

DIAGNOSTYKA | 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,



Na te zmiany czekaliśmy bardzo długo. Jako stowarzyszenie podejmowaliśmy bardzo dużo działań, aby doprowadzić do złagodzenia kryteriów w programach lekowych. Cały czas zabiegaliśmy też o dostępność dla nowych terapii w stwardnieniu rozsianym. I oto proszę – mamy to. Od 1 listopada obowiązuje nowe rozporządzenie MZ zmieniające zasady funkcjonowania programów lekowych. Do refundacji weszły też nowe leki i możemy śmiało dziś powiedzieć, że starania nasze w ostatnich latach przyniosły oczekiwany efekt.

Może ktoś powie, że to jeszcze nie jest najlepsze rozwiązanie, że w innych krajach chorzy mają lepiej. Zgadzam się z tym, ale gdy przypomnę sobie z jakiego poziomu startowaliśmy, gdy patrzę na czasy, gdy SM było postrzegane jako wyrok niepełnosprawności dla chorego – cieszę się z tego co osiągnęliśmy. I pragnę podziękować wszystkim tym, którzy na różnych etapach walczyli o te zmiany, bo każde wsparcie, każdy głos w tym czasie to kolejna cegiełka prowadząca do korzystnych zmian. Na pewno ideałem byłoby, gdyby wszyscy zmagający się ze stwardnieniem rozsianym mogli otrzymać skuteczne leczenie i wrócić do zdrowia, ale tak nie ma nigdzie. Po prostu dlatego, że nie ma jeszcze leku, który odwróciłby szkody wyrządzone przez chorobę. Być może już niebawem pojawi się, ale dziś go nie ma. Może też za parę lat będzie dostępny taki lek na wszystkie postaci SM, z którego będą mogli korzystać wszyscy.

Kilka godzin temu wróciłem ze spotkania pt. „Dialog dla stwardnienia rozsianego” organizowanego przez PTSR. Odbyło się ono w Warszawie, a wzięli w nim udział przedstawiciele naszej organizacji, wojewódzkiego NFZ, ZUS, Rzecznika Praw Pacjenta, Okręgowej Izby Lekarskiej, Ośrodka Rehabilitacyjnego w Dąbku, wielu lekarzy, byli także członkowie PTSR/Oddział Warszawski. Poruszyliśmy bardzo wiele ważnych problemów, mieliśmy skupić się przede wszystkim na problemach na Mazowszu, ale szybko okazało się, że to niemożliwe. Zaczęto poruszać problemy ogólnej opieki medycznej, poruszono problem kadr w neurologii. Okazuje się, że szpitale cierpią na brak lekarzy, a ci którzy są obarczani zbyt wieloma obowiąz-

kami i przez nie mogą poświęcić pacjentom tyle czasu ile by chcieli.

Zwrócono też uwagę na kwestię wycen świadczeń w szpitalach i ambulatoriach. Są one zdecydowanie zbyt niskie co sprawia, że szpitale nie chcą prowadzić programów lekowych ponieważ to nie daje zysków, a tego od szpitali się wymaga. Jakby zapomniano, że szpitale są przede wszystkim od tego, aby leczyć, a nie zarabiać. To nie są fabryki śrubek.

Myślę, że wielu uczestników dostrzegło pewien element, który mnie rzucił się pod koniec spotkania w oczy. Zrozumiałem jak ważne są takie debaty, jak ważne jest, aby wiele środowisk mogło w nich uczestniczyć, ponieważ wtedy słyszy z czym zmagają się druga strona. Instytucje państwowe typu NFZ czy ZUS podlegają pewnym prawom, których muszą przestrzegać, a co – w wielu sytuacjach – wiąże ręce urzędnikom. Podobnie lekarze – są krępowani kryteriami, farmakoekonomiką, decyzjami szpitali, brakiem personelu...

I tak sobie pomyślałem, że jest wielki sens spotykać się w takim gronie, wyjaśniać sobie wszystko, artykułować swoje problemy i słuchać innych. Jeśli udałoby się to przenieść na wyższe poziomy, być może szybciej można by rozwiązać więcej problemów. Bo warto rozmawiać i jest o czym rozmawiać.

Tomasz Połec



Spis treści



Redaktor naczelny: Tomasz Połec

Współpracują: Anna Gryżewska, Dominika Czarnota-Szałkowska, Alicja Badetko, Paweł Gąska, Anna Drajewicz, Edward Móravski, Andrzej Buczkowski, Marta Szantroch.

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

Zmiany w leczeniu	4
Leczenie drugoliniowe SM: kiedy i dla których chorych.....	6
Korzystne zmiany dla dzieci, ale.....	8
Program lekowy dla pacjentów z NMOSD	10

WARTO WIEDZIEĆ

Fizjoterapeuci także leczą.....	15
ECTRIMS 2022	20
Palenie i SM	21
EFNA - trzeba wspierać neurologię	24
Dostępność - nasza wspólna sprawa.....	26

ORGANIZACJA

Dialog dla stwardnienia rozsianego.....	31
Podsumowanie okrągłego stołu w Poznaniu.....	31
Dzień Stwardnienia Rozsianego w Kole PTSR Grudziądz.....	33
Słuchamy specjalistów, głośno mówimy o chorobie	33
Sanok bez barier	34

ŻYCIE Z SM

Problem spastyki - podejście rehabilitacyjne	37
Czasem świat się nie kończy, choć serce łka	41

MOL KSIĄŻKOWY

Mol książkowy.....	43
--------------------	----



Zmiany w leczeniu

Na temat zmian w programie lekowym, które weszły z początkiem listopada, rozmawiamy z doktorem Arturem Sadowskim z Klinicznego Oddziału Neurologicznego – Oddziału Udarowego, Kliniki Neurologii II Wydziału Lekarskiego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Panie Doktorze, od 1 listopada 2022 zmieniły się programy lekowe leczenia stwardnienia rozsianego. Jedną ze zmian jest wejście, do tzw. 1 linii trzech nowych preparatów – posenimodu, ozanimodu i ofatumumabu. Co to za substancje i co to oznacza dla chorych z SM?

Ozanimod i ponesimod to leki należące do tej samej grupy, co dostępny od wielu lat w programie fingolimod. Przyjmowane są doustnie. Ofatumumab to lek oddziałujący na limfocyty B (podobnie do okrelizumabu) i stosowany jest w iniekcjach raz w miesiącu. Wszystkie te leki wykazują dużą skuteczność w hamowaniu aktywności rzutowo-remisyjnej postaci SM. Refundacja ich stosowania w pierwszej linii leczenia daje możliwości włączenia silnego leczenia u pacjentów z bardziej agresywnym początkiem SM.

I kolejna zmiana – refundacja siponimodu. Jak będzie wyglądało zatem leczenie osób z wtórnie postępującą postacią SM? Czy preparat jest dla wszystkich chorych na tę postać?

W nowym programie leczenia SM znalazła się refundacja leczenia wtórnie postępującej postaci SM. Do stosowania w tym wskazaniu dopuszczone zostały dwa leki: siponimod oraz interferon beta 1b. Leki te wykazały skuteczność i są stosowane jedynie we wtórnie postępującym SM wykazującym aktywność kliniczną lub badaniu rezonansu magnetycznego. Oznacza to, że do leczenia mogą być kwalifikowani pacjenci, u których poza stopniową progresją objawów (co jest wyznacznikiem postaci postępującej), występują również rzuty albo nowe lub powiększające się zmiany demielinizacyjne w kontrolnym badaniu rezonansu magnetycznego.

Wiele się już zmieniło w leczeniu SM w Polsce. Nowe preparaty w programie lekowym, złagodzenie kryteriów dostępu do 2 linii. A co w przyszłości czeka jeszcze pacjentów z SM w kontekście leczenia?

Toczą się badania kliniczne oceniające stosowanie leków w postaciach postępujących SM (pierwotnie i wtórnie), w których nie występuje aktywność choroby (nie występują rzuty, ani nowe, czy powiększające się zmiany w badaniu rezonansu magnetycznego). Obecnie nie ma skutecznego leczenia, które można zastosować w tej grupie chorych i mam nadzieję, że w niedalekiej przyszłości się to zmieni. Trwają również badania mające na celu ocenę obecnie dostępnych leków w nowych wskazaniach lub w zmienionych schematach dawkowania. Prowadzone są także badania nowych leków do stosowania w postaci rzutowo-remisyjnej SM, które zapewne poszerzą możliwości terapeutyczne w tym wskazaniu.



Leczenie drugoliniowe SM: kiedy i dla których chorych

Rozmowa z prof. dr hab. n. med. Krzysztofem Selmajem.



Wśród ważnych dla pacjentów zmian, które nastąpiły 1 listopada 2022 w programie lekowym dotyczącym leczenia stwardnienia rozlanego jest wprowadzenie nowych leków do I linii leczenia oraz złagodzenie klinicznych i radiologicznych kryteriów przejścia z leczenia lekiem I linii do leczenia lekiem II linii. O komentarz odnośnie do tej zmiany poprosiliśmy prof. dr. hab. n. med. Krzysztofa Selmaja, kierownika Katedry Neurologii Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, dyrektora Centrum Neurologii w Łodzi.

W nowym, obowiązującym od listopada 2022 i jedynym programie lekowym B.29 (obejmującym zarówno I jak i II linię leczenia) w leczeniu II linii postaci rzutowo – remisyjnej stwardnienia rozlanego (RRMS) znajduje się 5 leków wysoko skutecznych: okrelizumab, fingolimod, natalizumab, alemtuzumab i kładrybina. Do leczenia tymi preparatami mogą być kwalifikowani pacjenci z rozpoznaniem stwardnienia rozlanego, opartym na aktualnych kryteriach diagnostycznych McDonald'a łącznie z badaniami rezonansem magnetycznym, u których stwierdzono nieskuteczność leczenia lekiem I-liniowym (interferonem beta 1a, interferonem beta 1b, octanem glatirameru, fumaranem dimetylu, peginterferonem beta1a, teryflunomidem, ozanimodem, ponesimodem lub ofatumumabem).

Nieskuteczność leczenia definiowana jest obecnie jako wystąpienie co najmniej 1 rzutu klinicznego w ciągu 12 miesięcy oraz co najmniej 1 nowego ogniska GD+ lub co najmniej 2 nowych ognisk w sekwencji T2 widocznych w badaniu za pomocą rezonansu magnetycznego.

Wcześniej, czyli przed listopadem 2022, aby pacjent mógł otrzymać leczenie II linii, jego stan musiał pogorszyć się znacznie bardziej – tj. musiał doświadczyć 2 rzutów SM wraz z pojawieniem się co najmniej 2 nowych ognisk Gd+ lub w sekwencji T2 w ciągu 12 miesięcy. Był to problem, z którym borykaliśmy się przez wiele lat – kryteria przejścia z leczenia podstawowego na leczenie bardziej zaawansowane były zbyt rygorystyczne i większość pacjentów była zmuszona do tego, żeby tkwić na leczeniu podstawowym. Dlatego od lat usilnie zabiegaliśmy o zmianę tych zapisów.

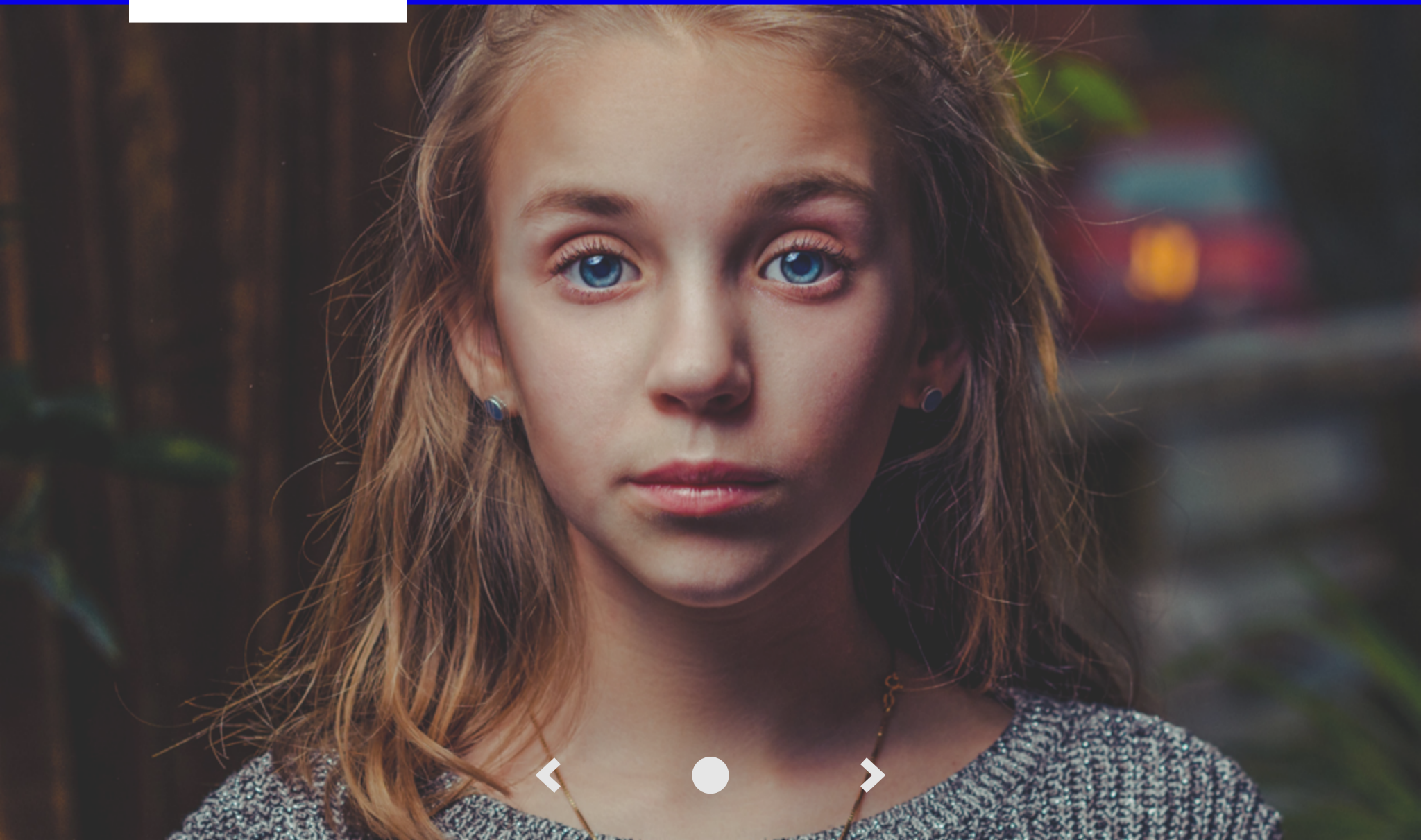
Obecnie taka zmiana nastąpiła i dostępność leczenia II-liniowego powinna się wyraźnie poprawić. O sposobie leczenia w znacznie większym stopniu niż będzie mógł decydować lekarz, który będzie miał większe możliwości wyboru leku, zgodnie ze swoją wiedzą, na podstawie stanu klinicznego pacjenta oraz czynników rokowniczych. Oznacza to, że leczenie będzie mogło być dobierane indywidualnie dla konkretnego pacjenta, tak aby było dla niego jak najkorzystniejsze. Przy podejmowaniu tej decyzji należy uwzględnić m.in. mechanizm działania poszczególnych leków, stan kliniczny, czynniki rokownicze, a także preferencje pacjenta co do sposobu podawania leku oraz jego sytuację zawodową i społeczną.

Sytuacja i możliwości terapeutyczne wyraźnie się poprawiły – co jest z korzyścią dla osób chorych, ale i lekarzy, którzy chcą leczyć swoich pacjentów skutecznie i jak najlepiej.



Korzystne zmiany dla dzieci, ale...

Dominika Czarnota-Szałkowska pyta prof. dr hab. n. med. Katarzynę Kotulską-Józwiak



Od 1 listopada 2022 r. obowiązuje nowy program lekowy B.29, w którym znaleźć można zmiany dotyczące również leczenia dzieci. O te zmiany Dominika Czarnota-Szałkowska pyta prof. dr hab. n. med. Katarzynę Kotulską-Jóźwiak, kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”.

Od 1 listopada 2022 roku w ramach programu lekowego leczenia stwardnienia rozsianego dostępne są dla dzieci od 10 r.ż. dwa preparaty: fingolimod i teryflunomid. Co ta zmiana oznacza dla najmłodszych pacjentów?

Zmiana jest niewielka, ale znacząca. Nowa wersja programu obniża o dwa lata granicę wieku stosowania fingolimodu i teryflunomidu do 10 roku życia, czyli do wieku zgodnego z rejestracją leków. Do tej pory dzieci między 10. a 12. rokiem życia nie miały dostępu do leków doustnych w ramach programu lekowego. Konieczne było stosowanie leków wymagających iniekcji, co dla wielu dzieci stanowi bardzo istotny problem, a ponadto liczba możliwych do zastosowania leków była bardzo ograniczona. W niektórych przypadkach możliwe było uzyskanie leczenia w ramach tzw. RDTL*, ale jest to rozwiązanie z założenia niestandardowe, a więc niepewne i wymagające dodatkowej pracy administracyjnej.

Jak obecnie wygląda leczenie SM u dzieci i co jeszcze powinno się Państwa zdaniem zmienić?

Sytuacja jest na pewno obecnie dużo lepsza niż jeszcze kilka lat temu. Brakuje nam jednak wciąż jakiegokolwiek możliwości leczenia dzieci młodszych niż dwunastoletnie z SM szybko postępującym lub niereagującym na leki I linii. Obecnie takie dzieci leczone są niestandardowo, poza refundacją. Z leków doustnych najczęściej stosowany jest obecnie u dzieci fumaran dimetylu, dla którego pozostawiono granicę wiekową refundacji w 12. roku życia, co nadal ogranicza dość istotnie możliwości leczenia młodszych dzieci. Nie ma także dla dzieci programu opieki koordynowanej, który jest obecnie uruchamiany dla pacjentów dorosłych. Co prawda opis tego programu nie wskazuje na ograniczenie dla dorosłych, ale wymagana liczba świadczeń wyklucza praktycznie ośrodki pediatryczne.

Dziękujemy za rozmowę.

*RDTL- Ratunkowy Dostęp do Technologii Lekowych to mechanizm finansowania leków w sytuacjach, w którym możliwe jest wydłużenie życia pacjenta lub znacząca poprawa jego zdrowia i wykorzystane zostały dostępne refundowane technologie lekowe. Funkcjonuje od 23 lipca 2017 roku. Dla wielu pacjentów oznacza szansę na indywidualną refundację leczenia.

10



Program lekowy dla pacjentów z NMOSD: co trzeba o nim wiedzieć

Autor: Dominika Czarnota-Szałkowska, PTSR

Od 1 listopada 2022 obowiązuje nowy program lekowy B.138.FM – dedykowany leczeniu osób ze spektrum zapalenia nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego (NMOSD). W jego ramach pacjenci będą otrzymywać nowoczesny, innowacyjny lek – satralizumab.



Którzy pacjenci będą kwalifikowani do programu i jak działa to leczenie?

Spektrum zapalenia nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego (NMOSD), nazywane wcześniej zespołem lub chorobą Devica, to rzadka choroba autoimmunologiczna układu nerwowego, przebiegająca z okresami rzutów i remisji, nieco przypominająca stwardnienie rozsiane. W rzeczywistości jest to jednak inna choroba niż SM, przede wszystkim różniąc się mechanizmem powstawania. Stąd też konieczne jest inne leczenie.

W 2004 roku odkryto specyficzne dla NMOSD przeciwciała przeciw akwaporynie 4. (AQP4-IgG) i uznano, że jest to oddzielna jednostka chorobowa. Wykrycie przeciwciał AQP4-IgG potwierdza rozpoznanie choroby, ale ich nieobecność jej nie wyklucza. Obecnie wyróżniamy postać seropozytywną NMOSD (z obecnymi przeciwciałami przeciw akwaporynie 4.) oraz seronegatywną (bez tych przeciwciał). Postuluje się też obecność trzeciej, wyodrębnionej z seronegatywnej postaci NMOSD - z pozytywnymi przeciwciałami przeciwko mielinie oligodendrocytów, tzw. anty-MOG.

Nieprawidłowe działanie układu odpornościowego, który wytwarza przeciwciała przeciwko własnemu białku o nazwie akwaporyna 4. powoduje stan zapalny i uszkodzenie układu nerwowego, przede wszystkim nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego. Stąd wynikają objawy choroby, czyli: zaburzeniami widzenia (do całkowitego zaniewidzenia włącznie), niedowłady kończyn (mogą one dotyczyć tylko kończyn dolnych, tylko kończyn górnych lub wszystkich czterech kończyn), zaburzenia czucia, a czasem także zaburzenia zwieraczy. Objawy te nie muszą występować jednocześnie, a choroba w większości przypadków ma charakter rzutowy, co oznacza, że objawy pojawiają się, trwają przez pewien czas, a następnie trochę się poprawiają, czyli następuje tzw. częściowa remisja. Za jakiś czas dochodzi do kolejnego ataku choroby, co powoduje narastanie niesprawności.

W leczeniu NMOSD wyróżnia się leczenie objawowe, stosowane po rzucie oraz leczenie przewlekłe, które ma zatrzymać postęp choroby i zapobiec kolejnym rzutom. Do niedawna w tym celu stosowane były różne leki immunosupresyjne, które jednak nie miały rejestracji w tej konkretnej jednostce chorobowej. W ostatnich latach pojawiły się natomiast nowe leki, o wyższej skuteczności, nakierowane konkretnie na hamowanie wytwarzania patogennych przeciwciał uczestniczących w rozwoju NMOSD. Leki te działają rzeczywiście przyczynowo i dzięki temu bardzo efektywnie zapobiegają kolejnym rzutom choroby. Jednym z takich leków jest satralizumab, który od 1 listopada 2022 został objęty w Polsce refundacją i w ramach nowo utworzonego programu lekowego B.138.FM może być podawany pacjentom, spełniającym określone kryteria kwalifikacji. Satralizumab jest lekiem podawanym podskórnym, raz na 4 tygodnie. Może być stosowany jako jedyny lek modyfikujący przebieg NMOSD lub w leczeniu skojarzonym z terapią immunosupresyjną doustnymi kortykosteroidami.

Kto może skorzystać z leczenia satralizumabem?

Zgodnie z zapisami programu lekowego B.138.FM, do leczenia satralizumabem kwalifikowani są pacjenci spełniający łącznie następujące kryteria:

wiek powyżej 12 roku życia;

rozpoznanie NMOSD, w oparciu o aktualne kryteria diagnostyczne;

potwierdzenie obecności w osoczu przeciwciał przeciwko akwaporynie 4. (anty-AQP4);

stan ruchowy mierzony za pomocą skali EDSS wynoszący od 0 do 6,5 punktów (oznacza to wyłączenie z programu chorych z zaawansowaną niepełnosprawnością, korzystających na co dzień z wózka inwalidzkiego).

Pacjenci kwalifikowani do leczenia satralizumabem nie mogą mieć przeciwwskazań do stosowania tego leku, określonych w aktualnej Charakterystyce Produktu Leczniczego (ChPL); nie mogą być też wcześniej leczeni innym lekiem z tej samej co satralizumab grupy (czyli z grupy inhibitorów interleukiny 6). W przypadku pacjentek będących w wieku rozrodczym, zalecane jest stosowanie antykoncepcji. Natomiast u pacjentek w ciąży włączenie leczenia satralizumabem jest zależne od decyzji lekarza (z uwagi na brak danych dotyczących stosowania tego leku u kobiet w ciąży). **Pacjentki, które przerwały z powodu ciąży leczenie satralizumabem w ramach programu lekowego, są do niego automatycznie włączane, bez konieczności ponownej kwalifikacji, po zakończeniu ciąży.**

Ponadto, w celu zapewnienia kontynuacji leczenia, do programu lekowego kwalifikowani są również ci pacjenci, którzy wcześniej rozpoczęli leczenie satralizumabem w ramach innych form finansowania leku, z wyjątkiem pacjentów aktualnie uczestniczących w trwających badaniach klinicznych.

Przed włączeniem do leczenia w ramach programu lekowego konieczne jest wykonanie szeregu badań:

podstawowych analiz laboratoryjnych (morfologia krwi z rozmazem, badanie ogólne moczu, CRP, enzymy wątrobowe, lipidogram);

badania rezonansem magnetycznym, które potwierdzi rozpoznanie NMOSD (to badanie może być wykonane już wcześniej i dostępne w dokumentacji pacjenta);

badania na obecność przeciwciał anty-AQP4 (także wystarczający jest wynik potwierdzający obecność tych przeciwciał, dostępny w dokumentacji pacjenta);

oceny stanu neurologicznego z określeniem EDSS;
testu ciążowego u pacjentek w wieku rozrodczym;
badania wykluczającego gruźlicę (zazwyczaj jest to RTG klatki piersiowej);
 badań wykluczających aktywne zakażenie wirusami zapalenia wątroby HBV i HCV;
 badania wykluczającego obecność antygenu wirusa HIV.

Kto nie może otrzymać leczenia satralizumabem?

W programie lekowym B.138.FM szczegółowo opisano kryteria uniemożliwiające rozpoczęcie leczenia satralizumabem. Oprócz wspomnianych wcześniej przeciwwskazań do stosowania tego leku wymienionych w aktualnej ChPL, kryteriami nie pozwalającymi na kwalifikację do programu są:

nadwrażliwość na satralizumab lub na którąkolwiek substancję pomocniczą;
trwające aktualnie czynne zakażenie (do momentu ustąpienia);
aktywny nowotwór złośliwy;
wcześniejsze leczenie przeciwciałem anti-CD20, ekulizumabem, przeciwciałem monoklonalnym anti-BLyS lub lekiem zapobiegającym nawrotom stwardnienia rozlanego w ciągu 6 miesięcy przed kwalifikacją do programu;
wcześniejsze leczenie anti-CD4, kładrybiną, cyklofosfamidem lub mitoksantronem, a także przeszczepienie komórek macierzystych szpiku w ciągu 2 lat przed przystąpieniem do programu.

U kogo i dlaczego może dojść do wyłączenia z programu?

U pacjentów otrzymujących satralizumab w ramach programu lekowego po każdym pełnym 12 miesiącach terapii należy przeprowadzić ocenę skuteczności leczenia. Jeśli ocena ta wypadnie pozytywnie, terapia satralizumabem zostaje przedłużona o kolejne 12 miesięcy. Jeśli u pacjenta po minimum 6 miesiącach leczenia wystąpił jeden rzut choroby, można dokonać zmiany lub modyfikacji leczenia. Za brak skuteczności leczenia, prowadzący do zakończenia leczenia satralizumabem, uznano wystąpienie dwóch ciężkich rzutów, występujących w odstępie co najmniej 30 dni, po minimum 6 miesiącach od rozpoczęcia terapii. Ciężki rzut definiowany jest jako rzut powodujący wzrost EDSS o minimum 2 punkty. Pacjenci, u których doszło do takich dwóch ciężkich rzutów są wyłączeni z leczenia.

Oprócz braku skuteczności terapii, kryteriami wyłączenia z programu są także:

stan ruchowy mierzony w skali EDSS wynoszący 8,5 lub więcej punktów;

pojawienie się przeciwwskazań do stosowania satralizumabu, określonych w aktualnej ChPL;

aktywny nowotwór złośliwy;

nietolerancja leczenia satralizumabem;

brak współpracy ze strony pacjenta przy realizacji programu.

Praktyczny dostęp do leku od 2023 r.

Uznaje się, że w Polsce jest około 300 pacjentów z NMOSD i z obecnością przeciwciał przeciwko akwaporynie 4. Jest to grupa, która potencjalnie może zostać włączona do programu lekowego B.138.FM, pod warunkiem spełnienia wszystkich dodatkowych kryteriów zapisanych w programie.

Aby mogła rozpocząć się realizacja programu lekowego i leczenie satralizumabem stało się faktycznie dostępne dla pacjentów ośrodki, które będą prowadzić ten program, muszą zawrzeć stosowne kontrakty z Narodowym Funduszem Zdrowia. Na chwilę obecną to kontraktowanie jeszcze się nie rozpoczęło, gdyż nie zostało opublikowane rozporządzenie Prezesa NFZ w tej sprawie. Po publikacji rozporządzenia to, jak szybko zostanie przeprowadzony proces kontraktowania, będzie zależało od lokalnych oddziałów NFZ i administracji wnioskującego szpitala. Zazwyczaj trwa to średnio około 4 miesięcy. **Zapewne będą jednak ośrodki, w których kontraktowanie potrwa krócej co oznaczam, że leczenie satralizumabem może być w nich dostępne już od stycznia lub lutego 2023 roku. Trzymamy kciuki za to, żeby stało się to jak najszybciej!**





Fizjoterapia musi zająć należne miejsce w systemie opieki zdrowotnej w Polsce. Fizjoterapeuci także leczą.

Z prezesem Krajowej Izby Fizjoterapeutów dr Tomaszem Dybkiem rozmawia Dominika Czarnota-Szałkowska.



Jakie plany ma Krajowa Izba Fizjoterapeutów za kadencji nowego prezesa?

Plan działań na lata 2022–2026 jest precyzyjnie rozpisany i dotyczy wielu zakresów. O najważniejszych sprawach powiedziałem podczas II Krajowego Zjazdu Fizjoterapeutów pod koniec maja br. Można je ująć w cztery obszary: poprawa funkcjonowania samorządu zawodowego, profesjonalizacja zawodu, zmiana miejsca fizjoterapeuty w systemie ochrony zdrowia oraz zwiększenie świadomości i prestiżu zawodu fizjoterapeuty w opinii innych środowisk i pacjentów.

O jakich kierunkach działań rozwoju polskiej fizjoterapii mówimy? Na co będziecie Państwo stawiać nacisk, o czym mówić głośno? Co byście chcieli zmienić?

Jednym z głównych zadań, które postawiłem przed sobą, ale także przed prezydium Krajowej Rady Fizjoterapeutów oraz przed członkami KRF, jest poprawa funkcjonowania organów Krajowej Izby Fizjoterapeutów, czyli serca naszego samorządu. Chodzi m.in. o większą transparentność w realizacji ustawowych zadań oraz o podejmowanie decyzji w bardziej demokratyczny sposób, odwołując się do zdania osób, którym nasza społeczność w wyniku wyborów dała mandat wypowiedzania się w kluczowych sprawach. Traktuję to jako fundament działania nowej Izby, tak, aby zawsze była możliwość poddania władzy ocenie i krytyce, a także uznanie wyborów za podstawowe źródło prawomocności władzy, w tym konieczność cyklicznego potwierdzania legitymacji władzy w głosowaniach. Ma to być nienaruszalna podstawa naszej pracy, gdyż w pierwszej kadencji samorządu bywało z tym różnie.

Poza tym zależy mi na większej decyzyjności Krajowej Rady Fizjoterapeutów. Samorząd zawodowy fizjoterapeutów nie może być wyłącznie dla samego siebie, dla prezydium KRF i najbliższych współpracowników. Kolejną sprawą jest respektowanie podejmowanych decyzji czy wyciąganych wniosków oraz większa odpowiedzialność za ich realizację. Chcemy też wzmocnić tożsamość zawodową. W tym zakresie mam też kilka pomysłów, ale nie chcę teraz wchodzić w szczegóły. I to co najbardziej bulwersowało dotychczas fizjoterapeutów – chodzi nam o poprawę wykorzystania funduszy pochodzących z obowiązkowej składki na KIF.

Staram się ograniczyć wydatki na utrzymanie wynajmowanych lokali KIF. Chcę zorganizować dofinansowanie kursów zawodowych, staży specjalizacyjnych, ścieżki naukowej (doktorat, habilitacja). Myślę tutaj o dofinansowaniu z budżetu państwa, takim, jakie mają zapewnione inne zawody medyczne np. pielęgniarzy. Reprezentuję 74 tysiące fizjoterapeutów i nie widzę powodów, aby nas dyskryminowano np. w kwestii dostępności specjalizacji.

Kolejną sprawą, już zresztą realizowaną od września 2022 r., jest zabezpieczenie prawne dla każdego fizjoterapeuty, które jest dostępne przez infolinię, 24 godziny na dobę, nawet w weekendy. Chodzi m.in. o większy dostęp do porad prawników dla fizjoterapeutów, nie tylko na poziomie Warszawy, ale przede wszystkim w regionach. Będziemy też starali się omawiać ciekawe przypadki prawne na stronie KIF, a także w „Głosie Fizjoterapeuty”.

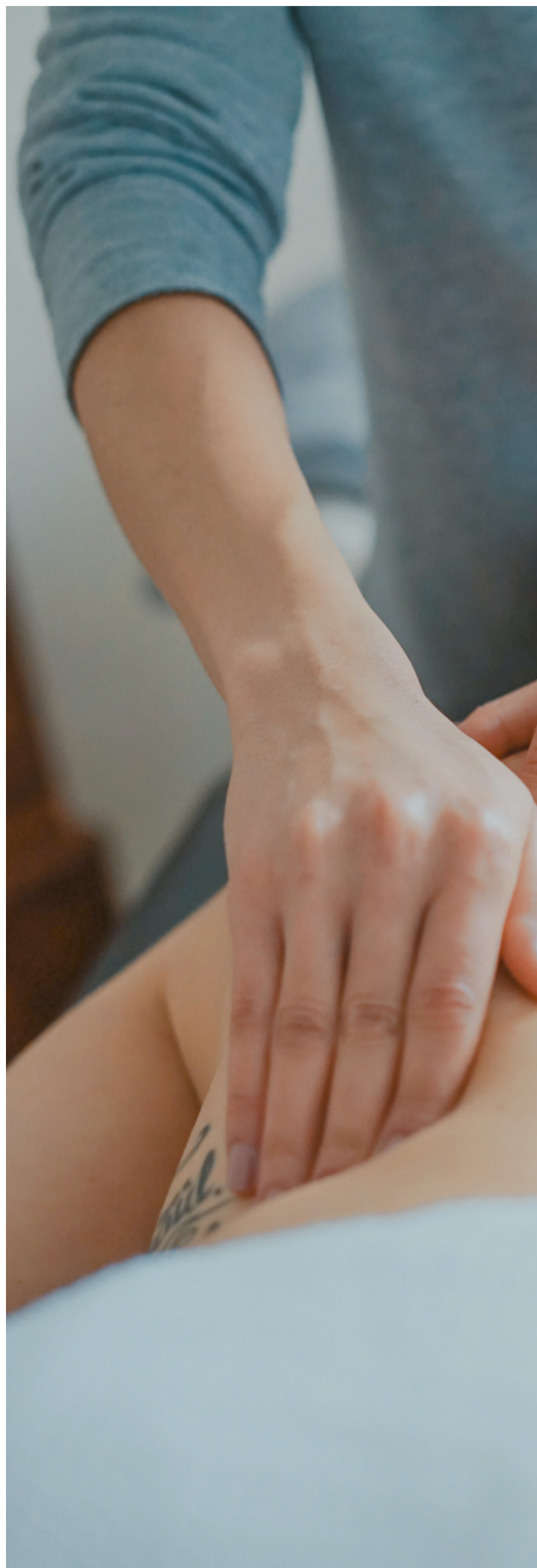
Priorytetem dla mnie jest też maksymalne wykorzystanie potencjału fizjoterapeutów w regionach. Chcemy poprawić komunikację nie tylko pomiędzy regionami, ale przede wszystkim pomiędzy sobą, pomiędzy prezydium KRF a członkami izby. Uważam, że członkowie KRF powinni być bardziej odpowiedzialni za organizację fizjoterapii w swoich regionach, czyli województwach. Mogą to czynić na różne sposoby m.in. organizując szkolenia, kursy, warsztaty tematyczne itp. W tym celu staramy się utworzyć kolejne biura regionalne, a tam, gdzie już istnieją, znacząco zwiększyć ich aktywność. To właśnie tam każdy fizjoterapeuta powinien znaleźć wsparcie, to tam odbywać się powinny cykliczne szkolenia, spotkania z ekspertami czy urzędnikami lokalnego NFZ i samorządu, imprezy integrujące środowisko, uroczystości np. z okazji nadania PWZFz, w obecności przedstawicieli prezydium KRF, w godnej, podniosłej oprawie. Oddział terenowy KIF musi tętnić życiem

i być prawdziwym ośrodkiem promocji fizjoterapii w regionie. Inaczej sobie tego nie wyobrażam.

Drugim zakresem działań są prace zmierzające w kierunku przekształcenia zawodu fizjoterapeuty w profesjonalny zawód przyszłości. Chodzi o stworzenie odpowiednich warunków, aby każdy z członków KIF mógł się rozwijać zawodowo, podnosić swoje kompetencje, umiejętności, uprawnienia. Wszystko po to, aby doprowadzić do pełnej profesjonalizacji zawodu. W tym celu chcemy przygotować program wspierania rozwoju zawodowego dla młodych, aby ułatwić im kształcenie podyplomowe i rozwój naukowy. Chcemy zwiększyć dostępność do specjalizacji w dziedzinie fizjoterapii, wspierać badania naukowe służące rozwojowi polskiej fizjoterapii, a także utworzyć stypendia naukowe Prezesa KIF dla najlepszych studentów fizjoterapii. Zadbamy także o właściwe relacje z uczelniami oraz o rozwój punktowanego pisma naukowego „Physiotherapy Review”, które wydaje nasz samorząd.

Trzeci obszar naszych działań dotyczy poprawy sytuacji fizjoterapeuty w systemie ochrony zdrowia. Chcemy doprowadzić do poprawy wyceny świadczeń fizjoterapeutycznych finansowanych ze środków publicznych, ustalenia tzw. czerwonych linii, gdzie musi być bezwzględnie fizjoterapeuta. Chodzi o wskazanie obszarów, gdzie fizjoterapeuta jest niezbędny. Zależy nam też na zweryfikowaniu dotychczasowych limitów pacjentów przypadających na jednego fizjoterapeutę w oddziałach, gdzie obowiązują jednorodnie grupy pacjentów oraz na zdefiniowaniu procedur, gdzie fizjoterapia istotnie wpływa na koszty leczenia. W tym celu chcemy, we współpracy z NFZ i AOTMiT, przeprowadzić analizę dziedzin, w których dochodzi do zmniejszenia kosztów procesu leczenia w oparciu o prowadzoną fizjoterapię. Im więcej takich dziedzin wykażemy, tym mocniej będziemy starali się wykorzystać te argumenty w negocjacjach płacowych z NFZ. Ponadto chcemy opracować standardy pracy fizjoterapeuty. Powinniśmy na nowo określić i zdefiniować czynności zawodowe fizjoterapeuty, wynikające z Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 27 czerwca 2018 r. Chodzi m.in. o większe kompetencje dla specjalisty, orzekanie o niepełnosprawności, rozdzielenie kompetencji pomiędzy technikami a licencjatami fizjoterapii.

Ostatnim obszarem, który chcielibyśmy poprawić to wizerunek fizjoterapeuty w oczach opinii publicznej. Chcemy w tym celu nawiązać współpracę z instytucjami odpowiedzialnymi za ochronę zdrowia w kraju. Będę starał się wykorzystać doświadczenie zdobyte w Radzie Dialogu Społecznego w celu nawiązania współ-



pracy z instytucjami odpowiedzialnymi za ochronę zdrowia. Zależy nam na zwiększeniu roli fizjoterapii w systemie ochrony zdrowia. Chodzi o działania mające na celu zwiększenie uznania fizjoterapii w procesie leczenia, abyśmy mieli realny wpływ na podejmowane decyzje ministerialne. Aby nasze opinie były bardziej wiążące w sprawach nas dotyczących, także wprowadzanych zmian w ochronie zdrowia, np. likwidacji rodzajów rehabilitacji itp., a także tematyczne szkolenia dla innych zawodów medycznych z zakresu fizjoterapii. Chodzi o ustalenie, na czym polega nowoczesna fizjoterapia i jaka jest jej rola. Być może taka forma pozwoli wzmocnić naszą współpracę z innymi zawodami medycznymi.

Istotne w tym będą także kampanie społeczne wśród innych zawodów medycznych o tym, jakie kompetencje ma fizjoterapeuta w obecnym systemie ochrony zdrowia. **Choć uważam, że etap, w którym lekarz był najważniejszy w zespole terapeutycznym mamy już za sobą to myślę, że powinniśmy zwrócić większą uwagę na aspekt partnerstwa i współpracy z innymi zawodami w procesie dotyczącym terapii zdiagnozowanego pacjenta. Aby żaden lekarz nie kwestionował już nigdy zasadności dostępu dla fizjoterapeuty do dokumentacji medycznej, aby lekarz nie bał się diagnozy funkcjonalnej stawianej przez fizjoterapeutę lub badania funkcjonalnego przeprowadzanego przez fizjoterapeutę. Wszystko to ma służyć poprawie rozpoznawalności i uznaniu pozycji naszego zawodu w systemie ochrony zdrowia.**

Dlatego chcemy podjąć intensywne działania promocyjne, aby nasz zawód był bardziej rozpoznawalny, uznany w strukturach ochrony zdrowia, z którym będą liczyć się czynniki rządowe, państwowe, samorządowe na każdym szczeblu. Nie zapominamy także o fizjoterapeutach pracujących w komercyjnej ochronie zdrowia lub prowadzących działalność jako praktyka fizjoterapeutyczna. Dla nich izba rozwija Finezjo – bezpłatną aplikację do prowadzenia dokumentacji medycznej w postaci elektronicznej. **To najbardziej dopasowane do potrzeb fizjoterapeutów rozwiązanie na rynku, w dodatku zbieżne z najnowszymi wytycznymi i całkowicie bezpłatne dla członków KIF. Dzięki Finezjo fizjoterapeuta może zaoszczędzić co najmniej kilkaset złotych rocznie!** Chcemy też szerzej objąć tę grupę fizjoterapeutów programami szkoleniowymi, co będzie możliwe w ramach startującego na jesieni 2022 r. nowego cyklu szkoleń. Dbamy też o sprawy praktyczne np. zapewniamy bezpłatną obecność w Internecie (profile w wyszukiwarce Znajdź Fizjoterapeutę) czy ułatwiamy poszukiwanie pracy (serwis Ogłoszenia Fizjoterapeuty).

Na koniec wreszcie będę dążył do tego, aby fizjoterapeuta rzeczywiście był postrzegany jako przedstawiciel trzeciego co do wielkości, ważnego i potrzebnego zawodu medycznego, równie prestiżowego, co pozostałe. W tym celu zamierzam ściśle współpracować także z organizacjami naukowymi i pacjenckimi. Jestem bardzo otwarty na ścisłą współpracę z innymi samorządami zawodowymi, nie tylko medycznymi. KIF należy na przykład do Ogólnopolskiego Porozumienia Zawodów Zaufania Publicznego i na tym forum współpracujemy także z prawnikami czy architektami, uświadamiając społeczeństwu znaczenie zawodów, których wykonywanie jest misją społeczną. Chcemy organizować kampanie społeczne wśród pacjentów. Chodzi o uświadomienie roli fizjoterapii w ochronie zdrowia, o wskazanie, z jakimi problemami Polacy powinni zgłaszać się do fizjoterapeuty. Niektóre z efektów tych działań zobaczymy jeszcze w tym roku.

Jaka jest rola fizjoterapii w kompleksowej opiece nad pacjentami chorującymi na stwardnienie rozsiane?

Wydaje się, że rola fizjoterapii w tym przypadku jest ogromna, jednak nie sposób tego streścić w kilku zdaniach. Powiem więc o najważniejszych sprawach. Oczywiście rola zależna jest od rodzaju postaci choroby. Inna funkcja fizjoterapii jest w okresie rzutu choroby, a jeszcze inna, gdy choroba ma postać rzutowo-remisyjną, a więc najczęstszą postacią. **Jeśli miałbym to krótko scharakteryzować, to chciałbym podkreślić, że fizjoterapia chorych na SM, zwłaszcza tych, u których występuje duża spastyczność, powinna od początku rozpoczęcia terapii stanowić ważny element leczenia objawowego. Aby tak się stało, musi być wdrożona wcześniej i być prowadzona**

ciągłe, równoległe z farmakoterapią. Podkreślam raz jeszcze - warunkiem powodzenia terapii jest nie tylko jej odpowiednio wczesne rozpoczęcie, ale również jej ciągłość.

Poza tym, praca fizjoterapeuty, oprócz walki ze spastycznością i bólem, powinna być skierowana na poprawę jakości życia poprzez zastosowanie metod kinezyterapeutycznych (np. PNF, NDT Bobath, Biofeedback) oraz pomocy ortopedycznych zapewniających jak największą samodzielność i niezależność. Ważne jest też postępowanie zapobiegające upadkom i ograniczenie powstawania mechanizmów kompensacyjnych. Aby zapobiec utracie stabilności i reakcji równoważnych, a przede wszystkim, aby ograniczyć towarzyszący temu patologiczny rozwój napięcia mięśniowego oraz zmęczenie, powinno się jak najszybciej wdrożyć kompleksową fizjoterapię. Chodzi o kinezyterapię (np. trening wytrzymałościowy, oporowy, ćwiczenia bierne, czynne w odciążeniu, czynne z oporem, relaksacyjne, ćw. koordynacyjne, równoważne i inne), masaż, nie wyłączając przy tym fizykoterapii. Mam tu na myśli m.in. kriostymulację, elektroterapię (tonoliza, prąd TENS), magnetoterapię i magnetostymulację.

Podsumowując, chciałbym podkreślić, że fizjoterapia powinna być dostosowana do potrzeb chorego, a przede wszystkim powinna uwzględniać zastosowanie różnych metod i zabiegów, aby ułatwić i utrzymać jak najdłużej czynności dnia codziennego chorego. Aby tak się stało, fizjoterapia powinna być nieustannie modyfikowana i dostosowana do aktualnego stanu pacjenta, tak by zapewnić jak najdłużej sprawność fizyczną gwarantującą samodzielność funkcjonowania.

Jakie przestrzenie do współpracy widzi KIF ze środowiskiem osób z SM?

Już od dawna myślimy o stworzeniu programu realizacji przez fizjoterapeutów specjalizacji w zakresie bólu przewlekłego (zgodnie z klasyfikacją ICD-11), tak aby fizjoterapeuta mógł być pełnoprawnym członkiem interdyscyplinarnego zespołu terapeutycznego, wraz z lekarzem, pielęgniarką, psychologiem. A także, aby przygotować polskiego fizjoterapeutę do uzyskania dyplomu europejskiego specjalisty od bólu przewlekłego. Myślę, że tego typu umiejętności bardzo by się przydały w pracy z chorymi na SM. Jesienią bieżącego roku rozpoczynamy cykl szkoleń współfinansowany ze środków UE pn. „Fizjo-Learning – większe kompetencje fizjoterapeutów w pracy z pacjentem chorującym na choroby zakaźne, w tym COVID-19”.

W ramach cyklu szkoleń z fizjoterapii neurologicznej znajdują się zagadnienia dotyczące fizjoterapii osób z SM m.in. szkolenie „Rehabilitacja pacjentów ze Stwardnieniem Rozsianym szansą na wydłużenie jakości życia”. Dzięki temu wielu fizjoterapeutów będzie mogło zapoznać się z najnowszymi trendami postępowania fizjoterapeutycznego u osób z SM. Chcemy też lepiej i pełniej wykorzystać polskich ekspertów, którzy mają rangę światowych autorytetów w planowaniu terapii osób z SM. Istotne jest też, aby opracować standard postępowania w oparciu o ciągłość terapii, gdyż nie może być tak, że pacjent w warunkach ambulatoryjnych czeka kilka miesięcy na fizjoterapię, a gdy zrealizuje serię 10 zabiegów, czeka kolejne miesiące na ponowną fizjoterapię. W tym wypadku musi być zapewniona ciągłość terapii.

Chcemy też uczestniczyć aktywnie w procesie decyzyjnym, gdyż obecnie dzięki postępowi nauk medycznych możliwe jest szybkie diagnozowanie choroby. I co się z tym wiąże, odpowiednie wdrożenie leczenia, włącznie z fizjoterapią. Dlatego korzystając z okazji, za Państwa pośrednictwem zwracam się do wszystkich organizacji działających na rzecz osób z SM, z prośbą o kontakt w celu nawiązania współpracy. Jako samorząd zawodowy fizjoterapeutów jesteśmy otwarci na kooperację i wspólne działania w celu poprawy stanu zdrowia i jakości życia osób z SM.

□

ECTRIMS 2022

Autor: Dominika Czarnota-Szałkowska, PTSR

ECTRIMS (The European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) to największy europejski kongres dla lekarzy i ekspertów zajmujących się stwardnieniem rozsianym. Co roku gromadzi kilka tysięcy specjalistów z Europy i całego świata. Pod dwóch latach pandemii, w trakcie których konferencja odbywała się tylko on-line, powrócono do formy spotkania bezpośredniego (a właściwie hybrydowego) i miało ono miejsce w Amsterdamie w dniach 26–28 listopada.

20 Wśród omawianych tematów pojawiła się kwestia biomarkerów z krwi i ich przyszłość w szybkim i trafnym diagnozowaniu SM, doniesienia na temat stosowania inhibitorów kinazy tyrozynowej Brutona (BTK) w leczeniu SM, rola lipidów, wpływ starzenia się na rehabilitację i leczenie pacjentów z SM, leczenie dzieci, wieloletnie stosowanie terapii wysokoskutecznych, remielinizacja, ciąża, zaburzenia poznawcze – jak można poprawić funkcjonowanie pacjentów w tym zakresie, diagnostyka i leczenie NMOSD, infekcje i szczepienia u osób z SM.

Kwestią szalenie ważną wydaje się wspieranie dzieci i młodzieży chorujących na stwardnienie rozsiane w radzeniu sobie z trudnościami w nauce, wynikającymi ze związanych z chorobą problemów poznawczych, w tym szczególnie z uwagą, z przewlekłym zmęczeniem i zaburzeniami nastroju. Przedstawiono kilka ciekawych badań mówiących o pozytywnym wpływie aktywności fizycznej, diety, relaksacji i treningów funkcji poznawczych.

Oprócz sesji skierowanych do lekarzy, były także wykłady dla pielęgniarek, w tym jedna współprowadzona przez Dominikę Czarnotę-Szałkowską z PTSR na temat roli pielęgniarki w terapii i badaniach klinicznych z zakresu stwardnienia rozsianego. W tym roku Ectrims postanowił po raz pierwszy zorganizować również sesje dla osób chorujących na SM. Ich celem było przedstawienie pokongresowych wniosków. Przedstawicielki organizacji pacjenckich mówiły natomiast na temat czynnego zaangażowania pacjenta w swoje decyzje terapeutyczne, w tym w udział w badaniach klinicznych.

W tym roku w dowód uznania dla swoich osiągnięć naukowych i wieloletniego zaangażowania wybitny polski neurolog profesor dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj otrzymał tytuł Honorowego Członka ECTRIMS. Natomiast pan prof. dr hab. n. med. Marcin Mycko został wybrany do zarządu i będzie pełnić funkcję łącznika między ECTRIMS a Europejską Agencją Leków (EMA), która zapewnia ocenę naukową, nadzoruje i monitoruje bezpieczeństwo produktów leczniczych stosowanych u ludzi i do celów weterynaryjnych w Unii Europejskiej.



Palenie i SM

Tłumaczenie: Marta Szantroch

U palaczy prawdopodobieństwo przejścia rzutowo-remisyjnej postaci SM w postać postępującą jest większe. Ponadto palacze odznaczają się wyższym stopniem długoterminowej niesprawności. U osób palących z klinicznie izolowanym syndromem (CIS) (Klinicznie izolowany syndrom to pierwsze wystąpienie objawów neurologicznych, trwających co najmniej 24 godziny, będących wynikiem pojawienia się zapalenia i demielinizacji w jednym lub więcej odcinków ośrodkowego układu nerwowego. CIS może pojawić się trzykrotnie częściej u kobiet niż mężczyzn, występuje w grupie wiekowej 20-40 lat, przyp. red.) istnieje większe prawdopodobieństwo rozpoznania stwardnienia rozsianego niż u osób niepalących. Palenie może również hamować działanie leków modyfikujących przebieg SM.

Nie jest jednak za późno! Zaprzestanie palenia może obniżyć wskaźnik rzutów choroby, zredukować objawy i ich intensywność, a także zahamować pojawienie się wtórnie postępującej postaci SM.

Najważniejsze dane

Na świecie papierosy pali 2 miliardy ludzi. Oznacza to, że ponad 1 na 4 osoby pali. Każdego roku, z powodu palenia umiera 8 milionów osób. Procent chorych z SM, które palą jest wyższy niż w populacji ogólnej. Osoby palące mają o 50% większe ryzyko rozwoju SM niż te, które tego nie palą.

Palenie tytoniu

Uwaga: W tym artykule palenie odnosi się do palenia papierosów, chyba, że powiedziano inaczej.

Są trzy drogi bycia narażonym na palenie: (1) czynne, kiedy sam palisz; (2) bierne, kiedy wdychasz dym papierosowy osób palących wokoło ciebie oraz (3) w okresie prenatalnym, gdy płód wystawiony jest na skutki palenia przez matkę.

Każdego roku palenie zabija ponad 8 milionów ludzi. Drastycznie zwiększa ryzyko chorób serca, raka płuc i udaru. Palenie tytoniu uwalnia różnego rodzaju toksyczne molekuły, które mogą powodować podrażnienie

Zaprzestanie palenia może obniżyć wskaźnik rzutów choroby, zredukować objawy i ich intensywność, a także zahamować pojawienie się wtórnie postępującej postaci SM.



płuc, a także – ograniczyć zdolności organizmu to naprawiania uszkodzeń. Wywołuje również odpowiedź zapalną w komórkach płuc. Innymi słowy, palenie powoduje w ciele stan zapalny. Dla osób z SM dodatkowy stan zapalny jest przeciwieństwem sytuacji pożądanej. Co więcej, palenie prowadzi do chorób płuc, schorzeń sercowo-naczyniowych, w tym ataku serca i udaru i zmniejsza tolerancję wysiłku. Wszystkie to osłabia zdrowie i funkcjonowanie osób z SM, jak również obniża przewidywany czas życia.

Osoby palące mają o 50%
wyższe ryzyko rozwoju
SM, niż te, które nie palą.

Palenie i SM

Przebywanie w środowisku, w którym jest dym tytoniowy zwiększa ryzyko zachorowania na SM, porównując do populacji ogólnej. Osoby palące mają o 50% wyższe ryzyko rozwoju SM, niż te, które nie palą. Ryzyko zachorowania na SM wśród palaczy może być proporcjonalne do liczby wypalanych papierosów. Naukowcy nazywają to “efektem zależnym od dawki”. Podobnie, badania naukowe sugerują, że im dłużej narażony jesteś na bierne palenie, tym zwiększa się twoje ryzyko zachorowania na SM. Kontakt z dymem tytoniowym w okresie dzieciństwa związana jest z ryzykiem SM – dzieci wychowujące się w rodzinach z palaczami mają wyższe ryzyko pojawienia się SM w dzieciństwie lub w życiu dorosłym.

Uwaga: większość badań oceniających ryzyko SM było prowadzonych przy wykorzystaniu szwedzkich rejestrów osób chorych. Oznacza to, że trudno jest przenosić te wyniki na populacje inne niż te o pochodzeniu północnoeuropejskim.

Wpływ palenia na aktywność choroby i jej postęp

Palenie ma negatywny wpływ na aktywność choroby i jej postęp. Badania pokazują, że u osób z rzutowo-remisywną postacią SM i palących występuje wyższe ryzyko szybszego rozwoju wtórnie postępującej postaci SM – może pojawić się ona nawet do 8 lat wcześniej niż u tych, którzy nie palą.

W porównaniu do niepalących, palacze mogą doświadczać cięższych objawów SM. Symptomy, które mogą być nasilone przez palenie to: zmęczenie, ból, zaburzenia funkcji poznawczych (pamięci i myślenia), osłabienie mięśni, gorsza sprawność kończyn, zaburzenia równowagi i problemy z widzeniem. Badania z wykorzystaniem metod skanujących, takich jak MRI (rezonans magnetyczny) pokazały, że osoby z SM, które palą mają większą atrofię mózgu niż te niepalące. Mogą mieć również więcej wzmacniających się lezji (uszkodzenia tkanki, często tkanki mózgowej), które są oznaką aktywności choroby.

Wpływ palenia na leczenie SM

Istnieje ograniczona liczba badań opisujących wpływ palenia na skuteczność terapii modyfikujących przebieg choroby. Palenie jest związane z rozwojem przeciwciał neutralizujących interferony-beta i natalizumab, co może prowadzić do zmniejszenia efektów tych terapii.





Palenie i ciąża

Kobiety, które chcą zajść w ciążę, albo te już ciężarne powinny zaniechać palenia, a także unikać przebywania w pomieszczeniach z palaczami. Istnieją przytłaczające dowody, że zarówno aktywne jak i bierne palenie uszkadza płód. Ekspozycja na dym papierosowy zwiększa ryzyko poronień i przedwczesnych porodów. Niektóre badania sugerują również, że palenie przez matkę może prowadzić do pojawienia się u dziecka defektów. Nie wiadomo, czy palące kobiety z SM mają zwiększone ryzyko gorszego przebiegu ciąży niż te, które palą, ale na SM nie chorują.

Vaping

Używanie elektronicznych papierosów albo e-papierosów, znane również jako vaping, staje się coraz bardziej popularne. Jest często nazywane „zdrowszą alternatywą”, ale brakuje badań oraz wytycznych je regulujących. Niektóre badania pokazały, że vapowanie może podrażniać płuca i uszkadzać komórki organizmu. Obie te rzeczy mogą mieć negatywny wpływ na SM. Alternatywą, pomagającą rzucić palenie, może być stosowanie produktów zastępujących nikotynę, takich jak gumy do żucia czy plastry nikotynowe.

Palenie marihuany

Brakuje dowodów na wpływ palenia marihuany na SM. Mimo, że niektóre kraje pozwalają na używanie medycznych produktów na bazie kannabinoidów, które łagodzą objawy SM, np. spastyczność, to nie jest to to samo, co palenie marihuany. Rośnie liczba dowodów na szkodliwe skutki palenia marihuany na płuca i użytkownicy powinni być ostrzegani o takim ryzyku. Szczególnie ci, którzy mieszają marihuanę z tytoniem.

Korzyści płynące z rzucenia palenia

zmniejsza wpływ stwardnienia rozsianego.

zmniejsza ryzyko postępu niesprawności.

zmniejsza potrzebę korzystania z usług zdrowotnych, wizyt w szpitalu i wspiera ogólne zdrowie.

zmniejsza ryzyko chorób układu sercowo-naczyniowego, infekcji płuc i raka.

palenie jest drogie i ogranicza środki finansowe na inne, zdrowsze aktywności czy terapie.



Źródło: Multiple Sclerosis International Federation,
<https://www.msif.org/living-with-ms/smoking-and-ms/>





24

EFNA - trzeba wspierać neurologię

Opracowanie: Marta Szantroch



W 2022 r. European Federation of Neurological Associations (EFNA) przeprowadziło badanie, którego celem było zebranie doświadczeń pacjentów neurologicznych i ich opiekunów z Europy dotyczących dostępu do diagnozy i opieki. W badaniu udział wzięło prawie 1100 osób z 30 krajów.

Wnioski z badania okazały się bardzo interesujące. I tak, tylko 1/5 osób chorujących neurologicznie miała dostęp do niedrogich interwencji terapeutycznych, które umożliwiały im radzenie sobie z chorobą. 92,4 procent chorujących sugerowało potrzebę otrzymywania wsparcia psychologicznego, po to by radzić sobie ze zmianami w życiu. 84,5% pacjentów wskazało, że lekarze podstawowej opieki zdrowotnej nie wiedzieli wystarczająco dużo o ich schorzeniu. Również lekarze specjaliści, wg ankietowanych pacjentów (56,8%) nie posiadali dostatecznej wiedzy.

Ciekawe wnioski dotyczyły również opiekunów/bliskich osób chorych. Aż 89% opiekunów towarzyszyło swoim bliskim w spotkaniach z lekarzami i specjalistami, a 39% z nich uważało, że nie byli traktowani poważnie, gdy wyrażali obawy albo stawiali w wątpliwość interwencje terapeutyczne proponowane ich podopiecznym.



Ponadto badanie ukazało również pewne niuanse dotyczące równości płci w neurologii. Okazało się, że kobiety są mniej zachęcane do odwiedzania specjalistów, mimo że są one bardziej świadome swoich objawów i bardziej zaangażowane w badania. Mężczyźni z kolei są mniej świadomi swoich symptomów, mniej zaangażowani w badania, ale też przekonani, że mają mniej możliwości terapeutycznych.

Co jeszcze można było wyczytać z badania? Mianowicie to, że chorzy często z oporami nawiązywali kontakt z lekarzami w sprawie swoich objawów, a 40% z nich czuło, że musi uzasadnić potrzebę spotkania się ze specjalistą (zwłaszcza kobiety). Ponadto, prawie 50% osób było w jakimś stopniu niezadowolonych z pierwszej reakcji lekarza na zgłaszane przez nich obawy. 50% z nich wskazało również, że nie miało do dyspozycji tyle czasu, by wytłumaczyć lekarzowi lub innemu specjalście opieki zdrowotnej tego, jak się czują.

EFNA, podsumowując wyniki badania, nawołuje o m.in. dofinansowywanie badań naukowych w zakresie chorób neurologicznych, również tych wspierających rozwój interwencji terapeutycznych dla kobiet; lepsze szkolenie specjalistów opieki zdrowotnej pod kątem rozumienia i rozpoznawania schorzeń neurologicznych. To pomoże skrócić czas i zmniejszyć liczbę ekspertów, których pacjent musi odwiedzić, aby otrzymać diagnozę; zintegrowane podejście do systemu zdrowotnego, ze szczególnym naciskiem na zapewnienie psychoterapii i wsparcia psychologicznego, które pomogą w radzeniu sobie z życiem z chorobą; zapewnienie opiekunom osób chorych lepszych warunków zatrudnienia.



Źródło: Assessing diagnosis and care pathways of people living with neurological disorders in Europe. A survey by the European Federation of Neurological Associations (EFNA).

<https://www.efna.net/wp-content/uploads/2022/10/SurveyReport2022-web.pdf>



Dostępność – nasza wspólna sprawa

AUTOR: Wydział ds. Informacyjno-Analitycznych,
Departament ds. Dostępności PFRON



26

Dostępność jest naszą wspólną sprawą. Pewnego dnia każdy z nas może jej potrzebować. W Polsce coraz więcej mówi się i słyszy o dostępności. Dzieje się tak za sprawą obowiązującej od lipca 2019 roku Ustawy o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami.

W myśl tego dokumentu każdy człowiek powinien mieć możliwość uczestniczenia w różnych sferach życia na zasadzie równości z innymi ludźmi. Jednak spora grupa osób, ze względu na swoje cechy lub okoliczności, w których się znajduje, musi podejmować wiele dodatkowych działań, aby pokonać bariery. Są to osoby ze szczególnymi potrzebami. W potocznym ujęciu grupa ta kojarzy się głównie z niepełnosprawnością. Tymczasem grono osób ze szczególnymi potrzebami jest dużo szersze. Zalicza się do niego m.in.: seniorów, ludzi z czasowymi trudnościami w poruszaniu się (np. ze złamaną nogą), kobiety w ciąży, rodziców i opiekunów z małymi dziećmi/ wózkami dziecięcymi, cudzoziemców i inne osoby mające trudności w komunikowaniu się, osoby z ciężkim bagażem, osoby o nietypowym wzroście itd.

W pewnym momencie życia, w wyniku choroby lub innych życiowych okoliczności, każdy może mieć problem z dostępnością w różnych jej obszarach. I ma prawo tej dostępności się domagać. Ustawa wprowadziła minimalne wymogi dostępności instytucji publicznych. Podmioty publiczne, a także organizacje pozarządowe realizujące zadania publiczne, mają obowiązek ich przestrzegać, zapewniając dostępność zarówno architektoniczną, cyfrową jak i informacyjno-komunikacyjną co najmniej w zakresie wskazanym w art. 6 dokumentu.

Najczęściej mówi się o dostępności architektonicznej czyli pozbawionych barier budynkach, innych przestrzeniach publicznych, parkingach. To możliwość swobodnego poruszania się po ko-



rytarzach i między piętrami, dostęp do poszczególnych stanowisk, pomieszczeń, także dla osób korzystających z pomocy psa asystującego. Dostępność oznacza również, że o osobach ze szczególnymi potrzebami pomyślano podczas planowania procedur ewakuacyjnych.

Mówiąc o dostępności informacyjno-komunikacyjnej, mamy na myśli przede wszystkim swobodny dostęp do informacji o działalności danego podmiotu lub skomunikowanie się z nim w sposób właściwy dla poszczególnych osób. Osoba ze szczególnymi potrzebami powinna mieć możliwość skorzystania z usług tłumacza języka migowego lub tłumacza-przewodnika, kontaktowania się za pomocą poczty elektronicznej, komunikatorów internetowych, z użyciem urządzeń wspomagających słyszenie (np. pętla indukcyjna) lub przeczytania danego tekstu w ETR (języku łatwym do czytania i zrozumienia).

Dostępne powinny być również strony internetowe, dokumenty czy formularze na nich zamieszczane – to cel zapewnienia dostępności cyfrowej. Opracowano szczegółowe wytyczne dotyczące kroju i wielkości używanych czcionek, zasad przygotowywania i formatowania tekstów oraz umieszczania ich w wirtualnej przestrzeni tak, aby były czytelne i zrozumiałe dla osób o zróżnicowanych potrzebach. Strona internetowa powinna być zaprojektowana tak, aby można ją było obsłużyć za pomocą klawiatury, odczytać przy pomocy czytnika oraz poruszać się po niej w sposób intuicyjny. Multimedia należy wyposażyć w napisy, audiodeskrypcję czy tekst alternatywny.

Dzięki wprowadzonym rozwiązaniom osoby ze szczególnymi potrzebami mogą bez przeszkód uczestniczyć w życiu publicznym. Na stronie PFRON w zakładce dostepnosc.pfron.org.pl można znaleźć informacje na temat dostępności. **Zachęcamy również do obejrzenia materiałów na kanale YT: PFRON wspiera dostępność**



Pytania dotyczące dostępności można kierować :

pisząc na adres: dostepnosc@pfron.org.pl

dzwoniąc na infolinię: 22 581 84 10, wew. 4.



PFRON
wspiera dostępność



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



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, przekaże Ci wszystkie aktualne informacje dotyczące choroby, leczenia, placówek oferujących programy lekowe itp.

Kto może skorzystać z konsultacji psychologicznej?

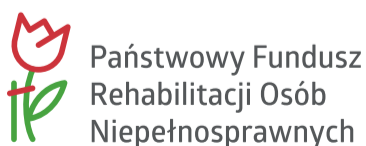
Każda osoba z SM, nowozdiagnozowana lub chorująca wiele lat, a także jej bliscy, z całej Polski.

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
- 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**

DIALOG DLA STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Podsumowanie okrągłego stołu w Poznaniu.

AUTOR: Anna Gryzewska, PTSR

24 października 2022 r. w Poznaniu, w Centrum Kongresowo-Dydaktycznym UM, z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR), odbyło się spotkanie poświęcone sytuacji osób ze stwardnieniem rozsianym (SM) w województwie wielkopolskim. Podczas spotkania przedstawiciele władz i administracji lokalnej, instytucji, szpitali, a także lekarze, pielęgniarki, organizacje pacjenckie i osoby chore na SM rozmawiali na temat systemu opieki zdrowotnej i społecznej w kontekście choroby.

Dane statystyczne

Stwardnienie rozsiane to choroba neurologiczna o podłożu autoimmunologicznym, która dotyka ok. 2,8 miliona osób na świecie, a w Polsce ok. 52 tysięcy. Rokrocznie w naszym kraju 2 tysiące osób słyszy diagnozę stwardnienia rozsianego. Są to głównie osoby między 20 a 40 rokiem życia, przede wszystkim kobiety. Choroba ma wiele widzialnych i niewidocznych objawów, które w istotny sposób wpływają na życie osób chorych, a także ich bliskich. Mimo, że choroba jest jak dotąd nieuleczalna, to można skutecznie hamować jej postęp dzięki stosowaniu terapii modulujących przebieg choroby, które przynoszą najbardziej oczekiwane efekty, gdy są wdrażane szybko, najlepiej niezwłocznie po diagnozie choroby.

Leczenie w Polsce dostępne jest w ramach I i II linii w refundowanych programów lekowych (do 1 listopada B.29 i B.46, od 1 listopada – B.29). Według danych NFZ na okres I.2021-VI.2022 r., w woj. wielkopolskim lekami na SM w ramach I linii leczyło się 1 712 pacjentów, a preparatami II-liniowymi – 221, osób. Potrzebujących leczenia, fizjoterapii i wsparcia różnych specjalistów w radzeniu sobie z SM na co dzień w województwie jest około 3,5 tysiąca.

Spotkanie „Dialog dla stwardnienia rozsianego” odbyło się w Sali Senatu Centrum Kongresowo-Dydaktycznego UM i przybrało formę okrągłego stołu. Było znakomitą okazją do rozmowy między decydentami, przedstawicielami instytucji i administracji samorządowej, dyrekcją szpitali prowadzących programy lekowe i lekarzami oraz przedstawicielami osób z SM i organizacjami pacjenckimi na temat potrzeb chorych na stwardnienie rozsiane w województwie oraz do wspólnego wypracowywania rozwiązań.

SM z różnych perspektyw

Goście stawili się tłumnie. Do dyskusji zasiedli przedstawiciele Oddziału Wielkopolskiego Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ), Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), Wydziału Zdrowia Wielkopolskiego Urzędu Wojewódzkiego w Poznaniu, Starostwa Powiatowego, a także Pełnomocnik ds. Osób Niepełnosprawnych i Organizacji Pozarządowych Centrum

Organizacji Pozarządowych w Koninie.

Licznie reprezentowane było też środowisko specjalistów zajmujących się osobami z SM. Tego dnia był z nami konsultant wojewódzki w dziedzinie neurologii – **prof. dr hab. n. med. Jacek Losy**, konsultant wojewódzka w dziedzinie fizjoterapii – **dr hab. n. o zdr. Marzena Wiernicka**, Prezes Wielkopolskiej Izby Lekarskiej – **dr n. med. Krzysztof Kordel**, a także lekarze specjaliści (lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci) i pełnomocnicy Dyrekcji ze szpitali: Samodzielnego Publicznego Zakład Opieki Zdrowotnej MSWiA im. prof. Ludwika Bierkowskiego, Wielospecjalistycznego Szpitala Miejski im. Józefa Strusia z Zakładem Opiekuńczo Leczniczym SPZOZ, Ortopedyczno-Rehabilitacyjnego Szpitala Klinicznego im. Wiktora Degi Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu oraz Szpitala Klinicznego im. Heliodora Święcickiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Ponadto na spotkaniu obecni byli reprezentanci głosu osób z SM – przedstawiciele Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego z Rady Głównej, delegaci (w tym osoby z SM) z Oddziału PTSR Wielkopolska z Poznania oraz Oddziału PTSR z Konina, a także **Joanna Dronka-Skrzypczak**, prowadząca portal „**O! choroba**”, która choruje na stwardnienie rozsiane.

Gości przywitał **Tomasz Połec**, Przewodniczący Rady Głównej PTSR, a potem nadszedł moment na część pierwszą spotkania, w której wybrani eksperci przedstawili gościom najważniejsze informacje dotyczące choroby i o jej wpływie na życie osób chorych: Dyrektor Biura Rady Głównej PTSR – **Anna Gryżewska** mówiła o potrzebie wsparcia kompleksowego, poruszając zagadnienia związane z różnego rodzaju wsparciem, które jest niezbędne i niezwykle potrzebne osobom chorującym na SM; prof. dr hab. n. med. Jacek Losy mówił o problematyce osób z SM w zakresie diagnostyki i leczenia w woj. wielkopolskim, a dr hab. n. o zdr. Marzena Wiernicka poruszyła temat dostępu do fizjoterapii i rehabilitacji w woj. wielkopolskim dla osób ze stwardnieniem rozsianym.

Druga część spotkania przyjęła formę dyskusji i dotyczyła następujących zagadnień:

- problemów z dostępem do kompleksowego wsparcia w regionie dla osób z SM. Tutaj szczególną wagę miał głos przedstawicieli PTSR i Joanny Dronki-Skrzypczak, którzy podkreślali wieloobjawowość choroby oraz różnorodne potrzeby pacjentów: zarówno tych aktywnych zawodowo jak i tych starszych i z niepełnosprawnościami;
- zmian w programie lekowym, ogłoszonych w obwieszczeniu MZ 21.10.2022 r.;
- pilotażowego programu kompleksowej opieki w SM uruchomionego w Szpitalu MSWiA im. Prof. L. Bierkowskiego z zakresu leczenia szpitalnego – świadczenia kompleksowe w stwardnieniu rozsianym na obszarze województwa wielkopolskiego (uruchomiono z dniem 29.09.2022r.);
- długiego czasu oczekiwania na włączenie do programów lekowych (nawet 6 miesięcy);
- braku oddziałów dziennych i ambulatoryjnych świadczących usługi rehabilitacyjne dla osób z SM ze szczególnym w skazaniem ośrodków, z których mogłyby korzystać osoby młode i aktywne zawodowo. Dr n. o zdr. Marzena Wiernicka wspomniała, że na terenie całego woj. nie ma centrum rehabilitacyjnego dedykowanego tylko SM;
- utrudnionego dostępu do rehabilitacji specjalistycznej tj.: urologicznej czy logopedycznej;
- niedostatecznej fizjoprofilaktyki i edukacji pacjentów z SM, także w zakresie prewencji rentowej, którą objęci są chorzy na stwardnienie rozsiane.

Obecni na sali spotkań przedstawiciele samorządów i PFRON zaapelowali do organizacji SM o nawiązanie ścisłej i aktywnej współpracy z instytucjami dystrybuującymi wsparcie dla organizacji pozarządowych, w obszarach wspomnianych deficytów, w ramach realizowanych projektów, konkursów i zadań zlecanych.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego dziękuje wszystkim gościom za udział w spotkaniu i wartościowe spostrzeżenia, które posłużą organizacji w dalszych staraniach o poprawę jakości życia osób z SM w woj. wielkopolskim i w całym kraju. Mimo wielu pozytywnych zmian, które zadziały się w opiece kierowanej do osób ze stwardnieniem rozsianym, zwłaszcza w zakresie dostępu do diagno-

styki i leczenia, wciąż pozostaje wiele do zrobienia, szczególnie w kwestii przyspieszenia włączania do terapii SM, dostępu do specjalistów innych niż lekarz i pielęgniarka, mogących wesprzeć chorych w codziennym funkcjonowaniu, dostępu do fizjoterapii i niedostatecznej liczby ośrodków specjalizujących się w fizjoterapii osób ze stwardnieniem rozsianym.



Dzień Stwardnienia Rozsianego w Kole PTSR Grudziądz

33

Słuchamy specjalistów, głośno mówimy o chorobie i związanych z nią potrzebach

AUTOR: Andrzej Buczkowski, Przewodniczący Koła PTSR w Grudziądzu

Terenowe Koło Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Grudziądzu, w ramach projektu „Dostrzec niepełnosprawnych i poznać SM V” , pod koniec września obchodziło Dzień Stwardnienia Rozsianego. Projekt dofinansowany był z funduszu Urzędu Marszałkowskiego Województwa Kujawsko-Pomorskiego w Toruniu, realizowany przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Koninie.

Było to wspaniałe spotkanie połączone z prelekcją specjalistów: urologa - dr n.med. Bartosza Mistereka, psychologa - mgr. Szymona Kufła, oraz fizjoterapeutę - mgr Pawła Swakowskiego. Nie zabrakło na nim też Prezydenta Grudziądza Macieja Glamowskiego, Wójta Gminy Grudziądz Andrzeja Rodziewiczza, przedstawicieli Wydziału Zdrowia i Spraw Społecznych z Grudziądza oraz delegacji Oddziału PTSR w Koninie z Emilią Czerwińską-Pilarczyk i Anną Józwiak-Rachubińską. Gościnnie wystąpili, zaprzyjaźnieni z Kołem, wokaliści Warsztatów Terapii Zajęciowej. Kilka dni po obchodach, miejsce miał koncert kończący uroczystości. Dla członków i osób wspierających Koło w Grudziądzu wystąpił duet: Teresa Chodyna i Edmund Otremba.

Nie ma dokładnych danych o liczbie chorych na stwardnienie rozsiane zamieszkających Grudziądz, jednak porównując wielkość miasta do statystyk chorych w całym kraju, można przypuszczać, że jest ich od 110 do 160. Ważne jest przybliżenie społeczeństwu tego, czym jest stwardnienie rozsiane. Należy głośno mówić o chorobie, problemach i potrzebach osób chorujących, a pozwalają na to właśnie takie projekty. Ważna jest również integracja motywująca do wyjścia z domu.



Sanok bez barier

AUTOR: Edward Móravski, Oddział PTSR w Sanoku

Konferencja pt. „Sanok bez barier” odbyła się 10 listopada, w Uczelni Państwowej im. Jana Grodka w Sanoku. Jej pomysłodawcami byli: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Sanoku oraz Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Sanoku.

Pierwotnie wydarzenie miało odbyć się w 2021 roku, ale obostrzenia covidowe zmusiły organizatorów do zmiany planów. Honorowy patronat nad wydarzeniem objęli Paweł Wdówik – Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej oraz Maciej Szymański – Dyrektor Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych Oddział w Rzeszowie.



- Konferencja jest próbą zainicjowania cyklicznych konferencji, które będą miały na celu otwarcie się lokalnej społeczności na potrzeby osób z niepełnosprawnością oraz pokazanie możliwości wspólnego realizowania różnych wspólnych inicjatyw – powiedział Grzegorz Kozak, Dyrektor PCPR w Sanoku. – Chcemy mówić w sposób zdecydowany o potrzebach środowiska osób z niepełnosprawnościami, aby kształtować w społeczeństwie właściwe postawy wobec tej grupy osób. Mam nadzieję, że konferencja zostanie zapamiętana jako znaczący krok, jeśli chodzi o pobudzenie świadomości społecznej na potrzeby osób z niepełnosprawnościami oraz przyczyni się do stworzenia mechanizmów współpracy pomiędzy administracją państwową, nauką, samorządem oraz organizacjami pożytku publicznego.

Uczestnicy spotkania zapoznali się z programami realizowanymi przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz planami na przyszły rok, wysłuchali wykładu na temat równości szans i dostępności dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz z zaburzeniami psychicznymi, poznali bariery występujące u osób chorujących na stwardnienie rozsiane, jak również zapoznali się z ofertą fundacji i stowarzyszeń funkcjonujących w Sanoku. Prelegenci zachęcali również do podjęcia studiów na sanockiej uczelni, która posiada udogodnienia dla osób niepełnosprawnych oraz do aktywnego udzielania się w wolontariacie. W trakcie konferencji zaprezentowano również film „(Nie) Sprawni w obiektywie”.

Oprawę artystyczną konferencji przygotowali uczestnicy i opiekunowie Warsztatu Terapii Zajęciowej „Świetlik” i Warsztaty Terapii Zajęciowej z ul. Robotniczej w Sanoku oraz uczniowie Państwowej Szkoły Muzycznej I i II st. im. Wandy Kossakowej w Sanoku.



MAM SZANSE

Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia

**Zbieraj środki na osobistym subkoncie
i przeznaczaj je na to, czego potrzebujesz.
Fizjoterapia? Leki? Basen? Nowy sprzęt
komputerowy?**



Nieważne ile masz lat, czy masz SM czy może inne schorzenie, czy chorujesz długo czy może zostałeś dopiero zdiagnozowany, jaki jest twój status zawodowy. Nawet jeśli na co dzień czujesz się dobrze i nie myślisz o chorobie, załóż subkonto w PTSR. Zadbaj o to, by bez problemów opłacać swoje potrzeby wynikające z SM. Zainwestuj w siebie i swoją przyszłość.

Na co możesz wydać środki gromadzone na Twoim subkoncie?

- karnet na basen, siłownię czy crossfit lub jogę, jeśli to poprawia Twoją sprawność fizyczną
- sprzęt niezbędny do komfortowej pracy
- konsultacje z dietetykiem, psychologiem, tak by poprawiać jakość swojego życia

To Ty zdecydujesz jak i kiedy skorzystasz ze środków zgromadzonych na Twoim subkoncie.

Jak zbierać środki finansowe na subkoncie?

Zbieraj środki z 1% podatku i darowizn. Poproś o wsparcie znajomych, przyjaciół i rodzinę.

Jak założyć subkonto?

Zapraszamy na naszą stronę:

www.ptsr.org.pl

lub do kontaktu telefonicznego

(22) 119 36 88



Problem spastyki – podejście rehabilitacyjne

Autor: Alicja Badetko, fizjoterapeuta, dziennikarz

www.facebook.com/badetkoFizjoterapeuta



Bo się napinasz!

- **Popatrz jaką mam spastykę, to na pewno spastyka** – pacjentka pokazuje mi swoją kończynę, którą z niewielkim problemem potrafi rozprostować w łokciu. Owszem, tej czynności towarzyszy niewielki ból, ale czy to powód do nazwania tego stanu spastyką? No właśnie, często mylimy rzeczywistą spastykę ze zwiększonym napięciem mięśniowym. A to nie zawsze to samo. Spastyczność jest stanem patologicznym wynikiem z uszkodzenia centralnego układu nerwowego. Zatem występuje, między innymi, w takich jednostkach chorobowych jak stwardnienie rozlane, urazy rdzenia kręgowego, dziecięce porażenie mózgowie (MPD), w chorobie Parkinsona czy jako możliwa konsekwencja udaru (niezależnie od jego etymologii i przebiegu, choć oczywiście u osób po udarze może najpierw pojawić się stan wręcz odwrotny – czyli wiotkość).

„Scyzoryk, scyzoryk, tak na mnie wołają...”

Zdarza się, że towarzyszy jej między innymi niedowład, trzęsienie stóp, skurcze mięśniowe, uogólniony ból, problem z utrzymaniem stabilności postawy ciała np. podczas siedzenia. Inne kłopotliwe kwestie to powstające odleżyny, problem z zacewnikowaniem.

Spastyka objawia się szczególnie w sytuacjach rozciągania mięśni. Wtedy stawiają one silny opór. Występuje tzw. objaw scyzoryka. Polega on na tym, że przy rozciąganiu po etapie narastania oporu mięśni, ich napięcie maleje. Brak rehabilitacji przy spastyce spowoduje np.: przykurcze, deformacje kości lub brak stabilności stawów. Z czasem problemem są odleżyny, utrzymywanie siedzącej sylwetki i brak koordynacji w chodzie. W dalszym kroku mogą pojawić się: problem z utrzymaniem higieny, zacewnikowaniem.

Warto pamiętać, że spastyczność nie jest osobną jednostką chorobową, ale objawem szerszego problemu. Trudno też, patrząc na prace naukowe, podać jasne wytłumaczenie jej powstawania.

Przypadki kliniczne

Michał, lat 39

Kilka lat temu miałam pacjenta po urazie rdzenia kręgowego, którego nogi były ciężkie, nieruchome jak bele drewna; bardzo trudne do zgięcia oraz nieruchome od palców po stawy biodrowe. Mężczyzna nie pomagał w rehabilitacji, bo najzwyczajniej nie czuł kończyn. Jedynie ramiona w niewielkim stopniu pomagały w ruchu rąk. Nieruchome były także palce u dłoni. Michał był dużym facetem, co nie ułatwiało nam pracy: od ćwiczeń po pionizację. Plus był ogromny – chciał wrócić do jakiegokolwiek funkcjonowania. Niestety rokowania były bardzo złe. Nie obywało się bez załamań, złości czy niechęci do pracy.

Ćwiczyliśmy z chorym (zarówno w weekend, jak i w ciągu tygodnia) na różne sposoby: od masażu nóg, przez ćwiczenia wedle metody PNF, ćwiczenia bierne



nóg i rąk, rozciąganie mięśni szczególnie obszaru stopy i łydki, po pionizację do wózka (po ćwiczeniach), a potem przy parapodium. Dłonie stymulowano za pomocą rękawiczki Tipstim (godzinę każda dłoń), a stopy przed ćwiczeniami oświetlane były czerwonym solluxem. Pacjenta rehabilitowano 2-3 razy dziennie, po około 1 godzinie. Na efekty działań wpływ miała także farmakologia, w tym użycie pompy baklofenowej.

Po dobrym rozćwiczeniu kończyn, nogi udawało się zgiąć w kolanach, co ułatwiało siedzenie na wózku do obiadu.

Elżbieta, lat 60

Ela była moją pacjentką w domu opieki. Miała SM w typie pierwotnie postępującym. Kiedy do nas trafiła - była już osobą leżącą. Okazjonalnie wysadzano ją na wózek. Jedyne, co mogła zrobić, to z dużą pomocą wykonać ruch ręki, a dokładniej ruszyć nadgarstkiem trzymając łyżeczkę lub papierosa. Nogi spastyczne, niepodejmujące żadnej współpracy.

Ćwiczyłyśmy raczej codziennie, po 15-20 minut, wykonując ruchy biernie nóg i rąk, dłoni. Korzystałam także z metody PNF. Po kilku tygodniach była bardzo niewielka poprawa. Zwiększył się samodzielnie zarysowany zakres ruchu. Druga ręka zaczęła bardzo delikatnie współpracować przy niewielkich ruchach. U Eli bardzo ważne były ćwiczenia oddechowe, które wykonywała z użyciem spirometru. Równie istotna była pomoc w postaci rozmowy, bowiem dom opieki nie dysponował psychologiem.

Na Fali Toksyny

39

Leczenie spastyki ściśle powiązane jest z leczeniem choroby głównej, a dobór form rehabilitacji trzeba dostosować do schorzeń współistniejących, biorąc pod uwagę przeciwwskazania. Szczególnie w zakresie fizykoterapii, gdzie znaczna część zabiegów jest przeciwwskazaniem u chorujących na raka lub mających epizod choroby w ciągu ostatnich kilku lat. Na pewno nie wolno na siłę rozciągać spastycznej kończyny, bowiem wywołamy efekt odwrotny. U udarowców zginacze wzmogą swe napięcie.

Z pozostałych form terapii stosuje się np.:
Farmakologię w tym:
a) ostrzykiwanie toksyną botulinową (BTXA). Daje to dobre efekty u udarowców
b) pompę baklofenową (ITB).
Leczenie chirurgiczne w tym:
a) np. wydłużające ścięgno Achillesa, przeszczepianie mięśni (u osób z MPD) lub rekonstrukcje zmian w obrębie kości.
b) leczenie neurochirurgiczne.
Fizykoterapia w tym:
a) sollux kolor czerwony – rozgrzewający, powodujący rozluźnienie
b) elektrostymulacja mięśni (rozluźnia, działanie p/bólowe), w tym FES na przykładzie nerwu strzałkowego w przypadku stopy opadającej; tonoliza

c) fala uderzeniowa (wg. badań w przypadku opadającej stopy u chorych na MPD)
e) krioterapia – która ma zahamować skurcz i ból
f) hydroterapia pod postacią hydromasaży, ciepłe kąpiele.
- masaże (np. klasyczny)
- ortezy i łuski na stop
- kinesiotaping, sztywny taping medyczny.
Ćwiczenia:
a) rozciągające biernie,
b) wysiłkowe
c) oddechowe
d) ustawienia stopy poprawiające chód
e) pozycje ułożeniowe, p/odleżynowe
f) trening na bieżni.
Metody np. PNF, NDT Bobath jako sposoby kompleksowej terapii głównie osób ze schorzeniami neurologicznymi.
a) suche igłowanie
b) terapie powięziowe
c) mobilizacje stawowe.

40

Tak lub nie

Według artykułów, jakie znalazłam w medycznej bazie PUB MED, wynika że:

- akupresura nie daje oczekiwanych efektów (udary),
- fala uderzeniowa versus toksyna botulinowa (zginacze stopy w przypadku chorych na MPD - obie dają efekty, bez jasnego wskazania, który sposób jest lepszy),
- statyczne urządzenie rozciągające (terapia skutecznie łagodziła spastyczność i poprawiała funkcje motoryczne u osób z ciężką spastycznością i niepełnym osłabieniem po udarze).



Źródło:

dr n.med. Tomasz Kmieć, Leczenie spastyczności i innych objawów neurologicznych, w: Opieka Paliatywna nad dziećmi, IX Konferencja Naukowo-Szkoleniowa dla Lekarzy i Pielęgniarek, Rynia, 10-14 października, 2003

[Czym jest spastyczność? Objawy, rehabilitacja, ćwiczenia | HelloZdrowie.](#)

[Postępowanie w spastyczności, fragmenty_tekstu_226770100.pdf \(static-osdw.pl\).](#)

[Skuteczność akupunktury w spastyczności pacjenta po udarze. Przegląd systematyczny. Za: www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov.](#)



Czasem świat się nie kończy, choć serce łąka

AUTOR: Anna Drajewicz

Odchodzenie...

LISTopad... liść opadł; a mi opadają ręce, gdy widzę/ słyszę jak nadopiekuńcze matki robią wszystko, żeby nie wypuścić latorośli ze swoich szeroko zamkniętych ramion. Dlaczego ten temat poruszam właśnie w tym miesiącu? Bo listopad kojarzy mi się z odchodzeniem; tak szeroko, na wielu płaszczyznach.



Odchodzi lato, czas letni, ludzie i... dzieci – od nas, rodziców. To bolesna sprawa. Tym boleśniesz, gdy są oni całym sensem życia matki. Na pewno słyszałaś, a może sama mówiłaś: „dziecko jest moim największym/jedynym szczęściem”. „Dziecko trzyma mnie przy życiu”. Kiedy ja to słyszę, z całego serca współczuję rzeczonemu dziecku. Wiem, jak wielki ciężar dźwiga, i jak ciężko będzie mu kiedyś żyć własnym życiem. A taka opisywana mama? Oj, smutną ma codzienność. Prawdopodobnie nie wyjedzie nigdzie sama, bo przecież rodzina jej potrzebuje. Nie spotka się z przyjaciółkami, nie pójdzie do kina, na wernisaż, a zakupy będzie robiła w wielkim pośpiechu. Nie pielęgnuje swoich pasji, zainteresowań. Nie poczyta książki, bo dziecko ważniejsze. Nie poleży na hamaku, bo pranie, prasowanie, gotowanie.

Smutne jest życie takiej rodzicielki, ale najsmutniejsze dopiero przed nią. Bo jej syn na pewno kiedyś rozpocznie swoją podróż, tylko z wielkim poczuciem niepotrzebnej winy. A ona? Zostanie „sama”, z wielką pustką w sercu. Jeśli nie znajdzie sobie odskoczni, będzie pogrążała się w nieutulonym żalu i zgorzknieniu.

Kiedyś przeczytałam, a potem upewniła mnie w tym Bardzo Mądra Osoba – Joanna Woyciechowska. Traktuj dziecko do 7 roku życia jak króla, do 14 – jak sługę, a potem – jak przyjaciela. Później niczego już go nie nauczysz, będziesz tylko zbierała owoce wcześniej posiadanych wartości. I pozwól mu odejść – kiedy będzie na to gotowy, przecież jest odrębną istotą. Miałaś tylko PRZYWILEJ uczestniczyć w jego życiu, objaśniać świat, obserwować, jak wzrasta i dorósł. Cieszyć się z jego osiągnięć, sukcesów, ale też oswajać porażki i niepowodzenia.

Kiedy mój syn, zaraz po maturze zdecydował, że wyjeżdża na studia, za granicę, mogłam go tylko wspierać, z całych sił kibicować i pocieszać w chwilach kryzysu i wątpliwości. Bo takie były, oj były. Wcale nie było kolorowo; zanim znalazł pracę i samodzielnie stanął na nogi. Ale nigdy nie przyszło mi do głowy namawiać do powrotu. Oczywiście, pozostawiona sama, często płakałam i modliłam się o siłę i wiarę. Dla niego; żeby wytrwał, nie poddał się. Walczył.

Moje „otoczenie” natychmiast podzieliło się na dwie grupy. Pierwsza – mocno wspierała mnie; patrzyła z podziwem na syna, że odważył się na tak ryzykowny krok. Jechał w ciemno, nie mając żadnych kontaktów, ani „załatwionej” pracy. Druga – z oburzeniem wyrażała swoją dezaprobatę: jak on mógł cię zostawić, przecież potrzebujesz opieki, codziennej pomocy. Słuchałam z niedowierzaniem; co, miałyby mi podcierać tyłek i być na moim utrzymaniu? Jak mogłabym go po-

zbawić możliwości uzyskania wykształcenia i nabywania doświadczenia; przecież to bardzo istotne elementy, by stanąć finansowo na nogi. Tylko wtedy mógłby mi realnie pomóc i zapewnić profesjonalną opiekę.

Oczywiście – macierzyństwo jest poświęceniem i trzeba być gotowym, aby małemu człowiekowi zapewnić najlepsze warunki do bezpiecznego i naturalnego rozwoju – ale do pewnego etapu. W którymś momencie trzeba latorośl wypuścić spod swoich skrzydeł i pozwolić samodzielnie żyć. Podejmować własne decyzje, nawet kosztem popełnianych błędów. To lekcje życia. Tylko, niech ma pewność, że jest kochane, szanowane i zawsze może na ciebie liczyć. Chcę was zostawić z takim przesłaniem:

Dzieci nigdy nie były, nie są i nie będą nam nic winne.

Dziecko nie jest prezentem, nie jest zachcianką.

Nie jest partnerem ani opiekunem przydzielonym dla rodzicielstwa.

Nie przychodzi tu, aby spełnić to, czego chcieliśmy, a czego nie mogliśmy zrobić.

Nie przychodzi, aby nadać sens naszemu życiu.

Nie jest „zamiast”.

Nie ratuje życia żadnej osoby ani żadnej pary.

Nie przychodzi, aby wypełnić pustkę, ani coś uzupełnić.

Dziecko nie jest kaprysem, tylko **darem**.

Jest kimś innym od samego początku i przychodzi żyć własnym życiem.

Przychodzi do nas ze swoim własnym projektem.

Masz **przywilej**, żeby mu towarzyszyć.

Ale tylko wtedy, kiedy pozwolisz mu swobodnie wyrażać siebie, wybrać, kim chce być i co lubi robić.

I jeśli to zrobisz, przyjmiesz od samego początku, że nie musi odpowiadać twoim ideałom, projekcjom ani też nie jest twoim odbiciem.

Weź go w ramiona, uśmiechnij się i – zostaw mu niezbędny dystans, aby odważyło się samodzielnie chodzić, poznawać i zwiedzać świat.

I choć boli, czasem bardzo boli – jak się oddała, poczekaj na niego w swoim miejscu, by gdy wróci, odnalazł twój uścisk bez wyrzutów sumienia i bez poczucia winy. Pełen wolności.

Mój synu, moja córko: Uwalniam Cię, od tego, żebyś mnie uratował, dbał o mnie – bo tak wypada, dawał mi szczęście i czuł, że „jesteś mi coś winien”.





Mentalista”, Camilla Läckberg, Henrik Fexeus, Czarna Owca

mol książkowy.

AUTOR: Paweł Gąska



**Mroczny Sztokholm
vi mentalista w akcji**

Tytuł: Mentalista

Autor: Camilla Läckberg, Henrik Fexeus

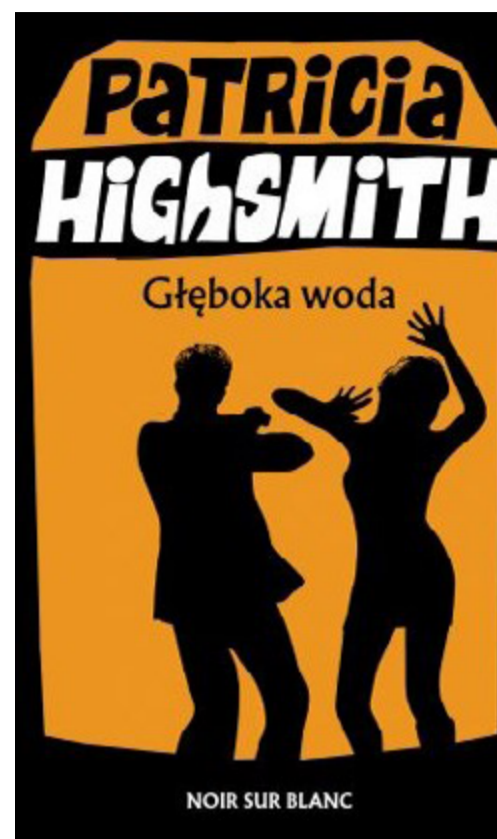
Czarna Owca

Camilla Läckberg, autorka bestsellerowych kryminałów tym razem powraca w duecie z przyjacielem Henrikiem Fexeusem, pisarzem i... specjalistą od mowy ciała oraz komunikacji niewerbalnej. Od początku robi się ekscytująco, gdyż tytułowy mentalista to ktoś, kto dzięki znajomości psychologii, sile sugestii i tajemniczym sztuczkom stwarza iluzję, że posiada zdolności właściwe medium albo że czyta w myślach. Do tego zwłoki młodej kobiety znalezione w centrum Sztokholmu ukryto w dziwnej skrzyni, która pierwotnie służyła iluzjonistce do sztuczki z mieczami. Ktoś celowo wbił miecze w jej ciało. Śledztwo, które prowadzi inspektor Mina Dabiri utyka jednak w martwym punkcie. Ekipa śledczych decyduje się więc na niecodzienne posunięcie – zatrudniają mentalistę, Vincenta Waldera. Być może to jemu uda się rozwikłać zagadkę zbrodni, spoglądając okiem specjalisty od iluzji. Czy jednak uda mu się powstrzymać szaleńca, zanim zrealizuje on swój chory plan? Można powiedzieć, że swoją najnowszą powieścią Camilla Läckberg wraca do korzeni klasycznego kryminału skandynawskiego. Z małego miasteczka, w którym toczyła się ostatnio akcja jej książki, przenosi fabułę na miejski, bardziej uniwersalny grunt. W duecie z Henrikiem Fexeusem dała nam powieść rozrywkową, wciągającą i dopracowaną, jak na Królowa Szwedzkich Kryminałów przystało.



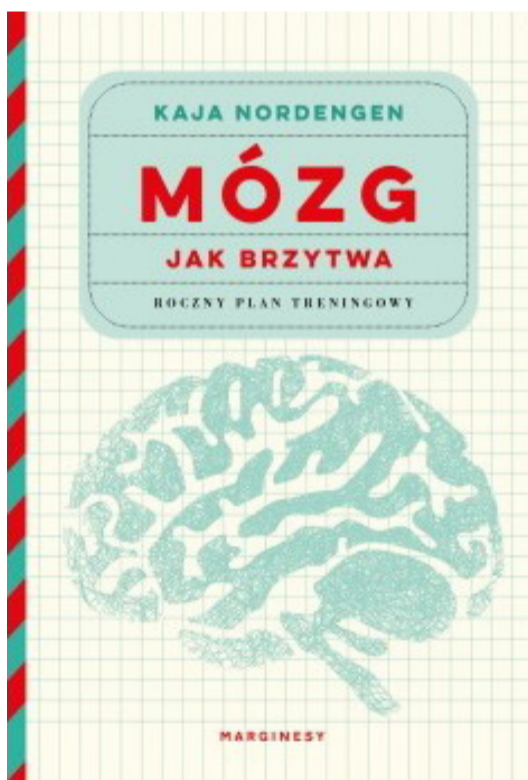
Tytuł: Głęboka woda
Autor: Patricia Highsmith
Noir sur Blanc

Miłośników cyklu o Tomie Ripleyu, czyli książek „Utalentowany pan Ripley” oraz „Ripley pod ziemią” z pewnością ucieszy fakt, że właśnie ukazała się niepublikowana dotąd w Polsce powieść autorki tych książek, Patricii Highsmith „Głęboka woda”. Pisarka dała się nam poznać jako mistrzyni psychologicznego thrillera i ta książka jest kolejnym na to dowodem. Vic i Melinda Allen pozostają małżeństwem wyłącznie z powodu zawartej umowy. Melinda może mieć tylu kochanków ilu zechce, pod warunkiem, że nie opuści rodziny. Jednak Vic, nie mogąc dłużej opanować zazdrości, chce w pewnym momencie odzyskać zainteresowanie żony i... wikła się w sprawę rzekomego morderstwa. Fikcja i rzeczywistość zaczynają się przenikać i to, że krew naprawdę splamiła rękę Vica, pozostaje tylko kwestią czasu. Wkrótce dochodzi do prawdziwej zbrodni i idylliczne przedmieścia amerykańskiego miasteczka stają się miejscem pełnym intryg i tajemnic. Highsmith bez litości odrzuca maski, aby pokazać nam mroczny świat socjopatów i psychotycznych zachowań, ukryty pod spokojną taflą społeczeństwa.



**Utalentowana mistrzyni
psychicznego thrillera**

44



Rusz mózg!

Tytuł: Mózg jak brzytwa. Roczny plan treningowy
Autor: Kaja Nordengen
Marginesy

Ten to ma tęgą głowę lub głowę nie od parady – czasem można usłyszeć komplement o kimś, kto wie więcej od innych, czy też wykazuje się refleksją w zgadywaniu haseł w krzyżówce. Jednak, by taki stan osiągnąć trzeba swój mózg ćwiczyć, wymagać od niego ciągłej gotowości do działania. Idealną książką do osiągnięcia takich efektów jest „Mózg jak brzytwa” Kaji Nordengen, autorki bestsellerów „Mózg rządzi” i „Mózg ćwiczy”. Autorka udziela porad jak w łatwy i w miarę przyjemny sposób codziennie dbać o kondycję naszego mózgu. Udowadnia, że przy niewielkim, ale dosyć systematycznym wysiłku umysłowym można nie tylko poprawić pamięć i zdolność logicznego myślenia, ale też wzmocnić ten organ. Wystarczy tylko regularnie podejmować drobne wyzwania. Dzięki temu tworzą się nowe połączenia neuronowe w mózgu. Wzmacnia się również te istniejące, dzięki czemu maleje ryzyko wystąpienia demencji i innych chorób wieku podeszłego. Poza tym wzrasta komfort życia. Na początek wystarczy nauczyć się czegoś nowego, iść na spacer inną drogą, czy umówić się z kimś nie widzianym od dawna. W książce czekają na nas zadania na każdy dzień tygodnia przez cały rok. Możemy zapisywać nasze wyniki. Zyskasz nowe kompetencje i zabezpieczysz się na przyszłość. Autorka jest neurologiem i naukowcem.



POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Wydanie numeru było możliwe dzięki niezależnemu grantowi od Biogen.

Wydanie numeru było możliwe dzięki



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.

