

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

Jak zwykle w kolejnym numerze SM Expressu staramy się Państwu przedstawić już to jakieś nowinki ze świata neurologii, już to prosimy specjalistów o przybliżenie nowych dokonań w ten dziedzinie medycyny. Uznaliśmy, że warto pokazywać najnowsze odkrycia, aby rozmowa z lekarzem była bardziej składowa i z większym zrozumieniem niektórych problemów, które także naszych czytelników dotyczą. Tym razem słowami specjalistów chcemy przyrzeć się dwóm chorobom, które czasem mogą być mylone ze stwardnieniem rozsianym. Są to MOGAD i NMOSD. Niestety obie są groźne, szczególnie NMOSD, które zaniedbane może doprowadzić do poważnej niepełnosprawności, a nawet śmierci. Szczegóły na temat tych chorób przedstawiamy w numerze, warto dokładnie przeczytać te artykuły, ponieważ podobnie jak w przypadku stwardnienia rozsianego te choroby mogą dotknąć każdego. Choć w ich przypadku, podobnie jak w SM, częściej chorują kobiety niż mężczyźni. Podobnie też jak w SM najważniejsza jest szybka diagnostyka i szybkie włączenie terapii. Bardzo interesujący jest też temat poruszony w artykule Maryny Smekalovej, która rozprawia się z nim ze... złością. Ten rodzaj emocji to dość częsty element naszej codzienności. Autorka stara się oswoić nas z tym stanem, abyśmy choć w pewnym zakresie spróbowali zapanować nad nim. To z pewnością bardzo trudne, gdyż złość bardzo trudno kontrolować, a poza tym pojawia się nagle jako reakcja na zdarzenie, które burzy nasze poukładane życie lub plany. Jednak nawet ono może być

przynajmniej złagodzone, o ile chcemy nad tym popracować. Zwracam też Państwa uwagę na materiał o wirusie Epstein-Barra, który jak się przypuszcza może być jednym z czynników powodujących SM. Co jednak najważniejsze istnieją szczepionki mogące chronić przed wirusem i podejrzewa się, że mogą one także zmniejszać ryzyko zachorowania na SM. Na razie polecam artykuł i zachęcam do interesowania się tą tematyką. Oczywiście znajdą też Państwo w tym wydaniu SM Expressu materiały o pierwotnie i wtórnie postępującej postaci SM. Wiele już się na ten temat mówiło, ale uważamy, że warto pokazywać wszelkie materiały na temat tych postaci choroby, ponieważ dopiero niedawno zostały one wyodrębnione, ale też dopiero w ostatnich latach pojawiły się leki mogące opóźnić postęp tych chorób. Dla własnego dobra trzeba przeczytać te artykuły choćby po to, aby w ewentualnej rozmowie z lekarzem wiedzieć o czym rozmawiać. I na koniec polecam artykuł z Oddziału Gnieźnieńskiego, a to z dwóch powodów. Po pierwsze dlatego, że oto pojawił się artykuł napisany przez oddział i mam nadzieję, że będzie to taka jaskółka, która uczyni wiosną kolejnych Państwa relacji z działalności. Po drugie dlatego, że porusza tam naprawdę ważne kwestie. Mam tu na myśli sprawę tworzenia dużych, ponadregionalnych projektów, w których obok lidera uczestniczą też mniej doświadczone oddziały. W tym przypadku liderem jest oddział w Sieradzu, a uczestniczy w projekcie kilka innych oddziałów. I nie byłoby w tym nic dziwnego gdyby nie to, że te oddziały dzięki

traktowaniu ich przez lidera jako partnerów, mogły stanąć na nogi, zakupić wyposażenie do biura, płacić różne zobowiązania, po prostu zacząć się usamodzielniać. Bo nie o to chodzi, aby lider pomagał jedynie członkom danego oddziału, to oczywiście jest piękne i potrzebne. Ważniejsze jednak jest to, żeby pomógł też oddziałowi jako takiemu. Projekt dziś jest, jutro może go nie być. A oddział opiekuje się swymi podopiecznymi na co dzień.

Polecam ten artykuł i wszystkie pozostałe.

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

NMOSD – diagnoza i leczenie	5
Pierwotnie postępująca postać SM – co warto wiedzieć?	8
Rola pacjenta w diagnozie wtórnie postępującej postaci SM.....	10
MOGAD	12

WARTO WIEDZIEĆ

Refleksje po ECTRIMS 2023.....	17
Wirus Epstein-Barra i stwardnienie rozsiane	21

ORGANIZACJA

Gala Lodołamacze	26
Sanok bez barier	28
Nie działajmy tylko dla siebie	30
Uroczysty Dzień Stwardnienia Rozsianego Koło w Grudziądzu	32

ŻYCIE Z SM

Jeśli ruch jest lekiem, czy znasz swoją dawkę?	34
Witaj, to ja, Złość!	36
Nie jesteś bezsilny!	38

MÓL KSIĄŻKOWY

Mól książkowy.....	41
--------------------	----

NMOSD – diagnoza i leczenie

dr n. med. Aleksandra Podlecka-Piętowska, neurolog
z Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego
Uniwersytetu Medycznego



Zapalenie rdzenia i nerwów wzrokowych (neuromyelitis optica spectrum disorders, NMOSD, choroba Devica) to rzadka demielinizacyjna choroba ośrodkowego układu nerwowego o etiologii autoimmunologicznej. W NMOSD przede wszystkim dochodzi do zajęcia nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego. W ponad 70% przypadków u chorych stwierdza się obecność przeciwciał przeciwko akwaporynie 4. Wśród pozostałych 30% jedna czwarta ma przeciwciała anty-MOG.

NMOSD jest więc chorobą związaną z obecnością patologicznych przeciwciał uszkadzających ośrodkowy układ nerwowy. Jeżeli potwierdzi się rozpoznanie NMOSD wówczas pacjent, a najczęściej pacjentka (jest znaczna przewaga kobiet) wymaga dwojakiego leczenia. Po pierwsze, jeżeli objawy są wczesne, czyli rozpoznamy rzut choroby, konieczne jest jego leczenie. W terapii rzutu NMOSD stosuje się kortykosteroidy dożylnie, a w razie ich nieskuteczności – plazmaferezy, która polega na oczyszczaniu osocza krwi z dużych cząstek, takich jak przeciwciała, kompleksy immunologiczne. Konieczne jest wykonanie 5-7 takich zabiegów. Jest to skuteczna metoda leczenia rzutu NMOSD pod warunkiem, że rozpocznie się ją szybko po rozpoznaniu rzutu choroby.

Poza leczeniem rzutu w NMOSD stosuje się przewlekłe leczenie immunosupresyjne. Początkowo pacjenci otrzymują kortykosteroidy doustnie, które stopniowo odstawia się w miarę wprowadzania leku immunosupresyjnego. Leczenie immunosupresyjne czyli hamujące reakcję autoimmunologiczną opiera się na różnych mechanizmach. W łagodniejszych przypadkach można zastosować leki doustne, takie jak azatiopryna i mykofenolan mofetylu. W większości przypadków pierwszym wyborem jak dotąd była jednak terapia anty-CD20 czyli rytuksymab. Lek niszczy limfocyty B, które wytwarzają przeciwciała i w ten sposób hamuje postęp choroby.

Obecnie dostępna jest w ramach programu lekowego terapia satralizumabem. Jest to lek zarejestrowany do leczenia NMOSD serpozytywnego czyli z obecnością przeciwciał przeciwko akwaporynie 4. Satralizumab jest humanizowanym przeciwciałem monoklonalnym, działa poprzez blokowanie receptorów dla interleukiny 6, jest podawany podskórnie 1x/miesiąc, iniekcje można także wykonywać w domu, więc wizyty u lekarza są rzadsze, początkowo co miesiąc, a następnie co 3 miesiące. Ośrodki prowadzące ten program są to większości poradnie i oddziały prowadzące także program leczenia chorych na stwardnienie rozsiane. Na wniosek lekarza prowadzącego danego chorego do programu B.138.FM „LECZENIE PACJENTÓW ZE SPEKTRUM ZAPALENIA NERWÓW WZROKOWYCH I RDZENIA KRĘGOWEGO (NMOSD)” kwalifikuje Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia Pacjentów ze Spektrum Zapalenia Nerwów Wzrokowych i Rdzenia Kręgowego, który ma spotkania 1x/miesiąc. Jak dotąd (październik 2023) zakwalifikowano do leczenia satralizumabem prawie 80 chorych.

Dlaczego należy wdrożyć je szybko?

Leczenie rzutu powinno być rozpoczęte jak najszybciej, ponieważ w NMOSD bardzo szybko dochodzi nieodwracalnego uszkodzenia rdzenia lub nerwów wzrokowych. W przeciwieństwie do stwardnienia rozsianego naturalna remisja nie następuje lub jest bardzo ograniczona.

Czy w NMOSD można stosować leki znane w leczeniu SM?

Większość leków stosowanych w leczeniu stwardnienia rozsianego nie tylko nie hamuje NMOSD, a wręcz może wywoływać ciężkie rzuty choroby. Stąd tak istotne jest szybkie postawienie właściwego rozpoznania.

Jakie są teraz możliwości terapeutyczne dla osób z NMOSD w Polsce, a jakie na świecie?

Obecnie w Polsce poprawiła się dostępność do leczenia NMOSD. Pacjenci z NMOSD z obecnością przeciwciał przeciwko akwaporynie 4 mogą otrzymywać satralizumab w programie B.138.FM. Nadal może być prowadzone leczenie rytuksymabem, azatiopryną i mykofenolanem mofetylu.

Liczba leków zarejestrowanych do leczenia NMOSD na świecie wzrasta, oprócz satralizumabu stosuje się także inne leki z udowodnioną skutecznością w leczeniu NMOSD:

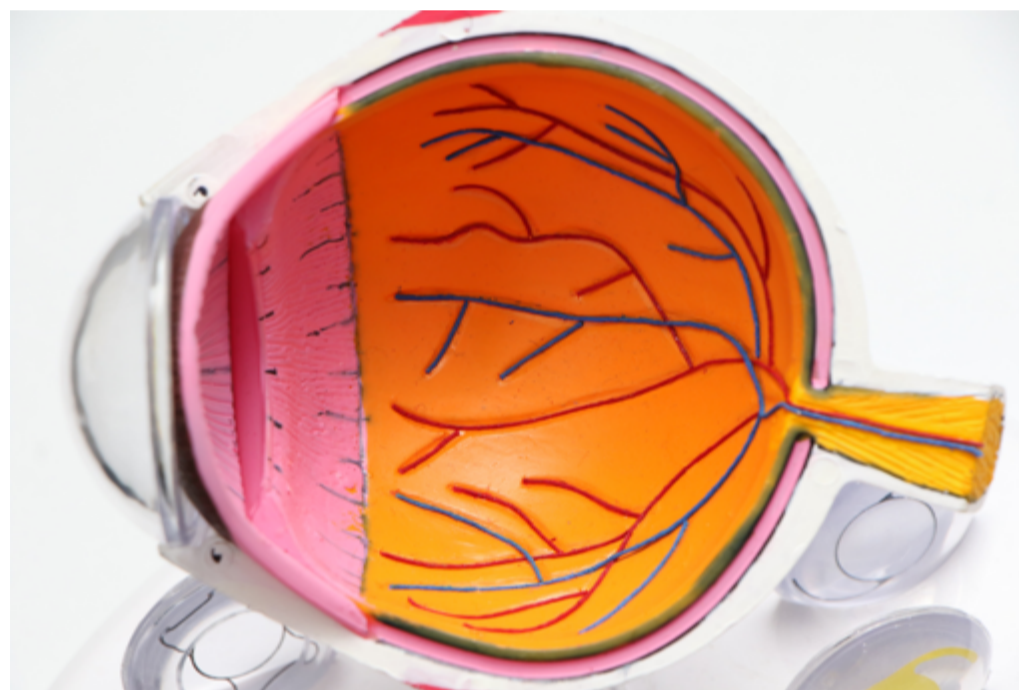
Inebilizumab - przeciwciało monoklonalne anty-CD19 skierowane przeciwko krążącym limfocytom B; podawane dożylnie, co 6 miesięcy.

Ekulizumab - przeciwciało monoklonalne skierowane przeciw składowej C5 dopełniacza; podaje się dożylnie, początkowo co tydzień, następnie co 2 tygodnie.

Rawulizumab - przeciwciało monoklonalne skierowane przeciw składowej C5 dopełniacza; podawane dożylnie co 8 tygodni.

Co jest najtrudniejsze w diagnozowaniu NMOSD?

Aby rozpoznać NMOSD należy przeprowadzić szeroką diagnostykę obejmującą rezonans magnetyczny mózgu, nerwów wzrokowych, kręgosłupa szyjnego i piersiowego, badanie okulistyczne, badanie przeciwciał przeciwko akwaporynie 4 i anty-MOG. NMOSD różnicuje się głównie właśnie ze stwardnieniem rozсіяnym i chorobą z obecnością przeciwciał anty-MOG. NMOSD jest chorobą rzadką, znacznie rzadszą niż stwardnienie rozсіяne, istotne więc jest wychwycenie wśród pacjentów z chorobami demielinizacyjnymi tych podejrzanych o NMOSD. Podstawą rozpoznania jest wykazanie obecności przeciwciał przeciwko akwaporynie 4. Aby je wykryć badanie powinno być wykonane metodami o wysokiej czułości. Rekomendowanymi metodami diagnostycznymi są metody komórkowe (CBA, cell-based assays). Ponadto krew na to badanie powinna być pobrana przed rozpoczęciem leczenia czyli przez terapię kortykosteroidami, plazmaferezami czy leczeniem immunosupresyjnym. Wyniki badań przeprowadzonych w trakcie leczenia mogą być fałszywie ujemne czyli nie znajdziemy przeciwciał, chociaż one są obecne. Oczywiście pobiera się krew (można to wykonać w każdym momencie, niezależnie od posiłku czy pory dnia) i rozpoczyna leczenie rzutu (kortykosteroidy, plazmaferezy), nie czekając na wyniki.



Na co pacjent powinien zwrócić uwagę, jakie niepokojące objawy mogą świadczyć o tym, że to NMOSD?

Podejrzenie NMOSD sugeruje przede wszystkim ciężkie zajęcie nerwów wzrokowych i/lub rdzenia. Mogą to być masywne zaburzenia widzenia jedno- lub nawet obuoczne, często jest to ślepotą jedno- lub obuoczną. Dużego stopnia niedowład kończyn dolnych i/lub górnych o dość ostrym początku (narastanie w ciągu godzin, kilku dni) z towarzyszącymi zaburzeniami czucia np. od pasa w dół i problemami z oddawaniem moczu i stolca (zatrzymanie moczu, brak kontroli nad oddawaniem moczu czy stolca) są typowe dla NMOSD. Jeżeli zaburzeniom widzenia czy osłabieniu kończyn towarzyszą wymioty i czkawka może to także sugerować NMOSD.

Pierwotnie postępująca postać SM – co warto wiedzieć?

Autorka: Marta Szantroch, PTSR



Obecnie różnicuje się następujące typy stwardnienia rozlanego: klinicznie izolowany zespół (*clinically isolated syndrom, CIS*), postać rzutowo-remisyjną (*relapsing remitting multiple sclerosis, RRMS*) oraz dwie postacie postępujące: pierwotnie postępująca (*primary progressive multiple sclerosis, PPMS*) i wtórnie postępującą (*secondary progressive multiple sclerosis, SPMS*). Każdą z nich możemy dodatkowo podzielić na postać aktywną lub nieaktywną, a dodatkowo – postaci postępujące na aktywne i nieaktywne z progresją lub bez.

Wiedzę o pierwotnie postępującym SM warto rozpowszechniać, ponieważ objawy charakterystyczne dla tej postaci są trochę inne niż dla postaci rzutowo-remisyjnej, a przebieg mniej oczywisty. Aby choroba została rozpoznana, muszą zostać spełnione również inne kryteria diagnostyczne niż te określone dla RRMS. Warto mówić o PPMS również dlatego, że od kilku lat dostępny jest preparat umożliwiający leczenie osób z tym typem choroby. Lek jest w pełni refundowany, czyli dostępny bezpłatnie w ramach programu lekowego. Aby go otrzymać pacjent z PPMS musi spełnić kryteria zapisane w programie lekowym B.29.

Pierwotnie postępująca postać SM rozpoznawana jest u około 10-20% chorych (w porównaniu do ok. 85% chorych, u których stawiana jest diagnoza rzutowo-remisyjnego SM). W PPMS obserwuje się przede wszystkim stopniowe narastanie niesprawności od samego początku trwania choroby i jest to najbardziej charakterystyczna cecha tej postaci. W jej przebiegu również mogą pojawiać się rzuty, a także okresy względnej stabilizacji objawów. Pierwsze objawy występują u chorych ok. 40 roku życia, co różnicuje ich od chorych, u których stawiane jest rozpoznanie rzutowo-reemisyjnego SM – w tym przypadku najwięcej rozpoznań stawia się u osób w wieku 20-40 lat.

Aby poszerzać wiedzę o pierwotnie postępującej postaci choroby niedawno w internetowej bibliotece PTSR (<https://ptsr.org.pl/wydawnictwa>), znalazła się pozycja kierowana do

wszystkich, którzy chcą zrozumieć pierwotnie postępującą postać SM. Publikacja pt. „PPMS czyli postać pierwotnie postępująca stwardnienia rozlanego. Co warto wiedzieć?” to wiedza skondensowana w pigułce – czytelnik odnajdzie w niej informacje na temat objawów i badań diagnostycznych, które mogą skutkować postawieniem takiego rozpoznania, ale też kwestii leczenia.

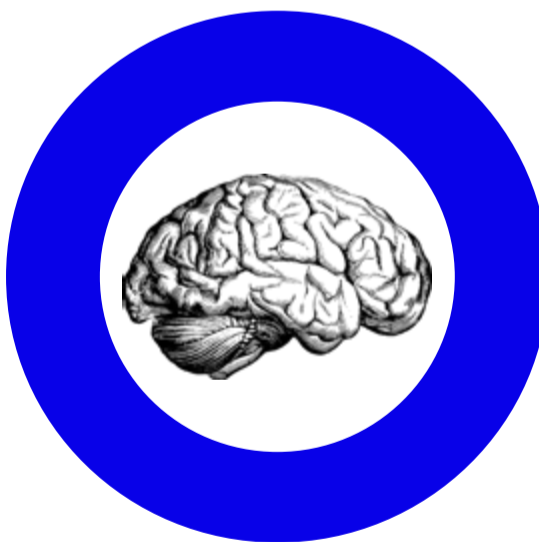
Poradnik można pobrać tutaj:

https://ptsr.org.pl/uploads/books/poradnik_ppms.pdf

Dlaczego warto sięgnąć po tę pozycję? Bo wiedza na temat swojej choroby pozwoli na większą świadomość dotyczącą jej objawów, przebiegu i leczenia a to z kolei wpłynie korzystnie na komunikację lekarz – pacjent. Badania naukowe pokazują, że wiedza dotycząca choroby i świadomość procesu leczenia ma wpływ na przestrzeganie terapii i pilnowanie harmonogramu badań kontrolnych. Pomaga też pacjentom częściej wykorzystywać strategie radzenia sobie skoncentrowane na rozwiązaniu problemu. Tacy pacjenci częściej aktywnie planują, poszukują informacji, korzystają ze wsparcia społecznego, a także – co istotne – łatwiej radzą sobie z negatywnymi emocjami. Ponadto, dobrze poinformowani pacjenci skuteczniej i szybciej rozpoznają efekty uboczne stosowanych leków i przekazują te informacje swoim lekarzom.



Zachęcamy zatem do czytania i edukacji!



Nieodzowna rola pacjenta w diagnozie wtórnie postępującej postaci SM

Autorka: Marta Szantroch, PTSR

10 *O postaci wtórnie postępującej SM (secondary progressive MS, SPMS) można mówić, gdy u chorego, u którego początkowo występowała postać rzutowo-remisyjna (relapsing-remitting MS, RRMS) obserwuje się stopniowe pogarszanie się stanu niezwiązane z aktywnością rzutową. Dla tej postaci SM zaostrzenia choroby mogą być początkowo widoczne, jednak znamienne jest, że po ich ustępowaniu objawy nie cofają się, a po każdym kolejnym rzucie pogłębianie się objawów jest większe. Z czasem rzuty zanikają całkowicie, a zwiększa się progresja choroby.*

Wtórnie postępująca postać SM to również zmiana aktywności choroby obserwowana w mózgu i rdzeniu kręgowym z zapalnej na taką, w której przeważa utrata komórek nerwowych. Jak wiadomo, w stwardnieniu rozsiałym aktywność zapalna prowadzi do uszkodzeń mieliny czyli powłoczki otaczającej włókna nerwowe (aksony), co prowadzi do objawów SM. Wraz ze zwiększającą się liczbą zapaleń, mielina jest coraz bardziej uszkodzana, jest jej coraz mniej, co powoduje nasilanie się objawów SM. Ponadto, brak mieliny prowadzi do pozbawienia nerwów warstwy ochronnej, czego efektem są ich uszkodzenia, a w konsekwencji śmierć komórek nerwowych. Objawem śmierci i utraty komórek mózgu jest jego zanik, tzw. atrofia. Proces ten jeszcze szczególnie widoczny u osób z SM, które nie stosują leczenia modyfikującego postęp choroby.

Obserwując naturalny przebieg choroby u pacjentów z SM nieleczonych lekami modyfikującymi postęp choroby (DMDs, disease modifying drugs), neurologowie stwierdzili, że progresja rzutowo-remisyjnej postaci SM do tej wtórnie postępującej następowała w ciągu ok. 10-15 latach od zachorowania na stwardnienie rozsiane. **Obecnie dowody naukowe wskazują, że skuteczne leczenie pacjentów z zastosowaniem DMDs opóźnia istotnie moment tego przejścia – u wielu chorych można na tyle zahamować progresję choroby, że nie obserwuje się u nich postępu.**

Niestety, rozpoznanie wtórnie postępującej postaci SM jest często wyzwaniem dla klinicystów, m.in. z braku jednej, jasnej definicji, który moment świadczy o przejściu postaci rzutowo-remisyjnej SM we wtórnie postępującą. Nie istnieją też jak dotąd żadne jednoznaczne kryteria kliniczne, obrazowe czy patologiczne, pomagające w wyłapaniu tego momentu. Niestety, wszystko to wpływać może na opóźnianie stawiania rozpoznania

tej postaci choroby. Najczęściej postawienie diagnozy SPMS oparte jest na subiektywnej opinii lekarza, który dokonuje jej retrospektywnie, na podstawie danych o postępie choroby. Dlatego w przypadku rozpoznania wtórnie postępującej postaci SM niezwykle istotna jest rozmowa neurologa z pacjentem. Ważne jest zatem, aby sama osoba chora edukowała się w kwestii swojej choroby, a także obserwowała jej przebieg. Pozwoli to na sprawniejszą komunikację lekarz-pacjent, co odbije się korzystnie na procesach terapeutycznych.

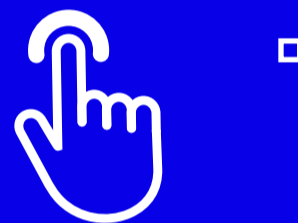
O tym, czym jest wtórnie postępująca postać SM, o atrofii mózgu oraz o zaburzeniach funkcji poznawczych w przebiegu SPMS dyskutowaliśmy w ramach naszej kampanii „Zapytaj o SM” ze znakomitymi gośćmi.

Zapraszamy do odsłuchania podcastów:

<https://zapytajosm.pl/zapytaj-o-spms/>

<https://zapytajosm.pl/zapytaj-o-atrofie-mozgu/>

<https://zapytajosm.pl/zapytaj-o-funkcje-poznawcze-w-spms/>



Źródła:

Podcast z dr Moniką Nojszewską w ramach kampanii „Zapytaj o SM” – <https://zapytajosm.pl/zapytaj-o-spms/>

Ziemssen i inni (2023). Secondary Progressive Multiple Sclerosis. A review of Clinical Characteristics, Definition, Prognostic Tools, and Disease-Modifying Therapies. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.* 10(1), doi: 10.1212/NXI.000000000200064.

MOGAD

Na podstawie opracowania dr n. med. Roberta Bonka, członka Doradczej Komisji Medycznej PTSR.

Choroba związana z przeciwciałami przeciwko glikoproteinie mieliny oligodendrocytów (MOGAD – ang. Myelin Oligodendrocyte Glycoprotein – Associated Disorder) jest rzadko występującym zapalno-demielinizacyjnym schorzeniem ośrodkowego układu nerwowego. Jako nowe patologiczne zaburzenie neuroimmunologiczne zaczęto ją wyodrębniać około 2015 roku. Początkowo MOGAD traktowano jako szerokie spektrum seronegatywnego NMO (brak przeciwciał przeciwko akwaporynie 4 w surowicy krwi).



EPIDEMIOLOGIA

Do zachorowania na MOGAD może dojść w każdym wieku, podobnie jak w przebiegu innych chorób zapalno-demielinizacyjnych. Mediana zachorowalności dla całej populacji chorych przypada na połowę trzeciej dekady życia. Wydaje się, że kobiety mogą chorować nieznacznie częściej niż mężczyźni.

Najczęstszymi objawami klinicznymi zaburzeń związanych z MOGAD są: zapalenie nerwu wzrokowego, zapalenie rdzenia kręgowego, a także ostre rozsiane zapalenie mózgu i rdzenia. Mogą one występować pojedynczo lub w połączeniu.

Choroba związana z przeciwciałami anty-MOG może mieć przebieg jednofazowy lub rzutowo-remisyjny. Na podstawie dotychczas przeprowadzonych badań nie udało się ustalić rzeczywistego ryzyka nawrotu, szacuje się, że może ono wynosić aż do 95%. Kolejne zaostrzenia zazwyczaj pojawiają się wkrótce po rzucie inicjującym. Ryzyko związane jest z wiekiem, częściej narażeni są dorośli niż dzieci.

BADANIA DIAGNOSTYCZNE

Decydujące znaczenie w rozpoznaniu choroby z przeciwciałami anty-MOG ma wykrycie w surowicy obecności swoistych autoprzeciwciał za pomocą testów komórkowych. Niezmiernie istotne znaczenie ma również diagnostyka neuroobrazowa.

W badaniu płynu mózgowo-rdzeniowego stwierdza się pleocytozę limfocytarną. Jest ona zwłaszcza widoczna w okresie zaostrzeń choroby. Również podwyższony poziom białka koreluje z aktywnością choroby. Prążki oligoklonalne są zazwyczaj ujemne lub występują przejściowo, zanikając w okresie remisji, niemniej mogą być obecne u 20% chorych.

LECZENIE Leczenie rzutu

Pierwszą linię immunoterapii stanowią kortykosteroidy podawane dożylnie przez 3 do 5 dni. Ponieważ większość chorych z MOGAD dobrze reaguje na powyższe leczenie, u około połowy z nich można uzyskać całkowitą remisję, a u prawie wszystkich pozostałych przynajmniej częściową poprawę kliniczną. W przypadku braku odpowiedzi na kortykosteroidy lub u chorych z ciężkim rzutem przebiegającym np. z całkowitą utratą wzroku, porażeniem kończyn lub ciężką encefalopatią, wskazane jest rozważenie eskalacji leczenia. Należy wówczas podobnie jak w przebiegu NMOSD wykonać plazmaferezę lub podać immunoglobuliny. Ze względu na podwyższone ryzyko nawrotów po odstawieniu sterydów zaleca się kontynuację kortykosteroidoterapii przez okres kolejnych trzech do sześciu miesięcy w dawkach stopniowo zmniejszanych. Kontrowersje dotyczące leczenia MOGAD wzbudza nie tylko decyzja, kiedy rozpocząć terapię lub ją modyfikować, ale także jak długo ją kontynuować. Wydaje się, że jeśli podczas immunoterapii wystąpią kolejne nawroty choroby, należy rozważyć modyfikację leczenia. W przypadku bezskutecznego zastosowania dwóch kolejnych leków, można rozważyć terapię skojarzoną.



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, 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**



Refleksje po ECTRIMS 2023

Autorka: Dominika Czarnota-Szałkowska, PTSR



ECTRIMS to skrót od European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (Europejski Komitet ds. Leczenia i Badań Stwardnienia Rozsianego). Od 39 lat ECTRIMS organizuje coroczną konferencję, na której badacze z Europy, ale też spoza kontynentu, prezentują wyniki najnowszych badań z zakresu SM, NMOSD i MOGAD. W tym roku konferencja odbywała się w Mediolanie i była wspólna dla ECTRIMS i jego amerykańskiego odpowiednika ACTRIMS.

Miałam przyjemność uczestniczyć w tym 3-dniowym wydarzeniu, a właściwie 4-dniowym, ponieważ ostatni dzień jest skierowany do organizacji pacjenckich i osób chorych na SM. Tradycyjnie poruszanych było bardzo wiele różnych zagadnień, których nie sposób przytoczyć w jednym krótkim artykule. Postanowiłam skupić się na dwóch tajemniczo brzmiących skrótach: NEDA i PIRA. Takich skrótów, pochodzących w większości z języka angielskiego, mamy w publikacjach na temat SM sporo. I tak mówimy o:

CIS Clinically Isolated Syndrome	zespół klinicznie izolowany (często jest to początek stwardnienia rozlanego, ale nie są jeszcze spełnione kryteria diagnostyczne).
RIS Radiologically Isolated Syndrome	zespół radiologicznie izolowany (bez widocznych objawów).
RES MS Rapidly Evolving Severe Multiple Sclerosis	szybko rozwijająca się ciężka postać SM.
RRMS Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis	postać rzutowo-remisyjna SM.
PPMS Primary Progressive Multiple Sclerosis	postać pierwotnie postępująca SM.
SPMS Secondary Progressive Multiple Sclerosis	postać wtórnie postępująca SM.
HET/HETA Highly Efficacy Treatment Agents	terapie wysokoefektywne / terapie o wysokiej skuteczności.

A ja dzisiaj chciałabym dorzucić jeszcze dwa: NEDA, o której na pewno część z Państwa już słyszała i PIRA.

Co to jest NEDA?

Stwardnienie rozsiane jest chorobą o bardzo zróżnicowanym przebiegu. Aktywność choroby jest wyrażana przez różne parametry. Kiedy więc możemy mówić o skuteczności terapii? Gdy nie ma rzutów, ale też nie ma nowych zmian w obrazie MR, nie ma postępu niepełnosprawności, gdy mówiąc najogólniej brak jest dowodów na aktywność choroby (ang. No Evidence of Disease Activity, w skrócie NEDA). Z czasem do NEDA dodano jeszcze m.in. brak zmniejszania się objętości mózgu (atrofii).

Czy wskaźnik NEDA wystarczy do oceny skuteczności terapii?

Jak wynika z nowego dwuletniego badania, brak dowodów na aktywność choroby (NEDA), nie odzwierciedla odpowiednio braku postępu choroby u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (Solaro i współpracownicy,ECTRIMS/ACTRIMS 2023;P1162).). W sumie 57 pacjentów (średni wiek 39 lat; średnia EDSS 1,4) zostało podzielonych według statusu NEDA. Ogółem u 24 z 25 pacjentów w grupie NEDA wykazano upośledzenie w zakresie co najmniej jednej funkcji w okresie dwóch lat. I tak np. 44% odczuwało pogorszenie w zakresie przewlekłego zmęczenia, a ponad połowa wypadła gorzej w testach funkcji poznawczych. To oczywiście badanie na bardzo małej grupie, ale potwierdza pewien częsty problem, z którym mierzą się osoby chorujące na stwardnienie rozsiane - rozbieżność w postrzeganiu codziennego funkcjonowania między nimi a lekarzem prowadzącym. Klinicysta twierdzi, że leczenie jest skuteczne i brak jest objawów aktywności choroby, a osoba z SM uważa: „Co z tego, skoro ja czuję się gorzej.”

I tak przechodzimy do kolejnego pojęcia, którym jest PIRA.

Co to jest PIRA?

Zastosowanie wysoce skutecznych terapii o silnym działaniu przeciwzapalnym (HETA) już od wczesnych stadiów stwardnienia rozsianego odsłoniło koncepcję progresji niezależnej od aktywności choroby (ang. progression independent of disease activity, PIRA*). To zjawisko występuje zarówno w postępujących jak i rzutowych postaciach stwardnienia rozsianego i odnosi się do kumulacji niepełnosprawności niezależnej od pogorszenia związanego z aktywnością choroby i jest powiązany z mechanizmami zapalnymi.

W ostatnich latach PIRA stała się gorącym tematem w badaniach i praktyce klinicznej. Obecnie wiadomo, że zdarzenia PIRA mogą wystąpić już we wczesnych stadiach stwardnienia rozsianego, są ważnym czynnikiem powodującym skumulowaną niepełnosprawność w dłuższej

*Jeśli zastanawiacie się, dlaczego skrót nie pokrywa się z rozwinięciem, już śpieszę z tłumaczeniem. Otóż skrót początkowo odnosił się do: Progression Independent of Relapse Activity. „Relapse” oznacza po angielsku „rzut”. Uznano jednak, że w koncepcie PIRA nie chodzi tylko o aktywność rzutową, ale o aktywność choroby w ogóle.

perspektywie i są powiązane z leżącym u ich podstaw przyspieszonym zanikiem mózgu i rdzenia kręgowego. W związku z tym wielu stawia hipotezę, że jest to wynik kumulowania się uszkodzeń wynikających z różnych, jak dotąd tylko częściowo poznanych, mechanizmów patologicznych występujących w przebiegu choroby. Może to być również związane z aktywnością zapalną w MRI. Nie ustalono jeszcze wpływu wieku, czasu trwania SM, chorób współistniejących i wpływu zastosowania leczenia modyfikujące przebieg choroby.

PIRA poznawcza

Koncepcja progresji niezależnej od aktywności choroby (PIRA) została zastosowana do zmian poznawczych w retrospektywnym badaniu przeprowadzonym w USA (Fuchs i współpracownicy,ECTRIMS/ACTRIMS 2023;0041). Pogorszenie funkcji poznawczych zdefiniowano jako spadek o jedno odchylenie standardowe w stosunku do poprzedniego badania. Pacjentów, u których w tym okresie oraz w ciągu 9 miesięcy przed lub po pogorszeniu funkcji poznawczych nie występowały rzuty choroby, uznawano za cierpiących na poznawczą PIRA. W 15-letnim okresie obserwacji zaburzenia funkcji poznawczych zaobserwowano u 51,3%. Spośród nich 85,9% stanowiło PIRA, a 14,1% uznano za pogorszenie związane z aktywnością choroby.

Oba parametry NEDA i PIRA mają pomóc badaczom i lekarzom klinicytom w ocenie skuteczności stosowanych terapii. Stwardnienie rozsiane co prawda wciąż pozostaje chorobą nieuleczalną, ale zadaniem nowych leków powinno być jak najskuteczniejsze zahamowanie wszelkiej aktywności SM.

□

Wirus Epstein-Barra i stwardnienie rozsiane: streszczenie

Poniższy tekst to streszczenie komunikatu MSIF dotyczącego wirusa Epstein-Barra (Epstein-Barr virus, EBV). Streszczenie daje jedynie przedsmak całego zagadnienia. Aby dowiedzieć się więcej o roli wirusa w stwardnieniu rozsianym, prosimy zapoznać się z pełnym komunikatem.

Tłumaczenie: Marta Szantroch, PTSR

21

Wirus Epstein-Barra (Epstein-Barr virus, EBV) to jeden z najpowszechniej występujących wirusów, którym zakażonych jest nawet 95% światowej populacji ogólnej. EBV przenoszony jest przez płyny ustrojowe, np. ślinę i często nabywany we wczesnym dzieciństwie lub przez młodych dorosłych. Dzieci, które przechodzą infekcję wirusem zazwyczaj nie mają objawów lub są one podobne do tych obserwowanych w innych krótkotrwałych, łagodnych chorobach okresu dziecięcego. Infekcja EBV może być bezobjawowa lub powodować zakaźną mononukleozę („gorączkę gruczołową”, charakteryzującą się ogromnym osłabieniem, gorączką, bólami gardła, głowy i ciała, powiększonymi: węzłami chłonnyymi, wątrobą i śledzioną oraz wysypką).

EBV infekuje komórki B i pozostaje w nich, stając się niewykrywalnym dla układu odpornościowego. EBV reaktywuje się co jakiś czas w zainfekowanych komórkach B.

EBV jako czynnik ryzyka dla SM

SM jest najprawdopodobniej powodowane kombinacją genetycznych czynników ryzyka oraz ekspozycją na czynniki środowiskowe, takie jak właśnie wirus Epstein-Barra, palenie tytoniu, niskie poziomy witaminy D oraz otyłość wieku dziecięcego lub młodzieńczego.

Przynajmniej 99% osób z SM zostało zarażonych wirusem Epstein-Barra. U większości osób zarażonych EBV nie występuje SM, co oznacza, że sam wirus jest niewystarczającym czynnikiem powodującym stwardnienie rozsiane. Jednakże, do rzadkości należą osoby z SM, u których wcześniej nie wystąpiła infekcja wirusem Epstein-Barra. Ryzyko pojawienia się SM jest wyższe u osób, które przeszły zakaźną mononukleozę.

Aby uznać wirusa Epstein-Barra za główny czynnik ryzyka w SM, musimy zrozumieć to, jak wirus oddziałuje na system odpornościowy i jak atakuje ośrodkowy układ nerwowy. Wiele pytań pozostaje bez odpowiedzi, w tym to - dlaczego niektóre osoby zainfekowane wirusem EBV zaczynają chorować na SM, a inne nie i czy lub jak EBV może wchodzić w interakcję z innymi środowiskowymi czy genetycznymi czynnikami ryzyka.

Jak EBV może wyzwać SM?

To wciąż trwający obszar badań. Infekcja EBV może wywołać nieprawidłową odpowiedź immunologiczną, w której układ odpornościowy błędnie czyni celem ataku cząsteczkę zwaną GlialCAM w mózgu, ponieważ przypomina ona część wirusa EB. Nazywane jest to mimikrą molekularną. System odpornościowy ma wbudowane mechanizmy, które zwykle niszczą komórki odpornościowe, jeśli omyłkowo atakują one nasz organizm. Gdy jednak reaktywuje się EBV, komórki B mogą się namnażać, prowadząc do zwiększonej aktywności immunologicznej w mózgach osób z SM.

Geny, które kontrolują układ immunologiczny i ich interakcja z EBV jest istotna, ponieważ błędy (mutacje) w tych genach mogą osłabiać zdolność układu odpornościowego do walki z EBV. Ponadto, związek pomiędzy EBV a innymi czynnikami środowiskowymi, jak palenie, otyłość i witamina D nie są jeszcze dobrze poznane.

Szczepionka przeciw EBV, aby zapobiec SM

Szczepionki przeciw wirusowi Epstein-Barra mają potencjał, by zapobiegać lub zmniejszać liczbę osób zainfekowanych wirusem. Aby poznać wpływ tych szczepionek w przeciwdziałaniu SM, należałoby zaszczepić duży odsetek populacji i monitorować zaszczepionych przez dekady. Nie wszyscy badacze zgadzają się z koncepcją szczepionki przeciw EBV. Argumentują, że jeśli szczepionka nie prowadzi do pełnej odporności na wirusa, może opóźnić wystąpienie infekcji wirusem Epstein-Barra do okresu młodzieńczego lub wczesnej dorosłości, tym samym zwiększając ryzyko wystąpienia zakaźnej mononukleozy, która z kolei mogłaby zwiększyć ryzyko SM.

Leczenie przeciwko EBV wśród osób chorych na SM

Uderzenie w aktywność EBV u osób z SM może być możliwe. Terapie przeciwwirusowe, takie jak walacyklowir, dają pewną nadzieję w badaniach klinicznych nad infekcjami mediowanymi przez EBV. Druga faza badania klinicznego prowadzonego przez Atara Biotherapeutics bada preparat, który poszukuje i niszczy zainfekowane wirusem komórki B w postępującym SM, a jej rezultaty mają ukazać się w 2027. Niektóre już dostępne terapie anty-CD 20 (takie jak rytuksymab) mogą być skuteczne w eliminowaniu zainfekowanych wirusem Epstein-Barra komórek B, wskazując na rolę EBV w trwającym SM. Badania takie jak te mogą pomóc nam lepiej zrozumieć rolę EBV w progresji SM.

Wnioski

Istnieją dowody łączące infekcję EBV z ryzykiem wystąpienia SM, jednak to obszar wciąż trwających prac. Wykorzystywanie szczepionek przeciwko EBV, aby chronić przed SM, jest interesującym obszarem badań. Istotnym jest również, aby zrozumieć to, jak EBV wpływa na aktywność SM, co może mieć wpływ na przyszłe terapie SM i działania prewencyjne.

Pełen komunikat komunikatu MSIF

<https://www.msif.org/news/2023/10/11/ebv-and-ms-information-statement-one-page-summary/>



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Zadbaj o psyche

**ROZPOCZYNAMY
ZBIÓRKĘ**

A woman in silhouette is sitting on a bed, looking out a window. The scene is dimly lit, with light coming from the window behind her. A blue curved line graphic is overlaid on the image.

Ola o momencie, w którym usłyszała diagnozę SM:

„Przeplakałam całe dwa dni, przerażona tym co mnie czeka. Szok, poczucie osamotnienia, bezradność- te uczucia dominowały (...).”

Magda o tym, co zdarzyło się u niej po jednym z rzutów:

„Gdy jeden z moich objawów (niewielki problem z nogą) nie ustąpił po kolejnym rzucie, poddałam się. Nie mogłam wstać z łóżka, nie miałam ochoty na nic, to było takie obezwładniające... W którymś momencie moja rodzina zaczęła się o mnie niepokoić... Poszłam do lekarza, a tam usłyszałam – konieczna jest konsultacja u psychiatry”.

W Polsce ze stwardnieniem rozsianym (SM) żyje 55 000 osób. **SM to przewlekła choroba neurologiczna o wielu widzialnych i niewidzialnych objawach fizycznych.** SM rozpoznawane jest najczęściej u młodych dorosłych (**średni wiek zachorowania to 20-40 lat**). Często to osoby, które dopiero co rozpoczynają dorosłe życie, planują swoją przyszłość, karierę zawodową, myślą o zakładaniu rodziny, podróżują. Diagnoza jest dla nich szokiem, budzi lęk o to, co dalej.

Niestety, SM i jego objawy wpływają też na wiele obszarów życia: sprawność ruchową, pracę, relacje społeczne. Jednym z nich jest też zdrowie psychiczne. Diagnoza, nieprzewidywalność objawów, zmiany życiowe wynikające z choroby, czynniki psychospołeczne, ale też wpływ SM na układ nerwowy, powodują u chorych poważne zaburzenia natury psychologicznej, w tym depresję czy zaburzenia lękowe.

U osób z SM zaburzenia natury psychicznej występują **CZĘŚCIEJ** niż wśród osób zdrowych.

Depresja wśród osób chorych na SM występuje 2-5 razy częściej niż w populacji ogólnej i pojawi się u 25% do 50% osób z SM, w którymś momencie ich życia.

Depresja wśród osób z SM jest często niedostatecznie diagnozowana, ale też – leczona! To bardzo niepokojące!

Kilka miesięcy – tyle w Polsce często wynosi czas oczekiwania do psychiatry i psychologa na bezpłatne konsultacje! To kilka miesięcy straconych możliwości.

Bez połączenia farmakoterapii, przepisywanej przez psychiatrę oraz psychoterapii, prowadzonej przez psychologa osoby chore będą z depresją przegrywać!

Jak możemy razem pomóc osobom z SM (i nie tylko) radzić sobie z depresją?

W Specjalistycznej poradni SM w PTSR, chcemy uruchomić bezpłatne konsultacje lekarza psychiatry, aby osoby z SM mogły zadbać o swoje zdrowie psychiczne.

Koszt 1 konsultacji psychiatrycznej to **300 zł.**

Co możesz zrobić?

Wpłać darowiznę w dowolnej kwocie. Każde wsparcie ma znaczenie i przybliży nas do celu.

Link do strony płatności:

<https://ptsr.org.pl/wpis/1766,zadbaj-o-psyche-rozpoczynamy-zbiorke>

Udostępnij naszą zbiórkę, powiedz o niej swoim znajomym.

Uruchom samodzielnie zbiórkę na Facebooku z celem „Porady psychiatry w PTSR”.

Przekaż środki przez SiePomaga

<https://www.siepomaga.pl/zadbajmy-o-psyche>

Bez Ciebie się to nie uda!



Potrzebne jest pilne działanie!



Lodołamacze

Autorka: Anna Gryżewska, PTSR

26

W październiku w Zamku Królewskim w Warszawie po raz kolejny odbyła się uroczysta gala finałowa Kampanii Lodołamacze 2023 r. Podczas gali przyznawane są statuetki dla Pracodawców Wrażliwych Społecznie – Lodołamacze.

Inicjatorem akcji jest Fundacja Aktywizacji Zawodowej Osób Niepełnosprawnych FAZON, a jej ideą „łamanie stereotypów, uprzedzeń, a przede wszystkim lodów obojętności na los osób z niepełnosprawnością, w szczególności na rynku pracy”. Kampania propaguje też likwidację barier przez przedsiębiorstwa i instytucje oraz wspiera aktywizację osób z niepełnosprawnościami.

W tym roku, podczas XVIII edycji Kampanii, uhonorowano Laureatów w 10 kategoriach: Zatrudnienie Chronione, Rehabilitacja Społeczno-Zawodowa, Otwarty Rynek Pracy, Instytucja, Przyjazna Przestrzeń-Dostępność, Zdrowa Firma, Dziennikarz bez Barrier, Biznes Odpowiedzialny Społecznie - Zrównoważony Rozwój Biznesu (CSR/ESG). Przygotowano również 2 kategorie specjalne: „Superlodołamacz” i „Lodołamacz Specjalny”.

Idea Lodołamaczy jest szczególnie bliska działaniom Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Od wielu lat PTSR prowadzi działania, które zmierzają do zmiany podejścia pracodawców do osób ze stwardnieniem rozsianym i z niepełnosprawnościami. W związku z tym w uroczystej gali wzięły udział Przedstawicielki Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego: **Agnieszka Andrzejczyk** – Wiceprzewodnicząca RG PTSR i **Krystyna Podlasek** – Członek RG PTSR.





Patronat Honorowy nad wydarzeniem objęła Małżonka Prezydenta RP **Agata Kornhauser-Duda**, która zainauguowała wydarzenia, a galę poprowadził **Zygmunt Chajzer**. Program Gali obejmował nie tylko wręczenie statuetek, ale również część artystyczną, podczas której wystąpili: **Aga Zaryan**, **Malwina Kusior** oraz **Halina Młynkova**.



Sanok bez barier

Autorka: Anna Gryżewska, PTSR

Źródło zdjęć:

<https://esanok.pl/2023/sanok-bez-barier-rozmowy-o-potrzebach-osob-z-niepelnosprawnoscia-zdjecia-00e3jr.html> and Disease-Modifying Therapies. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.* 10(1), doi:10.1212/NXI.000000000200064.



Sanok bez barier to temat konferencji organizowanej już od kilku lat przez Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Sanoku i Polskie Stowarzyszenie Stwardnienia Rozsianego Oddział w Sanoku. W tym roku wydarzenie odbyło się 20 października 2023 r. w auli Uczelni Państwowej im. Jana Grodka w Sanoku.

Jesteśmy dumni, że Oddział PTSR w Sanoku podjął się organizacji kolejnej już edycji wydarzenia, bowiem Konferencja jest doskonałą okazją do integracji środowisk zajmujących się osobami z niepełnosprawnościami i chorymi: stowarzyszeń, instytucji działających na ich rzecz oraz organizacji działających w regionie. Jest też okazją do wymiany doświadczeń i wypracowywania wspólnych działań, które przyczyniać się będą do poprawy jakości życia ich podopiecznych.



Grzegorz Kozak, Dyrektor Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie w Sanoku, a także laureat tytułu „Ambasador SM” przyznawanego przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, w trakcie wydarzenia powiedział: „Osoby z niepełnosprawnością bardzo często doświadczają wykluczenia społecznego z powodu ograniczeń w dostępności do przestrzeni fizycznej, rzeczywistości cyfrowej, informacji, produktów i usług. Te ograniczenia często nie pozwalają osobom z trudnościami funkcjonalnymi (fizycznymi i poznawczymi) na korzystanie z dóbr i usług na zasadzie równości z innymi, a co za tym idzie, realizować swoje potrzeby. Po drugie część osób niepełnosprawnych wstydzi się swojej niepełnosprawności i sama wyklucza się z życia publicznego. Są i tacy, którzy nie potrafią samodzielnie pewnych rzeczy zrobić, natomiast złe pojęcie samodzielności, dorosłości czy też nieracjonalne oczekiwania wobec siebie, często nie pozwalają im prosić o wsparcie.” (za eSanok.pl)

Wśród prelegentów znaleźli się również przedstawiciele Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego - **Katarzyna Adamczyk-Drożyńska**, która mówiła o barierach występujących u osób chorujących na stwardnienie rozsiane. Pani Katarzyna, która jest również artystką i wokalistką, uświetniła swoim występem również część artystyczną spotkania.

Patronat honorowy nad wydarzeniem objął Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych - Minister **Paweł Wdówik** oraz Dyrektor Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych w Rzeszowie - **Maciej Szymański**.



Źródło zdjęć: [eSanok.pl](https://www.esanok.pl)

Nie działamy tylko dla siebie...

Rada Oddziału Gnieźnieńskiego



30

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego jest jednym z najstarszych stowarzyszeń w naszym kraju. Z pewnością przekłada się to na doświadczenie, jakiego nabrały nasze oddziały, które od wielu lat prowadzą różne projekty i programy, służące pomocą osobom chorym na SM.

Jednym z wyróżniających się oddziałów jest Oddział w Sieradzu, prowadzony przez wiele lat przez Marię Kulenty, a obecnie Bolesława Kulenty. Oprócz różnych działań lokalnych, Oddział prowadzi wiele projektów ponadregionalnych, które niosą pomoc osobom niepełnosprawnym wymagającym szerokiej opieki. I tak od 1 kwietnia 2022 do 31 marca 2023 roku prowadzono projekt „Droga do sprawności – bez barier”. Projekt objął 75 osób z naszego, gnieźnieńskiego oddziału, a w jego ramach beneficjenci mogli skorzystać z asystenta osoby niepełnosprawnej, rehabilitacji domowej, ale też z porad psychologa, logopedy i psychiatry. Jak ważne jest to wsparcie nie trzeba tłumaczyć ludziom doświadczającym jakiegokolwiek niepełnosprawności. Warto też dodać, że w projekcie brali udział wolontariusze-asystenci, jako kolejna forma wsparcia.

W kolejnych latach czyli od kwietnia 2022 do marca 2023 Oddział w Sieradzu prowadził projekt „Droga do sprawności i sukcesu”. Projekt obejmował podobny zakres jak poprzedni, wzbogacony jednak o udział neurologa, który to specjalista jest szczególnie mile widziany na konsultacjach. I tu liczba beneficjentów była taka sama, a wszyscy z wielką wdzięcznością korzystali z możliwości dowiedzenia się czegoś więcej o chorobie, ale przede wszystkim z form terapeutycznych, pomagającym utrzymać dłużej sprawność.

Chcemy jeszcze wspomnieć o kolejnym projekcie, który realizowany jest obecnie – „Działamy razem dla osób z niepełnosprawnościami”. Ten projekt objął 96 osób z naszego oddziału, a oferował asystenta, rehabilitację, pomoc psychologa oraz logopedy. Oczywiście byli też asystenci-wolontariusze. Podane liczby uczestników dotyczą tylko oddziału gnieźnieńskiego, a trzeba pamiętać, że



oprócz nas w projektach uczestniczą też inne oddziały. Tak więc dzięki Oddziałowi w Sieradzu z bezpośredniej pomocy korzysta naprawdę duża liczba osób.

Wspominamy o tych projektach nie tylko dlatego, że są one naprawdę duże, ale przede wszystkim dlatego, że dzięki nim wiele oddziałów poprawiło swoją sytuację i dziś mogą pochwalić się wyposażeniem biura, możliwością zatrudnienia firm księgowych czy pracownika. Nasz oddział, Oddział Gnieźnieński, powiększył swój stan posiadania o kilka laptopów, drukarkę, niszczarkę, szafę do biura czy telefon.

To mogą wydawać się niewielkie sprawy, ale wszyscy doskonale wiemy jak trudno jest ze składek czy darowizn wyposażyć biuro, opłacić rachunki lub czynsz. Tymczasem jako partnerzy projektów korzystamy ze środków projektów, dzięki temu, że lider uwzględnił nasze koszty.

Jako Rada Oddziału Gnieźnieńskiego chcemy wyrazić wdzięczność Marii i Bolesławowi Kulenty, gdyż dzięki projektom, które przygotowuje Oddział w Sieradzu, nie martwimy się o bieżące koszty. Podobnego zdania są też oddziały, które uczestniczą w projektach, wiele z nich dzięki środkom z projektów podniosło standard swej pracy. Niejednokrotnie Maria Kulenty powtarzała, że jeśli któryś z oddziałów potrafi dobrze przygotować projekt i współpracuje z innymi oddziałami, pozwalając im sprawiedliwie korzystać ze środków, buduje to wizerunek PTSR i sprawia, że coraz więcej oddziałów będzie potrafiło się usamodzielniać. A wtedy będzie można zrobić dla osób z SM naprawdę dużo.

Na koniec chcemy wspomnieć o warsztatach, które dzięki środkom z PFRON i staraniom Oddziału w Sieradzu można było zorganizować. Z naszymi podopiecznymi, z oddziału gnieźnieńskiego, np. w 2021 byliśmy w Giżycku, gdzie odbyły się warsztaty plastyczne. W 2022 były dwa wyjazdy – do Rewala i do Wiły, a w tym roku również dwa – do Giżycka i Władysławowa. Takie wydarzenia dają naszym beneficjentom wytchnienie od codziennych spraw, możliwość spotkań i długich rozmów, ale co najważniejsze – poczucie się potrzebnym i pełnowartościowym. A o to przecież w naszych działaniach chodzi.



Uroczysty Dzień Stwardnienia Rozsianego Koło w Grudziądzu

Autorka: Karolina Zalewska, wolontariuszka Koła PTSR w Grudziądzu

21 października Koło Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Grudziądzu obchodziło uroczysty Dzień SM. Była to wspaniała uroczystość, uświetniona koncertem lokalnego Duetu: Teresy Chodyny i Edmunda Otremby. Gościnnie z Duetem wystąpiła Anna Biruk z Ukrainy.

*Za wkład w działalność Koła i okazywane od wielu lat serce **Andrzej Buczkowski** - Przewodniczący Koła odznaczył specjalną statuetką **Terese Kamińską**. Pani Teresa jest członkiem Koła w Grudziądzu od początku jego działalności.*

*Na uroczystości obecna była również delegacja Oddziału PTSR w Koninie z Przewodniczącą **Krystyną Frankowską**. Uroczystość odbyła się dzięki pomocy lokalnych darczyńców oraz zaangażowaniu członków i sympatyków Koła.*



Autor zdjęć: Karolina Zalewska



33



Autor zdjęć: Karolina Zalewska

Jeśli ruch jest lekiem, czy znasz swoją dawkę?

Autorka: Joanna Tokarska - fizjoterapeuta, twórczyni projektu Fizjopozytywni

34 *Wiele się mówi na temat wagi ruchu dla zdrowia. Czy można jednak ogólne zasady dawkowania ruchu stosować u osób z diagnozą SM? Przecież nawet drobny wysiłek może mieć duże znaczenie, a przewlekłe zmęczenie to nie żarty. Na szczęście na dzień dzisiejszy mamy całkiem dobre podstawy do tego, żeby zarządzać poziomem aktywności w sposób przynoszący największe korzyści dla osób z diagnozą. Często się słyszy, że ruch jest lekiem. Właśnie dlatego dobór odpowiedniej jego formy i dawki jest kluczowy.*

Dwie twarze aktywności

Z aktywnością fizyczną jest trochę, jak z jedzeniem. Większość z nas lubi od czasu do czasu pójść do restauracji, ale na co dzień to jednak jemy w domu. Te codzienne domowe jedzenie można porównać do trybu życia, a wyjścia do restauracji do zaplanowanych aktywności fizycznych. O co chodzi? Tryb życia to sposób, w jaki żyjemy. To, co jemy, jak dużo śpimy, jak organizujemy swój dzień, to wszystko wpisuje się w tryb życia. Aktywność fizyczna natomiast to ruch i wysiłek, które podejmujemy celowo, np. podczas treningów sportowych, ćwiczeń, biegania czy pływania. Tryb życia obejmuje szeroki kontekst naszego dnia, podczas gdy aktywność fizyczna to konkretna, zaplanowana działalność mająca na celu poprawę kondycji fizycznej i zdrowia. Dlatego ważne jest, aby zarówno tryb życia, jak i aktywność fizyczna były zbalansowane i wspierały nasze zdrowie.

I tu pojawia się haczyk, bo to zbalansowanie w wypadku osób z SM wygląda inaczej, niż u osób zdrowych.



Po co mi to?

Jeśli przemknęła Ci przez głowę myśl: to nie dla mnie i tak mam wystarczająco kłopotów z (twoje kłopoty), musisz wiedzieć, że istnieje szansa, że umiejętne zarządzanie poziomem aktywności może te kłopoty zmniejszyć. To, że poprzez trening można wpływać na takie cechy, jak siła i elastyczność, wie każdy. Nie każdy wie jednak, że ćwiczenia mogą pomóc zmniejszyć zmęczenie i podwyższyć poziom energii, co może pomóc poczuć się bardziej żywotnym i skoncentrowanym przez cały dzień. Nie bez znaczenia jest również poprawa nastroju. Ćwiczenia mogą pomóc poprawić nastrój i zmniejszyć objawy depresji i lęku. Ćwiczenia mogą też wpływać na równowagę i koordynację, co wprost przekłada się na zmniejszenie ryzyka upadków, a to już coś! Przekonałam Cię?

Do dzieła!

Jeśli cierpisz na stwardnienie rozsiane, ważne jest, aby porozmawiać z fizjoterapeutą przed rozpoczęciem nowego programu ćwiczeń. Pomoże ci on określić, jakie rodzaje ćwiczeń są dla Ciebie bezpieczne i odpowiednie w oparciu o twoje indywidualne potrzeby i możliwości.

Oto kilka ogólnych zaleceń dotyczących ćwiczeń i aktywności fizycznej dla osób ze stwardnieniem rozsianym:

Zacznij od siebie: przeanalizuj swój obecny tryb życia, zastanów się, jakie masz potrzeby i co by się musiało wydarzyć, żeby je spełnić. Oceń, czy w Twoim wypadku robisz zbyt mało, czy wręcz odwrotnie.

Progresuj powoli: jeśli dopiero zaczynasz ćwiczyć, zacznij od aktywności o niskim natężeniu, takich jak chodzenie lub pływanie i stopniowo zwiększaj czas trwania i intensywność treningów.

Znajdź aktywność, którą lubisz: wybierz aktywność, która sprawia ci przyjemność i pasuje do twojego stylu życia. Pomoże ci to utrzymać motywację i sprawi, że ćwiczenia staną się regularną częścią twojej rutyny.

Zapytaj eksperta: rozważ współpracę z fizjoterapeutą, który ma doświadczenie w pracy z osobami cierpiącymi na stwardnienie rozsiane. Pomoże on w opracowaniu bezpiecznego i skutecznego programu ćwiczeń, który spełni Twoje indywidualne potrzeby.

Zachowaj zimną krew: jeśli jesteś wrażliwy na ciepło, uwzględnij to w planowaniu aktywności. Wybieraj chłodniejsze miejsca, odpowiednio się ubierz, a nawet wstępnie schłódź przed wysiłkiem.

Więcej informacji na temat aktywności fizycznej w SM znajdziesz w nagraniach:

<https://www.youtube.com/watch?v=FOBLG6TXqcY&t=5s>

<https://www.youtube.com/watch?v=cQLdFpznPSc&t=1s>

Książkę Joanny Tokarskiej „Rehabilitacja w SM” bezpłatnie pobierzesz tutaj:

<https://ptsr.waw.pl/wp-content/uploads/2023/04/REHABILITACJA-do-internetu.pdf>

Witaj, to ja, Złość!

Autorka: Maryna Smekalova, PTSR



Kiedy patrzymy na emocje w kontekście ewolucji, możemy dostrzec, jak ważną rolę odgrywają w naszym życiu. Pomagają nam być wrażliwymi na sygnały z otoczenia, które mogą być decydujące w kontekście naszego przetrwania, informują nas o obecnej sytuacji oraz napędzają nas do działania, a czasem do zatrzymania się i przeżywania chwili obecnej.

To, jaki stosunek mamy do doświadczanych emocji, zależy od tego, co wiemy na ich temat. Często można usłyszeć, że są emocje dobre i są emocje złe. Również popularne jest propagowanie doświadczania emocji pozytywnych, a unikania negatywnych. Należy jednak podkreślić, że nie da się doświadczać tylko tych wybranych emocji - albo doświadczamy pełnej gamy nastrojów albo nie czujemy nic. Nie mamy możliwości zaprogramować się tylko na jakieś konkretne uczucie. Z każdą doświadczaną w życiu emocją są powiązane pewne nasze historie i doświadczenia.

Zawsze milej jest nam czuć radość, a często nie wiemy jak postąpić i jak się zachować, kiedy odczuwamy np. złość czy smutek. Wtedy próbujemy z tymi „niewygodnymi” emocjami coś zrobić i niestety często wybieramy opcję, by się ich pozbyć. Pamiętajmy, że każda emocja jest ważna i pełni jakąś funkcję. Złość, choć może nam się tak nie wydawać, spełnia ważną rolę: informuje, że pewne nasze granice zostały przekroczone, że pojawiło się coś w naszym życiu, co domaga się naszej uwagi.

Ale to, jak na nią zareagujemy, zależy od tego w jakiej relacji jesteśmy z tym uczuciem. Czy, odczuwając złość, będziemy postępować pod jej dyktando, czy będziemy postępować w zgodzie z naszymi wartościami? Nasza relacja ze złością będzie też wpływać na to, czy będziemy w autentycznych relacjach z innymi, opartych na szczerości i otwartości czy opartych na lęku i kontroli. Mądrze ukierunkowana złość może być napędem w działaniu, które jest kierowane naszymi wartościami oraz dać nam energię do zmiany sytuacji.

<p>Doświadczając złości, zapytaj siebie, dokąd dotrę, jeżeli będę robić to, co mówi mi złość. Zadaj sobie też inne pytania:</p>
<p>Co komunikuje mi moja złość?</p>
<p>Co chce mi powiedzieć o moich wartościach?</p>
<p>Czy to jest dobre dla mnie?</p>
<p>Co zyskam dzięki działaniom kierowanymi złością?</p>
<p>Co stracę, jeżeli pójdę za impulsem złości?</p>

Zastanów się, jakie koszty ponosisz lub poniesiesz, próbując kontrolować złość. Przypomnij sobie ile razy już stosowałeś tę strategię i jak to wpłynęło na twoje życie, na relacje z innymi, na pracę w dłuższej perspektywie.

Żadna emocja nie jest problemowa, problem stanowi raczej sposób, w jaki reagujemy w odpowiedzi na emocję. Ważne jest nauczenie się bycia ze złością oraz nie pozwalanie to, by ona cię prowadziła.

Zastanów się, czy kiedyś pod wpływem złości dokonałeś impulsywnych działań, które w dłuższej perspektywie nie były korzystne dla ciebie? Czy zdarzyło ci się ukrywać swoją złość i nie pokazywać jej? Czy zdarzyło ci się zrezygnować z postawienia granic w relacji, by tylko mieć spokój?

A gdyby tak spróbować zmienić swój stosunek do złości? Gdyby złość nie stanowiła już dla ciebie problemu, jakby to wpłynęło na twoje życie? Co by się zmieniło? Czego chciałbyś zrobić więcej, co inaczej, co zmienić, a może czegoś zaprzestać?

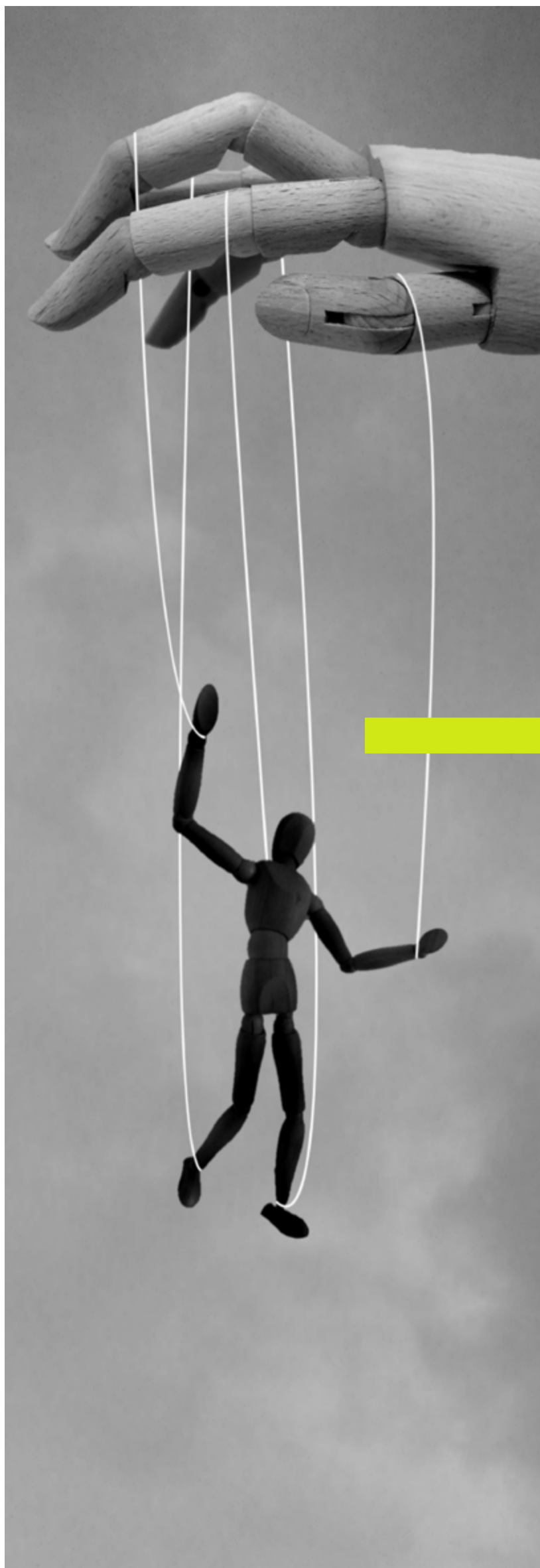
Zadaj sobie te pytania i sprawdź, czy dzięki działaniom pod wpływem złości wzbogacasz swoje życie i czy jest coś, co tracisz.



Źródła:

Literatura: Robyn D. Walser, M. Oconnel. Oswoić złość. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2023.





Nie jesteś bezsilny!

Autorka: Anna Drajewicz, PTSR



Wyszperałam dla was interesującą pozycję: **Chorzy ze stresu 2**, z podtytułem - *problemy psychosomatyczne*. Napisała ją **Ewa Kempisty** – lekarka, specjalistka medycyny kompleksowej. Pierwsza nazwała po imieniu choroby, które inni lekarze ignorowali. **Pokazała, że „chicagowska siódemka” - zestawienie chorób psychosomatycznych, na których pojawienie się ogromny wpływ mają psychika i emocje** – wymaga uaktualnienia, zwłaszcza po pandemii covid-19.

W książce wnikliwie pogłębia analizę związku psyche z somą, rozbudowując ją o mózg. Stawia tezę, że jesteśmy świadkami narodzin nowych schorzeń XXI wieku. Na ich pojawienie zapracowały: *rewolucja informacyjna, nadmiar stresorów, historie pandemiczno – putinowskie, zanieczyszczenie środowiska naturalnego – pijemy cały czas fitosterole z plastikowych kubków bądź butelek (panowie są tutaj szczególnie zagrożeni – w ten sposób estrogenizują się, co skutkuje spadkiem poziom testosteronu)*. Globalnie – przybywa lawinowo powodów do stresu.

39

Uporządkujmy; właściwie nie jest on taki zły, ale krótkotrwały; paradoksalnie jest nawet OK (mobilizuje nas do działania), ale jeśli przechodzi w przewlekły, zaczynają się schody. Za dużo kortyzolu – to problem szczególnie dla naszych hormonów. Trzeba umieć sobie z nim poradzić, między innymi zmieniając to, na co masz wpływ. Właśnie książka pani Ewy proponuje rozwiązanie – opracowała kompleksowy system tzw. „5 S” – gdzie pierwszym, jedynym minusowym S jest stres, z którym możemy walczyć, poprzez praktykowanie kolejnych dodatnich esów – następny S to *sport*, czyli aktywność fizyczna, trzecim S jest *sen* – temu zagadnieniu poświęciłam gruntownie jeden z ostatnich moich felietonów. Kolejnym S jest *seks* – który daje nam gotowość do życia, radość i spełnienie. Ostatni S to *sposób odżywiania*. Autorka specjalnie omija słowo dieta, bardziej koncentrując się na kierunkach żywieniowych.

Ty, obserwując siebie i odpowiedź organizmu na zjadany posiłek, najlepiej wiesz, co ci służy, a czego musisz unikać. Tutaj zatrzymajmy się na chwilę i rozważmy, dlaczego tak dużo osób zajada stres. Dzieje się tak dlatego, że aktywuje on zachcianki na słodkie przekąski. Często tymi przekąskami kompensujemy sobie różne przykre dla nas sytuacje; np. kiedy się zdenerwujemy, źle czujemy, coś nam nie wyszło itp. Jedzenie staje się naszym pocieszeniem. To niebezpieczne, szczególnie, kiedy wejdzie nam w nawyk. Doprowadzamy do sytuacji, gdy czynniki zewnętrzne wywołają zachowanie, zmierzające do poprawy naszego samopoczucia.

Mózg i każda komórka naszego ciała jest wyczulona na cukier, bo dawniej było go w naszej diecie niewiele. A cukier jest takim „paliwem rakietowym”, który super wykorzystujemy. W sytuacji stresowo – kryzysowej stać nas na heroiczne czyny; to właśnie jest „zasługą” cukru. Gdy po ciężkim, wyczerpującym dniu wracasz do domu, marzysz tylko o jednym: żeby się rozluźnić, wyluzować. Sięgasz po ciastko, batonik, bądź lody i niemalże natychmiast zalewa cię pożądana błogość. Jesteś szczęśliwy. Jeżeli powtórzysz tak kilka razy, twoje ciało szybko nauczy się jak osiągnąć przyjemność. Nic dziwnego, że później w podobnej sytuacji funkcjonuje niejako z automatu. Tak jest też z kawą; gdy pojawi się zmęczenie – większość rusza po małą czarną. Bez kontroli myśli, kompulsywnie. Twoje ciało

bezwzględnie domaga się rozwiązania, które w przeszłości bardzo dobrze się sprawdziło. W związku z tym trudno będzie nam wyjść z zaklętego kręgu; jedzenie słodkiego daje natychmiastowy wyrzut endorfin. Nauczone sposobu na szybką błogość będzie żądać skutecznego rozwiązania; powoli zaczyna przejmować nad nami kontrolę.

Kiedy dopadnie cię zachcianka, zatrzymaj się i porozmawiaj sam ze sobą. Przeanalizuj zaistniałą sytuację, zadawaj pytania; dlaczego chcesz to zrobić? Co mi to da? Jeśli stres był wyzwalaczem – a najczęściej tak jest – to całkowicie naturalne, bo stres fizycznie przygotowuje nasze ciało do reakcji: uciekaj albo walcz. Postaraj się, aby twoje ciało było bardzo mądre i odporne na różne czynniki zewnętrzne, na które je narażasz. Zaczniij go słuchać, a przede wszystkim, postaraj się zrozumieć. Bądź uważny. Czy potrzeba słodkiego nie jest prośbą o odpoczynek? Czasem wystarczy tylko zwolnić, zatrzymać się.

Rzucam ci wyzwanie – przejmij kontrolę nad swoim ciałem. Rozumiem, na początku będzie ciężko oprzeć się słodkiej pokusie, ale ćwicz hart ducha. Jeśli polegniesz, postaraj się jeść wolno, delektując każdym kęsem. Jeśli uda się zjeść tylko troszkę – a to troszkę rozłożysz na 20 minut – po tym czasie do mózgu dotrze sygnał o sytości. To powinno wystarczyć; zjesz pół batonika... a może tylko ćwierć?

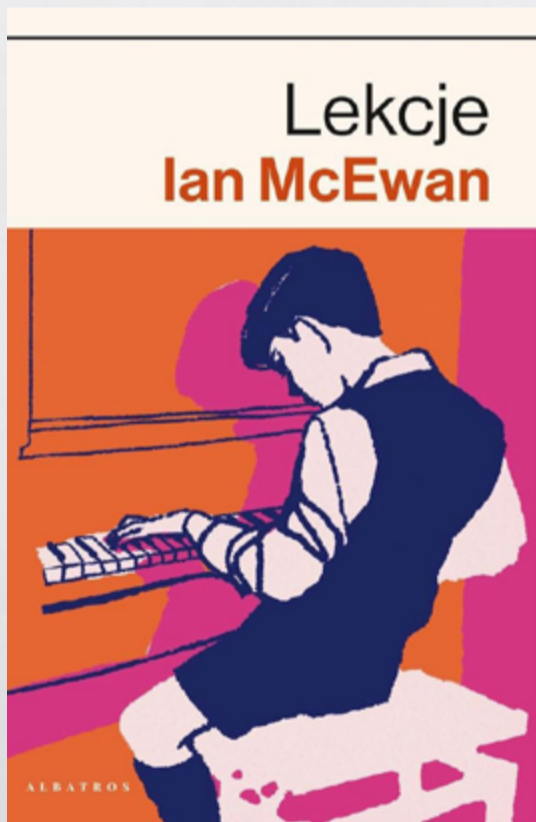
PS: Przemysł spożywczy robi wszystko, żeby nasze uzależnienie wykorzystać. Nieprzypadkowo w hipermarketach przy kasach są batoniki. Stojąc w kolejce, często podenerwowani, odruchowo po nie sięgamy. Restauracje też mają swoje sposoby. Podawane na początku czekadełka – przeważnie kromki chleba – to głęboko przemyślane działania. Biały, mocno przetworzony chleb ma wysoki indeks glikemiczny, po zjedzeniu którego poziom glukozy gwałtownie podnosi się. Mniej więcej po godzinie natomiast gwałtownie opada w dół. W tym czasie właśnie zjedliśmy główne danie, ale jeszcze cukier z niego nie dostał się do naszego krwiobiegu. Za to ten, który wystartował z czekadełka, zaczyna gwałtownie spadać. I w tym momencie – na 90% – zamówisz deser. To jest właśnie sprytny wybieg branży gastronomicznej, żebyśmy jeszcze coś zjedli; czytaj: domówili i wydali więcej pieniędzy w restauracji.





mól książkowy.

Autor: Paweł Gąska



Pani od muzyki

Tytuł: Lekcje

Autor: Ian MacEwan

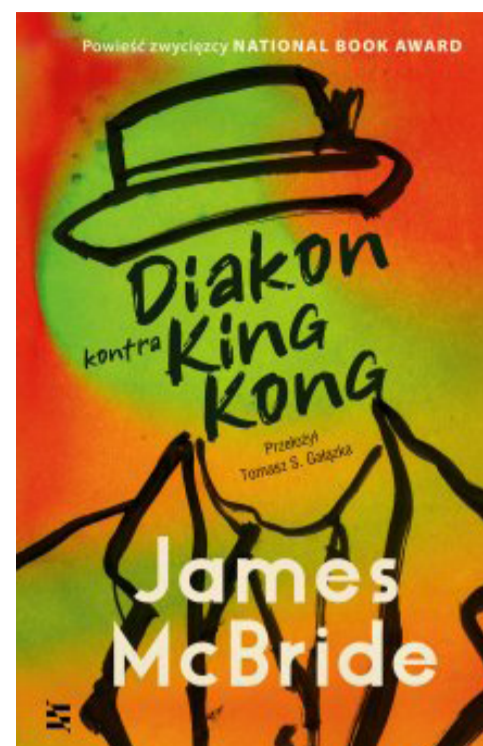
Wydawnictwo: Albatros

Roland Baines to syn oficera brytyjskiej armii. Dzieciństwo spędza na placówkach wojskowych, od Singapuru po Libię. Jednak, gdy kończy jedenaście lat, zostaje wysłany przez rodziców z powrotem do Anglii, do szkoły z internatem. Ma tam nauczyć się porządku i przystosować się do życia w klasowym społeczeństwie. Roland niemal od początku przyciąga uwagę nauczycielki muzyki – Miriam Cornell. Ich relacja jest dość dziwna. Po dwóch latach – czternastoletni Roland nawiązuje z nią romans. Dodajmy od razu – dość gorący. W planach jest nawet ślub! Po tym wszystkim zostaną mu wspomnienia miłości, która będzie w nim wciąż obecna. W życiu dorosłym żeni się z Allisą. Wydają się szczęśliwi. Mają kilkumiesięcznego syna. Niby wszystko jest w porządku. Jednak... Pewnego dnia żona odchodzi zostawia mu list, że robi to... z miłości do niego i niech jej nie szuka i będzie dobrym ojcem dla ich syna. Baines zgłasza zaginięcie żony i od razu staje się pierwszym podejrzanym. Mężczyzna zmuszony jest do skonfrontowania się z rzeczywistością. Później w jego życiu pojawia się kilka kobiet, jednak nie potrafi nawiązać z nimi dłuższych i poważniejszych relacji. Przez cały czas próbuje odnaleźć panią od muzyki. Dostajemy doskonały portret mocno przeciętnego faceta, na drodze którego pojawiają się bardzo nieprzeciętne kobiety. Jedna z lepszych książek autora niezapomnianego „Amsterdamu” – nagrodzonego Bookerem, która została niedawno wznowiona.



Tytuł: Diakon kontra King Kong**Autor: James McBride****Wydawnictwo: Echa**

Nowy Jork, południowy Brooklyn. Jest koniec lat sześćdziesiątych XX wieku. Osiedle komunałem Cause. Mieszka tu mieszanka ras i narodowości, Afroamerykanie i Latynosi, istny tygiel. Siedemdziesięcioletni Cuffy Lambkin bardziej znany jako „Kurtałka” jest diakonem w pobliskim kościele baptystów. Jest człowiekiem spokojnym, uczynnym, nie mającym wrogów. Pewnego dnia wyszedł z domu i... odstrzelił ucho osiedlowemu szefowi handlarzy narkotyków, Deemsovi Clemensowi. Chciał go trafić w głowę i zabić, lecz tamten się niespodziewanie obrócił. Ten strzał całkowicie zmienił bieg osiedlowej historii. Deems'em interesowała się policja. Na miejsce oddelegowany został nawet dwudziestodwuletni funkcjonariusz dochodzeniówki, Jethro „Jet” Hardman. Był on pierwszym czarnoskórym śledczym przydzielonym do komunałek na Cause. Tymczasem szefowie Deemsa myślą, że za strzałem stoi konkurencja z sąsiedniego osiedla. I do tego zadania wynajęli „Kurtałkę”. Wysyłają więc swojego cyngla. Jednak niespodziewany ciąg zdarzeń powoduje, że trzeba wysłać następnego. Tym razem, żeby zapolował na starszego pana i spalonego handlarza narkotyków. Do tego miesza się jeszcze włoska mafia. Wszystko staje na głowie. Książkę czyta się świetnie. Jest bardzo zabawna. Ale gdy ją odkładamy to myślimy sobie, że ci wszyscy bohaterowie byli tak naprawdę bardzo samotni. Poszukiwali miłości i kogoś do życia. A co to jest King Kong. To zostanie tajemnicą recenzenta...A czytelnik szybko się o tym dowie...



Jeden strzał, który zmienił wszystko

42



W poszukiwaniu straconego czasu...

Tytuł: Kilka dni z życia Alice**Autorka: Liane Moriarty****Wydawnictwo: Znak Literanova**

Wiele osób chciałoby znowu mieć 29 lat, wymazać niektóre nieprzyjemne przeżycia. Ale kiedy to się dzieje naprawdę... Okazuje się, że wcale nie musi być przyjemnie, a chwilami może być nawet dość przerażająco. Gdy Alice Love odzyskuje przytomność po wypadku na siłowni, nie ma pojęcia, że jej mózg wykonał „fikołka” i wymazał ostatnie 10 lat z jej wspomnień. Ma wrażenie, że jest młodą mężatką, która razem z ukochanym mężczyzną oczekują pierwszego dziecka. Rzeczywistość jednak jest całkiem inna. Alice nie jest otoczona przez ukochane osoby, tylko przez bliskich, którzy wcale jej nie życzą najlepiej. Nie ma pojęcia, kim jest tajemnicza Gina. Desperacko będzie chciała przywrócić w swoim życiu porządek i cofnąć wszystko na miejsce sprzed dziesięciu lat. Czy jej się uda? Nowa powieść autorki „Wielkich kłamstewek” trzyma w napięciu od pierwszych stron. Nie mogło być inaczej, Liane Moriarty ma – jak przyznaje sama Nicole Kidman, niesamowity talent pisarski, Książka do końca trzyma w niepewności i – jak podkreśla Reese Witherspoon, jest idealną lekturą na jesienne dni. Czy będzie kolejny serial?



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.

