

DIAGNOSTYKA I LECZENIE | DZIAŁANIA | WSPARCIE OSÓB CHORYCH NA SM

SM EXPRESS

ISSN 2299-9647



worldMSday

#ms
connections

find your
#ms connections

SM. Więzi, kontakty, relacje



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Tomasz Połec

Przewodniczący Rady Głównej
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego



Drodzy Państwo,

Maj jak zwykle dla PTSR jest miesiącem wielu aktywności. Tą najważniejszą jest oczywiście Światowy Dzień SM, Od wielu już lat jest obchodzony także w Polsce i z roku na rok coraz więcej wydarzeń wiąże się z tym dniem. W tym roku najważniejsze dla naszej organizacji były jego obchody w Pałacu Staszica (siedziby PAN) w Warszawie oraz konferencja prasowa w Polskiej Agencji Prasowej. Uroczystości w Pałacu Staszica połączone zostały z Symfonią Serc, a więc oprócz światowego święta mieliśmy także swoje, tym miłsze, że po pandemicznej przerwie mogliśmy ponownie spotkać się osobiście. Jak zwykle jednym z ważniejszych elementów Symfonii było wręczenie naszych odznaczeń Ambasador SM oraz podziękowań Serca Serc i to najważniejsze – Człowiek Wielkiego Serca. Mówię najważniejsze ponieważ wręczamy je osobie, która swoje życie poświęca innej osobie, opiekując się nią i dbając o jej dobrostan. Informacje o nagrodzonych znajdą Państwo na naszej stronie www.ptsr.org.pl i w tym numerze SM Expressu. Ale sobotnie spotkanie było też wyjątkowe z innego powodu. Otóż wśród nagrodzonych tymi symbolicznymi dowodami naszej wdzięczności znalazł się wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski. Celowo przywołuje Jego nazwisko, aby uzmysłowić nam wszystkim, że właśnie Jemu zawdzięczamy największą i najkorzystniejszą z punktu widzenia naszego środowiska zmianę w systemie opieki nad osobami z SM. Otóż w ubiegłym roku nastąpiła prawdziwa rewolucja w dostępności do leczenia, do diagnostyki oraz możliwości wprowadzania zmian terapeutycznych przez lekarzy. Dostali oni całkowicie nowe narzędzia do leczenia i dziś mają o wiele większe możliwości działania.

Wydawać by się mogło, że przecież zmiany te, o ile są na lepsze, powinny być oczywiste. Otóż nie. Przez wiele lat staraliśmy się o zrozumienie przez decydentów potrzeby większego otwarcia na oczekiwania pacjentów. Zawsze trafialiśmy na mur „obiektywnych trudności”. Dopiero teraz nastąpił prawdziwy przełom. Teraz wprowadzanie kolejnych zmian będzie następowało z zupełnie innego pułapu. Dlatego jest to tak ważne. Minister Miłkowski wziął też udział w naszej konferencji prasowej w PAP, w poniedziałek, 29 maja. Jego obecność w organizowanym przez PTSR wydarzeniu świadczy o tym, że głos pacjenta w dyskusjach o kształcie opieki nad osobami chorującymi na SM jest ważny, jest doceniany i słuchany. Oprócz ministra w konferencji wzięli udział także klinicyści: prof. Konrad Rejdak, prezes PTN, prof. Agnieszka Słowik, Konsultant Krajowa ds. Neurologii, prof. Krzysztof Selmaj, prezes DKM PTSR, dyrektor Marzanna Bieńkowska z biura Rzecznika Praw Pacjenta oraz dr Jakub Gierczyński. PTSR reprezentowaliśmy wspólnie z Dominiką Czarnotą-Szałkowską podkreślając rolę organizacji pacjenckiej w kształtowaniu modelu opieki nad chorymi. I wszyscy, wspólnym głosem podkreślaliśmy jak ważne jest, aby każda z osób zmagających się z SM miała szansę normalnie funkcjonować. Piszę te słowa z wielką nadzieją, że taki trend w SM stanie się już czymś normalnym, że nie będzie już trzeba nikogo przekonywać do spraw oczywistych. Dziś nasz głos jest słuchany. Ale czy musi być tak zawsze? Oby...

Tomasz Połec

Spis treści



Redaktor naczelny: Tomasz Połec

Współpracują: Anna Gryżewska, Marta Szantroch, Anna Drajewicz, Dominika Czarnota-Szałkowska, Paweł Gąska.

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

Ostatni rok obchodów Światowego Dnia SM pod hasłem relacji	5
Twarze SM – historie z życia wzięte	7
30 maja oświetlamy Warszawę!	13
Gala „SyMfonia serc”	15
Leczenie SM to jeden z największych postępów w medycynie	18
Więszy dostęp do psychologa i rehabilitacji	23
Postulaty Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego 2023 r. .	26
Święto słoneczników	28

WARTO WIEDZIEĆ

Posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. SM	30
Stanowisko MSiF i organizacji neurologicznych	32
Korzystanie z medycyny komplementarnej i alternatywnej	34

ORGANIZACJA

Systemowe i kompleksowe wsparcie dla chorych i ich bliskich	39
Spotkania regionalne „Dialog dla stwardnienia rozsianego”	42

ŻYCIE Z SM

Karma wraca	46
Zasmakuj w ciszy	47

MÓL KSIĄŻKOWY

Mól książkowy	48
---------------------	----

#ms
connections



worldMSday

find your #ms connections

SM. Więzi, kontakty, relacje



Ostatni rok obchodów Światowego Dnia SM pod hasłem relacji

Autor: Marta Szantroch, PTSR

Światowy Dzień Stwardnienia Rozsianego to wielkie święto milionów osób z całego świata dotkniętych tym schorzeniem i wszystkich innych zaangażowanych we wspieranie chorych, w tym organizacji SM-owych. Jego ideą jest podnoszenie świadomości na temat stwardnienia rozsianego, a także okazja do wspólnej celebracji i dzielenia się doświadczeniami przez osoby chore. Od kilku lat oficjalną datą obchodów jest 30 maja.

5

Tegoroczne hasło Światowego Dnia SM: MS Connections („SM. Więzy, kontakty, relacje”) jest z nami po raz ostatni. Po raz pierwszy pojawiło się w 2020 r. i miało podkreślać wagę budowania więzi i relacji międzyludzkich, wsparcia społecznego, angażowania się oraz troski o samego siebie w radzeniu sobie z chorobą i z wyzwaniami stawianymi przez SM. Temat przewodni obchodów nabrał szczególnej mocy w dobie pandemii Covid-19, a potem w obliczu wojny w Ukrainie. Pandemia bowiem zmusiła wiele osób z SM do izolacji, zwiększyła poczucie osamotnienia, utrudniła dostęp do świadczeń zdrowotnych na kilka lat. Wojna natomiast pozbawiła miliony ludzi domów, obdarła z poczucia bezpieczeństwa i stabilności. Ten trudny dla wielu czas pokazał, że idea łączenia się i wspierania nigdy nie traci na znaczeniu.

Nie ma jednego sposobu na uczczenie Światowego Dnia SM. Towarzystwa SM z całego świata organizują różnorodne ciekawe wydarzenia: debaty, spotkania, akcje na świeżym powietrzu, ale też w świecie wirtualnym, o których warto wspomnieć. W Portugalii zainicjowano projekt „Wildheart Expedition”, którego głównym celem jest propagowanie informacji o chorobie, ale też inspirowanie osób z SM do podążania za marzeniami. „Wildheart Expedition” to podróż przez świat, lądem i morzem - Pedro i Ana Cristina (w towarzystwie swoich czworonogów) przejadą ciężarówką 60 krajów, przebywając łącznie 150 000 km. Startowali 30 maja 2023 z Lizbony.

Z kolei Peruviańskie Towarzystwo SM (Esclerosis Múltiple Peru) w dniu obchodów zorganizowało wieczór poetycki i muzyczny dla członków Towarzystwa. Japońskie Towarzystwo SM (NPO) rozdawało ulotki nt. SM, a także zaprosiło na wydarzenie on-line (jogę), które miało pokazać zalety ruchu. Cypryjskie Towarzystwo SM (Παγκύπριος Σύνδεσμος Πολλαπλής Σκλήρυνσης) zaprosiło na pieszą wycieczkę, konferencję naukową oraz prasową. W Chorwacji Towarzystwo SM w Splicie rozpoczęło obchody spacerem podnoszącym świadomość w mieście Sinj. Stowarzyszenie kładło w tym roku nacisk na kampanię pt. „Jestem więcej niż SM”, która skupiała się na ukrytych i rzadziej występujących objawach SM.



Z kolei MS Tim Hrvatska 30 maja zaplanowało spacer SM w Zagrzebiu, który był zwieńczeniem kilkunastu innych spacerów w całej Chorwacji. Wszystkim im przyświecał slogan „Každy krok się liczy” („Every Step Counts”). Zdaniem organizatorów – kroki, które zostały zrobione w trakcie tych wędrówek były wsparciem dla ich bliskich, którzy w wyniku SM nie mogą chodzić. Uczestnicy wydarzenia spacerowali zatem za nich. To tylko kilka przykładów, ponieważ do obchodów Światowego Dnia SM przyłącza się co roku kilkadziesiąt krajów i kilka milionów ludzi. Aby dowiedzieć się więcej o tym, jakie wydarzenia zaplanowano i wciąż planuje się z okazji Święta, warto odwiedzić stronę www.worldmsday.org, na której znajduje się wirtualna mapa zbierająca wszystkie aktywności ze świata.

Zgodnie już z kilkuletnią tradycją – inicjator obchodów Światowego Dnia SM – Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) zaprosił osoby z całego świata do Światowego Chóru SM (MS Global Choir). W tym roku chór zaśpiewał utwór Bena E. Kinga, znany na całym świecie, o tytule „Stand by me”.

Również osoby indywidualne, te z SM ale i te, którym los chorych nie jest obojętny, mogły przyłączyć się do obchodów: albo angażując się w istniejące aktywności, albo też planując swoje własne – nie było w tej kwestii ograniczeń. Jedną z inicjatyw wartych uwagi było tzw. MS Heart Challenge (Wyzwanie „Serduszko SM”, przyp. red.). Serduszko SM miało być symbolem solidarności z osobami dotkniętymi chorobą. MSIF, ale również Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, zachęcało do robienia sobie zdjęć z charakterystycznie ułożonymi w serduszko dłońmi na tle ważnych dla siebie miejsc. Wszystkie zdjęcia można zobaczyć na mapie SM na stronie: www.worldmsday.org.

W tym roku Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zorganizowało kilkudniowe obchody, na które składały się zarówno działania on-line jak i te stacjonarne, o których można przeczytać w tym numerze SM Expressu. Każde z nich miało konkretne zadanie: podnosić świadomość o chorobie, a także poruszać i nagłaśniać ważne dla osób chorych i ich bliskich tematy. Zaprezentowaliśmy sylwetki osób z SM, które mimo choroby, nie boją się realizować swoich marzeń, zorganizowaliśmy konferencję prasową, a także uroczystą Galę „SyMfonia serc”, oświetliliśmy również kilka ważnych miejsc w Warszawie (Stadion Narodowy, Most Śląsko-Dąbrowski i Pałac Kultury i Nauki), aby okazać solidarność z chorymi i całym środowiskiem. Zapraszamy do przeczytania o obchodach w kolejnych artykułach, by nie tylko poczuć się razem w tym dniu, ale wspólnie szerzyć wiedzę o chorobie. □

6

#ms
connections

ms

MS Global Choir - Stand by me

<https://youtu.be/IN0iGbJnA-Y>

Twarze SM – historie z życia wzięte



#ms
connections



MS

Pięć osób, 5 historii życia z SM. Z okazji Światowego Dnia SM prezentujemy sylwetki osób, które mimo choroby, nie boją się brać z życiem za barki i aktywnie dążą do realizacji swoich pasji i marzeń. Zapraszamy do lektury!

7

Kiedy SM pojawiło się w Twoim życiu?

Pierwszy raz SM pojawiło się u mnie tuż po urodzeniu drugiego dziecka w 2002 r. Po cesarskim cięciu sparaliżowało mi połowę ciała, ale wtedy powiązano to ze znieczuleniem do kręgosłupa. Diagnozę postawiono dopiero w 2009 r., w maju. Pomimo wielu różnych objawów nikt nie potrafił powiedzieć co mi jest. W tym roku minie 14 lat od kiedy to usłyszałam diagnozę: SM, postać rzutowo-remisyjna. Miałam rzuty co 3-4 miesiące.

Jaką postać SM masz?

Choroba przeszła z postaci rzutowej we wtórnie postępującą, powoli zwiększając niepełnosprawność.

Czym się zajmujesz zawodowo, na co dzień?

W roku 2013 przeszłam na rentę inwalidzką, gdyż mój stan bardzo mocno się pogorszył, doszły też inne schorzenia, które uniemożliwiły mi leczenie SM. Nie potrafiłam jednak poddać się całkowicie chorobie. Dlatego na co dzień oddałam się pracy społecznej – prowadzę stowarzyszenie; samorządowej – jestem radną miasta Sławków, radną sejmiku osób niepełnosprawnych województwa śląskiego. Prowadzę też dom, w którym zawsze pachnie ciastem i jest smakowicie.





Jakie swoje pasje, marzenia realizujesz, mimo choroby?

Mam pasje, które pozwalają mi optymistycznie patrzeć w przyszłość! Pierwszą i chyba najważniejszą jest śpiew. Od kilku lat kształcę swój głos w Studiu Efen-di Clue pod kierunkiem Agnieszki Rosy, która jest cudownym nauczycielem, ale również człowiekiem o pięknej duszy. Uwielbiam również spędzać czas przy sztalugach, maluję głównie anioły, ale nie tylko. Uczęszczam na zajęcia do grupy artystycznej Akwamaryn pod kierunkiem Krzysztofa Zięcika, który uczy nas malować obrazy metodą puentylizmu. Stworzył on w swojej pracowni cudowny, magiczny świat, w którym przenosimy się w inne epoki, żyjemy sztuką i zapominamy o kłopotach. Łakoma życia i piękna obok siebie, próbuję również uchwycić swój świat w fotografii. Fotografuję głównie przyrodę, zachody słońca, kwiaty. Uwielbiam fotografię makro.

Jakie cele jeszcze przed Tobą?

Jestem kobietą z głową pełną marzeń... Patrzę na świat trochę inaczej niż większość, jestem zakochana w barwach życia, mimo przeciwności, znajduję sens w bólu i dostrzegam kolor tam, gdzie inni widzą tylko czerń i biel. Jeszcze tyle jest do zrobienia, chcę dalej budować mój świat w kolorach na obrazach, chcę zaśpiewać wiele pięknych piosenek, żyć, czuć, kochać i doświadczać. Chcę nieść dobro, którego tak wielu nie dostrzega w tym zabieganym świecie.

Co lub kto pomaga Ci, motywuje, by się nie poddać, mimo SM?

To wszystko nie byłoby możliwe, gdyby nie ludzie wokół. Oczywiście, że nie! Mój ukochany mąż również ma SM (poznaliśmy się będąc już chorzy), razem więc wymyślaliśmy sposoby na radzenie sobie z chorobą, pomimo trudności. Nasza wspólna choroba sprawiła, że jesteśmy ze sobą bardzo związani i chociaż zdajemy sobie sprawę, że przed nami wiele trudnych chwil, to wiemy, że jesteśmy w stanie przetrwać niejedną burzę. Obok mnie jest również kochająca rodzina i przyjaciele, ludzkie anioły, bez skrzydeł, ale z otwartymi ramionami. To właśnie dla nich, podejmę każdą walkę.

Co chciałbyś powiedzieć osobom chorym na SM?

Chciałabym powiedzieć wszystkim chorym, nie tylko na SM, że warto wymyślić własne sposoby na radzenie sobie z chorobą. Trzeba być otwartym na drugiego człowieka, na świat, bo wtedy nasze życie będzie pełne niespodzianek. Oczywiście, że musimy sobie pozwolić na chwile słabości, na wypłakanie, na wykrzyczenie bólu, inaczej byłibyśmy tylko robotami bez emocji... Ale gdy już to zrobimy, spójrzmy na słońce, gwiazdy na pięknym niebie, na ludzi obok - pełnych miłości i żyjemy najpiękniej jak się da!

Kiedy usłyszałeś, że masz SM?

W tym roku mija 10 lat od postawienia mi diagnozy. Pierwsze objawy pojawiły się u mnie jednak już dwa lata wcześniej.

Jaką postać SM masz?

Pierwotnie postępującą.

Czym się zajmujesz zawodowo/na co dzień?

Jestem dziennikarzem oraz autorem książek dla dzieci i młodzieży - zarówno literatury faktu, jak i powieści. Piszę głównie o naukach przyrodniczych: biologii, paleontologii, ochronie środowiska, medycynie. Ostatnio zostałem też autorem scenariusza filmu familijnego (na razie nagrana została scena demo) oraz tłumaczem książek dla dzieci (z angielskiego na polski).

Wojtek





Jakie swoje pasje, marzenia realizujesz, mimo choroby?

Moja praca jest moją pasją. Staram się ją cały czas rozwijać, uczę się nowych umiejętności, czytam, rozmawiam z ciekawymi ludźmi i realizuję kolejne pomysły. Uwielbiam też obserwować przyrodę. Choroba znacznie utrudnia mi wycieczki w teren, ale robię, co mogę, żeby się udawały.

Co jeszcze chciałbyś osiągnąć?

Marzę, żeby oparty na moim scenariuszu film powstał w całości i wszedł na ekrany kin. Chciałbym też napisać jeszcze parę historii – może teraz dla dorosłych? Muszę również mieć siły, żeby pomóc moim dzieciom dotrzeć do pełni dorosłości.

Co sprawia, że nie poddajesz się chorobie?

W życiu codziennym najbardziej pomaga mi żona. A trójka dzieci, które ciągle przeżywają jakieś kryzysy, zmusza mnie, bym skupiał się na ich problemach, a nie własnych. Wspierają mnie też moi rodzice. Sił dodaje mi zawsze obserwacja przyrody. Nie wiem dlaczego, po prostu tak jest. Praca zaś sprawia, że wciąż chce mi się uczyć, tworzyć, rozwijać. To pomaga.

Jest jakaś recepta na radzenie sobie z SM?

Nie lubię, gdy ktoś mnie poucza, jak mam radzić sobie z chorobą, to i nie będę tego robić innym. Raczej przyglądam się znajomym chorym i czerpię od nich. Od Dorotki, która kiedyś mnie zapytała, co dobrego przyniosła mi choroba. Chciałem odpowiedzieć „a g...”, ale potem jednak znalazłem parę pozytywów. Od Krzysia, który mimo neuralgii twarzy zachował dobry humor, potrafi żartować i emanować ciepłem. Od Danieli, Tadeusza, Ani... Każdy z nich ma w sobie cząstkę, którą podziwiam.

#ms
connections



Paula

Ile już lat wiesz o swojej chorobie?

11 lat temu zachorowałam na rzutowo-remisyjną postać SM.

Czym się zajmujesz na co dzień?

Od ponad 10 lat pracuję w tej samej firmie, w branży finansowej.

Czy mimo choroby udaje Ci się realizować swoje pasje?

Wolny czas lubię spędzać aktywnie: razem z moim mężem i 5-letnią córką chodzimy po górach, wspinamy się, startujemy w biegach górskich i przełajowych. Zdobyłam już kilka alpejskich trzytysięczników, w biegach trailowych startuję na coraz dłuższe dystanse.

Na pewno są rzeczy które jeszcze chcesz zrobić?

Marzy mi się zdobycie czterotysięcznika, chciałabym też kiedyś przebiec dystans maratonu.

Kto jest Twoim dobrym duchem, sprawia, że nie poddajesz się SM?

Mam ogromne wsparcie ze strony najbliższych, którzy wytrwale mi kibicują i nie pozwalają na bezczynność, motywując do osiągnięcia kolejnych celów. Nie zawsze się udaje, wtedy wyciągamy wnioski, dostosowujemy plany i idziemy dalej.

Podzielisz się swoim sposobem na SM?

Zdarza się, że osoby, które zaczynają swoją SM-ową drogę, pytają o radę: jak żyć z chorobą? Odpowiadam wtedy, żeby nie rezygnowali ze swoich życiowych planów; lepiej jest obserwować i adaptować się do sytuacji, niż podejmować drastyczne decyzje. I szczerze polecam pozostanie aktywnym, w jakiegokolwiek formie, na którą pozwala nasz stan. Warto zadbać o swoje ogólne zdrowie i kondycję, żeby uniknąć innych chorób – z SM mamy wystarczająco dużo na głowie.

Kiedy SM pojawiło się w Twoim życiu?

Mój pierwszy rzut wystąpił w bardzo romantycznych okolicznościach. Wyjechałam z przyjaciółką na kilka dni do Paryża i któregoś dnia pojechałyśmy do Wersalu. Już w samym pałacu poczułam, że coś jest nie tak. Kiedy pod koniec zwiedzania poszłyśmy pospacerować po otaczających pałac ogrodach – miałam już problemy z chodzeniem. Nie mogłam sprawnie podnosić lewej nogi, kolano samo się ugięło, generalnie musiałam co kilka kroków odpoczywać. Po powrocie do Polski poszłam do lekarza ale ten uznał, że to jakieś problemy z kręgosłupem czy wypadniętym dyskiem i samo przejdzie. Nie przeszło ☹ Tak naprawdę zdiagnozował mnie poprawnie dopiero rehabilitant, do którego chodziłam w ramach rehabilitacji „problematycznego” kręgosłupa. Już na drugim spotkaniu polecił mi jak najszybciej umówić się do neurologa, co zaraz zrobiłam i dalej już poszło szybko. To wszystko działo się w 2013 roku, żyję więc z diagnozą już od 10 lat.

Jaką masz postać SM?

Moje SM ma postać rzutową. U mnie wygląda to zgodnie ze stwierdzeniem, że „w jakiej formie jesteś przed rzutem, prawie do takiej wrócisz po rzucie”. Oczywiście trochę mi zajęło, by wejść w odpowiednią rutynę regularnego ćwiczenia, a drugie tyle przyznanie, że już nie wszystko mogę robić tak jak kiedyś. Skupiam się jednak na tym, co robić mogę w zgodzie z moim mottem życiowym „co jest – jest”. Nie ma sensu więc przejmować się żadnymi elementami naszego życia, na które nie mamy wpływu.

Czym się zajmujesz?

Zawodowo i na co dzień jestem mamą 4 letniego synka i menedżerem ds. marketingu w firmie audytorsko-konsultingowej, realizuje projekty graficzne i piszę książki.

Oprócz pracy na pewno masz swoje pasje?

Diagnoza była swojego rodzaju detonatorem dla wszystkich „odkładanych na później” planów. Nagle olśniło mnie, że nie ma żadnego sensu z czymkolwiek czekać na później (poza myciem naczyń – to zawsze można odłożyć na później). Przed 2013 już od długiego czasu odkładałam wyjazd do Japonii, zachodzenie w ciążę czy napisanie książki. Wtedy powiedziałam sobie „dość”. Co jest, jest i niestety chwilowo nie da się SM wyleczyć. Musiałam się wewnętrznie przegrupować i nie czekać z realizacją marzeń i planów. Skupiłam się na sobie, na ćwiczeniach i takim wewnętrznym uspokojeniu, żeby nowa sytuacja związana ze stwardnieniem stała się częścią mojego życia, a nie codziennym problemem. Pojechałam do Japonii, urodziłam synka a moja „Kukułcza piwnica”, czyli pierwsza powieść, została opublikowana w kwietniu tego roku.



Marta

I co dalej?

Chcę dalej pisać i wydawać książki. Pisanie jest dla mnie świetną rozrywką. Zaznaczam, że pisanie! Samo wydawanie książki to już zupełnie inna para kaloszy. Chciałabym, by mój syn miał rodzeństwo. Chcę jeszcze raz jechać do Japonii, jeździć co roku do Wenecji, chcę podróżować po Polsce. Chcę żyć swoim życiem i sama o nim decydować. Nie chcę, by moje życie było definiowane przez pryzmat choroby.

Co daje Ci siłę do spełniania się mimo SM?

Doceniam swoją rodzinę i przyjaciół. Szczególnie na samym początku byli dla mnie niewiarygodnym wsparciem. Do tej pory mogę zawsze liczyć na ich pomoc. Muszę tu jednak bardzo realistycznie zaznaczyć, że żadna pomoc najbliższych nie dałaby nic, gdyby nie udało mi się samej odnaleźć w nowej sytuacji. Na początku miałam takie wyobrażenie, że SM to wróg z którym należy na każdym kroku walczyć. Często zresztą dosłownie – o kolejny krok, np. podczas spaceru z psami. Dopiero kiedy zaczęłam odnosić się do SM jako do istniejącej, nowej sytuacji, która wprowadziła w moje życie szereg nowych zasad, mogłam znowu zacząć żyć. Było i jest ciężiej, niż przed pierwszym rzutem, ale mam też wrażenie, że każdy zwiększony wysiłek owocuje zwiększoną satysfakcją. Decyduję, by się nie poddawać (choć przyznaję wprost, że bywa bardzo ciężko). To motywuje mnie do każdego kolejnego działania a jego efekt daje mi siłę, by dalej podejmować kolejne, nowe wyzwania.

Jakieś wskazówki dla innych osób chorych na SM?

Co jest, jest. Nie mamy wpływu na to, co już się stało i w jakiej znajdujemy się sytuacji. Jedyne na co mamy faktyczny wpływ to to, jak zareagujemy, jakie działania i decyzje podejmiemy dalej. Nie podejmując żadnej próby działania, zostaniesz tam gdzie jesteś. Jeśli ci to nie odpowiada, jakieś działania podjąć musisz. Ćwicz, dąż do swoich celów, nie czekaj z realizacją marzeń. Doceniaj wsparcie najbliższych i naucz się żyć w realiach wyznaczonych przez SM. To po prostu nowe zasady gry, w której teraz jesteś.

Jak się zaczęło?

SM pojawiło się w moim życiu, gdy miałem 28 lat, żyję więc z chorobą już 18 wiosen. Diagnozę usłyszałem będąc w Wielkiej Brytanii, gdy byłem aktywny zawodowo.

Jaką postać SM masz?

Podczas diagnozy usłyszałem, że to postać wtórnie-postępująca. Dlatego też leczono mnie przez 3 lata chemioterapią oraz brałem zastrzyki (około 2000 zastrzyków).

Praca?

Na co dzień pracuję jako ochroniarz w muzeum Przedsiębiorstwa Komunikacji Miejskiej w Będzinie.

A poza pracą?

Moją pasją, którą realizuję jest malowanie obrazów, gra na gitarze, śpiew. Zdarza mi się odwiedzać zakłady karne, aby porozmawiać z więźniami i wesprzeć ich psychicznie, ale też

#ms
connections



Krzysztof

by realizować siebie. Moją drugą pasją jest piłka nożna. Kiedy zdrowie i czas mi pozwalają, z wielką radością biorę udział w rekreacyjnych meczach jako bramkarz. Dzięki temu czuję się szczęśliwy oraz w ten sposób dbam o swoje zdrowie w tej chorobie. Mam w swoim dorobku piłkarskim brązowy medal Polski w rozgrywkach w „Retro Lidze”, w znakomitym zespole pod nazwą „Hakoach Będzin”.

A co jeszcze przed Tobą?

Moimi kolejnymi celami, które stawiam przed sobą, jest kontynuowanie moich pasji oraz zbieram się teraz do napisania książki. Mało tego, moim nadrzędnym celem od lat jest utrzymanie oraz poprawianie swojej kondycji zdrowotnej.

Co Ci daje siły do dalszego działania?

Moim największą motywacją a zarazem największą pomocą (nazywam to „lekiem”) jest moja najbliższa rodzina, córka, przyjaciele oraz moja partnerka i jej syn.

Podziel się z innymi swoim doświadczeniem. Być może to im pomoże w ich życiu z SM...

Chciałbym powiedzieć każdej osobie z różnym „rodzajem” SM, że to nie jest koniec świata i można spełniać wszystkie swoje cele oraz marzenia. Mało tego, jestem zdania, że to nowy rozdział w życiu i - jak mawia pewna fraza - „niebo nie jest limitem”. W 2012 roku, ciężko pracując oraz wierząc w siebie i spełniając marzenia z dziecińczych lat o tańcu, udało mi się wygrać program „Got to dance. Tylko taniec”, emitowany w Polsce. Jestem dumny, że się zrealizowałem i że jestem taką osobą, która, mimo bycia skazywaną na porażkę z powodu ciężkiej choroby, potrafiła i nadal potrafi przezwyciężyć SM i być nawet lepszym od tak zwanej „zdrowej” osoby.



30 maja oświetlamy Warszawę!

Z okazji Światowego Dnia Stwardnienia Rozsianego,
30 maja stolica Polski rozbliła!



Pałac Kultury i Nauki (PKiN), niewątpliwy symbol miasta, od wielu lat świeci się na wiele kolorów, przy okazji różnych ważnych okazji publicznych i społecznych. We wtorek, 30 maja na PKiN pojawiła się iluminacja w kolorze pomarańczowym, który jest symbolem środowiska osób chorych na stwardnienia rozsianego.



**Ale Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego za-
dbało, aby również inne rozpoznawalne w Warszawie
miejsca stały się elementem podnoszenia świadomo-
ści o stwardnieniu rozsianym. Most Śląsko-Dąbrowski,
który od wielu lat ma swoją świetlną oprawę (m.in. ha-
sło „Miło Cię widzieć”) również wsparł obchody poma-
rańczową iluminacją.**

14



W podzięcie dla tych, którzy pomagają - Gala „SyMfonia serc”

Autorka: Marta Szantroch, PTSR

W tym roku, z okazji Światowego Dnia SM, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego w uroczysty sposób wyróżniło osoby publiczne i prywatne, instytucje i firmy, które bezinteresownie pomagają osobom ze stwardnieniem rozsianym, szerzą wiedzę na temat choroby i wspierają działania organizacji.

Tradycja wyróżniania przez PTSR osób i instytucji szczególnie zaangażowanych i wspierających ma już 15 lat. Zainicjowana została w 2008 r., gdy organizacja po raz pierwszy przyznała Odznaczenie „Ambasador SM”. Otrzymały je osoby i instytucje publiczne podnoszące świadomość społeczną i upowszechniające wiedzę na temat SM. W kolejnym roku władze organizacji zdecydowały o ustanowieniu kolejnego wyróżnienia - Podziękowania „Serca serc”, które tym razem miało być przyznawane osobom fizycznym lub instytucjom, które istotnie przyczyniały się do realizacji kampanii edukacyjnej „SyMfonii serc”, a także wspierały działania Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Organizacja nie zapomniała również o tych, którzy są blisko chorych na co dzień - członkowie rodzin, przyjaciele, sąsiedzi. By podziękować również im, od 2018 roku rozpoczęto przyznawanie Tytułu „Człowiek Wielkiego Serca”, którego celem było wyróżnienie osoby bliskiej chorego na stwardnienie rozsiane, będącej jego bezpośrednim i długotrwałym opiekunem.

15





Wręczając wszystkie powyższe wyróżnienia, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego pragnie niezmiennie od lat pokazywać, jak bardzo docenia działania instytucji i osób uhonorowanych. Ale nie tylko - Odznaczenia, Podziękowania i Tytuły tworzą wokół PTSR grupę osób szczególnie zaangażowanych, które dają przykład i stają się wzorcami do naśladowania. Przez kilkanaście lat w ten właśnie sposób nagrodzono już blisko kilkaset osób, ale liczba tych, którzy chcą wspierać Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego i którym leży na sercu dobro osób z SM nie maleje!

W tym roku, w trakcie uroczystej Gali „SyMfonia serc”, która odbyła się 27 maja w Pałacu Staszica, zwanym inaczej Pałacem Królewskiego Towarzystwa Przyjaciół Nauk w Warszawie, wręczono 10 Odznaczeń „Ambasador SM”, 10 Podziękowań „Serca serc”, a także przyznano Tytuł „Człowiek Wielkiego Serca. Poniżej odnaleźć można nazwiska osób wyróżnionych w tym roku.



W trakcie Gali zaproszeni goście mieli również okazję posłuchać recitalu w wykonaniu Katarzyny Adamczyk-Drożyńskiej, która zaśpiewała piosenki znanych polskich artystów, ale także własne autorskie aranżacje. Galę poprowadziła Anna Kędziora – znana aktorka serialowa i teatralna.

Tytuł Człowiek Wielkiego Serca	
Marcin Stańczuk	
Odnaczenie Ambasador SM	
Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego.	
Grzegorz Kozak – Dyrektor Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie w Sanoku.	
Siostra Karolina Łuczak – Dyrektor Szkoły Podstawowej i Liceum Ogólnokształcącego Sióstr Nazaretanek.	
Maciej Miłkowski – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia.	
Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Radomiu i jego Dyrektor – Marcin Gierczak.	
Dr. hab. Aleksandra Podlecka-Piętowska – neurolog pracująca w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.	
Jarosław Serafin – Dyrektor Muzeum Historycznego w Sanoku.	
Martyna Tyszak-Sołtysik – Dyrektor Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Zawierciu.	
Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Radomiu i jego Dyrektor – Jolanta Borek.	
Lek. med. Wojciech Wicha – neurolog pracujący w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie.	
Podziękowania Serca serc	
Firma Elektromax	Jarosław Prus
Alicja Gryz-Wasil i Kuźnia Artystyczna	Dorota Sadowska
Joanna Kowalewska	Starostwo Powiatu Legionowskiego i Sylwester Sokołnicki – Starosta Legionowski
Adrian Kwiatkowski	Virtu Production Sp. z o.o.
Edward Pisarek	Paula i Marcin Trzyna

Przełom w leczeniu SM to jeden z największych postępów w medycynie

Rozmowa z prof. dr hab. n. med. Krzysztofem Selmajem
i z Dominiką Czarnotą-Szałkowską.

30 maja obchodzony jest Światowy Dzień Stwardnienia Rozsianego. Z tej okazji – o zmianach, jakie zaszły w leczeniu tej choroby oraz najpilniejszych potrzebach osób żyjących z SM w Polsce i opiekujących się nimi neurologów – mówią Dominika Czarnota-Szałkowska, Sekretarz Generalna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR) oraz prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj, Przewodniczący Doradczej Komisji Medycznej PTSR, Dyrektor Centrum Neurologii w Łodzi, Kierownik Katedry Neurologii Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie.



W ostatnich miesiącach w Polsce zaszły bardzo duże zmiany w dostępie pacjentów z SM do nowoczesnych terapii. Jak w praktyce przekładają się one na sytuację osób żyjących z tą chorobą?

Prof. Krzysztof Selmaj: Na świecie ogromny, wręcz rewolucyjny, postęp w terapii SM zaczął się już ponad 20 lat temu. W tym czasie na rynek wchodziły coraz to nowsze terapie immunomodulujące o wysokiej skuteczności, które pozytywnie zmieniają przebieg choroby. W Polsce dostęp do tych nowoczesnych terapii był jednak ograniczony i przez wiele, wiele lat walczyliśmy – zarówno eksperci, jak i organizacje pacjentów – o umożliwienie pacjentom korzystania w pełni z tych zdobyczy medycyny. W ostatnich miesiącach sytuacja się bardzo poprawiła, bo w listopadzie 2022 r. został wprowadzony nowy program lekowy dotyczący leczenia SM. Wcześniej obowiązywały dwa programy lekowe – pierwszej i drugiej linii – i trzeba było przenosić pacjentów z pierwszego programu do drugiego, kiedy ich stan się pogarszał, co było trudne technicznie i obwarowane wieloma obostrzeniami. To bardzo utrudniało prawidłowe, nowoczesne leczenie. Teraz mamy jeden program i możemy w jego ramach stosować prawie wszystkie obecnie zarejestrowane w terapii SM leki, zgodnie z ich zapisami rejestracyjnymi. Ta zmiana to duże osiągnięcie całego naszego środowiska SM-owego. Dzięki niej możemy skutecznie leczyć pacjentów, z korzyścią dla nich samych i całego społeczeństwa, bo pacjenci będą mogli normalnie żyć i pracować. Potrzebne są jeszcze pewne poprawki uelastyczniające nowy program lekowy oraz przesunięcie do 1 linii leczenia jeszcze dwóch leków, aby zadziałał on optymalnie.

Dominika Czarnota-Szałkowska: W leczeniu stwardnienia rozlanego nastąpił prawdziwy przełom – jeszcze w latach 90-tych nie było niemal żadnych leków modyfikujących przebieg tej choroby, a obecnie mamy ich co najmniej kilkanaście. To daje możliwość personalizacji terapii, na czym bardzo nam zależy, ponieważ SM jest chorobą niezwykle zindywidualizowaną – nie ma dwóch osób, które miałyby dokładnie taki sam przebieg choroby. Dzięki obecnej szerokiej dostępności leków w Polsce, terapia może być indywidualnie, precyzyjnie dobierana do pacjenta i stanu zaawansowania choroby. Oprócz poszerzenia możliwości leczenia stwardnienia rozlanego w postaci rzutowo-remisyjnej, nowy program lekowy zawiera też lek zarejestrowany na postać wtórnie postępującą, czego wcześniej nie było. Mamy nadzieję, że te zmiany przełożą się na większą liczbę leczonych pacjentów, i że będą oni leczeni skuteczniej i dłużej – nie będzie dochodziło do sytuacji, w której pacjent przestaje odpowiadać na jedną terapię i nie ma możliwości zaproponowania mu innej.

Z jakimi wyzwaniami wiąże się te zmiany?

Prof. Krzysztof Selmaj: Szerszy dostęp do leków wysoko skutecznych oznacza, że teraz pacjenci mogą być leczeni z zastosowaniem tych leków w o wiele większej liczbie ośrodków. Oczywiście jest to korzystne dla pacjentów, ponieważ wielu z nich ma jednak problemy z poruszaniem się i w związku z tym krótszy dojazd do ośrodka jest dla nich bardzo ważny. Oczywiście, każda zmiana może początkowo sprawiać pewne trudności i wyzwania. W szczególności są one związane z tym, iż nie wszyscy lekarze, którzy mogą teraz stosować u swoich pacjentów leki wysoko skuteczne, mają doświadczenie w ich podawaniu. Prowadzona jest jednak szeroka akcja edukacyjna dla neurologów i podczas szkoleń przekazujemy im niezbędne informacje, tak żeby mogli bez większych obaw prowadzić to leczenie.

Czy – po pokonaniu tych trudności – będziemy mogli powiedzieć, że program lekowy daje pacjentom pełny dostęp do nowoczesnego leczenia immunomodulującego?

Prof. Krzysztof Selmaj: Nie do końca. Konstruuąc program lekowy, wszyscy starali się, żeby był on optymalny, jednak w praktyce wychodzą pewne problemy. Jednym z takich problemów, które zauważamy, że jest ograniczenie dostępu do leczenia dla pacjentów, którzy są nieco bardziej zaawansowani w stopniu niepełnosprawności. Ci pacjenci – posiadający wyższą punktację w skali EDSS (mierzącą stopień niepełnosprawności) nie spełniają kryteriów kwalifikacji do leczenia w programie lekowym. Nie jest to uzasadnione wynikami badań naukowych nad lekami stosowanymi w SM ani wskazaniami rejestracyjnymi określonymi przez Europejską Komisję Medyczną (EMA). Należy pamiętać, że wszystkie leki, którymi obecnie dysponujemy, są lekami prewencyjnymi, które hamują postęp choroby i zapobiegają niepełnosprawności. Ale to nie znaczy, że działają one tylko u pacjentów z małym stopniem niepełnosprawności. U pacjentów z bardziej zaawansowaną chorobą – ciągle ciągle zachowana jest możliwość działania hamującego na dalszy jej postęp. Wówczas chodzi o to, żeby niepełnosprawność się nie pogłębiała. Jest to ważne zagadnienie, które np. umożliwia pacjentów zachowanie zdolności poruszania się w ograniczonym stopniu.

Dominika Czarnota-Szałkowska: Obecnie w programie lekowym w 1 linii leczenia brakuje okrelizumabu, ale liczymy, że wkrótce, czyli zgodnie z deklaracjami Ministerstwa Zdrowia – już od lipca tego roku, to się zmieni. Jest to istotne np. dla pacjentów wracających z leczenia tym lekiem za granicą oraz dla tych, którzy uczestniczyli w badaniach klinicznych. Dzięki wprowadzeniu

możliwości leczenia okrelizumabem w 1 linii, ci pacjenci będą mogli kontynuować terapię. Również cladrybina ma być dostępna dla pacjentów zgodnie ze wskazaniami rejestracyjnymi leku, a więc szerzej niż jest obecnie. Bardzo bym też chciała, żeby do programu lekowego został dodany zapis umożliwiający podjęcie indywidualnej decyzji o włączeniu pacjenta do programu lekowego przez konsultanta wojewódzkiego lub krajowego.

Choć widać, że autorzy programu chcieli zabezpieczyć wszystkie grupy pacjentów, to jednak nikt nie jest w stanie przewidzieć wszystkich sytuacji i przydałby się pewien „przycisk alarmowy” na sytuacje wyjątkowe – np. gdy pacjent, będący już w terapii, wyjechał zagranicę i nieoczekiwanie został tam na kilka miesięcy, co spowodowało, że wypadł z programu, ale po powrocie do kraju chciałby kontynuować leczenie.

Prof. Krzysztof Selmaj: Zgadzam się z tym, że program powinien być elastyczny. Nie powinno być sytuacji, że dochodzimy do ściany i nie mamy nic do zaproponowania pacjentowi. Pamiętajmy też, że program lekowy dotyczy leczenia immunomodulującego, a potrzeby terapeutyczne pacjentów z SM są znacznie szersze, obejmują również leczenie objawowe, i tu też konieczne są pilne zmiany.

Jakie są zatem aktualnie najpilniejsze potrzeby pacjentów z SM i opiekujących się nimi lekarzy?

Prof. Krzysztof Selmaj: Czekamy na poprawę dostępu do leków zmniejszających spastyczność czyli ograniczającymi nadmierne napięcie mięśni, co jest jednym z najbardziej dokuczliwych objawów u pacjentów z SM. Chodzi m.in. o toksynę botulinową, która jest refundowana dla pacjentów ze spastycznością, chorującymi na inne choroby np. dla osób po udarach mózgu, natomiast nie jest refundowana dla pacjentów z SM oraz o marihuanę leczniczą, lek który w wielu krajach wykorzystywana jest do leczenia spastyczności. Pomocny byłby także lek famprydyna, który zwiększa siłę mięśni, poprzez modyfikowanie funkcji kanałów jonowych w komórkach mięśniowych. Bardzo ważne jest też zapewnienie pacjentom z SM szerokiego dostępu do rehabilitacji, nie tylko ruchowej, ale również psychologicznej, zawodowej i społecznej. Jest to ogromne zagadnienie, nad którym koniecznie trzeba zacząć pracować systemowo. Kolejna sprawa to kompleksowość leczenia, ponieważ SM jest chorobą, w której oprócz objawów stricte neurologicznych, występują objawy z innych układów, spowodowane przez zmiany neurologiczne. Oznacza to, że niezwykle istotny dla osób z SM jest dostęp do okulistów, urologów, ortopedów i innych specjalistów. Takie kompleksowe leczenie powinno być zorganizowane w sposób przyjazny dla pacjentów.

Dominika Czarnota-Szałkowska: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oraz inne organizacje pacjentów reprezentujące pacjentów chorych na SM w Polsce również mają nadzieję, że opieka nad osobami z SM będzie bardziej kompleksowa niż ma to miejsce na chwilę obecną. Oprócz wymienionych przez Pana Profesora kwestii leczenia objawowego, rehabilitacji i opieki całego zespołu lekarzy, ważne jest również systemowe wsparcie udzielane przez psychologów czy neuropsychologów. Ostatnio dużo mówimy o kwestii zaburzeń funkcjach poznawczych w SM, które mają istotne przełożenie na codzienne funkcjonowanie pacjentów, tymczasem właściwie nie monitorujemy tych zaburzeń, a obecny system nie ma nic do zaoferowania pacjentom z SM w zakresie rehabilitacji czy choćby treningu funkcji poznawczych. Jeśli chodzi natomiast o pomoc psychologiczną, to ona generalnie w Polsce kuleje. Jako PTSR oferujemy pacjentom bezpłatną poradnię specjalistyczną z dostępem do konsultacji neurologicznych, do psychologów, prawnika, pracownika socjalnego, pielęgniarki i dietetyka, jednak naszych trzech psychologów nie jest w stanie zabezpieczyć całej populacji osób chorujących na SM w Polsce, a wielu osób nie stać na to, żeby regularnie korzystać z prywatnych wizyt u psychologa.

Wokół SM wciąż funkcjonuje wiele mitów i wydaje się, że społeczne postrzeganie tej choroby nie nadąża za postępem, jaki dokonuje się w terapii.

Dominika Czarnota-Szałkowska: Staramy się pokazywać i mówić, że dzięki nowoczesnym terapiom i wczesnie podjętemu leczeniu, stwardnienie rozsiane wygląda inaczej niż jeszcze 10-20 lat temu. Efekty wprowadzenia na rynek nowoczesnych terapii są już zauważalne – pacjentów z niepełnosprawnością i innymi widocznymi objawami stwardnienia rozsianego jest mniej i będzie ich coraz mniej. Aby jednak tak się stało, konieczne jest przestrzeganie reżimu terapeutycznego. Staramy się uświadamiać osoby po diagnozie SM, żeby rozpoczynały leczenie immunomodulujące i go nie przerywały. Natomiast przekaz społeczny musi być zrównoważony, dlatego, że prawda jest taka, że pomimo skutecznego leczenia immunomodulującego, pacjenci z SM wciąż doświadczają różnych objawów. Najczęstszym z nich jest przewlekłe zmęczenie, które mocno rzutuje na codzienne funkcjonowanie. Dlatego nie możemy bagatelizować SM, musimy pamiętać, że nie wszystkie osoby z tą chorobą będą w stanie przenosić góry – zwłaszcza, że jest to choroba bardzo heterogenna, różnie przebiegająca u różnych osób.

Prof. Krzysztof Selmaj: Społeczne postrzeganie stwardnienia rozsianego na pewno będzie się zmieniło z czasem. Musimy pamiętać, że pojawienie się leków o wysokiej skuteczności, które

dają pacjentom dużą szansę na normalne życie to kwestia ostatnich 5-7 lat, więc jest to jeszcze dość krótki okres i jest duża grupa pacjentów, którzy zachorowali jeszcze przed tą rewolucją terapeutyczną, a w związku z tym mogą mieć znaczny stopień niepełnosprawności. Natomiast większość pacjentów, którzy zachorowali stosunkowo niedawno i wcześniej rozpoczęli leczenie, funkcjonuje normalnie. Z czasem tych pacjentów będzie coraz więcej i to spowoduje zmianę w społecznym postrzeganiu SM.

Czego życzą sobie osoby żyjące z SM oraz opiekujący się nimi neurologi z okazji Światowego Dnia SM?

Dominika Czarnota-Szałkowska: Życzyłabym nam kolejnych pozytywnych zmian, o których już wspominaliśmy – drobnych poprawek w programie lekowym oraz rzetelnej opieki kompleksowej nad osobami z SM. Natomiast marzeniem jest to, żeby pewnego dnia został wynaleziony lek, który pozwoli definitywnie wyleczyć stwardnienie rozsiane. Wtedy istnienie PTSR straci sens, ale trudno, z takiego powodu zaakceptujemy to.

Prof. Krzysztof Selmaj: To, żebyśmy mogli tę chorobę całkowicie wyleczyć jest marzeniem nas wszystkich. Na świecie prowadzone są bardzo duże badania nad lekami na SM, więc może się to uda. Równie ważne jest, abyśmy wypracowali leki, które będą w stanie naprawiać zmiany chorobowe w układzie nerwowym, które powstały w wyniku SM. Jak dotąd takich leków nie mamy. Ale wierzymy, że medycyna osiągnie kiedyś taki poziom, że stwardnienie rozsiane będzie całkowicie wyleczalne.



Chorzy na SM powinni zyskać większy dostęp do psychologa i rehabilitacji

Bardzo ważne jest zapewnienie pacjentom ze stwardnieniem rozsiałym (sclerosis multiplex, SM) szerokiego dostępu do rehabilitacji i wsparcia psychologicznego, zmiany w dostępie do leczenia dzieci chorych na SM - to tylko kilka z wniosków konferencji „Stwardnienie rozsiane w Polsce - nowe wyzwania”, która odbyła się z okazji Światowego Dnia Stwardnienia Rozsianego.

30 maja obchodzimy Światowy Dzień Stwardnienia Rozsianego, którego widocznym znakiem będzie pomarańczowe podświetlenie warszawskiego mostu Śląsko-Dąbrowskiego oraz Pałacu Kultury i Nauki. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) zorganizowało z tej okazji konferencję prasową, podczas której podsumowano przebudowę terapii stwardnienia rozsianego w Polsce oraz naświetlono konieczne zmiany mające na celu poprawę życia chorych na SM.

„30 maja w sposób szczególny chcemy zwrócić uwagę na osoby chore na stwardnienie rozsiane w Polsce oraz na ich bliskich, rodziny i przyjaciół, ponieważ choroba zwykle dotyka nie tylko samego chorego, ale w mniejszym lub większym stopniu również jego otoczenie” - mówił Tomasz Połec, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Stwardnienie rozsiane to nieuleczalna choroba neurologiczna o podłożu autoimmunologicznym o róż-

norodnych objawach, która dotyka ponad 52 tysiące osób w Polsce, a na całym świecie – około 2,5 miliona. Choroba najczęściej jest rozpoznawana między 20. a 40. rokiem życia, kobiety chorują dwa-trzy razy częściej niż mężczyźni.

Prof. Krzysztof Selmaj, dyrektor Centrum Neurologii w Łodzi, kierownik Katedry Neurologii Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, pytany o aktualnie najpilniejsze potrzeby pacjentów z SM i opiekujących się nimi lekarzy mówił, że środowisko czeka na poprawę dostępu do leków zmniejszających spastyczność, czyli zwiększone napięcie mięśni, co jest jednym z najbardziej dokuczliwych objawów u pacjentów z SM. „Bardzo ważne jest też zapewnienie pacjentom z SM szerokiego dostępu do rehabilitacji, nie tylko ruchowej, ale również psychologicznej, zawodowej i społecznej. Jest ogromne zagadnienie, nad którym koniecznie trzeba zacząć pracować” – twierdził prof. Krzysztof Selmaj.

Ważna jest też kompleksowość leczenia, ponieważ SM jest chorobą, w której oprócz objawów stricte neurologicznych, występują objawy z innych układów, spowodowane przez zmiany neurologiczne. Oznacza to, że niezwykle istotny dla osób z SM jest dostęp do okulistów, urologów, ortopedów i innych specjalistów. Takie kompleksowe leczenie powinno być zorganizowane w sposób przyjazny dla pacjentów. „Oprócz wymienionych kwestii leczenia objawowego, rehabilitacji i opieki całego zespołu lekarzy, ważne jest również systemowe wsparcie udzielane przez psychologów czy neuropsychologów. Ostatnio dużo mówimy o kwestii zaburzeń funkcjach poznawczych w SM, które mają istotne przełożenie na codzienne funkcjonowanie pacjentów, tymczasem właściwie nie monitorujemy tych zaburzeń, a obecny system nie ma nic do zaoferowania pacjentom z SM w zakresie rehabilitacji czy choćby treningu funkcji poznawczych” – zauważyła Dominika Czarnota-Szałkowska, sekretarz generalna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Na świecie ogromny, wręcz rewolucyjny, postęp w terapii SM zaczął się już ponad 20 lat temu. W tym czasie na rynek wchodziły coraz to nowsze terapie immunomodulujące o wysokiej skuteczności, które pozytywnie zmieniają przebieg choroby.

W ostatnich miesiącach w Polsce zaszły bardzo duże zmiany w dostępie pacjentów z SM do nowoczesnych terapii. Sytuacja się bardzo poprawiła, bo w listopadzie 2022 r. został wprowadzony nowy program lekowy dotyczący leczenia SM. Wcześniej obowiązywały dwa programy lekowe –



pierwszej i drugiej linii - by przenieść pacjenta z pierwszej linii do drugiej musiał on spełnić szereg warunków. To bardzo utrudniało prawidłowe, nowoczesne leczenie. Obecnie nie ma tego podziału, a lekarz wspólnie z pacjentem decyduje o rodzaju prowadzonej terapii.

„Teraz mamy jeden program i możemy w jego ramach stosować prawie wszystkie obecnie zarejestrowane w terapii SM leki, zgodnie z ich zapisami rejestracyjnymi. Dzięki niej możemy skutecznie leczyć pacjentów, z korzyścią dla nich samych i całego społeczeństwa, bo pacjenci będą mogli normalnie żyć i pracować” - przekonywał prof. Krzysztof Selmaj.

Potwierdziła to Marzanna Bieńkowska, zastępca dyrektora departamentu współpracy w Biurze Rzecznika Praw Pacjentów. „Wiele się zmieniło, dziś choroba coraz częściej jest wykrywana przez lekarzy pierwszego kontaktu. A to oznacza szybką pomoc, więc większe szanse, że SM nie wpłynie na jakość życia chorego” - przekonywała Marzanna Bieńkowska.

„Mamy 22 tys. pacjentów w programie lekowym, który jest realizowany w 129 ośrodkach w kraju. Dodatkowo trwa dobra współpraca z Ministerstwem Zdrowia, które jest otwarte na nasze prośby” - dodała prof. Agnieszka Słowik, konsultant krajowa w dziedzinie neurologii.

Również przedstawiciele organizacji pacjenckich są zdania, że w leczeniu stwardnienia rozsianego nastąpił prawdziwy przełom. „Zmiany, jakie zaszły pod koniec 2022 roku w programie terapeutycznym SM, stawiają Polskę na równi z innymi krajami europejskimi w kontekście dostępu do leczenia. Jeszcze w latach 90. nie było niemal żadnych leków modyfikujących przebieg tej choroby, a obecnie mamy ich co najmniej kilkanaście” - informowała Dominika Czarnota-Szałkowska.

Kilkanaście leków daje możliwość personalizacji terapii, co jest ważne, gdyż SM jest chorobą niezwykle zindywidualizowaną - nie ma dwóch osób, które miałyby dokładnie taki sam przebieg choroby. „Mamy coraz większe możliwości finansowe, więc zwiększamy nakłady na leczenie SM. Doganiamy Europę i poprawiamy funkcjonujące programy organizacyjne. W najbliższym czasie postaramy się jeszcze mocniej zindywidualizować terapię, a także rozszerzyć programy lekowe o nowe substancje” - zapowiadał pan Maciej Miłkowski, podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia.

Wokół SM wciąż funkcjonuje wiele mitów i wydaje się, że społeczne postrzeganie tej choroby nie nadąża za postępem, jaki dokonuje się w terapii. Dlatego organizacje wspierające pacjentów starają się pokazywać i mówić, że dzięki nowoczesnym terapiom i wcześniej podjętemu leczeniu stwardnienie rozsiane wygląda inaczej niż jeszcze 10-20 lat temu.

„Mamy do dyspozycji znakomitą większość wszystkich opcji farmaceutycznych. Zależy nam, żeby opieka nad chorymi w większej skali przeniosła się z oddziałów do warunków ambulatoryjnych” - apelował prof. Konrad Rejdak, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego.

Podczas konferencji PTSR przedstawiło swoje postulaty, które stają się wytyczną do dalszych działań i aktywności towarzystwa na najbliższy rok i kolejne lata, a która są niezbędne do poprawienia sytuacji chorych i lekarzy zajmujących się stwardnieniem rozsianym.



Postulaty Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego 2023 r.

Diagnostyka

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

Leczenie

4. Wdrożenie terapii w terminie możliwie najszybszym po otrzymaniu diagnozy.
5. Zmiany w zakresie dostępności leków dla grupy pediatrycznej.
6. Umożliwienie dostępu do wszystkich leków i form podania zarejestrowanych w UE w ramach programu lekowego, według wskazań rejestracyjnych.
7. W wyjątkowych przypadkach możliwość podejmowania indywidualnych decyzji dotyczących leczenia np. przez konsultanta wojewódzkiego.
8. Odstąpienie od sztywnych kryteriów kwalifikowania pacjentów z rzutowo-remisyjną postacią SM do programu lekowego.



- 9. Uwzględnienie jakości życia i innych rezultatów zdrowotnych zgłaszanych przez pacjentów jako parametru oceniającego skuteczność terapii SM (PROM, PREM).**
- 10. Zwiększenie udziału pacjentów, organizacji pacjentów i klinicystów w procesie podejmowania decyzji refundacyjnych („inicjatywa refundacyjna”).**
- 11. Zwiększenie wyceny świadczeń w ramach ryczałtu diagnostycznego i obsługi programu lekowego B29.**
- 12. Poszerzenie kryteriów programu lekowego B.57 (leczenie spastyczności kończyny górnej/lub dolnej z zastosowaniem toksyny botulinowej) o pacjentów ze stwardnieniem rozsianym.**
- 13. Rozszerzenie refundacji leków objawowych.**

Kompleksowa opieka dla osób z SM

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

Święto słoneczników,

czyli słowackie obchody
Światowego Dnia SM

Autor: Edward Móraski, Oddział PTSR w Sanoku

28

Co roku w maju Słowackie Stowarzyszenie Stwardnienia Rozsianego (Slovenský zväz sclerosis multiplex, SZSM) organizuje „Dzień słoneczników” – konferencję z okazji Światowego Dnia SM, poświęconą różnym aspektom stwardnienia rozsianego.



W tym roku do obchodów przyłączyli się również przedstawiciele organizacji SM z Czech i Polski. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego reprezentowali: **Krzysztof Kaczmarek** – Wiceprzewodniczący Rady Głównej PTSR oraz **Edward Móravski** – Sekretarz Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia, który od lat współpracuje ze słowacką organizacją SM-ową.

Konferencję otworzyła **Prezydent Słowackiego Stowarzyszenia SM Jarmila Fajnorova**, a głos podczas części oficjalnej zabrali goście z Czech; **Naděžda Nováková**, szefowa Roski Ostrava, **dr Olga Zapletalová** – neurolog, **dr Branislav Brežny** – członek Zarządu SZSM i doradca medyczny organizacji, który podjął się również roli moderatora konferencji, a także **Krzysztof Kaczmarek** – Wiceprzewodniczący PTSR.

Tematy poruszane na konferencji dotyczyły różnych aspektów życia ze stwardnieniem rozsianym. Pierwszego dnia spotkania dyskutowano na temat diagnozy SM oraz jej konsekwencji dla chorego i jego rodziny, a w tym kontekście – zdrowia psychicznego. Głos w tym temacie zabrały: **dr Martina Martinikova** z wykładem pt. „Czego nie zdążymy powiedzieć w ambulatorium” oraz **dr Jana Kracunova** z wykładem pt. „Życie nie kończy się diagnozą SM”. Poruszano też temat ciąży w SM, czego dotyczył wykład zaprezentowany przez Ordynator Oddziału Neurologii Szpitala w Preszowie, **dr Annę Cveňgrová**, pt. „Jak się kobieta zdecyduje”, a także ważną kwestię rehabilitacji i ruchu jako istotnych elementów wspierających leczenie stwardnienia rozsianego (wykład pt. „Znaczenie aktywności ruchowej u pacjentów z SM” autorstwa **dr Ingrid Menkyovej**). Na zakończenie pierwszego dnia odbył się występ zespołu folklorystycznego „Salatin”.

W drugi dzień konferencji słuchacze mieli przyjemność zapoznać się z następującymi wykładami: „Diagnostyka, kryteria świadczeń leczniczych i rehabilitacyjnych w Czechach” **dr Olgi Zapletalovej**, „Zarządzanie pacjentem z SM” doc. **Emy Kantorovej**, „Ćwiczenia stabilizacyjne w domu” dr Ingrid Menkyovej. Wykład dotyczący aktywności chorych na SM był połączony z ćwiczeniami praktycznymi – uczestnicy zostali podzieleni na dwie mniejsze grupy, z których każda ćwiczyła Tai – chi oraz praktycznie odbyła zajęcia pn. „Ćwiczenia stabilizacyjne w domu”. Podczas konferencji uczestnicy mogli także zapoznać się z rozwiązaniami stosowanymi na oddziałach SM na Słowacji, o których mówił Dyrektor Szpitala Neurorehabilitacyjnego „Sanom” w Bratysławie. Ponadto na spotkaniu poruszano kwestie diety u chorych na SM oraz opieki nad osobą leżącą z SM. Odbyły się te warsztaty związane z edukacją na temat leków (prowadzone przez lekarza i pielęgniarki SM-owe – **dr Branislav Brežny, Viera Zigova** oraz **Viera Priesolova**).

Jak zwykle tak i w tym roku w trakcie Dnia Słoneczników uczestnicy mogli poznać wiele ważnych i nowych informacji dotyczących stwardnienia rozsianego, a także zdobyć praktyczne umiejętności, ułatwiające im codzienne funkcjonowanie mimo choroby. Takich obchodów Światowego Dnia SM życzymy sobie co roku!



Posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego

Autorka: Dominika Czarnota-Szałkowska, PTSR



Podczas obrad Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego, który miał miejsce 19 maja 2023 r., członkowie zespołu dyskutowali na kilka tematów.

Pierwszy z nich dotyczył kwestii **poszerzenia kryteriów programu lekowego B.57** (leczenie spastyczności kończyny górnej i/lub dolnej z zastosowaniem toksyny botulinowej) u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Wiadomo, że preparaty leczące spastyczność kończyny górnej i/lub dolnej są na etapie negocjacji cenowych, jednak nie wiadomo kiedy one się zakończą i czy stwardnienie rozsiane zostanie uwzględnione w przedmiotowym programie lekowym.

Kolejnym tematem było **rozszerzenia refundacji leków objawowych o famprydynę dla pacjentów z SM z zaburzeniami chodu**. Mateusz Oczkowski, Naczelnik Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia, ku zaskoczeniu obecnych, przekazał informację, że **podmiot odpowiedzialny za lek, czyli firma Biogen, wycofał wniosek refundacyjny z uwagi na niemożność zapewnienia dostępności tego leku.**

Podczas spotkania przedstawiciele PTSR skierowali zapytanie do Ministerstwa Zdrowia dotyczące procedowania refundacji okrelizumabu w pierwszej linii leczenia SM - czy lek znajdzie się na liście już w lipcu br. Zadano również pytanie o refundację podskórnej postaci natalizumabu. W odpowiedzi przedstawiciel MZ stwierdził, że są duże szanse, by zarówno okrelizumab w I linii jak i kladrybina, w rozszerzonym wskazaniu, znalazły się na lipcowej liście refundacyjnej. Postać podskórna natalizumabu mogłaby być dostępna w przyszłości, ale nie teraz i tylko dla pacjentów, u których występuje nietolerancja po podaniu leku dożylnie.

PTSR, jako reprezentanci głosu pacjentów, **przedstawiło postulat dotyczący wprowadzenia zapisu w programie lekowym, który byłby wentylem bezpieczeństwa w sytuacjach, gdy pacjenci po badaniu klinicznym nie mogli kontynuować terapii w ramach refundowanego programu NFZ ze względu na przerwę w leczeniu** (temat ten był omawiany na ostatnim posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu). PTSR zabiega, by w wyjątkowych przypadkach była możliwość podejmowania takich indywidualnych decyzji dotyczących leczenia, np. przez konsultanta wojewódzkiego. Naczelnik Mateusz Oczkowski wyraził wątpliwości przed takim rozwiązaniem argumentując to niechęcią konsultantów wojewódzkich do podejmowania takich decyzji. PTSR ma jednak nadzieje, że uda się zabezpieczyć interes pacjentów, którzy często - z czysto administracyjnych przyczyn - nie mogą kontynuować terapii i muszą biernie czekać na kolejny rzut choroby.

Temat ten kontynuowała także przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. SM poseł **Anna Kwiecień**, wyrażając opinię, że temat ten jest jej znany i w pełni popiera stanowisko naszej organizacji. Zadeklarowała też wolę wspierania naszych starań, aby taki zapis znalazł się w programach lekowych nie tylko w stwardnieniu rozsianym, ale także w innych chorobach.

□

MSIF podkreśla potrzebę leczenia schorzeń neurologicznych w trakcie spotkania WHO

Stanowisko MSIF i organizacji neurologicznych w trakcie Sesji Otwartej Komitetu ds. Listy Leków Podstawowych

Tłumaczenie: Marta Szantroch, PTSR

24 kwietnia 2023 r. dr Joanna Laurson-Doube, Międzynarodowa Konsultantka ds. Dostępu do Opieki Zdrowotnej z ramienia Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) uczestniczyła w Otwartej Sesji 24-tego Komitetu Ekspertów dot. Wyboru i Wykorzystania Leków Podstawowych przy Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) (24th Expert Committee on Selection and Use of Essential Medicines) mającej miejsce w Genewie.

W trakcie Sesji Zamkniętej tego spotkania, Komitet Ekspertów przeglądała wszystkie aplikacje dotyczące dodania preparatów do Listy Leków Podstawowych WHO (EML, Essential Medicines List), wśród których znalazła się też ta wystosowana przez MSIF dot. leków w SM.

Dr Laurson-Doube, w imieniu grupy światowych i krajowych organizacji neurologicznych, przedstawiła Komitetowi stanowisko, którego treść zamieszczamy poniżej:

„Stanowisko to przedstawiam w imieniu Multiple Sclerosis International Federation (Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego, przyp. tłum.), WHO Collaborating Centre Bologna (Centrum Współpracy WHO w Bolonii, przyp. tłum.), Cochrane Multiple Sclerosis and Rare Diseases of the CNS Review Group (Grupy Rewizyjnej Cochrane ds. stwardnienia rozsianego i chorób rzadkich ośrodkowego układu nerwowego, przyp. tłum.), Alzheimer’s Disease International (międzynarodowa federacja zrzeszająca organizacje zajmujące się tą jednostką chorobową, przyp. red.), International League Against Epilepsy (Międzynarodowej Ligi przeciw Epilepsji, przyp. tłum.), International Bureau for Epilepsy (Międzynarodowej Agencji Epilepsji, przyp. tłum.), the African Academy of Neurology (Afrykańskiej Akademii Neurologii, przyp. tłum.), American Academy of Neurology (Amerykańskiej Akademii Neurologii, przyp. tłum.), European Academy of Neurology (Europejska Akademia Neurologii, przyp. tłum.), World Federation of Neurology (Światowej Federacji Neurologii, przyp. tłum.).

Rosnąca zachorowalność na choroby neurologiczne to kryzys zdrowotny na skalę światową, który wymaga pilnej uwagi. Choroby neurologiczne to główna przyczyna niesprawności i druga w kolejno-



ści przyczyna śmierci na świecie. 1 na 3 osoby będzie cierpieć z powodu choroby neurologicznej w którymś momencie swojego życia. W przypadku niektórych schorzeń neurologicznych, mimo posiadania skutecznych terapii mogących istotnie zmniejszyć ciężar niesprawności doświadczany przez chorych, rzeczywistość wygląda tak, że ogromna część osób nie ma dostępu do leczenia, którego potrzebują.

Jako światowe i krajowe organizacje pracujemy i nadal będziemy pracować nad zmianą tego stanu rzeczy. Umieszczenie leków na liście EML dla chorób neurologicznych – w tym dla stwardnienia rozsianego, epilepsji i Alzheimerera – wzmocni i nada pęd naszym wysiłkom.

Zdrowie mózgu jest priorytetem WHO. W maju 2022 r., w trakcie 75-ego World Health Assembly (Światowe Zgromadzenie Zdrowia, przyp. tłum.), Kraje Członkowskie jednogłośnie zatwierdziły 10 letni Międzysektorowy Globalny Plan Akcji dla epilepsji i innych chorób neurologicznych. W planie tym stwierdzono, że leki podstawowe odgrywają kluczową rolę zarówno w prewencji jak i leczeniu chorób neurologicznych. Najważniejszym jest, by Modelowa Lista Leków Podstawowych WHO była uaktualniana, aby odzwierciedlać powyższe założenie. Będzie to wspierać kraje, w szczególności te o niskim i średnim dochodzie, na które przypada 70% światowego ciężaru chorób neurologicznych, w wyborze i priorytetyzacji leków podstawowych, potrzebnych do radzenia sobie z tymi schorzeniami. Będzie też dla rządów niezbędnym katalizatorem do promocji aktywności, które mogą poprawić dostęp do przystępnych cenowo, bezpiecznych, skutecznych i dobrej jakości leków.

Wierzimy, że każda osoba ze schorzeniem neurologicznym, w tym te ze stwardnieniem rozsianym, epilepsją i chorobą Alzheimerera, ma prawo do opieki i leczenia. Decyzja o umieszczeniu tych leków na Liście (Leków Podstawowych, przyp. tłum.) zapoczątkuje zmianę paradygmatu dostępu do leczenia chorób neurologicznych, umożliwiając nam pracę w kierunku poprawy jakości życia milionów osób na całym świecie.”

W trakcie spotkania przedstawiono kilka innych stanowisk. Clinton Health Access Initiative (CHAI) wsparło aplikację MISF, podkreślając rygorystyczne podejście analityczne, które zostało zastosowane oraz liczbę organizacji, które wsparły aplikację organizacji. List popierający CHAI można znaleźć tutaj.

Dr Benedikt Huttner z Sekretariatu EML Światowej Organizacji Zdrowia mówił o wyzwaniach związanych z priorytetyzowaniem leków na Liście Leków Podstawowych, w przypadku gdy dostępnych jest wiele preparatów – tak jak w przypadku SM – i wykorzystał aplikację MSIF jako przykład kompleksowego podejścia metodologicznego, który musi być przyjmowane.

Obecnie oczekujemy na decyzję Komitetu Ekspertów, która prawdopodobnie zostanie ogłoszona w czerwcu 2023 r.



Korzystanie z medycyny komplementarnej i alternatywnej przez pacjentów z SM w Polsce

Wnioski z badania

Autorka: Marta Szantroch, PTSR

34

Medycyna komplementarna i alternatywna (complementary and alternative medicine, CAMs), zwana często holistyczną, naturalną, tradycyjną, to zbiór różnych medycznych i niemedycznych praktyk, podejść oraz preparatów, które nie należą do kanonu medycyny konwencjonalnej.

Do przykładów CAMs można zaliczyć: akupunkturę, terapię manualną, jogę, dietę ziołolecznictwo itp. Wielu pacjentów do radzenia sobie z codziennymi schorzeniami poszukuje „naturalnych” metod, często jako uzupełnienia leczenia. Mimo, że skuteczność coraz większej liczby preparatów czy procedur należących do medycyny komplementarnej i alternatywnej poddawanych jest kontrolowanemu badaniom naukowym, to wciąż wiele z nich pozostaje kontrowersyjnymi ze względu na brak danych dotyczących ich skuteczności i bezpieczeństwa.

Jak jest z wykorzystaniem tego rodzaju medycyny wśród osób chorujących na stwardnienie rozsiane (SM) w Polsce? Niedawno w Neurologii i Neurochirurgii Polskiej pojawił się bardzo ciekawy artykuł autorstwa dr hab. n. med. Aleksandry Podleckiej-Piętowskiej i współpracowników pt. „Complementary and alternative medicine in multiple sclerosis: a questionnaire-base study” podsumowujący wyniki badania, którego celem była ocena rozpowszechnienia i rodzajów medycyny alternatywnej i komplementarnej, które stosują pacjenci chorzy na stwardnienie rozsiane. Głównym elementem badania była ankieta składająca się z 33 pytań. Odpowiedziało na nią 75 osób z diagnozą stwardnienia rozsianego.

Większość z respondentów, bo ok. 63% miało rzutowo-remisyjną postać choroby. Aż 64% pacjentów deklarowało, że przynajmniej raz użyli specyfiku należącego do medycyny komplementarnej i alternatywnej, co uzasadniali przede wszystkim jego bezpieczeństwem i możliwością oddziaływania na objawy SM (ok. 38 % pacjentów), a aż 28% uznało, że ich stosowanie przyniosło im korzyść. Najczęściej używanymi specyfikami były witaminy, wielonienasycone kwasy tłuszczowe, dieta



i zioła, a najrzadziej homeopatia. Z kolei do najczęściej wykorzystywanych metod psychofizycznych należały terapie manualne i relaksacja. Większość zadeklarowało, że CAMs miały możliwy (58%) lub wyraźny (ok. 44%) pozytywny wpływ na ich zdrowie. Najczęściej mówili o obniżeniu poziomu zmęczenia, poprawie nastroju, co przekładało się na poprawę jakości ich życia. Jeśli chodzi o wpływ CAMs na objawy SM, to pacjenci często zwracali uwagę na zmniejszenie częstości rzutów, ich nasilenia i modyfikację progresji choroby.

Gdzie osoby z SM kupowały preparaty? Wg ankiety, najczęściej w aptece lub u ziołarza. Analizy badawcze otrzymanych wyników pokazały również, że osoby z SM o większym postępie choroby, takie, u których leki modyfikujące postęp choroby nie były skuteczne, a także te o niższym statusie społecznym i zawodowym chętnie korzystały z medycyny komplementarnej i alternatywnej.

Choć wyniki badania są bardzo ciekawe, badacze podkreślają pewne ograniczenia badania, m.in. brak standaryzowanego kwestionariusza dotyczącego korzystania z CAMs; rok badania - 2016 r., kiedy to wiele z obecnie wykorzystywanych, nowoczesnych terapii SM nie było dostępnych, a te stosowane wtedy mogły prowadzić do kiepskiej tolerancji leczenia; relatywnie niewielka grupa badawcza. Uwzględniając więc wyniki badania, ale też jego ograniczenia badacze stwierdzają, że mimo, iż medycyna alternatywna i komplementarna jest popularna wśród osób z SM, to wciąż jednak brakuje wystarczających dowodów, by rekomendować ten rodzaj leczenia.



Źródła

Aleksandra Podlecka-Piętowska i współ. „Complementary and alternative medicine in multiple sclerosis: a questionnaire-based study”. *Neurol Neurochir Pol* 2022;56(5):428-434.

Syed Amin Tabish. „Complementary and Alternative Healthcare: Is it evidence-based?”. *Int J Health Sci (Qassim)*. 2008 Jan; 2(1): V-IX.



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, neurologa i pielęgniarki SM 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 ze wsparcia specjalistów i Infolinii SM?

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

Jak możesz umówić się na spotkanie z naszymi specjalistami?

Można zrobić to na 2 sposoby:

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

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

Projekt "Razem łatwiej – Infolinia SM i Specjalistyczna poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym" współfinansowany jest ze środków:



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych





DOFINANSOWANO ZE ŚRODKÓW

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

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

DOFINANSOWANIE **137 125,68 zł**
CAŁKOWITA WARTOŚĆ **162 921,6 zł**



Systemowe i kompleksowe wsparcie dla chorych i ich bliskich

Autorka: Anna Gryżewska, PTSR

„Ogólnodostępna i bezpłatna Infolinia SM i Specjalistyczna poradnia dla osób chorych na stwardnienie rozsiane oraz ich rodzin. Skorzystaj z usług i konsultacji specjalistów: neurologa, prawnika, pracownika socjalnego, psychoterapeuty czy dietetyka.” W taki sposób piszemy i promujemy naszą Poradnię pośród chorych, a także na stronie internetowej oraz w mediach społecznościowych, podkreślając nieodmiennie to, że udzielane w ramach Poradni konsultacje są bezpłatnie, ogólnodostępne oraz zdalne, a także nie ma konieczności długiego oczekiwania na kontakt ze specjalistą.



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, działając na rzecz chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce i ich bliskich, stara się wspierać, edukować, informować, a także ułatwiać im codzienne życie. Te cele dawno temu stały się inspiracją dla projektu Centrum Informacyjnego SM (a w tym Infolinia SM) i Specjalistycznej poradni, które niestrudzenie kontynuujemy, głównie dzięki wsparciu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Poradnia i Infolinia od lat są więc stałym elementem wsparcia chorych na SM w Polsce. Mają znakomitą renomę, są cennie przez pacjentów i lekarzy, którzy kierują do nich swoich podopiecznych.

Szybkich konsultacje specjalistyczne bez konieczności czekania

U podwalin Infolinii SM i Specjalistycznej poradni leży założenie (niezmienne i aktualne), że wielu chorych potrzebuje dostępu do **szybkich konsultacji specjalistycznych bez konieczności czekania**. Niestety, dostanie się do specjalisty, np. lekarza neurologa czy dietetyka to w wielu regionach Polski wciąż kwestia kilkunastu tygodni, a nawet kilku miesięcy! Zależy to od wielu czynników, m.in. organizacji polskiej służby zdrowia czy też elementów sprzyjających wykluczeniu lub utrudniających korzystanie z opieki medycznej, np. miejsca zamieszkania czy zamożności. Stąd możliwość **szybkiej i darmowej** konsultacji w ramach Specjalistycznej poradni jest dla wielu chorych wielką pomocą. Mogą oni bowiem szybko zweryfikować informacje pozyskane z innych źródeł, omówić je, a tym samym - uspokoić się lub poszerzyć wiedzę, która pomoże im w podejmowaniu świadomych decyzji dotyczących ich stanu zdrowia.

40

Ogólnodostępność

Kolejną kwestią, którą nieodmiennie podkreślamy zachęcając do kontaktu to szeroko rozumiana **ogólnodostępność**. Zarówno specjaliści pracujący w ramach Specjalistycznej poradni jak i Informator na Infolinii SM mogą kontaktować się z chorymi na kilka sposobów: telefonicznie i on-line: e-mailowo, poprzez komunikatory (Messenger czy Skype). Bariera odległości przestaje mieć więc znaczenie, tak samo jak stopień niepełnosprawności beneficjenta. Konsultacje telefoniczne czy on-line ze specjalistą to wielki komfort, a w dzisiejszym świecie – coraz powszechniejsza praktyka. Oczywiście istnieje również możliwość konsultacji bezpośredniej w biurze PTSR w Warszawie. Dodatkowym atutem Poradni jest możliwość umówienia konsultacji z niektórymi specjalistami w godzinach popołudniowych czy w soboty, co stanowi znaczne ułatwienie dla chorych aktywnych zawodowo.

Zespół specjalistów

Bardzo ważny i istotny w ocenie naszych chorych jest **zespół specjalistów** pracujący w Specjalistycznej Poradni. Dlaczego? Ponieważ pracują w niej eksperci, którzy znają się na stwardnieniu rozsianym i od lat współpracują z osobami chorymi na SM. Mają zatem ogromną wiedzę, również na temat choroby, jej przebiegu, objawów i trudności, jakie z niej wynikają. Zespół Poradni od jakiegoś czasu powiększa się o nowych specjalistów, tak by chorzy mogli otrzymać w niej jak najbardziej kompleksowe wsparcie. W ubiegłym roku do Poradni dołączył dietetyk, a w tym – pielęgniarka. Zespół doskonale ze sobą współpracuje i wykorzystuje swoje zasoby i kompetencje, tak by nie było potrzeby kierowania podopiecznych do innych podmiotów czy palcówek. Chorzy otrzymują w ramach Poradni dobre i gruntowne wsparcie. Dzięki temu można powiedzieć, że w Poradni staramy się jak najlepiej odpowiadać na potrzeby osób z SM.

Chorzy cenią wiedzę i profesjonalizm ekspertów pracujących w Specjalistycznej poradni. Dodatkowo postrzegają Poradnię jako niezależne i obiektywne źródło wiedzy.

Doświadczenie

Podstawą i absolutną bazę dla wsparcia świadczonego przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego jest **Infolinia SM: +48 (22) 127 48 50**. Prowadzi ją doświadczony i przeszkolony Informator. Infolinia jest zatem rzetelnym i kompleksowym wsparciem informacyjnym dla chorych na SM i z niepełnosprawnościami, na różnym etapie chorowania. Poprzez Infolinię SM udzielane są różnorodne informacje na temat schorzenia, dostępnych metody leczenia, rehabilitacji, przebiegu choroby itp. Informator świadczy też podstawowe wsparcie psychologiczne. Infolinia SM to cieszące się popularnością źródło wiedzy, co napawa nas niemałą dumą - co roku z jej wsparcia korzysta kilkaset osób. Ponadto od początku trwania wojny w Ukrainie, Infolinia SM udziela informacji w **języku ukraińskim**. O tej formie pomocy kierowanej staramy się informować także środowisko lekarzy, by widzieli, że mogą kierować do nas chorych na SM.

Pomóżcie nam docierać z naszym wsparciem do jeszcze większego grona odbiorców. Mówcie o niej innym chorym, osobom z niepełnosprawnościami. Informujcie nas i sygnalizujcie potencjalne trudności, byśmy mogli jeszcze lepiej informować i być na bieżąco. Bądźcie z nami! Więcej na www.ptsr.org.pl

Zachęcamy do korzystania z poradnictwa w ramach Specjalistycznej poradni oraz Infolinii SM w ramach projektu pt. „Razem łatwiej – Infolinia SM i Specjalistyczna poradnia dla osób chorych na stwardnienie rozsiane” współfinansowanego przez Państwowy Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Projekt potrwa od 01.04.2023 r. do 30.03.2024 r.



Spotkania regionalne „Dialog dla stwardnienia rozsianego”

Autorka: Anna Gryżewska, PTSR

W 2022 i 2023 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zainicjowało serię spotkań regionalnych pt. „Dialog dla stwardnienia rozsianego”, których celem było omówienie, wraz z decydentami, przedstawicielami instytucji państwowych, lekarzami, dyrekcją ośrodków prowadzących programy lekowe, osobami z SM i innymi organizacjami zajmującymi się SM, najważniejszych problemów, z którymi borykają się chorzy w regionie.

42

Jednocześnie, przy okazji tych posiedzeń miejsce miały też spotkania dla chorych i ich bliskich pt. „Porozmawiajmy o stwardnieniu rozsianym”. W 2022 r. spotkania odbyły się w Poznaniu oraz w Warszawie, a w 2023 r. w Katowicach i Wrocławiu. Miejsca te wybrane zostały nieprzypadkowo – w tych właśnie miastach oraz regionach Polski chorzy na SM, Oddziały PTSR, a także inne organizacje SM-owe zabiegali o możliwość stworzenia przestrzeni do rozmowy i dyskusji na temat sytuacji osób ze stwardnieniem rozsianym.

Spotkania 2022 roku miały miejsce w okresie zapowiadanych przez Ministerstwo Zdrowia zmian w programach terapeutycznych stwardnienia rozsianego i koncentrowały się na bieżących problemach, dotyczących m.in. dostępu do leczenia, zaś te w 2023 r. odbywały się już w nowej rzeczywistości, po wprowadzeniu w/w zmian (listopad 2022 r.), gdy zaczęły one powoli wchodzić w życie.

W trakcie „Dialogu dla stwardnienia rozsianego” do dyskusji zasiadali przedstawiciele oddziałów wojewódzkich Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ), Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), Wydziałów Zdrowia przy Urzędach Wojewódzkich, Starostwach Powiatowych, a także Pełnomocnicy ds. Osób Niepełnosprawnych, Konsultanci wojewódzcy w dziedzinie neurologii oraz w dziedzinie fizjoterapii – przedstawiciele Wojewódzkich Izb Lekarskich, lekarze specjaliści (lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci) i pełnomocnicy Dyrekcji ze szpitali. Ponadto na spotkaniach obecni byli reprezentanci osób z SM – przedstawiciele Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego z Rady Głównej, przedstawiciele Oddziałów PTSR z danego regionu oraz przedstawiciele innych organizacji SM-owych.

Dlaczego były one tak ważne? Ponieważ dały możliwość wybrzmienia ważnym tematom związanym z leczeniem, rehabilitacją, diagnostyką i potrzebami osób chorych na stwardnienie rozsiane. Niezależnie od miasta czy regionu Polski były one podobne i dające się pogrupować w kilka ważnych obszarów tematycznych.

1. Kwestie dotyczące leczenia sm

Zbyt mała liczba ośrodków prowadzących programy lekowe w poszczególnych regionach Polski lub małe doświadczenie niektórych placówek w prowadzeniu programów lekowych.

Długi czas oczekiwania na włączenie do programów lekowych i związanej z tym bezwzględnej potrzeby sprawniejszej aktualizacji rejestrów pacjentów oczekujących na włączenia do programów lekowych, brak ogólnowojewódzkiej bazy, który powoduje, że kolejki są wypełnione osobami, które faktycznie już podjęły leczenie, ale w innej placówce, także poza województwem, w którym mieszkają

Utrudniony szybki dostęp do oddziałów neurologicznych.

Brak specjalistycznych ośrodków ambulatoryjnych koordynujących dalszą obserwację, kontrolne badania rezonansem magnetycznym, poszerzoną diagnostykę różnicową osób chorych na SM

Brak dostępu do kompleksowego wsparcia w regionie dla osób z SM. Przedstawiciele organizacji pacjenckich podkreślali wieloobjawowość choroby oraz różnorodne potrzeb

2. Kwestie rehabilitacji

Brak oddziałów dziennych i ambulatoryjnych świadczących usługi rehabilitacyjne dla osób z SM, ze szczególnym wskazaniem ośrodków, z których mogłyby korzystać osoby młode i aktywne zawodowo; brak centrów rehabilitacyjnych kierowanych tylko do pacjentów z SM.

Utrudniony dostępu do rehabilitacji specjalistycznej, np. urologicznej czy logopedycznej.

Niedostateczna fizjoprofilaktyka i edukacja pacjentów z SM, także w zakresie prewencji rentowej.

Konieczność zwiększenia liczby godzin i szerszego wsparcia rehabilitacyjnego dla pacjentów z SM długo chorujących, którzy nie leczą się w programach lekowych i rehabilitacja jest dla nich jedyną formą utrzymania sprawności (więcej godzin rehabilitacji dla osób chorych i większy dostęp do niej).

3. Kwestie organizacji systemu opieki zdrowotnej

Poruszano temat **wyceny świadczeń**, struktury wydatków w programach lekowych i innych świadczeń kierowanych do chorych zestwardnieniem rozsianym, w tym także wyraźną potrzebę terminowego rozliczania świadczeń, mając na uwadze płynność finansową szpitali oraz weryfikację wysokości kontraktów w trakcie roku przez poszczególne placówki. Konieczności przyjrzenia się wycenie usług (dot. korekty finansowej w wycenie usługi w programie lekowym B.29 i składania wniosków o modyfikacje wyceny usługi) oraz możliwości innego kredytowania usług leczniczych dla placówek, które prowadzą programy lekowe w kontekście przyjęcia większej ilości pacjentów i zmniejszenia długu placówki.

Problemy organizacyjne: braki kadrowe, ograniczone zasoby ludzkie, zarówno dot. personelu medycznego (lekarze, pielęgniarki), ale też pomocniczego (sekretarki/asystenci/rejestratorzy) przy wzrastającym zakresie obowiązków (medycznych i administracyjnych) i potrzeby reorganizacji pracy w placówkach leczniczych także poprzez uproszczenie procedur. Zauważono potrzebę odciążenia lekarzy od pracy biurowej na rzecz bezpośredniej pracy z pacjentem, w tym konieczności wsparcia lekarzy dodatkowym personelem pomocniczym: pielęgniarek neurologicznych, koordynatorów oddziałowych czy asystentów medycznych.

Dyskutowano także o **referencyjności ośrodków** (odciążenie ośrodków, które mają duży napływ pacjentów) oraz o pomysłach utworzenia ośrodków referencyjnych, które sprawowałyby nadzór nad mniejszymi placówkami i dbałyby o jakość świadczonej opieki i równy dostęp do terapii dla wszystkich pacjentów.

Wskazano na problemy kolejek i raportowania, które powodują, że dane podawane przez NFZ nie oddają faktycznego stanu.

4. Kwestie edukacji i wsparcia bliskich osób chorujących

Konieczności wsparcia rodziny, w tym **opieki wytchnieniowej** (edukacja, wsparcie dla tej formy pomocy) oraz zwiększonych nakładów na rehabilitację domową.

Konieczności edukowania chorych i ich bliskich w kwestiach koniecznej fizjoterapii i rehabilitacji, która od samego początku wspiera proces leczenia; wskazano tu także na braki kadrowe wśród rehabilitantów i fizjoterapeutów, zbyt małą liczbę ośrodków w tym ośrodków wyspecjalizowanych; pojawił się też wątek zwiększenia roli lekarzy w akcentowaniu konieczności wczesnej rehabilitacji, nawet jeśli pierwotne objawy nie wskazują na znaczne deficyty tym zakresie.

Podniesiono postulat spojrzenia holistycznego, w którym pacjent znajdujący się w systemie jest kompleksowo zaopiekowany – ważne jest wsparcie lekarzy, rehabilitantów, rodziny oraz wsparcie w obszarze zawodowo-społecznym; osoba niepełnosprawna musi mieć takie narzędzia, by mogła funkcjonować w miarę możliwości niezależnie.

44

Spotkania regionalne pt. „Dialog dla stwardnienia rozsianego” pozwoliły na wybrzmienie ważnych kwestii i nazwanie problemów, z którymi mierzą się osoby chore na SM na każdym etapie choroby. Wszystkie one wymagają szczególnej uwagi i współpracy różnych akcjonariuszy: pacjentów, organizacji pacjenckich, urzędów, lekarzy, dyrekcji szpitali, kierownictw instytucji itp. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego będzie dokładać wysiłków, aby jak najwięcej z tym problemów znalazło rozwiązanie.



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.**



Karma wraca

Autorka: Anna Drajewicz

Już nie jest dla nikogo tajemnicą. Co wysyłasz w świat – dobre/złe, emocje, myśli, słowa – wróci pomnożone, często zwielokrotnione. Być może, a często tak jest, nie od adresata, ale w ogólnym rozrachunku „świat cię rozliczy”. W ostatnim felietonie pisałam o związkach; jak uczynić je jeszcze lepszymi, wartościowymi. Aby mogły wzrastać i wznosić się na wyższy level. By uczyniły nas szczęśliwszymi ludźmi.

Przypominam, szczęśliwym się tylko bywa; nie oczekuj dobrostanu permanentnie, cały czas. Ale wiedz, że „szczęście to jedyna rzecz na świecie, która się mnoży, gdy się nim dzielisz” – powiedział Albert Schweitzer, filozof, lekarz i pastor, a także laureat Pokojowej Nagrody Nobla.

Co ma szczęście do wdzięczności? Pytam dlatego, gdyż dzisiaj chciałam nauczyć cię bycia wdzięcznym. Praktykuję ją od dłuższego czasu i bezdyskusyjnie stwierdzam, że moja rzeczywistość stała się lepsza, radośniejsza i taka... znośniejsza. Już sama życzliwość, dobre słowo, które przecież nic nie kosztują, mają moc uczynić wiele dobrego. Mam wrażenie, że obecnie ludzie są tak zestresowani i przygnębieni rzeczywistością, że ciężko im uśmiechnąć się nawet do najbliższych, nie mówiąc o przypadkowych ludziach, z którymi zetknęła ich chwilowa relacja. Dlaczego tak nam ciężko wypowiedzieć komplement (bez ukrytych intencji, czy interesowności), pochwalić, powiedzieć słowa otuchy czy postarać się zrozumieć czyjeś niejasne dla nas zachowanie? Myślę, że nasze postępowanie jest w dużej mierze pokłosiem pandemii.

Dzisiaj wysłuchałam, że wśród studentów pierwszego roku blisko 50% ma objawy depresji. Tę grupę objął lockdown i teraz ma ona ogromne trudności w nawiązywaniu relacji, integrowaniu się z rówieśnikami, we współdziałaniu. Wyobcowani, wyautowani przez długi czas z normalnego życia, są jak zombie. Nie nauczyli się, ile dobrego może zdziałać uśmiech, drobne gesty życzliwości, rozmowa, empatia... Także znakomita psycholożka, Kasia Miller bije na alarm – dzieci w szkole,

przeciążone nauką przeładowanych programów, mają coraz częściej myśli samobójcze! Coraz młodszy; już dziesięcio – dwunastolatki chcą odejść z tego „straszego” dla nich świata. Mamy – jako dorośli – wiele do zrobienia.

Tak mało potrzeba. Staraj się błogosławić każdego spotkanego człowieka. Życz mu wszystkiego najlepszego. A propos; czy zastanawiałeś się, co znaczy błogosławić? To znaczy dobrze życzyć, dobrze mówić. Według słownika języka polskiego błogosławieństwo to dobrodziejstwo, szczęście, przychylność. Błogosławić to wyrażać radość, zadowolenie, wdzięczność. Zatem, pomimo wszystko: uśmiechnij się, i życz każdemu napotkanemu wszystkiego najlepszego. Wiem, że zabrzmi to dla niektórych górnolotnie bądź pompatycznie, ale postaraj się postępować tak, żeby zostawić ten świat choć odrobinę lepszym, niż go zastałeś. Duża zmiana zaczyna się od drobnych gestów.

Zacznij od zmiany nastawienia; niech twoja szklanka będzie zawsze do połowy pełna, nie pusta. Żeby tak było, kluczowe znaczenie ma jakimi ludźmi się otaczasz. Jakich wiadomości słuchasz, jakie filmy/programy/audycje oglądasz? Kto jest dla ciebie autorytetem? Jeśli karmisz się od poranka negatywnymi treściami, czytasz smutne książki, słuchasz przygnębiających wiadomości ze świata, nie możesz myśleć pozytywnie. Ale możesz to zmienić. We własnym interesie. To TWOJA DECYZJA! Po jakimś czasie zauważysz, że jesteś pogodniejszy, częściej się uśmiechasz, komplement wypływa z twych ust lekko, bez spiny. Używasz tylko pozytywnych słów a słowa, które wypowiadasz, kreują twoją rzeczywistość. Matka Teresa wielokrotnie powtarzała, że nigdy nie weźmie udziału w proteście przeciwko wojnie. Ale zawsze – za pokojem! Widzisz różnicę? Czujesz ją sercem? Właśnie ona zmienia wszystko. Życzę ci cudownej wiosennej przemiany; wybierz jasną stronę życia, pełną miłości i życzliwości. I promuj te wartości w swoim otoczeniu.

Zasmakuj w ciszy

Autorka: Anna Drajewicz

Świat jest skażony dźwiękowym smogiem, który szkodzi zdrowiu i psychice. Zapomnieliśmy, ile dobrego daje nam cisza. Kilka piętnastominutowych spotkań z nią w ciągu dnia sprawia, że już po sześciu tygodniach poprawia się jakość snu! Naukowcy przeprowadzili eksperyment, który niezbitnie wykazał, że dwie minuty ciszy jest dużo lepszym sposobem na stres niż słuchanie muzyki. Porównując parametry badanych osób – gdy słuchali jej bądź nie – zaobserwowali, że podczas delektowania się ciszą normowało się tętno i ciśnienie krwi, oddech pięknie się wyrównywał. Myślę, że dzisiejszy, przebodźcowany świat – pełen wrzasku, krzyku, hałasu ulicy, telefonów i niespokojnego ostatnio nieba – prosi o chwilę CISZY, która staje się niezbędną, jak tlen. Zapomnieliśmy jakim jest błogosławieństwem, przede wszystkim dla naszego mózgu. Potwierdził to eksperyment przeprowadzony w Duke University Medical School. Największy przyrost neuronów w hipokampie (część mózgu odpowiedzialna między innymi za pamięć) wywołała cisza, a nie słuchanie jakiegokolwiek muzyki czy dźwięków! Cisza staje się powoli luksusem, szczególnie dla mieszkańców dużych miast. Stąd rosnące zainteresowanie klasztorami, w których obowiązuje reguła milczenia. Wiele z nich przeżywa prawdziwe oblężenie. Ale ciszę mamy przecież – na szczęście – na wyciągnięcie ręki; bliżej i niedrogo. Las, czytelnia, własne mieszkanie. Jeśli masz „głośnego” sąsiada, zainwestuj w zatyczki do uszu. To zero-wy koszt, a zysk wymierny!





mól książkowy.

Autor: Paweł Gąska



Efekt nieoczekiwanego spotkania

Tytuł: Spaleni w ogniu

Autor: Jaume Cabre

Wydawnictwo: Marginesy

Barcelończyk Ismael miał dosyć trudne dzieciństwo. Ojciec oskarżał go o wszystko, w tym o śmierć matki. W końcu trafia do szpitala, a Ismael do rodziny zastępczej. Mimo tego wszystkiego zdobywa dobre wykształcenie. Pracuje w liceum jako nauczyciel hiszpańskiego i literatury. Pewnego dnia omawia z uczniami twórczość katalońskiego poety Josepa Cornera. Zostaje usunięty ze szkoły ze skutkiem natychmiastowym. Poeta jest źle widziany przez dyrekcję. Ismael na życie zaczyna zarabiać jako korepetytor. Później dostaje pracę w Instytucie Cornera. Jednak jego życie jest dosyć jałowe. Chodzi do pracy, robi zakupy, śpi. Jest przeraźliwie samotny. Pewnego dnia, szukając guzików, zagląda do pasmanterii, gdzie spotyka koleżankę z dzieciństwa. Powoli zaczyna rozwijać się między nimi uczucie. I gdy wydaje się, że wszystko idzie ku dobremu, przypadkowo natyka się na znajomego ze szkoły. Ten proponuje mu niezły zarobek. Poszukiwany jest tłumacz na kilka godzin. Praca jak dla Ismaela. Tylko że... Budzi się w podejrzanym szpitalu i nie wie jak się w nim znalazł, kim są dziwni lekarze wokół ani jak sam ma na imię. Jedynie odzyskanie pamięci pozwoli mu zrozumieć, w jakich opałach się znalazł. Okazuje się to niezwykle trudnym zadaniem. W tle pojawia się sympatyczny mały dzik z zacięciem filozoficznym. Ich drogi niespodziewanie się przetną.

Tytuł: W domu kłamstw

Autor: Ian Rankin

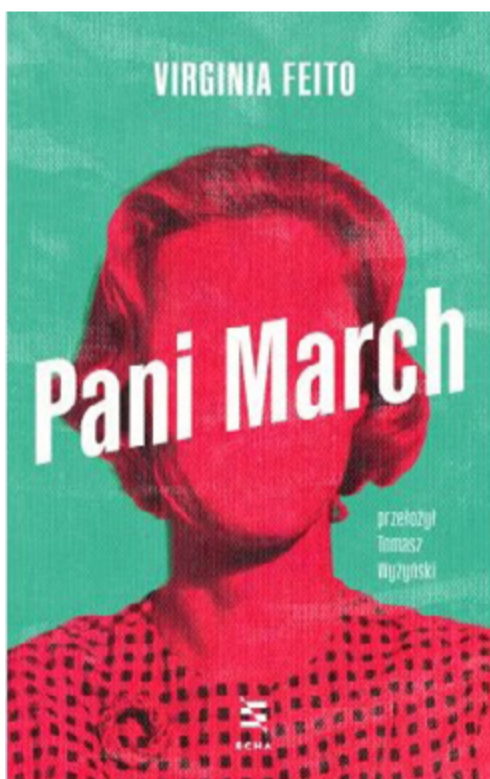
Wydawnictwo: Albatros

Najpierw zacznijmy od głównego bohatera. Legenda edynburskiej policji, nie zawsze działająca w granicach prawa – John Rebus. W trakcie konfliktu irlandzkiego służył w brytyjskiej armii i przeszedł szkolenie w elitarnej jednostce SAS. Słucha muzyki klasycznej, jazzu, ale ma słabość do Rolling Stones, The Who. Obecnie już na emeryturze, ale lubi trzymać rękę na policyjnym pulsie. Tym bardziej, że policja prowadzi śledztwo w sprawie, którą kiedyś on się zajmował. Było to w 2006 roku. Po dwunastu latach zostaje bowiem odnalezione ciało zaginionego wówczas detektywa Stuarta Blooma, którego znaleziono w samochodzie ukrytym w lesie pod Edynburgiem. W policji już od dawna mówiło się, że dochodzenie w sprawie jego zaginięcia nie było prowadzone właściwie, i krążyły pogłoski, że nie chodziło tylko o zaniedbania czy niekompetencję. Powstaje zespół, który ma zbadać zarówno zabójstwo prywatnego detektywa, jak i nieprawidłowości podczas śledztwa sprzed lat, a więc przeprowadzić dochodzenie we własnych szeregach. Szybko okazuje się, że wszyscy zaangażowani – policjanci, podejrzani, krewni ofiary – mają coś do ukrycia. A jedną z tych osób jest... John Rebus. Jednak akurat on, wie o sprawie dużo i jego udział może pomóc ją rozwikłać do końca.



Sprawa sprzed lat

49



Życie z mordercą

Tytuł: Pani March

Autorka: Virginia Feito

Wydawnictwo: Echa

Pani March jest szczęśliwą kobietą. Pochodzi z zamożnej, konserwatywnej rodziny, mąż jest poczytnym pisarzem. Był najprzystojniejszym wykładowcą na uczelni. Mieszka w pięknym apartamencie w Nowym Jorku w dzielnicy Upper East Side. Ma ośmioletniego syna – Jonathana, którego bardzo kocha. Tyle teoria. Naprawdę jest nieszczęśliwą, samotną osobą, zagubioną w bogatych sferach. Teraz ukazała się nowa książka męża. Od razu stała się bestsellerem. Pani March jej nie czytała. Pewnego dnia poszła do ulubionej francuskiej cukierni. Tam usłyszała od znajomej ekspedientki, że jest podobna do Johanny, głównej bohaterki ostatniej książki męża. Przerażona zostawia wszystko i wybiega. Roztrzęsiona wraca do domu. Choć nie czytała powieści to wie, że Johanna jest prostytutką, z którą nikt nie chce sypiać. Nawet za darmo. Na jej pytanie mąż zbywa ją, że jego bohaterka ma w sobie cechy wielu kobiet, które znał. Przypadkowo wchodzi pod nieobecność męża do jego gabinetu i znajduje wycinek z gazety mówiący o zaginięciu pewnej młodej kobiety. Stało się to w miasteczku, do którego jej mąż jeździ ze swoim wydawcą na polowania. Czyżby to jej mąż był mordercą? Pod miłą powierzchownością krył się psychopata? Jedzie na miejsce i przeprowadza własne śledztwo. Na samym końcu książki dowiadujemy się jak pani March ma na imię. Powieść czyta się fenomenalnie. Zwroty akcji, oraz zaskakujące spostrzeżenia pani March. W pewnym momencie zaczyna mieć halucynacje.



POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Wydanie numeru było możliwe dzięki

MERCK

 Bristol Myers Squibb™

 **NOVARTIS**

janssen 

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.

