

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

Zupełnie niezauważalnie minął rok 2023 i oto jesteśmy już w następnym – 2024. Napisałem „niezauważalnie” nie dlatego, że rok ten zakończył się cichutko i nieśmiało. Wręcz przeciwnie – było sporo fajerwerków, a większość zwierząt do dziś nie może dojść do siebie po tej ludzkiej euforii. No, ale taka już nasza natura, że koniecznie chcemy okrasić hałasem i reflektorami przemijanie czasu. Starożytni ludzie na przykład krzykiem i uderzaniem w bębny odstraszaali rzekomego smoka, który wedle ich wierzeń pożerał słońce podczas zaćmienia. Może zatem to nasze hałasowanie jest próbą zakrzywienia nieuchronnego upływu lat? Dość tej filozofii. Faktem jest, że rok minął, rok który z naszej perspektywy był udany. Działo się bardzo dużo w SM, w wielu wydarzeniach jak zwykle uczestniczyliśmy. Chciałbym się skupić na kilku. Jak zwykle sporą aktywnością wykazywali się członkowie Parlamentarnego Zespołu ds. SM. Mimo gorącego okresu wyborczego udało się spotkać dwa razy poruszając ważne z naszego punktu widzenia tematy: oceniono zmiany w programie B 29, jakie zaszły po 1 listopada 2022 roku, ale też poruszono kwestię rehabilitacji prewencyjnej w ramach ZUS i KRUS. Staraliśmy się przy każdej okazji poruszać problemy z rehabilitacją, gdyż wiele razy Państwo nas na ten właśnie temat naprowadzają. Tak zapewniałem wiele razy nie zapomniany o tym temacie. Temat rehabilitacji trafił też pod obrady Grupy roboczej ds. rehabilitacji przy PTSR i we wrześniu po raz pierwszy dyskutowaliśmy na ten temat. Przy okazji okazało się, że Polskie Towarzystwo Neuro-

3

logiczne rozpoczęło prace nad przygotowaniem standardów rehabilitacji w SM, w związku z czym nasza grupa zawiesiła na razie działania w tym kierunku do czasu zakończenia prac przez PTN. Jak więc Państwo widzą Rada Główna działa naprawdę sprawnie i skutecznie, choć pewnie chcielibyśmy sprawniej. Ale niestety to nie od nas zależy, nie my podejmujemy decyzję. Warto też w tym miejscu podkreślić, że nasza organizacja jest reprezentowana na wszystkich właściwie konferencjach i sympozjach, także tych zagranicznych. Jesteśmy jedyną polską organizacją należącą do EMSP (Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego) oraz MSIF (Światowa Federacja SM). Nasz głos jest tam ceniony, wiele naszych propozycji zostało bardzo wysoko ocenione, a Sekretarz Generalna PTSR Dominika Czarnota-Szałkowska jest Przewodniczącą Komitetu Sterującego programu edukacyjnego MS Nurse Pro. Ponadto, Dominika Czarnota-Szałkowska aktywnie uczestniczy w działaniach rzeczniczych mających na celu polepszenie sytuacji osób chorych na SM, reprezentując PTSR na spotkaniach z Ministerstwem Zdrowia, Parlamentarnym Zespołem ds. SM czy Narodowym Funduszem Zdrowia. Może ktoś zapytać, a co ma z tego PTSR? Otóż ma bardzo wiele – ta obecność w międzynarodowych strukturach świadczy o naszej rzetelności i wiarygodności, a to przekłada się na naszą pozycję w Polsce. Instytucje państwowe, od których przecież zależą decyzje dotyczące losu osób z SM, patrzą inaczej na organizację, która jest ceniona w świecie. Dzięki temu nasze

propozycje są traktowane poważnie, a nie jak bezpodstawne roszczenia. Wspomniane wcześniej sprawy są bardzo ważne, ale pamiętajmy też o pracownikach biura, dzięki którym sprawnie funkcjonuje PLRiW, dokumenty są zawsze na czas, a sytuacja finansowa PTSR jest stabilna. Nie będę wymieniał wszystkich, serdeczne podziękowania złożę na ręce dyrektor biura Anny Gryżewskiej, która potrafiła szybko zdiagnozować problemy i co ważniejsze – rozwiązać je. Tak więc w rok 2024 wchodzimy bez stresu licząc na jeszcze więcej pożytecznych zmian w systemie opieki zdrowotnej. Będzie nas w tym wspierał kolejny Parlamentarny Zespół ds. SM, który niedawno powstał. Wierzmy, że uda się doprowadzić do normalności w SM. A Państwu życzę wszystkiego dobrego i pięknego w dopiero co rozpoczętym roku. Niech będzie najlepszy z dotychczasowych.

*Tomasz Połec*



# Spis treści

## TEMAT NUMERU

Działania PTSR na rzecz osób z SM w 2023 r .....	5
W webinarach moc – o czym rozmawialiśmy z ekspertami w 2023 r... 9	
Światowy Dzień SM.....	13
O SM i innych schorzeniach ośrodkowego układu nerwowego .....	15
Podsumowanie kampanii Zapytaj o SM .....	19
Kobieta. Mama. Z SM.....	20
Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia PTSR.....	22
Abilimpiada SM.....	25

## ŻYCIE Z SM

Czym jest świadomy oddech .....	28
Nowy Rok – co warto postanowić w kontekście dbania o zdrowie? ..	29
Kim jesteś?.....	31

## MÓL KSIĄŻKOWY

Mól książkowy.....	36
--------------------	----



**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.



# **Działania Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego na rzecz osób z SM w 2023 r.**



Autorka: Dominika Czarnota-Szałkowska, PTSR

**Styczeń**

Posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego. Główne tematy spotkania to: ocena funkcjonowania programu lekowego B.29 po zmianach obowiązujących od 1.11.2022 r., rehabilitacja chorych na SM w ramach prewencji rentowej ZUS i KRUS.

**Luty**

Ogłoszenie Listy STU najbardziej wpływowych osób w polskim systemie ochrony zdrowia w 2022 r. Na liście znalazł się Przewodniczący Rady Głównej PTSR – Tomasz Połec.

**Marzec**

Spotkanie regionalne „Dialog dla stwardnienia rozsianego” w Katowicach – wydarzenie zorganizowane przez PTSR poświęcone sytuacji osób ze stwardnieniem rozsianym (SM) w województwie śląskim.

Link do relacji ze spotkania:

<https://ptsr.org.pl/wpis/1665,dialog-dla-stwardnienia-rozsianego-w-katowicach>

Doroczna konferencja „Stwardnienie rozsiane” organizowana przez prof. dr hab. n. med. Krzysztofa Selmaja, w trakcie której odbyła się również sesja poświęcona rezultatom leczenia raportowanym przez pacjentów (ang. patient reported outcomes, PROMS). W panelu dyskusyjnym udział wzięli przedstawiciele organizacji pacjenckich, w tym PTSR.

**Kwiecień**

V Konferencja Pielęgniarek ds. SM w Gdańsku, udział PTSR w panelu dyskusyjnym na temat wyboru terapii i inicjacji leczenia.

Spotkanie regionalne „Dialog dla Stwardnienia Rozsianego” we Wrocławiu – wydarzenie zorganizowane przez PTSR poświęcone sytuacji osób z SM w województwie dolnośląskim.

Link do relacji ze spotkania:

<https://ptsr.org.pl/wpis/1669,dialog-dla-stwardnienia-rozsianego-oraz-porozmawiajmy-o-stwardnieniu-rozsianym>

**Maj**

Posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego, główne tematy spotkania to:

Poszerzenie kryteriów programu lekowego B.57 (leczenie spastyczności kończyn z zastosowaniem toksyny botulinowej) o pacjentów ze stwardnieniem rozsianym; refundacja famprydyny; postulowane zmiany w programie lekowym B.29.

Światowy Dzień SM – ogólnopolska akcja informacyjna oraz konferencja prasowa dot. potrzebnych zmian w leczeniu osób z SM w Polsce, postulaty PTSR.

Link do podsumowania obchodów:

<https://ptsr.org.pl/wpis/1691,swiatowy-dzien-sm-krotkie-podsumowanie-obchodow>

Doroczna konferencja Europejskiej Platformy ds. Stwardnienia Rozsianego (EMSP) pod hasłem „Polityka społeczna: lepsze życie dla osób z SM”.

**Czerwiec**

Przygotowanie przez Doradczą Komisję Medyczną PTSR stanowiska w sprawie wykonywania badań rezonansu magnetycznego u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym.

Link do stanowiska:

<https://ptsr.org.pl/wpis/1741,opinia-doradczej-komisji-medycznej-ptsr-w-sprawie-wykonywania-badan-mri-u-pacjentow-z-sm>

**Lipiec**

Na ogłoszonej przez Ministerstwo Zdrowia liście refundacyjnej obowiązującej od 01.07.2023 r, w I linii leczenia znalazły się dwa nowe preparaty: okrelizumab i kladrybina, dostępne do tej pory w II linii. Oznacza to możliwość korzystania z kolejnych terapii wysokoskutecznych już od momentu postawienia diagnozy i daje większą szansę osobom chorym na skuteczniejsze hamowanie przebiegu SM.

**Wrzesień**

Pierwsze spotkanie ekspertów w ramach grupy roboczej PTSR ds. rehabilitacji, której celem będzie poprawa dostępu do rehabilitacji dla osób ze stwardnieniem rozsiałym.

Z okazji obchodów 90. rocznicy powstania PTN Przewodniczący PTSR Tomasz Połęcz otrzymał medal - Zasłużony dla Polskiego Towarzystwa Neurologicznego.

**Październik**

Doroczna, światowa konferencja poświęcona stwardnieniu rozsiałemu organizowana przezECTRIMS, czyli European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (Europejski Komitet ds. Leczenia i Badań Stwardnienia Rozsiałego). W jej trakcie badacze z Europy, ale też spoza kontynentu, prezentują wyniki najnowszych badań z zakresu SM, NMOSD i MOGAD. Skrót z konferencji w 115 numerze „SM Express”.

Link do numeru:

[https://ptsr.org.pl/uploads/smexpress/SM%20Express\\_115.pdf](https://ptsr.org.pl/uploads/smexpress/SM%20Express_115.pdf)

8

**Listopad**

Od 1 listopada 2023 r., decyzją Ministerstwa Zdrowia, program lekowy B.57 „Leczenie pacjentów ze spastycznością kończyn z użyciem toksyny botulinowej typu A” został rozszerzony o nowe grupy pacjentów, w tym osoby chorujące na stwardnienie rozsiałe. Do tej pory ta forma leczenia spastyczności nie była refundowana dla osób z SM.

**Grudzień**

Uruchomienie przez PTSR badania skierowanego do osób z SM, którego celem jest zebranie informacji na temat leczenia stwardnienia rozsiałego w Polsce





# W webinarach moc

*– o czym rozmawialiśmy  
z ekspertami w 2023 r.*

Autorka: Marta Szantroch, PTSR





**Od kilku lat Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego organizuje webinary, czyli spotkania on-line, bezpłatne i otwarte dla wszystkich chętnych. To bardzo dobra metoda na dzielenie się wiedzą, ponieważ pozwala na udział dużej liczbie osób, bez konieczności wychodzenia z domu. Ponadto zapis webinarów można znaleźć na kanale Youtube organizacji, co pozwala na wygodny do nich dostęp.**

W 2023 r. zorganizowaliśmy kilka ciekawych spotkań on-line, które miały przybliżyć ważne i aktualne informacje dotyczące stwardnienia rozsianego i radzenia sobie z jego objawami.

### **Początek roku poświęcony został tematowi zaburzeń pracy pęcherza moczowego.**

Wiosną gościliśmy **prof. dr hab. n. med. Sławomira Poletajewa** - Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego - urologa z europejskim tytułem FEBU (Fellow of the European Board of Urology), który przygotował dla słuchaczy prelekcję pt. „**Infekcje pęcherza moczowego - przyczyny, leczenie, profilaktyka**”. Wykład ten był niezwykle istotny zważywszy na skalę problemu - jednym z częstych, nieneurologicznych powikłań u osób chorych na SM są zapalenia dolnych dróg moczowych, które nieleczone mogą prowadzić do poważnych chorób, a także nasilać objawy związane z SM. W trakcie webinaru prof. Poletajew poruszył wiele istotnych tematów, m.in. bezobjawową bakteriurię, zakażenia pęcherza moczowego (również u pacjenta cewnikowanego), ich profilaktykę i stosowanie antybiotykoterapii w przypadku ich wystąpienia. Prelegent omówił też zagadnienia dotyczące zapaleń pęcherza moczowego. Przedstawił czynniki ryzyka jego pojawienia się, najbardziej typowe obawy i sposoby postępowania. Cały webinar był niezwykle wartościowy, dlatego zachęcamy do jego obejrzenia pod linkiem:

<https://www.youtube.com/watch?v=b9tLDOajG3Y>

Jesienią z kolei przyjrzelśmy się suplementom diety oraz lekom bez recepty, ponieważ ich przyjmowanie jest bardzo popularne wśród Polaków, również tych chorych na stwardnienie rozsiane. Do webinaru zaprosiliśmy **dr n. med. Ariela Lieberta**, farmaceutę klinicznego, kierownika Zakładu Wielospecjalistycznej Opieki w Gastroenterologii w Katedrze Gastroenterologii i Zaburzeń Odżywiania się Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Wydziału Nauk o Zdrowiu Collegium Medyczne w Bydgoszczy. Pan doktor przygotował prelekcję pt. „**Leki i suplementy diety. Prosta droga czy labirynt bez wyjścia**”, która obfitowała w niezwykle praktyczną i opartą na aktualnych doniesieniach medycznych wiedzę.

W trakcie spotkania dr Liebert wielokrotnie zwracał uwagę na liczbę komunikatów dotyczących przyjmowania suplementów diety i leków bez recepty, które codziennie docierają do pacjentów i które - niestety - mogą obniżać ich czujność. Podkreślał też potrzebę weryfikowania tych informacji, tak by świadomie podejmować decyzje dot. przyjmowania tych preparatów. Zachęcał do poszukiwania wiedzy w sprawdzonych źródłach.

**Dr Liebert przybliżył słuchaczom również definicję suplementów i to, o czym wielu użytkowników może na co dzień zapominać: suplementy nie leczą, nie muszą też być poddawane badaniom klinicznym i nie są regulowane prawem farmaceutycznym, co różni je od leków.**

W trakcie spotkania dr Liebert wielokrotnie podkreślał też znaczenie stresu i jego wpływu na układ odpornościowy i skłonność do chorób. W nawiązaniu to tego zagadnienia omówił kwestię probiotyków i tego, jak powinno się je wybierać i użytkować, by przynosiły jak najwięcej korzyści. Ciekawym i z pewnością dla wielu słuchaczy nowym zagadnieniem mogły okazać się psychobiotyki, czyli bakterie probiotyczne, które spożywane w odpowiednich ilościach działają na tzw. oś jelitowo-mózgową. Badania naukowe wskazują bowiem na ścisły związek mózgu i jelit, a przyjmowanie probiotyków ma korzystny wpływ np. na zdrowie psychiczne pacjentów. Zachwianie równowagi mózgowo-jelitowej może z kolei prowadzić do zapaleń w organizmie, różnych chorób, w tym problemów psychicznych.

Dr Liebert przyjrzał się też bliżej 3 preparatom, które suplementujemy: witaminie C, witaminie D, a także magnezowi. W trakcie webinaru padały również zagadnienia dotyczące marihuany, niesteroidowych leków przeciwzapalnych, leków homeopatycznych czy preparatów ziołowych. Całe spotkanie obfitowało również w wiele praktycznych porad, które mogą przydać się osobom z SM (i bez) na co dzień. Cały webinar można obejrzeć tutaj:

<https://youtu.be/SFQI8xbxLeA?si=KgEfX3qxtRyIHx6w>

**Zimą odbyły się z kolei dwa kolejne webinary. Pierwszy z nich dotyczył pierwotnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego.**

Gościem webinaru był **dr Bartłomiej Mielcarek – neurolog**, który na co dzień pracuje z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane we Wrocławiu. Ponieważ postać pierwotnie postępującą rozpoznaje się trudniej niż rzutowo-remisyjną, celem webinaru było przypomnienie kilku bardzo istotnych faktów. Doktor Mielcarek nie tylko omówił pierwsze i najbardziej typowe objawy tej postaci SM, ale też opowiedział o charakterystycznych dla tej postaci obrazach rezonansu magnetycznego. Tłumaczył również czym są postać pierwotnie postępująca aktywna i nieaktywna z progresją i bez progresji. Słuchacze mogli również usłyszeć o aktualnych kryteriach diagnostycznych McDonald, badaniach jakie powinny zostać wykonane u pacjentów z podejrzeniem pierwotnej postępującej postaci SM i o leczeniu. Ponadto, oprócz omówienia zagadnień powyżej, doktor Mielcarek skupił się na kwestiach związanych z łagodzeniem objawów i zalecanych metodach rehabilitacji. To był bardzo pouczający materiał, dlatego zachęcamy do jego odtworzenia. Link do webinaru:

<https://youtu.be/zmrTzjyt6Vw?si=yWxpHc-HbnmClcOX>

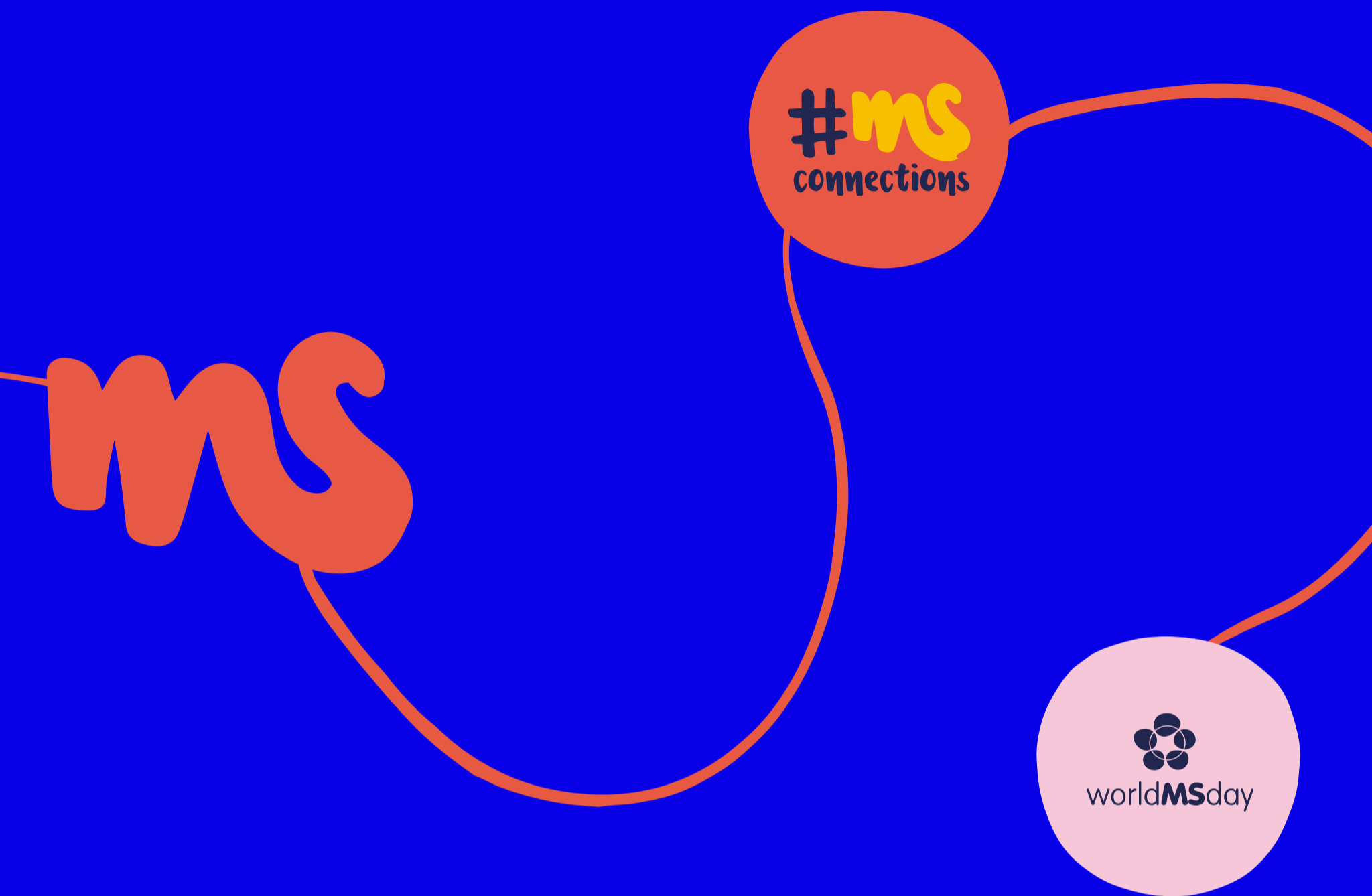
12

**Drugim zimowym webinarom było spotkanie pt. „Jak radzić sobie ze zmęczeniem w stwardnieniu rozsianym” z udziałem dr n. med. Moniki Marony ze Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie.**

Zmęczenie jest najczęściej występującym objawem SM i dlatego ważne, aby osoby chore wiedziały jak sobie z nim radzić na co dzień i jakie obserwacje zgłaszać lekarzowi. Prelegentka wspomniała, że przy rozpoznawaniu zmęczenia to właśnie pacjenci odgrywają ważną rolę, pomagając lekarzom zwrócić uwagę na swoje objawy. Pani doktor wspomniała, że zmęczenie jest zjawiskiem niespecyficznym i trudnym do rozpoznania, opiera się w dużej mierze na subiektywnych odczuciach chorych. Pani doktor zaprezentowała również czynniki, które odróżniają zmęczenie w SM od tego „zwykłego” oraz wymieniła przyczyny pierwotne i wtórne, które mogą je powodować. Podkreśliła wagę odpowiedniego rozpoznania zmęczenia, zidentyfikowania jego przyczyn, by móc zastosować odpowiednie postępowanie terapeutyczne (takie jak leki, unikanie czynników powodujących zmęczenie, ćwiczenia fizyczne, metody oszczędzania energii, terapia poznawczo-behawioralna). Rodzaje metod zaradczych zostały przez Panią doktor szczegółowo omówione. Link do webinaru:

<https://youtu.be/6WiL82ppMzU?si=GgKZPYson6XIkNpo>





# Światowy Dzień SM

- wielkie międzynarodowe  
święto osób z SM



## Podsumowując rok pragniemy przypomnieć obchody Światowego Dnia SM. To ogólnoswiatowe święto wszystkich dotkniętych stwardnieniem rozsianym: chorych, ich bliskich, opiekunów oraz całej społeczności zaangażowanej w walkę z SM: organizacji pacjenckich, lekarzy, naukowców itd.

Od kilku lat tematem przewodnim obchodów było „MS Connections”, które podkreślać miało wagę relacje, więzi, współpracę. Z okazji obchodów w 2023 roku Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zorganizowało kilkudniowe wydarzenie, na które składały się różnorodne działania, a każdemu z nich przyświecał ten sam cel – podnoszenie świadomości o chorobie oraz nagłaśnianie ważnych dla osób chorych i ich bliskich spraw.

14

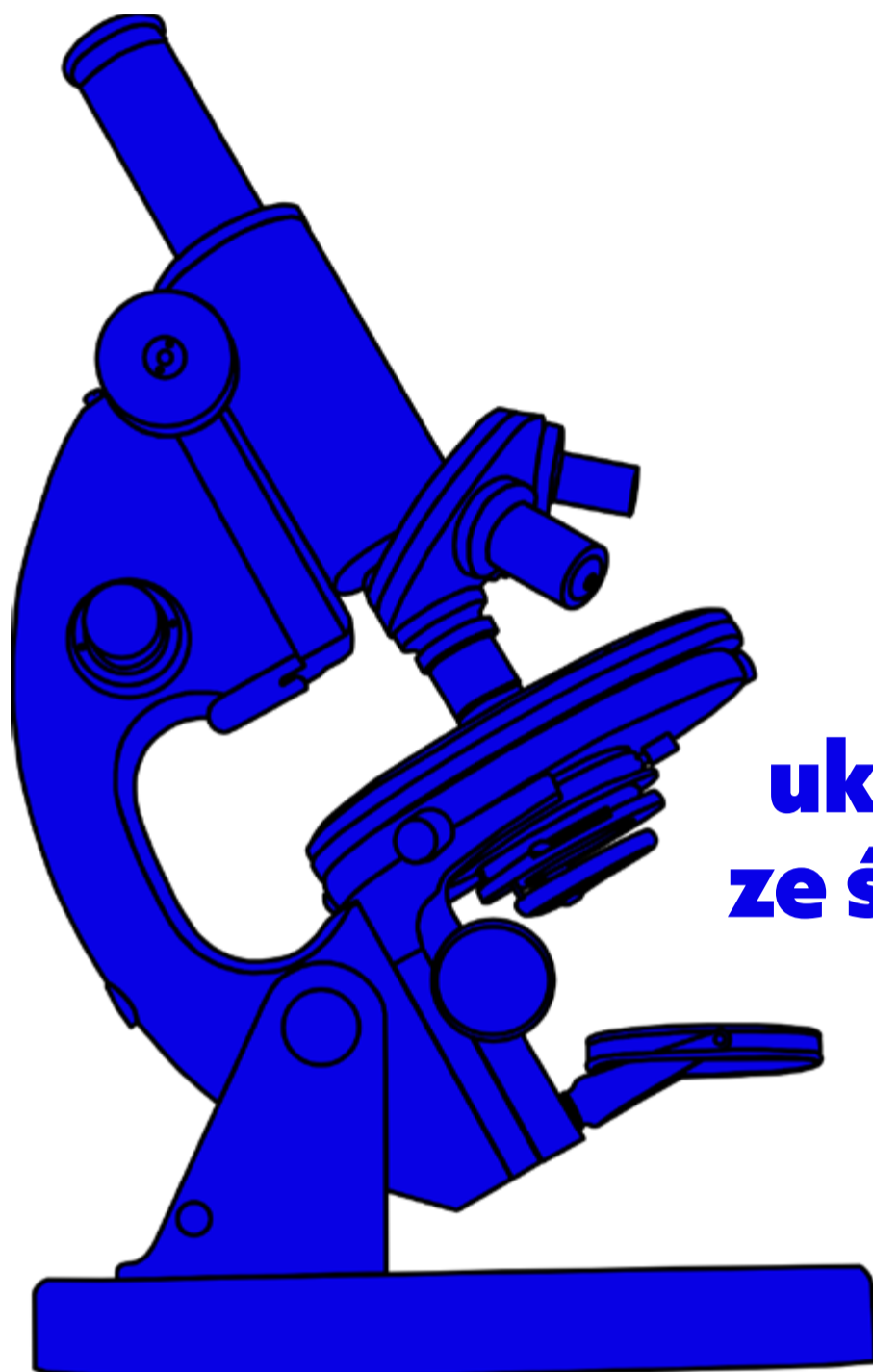
Jednym z głównych elementów Światowego Dnia SM była konferencja prasowa, która umożliwiła organizacji dotarcie z postulatami ważnymi dla środowiska SM do szerokiego grona osób, ale też pozwoliła na omówienie bieżących potrzeb osób z SM z ekspertami: **prof. Krzysztofem Selmajem** – Przewodniczącym Doradczej Komisji Medycznej, **prof. Konradem Rejdakiem** – Przewodniczącym Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, **prof. Agnieszką Słowik** – Konsultant Krajową w dziedzinie neurologii, **Marzanną Bieńkowską** z Biura Rzecznika Praw Pacjenta, **dr Jakubem Gierczyńskim** – ekspertem systemu ochrony zdrowia, a także ówczesnym Podsekretarzem Stanu w Ministerstwie Zdrowia – **Maciejem Miłkowskim**.

Na wzmiankę zasługuje również gala Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego „SyMfonia serc”, w trakcie której nasza organizacja odznaczyła tytułami i honorami osoby i instytucje szczególnie zaangażowane we wsparcie chorych na SM i naszej organizacji. Oświetliliśmy również pomarańczową iluminacją Most Śląsko-Dąbrowski i Pałac Kultury i Nauki w Warszawie, aby okazać solidarność z chorymi i całym środowiskiem.

Zachęcamy do przeczytania więcej o obchodach:

<https://ptsr.org.pl/wpis/1691,swiatowy-dzien-sm-krotkie-podsumowanie-obchodow>





# O SM i innych schorzeniach ośrodkowego układu nerwowego ze świata nauki i nie tylko

Autorka: Marta Szantroch, PTSR

W 2023 Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego prezentowało niektóre z aktualnych doniesień dotyczące stwardnienia rozsianego. Wiele z nich pochodziło ze świata nauki, np. wnioski płynące z badań klinicznych prowadzonych w SM lub opinie ekspertów dotyczące zagadnień związanych z chorobą. Inne z kolei przytaczały działania m.in. organizacji SMowych z Polski i zagranicy, które podejmowały wysiłki mające na celu poprawę jakości życia osób z SM. W tym numerze SM Expressu, przypominamy fragmenty kilku ciekawych tekstów, które ukazały się w 2023 roku.

## Terapia komórkami macierzystymi

Terapia komórkami macierzystymi to temat, który wciąż budzi wiele emocji i pytań wśród osób z SM. Przede wszystkim chorzy zastanawiają się, czy jest ona w stanie wyleczyć z SM i czy jest bezpieczna. Aby odpowiedzieć na te pytania potrzeba jest licznych badań klinicznych, które będą w stanie dostarczyć odpowiednich dowodów naukowych. W tym roku przybliżyliśmy, za Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), doniesienie z pierwszej fazy badania klinicznego prowadzonego przez profesora **Gianvito Martino** z Instytutu San Raffaele Scientific w Mediolanie, które ma na celu ocenić wykorzystanie macierzystych komórek nerwowych w leczeniu osób z postępującymi postaciami SM. W podsumowaniu opracowanym przez MSIF mogliśmy przeczytać, że wyniki wykazały, iż leczenie z zastosowaniem komórek macierzystych było bezpieczne i tolerowane przez uczestników badania (12 chorych na postępujące postaci SM), a u niektórych zaobserwowano zmniejszenie zaniku mózgu. To oczywiście bardzo obiecujące doniesienia, jednak, aby mówić o stosowaniu takiej terapii na szeroką skalę jest stanowczo za wcześnie. Zawsze podkreślamy, że aby w ogóle rozważyć stosowanie nowych terapii w rutynowej praktyce klinicznej, wyniki muszą zostać potwierdzone na większej liczbie chorych. Dlatego traktujmy je z odpowiednią rozważą.

**Więcej o tym badaniu po polsku:**

<https://ptsr.org.pl/uploads/smexpress/111.pdf>

**i po angielsku:**

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

## Leki modyfikujące przebieg choroby na liście leków podstawowych WHO

Kolejnym zagadnieniem, któremu poświęciliśmy więcej uwagi w 2023 r. było dodanie przez Światową Organizację Zdrowia (World Health Organisation, WHO) 3 leków modyfikujących przebieg stwardnienia rozlanego do Listy Leków Podstawowych WHO. Temat szczególnie nam bliski, ponieważ od wielu lat Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozlanego prowadzi działania mające na celu ułatwienie dostępu do leczenia SM w Polsce, a także poszerzanie programów lekowych o nowe preparaty. Dodanie 3 leków na SM do listy WHO - wynik starań wielu środowisk - jest początkiem zwiększenia dostępności do terapii stwardnienia rozlanego, zwłaszcza - szczególnie (za MSIF) dla osób żyjących w krajach o niskim i średnim dochodzie, które zmagają się z wieloma barierami ograniczającymi im korzystanie z leków na SM.

**Podsumowanie działań można znaleźć tutaj (w j. polskim):**

[https://ptsr.org.pl/uploads/smexpress/SM%20Express\\_114.pdf](https://ptsr.org.pl/uploads/smexpress/SM%20Express_114.pdf)

**i w j. angielskim:**

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



## Zagadnienia z konferencji ECTRIMS

W 2023 roku pisaliśmy również o niektórych wnioskach płynących z jednego z najważniejszych wydarzeń naukowych – 3 dniowej konferencji poświęconej najnowszym badaniom z zakresu SM, ale też NMOSD i MOGAD organizowanej przez ECTRIMS, czyli European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (Europejski Komitet ds. Leczenia i Badań Stwardnienia Rozsianego, przyp. tłum). Byliśmy na niej i słuchaliśmy bardzo uważnie. Choć tematów do dyskusji było wiele, to my skupiliśmy się na dwóch, chyba mniej znanych, ale za to nie mniej istotnych: NEDA i PIRA. To pierwsze oznacza w skrócie brak dowodów na aktywność choroby (ang. No Evidence of Disease Activity, w skrócie NEDA). PIRA to z kolei skrót od progression independent of disease activity, czyli progresja niezależna od aktywności choroby.

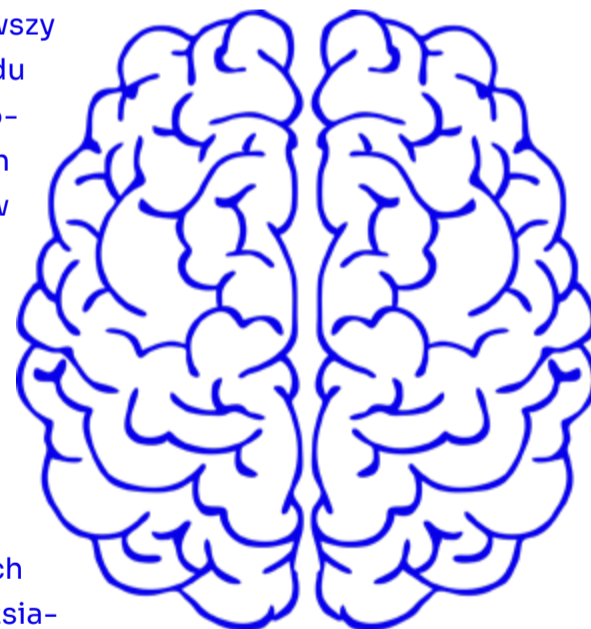
**O tym dlaczego NEDA jest ważna w kontekście oceny skuteczności terapii oraz dlaczego PIRA stała się tematem badań naukowych i praktyki klinicznej, którym w ostatnim czasie poświęca się szczególnie dużo uwagi, znaleźć można w artykule Dominiki Czarnoty-Szałkowskiej:**

[https://ptsr.org.pl/uploads/smexpress/SM%20Express\\_115.pdf](https://ptsr.org.pl/uploads/smexpress/SM%20Express_115.pdf)

17

## Rzadkie choroby układu nerwowego

W 2023 r. mówiliśmy – nie po raz pierwszy zresztą – o rzadszych chorobach układu nerwowego o etiologii autoimmunologicznej, w szczególności schorzeniach z spektrum zapalenia rdzenia i nerwów wzrokowych (neuromyelitis optica spectrum disorders, **NMOSD**). Ponieważ to choroba o gwałtownym przebiegu, która powinna być odpowiednio leczona, warto jest budować świadomość pacjentów w tym temacie. Edukując mówiliśmy więc o diagnozie, objawach, a także cechach odróżniających je od stwardnienia rozsianego. Po raz kolejny wspominaliśmy również, że leczenie NMOSD jest obecnie możliwe w ramach programu B.138.FM.



**Na temat NMOSD o komentarz organizacja poprosiła również dr n. med. Aleksandrę Podlecką-Piętowską, neurolog z Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, który przeczytać można tutaj:**

[https://ptsr.org.pl/uploads/smexpress/SM%20Express\\_115.pdf](https://ptsr.org.pl/uploads/smexpress/SM%20Express_115.pdf)

Ale na tym nie koniec – w jednym z numerów przyjrzeliśmy się innemu rzadkiemu schorzeniu – chorobie związanej z przeciwciałami przeciwko glikoproteinie mieliny oligodendrocytów (**MOGAD**).

**Będziemy z pewnością mówić o niej więcej w kolejnych latach, a dziś zapraszamy do przeczytania artykułu, który powstał na bazie opracowania dr n. med. Roberta Bonka:**

[https://ptsr.org.pl/uploads/smexpress/SM%20Express\\_115.pdf](https://ptsr.org.pl/uploads/smexpress/SM%20Express_115.pdf)

## Rola wirusa Epstein-Barra w powstawaniu SM

Z innych ciekawych zagadnień, które pojawiły się w naszych kanałach w zeszłym roku, był wirus Epstein-Barr (Epstein-Barr virus, EBV) i jego rola w powstawaniu stwardnienia rozsianego. Multiple Sclerosis International Federation opracowała ważny i kompleksowy materiał, w którym eksperci zebrali aktualne informacje dotyczące związku wirusa z SM. Oprócz przybliżenia tego w jaki sposób wirus oddziałuje na ludzki układ odpornościowy oraz prób odpowiedzi m.in. na pytania dotyczące tego, czy jest on czynnikiem ryzyka dla SM i czy każda osoba zarażona wirusem będzie chorować na stwardnienie rozsiane, uwagę poświęcono również temu, czy szczepionki przeciw wirusowi są przyszłością w walce z SM.

**Cały artykuł można znaleźć tutaj:**

<https://ptsr.org.pl/wpis/1770,wirus-epsteina-barr-i-sm-najnowsze-doniesienia>

# ■ Podsumowanie ■ kampanii



19

**Pewnie wiele osób kojarzy kampanię „Zapytaj o SM”, którą Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zainicjowało z partnerami w 2021 r. Jej celem od samego początku jest zachęcanie osób z SM do „przełamania się” i zadawania pytań dotyczących ich choroby, w myśl, że nie ma „głupich” lub „wstydliwych”, a poszukiwanie odpowiedzi u ekspertów, którzy zajmują się SM będzie tylko przynosić im korzyści.**

Działania w ramach „Zapytaj o SM” mają podkreślać również, że otwarta i partnerska komunikacja z lekarzem przekłada się na wybory osób z SM związane z ich zdrowiem. Kolejnym, ale nie mniej ważnym celem kampanii jest propagowanie aktualnej wiedzy na temat stwardnienia rozsianego.

Warto o kampanii wspomnieć, ponieważ w 2023 r., w jej ramach przeprowadziliśmy kilka webinarów z ekspertami najwyższej klasy. Gościliśmy w nich neurologów: prof. dr n. med. Ewę Krzystanek, dr n. med. Monikę Nojszewską, prof. dr hab. n. med. Krzysztofa Selmaja, a także prof. dr hab. n. med. Bartosza Karaszewskiego.

Odpowiadali oni na pytania, które chorzy zadawali przez formularz na stronie kampanii. A do tej pory pytań tych spłynęło całkiem niemało, bo ponad 600. Ale w 2023 r. odbył się jeszcze jeden webinar – z udziałem dr n. med. Roberta Bonka, który omówił najważniejsze zagadnienia związane z diagnostyką różnicową stwardnienia rozsianego z NMOSD, MOGAD oraz neuroboreliozą.

**Na stronie kampanii publikowaliśmy też ciekawe materiały edukacyjne dotyczące różnych sfer życia ze stwardnieniem rozsianym.**

**Wszystkie webinary, a także odpowiedzi pisemne na zadawane pytania można znaleźć na stronie kampanii:**

[www.zapytajosm.pl](http://www.zapytajosm.pl)

Mamy nadzieję, że kampania będzie mieć swoją kontynuację w 2024 roku.





# Kobieta. Mama. ZSM.

---

## *Co warto wiedzieć o ciąży i stwardnieniu rozсіяnym*

Autorka: Marta Szantroch, PTSR

Bycie rodzicem to temat, który budzić może wiele emocji, szczególnie wśród osób zmagających się z chorobami przewlekłymi. W poprzednich latach aktywnie realizowaliśmy projekt „Być mamą z SM”, ale ponieważ temat rodzicielstwa jest nieustannie aktualny (min. dlatego, że SM dotyczy głównie młodych kobiet, które chorują 3 razy częściej niż mężczyźni), wracamy do niego co jakiś czas. W 2023 r. na naszej stronie internetowej oraz w mediach społecznościowych znaleźć można było materiały informacyjne, które odpowiadały na ważne zagadnienia związane z macierzyństwem i SM. Poniżej przytaczamy najważniejsze wnioski z nich płynące i dodajemy jeszcze kilka innych. Informacje pomogła nam zaktualizować prof. dr hab. n. med. Ewa Krzystanek.





Ogólnie najlepszym momentem, aby kobiety z SM rozpoczęły starania o ciążę jest taki, w którym aktywność choroby jest pod dobrą kontrolą. Szczególnie ważne jest, aby każda pacjentka, która planuje macierzyństwo omówiła swoje plany z lekarzem neurologiem, zwłaszcza przed próbami poczęcia i w momencie planowania włączenia leku modyfikującego przebieg choroby.

#### Jeśli chodzi o stwardnienie rozsiane, to choroba:

nie jest przeciwwskazaniem dla ciąży i generalnie nie wpływa na płodność,

nie wpływa na przebieg ciąży, nie zwiększa ryzyka poronienia i urodzenia martwego dziecka

nie zwiększa ryzyka pojawienia się wad wrodzonych/okołoporodowych u potomstwa,

jest mniej aktywna w ciąży, szczególnie w ostatnim trymestrze, choć zależy to od aktywności SM przed ciążą,

może być leczona, gdy kobieta jest w ciąży, ale tylko konkretnymi preparatami i w uzasadnionych przypadkach,

nie oznacza, że kobieta powinna rodzić w konkretny sposób (lub w konkretnej pozycji),

nie jest przeciwwskazaniem do żadnej formy znieczulenia w trakcie porodu,

nie jest przeciwwskazaniem do karmienia piersią, ale należy pamiętać, że nie można karmić naturalnie, gdy przyjmuje się niektóre leki na SM,

może u mam z SM zwiększać ryzyko pojawienia się depresji poporodowej.

Po porodzie, uwzględniając aktywność SM, neurolog może zalecić jak najszybszy powrót do terapii, zwłaszcza u osób z bardziej aktywną chorobą.

**Uwaga na infekcje dróg moczowych, które mogą pojawiać się częściej u kobiet z SM będących w ciąży!**

Więcej informacji o SM i ciąży znajdziecie na naszej stronie, w zakładce: <https://ptsr.org.pl/strona/84,posiadanie-dzieci>, a także w naszych publikacjach.



# Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Autorka: Anna Zakrzewska, PTSR

**Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia (w skrócie Program LRiW) jest projektem mającym na celu poprawę jakości życia osób z SM lub/i z niepełnosprawnościami. W ramach programu prowadzonego przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego tworzone są indywidualne subkonta, na których podopieczni programu mogą gromadzić środki z 1,5 % podatku oraz darowizny. Skierowany jest do osób z całej Polski, niezależnie od wieku czy przebiegu choroby – wśród beneficjentów programu są zarówno osoby młode jak i starsze, nowo zdiagnozowane jak i te, które z SM żyją od wielu lat.**

Nasza organizacja sukcesywnie stara się dostosować Program LRiW do potrzeb osób chorych, opierając się na ich indywidualnych zapotrzebowaniach, publikacjach naukowych czy opiniach specjalistów. W tym roku beneficjenci programu wykorzystali zebrane na subkontach środki na zakup m.in. leków, suplementów, art. medycznych i rehabilitacyjnych, usług lekarzy specjalistów i medyków, karnetów sportowych oraz innych produktów i usług polepszających jakość życia.

### **Leki, suplementy i art. medyczne**

To grupa produktów, która dla większości chorych stanowi towar pierwszej potrzeby. Z subkont oprócz leków immunomodulujących i artykułów higienicznych coraz częściej opłacane są suplementy diety takie jak: **kwasy omega-3, witamina D czy witaminy z grupy B**, których spożywanie pełni ważną rolę w przebiegu SM. Oprócz tych produktów w ostatnich latach z Programu LRiW, są finansowane leki przepisywane przez lekarzy specjalistów, których zakup nie jest refundowany w ramach NFZ. Są to m.in. leki ginekologiczne, psychiatryczne, dermatologiczne czy kardiologiczne.

### **Korzystanie z usług specjalistów**

Radzenie sobie z SM nie opiera się jedynie na stosowaniu metod farmakologicznych. Ważne jest korzystanie z opieki medyków. W ramach PLRiW można skorzystać z usług **lekarzy neurologów, urologów, psychiatrów, okulistów, ortopedów czy ginekologów**. Aby wspomóc procesy lecznicze warto prowadzić kompleksową terapię ciała, jak i głowy. Nasi podopieczni korzystają ze świadczeń **fizjoterapeutów, urofizjoterapeutów, osteopatów, psychologów i logopedów**. Ta różnorodna opieka medyczna, jest możliwa jedynie dzięki środkom zebranych na indywidualnych subkontach.

## Aktywność fizyczna

Badania pokazują, że regularna aktywność fizyczna ma ogromne znaczenie w przebiegu choroby SM, ponieważ znacznie zmniejsza ryzyko postępowania niepełnosprawności. Wśród naszych podopiecznych podejmowanie aktywności fizycznych z roku na rok cieszy się coraz większą popularnością. W tym roku, dzięki zebranych pieniądzom z 1,5% oraz darowizn, opłaciliśmy **karnety na jogę, basen, siłownie czy zajęcia jazdy konnej**. Nasi podopieczni finansowali sobie urządzenia do ćwiczeń – **rowery stacjonarne, bieżnie, hantle, piłki itd.**

## Polepszenie jakości życia

Dla wielu osób diagnoza SM, wiąże się ze zmianą dotychczasowego życia – reorganizacji dnia, dostosowania pracy zawodowej i miejsca zamieszkania do stanu zdrowia. Dlatego, aby ułatwić osobom chorym codzienne czynności, w ramach PLRiW można finansować **dojazdy do placówek medycznych, pobyt na turnusach rehabilitacyjnych, sprzęt rehabilitacyjny** (kule, wózki elektryczne, chodziki, dźwigi), **modernizacje mieszkań i domów** (jako likwidacje barier architektonicznych), **kursów zawodowych oraz studiów.**





# Abilimpiada SM

  
Autorka: Anna Gryżewska, PTSR



W 2023 r odbyła się XI Abilimpiada SM. To coroczne wydarzenie organizowane przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, skierowane do osób z niepełnosprawnościami, chorych na stwardnienie rozsiane oraz na inne schorzenia neurologiczne. Jej celem jest aktywizacja i integracja społeczna osób chorych poprzez wzrost ich aktywności w różnych dziedzinach życia i zwiększenie motywacji do działań, rozwój nowych umiejętności, co przełoży się na jakość ich życia.

26

Trzydniowe wydarzenie odbyło się w czerwcu, w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym Wielspin w Wągrowcu, usytuowanym nad malowniczym jeziorem.





27

W jego trakcie uczestnicy, czyli 50 OzN chorych na stwardnienie rozsiane, wzięło udział w konkurencjach i warsztatach opartych na aktywności ruchowej, artystycznej i intelektualnej, co pomogło w ich aktywizacji poprzez min. stymulację układu nerwowego, zwiększenie poziomu motywacji, nauczenie nowych umiejętności. Zawodnicy mogli zatem zagrać w warcaby, zaprezentować swoje talenty w konkurencji artystyczno-plastycznej i fotograficznej, a także rozruszać się w trakcie warsztatów muzyczno-tanecznych. Ponadto na uczestników czekał warsztat psychologiczny efektywnej komunikacji. Wszystkie konkurencje i warsztaty były dostosowane do potrzeb i możliwości uczestników, a każdy beneficjent otrzymał od nas upominek, będący wyrazem uznania dla jego wysiłku i przełamania własnych barier.

Jednak najważniejsza była możliwość spotkania się, integracji poprzez wspólne spędzeniu czasu i dzielenie się doświadczeniami.

**Organizacja wydarzenia była możliwa dzięki współfinansowaniu:**



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych



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

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

**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**





# Czym jest świadomy oddech

Autor: Maryna Smekalova, PTSR

**Czy zastanawiałeś się nad tym, jak ważna jest możliwość oddychania? Czy widziałeś, że to jak oddychamy, może wpływać na nasze postrzeganie świata, przeżywania naszych uczuć i emocji oraz na relacje z innymi? Nasze życie zaczynamy oddechem i potem to, jak oddychamy, wpływa na jakość naszego życia i świadomość doświadczania bieżącej chwili.**

Istnieje wiele różnorodnych metod, sposobów i praktyk oddechowych. Można podzielić je na takie, które obserwują oddech i przyjmują go takim jakim jest oraz na te, które świadomie nim manipulują. Każda z tych metod jest dobra, jeżeli jest dopasowana do naszych potrzeb. Warto mieć świadomość intencji, tego po co chcemy użyć konkretnej techniki. Kiedy czujemy lęk, świadomie stosujemy na przykład dłuższe wydechy i wdechy. Taka manipulacja powoduje uspokojenie naszego układu nerwowego. Techniki nakierowane na obserwację swojego oddechu powodują lepszy kontakt z chwilą obecną, głębsze doświadczenie wszystkich uczuć i świadomość cielesną.

**To, jak oddychamy wpływa więc na nasze ciało i umysł.**

Sprawdź teraz, jaki masz oddech: nic nie zmieniaj, tylko obserwuj jak oddychasz, jaką dynamikę ma twój oddech, czy powietrze wchodzi i wychodzi, czy robisz przerwę między wdechem a wydechem, czy twój wydech jest wymuszony, czy pozwalasz powietrzu samemu wychodzić?

Dorośla osoba średnio na minutę robi z 12-20 oddechów. Ile wśród tych oddechów jest branych świadomie? Oczywiście nie da się cały czas być świadomym swego oddechu, byłoby to czasochłonne i nie pozwalało na angażowanie się w inne ważne dla nas sprawy. Natomiast świadomość tego, jak oddychamy, może nas wspierać w trudnych momentach, w tych chwilach, kiedy powstrzymujemy oddech, co związane może być z trudnymi doświadczeniami, myślami czy wspomnieniami.

Czasem brakuje nam tchu. Jesteśmy tak zestresowani, że nie potrafimy nabrać powietrza. Rozsądnym wtedy wydaje się próba zrobienia kolejnego wdechu. W takich sytuacjach jednak warto postąpić wbrew logice i zamiast tego - wypuścić obecne w płucach powietrze.

Wykonując ćwiczenia oddechowe można zauważyć, jak praca z oddechem wpływa na nasze życie. Systematyczne praktyki oddechowe wpływają na obniżenie poziomu stresu, wewnętrzny spokój i lepsze radzenie sobie w trudnych sytuacjach, większą świadomość swoich potrzeb, umiejętność spojrzenia na pojawiające się problemy z dystansem, większą otwartość w okazywaniu swoich uczuć, wpływa na jakość w relacji z innymi. Połepsza też np. koncentrację. Nasz mózg ewolucyjnie przeszedł długą drogę rozwoju, jest obecnie znacznie pojemniejszy i w związku z tym potrzebuje więcej tlenu. Dobrze dotleniony mózg wspiera nas w działaniu, jest otwarty na świat, ciekawy doświadczeń i pojemny.

Warto popraczkować różne metody i wybrać takie, które najbardziej będą do nas przemawiać. Do wyboru jest sporo, od technik medytacyjnych, wzmacniających uwagę, po techniki sztuk walki. Ale najważniejsze w tym wszystkim jest to, że żadna technika nie zadziała, jeżeli nie będziemy jej ćwiczyć. Żadna technika nie potrafi nas wesprzeć w trudnych momentach naszego życia, jeżeli jej nie doświadczymy w momentach spokoju.

Literatura: G. Pawłowski. Oddech. Oddychaj świadomie, żyj pełniej. Zwierciadło. 2018. □



# Nowy Rok - co warto postanowić w kontekście dbania o zdrowie?

Rozmowa z rehabilitantem – Michałem Raczyńskim, pracującym w Ośrodku PATION Śląskiego Stowarzyszenia Chorych na SM „SEZAM”.  
Pytania zadawała dla nas Dominika Wienchor, SezaM

## Czy ma Pan/Pani jakieś porady dla tych, którzy chcieliby rozpocząć noworoczne postanowienia związane z rehabilitacją?

**R:** Zdecydowanie. Po pierwsze, warto wyznaczyć sobie realne cele, dostosowane do własnych możliwości. Regularność jest kluczowa, więc planujmy naszą rehabilitację w harmonogramie tak, aby była stałym elementem naszego życia.

Nowy Rok to doskonała okazja do postawienia sobie konkretnych celów. W przypadku rehabilitacji – można pomyśleć o podjęciu turnusu rehabilitacyjnego (np. w ośrodku PATION), a jeśli już się w nim uczestniczy – warto postanowić o regularnym udziale w zajęciach jak i w domowym otoczeniu. Również otwarta komunikacja z zespołem terapeutycznym i aktywne zaangażowanie w proces rehabilitacyjny są kluczowe dla osiągnięcia sukcesu. Dobra komunikacja pozwoli terapeutom dostosować programy do naszych aktualnych potrzeb.

## Regularność w domowym otoczeniu może być trudna dla wielu osób chorych. Czy Ośrodek PATION ma na to jakiś przepis?

**R:** Ćwiczenia online to świetna opcja dla tych, którzy chcieliby kontynuować rehabilitację w zaciszu własnego domu. Dzięki ćwiczeniom online, pacjenci mają dostęp do profesjonalnych programów ćwiczeń, dostosowanych do potrzeb neurologicznych, co pozwala utrzymać aktywność nawet poza ośrodkiem.

<https://www.sezasm.pl/zestaw-cwiczen>



## Co jeszcze warto przekazać naszym czytelnikom?

**R:** Zachęcam wszystkich do podejmowania świadomych decyzji dotyczących swojego zdrowia. Nowy Rok to doskonały moment, aby zainwestować w siebie i podjąć kroki ku poprawie swojej kondycji. Ośrodek PATION jest gotów służyć wsparciem i profesjonalną opieką tym, którzy postanowią zadbać o swoje zdrowie i jakość życia.

### O ośrodku PATION

Otwarty z inicjatywy Śląskiego Stowarzyszenia Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane SEZAM. Ośrodek, łącząc nowoczesne technologie z indywidualnym podejściem do pacjenta oferuje rehabilitację dla chorych na SM, ale też z innymi schorzeniami neurologicznymi. Plany terapeutyczne są tworzone indywidualnie, a skuteczność rehabilitacji mierzona na bieżąco, tak by jej efekty były jak najbardziej zadawalające. Kadra Ośrodka PATION jest doskonale wykwalifikowana, a sam ośrodek wyposażony w nowoczesny sprzęt specjalistyczny.

**Zapraszamy do odwiedzenia strony internetowej, gdzie znaleźć można więcej informacji na ten temat:**

**[www.sezamsm.pl](http://www.sezamsm.pl)**



# Kim jesteś?

Autorka: Anna Drajewicz

**I** Czy lubisz pomagać? Angażujesz się, sprawia ci frajdę, że jesteś potrzebny? To dobrze, ale pamiętaj, że w pomaganiu można się niebezpiecznie zatracić! W jaki sposób? Bardzo łatwo z osoby wspierającej, stać się ratownikiem. A to ogromna różnica. Jeśli jesteś tą pierwszą - subtelnie wyczuwasz, kiedy należy zadziałać. Nie wrywasz się z pomocą, jesteś obok - ale na tyle blisko, aby: wysłuchać, potrzymać za rękę, przytulić - jeśli będzie taka potrzeba. Nie narzucasz się. Taktownie upewniasz będącą w kłopotach osobę, że w kryzysie może na ciebie liczyć. Jeśli natomiast nieustannie jesteś w gotowości, by pomagać najbliższemu (nie zważając kompletnie, czy ktoś o to poprosi), gasisz kolejny pożar, ba, jesteś przekonany, że dokładnie wiesz, jak ktoś ma postąpić... Mało tego - rościsz sobie prawo do decydowania o czyimś życiu, bo przecież ty wiesz NAJLEPIEJ.

Jeśli przytakiwałeś, czytając ostatnie zdanie - jesteś rasowym ratownikiem, traktującym swoją misję śmiertelnie poważnie. Świącie przekonany, że zbawiasz świat, a przede wszystkim swoich najbliższych. Bo przecież jeśli nie pomożesz to twoja przyjaciółka sobie nie poradzi, twój partner zginie marnie, a mama pograży się w depresji.

Odruch ratownika bardzo często powstaje w dzieciństwie, kiedy to ratowaliśmy naszych rodziców przed rozwodem, rozstaniem, depresją czy alkoholizmem. Teraz wielokrotnie odbywa się na odległość, na przykład przez telefon - ale to ten sam odruch. Wynikał z braku poczucia bezpieczeństwa, z niestabilności czy niepewności. Teraz jest kontynuowany w dorosłych relacjach.

Jak rozpoznać, czy jesteś ratownikiem, w odróżnieniu od osoby wspierającej? Granica jest cienka, ale bardzo znacząca. W ratowniku jest bardzo dużo niepokoju; generalnie ma zaburzone poczucie bezpieczeństwa i silne przekonanie, że jeśli nie zadziała, to osoba stoczy się na samo dno. Żyje w utajonym przekonaniu, że wszystko zależy od niego. W przeciwieństwie do osoby wspierającej, która wie, że nie jest odpowiedzialna za życie drugiego człowieka. Że jest odpowiedzialna tylko i aż za siebie. Sprawdź czy w ogóle przyjmujesz do swojej świadomości, że możesz komuś nie pomóc? Czy wielokrotnie wspomagasz swoich bliskich w tych samych trudach? Tematach, problemach?

Raz - możemy kogoś wesprzeć; no dobrze, nawet drugi raz. Ale jeżeli ktoś jest po raz czwarty, szósty, dziesiąty w tej samej okoliczności, z której - jak widać, nie wyciąga żadnych wniosków? Nie bierze się do pracy, żeby coś zmienić. Ile razy możesz wyciągać z tych samych problemów? Nie można nieustannie ratować/zbawiać świat, żyć życiem innych.

A gdzie jesteś TY? Twoja rodzina, praca, codzienność? Ratownik bierze na siebie problemy innych i traktuje je mega poważnie. Ich życie obchodzi go bardziej niż swoje własne. Jest w ciągłej presji działania i ratowania. Niejednokrotnie przeświadczony, że przeżyłby życie bądź rozwiązał problem zdecydowanie lepiej i korzystniej. Paradoksalnie: ratownik nie widzi człowieka i jego potrzeb, ale chce koniecznie „zbawić” na swoich zasadach. Działa trochę jak

nałogowiec, alkoholik czy hazardzista, znajdujący spokój czy odprężenie w momencie wypicia setki czy wygranej w kasynie. Zastanów się, tak uczciwie – co rekompensujesz sobie, działając z pozycji ratownika – brak miłości? Uwagi? A może kręci cię niebezpieczne poczucie władzy i zależności?

## Jak wyjść z funkcji ratownika:

**Zatrzymaj się** i na spokojnie zauważ, jaki jest twój pierwszy odruch; jak reagujesz, słysząc prośbę o pomoc? Czy z automatu rzucasz wszystko, by biec z pomocą? Jeśli tak, zatrzymaj się! Może okazać się, że pobiegiesz pomóc, pożyczyć, załatwić, podżyrować, odebrać... zupełnie nie analizując, jaka jest cena. STOP – nie zgadzaj się impulsywnie na wszystko. Pomyśl, czy masz zasoby, czy nie koliduje to z twoimi planami, czy masz czas, by się tym zająć. Czy masz na to przestrzeń w swoim wypełnionym po brzegi kalendarzu? Czy nie zaniedbasz swojej rodziny?

**Daj sobie;** będąc ratownikiem non stop dajesz przede wszystkim innym. Ratownik rzadko kiedy czuje, zna swoje potrzeby. Jest nieustannie jakby na misji bycia dla innych, zawsze w dostępności. Jeśli to TY – potrzebujesz wrócić do siebie, krok po kroku. Bo może się okazać, że w środku ciebie mieszka mała, wystraszona dziewczynka, która bardzo potrzebuje zaopiekowania, Albo mały, załęczony chłopczyk, który pilnie potrzebuje odpoczynku. Jak się temu wnikliwie przyjrzy, często okazuje się, że nigdy nie dawałeś sobie! Że nie masz żadnych zasobów, by pomagać i angażować się w życie przyjaciół i znajomych. To, na czym jechałeś, to była trauma, adrenalina, nadreaktywny układ nerwowy.

**Powtórzę – daj sobie!;** może poczujesz się na początku niekomfortowo, bo nigdy o sobie nie pomyślałeś. Jak zrozumiesz i „przerobisz” – mam propozycję, na kilka dni odłącz się od telefonu, internetu, fb, wszelkich rozpraszaczy i zobacz, jak ci jest – kiedy nie odbierasz telefonów, maili. Kiedy nie słuchasz o cudzych problemach. Czy ty masz w ogóle dla siebie przestrzeń. I wiesz co się najczęściej wtedy dzieje? Zaczynają wylewać się emocje, które są twoje, które może były, ale je ignorowałeś. Nie miałeś do nich dostępu, przez wiele, wiele, wiele lat. Bo byłeś zajęty wszystkim innym ale nie sobą. A może, żeby je usłyszeć, potrzebujesz wyjechać na kilka dni? SAM. Zauważ i doświadczy, co ci robi skontaktowanie się z samym sobą. Być może pierwszy raz w życiu...

**To OK, nie móc dać.** Potrzebujesz odbudować siebie, własne zasoby. Skup się na sobie i zaakceptuj, że na ten moment nie będziesz mógł dać czy udzielać pomocy na prawo i lewo. Teraz leczysz swoje rany. To może potrwać kilka, bądź kilkanaście miesięcy. Pogódź się z tym i zaakceptuj. Co ciekawe; dorośli ratownicy są odbierani przez najbliższych i otoczenie jako oddani, kochani; tacy do rany przyłóż, z sercem na dłoni. A bardzo często w tym samym czasie są dla swoich rodzin, dzieci – zmęczeni, wściekli; przychodzący do domu z tak zwanymi pustymi rękami, bo wszystko co mieli rozdali „obcym”, ratując ich tego dnia. Paradoks, prawda? Bo ratownik – pomocny innym – jest często tym zmęczony, wręcz wkurzony, że cały świat coś wiecznie od niego chce. Wyładowuje więc swoją frustrację na najbliższych. Pomyśl o tym. Zmień to. Wyjdź z działania i funkcji „ratownika”. Stań się mądrą i rozważną osobą wspierającą.

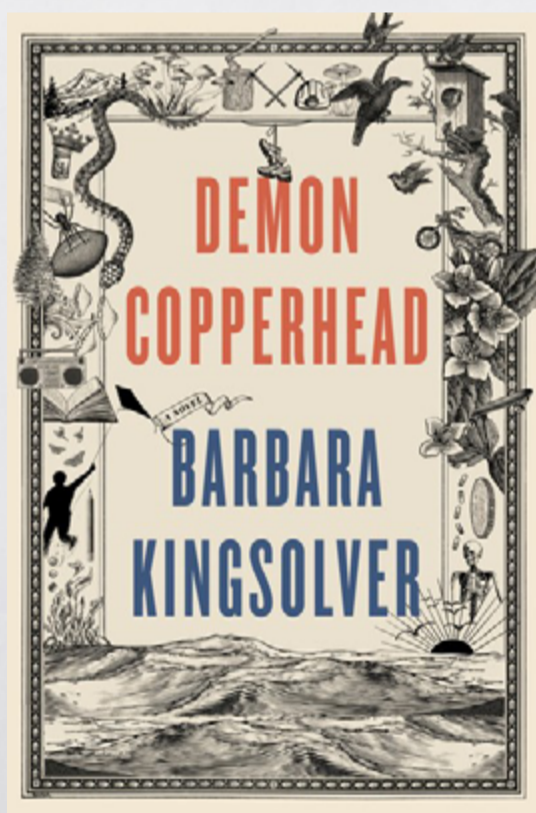




# mól książkowy.

Autor: Paweł Gąska

**Tytuł: Demon Copperhead**  
**Autorka: Barbara Kingsolver**  
**Wydawnictwo: Filia**



## Brutalna rzeczywistość

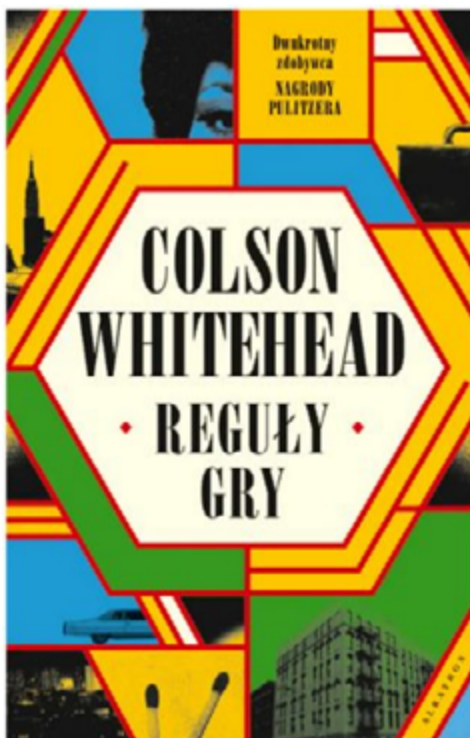
Autorka nie ukrywa fascynacji Charlsem Dickensem i jego „Davidem Copperfieldem”. Mówi otwarcie, że bez tego jej powieść by nie powstała. Obie historie mają ze sobą wiele wspólnego. Minęło dwieście lat, a sytuacja biednych dzieci się nie zmieniła. Dickens bohaterów swojej historii umieścił w Londynie, a powieść Barbary Kingsolver dzieje się w amerykańskich Appalachach, gdzie, kiedyś kwitło górnictwo, ale to przeszłość. Teraz tu jest bieda. Demon przychodzi na świat w przyczepie mieszkalnej. Jego matką jest nastoletnia narkomanka. Chłopak jest rudowłosa po ojcu, który zmarł przed jego urodzeniem. Matka nie zawsze ma dla Demona czas. Często dzieciakiem zajmują się sąsiedzi. W końcu w wieku dziesięciu lat trafia do rodziny zastępczej. Tu nie ma miejsca na czułość. Śpi w szopie, na brudnym materacu. W następnej musi ciężko pracować w gospodarstwie rolnym i na plantacji tytoniu. Poznaje też wysypiska śmieci i sklepy spożywcze z tajnymi wytwórniami narkotyków. Szkoła – dodajmy nie najlepsza – jest tylko dodatkiem. Wszystko zmienia się, gdy Demon odnajduje swoją babcię – matkę ojca. Kobieta załatwia mu pobyt w mieście u trenera futbolistów, który zostaje jego rodziną zastępczą. Tam też poznaje jego córkę – Angus. Pobyt w tej rodzinie i miejscowym liceum zmienia życie Demona. Zostaje szkolną gwiazdą drużyny futbolowej. Do czasu. Wszystko niszczy słabość do oxycontin – opioиду dostępnego na receptę. Daje niezłe odloty, ale konsekwencje są żałosne. Historia opowiedziana jest w pierwszej osobie przez Demona. Książka jest oskarżeniem świata za sytuację dzieci zmuszanych do ciężkiej pracy, które pochodzą z dalekiej prowincji z biednych rodzin i są łatwym celem do oszukania i wykorzystania. Często też popadają w uzależnienie od alkoholu i narkotyków. Czyta się ją jednym tchem. Powieść została nagrodzona tegorocznym Pulitzerem.

**Tytuł: Kukułcze jajo****Autorka: Camilla Lackberg****Wydawnictwo: Czarna Owca**

Fjallbacka w twórczości Camilli Lackberg jest miejscem wielu zbrodni. W rzeczywistości jest to niewielka, urokliwa miejscowość położona na zachodnim wybrzeżu Szwecji. Dodajmy – bardzo spokojna. Później pisarka porzuciła ją dla dwóch thrillerów psychologicznych – Złota klatka i Srebrne skrzydła. Napisała również dwa kryminały do spółki z Henrikiem Fexeusem – Mentalista i Kult. Teraz wraca do Fjallbacki! I jest to powrót z przytupem. Napisała najbardziej krwawy z dotychczasowych kryminałów. Komisarz Patrik Hedstrom i jego koledzy z komisariatu Tanumshede prowadzą dwie trudne sprawy morderstw. Pierwsze to bestialskie zabójstwo znanego fotografa przygotowującego wystawę w miejscowej galerii. Drugie wydarzyło się dwa dni później na pobliskiej wysepce. Zostaje tam zabity sławny pisarz pracujący nad swoją najnowszą powieścią. Nie ma żadnych poszlak, żeby te sprawy się ze sobą łączyły. A dochodzenia utknęły w martwym punkcie. W tym samym czasie Erica Falc – prywatnie żona komisarza – bada starą sprawę tajemniczego zabójstwa, do którego doszło ponad czterdzieści lat wcześniej w Sztokholmie. Spłonęły wtedy w niewyjaśnionych okolicznościach dwie osoby. Nieoczekiwanie dla policjantów wszystko wskazuje na to, że te trzy sprawy mają ze sobą wiele wspólnego. Lackberg udowadnia, że jest w świetnej literackiej formie, a ta książka to jej najlepsza z dotychczasowych powieści.

**Powiązane sprawy**

37

**Tytuł: Reguły gry****Autor: Colson Whitehead****Wydawnictwo: Albatros****Witajcie w Harleml!**

Książka jest dalszym ciągiem bestsellerowego „Rytmu Harlemu”. Tym razem wszystko zaczyna się w 1971 roku. Ray Carney, właściciel sklepu meblowego zerwał z kryminalną przeszłością. Nie zajmuje się już paserstwem, nie przewozi też kradzionego towaru. Żyje uczciwie. Jego legalny interes kwitnie. Do czasu... Pewnego dnia jego dorastająca córka prosi go o zdobycie nieosiągalnych już biletów na koncert zespołu Jackson 5 z Michaeliem Jacksonem w roli głównej. Czego nie robi się dla ukochanego dziecka. Tylko żeby je załatwić Carney musi zwrócić się do swoich starych znajomych. A dokładnie do niejakiego Munsona – skorumpowanego policjanta, który może wszystko. Bilety załatwia bez problemu. Tylko cena za nie jest niezwykle wysoka. Ray się zgadza, ale stawka zapłaty tylko rośnie. Carney próbuje się z tego wszystkiego jakoś wyplątać. A jest to pierwsza historia w książce. W drugiej w sklepie meblowym Carneya pojawiają się filmowcy. Chcą tu nakręcić thriller klasy B. Wszystko idzie zgodnie z planem do czasu, aż przepada bez wieści jego gwiazda Lucinda Cole. Trzeba ją natychmiast odnaleźć. Tylko jak? W ostatniej, w wielu punktach Harlemu zaczynają płonąć kamienice. Niewiadomo kto za tym stoi. Nie wiadomo, która spłonie następna. W tę sprawę Carney jest osobiście wplątany. Whitehead pokazuje w swojej powieści stosunki panujące w czarnej dzielnicy. To, że bardzo trudno tu o moralny kompas. A także to, że nie wolno oceniać innych zbyt pochopnie.



# **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.**

