

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,**



Tyle się w ostatnim czasie wydarzyło w obszarze stwardnienia rozsianego, że chciałoby się mówić o tym bezustannie. Fakt, że tak rewolucyjnych zmian w programach lekowych w SM nie ma chyba w żadnym innym programie i naprawdę możemy być dumni z siebie, że doprowadziliśmy do takiego stanu rzeczy. Mówię „doprowadziliśmy”, ponieważ wkład PTSR w te zmiany jest bardzo duży i naprawdę zrobiliśmy w tej sprawie bardzo dużo. Myślę nawet, że na ten moment więcej nie można było.

Ale same organizacje pozarządowe nie mogłyby pokonać pewnych barier, między innymi w przekonaniu decydentów w zrozumieniu potrzeby znowelizowania programów. Tu potrzebna była pomoc specjalistów, neurologów, którzy swoim autorytetem potrafili doprowadzić do odpowiednich decyzji w Ministerstwie Zdrowia. Osobą, która wspiera nas merytorycznie i z wielkim zapałem od wielu lat jest oczywiście prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słowik, Konsultant Krajowa w dziedzinie neurologii. Trudno też nie wspomnieć o Sekcji SM i Immunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, która pod wodzą prof. dr hab. n. med. Moniki Adamczyk-Sowy, prezes Sekcji, walczyła o te wszystkie zmiany z całych sił. Podobnie prof. dr hab. n. med. Mariusz Stasiołek, prof. dr hab. n. med. Halina Bartosik-Psujek, prof. dr hab. n. med. Beata Zakrzewska-Pniewska, prof. dr hab. n. med. Dagmara Mirowska-Guzel, prof. dr hab. n. med. Waldemar Broła i wielu innych znakomitych specjalistów, którzy zawsze starali się jak najbardziej pokazać problemy systemu.



Nie sposób nie podziękować Polskiemu Towarzystwu Neurologicznemu: jego Prezesowi - prof. dr hab. n. m. Konradowi Rejdałowi oraz innym członkom: prof. dr hab. n. med. Alinie Kułakowskiej (Prezes elekt), prof. dr hab. n. med. Annie Członkowskiej, prof. dr hab. n. med. Jarosławowi Sławkowi, dr n. med. Robertowi Bonkowi, dr hab. n. med. Halinie Sienkiewicz-Jarosz, a także mnóstwie kolejnych znakomitych klinicystów. Wszystkim im należą się najwyższe słowa uznania. To wspomniane wyżej grono wybitnych znakomości ma ogromną zasługę w zmianach, które nastąpiły, a z których korzystać będą osoby z SM.

Nie sposób nie powiedzieć o najbliższej związanych z PTSR specjalistach, którzy działając w ramach Doradczej Komisji Medycznej (DKM), w sposób ciągły wspierali nasze starania. Tu trzeba wymienić prof. dr hab. n. med. Krzysztofa Selmaja - Przewodniczącego DKM, prof. dr hab. n. med. Katarzynę Kotulską-Jóźwiak, Wiceprzewodniczącą, dr n. med. Robert Bonka, Wiceprzewodniczącego, prof. zw. dr hab. n. med. Marcina Mycko, dr n. med. Jakuba Gierczyńskiego, prof. dr hab. n. med. Sergiusza Jóźwiaka, prof. dr hab. n. med. Jerzego Kotowicza, dr n. med. Jacka Zaborskiego, dr n. med. Marcina Wnuka i wielu, wielu innych. Wśród członków DKM nie wymieniam nazwisk wszystkich klinicystów, a jest ich bardzo wielu. Nie przesadzę jeśli powiem, że całe środowisko neurologów było zaangażowane w przeprowadzenie tych zmian.

Na koniec wielkie podziękowania dla Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego, z Przewodniczącą - Poseł Anną Kwiecień i Wicepre-

wodniczącym - Posłem Mirosławem Suchoniem na czele. Ich wieloletnie wsparcie w dialogu pomiędzy organizacjami pacjenckimi a decydentami było kluczowe we wprowadzaniu zmian w programach lekowych.

Dlaczego o tym wszystkim mówię? Pewnie dlatego, że w naszych nieustających działaniach na rzecz poprawy dostępu do leczenia (nawet po tych licznych pozytywnych zmianach w programach lekowych), nie było okazji podziękować tym wszystkim ludziom za to, że dziś mamy zupełnie inne realia a sytuacja chorych na SM wciąż się poprawia. Ciągłe poszukujemy nowych, korzystniejszych rozwiązań. Gdy z perspektywy lat spojrzemy na PTSR to dostrzeżemy jak długą przeszliśmy, aby znaleźć się w tym miejscu, w którym jesteśmy. Jak wielu wybitnych ludzi poznaliśmy, współpracowaliśmy z nimi i nadal będziemy współpracować. Wielu spośród z tych, którzy z nami zaczęli, odeszło... Ale pamiętamy o nich, pamiętamy dobro, jakie nam dali. I na zawsze będziemy mieli dla nich wdzięczność. Tak samo jak dla wszystkich osób, które teraz ciężko pracują, aby zmieniać naszą rzeczywistość na lepszą.

*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, Alicja Badetko, Edyta Serwatka.

**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

Stres w związku z diagnozą choroby przewlekłej .....	5
Rezyliencja – co to takiego i jak ją budować?.....	8
Jak stawiać sobie cele i je realizować. ....	11
Dobrostan psychologiczny – czym jest i jak o niego dbać? .....	13

## WARTO WIEDZIEĆ

Prawo do dostępności – zobacz jakie to proste!.....	19
Innowacyjna terapia komórkami macierzystymi.....	21
Společne czynniki wpływające na zdrowie osób z SM .....	22

## ORGANIZACJA

Posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. SM .....	29
Subkonto w PTSR – same zalety! .....	31
Zaprocentuj! .....	34

## ŻYCIE Z SM

Spokojnie, to tylko oddech! .....	36
Inaczej o noworocznych postanowieniach.....	40
Sen – potężna oręż w walce o zdrowie .....	41

## MÓL KSIĄŻKOWY

Mól książkowy. ....	42
---------------------	----



---

# Stres w związku z diagnozą choroby przewłękłej

Autorka: Maryna Smekalova, psycholożka, PTSR



Nie ma konkretnego schematu, według którego zachowa się osoba dowiadująca się o swojej chorobie. To, w jaki sposób odbierzemy diagnozę w dużej mierze zależy od tego, czy mieliśmy podejrzenia, że jesteśmy chorzy czy też dowiedzieliśmy się nagle, przypadkowo, w trakcie rutynowego badania.

Otrzymanie diagnozy choroby przewlekłej, a taką jest stwardnienie rozsiane, może doprowadzić do załamania naszych obecnych systemów wartości. Marzenia i plany zaczynają być postrzegane jako nieosiągalne, a świadomość bycia chorym może powodować urwanie więzi ze sobą, z własnym ciałem, z innymi.

W tym okresie pojawiać się mogą najróżniejsze uczucia: złość, poczucie niesprawiedliwości, drażliwość, lęki. Warto pamiętać, że na tym etapie wszystkie są całkowicie naturalne, a ich odczucie jest w porządku i nie powinniśmy ich wypierać. Organizm bowiem w taki sposób próbuje poradzić sobie z ogromnym stresem i napięciem. Czasem może się pojawić poczucie derealizacji i odrętwienia, ale również one są w tej sytuacji naturalne. Kiedy umysł i ciało czują się zagrożone (jak w przypadku choroby) organizm wytwarza duże ilości energii, aby dać nam siłę, na bardzo fizjologiczną i atawistyczną reakcję – walkę lub ucieczkę. Kiedy zagrożenie mija, ciało powraca do równowagi.

Stwardnienie rozsiane jest chorobą przewlekłą i byłoby złudzeniem myśleć, że choroba zniknie. Świadomość niemożności wyleczenia się często może powodować, że kryzys po diagnozie przejdzie w stan chronicznego stresu i napięcia, co spowodowane jest tym, że nasze ciało przez cały czas próbuje znaleźć sposób na poradzenie sobie z chorobą, pozostając w trybie aktywacji i pobudzenia nerwowego. Niestety, ludzki mózg jest tak konstruowany, że nie umie rozróżnić czy pojawiające się zagrożenie jest realne czy odczuwane jedynie „w głowie”. Dlatego tak ważne jest zrozumienie tego, jak umysł może wpływać na przeżywanie przez nas choroby i życie z diagnozą.

Czasem diagnoza choroby, której u siebie nie podejrzewaliśmy, może powodować, że nie wiemy, co dalej robić, jak się zachować, czy poszukiwać innych specjalistów i innych teorii na wyjaśnienie doświadczanych dolegliwości. Możemy zacząć unikać ludzi, oddalić się od rodziny, bliskich, zrezygnować z różnych aktywności. Ograniczenie i zawężenie pola aktywności może sprawić, że życie przestanie nas cieszyć, nie będzie przestrzeni dla rozwoju i witalności, spełnienia marzeń i miejsca na pomysły, które prowadzą do wartościowego życia.

W przypadku każdej diagnozy, warto pamiętać, że **MAMY** chorobę, a **NIE JESTEŚMY** chorobą! Oczywiście, taka świadomość może przyjść dopiero z czasem, jednak zwrócenie na to uwagi może pomagać w trudniejszych momentach życia. Na przykład wtedy, gdy – tak jak w przypadku SM – ból związany z chorobą jest bardzo nasilony lub gdy pojawia się rezygnacja i apatia, gdy w głowie kotłuje się nam multum myśli, mówiących o poddaniu się i wycofaniu.

Warto wtedy powiedzieć sobie „Hej, to ja i mam chorobę, ale nie jestem nią. Mam oprócz niej dużo innych i fajnych rzeczy w sobie. Jestem ciekawy/ciekawa świata, mam swoje hobby i zainteresowania, myśli i uczucia, doświadczenia z przeszłości. Żyję z tą chorobą i mimo to – mogę robić różne fajne rzeczy. Akceptuję chorobę, wiem, że ją mam, wiem, jakie mam ograniczenia i wiem, jakie mam możliwości. Choroba to nie cały/cała JA, to tylko jeden mój kawałek!”. Choroba bowiem nie identyfikuje danej osoby i nie mówi o niej całej prawdy. Oczywiście, przyzwyczajenie się do tej myśli i jej akceptacja to pewien proces.

## Akceptacja

Pierwszym krokiem do lepszego życia z chorobą, jest pogodzenie się z diagnozą, jej przyjęcie i akceptacja. Często to trudne i czasochłonne i wymagać może wsparcia bliskich, a czasem nawet specjalisty (np. psychologa czy psychiatry). Pierwszy czas po diagnozie to okres mocnych przeżyć, pogodzenia się z utratą dotychczasowego życia, wprowadzanie nawet dużych zmian. To moment, w którym nasz świat może się załamać. To też okres żałoby po tym, co zostało utracone na zawsze, przemyśleń i ponownego spojrzenia na własne życie, ustalenie nowych priorytetów.

Walka z trudnymi przeżyciami i zaprzeczanie im jest jak próba wydostania się z ruchomych piasków. Im bardziej walczymy, tym bardziej w nich grzęźniemy. Akceptacja diagnozy i pogodzenie się z nią powoduje możliwość rozejrzenia się wokół siebie, dostrzeżenia tego, w jakim punkcie swojego życia się znajdujemy, kto jest przy nas.

Świadome skupienie na własnym wewnętrznym świecie, na tym, co teraz dzieje się w życiu, może pomóc zaobserwować zachowania i strategie, które są nam pomocne na dłuższą metę, a które pomagają ulżyć cierpieniu tylko na krótko. Akceptacja i gotowość do przeżywania i aktywnego doświadczania własnych uczuć i myśli pomaga w byciu tu i teraz. To też oznacza aktywne reagowanie na różne wspomnienia i doznania cielesne. Gotowość nie jest sposobem na dobre samopoczucie, a na otwarte przeżywanie obecnej chwili i świadome podążanie w kierunku tego, co jest dla nas ważne. Unikanie doświadczeń może powodować, że w końcu przestaniemy zauważać to, czego tak naprawdę unikamy i nie będziemy wiedzieć, jakich uczuć doświadczamy. Po drugie możemy bardziej reagować na różne wydarzenia, które się pojawiają w naszym życiu.

Czasem natłok myśli może zaburzać podążanie w kierunku tego, co jest wartościowe i cenne. To, czego warto się nauczyć, to patrzenie na siebie i swoje życie nie z perspektywy myśli o nas lub naszej sytuacji, które przychodzą nam do głowy, ponieważ to nasze wewnętrzne spostrzeżenia. To nasz wewnętrzny obraz, który może wcale nie mieć odzwierciedlenia w rzeczywistości. Warto sobie to uświadomić, ponieważ od nas zależy nasza reakcja na nie. Pomocne mogą być ćwiczenia uważności (mindfulness) i różne techniki skierowanych na obserwację własnych myśli i oddzielenie się od nich.

Diagnoza może spowodować, że dotychczasowe życie, w tej samej postaci nie będzie już możliwe. Dbanie o własne wartości może być drogowskazem, kompasem, który - jak latarka, będzie oświetlać drogę w najtrudniejszych okresach i kierować w kierunku życia w zgodzie z własnymi wartościami. □

### Bibliografia:

- B. Rothschild. Ciało pamięta. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego. Kraków, 2014
- K. G. Wilson, T. DuFrene. W sieci natrętnych myśli. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne. Sopot, 2017
- P. A. Levine. Uleczyć traumę. Wydawnictwo Czarna Owca. Warszawa, 2016
- S. C. Hayes, S. Smith. W pułapce myśli. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne. Sopot, 2018



# Rezyliencja – co to takiego i jak ją budować?

**Autorka: Marta Szantroch, psycholożka i neuropsycholożka, PTRS**



**Stres to nieodzowny element życia codziennego, ale rozpoznanie stwardnienia rozsianego, a także objawy i nieprzewidywalny przebieg choroby mogą poważnie naruszyć poczucie bezpieczeństwa, nie tylko samego chorego, ale również jego bliskich i wymagać od nich wszystkich nowych sposobów na radzenie sobie z diagnozą. Badania naukowe pokazują, że osoby o wyższym poziomie rezyliencji lepiej radzą sobie w kryzysowych i stresujących sytuacjach. Ale czym tak naprawdę jest rezyliencja?**

Rezyliencję można najprościej scharakteryzować jako bardzo dynamiczny proces pozytywnej adaptacji w niesprzyjających okolicznościach czy traumie. Nie jest to jednak próba wyeliminowania negatywnych odczuć. To raczej realistyczny optymizm, a więc patrzenie z nadzieją w przyszłość przy jednoczesnym radzeniu sobie z trudną sytuacją. Rezyliencja pomaga szybciej dochodzić do siebie po trudnych wydarzeniach. Osoby o wyższym poziomie rezyliencji są bardziej elastyczne wykorzystują różne zasoby do radzenia sobie z przeciwnościami losu.

Rezyliencja ma podłoże biologiczne (hormonalne, związane z aktywizacją pewnych obszarów w mózgu) i psychologiczne (cechy indywidualne, sposób radzenia sobie z trudnościami, postrzeganie sytuacji, przeszłe doświadczenia), ale składają się na nią również czynniki zewnętrzne – środowisko, np. wsparcie społeczne. Niektóre z tych czynników są niezmiennalne i poza naszym wpływem, a inne – modyfikowalne, np. strategia radzenia sobie, sposób postrzegania i myślenia o problemie itp.

A czym jest rezyliencja dla osób z SM? W jednym, bardzo ciekawym badaniu naukowcy zapytali chorych na stwardnienie rozsiane o to jak oni sami definiują rezyliencję i co ich zdaniem ją wspiera. **Chorzy podawali kilka czynników składających się na rezyliencję: psychologiczną elastyczność – m.in. humor, tworzenie nowej normalności, pozytywną perspektywę, świadomość wyzwań; więzi międzyludzkie; znalezienie sensu życia; planowanie; zdrowie fizyczne – ćwiczenia, redukcja stresu, zarządzanie energią. W badaniu, osoby z SM wymieniły również bariery dla budowania rezyliencji: zmniejszenie zasobów, negatywne myśli i uczucia, ograniczenia społeczne; stygmatyzacja, zmęczenie fizyczne (męczliwość).**

Badania naukowe wykazały, że osoby charakteryzujące się wyższym poziomem rezyliencji mają lepsze zdrowie fizyczne i psychologiczne, a także mniejsze prawdopodobieństwo chorób serca i infekcji. Co więcej, osoby z SM na wczesnym etapie chorowania, które mają wysoki poziom rezyliencji, miały lepsze wyniki w badaniach mierzących motorykę dużą (siłę uścisku, wytrzymałość chodu), a wyniki te były niezależne od poziomu męczliwości, nastroju. Ponadto, rezyliencja nie była związana z ich wynikami na skali EDSS. Wiele badań pokazuje, że osoby z SM o wyższym poziomie rezyliencji raportują lekarzom lepsze wyniki zdrowotne. U osób nowozdiagnozowanych rezyliencja, a konkretnie niższe wyniki w poczuciu własnej sprawczości, istotnie przewidywały depresję i lęk. ▣

### Jak budować rezyliencję? Badacze wskazują na 3 czynniki, które wspomagają budowanie rezyliencji:

<b>zrozumienie</b>	na które składa się poszukiwanie informacji i zdobywanie wiedzy na temat sytuacji, w której się znajduje;
<b>radzenie sobie</b>	radzenie sobie, czyli nabywanie nowych strategii radzenia sobie i nowych zachowań;
<b>rozwój/wzrost</b>	czyli zmiana priorytetów, większa świadomość tego, co naprawdę ważne.

Choć zmiana percepcji nie jest łatwa, to naukowcy podkreślają jej niezwykle istotną rolę w radzeniu sobie z niesprzyjającymi czynnikami. To, co pomaga zmienić postrzeganie sytuacji to samoświadomość i wgląd, a więc umiejętność rozpoznania własnych poglądów na niesprzyjające zdarzenie i jak może ono wpłynąć na emocje i zachowania. Dzięki tym umiejętnością, można spojrzeć na zdarzenia zewnętrzne z szerszej perspektywy, czy też uniknąć przypisywania sobie roli w pojawieniu się niechcianego wydarzenia.

W radzeniu sobie z niesprzyjającymi wydarzeniami w życiu i budowaniu rezyliencji może pomóc m.in.: budowanie silnych relacji międzyludzkich; wspieranie swojego dobrostanu, np. poprzez zdrowy tryb życia, terapię itp.; ustalanie realistycznych celów, które są możliwe do osiągnięcia, co daje uczucie spełnienia i kontroli; pozwalanie sobie na odczuwanie negatywnych emocji; stosowanie praktyki mindfulness (uważności); planowanie przyszłości; znalezienie celu w życiu; pozytywne emocje, czyli np. wykonywanie aktywności, które poprawiają humor, dają nadzieję itp. I nawet jeśli ktoś nie posiada takich zdolności albo ich nie praktykuje, w każdej chwili może zacząć, ponieważ wielu z nich można się nauczyć. Ważne, aby zidentyfikować swoje mocne strony i ćwiczyć, wykorzystywać je w codziennym życiu, bo – jak pokazują badania naukowe – wykorzystywanie mocnych stron w nowy sposób czy w nowych sytuacjach zwiększa poczucie szczęścia i zmniejsza liczbę objawów depresji.

Oczywiście, nie wszyscy będą w stanie budować rezyliencję, a ponadto jest wiele czynników, które jej nie sprzyjają, jak np. fizyczne zmęczenie, depresja, izolacja społeczna, wypalenie. Wtedy można zwrócić się po pomoc do profesjonalistów, np. psychoterapeutów.



#### Bibliografia:

Klineova, S., Brandstadter, R. i inni (2019). Psychological resilience is linked to motor strength and gait endurance in early multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*.

Tan-Kristanto S., Kiropoulos, L. A. (2015). Resilience, self-efficacy, coping styles and depressive and anxiety symptoms in those newly diagnosed with multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*.

Silverman, A. M., Verrall, A. M i inni (2016). Bouncing back again, and again: a qualitative study of resilience in people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation. Resilience. Addressing the challenges of MS*. National Multiple Sclerosis Society.



# Jak stawiać sobie cele i je realizować.

## O prokrastynacji i metodach na życie wartościowe.

**Autorka: Maryna Smekalova, psycholożka, PTSR**

**Wartości są naszym życiowym drogowskazem. Można je ciągle rozwijać i ulepszać. Są jak latarnia, która oświetla nam drogę w trudnych momentach. Wartości to też kwestia bardzo indywidualna, każdy z nas ma swój zestaw.**

### Wybieranie celu i sposoby jego realizacji

Dbając o własne wartości, łatwiej jest wybierać cele, które będą nakierowane na rozwój i które pomogą pamiętać o tym, co ważne. Przy planowaniu celów warto skupić się i zastanowić nad kilkoma kwestiami:

11



<input type="radio"/>	<b>co chcemy osiągnąć, jakich zmian chcemy dokonać w naszym życiu?</b>
<input type="radio"/>	<b>jakie, niezależne od nas czynniki, mogą być przeszkodą w realizacji celu i co możemy zrobić, gdy plan nie będzie się układał po naszej myśli?</b>
<input type="radio"/>	<b>po czym będziemy mogli poznać, że cel został osiągnięty?</b>

### Jaki powinien być cel, by udało się nam go zrealizować?

<input type="radio"/>	<b>nastawiony na to, co chcemy zdobyć, a nie na to, czego nie chcemy lub co straciliśmy. Ważna jest jego dokładna konkretyzacja.</b>
<input type="radio"/>	<b>dopasowany do naszych możliwości i ograniczeń.</b>
<input type="radio"/>	<b>posiadać przedział czasowy jego realizacji.</b>

Jednym z najważniejszych punktów, które wpływają na realizację celu jest zrozumienie tego, czemu służy jego realizowanie i czy jest on w zgodzie z naszymi wartościami. Czyli – ogólnie mówiąc – jak ten cel wpłynie na nasze życie i środowisko, w którym się obracamy.

Przy planowaniu celów pomocna jest wizualizacja, czyli wyobrażenie sobie celu jako już realizowanego i zwrócenie uwagi na to co się dzieje, kiedy myślimy o nim w ten sposób: jak reaguje nasze ciało, jakie myśli się pojawiają, jakie emocje. Warto też skupić się na doznaniach sensorycznych, które są związane z danym celem: co widzimy, słyszymy, odczuwamy, jakie pojawiają się zapachy i inne wrażenia.

### Czym jest prokrastynacja?

Nazwa pochodzi od łacińskiego *procrastinatio*, czyli „odroczenie, odwlekanie”. Jest to nic innego, niż odkładanie na potem. Dlaczego prokrastynujemy? Być może podłożem są problemy z uwagą, koncentracją czy nadmiernym zmęczeniem. Trudniej też zmusić się do robienia rzeczy trudnych, wymagających poświęcenia dużej ilości czasu, nie przynoszących natychmiastowej nagrody. Również, gdy zadanie jest niedostosowane do naszych kwalifikacji albo gdy nie mamy pomysłu na jego realizację. Czasem to unikanie może być związane z nieumiejętnością poradzenia sobie z natłokiem myśli i emocji. Unikanie powoduje – nawet mimowolnie – nadanie znaczenia temu, czego próbujemy uniknąć. Tym samym nie jesteśmy w stanie nauczyć się nowych umiejętności, a unikanie powoduje z kolei coraz większy dyskomfort i cierpienie. Ponadto, nawet gdybyśmy nie wiadomo jak mocno próbowali unikać trudnych przeżyć i doświadczeń, nie gwarantuje tego, że nie pojawią się one ponownie.

### Co warto zrobić?

Są różne metody i techniki, które, włączając umiejętności i ograniczenia osoby, pozwalają na dobre planowanie własnych działań i poszukiwanie rozwiązań problemów pojawiających się w trakcie realizacji celów. Pozwalają zatem unikać prokrastynacji. Warto jest np. przyjrzeć się temu, co stoi za unikaniem i powoduje, że nie mamy ochoty czegoś robić. Istotne wydaje się zatem skupianie na teraźniejszości, w czym pomagają różne techniki medytacji i uważności (*mindfulness*). Ważne jest nauczenie się przyjmowania i doświadczania życia takim, jakim jest, ponieważ w ten sposób wypracowujemy strategie radzenia sobie z różnymi przeciwnościami. Praktykowanie uważności pomaga w dostrzeżeniu na bieżąco myśli, emocji i doznań które się pojawiają w naszym życiu i tego, jak mogą wpływać na nasze wybory i kontakty z innymi. Pomaga też w patrzeniu na sytuację z różnych perspektyw.



#### Bibliografia:

K. G. Wilson. W sieci natrętnych myśli. Wydawnictwo GWP. Sopot 2017  
S. C. Hayes; S. Smith. W pułapce myśli. Wydawnictwo GWP. Sopot 2018



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

Z Edytą Serwatką – psycholożką i psycho-  
terapeutką, prowadzącą profil Psycholog  
bez pudru, rozmawia Marta Szantoch.



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

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

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

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

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

**Mindfulness** to szczególny rodzaj uwagi. Uwagi nieosądzającej i skierowanej na bieżącą chwilę. Jednym z bardziej rozpowszechnionych podejść jest MBSR- trening redukcji stresu oparty na uważności (ang. mindfulness - uważający). Jest to technika oparta na skoncentrowaniu się na świadomym przeżywaniu teraźniejszości – tego, co dzieje się w chwili

obecnej, myślach i uczuciach, bez prób ich negowania. Koncentracja umysłu na świadomym przeżywaniu konkretnej, wykonywanej w danej chwili czynności, pozwala na wyciszenie emocji, a co za tym idzie, redukcję stresu. W obecnych czasach zewsząd jesteśmy „zalewani” technicznymi „nowinkami”, które mają nam ułatwić funkcjonowanie, a tak naprawdę rozpraszają nas jeszcze bardziej i odrywają od rzeczywistości. Zajmuje nas planowanie przyszłości lub rozpamiętywanie przeszłości. Możemy sobie zapytać: co jedliśmy na śniadanie i pewnie połowa z nas już zapomniała. Możemy też zastanowić się, gdzie błądzą nasze myśli i pewnie większość z nas planuje jutrzejszy dzień, a część przeżywa to, co stało się w pracy. Mało kto jest tu i teraz. Umiejętność skupienia uwagi na tym, co tu i teraz, jest bardzo cenna, a różnorodne badania dowodzą, że również bardzo pomocna. **W podejściu mindfulness możemy obserwować, jak myśli i odczucia pojawiają się i przemijają jak chmury na niebie, a my nie musimy za nimi podążać.**



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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

16

I tak i nie. Ja lubię medytować rano, bo czuję, że to otwiera mój umysł na cały dzień i mam wówczas najwięcej przestrzeni w głowie. Tak też poleca wielu nauczycieli- żeby wyznaczyć sobie poranną rutynę. Ale tutaj znowu - lepiej medytować kiedy chcemy i jak chcemy, niż odkładać tę aktywność tylko dlatego, że nie jest robiona w polecanym momencie. A co do miejsca... znam osoby, które mają swój kącik, poduszkę medytacyjną i tylko na niej potrafią medytować. Znam takich, którzy podczas stania w korku przymykają oczy i skupiają się na oddechu, na tym jak obmywa ich całe ciało, przyglądają się swoim myślom jak chmurom i to jest dla nich najlepsza medytacja.

**Ile czasu należy praktykować, aby poczuć realną korzyść płynącą z medytacji czy z mindfulness?**

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

□

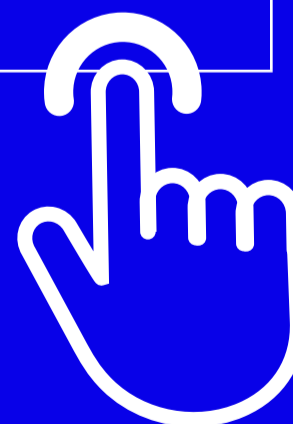


**Poniżej załączamy linki do filmów, które Polski Stowarzyszenie Stwardnienia Rozsianego stworzyło z myślą o dostarczaniu wsparcia psychologicznego osobom chorym na SM i ich bliskim.**

Trudności psychologiczne pojawiające się w stwardnieniu rozsianym	
	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=H5FJg-fVhag&amp;t=4s">https://www.youtube.com/watch?v=H5FJg-fVhag&amp;t=4s</a>
Depresja i inne zaburzenia emocjonalne u osób z SM	
	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=Xagmvtted84">https://www.youtube.com/watch?v=Xagmvtted84</a>
O dobrostanie psychicznym	
	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=LLY8JqjyYs4">https://www.youtube.com/watch?v=LLY8JqjyYs4</a>
Jak wspierać osoby chore przewlekle?	
	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=N7Q252ObA4l&amp;t=1s">https://www.youtube.com/watch?v=N7Q252ObA4l&amp;t=1s</a>
Mindfulness (praktyka uważności)	
	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=RVCcLvmOs5k&amp;t=3s">https://www.youtube.com/watch?v=RVCcLvmOs5k&amp;t=3s</a>
Harmonijnie – relaksacja w SM. Medytacja awaryjna.	
	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=pw2w5Hn6X5I">https://www.youtube.com/watch?v=pw2w5Hn6X5I</a>
Harmonijnie – relaksacja w SM. Medytacja oddechem.	
	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=rAqx35mE3zw">https://www.youtube.com/watch?v=rAqx35mE3zw</a>
Harmonijnie – relaksacja w SM. Trening autogenny Schultza.	
	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=j-a6peZOF3A">https://www.youtube.com/watch?v=j-a6peZOF3A</a>

**Zapraszamy również do naszej biblioteczki, w której znaleźć można ciekawe publikacje, również te dotyczące zaburzeń emocjonalnych i radzenia sobie z nimi.**

<https://ptsr.org.pl/wydawnictwa>



# ZAPROCENTUJ DLA PTSR

**1,5%**

**PODARUJ NAM 1,5% PODATKU  
I WSPOMÓŻ NASZE DZIAŁANIA  
NA RZECZ OSÓB CHORYCH NA  
STWARDNIENIE ROZSIANE**

**KRS**

**000 008 33 56**





**PFRON**  
wspiera dostępność

# Prawo do dostępności – zobacz jakie to proste!

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

19

Każdy z nas ma prawo do samodzielności w codziennym funkcjonowaniu. Prawo do równego z innymi korzystania z usług podmiotów publicznych. Osobom ze szczególnymi potrzebami pomoc w tym mogą rozwiązania, o których mowa w wstawie z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami.



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

Są to:

**informacja o braku dostępności,**

**wniosek o zapewnienie dostępności,**

**skarga na brak dostępności.**

Każdy kto zauważy, że dany podmiot publiczny nie zapewnia dostępności w zakresie minimalnych wymogów określonych w artykule 6 ustawy o dostępności (np. dostępne ciągi komunikacyjne w pionie i poziomie), może poinformować ten podmiot o braku dostępności. Składający informację o braku dostępności nie musi być klientem danego podmiotu, ani osobą ze szczególnymi potrzebami. Zgłoszenie informacji o braku dostępności powinno zawierać:

- **kontakt do osoby zgłaszającej (imię, nazwisko, adres, nr telefonu lub adres e-mail)**
- **nazwę i adres instytucji, do której wysyłamy informację,**
- **dokładne wyjaśnienie, jakie są braki w dostępności danego urzędu/instytucji.**



Nie opracowano jednolitego formularza zgłoszenia informacji o braku dostępności. Przykładowy wzór można pobrać z zakładki dostępność stworzonej na stronie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Ponadto, jeśli jesteś osobą ze szczególnymi potrzebami i chcesz załatwić sprawę w podmiocie publicznym (interes faktyczny), a utrudniają Ci to bariery architektoniczne lub informacyjno-komunikacyjne, możesz złożyć wniosek o zapewnienie dostępności do tego podmiotu publicznego. We wniosku musisz zawrzeć informację, jakiego rodzaju sprawę chciałeś załatwić, a także określić barierę przez którą nie mogłeś tego zrobić.

Koniecznym podkreślić, że w momencie, kiedy chciałeś załatwić sprawę w podmiocie publicznym byłeś osobą ze szczególnymi potrzebami (np. seniorem, osobą z niepełnosprawnością, rodzicem z małym dzieckiem lub uległeś wypadkowi, co utrudnia ci funkcjonowanie).

I w tym przypadku pamiętaj, że prawidłowo złożony wniosek musi zawierać:

- **kontakt do osoby składającej wniosek (imię, nazwisko, adres, nr telefonu lub adres e-mail),**
- **opis bariery, która utrudnia lub uniemożliwia skorzystanie z usługi,**
- **opis sposobu, w jaki instytucja może zlikwidować barierę.**

Składając wniosek możesz skorzystać z wzoru dla wniosku o zapewnienie dostępności, opublikowanego przez PFRON w zakładce dostępność.

**Zarówno informację o braku dostępności, jak i wniosek możesz złożyć przez ePUAP lub portal gov.pl.**

20

Ostatnim instrumentem stojącym na straży dostępności, określonym w ustawie, jest skarga. Prawo do niej ma każdy, kto w podmiocie publicznym złożył wniosek o zapewnienie dostępności, a podmiot ten:

- **nie odpowiedział na twój wniosek w terminie 14 dni,**
- **opowiedział na twój wniosek w ciągu 14 dni lub w przedłużonym przez siebie terminie, ale sposób, w jaki zapewnił dostępność, nie odpowiada temu, o co wnioskowałeś,**
- **odmówił zapewnienia dostępności.**

Skargę składa się do Prezesa Zarządu PFRON:

- **osobiście w każdym oddziale lub w głównej siedzibie PFRON,**
- **listownie na adres każdego oddziału lub siedziby głównej PFRON,**
- **w formie elektronicznej przez ePUAP,**
- **na portalu [www.gov.pl](http://www.gov.pl).**

Podobnie jak w przypadku wniosku pamiętaj, by składana przez ciebie skarga zawierała:

- **kontakt do Ciebie (imię, nazwisko, adres, nr telefonu lub adres e-mail),**
- **opis bariery architektonicznej lub informacyjno-komunikacyjnej, która utrudniła lub uniemożliwiła Tobie korzystanie z usług danego podmiotu publicznego,**
- **opis sposobu dostępności, który nie został Tobie zapewniony.**

Do skargi możesz dołączyć kopię wniosku o zapewnienie dostępności, który złożyłeś do podmiotu publicznego. Składając skargę również możesz skorzystać z wzoru opublikowanego przez PFRON w zakładce dostępność.

**Pamiętaj, że masz wpływ na dostępność. Nie czekaj, skorzystaj ze swoich praw.**



# Innowacyjna terapia komórkami macierzystymi w postępujących postaciach SM

## Wyniki pierwszego badania klinicznego wykorzystującego macierzyste komórki nerwowe w leczeniu osób z SM.

Tłumaczenie: Marta Szantroch, PTSR

Terapia nerwowymi komórkami macierzystymi to rodzaj leczenia, który niesie ze sobą potencjalne możliwości spowolnienia, a nawet odwracania skutków stwardnienia rozlanego. Nerwowe komórki macierzyste to komórki, które mogą zmienić się w wiele różnych rodzajów komórek nerwowych. Ideą leżącą u podstaw wykorzystywania tej terapii jest założenie, że komórki te, po podaniu osobie chorej na SM, mogą przemieszczać się do różnych obszarów mózgu i rdzenia kręgowego, gdzie mogą pomóc chronić i naprawiać uszkodzone neurony.

Profesor **Gianvito Martino** z Instytutu San Raffaele Scientific w Mediolanie bada tę kwestię już od wielu lat, a ostatnio prowadzi pierwszą fazę badania klinicznego nad wykorzystaniem nerwowych komórek macierzystych. Wyniki tej fazy, w której uczestnikami było 12 osób z postępującymi SM, wykazały, że tego rodzaju leczenie jest bezpieczne i tolerowane przez tę grupę chorych. Ponadto u niektórych osób zaobserwowano zmniejszenie atrofii (kurczenia się) mózgu, szczególnie wśród tych, które otrzymały większą liczbę macierzystych komórek nerwowych.

Mimo że wyniki te są bardzo obiecujące, muszą zostać potwierdzone na większej liczbie chorych, zanim terapia ta będzie mogła być wykorzystywana w rutynowej praktyce klinicznej. Następnym krokiem będzie stworzenie nowych prób klinicznych, w których uczestniczyć będą większe grupy pacjentów. Będą musiały one udowodnić, że leczenie może zatrzymać postęp choroby, jak również wykazać zdolność macierzystych komórek nerwowych do regeneracji uszkodzonych obszarów ośrodkowego układu nerwowego.

To innowacyjne badanie wspierane jest przez organizację członkowską Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) – Włoskie Towarzystwo SM. Przewodniczący Włoskiej Fundacji SM (FISM), profesor **Alberto Battaglia** powiedział: - Przez ponad 20 lat promowaliśmy i wspieraliśmy badania nad komórkami macierzystymi, inwestując w podstawowe badania i próby kliniczne z udziałem ludzi. Badania naukowe to długi proces, ale to jedyna droga, aby uzyskać wyniki, które mogą namacalnie zmienić ludzkie życie. To badanie, którego potrzebujemy i którego jesteśmy fundatorem. Przez ponad 20 lat bardzo dużo zmieniło się w kwestii stwardnienia rozlanego i wiele się dzieje w kontekście postępujących postaci. Osoby z różnymi postaciami SM otrzymują innowacyjne odpowiedzi, które pomagają im radzić sobie z objawami i mieć lepszą jakość życia, również dzięki rehabilitacji. Będziemy kontynuować rozwój badań nad komórkami macierzystymi jak również innymi innowacyjnymi projektami, aby nadal zmierzać w kierunku świata bez stwardnienia rozlanego.

□

Cały artykuł w czasopiśmie Nature Medicine: <https://www.nature.com/articles/s41591-022-02097-3>

Źródło: <https://www.msif.org/news/2023/01/20/innovative-stem-cell-therapy-for-progressive-forms-of-ms/>

# Społeczne czynniki wpływuające na zdrowie osób z SM

Autorka: Anna Zakrzewska, antropolożka kultury, PTSR



Kiedy myślimy o stwardnieniu rozsianym, pierwsze co przychodzi nam do głowy to obraz choroby z perspektywy biologicznej: jej objawy czy podłoże. Dziś wiemy jednak, że do choroby należy podchodzić w sposób holistyczny, należy rozpatrywać ją nie tylko w ujęciu biologicznym, ale również w aspekcie psycho-społecznym, bo – cytując Juliusa Rotha – „chorowanie nie zachodzi w społecznej próżni.”

Wg WHO społecznymi czynnikami, mającymi wpływ na zdrowie są: stabilna sytuacja polityczna, edukacja, pożywienie, dochody, stabilny ekosystem, równość i sprawiedliwość społeczna oraz warunki bytowe. Już w latach 70-tych **Marc Lalonde** w raporcie pn. „A New Perspective on the Health of Canadians”, określił 4 determinanty wpływające na zdrowie. Były to: **czynniki genetyczne**, odpowiadające w 16% za zdrowie człowieka; **środowisko fizyczne**, warunkujące stan zdrowia człowieka w 21% (m.in. czyste powietrze i woda oraz zdrowa żywność); **opieka zdrowotna**, determinująca zdrowie człowieka w 10%; **styl życia** (aktywność fizyczna, dieta, umiejętności radzenia sobie ze stresem, stosowanie używek np. nikotyny czy alkoholu), wpływający na zdrowie człowieka w 53%. Analizując raport Lalonde’a można przyjąć, że trzy z czterech wymienionych determinantów: środowisko fizyczne, opieka zdrowotna i styl życia, są czynnikami społecznymi wpływającymi na zdrowie człowieka. Należy jednak dodać, że w wyniku ciągłego rozwoju cywilizacyjnego, społeczne czynniki zdrowia stają się coraz bardziej złożone i co najważniejsze ulegają zmianie, ponadto wraz z czynnikami indywidualnymi mają dwukierunkowy charakter, czyli oddziałują na siebie wzajemnie.

### Czynniki strukturalne/społeczne i ich wpływ na stwardnienie rozsiane

#### Edukacja

23

Jak pokazują wyniki badań, wykształcenie wpływa na wyniki kliniczne związane z SM, a dostęp do edukacji i informacji oddziałuje na społeczną świadomość w kwestii profilaktyki zdrowia. Na przykład w badaniu przeprowadzonym wśród Belgów z SM, zaobserwowano, że u osób z niższym wykształceniem (edukacja szkolna wynosząca mniej niż 12 lat) poziom skali EDSS (6 pkt) był wyższy niż u osób, które kontynuowały swoją edukację po ukończeniu 18. roku życia<sup>1</sup>. Należy jednak pamiętać, że wyniki badań dotyczących wpływu edukacji na SM, są reprezentatywne jedynie w miejscu ich przeprowadzania. Po drugie w badaniu nie wzięto pod uwagę tego, iż niski poziom wykształcenia może wiązać się z ekspozycją na szereg negatywnych czynników jak palenie tytoniu, niska świadomość prozdrowotna, które w konsekwencji mogą zwiększać ryzyko SM i przyczyniać się do gorszych wyników choroby.

#### Zatrudnienie

Status zatrudnienia jest powiązany z szeregiem czynników ryzyka rozwoju SM i niepełnosprawności w przebiegu choroby. W 2020 r. opublikowano raport dotyczący statusu zatrudnienia osób z SM. Badanych podzielono na cztery grupy, w oparciu o status zatrudnienia w okresie 10-letniej obserwacji.

Pierwszą grupę stanowili ludzie pracujący w pełnym wymiarze godzin. Drugą grupę tworzyły osoby pracujące w niepełnym wymiarze czasu. Trzecia grupa składała się z osób, które zrezygnowały z pracy na początku badania. Ostatni, czwartą grupę stanowili ludzie, którzy nie pracowali przed jak i w trakcie trwania badania. Zaobserwowano, że u osób z 4 grupy nastąpiło widoczne pogorszenie w zakresie chodzenia, jak również poziomu zmęczenia. Nasiliły się też objawy depresyjne.

Członkowie trzeciej i czwartej grupy najbardziej odczuli pogorszenie stanu zdrowia – zaobserwowano u nich znaczny spadek funkcji poznawczych i szybko postępujący wpływ choroby na stan

<sup>1</sup> D’hooghe, M. B., Haentjens, P., Van Remoortel, A., De Keyser, J. & Nagels, G. Self-reported levels of education and disability progression in multiple sclerosis. Acta Neurol. Scand. 134, 414–419 (2016)

fizyczny. W grupie badanych, którzy w trakcie badania pracowali na pełen etat, zaobserwowano najmniejszy wpływ na pogorszenie psycho-fizycznego stanu zdrowia. Wszystkie grupy doświadczyły pogorszenia zdolności chodzenia w ciągu 10 lat, we wszystkich grupach większość badanych miała ograniczenie precyzyjnego używania rąk w całym okresie badania<sup>2</sup>. W innym badaniu dotyczącym wpływu zatrudnienia na jednostkę zauważono, że bezrobotne osoby z SM odczuwają obniżoną jakość życia – związaną ze zdrowiem fizycznym i psychicznym, w porównaniu z osobami z SM, które są zatrudnione. Badania wskazują również, że wyższy status społeczno-ekonomiczny (mierzony za pomocą takich wskaźników jak dochód, zawód i miejsce zamieszkania) u ludzi z SM wiąże się z mniejszym obciążeniem objawami psychiatrycznymi.

### Dostęp do opieki zdrowotnej

Dla osób żyjących z SM dostęp do opieki zdrowotnej nie obejmuje jedynie opieki neurologicznej, ale także opieki związanej z chorobami współistniejącymi. W 2008 r. wśród osób z SM z USA przeprowadzono badanie na temat dostępu do neurologa (i jakości takich wizyt). Uczestnicy z niższym stopniem niepełnosprawności (związanej z SM), częściej kierowani byli bezpośrednio do neurologa, a osoby z większą niepełnosprawnością rzadziej. Pacjenci, którzy trafiali pod opiekę neurologów z czasem znacznie częściej uczestniczyli w programie rehabilitacji ambulatoryjnej lub odwiedzali terapeutę zajęciowego, urologa lub fizjoterapeutę, niż ci, którzy do neurologa nie trafiali.

Badacze wyciągnęli wnioski, że ludzie z SM, którzy zgłaszają się do neurologów, są bardziej skłonni leczyć się u innych specjalistów oraz korzystać z wizyt u rehabilitantów i urologów<sup>3</sup>. Należy jednak pamiętać, że dostęp do opieki zdrowotnej (który wpływa na przebieg SM) zależy również od innych społecznych czynników, m.in. ekonomicznych, ubezpieczeniowych, geograficznych itd.

### Dostęp do żywności

Badania dotyczące wpływu żywności na wystąpienie czy rozwój SM w większości dotyczą działania suplementów diety. Do tej pory żadne opracowania nie poruszały kwestii ubóstwa żywnościowego (niemożności zdobycia lub spożycia odpowiedniej ilości pożywnej żywności), zaczęto jednak badać wpływ diety na SM. W badaniach zaobserwowano związek między zdrowszą dietą (bogatą w składniki odżywcze), a wyższą oceną jakości życia w zakresie zdrowia psychicznego i fizycznego osób z SM.

### Zanieczyszczenie powietrza

Badania dotyczące zanieczyszczeń powietrza potwierdzają ich negatywny wpływ na SM. W Lombardii we Włoszech liczba przyjęć do szpitala z powodu rzutu stwardnienia rozsianego wzrosła o 42%, gdy PM10 (tzw. pył zawieszony – szkodliwa mieszanina cząstek) znajdował się w najwyższym kwartylu<sup>4</sup>. Tą samą zależność odnotowano m.in. w Izraelu, Iranie czy Francji.

### Pomoc socjalna

Wsparcie społeczne może objawiać się dwojako – namacalne np. jako finansowa pomoc lub niematerialne np. jako wsparcie emocjonalne lub towarzystwo. Pomoc może pochodzić z wielu potencjalnych źródeł, w tym od świadczeniodawców, finansowanych przez rząd programów pomocy społecznej, NGO, rodziny, przyjaciół, zwierząt domowych, sąsiadów czy współpracowników.

2 Conradsson, D. M. et al. Employment status of people with multiple sclerosis in relation to 10-year changes in functioning and perceived impact of the disease. *Mult. Scler. Relat. Disord.* 46, 102519 (2020)

3 Minden, S. L. et al. Access to and utilization of neurologists by people with multiple sclerosis. *Neurology* 70, 1141–1149 (2008).

4 Angelici, L. et al. Effects of particulate matter exposure on multiple sclerosis hospital admission in Lombardy region, Italy. *Environ. Res.* 145, 68–73 (2016).



SM powoduje niepełnosprawność i stygmatyzuje, a także może prowadzić do izolacji społecznej i wykluczenia. Osoby z SM zgłaszają zmniejszoną aktywność społeczną w porównaniu do okresu sprzed diagnozy, ze względu na niepełnosprawność, bariery fizyczne i często ograniczone środki finansowe. Badania pokazują, że chorzy z problemami poznawczymi i ograniczoną mobilnością mają ograniczone kontakty społeczne, a także wyższy wskaźnik bezrobocia.

Inne objawy SM, w tym dysfunkcja pęcherza, zły sen, ból, spastyczność i zmęczenie mają negatywny wpływ na interakcje społeczne i jakość życia. Wsparcie społeczne, w postaci materialnej (finansowej) i niematerialnej (opieka psychologiczna, rodzina itd.), pozytywnie wpływa na poprawę jakości życia osób z SM. Dzięki pomocy socjalnej chory na SM może m.in. znaleźć pomoc medyczną (wpływającą na stan psycho-fizyczny), przystosować mieszkanie do swoich potrzeb fizycznych, przystosować swoje miejsce pracy (dostosować czas pracy i jej rodzaj).

### Wnioski

Choć wymienione czynniki społeczne wpływają (lub mogą wpływać) na osoby chorujące na SM należy pamiętać, że w zależności od czasu, przestrzeni, sytuacji społeczno-politycznych, kultury, religii społeczne czynniki zmieniają się. Przyniesione badania pokazują, że zainteresowanie się kwestią społecznych czynników zdrowia może potencjalnie zmniejszyć dotkliwość związane z SM. Należy jednak pamiętać, że na czynniki społeczne trzeba patrzeć dwukierunkowo oraz przez pryzmat zmian rozwojowych. Przykładem jest zmiana dokonana na przestrzeni ostatnich dekad. W wyniku postępu technologicznego nowym i ważnym społecznym czynnikiem zdrowia (również w kwestii SM) stała się umiejętność korzystania z technologii cyfrowych. □

### Źródła:

Social determinants of health in multiple sclerosis, <https://www.nature.com/articles/s41582-022-00735-5>

Simmons, S. B., Schippling, S., Giovannoni, G. & Ontaneda, D. Predicting disability worsening in relapsing and progressive multiple sclerosis. *Curr. Opin. Neurol.* 34, (2021)

Anderson, A. et al. Experiences of sexual and gender minority people living with multiple sclerosis in Northern California: an exploratory study. *Mult. Scler. Relat. Disord.* 55, (2021).

D'hooghe, M. B., Haentjens, P., Van Remoortel, A., De Keyser, J. & Nagels, G. Self-reported levels of education and disability progression in multiple sclerosis. *Acta Neurol. Scand.*, (2016)

Anderson, A. et al. Experiences of sexual and gender minority people living with multiple sclerosis in Northern California: an exploratory study. *Mult. Scler. Relat. Disord.* 55, (2021).

D'hooghe, M. B., Haentjens, P., Van Remoortel, A., De Keyser, J. & Nagels, G. Self-reported levels of education and disability progression in multiple sclerosis. *Acta Neurol. Scand.*, (2016)

Angelici, L. et al. Effects of particulate matter exposure on multiple sclerosis hospital admission in Lombardy region, Italy. *Environ. Res.*, (2016).

# 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](http://www.ptsr.org.pl)
- zadzwoń pod **(22) 127 48 50** i zapisz się na spotkanie.

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



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

sanofi

MERCK

Celgene | Bristol Myers Squibb  
Company





**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**

# Posiedzenie Parlamentarnego Zespołu do spraw Stwardnienia Rozsianego

**Autorka: Dominika Czarnota-Szałkowska, PTSR**

Pierwsze w tym roku posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego odbyło się 24 stycznia, a głównymi tematami spotkania były:

1. Ocena funkcjonowania programu lekowego B.29 po zmianach obowiązujących od 1.11.2022 r.
2. Rehabilitacja chorych na SM w ramach prewencji rentowej ZUS i KRUS.

29

**W posiedzeniu udział wzięli:**

- poseł Mirosław Suchoń.

**Ze strony Ministerstwa Zdrowia:**

- Maciej Miłkowski - Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia,
- Michał Dzięgielewski - Dyrektor Departamentu Lecznictwa,
- Justyna Wilk - Starszy Specjalista w Departamencie Polityki Lekowej i Farmacji.

**Ze strony NFZ:**

- Iwona Kasprzak - Dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami w Centrali NFZ,
- Magdalena Soduł Kierownik Sekcji Rehabilitacji Leczniczej w Departamencie Świadczeń Opieki Zdrowotnej w Centrali NFZ,
- Beata Kasińska - Kierownik Działu Świadczeń Kompleksowych i Pilotażu w Departamencie Świadczeń Opieki Zdrowotnej w Centrali NFZ,
- Tomasz Kołakowski - Główny Specjalista w Dziale Świadczeń Kompleksowych i Pilotażu w Departamencie Świadczeń Opieki

**Zdrowotnej w Centrali NFZ.**

**Ze strony ZUS:**

- Bartosz Gaca - Wicedyrektor Departamentu Prewencji i Rehabilitacji ZUS,
- Anna Osińska - Naczelnik Wydziału w Departamencie Prewencji i Rehabilitacji ZUS.

**Ze strony KRUS:**

- dr Maria Milik - Biuro Orzecznictwa Lekarskiego KRUS,
- dr Robert Liana - Biuro Rehabilitacji KRUS.

**Specjaliści ochrony zdrowia:**

- prof. Krzysztof Selmaj - Przewodniczący Doradczej Komisji Medycznej PTSR,
- dr Marcin Wnuk,
- dr Jakub Gierczyński.

**Strona pacjencka:**

- Tomasz Połec - Przewodniczący PTSR,
- Agnieszka Andrzejczyk - Wiceprzewodnicząca PTSR,
- Dominika Czarnota-Szałkowska - Sekretarz Generalna PTSR,
- Malina Wieczorek - Prezes Fundacji SM Walcz o siebie.

Posiedzenie rozpoczęło wystąpienie prof. Krzysztofa Selmaja na temat zmian, które zaszły w zakresie leczenia stwardnienia rozsianego. Profesor podkreślił, że ich ogólna ocena jest zdecydowanie pozytywna. Doszliśmy do momentu, w którym możemy powiedzieć, że leczymy już prawie zgodnie z charakterystyką poszczególnych produktów leczniczych, również sama konstrukcja programu została istotnie uproszczona i zamiast dwóch programów mamy jeden. Złagodzone zostały kryteria przejścia z tzw. I linii do II linii.

Wśród kwestii, które jeszcze można by zmienić w ramach poprawy programu lekowego to, zdaniem profesora: dostępność okrelizumabu już jako leku w ramach I linii oraz refundacja innej formy podania natalizumabu, w postaci zastrzyków podskórnych (obecnie lek jest dostępny dla polskich pacjentów wyłącznie w postaci wlewów dożylnych). Podniesiony powinien zostać ryczałt za prowadzenie programu szczególnie, że pojawiły się dodatkowe koszty, jak np. genotypowanie przed włączeniem pacjenta do leczenia lekiem siponimod. Niska wycena świadczeń związanych z prowadzeniem programu przekłada się niestety często na opóźnienia we włączeniach do terapii. Odnosząc się do wypowiedzi prof. Selmaja minister Miłkowski podkreślił, że Ministerstwo Zdrowia planuje ściśle monitorować realizację zmienionego programu lekowego. Ze względu na wprowadzenie trzech nowych leków w I linii spodziewać się można zwiększenia liczby pacjentów w tej linii, ponieważ być może nie będą oni musieli zmieniać terapii na leki II linii. Wzrost liczby dostępnych preparatów na pewno będzie swoistym wyzwaniem terapeutycznym. Zdaniem ministra to będzie na pewno bardzo ważny rok ze względów organizacyjnych i klinicznych, żeby ewentualnie podjąć decyzję czy i jak zmieniamy ten program.

Jeśli chodzi o koszty to jest to jeden z najdroższych programów lekowych. Ministerstwo poinformowało, że otrzymało wniosek w sprawie refundacji podskórnej postaci natalizumabu i będzie on procedowany. Jednocześnie procedowany jest także wniosek dotyczący refundacji toksyny botulinowej w leczeniu spastyczności kończyny górnej i dolnej u pacjentów z SM. Minister przypomniał też o wejściu do refundacji satralizumabu w leczeniu pacjentów z NMOSD.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zwróciło uwagę na utrzymujący się od lat problem z dostępności terapii w województwie dołnośląskim, w którym pacjenci na włączenie do programu lekowego czekają miesiącami. Drugą przywołaną kwestią było włączenie do leczenia pacjentów po udziale w badaniach klinicznych. Dotarły do nas sygnały o ośrodkach, które nie przystąpiły do tzw. programu pomostowego, w którym firma farmaceutyczna zapewnia kontynuację leczenia do momenty otrzymania refundacji leku. Osoby te ze względu na przerwę w terapii mają obecnie problem z włączeniem do programu lekowego i pozostają bez leczenia. PTSR wystąpił do NFZ z pismem w tej sprawie i wciąż czekamy na wiążącą decyzję.

Przedstawiciele ZUS i KRUS odnieśli się do kwestii dostępności do rehabilitacji w ramach prewencji rentowej osób chorujących na stwardnienie rozsiane. Okazuje się, że z tej formy rehabilitacji korzysta rocznie zaledwie ok. 100 osób z rozpoznaniem SM. Wicedyrektor Departamentu Prewencji i Rehabilitacji ZUS Bartosz Gaca poinformował o trwających pracach nad wdrożeniem profilu rehabilitacji osób z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego, który może być dedykowany między innymi osobom chorującym na stwardnienie rozsiane. Jest szansa, że nowy profil będzie dostępny już pod koniec bieżącego roku. □

**Nagrane posiedzenie można obejrzeć na stronie Sejmu:**

[https://www.sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/transmisja.xsp?documentId=787589289E7104D4C1258910004C44C5&symbol=TRANSMISJA\\_ARCH&info=T](https://www.sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/transmisja.xsp?documentId=787589289E7104D4C1258910004C44C5&symbol=TRANSMISJA_ARCH&info=T)

# Subkonto w PTSR – same zalety!

**Autorka: Anna Kuczińska, PTSR**



31

**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego od prawie 20 lat prowadzi subkonto w ramach „Programu Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia”, do którego mogą przystąpić osoby chorujące na SM lub dotknięte inną niepełnosprawnością lub chorobą neurologiczną.**

Subkonta kojarzą się przede wszystkim ze zbiórką 1% podatku (a od 2023 roku - 1,5%), czyli tej części podatku dochodowego od osób fizycznych, które podatnicy mogą przekazywać na rzecz organizacji pożytku publicznego (OPP). Podatnik, darowując na rzecz organizacji albo w ramach organizacji – konkretnej osoby posiadającej subkonto - nie traci ani złotówki, rozdysponowuje jedynie kwotę, którą i tak musiałby przekazać na rzecz Skarbu Państwa.

Z informacji wydanej przez Ministerstwo Finansów wynika, że w 2022 roku już ponad 15,9 mln. podatników przekazało 1% należnego podatku na rzecz OPP czy konkretnych osób. Liczba ta pokazuje, że nie brakuje osób wspierających organizacje, a poprzez wskazanie celu szczegółowego – chorych na np. stwardnienie rozsiane.

Zmiany wprowadzone w minionym roku, czyli tzw. Polski Ład, a w ramach niego np. podwyższona kwota wolna od podatku, zmienione kwoty zmniejszające podatek, brak podatku PIT dla emerytów i rencistów, którzy pobierają świadczenie w wysokości do 2,5 tys. zł brutto mogą spowodować, że otrzymywane wpływy dla OPP lub poszczególnych osób będą się różnić od lat poprzednich. Dlatego warto zakładać subkonto w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego, wciąż warto informować, szukać nowych osób, które mogą wspomóc.

Kiedy wydaje się, że nie jesteśmy już w stanie dotrzeć do szerszego grona, a potrzebne są środki na rehabilitację czy leczenie, warto poprosić wspierające już nas osoby o darowiznę (to co innego niż przekazanie 1 lub 1,5% podatku), którą można odpisać sobie rozliczając PIT.

Wielu darczyńców zapytanych, dlaczego wspierają dany cel dobroczynny odpowiada, że zostali o to poproszeni. Zatem to ważne, aby prosić.



### Apel/prośba o darowiznę powinien składać się z kilku elementów:

**opis problemu i jego rozwiązania oraz zmiany, jaka może zajść dzięki konkretnej pomocy finansowej;**

**informacja o uczuciach i emocjach związanych z problemem;**

**tzw. call to action (CTA) – czyli co darczyńca musi zrobić, by pomóc.**

Nie warto mówić o dramatycznych, nierozwiązywalnych problemach. Darczyńcy chcą pomagać w konkretnej sprawie wiedząc, że coś mogą zmienić. Dlatego prosząc o środki, piszmy konkretnie np. o miesięcznych wydatkach na leki, o koszcie godziny rehabilitacji czy wyjazdu na turnus rehabilitacyjny.

Prosząc o darowiznę należy konkretnie wskazać jak i gdzie można pomóc. Gdy przygotowujemy np. ulotki z prośbą o darowiznę, warto wypisać na niej 3 kwoty: niską, średnią i wysoką. Wtedy każdy darczyńca będzie mógł wybrać wielkość darowizny, uwzględniając np. własne możliwości. Sugerując wysokość wpłaty ułatwiasz darczyńcy wybór. Warto też mu przypominać, że przekazana kwota może być przez niego odpisana od podatku w deklaracji PIT.

Jeśli przed założeniem subkonta, poza trudem zbiórki pieniędzy, odstraszać cię może także wysyłanie faktur w celach dokonania zakupu, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego wprowadziło możliwość zwrotu poniesionych samodzielnie kosztów (tj. z własnego portfela) jednym prostym drukiem. Niejednokrotnie bowiem łatwiej jest znaleźć sprzedawcę, który wystawi fakturę za towar/usługę już opłaconą, a nie taką, której opłacenie trwać będzie kilka dni. PTSR dokonuje zwrotów kosztów poniesionych nawet przy większych zakupach i na podstawie nawet kilkunastu faktur. Co więcej, dokumenty te mogą być wysłane do koordynatorów Programu Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia drogą elektroniczną (o ile posiadają elektroniczny podpis). Co więcej, większość sprzedawców korzysta już z programów umożliwiających wysyłkę faktur drogą mailową, zatem ty możesz taką fakturę przesłać po prostu dalej, do biura PTSR, gdzie zostanie opłacona. To naprawdę proste!

Zapraszamy więc do zakładania subkont, a osoby, które już je posiadają, do rozszerzania sieci kontaktów o kolejne osoby, które mogą przekazać im darowiznę lub 1,5% podatku.

### Więcej informacji o tym jak można założyć subkonto na:

<https://ptsr.org.pl/program-leczenia-rehabilitacji-i-wsparcia-mam-szanse>





# 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? **Kup to z Subkontem.**



# Zaprocentuj!

**Autorka: Marta Szantroch, PTSR**

Do 2 maja 2023 r. każda podatek musi rozliczyć coroczne zeznanie podatkowe PIT. Dlaczego o tym piszemy? Bowiem rozliczając PIT możesz przekazać 1,5% na dowolną organizację pożytku publicznego (do 2022 r. był to 1% podatku). Podarowanie procenta podatku jest niezwykle proste, ale ta - z pozoru prozaiczna czynność - ma ogromne znaczenie dla każdej organizacji pozarządowej, ponieważ dzięki tym wpłatom mogą realizować swoje misje.

## Może w tym roku wesprzesz Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego?

Pomyślisz „Dlaczego akurat PTSR?”. Ponieważ twoje wsparcie to nie tylko bezpośrednia pomoc osobom chorym na stwardnienie rozsiane, ale i długofalowa inwestycja. Twój 1,5% przeznaczamy na działania statutowe prowadzone na rzecz chorych na SM w całej Polsce, a to z kolei przełoży się na jakość życia osób z SM.

I tak, dzięki twojemu 1,5% procentowi będziemy mogli prowadzić m.in.:

- bezpłatną infolinię SM i Specjalistyczną poradnię, w ramach której nasi eksperci udzielają co roku pomocy kilku tysiącom osób z całej Polski;
  - działania edukacyjne i informacyjne, wydawać broszury i nasz magazyn SM Express, które docierają do kilkudziesięciu tysięcy osób każdego roku;
  - działania rzecznicze, które ułatwiają dokonywanie zmian w prawie, a tym samym zmieniają na lepsze dostęp do leczenia, rehabilitacji i innych usług medycznych dla osób z SM.
- 1,5% możesz przekazać wypełniając PIT tradycyjnie - ręcznie albo on-line. Robiąc to w tra-

## O.K., chcę wesprzeć, ale jak?

dycyjny sposób, wypełnij rubrykę zatytułowaną "Wniosek o przekazanie 1 % podatku należnego na rzecz organizacji pożytku publicznego OPP" wpisując nasz KRS:

**KRS 000 008 33 56**



K. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POŻYTKU PUBLICZNEGO (OPP)		
Należy podać numer w piśmie do Krajowego Rejestru Sądowego (Numer KRS) organizacji wybranej z wykazu prowadzonego na podstawie odrębnych przepisów oraz w wysokości kwoty na jej rzecz.		
132. Numer KRS	<b>0000083356</b>	133. <b>KWOTA,</b>
Wnioskowana kwota Kwota z poz. 133 nie może przekroczyć 1% kwoty z poz. 122, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół.		

Rozliczając PIT on-line możesz skorzystać z kilku zaufanych stron, np. **Twój e-pit** lub program PITax lub każdej innej bezpiecznej aplikacji umożliwiającej rozliczanie PITu.

PITax to niezwykle prosta i bezpieczna w użyciu aplikacja, w której jest już wpisany KRS naszej organizacji!

## KLIKNIJ NA PRZYCISK I PRZEKAŻ 1,5% Z PITax:



Rozliczenie PIT realizowane jest w ramach projektu **PITax.pl dla OPP** przy współpracy z **IWOP**. Program ten umożliwia swobodny wybór i przekazania 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych wybranej (innej niż Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego) organizacji pożytku publicznego

## A CZY WIEDZIAŁEŚ?

Nie tylko podatnicy podatku dochodowego od osób fizycznych, podatnicy opodatkowani ryczałtem od przychodów ewidencjonowanych, podatnicy prowadzący jednoosobową działalność gospodarczą, ale też **EMERYCI I RENCIŚCI**, którzy od organu rentowego (np. z ZUS) otrzymali roczne obliczenie podatku na formularzu PIT-40A za 2022 r. i nie uzyskali w 2022 r. innych dochodów, które powinni wykazać w zeznaniu podatkowym na formularzu PIT-37 albo PIT-36 mogą przekazać nam 1,5% podatku. Mogą to zrobić przy pomocy oświadczenia PIT-OP.



# Spokojnie, to tylko oddech!

---

Autorka: Alicja Badetko, fizjoterapeutka,  
dziennikarka, prowadzi na Facebooku profil:  
[www.facebook.com/badetkoFizjoterapeuta](http://www.facebook.com/badetkoFizjoterapeuta)



## *–Najpierw ćwiczcie to, co będzie najbardziej potrzebne, kiedy człowiek dojdzie do schyłku choroby –*

**pamiętam słowa Joanny podczas jednego ze szkoleń. Dlatego kiedy konsultowałam z nią pacjenta, pierwsze co powiedziała: „oddech, ćwicz oddychanie”.**

Pan Marian, był jednym z moich pierwszych klientów gabinetowych. Czasem myślę o nim z sentymentem i ogromnym szacunkiem, bo walczył jak mało kto. Chorował na SLA, które zdiagnozowano, kiedy był już na emeryturze. Poza PNF-em (proprioceptywne nerwowo-mięśniowe torowanie ruchu, red.) właśnie ćwiczenia oddechowe były w terapii kluczowe. Gdybym dwa lata temu miała wiedzę, jaką mam dziś, zapewne szybciej pracowalibyśmy też na przeponie i nerwie błędnym. Tak też brzmiały ostatnie sugestie rehabilitantów z ośrodka, do którego jeździł na konsultacje. Dzisiaj mój były pacjent jest osobą leżącą, korzystającą z tlenoterapii.

### **Energia bez kwasu**

Oddychanie to jedna z naszych podstawowych funkcji życiowych. Kiedy ćwiczę z pacjentami zawsze zwracam na to uwagę. Niestety oni najczęściej koncentrują się na uniesieniu nogi, ręki, napięciu mięśni, wykonaniu prawidłowo ruchu, a nie spokojnym wdechu i wydechu. Respiracja potrzebna jest nam do uzyskania energii, by wykonać ćwiczenie. Nasze mięśnie czerpią ją, między innymi, z substancji odżywczych, które transportowane są z krwią do każdej komórki. Dzięki obecności tlenu (poprzez utlenianie) zachodzi proces uzyskania energii z białek, glukozy i tłuszczów. Dzięki temu mięsień nie męczy się tak szybko. Innymi słowy może dłużej pracować.

### **Oddech regulowany**

Niestety bywa, że oddech musi być wspomagany wentylacją mechaniczną, czyli respiratorem. Zdarza się to u pacjentów przebywających na OIOM, ale i w warunkach domowych. Czasami ta wentylacja stosowana jest tylko na noc. Bywa też podejmowana w ciągu dnia.

U osób w sedacji ośrodek w mózgu odpowiedzialny za oddychanie jest „wyciszony” farmakologicznie. Wtedy aparat nadaje rytm oddechowy. W toku leczenia lekarze decydują o stopniowym wybudzaniu pacjenta. Kiedy jest już w kontakcie, a jeszcze na wspomagającym go urządzeniu, także wykonujemy ćwiczenia oddechowe. Zdarza się, że pacjent - będąc już na własnym oddechu - nadal wymaga tlenoterapii przez tak zwane „wąsy”. Jest to niezbędne także dla prawidłowej pracy mózgu.

**Jeszcze ważna informacja. Mamy dwa tory oddechowe: brzuszny i piersiowy, które możemy wykorzystać w ćwiczeniach.**

**Zatem, co dają nam ćwiczenia oddechowe:**

relaks fizyczny i psychiczne wyciszenie,

szybszą regenerację tkanek i poprawę metabolizmu komórkowego,

wzmocnienie mięśni oddechowych,

zwiększenie objętości płuc,

odwrócenie uwagi od np. bólu,

lepsze natlenienie organizmu w tym mózgu,

zapobieganie niedodmie,

zwiększenie ruchomości klatki piersiowej i poprawa pracy przepony, co wpływa na narządy wewnętrzne w tym na ich ruch,

poprawa wydolności i wzmocnienie odporności,

pozbycie się nieświeżego powietrza z płuc,

kształtowanie się klatki piersiowej,

wpływ na prawidłową postawę,

wpływ na prawidłowe czynności oddechowe.

38

**Wskazania i przeciwwskazania do ćwiczeń oddechowych**

Tzw. oddechówka jest wskazana podczas wszystkich ćwiczeń leczniczych, w chorobach układu oddechowego, jak również przed i po zabiegach chirurgicznych. Przeciwwskazaniem jest ostry okres w chorobach układów oddechowego i krążenia\*.

**Ćwiczenia**

Pamiętajmy, że **WYDECH** musi być dwa-trzy razy dłuższy niżeli wdech. Ilość powtórzeń w serii to 6-8. Powyżej tej liczby dochodzi do hiperwentylacji. Ćwicząc, bierzemy wdech „normalnej” długości. Natomiast **GŁĘBOKICH WDECHÓW NIE** wykonujemy **WIĘCEJ** niż 3 w jednej serii.

**Uwaga:**

**U osób starszych zwracamy większą uwagę na wydech, u osób młodych na wdech.**

**Podczas wdechu nosem możemy:**

- wykonywać ruchy rękami do przodu, przypominające ruch kół lokomotywy,
- zapleść ręce na karku i je rozszerzać, a przy wydechu zbliżyć do siebie,
- unieść ręce do boku (odwodzenie) w geście: „idźcie ofiara spełniona”, barki łączymy z sobą. Jeżeli towarzyszą wam problemy kardiologiczne, w unoszeniu rąk nie przekraczałabym wysokości barków.
- wykonać, w pozycji leżącej na plecach, lekki docisk na dolną partię żeber,
- wydłużyć fazę wdechu: bierzemy wdech, wstrzymujemy powietrze na 2-3 sekundy i wypuszczamy.



## Podczas wydechu ustami:

- gwizdanie,
- zwężanie i zaciskanie ust,
- wyobrażamy sobie gaszenie świeczek na torcie,
- syczenie,
- robienie „dziubka”,
- czytanie np. „łamańcow” językowych, wiadomości w gazecie itp.
- śpiewanie powoli,
- opuszczanie rąk i garbienie się,
- mówienie literki „r” (przydaje się też przy oklepywaniu, w celu ułatwienia odkrztuszenia flegmy),
- uczenie się efektywnego kaszlu - czyli prowokujemy kaszel,
- trzymajmy przed nosem chusteczkę i dmuchać w nią, by się uniosła,
- wydychanie powietrza w spirometr,
- dmuchanie przez słomkę do butelki (zmieniamy wodę codziennie!),
- zatykanie jednej z dziurek w nosie,
- w pozycji leżącej niewielki docisk na środkowe partie żeber i spychanie ich w dół (pomaganie w pogłębionym wydechu).

## Do ćwiczeń oddechowych można wykorzystać:

- spirometr,
- taśmy – opasanie żeber,
- biofeedback,
- książki, ręce – układając je na brzuchu. Na wdechu ma być widoczne ich uniesienie.
- rurki,
- torebkę papierową (wydechy, szczególnie w czasie ataku paniki).

## Inne trudniejsze ćwiczenia oddechowe\*:

- leżenie na plecach, nogi zgięte i oddychanie torem brzuszny,
- siad lub leżenie na brzuchu i dmuchanie piłeczki,
- oddychanie w pozycji leżenia na plecach, ramiona w dół, wdech, zbliżenie nóg do klatki piersiowej, wydech, rozprostowanie nóg,
- leżenie na brzuchu, ręce oparte na biodrach
- wdech, wznoszenie rąk, łokcie w górę, wydech, powrót do pozycji wyjściowej,
- oddychanie w pozycji leżenia lub siedzenia z rękoma uniesionymi w górę lub założonymi na barki,
- siad prosty – wdech, skłon do przodu z dotknięciem głową uda,
- leżenie na plecach, ramiona skrzyżowane na klatce piersiowej – wdech, ramiona w górę, wydech, powrót do pozycji wyjściowej,
- Ćwiczenia Kohle-Rauscha – pacjent robiąc wdech wykonuje skłon boczny.

## Metody alternatywne powiązane z pracą nad oddechem:

- Tai Chi,
- Medytacje,
- Relaksacje,
- Joga,
- Śpiewanie,
- Spacerowanie,
- Ajurweda.

\*za: Kinezyterapia w praktyce fizjoterapeuty, Żanna Fiodorenko-Dumas i wsp., Wrocław 2010.



# Inaczej o noworocznych postanowieniach

**Autorka: Anna Drajewicz**

**Nowy rok – zwyczajowo – skłania wiele osób do sporządzenia listy zadań i celów do realizacji. Ile razy tak robiłeś? Statystyki nie napawają optymizmem – wynika z nich, że TYLKO 5% spośród nas udaje się je osiągnąć. „Nie realizacja” wpływa negatywnie na postrzeganie siebie, jest źródłem niepotrzebnych frustracji. W związku z tym proponuję coś innego. Napisz sobie rzeczy, których wykonanie – bez żalu – odpuścisz w 2023 roku.**

Żyjemy w tak niepewnej, stresującej rzeczywistości, że lepiej sobie „ująć” niż „odać”. Pomyśl, z czego możesz zrezygnować albo robić to rzadziej. Sprzątanie, prasowanie, niepotrzebne śledzenie bohaterów kolejnych telenowel, wielogodzinne zakupy w centrach handlowych, nic nie wnoszące plotkowanie przez telefon. Jeśli je świadomie wykreślisz, zrobisz sobie przestrzeń. Wtedy odpowiedz sobie szczerze, czym chcesz ją wypełnić. Które czynności są „esencją” twojego życia i sprawiają ci autentyczną radość? Co daje ci poczucie spełnienia i nadaje znaczenie twoim dniom?

Nicnierobienie bądź zabawa z dzieckiem, malowanie obrazów, kontemplowanie obłoków na niebie, zbieranie znaczków, praca wolontariusza albo w schronisku dla psów... Pisanie bloga, koncert w filharmonii, wypad z przyjaciółkami na kawę, pasjonująca lektura... Masz tyle możliwości! Ale pamiętaj – jeśli tego nie zapiszesz, a potem nie zaplanujesz, na pewno zajmiesz się obowiązkami, które – choć pilne – nie są tak ważne. Przecież wyczyszczona na błysk podłoga nie jest warta bezcennego czasu, które spędzisz z dzieckiem. My, ludzie, mamy skłonność do zajmowania się rzeczami pilnymi, a nie ważnymi. Bo właśnie podstawowym naszym problemem jest, że przedkładamy rzeczy pilne i nieważne nad ważnymi, ale niepilnymi. W tym roku postaraj się to zmienić. Dlatego TERAZ poświęć chwilę i zanotuj te, które są ważne dla ciebie.

**Mam jeszcze istotną uwagę dla tych, którzy – mimo wszystko – chcą spisać listę celów na 2023 rok. Zaczniij od tych najbardziej priorytetowych. A potem... skreśl wszystko od pozycji 6 w dół.** Brutalne, ale służy skuteczności. Skreślone zadania nie są dla ciebie na tyle istotne, by się stać twoimi głównymi celami, ale skutecznie będą cię rozpraszać i odciągać od realizacji tych pięciu pierwszych. Dzieje się tak dlatego, iż to, co sobie postanowisz, zostaje w twojej podświadomości, a ponieważ umysł ludzki ma tendencję do kończenia, będziesz mimowolnie próbować ogarnąć wszystkie cele. To niepotrzebne rozproszy twoją uwagę i oderwie od realizacji tych najbardziej pożądaných.

Zatem skoncentruj się tylko i wyłącznie na finalizacji „pierwszej piątki”. Powodzenia!

PS. Rada o spisaniu celów i zostawieniu tylko pięciu pierwszych pochodzi od Warrena Buffetta, a ten chyba wie, co mówi.



# Sen – potężna oręż w walce o zdrowie

**Autorka: Anna Drajewicz**

41

**Jeszcze kilka słów o śnie. Ostatnio zaobserwowałam, że jest mnóstwo publikacji i sporo wydanych książek na jego temat. To pokazuje, że jest bardzo ważny w naszym życiu, a jego ranga nieustannie wzrasta. Nie podlega już dyskusji, że jest najpotężniejszym regulatorem ludzkiego zdrowia, umożliwiającym pełną regenerację organizmu, oczyszczenie i naprawę mózgu. To największa oręż matki natury ze śmiercią i chorobami cywilizacyjnymi. Jeśli nie zadbasz o regularne, systematyczne wysypianie się - między 7 a 9 godzin - wszystko inne staje się problemem.**

Powtórzę, dobry sen to podstawa zadbania o własny mózg. Porządkuje naszą pamięć, ratuje nasze komórki. Czy wiedziałeś, że jeśli nie pozwolimy komuś zasnąć przez kilka nocy, możemy go doprowadzić do obłądzenia, a nawet do samobójstwa? Dlatego, w książce Guinnessa, przestano rejestrować kolejne próby bicia rekordu świata w braku snu. Gdy zadbasz o prawidłową jego ilość, pozornie tracisz na ilości godzin w ciągu dnia, ale zyskujesz znacznie na długości swojego życia. Nawet jeśli nie będzie go spektakularnie więcej, to będzie zdecydowanie piękniejsze. Reasumując - będziesz miał mniej w godzinach dnia, ale więcej w latach życia. Optymalna długość snu pozwala na pełną regenerację układu nerwowego oraz na prawidłowe działanie neuroprzekazników.

I te fakty powinny sprawić, że zaczniesz go traktować z należytym respektem. Przecież w przypadku naszego problemu zdrowotnego to priorytet. Brak snu może wpływać negatywnie na funkcje poznawcze i zdolność podejmowania decyzji.

Ze znanych sposobów na długi, regeneracyjny sen dorzucę jeszcze:

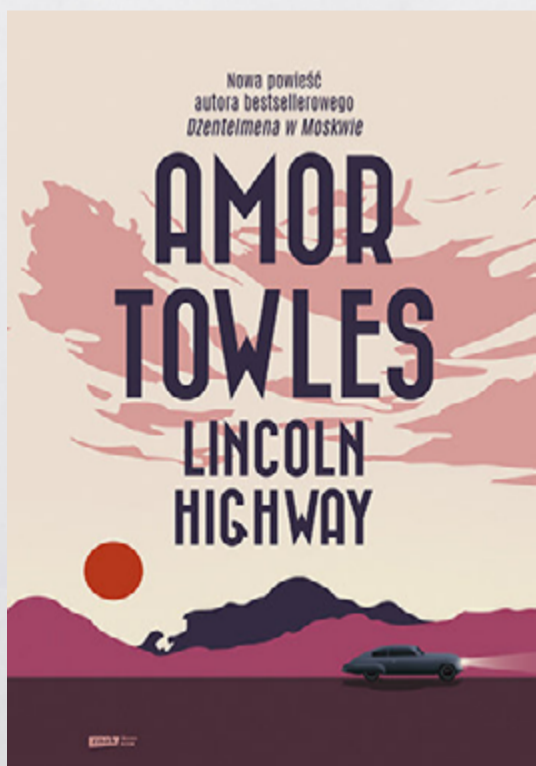
- staraj się chodzić spać zawsze o tej samej porze,
- wstawaj też zawsze o tej samej porze; pozwoli to wyregulować rytm dobowy i sprawi, że łatwiej zaśniesz wieczorem,
- zaraz po przebudzeniu włącz jasne światło, jeśli jest jeszcze ciemno,
- po godzinie 14.00 unikaj kofeiny,
- ostatni posiłek zjedz na 3 godziny przed snem,
- jeśli obudziłeś się w nocy i idziesz do łazienki, nie zapalaj światła - nawet najśłabsze światło zaburza produkcję melatoniny i serotoniny przez szyszynkę,
- unikaj telewizora, komputera i telefonu co najmniej na trzy godziny przed snem - niebieskie światło emitowane przez te urządzenia jest sygnałem, że czas się obudzić,
- obniż temperaturę w sypialni, najlepsza -19 stopni,
- pomoże zasnąć gorąca kąpiel, a nade wszystko - praktykowanie wdzięczności. □





# mól książkowy.

AUTOR: Paweł Gąska



W drogę

**Tytuł: Lincoln Highway**

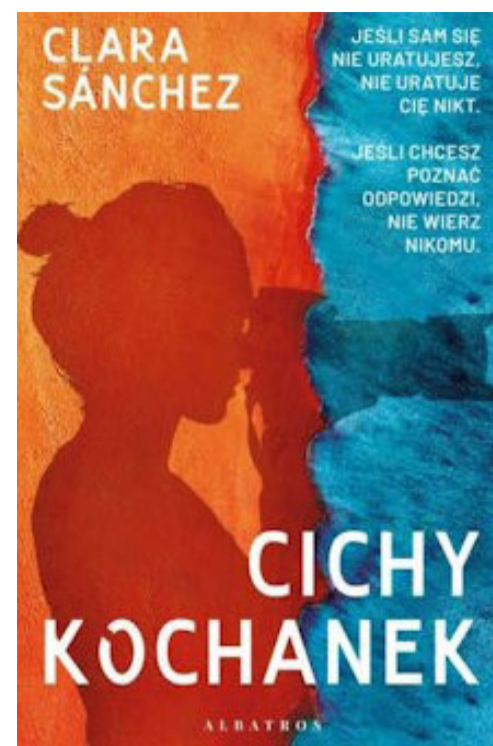
**Autor: Amor Towles**

**Wydawnictwo: Znak Literanova**

Amor Towles zadebiutował powieścią „Dżentelmen w Moskwie”, Podbił nią cały świat czytelniczy. Następna „Dobre wychowanie” tylko potwierdziła jego literacki talent i pozycję. W „Lincoln Highway” swojej najnowszej książce zabiera nas w podróż po Stanach Zjednoczonych. Lata 50. XX wieku. Osiemnastoletni Emmett Watson właśnie wyszedł z poprawczaka i wraca do rodzinnej małej miejsciny Morgen w Nebrascie. Czekają tam na niego ośmioletni brat Billy, zajęty przez komornika za długi zmarłego ojca dom, oraz... błękitny samochód – Studebaker. Mają razem z bratem plan, by pojechać do Kalifornii i odnaleźć matkę, która odeszła od nich kilka lat wcześniej. Zamiar dość prosty – wystarczy wjechać na autostradę Lincoln Highway. Jednak na drodze jego realizacji stają dawni kumple Emmetta z poprawczaka – Duchess i Wooly. Za ich sprawą podróż się dosyć skomplikuje i mocno wydłuży w czasie. Najpierw Emmett musi wyruszyć w przeciwnym kierunku do Nowego Jorku. Tam czekają na niego jego koledzy i świat pełen pokus. Dostajemy swojego rodzaju powieść drogi połączoną z opowieścią łotrzykowską. Historia składa się z kilku połączonych ze sobą perspektyw. W trakcie lektury nieraz mocno się wzruszymy, innym razem szczerze roześmiemy. Świetna powieść dla każdego.

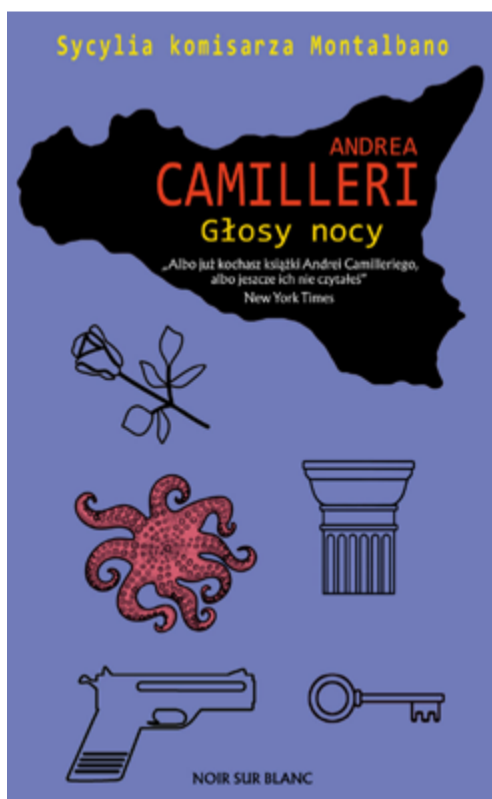
**Tytuł: Cichy kochanek**  
**Autorka: Clara Sanchez**  
**Wydawnictwo: Albatros**

Miłość, sekta, samobójstwo, nielegalny handel bronią... A w tle wydarzeń malownicze afrykańskie krajobrazy. Kiedy Isabel, młoda Hiszpanka, zjawia się na przyjęciu w ambasadzie hiszpańskiej w Kenii, wszyscy sądzą, że jest fotografką i przyjechała do Afryki, żeby fotografować dziką przyrodę. Tymczasem ta profesja jest doskonale przemyślanym kamuflażem, a aparat okazuje się świetną przykrywką dla poszukiwań, które młoda i piękna kobieta prowadzi w rzeczywistości... Okazuje się, że podjęła się misji odszukania i uratowania Ezequiela – syna pewnego biznesmana, uwikłanego w nielegalny handel. Wpadł on w szpony sekty i zerwał wszelkie kontakty z rodziną, która chce, aby Isabel sprowadziła go z powrotem do Hiszpanii. Isabel początkowo jest pewna, że jej się uda. Wierzy także, że sukces pomoże jej uporać się z wyrzutami sumienia po samobójczej śmierci brata, który również trafił w szpony sekty. Uwikłana w misterną sieć kłamstw i brudnych interesów, traci jednak powoli zdolność odróżniania dobra od zła...



**Opowieść o potrzebie miłości i sile manipulacji**

43



**Kryminał w stylu retro**

**Tytuł: Głosy nocy**  
**Autor: Andrea Camilleri**  
**Wydawnictwo: Noir sur Blanc**

Camilleri w jednym z wywiadów opowiedział o swoim systemie pisania: książka powinna mieć 18 rozdziałów, a każdy z nich – 10 stron. Nie inaczej stało się z jego najnowszą powieścią – „Głosy nocy”. To już dwudziesta odsłona przygód komisarza Montalbano i wszyscy, którzy sięgną po tę książkę, z pewnością kolejny raz będą bawić się świetnie podczas lektury. Na pierwszy rzut oka sprawa jest banalna, chodzi jedynie o włamanie do supermarketu. Wydarzenia przybierają jednak poważniejszy obrót, kiedy kierownik sklepu popełnia samobójstwo. Jednocześnie zostaje odkryte brutalne morderstwo narzeczonej syna ważnego polityka. Czy te dwa przestępstwa mają ze sobą coś wspólnego? Intuicja podpowiada Montalbano, że tak... Zanim jednak rozwikła zagadkę, będzie musiał się zmierzyć nie tylko z groźbą ze strony mafii, ale i z machinacjami skorumpowanych polityków. Komisarz, nieco fajtłapowaty i flegmatyczny, jest jednak pełen ambicji i pasji. Jak na prawdziwego Włocha przystało, na wszystko ma czas, ma także swoje teorie tylko musi je potwierdzić i... znaleźć dowód.



# 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.

