

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,



Długo zastanawiałem się nad treścią tego felietonu i im więcej myślałem, tym więcej myśli kłębiło mi się w głowie. Bo przecież rok jak rok, kolejny który zaczął się i za chwilę się skończy. Ale ten rok jest niezwykle. Jeśli chodzi o działalność PTSR to naprawdę był to rok uważam przełomowy. Przełomowy pod wieloma względami – przede wszystkim po licznych naszych (mówiąc naszych mam na myśli PTSR) staraniach udało się dokonać prawdziwej rewolucji w postrzeganiu SM przez osoby decydujące o naszym losie. To nie jest już patrzeć jak na ludzi skazanych na pograżanie się w niepełnosprawności i wyrzucanych na margines życia. Zbudowaliśmy jakość patrzenia na osoby zmagające się z SM jak na ludzi w pełni wartościowych, którym potrzeba jedynie stworzyć możliwość skutecznego zmniejszania skutków choroby.

I mam wrażenie, że większość decydentów zrozumiała tę potrzebę. Oczywiście nie byłoby to możliwe, gdybyśmy nie mieli dobrych relacji ze specjalistami, z neurologami, z którymi możemy wymieniać opinie i którzy chętnie wspierają nas swoją wiedzą. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego stało się czynnym uczestnikiem zmian, jakie w systemie opieki zdrowotnej powinny następować. A stało się tak dlatego, że potrafiliśmy być cierpliwi, mimo iż walka z chorobą nie powinna czekać. Jednak, jak mawiał stary żeglarz, inaczej widzi się problem siedząc za sterem w kabinie łodzi, a inaczej stojąc na jej dziobie. Gdy przychodzi sztorm, sternik kieruje łódkę tam, gdzie wydaje mu się to właściwe, nie dostrzega tego, że stojący na dziobie człowiek jest zalewany potokami wody.

Może pozwoliłem sobie na zbyt abstrakcyjne porównanie, ale sądzę, że czasem warto przytoczyć podobne przykłady, aby zrozumieć różnice dostrzegania problemu. Minister, który musi w swych decyzjach uwzględnia także kwestie ekonomiczne, z naszej perspektywy czasem podejmuje niezrozumiałe decyzje. Tymczasem on jest zawieszony w realiach, które narzucają mu obowiązek zrównoważenia wydatków i ich efektywności. I tak naprawdę nawet choroby czy też ich wpływ na ludzkie życie są elementem złożonej konstrukcji kosztów,

efektów i umiejętności skutecznego ich wykorzystania. Myślę jednak, że nam udało się przełamać postrzeganie SM z punktu widzenia systemu opieki zdrowotnej jedynie jako choroby „nieopłacalnej”. Udało nam się udowodnić, że szybkie i skuteczne leczenie pozwala osobie z SM normalnie funkcjonować, pracować, odprowadzać podatki, a więc współfinansować swoje leczenie. I myślę, że to jest argument, którego musimy zawsze używać. Albo nie dajcie nam leczenia i będziecie nas utrzymywać przez dziesiątki lat – albo inwestujcie w nas, a my będziemy wraz ze wszystkimi budować PKB naszego kraju. Myślę więc, że ostatnie lata naszej działalności to budowanie zupełnie nowego patrzenia na stwardnienie rozsiane. Jako PTSR możemy być dumni z ostatnich zmian w systemie opieki zdrowotnej.

Drodzy Państwo, ponieważ jesteśmy w okresie świątecznym pragnę życzyć Państwu spokoju, radości, wiele czasu spędzonego z rodziną, ciekawych rozmów przy świątecznych stołach, ale przede wszystkim dużo zdrowia. Bo od niego zależy jakość naszego życia. A w nowym roku, cóż... niech będzie jeszcze lepszy niż ten, który odchodzi. Jeśli chodzi o sprawy SDM to zapewniam, że jako PTSR zrobimy wszystko, aby był lepszy.

*Tomasz Połec*



# Spis treści



**Redaktor naczelny:** Tomasz Połec

**Współpracują:** Anna Gryżewska, Dominika Czarnota-Szałkowska, Marta Szantroch, Anna Zakrzewska, Anna Kuczmińska-Jendoubi, Maryna Smekalova, Anna Drajewicz, Paweł Gąska, Ilona Cichecka.

**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

|                                  |    |
|----------------------------------|----|
| Być wsparciem dla osób z SM..... | 4  |
| Sportem oswoiiliśmy SM.....      | 7  |
| Z pasji do muzyki.....           | 11 |

## WARTO WIEDZIEĆ

|   |    |
|---|----|
| Działania rzecznicze PTSR i sukcesy w 2022 r. ....    | 14 |
| Suplementy diety – co powinniśmy o nich wiedzieć..... | 17 |

## ORGANIZACJA

|   |    |
|---|----|
| „Dialog dla SM” i „Porozmawiajmy o stwardnieniu rozsianym”..... | 20 |
| Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia PTSR.....            | 22 |

## ŻYCIE Z SM

|   |    |
|---|----|
| Jak zadbać o siebie i o swoje potrzeby w okresie świątecznym..... | 24 |
| Od nowego roku nowa ja!.....                                      | 27 |
| Grinchowa Rodzina.....  | 29 |
| Biografie inspirują.....  | 30 |

## MÓL KSIĄŻKOWY

|                    |    |
|--------------------|----|
| Mól książkowy..... | 33 |
|--------------------|----|



# Być wsparciem dla osób z SM

Z Moniką Ładą, Prezeską Fundacji "StwardnienieRozsiane.Info" rozmawia Marta Szantroch, PTSR





## Co zainspiowało Cię do założenia Fundacji?

To był długi proces, który rozpoczął się, gdy 10 lat temu sama usłyszałam diagnozę. Nie wiedziałam wówczas prawie nic o SM. Miałam to szczęście, że zostałam szybko włączona do programu lekowego, co dekadę temu nie było takie oczywiste – ale równocześnie napotykałam na wiele innych problemów systemowych. Dużo czasu zajęło mi szukanie i weryfikowanie informacji o chorobie. Przerazała mnie liczba informacji nieprawdziwych czy nieaktualnych. Przerazało mnie też to, że nie raz i nie dwa czytałam czy słyszałam wówczas, że przez chorobę mogę właściwie zapomnieć o normalnym życiu. Dziś wiem, że to nieprawda, dlatego staram się o tym mówić... Szybko poznałam kilka innych osób z SM, z którymi nawiązałam kontakt i zaczęliśmy wymieniać się informacjami. Z takich koleżeńskich spotkań zrodziła się grupa nieformalna. Po kilku latach, w 2016 r. powstało forum internetowe, a po kolejnych dwóch – Fundacja.

## Jak działacie i jakie są Wasze główne cele na najbliższe lata?

Bardzo zależy nam na docieraniu z informacjami do osób świeżo diagnozowanych, wspieranie ich na pierwszym etapie choroby. To jest nasz główny cel działań: wsparcie informacyjne dla osób w trakcie oraz niedługo po diagnozie SM, gdyż widzimy wyraźnie, że takie właśnie osoby są najbardziej „zagubione w systemie”. Dlatego np. teraz przygotowujemy „Elementarz SM” – to książka, o której myślę z dzisiejszej perspektywy, że sama chciałabym dostać ją w momencie diagnozy. Elementarz będzie dostępny nieodpłatnie dla wszystkich zainteresowanych, jednak aby to się udało prowadzimy zbiórkę na jej wydanie i kolportaż. Zbiórkę można wspomóc na stronie: [www.elementarzSM.pl](http://www.elementarzSM.pl) Ważne jest dla nas także zwiększanie świadomości, czym są niewidoczne niepełnosprawności.

Tą tematyką zajęliśmy się, ponieważ zgłaszała się do nas duża liczba osób, która spotykały się z niezrozumieniem ich sytuacji. Dlatego od wielu miesięcy przygotowujemy projekt „(Nie)widzialni”, która ma pomóc osobom z niewidocznymi niepełnosprawnościami. I to nie tylko tymi wywołanymi SM. Premiera projektu już niebawem...

## Opowiedz nam o Waszej cyklicznej konferencji. Jaka jest jej idea?

Konferencje „SM – i co z tego...?” to nasz pierwszy i najważniejszy projekt. W momencie zakładania fundacji wiedzieliśmy, że zorganizowanie spotkań pacjentów, tak by mogli się poznawać, wymieniać doświadczeniami a jednocześnie uzyskać rzetelną i najnowszą wiedzę, to będzie nasze kluczowe działanie. Po dwóch konferencjach w 2019 roku, w Gdańsku i Wrocławiu, mieliśmy blisko 3 lata przerwy, bo pandemia pokrzyżowała nam plany... Na szczęście we wrześniu br. odbyła się pierwsza konferencja po przerwie. Rozpoczynamy już przygotowania do kolejnej edycji, zaplanowanej na koniec maja 2023 r. w Gdańsku. Znajdzie w niej sporo zmian. Po raz pierwszy poza wykładami i indywidualnymi konsultacjami, odbędą się też warsztaty w małych grupach. Zapraszamy serdecznie do uczestnictwa w konferencji, proszę śledzić nasze media społecznościowe, gdzie będziemy informować o szczegółach.



Monika Łada, Prezeska Fundacji StwardnienieRozsiane.Info i Domminika Czarnota-Szałkowska, Sekretarz Generalna PTSR na tegorocznej konferencji "SM – i co z tego...?" (zdj. StwardnienieRozsiane.Info).





## Co jest Waszym dotychczasowym największym sukcesem?

Największą radość czuję, gdy widzimy, że to co robimy naprawdę pomaga. Każda taka informacja zwrotna powoduje, że uśmiech nie schodzi z twarzy. Tuż przed tegoroczną konferencją, jedna z uczestniczek konferencji we Wrocławiu napisała w mediach społecznościowych komentarz, że w 2019 r usłyszała diagnozę i wówczas zaważył jej się świat, ale później przyjechała na naszą konferencję i bardzo jej to pomogło... W tegorocznej konferencji uczestniczyła natomiast pani, która także była na poprzedniej konferencji we Wrocławiu. Miałyśmy okazję dłużej porozmawiać, opowiadała jak bardzo czekała na kolejną edycję i specjalnie przyjechała do Gdańska. Za każdym razem, gdy widzimy takie sytuację, jest to dla nas najlepsza nagroda i największy sukces.

## Co jeszcze przed Wami?

Mamy teraz w fundacji bardzo intensywny czas. Za moment rozpoczniemy kilka zupełnie nowych działań. Poza rozpoczęciem „(Nie)widzialnych” i wydaniem „Elementarza SM”, o których wspomniałam – planujemy kilka premier. Kończymy właśnie nagrania do „Kobiecej strony SM”. Będzie to specjalny portal dla kobiet chorujących na SM, na którym publikować będziemy przede wszystkim materiały związane z planowaniem ciąży i macierzyństwa. Projekt jest realizowany w ramach konkursu „Grant na zdrowie”. Niedługo uruchomimy także nasz kanał na Youtube. Zachęcam do śledzenia naszych działań.





# Sportem oswoiliśmy SM

**AUTOR: Marta Szantroch, PTSR**

**Paula i Marcin Trzyna to aktywne sportowo małżeństwo, w którego życiu pojawiło się stwardnienie rozsiane. Rozmawiamy z nimi o diagnozie, codziennym życiu i aktywności fizycznej.**

7

## **Kiedy i jak SM pojawiło się w Waszym życiu?**

**Paula Trzyna:** Zachorowałam na SM w 2012 roku. Obudziłam się pewnego dnia i nie widziałam nic na jedno oko. Na SORze usłyszałam, że to pozagałkowe zapalenie nerwu wzrokowego, Marcin „wygoogłował” i powiedział mi, że w większości wypadków jest to pierwszy objaw stwardnienia rozsianego. Pamiętam swoją reakcję: „Co? Stwardnienie rozsiane? W życiu, to na pewno nie to!”. Potem się okazało, że to był rzut.

**Marcin Trzyna:** To był marzec 2012, mieszkaliśmy wtedy w Warszawie, Paula pracowała w jednej z dużych firm ubezpieczeniowych. Niskie zarobki, mobbing, premie kwartalne, które nie przysługiwały, jeśli pracownik był na L4 dłużej niż dwa tygodnie na kwartał. Więc Paula po tygodniowym zwolnieniu lekarskim poszła do pracy, nadal chora. Pod koniec tygodnia zaczęła ją boleć głowa, myśleliśmy, że to migrena, ale w poniedziałek rano przerażona powiedziała mi, że ma problemy z widzeniem w le-





wym oku. Trafiała do szpitala, na oddział okulistyczny, tam zaczęli jej podawać sterydy. Po dwóch dniach zrobili jej tomografię, potem chcieli zrobić rezonans, ale Paula nosiła wtedy aparat ortodontyczny, więc się nie udało. Wysłali ją na konsultację do neurologa. Usłyszała, że badanie neurologiczne nic nie wykazuje i jeśli pojawią się nowe objawy, to ma ściągnąć aparat i zrobić rezonans. Ze szpitala wyszła bez diagnozy i konkretnych zaleceń, więc wzięliśmy sprawy w swoje ręce. Paula od razu zdjęła aparat i wykonała niezbędne badania. Wyniki nie były jeszcze wtedy rozstrzygające, ale wiedzieliśmy już z czym możemy mieć do czynienia i, co najważniejsze, byliśmy pod opieką poradni SM. Na ostateczną diagnozę trzeba było poczekać do kolejnego rzutu, ostatecznie otrzymaliśmy ją 8 miesięcy od pierwszych objawów. Do programu lekowego Paula zakwalifikowała się w... Rzeszowie.

**PT:** Najśmieszniejsze jest to, że przez cały mój pierwszy pobyt w szpitalu nikt mi nie mówił co to może być. Neurolog się nawet nie zająknął na ten temat. Jedynie się domyślałam, bazując na tym, co Marcin znalazł w internecie. Dopiero w dniu wypisu okulistka, która była na oddziale moim lekarzem prowadzącym powiedziała mi, że na moim miejscu zdjęłaby aparat i zrobiła ten rezonans. „Bo pani wie, że trzeba wykluczyć stwardnienie rozsiane?”. Skąd miałam wiedzieć, przecież nikt mi nic nie powiedział!

### Co było największym wyzwaniem, gdy stwardnienie rozsiane stało się częścią waszej codzienności?

**MT:** Na początku ciężko było zaakceptować fakt, że możemy nie doczekać wspólnej starości. Byliśmy młodzi, mieliśmy sporo planów, w tym ślub i założenie rodziny. Trzeba było wszystko na nowo przewartościować. Sporym problemem były cotygodniowe domięśniowe zastrzyki. Odczuwałem fizyczny ból widząc, jak Paula się męczy. Do tego depresja, wynikająca bezpośrednio z choroby, ale też ze skutków ubocznych leczenia.

**PT:** W chwili, kiedy zachorowałam żadne z nas nie miało przesadnie dużej wiedzy na temat SM poza powszechnie panującymi stereotypami, więc byliśmy naprawdę przerażeni. Musieliśmy się sporo nauczyć, szukaliśmy porady u ludzi mających doświadczenie z SM, u innych chorych i ich bliskich. Te poszukiwania i rozmowy uświadomiły nam, że w zasadzie nie ma żadnej gwarancji, jak choroba może u mnie przebiegać. I tak jak wspomniał Marcin, ta niepewność jak będzie wyglądała nasza przyszłość była chyba najtrudniejsza. Każdy najdrobniejszy objaw wiązał się z ogromnym stresem, że to może być związane z SM, że dzieje się coś niedobrego, że zaraz mi się pogorszy. I że będziemy musieli zapomnieć o życiu, jakie sobie zaplanowaliśmy.

### A z perspektywy czasu – jak patrzycie na chorobę dzisiaj?

**PT:** Nauczyliśmy się z nią żyć, wiem, jak reagować na sygnały, które wysyła mi mój organizm, co powinno mnie martwić, a co niekoniecznie. SM to loteria i zdaję sobie sprawę, że mam sporo szczęścia. Od dłuższego czasu nie mam żadnych rzutów, pewne objawy pozostały, ale nie wpływają one znacząco na moje codzienne funkcjonowanie, nadal jestem sprawna fizycznie. Borykam się jednak z nawrotami depresji i to jest największe wyzwanie, dla całej naszej rodziny.

**MT:** Dziś już wiemy, że z tą chorobą można w miarę normalnie żyć. Szczęście w nieszczęściu, że u Pauli nie postępuje. Pracujemy, założyliśmy rodzinę, mamy córeczkę Zosię, ma prawie 5 lat.

**PT:** Z początku byliśmy ostrożni w planowaniu czegokolwiek, pierwsze 3-4 lata były najtrudniejsze pod względem ilości rzutów i nowych objawów, i całego procesu osvajania się z sytuacją, ale gdy później mój stan się ustabilizował, przestaliśmy martwić się na zapas. Nie chcemy, żeby choroba dyktowała warunki.

### I przejdźmy do kolejnej rzeczy, a mianowicie sportu. Opowiedzcie trochę o aktywności fizycznej jaką uprawiacie i jaką rolę odgrywa w Waszym życiu?

**MT:** Sport w różnych formach uprawiałem od dziecka. Na studiach nieco się zapuściłem, potem przyszło otrzeźwienie po rozległym zawale mojego ojca. Schudłem 10 kg i zacząłem biegać. Z Paulą, w zasadzie odkąd się znamy, chodziliśmy po górach, głównie po Beskidach i Tatrach. Po ślubie w 2015 rozpoczęliśmy przygodę ze wspinaczką, zdobyliśmy nasze pierwsze alpejskie szlify. Jednak w pewnym momencie różnice w wytrenowaniu były już zbyt duże, Paula zaszła w ciążę

zę i częściej zostawała w domu, więc zaczęliśmy się od siebie sportowo oddalać. Wielokrotnie próbowałem ją zachęcać do większej aktywności fizycznej, ale moje pomysły nie spotykały się z entuzjazmem.

**PT:** Prawda jest taka, że jestem leniuszkiem, prokrastynacja to moje drugie imię. Mam ogromne problemy z motywacją, a depresja nie ułatwia mi zadania.

**MT:** Przełomem okazało się rozpoczęcie projektu Korony Gór Polskich z naszą córką Zosią. W większości są to niskie szczyty, które można zdobyć w krótkim czasie, więc aby urozmaicić trekking wymyśliliśmy, że jedno z nas będzie spacerować z Zosią, a drugie w tym czasie spróbuje wbiec na szczyt. I tak wkręciliśmy się w biegi trailowe, a Paula pokochała bieganie, którego wcześniej nienawidziła.

**PT:** Ale zanim wkręciłam się na dobre, musiałam trochę o sobie zadbać, głównie ze względu na problemy z kręgosłupem, które nasiliły się po ciąży. Mocno dokuczała mi rwa kulszowa, więc zapiłam się na trening medyczny na siłowni. Z pomocą fizjoterapeuty pozbyłam się bólu kręgosłupa, a potem zaczęliśmy wzmacniać mięśnie potrzebne w bieganiu i działalności górskiej. I nagle się okazało, że jestem w stanie wejść na trzytysięcznik bez większego bólu, a to wszystko dzięki regularnemu treningowi siłowemu. Nadal nie jestem demonem systematyczności, mimo to widzę efekty, a to daje ogromną satysfakcję.

**MT:** Wierzymy, że aktywność fizyczna pomaga Pauli w walce z chorobą i opóźnia niepełnosprawność. Na pewno wpływa pozytywnie na nasze zdrowie psychiczne. Sport jest teraz stałym elementem naszej codzienności.

### **Czy pojawienie się stwardnienia rozlanego wpłynęło jakoś na Waszą aktywność fizyczną? Co jest największym wyzwaniem teraz a co było kiedyś w kontekście SM?**

**MT:** Sport w obecnym wydaniu zaczęliśmy uprawiać kilka lat po diagnozie. Można chyba powiedzieć, że choroba sprawiła, że zwiększyliśmy naszą aktywność.

**PT:** Dokładnie tak. Kiedy zorientowaliśmy się, że choroba u mnie znacząco nie postępuje, zaczęliśmy stawiać sobie coraz ambitniejsze cele. W 2016 roku weszłam na swój pierwszy alpejski trzytysięcznik, ale to było jeszcze zanim zaczęłam regularnie ćwiczyć, więc każdy tego typu wyczyn kosztował mnie sporo bólu i frustracji. Byłam wtedy dość słaba i z reguły najwolniejsza w ekipie, co nie wpływało pozytywnie na morale. Teraz jednak, po dwóch latach regularnych treningów jestem w życiowej formie, a sport traktuję jako sposób, żeby chorobie dać prztyczka w nos. Myślę, że wiele osób z SM może mieć podobne podejście, pewną potrzebę udowodnienia sobie i otoczeniu, że choroba nas nie definiuje i nie ogranicza.

### **Opowiedzcie jeszcze o Waszym wspólnym lub indywidualnym sukcesie sportowym. Czy pojawił się on przed SM czy po?**

**PT:** Zdecydowanie po. Ostatnie dwa lata były szczególnie udane. Zosia jest już trochę starsza, możemy zostawić ją z dziadkami i wyjechać we dwoje na kilka dni, więc niedawno wróciłam w Alpy. W tym roku zdobyłam razem z Marcinem swój najwyższy do tej pory szczyt, Wildspitze w Austrii. Powtórzyłam również start w biegu na 16 km na festiwalu Bison Ultra Trail w Supraślu, w porównaniu do poprzedniego roku poprawiłam swój czas o 23 minuty. Więc postęp jest duży.

**MT:** Najważniejsze górskie szczyty zdobywałem bez Pauli, jednak dopiero kiedy zaczęliśmy biegać i startować razem w zawodach osiągnąłem największą sprawność fizyczną. Moim największym do tej pory sukcesem było ukończenie I Maratonu Rzeźnika (52km i 2400m przewyższenia).



Zdjęcia z archiwum prywatnego Pauli i Marcina. Udostępnione PTSR na potrzeby artykułu, dzięki ich uprzejmości.



Paula i Zosia również wzięły udział w tym samym festiwalu biegowym na innych dystansach. Mamy łącznie na koncie trzy wspólne starty. Oprócz biegania przełajowego kontynuujemy działalność wspinaczkową (skałki, via ferraty), a także trekking, również ten trudniejszy, wymagający niekiedy przejścia przez lodowiec (wtedy oczywiście bez Zosi). Staramy się robić wszystko wspólnie, stale się rozwijamy, więc w kolejnych latach będzie tylko wyżej i dalej.

### **Słyszałam, że włączacie Waszą córkę w różne aktywności fizyczne. Dlaczego?**

**MT:** Dzięki temu możemy spędzać więcej czasu razem. Przy okazji dziecko się hartuje, zdobywa sprawność i buduje odporność od najmłodszych lat, co na pewno zaprocentuje w przyszłości. Przy czym nie oczekujemy, że zostanie sportowcem. Nic na siłę.

**PT:** Zosię zabraliśmy po raz pierwszy w góry jak miała 6 miesięcy, w pierwszym biegu wystartowała w zeszłym roku. Jest to świetny sposób spędzania wspólnie czasu, przy okazji Zosia uczy się świata i szacunku do przyrody. Od ponad roku nie choruje, więc korzyści dla zdrowia już są widoczne. Z nieco bardziej egoistycznych powodów – po prostu nie chcieliśmy ze sportowej aktywności rezygnować, więc siłą rzeczy córka bierze w niej udział. Na szczęście to lubi, nie trzeba jej specjalnie namawiać, jest też już w takim wieku, że potrafi określić co sprawia jej większą, a co trochę mniejszą frajdę. Wie na przykład jaki rodzaj wspinaczki preferuje.

### **Biegacie w koszulkach Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego z czego jesteście dumni! Co chcecie tym przekazać?**

**PT:** Chcemy przede wszystkim, żeby społeczność SM była bardziej widoczna. Niestety nadal funkcjonuje wiele stereotypów dotyczących tej choroby, więc jeśli dzięki naszym działaniom choć jedna osoba zdecyduje się dowiedzieć na jej temat czegoś więcej, będzie to ogromny sukces. SM to choroba, z którą w dzisiejszych czasach można w miarę normalnie żyć, jeśli jest odpowiednio szybko leczona. W ostatnich latach sporo się zmieniło w sytuacji pacjentów z SM w Polsce, jednak nadal wiele pozostaje do zrobienia, nie wszystko działa jeszcze tak, jakbyśmy tego chcieli. Pozostawanie aktywnym z SM jest bardzo ważne dla utrzymania sprawności, ale nie każdemu pacjentowi jest to dane – często niestety z tak prozaicznych powodów jak zbyt długie oczekiwanie na diagnozę czy leczenie, co uniemożliwia skuteczne zarządzanie chorobą. Dlatego tak ważne jest wspieranie działalności takich organizacji jak PTSR, nawet jeśli jest to tylko koszulka z logo podczas festiwalu biegowego – wierzymy, że walcząc ze stereotypami i zwiększając społeczną świadomość dokładamy swoją cegiełkę i przyczyniamy się do pozytywnych zmian.

**MT:** Odkąd Zosia się urodziła prowadzę bloga, na którym staram się promować aktywne spędzanie czasu z dzieckiem. Do tej pory w swoich biegach reprezentowałem firmę, w której pracuję, ale za sprawą Pauli zmieniłem barwy na PTSR. Cieszę się, że mogę teraz dzielić się czymś większym i ważniejszym.

### **Co chcielibyście powiedzieć osobom z SM i ich rodzinom? Jakie macie dla nich przesłanie?**

**PT:** Każdy pacjent z SM jest inny, ma inne potrzeby, inne możliwości i inne ograniczenia. Nie jestem ekspertem, trudno również mi się odnieść do sytuacji pacjentów, którzy są w innym miejscu swojej SM-owej drogi, niż ja. Ale zaryzykuję i będę szczerze polecać podtrzymywanie aktywności fizycznej jak najdłużej, jeśli tylko to możliwe, w jakiegokolwiek formie. Nikt nie musi – zdrowy czy chory – uprawiać sportów wyczynowo. Zwykły spacer może mieć na nas bardzo pozytywny wpływ. Walka z SM to nie tylko program lekowy, to też po prostu prowadzenie zdrowego trybu życia, dzięki któremu możemy wspierać leczenie farmakologiczne i zapobiegać innym chorobom – bo przecież borykając się z SM mamy już wystarczająco dużo na głowie.

**MT:** Zgadzam się. Krótko mówiąc, sport to zdrowie, jakkolwiek banalnie może to brzmieć.



# Z pasji do muzyki

Z Pauliną Kruk, flecistką i pedagogką, chorującą na stwardnienie rozsiane rozmawia Anna Zakrzewska.





**Pani Paulino, dziś jest Pani zawodową muzyczką – absolwentką Akademii Muzycznej im. G. i K. Bacewiczów w Łodzi, nauczycielką muzyki oraz członkinią orkiestry Filharmonii Świętokrzyskiej, ale jak zaczęła się Pani przygoda z muzyką? Czy edukacja muzyczna od początku była Pani wyborem, i dlaczego wybór instrumentu padł właśnie na flet?**

Od kiedy pamiętam, muzyka była obecna w moim życiu. Mój tata grał na akordeonie oraz perkusji, a dziadek na skrzypcach i harmonijce ustnej. Byli „samoukami” i muzyka była dla nich odskocznią od codzienności. W moim przypadku to zarówno pasja jak i praca zawodowa i myślę, że takie połączenie jest wielkim szczęściem.

Przez kilka lat przed rozpoczęciem nauki gry na flecie poprzecznym uczęszczałam do szkoły tańca oraz chętnie uczestniczyłam w muzycznych wydarzeniach organizowanych w szkole podstawowej. Były to konkursy wokalne, koncerty chóru szkolnego, przedstawienia muzyczne, podczas których śpiewałam, tańczyłam lub występowałam w roli konferansjera.

Taniec był zajęciem dodatkowym, które bardzo lubiłam jednak po kilku latach treningów będących dla mnie dużym wysiłkiem fizycznym, pojawiły się dolegliwości bólowe, które uniemożliwiały kontynuowanie nauki w szkole tańca. Za namową nauczycielki muzyki, z dziecięcą ciekawością, wzięłam udział w badaniu przydatności dla kandydatów do nauki w szkole muzycznej. Testy przebiegły pomyślnie i tak rozpoczęła się moja edukacja artystyczna. Wybór instrumentu nie był przypadkowy, gdyż do dziś uważam, że warto w tym zakresie zdać się na wiedzę osób, które badają predyspozycje do nauki gry. W moim przypadku flet okazał się trafionym instrumentem, który polubiłam od razu, co zdecydowanie usprawniało edukację. Po ukończeniu podstawowej szkoły muzycznej miałam ogromny niedosyt wiedzy, a po długich rozważaniach oraz wielu rozmowach z mamą zdecydowałam się kontynuować naukę gry na flecie w szkole średniej. Jednocześnie rozpoczęła się moja przygoda z zespołem wokально-instrumentalnym „Wołosatki”, gdzie śpiewałam, grałam na flecie i dalej rozwijałam się muzycznie, koncertując oraz nagrywając płyty.

**Jak wiadomość o SM wpłynęła na Pani karierę muzyczną/życie zawodowe, czy z powodu SM miała Pani jakieś trudności z kontynuowaniem swojej kariery zawodowej?**

Wiadomość o SM była dla mnie, jako młodej i bardzo aktywnej zawodowo osoby przyczyną wprowadzenia zmian dotyczących kariery. O chorobie dowiedziałam się 10 lat temu. Pojawił się moment, iż zawiesiłam pracę. Troska o higieniczny tryb życia oraz życzliwość i empatia w środowisku zawodowym pozwoliły na powrót do swoich obowiązków. Dostosowując się do nowej rzeczywistości, poznając własne możliwości, zdecydowałam się na nieznaczne ograniczenie pracy. Pragnę podkreślić, że na co dzień otrzymuję ogromne wsparcie od bliskich mi osób – mojej mamy i dwóch siostr. Wspólnie wkładamy wielki wysiłek, abym jak najdłużej oraz jak najlepiej funkcjonowała i radziła sobie z codziennymi obowiązkami, w tym z pracą.



**Czy granie na flecie to Pani jedyna pasja, jak lubi Pani spędzać czas wolny?**

Czas wolny spędzam z książką. Bardzo lubię literaturę dotyczącą relacji międzyludzkich, komunikacji społecznej i samorozwoju. Oprócz tego codziennie spaceruję, choć spacer traktuję już jako obowiązek. Czas wolny poświęcam swoim kwiatom oraz na naukę nowych rzeczy – ostatnio było to wykonywanie przetworów domowych na zimę.

**Co by Pani poradziła tym, którzy ze względu na chorobę myślą, by porzucić swoją karierę zawodową?**

Myślę, że jest to bardzo indywidualna i delikatna kwestia. Moim zdaniem, porzucenie pracy zawodowej dla osób z rozpoznanym SM to jednak ostateczność. Osobiście dużo lepiej funkcjonuję na co dzień, będąc osobą aktywną zawodowo. Mam to szczęście, że zajmuję się muzyką „od dziecka”, co w mojej opinii zdecydowanie ułatwia wywiązywanie się z obowiązków zawodowych. Pamiętajmy, że zanim zdecydujemy się zrezygnować z kariery, można próbować dostosować ją do własnych możliwości, czy ograniczyć.

**Paulina Kruk**

**Urodzona w Kielcach. Absolwentka Państwowej Szkoły Muzycznej I i II st. im. L. Różyckiego w Kielcach oraz Akademii Muzycznej im. G. i K. Bacewiczów w Łodzi. Swoje umiejętności w zakresie gry na flecie doskonaliła w Niemczech. Koncertuje jako solistka i kameralistka. W repertuarze posiada zarówno utwory muzyki poważnej jak i rozrywkowej. Współpracuje z orkiestrą symfoniczną Filharmonii Świętokrzyskiej jako muzyk zaangażowany. Oprócz działalności koncertowej zajmuje się pedagogiką – jest nauczycielem klasy fletu ZPSM im. L. Różyckiego w Kielcach. Podopieczna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.**

źródło: [https://filharmonia.kielce.pl/press/press\\_19.03.19.html](https://filharmonia.kielce.pl/press/press_19.03.19.html)





# Działania rzecznicze Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i sukcesy w 2022 r.

Autor: Dominika Czarnota-Szałkowska, PTSR



**Styczeń**

- Petycja PTSR w sprawie siponimodu dla osób z wtórnie postępującą postacią SM.
- Zgłoszenie przez PTSR uwag do analizy weryfikacyjnej Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji i analiz wnioskodawcy w sprawie refundacji leczenia lekiem ofatumumab w ramach programu lekowego „Leczenie stwardnienia rozsianego”.
- Pismo PTSR do Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Ministerstwa Zdrowia i Rzecznika Praw Pacjenta w sprawie refundacji leczenia pacjentów z NMOSD w ramach Funduszu Medycznego.

**Luty**

- Spotkanie przedstawicieli PTSR (Przewodniczącego PTSR - Tomasza Połcia i Sekretarz Generalnej PTSR - Dominiki Czarnoty-Szałkowskiej) z Ministrem Maciejem Miłkowskim w sprawie zmian w programach lekowych leczenia stwardnienia rozsianego i refundacji satralizumabu u pacjentów z NMOSD.

**Marzec**

- Pismo PTSR do Ministra Zdrowia w sprawie możliwości korzystania z refundowanych terapii lekowych stosowanych w stwardnieniu rozsianym przez obywateli Ukrainy przybywających do Polski od 24.02.
- Opinia PTSR, zgłoszona na prośbę Rzecznika Praw Pacjenta, w zakresie zasadności umieszczenia na liście technologii lekowych o wysokim poziomie innowacyjności leku satralizumab w terapii pacjentów z NMOSD.
- Stanowisko polskich ekspertów klinicznych (w tym będących w składzie Doradczej Komisji Medycznej PTSR) w sprawie miejsca wysoko efektywnych terapii w modelu leczenia stwardnienia rozsianego.
- Posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. SM, z udziałem PTSR, dotyczące: leczenia NMOSD, większej dostępności terapii wysokoskutecznych w SM oraz roli pielęgniarki neurologicznej w opiece nad pacjentem z SM.

**Kwiecień**

- Zgłoszenie stanowiska PTSR do Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie zasadności finansowania ze środków publicznych podskórnej postaci natalizumabu.

**Maj**

- Światowy Dzień SM: uaktualnione postulaty PTSR, Stanowisko Doradczej Komisji Medycznej PTSR w sprawie wczesnego stosowania terapii o wysokiej skuteczności
- Udział przedstawicielki PTSR (Sekretarz Generalnej Dominiki Czarnoty-Szałkowskiej) w posiedzeniu Rady Przejrzystości w sprawie oceny leku Tysabri (natalizumab) w ramach programów lekowych: „Leczenie stwardnienia rozsianego (ICD-10 G35) natalizumabem podawanym dożylnie” oraz „Leczenie stwardnienia rozsianego (ICD-10 G35) natalizumabem podawanym podskórnym”.

**Czerwiec**

- Pisma PTSR do parlamentarzystów w sprawie sytuacji osób chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce, postulaty PTSR.

**Lipiec**

- Seria pism PTSR do Ministerstwa Zdrowia z prośbą o włączenie naszej organizacji do procesu opiniowania programu lekowego w leczeniu Stwardnienia Rozsianego.
- Udział przedstawicielki PTSR (Sekretarz Generalnej Dominiki Czarnoty-Szałkowskiej) w posiedzeniu Rady Przejrzystości w sprawie oceny



zasadności połączenia programów lekowych dotyczących leczenia stwardnienia rozsianego, tj. B.29 + B.46 (18.07.2022).

### Sierpień

- PTSR zgłasza uwagi do projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia zmieniającego rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie – zmiana limitu dofinansowania do zakupu środków chłonnych.

### Wrzesień

- Udział przedstawicielki PTSR (Sekretarz Generalnej Dominiki Czarnoty-Szałkowskiej) w posiedzeniu Rady Przejrzystości w sprawie oceny leku Ponvory w ramach programu lekowego: B.29. „Leczenie stwardnienia rozsianego (ICD-10 G 35)” (12.09.2022)
- Posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. SM, z udziałem PTSR, w sprawie planowanych zmian w zakresie leczenia stwardnienia rozsianego.

### Październik

- Ogłoszenie nowego programu lekowego B.29 z nowymi preparatami w leczeniu SM i uwzględniającego obie linie leczenia. Kryteria kwalifikacji do II linii zostają złączone.
- Ogłoszenie pierwszego programu lekowego (B.138.FM) dla pacjentów z NMOSD. Terapia będzie finansowana z Funduszu Medycznego.
- Spotkanie zainicjowane przez PTSR pt. „Dialog dla stwardnienia rozsianego” w Poznaniu z udziałem decydentów, przedstawicieli instytucji, administracji publicznej, szpitali, lekarzy, osób z SM.

### Listopad

- Wejście w życie nowego programu lekowego B.29.
- PTSR zgłasza uwagi do zarządzenia w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne w zakresie programy lekowe.
- Spotkanie zainicjowane przez PTSR pt. „Dialog dla stwardnienia rozsianego” w Warszawie z udziałem decydentów, przedstawicieli instytucji, administracji publicznej, szpitali, lekarzy, osób z SM.

### Grudzień

- Posiedzenie wyborcze Doradczej Komisji Medycznej PTSR i ustalenie priorytetowych działań na kolejne miesiące.



# Suplementy diety

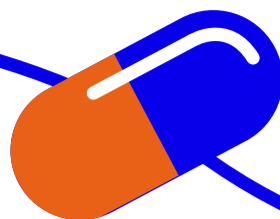
## – co powinniśmy o nich wiedzieć

Autor: Anna Zakrzewska, PTSR

Suplementy diety z roku na rok przyciągają coraz większe grono odbiorców. Jak wynika z badań przeprowadzonych w 2022 r. dla firmy Osavi ponad 2/3 Polaków zażywa suplementy diety – z czego prawie połowa (49,1 %) dokonuje ich zakupów raz w miesiącu. Polacy deklarują, że najczęstszymi powodami zażywania przez nich suplementów diety są: chęć podniesienia odporności organizmu, ogólna poprawa zdrowia, poprawa lub utrzymanie samopoczucia i poprawa wyglądu.







Rosnący popyt na suplementy diety można by przypisać chęci prowadzenia zdrowego trybu życia, ale nie można pominąć jednego bardzo ważnego aspektu jakim jest wpływ reklam. W 2021 r. reklamodawcą, który wydał najwięcej pieniędzy na promocje swoich produktów w spotach reklamowych, była firma sprzedająca suplementy diety. Producenci suplementów diety najczęściej reklamowali produkty mające wpływać na ogólny stan zdrowia, poprawienie sprawności fizycznej i zmianę wyglądu „na lepszy”. W swoich reklamach wykorzystywali wizerunek takich postaci jak autorytety medyczne – lekarzy i farmaceutów lub wizerunek popularnych aktorek i aktorów, mających za zadanie wzbudzić zaufanie do oferowanego produktu. **Tu należy zaznaczyć, że zgodnie z Prawem farmaceutycznym i Kodeksem Etyki Lekarskiej, przedstawiciele zawodów medycznych nie mogą udzielać swojego wizerunku w celach komercyjnych – tym samym w reklamach, w postaci medyczne wcielają się aktorzy.**



Choć zażywanie suplementów diety dla większości Polaków jest elementem codziennej rutyny, to ponad 1/3 (32,1%) Polaków ma ograniczoną wiedzę na temat tego czym są suplementy diety – ich składu, skuteczności i tego czy podlegają kontroli. Mimo tego, tylko co piąty Polak konsultuje zakup suplementów diety z farmaceutą, a co siódmy z lekarzem. Co ciekawe najrzadziej o poradę w kwestii suplementacji jest pytany dietetyk. Polacy swoją wiedzę na temat suplementów diety najczęściej czerpią z internetu – z blogów, artykułów i portali społecznościowych.

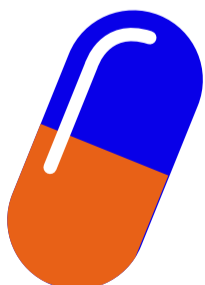
### Suplement diety, a lek

Jak podaje Narodowe Centrum Edukacji Żywnościowej suplementem diety może zostać nazwany każdy środek spożywczy, którego celem jest uzupełnienie normalnej diety lub będący skoncentrowanym źródłem witamin, składników mineralnych i innych substancji wykazujących efekt odżywczy.

### Jaka jest więc podstawowa różnica między suplementem, a lekiem?

W przeciwieństwie do leków suplementy diety nie są środkami mającymi na celu zapobiegać chorobie lub ją leczyć, a ich prozdrowotne działanie nie zostało naukowo udowodnione. Produkty w postaci suplementów diety nie podlegają stałemu nadzorowi przez inspekcję farmaceutyczną, a ich wytwórcy nie są poddawani regularnym kontrolom.

Aby suplement diety mógł zostać wprowadzony do obrotu, konieczne jest jedynie poinformowanie Głównego Inspektora Sanitarnego o produkcie, dołączając wzór etykiety. Etykieta musi zawierać m.in. dokładny skład produktu – jakie składniki, w jakiej formie i w jakiej ilości w nim występują. Nie jest natomiast wymagana dokumentacja potwierdzająca faktyczny skład produktu oraz deklarowane efekty działania. **Tym samym nigdy nie mamy pewności czy dany suplement diety ma dokładnie taki skład jaki zapewnia jego producent. Należy pamiętać, że duża część sprzedawanych suplementów diety ma jakościowe i zbilansowane składy.**



Istnieją również suplementy, które zostały wpisane na listę leków. Są to produkty, które przeszły procedurę kontrolną, a deklarowany skład oraz działanie zostało potwierdzone w odpowiednich badaniach klinicznych. **Takie produkty dają pewność, że dany preparat przynosi wymierne korzyści. Suplementy w postaci leku na swoich opakowaniach są określone słowem „lek” i dostaniemy je jedynie w aptekach.**

## Czym kierować się w doborze suplementów diety?

Stosowanie suplementów należy zacząć od konsultacji z lekarzem, który zleci właściwe badania, mające na celu wyłonienie niedoborów lub nadmiaru składników odżywczych. Warto również skonsultować się z dietetykiem, który na podstawie badań skonstruuje nam odpowiednią dietę.

Pamiętajmy, aby samemu nie diagnozować swojego stanu zdrowia, na podstawie reklam. Te same objawy – jak zmęczenie lub brak apetytu mogą mieć różne przyczyny, które niekoniecznie związane są z brakami substancji sugerowanych w reklamie.

## Suplementami diety nie zastąpimy zdrowej, zbilansowanej diety oraz zdrowego trybu życia.

Nigdy nie kupujemy suplementów diety na bazarach/targowiskach. Jeżeli wybieramy zakup przez Internet zachowajmy szczególną ostrożność. W sprzedaży poza apteczną mogą znajdować się suplementy diety, stwarzające zagrożenie dla naszego zdrowia.

**Krytycznie podchodźmy do informacji prezentowanych w reklamach suplementów diety. Zwracajmy uwagę na artykuły sponsorowane przez producentów suplementów diety – pisane są one tak, aby przedstawić same pozytywne strony produktu. Pamiętajmy, że możemy skorzystać z pomocy specjalistów takich jak farmaceuci. Są to osoby, które mogą pomóc nam w zrozumieniu składu suplementów diety i ich działaniu.**

Istnieją również niezależne organizacje badające skład suplementów diety. Jedną z nich jest Fundacja Badamy Suplementy, która prowadzi analizy laboratoryjne suplementów diety. Wyniki przeprowadzonych badań udostępnione są na ich stronie. Każda osoba, która ma wątpliwość co do składu suplementu diety, może zgłosić zwoją prośbę o przebadanie produktu.



## Warto zapamiętać Suplement diety to nie lek. Nie wyleczymy nim chorób!

**Przyjmowanie większych dawek suplementu diety (niż te zalecane), nie zwiększy skuteczności działania, a może w konsekwencji przyczynić się do pogorszenia stanu zdrowia.**

Źródła:

Raport „Polacy a suplementy diety – zwyczaje suplementacyjne” [https://osavi.com/media/wysiwyg/pdf/polacy\\_a\\_suplementy\\_diety.pdf](https://osavi.com/media/wysiwyg/pdf/polacy_a_suplementy_diety.pdf)

Poradnik Konsumentów „Co warto wiedzieć o suplementach diety” <https://archiwum.gif.gov.pl/pl/aktualnosci/827,Suplementy-diety-wspolna-akcja-12-instytucji.html>

Suplementy diety, <https://ncez.pzh.gov.pl/informacje-dla-producentow/suplementy-diety/>

Dopuszczanie do obrotów suplementów diety, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,13031,vp,15443.pdf>



# „Dialog dla stwardnienia rozsianego” i „Porozmawiajmy o stwardnieniu rozsianym” w Warszawie

AUTOR: Anna Gryżewska, PTSR



**28 listopada 2022 r. w Warszawie, w Centrum Okopowa, z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR), odbyło się spotkanie zamknięte poświęcone sytuacji osób ze stwardnieniem rozsianym (SM) w województwie mazowieckim, po którym miejsce miała otwarta prelekcja dla osób z SM i ich bliskich z udziałem neurologa i fizjoterapeutki.**

Stwardnienie rozsiane to choroba neurologiczna o podłożu autoimmunologicznym, która dotyka ok. 2,8 miliona osób na świecie (Atlas of MS, 2021 r.), a w Polsce – ok. 52 tysięcy (raport Departamentu Analiz i Strategii Ministerstwa Zdrowia z 2019 r.). Rokrocznie w naszym kraju, 2 tysiące osób słyszy diagnozę stwardnienia rozsianego. Leczonych jest 20 tysięcy (w I linii – 18 tysięcy, w II linii – 2 tysiące). W woj. mazowieckim mieszka, wg danych Narodowego Funduszu Zdrowia ok. 8 tysięcy chorych, w tym ok. 5 tysięcy przyjmuje terapie lekowe.

W trakcie spotkania „**DIALOG DLA STWARDNIENIA ROZSIANEGO**” do stołu zasiedli przedstawiciele Oddziału Mazowieckiego Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ), Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS), Mazowieckiego Urzędu Wojewódzkiego w Warszawie, Biura Polityki Zdrowotnej Wydziału Profilaktyki i Promocji Zdrowia m.st. Warszawy, Krajowej Izby Fizjoterapeutów, Oddziału Mazowieckiej Izby Lekarskiej, Starostwa Powiatowego w Ciechanowie, a także Rzecznika Praw Pacjenta oraz bardzo liczne grono lekarzy i specjalistów z placówek prowadzących na terenie województwa programy lekowe m.in.: **prof. dr hab. n. med. Iwona Kurkowska-Jastrzębska** z Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, **prof. Jan Kochanowski** ze Szpitala Bielańskiego, **dr n. med. Aleksandra Podlecka-Piętowska** z Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, **dr n. med. Jacek Zaborski** z Międzyleskiego Szpitala Specjalistycznego w Warszawie, **dr Witold Palasik** z Centralnego Szpitala Klinicznego Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji w Warszawie. Ponadto obecni byli rów-

niez **dr n. med. Jakub Gierczyński** z Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego oraz reprezentanci głosu osób z SM - przedstawiciele Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego z Rady Głównej: **Przewodniczący PTSR - Tomasz Połec, Wiceprzewodnicząca PTSR - Agnieszka Andrzejczyk i Alina Machuderska**, delegaci (w tym osoby z SM) z Oddziału PTSR z Warszawy, Ciechanowa i Radomia, a także **Malina Wieczorek** z Fundacji SM-Walcz o Siebie.

Poruszane na spotkaniu tematy dotyczyły między innymi potrzeby reorganizacji pracy w placówkach leczniczych, odciążenia lekarzy od pracy biurowej na rzecz bezpośredniej pracy z pacjentem, konieczności wsparcia lekarzy dodatkowym personelem pomocniczym, a także konieczności przyjrzenia się wycenie usług (dot. korekty finansowej w wycenie usługi w programie lekowym B.29 i składania wniosków o modyfikacje wyceny usługi), możliwości innego kredytowania usług leczniczych dla placówek, które prowadzą programy lekowe w kontekście przyjęcia większej ilości pacjentów i zmniejszenia długu placówki, zwiększenia liczby godzin i szerszego wsparcia rehabilitacyjnego dla pacjentów z SM długo chorujących, którzy nie leczą się w programach, bezwzględnej potrzeby sprawniejszej aktualizacji rejestrów pacjentów oczekujących na włączeni do leczenia.

Tego dnia odbyło się również bezpłatne i otwarte spotkanie dla chorych z udziałem neurologa i fizjoterapeutki. To już drugie takie spotkanie (pierwsze odbyło się w Poznaniu), w trakcie którego eksperci wyjaśniali osobom nowozdiagnozowanym i chorującym stosunkowo niedługo na stwardnienie rozsiane zawilości związane z programem lekowym, oraz rozmawiali o wsparciu jakie mogą otrzymać jako osoby chorujące. Naszymi gośćmi byli fizjoterapeutka **Joanna Tokarska** oraz neurolog **dr Artur Sadowski**.





# Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

AUTOR: Anna Kuczmińska, PTSR

Zapewne większość z osób doświadczających choroby zetknęło się z tematyką subkont w organizacjach pożytku publicznego. Jest to forma wsparcia, którą oferuje także Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Subkonta objęte nazwą Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia ((PLRiW) otwierane są przy biurze głównym, a także w niektórych oddziałach, na podstawie porozumień, czyli umów między beneficjentem a PTSR. Jest to działanie umożliwiające zbieranie środków pochodzących z 1% podatku od osób fizycznych (PIT), dzięki temu rodzina, znajomi mogą bezkosztowo wspierać w chorobie. Podatnik nie płaci ani złotówki, jest to część kwoty, która trafiłaby do Skarbu Państwa.



**1% podatku należnego, a od 2023 roku 1,5 %, można przekazać tylko i wyłącznie na OPP, czyli organizacje pożytku publicznego, których wykaz umieszczony jest na stronie Narodowego Instytutu Wolności. Indywidualne wskazania decydują o tym, że środki pieniężne przeznaczone są na pomoc konkretnej osobie.**

Na subkoncie można także gromadzić środki z darowizn czy zbiórek. Dla darczyńców wpłata na subkonto w organizacji non profit jest korzystniejsza niż wpłata na indywidualne konto, ponieważ wpłatę taką można w zeznaniu podatkowym odliczyć od dochodu. Firmy chętniej przekazują darowizny, gdy mają pewność, że przekazane środki wykorzystane będą przez daną osobę na leczenie i rehabilitację, i takie umowy darowizn PTSR także podpisuje.

## **A na co można przeznaczyć środki z subkonta?**

Mogą one pokryć koszty związane z leczeniem, rehabilitacją oraz szeroko rozumianą poprawą warunków socjalno-bytowych. Wspieramy w rozwoju osobistym poprzez opłacanie kursów językowych i doszkalających. Zwracamy także koszty przejazdu na turnusy rehabilitacyjne czy do lekarza, zgodnie z obowiązującą stawką z rozporządzenia Ministra Infrastruktury, potocznie zwaną kilometrówką. Katalog produktów i usług, których koszt można pokryć ze środków zgromadzonych na subkoncie dostępny jest na stronie [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl). Jeśli potrzeby podopiecznego wykraczają poza ustalony katalog, zawsze może zwrócić się do koordynatora programu PLRiW i prośba zostanie rozpatrzona przez Radę Główną PTSR.

Faktury dokumentujące ww. koszty opłacamy bezpośrednio sprzedawcy, ale jest także możliwość zwrotu kosztów już poniesionych na indywidualne konto bankowe. Wysyłane na bieżąco raporty mailowe dają wgląd we wszystkie wpływy i wydatki.

**Za prowadzenie subkont pobierana jest opłata administracyjna zależna od wpływów (7%, ale nie więcej niż 600 zł rocznie). Nie ma żadnej opłaty stałej, którą trzeba by ponosić z własnej kieszeni.**





# Jak zadbać o siebie i o swoje potrzeby w okresie świątecznym

Autor: Maryna Smekalova, PTSR





**Okres świąteczny bywa nie tylko okresem wesołym, ale czasami trudnym i obciążającym psychicznie. To czas spotkań, praktykowania uwagi i współczucia w stosunku do siebie, jak i do innych. Jak zadbać o siebie, o swoje potrzeby i przy tym dobrze spędzić czas z bliskimi? Co może nam pomóc w doświadczaniu przyjemności i przynależności w te dni?**

Najważniejsze – zadbanie o własny komfort fizyczny i psychiczny

Po pierwsze, zastanów się, jak chcesz spędzić ten czas: w towarzystwie innych osób czy w pojedynkę? Napisz świąteczny plan i listę życzeń. Na ile szczegółowy plan zrobisz, zależy od ciebie. Niektórym osobom wystarczy, że wypiszą tylko kluczowe punkty, inni będą potrzebowali napisać obszerniej. Zastanów się, z czym kojarzą ci się święta, pofantazuj trochę na ten temat: kto się pojawia obok ciebie, ile jest osób, jak się przy nich czujesz, jak planujesz z nimi spędzić czas. Zwróć uwagę na uczucia, które przy tym ci towarzyszą. Czy to, w jaki sposób wyobrażasz sobie spędzanie świąt jest tym, czego w te dni potrzebujesz?

Pamiętaj, że nawet w święta możesz utrzymywać swój standardowy plan dnia. Jeżeli na co dzień trenujesz, dbasz o zrównoważoną dietę i mentalny rozwój, możesz to robić również w święta. **Chyba, że świadomie zadecydujesz o zmianie lub zaprzestaniu w okresie świątecznym.** Pamiętaj, że masz prawo, by spędzić ten czas, jak sobie życzysz. Dopasuj swoją aktywność do własnych potrzeb i możliwości w tych dniach. Jeżeli planujesz spędzić święta poza domem, zastanów się, czy będziesz mieć czas na treningi. To pomoże ci zaoszczędzić siły na noszenie sprzętu, a niewykonanie treningu nie będzie cię męczyć psychicznie. Pamiętaj, zainteresowania mają sprawiać ci przyjemność, a nie być kolejnym obowiązkiem. Czasem, kiedy zbyt sztywno trzymamy się swoich założeń, możemy czuć się w związku z tym zmęczeni psychicznie.

Jeżeli chcesz sobie pozwolić w tym okresie na zjedzenie większej liczby kalorii, bardziej kaloryczne dania zjadaj do południa. Będzie wtedy większa szansa na spalenie ich nadmiaru do końca dnia, a ty nie będziesz się obwiniać o nieprzestrzeżenie diety. Poza tym, tłuste dania będą powodować ospałość, więc, jeżeli planujesz spędzać czas bardziej aktywnie, jedz częściej, ale mniejsze porcje. Pomyśl też o daniach, które kojarzą ci się z dobrocią, miłością i spokojem.



**Pamiętaj, okres świąteczny to też okres dbania o siebie. Zrób to, na co masz ochotę albo coś, na co nie było wcześniej czasu. Zadbaj o siebie i o swoje potrzeby. Odpoczywaj tak, jak wolisz. Wolisz spędzić czas z kimś? Albo chcesz pobyć ze sobą? Zrób to.**



Jeżeli masz przymus zrobienia czegoś, np. posprzątać całe mieszkanie, ugotować obiad dla całej rodziny, zadaj sobie pytanie, czy musisz to robić? Zapytaj siebie, jaka stoi za tym intencja? Czy możesz słowo „muszę” zmienić na słowo „chcę”?

**Zastanów się, czy to, co robisz, jest twoją decyzją, czy robisz tak, bo zawsze tak było? Czy to jest twoje życzenie?**

Jeżeli czujesz zmęczenie, ból, albo masz nasilenie objawów choroby, powiedz to innym. Zakomunikuj jasno, jakie masz teraz potrzeby. Nie bój się mówić, co czujesz, poproś innych o pomoc lub wsparcie.

Pomyśl o życzeniach dla ważnych osób w twoim życiu. Pamiętaj, że czas, który poświęcasz innym ludziom jest najcenniejszym darem, który możesz zaoferować. Jeżeli któraś z bliskich osób już nie żyje, też możesz poświęcić trochę swego czasu na wspomnienia o niej i podziękowanie za to, że pojawiła się w twoim życiu. Wspomnienia dają nam poczucie przynależności, spokoju i ukojenia.

Pozwól sobie na doświadczenie nudy. Kreatywność potrzebuje nudzenia się, nie robienia. Może chcesz wprowadzić zmiany w swoim życiu z początkiem roku? Zaprosz kreatywność do swojego życia, a pomysły będą przychodzić łatwiej. Kiedy doświadczamy poczucia bezpieczeństwa, pozwalamy sobie nie tylko na kreatywność, ale, również na doświadczanie miłości i czułości do siebie i innych. **Człowiek jest istotą społeczną i potrzebuje bycia wśród ludzi. Samotność może powodować przewlekły stres, który obniża naszą odporność.**

26

Jeżeli czujesz, że masz potrzebę z kimś się spotkać albo razem spędzić święta, to O.K. Jeżeli potrzebujesz побыć w samotności, to też jest w porządku. Bądź w tym asertywny/asertywna. Asertywność – to nie tylko mądre stawianie granic innym i komunikowanie własnych potrzeb, ale też otwartość i szczerłość w stosunku do siebie i swego wnętrza.

Pamiętaj, te święta są dla ciebie. Masz prawo je spędzić tak, jak sobie to wyobrażasz.



#### Literatura

Gabor Mate. Kiedy ciało mówi NIE. Wydawnictwo Czarna owca, 2022

Hilde Ostby. Dlaczego marzyciele uratują świat. Czyli co nauka mówi na temat kreatywności. Wydawnictwo Marginesy, 2022

Rachel Abrams. Mądrość ciała. Wydawnictwo Czarna owca, 2018





# Od nowego roku nowa ja!

Autor: Marta Szantroch, PTSR

Każdego roku w Nowy Rok miliony z nas podejmują postanowienia noworoczne, mając nadzieję, że nasze życie będzie wyglądać inaczej. Dlaczego akurat 31 grudnia lub zaraz po Sylwestrze? Bo gdy chcemy zmienić coś w naszym życiu, zazwyczaj ustalamy punkt początkowy, co naukowcy często określają „efektem nowego startu”.

## Jak jest z postanowieniami noworocznymi nad Wisłą?

Jedni z nas podchodzą do tematu nieśmiało. Wymyślają jedno, może dwa postanowienia, inni - tworzą całą listę. Według raportu dla Dziennik Gazeta Prawna z 2021 r., tylko ¼ Polaków nie robiła żadnych postanowień noworocznych. A co z tymi, którzy postanowienia zrobili? Aż ¼ pragnęła spędzać więcej czasu z rodziną, a 22% być bardziej aktywnymi fizycznie.

A więc co roku podobnie: „rzucę palenie”, „rezygnuję z cukru”, „siłownia minimum 2 razy w tygodniu”, „mniej telewizji”, „więcej czasu na książki”, „zadbam o siebie”, „będę więcej czasu spędzać z dziećmi”, „zacznę oszczędzać”. Kto tego nie zna? Jak jest jednak z trzymaniem się tych postanowień? Według badania przeprowadzonego przez SW Research w 2021 r., już 8% osób posiadających jakiegokolwiek postanowienie przyznało się, że zdążyło je złamać już tydzień po jego zadeklarowaniu. Ponadto niemal co dziesiąty badany przyznał, że wcale nie wytrwał w swoich postanowieniach.

## Co może pomóc w ich realizacji?

Ustalanie sobie celu, nawet jeśli jego osiągnięcie nie będzie możliwe, jest ważne, ponieważ sprzyja adaptacji oraz psychicznemu dobrostanowi. Jednak realizacja postanowień, nie tylko noworocznych - nie jest łatwa. Wymaga od nas skupienia się na celu, podążanie w jego kierunku mimo przeciwności, opierania się pokusom.

Co decyduje o tym, że niektórzy z nas są w stanie osiągnąć założone cele, a inni nie? Temat realizacji celów, w tym tych noworocznych, zainteresowali się badacze. I choć na razie nie ma zbyt wielu opracowań naukowych dotyczących pochyła się nad tym tematem. I tak Joanne M. Dickson wraz ze współpracownikami przeanalizowała dwa czynniki związane z noworocznymi postanowieniami: „elastyczność celu” i „wytrwałość w dążeniu do celu”. Pierwsze odno-



si się do elastycznego podejścia osiągnięcia celu, modyfikacji drogi do niego i ważne jest dla dobrostanu psychicznego, drugie natomiast opisuje trwałość w walce o osiągnięcie celu mimo niesprzyjających okoliczności. Badaczom nie udało się dowieść, aby któryś z tych czynników wpływał na dążenie do realizacji celów noworocznych.

Z kolei Martin Oscarsson oraz współpracownicy skupili się na sprawdzeniu, czy osoby, których cele zorientowane są na podejściu (czyli takie, w których są pozytywne zmotywowane by np. wypaść lepiej, lepiej wyglądać i być przychylnie ocenianym przez inne osoby) lepiej realizują postanowienia noworoczne niż te, które przyjmują cele oparte na unikaniu (takie, w których są negatywne zmotywowane do celu, np. chcą uniknąć porażki i bycia uważanych za niekompetentnych).

John C. Norcross i współpracownicy przebadali 159 osób, które zrobiły postanowienia noworoczne i 123, które ich nie robiły. Tym co charakteryzowało osoby z grupy robiącej postanowienia, które odniosły sukces w ich realizacji było stosowanie strategii zewnętrznych oraz wewnętrznych tj. siły woli, nagród i zachęt, bodźców kontrolujących (przypominających o odpowiednim zachowaniu), unikanie sytuacji mogących prowadzić do złamania postanowienia, pozytywne myślenie. Te z kolei, którym nie udało się zrealizować postanowień, mimo ich powzięcia, skupiały się na obwinianiu siebie, myśleniu życzeniowym czy też umniejszaniu problemu. Ogólnie rzecz biorąc, według autora, osoby, które osiągnęły sukces w swoich postanowieniach wykorzystywały więcej strategii behawioralnych oraz mniej myślenia życzeniowego oraz obwiniania się.

□

**Źródła:**

<https://www.pap.pl/aktualnosci/news%2C1039941%2Csondaz-novoroczny-najpopularniejsze-postanowienia-polakow-na-2022-rok.html>

Norcross, J. C. i inni (2002). Auld Lang Syne: Success Predictors, Change Processes, and Self-Reported Outcomes of New Year's Resolvers and Nonresolvers. *Journal of Clinical Psychology* 58(4):397-405

<https://www.psychologytoday.com/us/blog/the-procrastination-equation/201301/the-two-faces-the-new-year>

<https://swresearch.pl/news/wiekszosc-polakow-ma-i-w-styczniu-trzyma-sie-swoich-postanowien-novorocznych>

Oscarsson, M. i inni (2020). A large-scale experiment on New Year's resolutions: Approach-oriented goals are more successful than avoidance-oriented goals. *PLoS ONE* 15(12).

Dickson, J. M. i inni (2021). Self-Regulatory Goal Motivational Processes in Sustained New Year Resolution Pursuit and Mental Wellbeing. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18.



# Grinchowa Rodzina

AUTOR: Marta Szymańska, PTSR

**Grudzień - wszędzie dekoracje świąteczne, czas strojenia domów, miejsc pracy, sklepów, siebie nawzajem. Wszędzie choinki, bombki, światełka, tłumy ludzi i wszechobecna świąteczna muzyka, która wywołuje dreszcz na moich plecach już po pierwszej nucie; budzi się we mnie wewnętrzny Grinch i jeszcze bardziej mam ochotę okopać się w domu.**

Kiedy zaczyna się grudzień odnoszę wrażenie, że ludzie zaczynają wariować. Z każdym dniem im bliżej Wigilii tym gorzej, a ja tym bardziej cała spinam się w sobie i zaczynam, dokładnie jak Grinch, chodzić powłócząc nogami, mrużąc pod nosem nienawistne frazesy, wykrzywia mi się twarz na kolejną mijaną sztuczną choinkę. Również jak mój ulubiony zielony futrzasty przyjaciel jestem pełna sprzecznosci. Świątecznych również. Cały niesmak związany ze świąteczną atmosferą absolutnie nie psuje mi radości z niektórych grudniowych elementów. Uwielbiam dawać prezenty! Gromadzę je w swojej przepastnej skrytce od czerwca (tak, tak, autentycznie pierwsze zakupione podarki leżą tam już pół roku!), analizuje, dobieram przemyślane upominki, ponieważ lubię praktyczne prezenty, chociaż większość dzieci wolałoby dużo i plastikowo to Grinch w mojej osobie, przyniesie im książkę lub grę edukacyjną. Cóż począc?

Moje wspomnienia ze świąt z okresu dzieciństwa i młodości nie należą do tych szczególnie przyjemnych, a pierwsze Boże Narodzenie po 30 urodzinach spędziłam w dresach na kanapie z psem, oglądając Grincha, no bo cóż innego? Oczywiście, że wieczorem był „Kevin sam w domu”. Nie ma Kevina - nie ma świąt. Herbatka kocyk i mam swoje 3 dni wolnego. Pełny chillout.

## Ale nawet Grinch potrzebował bliskich

Znacie powiedzenie, że przyjaciele to rodzina, którą sami sobie wybieramy? Ja nazywam swoich „rodziną zastępczą”. Znam ich od ponad 20 lat i stali się moimi bliskimi. A więc w następnym roku już nie dane mi było żyć swoim samotniczym trybem Grincha w święta i moja „rodzina zastępcza” wciągnęła mnie w swoje kręgi. I po raz pierwszy w moim życiu okazało się, że święta mogą być wesoło spędzonym

czasem, gdzie niewymuszone rozmowy płyną. Nasze spotkanie 24 grudnia zwykle zaczyna się o 16. a kończy późno w nocy. Nikomu nie chce wracać się do domu, pragniemy wykorzystać ten czas w pełni, nacieszyć się sobą. Kocham moją rodzinę zastępczą i odliczam dni do momentu, kiedy znów spotkamy się w naszym małym piętnastoosobowym tłumie, kiedy będzie głośno, radośnie, będzie gwar i śmiechy, tupot małych stópek najmłodszych uczestników imprezy. Mimo dzielących nas różnic, wyznań, stron politycznych to jest najlepszy czas, bo z Nimi.

W drugi dzień świąt, co też już stało się moją małą tradycją, rano po spacerze z psami na świąteczne późne śniadanie, ciągnące się przez obiad i deser, spędzam z moimi sąsiadami, którzy zawsze mają lodówkę pełną pyszności, ja też zwykle coś przywożę z naszej rodzinnej kolacji i tak sobie siedzimy, podjadamy, oglądając świąteczne filmy.

## Grinch, ale trochę jakby mniejszy...

Kocham być Grincem! W moim domu nie uświadczysz ubranej choinki czy świątecznych dekoracji, nie ma unoszących się zapachów pierniczkówczydomu wypucowanego na błysk, za to znajdą się pudła z prezentami dla ludzi, których kocham, ciepły kocyk i herbatka z sokiem malinowym oraz miejsce, w którym można poleniuchować, pośmiać się, a czasem nawet popłakać, kiedy mamy w sobie zbyt wiele emocji. Grudzień to czas, gdzie wielu z nas robi podsumowanie mijającego roku. Dla mnie najważniejsze, że mam przy sobie ludzi, na których zawsze mogę liczyć, że wszyscy jesteśmy zdrowi, przeżyliśmy kolejne wzloty i upadki, zawsze wspierając się i bezgranicznie akceptując, szanując wzajemnie swoje decyzje. **A więc moi Drodzy - Merry Grinchmass.**





# Biografie inspirują

**AUTOR: Anna Drajewicz**

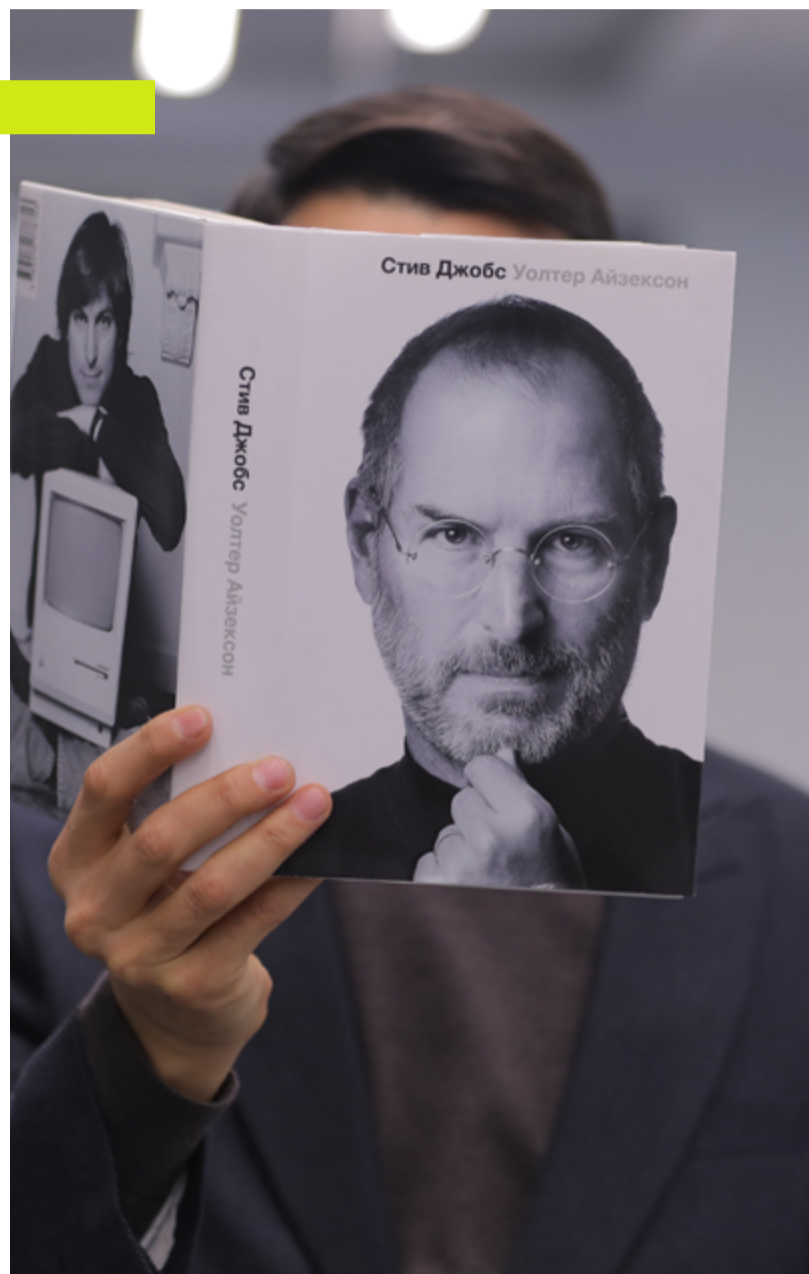
**Uwielbiam je czytać! Czasem jedno zdanie zmienia wszystko, jest początkiem „rewolucji”, która wpływa na całe twoje życie. Jest przełomem; nagle inaczej zaczynasz postrzegać świat. Przewartościowujesz, otwierasz się na nowe; otoczenie dostrzega twoją przemianę na lepsze. Zachęcam gorąco, czytajcie je.**

1 kwietnia 1976 r. powstało Apple – jedna z największych i najdrożej wyceniana marka świata, której produkty wpłynęły na rozwój nowoczesnych technologii na całym świecie. Postać założyciela Steve'a Jobsa intrygowała mnie od dawna. Niedawno znalazłam ciekawy tekst jego autorstwa. Zmusza do refleksji; zanim go przedstawię, znalazłam kilka ciekawostek z życia tego jednego z największych wizjonerów przełomu wieków.

## Steve Jobs:

- znacznie ograniczył swoim dzieciom kontakt z nowoczesną technologią,
- został pochowany w nieoznaczonym grobie,
- tak jak Lincoln, Disney, Gates, Ford, Edison odniósł ogromny sukces, pomimo braku wyższego wykształcenia,
- według użytkowników Kindle'a, jego biografia jest najczęściej czytaną książką obok Biblii i Igrzysk Śmierci,
- przyznano mu pośmiertnie ponad 140 patentów,
- był adoptowany, cierpiał na dysleksję,
- jego ostatnie słowa brzmiały: **Oh wow, oh wow, oh, wow.**

Steve JOBS zmarł w wieku 56 lat.





# Jego słowa warte zatrzymania

– może zabierzesz ze sobą na 2023 rok?

31



*Osiągnąłem szczyt sukcesu w świecie biznesu. W oczach wielu - moje życie jest sukcesem. Jednak poza pracą, miałem niewiele radości. Ostatecznie bogactwo jest tylko faktem, do którego przywykłem. W tej chwili, leżąc w szpitalnym łóżku i przypominając sobie całe życie, zdaję sobie sprawę, że całe to uznanie i bogactwo, z których wziąłem tyle dumy, błędy i stały się nieistotne w obliczu nadchodzącej śmierci.*

*Możesz zatrudnić kogoś do prowadzenia samochodu lub zarabiania dla Ciebie pieniędzy, ale nie możesz zatrudnić kogoś, aby wytrzymał chorobę i umarł za Ciebie.*

*Zagubione rzeczy materialne można odnaleźć. Ale jest jedna rzecz, której nigdy nie można odnaleźć - stracone: życie.*

*Niezależnie od tego, na jakim etapie w życiu jesteś obecnie, z czasem staniesz przed dniem, w którym zasłona się zamyka.*

*Kochaj swoją rodzinę, współmałżonka, dzieci i przyjaciół. Traktuj ich dobrze. Dbaj o nich.*

*Z wiekiem i stajemy się mądrzejsi; powoli zdajemy sobie sprawę, że noszenie zegarka za 300 dolarów lub 30 dolarów nie ma znaczenia - oba pokazują tę samą godzinę*







Planujecie jakąś imprezę sylwestrową? Dietetyczka Ilona Cichecka z tą myślą przygotowała dla Was dwa bardzo ciekawe i proste do wykonania przepisy, które możecie wypróbować i olśnić znajomych czy rodzinę!



Składniki:

- 250 g. ugotowanej ciecierzycy
- 1 łyżeczka soku z cytryny
- 1 ząbek czosnku
- 5 łyżek pasty sezamowej tahini
- 1 łyżka oliwy truflowej
- 2 szczypty soli
- 1 szczypta pieprzu
- Oliwa truflowa do polania gotowego hummusu (3 łyżki)

### *Hummus truflowy*

W misce umieść ugotowaną ciecierzycę, dodaj kilka łyżek zimnej wody (3-4 łyżki). Zmiksuj na pastę. Dodaj resztę składników: sok z cytryny, sól, pieprz, czosnek, pastę tahini i olej. Blenduj dalej, dodając kilka łyżek zimnej wody, aż uzyskasz pożądaną konsystencję. Gotowy hummus przełóż do miseczki, polej oliwą truflową.

Składniki:

- 2 szklanki ugotowanej fasoli (może być fasola z puszki w tej samej ilości)
- 2 ząbki czosnku
- 2 łyżki oliwy z oliwek
- 2 łyżki drobno posiekanych zielonych oliwek
- Przyprawy: majeranek, cząber, sól, pieprz i sok z cytryny (wg uznania)

### *Pasta fasolowa z oliwkami*

Obrany czosnek przeciśnij przez praskę. Fasolę przełóż do miski, dodaj oliwę i czosnek, dopraw do smaku solą i pieprzem. Rozgnieć widelcem lub zblenduj na gładką masę. Dodaj oliwki, majeranek, cząber i kilka kropel soku z cytryny, dokładnie wymieszaj. Pasta bardzo dobrze smakuje z tostami z razowego pieczywa.







# mól książkowy.

AUTOR: Paweł Gąska

**Tytuł: A gdy obejrzysz się za siebie**

**Autor: Juan Gabriel Vasquez**

**Wydawnictwo: Echa**



**Opowieść się rozpoczyna**

Książka Juana Gabriela Vasqueza napisana jest na podstawie prawdziwych zdarzeń. Ze swojej strony autor dodał odrobinę faktów i ją delikatnie zbeletryzował. Bohater powieści Sergio Cabrera istnieje naprawdę i jest kolumbijskim reżyserem. Przyjeżdża do Barcelony na retrospekcję swoich filmów. Przeżywa trudny okres w życiu. Właśnie zmarł mu ojciec – Fausto, również reżyser i aktor, a jego małżeństwo przechodzi trudny okres. Dodatkowo porozumienie pokojowe między kolumbijską partyzantką, a władzami legło w gruzach. Cabrera wiele sobie po tym porozumieniu obiecywał. Sergio spotyka się z Raulem, synem z poprzedniego małżeństwa. Chłopak ma dwadzieścia lat. Nigdy nie widział filmów ojca. Teraz razem je oglądają, spacerują również po mieście. Sergio próbuje zbliżyć się do syna. Nadrobić stracony czas. Opowiada Raulemowi historię rodziny. Dziadek Fausto urodził się w Hiszpanii. Jednak, gdy wybuchła wojna domowa jego rodzice i wujek stanęli przeciwko Franco. Musieli później uciekać z kraju. Wybrali Amerykę Południową. Najpierw Dominikanę, a następnie Kolumbię. Tam Fausto ożenił się z Luz Eleną. Na świat przyszedł Sergio i jego siostra Marianella. Fausto zostaje reżyserem filmowym i teatralnym. Jednak szybko zdaje sobie sprawę z ograniczeń. Nie chce robić sztuki na zamówienie partii. Z żoną zaczynają działać w partyzantce. Później wyrusza do Chin Ludowych, w których rządzi Mao. Ma tam uczyć języka hiszpańskiego. Młodość Sergia również była dosyć niecodzienna. Komunistyczna działalność w Chinach, partyzantka w Kolumbii, ucieczka z kraju i w końcu kariera filmowca. Świetna powieść ukazująca ważne wydarzenia historyczne.



**Tytuł: Się porobiło. Pechowe dni w historii****Autor: Michael Farquhar****Wydawnictwo: Rebis**

Wiadomo nie od dzisiaj, że w życiu potrzebne jest szczęście. Nie jest wskazany również pośpiech. Nad każdą decyzją trzeba dokładnie się zastanowić, by uniknąć nikomu niepotrzebnych komplikacji. Michael Farquhar w swojej książce „Się porobiło! Pechowe dni w historii” wykonał mrówczą pracę i na każdy dzień roku znalazł odpowiednią klęskę, katastrofę lub nieszczęście. Wszystko zaczyna się 1 stycznia od króla Nawarry Karola II zwanego Złym. W 1387 spłonął we własnym łóżku, gdy sługa przypadkiem podpalił nasączone koniakiem prześcieradła, którymi król był omotany celem leczenia jednej z dolegliwości. Podany jest też przykład króla Francji Ludwika XII, który w trakcie upojonej nocy z młodziutką żoną padł martwy. Stało się to trzy miesiące po ślubie. A to jest zapis tylko jednego dnia i to nie za bardzo obfitującego w dramatyczne przeżycia. Ze stron książki dowiemy się również o pewnym udziałowcu Apple'a, który pospieszenie pozbył się akcji firmy i stracił na tym, bagatela, 30 miliardów dolarów. Czy o kosztownym starciu hotelarza o słabym wzroku z bezcennym obrazem Picassa. Jest również podany przykład indyjskiego szacha z wczesną formą Viagry. Po lekturze książki nawet największy pechowiec może dojść do wniosku, że jego niepowodzenia okazują się błahostkami na tle opisanych nieszczęśliwych lub idiotycznych wpadek.

**Niefart**

34

**Zemsta jest słodka****Tytuł: Nie ma tego złego****Autor: Lauren Weisberger****Wydawnictwo: Albatros**

Zacznijmy od autorki. To spod jej pióra wyszedł mega hit „Diabeł ubiera się u Prady”. Sfilmowany z gwiazdami w rolach głównych. Daje więc gwarancje świetnej literatury. Karolina Hartwell, mimo upływu czasu, wciąż piękna była super modelka zostaje aresztowana za jazdę pod wpływem alkoholu. Jej mąż senator o dużych ambicjach politycznych próbuje wykorzystać sytuację, żeby zdobyć szybki rozwód. Porzucona Helena zostaje sama. Miriam Kagan zrezygnowała z ukochanego Nowego Jorku i kariery dla rodziny. I pewnie dalej wiodłaby życie szczęśliwej gospodyni domowej, gdyby nie przyłapała swojego męża na zdradzie. Znowuż Emily Charlton jest specjalistką od wizerunku celebrytów. Gdy jednak straciła kilku ważnych i hojnych klientów musi poszukać nowego pomysłu na życie. Wszystkie trzy spotykają się pewnego dnia i Emily ma mnóstwo pomysłów jak pomóc tym dwóm kobietom doświadczonym przez los. Lepiej zejść im z drogi, bo gdy połączyły siły są niesamowicie niebezpieczne dla każdego. Tym bardziej, że są, do tego, diabelsko wściekłe. Powieść od której łatwo się nie oderwiemy. A jeśli jeszcze lubimy „Gotowe na wszystko” i „Małe kłamstewka”, to będzie sama frajda z czytania.



# 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.

