

DIAGNOSTYKA I LECZENIE | DZIAŁANIA | WSPARCIE OSÓB CHORYCH NA SM

# SM EXPRESS

ISSN 2000-0447



**Światowy Dzień SM**



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO



## Tomasz Połec

Przewodniczący Rady Głównej  
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

# Drodzy Państwo,



2 Wakacje się rozpoczęły i wielu z nas ekscytuje się już wymarzonym wypoczynkiem, pewnie w większości nad morzem. A może jakieś zagraniczne kurorty? W dzisiejszych czasach tak wymarzony niegdyś zagraniczny wyjazd okazuje się tańszym, niż pobyt w polskich ośrodkach. A oferowana jakość nawet przewyższa rodzimą ofertę.

Ale nie o wakacjach dziś, bo przecież tak naprawdę każdy sobie planuje wypoczynek tak, jak mu odpowiada. A i w naszej organizacji sporo oddziałów organizuje w tym okresie warsztaty, aby choć kilka dni dać odechnąć swoim członkom, odrywając ich od codzienności. Przy okazji ucząc różnych nowych umiejętności. I trzeba za to chwalić oddziały, które to robią, bo przecież do uczestnictwa zapraszane są też osoby z innych oddziałów, takich, które same nie radzą sobie aż tak dobrze. To taka nasza organizacyjna solidarność.

Na początki lipca br. odbyło się pierwsze w tej kadencji posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego. Długo czekaliśmy na ten moment, ponieważ parlamentarzyści zajęci byli kolejnymi wyborami i brakowało czasu na posiedzenie. Ale szczęśliwie mamy to już za sobą i zgodnie z deklaracjami posłów spotkania będą odbywać się częściej. To posiedzenie poświęcone było głównie wynikom badania, jakie nasza organizacja przeprowadziła na ponad tysiącu osób. Chodziło nam o sprawdzenie realnie odczuwa-

nych zmian po rewolucyjnych zmianach w programie lekowym, jakie nastąpiły w listopadzie 2022 roku. Wyniki nieco zaskoczyły wszystkich i wyraźnie wskazują na wciąż jeszcze pojawiające się problemy, przede wszystkim z szybką diagnozą choroby oraz rozpoczęciu leczenia w ramach programu lekowego. Uczestnicy posiedzenia, szczególnie klinicyści, podkreślili potrzebę dotarcia z wiedzą o stwardnieniu rozsianym do lekarzy pierwszego kontaktu, aby pacjent, który dostrzeże u siebie niepokojące objawy mógł być szybko skierowany do właściwego specjalisty. Zwracano też uwagę na konieczność przyspieszenia włączenia do leczenia osób ze zdiagnozowanym już SM, aby leczenie rozpoczynać jak najszybciej, nie tracąc najcenniejszego czasu początku choroby. Podkreślano również, że zdarza się też iż sami pacjenci czasem opóźniają rozpoczęcie leczenia, nie podejmując go ponieważ nie dostrzegają u siebie żadnych objawów. Nie zdają sobie sprawy, że choroba, nawet jeśli nie daje objawów, rozwija się i powoduje szkody w organizmie. A tych już się nie da cofnąć.

Zachęcam zatem do lektury SM Expressu, gdzie jak zawsze każdy znajdzie coś dla siebie. Zapraszam też do zapoznania się z wynikami badania, gdyż są naprawdę ciekawe.

*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

Światowy Dzień SM z nowym tematem na 2024 i 2025 rok. ....	4
Konferencja PTSR .....	6
Diagnoza i leczenie osób z SM w Polsce. ....	10
Obchody Światowego Dnia SM na świecie .....	13
Warszawa rozbłysła na pomarańczowo! .....	17
Wielkie serca małych ludzi .....	18

## WARTO WIEDZIEĆ

Ogromna porcja wiedzy w trakcie tegorocznego ECTRIMS. ....	22
Refundowana toksyna botulinowa .....	23

## ORGANIZACJA

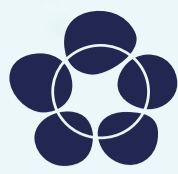
Nikom nie odmawiamy pomocy .....	26
Aktywność oddziału w Koszalinie .....	31
Koło w Grudziądzu – zawsze aktywne i pełne pomysłów .....	33

## ŻYCIE Z SM

Co warto wiedzieć o fizjoterapii uroginekologicznej? .....	35
Aktywuj swój mózg .....	38
Suplement o cukrze .....	40

## MÓL KSIĄŻKOWY

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



world**MS**day



**Światowy Dzień SM z nowym tematem przewodnim na 2024 i 2025 rok**



navigating**MS**together

**Autorka: Marta Szantroch, PTSR**

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

Tegoroczny i przyszłoroczny temat Światowego Dnia SM to diagnoza, a nazwa kampanii to „Moja Diagnoza SM”. Jej celem są działania zmierzające do zapewnienia wszystkim osobom z SM szybkiej i dokładnej diagnozy stwardnienia rozsianego. Kampania ma podkreślać bariery, które wpływają na diagnozę SM, podnosić świadomość, a także rozpowszechniać prawdziwe historie oraz rzetelne dane. Ponadto, nawołuje do lepszego szkolenia specjalistów opieki zdrowotnej w zakresie SM nowych badań dotyczących diagnozy choroby. Jak wiemy, w wielu krajach otrzymanie diagnozy SM jest trudne i czasochłonne, często wiąże się też z ogromnymi kosztami finansowymi. Długi czas diagnozy, ale też różne rozpoznania, często mylne lub sprzeczne ze sobą wzmagają stres odczuwany przez osoby chore i ich bliskich.

Oficjalny film tegorocznych obchodów porusza te kwestie:

<https://www.youtube.com/watch?v=5JXIETZ-cgE&t=31s>

Ideą Światowego Dnia SM jest wspólne świętowanie, jednak nie ma jednego sposobu na jego uczczenie. Towarzystwa SM z całego świata organizują różne ciekawe wydarzenia (o czym w kolejnych artykułach), ale też osoby indywidualne mogą przyłączać się do obchodów angażując się w istniejące aktywności albo planując swoje własne.

W tym roku Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zorganizowało kilkudniowe obchody, na które składały się zarówno działań on-line jak i tych stacjonarnych. Każde z nich miało konkretne zadanie: podnosić świadomość o SM, o diagnozie i leczeniu chorujących, a także poruszać i nagłaśniać ważne dla osób z SM i ich bliskich tematy.

□







Jednym z wydarzeń zorganizowanych przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego z okazji Światowego Dnia SM była konferencja prasowa w Centrum Prasowym Polskiej Agencji Prasowej. Było to wyjątkowe spotkanie, ponieważ PTSR miało okazję zaprezentować pierwsze wyniki swojego ogólnopolskiego badania, które prowadziło wśród osób chorych na stwardnienie rozsiane, a w którym pytało m.in. o doświadczenia związane z diagnozą i leczeniem choroby. O tym, co wyszło z badań i konkluzje z dyskusji prowadzonej w trakcie konferencji przeczytać można poniżej, w relacji prasowej PAP MediaRoom.

Źródło: PAP MediaRoom





## Szybsza diagnoza, jasna ścieżka leczenia, wsparcie psychologiczne: o to apelują pacjenci z SM.

### Podsumowanie konferencji Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego z okazji Światowego Dnia SM.

W ostatnich latach, za sprawą nowych leków i objęcia ich refundacją, doszło do przełomu w walce ze stwardnieniem rozsianym, jednak warunkiem sukcesu jest wczesna diagnoza i rozpoczęcie terapii. Tymczasem aż 25 proc. pacjentów w momencie rozpoznania choroby nie otrzymało informacji od lekarza, czy kwalifikują się do terapii i gdzie mogą ją otrzymać - wynika z ankiety przedstawionej przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR).

Każdego roku 30 maja obchodzony jest Światowy Dzień SM. Stanowi on okazję do przypomnienia o codziennym wysiłku, jaki podejmuje 2,8 mln osób na całym świecie (w tym ok. 55 tys. w Polsce), które pomimo zmagania się z tak wymagającą chorobą żyją i funkcjonują jak wszyscy wokół: uczą się, pracują, zakładają rodziny, uprawiają sport, realizują swoje plany. Jest to również święto całej społeczności otaczającej pacjentów ze stwardnieniem rozsianym: ich bliskich, przyjaciół, organizacji pozarządowych, lekarzy i innych specjalistów opieki medycznej.

W związku ze Światowym Dniem SM warto również nawiązać do systemowych wyzwań oraz problemów, przed jakimi stają chorzy, zwłaszcza na najwcześniejszym etapie - diagnozy i rozpoczynania terapii. To moment kluczowy, ponieważ największym wrogiem w walce z chorobą jest upływający czas. Podczas debaty pt. „Diagnoza i leczenie osób z SM w Polsce - perspektywa pacjenta” w Centrum Prasowym PAP rozmawiano o wstępnych wynikach ankiety przeprowadzonej przez PTSR w celu identyfikacji problemów, z jakimi wciąż zmagają się pacjenci z diagnozą SM.

„Zależało nam na poznaniu perspektywy osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym na temat diagnozy i lecze-

nia. Analizując wyniki badania, zwróciliśmy uwagę na to, że wciąż u wielu pacjentów proces diagnozowania trwa zbyt długo, a następnie wielu z nich nawet miesiącami oczekuje w kolejce na włączenie do leczenia w programie lekowym. Zdecydowanie brakuje też kompleksowego wsparcia pacjentów na każdym etapie choroby” - powiedział Tomasz Połec, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Ankieta została przeprowadzona wśród ponad tysiąca osób z SM w Polsce, spośród których 614 leczy się w programie lekowym. Odpowiadając na pytania zarówno otwarte, jak i zamknięte, podzielili się oni swoimi spostrzeżeniami na temat efektywności funkcjonowania całej ścieżki diagnozy i leczenia SM.

**Co czwarty pacjent w momencie diagnozy nie otrzymał informacji, czy kwalifikuje się do terapii i gdzie może ją otrzymać.**

„Co czwarty pacjent w momencie diagnozy nie otrzymał informacji, czy kwalifikuje się do terapii i gdzie może ją otrzymać. Nasi respondenci zwracali także uwagę na brak wsparcia psychologicznego, zarówno w momencie diagnozy,

jak i później, w trakcie leczenia w programie lekowym. Na potrzebę takiej pomocy wskazało aż 44 proc. ankietowanych” - zauważyła Dominika Czarnota-Szałkowska, sekretarz generalna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

W Polsce funkcjonują 132 placówki, które mają podpisany kontrakt na realizację programu lekowego leczenia stwardnienia rozsianego. Dlatego tak ważne jest, aby każdy neurolog rozpoznający SM wiedział, gdzie dalej pokierować pacjenta.

„Przygotowując naszą ankietę byliśmy pewni, że dla pacjentów najbardziej uciążliwe są kolejki do programu lekowego. Okazuje się, że nie: na pierwszym miejscu jest poszukiwanie właściwej placówki, by rozpocząć

terapię. Chory otrzymuje diagnozę i nie wie, co robić dalej. Poznaliśmy ludzi, którzy czekają miesiącami do przychodni, ale nie mają pojęcia, czy jest to ta właściwa, w której otrzymają konieczną pomoc włączającą ich do programu lekowego” - tłumaczyła Dominika Czarnota-Szałkowska.

SM to choroba neurologiczna, atakująca mózg i rdzeń kręgowy, u której podłoża leżą wadliwe procesy autoimmunologiczne. Charakteryzuje się różnymi objawami oraz bardzo zindywidualizowanym przebiegiem. W walce z nią bardzo istotny jest odpowiedni dobór terapii, odpowiadający przebiegowi choroby, ale też preferencjom i planom życiowym pacjenta.

Aktualnie osoby chorujące na SM mają w Polsce dostęp do kilkunastu leków refundowanych w programie lekowym B.29. Zgodnie z międzynarodowymi rekomendacjami wybór leku powinien być wspólną decyzją lekarza i pacjenta. Tymczasem tylko jeden na trzech respondentów ankiety PTSR twierdzi, że miał poczucie wspólnego wyboru leku po omówieniu z lekarzem różnych opcji. 22 proc. ankietowanych odpowiedziało, że decyzja była podjęta przez nich samodzielnie po uzyskaniu potrzebnych informacji od lekarza, a 21 proc. - że decyzję podjął lekarz po uzyskaniu informacji o preferencjach pacjenta. Jednak aż 12 proc. respondentów twierdzi, że decyzję lekarz podjął samodzielnie, nie uwzględniając uwag pacjenta.

**„Światowym trendem jest dziś uznawanie każdego, indywidualnego pacjenta za aktywny podmiot, a nie jedynie przedmiot skutecznej terapii SM. Ma on prawo głosu i współdecydowania o formie czy częstotliwości przyjmowania leków, by nie kolidowało to z jego żywymi planami bądź ambicjami” - ocenił prof. Krzysztof Selmaj, przewodniczący Doradczej Komisji Medycznej PTSR.**

Obecnie dostępne leki mają nie tylko różne mechanizmy działania, ale także różne drogi podania (doustna, podskórna lub dożylna) oraz różną częstotliwość przyjmowania (niektóre leki trzeba przyjmować dwa razy dziennie, inne - raz na miesiąc lub rzadziej). Są to aspekty, które należy dokładnie omówić z pacjentem z SM.

**Pacjent powinien  
zawsze mieć bardzo silny  
głos przy podejmowaniu  
kluczowych dla jego życia  
decyzji**

„Na podstawie ankiety zauważyliśmy, że respondenci przyjmujący leki już od wielu lat lepiej rozumieją, iż komfort ich aplikowania ma znaczenie, bo towarzyszyć im będą do końca życia. Na początku terapii codzienne przyjmowanie preparatu nie wydaje się kłopotem, jednak z czasem generuje ono dyskomfort” - podkreśliła Dominika Czarnota-Szałkowska.

**Jednym z głównych postulatów uczestników debaty była aktywizacja samych pacjentów oraz skłonienie ich, aby dostrzegli swoją rolę w całym procesie leczenia. Nie powinni się obawiać narzekać na deficyty systemu, otwarcie informować specjalistów o swych potrzebach.**

„W ciągu ostatnich lat dokonaliśmy wielkiego postępu, jeśli chodzi o dostęp do nowoczesnych, refundowanych terapii. Teraz pora skupić się na personalizacji procesu leczenia. Pacjent powinien zawsze mieć bardzo silny głos przy podejmowaniu kluczowych dla jego życia decyzji - rolę lekarza jest tłumaczenie, przekonywanie, przedstawianie argumentów medycznych” - zauważył prof. Konrad Rejdak, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego (PTN).

**Chory otrzymuje diagnozę  
i nie wie, co robić dalej.**



Osobnym, lecz równie istotnym problemem, jest wielokrotnie powtarzana przez ankietowanych kwestia braku odpowiedniego dostępu do psychologa. Diagnoza SM jest dla nich zazwyczaj wstrząsem, a potrzeba rozmowy i wsparcia towarzyszy im również w kolejnych etapach leczenia.

„Już wiele lat temu ustawodawca podjął przedziwną decyzję, by poradnie neurologiczne nie posiadały własnych psychologów, co zdaniem naszego środowiska jest paradoksem i błędem. Należy to jak najszybciej zmienić” – apelowała prof. Alina Kułakowska, prezes elekt PTN.

Nie sposób pominąć również aspektu ekonomicznego, zwłaszcza w kontekście lawinowo rosnących wydatków publicznych na ochronę zdrowia. Średni wiek zachorowania na SM przypada na 20-40 rok życia – szybka diagnoza i efektywna terapia oznacza, że ci pacjenci nie będą skazani na pobieranie rent chorobowych, lecz przez dekady pozostaną aktywni zawodowo, założą rodziny, będą udzielać się społecznie.

„Nadrabiamy zaległości z okresu pandemii: udało nam się włączyć do nowoczesnego programu lekowego już ponad 24 tys. pacjentów. Stale podnosimy również sumę pieniędzy dedykowaną w naszym budżecie osobom walczącym z SM” – komentowała Beata Koń, zastępca dyrektora w Departamencie Analiz, Monitorowania Jakości i Optymalizacji Świadczeń NFZ.

**Oczywiście nie należy spoczywać na laurach: poza problemami wynikającymi z ankiety PTSR istnieje jeszcze szereg równie poważnych wyzwań: niewystarczająca liczba neurologów, niedoskonała organizacja systemu (brak kompleksowego, interdyscyplinarnego zaopiekowania się pacjentem), kwestia odpowiedniego wynagradzania całego personelu medycznego.**

„Jednak ankieta przygotowana przez PTSR stanowi wspaniały punkt wyjścia do dalszej debaty nad poprawą sytuacji pacjentów ze stwardnieniem rozсіяnym w Polsce i przedstawienia konkretnych rozwiązań systemowych” – konkludowała prof. Agnieszka Słowik, konsultant krajowa w dziedzinie neurologii.



## Diagnoza i leczenie osób z SM w Polsce. Perspektywa pacjenta Czy jesteśmy na światowym poziomie?

W ostatnich latach doszło do prawdziwej rewolucji w leczeniu SM – pojawiły się nowe leki, które bardzo skutecznie hamują przebieg choroby, ale warunkiem sukcesu jest wczesne postawienie rozpoznania i rozpoczęcie terapii. Leki te są w pełni refundowane również u nas. Czy to oznacza, że dziś w Polsce opieka nad osobami z SM stoi na europejskim poziomie? Co jeszcze wymaga poprawy? Czego brakuje polskim pacjentom? Odpowiedzi na te pytania Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego szukało za pośrednictwem ankiety, którą wypełniło ponad 1 000 osób żyjących z SM w Polsce, w tym 614 osób leczonych w ramach programu lekowego.

### Czas od objawów do diagnozy

W stwardnieniu rozsianym liczy się czas. Im szybciej zostanie wdrożone skuteczne leczenie, tym większa jest szansa na to, że pacjent zachowa pełną sprawność i dobrą jakość życia. Dlatego, tak ważna jest szybka i dokładna diagnostyka. W Polsce, w ostatnich latach wiele się poprawiło w tym zakresie, jednak wciąż wielu respondentów wskazywało, że ich diagnoza trwała zbyt długo, a u niektórych czas od wystąpienia objawów do postawienia rozpoznania wynosił nawet kilkadziesiąt miesięcy!

*„Diagnozowanie trwało zdecydowanie zbyt długo (w sumie około 5 lat), wielu lekarzy (również neurologów) lekceważąco odnosiło się do moich objawów zrzucając wszystko na typowo nerwicowe objawy (drętwienia, mrowienia, zawroty głowy, itp.)”*

### Trudny moment diagnozy

Osoby chore pytane były również o to jak wyglądał moment, w którym dowiedziały się o stwardnieniu rozsianym. Okazuje się, że aż jedna czwarta respondentów wskazała na brak informacji, czy pacjent kwalifikuje się do leczenia i gdzie je otrzymać. Połowa pacjentów twierdzi, że lekarz nie poświęcił im wystarczająco dużo czasu na opowiedzenie o chorobie i o tym, z czym ona się wiąże.

W Polsce tylko ok. 132 placówek ma podpisany kontrakt na realizację programu lekowego leczenia stwardnienia rozsianego, stąd ważne jest, aby każdy neurolog stawiający diagnozę SM wiedział, gdzie pokierować pacjenta, aby ten mógł szybko rozpocząć terapię. Nasi respondenci zwracali także uwagę na brak wsparcia psychologicznego, zarówno w momencie diagnozy, jak i później w trakcie leczenia w programie lekowym. Na potrzebę takiej pomocy wskazało aż 44% ankietowanych.

*„W szpitalu zostałam bez żadnej informacji. Wiadomości i programów leczenia szukałam sama w Internecie na polskich i zagranicznych stronach.”*

*„Po diagnozie nie miałam okazji na spokojnie porozmawiać o tym czym jest SM. Nie dostałam informacji na temat innych leków, zdecydowałam się na ten który mi zaproponowano, bo miałam problem z kontaktem z lekarką, która mnie prowadziła.”*

*„Po diagnozie nie miałem możliwości kontaktu z psychologiem, pierwsze możliwe terminy dostępne były 2 lata w przód, a potrzeba konsultacji była natychmiastowa.”*



## Program lekowy: coraz skuteczniejsze terapie, coraz więcej pacjentów

Program lekowy leczenia stwardnienia rozsianego przeszedł w ostatnich dwóch latach prawdziwą rewolucję. Leczymy coraz więcej osób, co przekłada się niestety na kolejki w ośrodkach leczących. Na ten problem wskazało 15% respondentów.

**„Realizacja programu lekowego nakłada na lekarzy dużo pracy czysto administracyjnej, która mogłaby być wykonana przez innych członków zespołu, jak pielęgniarki czy asystenci medyczni. Braki kadrowe stanowią obecnie główny czynnik powodujący kolejki do leczenia stwardnienia rozsianego, co może wydłużać czas oczekiwania na włączenie leczenia. Jako Polskie Towarzystwo Neurologiczne, od wielu lat zwracamy uwagę decydentów na problem zbyt małej liczby lekarzy neurologów, a także pielęgniarek neurologicznych, w stosunku do zwiększającej się liczby pacjentów z chorobami układu nerwowego. Wśród kluczowych potrzeb jest również wzrost nakładów na obsługę programów lekowych w neurologii”** – zaznacza prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska, prezes-elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego.

Jak wynika z ankiety PTSR, w niektórych ośrodkach w Polsce czas oczekiwania na rozpoczęcie leczenia SM wynosi od kilku miesięcy do nawet ponad roku. W innych krajach europejskich czas ten liczy się w tygodniach. Na plus należy oczywiście odnotować, że coraz więcej pacjentów otrzymuje leki o wysokiej skuteczności (HETA). Pacjenci leczeni lekami HETA wyraźnie lepiej oceniają swoją terapię pod względem występowania i uciążliwości skutków ubocznych (88% vs 50%), formy podania leku (89% vs 71%) oraz ogólnego wpływu leczenia na jakość życia (84% vs 61%).

*„Choruję od 16 lat. Wiele rzeczy zdążyło się od tego czasu zmienić w polskiej służbie zdrowia – na lepsze. Dostępność leków jest ogromna – ciężko mi jest sobie uświadomić, że możemy teraz wybierać leczenie.”*

## Personalizacja leczenia SM

Obecnie pacjenci z SM w Polsce mają dostęp do kilkunastu leków refundowanych w programie lekowym B.29. Zgodnie z międzynarodowymi rekomendacjami, wybór leku powinien być wspólną decyzją lekarza i pacjenta. Jeden na trzech naszych respondentów twierdzi, że ma poczucie wspólnego wyboru leku po omówieniu z lekarzem różnych opcji. 22% ankietowanych odpowiedziało, że decyzja była podjęta przez nich samodzielnie po uzyskaniu potrzebnych informacji od neurologa, a 21% – że decyzję podjął lekarz po uzyskaniu informacji o ich preferencjach. **Co niepokojące, 12% respondentów twierdzi, że decyzję podjęto nie biorąc pod uwagę ich opinii, a 9% przyznaje, że musieli samodzielnie zdecydować, bez odpowiedniej wiedzy na ten temat.**

Najważniejszym czynnikiem decydującym o wyborze leku pozostaje jego skuteczność, ale jego wieloletnie przyjmowanie nie może być dla pacjenta uciążliwe. Dlatego zaraz po skuteczności terapii, ważna dla osób z SM jest forma i częstotliwość przyjmowania leków.

**„Nasi pacjenci chcą leków skutecznych, jeśli chodzi o redukcję rzutów choroby i postęp niepełnosprawności, obarczonych niewielkimi skutkami ubocznymi, i jednocześnie takich, których przyjmowanie nie będzie kolidowało z ich aktywnością życiową i będzie jak najmniej wpływało na codzienne funkcjonowanie. Obecnie dostępne leki mają nie tylko różne mechanizmy działania, ale także różne drogi podania (doustna, podskórna lub dożylna) oraz różną częstotliwość przyjmowania. Są to aspekty, które należy dokładnie omówić z pacjentem z SM, u którego włączamy lub zmieniamy leczenie immunomodulacyjne”** – podkreśla prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj, przewodniczący Doradczej Komisji Medycznej PTSR.

Ankieta przeprowadzona przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego wykazała istotne pozytywne zmiany w leczeniu pacjentów z SM w Polsce. Jest dobrze, ale wciąż istnieją obszary wymagające ulepszeń: przyspieszenie diagnostyki, skrócenie kolejek osób oczekujących na włączenie do programu lekowego, wprowadzenie kompleksowej opieki nad pacjentem z SM, zagwarantowanie wsparcia psychologicznego. Konieczna jest także poprawa komunikacji między lekarzem a pacjentem, ale do tego niezbędne jest zmniejszenie obciążenia lekarzy obowiązkami administracyjnymi, tak aby mieli więcej czasu na spokojną rozmowę z pacjentem. O takie zmiany w systemie opieki nad osobami ze stwardnieniem rozsianym zabiegają zarówno pacjenci, jak i klinicyści.

**Więcej informacji na temat wyników badania:**

<https://ptsr.org.pl/strona/190,diagnoza-i-leczenie-osob-z-sm-w-polsce-perspektywa-pacjenta>







## Szybka wizyta w innych krajach, czyli o tym jak obchody Światowego Dnia SM wyglądały na świecie

Zawsze z zainteresowaniem przyglądamy się innym krajom, które przyłączają się do obchodów Światowego Dnia SM. Na mapie aktywności, co roku udostępnianej przez Multiple Sclerosis International Federation <https://worldmsday.org/map/>, można zobaczyć w jaki sposób organizacje SM-owe, ale też osoby indywidualne czy firmy prywatne angażują się w świętowanie.



**I tak, Multiple Sclérose Lëtzebuerg z Koerich w Luksemburgu zorganizowało koncert chóru w przepięknym Zamku Koerich. W skład chóru weszły zarówno osoby z SM jak i te zdrowe. Ich występ oglądało 150 osób.**

**MS Ireland przeprowadziło akcję „Dip for Diagnosis”, której celem było zmotywowanie 10 000 osób (niechorujących na SM) do „zanurzenia się” (ang. słowo dip) w morzu, rzece, jeziorze, basenie albo pod zimnym prysznicem, aby zebrać środki finansowe, a także podnosić świadomość na temat sług niezbędnych osobom z SM.**

**Cyprus Multiple Sclerosis Association z Nikozji na Cyprze zorganizowało kilka różnych wydarzeń, w tym konferencję naukową z udziałem neurologa, otolaryngologa i okulisty, a także konferencję prasową z obecnością Ministra Zdrowia, Ministra Transportu i Wiceministra ds. Opieki Społecznej.**

**The Greek MS Society z Salonik w Grecji zorganizowało wejście na Olimp, by podnosić świadomość dotyczącą SM i pokazywać pozytywną perspektywę życia z chorobą.**





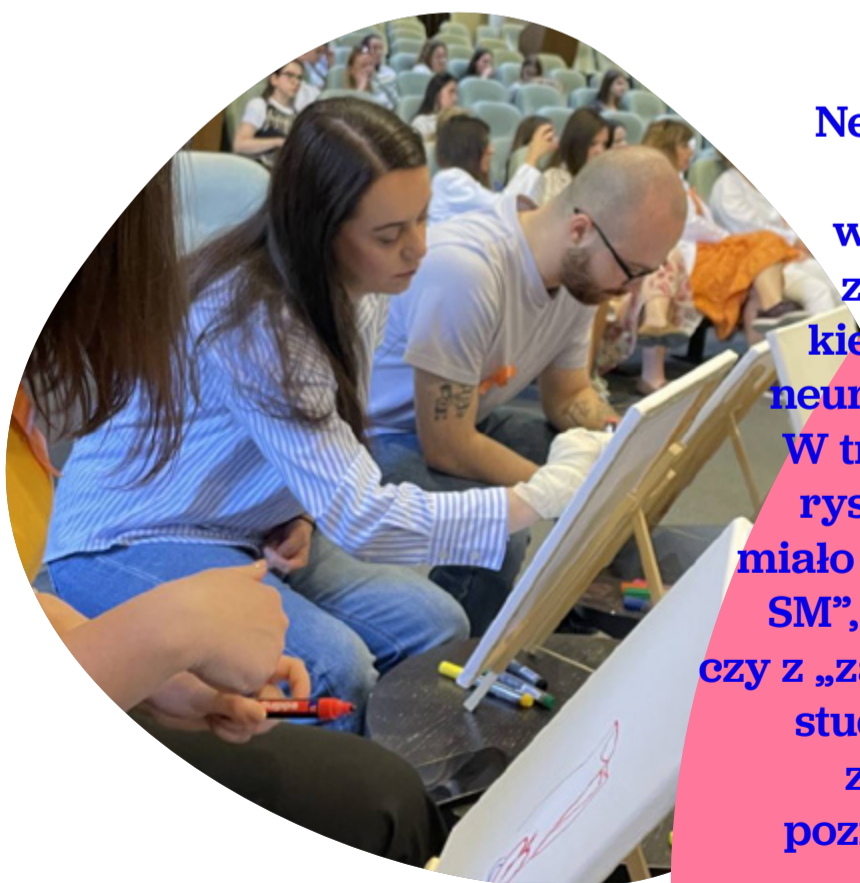
**Asociația Pacienților cu Afecțiuni Neurodegenerative z Bukaresztu w Rumunii zaprosiło na konferencję. Osoby z SM i ich rodziny, specjaliści opieki zdrowotnej i inni uczestnicy wzięli udział w dyskusji na temat innowacji**

**Esclerosis Múltiple Peru w Limie zorganizowało imprezę dla swoich członków. Wszyscy przynieśli coś do jedzenia i picia, w planie było również wspólne śpiewanie piosenki o przyjaźni.**

**The Japan MS Society z Tokio uświetniło obchody Światowego Dnia SM wydarzeniem on-line „Joga dla każdego”, którego celem było zbieranie funduszy, a także podnoszenie świadomości na temat SM poprzez ruch i relacje z innymi.**

**Roska Union z Pragi w Czechach zorganizowała wydarzenie edukacyjne w pięknym otoczeniu ogrodów historycznego budynku Klasztoru Břevno. Członkowie ROSKA Union mieli zaprezentować swoje dzieła artystyczne, przewidziano również atrakcje dla dzieci.**

15



**National MS Association ze Skopje w Macedonii, we współpracy z Macedońskim Towarzystwem Neurologicznym i dwoma organizacjami studenckimi, zorganizowało wydarzenie w biurze dziekana wydziału medycyny, aby przyciągnąć uwagę lekarzy z Uniwersyteckiej Kliniki Neurologii i studentów tego kierunku oraz wspierać budowanie nowego pokolenia neurologów i pracowników oddziałów neurologicznych. W trakcie wydarzenia pięciu studentów miało wykonać rysunki, jednak zadanie to – z pozoru banalnie proste – miało utrudnienie: studenci rysowali „odczuwając objawy SM”, np. z odważnikiem na ręce, ze związanymi palcami czy z „zamglonymi” okularami na nosie. Poprzez to zadanie studenci mieli sposobność poznania perspektywy osób z SM, co w ich ocenie przyczyniło się do zwiększenia poziomu empatii dla chorych na stwardnienie rozsiane.**



16

Jedną z inicjatyw ogólnoswiatowych, zainicjowanych przez Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), które warte jest uwagi jest MS Heart Challenge (Wyzwanie „Serduszko SM”, przyp. red.) polegające na robieniu sobie zdjęć w ważnych dla siebie miejscach z dłońmi ułożonymi w kształt serca. Nasza organizacja również brała w nim udział, fotografując „serce” na tle wejścia do naszego biura Rady Głównej w Warszawie. (zdjęcie)

Co roku do obchodów Światowego Dnia SM przyłącza się kilkadziesiąt krajów, organizujących wiele różnych i ciekawych aktywności. To spotkania edukacyjne, informacyjne, na żywo, czy on-line. To koncerty, spacer, przejażdżki rowerowe, konferencje prasowe i naukowe. Różnorodność tych wydarzeń pokazuje, że nie ma jednego właściwego sposobu na świętowanie 30 maja - najważniejsza jest po prostu chęć, aby mówić o stwardnieniu rozsianym i zaangażowanie.

Więcej o obchodach z całego świata znaleźć można tutaj:  
<https://worldmsday.org/map/>



# Z okazji Światowego Dnia SM 30 maja kolejny raz Warszawa rozbłysła na pomarańczowo!

17

Kolor pomarańczowy to kolor stwardnienia rozsianego. Nie bez powodu rokrocznie, z okazji Światowego Dnia SM, przypinamy sobie pomarańczową wstążeczkę, aby okazać solidarność z osobami z SM i ich bliskimi, a także by podnosić świadomość.

30 maja na pomarańczowo rozbłysły: Most Śląsko-Dąbrowski i Pałac Kultury i Nauki w Warszawie, aby uczcić obchody Światowego Dnia SM, pokazać poczucie wspólnoty z chorymi, a także by szerzyć wiedzę na temat schorzenia wśród mieszkańców stolicy, a także całej Polski!

Dziękujemy Prezydentowi m.st. Warszawy, Zarządowi Pałacu Kultury i Nauki, a także Zarządowi Dróg Miejskich w Warszawie za pomoc w realizacji tych pięknych iluminacji.





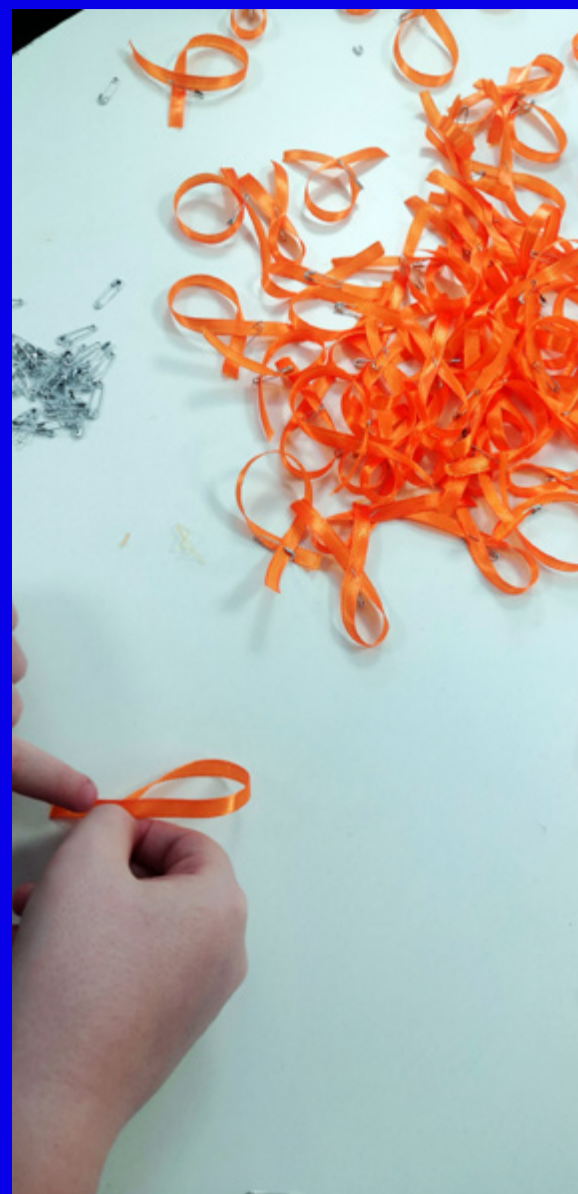
# Wielkie serca małych ludzi

Autorka: Marta Szantroch, PTSR

Z okazji Światowego Dnia SM otrzymaliśmy wiele wsparcia od osób prywatnych jak i instytucji i firm. Ma to dla nas ogromne znaczenie, ponieważ bez pomocy Was wszystkich nasza organizacja nie mogłaby działać, a w trakcie tak ważnego święta przyczynia się do szerokiego informowania o chorobie i wzywaniach z jakimi mierzą się osoby z SM. Wielu z Was, zadając sobie pytanie o to, jak włączyć się w działania organizacji lub obchody Światowego Dnia SM, może myśleć, że potrzebne są spektakularne działania albo wielkie fundusze. Otóż nic bardziej mylnego! Liczą się wszystkie gesty, małe i duże, aktywności lokalne i ogólnopolskie, organizowane indywidualnie i zbiorowo. Nie ma jednej drogi wspierania osób, które pomocy potrzebują! Nie ma jednego sposobu na mówienie o stwardnieniu rozsianym.

Dzisiaj chcemy pokazać Wam jak w trakcie obchodów Światowego Dnia SM wspierali nas uczniowie Społecznej Szkoły Podstawowej Fundacji „AlterEdu”. Młodzież poświęciła swój czas i wykonała dla nas ogromną liczbę pomarańczowych wstążeczek, które wykorzystujemy w ramach naszych działań podnoszących świadomość. Dziękujemy im serdecznie za ich zaangażowanie i wielkie serce!

To właśnie przykład na to, jak różne działania mogą przyczyniać się do podnoszenia świadomości na temat stwardnienia rozsianego w Polsce. A przecież o to w Światowym Dniu SM chodzi.





# Co u Ciebie?

## Tak naprawdę?

**Kiedy warto szukać wsparcia Informatora SM i ekspertów pracujących w Specjalistycznej ogólnopolskiej 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

chcesz zacząć uprawiać aktywność fizyczną, ale masz obawy czy nie wpłynie ona na twój stan

potrzebujesz pomocy w pisaniu pism do ZUS w sprawie np. renty

nie wiesz jakie uprawnienia i ulgi przysługują ci ze względu na twoją chorobę

potrzebujesz wsparcia w ubieganiu się o alimenty

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



**POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**





# Razem łatwiej

Infolinia SM i Specjalistyczna ogólnopolska poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym

Skorzystaj z bezpłatnych konsultacji **psychologów, dietetyka, prawnika, adwokata, fizjoterapeuty pracownika socjalnego, neurologa i pielęgniarki SM** lub się więcej o stwardnieniu rozsianym w ramach projektu pn.: „**Razem łatwiej** - Infolinia SM i Specjalistyczna ogólnopolska 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 ogólnopolska poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym" współfinansowany jest ze środków:**



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych





**DOFINANSOWANO  
ZE ŚRODKÓW  
PAŃSTWOWEGO FUNDUSZU  
REHABILITACJI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH**

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

**DOFINANSOWANIE  
171 012,10 zł**

**CAŁKOWITA WARTOŚĆ  
213 765,12 zł**

# Ogromna porcja wiedzy dla osób z SM w trakcie tegorocznego ECTRIMS. Zapisz się i dowiedz więcej!

Z pewnością wielu naszym czytelnikom znany jest ECTRIMS - The European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS) (Europejski Komitet ds. Leczenia i Badań w Stwardnieniu Rozsianym, przyp. tłum.). ECTRIMS to organizacja pozarządowa, której centrum zainteresowania jest stwardnienie rozsiane i która skupia wielu znamienitych profesjonalistów.

22

Co roku ECTRIMS organizuje międzynarodową konferencję, w trakcie której eksperci z całego świata dyskutują o stwardnieniu rozsianym. W ubiegłym roku odbyła się ona w Mediolanie. W 115 numerze „SM Expressu” możecie przeczytać o najciekawszych tematach podejmowanych w trakcie zeszłorocznego wydarzenia.

W tym roku konferencja odbędzie się we wrześniu w Kopenhadze i z tej okazji osoby chore na stwardnienie rozsiane oraz ich bliscy zaproszeni są na ECTRIMS Patient Community Day (Dzień społeczności pacjenckiej ECTRIMS, przyp. tłum.), w trakcie którego będą mogli wysłuchać nowin z obszaru stwardnienia rozsianego, NMOSD i MOGAD. Celem tego projektu jest umożliwienie chorym dowiedzenia się więcej od największych światowych ekspertów.

Wydarzenie odbywa się on-line i na miejscu. Będzie mieć formę dwóch interaktywnych sesji. Osoby z SM mogą też zadać pytania ekspertom-panelistom.

**20 września 2024, 15-18:00**

Więcej i rejestracja na:

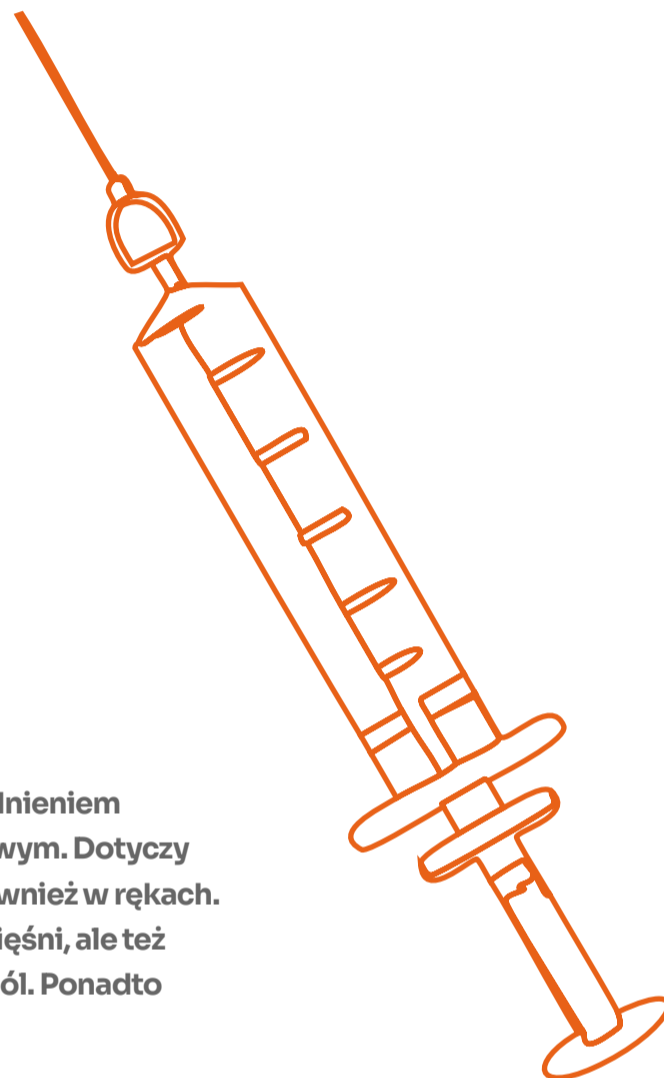
<https://ectrims.eu/ectrims2024-patient-community-day/>

**ECTRIMS**  
EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT  
AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS





# Refundowana toksyna botulinowa



23

Spastyczność to jeden z objawów widocznych u osób ze stwardnieniem rozсіяnym. Charakteryzuje się wzmożonym napięciem mięśniowym. Dotyczy ona przede wszystkim nóg, jednak łżejsza może pojawiać się również w rękach. Pacjenci mają uczucie sztywności, której towarzyszą skurcze mięśni, ale też ograniczenie ruchomości kończyn. Spastyczności towarzyszy ból. Ponadto objaw ten może być nasilany przez np. infekcje.

Ze spastycznością można radzić sobie, a jedną z metod jest stosowanie toksyny botulinowej. W 2023 r. osoby z SM zostały wpisane w program B.57, zatem mogą korzystać z refundowanego leczenia z zastosowaniem toksyny botulinowej typu A.

W maju, Polskie Towarzystwo Neurologiczne opublikowało stanowisko w sprawie ujednoczenia kryteriów kwalifikacji do leczenia toksyną botulinową typu A pacjentów ze spastycznością w programie lekowym B.57.

Zachęcamy do zapoznania się ze stanowiskiem:

<https://www.ptneuro.pl/aktualnosc/stanowisko-ekspertow-w-sprawie-zmian-w-b57>



Zapytaj o SM

Kampania Polskiego Towarzystwa  
Stwardnienia Rozsianego.

**Zadaj pytanie ekspertowi,  
sprawdź informacje  
na temat SM.**



# MAM SZANSE

Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia

Zbieraj środki na osobistym subkoncie  
i przeznaczaj je na to, czego potrzebujesz.  
Fizjoterapia? Leki? Basen? Nowy sprzęt  
komputerowy? **Kup to z Subkontem.**



# Nikommu nie odmawiamy pomocy

**Infolinia i ogólnopolska poradnia specjalistyczna**

**22 127 48 50**

poniedziałek - piątek

08:00-16:00

Rozmowa Tomasza Połcia z Anną Gryżewską.

W obecnym numerze „SM Expressu” chcielibyśmy Państwu przybliżyć cele i sposób działania naszej Infolinii SM oraz Specjalistycznej poradni, dlatego poprosiłem o rozmowę koordynatora Poradni oraz dyrektora biura Annę Gryżewską

**Tomasz Połć:** Powiedz proszę naszym czytelnikom czym jest tak naprawdę Infolinia i ogólnopolska poradnia specjalistyczna?

**Anna Gryżewska:** Infolinia SM i ogólnopolska, ogólnodostępna i bezpłatna Specjalistyczna poradnia dla osób chorych na stwardnienie rozsiane to nasz sztandarowy projekt, który realizujemy w PTSR już od kilkunastu lat. Chcemy, by osoby chore na SM z całej Polski mogły szybko uzyskać wszelkie informacje na temat leczenia, rehabilitacji czy wsparcie. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, działając na rzecz chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce od ponad 30 lat, stara się robić zawsze wszystko, by wspierać chorych i ich bliskich, by edukować, informować i ułatwiać im codzienne życie. Chcemy, by osoby chore na SM z całej Polski mogły szybko uzyskać informacje, dlatego nasza Infolinia SM (22 127 48 50) działa codziennie od poniedziałku do piątku w godzinach 8:00-16:00, do tego dochodzą jeszcze dyżury specjalistów w Specjalistycznej poradni.



## Jak wygląda działanie Infolinii w praktyce?

Infolinia to tak naprawdę dwie osoby: Maryna i Dominika, które naprzemiennie udzielają wsparcia na infolinii, uzupełniając się wzajemnie. Obie dziewczyny są z wykształcenia psychologkami, mają ukończone liczne kursy i treningi związane z prowadzeniem wsparcia, cały czas też się kształcą i doszkalają z tematów związanych z leczeniem czy rehabilitacją. Starają się być na bieżąco z tematami ważnymi dla pacjentów, takimi jak kolejki do programów lekowych, lista lekarzy neurologów w Polsce czy objawy niepożądane w przyjmowaniu niektórych leków. Dlaczego? Bo z tym bardzo często dzwonią do nas chorzy całej Polski, chcą wiedzieć, gdzie się leczyć, gdzie jest dobry lekarz, czy objawy jakie mają są typowe, co powinni zrobić, gdzie szukać pomocy. Oczywiście zdarza się, że dzwonią osoby bliskie szukając wsparcia dla członków swoich rodzin dotkniętych SM. Bywają też rozmowy długie i poważne, kiedy to okazuje się, że osoba dzwoniąca potrzebuje bardziej kompleksowego wsparcia i pomocy. Wtedy też nasze specjalistki starają się pomóc i taką osobę właściwie pokierować. Bywa, że osoba chora potrzebuje pomocy interwencyjnej.

## Co to znaczy pomocy interwencyjnej, możesz to wyjaśnić naszym czytelnikom?

Bywa, że chory, który do nas dzwoni ma kłopoty z uzyskaniem dostępu do leczenia, bywa, że chce zmienić placówkę, w której się leczy lub właśnie przyjechał z zagranicy – gdzie na przykład przebywał przez jakiś czas i pracował i nie wie co ma robić, a poradnia czy szpital go odsyła. Wtedy stajemy się swoistym „advokatem” tej osoby. Interwenujemy w jej imieniu, kontaktujemy się z daną placówką by dowiedzieć się co się stało, jak można pomóc tej osobie i jak ją pokierować, próbujemy dowiedzieć się w czym tkwi problem. Czasem wymaga to naszych działań np. u Konsultanta wojewódzkiego czy nawet współpracy z Konsultantem krajowym w dziedzinie neurologii. Nasza organizacja nie raz pomagała osobom, które miały trudności w dostaniu się do programów lekowych np. po zakończonym badaniu klinicznym.. Tych problemów z jakimi stykają się nasi chorzy jest naprawdę dużo i są one przeróżne – jednak zawsze staramy się pomóc i nigdy nie zostawiamy osoby bez pomocy.

## A kiedy można dzwonić i ile to kosztuje?

Dzwonić można codziennie od poniedziałku do piątku w godzinach 8:00-16:00. Bywa, że odbieramy telefon nawet po 16-tej. Kontakt z pracownikami infolinii jest także mailowy [cism@ptsr.org.pl](mailto:cism@ptsr.org.pl). Chcemy ułatwić kontakt osobom i wyjść naprzeciw potrzebom osób, które z jakiś powodów nie mogą przeprowadzić rozmowy w proponowanych przez nas godzinach, a szukają wsparcia. Zawsze też staramy się oddzwaniać kolejnego dnia na numery, które nam się wyświetlają na telefonie. Pytałeś ile kosztuje taka rozmowa? Otóż płatność za połączenie jest taka, jak ustanowił ją operator sieci komórkowej czy stacjonarnej. My jako PTSR nie naliczamy żadnych dodatkowych kosztów do połączenia i z naszej strony jest to normalna rozmowa telefoniczna. Możemy też oddzwonić, o ile ktoś ma taką potrzebę.

**Nasza organizacja nie raz pomagała osobom, które miały trudności w dostaniu się do programów lekowych**

## Kto dzwoni do Infolinii najczęściej i czy można porozmawiać w innym języku niż polski?

Informacje oraz wsparcie na Infolinii udzielane są w językach: polskim, ukraińskim oraz angielskim. A skąd ludzie dzwonią? Cóż najwięcej osób z Centrum Informacyjnym kontaktowało się z województw mazowieckiego, małopolskiego i wielkopolskiego, a najmniej z kujawsko-pomorskiego. Ze wsparcia Centrum Informacyjnego SM korzystały głównie kobiety (847 osób). Wśród dzwoniących najwięcej było chorych na SM (927 osób), a kolejną najliczniejszą grupę stanowiły osoby bliskie lub członkowie rodzin (143 osoby). Aż 384 osoby, czyli 33 % dzwoniących, kontaktowało się z Centrum Informacyjnym SM po raz pierwszy. Aż 806 osób wybrało kontakt telefoniczny z Centrum Informacyjnym, 357 osób skontaktowało się za pomocą Internetu (mail lub formularz zgłoszeniowy), a 5 osób zdecydowało się na spotkanie w Biurze Rady Głównej. Jeżeli chodzi o czas poświęcony na konsultacje, zdarzają się nam i to wcale nie rzadko rozmowy, które trwają godzinę lub więcej.

## Poza Infolinią jest też Poradnia. Skąd pomysł na poradnię?

To wynika z obserwacji oraz tego, co zgłaszają nam chorzy, mówiąc, że bywa ciężko z dostępem do specjalisty, że czeka się długo do lekarza czy rehabilitanta, dietetyka, a wizyta u psychologa czy prawnika jest dla wielu chorych za droga. Dlatego też w PTSR są, w ramach Poradni, udzielane konsultacje bez długiego terminu oczekiwania i bezpłatnie! To duże ułatwienie, zwłaszcza dla ludzi z małych miejscowości czy wiosek. Mogą skonsultować online wyniki, uspokoić się w oczekiwaniu na planową wizytę u lekarza neurologa. Dzięki temu mogą szybko zweryfikować informacje pozyskane z innych źródeł, skonfrontować i omówić je z innym specjalistą, a tym samym uspokoić się lub mieć szerszą wiedzę, która pomaga im świadomie podjąć decyzje istotne z punktu widzenia leczenia, rehabilitacji czy życia. Poradnia daje możliwość szybkiej darmowej konsultacji i jest dla wielu chorych wielką pomocą.

## A jak odbywają się konsultacje, skoro wy jesteście w Warszawie, a chory mieszka kilkaset kilometrów od Warszawy?

Dostępność realizujemy kontaktując się z naszymi chorymi różnymi kanałami on-line: poprzez komunikatory takie jak Messenger, skype czy ZOOM, mailowo czy też telefonicznie. Bariera odległości przestaje mieć wtedy znaczenie. Konsultacja telefoniczna jest najbardziej preferowana przez chorych, zwłaszcza w kontaktach z psychologami czy psychoterapeutami oraz z pracownikiem socjalnym, choć nie jest jedyną. Wielu chorych woli zadzwonić, uznając taką formę kontaktu za bezpieczną. Ludzie cenią sobie zachowanie prywatności i pewną anonimowość w takim kontakcie. Konsultacje on-line ze specjalistą bez konieczności wychodzenia z domu to wielki komfort. Oczywiście istnieje możliwość konsultacji bezpośrednio face to face - w biurze PTSR w Warszawie. Z tej formy korzystają niektóre osoby z Warszawy i okolic, choć bywa, że osoby z innych terenów Polski decydują się przyjechać do Warszawy na konsultacje. Dotyczy to zwłaszcza konsultacji z naszym lekarzem neurologiem. Dodatkowym atutem w działaniu naszej Poradni jest fakt, iż możliwe jest umówienie konsultacji z niektórymi specjalistami w godzinach popołudniowych czy w weekendy zwykle w soboty, co stanowi znaczne ułatwienie dla chorych aktywnych zawodowo i zajętych. Oczywiście z każdym ze specjalistów jest kontakt mailowy poprzez formularz znajdujący się na naszej stronie.

## Jakich obecnie specjalistów możemy szukać w Poradni?

Obecnie konsultacji i porad udzielają lekarz neurolog, rehabilitant - fizjoterapeuta, dietetyk, prawnik i adwokat, pracownik socjalny, pielęgniarka SM-owa oraz dwóch psychologów.

050  
50  
84  
27  
12  
22



## Brzmi bardzo profesjonalnie...

Tak – to dobry zespół, który staramy się co roku poszerzać przed dostęp do nowych specjalizacji. To, co stanowi jego największą siłę to fakt, że pracujący z nami specjaliści to osoby, które znają się na stwardnieniu rozsianym i pracują za nami od lat. Mają ogromną wiedzę w zakresie swoich specjalizacji, ale przede wszystkim mają wiedzę na temat choroby, jej przebiegu, objawów i trudności, jakie z niej wynikają. Mają też ogromne doświadczenie w pracy z chorymi na SM i ich bliskimi. W ubiegłych latach dołączyli do grona naszych specjalistów dietetyk i pielęgniarka SM-owa, a w obecnym roku fizjoterapeuta. Dzięki temu jesteśmy w stanie w ramach poradni świadczyć pomoc bardzo kompleksowo. Jeśli jeden ze specjalistów zauważy konieczność konsultacji z kolejnym – odsyła do niego, czasem bowiem sam chory nie zdaje sobie sprawy z tego, że jest jeszcze jakaś opcja.. Nasi specjaliści też cały czas doszkalają się, uczą i poszerzają swoją wiedzę, by być na bieżąco. Także dzięki temu poradnia ma tak dobrą renomę. Chorzy cenią naszą wiedzę i profesjonalizm – ufają informacjom przekazywanym przez naszych specjalistów. Dodatkowe znaczenie ma tu fakt, iż postrzegają nas jako niezależne i obiektywne źródło wiedzy.

## Jak można umówić się ze specjalistą?

Umówić się ze specjalistą można na dwa sposoby: wypełniając stosowny formularz na naszej stronie [www https://ptsr.org.pl/specjalisci](https://ptsr.org.pl/specjalisci) lub zadzwonić pod numer naszej Infolinii SM w celu umówienia się przez telefon na konkretną godzinę i dzień (22 127 48 50).

ZADZWOŃ:	<b>22 127 48 50</b>
NAPISZ:	<a href="https://ptsr.org.pl/specjalisci">https://ptsr.org.pl/specjalisci</a>

## A jak to jest możliwe, że tak długo od tylu lat udaje się prowadzić i finansować infolinię i poradnia działały?

Od lat próbujemy pozyskiwać na ten cel środki od firm i osób prywatnych. Obecnie Infolinia i poradnia jest finansowana w około 80% dzięki wsparciu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, w pozostałej kwocie z dotacji od firm i z datków. Dlatego też jesteśmy bardzo wdzięczni wszystkim, którzy przyczyniają się do tego, że Poradnia działa. PFRON – nasz główny grantodawca to instytucja, która wspiera nas od samego początku istnienia poradni. Piszemy projekty, stajemy do konkursu co roku i szczęśliwie udaje się nam rokrocznie pozyskiwać środki na ten cel. I bardzo dobrze, bo widząc jak wiele osób korzysta z pracy naszych specjalistów – udzielili oni w 2023 r. 1128 godzin wsparcia – jest to pomoc potrzebna.

## Dziękuję za rozmowę.

**Nie musisz być sam ze swoimi problemami. Nie wiesz jak radzić sobie z lękiem i obawą przed jutrem? Masz kłopoty rodzinne, przeżywasz kryzys w relacji z bliskimi? Obawiasz się o swoją pracę? – skontaktuj się z naszymi psychoterapeutami.**

**Nie wiesz jak wystarać się o rentę? Nie znasz swoich uprawnień ani świadczeń jakie Ci przysługują? Chcesz zawnioskować o wsparcie pielęgnacyjne, a nie wiesz jak? – skontaktuj się z naszym pracownikiem socjalnym.**

**Nie wiesz jak napisać pismo do urzędu? Jak wystarać się o alimenty od dzieci? A może potrzebujesz pomocy w odwołaniu się od decyzji lekarza orzecznika? Dopadły Cię problemy lokalowe – skontaktuj się z naszym prawnikiem.**

**Szybkie ogólnodostępne konsultacje lekarza neurologa – w ramach Poradni specjalistycznej od zaraz, zadzwoń i umów się na konsultację lub zapisz się przez naszą stronę.**

**Nie wiesz jak schudnąć by sobie nie zaszkodzić? Chcesz dowiedzieć się jaka jest optymalna dieta przy SM? Potrzebujesz informacji na temat tego jak wzmocnić organizm po antybiotykoterapii? Pomoże Ci nasz dietetyk.**

**Nie wiesz jak pomóc osobom z niepełnosprawnościami, zwłaszcza ruchową, ale też nie potrafisz poradzić sobie z problemami wynikającymi ze stwardnienia rozsianego, jak np. odleżynami, problemami z pracą pęcherza moczowego, wypróżnieniami, potrzebujesz pomocy by wybrać odpowiednie narzędzia wspomagające czy nie wiesz jak przechowywać leki – skontaktuj się z pielęgniarką SM-ową.**

**Nie wiesz jakie są narzędzia wspomagające i sprzęt rehabilitacyjny, masz pytania dotyczące fizjoterapii, dostępnych formach rehabilitacji zdrowotnej i społecznej, istotnych aspektach aktywizacji i dbania o siebie, poprzez regularne ćwiczenia, potrzebujesz dowiedzieć się na temat różnych narzędzi i przyrządów usprawniających codzienne życie dla osób z niepełnosprawnościami – skonsultuj się z rehabilitantem.**

**Mówcie o naszej Infolinii i Poradni innym chorym. Informujcie nas i sygnalizujcie nam potencjalne trudności problemy, byśmy mogli jeszcze lepiej informować i być na bieżąco. Bądźcie z nami!**

Więcej na [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)



# Aktywność oddziału w Koszalinie w trakcie obchodów Światowego Dnia SM

Autorka: Anna Gryżewska, PTSR



W związku z obchodami Światowego Dnia Stwardnienia Rozsianego, oddziały i koła terenowe Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego podejmowały różnego rodzaju akcje i aktywności. W niektórych były to wydarzenia czy działania dedykowane głównie do osób zdrowych, mające na celu ich uwrażliwienie na potrzeby chorych z SM i ich bliskich, traktujące o chorobie i jej objawach.

31

W innych oddziałach były to obchody mające na celu przede wszystkim integrację środowiska chorych. Dobrym przykładem połączenia obu tych celów było spotkanie zorganizowane przez oddział PTSR w Koszalinie – **członkowie stowarzyszenia spotkali się w Państwowej Wyższej Szkole Zawodowej (PWSZ) w Koszalinie z przedstawicielami kadry uczelni oraz jej studentami.**

Spotkanie miało szczególny charakter, ponieważ poza obchodami Światowego Dnia SM wiązało się także z obchodami 38-lecia istnienia oddziału. Podczas wydarzenia chorzy mogli wymienić się doświadczeniami, dyskutować o nowych metodach leczenia, a także pokazać, że ze stwardnieniem rozsianym można prowadzić aktywne życie:

**- To okazja do wymiany informacji. Przekazujemy sobie porady na temat leczenia. Żyjemy z tą chorobą z dnia na dzień. Jeżeli jednak staramy się myśleć pozytywnie, to wszystko można poukładać.**

– mówiła Przewodnicząca oddziału PTSR w Koszalinie, **Zenobia Kowalska.**





Zdjęcia: POLSKIE RADIO KOSZALIN

32

Biorąca udział w spotkaniu Prorektor ds. Współpracy i Rozwoju Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Koszalinie – **Magdalena Łuczowska** podkreśliła, że od ponad roku uczelnia ściśle współpracuje z koszalińskim oddziałem Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego: – Osoby dotknięte tą chorobą mają możliwość wyjścia na zewnątrz, spotkania się w naszej uczelni, a nasi studenci mogą poznać specyfikę tej jednostki chorobowej i pracy z osobami z SM – powiedziała.

Na uczelni są kształceni studenci na kierunku ratownictwo medyczne na potrzeby systemu Państwowego Ratownictwa Medycznego. Szkoli się więc tu ratowników, zarówno do szpitali na oddziały ratunkowe jak i do centrów powiadamiania ratunkowego czy do zespołów wyjazdowych pogotowia ratunkowego, a także ratowników na potrzeby policji, wojska, lotnictwa, ratownictwa górskiego i wodnego. Współpraca z uczelnią może zmienić życie wielu chorych, którzy spotykają się z wyedukowanymi i profesjonalnie przygotowanymi do zawodu ratownikami. Taka stała współpraca jest dobrym przykładem na to, jak można działać na co dzień podejmując informacyjno-edukacyjne aktywności.

Po spotkaniu oficjalnym odbyła się część mniej oficjalna – spotkanie członków oddziału i jego sympatyków. □



Źródła:

<https://prk24.pl/77776194/koszalinski-oddzial-polskiego-towarzystwa-stwardnienia-rozsianego-ma-juz-38-lat>

<https://prk24.pl/77896570/wieczorne-spotkania-obchody-jubileuszu-koszalinskiego-oddzialu-polskiego-towarzystwa-stwardnienia-rozsianego>

# Koło w Grudziądzu – zawsze aktywne i pełne pomysłów

**Autorka: Marta Szantroch, PTSR**

**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego to stowarzyszenie, w którego skład wchodzi ponad 20 oddziałów działających w całej Polsce, ale nie tylko. Przy oddziałach tworzą się również koła, których misją jest wspieranie osób z SM lokalnie. Jednym z kół, o których dziś nadmieniamy to Koło PTSR w Grudziądzu. Dlaczego? Ponieważ działa niezwykle prężnie i daje nam wiele powodów do dumy.**

W tym roku Koło PTSR w Grudziądzu szykuje się na dwie wystawy organizowane przez Urząd Miasta w Grudziądzu. Będzie prezentować prace artystyczne członków Koła. Ponadto 28 czerwca Koło organizowało obchody Światowego Dnia SM, w trakcie których odbył się koncert Wokalistów Centrum Rehabilitacji im. ks. Bpa Jana Chrapka. O wszystkich tych działaniach napiszemy w kolejnych numerach naszego magazynu.

Zarząd oraz członkowie Koła w Grudziądzu angażują się w wiele różnorodnych wydarzeń, które pozwalają im nie tylko dbać o zdrowie, ale również integrować się. Biorą udział m.in w fizjoterapii i rehabilitacji czy zajęciach artystycznych. Budują relacje i więzi, regularnie organizują spotkania dla członków, ale mile widziane są również osoby niezrzeszone, które są zainteresowane działalnością koła. Członkowie chłoną też wiedzę i poszerzają horyzonty w trakcie ciekawych wydarzeń edukacyjnych i informacyjnych.

Koło PTSR w Grudziądzu jest aktywne również w kwestii szerzenia świadomości na temat stwardnienia rozsianego. W ubiegłym roku, w trakcie przeglądu organizacji pozarządowych „Na Fyrtlu” w Grudziądzu, było obecne ze swoim stanowiskiem, prezentując działalność Koła i mówiąc o SM. To, co uczestnicy podkreślali w trakcie spotkania, to fakt, że chcą być postrzegani nie tylko jako osoby chore, ale „ludzie pełni pasji, talentu i dobrego humoru.” Dodać należy, że i w tym roku Koło planuje uczestniczyć w tym niezwykle istotnym wydarzeniu.

Jesteśmy dumni z działań Koła i mamy nadzieję, że inne osoby z SM chętnie będą przyłączać się do jego działań lub inspirować się jego aktywnościami.





Maciej Glamowski Prezydent Grudziądz

19 września 2023 · 🌐

Mamy w naszym mieście jest wiele prężnie działających na różnych polach organizacji pozarządowych 🙌

🙌 Jedną z nich jest Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Koło w Grudziądzu PTSR 😊

To podmiot, który zajmuje się pomocą osobom, które jej potrzebują, ale podejmuje także wiele aktywności w przestrzeni publicznej 🙌

Ostatnie spotkanie z przedstawicielami grudziądzkiego koła było dla mnie inspirujące i jak zwykle przebiegało w miłej atmosferze 😊

Dziękuję za Waszą dotychczasową działalność 🙌

#GrudziądzMiastoOtwarte #PokočajGrudziądz #StawiamNaGrudziądz  
#RazemWspieramyGrudziądz #Grudziądz

Link do Facebooka Koła w Grudziądzu:

<https://www.facebook.com/ptsrgrudziadz>



# Co warto wiedzieć o fizjoterapii uroginekologicznej?



Z Joanną Piórek-Wojciechowską, fizjoterapeutką specjalizującą się w fizjoterapii uroginekologicznej, certyfikowaną terapeutką treningu dna miednicy wg. koncepcji BeBo, prowadzącą na Instagramie profil „Kobieca Fizjoterapia”, rozmawia Marta Szantoch, PTSR.

## KOBIECA FIZJOTERAPIA

**Zaburzenia pracy pęcherza moczowego są częstym objawem stwardnienia rozsianego. Szacuje się, że u ok. 75% osób z SM mogą wystąpić tego typu problemy, które u części będą charakteryzować się umiarkowanym lub nawet ciężkim przebiegiem. Wiemy też, że problemy z oddawaniem moczu niosą ze sobą liczne konsekwencje społeczne i psychologiczne. Coraz częściej, w radzeniu sobie z tymi objawami, zaleca się fizjoterapię uroginekologiczną. Czym jest tego typu fizjoterapia i co ma na celu?**

Fizjoterapia uroginekologiczna czy też terapia dna miednicy to dziedzina fizjoterapii, która zajmuje się dysfunkcjami w obrębie miednicy. Pracujemy między innymi z takimi dolegliwościami jak: nietrzymanie moczu, zaburzenia gromadzenia/oddawania moczu/stolca, nietrzymanie stolca, obniżenie narządów czy dolegliwości bólowe w obrębie miednicy.

**Czy fizjoterapia uroginekologiczna sprawdza się bardziej w przypadku zaburzeń nietrzymania moczu związanych z konkretnymi schorzeniami, czy jest skuteczna niezależnie od choroby?**

Moim zdaniem warto skorzystać z fizjoterapii uroginekologicznej zawsze kiedy pojawiają się zaburzenia nietrzymania moczu. Praktycznie zawsze jesteśmy w stanie poprawić komfort życia naszego pacjenta. Na skuteczność terapii składa się wiele czynników, między innymi: stopień zaawansowania objawów, jak długo trwają, jak ciało pacjenta reaguje na terapię (to bardzo indywidualna kwestia), czy też to jak mocno sam pacjent angażuje się w proces terapeutyczny.



Zdjęcie udostępnione dzięki uprzejmości J. Piórek-Wojciechowskiej.

### **Jak wygląda kwalifikacja do fizjoterapii urofizjologicznej i czy można korzystać z niej na NFZ?**

Niestety, fizjoterapia uroginekologiczna w ramach NFZ to nadal rzadkość. Na przykład w Gdańsku z takiego rodzaju fizjoterapii pacjentki mogą korzystać od niedawna w przyklinicznej Poradni Uroginekologicznej UCK. Nie jest jednak tak, jak w przypadku fizjoterapii neurologicznej czy ortopedycznej, że pacjenci mają dostęp do takiego rodzaju fizjoterapii w każdej przychodni rehabilitacji.

Fizjoterapia uroginekologiczna to przede wszystkim sektor prywatny, czyli nie jest potrzebne skierowanie od lekarza. Wystarczy się umówić. Na pierwszej wizycie, na podstawie wywiadu i badania opracowujemy plan fizjoterapii.

### **A czy mogą z tej fizjoterapii korzystać zarówno kobiety jak i mężczyźni?**

Tak, taki rodzaj fizjoterapii jest skierowany zarówno do kobiet jak i do mężczyzn, jednak przed wizytą najlepiej zapytać z kim pracuje konkretny fizjoterapeuta. Faktem jest, że przeważająca liczba fizjoterapeutów pracuje tylko z kobietami, nie przyjmuje mężczyzn. Myślę, że wynika to przede wszystkim z dostępności szkoleń z zakresu terapii dna miednicy – jest spory wybór takich, na których uczymy się terapii kobiet, a dopiero zaczynają się pojawiać specjalistyczne szkolenia poświęcone pracy z mężczyznami. Mam nadzieję, że już wkrótce terapia dna miednicy dla mężczyzn będzie tak samo dostępna jak dla kobiet, ponieważ wiem, że jest duża potrzeba takiego rodzaju fizjoterapii szczególnie w przebiegu SM.

### **Czy jest jakaś zalecana częstotliwość fizjoterapii, by przynosiła ona pożądane efekty?**

To bardzo indywidualna kwestia. Plan terapii, częstotliwość spotkań ustalamy dla konkretnego pacjenta. Tutaj bierze się pod uwagę nasilenie objawów, to jak pacjent czuje swoje ciało, czy funkcja mięśni dna miednicy jest prawidłowa, czy skurcz tych mięśni jest chociaż wyczuwalny czy też nie. Zawsze bierzemy też pod uwagę możliwości naszego pacjenta – czy może sobie pozwolić na wizyty na przykład 1-2 razy w tygodniu? My fizjoterapeuci doskonale zdajemy sobie sprawę, że wizyty prywatne to spory wydatek. Nasi pacjenci często też przyjeżdżają do gabinetu z okolicznych miejscowości, mają dzieci. Staramy się tak dopasować częstotliwość fizjoterapii, by jak najmniej

obciążyć naszego pacjenta czasowo i finansowo, ale jednocześnie by efekty terapii były jak najlepsze. To jest możliwe do zrealizowania przy zaangażowaniu obu stron.

### **Czy w takiej terapii wykorzystuje się jakieś dodatkowe sprzęty?**

W terapii możemy wykorzystać na przykład sprzęt do elektroterapii lub EMG Biofeedback, dzięki któremu pacjent może na ekranie monitora zobaczyć czynność skurczową swoich mięśni dna miednicy. To bardzo ułatwia pracę nad poprawą funkcji tego obszaru. Wielu fizjoterapeutów korzysta również z USG. Tutaj również możemy pokazać pacjentowi jak pracują jego mięśnie podczas świadomego skurczy, ale też na przykład podczas kaszlu. Zrozumienie jak pracuje ciało to element skutecznej terapii nietrzymania moczu. Dla fizjoterapeuty jest to narzędzie do oceny postępów terapii, pracy mięśni czy stopnia wypełnienia pęcherza moczowego.

### **A czy są czynniki, które - niezależnie od choroby podstawowej - mogą wzmacniać zaburzenia pracy pęcherza moczowego? Dieta, ćwiczenia fizyczne? Czy jakieś ćwiczenia są przeciwwskazane?**

Tak, dieta czy sposób funkcjonowania na co dzień ma również wpływ na pracę pęcherza moczowego. Są produkty, które dodatkowo będą podrażniać receptory pęcherza moczowego (czyli nasilać objawy parć nagłych). Należą do nich między innymi: kawa, alkohol, cola, czarna herbata, sok grejpfrutowy i napoje gazowane. Natomiast spożywanie pestek dyni i żurawiny będzie pęcherz wyciszało. Trzeba pamiętać, że pomimo uporczywego objawu, jakim jest konieczność częstego chodzenia do toalety, ograniczanie płynów nie jest dobrym pomysłem. Jeśli mało pijemy, mocz jest mocno skoncentrowany i dodatkowo podrażnia pęcherz. Dlatego jednym z zaleceń przy parciach nagłych jest pamiętanie o picu odpowiedniej ilości wody.

Jeśli chodzi o aktywność fizyczną – nasze ciało uwielbia ruch, dna miednicy uwielbia ruch i nie powinniśmy się go obawiać.

### **A jaka konkretnie aktywność fizyczna jest wskazana osobom borykającym się z nietrzymaniem moczu, tak by nie przekreślała ona też efektów fizjoterapii?**

Ja moim pacjentkom zawsze zalecam taką aktywność fizyczną, która sprawia im przyjemność. To nie tak, że



jeśli cierpimy z powodu nietrzymania moczu, jedyną słuszną aktywnością są spacer, joga czy ćwiczenia oddechowe. Staramy się by pacjenci mogli wykonywać wszystkie ćwiczenia na jakie mają ochotę. Może być tak, że na początku terapii nie chcemy, by pacjent ćwiczył z dużym obciążeniem, czy chodził na zajęcia, na których jest dużo skoków/podskoków, jednak docelowo staramy się, by każda aktywność fizyczna była możliwa. Często nie samo ćwiczenie jest problemem a sposób jego wykonania i tej prawidłowej techniki uczymy.

### ***Czy terapia urofizjologiczna może wpłynąć też np. na inne objawy SM, nie tylko na nietrzymanie moczu?***

Tak. Mięśnie dna miednicy to mięśnie tak zwane stabilizujące. To w praktyce oznacza, że jeśli pracujemy nad ich siłą i funkcją wpływamy na zmniejszenie dolegliwości bólowych kręgosłupa, pacjentom łatwiej jest utrzymać prawidłową postawę ciała, mają mniejszy problem z utrzymaniem równowagi. Jako, że nasze ciało jest całością, podczas wizyt w gabinecie pracujemy z całym ciałem – stałym elementem jest na przykład praca z przeponą i oddechem. Dzięki temu całe ciało lepiej pracuje, poprawia się perystaltyka jelit, rzadziej pojawiają się zgaga czy niestrawność. Wizyty u fizjoterapeuty uroginekologicznego wpłyną na poprawę elastyczności mięśni i zmniejszenie uczucia napięcia. „Skutkiem ubocznym” pracy z mięśniami dna miednicy jest też poprawa życia seksualnego – lepsze ukrwienie, poprawa czucia ciała przełoży się na pełniejsze odczuwanie również podczas współżycia.

### ***Podsumowując, dlaczego warto rozpocząć pracę z terapeutą uroginekologicznym?***

Przede wszystkim warto by poprawić komfort swojego życia – nawet jeśli nie zawsze jest możliwe całkowite zniesienie objawów, już ich zmniejszenie sprawia, że pacjenci chętniej angażują się w życie społeczne, podejmują różne aktywności, z których wcześniej rezygnowali z powodu dużego problemu z trzymaniem moczu.

### ***Dziękuję za rozmowę!***



# Aktywuj swój mózg

Autorka: Marta Szantroch, PTSR



38

**Stwardnienie rozsiane to choroba o różnych objawach. Uszkodzenia w ośrodkowym układzie nerwowym, związane z przebiegiem choroby, mogą wpływać na to, jak u chorego funkcjonują: pamięć, uwaga, tempo przetwarzania informacji, koncentracja, planowanie czy wykonywanie czynności wymagających myślenia abstrakcyjnego.**

Badania pokazują, że od 40 do 70% osób z SM będzie doświadczać trudności opisanych powyżej. Co ciekawe, pokazują też, że zaburzenia funkcji poznawczych, bo tak je nazywamy, mogą pojawiać się zarówno na wczesnych etapach choroby, jak też później, po wielu latach chorowania na stwardnienie rozsiane.

Nasze codzienne życie wymaga od nas m.in zapamiętywania informacji, manipulowania danymi, planowania działań lub też zmian zachowania względem zmieniających się wymogów sytuacji. **Niestety, badania pokazują, że osoby, u których obserwuje się zaburzenia poznawcze są mniej aktywne społecznie i zawodowo, a nawet mniej niezależne fizycznie.** Gorzej wykonują wiele codziennych czynności, nawet tak prozaicznych jak jazda samochodem czy podejmowanie decyzji w sprawach domowych. Dodatkowo, trudności w sferze poznawczej mogą też negatywnie odbijać się na efektach rehabilitacji. To pokazuje, jak ważne jest zdrowie mózgu i jak istotnie wpływa na jakość życia.

O zaburzeniach funkcji poznawczych w przebiegu stwardnienia rozsianego należy mówić, ponieważ często są one bagatelizowane. Jeśli zauważamy u siebie jakieś trudności, np. z pamięcią, które wcześniej nie występowały, albo jeśli nasilają się te, które już obserwowaliśmy, warto odbyć konsultację ze specjalistą (neuropsychologiem), który przy użyciu odpowiednich narzędzi neuropsychologicznych wskaże obszary osłabionego funkcjonowania, a także zaproponuje działania zaradcze.

**Co można jeszcze robić, tak na co dzień, aby nasze funkcjonowanie poznawcze było lepsze?** Codzienna aktywność mentalna jest niezwykle istotna, ponieważ pozwala utrzymać mózg w dobrej kondycji. Jednak, co warto podkreślić, powinna być ona nie tylko różnorodna, ale i atrakcyjna dla naszego mózgu i nas samych. **I o ile codzienne skupianie się tylko na jednego rodzaju aktywności mentalnej nie zaszkodzi, to w którymś momencie może przestać przynosić zauważalny efekt. Warto zatem podejmować również nowe wyzwania umysłowe, o różnym stopniu trudności. Zwłaszcza, że możliwości jest naprawdę wiele.** Dla przykładu – czy fan krzyżówek panoramicznych nie może sięgnąć też po krzyżówki typu „Jolka”? A potem z czasem np. do grania w popularną grę Scrabble? Oczywiście, ważne, aby ta aktywność umysłowa była regularna. Warto też ją ćwiczyć nie tylko przy obecności trudności poznawczych, ale również przy ich braku, bowiem budujemy wtedy rezerwę neuronalną, a więc pewne zasoby naszego mózgu, z których będziemy mogli potem skorzystać. **Kilka sposobów na to, jak ćwiczyć funkcje poznawcze opisał Wojciech Rakoczy – psycholog kliniczny, neuropsycholog w 108 numerze SM Expressu, do którego odsyłamy.**

Warto również, w przypadku występowania zaburzeń funkcji poznawczych „pomagać sobie”, czyli stosować tzw. strategie kompensacyjne. Listy zakupów, dłuższy czas na wykonanie zadania, ustalenie sobie konkretnych terminów na zrobienie czegoś, zmiana sposobu wykonywania czynności, wizualizacja (wyobrażenie sobie czegoś, np. celem zapamiętywania) to sposoby, które mogą pomóc radzeniu sobie ze skutkami zaburzeń funkcji poznawczych. Badania wśród osób starszych pokazują, że stosowanie większej liczby strategii kompensacyjnych powoduje lepsze codzienne funkcjonowanie.

39

**Jak wskazano powyżej, sposobów na ćwiczenie mózgu jest wiele. My zachęcamy do zapoznania się z naszym podręcznikiem z ćwiczeniami na funkcje poznawcze, który możecie zamówić w formie papierowej lub pobrać i wydrukować samodzielnie. Znajdziecie go w zakładce Wydawnictwa: <https://ptsr.org.pl/wydawnictwa>**

**Bibliografia:**

Nancy D Chiaravalloti, John DeLuca. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2008; 7: 1139–51

P. Hämäläinen, E. Rosti-Otajärvi. Cognitive impairment in MS: rehabilitation approaches. *Acta Neurologica Scandinavica* 2016; 134 (Suppl. 200): 8–13

Tomaszewski Farias S, Schmitter-Edgecombe M, Weakley A, i inni. Compensation Strategies in Older Adults: Association With Cognition and Everyday Function. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2018;33(3):184–191.





# Suplement o cukrze

Autorka: Anna Drajewicz, PTSR


**Naprawdę warto wyeliminować cukier z diety, bądź chociaż ograniczyć. Będziesz zdrowszy, a może - przy okazji, pozbędziesz się niechcianych kilogramów?**

Nie słodzę kawy, herbaty, nie kupuję produktów, które na pierwszym miejscu mają cukier, glukozę, maltozę czy dekstrynę. Nie jem słodyczy „sklepowych”, nie piję słodzonych napojów. Ograniczam znacznie ekwiwalent jakim jest miód, czyli np. nie słodzę połową słoika pieczonego ciasta, bo to będzie słodkie. Można. Same węglowodany, jak i sam cukier również - nie tuczą. To jest tak, jak z nożem: może zabić, ale też możesz pokroić nim chleb czy posmarować kromkę masłem. To narzędzie - wszystko zależy od tego, co z nim zrobisz i jak go użyjesz.

Ale też nie zrozum, że węglowodany można jeść bezkarnie. Jeśli każdy twój posiłek będzie węglowodanowy - np. na śniadanie owsianka, potem kromki chleba, na obiad pizza czy makaron - to nie dość, że przytyjesz, to jeszcze będziesz miał łaknienie na słodkie. **Pamiętaj, że im więcej zjadasz węglowodanów, tym częściej masz na nie ochotę.** Co zatem zrobić? Przejdź na śniadanie białkowo-tłuszczowe. Badania dowodzą, że taki posiłek kontroluje gospodarkę glukozowo - insulinową i działanie trzustki. Śluzówka żołądka „nie wyczuwając” najpierw cukru - tylko białko, zaczyna produkować enzymy do trawienia białek. Ten prosty trick stabilizuje poziom apetytu. **Bo im stabilniejszy poziom glukozy, tym stabilniejszy poziom apetytu. Szybko też może się okazać, że jeśli zjesz śniadanie białkowo/ tłuszczowe, dużo później „zaliczysz” kolejny posiłek.**

Jeżeli ktoś nie wyobraża sobie życia bez węglowodanów, niech zadba o kolejność zjadanych składników. To się tyczy też kolejności zjadanych składowych obiadu. Jeśli masz sałatkę, mięso, jaja bądź rybę (białko) i ziemniaki, kaszę bądź makaron - zacznij od sałatki z mięsem/rybą. Zjedzenie najpierw białka, które jest dłużej trawione, nie powoduje gwałtownego wyrzutu insuliny (trzustka będzie dużo spokojniejsza), które jest następstwem zjedzenia węglowodanów. On oczywiście będzie, ale dużo łagodniejszy. To jest rozwiązanie dla osób, które nie chcą zrezygnować z ich jedzenia. Drobny szczegół, ale ma kolosalne znaczenie. Pamiętaj dawne „przykazanie” - jedząc, zacznij od treściwych (mięsa), a jeśli ci zostanie miejsce w żołądku, dojadaj węglowodanami - było bardzo mądre. „Błędem” jest też zaczynanie jedzenia od zupy, która jest płynem, bardzo szybko przechodzącym przez nasz układ pokarmowy. Po jej zjedzeniu, jesteśmy dalej głodni.





Zastosowanie tych rad spowoduje, że będziesz miał mniejszą chęć na słodczy. A o to nam przecież chodzi; w ograniczeniu cukru, do czego cię zachęcam. **Wiesz, że statystyczny Polak zjada blisko 50 kg cukru rocznie? Czyli 1 kg w tygodniu!** Ograniczanie proponuję wdrożyć małymi krokami. Zmniejsz ilość dodawanych łyżeczek cukru do kawy/herbaty, zrezygnuj z kolorowych, słodzonych napojów. Zastąp je wodą, najlepiej z plasterkiem cytryny czy listkiem mięty. Możesz też pić napary ziołowe. Namawiam również do czytania ze zrozumieniem etykiet. Jeśli np. kupujesz płatki śniadaniowe, a w tabeli składników odżywczych masz cukier, to nie doszukuj się podstępu – zboża w swoim składzie go mają (nie oznacza to, że ktoś ten cukier dosypał) To, co na etykiecie widzisz – cukry – to są cukry, z których składa się każdy węglowodan. Czytaj **tylko skład**, a w **składzie** przywołanych płatków śniadaniowych nie powinno być nic więcej. Czytanie składników odżywczych wymaga szerszego zrozumienia tematu. Zostawmy to (na razie).

Jeszcze jedna uwaga; jeśli ktoś ma w sobie dużo smutku, żalu, nieprzepracowanych emocji, czuje się samotny – będzie szukał pocieszenia w słodkim. Będzie podjadać, bo słodkie kojarzy się z mlekiem matki, bogatym w laktozę (czyli znowu cukier), a to zapewnia poczucie błogości. To taki pierwotny mechanizm.

**Owoce – to też cukier. Szczególnie winogrona; to cukier w czystej postaci, gronowy, „intensywnie” słodki. Często jego koncentratem dosładzane są soki owocowe. Najlepiej traktować porcję owoców jako posiłek, a nie przegryzkę.** Pamiętaj – każda rzecz, która ma smak, kalorie – jest posiłkiem. I kolejna ważna sprawa – warto robić długie przerwy między posiłkami. To kluczowa zasada dobrego zdrowia. Niweluje stany zapalne, reguluje poziom apetytu – organizm wie, kiedy jest odkładanie, kiedy korzystanie.

**Moi drodzy, to są rady, które naprawdę zmieniają jakość życia. I jeszcze jedno – jeśli poczujesz głód, to po prostu zjesz posiłek, a nie batonik, chipsy (wmawiając sobie, że to tylko przekąska).**

Na koniec, dla jeszcze wahających się. **Cukier zaburza cały układ nerwowy.** Procesy naprawcze i regeneracyjne, produkcję kolagenu, budowę skóry; upośledza wszystko. Może dojść do dużych problemów z pamięcią i koncentracją. **Jest mnóstwo badań potwierdzających związek cukru z demencją i procesami degeneracyjnymi. Dowiedziono, że małe zmiany w Alzheimerze i Parkinsonie możemy całkowicie wycofać zmieniając dietę na nisko węglowodanową czy keto z przewagą tłuszczu.** Pożywieniem dla mózgu jest nie tylko glukoza, ale też ciała ketonowe, które stanowią jego alternatywne źródło energii. Ponadto dieta keto może pomóc w leczeniu depresji i lęku poprzez zmniejszenie stanu zapalnego mózgu. 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.

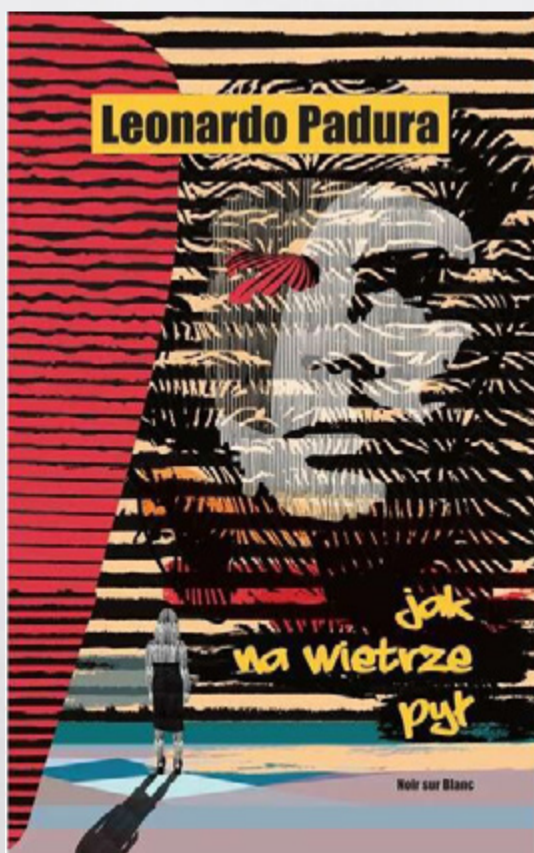




# mól książkowy.

Autor: Paweł Gąska

**Tytuł: Jak na wietrze pył**  
**Autor: Leonardo Padura**  
**Wydawnictwo: Noir sur Blanc**



**W poszukiwaniu matki**

Hawana. Początek lat pięćdziesiątych. Grupa przyjaciół, nazywana się Klanem, spotyka się w domu w Fontanar. Wszyscy mają po trzydzieści lat. Znają się jeszcze z czasów licealnych. Razem dorastali, czytali zagraniczne, zakazane książki, słuchali zagranicznych zespołów i snuli plany na przyszłość. Na Wyspie nic na nich nie czeka. Gospodarka ledwie zipie, w sklepach pustki, o pracę bez znajomości trudno. Młodzi ludzie planują raczej wyjazd... Tylko to nie jest takie proste. Klanem wstrząsa samobójstwo jednego z nich – Waltera. Szukał możliwości wyjazdu, gdy się nie udało, nie wytrzymał presji. Policja prowadzi śledztwo czy nie było to zabójstwo. W tym samym czasie znikła Elisa. Wręcz zapada się pod ziemię. To jest tym bardziej dziwne, że dziewczyna była w ciąży. I wszyscy się zastanawiali, kto jest ojcem. Podejrzenia padły nawet na samobójcę. Kilkoro z nich decyduje się wyjechać z kraju i na obczyźnie ułożyć sobie życie na nowo. Mieszkają w Barcelonie, Madrycie, Portoryko, Buenos Aires, USA...

Dwadzieścia sześć lat później na zdjęciu zamieszczonym na jednym z portali społecznościowych młoda dziewczyna rozpoznaje swoją matkę. Fotografia przedstawia grupę Kubańczyków. Matka podpisana jest jako Elisa. Tylko, że matka teraz inaczej się nazywa. Córka nie ma z nią kontaktu. Po rozwodzie ruszyła szukać swojego miejsca do życia. Dziewczyna rozpoczyna prywatne śledztwo i rusza śladami matki. Powieść przez cały czas trzyma czytelnika w napięciu, a niektóre zwroty akcji są naprawdę zaskakujące. W Polsce ukazały się jeszcze dwie książki Leonardo Padury – „Człowiek, który kochał psy” i „Herecycy”. Obie również warte polecenia.



**Tytuł: Gdzie jest Angelique?****Autor: Guillaume Musso****Wydawnictwo: Albatros**

Glina po przejściach i piękna młoda kobieta? Taki duet sprawdza się zawsze, a już szczególnie w powieściach kryminalnych. Kiedy umiera słynna przed laty prima-balerina Stella Petrenko, policja wyklucza działanie osób trzecich, ale... Córka zmarłej uważa, że to było morderstwo z premedytacją. Prosi o pomoc Mathiasa Taillefara, policjanta o trudnym charakterze i własnych demonach, który wbrew sobie musi zająć się tą sprawą. Szybko okazuje się, że w śmierć Petrenko faktycznie ktoś jest zamieszany. I być może jest to kobieta, która ją jako ostatnia widziała – Angelique Charvet. Tytułowa Angelique to wspaniale skonstruowana postać kobieca. Prawdziwa femme fatale, kobieta kameleon. Nieuchwytna, tajemnicza, zmienna – wszyscy chcą ją poznać, a ona ciągle się wymyka. Kim jest i jaki jest jej cel? Choć dziwne zlecenie i tajemnica to stały motyw powieści kryminalnych, to pod piórem Guillaume'a Musso błyszczy i nabiera nowych kształtów. Bestsellerowy francuski mistrz kryminału umiejętnie buduje napięcie – dynamicznie krótkie rozdziały urywają się w najciekawszym momencie. Akcja powieści – jak zwykle w przypadku Musso, rozgrywa się w Paryżu – nieco podupadłym, dekadentckim. W tej historii czasem przenosimy się również do Wenecji. Otrzymujemy wszystko, czego można oczekiwać od książek tego autora – silne emocje, rozrywkę i relaks. A także dreszczyk grozy i niepewności towarzyszący sekretom i tajemniczy do rozwiązania.

**Sekretne życie Angelique**

43

**Miłe złego początki****Tytuł: Paradoks łośia****Autor: Antti Tuomainen****Wydawnictwo: Albatros**

Henri Koskinen jest szczęśliwy. W miłosnym związku z Laurą Helanto wszystko się wyśmienicie układa. W końcu też uporał się z kłopotami finansowymi parku przygody „Fun Landia”, który odziedziczył po zmarłym nagle bracie Juhanim. Wyszedł z największego finansowego kryzysu. Ma plan na skuteczną działalność tego biznesu. Kłopoty z gangsterami i zadłużeniem brata u nich to przeszłość. Wydaje się, że teraz będzie już tylko lepiej. Zamówił nową atrakcję – Skok z łośia. Ma to być coś, co przyciągnie nowych małych i dużych klientów do parku. Jednak... Pewnego dnia pojawia się postać, której Henri nigdy by się nie spodziewał. Ma propozycję nie do odrzucenia. Chce pracować w parku. Henri nie może odmówić, bo to ktoś z rodziny. I to jest pierwszy powód do zmartwienia. Osoba ta zaczyna się rządzić i traktuje park niemal jak swoją własność. Henri musi później prostować różne sprawy wynikające z działalności tejże postaci. Drugim zmartwieniem jest wymarzony łoś do parku. W firmie, z którą współpracował Henri i ma tego łośia zmieniło się kierownictwo i pomysł na działalność. Zamiast Skoku z łośia proponują inne urządzenia. Mało tego! Nasyłają na Koskinena bandziora. I znów zaczynają się poważne problemy. I jakby tego nie wystarczyło... Zjawia się nieoczekiwane mężczyzna z ofertą kupna parku. I nie może zrozumieć, że miejsce to nie jest na sprzedaż. A na dodatek co jakiś czas w parku pojawia się inspektor policji Osmala. Henri musi temu wszystkiemu sprostać i dać skuteczny odpór. Powieść czyta się doskonale, a na czytelników czekają niesamowite emocje i nieoczekiwane zwroty akcji.



# **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.**

