

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

Sądziłem, że kwestia dostępu do leczenia w SM, że zmiany, które zaszły w 2022 roku są stabilne i nie będą zagrożone. Jak się jednak okazuje nic na świecie nie jest stałe i nawet to, o co tak długo walczyliśmy wraz ze specjalistami, a co tworzyło bardzo dobre warunki dla osób, które otrzymywały diagnozę SM, nie jest pewne. Od kilkunastu tygodni dochodziły do nas informacje, że wstrzymywane są nowe włączenia do refundowanego leczenia SM, ponieważ NFZ odmawia opłacania tzw. nadwykonań. Te informacje potwierdzały się w coraz większej liczbie szpitali i spowodowały ogromny niepokój wśród osób oczekujących na leczenie, ale też u leczących się. Dlatego natychmiast podjęliśmy działania, aby po pierwsze wyjaśnić ten problem, ale też podjęliśmy starania, aby sprawę rozwiązać. Napisaliśmy pismo do NFZ i Ministerstwa Zdrowia z prośbą o wyjaśnienie przyczyn takiego stanu rzeczy. Jednocześnie zwróciliśmy się z prośbą do przewodniczącego Parlamentarnego Zespołu ds. SM o pilne zwołanie posiedzenia Zespołu, na którym przedstawiciele wspomnianych instytucji wyjaśnią tę kwestię. Tak się stało i 22 października spotkaliśmy się w Sejmie. Kilka dni wcześniej zaś Minister Izabela Leszczyńska publicznie zadeklarowała, że refundowanie leczenia w tym nadwykonań nie jest zagrożone. Te informacje potwierdzili także przedstawiciele ministerstwa oraz NFZ podczas posiedzenia Zespołu. Nie ukrywam, że odetchnąłem z ulgą, ale ponieważ trochę już działałem w tej materii i niejednokrotnie słyszałem deklaracje polityków, które potem nie były realizowane, dlatego nadal z niepokojem obserwuję rozwój wydarzeń w systemie opieki

zdrowotnej. Kolejnym problemem, który został poruszony podczas posiedzenia Parlamentarnego Zespołu to kwestia zmian w rozporządzeniu dotyczącym rehabilitacji leczniczej. Najpoważniejszym problemem był brak bezpośredniego wpisania do rozporządzenia symbolu G-35, czyli stwardnienia rozsianego. Konsultowaliśmy tę kwestię ze specjalistami, którzy wyraźnie twierdzili, że brak takiego zapisu może wyeliminować osoby z SM. Do tego nie wolno dopuścić. Przedstawiciele rządu zadeklarowali, że uwzględnią nasze uwagi, zwrócili też uwagę, że dokument jest dopiero projektem rozporządzenia i możemy zaproponować nasze propozycje zmian. Dlatego Dominika Czarnota-Szałkowska, nasza Sekretarz Generalna, napisała stosowne pismo i wysłaliśmy je do wspomnianych instytucji. Mamy ogromną nadzieję, że zostaną one uwzględnione i sytuacja się uspokoi. Cała ta sytuacja pokazuje jasno, że jeśli chodzi o system opieki zdrowotnej to nigdy nie można być pewnym, że wszystko działa perfekcyjnie. Nasze Stowarzyszenie po raz kolejny pokazało, że walczy o sprawy osób z SM i po raz kolejny jasno widać, że gdyby nie my to chorzy na SM nie mieli by możliwości tak skutecznie walczyć o swoje zdrowie. Chcę też bardzo podziękować politykom, którzy nas wsparli i oczywiście neurologom, którzy wzięli udział w posiedzeniu Zespołu. I oczywiście cały czas monitorujemy sytuację.

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

DEPRESJA. Nie daj się zwieść pozorom!	4
Depresja sezonowa	8
Psychoterapia grupowa – cele, możliwości, korzyści	12
Czego może nauczyć nas ser szwajcarski?	15
Psychiatra nie taki straszny.....	18
ZŁAP POJĘCIE. Zdrowie psychiczne.....	22

WARTO WIEDZIEĆ

ECTRIMS. Kolejne kroki do zrozumienia SM.....	28
Pilne posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. SM	32
SM, chcesz wiedzieć więcej? Podsumowanie konferencji PTSR.....	34
30-lecie działalności KOMR w Dąbku.....	38

ORGANIZACJA

Dzień Stwardnienia Rozsianego Koło PTSR Grudziądz	40
---	----

ŻYCIE Z SM

Mika i Marko, czyli życie z chorym na SM w krzywym zwierciadle....	42
Mózg w formie. Jak ruch poprawia funkcje poznawcze w SM	45
Sól – minerał życia	48

MÓL KSIĄŻKOWY

Mól książkowy.....	50
--------------------	----

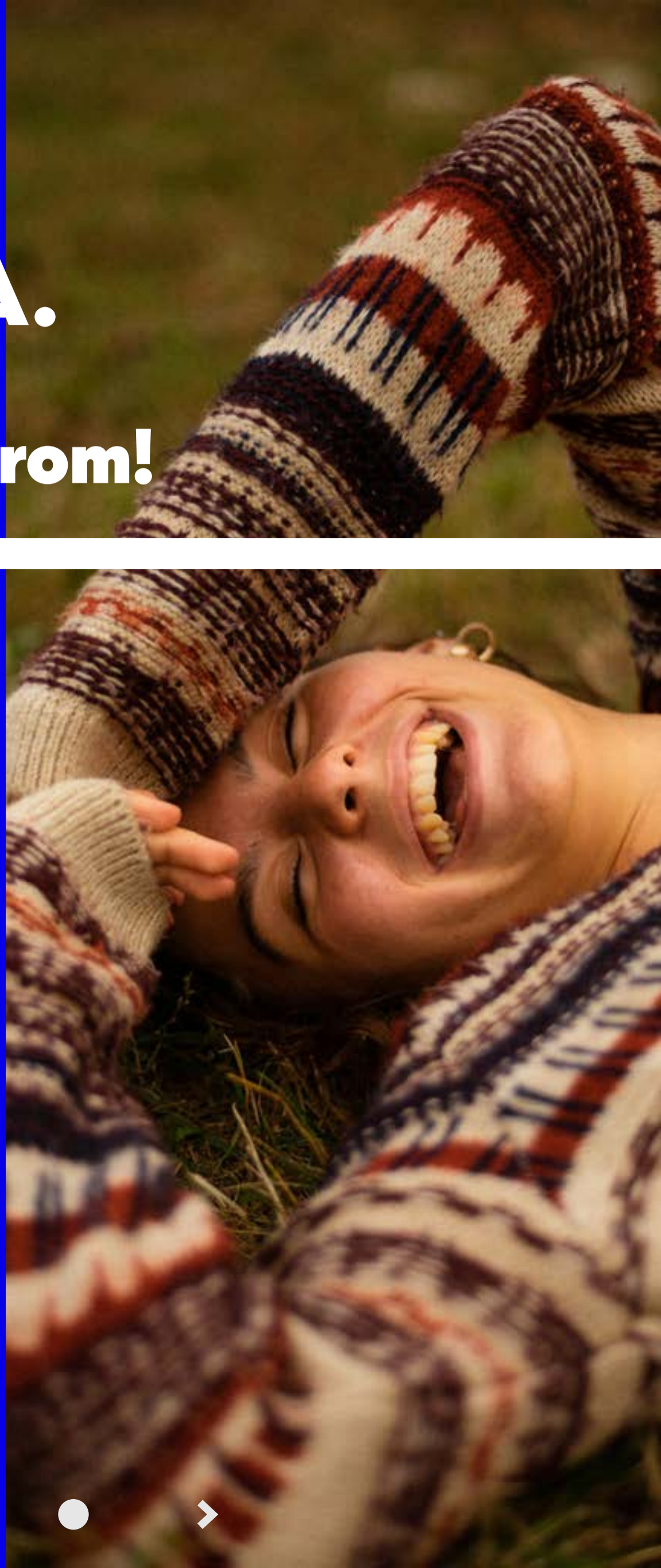
DEPRESJA. Nie daj się zwieść pozorom!

Autorka: Marta Szantroch, PTSR

4

Według Światowej Organizacji Zdrowi (World Health Organisation, WHO), co 8 osoba na świecie doświadczać będzie problemów psychicznych!

Dane te mówią dużo o współczesnej kondycji psychicznej człowieka. Naświetlają też inną, bardzo ważną kwestię - troska o zdrowie psychiczne powinna stać się naszym priorytetem.



Depresja

Na depresję, która jest bardzo poważnym zaburzeniem psychicznym, choruje aż 280 milionów ludzi na całym świecie! Co istotne, depresja występuje 2-5 razy częściej u osób z SM niż w populacji ogólnej – szacuje się, że pojawi się u 25% do 50% chorych w którymś momencie ich życia.

Dlaczego u chorych z SM depresja pojawia się tak często? Może ona być efektem uszkodzeń mózgu w przebiegu procesów chorobowych charakterystycznych dla stwardnienia rozsianego. To jednak nie wszystko – istotną rolę odgrywać może też psychospołeczny wpływ stwardnienia rozsianego na życie codzienne. Nie da się bowiem ukryć, że SM oddziałuje na wiele sfer życia w różnoraki sposób. Rozpoznanie choroby, jej nieprzewidywalność, progresja, zmiany w stylu życia czy obniżona jego jakość... przyczyn wystąpienia depresji u osoby ze stwardnieniem rozsianym może być bardzo wiele.

Czasem pojawienie się depresji może też być kombinacją obu tych czynników.

Wokół depresji, ale też leczenia wciąż niestety krąży wiele mitów. Jednym z chyba najczęściej powtarzanych jest ten, że osoba chora na depresję jest smutna. NIE! Smutek nie jest jedynym objawem depresji, ale kierując się takim przekonaniem łatwo można ją przeoczyć. Należy zrozumieć, że depresja **JEST** chorobą, a nie gorszym dniem, to nie czyjś „wybór” czy „widzi mi się” i nie wystarczy „chcieć”, by się z niej wyleczyć lub „uśmiechnąć się”, aby poprawił się nastrój. Niestety, istnieją również mity dotyczące leczenia farmakologicznego, np. takie, że leki zmieniają osobowość. Wszystkie one są niezmiernie szkodliwe! Utrwalają nieprawidłowy obraz depresji i powodują, że chorobę np. łatwiej zbagatelizować. Ponadto stygmatyzują chorych i negatywnie odbijają się na ich – i tak już obniżonym – samopoczuciu.

Cytując psycholog **Ewę Woydyłło** o depresji (za: Zwierciadło):

To nie fanaberia, lecz ciężka choroba. Gdy się pogłębi, może doprowadzić do takiego stanu, w którym targniesz się na własne życie. Długotrwała depresja prowadzi albo do unicestwienia, albo do rezygnacji z życia. W normalnym życiu człowiek się rozwija, a w depresji – zwija.

Warto pamiętać, że objawy depresji mogą dotyczyć sfery emocji, ale też poznawczej i cielesnej i mogą charakteryzować się różnym nasileniem.



Do objawów depresji zaliczyć można:

obniżenie nastroju,

utrata zainteresowań,

anhedonia - brak odczuwania przyjemności, radości nawet przy rzeczach, które wcześniej - sprawiały radość,

uczucie beznadziejności,

obniżone poczucie własnej wartości,

nieadekwatne poczucie winy,

spowolnienie psychoruchowe (ale też pobudzenie),

zmęczenie, brak energii,

brak apetytu lub nadmiarowy apetyt,

utrata zainteresowań seksualnych,

negatywny obraz samego siebie, otaczającego świata czy przyszłości,

myśli o śmierci,

objawy somatyczne.

Diagnoza depresji wymaga potwierdzenia występowania u chorego objawów (epizodu depresyjnego) przez co najmniej dwa tygodnie, które istotnie odbijają się na życiu chorego.

Epizod depresyjny może mieć różne nasilenie, od lekkiego do ciężkiego i różną długość trwania (od kilku tygodni do kilku miesięcy). Co ważne, może być jednorazowy, a więc pojawić się tylko raz w życiu, ale może też nawracać. Lżejsze w nasileniu, ale przetrwałe (utrzymujące się bez przerwy przynajmniej dwa lata) objawy depresyjne to tzw. dystymia.

Czasem depresja może pojawiać się naprzemiennie wraz z manią i mówimy wtedy o chorobie afektywnej dwubiegunowej. Mania to czas, gdy chory może być bardziej pobudzony, euforyczny, przepełniony energią. Obserwuje się też u niego gonitwę myśli, osłabiony osąd, łatwiej też się rozprasza. W takich okresach może też podejmować działania impulsywne.

Maska depresji

Edukując o depresji warto wspomnieć o tzw. depresji maskowanej, czyli takiej, w której na pierwszy plan wysuwają się objawy somatyczne, na które uskarżają się chorzy, np. bóle ciała, głowy, pleców, kołatanie serca, duszności, zaburzenia ze strony układu pokarmowego. Nie ma tutaj „klasycznego” obniżenia nastroju, co może powodować błędne rozpoznanie.

7 Badania naukowe pokazują i jest to szczególnie niepokojące, że depresja wśród osób z SM jest często niedostatecznie diagnozowana, a niektóre doniesienia naukowe mówią o tym, że łatwo może zostać przeoczona, zwłaszcza, gdy u pacjenta przeważają symptomy z ciała, a nie psychologiczne. I mimo, że mamy obecnie mechanizmy, które pozwalają radzić sobie z depresją – najlepsze rezultaty przynosi farmakoterapia w połączeniu z psychoterapią, to niestety osoby z depresją są też często niedostatecznie leczone.

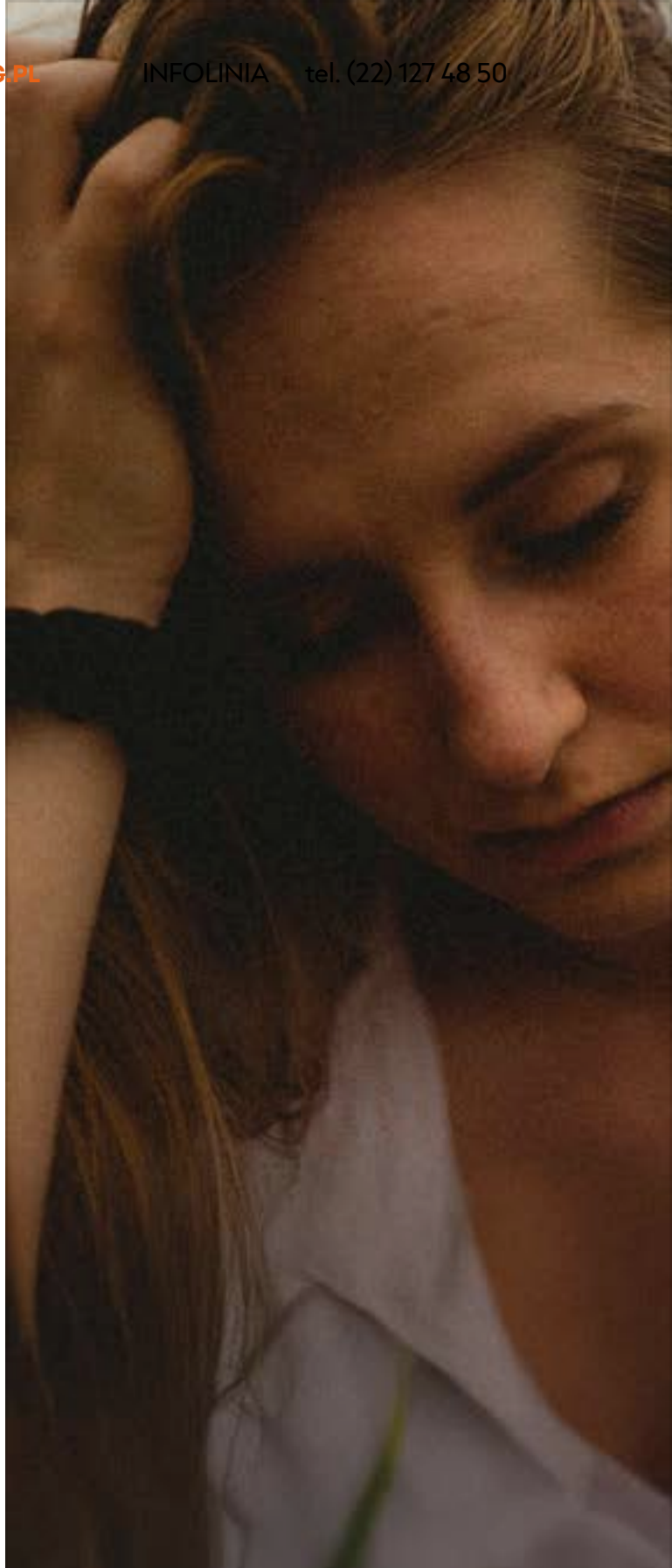
Dlatego, w przypadku zaobserwowania u siebie niepokojących objawów, warto skonsultować je z odpowiednimi specjalistami – psychiatrą i psychologiem.

Potrzebujesz pomocy?

Zgłoś się do psychologa w ramach Specjalistycznej ogólnopolskiej poradni PTSR. Znajdziesz w niej bezpłatne wsparcie psychologiczne, ale też innych ekspertów.

Odwiedź stronę poradni:

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



Depresja sezonowa

czy może mnie to dotyczyć? Kilka przydatnych informacji w pytaniach i odpowiedziach

Autorka: Agata Wiśniewska, Gabinet pomocy psychologicznej i psychoterapii "Stressless", Poradnia Specjalistyczna PTSR



Czym jest depresja sezonowa?

Okresy jesienno-zimowe, gdy brakuje nam słońca, a świat zmienia się po lecie, to czas, który szczególnie może oddziaływać na to, jak się czujemy. Gorszy dzień lub smutek z powodu negatywnego wydarzenia przytrafia się każdemu i jest to część bycia człowiekiem, jednak gdy odczuwane negatywne samopoczucie przeciąga się w czasie, a dotychczas znane nam metody poprawienia sobie nastroju i zaopiekowania się sobą nie działają, warto poświęcić chwilę, aby przyjrzeć się przyczynom tego stanu. Może być to bowiem początek zaburzenia, które nazywamy depresją sezonową. Charakteryzuje się ono występowaniem objawów takich jak smutek, apatia, zmęczenie, trudności w koncentracji, utrata zainteresowań czy problemy ze snem. Osoby cierpiące na tę formę depresji często odczuwają spadek energii i motywacji do wykonywania codziennych czynności. Warto nie bagatelizować tych objawów, ponieważ depresja sezonowa może być poważnym problemem, który negatywnie wpływać będzie na jakość życia i funkcjonowanie człowieka.

Jak rozpoznać alarmujące sygnały?

Objawy takie jak obniżenie nastroju czy brak motywacji często mogą być umniejszane. Gdy jednak zauważamy, że - zwłaszcza w okresie jesienno-zimowym - mamy więcej smucących nas myśli, brak motywacji do wykonywania codziennych czynności oraz jesteśmy w stanie, w którym nic nas nie cieszy, warto zadać sobie pytanie o to, czy może być to już początek tego typu depresji. Ważnym czynnikiem jest też czas. O stanie depresyjnym możemy mówić, gdy objawy w sposób ciągły utrzymują się powyżej 2 tygodni. Warto zwrócić szczególną uwagę na takie symptomy jak:

częste pojawianie się negatywnych myśli na temat swój, otaczającego nas świata i czekającej nas przyszłości;

brak energii oraz motywacji do wykonywania czynności, które wcześniej wydawały się proste;

chęć do izolowania się społecznego i nienawiązywania kontaktów z ludźmi;

zmiany w odżywianiu i apetycie, zwłaszcza bardzo zmniejszone lub zwiększone łaknienie;

poczucie, że czynności, które kiedyś sprawiały radość i zadowolenie, teraz wydają się nijakie i mało interesujące;

zmiany w sposobie spania – zwiększona senność lub odwrotnie, częste wybudzanie się;

trudności w koncentracji i skupieniu uwagi na czynnościach takich jak czytanie czy pisanie.



Co można zrobić samemu?

Jeśli chodzi o dbanie o swoje samopoczucie i zdrowie psychiczne, jest wiele działań, które możemy podjąć, aby poczuć się lepiej. Warto pamiętać, że na mózg, jak i na wszystkie inne narządy w naszym ciele, wpływa ogólny stan naszego zdrowia. Zarówno podczas leczenia farmakologicznego, jak i podczas samodzielnego działania mającego na celu poprawę nastroju, warto pamiętać o aplikowaniu, w miarę możliwości, czynności, które poprawiają fizjologię naszego układu nerwowego. Oto kilka metod, które wpływają na niego pozytywnie:

korzystanie ze światła słonecznego i przebywanie na zewnątrz,
umiarkowana aktywność fizyczna, w ramach swoich możliwości,
kontakt z innymi ludźmi,
kładzenie się spać oraz wstawanie o regularnych porach,
rezygnacja z używek,
dieta zawierająca owoce, warzywa oraz produkty bogate w nienasycone kwasy tłuszczowe,
dawanie sobie przestrzeni na odpoczynek.

10

Kiedy udać się do specjalisty?

Jednym z pierwszych specjalistów, do którego możemy się udać jest nasz lekarz rodzinny. Z racji, że na stan naszego mózgu wpływa stan reszty naszego ciała, może okazać się, że obniżony nastrój jest wynikiem nieprawidłowego funkcjonowania innych narządów lub braku substancji odżywczych. Warto zatem sprawdzić takie parametry jak: poziom hormonów tarczycy (zbyt niski ich poziom może sugerować niedoczynność tarczycy, której objawami są między innymi obniżony nastrój, brak energii i zaburzenia łaknienia), ogólne badania krwi, poziom substancji odżywczych, które wpływają na metabolizm układu nerwowego (magnez, witaminy z grupy B). Jest to szczególnie istotne, ponieważ bez ustabilizowania tych czynników trudno będzie zaobserwować wyniki leczenia wprowadzonego przez innych specjalistów.

Kolejną osobą, która może nam pomóc w radzeniu sobie z obniżonym nastrojem jest psycholog. Wizyta w gabinecie psychologa pozwala przyrzeć się źródłom naszego nastroju wynikającego z trudnych emocji, negatywnego sposobu myślenia. Rozmowa z psychologiem w bezpiecznych i przyjaznych warunkach pozwala lepiej zrozumieć siebie, zaakceptować elementy których nie możemy zmienić oraz poszukać potencjalnych rozwiązań trudności, na które mamy wpływ.

Szczególnie dobre wyniki leczenia zaburzeń nastroju przynosi połączenie psychoterapii z farmakoterapią, czyli wprowadzenie leków przepisanych przez lekarza psychiatrę. Współczesna medycyna dysponuje już lekami, które skutecznie działają przeciwdepresyjnie, a jednocześnie umożliwiają



na prowadzenie codziennego życia i nie tworzą ryzyka uzależnienia. Warto pamiętać, że na konsultację z lekarzem psychiatrą nie potrzebujemy skierowania i możemy umówić się do dowolnego ośrodka, który ma podpisany kontrakt z NFZ.

Stan depresyjny może przytrafić się każdemu, dlatego dobrze by był traktowany nie jako źródło zawstydzenia, a ważny sygnał z naszego ciała i umysłu. Szczególnie uważne na swoje samopoczucie powinny być osoby chorujące przewlekle, w tym na stwardnienie rozsiane, gdyż doświadczanie takiego typu choroby niestety zwiększa ryzyko zachorowania na depresję. Na szczęście dostępne są metody leczenia oraz specjaliści, którzy mogą znacząco pomóc w pozbyciu się zaburzeń nastroju, w tym depresji sezonowej.

Potrzebujesz pomocy? Zgłoś się do psychologa w ramach Specjalistycznej Ogólnopolskiej Poradni PTSR. Znajdziesz w niej bezpłatne wsparcie psychologiczne, ale też innych ekspertów.

Odwiedź stronę poradni:

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

Psychoterapia grupowa – cele, możliwości, korzyści

Autorka: Maryna Smekalova, psycholożka



Terapia grupowa jest formą pomocy psychologicznej/psychoterapeutycznej, w której jeden lub więcej terapeutów pracuje z kilkoma osobami, tworząc grupę terapeutyczną. Plan terapii i cele są dopasowywane do odbiorców danej terapii oraz diagnozy/diagnoz lub procesów psychicznych. Jej przebieg jest też zależny od nurtu, w którym jest prowadzona.

W terapii grupowej bardzo ważnym aspektem jest proces, który zachodzi w grupie. Tworzy się wtedy bowiem nie tylko interakcja pomiędzy specjalistą i pacjentem, ale również pomiędzy pacjentem i innymi uczestnikami grupy. Terapia grupowa może być prowadzona w warunkach np. ambulatoryjnych lub szpitalnych, w tym oddziałach psychiatrycznych, w Poradniach Zdrowia Psychicznego, w prywatnych placówkach leczniczych, ale też np. przy kościołach oraz przy placówkach oświatowych.

Grupy terapeutyczne mogą być zamknięte, ale też otwarte – do takiej grupy dołączyć może każdy, w każdej chwili, ale też w dowolnym momencie może z tej grupy zrezygnować.

Cele terapii grupowej też mogą być zróżnicowane: od krótkich form terapii ukierunkowanej np. na złagodzenie objawów i przygotowywanie do wypisu ze szpitala, po grupy długoterminowe nakierowane na zmianę charakteru czy przywrócenie wcześniejszego poziomu funkcjonowania osoby. Ramy czasowe grup terapeutycznych zależą w dużej mierze od celów i warunków funkcjonowania konkretnej grupy.

Jak działa terapia grupowa?

Irvin Yalom, amerykański psychiatra, wyróżnił 11 czynników terapeutycznych, które, wg. niego sprawiają, że terapia grupowa jest skuteczna. Są to m.in.:

- wzbudzenie nadziei - obserwowanie poprawy swojej i/lub innych w trakcie trwania terapii,
- uniwersalność - zobaczenie, że inni mogą zmagać się z takimi samymi trudnościami,
- przekazywanie informacji - dzielenie się informacjami, radami i wskazówkami,
- altruizm - udzielenie pomocy innym osobom w grupie,
- rozwijanie umiejętności społecznych - społeczne uczenie się,
- zachowania naśladowcze - uczenie się poprzez obserwacje zachowań innych uczestników,
- katharsis - wentylacja emocji, korektywne odtwarzanie rodziny pierwotnej,
- czynniki egzystencjalne - uzyskanie odpowiedzi na pytania egzystencjalne,
- spójność grupy - poczucie przynależności do grupy i interpersonalne uczenie się.



Dla kogo?

Terapia grupowa może być pomocna np. przy zaburzeniach osobowości, zaburzeniach lękowych i zaburzeniach nastroju, przy różnego rodzaju uzależnieniach, diagnozach chorób somatycznych takich jak stwardnienie rozsiane. Pomocna może okazać się dla osób, które doświadczyły trudnych sytuacji życiowych, takich jak przemoc domowa oraz dla tych, którzy poszukują rozwoju osobistego.

Warto, by rozważyły ją osoby, które odczuwają trudności w kontakcie z innymi, mają tendencje do wycofywania się, boją się wchodzić w relacje intymne i tworzyć związki, nie mogą odnaleźć celu lub motywacji dla działania.

Przed włączeniem do grupy terapeutycznej odbywa się rozmowa kwalifikacyjna ze specjalistą, który wyjaśnia, na czym polega praca w grupie, odpowiada również na pytania. Na konsultację można również umówić się, gdy rozważamy skorzystanie z takiej pomocy, ale pojawiają się wątpliwości, czy jest ona odpowiednia dla nas na dany moment.

Skuteczność terapii grupowej jest podobna do skuteczności terapii indywidualnej.

Potrzebujesz pomocy? Zgłoś się do psychologa w ramach Specjalistycznej Ogólnopolskiej Poradni PTSR. Znajdziesz w niej bezpłatne wsparcie psychologiczne, ale też innych ekspertów.

Odwiedź stronę poradni:

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



Literatura:

Szełiga-Lewińska, Joanna. "Ogólny model terapii grupowej." *Psychiatria* 7.3 (2010): 104-116.
Vinogradov, Sofia, Yalom, Irvin. "Psychoterapia grupowa. Krótki przewodnik dla terapeutów". Instytut Psychologii Zdrowia (2007).



Czego może nauczyć nas ser szwajcarski?

Autorka: Edyta Serwatka, psycholożka, psychoterapeutka



Dziś nie będzie o kanapkach, ale o teorii pewnego psychologa. Czego plasterek sera szwajcarskiego może nauczyć cię na temat dbania o siebie? Choć może się to wydawać nietypowym porównaniem, model sera szwajcarskiego, stworzony przez psychologa Jamesa Reasona w celu zrozumienia zarządzania ryzykiem, jest również świetną metaforą naszego podejścia do dobrostanu psychicznego. Tak jak ser ma dziury, nasze życie ma obszary, przez które stres może się „przedostać” i dotknąć nas bardziej. Wyobraź sobie stos plasterków sera szwajcarskiego, ułożonych jeden na drugim... To właśnie one mogą pomóc w ochronie przed codziennym stresem.

Zrozumienie modelu sera szwajcarskiego

Każdy z nas napotyka trudności i wyzwania. Stres próbuje przeniknąć przez nasze naturalne bariery, a dziury w plastrach sera to metafora tych obszarów życia, gdzie jesteśmy bardziej podatni na stres. Pomysł polega na tym, że choć każdy plasterk ser ma dziury, kiedy ułożymy je w stos, warstwy te mogą blokować lub przynajmniej spowalniać przenikanie stresu. Im więcej plasterków będziesz mieć, tym mniej skutków stresu cię dotkną. W kontekście dbania o siebie możemy myśleć o każdej warstwie jako o innym aspekcie naszego dobrostanu, a dziury to te miejsca, gdzie możemy się zaniedbywać.

Warstwy dbania o siebie

Żaden pojedynczy plasterk ser nie ochroni cię całkowicie, ale dodanie kolejnych warstw wzmocni twoją odporność na stres. Co może stanowić taki plaster ser? Oto kilka przykładów. Jeśli masz ochotę na wizualne przypomnienie, przygotuj sobie fizyczne plasterki i symbolicznie powycinaj w nich dziury, proporcjonalnie do braków, jakie czujesz w danej sferze. Na przykład, jeśli masz aktualnie mniej kontaktu z przyjaciółmi, możesz dodać kilka dziur w tym plasterku. Dla każdego z nas plasterki mogą być nieco inne. Oto moje przykłady:

Utrzymywanie i wzmacnianie więzi z przyjaciółmi.

Praktykowanie wdzięczności.

Mindfulness.

Sen.

Ruch.

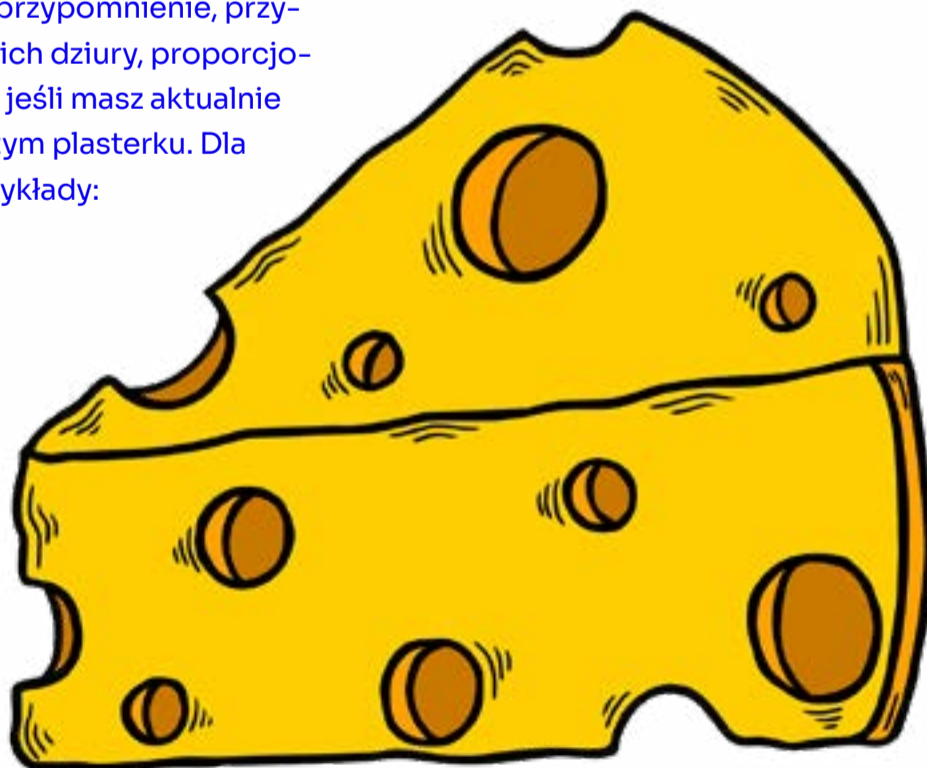
Pożywe jedzenie.

Ustalanie i utrzymywanie zdrowych granic.

Duchowość i religijność.

Czas dla siebie.

Humor.



Proste ćwiczenie, które pomoże ci aktywnie wdrożyć technikę sera szwajcarskiego w życie

Wybierz 5-6 obszarów, które uważasz za kluczowe dla swojego dobrego samopoczucia. Przykłady kategorii masz powyżej. Każdego ranka wybierz po jednym, małym działaniu w wybranej kategorii, które pomoże ci „wzmocnić plasterki” i poprawić jakość twojego dnia. Na przykład, jeśli twoim celem są dobre relacje z bliskimi - wyślij wiadomość do znajomego lub zaplanuj rozmowę z kimś bliskim. Inną opcją jest dodanie całego plastra, na przykład rozpoczęcie przygody z medytacją.

Codziennie małe działania pomagają wzmocnić odporność na stres i stopniowo wypełniać „dziury” w różnych obszarach życia. Ćwiczenie to wspiera regularność i systematyczność w dbaniu o siebie, dzięki czemu z czasem buduje się nawyki wspierające zdrowie psychiczne i fizyczne.



Wiele warstw jest lepszych od jednej

Model sera szwajcarskiego przypomina nam, że dbanie o siebie to nie tylko jeden aspekt życia. Pielęgnowanie różnych obszarów razem tworzy holistyczne podejście do dobrostanu. Żadna warstwa nie musi być idealna – w każdej mogą pojawić się pewne braki, bo takie jest życie. Jednak zidentyfikowanie tych „dziur” i aktywne ich wypełnianie, a także aktywne dokładanie kolejnych warstw, pomoże ci stworzyć dobrze zbalansowaną ochronę przed stresem, poprawiając jakość twojego życia.

Poświęć chwilę na refleksję i wypełniaj swoje życie miłością, troską i odrobiną humoru – bo w końcu, dobrze przeżywane życie to najpyszniejszy przepis na szczęście!



Psychiatra nie taki straszny...

O doświadczeniu choroby przewlekłej oraz formach pomocy opowiada specjalista psychiatra dr n. med. Jan Brykalski



Rozpoznanie choroby przewlekłej w życiu człowieka jest sytuacją niezwykle trudną i stresującą. Wywołuje wiele negatywnych emocji takich jak lęk, niepokój oraz wiąże się z doświadczeniem niepewności. Sytuacja życiowa może ulec diametralnej zmianie związanej z samym faktem rozpoznania choroby, jej późniejszym przebiegiem oraz dalszymi rokowaniami. Poczucie straty związane ze zmianą dotychczasowego trybu życia powoduje żal oraz poczucie niezgody na to, co ma nadejść.

Reakcje ludzi na trudne doświadczenia życiowe są różne i zależne od wielu zmiennych np. osobowościowych. Najczęściej informacja o rozpoznaniu nieuleczalnej choroby przewlekłej wywołuje szok, silny lęk oraz niepokój. Następnie ewoluuje w poczucie niesprawiedliwości i straty, po czym przechodzi w stan względnego godzenia się z sytuacją lub przeciwnie rezygnacji i załamania dotychczasowej linii życiowej.

Zaburzenia depresyjne (nastroju), zaburzenia lękowe (nerwice) oraz reakcje adaptacyjne to najczęściej występujące zaburzenia czynności psychicznych. Pojawiają się w odpowiedzi na przekraczające zdolności adaptacyjne jednostki stresujące wydarzenia, ale mogą mieć również podłoże biologiczne np. depresja endogenna. Depresja endogenna, inaczej wewnątrzpochodna, charakteryzuje się zaburzeniem pracy systemów nerwowego i hormonalnego w tym niedoborem neuroprzekaźników (serotoniny, dopaminy, noradrenaliny) bez wyraźnych przyczyn zewnętrznych wyjaśniających samopoczucie pacjenta.

19

Kryzys psychiczny, zwany również emocjonalnym to ostre, przejściowe doświadczenie zakłócenia równowagi psychicznej, spowodowane zagrożeniami powiązаныmi z sensem życia, systemem wartości, koncepcji własnej osoby, skutkiem konfrontacji z zaskakującą sytuacją bądź wydarzeniem krytycznym (por. Płużek 2002, Sęk 2000). Rozpoznanie choroby przewlekłej może być jednym z takich wydarzeń. Wymaga indywidualnego podejścia do każdego pacjenta oraz odpowiedniej reakcji osób leczących. Istotne jest prawidłowe rozróżnienie osób, które w naturalny sposób przechodzą trudny etap adaptacji do choroby od tych, które zaczynają już doświadczać objawów choroby np. depresji.

Optymalnym rozwiązaniem jest wizyta u lekarza psychiatry, który oceni aktualny stan pacjenta oraz udzieli fachowej pomocy. Większość ludzi ma wiele obaw związanych z wizytą u tego specjalisty. Związane jest to negatywnymi i niesprawiedliwymi stereotypami dotyczącymi chorób psychicznych.

Przez długi okres czasu nie znano przyczyn chorób psychicznych. Do XX wieku nie było właściwie skutecznych metod ich leczenia. Celem odsunięcia od siebie niepokoju związanego z tajemnicą choroby psychicznej powstał sztywny podział na „normalnych” i „nienormalnych”. Chorych psychicznie najczęściej izolowano, a właściwie zamykano w zakładach psychiatrycznych, często dożywotnio. Zaburzenia psychiczne innego typu (zaburzenia nastroju i lękowe) nie wymagające odosobnienia, ale powodujące cierpienie również skrywano, nie potrafiąc wyjaśnić ich przyczyn. Nie istniała także terminologia pozwalająca określać objawy zaburzeń psychicznych.

Naturalną konsekwencją stała się nieufność dotycząca nie tylko chorób, chorych, ale również wobec osób zajmujących się leczeniem osób chorych psychicznie tj. lekarzy psychiatrów.



W ostatnich dziesięcioleciach sytuacja chorych uległa diametralnej poprawie, wyraźnie wzrosła świadomość społeczna, zaszły też pozytywne zmiany w obszarze psychiatrii.

Wraz z rozwojem nauki wiedza na temat funkcjonowania mózgu rozwinęła się. Wiadomo, że myśli i emocje są związane z czynnością komórek nerwowych, które przez złożoną sieć połączeń tworzą świadomość człowieka, zdolność rozumienia, uczenia się, zapamiętywania, odczuwania. Ocena czym jest zdrowie czy norma bywa subiektywne. Jednak nawet jeśli nie ma jednoznacznej normy, pewne założenia czy określenia definicji pomaga w diagnozie i leczeniu.

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) zdrowie psychiczne to dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny człowieka, a także zdolność do rozwoju i samorealizacji. Ważnym aspektem jest poczucie cierpienia i pogorszenie funkcjonowania. Bywa, że na pozór dobrze funkcjonująca osoba, pracująca i utrzymująca „normalne” relacje z innymi odczuwa lęk i nie czuje się szczęśliwa. Z drugiej strony niektórzy chorzy psychicznie (np. w schizofrenii, chorobie afektywnej dwubiegunowej, osoby uzależnione) nie mają poczucia choroby, ale źle funkcjonują, co może powodować negatywne konsekwencje w dłuższym czasie.

Tutaj należy zwrócić szczególną uwagę na zagrożenie popełnienia samobójstwa. U niektórych chorych cierpienie psychiczne jest tak dotkliwe, iż wbrew podstawowemu instynktowi odbierają sobie życie, aby już nie cierpieć.

Tymczasem od przeszło stu lat rozwinięto metody skutecznie poprawiające zarówno samopoczucie jak i funkcjonowanie chorych psychicznie.

Zygmunt Freud był jednym z pionierów psychoterapii, gdzie poprzez rozmowę, można spowodować zmianę sposobu myślenia i odczuwania u wielu pacjentów. Powstały też inne nurty psychoterapii, oprócz wywodzącej się z psychoanalizy psychoterapii psychodynamicznej, m.in. terapia poznawczo-behawioralna, terapia humanistyczna, terapia systemowa i inne. Zauważono też, iż sam kontakt z drugim człowiekiem może pomóc w naturalnym dojściu do zdrowia.

Terapie biologiczne często w przeszłości bywały nieskuteczne, czy oparte na nietrafionych hipotezach. Jednak od lat 50 XX wieku posiadamy leki skuteczne w wielu zaburzeniach psychicznych. Powstają nowe substancje tzw. leki nowej generacji, skuteczniejsze i powodujące mniej objawów niepożądanych.

Mniej rozpowszechnione, ale również ważne są inne niż farmakoterapia i psychoterapia metody, takie jak oddziaływanie polem magnetycznym (TMS) i udoskonalone leczenie elektrowstrząsowe (bardzo skuteczne w lekoopornej depresji, przeprowadzane w znieczuleniu).

Poszerzono także diagnostykę neuroobrazową i zaczęto kompleksowo łączyć farmakoterapię ze wsparciem psychoterapeutycznym.

Zatem, kiedy powinienem zgłosić się do lekarza psychiatry i czego mogę się spodziewać?

Jeżeli czujesz, że Twój stan psychiczny jest zły a samopoczucie dalece odbiega od tego jak zazwyczaj się czujesz. Zauważyłeś, że na codzienne sytuacje reagujesz w nienaturalny dla siebie sposób. Odczuwasz przedłużający się smutek, niechęć do wszystkiego, silny lęk i niepokój zaburzający normalne funkcjonowanie, powinieneś zgłosić się po pomoc.

Lekarz psychiatra oceni stan psychiczny na podstawie badania oraz dokładnego wywiadu. Zwróci szczególną uwagę na kontekst pojawienia się objawów, czas ich trwania oraz zasoby do radzenia sobie (cechy osobowości, wsparcie, dotychczasowe doświadczenia). Osoby w kryzysie, które mają pozytywne cechy osobowości (spokój, racjonalność, otwartość na doświadczenia) i silną sieć wsparcia społecznego (tj. rodzinę, przyjaciół) łatwiej radzą sobie z pokonywaniem trudności i istotnie szybciej dochodzą do zdrowia.

Ważne jest poinformowanie lekarza psychiatry o chorobach współistniejących oraz wszystkich przyjmowanych lekach.

Jeśli stan psychiczny będzie tego wymagał, lekarz zaleci odpowiednie leczenie farmakologiczne. Leki przeciwdepresyjne typu SSRI, nie wpływają negatywnie na funkcje poznawcze i nie są uzależniające. Ważnym aspektem w leczeniu jest czas działania leku, przyjmuje się, że odczuwalna poprawa stanu psychicznego pojawia się po ok. 2-3 tygodniach od rozpoczęcia leczenia.

W sytuacji występowania dodatkowych obciążeń somatycznych lekarz psychiatra skieruje pacjenta do odpowiedniego specjalisty (np. neurologa, kardiologa). Aby skorzystać z pomocy lekarza psychiatry na NFZ nie potrzebne jest skierowanie.

Najistotniejszym z punktu widzenia niesienia pomocy jest fakt, iż znaczna część osób cierpiących z powodu kryzysu natury psychicznej nie zgłasza się do specjalisty z obawy przed wykluczeniem, bądź oceną innych osób czy też z braku wiary w skuteczność leczenia.

Dlatego, tak ważna jest psychoedukacja społeczeństwa i pozytywny przekaz dotyczący leczenia psychiatrycznego. Każdy z nas na pewnych etapach doświadcza kryzysów i przeciążeń, jest to naturalny element życia, najczęściej z powodzeniem pokonujemy je sami, jednak jeśli przekroczą nasze możliwości nie wahajmy się sięgnąć po profesjonalną pomoc.



ZŁAP POJĘCIE

Zdrowie psychiczne

Według Światowej Organizacji Zdrowia (ang. World Health Organisation, WHO) zdrowie psychiczne to jeden z podstawowych wymiarów ogólnego stanu zdrowia. Definiowane jest jako dobrostan psychologiczny pozwalający jednostce na radzenie sobie z czynnikami stresogennymi w życiu codziennym, realizację swojego potencjału, dobrą pracę, ale też na bycie wartościowymi członkami społeczności. Jest podwaliną podejmowania decyzji, budowania relacji i wpływania na świat, w którym żyjemy.

Kryzys psychologiczny

Występuje w momencie pojawienia się stresującego wydarzenia życiowego, zagrożenia czy niespodziewanej sytuacji, które przekracza zdolności jednostki do poradzenia sobie. To moment, gdy zaburzona zostaje równowaga psychologiczna i zawodzą mechanizmy jej przywracania. Kryzys zakłóca realizację celów życiowych, wpływa na przebieg codziennego funkcjonowania. Kryzys psychiczny jest związany z konkretną sytuacją: traumatyczną, katastroficzną, rozwodem, problemami w sferze rodzinnej czy zawodowej. Mogą dotyczyć też np. systemu wartości, egzystencji i sensu życia.

Zasoby

Zasoby definiowane są jako cechy wewnętrzne człowieka (np. cechy charakteru, wartości) i otoczenia (np. zasobność środowiska), a także czynniki wynikające z relacji człowieka z otoczeniem (np. więzi międzyludzkie), które są mu wsparciem i pomagają mu radzić sobie z sytuacjami stresogennymi czy zapobiegają pojawianiu się czynników wywołujących stres. Zasoby zapewniają człowiekowi równowagę i wpływają na zdrowie.

Zaburzenia lękowe

Jedne z częściej występujących zaburzeń natury psychicznej wśród osób z SM (występują u nawet 40% chorych). Pojawiają się jako efekt czynników biologicznych jak i psychologicznych. Objawy zaburzeń lękowych to nadmierny strach, obawy, lęk, unikanie możliwych czynników zagrażających (zarówno zewnętrznych jak i wewnętrznych). To co istotne, zachowania osób dotkniętych zaburzeniami lękowymi są nadmierne i nieadekwatne do realnego zagrożenia. Ponadto, chorzy są w stanie oczekiwania na możliwe wystąpienie w przyszłości czynniki zagrażających.

Do zaburzeń lękowych możemy zaliczyć fobie, lęk napadowy, zaburzenia lękowe uogólnione. Wśród objawów zaburzeń lękowych można wymienić **somatyczne**, które odczuwa się ciałem (np. duszność, kołatanie serca, ból w klatce piersiowej, drżenie rąk, napięcie mięśniowe), **poznawcze**, wpływające na postrzeganie rzeczywistości (natrętne myśli, zamartwianie się, problemy z koncentracją, powracanie do pewnych sytuacji), **emocjonalne** - związane z emocjami (lęk, niepokój, panika, czarne myśli).



Bibliografia:

Margoni, M., Preziosa, P., Rocca, M.A. et al. Depressive symptoms, anxiety and cognitive impairment: emerging evidence in multiple sclerosis. *Transl Psychiatry* 13, 264 (2023). <https://doi.org/10.1038/s41398-023-02555-7>

Jazukiewicz, I. (2021). Potencjał odporności psychospołecznej z perspektywy zasobów człowieka. Implikacje pedagogiczne. *Roczniki pedagogiczne*. Tom 13(49), numer 1.

Rozmowa z dr Agnieszka Mościcka-Teske z Uniwersytetu SWPS, prelegentką konferencji „Kryzys psychiczny. Zrozumieć, wspierać, zapobiegać”: <https://swps.pl/centrum-prasowe/informacje-prasowe/34312-kryzys-psychiczny-zagrozenia-ale-i-szanse>

Freeman, M. (2022). The World Mental Health Report: transforming mental health for all. *World Psychiatry*,21(3):391-392.

Flannery RB Jr, Everly GS Jr. Crisis intervention: a review. *Int J Emerg Ment Health*, 2(2):119-25.

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, przekaze Ci wszystkie aktualne informacje dotyczące choroby, leczenia, placówek oferujących programy lekowe itp.

Kto może skorzystać ze wsparcia specjalistów i Infolinii SM?

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

Jak możesz umówić się na spotkanie z naszymi specjalistami?

Można zrobić to na 2 sposoby:

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

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

Projekt "Razem łatwiej - Infolinia SM i Specjalistyczna ogólnopolska 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 ogólnopolska poradnia
dla osób ze stwardnieniem rozsianym

DOFINANSOWANIE

171 012,10 zł

CAŁKOWITA WARTOŚĆ

213 765,12 zł

DATA UMOWY

MAJ 2024



Zapytaj o SM

Kampania Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

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

Partner kampanii



ECTRIMS

Kolejne kroki do zrozumienia SM

Hipotezy, badania, efekty

Autorzy:

Prof. dr hab. n. med. Krzysztof Slemaj,

Prof. dr hab. n. med. Marcin Mycko,

Dr hab. n. med. Marcin Wnuk

Doradca Komisja Medyczna PTSR

28

W zakończonej we wrześniu 40. konferencji ECTRIMS (Europejski Komitet ds. Leczenia i Badań Stwardnienia Rozsianego) w Kopenhadze uczestniczyło 8 500 lekarzy i naukowców. Przedstawiono ponad 1800 prezentacji naukowych związanych z wieloma tematami istotnymi dla pacjentów chorujących na SM. Przedstawiamy kilka wybranych najważniejszych doniesień zaprezentowanych w Kopenhadze.



Jednym z najciekawszych zagadnień było przedstawienie propozycji nowych kryteriów diagnostycznych SM.

Najistotniejszą zmianą jest z pewnością możliwość rozpoznania SM u osób, u których w badaniu MRI stwierdza się „typowe” zmiany hiperintensywne w sekwencji T2, ale bez objawów klinicznych. W 50% takich sytuacji określanych jako radiologicznie izolowany zespół (RIS), objawy neurologiczne pozwalające obecnie na rozpoznanie SM pojawiają się w ciągu 10 lat, a w ciągu 20 lat u 85% pacjentów. Ale rozpoznanie SM u takich osób będzie wymagało spełnienia dodatkowych kryteriów MRI (min. 6 zmian z objawami żyły centralnej lub obecność prążków oligoklonalnych w płynie mózgowo-rdzeniowym).

W ramach kryteriów rozszania w przestrzeni (DIS) dodano piątą lokalizację obejmującą nerw wzrokowy, oprócz dotychczasowych typowych dla SM lokalizacji plak demielinizacyjnych w badaniu MR położonych przykomorowo, podnamiotowo, przykorowo/korowo i w rdzeniu kręgowym. Podkreślono, iż uszkodzenie nerwu wzrokowego może zostać potwierdzone zarówno w badaniu MR jak i w badaniu wzrokowych potencjałów wywołanych (VEP) lub optycznej koherentnej tomografii siatkówki (OCT), jednocześnie nie powinno istnieć inne lepsze wytłumaczenie objawów wzrokowych niż SM. Zaproponowano, iż minimalny próg dla spełnienia kryteriów rozszania w przestrzeni (DIS) stanowi zajęcie 2 z 5 typowych dla SM lokalizacji w badaniu MR niezależnie od tego, czy zmiany te odpowiadają za objawy kliniczne.

Kolejną rewolucyjną zmianą jest stwierdzenie, iż obecnie kryteria rozszania w czasie (DIT) nie będą konieczne do rozpoznania SM u pacjenta z typowymi objawami klinicznymi, u którego w badaniu MR wykazano zajęcie co najmniej 4 z 5 typowych dla SM lokalizacji w ramach kryteriów DIS.

Kolejną nowością jest możliwość wykazania obecności wolnych łańcuchów lekkich kappa w płynie mózgowo-rdzeniowym jako narzędzia w diagnostyce SM. Wykazano wysoką zgodność tego badania z obecnością prążków oligoklonalnych i w związku z tym znaczną równoważność ich znaczenia diagnostycznego przy niższym koszcie ich wykonania.

Zaproponowano włączenie nowych sekwencji w badaniu MR dla zwiększenia swoistości w wykrywaniu zmian typowych dla SM. Dotyczy to zmian demielinizacyjnych, przez które przebiega żyła położona centralnie (tzw.

objaw żyły centralnej, CVS) uzyskiwany w sekwencji SWI lub kombinacji z sekwencją Flair. Stwierdzenie w ponad 40% zmian demielinizacyjnych w badaniu tego właśnie objawu pozwala różnicować SM z innymi chorobami demielinizacyjnymi i neurodegeneracyjnymi. Zaproponowano opcjonalnie, aby u pacjentów z typowymi objawami klinicznymi i DIS obecność 6 zmian o typie CVS była wystarczająca do postawienia diagnozy SM. Drugim typem zmian w badaniu MR jest tzw. zmiana z paramagnetycznym pierścieniem (PRL) w sekwencji SWI. Obecność przynajmniej jednej z takich zmian wykazała wysoką (99,7%) swoistość dla SM przy stosunkowo niskiej czułości (24%). Stwierdzenie PRL zwiększa pewność rozpoznania SM. .

Ujednolicono kryteria diagnostyczne dla postaci rzutowo-remitującej i pierwotnie postępującej SM. Nadal w przypadku tej ostatniej wymagane jest narastanie objawów klinicznych przez okres co najmniej 12 miesięcy, ale dla wykazania DIS wystarczająca jest obecność tylko 2 zmian w rdzeniu kręgowym.

Zwrócono uwagę na populację pacjentów, u których zmiany demielinizacyjne w badaniu MRI mogą mieć charakter naczyniopochodny lub być związane z migreną. Zaproponowano, aby u pacjentów w wieku ≥ 50 lat i/lub z istotnymi naczyniowymi czynnikami ryzyka (nadciśnienie tętnicze, palenie tytoniu, cukrzycę, hiperlipidemię) lub znaną chorobą naczyniową i/lub bólami głowy, konieczne było wykazanie dodatkowych badań w celu potwierdzenia diagnozy SM. Te dodatkowe badania dotyczą wykazania zmiany demielinizacyjnej w rdzeniu kręgowym, prążków oligoklonalnych w płynie mózgowo-rdzeniowym lub obecność 6 zmian typu CVS w badaniu MRI.

Nowe propozycje dotyczą także dzieci < 12 roku życia. W związku z częstym występowaniem MOGAD w tej populacji zarekomendowano konieczność wykluczenia tej choroby poprzez oznaczanie przeciwciał anty-MOG bezwzględnie techniką CBA oraz badanie MRI i oceną zmian z żyłą centralną (50%) dla rozpoznania SM.

Obecnie oczekiwane są konsultacji zarówno ze środowiskiem lekarzy, jak i pacjentów, a następnie ostateczna wersja kryteriów będzie opublikowana w czasopiśmie naukowych wraz z towarzyszącym algorytmem diagnostycznym.

W zakresie tematyki związanej z leczeniem SM przedstawiono wyniki kilku bardzo istotnych badań.

Z największym zainteresowaniem oczekiwano na wyniki badań klinicznych tolebrutinibu, inhibitora kinazy tyrozynowej Brutona (BTK), firmy Sanofi. Z inhibitorami BTK związane są duże nadzieje na dalszy postęp w terapii SM w związku z ich dużą zdolnością do penetracji centralnego układu nerwowego oraz hamującego wpływu nie tylko na układ limfocytarny, ale także na komórki limfoidalne, w tym na mikroglej. Tolebrutinib dość nieoczekiwanie w dwóch międzynarodowych badaniach GEMINI 1 i 2 nie wykazał wpływu na aktywność rzutową SM u pacjentów z postacią rzutową choroby. Roczny wskaźnik rzutów nie różnił się od grupy leczonej teryflunomidem, standardowej terapii SM. Dość zaskakująco u pacjentów leczonych tolebrutinibem stwierdzono więcej zmian aktywnych, wychwytyjących kontrast gadolinowy, niż u pacjentów otrzymujących teryflunomid.

Natomiast badanie HERCULES dotyczące postaci wtórnie postępującej bez aktywności rzutowej wykazało 31% redukcję ryzyka rozwoju niesprawności u pacjentów z tą postacią choroby w stosunku do pacjentów przyjmujących placebo. Pacjenci leczeni tolebrutinibem mieli mniej nowych i powiększających się zmian w sekwencji T2 w badaniu MRI. Roczny wskaźnik takich zmian wyniósł 1,8 a w grupie placebo 2,9. Dość nieoczekiwanie natomiast nie było różnicy w tempie rozwoju atrofii mózgu pomiędzy pacjentami leczonymi tolebrutinibem a grupą placebo.

U pacjentów leczonych tolebrutinibem częściej dochodziło do istotnego podwyższenia stężenia transaminaz, 4,1%, niż w grupie placebo 1,6%. U jednego pacjenta leczonego tolebrutinibem była konieczność przeszczepienia wątroby, która zakończyła się śmiercią.

Wyniki badań GEMINI 1 i 2 oraz HERCULES dały bardzo zróżnicowane wyniki, które będą przedmiotem dalszych analiz. Zaskakujący jest brak wpływu na parametry zapalne i zmiany aktywne w MRI, z drugiej jednak strony pozytywny wynik w populacji pacjentów z postacią wtórnie postępującą sugeruje możliwy wpływ tolebrutinibu na procesy patologiczne determinujące progresję choroby. W trakcie są dalsze badania z inhibitorami BTK, różniącymi się właściwościami fizyko-chemicznymi, których zakończenie jest planowane na najbliższe 2-3 lata.

Zaprezentowano również długo oczekiwane wyniki badania MS-STAT2 w którym oceniono wpływ leku obniżającego poziom cholesterolu, simvastatny, w populacji pacjentów z postacią wtórnie postępującą. MS-STAT2 jest jednym z największych badań w tej populacji pacjentów, w którym udział wzięło prawie 1000 osób. Badanie zostało przeprowadzone w Anglii. Pacjenci otrzymywali dzienną dawkę 80 mg simvastatyny przez 4,5 roku, a grupa kontrolna otrzymywała placebo. Pacjenci z obu grup wykazali podobne tempo rozwoju niesprawności na poziomie 40%. Również proporcja pacjentów z niesprawnością, do której doszło w trakcie badania, nie różniła się pomiędzy grupą simvastatyny i placebo. Wyniki badania MS-STAT2 nie spełniły wcześniejszych oczekiwań dotyczących korzystnego wpływu statyn na progresję SM.

Badanie oceniające wpływ kwasu liponowego na szybkość chodzenia i atrofie mózgu, przeprowadzone w USA i Kanadzie, nie wykazało różnic w porównaniu do placebo w populacji pacjentów z postacią wtórnie i pierwotnie postępującą. Wcześniejsze wyniki badań sugerowały, iż lek ten o antyoksydacyjnym mechanizmie działania, może zmniejszać tempo rozwoju niesprawności w SM.

Francuscy badacze przedstawili wyniki wieloośrodkowego badania 303 pacjentów z pierwszym epizodem choroby demielinizacyjnej (CIS), leczonych wysokimi dawkami witaminy D, 100 000 jednostek 1x na 2 tygodnie przez 2 lata. W grupie pacjentów leczonych witaminą D stwierdzono niższą częstość wystąpienia kolejnego rzutu choroby lub nowej zmiany MRI w sekwencji T2 niż w grupie placebo, 60,3% versus 74,1%. Również czas do kolejnego epizodu neurologicznego był istotnie dłuższy w grupie leczonej witaminą D. U pacjentów leczonych wysokimi dawkami witaminy D nie stwierdzono poważnych objawów ubocznych w trakcie trwania badania. Autorzy tego badania sugerowali skuteczność stosowania witaminy D we wczesnym okresie rozwoju SM. W czasie dyskusji wielu badaczy zastanawiało się jednak nad brakiem zgodności tych badań z wieloma poprzednimi negatywnymi badaniami odnośnie skuteczności suplementacją witaminą D w SM.

Postęp w badaniach nad przyczynami SM.

Od dawna wiadomo, iż istnieje genetyczne tło podatności na SM. Prowadzone badania wykazały istnienie kilkuset różnych wariantów genomowego DNA, które przyczyniają się do rozwoju SM. Co ciekawe, zdecydowana większość z tych sekwencji nie wiąże się z regionami kodującymi sekwencję białek. Badacze z Anglii zaprezentowali analizy oceniające rolę zmienności sekwencji krótkich tandemowych powtórzeń, niekodujących białek sekwencji DNA, u chorych na SM. Przeanalizowano dane genetyczne pochodzące od 6669 chorych. Uzyskane wyniki pokazały, iż wariacje tych właśnie sekwencji mogą być powiązane z podatnością na SM, w tym także w kontekście ciężkości schorzenia.

31 Rola czynników środowiskowych w rozwoju SM pozostaje ciągle nieznana. Wiadomo, iż wpływ otoczenia może modulować siłę oddziaływania sekwencji związanych genetyczną podatnością na SM. **Okazuje się, co prezentował zespół naukowców z Holandii, który analizował dane ponad 4000 różnych parametrów uzyskanych od chorych na SM, iż ekspozycja na dym papierosowy zwiększa ryzyko wystąpienia SM.** Efekt ten był obecny nawet jako bierne narażenie na produkty spalania papierosów we wspólnym gospodarstwie domowym z osobą palącą. **Efekt ten był szczególnie wyraźny u dzieci poddanych biernej ekspozycji na palenie papierosów.** Dane te mogą wskazywać, iż istnienie wcześniejszej podatności układu odpornościowego i genetycznie zwiększonej wrażliwości mózgu w kombinacji z niekorzystnymi czynnikami środowiskowymi predysponuje do rozwoju oraz cięższego przebiegu stwardnienia rozsianego.

Wiele uwagi zajmują badania nad rolą infekcji wirusem Epstein-Barra (EBV) jako czynnika powiązanego z zachorowaniem na SM. Badacze ze Szwecji i ze Szwajcarii pokazali, iż jedna z najważniejszych populacji układu odpornościowego - limfocyty T - u chorych na SM wykazują znacząca reaktywność przeciwko białkom EBV. Co ciekawe, komórki te mogły być także aktywowane przez endogenne ludzkie białko o nazwie anoktamina-2, które w znacznej ilości znajduje się w mózgu. Naukowcy prezentujący swoje dane przekonywali, iż u chorych na SM zwiększona jest reaktywność układu odpornościowego na antygeny pochodzące z EBV oraz na anoktamine-2, i że obie te reakcje są z sobą powiązane.

Konieczność przyspieszenia diagnostyki SM i potrzeba identyfikacji choroby na jak najwcześniejszym jej etapie powodują, iż bardzo potrzebne są nowe metody i nowe wskaźniki tego procesu. Od kilku lat trwają intensywne badania, aby zaadoptować oznaczanie poziomu w surowicy neurofilamentu lekkiego, białka pochodzącego z neuronów i wskazującego na aktywność procesów uszkodzających te komórki. Oznaczenie tego markera we krwi wymaga zastosowania specjalistycznych technik laboratoryjnych. Interpretacja wyników takich oznaczeń, szczególnie w kontekście prognozowania przebiegu choroby u indywidualnych pacjentów pozostaje ciągle w sferze badań.

Dlatego zaproponowane zostało wykorzystanie zmodyfikowanego parametru obejmującego stężenie neurofilamentu lekkiego w surowicy oraz kilka prostych danych klinicznych, jak np. wieku chorego. Tak wyliczony wskaźnik miałby mieć większą przydatność kliniczną i pozwoliłby na poprawę interpretacji danych o poziomie neurofilamentu lekkiego w surowicy u indywidualnego chorego na SM. Kolejnym wskaźnikiem pochodzącym z mózgu, którego stężenie można oznaczyć we krwi, jest pochodzące z astrocytów kwaśne białko włóknikowe (GFAP z ang. Glial fibrillary acidic protein). Oznaczenia poziomu GFAP w surowicy, możliwe do określenia ponownie jedynie za pomocą specjalistycznych technik, są kolejnym parametrem analizowanym w kontekście prognozowania przebiegu SM. W prezentacji wielośrodkowego badania, któremu przewodzili badacze ze Szwajcarii pokazano, iż oznaczenie poziomu GFAP może być szczególnie pomocne dla identyfikacji chorych wykazujących postęp choroby niezależny od rzutów. Chorzy tacy, jeśli udałoby się ich zidentyfikować zanim proces schorzenia dokona u nich znacznych spustoszeń, mogliby wymagać odmiennego postępowania terapeutycznego dla utrzymania remisji SM i niedopuszczenia do postępu niepełnosprawności.

Pilne posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego

Parlamentarny Zespół ds. Stwardnienia Rozsianego stanowi grupa posłów, dla których temat SM jest ważny i którzy wspierają specjalistów oraz organizacje pacjentów zajmujące się stwardnieniem rozsianym, w staraniach o poprawę diagnostyki, leczenia, rehabilitacji, czy szeroko rozumianej jakości życia. Ostatnie posiedzenie Zespołu odbyło się 22 października br. w trybie pilnym a dominującym tematem spotkania były wstrzymane włączenia do programu lekowego.

Problem narastał już od wakacji, kiedy to zaczęły do nas docierać pierwsze sygnały o trudnościach z dostępem do terapii SM. Placówki z Dolnego Śląska, jako pierwsze wstrzymały przyjęcia nowych pacjentów do programu lekowego B.29 „Leczenie stwardnienia rozsianego”. Wtedy jeszcze wydawało się, że kryzys ma charakter lokalny. Od września jednak kolejne ośrodki odsyłały pacjentów z informacją, że na chwilę obecna brakuje środków, żeby nowe osoby mogły rozpocząć leczenie.

Po serii pismo do NFZ i Ministerstwa Zdrowia zwróciliśmy się o wsparcie także do Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego. Pani poseł Anna Kwiecień napisał w tej sprawie interpelację, a pan poseł Mirosław Suchoń, nowy Przewodniczący Zespołu, zdecydował o pilnym zwołaniu posiedzenia. W agendzie znalazły się:

- 1. Kwestia wstrzymania nowych włączeń pacjentów do programu lekowego B.29 "Leczenie stwardnienia rozsianego".**
- 2. Uwagi do projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej oraz do Zarządzenia nr 94/2024/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzajach rehabilitacja lecznicza.**
- 3. Bieżące finansowanie opieki programu lekowego B.29.**

W spotkaniu udział wzięli przedstawiciele organizacji pacjenckich (Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i Fundacji StwardnienieRozsiane.Info), środowiska lekarzy oraz NFZ i Ministerstwa Zdrowia.

Fundusz zobowiązał się pokryć teraz nadwykonania za pierwsze pół roku

Udało nam się uzyskać zapewnienie Ministerstwa oraz NFZ, że pieniędzy na leczenie stwardnienia rozlanego nie zabraknie ani teraz ani w przyszłym roku. Fundusz zobowiązał się pokryć teraz nadwykonania za pierwsze pół roku (rozpoczęto już podpisywanie aneksów do umów) oraz być może do końca roku za kolejny kwartał. Ośrodki, które do tej pory wstrzymywały nowe włączenia, powinny się „odblokować” w najbliższym czasie.

Ze strony neurologów pojawiła się sugestia, aby lepiej planować wydatki i podpisywać kontrakty z ośrodkami na bardziej realną liczbę pacjentów. Stałą praktyką jest bowiem zaniżanie spodziewanej liczby nowych włączeń. Tzw. nadwykonania są bowiem wynikiem zbyt niskich kontraktów z NFZ, które zmuszają placówki prowadzące program lekowy do pokrywania z własnych środków wydatków na leczenie (w tym zakup drogich leków) wszystkich pacjentów przyjętych powyżej ustalonego wcześniej i zaniżonego limitu.

W punkcie drugim Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozlanego zgłosiło kilka uwag do projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej. Największą obawę budzi ewentualne ograniczenie dostępu do świadczeń dla osób chorujących na stwardnienie rozlane – brak ujęcia tej jednostki chorobowej w wykazie. Ministerstwo Zdrowia zachęciło do przesłania uwag do projektu w ramach konsultacji publicznych.

Gorąca dyskusją w ostatnich tygodniach budzi ewentualne ograniczenie dostępu do rehabilitacji domowej, które mogłoby być efektem zmian wprowadzanych nowym zarządzeniem Prezesa NFZ (Zarządzenie nr 94/2024/DSOZ). Ze strony Funduszu usłyszeliśmy zapewnienia, że proponowane zmiany mają na celu wyłącznie ograniczenie nadużyć w rozliczaniu świadczeń i nie powinny się negatywnie odbić na pacjentach.

W związku bieżącymi trudnościami i z docierającymi sygnałami o ograniczonych środkach pozostających w dyspozycji NFZ, kolejne spotkanie Zespołu planowane jest na początek przyszłego roku.

SM, chcesz wiedzieć więcej?

Podsumowanie konferencji PTSR „Stwardnienie rozsiane. Wiem więcej”.

Autorka: Marta Szantroch, PTSR

Jednym z zadań Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego jest edukowanie na temat choroby i mówienie głośno o wyzwaniach z jakimi mierzą się osoby chore na stwardnienie rozsiane. Od kilku lat organizacja aktywnie prowadzi webinary i szkolenia on-line, aby poszerzać wiedzę licznego grona odbiorców działań PTSR.



Jednocześnie wiemy, jak ważna dla chorych jest możliwość spotkania się twarzą w twarz z ekspertami i integracja z innymi osobami z SM. Wychodząc naprzeciw tym potrzebom oraz chcąc przekazać porządną porcję aktualnej wiedzy dotyczącej SM, PTSR zorganizowało 1. konferencję SM pt. „Stwardnienie rozsiane. Wiem więcej”, która odbyła się 14-15 września 2024 r. w Centrum Konferencyjnym POLIN w Warszawie.

Frekwencja dopisała - na wydarzenie przybyło prawie 300 osób! Byli to głównie chorzy na SM, ale również ich bliscy, przedstawiciele innych organizacji pozarządowych, instytucji czy zawodów medycznych. W tak różnorodnym środowisku nie brakowało tematów do dyskusji.

Pierwszego dnia konferencji uczestnicy mogli wysłuchać wykładów, m.in. prof. dr hab. n. med. **Krzysztofa Selmaja**, neurologa, który mówił o najnowszych doniesieniach z badań klinicznych nad leczeniem SM, dr hab. n. med. **Macieja Juryńczyka**, neurologa, opowiadającego o różnicowaniu NMOSD, MOGAT i SM, dr n. hum. **Ewy Jarczewskiej-Gerc**, psycholożki - o radzeniu sobie z diagnozą i stresem, dr n. o zdr. **Hanny Stolińskiej**, dietetyczki - o zdrowym odżywianiu się.

Wśród innych prelegentów i prelegentek gościliśmy: **Marię Kaczorowską**, psycholożkę, **Joannę Dorociak**, wioślarzkę i sportsmenkę, która zmagają się z SM, **Grzegorza Theurera** z Biura Rzecznika Praw Pacjenta, dr **Alberta Jenzacha** - lekarza medycyny bólu, dr **Joannę Walczyńską**, neurolożkę. Tego dnia odbyła się również dyskusja pomiędzy przedstawicielami organizacji pacjenckich a osobami chorymi na SM na temat niezbędnych zmian w opiece nad chorymi tak, by była ona bardziej kompleksowa. Swoimi doświadczeniami dzieliła się m. in. **Joanna Dronka-Skrzypczak**, edukatorka i założycielka kanału na Youtube „O, choroba!”, a także **Dominika Czarnota-Szałkowska**, Sekretarz Generalna PTSR.



Drugi dzień konferencji był nie mniej ekscytujący i obfitujący w wiedzę, odbyły się bowiem warsztaty dla kobiet z SM planujących ciążę pt. „Być Mamą z SM”. Uczestniczki (i uczestnicy) mieli okazję porozmawiania z neurołożką – dr **Marzeną Maciągowską**, uroginekolożką – dr **Hanną Szwedą**, fizjoterapeutką uroginekologiczną – **Martyną Naimską**, położną – **Magdaleną Sieńko** i psycholożką – **Joanną Frejus**. Mogły również posłuchać historii i doświadczeń kobiet z SM, które już są mamami.

Relacja z konferencji na kanale YouTube

Aby zapewnić dostęp do wiedzy osobom, które nie mogły być w Warszawie na konferencji, PTSR nagrało wiele wykładów, które sukcesywnie umieszczane będą na Youtube organizacji.

Konferencja odbyła się w przepięknym Centrum Konferencyjnym POLIN przy ul. Anielewicza, a w trakcie wydarzenia PTSR miało ogromne wsparcie ze strony wolontariuszy, m.in. z Santander, za co serdecznie dziękujemy!

To było niezwykle wartościowe wydarzenie i jesteśmy przekonani, że za rok będziemy mogli zaprosić wszystkich na 2. edycję konferencji pt. „Stwardnienie rozsiane. Wiem więcej”.

Partnerzy konferencji: Merck, Novartis, Roche, Bristol Myers Squibb®, Amgen, Johnson & Johnson.





36





37



30-lecie działalności Krajowego
Ośrodka Mieszkalno-
Rehabilitacyjnego dla Osób
Chorych na Stwardnienie
Rozsiane w Dąbku.





23 sierpnia 2024 r. odbyła się oficjalna uroczystość z okazji 30-lecia Ośrodka. O funkcjonowaniu Ośrodka opowiadał Dyrektor KOMR w Dąbku, **Włodzimierz Wojnarowski**, który podkreślił, że do chwili obecnej Ośrodek przyjął ponad 21 tysięcy chorych na SM z całego kraju, a corocznie z rehabilitacji korzysta ok. tysiąca osób. Wspomniał, że dzięki rehabilitacji można hamować rozwój choroby, m.in. w Ośrodku w Dąbku.

Wyjątkowość i znakomitą renomę Ośrodka podkreśliła również **Anna Brzezińska**, członkini Zarządu Województwa Mazowieckiego oraz **Tomasz Połec**, Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Anna

Brzezińska nazwała KOMR „chlubą regionu”, odczytała również list pełen ciepłych słów uznania od Marszałka Województwa Mazowieckiego **Adama Struzika**. Wśród obecnych był także gość specjalny – **Antoni Nowicki**, który zainicjował powstanie Ośrodka i był jego pierwszym dyrektorem. Wśród gości obecni byli: starosta mławski, przedstawiciele władz miasta, wójtowie wszystkich gmin powiatu oraz szefowie służb mundurowych i jednostek powiatowych.

Z okazji jubileuszu podziękowania i dyplomy uznania, nadane przez marszałka Adama Struzika, otrzymali Włodzimierz Wojnarowski oraz pracownicy Ośrodka, którzy przepracowali w nim 30 lat. W imieniu mieszkańców kadry Ośrodka i władzom samorządu województwa mazowieckiego podziękował **Wiktor Ilwicky**, który przyjeżdża do Dąbka od 1996. Podkreślił on, że dzięki rehabilitacji oraz nadziei i sile do dalszego życia, jakie w Dąbku otrzymuje, mógł być czynny zawodowo aż do emerytury.

Doniosłość uroczystości podkreślił koncert w wykonaniu artystów z Warszawskiej Opery Kameralnej, na czele z dyrektorką **Alicją Węgorzewską** oraz wybitnego akordeonisty – **Andrzeja Ceglarka**.



Dzień Stwardnienia Rozsianego Koło PTSR Grudziądz

Autorka: Karolina Zalewska



Pod koniec czerwca kolejny już raz Koło Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego zorganizowało uroczyste obchody Dnia Stwardnienia Rozsianego.

40

Było koncertowo dzięki zaprzyjaźnionym z Kołem wspinałym wokalistom Centrum Rehabilitacji im. ks. Bpa Jana Chrapka w Grudziądzu. Tradycyjnie Przewodniczący Koła Andrzej Buczkowski wręczył statuetkę - podziękowanie dla osoby wspierającej Koło. W tym roku otrzymała ją Beata Staniszevska, której raz jeszcze dziękujemy za pomoc i zaangażowanie w działalność Koła.





Tak wspianała uroczystość mogła odbyć się dzięki osobom i instytucjom wspierającym Koło w Grudziądzu: Maciejowi Glamowskiemu, Prezydentowi Grudziądza, Wójtowi Gminy Grudziądz Andrzejowi Rodziewiczowi, Polskiemu Towarzystwu Stwardnienia Rozsianego Oddział w Koninie, Polskiemu Towarzystwu Stwardnienia Rozsianego, FADO CAFE Grudziądz, Pani Dyrektorki Zespołu Placówek Młodzieżowych Bursa, Pracownikom Kuchni ZPM Bursa, Fabryce świec Mueller Świece oraz Przyjacielowi Koła - Januszowi Jakubowskiemu.

25 października w Kole PTSR w Grudziądzu zakończono uroczystości obchody Dnia Stwardnienia Rozsianego 2024r. Z tej okazji odbył się Koncert zaprzyjawnionego Duetu Teresy Chodyny i Edmunda Otremy. Uroczystość swoją obecnością zaszczylicili - Wiceprzewodniczącemu Rady Głównej PTSR Warszawie Pan Krzysztof Kaczmarek. Radni Rady Miejskiej w Grudziądzu Pan Jakub Kopkowski oraz Pan Paweł Napolski. Koło nasze dziękuje Dyrekcji i Pracownikom Zespołu Placówek Młodzieżowych BURSA za pomoc w organizacji tej wspianej uroczystości. Ogromny ukłon również dla naszych Członków Koła w Grudziądzu.



**Mika i Marko,
czyli życie
z chorym
na SM
w krzywym
zwierciadle**



Jednym z najciekawszych zagadnień było przedstawienie propozycji nowych kryteriów diagnostycznych SM..

Jesteśmy Mika i Marko. Marko choruje na SM od ponad 15 lat, parą jesteśmy od ponad 5 choć znamy się zdecydowanie dłużej. Dzięki wiedzy o SM, kontakcie z innymi chorymi, życie z Marko jest ciut łatwiejsze...

Jesteśmy parą jak każda inna, mamy wloty i upadki, choć dzięki chorobie - upadków często nie pamiętamy aż tak bardzo. Jaki był u nas maj? No cóż, na pewno był w drodze. Czasami trochę dłuższej i dalszej, gdyż jak część osób z SM Marko ma problemy z jednoczesnym słuchaniem nawigacji i prowadzeniem, chociaż czasami mam wrażenie, że to po prostu przypadłość męskiej części społeczeństwa, ale to opowieść na inny temat. Jak to czasami bywa w nowych miejscach, poruszać się trzeba po nowych i nieznanych ulicach, zaułkach i sklepach.

Dla osoby z SM, która przyzwyczajona jest do swoich szlaków, wie, gdzie dojdzie i w jakim stanie musi być jej organizm, by to (wydawało, by się proste zadanie) móc wykonać. Po tylu latach wiemy, że tak jest, choć wiele osób dziwi taki stan rzeczy, a osoby świeżo zdiagnozowane często przeraża. Ograniczenie często wynika z szybszego męczenia się organizmu, spastyczności (sztywności mięśni i stawów), a czasami pierwszych problemów z poruszaniem się i ogólnych zmian jakich SM-owiec powinien (choć życie pokazuje, że często nie jest) się w mniejszym lub większym stopniu spodziewać i niejako przyzwyczajać. Choć brzmi to okrutnie, to mimo wszystko nastawienie jest tu najważniejsze.

Jak my sobie z tym radzimy? Może komuś z Was one pomogą, choć na pewno nie odkrywamy tu koła na nowo:

- przede wszystkim - słuchamy organizmu! To, że jest jakiś plan wyjazdu opracowany, cały czas mamy w pamięci, że nie musi być on w 100% wykonany. Takie życie, zawsze traktujemy to jako okazję do kolejnego wyjazdu, a nie jako nieudany wypad i nikt do nikogo pretensji nie ma, że czegoś nie zobaczyliśmy;
- szukamy sposobów, czyli kiedy wiemy, że oboje mamy problem z chodzeniem po schodach, staramy się szukać bardziej płaskiego podejścia, często robiąc przy tym może większe odległości, ale na spokojnie działamy i nie przeciążamy organizmu. Sposobem, jest również to, gdy Marko zaczyna mieć problem z bólem nogi - działa u niego chwilowe kucnięcie. Czasami głupio to wygląda, gdy na środku chodnika trzeba kucnąć, ale jeśli pomaga to dlaczego z tego nie korzystać. Sposobem są również kijki do nordic walkingu.;
- zwracamy uwagę na pogodę - niby oczywistość, ale jednak. I nie chodzi nam tu tylko o zaopatrzenie się w wodę do picia czy nakrycie głowy. Osoby z SM są często wrażliwsze na zmiany pogody i ekstremalne temperatury. I tutaj nie ma zasady - jedni lepiej czują się w niższych temperaturach, inni w wyższych, choć nasze doświadczenie podpowiada, że długofalowe wysokie temperatury jednak są mniej lubiane przez organizm SM-owca;

- najważniejsze w tym wszystkim, to radość z podróży. Choroba może zmieniać Twój styl podróżowania, jednak nie oznacza, że musisz z nich całkowicie zrezygnować, bo nagle dostałeś diagnozę o SM, lub żyjesz z nim już jakiś czas i przerażają Cię ograniczenia, jakie u Ciebie powoduje choroba. Podróż to wspaniałe doświadczenie i należy się nią cieszyć. To często nowe znajomości i poznane historie. Nie zamykaj się w domu, bo SM ma tyle twarzy ile jest ludzi.

Mika: Kochanie, czy mógłbyś przynieść miskę kota do uzupełnienia.

Marko: Jasne, zaraz to zrobię...

Mika: Zrób to proszę teraz.

Marko: Zaraz, skończę tylko ten dokument.

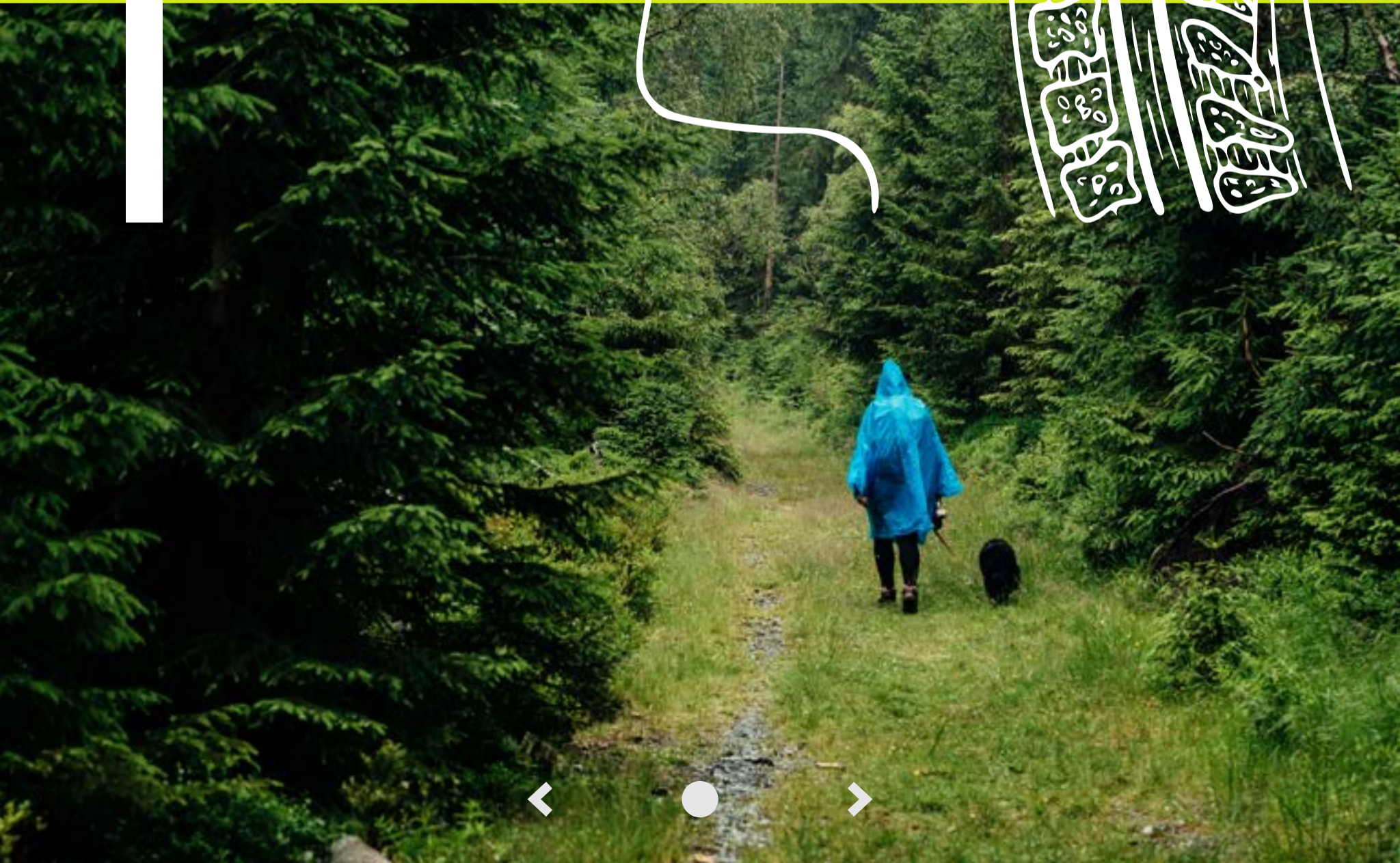
Co się dzieje po upływie 30 minut? Oczywiście lub mniej oczywiście jest to, że Marko już nie pamięta co miał zrobić. Zajął się kolejnym dokumentem lub relaksem. I nie, nie chodzi tu o to, że jest to lenistwo czy celowe zapomnianie. Po prostu SM-owiec nie pamięta. Jest to dziwny styl zapominania, bo często, kiedy powiem, że o coś prosiłam - błyskawicznie sobie przypomina. Czasami jest to jak uczucie, że coś należało zrobić, tylko pytanie co? Kłopoty z pamięcią i koncentracją to jedna z najczęściej spotykanych przypadłości SM i przypadłością, na którą większość z nich się skarży. My czasami śmiejemy się, że SM to połączenie Parkinsona i Alzheimerera, bo nie wiadomo, czy lepiej ten kieliszek trunku wylać czy zapomnieć.

Ale i na to są jakieś sposoby. Jakie są nasze? No cóż, my standardowo zaczynaliśmy od karteczek, tych żółtych, samoprzylepnych, które jak to złośliwość rzeczy martwych przypomina, odklejały się w najmniej niespodziewanym momencie. Ale nie powiem, przez jakiś czas się sprawdzały. Kolejnym naszym krokiem były notatki w telefonie/ kalendarzu/notesie. Wadą tej metody jest fakt, że należy wtedy wyrobić sobie nawyk codziennego sprawdzania tych notatek. U nas najbardziej sprawdził się wspólny kalendarz (może to być Google, Domownik lub każdy inny, który da się współdzielić) i zapisywanie wszelakich zadań w kalendarzu - od zrobienia zakupów po załatwianie spraw urzędowych, spotkań rodzinnych, wizyt lekarskich i wielu innych.

Większość z nas ma z reguły telefon przy sobie, więc opcja kalendarza w telefonie dla nas była idealna. Jeśli nie jesteście jednak fanami takiego typu sprzętu, to idealnym rozwiązaniem wydaje się być wspólny kalendarz w widocznym miejscu - często np. można dostać magnetyczne kalendarze na lodówkę albo do powieszenia na ścianie. Najważniejsze, by pasowało to wszystkim członkom waszej rodziny. U nas określana jestem mianem przenośnej pamięci zewnętrznej Marko i, chcąc czy też nie, taka jest moja rola. Tak mogę wesprzeć go w codziennym życiu. Warto uświadomić Waszym bliskim, że tak w tej chorobie bywa i często jeśli jest zgoda obu stron, polegać na sobie nawzajem. Pamiętajcie, że w chorobie zawsze łatwiej sobie radzić wspólnie, a nie w pojedynkę.

Mózg w formie. Jak ruch poprawia funkcje poznawcze w SM

Autorka: Joanna Tokarska



Stwardnienie rozsiane to choroba, która potrafi uprzykrzyć życie. Oprócz fizycznych trudności takich jak zmęczenie czy problemy z poruszaniem się, chorzy często doświadczają zaburzeń funkcji poznawczych – pamięci, koncentracji czy zdolności do logicznego myślenia. Na szczęście jest sposób, by trochę „przewietrzyć” swój mózg i o tym sposobie Wam dziś opowiem.

Ruch to więcej niż tylko trening mięśni

Okazuje się, że aktywność fizyczna to nie tylko korzyści dla ciała, ale też solidne wsparcie dla naszego umysłu. Zasada jest prosta: im więcej się ruszasz, tym więcej tlenu trafia do mózgu. A jak tlen dociera tam, gdzie trzeba, to mózg zaczyna pracować na pełnych obrotach – coś jak dobrze naoliwiona maszyna.

Co więcej, ćwiczenia fizyczne zwiększają produkcję białka o trudnej nazwie – BDNF. To białko działa jak nawóz dla neuronów, wspierając ich wzrost i regenerację. Zatem, im więcej ćwiczysz, tym lepiej dla Twojego mózgu.

Neuroplastyczność, czyli mózg w formie

Podczas ćwiczeń dzieje się coś jeszcze – zachodzi neuroplastyczność. To takie zjawisko, które sprawia, że mózg potrafi tworzyć nowe połączenia między neuronami. A u osób z SM, gdzie połączenia te mogą być osłabione, ruch działa jak naturalny „naprawiacz”. Badania pokazują, że regularne ćwiczenia aerobowe (bieganie, pływanie czy jazda na rowerze) pomagają w odbudowie tych połączeń i poprawiają zdolności poznawcze.

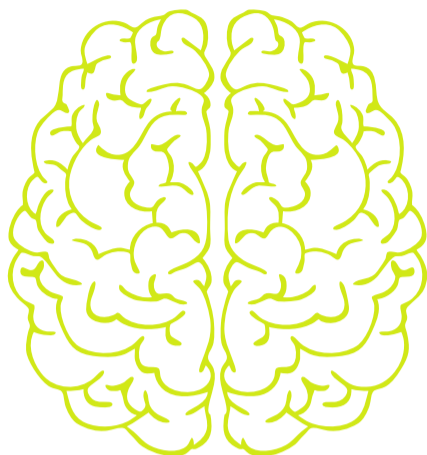
Konkretne korzyści: pamięć, koncentracja, nastrój

Jednym z największych problemów w SM jest osłabiona pamięć robocza, czyli zdolność do przechowywania i przetwarzania informacji w krótkim czasie. Ale tu znów z pomocą przychodzi ruch – ćwiczenia, szczególnie te wytrzymałościowe, mogą poprawić tę funkcję.

Nie chodzi tylko o pamięć. Aktywność fizyczna świetnie wpływa na uwagę i koncentrację. Poprawia przepływ krwi w mózgu, co zwiększa zdolność skupienia się na jednym zadaniu. A jako bonus – ruch redukuje stres, lęk i objawy depresji, które często towarzyszą SM. Czy to nie brzmi dobrze? Niemalże lek „na wszystko”. Przekonałam Cię? To do dzieła!

Jak zacząć?

Nie musisz od razu zapisywać się na maraton. Kluczowe jest, żeby ćwiczenia były regularne i dostosowane do Twoich możliwości. Spacer, joga, pływanie czy nawet lekkie rozciąganie mogą działać cuda. Ważne, żeby zacząć i robić to systematycznie. Jeżeli nie masz pomysłu, jakie aktywności sprawdzą się w Twoim przypadku, pomocna będzie konsultacja z fizjoterapeutą. To on „zjadł zęby” na dobieraniu form ruchu do indywidualnych potrzeb pacjentów.



Pamiętaj

Aktywność fizyczna to najlepsze, co możesz zrobić dla swojego mózgu. U osób z SM regularny ruch nie tylko poprawia funkcje poznawcze, ale także wspiera ogólną jakość życia. Więc zamiast szukać wymówek, lepiej rusz się z kanapy – Twój mózg Ci za to podziękuje.

Sól

– minerał życia

Autorka: Anna Drajewicz

Symbolizuje oczyszczenie i prawdę, stałość życia duchowego, harmonię między Bogiem a człowiekiem. Uosabia siły moralne i duchowe. O najcenniejszych, najbardziej wartościowych ludziach mówi się, że są solą ziemi. A jak pomaga nam cieszyć się pełnią zdrowia?

„Sól. Twoja droga do zdrowia” autorstwa lekarza medycyny, **Dawida Brownsteina**, jest w Ameryce bestsellerem. W przedmowie autor przytacza znany slogan, że dieta uboga w sól jest zdrowa. Czy to na pewno prawda? Sam przedstawia odmienny punkt widzenia, bo w swojej praktyce lekarskiej zaobserwował, że jego pacjenci unikający soli, wcale nie byli zdrowi. Postanowił zgłębić temat i „poznać” sól pod kątem jej właściwości terapeutycznych. Okazało się, że rzeczona – ale nierafinowana – zawiera ponad 80 niezbędnych składników – makro i mikrominerałów (taka też występuje w swojej naturalnej postaci). Oczyszczona zaś, nie ma żadnego z nich. Składa się tylko z dwóch głównych: sodu i chloru. Czyli sól soli nierówna.

Analizując i drążąc temat zaobserwował, że jego podopieczni mieli większe lub mniejsze niedobory minerałów. Skoro tak, to oczywistym stało się dla niego, że używanie soli nierafinowanej, bardzo bogatej w powyższe, może mieć kluczowe znaczenie. Ale nie było to proste w realizacji; musiał „przekonać” i przestawić myślenie konserwatywnych pacjentów, mających zakodowane, że sól równa się nadciśnienie. Na szczęście dla siebie, niektórzy dali się przekonać. Wprowadzenie jej do diety pacjentów z podwyższonym ciśnieniem, dało zadziwiający efekt – zaczęło się ono normalizować. Brownstein wyciągnął wnioski i wypunktował, dlaczego należy spożywać dobrą – ja rekomenduję kłodawską sól.

Odpowiada ona za prawidłową pracę układu mięśniowego i nerwowego. Reguluje też optymalny poziom wody w organizmie, a to z kolei zapewnia optymalną pracę mózgu. Woda dostarcza mu składniki odżywcze i pozwala na wypłukanie toksyn. Przy okazji – odwodnienie jest dużym problemem naszych czasów. Zdecydowana większość ludzi nie wypija wystarczającej ilości wody (przypominam: 30ml na 1 kg masy ciała), a dodatkowo przyjmuje substancje, które wypłukują ją z organizmu. Czyli np. kawę, herbatę czy soki

bogate w cukier. Chronicznie odwodnione ciało to przede wszystkim źle działający mózg i układ nerwowy. Woda to najważniejszy składnik odżywczy organizmu. Ale oprócz wody potrzebuje też odpowiedniej ilości soli. Nie wiem czy wiecie, mamy w ciele dwa oceany; jeden wewnątrzkomórkowy drugi – zewnątrzkomórkowy. Żeby panowała między nimi równowaga, trzeba dostarczać wody i soli; właśnie nierafinowana jest substancją odżywiającą oba te oceany.

Na koniec; czym skutkuje długotrwałe spożywanie soli rafinowanej? Prowadzi do problemów na poziomie komórek oraz grozi rozwojem chronicznych chorób.

Ostatnio moje artykuły traktowały o zdrowiu. Czy zdajecie sobie sprawę, że dzisiejsza branża zdrowego życia i naturalnych suplementów zawdzięcza swoje istnienie historycznej batalii wygranej w latach 70-tych przez jednego z największych (w naszych czasach), rewolucjonistów stylu życia – Jerome Rodale'a? Jestem głęboko poruszona jego historią, jego bezkompromisową walką z biurokracją i niereformowalnym konserwatyzmem polityków oraz lekarzy. Rodale był amerykańskim wydawcą czasopism poświęconych zdrowiu i profilaktyce. Opublikował kolekcję bestsellerów, w tym książki „Niewygodna prawda” i „Jedz to, nie to”. Propagował aktywny styl życia, podkreślał wartość i zalety żywności pochodzącej z upraw ekologicznych. Jednym z najbardziej udanych projektów Rodale był magazyn **Prevention**, – założony w 1950 roku! – promujący praktyki zapobiegania chorobom, a nie próby ich późniejszego leczenia. Był nieustrudzonym pionierem postulującym powrót do produktów pełnoziarnistych, nierafinowanych słodczy, leków ludowych, leków ziołowych i karmienia piersią – agitował za spożywaniem większych niż typowe ilości suplementów diety oraz rezygnacji z nikotyny. Stanowczo sprzeciwiał się spożywaniu mleka i cukru (przypominacie sobie, jak u nas kwitła propaganda; hasła: „cukier krzepi” i akcją w szkołach „pij mleko”), bo obwiniał je za wiele chorób. **Pomyślcie, skoro Rodale już wtedy bił na alarm, to my teraz powinniśmy używać trąb jerychońskich...**





mól książkowy.

AUTOR: Paweł Gąska

Tytuł: Zbędni

Autor: Wojciech Chmielarz

Wydawnictwo: Marginesy



Wojciech Chmielarz sprzedał już ponad milion swoich książek. Każda jego powieść to pewnik świetnej lektury. Teraz wydał „Zbędnych”. Udowodnił, że wciąż jest w formie. I to jakiej. Krótkie rozdziały, dynamiczna akcja, różnorodność bohaterów. Wszystko zaczyna się pewnego wieczora. Jasiak jest po pięćdziesiątce. Pracuje na polu namiotowym niedaleko Kowar w Karkonoszach. Spędził właśnie upojny wieczór w knajpie i wraca na camping. Samochodem... W pewnej chwili potrąca śmiertelnie młodą dziewczynę. W obawie przed konsekwencjami zakopuje ją w pobliskim lesie. Później wraca na pole namiotowe. Jednak wyrzuty sumienia powodują, że zaczął codziennie przeglądać prasę, rozpytuje też: czy nie zaginęła jakaś dziewczyna. Na darmo. Na polu namiotowym w swoim kamperze mieszka tajemniczy Belg Jules. Jest jedynym gościem. Sezon dawno już minął. Rodzi się pytanie kto go odwiedza i czemu nie rusza w drogę tak jak zapowiadał. Zaś w pobliskim pensjonacie jest tajemnicza kobieta, która nie wychodzi w ogóle z pokoju. Posiłki dostarczane są pod jej drzwi. Dlaczego też pewien student, czyli dorosły mężczyzna jest pod presją rodziny i ma zakaz wychodzenia z domu, boi się wszystkiego, a najbardziej karzącej ręki matki? Do tego młoda aspirantka prowadzi poszukiwania zaginionej dziewczynki. I choć tego nie wiedzą, to wiele ich łączy. Czyta się to z zapartym tchem. A finał jest naprawdę zaskakujący.

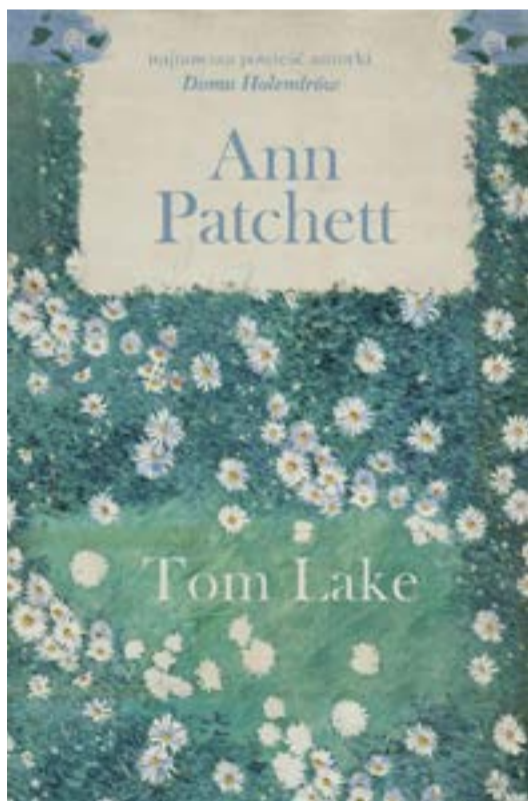
Wszystko przez przypadek

Tytuł: Im mroczniej, tym lepiej**Autor: Stephen King****Wydawnictwo: Albatros**

„Im mroczniej, tym lepiej” Stephena Kinga – to słowa, które idealnie odzwierciedlają to czego od niego oczekujemy. Nowy tom autora horrorów i świetnych kryminałów składa się z dwunastu opowiadań. Część z nich była już wcześniej publikowana, inne to premiery. Wszystkie są tym, czego oczekujemy od Kinga. Pisarz jest doskonałym obserwatorem rzeczywistości i po mistrzowsku potrafi ją wiernie przełożyć na język literacki. W każdym opowiadaniu, bez względu na to, czy należy ono do takiego gatunku jak horror czy do innego, do fabuły przesącza się to, co niesamowite. Z tego czy innego świata. Mamy tu przyjaciół z „Dwóch utalentowanych skubańców”, którzy w tajemniczy sposób nabyli niezwykle umiejętności i potrafi je przekuć na sukces. Opowiadanie „Zły sen Dannego Coughlina” jest jakby współczesną wersją opresyjnego „Procesu” Franza Kafki. Z kolei „Grzechotniki”, opowiadanie stanowiące luźną kontynuację bestsellerowego „Cujo” zabierają nas w krainę paranormalnego horroru. Ciekawą odmianą dla dłuższych historii są opowiadania kilku czy kilkunasto stronicowe, takie jak „Czerwony ekran”, czy „Piąty krok”, które serwują nam pełne grozy, konkretne puenty. Cały zbiór jest niebywale różnorodny, a jednocześnie czytając go możemy sobie powiedzieć – tak, to jest nadal Stephen King w idealnej formie.

**Mistrz w formie**

51

**Mikrokosmos****Tytuł: Tom Lake****Autorka: Ann Patchett****Wydawnictwo: Znak literanova**

Ann Patchett jak nikt potrafi pisać o trudnych wspomnieniach. Robi to w sposób dojrzały i przemyślany. Dzięki temu można jej książki traktować niemal terapeutycznie. „Tom Lake” to powieść dziejąca się w dwóch planach. Pierwszy odmalowuje codzienność rodziny składającej się z matki, ojca i trzech dorastających córek. Drugi – życie, które kiedyś prowadziła matka. Trwa pandemia i rodzina musi samodzielnie zbierać owoce w sadzie. Ale to nie wspólna praca cementuje jej członków, lecz opowieści matki o czasach, gdy mogła zostać wielką gwiazdą filmową. Córki nie mogą doczekać się kolejnych odsłon matczynych historii. Zwłaszcza, że jednym z bohaterów jest znany aktor. Pojawiają się pytania – jak to się stało, że matka miała romans z przyszłą gwiazdą ekranu? Dlaczego porzuciła aktorstwo i czy życie z trójką dzieci, lekko nudnawym mężem jest spełnieniem jej marzeń? Każda z córek inaczej odbiera historię matki. Patchett jest mistrzynią opowieści, w których grupa ludzi jest zmuszona spędzać ze sobą czas w zamkniętej lub co najmniej ograniczonej przestrzeni. Mikrokosmos, który może wówczas wykreować jest zaskakująco wiarygodny, a pojawiające się czasem niespójności w ogóle nie przeszkadzają w lekturze. Można śmiało powiedzieć, że nowa powieść pisarki jest doskonałą książką na jesienne deszczowe dni. Bawi, wciąga, uspokaja...



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.

