

DIAGNOSTYKA I LECZENIE | DZIAŁANIA | WSPARCIE OSÓB CHORYCH NA SM

SM EXPRESS

ISSN 2299-9647



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Tomasz Połec

Przewodniczący Rady Głównej
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego



Drodzy Państwo,

2

Oddajemy do Państwa rąk, a raczej komputerów, kolejny numer SM Expressu, który zawiera mnóstwo ciekawych tematów. Przede wszystkim chcę zwrócić Państwa uwagę na materiały dotyczące mózgu, organu który tak naprawdę odpowiada za funkcjonowanie naszego całego organizmu. Można by śmiało rzec, że jest znacznie mądrzejszy od nas samych, bo przecież kontroluje wiele czynności naszego organizmu, o których my nie mamy pojęcia. Chociażby praca naszego serca, płuc, proces trawienia czy utrzymywanie stanu równowagi to zasługa nieprzerwanej pracy mózgu. Bardzo często nie jesteśmy nawet świadomi tego, że to on właśnie zapewnia nam możliwość funkcjonowania. Często nie dostrzegamy, że oddychamy, serce nam bije, reagujemy odruchowo gdy spada szklanka, albo kulimy się gdy rozlega się hut. Te wszystkie akcje i reakcje są zasługą naszego mózgu, ciało tylko wykonuje jego polecenia, ale często bez naszego świadomego udziału. Dlatego jest bardzo ważne, aby mózg miał się dobrze, aby był właściwie odżywiony, w dobrej kondycji i właściwie odpoczywał. Zachęcam zatem do uważnej lektury, gdyż znajdą Państwo w tym numerze bardzo wiele wskazówek co robić, aby mózg miał się dobrze.

Ale nie tylko o tym chciałem mówić. Chciałbym też powiedzieć Państwu, że bardzo poważnie podeszliśmy, jako PTSR, do kwestii rehabilitacji. Pamiętają Państwo, że podczas różnych naszych spotkań obiecywałem zająć się tym tematem i sądzę, że teraz jesteśmy na bardzo dobrej drodze, aby te obietnice spełnić. Otóż podczas konferencji w Sieradzu, zorganizowanej przez

Oddział PTSR w Sieradzu, udało się nawiązać kontakt z Ministrem Pawłem Wdówkiem, Pełnomocnikiem Rządu ds. osób niepełnosprawnych i Minister bardzo uważnie wysłuchał naszych uwag na temat rehabilitacji w systemie opieki zdrowotnej. Zgodził się też spotkać z nami w swoim ministerstwie. Byliśmy tam wspólnie z Dominiką Czarnotą-Szałkowską, Sekretarzem Generalną PTSR. Rozmowa była w bardzo życzliwej atmosferze, minister z wielką uwagą wysłuchał naszych uwag i sugestii, po czym zaproponował przygotowanie przez PTSR propozycji obszarów ewentualnych zmian, ale też konkretnych uwag na temat słabych punktów systemu.

Poprosimy zatem specjalistów z dziedziny rehabilitacji o konsultację i przygotujemy dla Ministra taki nasz zestaw uwag i propozycji zmian, a następnie Minister obiecał zorganizować spotkanie w szerszym gronie, z udziałem Ministerstwa Zdrowia i NFZ, ale także ZUS. Uważam, że to najpoważniejsza szansa, aby nasze wszelkie wątpliwości i uwagi przedstawić w najwłaściwszym gronie, ponieważ jeśli w spotkaniu rzeczywiście wezmą udział przedstawiciele tych instytucji, to lepszej okazji nie będzie. Dlatego staramy się przygotować do tego spotkania perfekcyjnie.

I na koniec chciałbym powiedzieć o pewnej sprawie, która jest dla mnie niezwykle przyjemna, ale jednocześnie wprawia mnie w zakłopotanie. Otóż Polskie Towarzystwo Neurologiczne postanowiło odznaczyć mnie Medalem Zasłużonego dla PTN. Wyróżnienie to spadło na mnie zupełnie niespodziewanie, sprawiając

mi oczywiście olbrzymią radość i satysfakcję. Jednak nie mogę zapomnieć o wielu osobach, które wspierają mnie w codziennych staraniach o lepszy los osób z SM, tych którzy wraz za mną, ale też samodzielnie reprezentują PTSR i wszystkich chorych na SM podczas różnych spotkań i konferencji – Dominikę Czarnotę-Szałkowską, Martę Szantroch, Annę Gryżewską, ale przede wszystkim członków PTSR, dzięki którym wiem jakie problemy nurtują nasze środowisko. Takie wyróżnienie nas, PTSR, jest szczególnie cenne, ponieważ pamiętajmy, że PTSR powstał dzięki staraniom wielu lekarzy neurologów, którzy widząc dramaty osób chorych, postanowili stworzyć organizację, dzięki której można będzie zwrócić uwagę na mizериę systemu opieki zdrowotnej w tym właśnie obszarze.

Dlatego trzeba pamiętać, że choć ten medal będzie wręczony mnie, to tak naprawdę jest on przyznany nam wszystkim, nam, którzy przez lata poświęcali swój czas, energię i relacje rodzinne, aby zmieniać rzeczywistość w SM. Ta lista, gdyby chcieć ją wymieni ć całą, byłaby bardzo długa. Bo tak naprawdę każdy z Was, będąc członkiem PTSR, zmagając się z SM, budował i buduje pozycję PTSR. I choć ja odbiorę ten medal, to będzie on zawsze należał do Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Tomasz Połec



Spis treści



Redaktor naczelny: Tomasz Połec

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

Zaburzenia funkcji poznawczych w stwardnieniu rozsianym	5
Mózg lubi aktywność	8
Dieta dla mózgu	11
Rok szkolny czas zacząć.....	13
Ćwiczenie funkcji poznawczych.....	16

WARTO WIEDZIEĆ

Opinia Doradczej Komisji Medycznej PTSR w sprawie badań rezonansu magnetycznego.....	22
Leki na SM dodane do Listy Leków Podstawowych WHO	27
Czy to SM czy coś innego?.....	30
Ponad 500 pytań! Kampania „Zapytaj o SM” nie zwalnia.	33

ORGANIZACJA

W czym możemy Ci pomóc?	36
Serce podane Zespół Pieśni i Tańca „Warszawianka” dla PTSR.....	39
Bł. Aniela Salawa Patronka osób chorych na SM.	41

ŻYCIE Z SM

Ciało i umysł stanowią jedność.....	44
-------------------------------------	----

MÓL KSIĄŻKOWY

Mól książkowy.....	46
--------------------	----

Zaburzenia funkcji poznawczych w stwardnieniu rozsianym

Autorka: Marta Szantroch, PTSR



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

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

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

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

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

Wpływ zaburzeń poznawczych na codzienne funkcjonowanie

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

Co zrobić, jeśli masz zaburzenia poznawcze?

W przypadku pacjentów z SM niezwykle istotna jest ocena trudności w funkcjonowaniu poznawczym za pomocą odpowiednio dobranych narzędzi - testów i prób klinicznych. Są one

tak skonstruowane, aby „wyłapać” problemy z pamięcią, uczeniem się, uwagą itd. Badanie takie może wykonać neuropsycholog. Warto, by kontrole funkcji poznawczych u osób chorujących przeprowadzać regularnie.

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

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

**Źródła:**

Chiaravalloti, N. D., DeLuca, J. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol*, 7, 1139–51.

Bakirtzis, C., Ioannidis, P., Messinis, L., Nasios, G., Konstantinopoulou, E., Papathanasopoulos, P., Grigoriadis, N. (2018). The Rationale for Monitoring Cognitive Function in Multiple Sclerosis: Practical Issues for Clinicians. *The Open Neurology Journal*, 12, 31–40.

Braley, T. J., Kratz, A. L., Kaplish, N., Chervin, R. D. (2016). Sleep and Cognitive Function in Multiple Sclerosis. *Sleep*, 39(8), 1525–1533.

Kossut, M. (2019). Neuroplastyczność – podstawowe mechanizmy. *Neuropsychiatria i Neuropsychologia*, Vol. 14, Issue 1/2, p. 1–8.

Oreja-Guevara, C., Blanco, T., Ruiz, L. Pérez, M. A. H., Meca-Lallana, V., Ramió-Torrentà, L. (2019). Cognitive Dysfunctions and Assessments in Multiple Sclerosis. *Front. Neurol.*, 10.

<https://www.mp.pl/pacjent/neurologia/aktualnosci/218987,skuteczna-terapia-moze-hamowac-zanik-tkanki-mozgu-u-chorych-na-sm>





Mózg lubi aktywność

Autorka: Marta Szantroch, PTSR

8

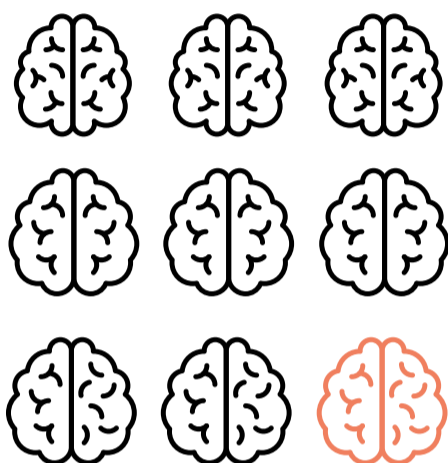
Nasze codzienne funkcjonowanie jest nieodzownie związane z aktywnością poznawczą, która umożliwia nam zbieranie, selekcję, przetwarzanie, zapamiętywanie napływających informacji oraz odpowiednie reagowanie na nie.

Niestety wraz z wiekiem zdolności poznawcze, szczególnie prędkość przetwarzania informacji, wnioskowanie i pamięć osłabiają się, co związane jest z procesami starzenia się mózgu. Również w przebiegu chorób neurologicznych, w tym stwardnienia rozlanego, u chorych mogą pojawić się zaburzenia funkcji poznawczych. W przypadku SM do najczęściej zgłaszanych trudności należą: spowolnione tempo przetwarzania danych, spadek pamięci epizodycznej, zaburzenia funkcji wykonawczych (to te, które - w uproszczeniu - kontrolują nasze zachowanie, umożliwiają m.in. planowanie, podejmowanie decyzji itp.).

Ludzki mózg ma jednak zdolność do ciągłego „rozwoju”, adaptacji i zmiany, zarówno co dzień jak i w obecności zdarzeń patologicznych, takich jak np. choroba. Wykorzystując proces zwany neuroplastycznością, umożliwiając modyfikację dróg nerwowych i synaps, angażując nowe rejony czy zwiększając aktywność odpowiednich obszarów, a także wykorzystując transfer międzypółkulowy - mózg wdraża procesy naprawcze, niwelujące efekty uszkodzeń. Z neuroplastycznością związane są dwa terminy: rezerwa neuronalna oraz poznawcza, które mogą mieć efekt protekcyjny na funkcjonowanie poznawcze. Rezerwa neuronalna uwarunkowana jest głównie genetycznie i powiązana m.in. z rozmiarem mózgu i ilością komórek nerwowych. Drugi termin wiąże się z zasobami poznawczymi wynikającymi z codziennych doświadczeń życiowych wzbogacającymi funkcjonowanie.

Co wiemy o rezerwie mózgowej i poznawczej i ich związku z funkcjonowaniem poznawczym?

Wielu badaczy nie ustaje w wysiłkach, aby odkryć w jaki sposób rezerwa mózgowa i poznawcza wpływa na funkcjonowanie mentalne osób z różnymi chorobami mózgu, a także co sprzyjać może obu procesom. Wiedza w tym zakresie jest szczególnie ważna, ponieważ pomaga opracowywać odpowiednie mechanizmy rehabilitacyjne i kształtować zachowania mogące pomóc chronić mózg przed utratą zdolności poznawczych. Do tej pory naukowcy byli w stanie dowieść, że w przypadku osób z SM, większa rezerwa neuronalna chroni je np. przed utratą efektywności poznawczej, a bogate życie intelektualne (rezerwa poznawcza) ma protekcyjny wpływ na funkcjonowanie „mentalne”. Niestety, badacze obserwują również, że wraz z progresją choroby, rola rezerwy poznawczej staje się mniej wyraźna.



Co może zatem pomóc budowaniu rezerwy poznawczej? Czy mamy w ogóle na to wpływ?

Jedną z oczywistych odpowiedzi wydaje się wykształcenie, które niezmiennie znajduje się w centrum zainteresowania naukowców. Czy to, jaką formalną edukację zdobędziemy, wpływa na posiadane zasoby poznawcze? Badania potwierdzają istotną jej rolę jako czynnika „chroniącego” przed spadkiem witalności poznawczej, również w przypadku osób z SM. Oczywiście, zdobywać wykształcenie możemy przez całe życie, jednak często nie jest to możliwe.

9

Zatem co z innymi czynnikami?

Warto tutaj przytoczyć wyniki badań, które pokazały, że wśród osób z najmniejszą liczbą lat formalnego wykształcenia, efekt protekcyjny stanowiły takie czynności jak czytanie, aktywność fizyczna i stawiające wyzwania role zawodowe. Inne badania podkreślają rolę czerpania i uczenia się z doświadczeń, ponieważ wspiera to lepsze wykonywanie bardziej złożonych poznawczo zadań. Kolejny badacz starał się ocenić czy osoby, których codzienna aktywność jest bardziej zróżnicowana (pod uwagę brano zaangażowanie w takie obszary codziennego życia jak praca zawodowa, opieka nad dziećmi, wykonywanie obowiązków domowych, czas wolny/hobby, aktywność fizyczna, wolontariat, wsparcie nieformalne osób bliskich), funkcjonują lepiej w obszarze funkcji wykonawczych i pamięci epizodycznej niż te, których aktywność nie jest tak różnorodna. Okazało się, że uczestnicy z tej pierwszej grupy wypadali lepiej w zadaniach mierzących te funkcje. Co ciekawe, również osoby, które zwiększyły swoją aktywność w ciągu 10 lat, wypadały w nich lepiej.

W innym badaniu naukowcy wykazali, że przedchorobowa aktywność poznawcza w czasie wolny, czyli taka, która wymaga zaangażowania mentalnego, wśród osób chorujących na SM prowadzi do mniejszej liczby zaburzeń poznawczych i co ważne - niezależnie od ich poziomu edukacji i zasobów słownictwa.

Ciekawe są również badania, które skupiają się na wpływie stymulującego poznawczo stylu życia na struktury mózgowe. I tak jedno z nich pokazało, że mogą mieć one protekcyjne oddziaływanie na istotę białą mózgu, która uszkodza się wraz z wiekiem (ale też przy stwardnieniu rozsianym), a która zawiaduje takimi funkcjami jak pamięć robocza. Inne, niedawno przeprowadzone badanie pokazało ciekawy efekt zróżnicowanej aktywności na funkcjonowanie poznawcze. Naukowcy przyjrzeni się temu, czy zróżnicowana aktywność, a więc różnorodne czynności wykonywane na co dzień i czas im poświęcany mogą mieć wpływ na objętość hipokampa – strukturę w mózgu (przypominającą konika morskiego) odgrywającą kluczową rolę w procesach pamięciowych. Wnioski były takie, że osoby, które angażują się w bardziej zróżnicowane aktywności w ciągu dnia, mają większą objętość hipokampa.

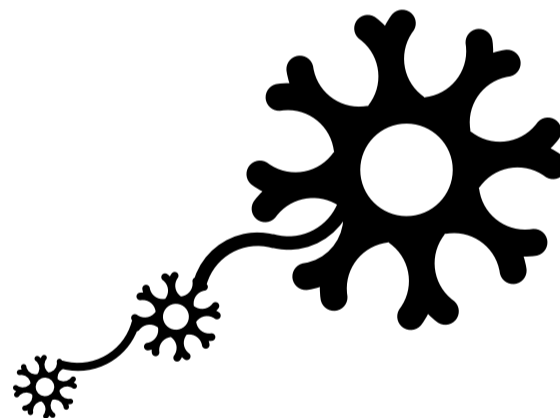
Innym czynnikiem, o którym warto wspomnieć, jest aktywność fizyczna. Choć wyniki badań nie są jednoznaczne, to wiele z nich wykazuje pozytywny wpływ aktywności ruchowej na obszar poznawczy osób z SM. I tak np. jedno pokazało, że ćwiczenia pozwalają na zachowanie objętości istoty szarej (ciał komórek nerwowych) i integralności istoty białej (włókien nerwowych przenoszących informacje), co z kolei przekłada się na szybkość przetwarzania informacji czy wzrost objętości hipokampa. W innym wykazano, że ćwiczenia opierające się na progresywnym oporze mogą prowadzić do zwiększenia grubości kory mózgowej, co może mieć efekt neuroprotektoryjny.

Oczywiście należy pamiętać, że mimo obiecujących doniesień, wiele z tych badań ma swoje ograniczenia. Pokazują jednak, że rezerwa poznawcza może być zależna od czynników modyfikowalnych, takich jak styl życia.

I na koniec – jak praktycznie wspierać budowanie rezerwy poznawczej?

Nie ma złotego środka ani recepty na to, jakie aktywności powinny znaleźć się w naszym repertuarze, aby wzmocniły funkcjonowanie poznawcze. Badania przytoczone powyżej mówią o zróżnicowanej aktywności na co dzień – nasz mózg nie lubi się nudzić, potrzebuje stymulacji pochodzącej z różnych obszarów, nowych doświadczeń i uczenia się na nich. Oczywiście myśląc o zadbaniu o rezerwę poznawczą nie zawsze musimy rzucać się na głęboką wodę, bo nie każdy z nas może mieć potrzebę angażowania się w coś nowego. W takim wypadku pozytywny efekt może mieć zwiększenie poziomu trudności lub złożoności działań już nam znanych. Poza tym, warto poświęcić im trochę więcej czasu. I dla przykładu, jedno badanie, w którym osoby starsze uczyły się nowych i bardziej złożonych aktywności, przez kilkanaście godzin w tygodniu przez okres 3 miesięcy, wypadały lepiej w testach mierzących pamięć roboczą i pamięć długotrwałą, niż te, które wykonywały umysłowe aktywności dobrze im znane lub takie, które nie wiązały się z zaangażowaniem sfery umysłowej.

Warto na koniec przytoczyć też badanie Mayo Clinic, w którym badacze oceniali różnego rodzaju aktywności i ich związek tzw. łagodnymi zaburzeniami poznawczymi, tzw. MCI (mild cognitive impairment), będącymi często objawem zwiastującym np. chorobę Alzheimera. Naukowcy pokazali, że takie aktywności jak: czytanie książek (ale nie gazet czy magazynów), granie w gry, rękodzieło (np. szydełkowanie, garncarstwo) i aktywność komputerowa były znacząco związane z mniejszym ryzykiem pojawienia się MCI. Ważna okazała się też aktywność społeczna i mniejsza ilość czasu spędzanego przed telewizorem.



Źródła:

Bielak, A. A. i wspł. (2019). Two sides of the same coin? Association of variety and frequency of activity with cognition. *Psychology and Aging*, 34(3): 457-466.

Da Silva M. A. i wspł. (2015). Cognitive reserve in multiple sclerosis: Protective effects of education. *Multiple Sclerosis Journal*, 21(10).

Geda, Y. E. i wspł. (2011). Engaging in cognitive activities, aging and mild cognitive impairment. A population-based study. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience*, 23(2):149-154.

Kjølhede T. i wspł. (2018). Can resistance training impact MRI outcomes in relapsing-remitting multiple sclerosis? *Multiple Sclerosis Journal*, 24(10):1356-1365.

Lee S. i wspł. (2021). Change is good for the brain: activity diversity and cognitive functioning across adulthood. *The Gerontological society of America*, 76(6): 1036-1048.

Luerding R. i wspł. (2016). Influence of formal education on cognitive reserve in patients with multiple sclerosis. *Frontiers in Neurology*, 7:46.

Negararesh, R. i wspł. (2019). Effects of exercise training on multiple sclerosis biomarkers of central nervous system and disease status: a systematic review of intervention studies. *European Journal of Neurology*, 26:711-721.

Park, D. C i wspł. (2014). The impact of sustained engagement on cognitive function in older adults: the synapse project. *Psychological Science*, 25(1):103-112.

Sumowski, J. F. i wspł. (2013). Brain reserve and cognitive reserve in multiple sclerosis: what you've got and how you use it. *Neurology*, 11; 80(24):2186-93.

Sumowski, J. F. i wspł. (2010). Premorbid cognitive leisure independently contributes to cognitive reserve in multiple sclerosis. *Neurology*, 19; 75(16):1428-31.

Urban-Wojcik, E. J. i wspł. (2021). Diversity of daily activities is associated with greater hippocampal volume. *Cognitive, Affective & Behavioral Neuroscience*, 22:75-87.

Kramer, A. F. i wspł. (2004). Environmental influences on cognitive and brain plasticity during aging. *Journal of Gerontology*, 59(9):940-957.





Dieta dla mózgu

Autorka: Ilona Cichecka, dietetyk

Jedzenie to podstawa, by funkcjonować, mieć trzeźwy umysł i zachować wydajność pracy na odpowiednim poziomie. Mózg lubi dobrą dietę. Poprzez dobre jedzenie i prawidłowe nawyki wpływamy na jego sprawność. Mózg odpowiada m.in za procesy poznawcze. Zaliczamy do nich: pamięć, uwagę, percepcję, język, rozumowanie czy kontrolę poznawczą. Dieta śródziemnomorska, dieta DASH i dieta MIND to sposoby żywienia, które wpływają na zachowanie sprawności układu nerwowego. Co zatem ujmować w diecie, aby mózg pracował sprawnie?

11

Pamięć

Mózg do swojej pracy wykorzystuje bardzo dużo energii. Jego funkcjonowanie zależy od glukozy, a zużywa jej ok. 130 g dziennie tj. 20% dziennego całkowitego stężenia we krwi. Węglowodany są dobre i ważne jest ich dobre zbilansowanie w codziennym menu. O tym jakie wybierać i dlaczego, przeczytasz dalej.

Co jeść, aby dobrze pamiętać?

Siemię lniane, bo zawiera cynk, lecytynę i kwasy omega-3, dzięki którym poprawia się ukrwienie mózgu i usprawnia przepływ bodźców, a to ma wpływ na pamięć i koncentrację. Zapobiegają też powstawaniu stanów zapalnych w organizmie.

Nasiona chia - zawierają kwas alfa-linolenowy, który chroni organizm przed stresem oksydacyjnym. Amarantus zawiera wszystko to, co polepsza pamięć: kwasy omega-3, omega-6 i białko. Sardynki i krewetki również są bogate w te kwasy. Ponadto, sardynki dodatkowo zawierają witaminę D. Te małe

rybki warto umieszczać w diecie, wtedy kiedy kłopoty z pamięcią wynikają ze stresu.

Z owoców i warzyw to winogrona i roszponka wiodą prym w poprawianiu pamięci. Dzięki zawartości żelaza, magnezu i miedzi, te słodkie małe kulki dotleniają i zwiększają chłonność umysłu. Z kolei małe zielone listki roszponki zawierają wspomniane już omega-3. Warto łączyć roszponkę z olejem lnianym lub dodać do niej np. garść orzechów włoskich.

I właśnie - orzechy to kolejny składnik diety, bez którego dobra pamięć się nie obejdzie. W nich zawarty jest tryptofan - aminokwas dzięki, któremu wydzielana jest - ważna dla pracy mózgu - serotonina. Wystarczy garstka dziennie, aby dostarczać sobie wraz z nimi magnez, który odpowiada za plastyczność synaps i komunikację między neuronami.

Pamiętajmy jednak, że zbyt duża ilość cukru w diecie nie pomaga pamięci, a niedobory witamin z grupy B pogarszają funkcjonowanie tych obszarów mózgu, które są odpowiedzialne za zapamiętywanie.



Koncentracja i uwaga

Co jeść, aby pomóc sobie szybko i sprawnie wykonywać zadania? Na początek coś dobrego i słodkiego – gorzka czekolada, ale taka o 70% lub większej zawartości kakao. Herbatka z melisy pozwala się wyciszyć i lepiej skupić, a kurkuma działa wielozadaniowo m.in. przeciwdziała degradacji neuronów. Koncentracji nie sprzyja niski poziom glukozy, uczucie głodu i tzw. „zachodnia” dieta, która obfituje w przetworzoną żywność, szybkie jedzenie, fast foody, czerwone mięso i słodycze. W codziennej diecie należy też uwzględnić owoce jagodowe – cenne źródło antyoksydantów i witaminy C. Ta stymuluje regenerację komórek i wzmacnia pamięć.

Jajka i ponownie siemię lniane to źródła lecytyny, która wpływa na przyspieszenie wymiany informacji w mózgu oraz – poprzez zawartość choliny – na lepszą koncentrację. Niedobór choliny prowadzi do ospałości. Pamiętaj też, że duża ilość cukrów prostych pochodzących ze słodczy i nadmiaru owoców, produktów o wysokim indeksie glikemicznym powoduje szybki wzrost poziomu cukru we krwi, ale też szybki jego spadek, a to wpływa na problemy z koncentracją. Dynia i zawarty w niej m.in. kwas pantotenowy sprawia, że poprawia się zdolność skupienia i zmysł obserwacji. Tłuste ryby morskie zawierają kwasy omega-3. Im jest tych kwasów mniej w diecie, tym bardziej zmniejsza się zdolność zapamiętywania i uczenia się. Kwasy te są elementem strukturalnym błon komórkowych, a także pełnią rolę w sygnalizacji komórkowej, dlatego też ich zawartość w diecie odzwierciedla się w kondycji mózgu. Spożywanie ryb

dwa razy w tygodniu powinno zapewnić niezbędną ilość (250 mg) kwasów tłuszczowych.

Czerwona papryka zawiera dużo witaminy C, E i B1, beta karoten, które mocno wspierają zdolność skupiania się. Witamina B1 zapewnia prawidłowe przekazywanie impulsów nerwowych. Znacząco wpływa także na wykorzystanie glukozy (głównego zasobu energetycznego) przez mózg, dzięki temu ma on zapewnione paliwo do sprawnego funkcjonowania.

Jak zadbać o dobre samopoczucie?

Co jeść, aby poprawić sobie humor? Odpowiedzią są wszystkie produkty, które zawierają tryptofan – związek, który potrzebny jest do wydzielania serotoniny, czyli hormonu szczęścia. Węglowodany przyczyniają się do jego wzrostu, tym samym prowadząc do wydzielania się właśnie tego hormonu. Jeśli węglowodany podawane są w pierwszy posiłku – śniadaniu, jego wzrost zauważalny już po 15 minutach. Ważne jednak, by nie były to „byle jakie” węglowodany, tj. słodycze i cukier rafinowany, a te „dobre”. W diecie powinny zatem dominować węglowodany złożone, z niskim indeksem i ładunkiem glikemicznym: ziarna zbóż, pełnoziarniste pieczywo, kasze, ryż brązowy, ziemniaki i nasiona roślin strączkowych. Na pozytywne myślenie wpływ ma też kwas foliowy, który oddziałuje na produkcję hormonu szczęścia. Zielone warzywa bardzo dobrze wpływają na poprawę nastroju. W diecie nie może zabraknąć selera naciowego, cukinii, ogórków, sałaty, brokułów, szparagów czy zielonego groszku. Wszystko co zielone jest dozwolone.



Na sam koniec kilka ciekawostek żywieniowych. Czy wiesz, że:

Niedobór składników odżywczych, tj. białek i węglowodanów, ale też nadmiar produktów pobudzających, monotonna dieta, przedawkowanie cukru, kofeiny czy czekolady doprowadza do zaburzenia równowagi energetycznej mózgu.

Spożywanie wody wzmacnia koncentrację, zdolność krytycznego myślenia i pamięć.

Poprzez zjedzenie niewielkiej ilości samego białka, bez połączenia go z węglowodanami, mózg wytworzy więcej substancji chemicznych pobudzających, ale spożycie dużej ilości produktów wysokobiałkowych zadziała wręcz przeciwnie – wywoła zmęczenie i senność.

Spożywanie zbyt dużej ilości rafinowanych cukrów prostych, np. w formie słodczy, powoduje duże wydzielanie serotoniny, czego efektem jest zasypianie o nieodpowiedniej porze oraz problem z porannym wstawaniem.



Rok szkolny czas zacząć. Jak wspierać dziecko, które doświadcza trudności w nauce.

Autorka: dr n. med. Izabela Kaczmarek, psycholog kliniczny,
Pracownia Neuropsychologii Wieków Rozwojowych,
Uniwersytet Medyczny w Poznaniu.

Chcąc efektywnie wspierać dziecko w trudnościach szkolnych, przede wszystkim początkowo należy spróbować opisać charakter tych problemów oraz znaleźć ich źródło. Pod pojęciem trudności szkolnych kryje się bowiem szereg kłopotów mających odzwierciedlenie w spontanicznym nabywaniu umiejętności szkolnych. Przyczyn, dla których nauka w szkole może być trudna jest bardzo wiele, a wśród nich należy wymienić między innymi: specyficzne trudności szkolne o typie dysleksji (tj. trudności z czytaniem i pisanem), dysgrafii (tj. trudności o charakterze m. in. nieprawidłowej nauki wzorca pisania) czy dysortografii (trudności z opanowaniem poprawnej pisowni).

Wskazane wyżej problemy ujawniają się zwykle na początku edukacji szkolnej i z reguły przy braku właściwej terapii mogą mieć charakter przetrwały. Przyczyną problemów szkolnych mogą być także trudności poznawcze, najczęściej o typie trudności z uwagą oraz zapamiętywaniem. Uczniowi z zaburzeniami koncentracji uwagi będzie towarzyszyło rozkojarzenie czy wolniejsze tempo pracy. Uczeń skarżący się na trudności z zapamiętywaniem będzie miał kłopot z odtworzeniem materiału mimo wcześniejszego powtarzania.

14

Warto jednak wspomnieć o pomijanych często czynnikach mających wpływ na zdolności uczenia się, do których należą między innymi źle dostosowane techniki uczenia się (np. w postaci zbyt małej ilości czasu poświęconego na opanowanie jakiejś umiejętności) czy nieefektywne nawyki związane z uczeniem się. Czy wiesz, że np. najlepiej jest powtórzyć materiał do zapamiętania (na kartkówkę lub sprawdzian) przed snem (o ile ten sen jest nocnym i trwa właściwą długość)? W nocy bowiem zachodzi tak zwane zjawisko konsolidacji białek związanych z efektywnym zapamiętywaniem, stąd rano będzie łatwiej nam odtworzyć to czego uczyliśmy się wieczorem.

Bardzo często w praktyce klinicznej zdarza się rozmawiać z uczniami, którzy mają nierealne oczekiwania co do własnych możliwości w uczeniu się (młody człowiek bywa czasem niecierpliwy i chciałby mieć już wszystko na tu i teraz). Dużo większym problemem mogą być przerysowane ambicje ucznia. Obie te sytuacje rodzą duży stres, który nie sprzyja uczeniu się. Warto także wspomnieć, że w przypadku uczniów ze stwardnieniem rozsianym czasami problemy w uczeniu się mają charakter okresowy i mogą wiązać się w jakimś stopniu z rzutem choroby i z reguły naturalnie ustępują. **W sytuacji, gdy trudności szkolne mają charakter okresowy i możemy znaleźć przyczynę ich pogorszenia, np. rzut choroby, przemęczenie czy mniejsza ilość efektywnego snu, nie ma konieczności pogłębionych badań psychologicznych czy neuropsychologicznych ucznia. W tej sytuacji należy jednak zmienić nawyki choćby związane z bardzo późną porą zasypiania i tzw. odsypianiem w ciągu dnia. Jednak, gdy trudności mają charakter przetrwały lub pojawiły się nagle i mają duże nasilenie, warto skorzystać z profesjonalnego badania wykonywanego przez zespół psychologa i pedagoga w rejonowej poradni psychologiczno-pedagogicznej.** Poradnia może wydać wiążącą dla szkoły opinię bądź orzeczenie, w którym zawarte są zalecenia pozwalające na wsparcie ucznia w procesie edukacji. Z reguły opinie dotyczą wydłużenia czasu pracy na sprawdzianach bądź egzaminach końcowych, ale także pozwalają uczniom z dużymi trudnościami grafomotorycznymi na zastosowanie alternatywnych form pisania na przykład na klawiaturze bądź zapisywania

materiału na dyktafonie.

Myśląc o utrzymaniu zdolności poznawczych w dobrej kondycji przychodzi nam na myśl niezwykle zdolność tkanki mózgowej nazywana plastycznością mózgu. Jest to zdolność do tworzenia nowych, efektywnych połączeń między komórkami ośrodkowego układu nerwowego w wyniku procesu uczenia się. De facto każdej czynności nauczyliśmy się dzięki zdolnościom plastyczności mózgu, począwszy od umiejętności wrodzonych po wybrane przez nas hobby. Na dzień dzisiejszy wiemy, że mimo procesów neurodegeneracyjnych związanych z chorobą czy procesami starzenia się mózgu jesteśmy w stanie utrzymać aktywność poznawczą dzięki świadomemu działaniu. Wszystko wskazuje na to że największe możliwości tworzenia nowych połączeń związane są z aktywnością ruchową oraz z uczeniem się nowego materiału.

Zatem, odczytywane często przez uczniów jako złośliwość, zalecenie systematycznej nauki szkolnej ma duże uzasadnienie. Traktujemy ją bowiem jako najbardziej naturalny trening poznawczy. Związane z tym zaleceniem jest także proponowanie podopiecznym jak najdłuższej kontynuacji procesu edukacji, to bowiem zarówno aktywność intelektualna jak i ruchowa uruchamiają tak zwane rezerwy poznawcze. Uczenie się oraz ruch mają zdolność do pobudzenia zdrowej tkanki nerwowej. Zatem skrajnym przeciwieństwem dla zjawiska plastyczności mózgu będzie leżenie na kanapie i oglądanie tych samych seriali.

Rolą rodziców we wsparciu dziecka z trudnościami szkolnymi jest wyjaśnienie, że uczenie się jest procesem długim, czasami niekończącym się w życiu człowieka i wymaga czasu, optymalnej kondycji fizycznej (w tym dbałości o sen i właściwe odżywianie się), ale także koniecznej troski o zachowanie balansu między obowiązkiem a odpoczynkiem. Ważne zatem w uczeniu się jest robienie przerw, szczególnie u osób z trudnościami w skupieniu uwagi.

15

W sytuacji pogłębiania się trudności poznawczych, a wraz z nimi problemów w spontanicznym uczeniu się warto jest skorzystać z pomocy profesjonalnych technik rehabilitacyjnych (na przykład w sytuacji pojawienia się zaburzeń o typie afazji czy głębokich zaburzeń w uczeniu się). Sytuacje te jednak w przypadku młodych osób są nadzwyczaj rzadkie.

Na zakończenie warto wspomnieć o nieocenionej roli rodziców w optymalizacji stresu, który bardzo często towarzyszy współczesnym uczniom. Nie zapominajmy o tym, że niestety niektóre rozwiązania systemowe, w postaci przeładowanego materiału szkolnego rodzą u uczniów ogromną frustrację. Dużą sztuką jest zachowanie dystansu do wywieranej presji, które możliwe jest tylko i wyłącznie dzięki wsparciu rodziców i zachowaniu przez nich samych czasami koniecznego dystansu do realiów współczesnej szkoły.

□

Ćwiczenie funkcji poznawczych.

Cały zeszyt ćwiczeń można pobrać w pdf albo zamówić w wersji papierowej poprzez stronę:

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

Zasady:

1. Przed przystąpieniem do ćwiczeń zadбай o potrzebne pomoce (np. kartka, okulary, ołówek, zegarek/stoper).
2. Pracuj w cichym pomieszczeniu, ogranicz do minimum czynniki rozpraszające (hałas, inne osoby, muzykę, TV). Na czas ćwiczeń wycisz telefon.
3. Wykonując ćwiczenia po raz pierwszy, uzupełniaj je w wyznaczonej kolejności.
4. Przystępując do ćwiczeń bądź skoncentrowany/a na zadaniu.
5. Po wykonaniu zadania z ograniczeniem czasowym, sprawdź je, już bez pomiaru czasu. Jeśli zauważasz u siebie wolniejsze reagowanie na bodźce czy zmęczenie, wówczas zadania wykonuj bez presji czasowej.
6. Część ćwiczeń można modyfikować - wykonywać je samodzielnie, z partnerem lub w grupie.
7. Pamiętaj o systematyczności w realizowaniu treningu funkcji poznawczych. Lepsze są częstsze i krótkie treningi, niż długi trening raz w tygodniu.
8. Zwracaj uwagę na dynamikę przebiegu choroby - w przypadku gorszego samopoczucia psychofizycznego zrób przerwę w ćwiczeniach lub wykonuj te o mniejszym poziomie trudności.
9. Stwarzaj sobie okazje do ćwiczeń w sytuacjach codziennych (spacer, spotkanie, zakupy).
10. Rozwijaj swoje zainteresowania i uczestnicz w miarę możliwości w aktywnościach społecznych.
11. Pamiętaj, że na funkcje poznawcze wpływa samopoczucie - zarówno psychiczne, jak i fizyczne.
12. Nie tylko uzyskany wynik jest istotny, ale sam proces ćwiczenia i podjęty wysiłek umysłowy!
13. Przy zadaniach zobaczysz ikonki, których znaczenie jest opisane w legendzie poniżej.

16

Legenda do zadań:



Zadanie możesz wykonać w parze lub w grupie.



Uwaga.



Zadanie, do którego możesz wracać kilka razy. Jeżeli potrzebujesz, użyj dodatkowej kartki.



Zmierz czas.

Powodzenia!

Zakreśl te dwie cyfry obok siebie, które łącznie dają sumę 7.

813**52**9302856618392014306501610695830728294305975038
 250728470916092728356257482920110393489672591946756
 57038292587465835952902749250938160952378259916043
 52870438609272835657407930438961903709453485670489
 29543610947095957483495708573028707867043348675247

Zakreśl te dwie cyfry obok siebie, które dadzą sumę 12.

8493028468202668392029358668340275020943857693
 026692085781849231092487315737384566868475092664
 757935712393746610927598575737209387458390661483
 90238549867927457848008298457469866238574393385
 76436668684750973758490266335748302129049309667

Ile to czasu? Oblicz w pamięci.

08:00—10:30	2h 30min	06:36—19:09
7:00—13:05	14:23 22:51
18:01—22:45	12:19—19:45
04:55—12:30	16:30—04:15

17



Wskaż liczby we wzrastającej kolejności, użyj stopera. W jakim czasie wykonałeś / wykonałaś to zadanie?

11	1	9	22
7	19	16	6
20	15	23	10
2	24	3	17
12	18	8	5
14	21	13	4

MÓJ CZAS:



Zapisz ciąg 10 słów rozpoczynając od ostatniej litery słowa poprzedzającego. Wykonując to ćwiczenie kolejny raz pamiętaj o użyciu innych wyrazów.

PRZYKŁAD

auto → ogórek → klawisze → ekran → natura → arbuz → zwitek → kapitan → nurek → kaloryfer → rower

potok → → → → →

→ → → → →

prodiż → → → → →

→ → → → →

alpaka → → → → →

→ → → → →

grabki → → → → →

→ → → → →

18

MIEJSCE NA TWOJE PRZYKŁADY:

_____ → → → → →

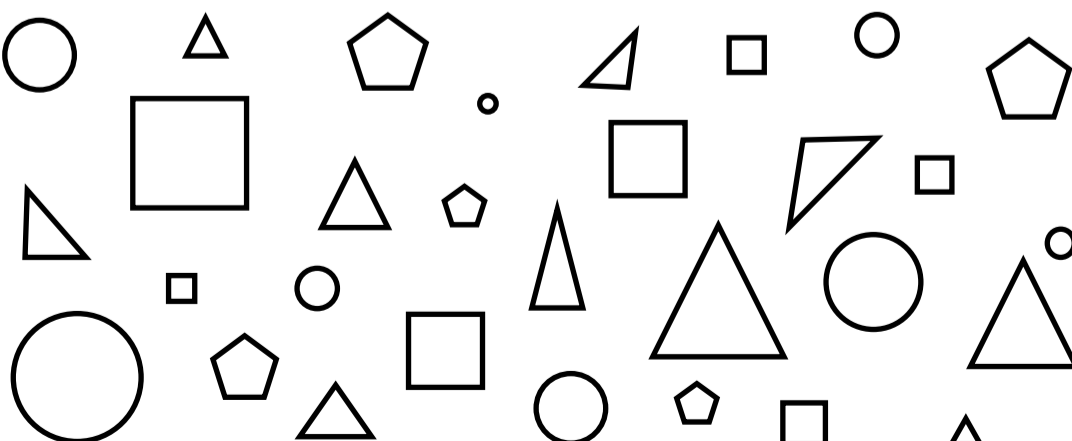
→ → → → →

_____ → → → → →

→ → → → →



Policz kwadraty, trójkąty, koła, pięciokąty.



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

nie wiesz jak przechowywać leki na SM lub jak prawidłowo je sobie aplikować



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, przekaze 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

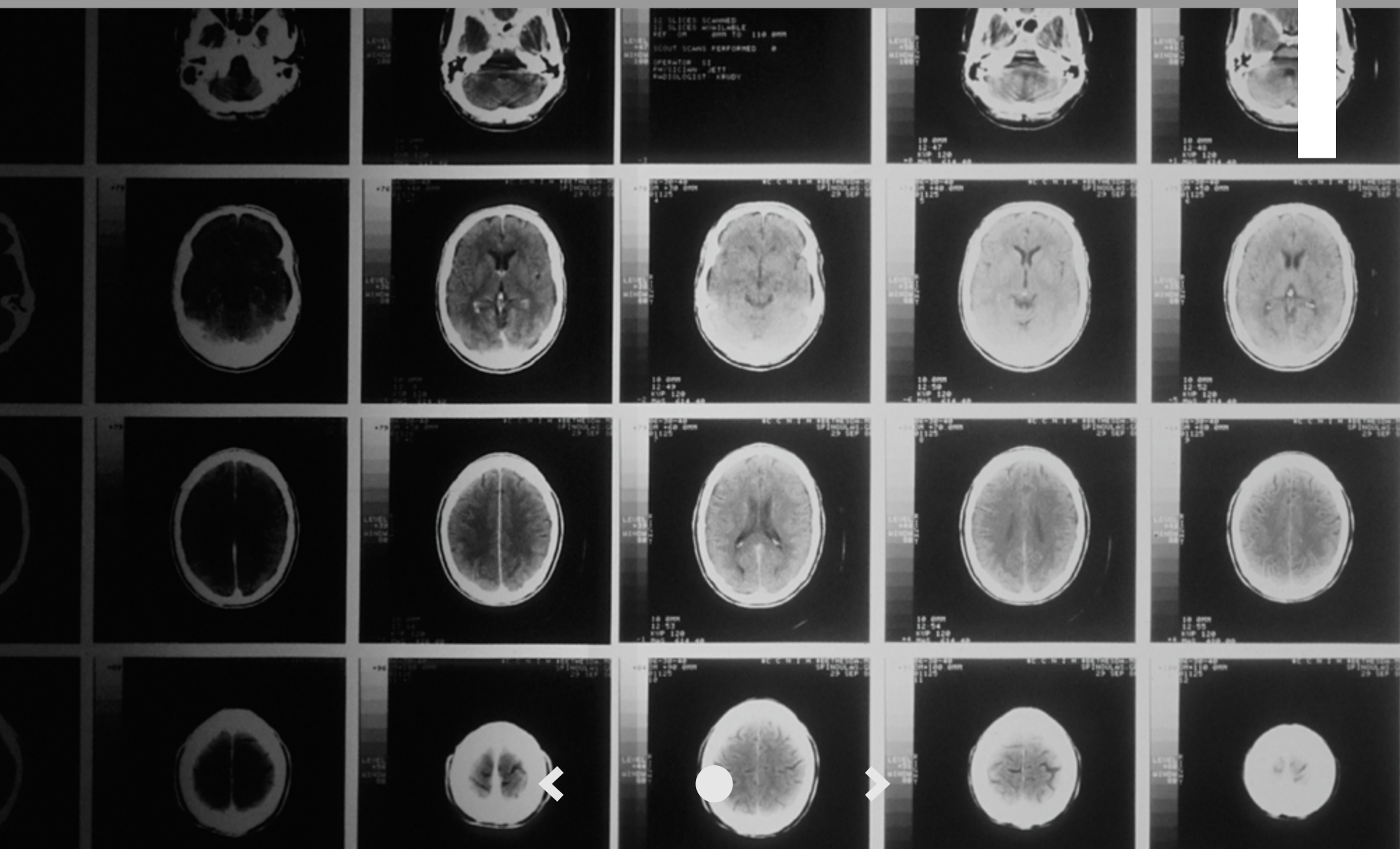
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

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

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



Opinia Doradczej Komisji Medycznej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w sprawie wykonywania badań rezonansu magnetycznego u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym.



W związku z licznymi niejasnościami związanym z wykonywaniem badań MRI u pacjentów z SM, a w szczególności wykonywaniem wielu sekwencji które nie są przydatne do diagnozy i monitorowania choroby Doradczy Komitet Medyczny PTSR (DKM) przedstawia poniżej międzynarodowe rekomendacje wykorzystania badań MRI w postępowaniu z pacjentem chorującym na SM. Mamy nadzieję, iż ułatwi to i przyspieszy wykonywanie badań MRI oraz umożliwi ich standaryzację i możliwość porównywania pomiędzy ośrodkami co będzie również miało duże znaczenie w racjonalnym postępowaniu terapeutycznym.

DKM przypomina, że w kwestii wykonywania badań rezonansu magnetycznego (MRI) u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (SM) obowiązują aktualne połączone rekomendacje trzech międzynarodowych towarzystw naukowych z 2021 r.: MAGNIMS (*Magnetic Resonance Imaging in Multiple Sclerosis study group*), CMSC (*Consortium of Multiple Sclerosis Centers*) oraz NAIMS (*North American Imaging in Multiple Sclerosis Cooperative*), opublikowane na łamach czasopisma *Lancet Neurology*.

Poniżej podsumowano najważniejsze praktyczne zalecenia wymieniowych grup ekspertów.

I. Kwestie techniczne dotyczące badania MRI

Wszystkie badania MRI u pacjentów z SM powinny być wykonywane na aparatach o indukcji pola magnetycznego wynoszącej co najmniej 1,5 Tesli.

Protokół badania MRI mózgu powinien obejmować następujące sekwencje:

poprzeczna T2-zależna turbo lub spin echo (axial T2-weighted turbo or spin echo, TSE or FSE) – sekwencja opcjonalna podczas monitorowania aktywności SM pod warunkiem zastosowania sekwencji 3D FLAIR,

strzałkowa FLAIR – preferowana 3D z wielopłaszczyznową rekonstrukcją i grubością warstw wynoszącą 1mm (uważana za kluczową sekwencję podczas diagnozy i monitorowania SM; jeśli niedostępna, akceptowalne jest zastosowanie wysokiej jakości dwuwymiarowej sekwencji 2D z maksymalną grubością warstw 3mm, wówczas dodatkowo należy wykonać także poprzeczną sekwencję T2-zależną TSE lub FSE oraz FLAIR),

poprzeczna T1 po podaniu kontrastu – rekomendowana tylko podczas diagnostyki w kierunku SM.

Dołączenie sekwencji DWI (Diffusion Weighted Imaging) do standardowego protokołu badania MRI mózgu jest rekomendowane u pacjentów stosujących leki modyfikujące przebieg choroby (DMT), wymagające monitorowania bezpieczeństwa pod kątem postępującej wieloogniskowej leukoencefalopatii (PML). Pozostałe sekwencje, w tym DIR (Double Inversion Recovery) oraz SWI (Susceptibility-weighted imaging), pozostają opcjonalne, choć mogą być stosowane w ośrodkach posiadających doświadczenie w interpretacji takich obrazów MRI.

Protokół badania MRI rdzenia kręgowego powinien uwzględniać następujące sekwencje:

co najmniej 2 z 3 następujących strzałkowych sekwencji: T2-zależna (TSE lub FSE), zależna od gęstości protonów (proton density-weighted TSE lub FSE) lub STIR (Short Tau Inversion Recovery),

strzałkowa T1-zależna po podaniu kontrastu – rekomendowana tylko podczas diagnostyki w kierunku SM.

Przekroje strzałkowe badania MRI idealnie powinny pokryć całą długość rdzenia kręgowego wraz z odcinkiem szyjnym, piersiowym oraz stożkiem rdzeniowym. Alternatywnie, przy braku objawów klinicznych z dolnej części rdzenia kręgowego, rozsądnym kompromisem wydaje się obrazowanie rdzenia na odcinku od C1 do Th5.

II. Diagnostyka MRI w kierunku SM

Pierwsze badanie MRI mózgu powinno być zawsze wykonane z podaniem kontrastu.

Badanie MRI rdzenia kręgowego jest wymagane:

u pacjentów z radiologicznie izolowanym zespołem (RIS) w celu określenia ryzyka konwersji do SM,

u pacjentów z klinicznie izolowanym zespołem (CIS) celem wykazania rozsiania w przestrzeni (DIS) i/lub czasie (DIT) i tym samym wcześniejszego rozpoznania SM; badanie to zalecane jest również w diagnostyce różnicowej w przypadku niekonkluzyjnego wyniku MRI mózgu (ocena pod kątem zmian typowych dla SM vs. zmian w przebiegu NMOSD/MOGAD),

u pacjentów z pierwotnie postępującą postacią SM (PPMS) celem wykonania DIT i wykluczenia innych przyczyn zespołu rdzeniowego (np. kompresyjnej mielopatii, tętniczo-żylną przetoki oponowej itp.),

u pacjentów z CIS i wczesnym SM celem określenia ryzyka progresji niesprawności i rozwoju SPMS.

Badanie MRI oczodołów jest wymagane:

przy atypowym izolowanym zapaleniu nerwu wzrokowego, nawracających izolowanych zapaleniach nerwu wzrokowego, przewlekłej rzutowej neuropatii nerwów wzrokowych (tzw. CRION),

w diagnostyce różnicowej innych chorób zajmujących nerw wzrokowy (NMOSD, infekcje, szczepienia, sarkoidoza, guzy itp.),

u dzieci z zapaleniem nerwu wzrokowego celem wykluczenia alternatywnej diagnozy (NMOSD/MOGAD).

III. Monitorowanie pacjentów z SM za pomocą badania MRI

Badanie MRI mózgu powinno zostać wykonane przed rozpoczęciem stosowania DMT. Następnie w ciągu 3–6 miesięcy po rozpoczęciu leczenia DMT należy wykonać kontrolne badanie MRI mózgu, które określa się mianem nowego badania wyjściowego (tzw. rebaseline MRI). Badanie to wykonuje się w celu zobrazowania zmian demielinizacyjnych, które mogły się pojawić przed pełnym początkiem działania DMT, przy czym dla leków o wolniejszym początku działania okresy te mogą być dłuższe (np. 9 miesięcy dla octanu glatirameru). Następnie rekomendowane jest wykonanie kontrolnego badania MRI mózgu 12 miesięcy od rozpoczęcia leczenia DMT i później corocznie.

U pacjentów, u których MRI wykazało aktywność choroby niezwiązaną z aktywnością kliniczną, należy rozważyć kontrolne badanie MRI z kontrastem za 6 miesięcy.

Badanie MRI rdzenia kręgowego nie jest rutynowo rekomendowane w czasie monitorowania leczenia SM. Badanie to jest natomiast wymagane:
u pacjentów z brakiem lub nielicznymi zmianami demielinizacyjnymi w mózgu,
u pacjentów z pogarszającą się niesprawnością, której nie można wytłumaczyć zmianami w MRI mózgu (wykrycie nowych zmian w rdzeniu kręgowym, wykluczenie współistniejącej choroby obejmującej kręgosłup lub rdzeń kręgowy),
u pacjentów z powtarzającymi się rzutami rdzeniowymi (wykrycie zmian aktywnych, wykluczenie współistnienia innych chorób),
przy podejmowaniu decyzji co do zmiany leczenia DMT przy niekonkluzyjnej prezentacji klinicznej lub badaniu MRI mózgu,
przy atypowym rzucie rdzeniowym lub objawach rdzeniowych sugerujących współistnienie innej niż SM choroby.
Badanie MRI oczodołów nie jest rutynowo rekomendowane w czasie monitorowania leczenia SM. Badanie to jest natomiast wymagane:
przy wystąpieniu nowych objawów wzrokowych sugerujących współistnienie innej niż SM choroby,
u pacjentów z SM z przewlekłe postępującymi objawami uszkodzenia nerwów wzrokowych,
u pacjentów z SM i powtarzającymi się izolowanymi rzutami o charakterze zapalenia nerwu wzrokowego.

25

U pacjentów leczonych natalizumabem, którzy mają wysokie ryzyko wystąpienia PML (pacjenci z przeciwciałami anti-JCV leczeni natalizumabem przez co najmniej 18 miesięcy, pacjenci z wysokim indeksem przeciwciał anti-JCV, tj. >0.9, pacjenci wcześniej leczeni immunosupresyjnie), należy wykonywać częste badania MRI co 3-4 miesiące jako skrining w kierunku PML w skróconym protokole (FLAIR, T2, DWI). Takie badania kontrolne należy wykonywać także do 9-12 miesięcy po zmianie leczenia immunomodulującego SM z natalizumabu na inny DMT.

Należy wykonać wyjściowe badanie MRI przed zmianą leczenia immunomodulującego SM z DMT związanego z wysokim ryzykiem PML.

IV. Podanie kontrastu w czasie badania MRI

Podanie kontrastu w badaniach MRI wykonywanych w celach diagnostycznych jest rekomendowane w następujących sytuacjach:
konieczność wykazania DIT w pierwszym badaniu MRI,
wykluczenie alternatywnego do SM rozpoznania, także w oparciu o charakter wzmocnienia pokontrastowego (np. choroby naczyniowe, ucisk rdzenia kręgowego, inne choroby zapalne),
próba przewidywania aktywności i progresji choroby,
właściwe zakwalifikowanie pacjentów z postacią postępującą SM jako aktywnych lub nieaktywnych, gdy brak jest dostępnego badania MRI wykonanego w ostatnim roku lub jeśli taka klasyfikacja ma implikacje terapeutyczne (kwalifikacja do leczenia okrelizumabem/siponimodem).

Podanie kontrastu w badaniach MRI wykonywanych podczas monitorowania pacjentów z SM jest rekomendowane w następujących sytuacjach:

w pierwszym roku po rozpoczęciu leczenia DMT, jeśli kolejne nowe badanie wyjściowe (tzw. rebaseline) nie zostało wykonane w ciągu 3–6 miesięcy od rozpoczęcia leczenia, szczególnie interferonem beta lub octanem glatirameru,

jeśli wymagane jest wykrycie lub potwierdzenie aktywności klinicznej u pacjenta, u którego nie wykonano badania MRI w ciągu ostatnich 3–6 miesięcy, najlepiej jak najszybciej i przed podaniem steroidów,

jeśli wykazanie aktywności choroby z obecnością zmian wzmacniających po kontraście jest wymagane do rozpoczęcia lub zmiany leczenia na inny specyficzny DMT,

jeśli u pacjentów wymagane jest wykazanie aktywności choroby, a rozlane i zlewające się zmiany demielinizacyjne utrudniają to zadanie jedynie w oparciu o nowe lub powiększające się zmiany T2,

jeśli w standardowym badaniu MRI stwierdzono zmianę podejrzaną o PML,

monitorowanie PML i wykrywanie zespołu rekonstrukcji immunologicznej (IRIS).

Podanie kontrastu nie jest zwykle wymagane w czasie badania rebaseline MRI mózgu (chyba, że stwierdza się wysoką początkową aktywność choroby lub nieoczekiwaną aktywność kliniczną) i jest opcjonalne w kolejnych kontrolnych badaniach MRI mózgu.

V. MRI u pacjentek z SM w ciąży i karmiących

Badanie MRI nie jest bezwzględnie przeciwwskazane w czasie ciąży, jednakże wskazania do tego badania powinny zostać ocenione indywidualnie (np. nietypowa prezentacja kliniczna wymagająca wykluczenia zakrzepicy zatok żylnych mózgu).

Badanie MRI należy wykonać na aparacie o indukcji pola magnetycznego wynoszącej 1,5 Tesli. Podanie kontrastu w ciąży jest przeciwwskazane, a w czasie laktacji dozwolone jedynie w sytuacji, gdy jest to konieczne dla celów diagnostycznych i monitorowania leczenia.

Rekomendowane jest wykonanie nowego wyjściowego badania MRI po ciąży, tj. w okresie 2-3 miesięcy po porodzie.

VI. Zalecenia dotyczące opisu radiologicznego

Należy podać liczbę aktywnych zmian demielinizacyjnych (nowe lub powiększające się zmiany w sekwencji T2 lub zmiany wzmacniające po kontraście). Jeśli w badaniu MRI mózgu jest mniej niż 20 zmian demielinizacyjnych, należy podać ich dokładną liczbę, w przeciwnym razie należy podać przedział zmian demielinizacyjnych: 20-50, 50-100, >100 lub niepoliczalne rozlane zmiany. Jeśli w badaniu MRI rdzenia kręgowego jest mniej niż 10 zmian demielinizacyjnych, należy podać ich dokładną liczbę, w przeciwnym razie należy napisać, że jest więcej niż 10 zmian. Należy oddzielnie opisać zmiany demielinizacyjne w lokalizacji korowej i przykorowej (*juxtacortical*).



W imieniu DKM PTSR opracował Dr hab. med. Marcin Wnuk

Członkowie DKM PTSR

Opracowano na podstawie: Wattjes i wsp. 2021 MAGNIMS-CMSC-NAIMS consensus recommendations on the use of MRI in patients with multiple sclerosis. *Lancet Neurol*, 2021; 20: 653-670.

Decyzja WHO daje nadzieję osobom z SM na całym świecie

Leki na stwardnienie rozsiane (SM) zostały po raz pierwszy dodane do Listy Leków Podstawowych WHO

Tłumaczenie: Marta Szantroch, PTSR

27

W sierpniu 2023 r. po raz pierwszy Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) dodała trzy leki modyfikujące przebieg stwardnienia rozsianego (DMTs, disease modifying-therapies) do Listy Leków Podstawowych.

Prof. Mai Sharawy, Przewodnicząca Rady Nadzorczej MS International Federation (MSIF), kierując swoje słowa do światowej społeczności SM, podkreśla pozytywny efekt decyzji WHO i docenia wysiłki organizacji członkowskich (organizacji członkowskich MSIF, przyp. red.) i wielu innych.

„Włączenie trzech terapii modyfikujących przebieg SM do Listy Leków Podstawowych (EML) przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) jest decyzją wielkiej wagi, która podkreśla istotne wyzwania zdrowotne, z którymi zmagają się muszą osoby z SM i ich opiekunowie na świecie, a w szczególności w krajach, w których - co pokazał Atlas SM - dostęp do terapii modyfikujących przebieg choroby jest często ograniczony lub niemożliwy.

„To włączenie umożliwi nabywanie, dostęp i przystępność cenową tych preparatów i w końcu poprawi wyniki zdrowotne i jakość życia osób z SM na świecie. Nie byłoby to możliwe bez wspólnych i wytrwałych wysiłków organizacji członkowskich MSIF, specjalistów opieki zdrowotnej, badaczy należących do TRIMS (Treatment and Research in Multiple Sclerosis, przyp. red.) i organizacji neurologicznych, chorych na SM i innych osób, które stworzyły wspólny zespół oddany poprawie zdrowia na świecie.”

Przełomowa decyzja

Wraz z tą doniosłą decyzją, WHO uznaje za niezwykle istotne uczynienie leków na SM dostępnych we wszystkich systemach zdrowotnych, zawsze. To znaczący moment w historii SM, będący przełomowym krokiem w kierunku poprawy dostępu do leczenia stwardnienia rozsianego dla osób chorych, szczególnie tych żyjących w krajach o niskim i średnim dochodzie albo na obszarach o niskich zasobach, które doświadczają dużych barier w korzystaniu z terapii SM, takich jak np. Sanae z Maroko.

U Sanae, l. 40, diagnoza SM została postawiona, gdy miała 26 lat. Była singielką, na początku swojej kariery zawodowej i właśnie wzięła kredyt.

„Diagnozę postawiono mi w 2008 roku, ale w rzeczywistości objawy pojawiły się już w 2000 r. Miałam zaburzenia widzenia, ale w tamtym czasie przygotowałam się do obrony i pracowałam, zaczynając dzień o 8 rano, a kończąc o północy lub 1 nad ranem, dlatego też nie martwiłam się tym. Mijały lata, a objawy nie były obecne cały czas, raczej pojawiały się i znikaly. Po 7 latach doświadczyłam problemów z chodzeniem, miałam też wrażenie, że moja ręka jest „ciężka”. Uprawiałam sport, dlatego stało się dla mnie jasne, że coś jest nie tak. Wreszcie poszłam do reumatologa, a on skierował mnie do neurologa.”

Życie Sanae zmieniło się dramatycznie, gdy postawiono jej diagnozę SM.

“Byłam załamana. Zobaczyłam, jak rozplywa się moja kariera. Nie istniały żadne zasoby finansowe, które mogłyby mi pomóc. Kupiłam wtedy dopiero co dom i po spłacie raty kredytu zostawało mi jedynie 400 MAD (35 \$) lub 500 MAD (45 \$) miesięcznie. Aby można postawić mi diagnozę, musiałam pożyczyć pieniądze. Nie miałam odpowiednich środków na leczenie. Neurolog powiedziała mi, że rzut był delikatny, ale może być z czasem poważniejszy. Zrozumiałam jej przesłanie, dlatego próbowałam rozpocząć leczenie mimo, że nie miałam żadnych środków finansowych na jego opłacenie.”

Dzięki wsparciu pracodawcy, rodziny i lokalnych organizacji pomocowych, aby radzić sobie z chorobą, Sanae mogła rozpocząć przyjmowanie preparatów DMT (leków modyfikujących przebieg SM, przyp. red.). Niestety, po 19 miesiącach środki się skończyły i została bez leków - nie mogła sobie na nie pozwolić ze względu na wysoką cenę. Teraz, po 14 latach, przyjmuje najtańszy lek dostępny w Maroku - azatioprynę, który jest rekomendowany tylko wtedy, gdy nie istnieją inne możliwości leczenia.

Podstawa opieki

3 leki dodane do Listy Leków Podstawowych WHO to rytuskymab, kladrybina i octan glatirameru. MSIF i organizacje członkowskie podkreślają, że te trzy preparaty zapewniają opiekę na podstawowym poziomie, ale nie są jedynymi skutecznymi i istotnymi preparatami w leczeniu SM. Ponieważ to pierwszy raz, gdy leki na SM są na nią wpisane, na liście została utworzona nowa sekcja, która podkreśla wagę leków na SM.

Lista Leków Podstawowych WHO jest międzynarodowo uznawanym zbiorem wybranych leków, który ma pomóc krajom decydować o tym, w jaki sposób będą traktować swoje priorytetowe potrzeby zdrowotne. Kraje często wykorzystują tę listę, by tworzyć własne krajowe wykazy leków podstawowych.

W kierunku lepszego dostępu do DMTs

Włączenie leków na SM na listę jest ważnym przekazem dla rządów i organów sprawujących kontrolę na całym świecie o tym, że leki na SM są bezpieczne i skuteczne i powinny być dostępne dla osób, które mogą czerpać korzyści z ich zażywania. Mimo, że leki wpisane na listę są silnie spriorytetyzowanym wyborem spośród dostępnych leków DMT, które obecnie są wykorzystywane w leczeniu SM, to decyzja ta daje podwaliny do lepszego dostępu do tych preparatów na świecie.

Skuteczne leki są niezwykle ważne, ponieważ spowalniają nawarstwianie się niesprawności, redukują liczbę rzutów i pozwalają na bycie niezależnym. Dostęp do wachlarza leków DMT może pomóc osobom z SM pozostać produktywnymi i aktywnymi członkami społeczeństwa. SM jest złożonym schorzeniem i dlatego tak istotnym jest, aby leki modyfikujące postęp choroby były dopasowane do różnych potrzeb osób z SM w danym kraju.

Chwila na świętowanie

Razem ze swoimi członkami MSIF prowadziło działania na rzecz włączenia leków na SM na Listę Leków Podstawowych. Aplikacja została złożona z pomocą dwóch niezależnych paneli i wsparta przez 15 organizacji, w tym wszystkie regionalne sieci badawcze i kliniczne (TRIMS), regionalne akademie neurologiczne i Światową Federację Neurologiczną.

To świetny moment dla społeczności SM, aby cieszyć się z tego wielkiego kroku na przód, który jest świadectwem siły międzynarodowej współpracy. Peer Baneke, Przewodniczący MS International Federation powiedział:

"Decyzja WHO jest krokiem milowym dla osób dotkniętych SM na świecie. Jesteśmy szczęśliwi, że Komitet Ekspertki WHO uznał wagę włączenia leków na SM na Listę Leków Podstawowych. Dla osób z SM kluczowym jest otrzymywanie właściwego leczenia, we właściwym czasie. MSIF i jego organizacje członkowskie na całym świecie wierzą, że zaopatrzenie w różne rodzaje leków DMTs, reprezentowane przez te znajdujące się na liście, jest minimum dla odpowiedniej opieki w SM. Każdy kraj musi teraz umożliwić osobom z SM korzystanie z różnych rodzajów terapii SM, w każdym momencie."

Globalna potrzeba dostępu do leków na SM

Dostęp do terapii SM na świecie jest nierówny, dotyczy to zwłaszcza leków wysokoskutecznych, do których dostęp jest szczególnie ograniczony. Główne bariery – wedle Atlas of MS – to: koszt leczenia, rząd, system opieki zdrowotnej lub dostawcy usług zdrowotnych. Istnieje światowa zgoda co do tego, że różne leki na SM powinny być dostępne we wszystkich systemach zdrowotnych, w każdym momencie.

MSIF i jej członkowie będą dalej dążyć do współpracy z rządami, przemysłem, dostawcami usług medycznych i organizacjami pacjenckimi na świecie, by przystępny cenowo dostęp to najlepszych terapii i opieki dla osób dotkniętych SM stał się faktem.

Ponieważ międzynarodowa społeczność łączy się, by prowadzić działania rzecznicze wspierające zmiany, koniecznym jest, by każdy kraj zapewnił dostęp do różnych leków na SM, w każdej sytuacji. Zobacz nagranie z udziałem Peer Baneke, Przewodniczącego MS International Federation (MSIF) i jego komentarz dotyczący decyzji WHO: <https://www.youtube.com/watch?v=yPCHQ7X6tj0&t=2s>



Źródło:

<https://www.msif.org/news/2023/07/25/whos-decision-brings-hope-to-people-with-ms-worldwide/>



Aktualne rekomendacje światowych ekspertów SM w kwestii diagnostyki różnicowej stwardnienia rozsianego

Czy to SM czy coś innego?

Tłumaczenie: Marta Szantroch, PTSR

SM jest złożoną chorobą. Dzieci, nastolatki i dorośli z SM doświadczają szerokiego spektrum różnych objawów, a wiele z nich często występuje w innych schorzeniach. Diagnoza SM nie jest prosta. Neurologi wykonują wachlarz testów, które mogą zasugerować, że ktoś ma SM (zgodnie z kryteriami diagnostycznymi McDonalda z 2017 r.), ale nie istnieje badanie krwi, które może zdiagnozować SM, a obrazy rezonansu magnetycznego (MRI) nie zawsze pozwalają na rozróżnienie SM od innych chorób.

Stawiając diagnozę SM, neurologi zajmujący się dorosłymi i dziećmi muszą wykluczyć inne choroby, upewniając się, że nie ma „lepszego wytłumaczenia” dla występujących objawów niż stwardnienie rozlane. Te inne możliwe wytłumaczenia nazywane się „diagnozą różnicową”.

Pierwsze **wytyczne konsensusowe dotyczące diagnostyki różnicowej SM zostały opublikowane w 2008 roku**, a eksperci zgodzili się, że istnieje potrzeba ich uaktualnienia. Wybrzmiało to również w rekomendacji wynikającej ze **spotkania MSIF zwołanego w 2019 r. celem przedyskutowania najważniejszych globalnych zmian dotyczących dostępu do opieki zdrowotnej w SM**. W szczególności eksperci byli zdania, że zaktualizowane wytyczne powinny lepiej uwzględniać diagnozy różnicowe, które są częstsze w takich częściach świata takich jak Afryka, Południowo-Wschodnia Azja i wschodnia część Morza Śródziemnego i rozważać diagnozy różnicowe, które mogą się różnić w zależności od wieku pacjenta, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci i osób starszych.

Wraz ze wzrastającą wiedzą na temat SM i chorób, które mogą powodować podobne objawy, aktualizacja rekomendacji konsensusowych odbyła się w samą porę. **ACTRIMS** (ang. the Americas Committee for Treatment and Research in MS, Amerykański Komitet do Leczenia i Badań w SM, przyp. tłum.) przejął inicjatywę w ramach tego projektu i zebrał neurologów z doświadczeniem w SM z wielu krajów z całego świata. **Konsorcjum ds. Diagnostyki Różnicowej SM** (MS Differential Diagnosis Consortium), w skład którego weszli: Przewodniczący oraz Zastępca Przewodniczącego Międzynarodowej Rady Medycznej i Naukowej MSIF (International Medical and Scientific Board, IMSB), prof. **Brenda Banwell** i dr **Jorge Correal** i które było prowadzone przez wielu światowych ekspertów w dziedzinie SM opublikowało teraz **zaktualizowany w 2023 r konsensus dot. diagnostyki różnicowej w SM**.

Profesor Brenda Banwell, Przewodnicząca IMSB mówi:

*„Te nowe wytyczne będą cennym zasobem dla klinicystów na całym świecie. Ponieważ obecnie mamy wiele skutecznych terapii SM, **kluczowym jest, aby osoby z SM były diagnozowane szybko i trafnie, aby terapie te mogły zmniejszyć wpływ tej choroby.**”*

Zaktualizowane wytyczne omawiają wiele różnych schorzeń, które są w jakimś stopniu podobne do SM i dostarczają szczegółowych wskazówek jak je zróżnicować. Dodatkowo wytyczne zwracają uwagę, że wiek, rasa, pochodzenie etniczne, podłoże genetyczne oraz region geograficzny są istotnymi czynnikami w diagnozie różnicowej SM. Tematy te będą dalej pogłębiane w przyszłych opracowaniach, będących efektem prac Konsorcjum ds. Diagnostyki Różnicowej SM.



Dr Jorge Correale, Wiceprzewodniczący IMSB mówi:

„Jako neurolog praktykujący w Argentynie rozumiem wyzwania z jakimi wiąże się adaptacja światowych wytycznych na poziomie lokalnym różnych krajów. Te zaktualizowane wytyczne oraz inne zagadnienia, które się pojawią, będą pomagać neurologom we wszystkich częściach świata stawiać właściwe diagnozy osobom z SM.”

Wiemy, że same wytyczne nie są wystarczające, by zobaczyć realną zmianę w życiu osób z SM. Dane **Atlasu SM** pokazują, że istnieje wiele różnych **barier w diagnozie SM** na świecie, w tym te związane ze świadomością specjalistów opieki zdrowotnej na temat najnowszych wytycznych dotyczących diagnozy SM.

Profesor **Andrew Solomon**, czołowy autor tych zaktualizowanych uzgodnionych wytycznych mówi:

„Ważne by teraz zastanowić się nad tym, jak rozpowszechnić te zaktualizowane wytyczne tak szeroko, jak to możliwe, aby umożliwić otrzymanie szybszej i właściwej diagnozy przez osoby, u których podejrzewa się SM.”

Dostęp do pełnej wersji zaktualizowanych wytycznych konsensusowych:

„Differential diagnosis of suspected multiple sclerosis: an updated consensus approach” autorstwa Andrew J Solomon, Georgina Arrambide, Wallace J Brownlee, Eoin P Flanagan, Maria Pia Amato, Lilyana Amezcua, Brenda L Banwell, Frederik Barkhof, John R Corboy, Jorge Correale, Kazuo Fujihara, Jennifer Graves, Mary Pat Harnegie, Bernhard Hemmer, Jeannette Lechner-Scott, Ruth Ann Marrie, Scott D Newsome, Maria A Rocca, Walter Royal III, Emmanuelle L Waubant, Bassem Yamout, i Jeffrey A Cohen opublikowane w czasopiśmie Lancet Neurology (opublikowany online 19 lipca 2023).

Więcej o tym, jak **poprawić dostęp do diagnostyki SM**.



Źródło:

<https://www.msif.org/news/2023/07/20/is-it-ms-or-something-else/>



Ponad 500 pytań! Kampania „Zapytaj o SM” nie zwalnia.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, wraz z partnerami, od 2021 r. nieprzerwanie prowadzi kampanię edukacyjną „Zapytaj o SM”. Dlaczego „zapytaj”? Ponieważ poprzez kampanię, PTSR zachęca osoby ze stwardnieniem rozsianym, zwłaszcza te nowozdiagnozowane, do zadawania pytań dotyczących ich choroby i poszukiwania odpowiedzi wśród ekspertów, którzy zajmują się SM.

Jako inicjator kampanii, organizacja zdaje sobie sprawę, że czasem z różnych powodów (np. wstydu, obawy, niewiedzy) osoby chore w trakcie wizyty u specjalisty nie zadają pytań, które mają znaczenie i mogą pomóc im podjąć decyzje dotyczące radzenia sobie ze stwardnieniem rozsianym. Poprzez kampanię chcemy im to ułatwić, podkreślając, że otwarta i partnerska komunikacja z lekarzem będzie tylko korzystnie przekładać się na ich wybory związane z SM i dbaniem o siebie.

Ale kampania to nie tylko zapewnienie aktualnej wiedzy i sprawdzonych informacji na temat SM. W jej ramach każda osoba z SM ma możliwość zadania pytania dot. ich schorzenia, na które odpowiadają specjaliści z różnych dziedzin, przede wszystkim neurologicy, ale też eksperci z innych dziedzin, np. psycholog czy fizjoterapeuta. Do tej pory swoją wiedzą wsparły nas, m.in.: **prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj, dr n. med. Aleksandra Podlecka-Piętowska, dr n. med. Alicja Kalinowska, prof. dr n. med. Ewa Krzystanek**. Na pytania eksperci odpowiadają w trakcie webinarów on-line lub na piśmie. Wszystkie odpowiedzi w formie webinarów można znaleźć na stronie kampanii: www.zapytajosm.pl, ale też w formie pisemnej w „Bazie odpowiedzi”: <https://zapytajosm.pl/sekcja-pytania-i-odpowiedzi/>

Zachęcamy do zajrzenia na stronę kampanii www.zapytajosm.pl





POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

„Być może dla świata jesteś tylko człowiekiem, ale dla niektórych ludzi jesteś całym światem.”

Gabriel Garcia Marquez



Od wielu lat robimy dużo, na różne sposoby, by wspierać chorych na stwardnienie rozsiane.

Nadal widzimy wiele przestrzeni i spraw, które wymagają naszej aktywności, pomocy i wsparcia!

Działając razem z Wami możemy realnie zmieniać sytuację chorych w Polsce i realizować dobre projekty na ich rzecz.

Potrzebujemy do tego Twojego wsparcia! Dołącz do nas!



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

**Nie ma jednego sposobu na pomaganie,
możliwości jest kilka. Znajdź mechanizm
dogodny dla siebie!**

Co możesz zrobić?

wpłać darowiznę na PTSR - możesz to
zrobić poprzez naszą stronę
<https://ptsr.org.pl/chce-pomoc>

lub przelewem tradycyjnym z tytułem
„darowizna dla PTSR”
na konto bankowe

37 1440 1390 0000 0000 1568 3902

pamiętaj o nas przy zakupach przez portal
faniMani.pl - wybierz naszą organizację
jako tę, której chcesz pomóc robiąc
zakupy internetowe;

zaangażuj się w zbiórkę na rzecz naszego
stowarzyszenia na portalu Siepomaga;

załóż zbiórkę na [Facebooku](https://www.facebook.com) dla naszej
organizacji przy okazji ważnego dla Ciebie
wydarzenia.

**Jest wiele możliwości
i sposobów, by wesprzeć.**

**Znajdź swój i dołącz do
nas!!**

**Chcesz pomóc i szukasz
pomysłu? Zadzwoń:**

530-339-093



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

W czym możemy Ci pomóc?

Autorka: Marta Szantroch, PTSR



Ideę Specjalistycznej poradni jest bezpłatna i specjalistyczna pomoc

Ponieważ SM to choroba o wielu różnych objawach, dotykająca wielu sfer funkcjonowania, stawia przed osobą chorą i jej rodziną wiele wyzwań. Nikt jednak nie musi być sam ze swoimi problemami. Wsparcie społeczne i instrumentalne to zasoby wspierające w uporaniu się z trudnościami dnia codziennego. I właśnie po to, by wspierać w radzeniu sobie z chorobą, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego od wielu lat prowadzi ogólnodostępną i **bezpłatną Specjalistyczną poradnię** dla osób chorych na stwardnienie rozsiane oraz ich rodzin. Jej ideą jest bezpłatna i specjalistyczna pomoc, która często, w wyniku licznych barier i ograniczeń, jest trudno dostępna.

Dla wielu diagnoza choroby przewlekłej, jaką jest SM, jest szokiem. Budzą się w nich różne emocje, lęki oraz obawy, z którymi często trudno im sobie poradzić. Wtedy pomocne okazać się może wsparcie psychologiczne i psychoterapeutyczne. Ale nie tylko wtedy, ponieważ codzienne wyzwania, z jakimi wiąże się życie z chorobą będącą nieprzewidywalną w swoim przebiegu, mogą oddziaływać na stan psychiczny wszystkich dotkniętych tym schorzeniem – chorych i ich bliskich.

37

Pomoc psychologiczna w ramach Specjalistycznej poradni prowadzona jest przez 3 psycholożki. Ma ona charakter wsparcia kryzysowego, a chętny może skorzystać z bezpłatnych konsultacji po wcześniejszym umówieniu się ze specjalistkami poprzez **formularz** lub pod nr **(22) 127 48 50**. Psycholożki pracują nie tylko w tygodniu, ale także w weekendy i w godzinach popołudniowych. Konsultacje mogą odbywać się przez telefon, komunikatory internetowe oraz osobiście, w biurze PTSR w Warszawie.

Osoby z SM w którymś momencie życia, ze względu na swój stan psychofizyczny, mogą chcieć otrzymać orzeczenie o niepełnosprawności lub gdy np. już je posiadają – skorzystać z należnych im uprawnień i świadczeń. Być może ich choroba stała się na tyle zaawansowana, że nie mogą kontynuować już pracy zawodowej i myślą o przyznaniu im renty. Bywa również, że ze względu na stan fizyczny, osoby chore i ich bliscy chcą dostosować miejsce zamieszkania do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. W takich przypadkach pomocne może się okazać wsparcie pracownika socjalnego.

Pracownik socjalny w Specjalistycznej poradni jest dostępny dwa razy w tygodniu. Aby sprawnie i szybko mógł odpowiedzieć na zgłaszane do niego sprawy, osoby z SM zainteresowane jego wsparciem, mogą nadsyłać mu dokumenty źródłowe. Jego wsparcie nie kończy się na poradnictwie – pomaga on również w praktycznych aspektach związanych z uzyskaniem uprawnień, pisaniem pismu a nawet bezpośrednio kontaktuje się np. z lokalnymi Ośrodkami Pomocy Społecznej czy innymi placówkami. Aby skorzystać z jego wsparcia wystarczy wypełnić **formularz** lub zadzwonić w czasie jego dyżuru pod nr **(22) 127 48 50**.

Czasem chory ze stwardnieniem rozsianym musi zmierzyć się z sytuacjami natury prawnej – napisać pismo do urzędu w związku ze swoją chorobą, odwołać się od decyzji lekarza orzecznika, który odebrał mu np. jakieś potrzebne mu świadczenie. Czasem mogą pojawić się problemy lokalowe lub wszelkie inne, które wymagają wsparcia specjalisty. Wtedy przydaje się kontakt z prawnikiem.

Prawnik w Specjalistycznej poradni dyżuruje 2 razy w miesiącu. Udziela porad i wskazówek, ale także pomaga w przygotowaniu odpowiednich dokumentów, pisaniu wniosków i odwołań, a także podpowiada gdzie uzyskać dokumenty

potrzebne do załatwienia danej sprawy. Prawnik świadczy pomoc głównie telefonicznie i mailowo, a jeśli osoba z SM wyrazi taką chęć i potrzebę – również w trakcie spotkań w siedzibie PTSR. Aby skorzystać z jego wsparcia wystarczy wypełnić **formularz** lub zadzwonić w czasie jego dyżuru pod nr **(22) 127 48 50**.

Zdarza się, że osoby, u których dopiero co zdiagnozowano stwardnienie rozsiane mają problem z podjęciem decyzji odnośnie leczenia. Nie wiedzą na co zwrócić uwagę, wybierając dany preparat. Są też takie, które leczą się jakiś czas, ale ze względu na efekty uboczne ich terapia jest dla nich uciążliwa i chcieliby ją zmienić na inny lek. Inni potrzebują pomocy w interpretacji badań, które przeprowadzono im ze względu na SM. Ponadto, ponieważ stwardnienie rozsiane to choroba o bardzo zróżnicowanych objawach, wielu pacjentów szuka porady odnośnie tego, w jaki sposób sobie z nimi radzić. Wtedy nieodzowny okazuje się neurolog z doświadczeniem, który wesprze ich w podejmowaniu decyzji.

W specjalistycznej poradni od wielu lat pracuje neurolog

W specjalistycznej poradni od wielu lat pracuje **neurolog**, który w trakcie 2 dyżurów w miesiącu omawia z pacjentem kwestie medyczne wynikające ze stwardnienia rozsianego. Spotkanie nie ma charakteru wizyty lekarskiej, a jedynie konsultacji. Oznacza to, że osoba z SM nie dostanie od neurologa skierowania czy też recepty, ale otrzyma wiedzę na temat swojej choroby, jej przebiegu, swojego aktualnego stanu zdrowia, dostępnego leczenia i rehabilitacji. Spotkania przybierają formę spotkań osobistych, ale istnieje też możliwość odbycia rozmowy telefonicznej, a także porady e-mailowej. Aby otrzymać wsparcie neurologiczne wystarczy wypełnić **formularz** lub zadzwonić pod nr **(22) 127 48 50**.

38

Nie od dziś wiadomo, że odpowiedni styl życia może pozytywnie wpływać na jakość życia osób z SM. Aktywność fizyczna i dieta są jednymi z najczęściej omawianych tematów z tego obszaru. Wielu chorych zastanawia się jakie zmiany w żywieniu powinni wdrożyć, by czuć się lepiej, często mają też wiele obaw jak zrobić to dobrze. Zastanawiają się nad różnymi dietami, poszukują informacji o dobrych dla organizmu składnikach, witaminach, probiotykach itp. Aby bezpiecznie i mądrze odżywiać się, mając SM, warto skonsultować się z dietetykiem.

W ramach konsultacji w specjalistycznej poradni **dietetyk opracuje wytyczne żywieniowe**, doradzi jakie produkty wybierać, również w przypadku chorób współistniejących. Jego wsparcie możliwe jest poprzez telefon, ale też osobiście, w biurze PTSR w Warszawie. Aby skorzystać z konsultacji dietetycznych wystarczy wypełnić **formularz** lub zgłosić się pod numerem telefonu **(22) 127 48 50**.

Osoby chore na SM ale też ich bliscy mogą również borykać się z problemami wynikającymi z choroby, w których nieodzowne okazać się może wsparcie pielęgniarki. Bo niektórzy pacjenci, zwłaszcza ci leżący, mogą zmagać się z przykrymi uszkodzeniami i otarciami skóry, odleżynami i nie wiedzą, jak sobie z nimi radzić. Mogą mieć problemy z pracą pęcherza moczowego czy wypróżnieniami. Inni, zwłaszcza ci nowozdiagnozowani, mogą zastanawiać się nad tym, jak przechowywać przepisane im leki modyfikujące przebieg choroby oraz jak bezpiecznie i odpowiednio sobie je aplikować.

W ramach specjalistycznej poradni osoby z SM, ale też ich bliscy mogą porozmawiać z **pielęgniarką** doświadczoną w pracy z chorymi na stwardnienie rozsiane. Konsultacje odbywają się głównie telefonicznie. Aby skorzystać z wiedzy pielęgniarki wystarczy zadzwonić pod nr **(22) 127 48 50** lub wypełnić odpowiedni **formularz**.

Projekt Specjalistycznej poradni współfinansowany jest z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Projekt potrwa do 30.04.2024 roku.

Zachęcamy do mówienia o specjalistycznej poradni PTSR innym chorym.

Więcej na <https://ptsr.org.pl/specjalisci>

Serce podane...

Zespół Pieśni i Tańca Uniwersytetu
Warszawskiego „Warszawianka” dla PTSR

Autorka: Anna Gryżewska, PTSR



Od 1999 r., przyjaciele Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, kadra i tancerze z Zespołu Pieśni i Tańca Uniwersytetu Warszawskiego „Warszawianka” organizują niezwykłą akcję charytatywną „Podaj Serce”, której celem jest wsparcie osób chorujących na stwardnienie rozsiane.

Od ponad 20 lat te młode osoby – studenci różnych kierunków i jednocześnie pasjonaci tańca, a od niedawna także dzieci ze szkół podstawowych i młodzież licealna, należące do zespołu wkładają swe wysiłki, by wesprzeć działania organizacji i szerzyć wiedzę o stwardnieniu rozsianym. Oprócz koncertu, kampania przewiduje również akcję informacyjną. Za każdym razem studenci przygotowują spot wideo, którego przesłaniem jest nazwa całej inicjatywy – „Podaj Serce”.

Tegoroczny spot można zobaczyć pod tym linkiem: https://www.facebook.com/WarszawiankaUW/videos/187346197601639/?locale=pl_PL

W tym roku odbyła się już XXII edycja wydarzenia. 20 czerwca br. w Teatrze Palladium mieliśmy okazję wziąć udział w przepięknym widowisku, w trakcie którego królował polski taniec ludowy z różnych regionów naszego



kraju. Tancerki i tancerze w różnym wieku, w przepięknych strojach i choreografii zaprezentowali swoje umiejętności.

W trakcie wydarzenia odbyła się również licytacja oraz loteria fantowa. Całkowity dochód z koncertu przekazano Polskiemu Towarzystwu Stwardnienia Rozsianego.

PTSR jest pod wielkim wrażeniem koncertu. Dziękuje bardzo dzieciom i młodzieży oraz kadrze Zespołu Pieśni i Tańca Uniwersytetu Warszawskiego „Warszawianka” za zaangażowanie i wielkie serca. Dziękuje także firmom, które wsparły akcję przekazując upominki, nagrody, vouchery i wiele, wiele innych darów na loterię. Za wsparcie i pomoc przy organizacji koncertu dziękujemy także Fundacji Uniwersytetu Warszawskiego oraz dyrekcji i pracownikom Teatru Palladium.

Zapraszamy do obejrzenia krótkiej fotorelacji z wydarzenia. Zdjęcia zostały udostępnione przez Zespół Pieśni i Tańca Uniwersytetu Warszawskiego „Warszawianka”.

bł. Aniela Salawa

Patronka osób chorych na SM.

Autorka: Anna Gryżewska, PTSR

9 września obchodzimy wspomnienie liturgiczne błogosławionej Anieli Salawy, patronki m.in. osób chorych na stwardnienie rozsiane (SM). Z tej okazji postanowiliśmy trochę przybliżyć jej sylwetkę

Ciężka choroba i doświadczenie wiary – tak można byłoby opisać życie błogosławionej Anieli Salawy, orędowniczki i patronki osób chorujących na stwardnienie rozsiane, mistyczki, skromnej służącej i kobiety o wielkim sercu.

Błogosławiona Aniela Salawa urodziła się 9 września 1881 roku w Sieprawiu w bardzo biednej, bogobojnej rodzinie z Małopolski. Po ukończeniu elementarnej szkoły dwuklasowej zakończyła edukację i pomaga rodzicom

w domu i gospodarstwie: służy u zamożniejszych gospodarzy, pasie gęsi i krowy, prowadzi dom. To z tego okresu pochodzi historia o cudownym źródleku bł. Anieli, które powstaje, gdy Aniela kopie koło domu małą studzienkę do pojenia krów. Po ukończeniu 16 lat przenosi się, z pomocą starszych sióstr, do Krakowa, ale nie chcąc wyjść za mąż, podejmuje pracę jako służąca.

Jest bardzo uduchowiona. W wieku 18 lat podejmuje prywatne śluby czystości i mocno działa w Stowarzyszeniu Sług Katolickich św. Zyty, którego celem było niesienie pomocy dziewczętom, które przyjeżdżały do Krakowa z małych wsi i wioseczek podkarpackich, by pracować. W 1912 roku Aniela wstępuje do III Zakonu św. Franciszka i rok później zostaje tercjaną. W latach 1916-1921, za namową spowiednika prowadzi dziennik, w którym zapisuje myśli i wskazania do duchowej pracy.

Kobieta wielkiego serca, niewiele mając, daje wszystko co ma innym -uboższym i biedniejszym od siebie. We wszystkich wolnych chwilach pomaga potrzebującym, a w czasie I wojny światowej służy jeńcom i rannym żołnierzom, często za własne pieniądze kupując żywność i owoce. Nie ma dla niej znaczenia to, po której stronie barykady walczą. *„Kocham moją służbę, bo mam w niej wyborną sposobność wiele cierpieć, wiele pracować i wiele się modlić, a poza tym niczego na świecie nie szukam i nie pragnę”* – pisze.

Wychowywana w biedzie, nie ma najlepszego zdrowia, do tego podejmuje liczne umartwienia, a jej pomoc innym często oznacza pracę ponad siły.

Składa też gorące prośby do Boga, by mogła wziąć na siebie ciężar innych, przejąć chorobę osoby, którą spotyka na swojej drodze. Pierwszą był Ludwik Młynarski, który na wiadomość o niedowładzie prawej strony swego ciała, chce



popęłnić samobójstwo. Wkrótce po tym, bł. Aniela zaczyna powłóczyć nogą i ma niedowład ręki, ale zdrowy Ludwik wstępuje do wojska. Potem pojawiają się kolejne osoby i kolejne dolegliwości. Aniela cierpiała na wrzody żołądka, chorobę płuc, gardła i krtani. W końcu zaczyna chorować na stwardnienie rozsiane i nie może pracować, do tego dochodzi jeszcze gruźlica. Umiera w wielkich cierpieniach 12 marca 1922 roku.

Dlaczego wspominamy o niej? Ponieważ bł. Aniela może być dla każdej osoby – wierzącej i niewierzącej przykładem, że warto pomagać, a robić to można zawsze. Swoje powołanie do świętości bł. Aniela realizowała poprzez prostą pracę i pomoc innym. Dla środowiska chorych na SM, błogosławiona stała się inspiracją i stąd działania podjęte przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) i wystąpienie do Kongregacji ds. Kultu Bożego i Dyscypliny Sakramentów o ustanowieniu błogosławionej patronką chorych na SM. Miało to miejsce w 2017 roku.



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.**



Ciało i umysł stanowią jedność.

Autorka: Anna Drajewicz

Słysząc to coraz głośniejsze wypowiedzi wielu lekarzy i psychologów. Intuicyjnie ludzie od wieków to czuli. Jednak zafascynowani zdobyczami medycyny akademickiej i osiągnięciami potwierdzonymi w laboratorium „podzieliliśmy” ciało na organy, zupełnie zapominając o psyche. Zbyt pochopnie odrzuciliśmy mądrość minionych epok.

44 Zanim wprowadziliśmy nowoczesne technologie i farmakologię, lekarz poświęcał dużo czasu na rozmowę z pacjentem; słuchał go uważnie, starał się - pełen empatii - zrozumieć, a przede wszystkim wzbudzał jego wiarę w wyzdrowienie. Te działania skutkowały wymiernymi efektami. Dzisiaj obowiązują procedury, standardy i... skrócony do minimum czas wizyty. Te zmiany na pewno nie służą zdrowiu pacjentów. Dr Rediger z Harvard Medical School opisuje w swojej książce „Cured” przypadki ludzi ze zdiagnozowanymi chorobami, na które medycyna nie zna lekarstwa. A ci ludzie - „wbrew wszystkiemu” - wyzdrowieli. Naukowcy nie potrafią tego wytłumaczyć. Czyli fakty uzmysławiają, że mamy w sobie wielki potencjał, żeby uleczyć się.

Ciekawym, jednym z takich „niewyjaśnionych” przypadków jest również historia kobiety, która zjadała tygodniowo kilogram czekolady, codziennie piła porto i do 117 roku życia paliła papierosy. Mimo to przeżyła 122 lata. Jej sposób życia, dieta, były ewidentnie zaprzeczeniem „zdrowych” zasad. Czym to wytłumaczyć? Dużo się mówi o czynnikach genetycznych, środowisku, sposobie odżywiania itd. Ale te czynniki nie tłumaczą wszystkiego. Na przykład - dlaczego wśród osób obciążonych genetycznie chorują tylko niektórzy? Co uaktywnia chorobę, a co powstrzymuje jej rozwój, choć biologiczny punkt wyjścia jest taki sam?

Zdaniem autora, mechanizmem inicjującym chorobę jest ukryty, przewlekły stres. Coraz więcej lekarzy jest zgodnych, że mnóstwo chorób ma podłoże psychologiczne. Na podstawie testów przeprowadzonych wśród osób ze zdiagnozowanym



nowotworem stwierdzono, że są to „prawie zawsze” osoby ponadprzeciętnie empatyczne, odpowiedzialne, które przedkładają potrzeby innych nad swoje. W świetle badań – wiele innych chorób ma również podłoże psychologiczne – na przykład zespół przewlekłego zmęczenia, migrena, stwardnienie rozsiane, toczeń rumieniowaty, wrzodziejące zapalenie jelita grubego czy stwardnienie zanikowe boczne. Czynnikiem ryzyka jest przewlekły stres. Sam w sobie nie jest czymś złym; gdy nasze życie jest zagrożone, pomaga rzucić się do ucieczki lub podjąć walkę w jego obronie. Ale gdy stresujesz się tygodniami czy miesiącami, osłabiasz wydatnie układ odpornościowy.

Bezspornie dowiedziono, że u osób zestresowanych, gorzej funkcjonują limfocyty nazywane „naturalnymi zabójcami”. To one są na pierwszej linii frontu walki z zakażeniami, infekcjami czy rakiem. Dr Gabor Mate, autor bestsellerów przetłumaczonych na 25 języków, przez ponad 20 lat pracował jako lekarz rodzinny, jednocześnie zgłębiając zależności między stresem a rozwojem chorób u pacjentów. Zauważył, że szczególnie dwa mechanizmy działają destrukcyjnie na układ odpornościowy: tłumienie emocji i ich wypieranie.

45

Tłumienie pojawia się, gdy w dzieciństwie jesteśmy uczeni, że nasze bezpieczeństwo zależy od tego, na ile uwzględnimy uczucia innych ludzi i uznamy je za ważniejsze od własnych. Natomiast wyparcie sprawia, że odcinamy się od naszych emocji, spychając je w nieświadomość. Ale one nie znikają, tylko dezorganizują mechanizmy obronne ciała do tego stopnia, że mogą wpędzić je w chorobę. Często osoby chorujące na choroby o podłożu autoimmunologicznym były w dzieciństwie źle traktowane. „Nauczono” je, że gdy zapominają o sobie i o swoich potrzebach, a skupiają się na zadowalaniu innych, wtedy zasługują na miłość. Jeśli otoczenie uniemożliwia nam mówienie „nie”, ciało może powiedzieć to za nas, często w drastyczny sposób. Chcąc to odkryć i zrozumieć, lekarz powinien mieć czas na wnikliwe przeprowadzenie rozmowy i wysłuchanie historii życia pacjenta. Czasem dopiero te działania otwierają oczy i pozwalają skutecznie pomóc.

Oczywiście pacjent nie jest winny powstaniu choroby, ale jest odpowiedzialny za to, żeby zmniejszyć bądź wyeliminować czynniki, które wpływają na zaostrzenie bądź dalszy rozwój choroby. Może przecież prowadzić życie, które zminimalizuje ryzyko. Od czego zacząć? Od przyjrzenia się swojemu dotychczasowemu życiu; temu, jak zostaliśmy ukształtowani i jacy jesteśmy. Bo skoro psychologiczne cechy i predyspozycje mogły się przyczynić do choroby, logiczne jest, że zmiana w strefie psychicznej może wiele pomóc. A zdarza się, że umożliwia całkowite wyzdrowienie.

Zatem wracamy do kluczowego pytania. Jak żyć – w dzisiejszym świecie – bez stresu? Musimy zrobić wszystko, żeby go ograniczyć i nie żyć pod jego nieustannym wpływem. Naprawdę, każdy może zmniejszyć jego poziom. Ogromną rolę spełniają pozytywne relacje społeczne. Osoby, które się izolują, są samotne bądź pozbawione wsparcia, częściej zapadają na raka i inne poważne choroby. **To pierwsza rzecz, którą możemy zrobić: zadbać o zdrowe relacje.** I koniecznie nauczymy się je pielęgnować, dbając jak o drogocenny kwiat. Druga rzecz to samoregulacja, czyli zarządzanie emocjami. Ich wypieranie i tłumienie to nie zarządzanie nimi, tylko zamykanie ich w szafie. Samoregulacja oznacza, że jestem odpowiedzialny za własne stany emocjonalne: nie zarażam się emocjami od innych, ale też nie oczekuję, że oni je zmienią; na przykład poprawią mi nastrój. Jeśli jestem smutny, to WIEM, jak ten smutek przeżyć i siebie pocieszyć. No i trzeci element: potęga myślenia. Ale nie chodzi o tak zwane pozytywne myślenie. Chodzi o szczerą wobec siebie i wyciąganie wniosków. Pomyśl: co w twoim życiu nie działa, skoro chorujesz? Czego w nim brak? Co ignorujesz, a czego nie dostrzegasz? Popatrz na siebie jako na całość; to droga do zdrowia. Twoje zdrowie opiera się na trzech filarach: ciele, psychice i ich wzajemnych powiązaniach. Zadbaj o wszystkie trzy!

Danuta Szaflarska, aktorka o pięknym sercu, żyła ponad sto lat. Jej słowa idealnie tutaj pasują – Był taki czas, że ciągle się spieszyłam; na przykład jechałam tramwajem i chciałam, żeby on jechał jeszcze szybciej. Miałam ten pośpiech w sobie. Nagle pomyślałam – zaraz, dokąd ja się tak spieszę? Przecież na końcu czeka na mnie trumna!

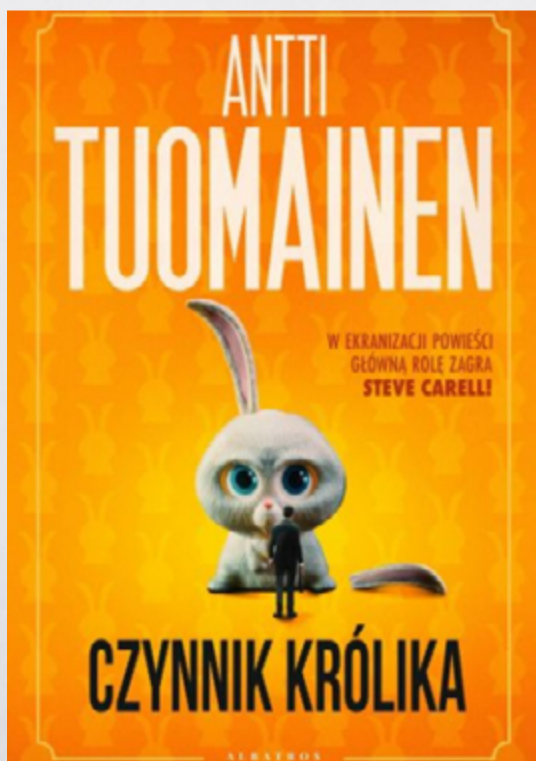
Pozbądź się tego wewnętrznego biegu, oglądaj uważnie świat. Popatrz, co się dookoła ciebie dzieje. Przecież życie mamy tylko jedno, a wkoło ciebie tyle pięknych rzeczy! Właściwie już samo to, że się żyje, jest czymś cudownym. PRAWDA?





mól książkowy.

Autor: Paweł Gąska



Życie stanęło na głowie

Tytuł: Czynnik królika

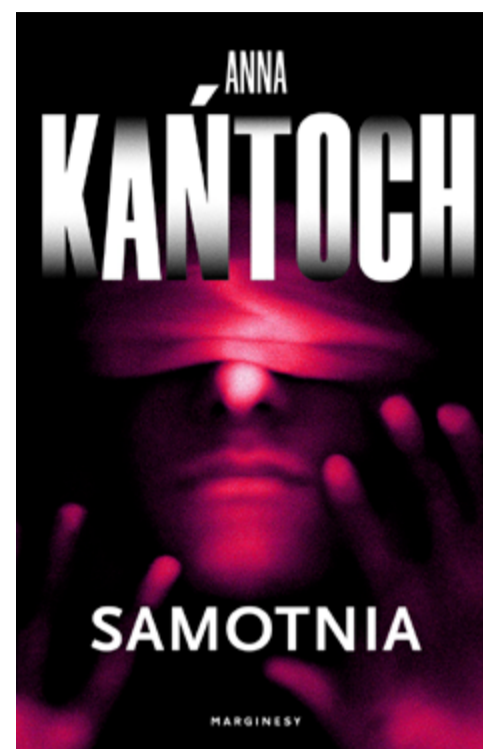
Autor: Antti Tuomainen

Wydawnictwo: Albatros

Henri Koskinen prowadzi ustabilizowane życie aktuarusza w firmie ubezpieczeniowej. Oblicza ryzyko towarzystwa przy ubezpieczeniach osób prywatnych i firm. Jest samotny, jego umysł matematyczny wyklucza szczęście w związku, więc woli się nie angażować. Ma za to kota Schopenhauera. Pierwszy zły moment przeżywa, gdy jego firma przenosi się. I zamiast przytulnych pokoi wszyscy pracują w jednej dużej sali. Wszystko po to, by się integrować i dopingować. Ale Henri ma z tym kłopoty. Jego szef jest bezlitosny i nasz bohater traci pracę. Kilka dni później pojawia się prawnik i oznajmia, że brat Henriego nie żyje. W spadku przepisał mu leżący na przedmieściach Helsinek park przygody dla dzieci – Funlandia. Przyjmuje to z godnością. Jego dotychczasowe życie mocno się zmienia. Można powiedzieć staje na głowie. Jedzie na miejsce, poznaje się z zespołem. Niemał natychmiast odwiedzają go też gangsterzy z informacją, że zmarły brat ma dług sięgający dwustu tysięcy euro. A to dopiero początek... Wszystkie obliczenia matematyczne na niewiele się zdadzą i biorą w łeb, ale przyda się analityczny umysł aktuarusza. Przewabna, pełna zwrotów akcji powieść, w której mocno kibicujemy Koskinenowi, by mu się wszystko udało. A i sprawy sercowe nabiorą tempa wbrew wyliczeniom Henriego. Jest to pierwsza część trylogii.

Tytuł: Samotnia**Autor: Anna Kańtoch****Wydawnictwo: Marginesy**

Leon Cichy jest pisarzem poczytnych kryminałów. Każda książka to literackie wydarzenie. Całe jego życie można nazwać spełnionym i szczęśliwym. Ożenił się z kobietą, którą znał od gimnazjum. Mieszkają we Wrocławiu. Jednak pewnego dnia na tym wyjątkowym życiu pojawia się rysa. Żona informuje go, że kogoś ma i chce się rozwieść. Rozstają się w zgodzie, ale Cichy mocno przeżywa rozeyście z żoną. By się otrząsnąć z tego wszystkiego, wyjeżdża do Włoch, żeby nacieszyć się słońcem. W Bari poznaje młodziutką Julię. Momentalnie się w sobie zakochują i biorą na miejscu ślub. Z uroczystości mają jedno niewyraźne zdjęcie. Po powrocie do Polski zamieszkali w domu Leona pod Wrocławiem, zwanym Samotnią. Pewnej nocy Cichy ma wypadek samochodowy. Wskutek tego zdarzenia traci wzrok. Po wyjściu ze szpitala nabiera podejrzeń, że jego nowo poślubiona wybranka została przez kogoś podmieniona. Nie ma jednak wyjścia i musi poddać się zaistniałej sytuacji i być pod opieką, jak sądzi, fałszywej żony. Ale przecież to niemożliwe, by jego nową żonę zastąpiła obca osoba. Rozpoczyna śledztwo. O tyle trudne, że jest zależny od innych. Jego rodzina uważa, że stracił rozum. Czy to możliwe? Czy jego podejrzania mają jakieś podstawy? Powieść wprowadza nas w świat przemyślanej intrygi, a my poddajemy się temu i nie możemy oderwać się od lektury. Zakończenie zaskakujące.

**Fałszywa żona?**

47

**Seria porwań****Tytuł: Kult****Autorka: Camilla Lackberg, Henrik Fexeus****Wydawnictwo: Czarna Owca**

Po „Mentaliście” przyszła kolej na „Kult” duetu Camilla Lackberg i Henrik Fexeus. Ona - jedna z najciekawszych szwedzkich pisarek. Sławę przyniosła jej seria kryminałów o Fjallbace. On - wykładowca, performer, ekspert w dziedzinie psychologii i komunikacji. Po raz drugi skrzyżowali pióra i dostajemy świetną literacką ucztę. W Sztokholmie zostaje wprowadzony pięcioletni Ossian. Natychmiast rusza policyjne śledztwo. Funkcjonariuszy goni czas. Do zespołu Miny Dabiri zostaje przydzielony negocjator Adam Blom. Dostrzega on podobieństwo do wcześniejszej sprawy zakończonej tragicznie. Wszystko wskazuje, że porwań może być więcej. A czas nie jest sprzymierzeńcem śledczych. Każda minuta jest na wagę życia chłopca. A na razie żadnych efektów, Dabiri prosi więc o pomoc Vincenta Waldera - mentalistę. Nie miała z nim kontaktu od ponad dwóch lat. Jednak, żeby wszystko się powiodło, ich wzajemne relacje muszą się zmienić. Mają one bowiem szczególny charakter. Oboje oddzielili się murem od przeszłości. Ich romans zakończył się niepowodzeniem. Walder wrócił do żony. Jednak nie czas na rozpamiętywanie przeszłości. Trzeba działać tu i teraz! Policja rozpoczyna wyścig z czasem i bezwzględnym mordercą, działającym logicznie i według rytualnego schematu. Książka przez cały czas trzyma czytelnika w napięciu.



POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Wydanie numeru było możliwe dzięki wsparciu partnerów i darczyńców.

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.

