

DIAGNOSTYKA I LECZENIE | DZIAŁANIA | WSPARCIE OSÓB CHORYCH NA SM

SM EXPRESS

ISSN 2299-9647

03/2025 nr 120

TEMAT NUMERU

Radzenie sobie z objawami SM



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Wydawnictwo SM Express jest
współfinansowane w ramach projektu
„Wspieramy aktywność” przez:



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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.





Tomasz Połec
Przewodniczący Rady Głównej
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Drodzy Państwo,

Nie sądziłem, że przyjdzie mi pisać tych kilka słów w sytuacji, gdy dostęp do nowoczesnego leczenia będzie znów zagrożony. Po wielu latach intensywnych zabiegów, starań i dyskusji wydawało się, że doszliśmy do takiego poziomu dostępności do leczenia w SM, że choroba przestała być nieuchronnym zagrożeniem niepełnosprawnością, ale dawała się w wielu przypadkach okiełznać i ludzie objęci leczeniem mogli normalnie funkcjonować, pracować, zakładać rodziny. Innymi słowy, spełniać te wszystkie role, jakich każdy człowiek pragnie w życiu. Gdy zatem ten poziom leczenia SM udało się osiągnąć i wydawało się, że już tak będzie zawsze okazuje się, że znów możemy cofnąć się do tych dramatycznych czasów, gdy o każdego pacjenta trzeba było zwyczajnie walczyć. Gdy coś przestaje dobrze funkcjonować można przypuszczać, że zaczyna brakować środków finansowych, aby opłacić wszystkie niezbędne procedury. Być może jest tak i tym razem. Codziennie do biura Rady Głównej dzwoni mnóstwo osób, informując nas o odmowie włączenia do leczenia. Niestety, często jest tak, że osoby te nie dostają równocześnie wskazania, do której placówki mogłyby się udać, aby terapię jednak rozpocząć. Jeszcze niedawno podobne sytuacje się nie zdarzały, praktycznie każdy nowozdiagnozowany pacjent był przyjmowany i zaopiekowany. Ten czas niestety zaczyna się zmieniać. Obawiam się, aby ten trend nie doprowadził do tego, że miejsce dla nowej osoby znajdzie się dopiero wtedy, gdy ktoś inny „wypadnie” z progra-

mu lekowego. Mam nadzieję, że to, o czym mówię się nie spełni. PTSR podejmuje wszelkie możliwe działania, aby zapobiec temu niebezpieczeństwu. Prowadzimy liczną korespondencję z decydentami, wskazujemy na niebezpieczeństwa wynikające z opóźniania podejmowania leczenia - przecież powoduje to u chorego nieodwracalne zmiany, których odrobić się nie da. Niedawno mieliśmy spotkanie z naszą Doradcą Komisją Medyczną, podczas którego wspólnie uznaliśmy, iż należy zwrócić się do Rzecznika Praw Pacjenta, Parlamentarnego Zespołu ds. SM, aby w tych instytucjach znaleźć sojuszników i w tym gronie spotkać się z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia i NFZ. Wielokrotnie już do takich spotkań dochodziło, ale pamiętajmy, że każda zmiana władzy powoduje wymianę ludzi na decyzyjnych stanowiskach, którzy nie zawsze znają zagrożenia jakie niesie ze sobą SM. Dlatego za każdym razem trzeba od nowa edukować takie osoby i uświadamiać jak ważne, także z punktu widzenia budżetu państwa, jest szybkie i nowoczesne leczenie. Tak więc czeka nas, PTSR, kolejna batalia i można mieć tylko nadzieję, że ponownie uda nam się wyjść z niej zwycięsko. Nie wyobrażam sobie bowiem, abyśmy mieli wrócić do czasów, gdy to decyzje urzędników, a nie lekarzy decydowały o włączeniu lub nie włączeniu terapii.

Tomasz Połec

TEMAT NUMERU
**Radzenie sobie
z objawami SM**



**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

SM EXPRESS

spis treści

temat numeru

Nie daj się upadkom! Tego nie wiesz o równowadze w SM	6
Twój umysł zasługuje na uwagę	8
Problemy gastryczne - można je pokonać!	10
Nietrzymanie moczu – leczenie „szyte na miarę”	12
Objawy oczne w SM.	15
Niefarmakologiczne metody radzenia sobie z bólem	17

warto wiedzieć

Nowa terapia chorób autoimmunologicznych	23
Świadczenia i ulgi dla OzN.	26

organizacja

PTSR czyli kto i dlaczego tu nie muszę kłamać?	28
Polskie Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego	32
PTSR na Pomorzu.	34

życie z SM

„Życ lepiej” – czyli jak?	37
Bieg z przeszkodami po... rentę	39

mól książkowy

mól książkowy	41
---------------------	----



Nie daj się upadkom! Tego nie wiesz o równowadze w SM

Autorka: Joanna Tokarska, fizjoterapeutka, twórczyni projektu „Fizjopozytywni”

O co chodzi z tą równowagą?

Równowaga to coś, nad czym zazwyczaj się nie zastanawiamy – po prostu jest. Dopóki nie zacznie szwankować. A nawet wtedy łatwo przeoczyć pierwsze symptomy narastających problemów. Często dostrzegamy je dopiero, gdy zaczynają wpływać na codzienne funkcjonowanie, czyli – mówiąc wprost – gdy zaczynasz się przewracać „bez powodu”.

Tyle że ten powód zazwyczaj istnieje, choć nie zawsze jest oczywisty. Równowaga to efekt współdziałania kilku układów: czucia, wzroku oraz systemów sterujących postawą. Jeśli którykolwiek z nich nie działa prawidłowo, utrzymanie stabilności staje się wyzwaniem.

Co wpływa na naszą równowagę?

1. Stopy – fundament stabilności

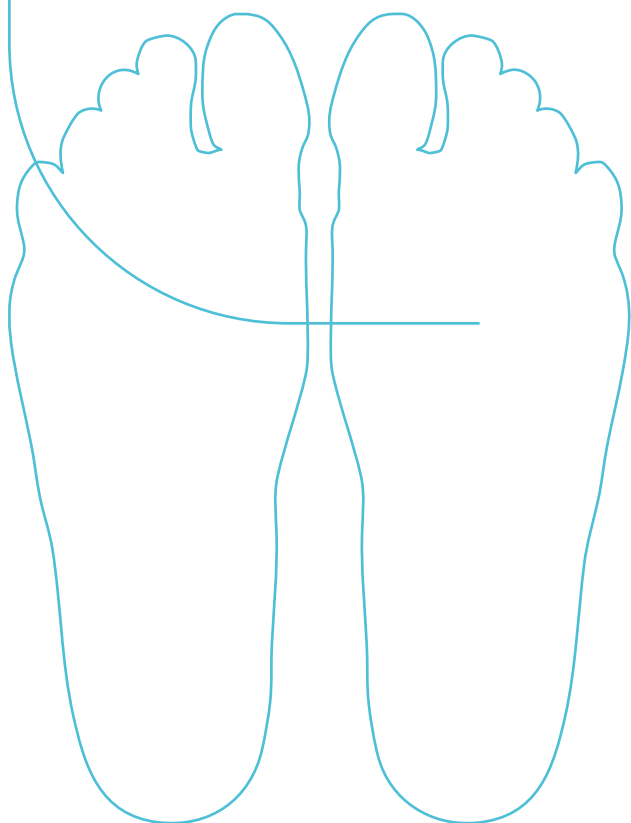
Wyobraź sobie, że idziesz boso po piasku. Czujesz każde ziarenko, co pozwala Ci lepiej kontrolować ruchy. W SM uszkodzenia nerwów mogą zaburzać to czucie, przez co mózg otrzymuje mniej informacji o podłożu, co utrudnia utrzymanie równowagi.

2. Czucie głębokie (propriocepcja)

To zdolność organizmu do „czucia” pozycji ciała bez patrzenia. Jeśli zamkniesz oczy i podniesiesz rękę, nadal wiesz, gdzie się znajduje. W SM ta funkcja może być osłabiona – efektem jest chwiejność, szczególnie w ciemności.

3. Wzrok – Twoja wewnętrzny poziomica

Widzenie pomaga kontrolować równowagę – dlatego łatwiej stać na jednej nodze, gdy patrzysz na stabilny punkt. W SM częste są zaburzenia widzenia, które mogą dodatkowo pogarszać stabilność.



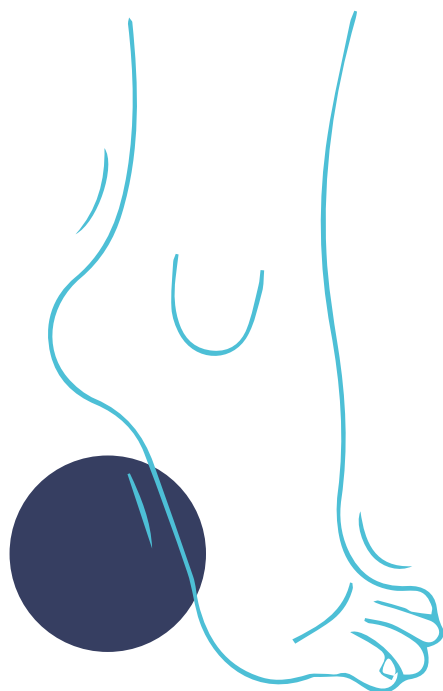
4. Układ przedsionkowy – centrum kontroli równowagi

To system w uchu wewnętrznym, który odpowiada za poczucie równowagi i orientację w przestrzeni. W SM mogą pojawiać się zawroty głowy i problemy z koordynacją, co zwiększa ryzyko upadków.

5. Siła i koordynacja mięśniowa

Oslabienie mięśni, spastyczność czy problemy z koordynacją utrudniają szybkie reakcje na zmiany pozycji ciała – a to prosta droga do utraty równowagi.

Dobra wiadomość - na każdy z tych elementów możesz wpływać poprzez fizjoterapię i codzienne nawyki.



Co możesz zrobić już dziś?

1. Popraw czucie stóp i propriocepcję

Chodź bosy po różnych powierzchniach (dywan, piasek, trawa). Stój na jednej nodze – najpierw z otwartymi, potem zamkniętymi oczami.

Masuj stopy rękami, masażerem lub matą sensoryczną. Nawet zwykła piłeczka pod stopą „zrobi robotę”.

2. Trenuj układ przedsionkowy

Usiądź prosto, wyciągnij rękę przed siebie i wyprostuj kciuk.

Skup wzrok na palcu, trzymając głowę nieruchomo.

Poruszaj głową w lewo i w prawo, w górę i w dół, utrzymując wzrok na palcu.

Wykonuj to kilka razy dziennie, stopniowo wydłużając czas do 15 minut (np. 5 sesji po 3 minuty).

3. Wzmocnij mięśnie i koordynację

Wykonuj proste ćwiczenia stabilizacyjne, np. przysiady. Nie musisz schodzić do ziemi – siadanie i wstawanie z krzesła to też forma przysiadu.

Dostosuj wysokość krzesła – wyższe ułatwia ćwiczenie, niższe zwiększa trudność.

Sprawdź, ile przysiadów wykonasz za jednym razem, rób je codziennie i co tydzień dodawaj jeden. Ani się obejrzyysz, a Twoje możliwości wzrosną!

4. Zadbaj o swoje otoczenie

Usuń przeszkody: wystające progi, śliskie dywaniki, nierówne powierzchnie.

Dobierz odpowiednie obuwie – stabilne, antypoślizgowe.

Zamontuj poręcze w strategicznych miejscach (toaleta, prysznic, korytarz). Lepsza jedna niepotrzebna poręcz niż jeden niepotrzebny upadek!

Jeśli w nocy wstajesz do toalety, zadbaj o automatyczne oświetlenie drogi.

Równowaga to coś, co można trenować!

Zaburzenia równowagi w SM mogą być trudne, ale można nad nimi pracować.

Kluczowe jest regularne wykonywanie ćwiczeń dostosowanych do swoich możliwości oraz konsultacja z fizjoterapeutą. Im lepsza kontrola nad ciałem, tym większa pewność w codziennym życiu!

Twój umysł zasługuje na uwagę

Autorka: Edyta Serwatka, psycholożka kliniczna, psychoterapeutka

Cześć,

Wiem, że codzienność z SM potrafi być wymagająca – jakby życie dorzuciło dodatkowe obciążenie, o które nikt nie prosił. Dlatego obiecuję: ten list nie jest kolejnym punktem do odhaczenia na liście „powinności”. Nie chcę niczego narzucać, raczej zaprosić cię do czegoś, co może być dla ciebie ciekawe i pożyteczne.

Chcę pogadać o twoim umyśle – o tym, jak można go trochę rozruszać, zadbać o niego tak, jak dba się o ciało. Bez presji, bez „muszę”, tylko z życzliwością dla siebie. Może spróbujesz?

Wiesz, co jest w tym wszystkim ciekawe?

Badania pokazują, że osoby z SM, które ćwiczą swoją pamięć, mogą mieć z tego realne korzyści. Nie chodzi o jakieś cudowne efekty z dnia na dzień, ale o stopniowe wzmacnianie umysłu – trochę jak trening mięśni, ale ćwiczymy mózg. Ludzie, którzy uczestniczyli w takich ćwiczeniach, lepiej radzili sobie z pamięcią i uwagą niż ci, którzy ich nie robili. Co więcej – zauważono też, że poprawiała się ich codzienna sprawność, nastrój i jakość życia. Warto spróbować?

Kiedy się koncentrujemy, jesteśmy w stanie utrzymać w głowie pewną ilość informacji i na bieżąco z nimi pracować – to może być rozwiązywanie skomplikowanego zadania matematycznego albo próba zapamiętania,

jak dojść na dworzec według czyichś wskazówek. Ta zdolność nazywa się pamięcią roboczą i – co ważne – ma swoje ograniczenia.

Nie da się przechowywać w głowie wszystkiego na zawsze

Po jakimś czasie informacje zwyczajnie znikają, a jeśli próbujemy dodać nową, może się zdarzyć, że jakaś inna „wypadnie” z naszej głowy. Brzmi znajomo? Wchodzisz do pokoju i nagle... co ja tu właściwie robię? Albo klikasz „wyślij” w mailu i uświadamiasz sobie, że gdzieś zapomniał się załącznik? To normalne. Każdy z nas to zna, bo taka po prostu jest natura naszej pamięci roboczej – ma swoje granice.

I właśnie dlatego jej trenowanie może pomóc. Badania pokazują, że osoby z SM, które angażowały się w ćwiczenia pamięci, nie tylko lepiej radziły sobie z zapamiętywaniem, ale też poprawiły swoją codzienną sprawność, nastrój i jakość życia. W jednym z badań uczestnicy przez kilka dni ćwiczyli tzw. pamięć roboczą 5 dni w tygodniu przez godzinę i co się okazało? Po treningu ich mózgi działały sprawniej – szybciej reagowali, lepiej zapamiętywali i nie musieli wkładać w to aż tyle wysiłku. To zasługa neuroplastyczności, czyli zdolności mózgu do dostosowywania się i uczenia przez całe życie.

Zaburzenia poznawcze w SM są powszechne i dotyczą od jednej trzeciej do nawet siedemdziesięciu procent chorych

Dobra wiadomość jest taka, że można nad nimi pracować. Trening poznawczy nie tylko poprawia pamięć, ale wpływa też pozytywnie na nastrój i ogólną jakość życia. Aktywność umysłowa może przybierać wiele form – od prostych łamigłówek po specjalistyczne ćwiczenia, a każdy wybór jest dobry, jeśli tylko daje ci satysfakcję. Nasz mózg ma niezwykłą zdolność do dostosowywania się i rozwijania nawet w obliczu SM, a regularne ćwiczenia poznawcze pomagają szybciej reagować i mniej się męczyć umysłowo. Co ciekawe, najlepsze efekty można osiągnąć, łącząc trening umysłowy z ruchem i zdrową dietą.

Nie piszę tego, żeby dorzucić ci kolejne zadanie do listy rzeczy do zrobienia

Raczej chcę ci pokazać, że twój umysł wciąż potrafi się rozwijać. Może więc warto dać mu czasem jakieś ciekawe, nowe wyzwanie? Może to być coś zupełnie prostego – łamigłówki, nauka nowych słówek, zabawa w skojarzenia, gry umysłowe, nauka gry na instrumencie. Bez presji, bez „muszę”, tylko dla siebie. Bo twój mózg, tak jak reszta ciebie, zasługuje na dobrą opiekę.

Trzymaj się ciepło!

Problemy gastryczne - można je pokonać!

Autorka: Katarzyna Dyja, dietetyczka

Stwardnienie rozsiane (SM) to przewlekła choroba autoimmunologiczna układu nerwowego, która często prowadzi do różnorodnych objawów, w tym problemów z funkcjonowaniem przewodu pokarmowego, takich jak zaparcia i wzdęcia. Zaburzenia te mogą wynikać zarówno z bezpośredniego wpływu choroby na układ nerwowy, jak i z ograniczonej mobilności pacjentów. Poniżej przedstawiamy zalecenia, które mogą pomóc w łagodzeniu tych dolegliwości, uwzględniając potrzeby osób o ograniczonej sprawności.

Zwiększenie spożycia błonnika

Błonnik pokarmowy odgrywa kluczową rolę w regulacji pracy jelit. Aby zwiększyć jego ilość w diecie:

- Włącz do posiłków świeże warzywa i owoce: staraj się spożywać je w każdej porze dnia. Jeśli masz trudności z ich przygotowaniem, rozważ korzystanie z mrożonych produktów, które są równie wartościowe i łatwiejsze w użyciu.
- Wybieraj produkty pełnoziarniste: zamiast białego pieczywa czy makaronu, sięgaj po ich pełnoziarniste odpowiedniki,

takie jak chleb razowy, brązowy ryż czy pełnoziarnisty makaron.

- Dodawaj otręby i siemię lniane (mielone): można je łatwo wkomponować w jogurty, zupy czy koktajle, zwiększając tym samym ilość błonnika w diecie.
- Wprowadzaj błonnik stopniowo, aby uniknąć ewentualnych dolegliwości, takich jak wzdęcia czy bóle brzucha.

Odpowiednie nawodnienie

Regularne spożywanie płynów jest niezbędne dla prawidłowej pracy układu pokarmowego:

- Pij co najmniej 2 litry płynów dziennie: wybieraj wodę, ale także herbaty ziołowe czy naturalne soki warzywne. Unikaj napojów gazowanych i słodzonych, które mogą nasilać wzdęcia.
- Rozpoczynaj dzień od szklanki ciepłej wody (możesz dodać sok z cytryny, kilka plasterków imbiru): to prosty sposób na pobudzenie perystaltyki jelit.

Regularna aktywność fizyczna

Ruch wspomaga pracę jelit, nawet w przypadku osób o ograniczonej mobilności:

- Ćwiczenia dostosowane do możliwości: nawet proste ćwiczenia wykonywane na siedząco, takie jak krążenia ramion czy napinanie mięśni brzucha, mogą przynieść korzyści.
- Regularne spacerowanie: jeśli to możliwe, krótkie, regularne spacerowanie mogą znacząco poprawić perystaltykę jelit.

Masaż brzucha

Masaż brzucha może być skutecznym sposobem na pobudzenie pracy jelit, zwłaszcza dla osób z ograniczoną aktywnością fizyczną. Oto jak go wykonać:

1. Przygotowanie: połóż się wygodnie na plecach, z poduszką pod kolanami, aby odciążyć dolną część pleców.
2. Technika masażu:
Ruchy okrężne: delikatnie masuj brzuch dłońmi, wykonując ruchy zgodne z ruchem wskazówek zegara. Zaczynij od prawej dolnej części brzucha, przesuwaj się w górę, następnie w lewo pod żebrami i w dół po lewej stronie.

Regularność posiłków i nawyków toaletowych

Utrzymanie stałego harmonogramu dnia może pomóc w regulacji pracy jelit:

- Posiłki: spożywaj jedzenie o regularnych porach, unikając długich przerw.
- Nawyki toaletowe: staraj się chodzić do toalety o stałych porach dnia, nawet jeśli nie odczuwasz silnej potrzeby.

Tworzenie rutyny może wspierać naturalne rytmy organizmu i ułatwiać wypróżnienia.

Unikanie pokarmów powodujących wzdęcia

Niektóre produkty mogą nasilać wzdęcia i dyskomfort:

- Produkty do ograniczenia: rośliny strączkowe (fasola, groch), kapusta, brokuły, cebula oraz napoje gazowane.
- Obserwacja organizmu: zwracaj uwagę na to, jak reagujesz na poszczególne pokarmy i dostosowuj dietę do swoich indywidualnych potrzeb.
- Ogranicz spożycie roślin strączkowych, kapusty, cebuli oraz napojów gazowanych: jeśli zauważysz, że po spożyciu konkretnych produktów odczuwasz wzdęcia, staraj się ich unikać lub spożywać w mniejszych ilościach.

Wdrażając powyższe zalecenia, osoby ze stwardnieniem rozsianym mogą skutecznie zarządzać problemami z zaparciami i wzdęciami, poprawiając tym samym jakość swojego życia.

Czas trwania: wykonuj masaż przez około 10 minut, najlepiej dwa razy dziennie.

Taki masaż pomaga w stymulacji perystaltyki jelit, redukcji wzdęć oraz poprawie krążenia w obrębie jamy brzusznej. Jest to prosta technika, którą można wykonywać samodzielnie w domu.

Ustalony harmonogram posiłków i wypróżnień

Regularność w codziennych nawykach może pomóc w regulacji pracy jelit:

- Spożywaj posiłki o stałych porach: nie pomijaj posiłków, co może prowadzić do zaburzeń trawienia.
- Przeznacz czas na spokojne wypróżnienie: stwórz komfortowe warunki i nie spiesz się podczas wizyt w toalecie.

Konsultacja z dietetykiem lub lekarzem

Indywidualne podejście jest kluczowe:

- Profesjonalne wsparcie: specjalista pomoże dostosować dietę i styl życia do Twoich potrzeb oraz ewentualnie zaleci odpowiednie suplementy czy leki.
- Pamiętaj, że każdy organizm reaguje inaczej, dlatego ważne jest obserwowanie własnego ciała i dostosowywanie zaleceń do własnych potrzeb.

Publikacje naukowe:

1. Dąbrowska-Bender, M., Mirowska-Guzel, D. (2013). Żywnienie chorych na stwardnienie rozsiane - przegląd piśmiennictwa. *Polski Przegląd Neurologiczny*, 9(1), 1-5. 2015
2. journalis.viamedica.pl Leczenie i postępowanie objawowe w stwardnieniu rozsianym 2019
3. sm-naturalnie.pl Dolegliwości trawienne w stwardnieniu rozsianym 24.05.2017

Nietrzymanie moczu – leczenie „szyte na miarę”

Autorka: dr n. med. Hanna Szweda, uroginekolożka

Nietrzymanie moczu, z uwagi na częstość występowania, uznawane jest przez WHO za chorobę społeczną. Występuje u blisko połowy dorosłych kobiet, znacznie obniżając ich komfort życia i ograniczając aktywność. Warto pamiętać, że nietrzymanie moczu to objaw, który jest elementem różnych chorób, które z kolei wymagają odmiennego postępowania.

Najczęstsze postacie nietrzymania moczu to:

Nietrzymanie moczu wysiłkowe (przy kaszlu, kichaniu, ćwiczeniach), którego główną przyczyną jest osłabienie bądź uszkodzenie mięśni dna miednicy i struktur powięziowych stabilizujących cewkę moczową.

Nietrzymanie moczu naglące z częstomoczem, nokturia (oddawaniem moczu w nocy) oraz parciem nagłącymi z lub bez nietrzymania moczu - występuje częściej u osób starszych, może być wtórne do innych chorób.

Nietrzymanie moczu mieszane, kiedy powyższe objawy łączą się.

Nietrzymanie moczu z przepełnienia - nierzadko wtórne do przetrzymywania moczu.

Każda z tych postaci nietrzymania moczu, w różnych stopniach nasilenia i zależnie od przyczyn będzie wymagać innego, dedykowanego leczenia. Dobra wiadomość jest taka, że u większość pacjentek leczenie to będzie skuteczne! U 90% pacjentek ze stwardnieniem rozsianym, na jakimś etapie zaawansowania choroby, (często dopiero po kilku latach, ale patrząc w tył już po diagnozie, można wychwycić pewne dyskretne objawy na początku choroby, a u co 10. pacjentki będą to pierwsze objawy choroby!) występują nieprawidłowości ze strony dolnych dróg moczowych (czyli pęcherza i cewki moczowej oraz całego dna miednicy). Z uwagi na obecność choroby neurologicznej mówimy wówczas o pęcherzu neurogennym. Rodzaj objawów uzależniony jest od umiejscowienia zmian w ośrodkowym i obwodowym układzie nerwowym, w związku z tym każdy pęcherz neurogenny przebiega inaczej, a objawy mogą zmieniać się w przebiegu choroby podstawowej. Na co warto zwrócić uwagę?

Najczęstsze objawy pęcherzowe u pacjentów z SM:

- Nokturia – wstawanie w nocy z powodu parcia na pęcherz więcej niż 1 raz.
- Częstomocz – jeśli oddajesz mocz na tyle często, że jest to uciążliwe (nieważne czy będzie to 8 czy 20

- razy na dzień) – pojemność pęcherza u osób z SM jest często mniejsza niż u zdrowych.
- Parcia naglące – nagła i silna potrzeba oddania moczu, często nieproporcjonalna do wypełnienia pęcherza, mogą przebiegać z lub bez popuszczania moczu.
 - Trudność z oddaniem moczu – jeśli strumień moczu jest wolny, musisz przeć, „wyciskać” mocz, długo czekasz na rozpoczęcie mikcji, albo po oddaniu moczu masz uczucie, że pęcherz nie do końca się opróżnił.
 - Nawracające infekcje układu moczowego - najczęściej są wtórne do nieprawidłowego opróżniania pęcherza.

Jeśli zauważasz te objawy u siebie warto zwrócić się do ginekologa, urologa oraz urofizjoterapeutki po pomoc!

Warto pamiętać, że oprócz zmian neurologicznych, każdy pacjent chory na SM ma także ogólnopopulacyjne czynniki ryzyka wystąpienia nietrzymania moczu i innych chorób dna miednicy takie jak choćby przebyte ciążę, porody (najważniejszy czynnik ryzyka wysiłkowego nietrzymania moczu), przerost prostaty u mężczyzn czy atrofia urogenitalna, czyli okołomenopauzalne zmiany w układzie moczowym związane z niedoborem estrogenów. Te zmiany należy leczyć równolegle! Leczenie dolegliwości pęcherzowych u chorych z pęcherzem neurogennym powinno być „szyte na miarę”, czyli dopasowane do konkretnych zmian i objawów u danego pacjenta. Mamy wiele możliwości, żeby skutecznie zredukować objawy!

Fizjoterapia uroginekologiczna

Każda pacjentka z dolegliwościami ze strony miednicy powinna być pod opieką urofizjoterapeutki – trening pęcherza, wzmocnienie – bądź rozluźnienie - to zależy od objawów! – mięśni dna miednicy pozwala zredukować wysiłkowe nietrzymanie moczu, a także niektóre objawy pęcherza nadaktywnego, poprawić komfort współżycia, a także pomóc przy zaburzeniach wypróżnień takich jak zaparcia lub nietrzymani stolca.

Farmakoterapia

Leczenie farmakologiczne sprawdza się głównie w przypadku naglącego nietrzymania moczu – pozwala uzyskać poprawę nawet u 70% pacjentów! Leki są przyjmowane przewlekle, łatwo dostępne i dobrze tolerowane – czasem jedna tabletką wystarczy, żeby znowu przesypiać nocę i nie wychodzić z domu z mapą toalet w całej okolicy!

Toksyna botulinowa

W przypadku pęcherza nadaktywnego (naglące nietrzymanie moczu) można wykorzystać podanie toksyny botulinowej do pęcherza. Toksyna, relaksując mięsień wypieracz, redukuje występowanie parć naglących, częstomoczu, nokturii oraz daje szansę na zwiększenie pojemności pęcherza. Zabieg wykonuje się w miejscowym znieczuleniu, zajmuje dosłownie 15 minut i daje poprawę na kilka miesięcy u 70-80% pacjentek pozwalając zrezygnować z przewlekłej farmakoterapii. Zabiegi można bezpiecznie powtarzać.

Neuromodulacje

Neuromodulacja to bardzo ciekawa metoda, która opiera się na modulowaniu, czyli inaczej regulowaniu impulsów nerwowych sterujących danym narządem. Można je wykorzystywać w leczeniu objawów pęcherza neurogennego - zarówno nietrzymania moczu, jak i zalegań czy trudności z opróżnieniem pęcherza. Neuromodulacja pomaga także w innych dysfunkcjach w obrębie miednicy takich jak ból czy zaparcia. Neuromodulację w chorobach miednicy można prowadzić na dwa sposoby:

– **Neuromodulacja nerwu piszczelowego (PTNS, TTNS)** - korzenie nerwów krzyżowych kończą się w okolicy stopy - neuromodulacja nerwów piszczelowych wykorzystuje tę drogę (od końca nerwu do miednicy). Zabiegi te można wykonywać w gabinecie urofizjoterapeutki lub – to bardzo

wygodne! – samodzielnie w domu, po przeszkoleniu i zakupieniu stymulatora. Impuls elektryczny ze stymulatora koryguje bodźce „sterujące” narządami miednicy i pozwala u 50-80% pacjentów uzyskać poprawę w zakresie funkcji pęcherza, jelit, czucia w obrębie miednicy. Zabiegi początkowo powtarza się 3-4 x w tygodniu, z czasem coraz rzadziej.

Neuromodulacja nerwów krzyżowych

To bardziej „zaawansowana” wersja – polega na implantacji małej elektrody w okolicy nerwów krzyżowych, czyli tam, gdzie impulsy nerwowe z ośrodka w rdzeniu kręgowym płyną do narządów miednicy. Elektroda jest połączona ze stymulatorem ukrytym pod skórą okolicy lędźwiowej, a jej aktywność koryguje nieprawidłowe bodźce płynące do pęcherza (i innych narządów miednicy). Urządzenie jest bardzo podobne do stymulatora serca, potocznie nazywanego rozrusznikiem. To tylko strasznie brzmi! Zabieg wykonuje się w trybie jednodniowej hospitalizacji w miejscowym znieczuleniu. Po uzyskaniu poprawy takie urządzenie jest bezobsługowe i pozwala zapomnieć o objawach na wiele lat. Co ważne - stymulator nie przeszkadza w wykonywaniu badań diagnostycznych, także rezonansu magnetycznego ani w żadnych codziennych czynnościach, a zabiegi są refundowane.

Samocewnikowanie

Samocewnikowanie to metoda dedykowana pacjentkom z zaburzeniami opróżniania pęcherza – zaleganiem lub zatrzymaniem moczu. Pozwala odzyskać kontrolę nad pęcherzem (wtórnie do zalegań może występować nietrzymanie moczu), redukuje ryzyko nawracających zapaleń pęcherza. Polega na samodzielnym opróżnianiu pęcherza cewnikiem - najczęściej w uzupełnieniu samodzielnej mikcji, czasami, w przypadku zatrzymania moczu - zamiast niej. Na początku zwykle jest niechęć i strach, ale to naprawdę metoda ułatwiająca życie, bo pozwala pacjentowi decydować, kiedy opróżni pęcherz. Warto stosować specjalne nowoczesne cewniki z powłoką hydrofilową, poprawiające komfort i bezpieczeństwo cewnikowania (dla kobiet dostępne także w krótszej wersji, dostosowanej do długości cewki moczowej). Naukę cewnikowania prowadzą specjalnie przygotowane pielęgniarki lub Twój lekarz prowadzący, który pokaże co i jak - nie ma się czego bać!

Wysiłkowe nietrzymanie moczu

Nieinwazyjne metody leczenia wysiłkowego nietrzymania moczu

W przypadku objawów wysiłkowego nietrzymania moczu o niewielkim nasileniu oraz atrofii urogenitalnej można wykorzystać różnego rodzaju energie – tzw. EBD (Energy Based Devices) jak laser, ultradźwięki lub radiofrekwencja. To nieinwazyjne zabiegi wykonywane ambulatoryjnie, które poprzez stymulację przebudowy tkanek podtrzymujących cewkę moczową poprawiają jej stabilizację, wspomagając efekty fizjoterapii.

Wypełniacze okołocewkowe (tzw. bulking agents)

To minimalnie inwazyjna metoda leczenia wysiłkowego nietrzymania moczu. Zabieg polega na wprowadzeniu cieniutkiej kamery do cewki moczowej, a następnie podaniu wokół cewki moczowej specjalnego żelu, który – trochę jak „uszczelka” – zmniejsza światło cewki moczowej, redukując wycieki moczu, to bezpieczna metoda nie wymagająca hospitalizacji ani szczególnej rekonwalescencji.

Jeśli powyższe metody leczenia wysiłkowego nietrzymania moczu zawiodą to pozostaje jeszcze leczenie operacyjne wysiłkowego nietrzymania moczu - najczęściej wykonuje się operacje implantacji taśmy pod cewkę moczową, która zastępuje więzadła niespełniające funkcji stabilizującej cewkę moczową. Po operacji u 90% pacjentek trzymanie moczu przy wysiłku poprawia się, a po rekonwalescencji można wrócić do pełnej aktywności.

Nietrzymanie moczu ma wiele przyczyn, a pęcherz neurogeny ma różne oblicza. Leczenie „szyte na miarę” pozwala jednak uzyskać poprawę u większości pacjentek. Warto szukać, pytać i powalczyć o codzienny komfort życia!

Objawy oczne w SM

Autorka: Dr n. med. Joanna Przybek-Skrzypecka, Katedra i Klinika Okulistyki Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, Samodzielny Publiczny Kliniczny Szpital Okulistyczny w Warszawie, Szpital i Poradnia okulistyczna „Retina”, Przychodnia „Babka Medica”

Pacjentka/pacjent chorujący na stwardnienie rozsiane może doświadczać zaburzeń widzenia związanych z samą chorobą, jak i z przyczyn typowych dla całej populacji osób w podobnym wieku. Zaburzenia okulistyczne ściśle skorelowane z SM to: pozagąłkowe zapalenie nerwu wzrokowego (II), porażenie międzyjądrowe, zapalenie błony naczyniowej w odcinku pośrednim.

Pozagąłkowe zapalenie nerwu II

jest pierwszą manifestacją choroby doprowadzającą do jej rozpoznania u około 25% pacjentów z SM. W ciągu całego życia nawet u 90% pacjentów z SM pojawia się minimum jeden epizod takiego zapalenia. Szacuje się, że u ok. 30% osób z chorobami należącymi do tzw. ze spektrum SM (SM, zapaleniu mózgu i rdzenia – choroba Devica NMO, choroba z przeciwciałami przeciwko białku oligodendrocytów mieliny, MOGAD) zapalenie nerwu nawraca. Aktywną formę zapalenia charakteryzuje: zaburzenie ostrości wzroku (opisywany Visus od pełnej ostrości do poczucia światła), zaburzenie widzenia barw (szczególnie w osi czerwono-zielonej) i ból zlokalizowany w oczodole nasilający się podczas ruchów gałki ocznej (szczególnie w kierunku spojrzenia do nosa i ku górze).

Obecność wszystkich trzech objawów wskazuje na 95%-prawdopodobieństwo występowania pozagąłkowego zapalenia n. II. Pogorszenie Visus typowo powinno utrzymywać się bez leczenia przez około 2 tygodnie, aby rozważyć, że jego przyczyną jest zapalenie nerwu. Pacjenci, którzy podają jedno-dwudniowe pogorszenie/zamazywanie widzenia z niewielkim prawdopodobieństwem

rozwinęli zapalenie. Pozapalnie obserwuje się obniżenie ostrości wzroku, zmiany w polu widzenia, zaburzenia poczucia kontrastu. W trakcie podejrzenia pozagałkowego zapalenia n. II warto rozważyć wykonanie badania pola widzenia i/lub wzrokowych potencjałów wywołanych, aby potwierdzić to przypuszczenie. Zmiany w OCT (optycznej koherentnej tomografii nerwu wzrokowego) sugerujące przebycie zapalenia n. II pojawiają się dopiero po 6-8 tygodniach od początku objawów, więc nie dadzą odpowiedzi czy w chwili obecnej toczy się zapalenie.

Należy jednak zauważyć, że podobne objawy mogą także wynikać z zaburzeń innego typu, jak np. ciężki zespół suchego oka czy choroby plamki żółtej - np. centralna surowicza retinopatia (CRS). Dla zespołu suchego oka typowe jest pogorszenie widzenia objawów w godzinach wieczornych, gorsze widzenie o zmroku, pogorszenie poczucia kontrastu, dyskomfort podczas długotrwałego patrzenia w jeden punkt. W takiej sytuacji zaleca się wdrożenie kropli nawilżających bez konserwantów 3-4 x dziennie.

Centralna surowicza retinopatia to choroba typowo osób młodych (między 20 a 40 rokiem życia) poddanych stresowi, typowo z osobowością A (osobowość charakteryzująca się dużym poziomem stresu). Do innych czynników ryzyka należy obecność *Helicobacter pylori*, ciąża, przyjmowanie sterydów. Zaburzenie to polega na nagromadzeniu płynu w okolicy plamki żółtej, które wchłania się samoistnie w ciągu około 6 miesięcy, nie pozostawiając typowo trwałych ubytków widzenia. Z punktu widzenia pacjenta typowe objawy to pogorszenia widzenia z bliskiej odległości (falujący, zakrzywiony, zniekształcony obraz szczególnie do blizy), obniżenie poczucia kontrastu czy zaburzenie widzenia barw. Należy to różnicować z pozagałkowym zapaleniem n. II, w którym pogorszenie widzenia głównie przeszkadza w spojrzeniu daleko i towarzyszy temu ból podczas ruchu gałki ocznej.

Porażenie międzyjądrowe

może dotyczyć około 30% pacjentów z SM i objawia się dwojeniem i oczopląsem, rzadziej zaburzeniem widzenia przestrzennego. Wynika z pojawienia się plaki demielinizacyjnej w pęczku nerwowym zwanym pęczkiem podłużnym przyśrodkowym i powinien być traktowany jak rzut SM.

Zapalenie błony naczyniowej

w odcinku pośrednim dotyczy 1-2% pacjentów z SM (10 razy częściej niż w populacji ogólnej) i objawia się bólem, światłowstrętem, występowaniem nagle zwiększonej ilości mętów przed okiem, rzadko towarzyszy mu zaczerwienienie gałki ocznej.

Poza wymienionymi zaburzeniami, do objawów okulistycznych SM należy obniżona ostrość wzroku, ból gałki ocznej, zaburzenie widzenia barwnego, nieprawidłowe poczucie kontrastu, oczopląs, dwojenie obrazu, zaburzenia w polu widzenia (mroczek centralny, centrocekalny). Należy podkreślić, że zmiany w polu widzenia pojawiają się także u pacjentów, którzy nie chorują/nigdy nie przechodzili pozagałkowego zapalenia nerwu wzrokowego, a wynikają one z obecności zmian demielinizacyjnych w drodze wzrokowej za skrzyżowaniem nerwów wzrokowych.

Niefarmakologiczne metody radzenia sobie z dolegliwościami

Kiedy ból staje się codziennym doświadczeniem...

Autorka: Marta Banout - psycholożka, psychoterapeutka poznawczo-behawioralna, od 10 lat pracuje z chorymi przewlekle i ich bliskimi.

Ból ostry a przewlekły

Ból – choć to bardzo nie lubiane odczucie – jest nam potrzebny. Działa jak syrena alarmowa, dając nam znać, że coś niedobrego dzieje się z naszym ciałem. Bywa sygnałem ostrzegawczym („uważaj, jeśli dalej będziesz tak naciskał, uszkodzisz mnie!”), czasem informuje o tym, co już się wydarzyło („uwaga, złamanie!”). Powstrzymuje nas przed ruchem – korzystaniem z uszkodzonej części ciała – dając przestrzeń na regenerację i powrót do zdrowia. Wymuszony odpoczynek sprawia, że stopniowo przestajemy odczuwać ból i wracamy do pełnej sprawności.

Niestety, to tylko część prawdy. Powyższy akapit opisuje funkcje bólu ostrego, pojawiającego się nagle w następstwie nadwyrężenia, urazu czy wypadku. Ból przewlekły – utrzymujący się powyżej trzech miesięcy, związany z chorobą lub trwałym uszkodzeniem tkanek – przestaje pełnić funkcję alarmującą i informacyjną, pozostaje jedynie uciążliwością. Oczywiście nie zawsze jest silny, bywa opisywany jako utrzymujący się „w tle”, ale wciąż stanowi nieprzyjemne doświadczenie, a niejednokrotnie utrudnia lub wręcz uniemożliwia zwyczajne funkcjonowanie.

Rozwój medycyny pozwala na coraz lepszą kontrolę bólu, czasami jednak metody farmakologiczne są niewystarczające lub z różnych powodów niemożliwe do zastosowania. Dla pacjentów i pacjentek z diagnozą stwardnienia rozsianego, zmagających się często właśnie z bólem przewlekłym, dużym wsparciem mogą okazać się metody niefarmakologiczne. Uwaga: metody dodatkowe mogą uzupełnić tradycyjne leczenie – nie muszą go zastępować! W zależności od indywidualnej sytuacji zdrowotnej należy przedyskutować z lekarzem/lekarzką ewentualne modyfikacje dawek.



Psychologiczne aspekty odczuwania bólu

Choroba przewlekła często łączy się z odczuwaniem stresu, czasem również o charakterze chronicznym. Liczne badania medyczne i psychologiczne wskazują, iż stres i ból wzajemnie się wzmacniają. Kiedy pacjent_ka odczuwa ból, może tracić ochotę i motywację do działania, czego następstwem staje się wycofanie z aktywności społecznych, a to może potęgować stres. Z drugiej strony stres i obniżony nastrój sprawiają, że osoba doświadczająca ich subiektywnie ocenia ból jako silniejszy i gorzej sobie z nim radzi. Znaczenie ma również sposób myślenia o własnej chorobie, sprawności, przyszłości – duża ilość negatywnych, katastroficznych myśli i scenariuszy, katastrofizowanie bólu (opisywanie go w kategoriach niekończącego się, niemożliwego do zniesienia itd.) nasila odczuwanie go i zniechęca do jakiegokolwiek aktywności. Możemy więc mówić o błędnych kołach, np.: negatywne myśli o chorobie → stres → nasilenie bólu → kolejne negatywne myśli o chorobie → itd. Stąd też w kontekście radzenia sobie z bólem przewlekłym warto pamiętać o poszerzaniu i rozwijaniu umiejętności radzenia sobie ze stresem. Warto skorzystać z dostępnych źródeł – książek, webinarów, materiałów internetowych – lub zdecydować się na skorzystanie z profesjonalnego wsparcia, aby rozpoznać swoje błędne koła i wzorce stresu oraz nauczyć się nowych metod radzenia sobie z kryzysami. Jedną z najciekawszych propozycji pomocy psychologicznej jest Terapia Simontonowska – stworzony przez amerykańskiego lekarza Carla Simontona spójny program złożony z metod i technik terapii poznawczo-behawioralnej. Choć o Terapii Simononowskiej najczęściej mówi się w kontekście osób z chorobą nowotworową i ich bliskich, każda osoba z chorobą przewlekłą może z niej skorzystać (więcej informacji: www.simonton.pl).

Ważne pytania

Aby wesprzeć siebie w radzeniu sobie z przewlekłym bólem dobrze jest najpierw zadać sobie kilka pytań: Czy odczuwam ból przez cały czas? Czy zdarzają się chwile bez bólu (jeśli tak, kiedy)? Jakie jest średnie nasilenie mojego bólu na skali 0-10 (0-brak bólu, 10-najgorszy do wyobrażenia ból)? Na ile uciążliwy jest odczuwany przeze mnie ból (jak bardzo przeszkadza mi w funkcjonowaniu)? Czy jest coś, co mi pomaga – co takiego?

Warto przez ok. 7 dni poprowadzić dzienniczek bólu, zwłaszcza, jeśli trudno jest odpowiedzieć na powyższe pytania. W dzienniczku powinno pojawić się miejsce do zapisu pory dnia, okoliczności pojawienia się bólu, jego nasilenia, nastroju w danej chwili. Jeśli ból występuje przez większość dnia, można ustawić budziki o stałych porach, aby wtedy uzupełniać tabelę. Po tygodniu przyglądamy się dzienniczkowi: czy można zauważyć jakieś powtarzalne wzorce? Czy nasilenie bólu ma związek z zewnętrznymi okolicznościami? Tabela może przydać się we wprowadzeniu zmian w codziennym funkcjonowaniu, np. zaplanowaniu odpoczynku o odpowiedniej porze, wybieranie aktywności, po których samopoczucie jest lepsze i rezygnowanie (w miarę możliwości) z tych, które nasilają ból. Dzienniczek może również stanowić wsparcie w rozmowie z psychologiem, psychoterapeutą lub lekarzem.

Niefarmakologiczne metody radzenia sobie z bólem

Wiele metod może wpłynąć na subiektywnie odczuwany ból. W oparciu o wspomniane wcześniej pytania warto zastanowić się, które z nich są najlepszym wyborem dla danej osoby w konkretnej sytuacji lub po prostu wypróbować każdą z nich, aby sprawdzić, jaki będzie miała wpływ na samopoczucie.

Trening relaksacyjny to zbiorcze pojęcie określające ćwiczenia oddechowe, wyobrażeniowe, medytacyjne i inne. Jego celem jest rozluźnienie mięśni, wprowadzenie ciała i umysłu w stan spokoju i relaksu, pozbycie się napięcia. Najprostszym, a równocześnie niedocenianym ćwiczeniem jest świadomy oddech przeponowy – aby go spróbować, wystarczy przez chwilę skupić się na swoim oddechu, starając się nieco przedłużyć wydech. Po chwili powinno pojawić się uczucie rozluźnienia podobne do stanu bezpośrednio przed zaśnięciem.

Ćwiczenie nie musi być długie – wystarczą 2-3 minuty – ważniejsze jest, aby było wykonywane regularnie. Inne znane techniki to np. progresywna relaksacja mięśni Jacobsona, która polega na uczeniu się odczuwania różnicy między uczuciem napięcia a uczuciem rozluźnienia. Dzięki temu pacjent_ka może nabrać wprawy w rozluźnianiu ciała również wtedy, kiedy czuje ból – bezwiedne napinanie mięśni może dodatkowo pogłębiać dolegliwości. Wszelkim ćwiczeniom relaksacyjnym może towarzyszyć przyjemne wyobrażenie (np. piękny krajobraz, ciepłe i żywe wspomnienie) i/lub spokojna muzyka – nasz mózg, odbierając wiele bodźców związanych z pobudzaniem układu przywspółczulnego, wchodzi w tryb odpoczynku i spokoju.

Praca poznawcza dotyczy obserwacji własnych myśli i przekonania, rozpoznawania w nich ewentualnych zniekształceń poznawczych, rezygnacji z myślenia pozytywnego i negatywnego na rzecz racjonalnego, zdrowego myślenia. Dla większości osób te zagadnienia brzmią zupełnie obco – można się z nimi zapoznać sięgając po podręczniki samopomocowe (np. „ABC Twoich emocji”) lub korzystając ze wsparcia psychologów i psychoterapeutów poznawczo-behawioralnych. Filarem wspomnianej wcześniej Terapii Simontonowskiej również jest poznawcza praca z własnymi przekonaniem i myślami, zwłaszcza dotyczącymi choroby i leczenia.

Aktywizacja behawioralna, czyli powrót do szeroko pojętej aktywności życiowej, jest tym elementem, który budzi zazwyczaj największe zdziwienie – przecież często to właśnie ból jest powodem rezygnacji z działania! Mimo wszystko warto mieć na uwadze związki wycofania ze stresem i objawami depresyjnymi i sporządzić listę czynności, które chce się praktykować.

Umiarkowana, dostosowana do możliwości aktywność fizyczna i społeczna jest możliwa prawie w każdej sytuacji. Można pomyśleć o spotkaniach z ludźmi, ćwiczeniach fizycznych, rozwijaniu hobby, nauce nowych rzeczy...

Ważne, aby mądrze planować: nie angażować się w zbyt wiele rzeczy naraz, uwzględniać czas na odpoczynek, jeśli wracamy po przerwie - rozpoczynać aktywność od niewielkiego nasilenia i stopniowo zwiększać intensywność. Aktywności mają być przede wszystkim źródłem przyjemności i radości – nie warto zmuszać się do rzeczy, które dodatkowo potęgują stres.

Czy warto zainteresować się nefarmakologicznymi metodami?

Ból, który odczuwasz, jest realny. Nie jest „wymyślony” ani „wyolbrzymiony”. Równocześnie na to, JAK odczuwasz ból, wpływa ogromna liczba zewnętrznych czynników. Wiele osób dzieli się spostrzeżeniem, iż przewlekły ból odbiera radość życia, sprawia, że trudno zebrać myśli czy skupić się na czymkolwiek innym. Warto więc zrobić to, na co mamy wpływ, aby lepiej radzić sobie z bólem. Nawet, jeśli całkowita eliminacja dolegliwości z życia jest obecnie niemożliwa, oddziaływania pozafarmakologiczne mogą zmniejszyć intensywność odczuwanego bólu, pomóc rozpoznawać momenty kryzysowe i radzić sobie z nimi, a przede wszystkim: korzystać z życia niezależnie od okoliczności!



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?



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

mam.szanse@ptsr.org.pl
+22 119 36 88

PSYCHOLOG

DIETETYK

PRAWNIK | ADWOKAT

FIZJOTERAPEUTA

PRACOWNIK SOCJALNY

NEUROLOG

PIELĘGNIARKA SM

razem łatwiej.

INFOLINIA SM I SPECJALISTYCZNA OGÓLNOPOLSKA
PORADNIA DLA OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM

Skorzystaj z **bezpłatnych konsultacji** specjalistów oraz dowiedz się więcej o stwardnieniu rozsianym w ramach projektu *razem łatwiej.*

Dla kogo? Dla Ciebie - osoby z SM oraz Twojego bliskiego!

Napisz www.ptsr.org.pl
Zadzwoń (22) 127 48 50



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Projekt "Razem łatwiej - Infolinia SM i Specjalistyczna ogólnopolska poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym" współfinansowany jest ze środków PFRON.

Nowa terapia chorób autoimmunologicznych

Autor: Wojciech Mikołuszko - dziennikarz medyczny, pisarz



Dowiedziałem się niedawno, że na wszystkie choroby autoimmunologiczne, w tym na stwardnienie rozsiane, są badania na ludziach terapii CAR-T. Przynoszą dobre wyniki. Będę się częściej pojawiał na tych łamach. Dlatego najpierw się przedstawię. Moje imię i nazwisko widnieją przy artykule. Choruję na pierwotnie postępującą postać stwardnienia rozsianego. Mam bardziej osłabioną prawą stronę ciała (a zawsze byłem praworęczny). Poruszam się w domu o kulach, a na wyjazdach o chodziku. Zostałem zdiagnozowany w 2013 r. Z racji swojej choroby pozwoliłem sobie tu pisać.

A pracuję (tak, nadal pracuję) jako dziennikarz piszący o biologii i paleontologii. Odkąd zachorowałem, zainteresowałem się też naukami medycznymi. Od biologii dzieli je cienka granica. Ja ją przekroczyłem. I bardzo się z tego cieszę. Są więc jakieś korzyści z chorowania, choć, proszę mi wierzyć, wolałbym być zdrowy. I nic nie pisać o medycynie. Z racji swojej pracy natrafiłem na artykuł o 59 badaniach klinicznych terapii CAR-T w chorobach autoimmunologicznych. Do nich należy też stwardnienie rozsiane. W naszym przypadku układ odpornościowy atakuje otoczkę wokół wypustek komórek nerwowych mózgu i rdzenia kręgowego. Jestem zwolennikiem dobrze udokumentowanej hipotezy, że to późne i rzadkie

powikłanie po chorobie zwanej mononukleozą. Żeby było jasne: to nie jest pewne. Może się zdarzyć, że wspomniane tu przypuszczenie zostanie obalone. Gdy byłem dzieckiem nie mówiło się o mononukleozie. W ogóle znali ją tylko niektórzy lekarze. Moi rodzice nic o niej nie wiedzieli. Wszystko nazywali „grypką” albo „przeziębieniem”.

Wirus Michaela Epsteina i Yvonne Barr

Mononukleozę wywołuje wirus EBV – nazwany tak na część odkrywców Michaela Epsteina i Yvonne Barr. Zbudowany jest z otoczki białkowej, opatulającej kwas nukleinowy – tu akurat DNA. Ten zarazek atakuje przede

wszystkim grupę komórek odpornościowych zwanych limfocytami B. One powstają i dojrzewają w szpiku kostnym - po angielsku bone marrow. Ale nie z jego powodu tak je nazwano. Najpierw te komórki odkryto u ptaków, gdzie dojrzewają w nie występującym u nas narządzie: torebce Fabrycjusza, po łacinie bursa Fabricii. Teraz już wreszcie wiadomo, skąd to B się wzięło.

Białka wirusa EBV przypominają te zawarte w osłonce wypustek komórek nerwowych zwanej mieliną. Pod wpływem choroby organizmy produkują przeciwciała, które mają zwalczać najeźdźców. Niestety, w naszym wypadku się pomyliły. Przystosowały się, aby atakować białka osłonki mielinowej. Robią to uparcie, ze szkodą dla samych siebie. I nic nie można na to poradzić. A właściwie nie można było. Na początku listopada 2024 r. przeczytałem artykuł naukowy opublikowany w dobrym czasopiśmie „Science Translational Medicine”. Później poszukałem w sieci i znalazłem tekst popularny z „Science”, który ukazał się w kwietniu. Już wcześniej wiedziałem, co to znaczy terapia CAR-T. Opisałem ją w książce „Z tatą w świat medycyny”. No dobra, przyznaję się. Jestem też autorem książek dla dzieci i młodzieży. Wracając do terapii CAR-T. Jej nazwa to skrót od „chimeric antigen receptor T-cell” (chimeryczny znaczy zmodyfikowany, a antygen to cząsteczka, którą zwalcza nasz organizm). Polega ona na tym, że od chorego pobiera się inną grupę komórek odpornościowych, konkretnie limfocytów T - powstających w szpiku kostnym, a dojrzewających i u ptaków, i u ludzi w grasicy, po łacinie thymus. Wreszcie wyjaśniłem skąd to T. Następnie wyznaczony przez lekarzy wirus wbudowuje się w materiał genetyczny tych komórek. Robi się to tak, żeby chciały one atakować zrakowacięte limfocyty B. Sztucznie się namnaża zmienione limfocyty T. A następnie ponownie podaje się pacjentowi.

Terapia na nowotwory krwi

W tym czasie chory poddawany jest chemioterapii. To nieprzyjemna procedura, której celem jest wybicie jego komórek odpornościowych i tym samym zrobienie miejsca dla tych namnożonych w laboratorium. W Stanach Zjednoczonych zarejestrowanych jest sześć leków CAR-T skierowanych przeciw nowotworom krwi. Potrafią one zdziałać cuda. Widziałem na zdjęciach, jak ciężko chora dziewczynka stawiała się całkowicie zdrowa. W Polsce ta terapia po raz pierwszy została zarejestrowana w 2021 r. Niedługo będzie dostępna przeciw nowotworom litym. A teraz są badania, które kierują ją przeciw chorobom autoimmunologicznym. Konkretnie przeciw podgrupie limfocytów B, która w danej chorobie atakuje określone tkanki i narządy.

Pierwszą pacjentką była Vu-Thi Thu-Thao. Miała ledwie 20 lat i od czterech lat cierpiała na toczeń. To choroba, w której układ odpornościowy zwalcza rozmaite tkanki i narządy. Zwykle objawia się rumieniem na twarzy w kształcie motyla. Po angielsku nosi ona nazwę „lupus”, czyli wilk. Temu, kto po raz pierwszy opisał tocznia w XIII wieku, rumień na twarzy skojarzył się z ugryzieniem tego drapieżnika. Dziś wiemy, że to nieprawda, ale nazwa pozostała. Ból stawów Vu-Thi Thu-Thao był rozdzierający. Choroba atakowała jej płuca, serce i nerki. Miała kłopoty z oddychaniem, a ból rozprzestrzenił się po klatkę piersiową. Musiała porzucić karierę tancerki hip-hop i gimnastyczki. Po wlewie nowego leku pacjentka miała tylko łagodne skutki uboczne: gorączkę i zmęczenie. Trzy i pół roku później odstawiła wszystkie leki na tocznia i została studentką technologii medycznych „Jest osobą, którą spotykasz na ulicy. Całkowicie wyzdrowiała” – mówił tygodnikowi „Science” jej lekarz.

Małe skutki uboczne

Przypadek Vu-Thi Thu-Thao opisano w sierpniu 2021 r. na łamach „The New England Journal of Medicine”. Po niej lekarze z Niemiec podobnie potraktowali drugiego pacjenta, a potem trzeciego. Powoli rozszerzyli swoją działalność na inne choroby autoimmunologiczne. Obecnie opublikowali wyniki terapii na 20 osobach, a ponad 20 innych otrzymało tę terapię podczas badań klinicznych. Wszyscy pacjenci mieli tylko małe skutki uboczne. Wyłącznie jednemu, który chorował na zapalenie mięśni, się pogorszyło. Toczeń był wybrany jako pierwszy, ale choroby autoimmunologiczne to też reumatoidalne zapalenie stawów, miastenia czy nasze stwardnienie rozsiane. Miliony dolarów są pompowane w ich terapię CAR-T na całym świecie, w tym przez giganty farmaceutyczne. Jest więc nadzieja...



Świadczenia i ulgi dla OzN

Autorka: Marta Szantroch, PTSR

Aby ułatwić osobom z niepełnosprawnością orientację w przysługujących im ulgach, świadczeniach i dostępnych formach wsparcia, Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS), we współpracy z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), opublikował „Informator dla osób z niepełnosprawnością”. Można tu znaleźć przydatne wiadomości na temat m.in. renty z tytułu niezdolności do pracy, renty socjalnej, 500+, orzecznictwa lekarskiego ZUS, uprawnień pracownika z niepełnosprawnością, wsparcia dla OzN oferowanego przez PFRON czy wypożyczalni technologii wspomagających dla OzN.

Wersja elektroniczna „Informatora dla osób z niepełnosprawnością 2024” jest dostępna tutaj „Informator dla osób z niepełnosprawnością”.

W Informatorze znaleźć można też informacje na temat świadczenia, które zaczęło przysługiwać osobom z niepełnosprawnościami od 1 stycznia 2024, dlatego po krótko wspominamy kogo ono dotyczy i na czym polega. Nowe świadczenie wspierające kierowane jest do dorosłych (powyżej 18 r. ż) i - w przeciwieństwie do innych świadczeń - nie jest zależne od kryterium dochodowego. Co zatem decyduje o jego przyznaniu? Tak zwany poziom potrzeby wsparcia, który ma skalę punktową.



Wysokość świadczenia będzie zależeć od liczby punktów przyznanych dla poziomu potrzeby wsparcia. I tak, jeśli otrzymałeś:

- 95-100 punktów to twoje świadczenie wyniesie 220% renty socjalnej;
- 90-94 punktów to otrzymasz świadczenie w wysokości 180% renty socjalnej;
- 85-89 punktów pozwoli ci na otrzymanie świadczenia w wysokości 120% renty socjalnej;
- 80-84 punktów to twoje świadczenie wyniesie 80% renty socjalnej;
- 75-79 punktów - twoje świadczenie będzie się równać 60% renty socjalnej;
- 70-74 punktów - świadczenie ci przyznane wyniesie 40% renty socjalnej.

Od 1 marca tego roku świadczenie wspierające wynosi maksymalnie 4133,60 zł, a minimalnie 751,56 zł. Wraz z coroczną waloryzacją renty socjalnej (1 marca), corocznej waloryzacji będzie podlegała także wysokość świadczenia wspierającego.

Kto przyznaje punkty?

O tym, jaki jest twój poziom potrzeby wsparcia decydować będzie wojewódzki zespół ds. orzekania o niepełnosprawności (WZON). Ocenę taką przeprowadzi w twoim miejscu zamieszkania.

Kiedy już otrzymasz decyzję od WZON, możesz złożyć wniosek do Zakładu Ubezpieczeń Społecznych o wypłatę świadczenia. Uwaga - masz na to 3 miesiące. Co istotne, wniosek do ZUS należy złożyć jedynie elektronicznie, poprzez: Platformę PUE ZUS lub portal informacyjno-usługowy Emp@tia (empatia.mrpips.gov.pl) lub bankowość elektroniczną.

Świadczenie wspierające jest wprowadzone krokowo. Od 1 stycznia 2024 realizowany jest I etap - świadczenie jest dostępne dla OzN, które uzyskały od 87 do 100 pkt. Od 1 stycznia 2025 r. świadczenie jest dostępne dla OzN, które uzyskały od 78 do 86 pkt. Od 1 stycznia 2026 r. świadczenie będzie dostępne dla OzN, które uzyskały od 70 do 77 pkt.

Na jak długo przyznawane jest świadczenie?

Na tyle, na ile dana osoba ma przyznane orzeczenie o niepełnosprawności, nie dłużej jednak niż na 7 lat.

Świadczenie wspierające można łączyć z innymi formami pomocy (np. świadczeniem pielęgnacyjnym).

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego czyli kto i dlaczego tu nie muszą kłamać?

Autorka: Anna Gryżewska, PTSR

8,3 mln Polaków przynależy do organizacji pozarządowych. I choć według danych Głównego Urzędu Statystycznego ponad połowa organizacji w Polsce zrzesza nie więcej niż 20 osób, to łącznie 8,3 mln osób pod koniec 2022 roku było członkami fizycznymi jakiejś organizacji. Choć organizacje pozarządowe i stowarzyszenia stanowią drugą, po podmiotach ekonomii społecznej, instytucje o największej liczbie członków (80%), to ta liczba od kilku lat już nie rośnie. Według socjologów brak zainteresowania przynależnością wynika przede wszystkim z tego, iż ludzie nie czują potrzeby zapisywania się gdzieś, skoro wiele wsparcia i pomocy mogą uzyskać całkiem bezpłatnie bez przynależności i członkostwa.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, na tle tych organizacji, stanowi dużą siłę, ponieważ zrzesza około 3,5 tys. członków i ma około 10 tys. sympatyków. To naprawdę dużo, ale działamy nie tylko długo, bo ponad 30 lat, ale także w całej Polsce, aż w 24 Oddziałach terenowych. Oddziały usytuowane są nie tylko w dużych miastach, m.in. w Warszawie, Łodzi, Gdyni, Olsztynie, Białej Podlaskiej czy Poznaniu, ale także w małych miejscowościach jak Zawiercie, Cieszyn czy Sławków. Pełna lista Oddziałów znajduje się na naszej stronie

www.ptsr.org.pl/oddzialy

To jak działa dany Oddział zależy od zaangażowania jego członków, ich preferencji, możliwości, czasu i pomysłów.

W PTSR są Oddziały, które prowadzą rehabilitację, zajęcia usprawniające, kierują chorych pod opiekę asystentów osobistych, organizują warsztaty i wyjazdy integracyjne. Są też takie, w których regularnie spotykają się grupy wsparcia czy organizowane są spotkania przy kawie i ciastku, wspólne wyjścia do kina i teatru.

Niektóre oddziały zatrudniają pracowników, ale w większości to od ludzi zrzeszonych w organizacji zależy to, co się w niej dzieje. Nie jest to łatwe, by się zaangażować, co potwierdzają dane zaczerpnięte z portalu www.ngo.pl: wśród członków organizacji jedynie 45% jest aktywnych, a więc działa i bierze czynny udział w aktywnościach stowarzyszenia.



Dlaczego tu jestem?

Zapytaliśmy naszych członków o to, co stanowiło dla nich motywację, gdy zapisywali się do PTSR.

Tu jestem sobą, nie muszę się krygować, że jest mi dobrze i że będzie dobrze. Tu spotykam ludzi, którzy mają podobne problemy jak ja. Tu nikogo nie zdziwi, gdy powiem, że mam nogi jak z waty, albo mam kompletnie dość... Oczywiście są i inne rzeczy, wspólne wyjazdy czy wyjścia, dla tych co potrzebują - rehabilitacja i ćwiczenia grupowe. Ale dla mnie ważne jest to, że tu nie muszę kłamać, mogę być w 100% sobą.

Asia, członek PTSR. Ida mówi zaś:

Tylko w PTSR mam poczucie, że jestem zrozumiana. Trudno jest mi rozmawiać z mężem na temat choroby. Nie chce też ciągle o tym mówić moim koleżankom. Ale na spotkaniach w PTSR mogę zrzucić maskę i powiedzieć, jak mi jest źle i nikt mnie tu nie skrytykuje i nie będzie się śmiać.



Marek członek PTSR: *Na początku wcale nie myślałem, żeby tu być. Gdy przyszedłem pierwszy raz, uciekłem... Wróciłem dopiero po 2 latach, gdy uporałem się z diagnozą i ze sobą, bo pierwszą myślą moją było - To nie dla mnie! Teraz jest inaczej - jestem członkiem i działam, jestem nawet we władzach stowarzyszenia. Chciałbym też napisać jakiś projekt, by coś stworzyć dla ludzi w moim oddziale.*

Według wspomnianych wcześniej danych Głównego Urzędu Statystycznego, który opublikował wstępne wyniki dot. ngo's w Polsce, w 2022 roku działało 103,4 tys. organizacji non-profit - PTSR jest jedną z nich!

- PTSR należy do grona 28% organizacji w Polsce działających ogólnopolsko. 39% organizacji działa lokalnie, 24% regionalnie, a tylko 9 % międzynarodowo.
- PTSR należy do 27% organizacji działających dla chorych. Inne organizacje podają jako priorytetowe działania na rzecz dzieci i młodzieży (74%), mieszkańców i społeczności lokalnej (6 %) i seniorów (44 %).
- PTSR należy do grona 6% organizacji zajmujących się ochroną zdrowia, 35% organizacji zajmuje się sportem, turystyką i hobby, 15% kulturą i sztuką, 14% edukacją i wychowaniem, 7% usługami socjalnymi i pomocą społeczną.

Kto pracuje w PTSR, a kto nie i dlaczego?

Według danych, które opublikował portal www.ngo.pl, okazuje się, że w Polsce ponad 61% organizacji nie zatrudnia w ogóle pracowników i do nich należy wiele oddziałów terenowych PTSR. Stowarzyszenie jest wśród 96% organizacji w kraju działających w oparciu o pracę wolontariuszy - pracę społeczną. W naszym przypadku są to przede wszystkim osoby zaangażowane i pełniące funkcje w Radach Oddziałów i Komisjach Rewizyjnych Oddziałów oraz grono wielu osób dobrej woli, które działają i pomagają chorym w całej Polsce. W wolontariat w Polsce angażuje się 3 mln osób rocznie (dane z 2022 roku). Wiele naszych działań i akcji wspierają wolontariusze. Jedni są z nami przez chwilę, inni na dłużej, każdy jak może i jak potrafi. PTSR należy także do grona 32% organizacji pożytku publicznego, które zatrudniają na podstawie stosunku pracy. Kilka Oddziałów terenowych, a do tego biuro Rady Głównej PTSR w Warszawie zatrudnia pracowników etatowych. Osoby zatrudnione w organizacjach na mocy umowy o pracę stanowią 1,2% przeciętniej liczby pracujących w gospodarce narodowej (stan na 12.2022 r.)

Każdy, kto chce być częścią PTSR i wspierać organizację może zostać członkiem zwyczajnym lub wspierającym. Osobom szczególnie zasłużonym przyznawane jest również członkostwo honorowe. Więcej o tym jest w naszym Statucie, choć warto wiedzieć, że członkiem PTSR może zostać nie tylko obywatel Polski, mający pełną zdolność do czynności prawnych, korzystający z pełni praw publicznych, ale także każdy obywatel, który honoruje postanowienia Statutu i złoży pisemną deklarację przystąpienia do Stowarzyszenia. Członkiem PTSR może zostać także osoba niepełnoletnia

www.ptsr.org.pl/strona/78,statut

„Członkiem wspierającym może zostać osoba fizyczna posiadająca pełną zdolność do czynności prawnych i niepozbawiona praw publicznych lub prawna, zainteresowana merytoryczną działalnością Stowarzyszenia, która zadeklaruje pomoc finansową, usługową lub rzeczową na rzecz Stowarzyszenia. Członkowie wspierający biorą udział w działalności Stowarzyszenia osobiście lub przez upoważnionego przedstawiciela.”

- Zaczęło się niewinnie - mówi Ania - Przekazałam do PTSR farby, jakie zostały mi po remoncie domu, nie miałam co z nimi zrobić, a organizacja była przez ścianę - więc spytałam. Wzięli. Potem był wspólny wyjazd - szukali wolontariuszy i tak jakoś wyszło. Dziś jestem członkiem wspierającym, wspieram PTSR udzielając bezpłatnych porad psychologicznych bliskim członków PTSR. Co mi to daje? Satysfakcję, że gdzieś przynależę, coś robię i coś jest moje.

Okazją do podziękowania wszystkim członkom wspierającym, ale także osobom i firmom angażującym się w nasze działania jest Gala Symfonii serc, która co dwa lata odbywa się w Warszawie i jest okazją do wręczenia wyróżnień: tytułu „Człowiek Wielkiego Serca”, odznaczenia „Ambasador SM” i Podziękowania „Serca serc”.

**Dołącz do nas! Działaj!
Wspieraj! Bądź!**



Wsparcie specjalistów na wyciągnięcie ręki!

Autorka: Marta Szantroch, PTSR

Wielu osobom ze stwardnieniem rozsianym i ich bliskim znana jest nasza specjalistyczna ogólnopolska poradnia, w której bezpłatnie można skorzystać ze wsparcia specjalistów takich jak neurolog, psycholog, prawnik, pracownik socjalny. Od kilku lat organizacja dokłada starań, aby rozszerzać tę listę ekspertów, wiedząc, że kompleksowe wsparcie jest nieodzowne do radzenia sobie ze stwardnieniem rozsianym i jego różnorodnymi objawami.

W poprzednich latach do grona specjalistów dołączyła dietetyczka, pielęgniarka, a od 2024 r. wsparcia udziela też fizjoterapeutka. Nasi eksperci, choć operują głównie z Warszawy, to pomagają osobom z całej Polski, ponieważ poradnia to przede wszystkim pomoc telefoniczna lub przez narzędzia do komunikacji zdalnej. Pomoc specjalistów świadczona jest dzięki wsparciu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób z Niepełnosprawnością oraz Narodowego Instytutu Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego. To co ważne - w ramach otrzymanego od NIW wsparcia od 2024 r. nasza organizacja umożliwiła stacjonarne konsultacje z dietetykami dla osób zamieszkujących Radom, Poznań, Sławków, Zawiercie i Białą Podlaską oraz okolice tych miast.

Choć nie ma jednej właściwej diety dla osób ze stwardnieniem rozsianym, to dobre nawyki żywieniowe są niezbędne. Zbilansowany sposób odżywiania się oraz ruch wpływają na poprawę ogólnego stanu zdrowia, zmniejszenie niektórych objawów SM, np. zmęczenia, zaparc, ale też wspomagają pracę układu odpornościowego i są dobrą profilaktyką dla niektórych schorzeń współtowarzyszących SM. Do końca czerwca 2025 r. chorzy mogą więc - całkowicie bezpłatnie – lokalnie korzystać z wiedzy i doświadczenia naszych ekspertek jeśli chodzi o zmianę nawyków żywieniowych, poprawę jakości swojego odżywiania, walkę z objawami takimi jak zaparcia, wzdęcia i wiele innych. Jak skorzystać ze wsparcia dietetyków w Radomiu, Poznaniu, Sławkowie, Zawierciu i Białej Podlaskiej?

Wystarczy e-mailowe zgłoszenie:

Poznań – dietetyk.poznan@ptsr.org.pl

Radom – dietetyk.radom@ptsr.org.pl

Sławków – dietetyk.slawkow@ptsr.org.pl

Zawiercie – dietetyk.zawiercie@ptsr.org.pl

Biała Podlaska – dietetyk.biala@ptsr.org.pl

Więcej o Specjalistycznej ogólnopolskiej poradni można znaleźć na stronie www.ptsr.org.pl w zakładce **Jak pomagamy**.



Polskie Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego – by działać skuteczniej

– Staramy się działać jak najlepiej! Wiemy, że Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego musi być organizacją, która wciąż się rozwija i próbuje sprostać potrzebom chorych i ich bliskich. Musimy też uwzględniać wszelkie zmiany zachodzące w świecie – mówi Tomasz Połec Przewodniczący PTSR – Dlatego realizujemy działania mające nam pomóc w rozwoju naszej organizacji. Takim właśnie projektem jest projekt pn.: "By działać skuteczniej – wsparcie dla rozwoju instytucjonalnego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego", finansowany z Narodowego Instytutu Wolności.

PTSR jest organizacją, która od ponad 30 lat działa w całej Polsce mając aż 24 Oddziały terenowe, zrzeszając obecnie ponad 3 tys. członków i mając grono około 10 tys. sympatyków. Projekt finansowany przez NIW w ramach Rządowego Programu Rozwoju Organizacji Pozarządowych na lata 2021-2030 jest pierwszym od bardzo dawna projektem skierowanym do naszych Oddziałów i kół. Celem projektu jest stworzenie strategii działań fundraisingowych, aby jeszcze skuteczniej działać na rzecz chorych, by móc podejmować nowe aktywności i wyzwania. Wszelkie działania realizowane w naszych Oddziałach zależą nie tylko od

zaangażowania jego członków, ale przede wszystkim od możliwości finansowych. Na ile pręźnie działa Oddział, czy prowadzi rehabilitację, zajęcia usprawniające, opiekę asystentów osobistych czy warsztaty i wyjazdy integracyjne zależy od tego, jakimi funduszami dysponuje. Dlatego projekt, trwający od września 2024 roku do końca 2026 roku, stanowi ogromną szansę na rozwój organizacji i oddziałów.

W ramach projektu przedstawiciele 16 z 24 naszych oddziałów terenowych biorą udział w cyklu szkoleń, warsztatów oraz spotkań grup roboczych, by wiedzieć jak zdobywać fundusze na działania, jak pisać projekty, jak nawiązywać relacje z partnerami. Ponadto, tworzona jest też strategia fundraisingowa dla organizacji, która będzie wytyczną dla działań PTSR.

– Z tym projektem wiążemy ogromne nadzieje – mówi Anna Gryżewska, koordynatorka projektu – Trzykrotnie próbowaliśmy pozyskać od NIW finansowanie na ten projekt wiedząc, że aby rozwijać organizację, nie możemy opierać się tylko i wyłącznie na pracy wolontariuszy. Świat zmienia się nieubłaganie także dla organizacji pozarządowych i wymaga od nas, byśmy byli coraz bardziej profesjonalni. Musimy umieć sprostać wysokim standardom działania, ale także odnaleźć się w gąszczu przepisów i ustaw, norm i zasad. Przede wszystkim jednak musimy być konkurencyjni dla wielu innych fundacji i stowarzyszeń. PTSR jest wyjątkową organizacją – działamy już ponad 30 lat i nadal mamy duże rzesze wolontariuszy we władzach towarzystwa. W przeciwieństwie do fundacji, naszą siłą są nasi członkowie – jesteśmy bowiem stowarzyszeniem i zrzeszamy chorych. Wiemy jednak, że aby działać nie wystarczą dobre chęci – musimy pozyskiwać środki na działania statutowe. Sposoby pozyskiwania funduszy i warunki, w jakich organizacje działają, zmieniają się, dlatego pomysł na ten projekt pojawił się w biurze Rady Głównej PTSR jako recepta na pojawiające się wyzwania. Wierzymy, że po zakończeniu projektu nasza organizacja będzie jeszcze silniejsza i jeszcze aktywniejsza w działaniach na rzecz chorych w Polsce.

PTSR na Pomorzu

Autorka: Aleksandra Orłowska

W województwie pomorskim mamy tylko 4 koła terenowe: w Gdyni, Chojnicach, Starogardzie Gdańskim i Kartuzach. Koła te działają dzięki wsparciu finansowemu poszczególnych miast/gmin, a to – niestety – niesie za sobą niemożność pomocy chorym mieszkającym w innych miejscowościach Pomorza. Jest to zresztą problem, jak sądzę, ogólnopolski. Żal, że takie osoby pozostawione są same sobie. Znikąd pomocy, wsparcia, dobrego słowa. Rzadko jakaś rehabilitacja czy psycholog. No cóż, całego świata nie zbawimy. Ale może warto poważnie zastanowić się, jako PTSR, nad tym problemem?

To tyle, jeśli chodzi o utyskiwanie. Przedstawię Wam teraz króciutko nasze działania. A to już temat bardziej optymistyczny. Otóż wychodząc z założenia, że lepiej żyć niż wegetować, że lepiej śmiać się niż płakać, że lepiej wyjść do ludzi niż siedzieć samemu w czterech ścianach, hołdujemy zasadzie, że trzeba jak najpełniej wykorzystać czas nam dany na tym łez padole. Stąd u nas mnóstwo imprez integracyjnych, dzięki którym zapominamy o drobiazgach „skołowanego” życia.

Dzięki przeróżnym pomysłom realizujemy się jako aktorzy, malarze, reporterzy, plastycy, kucharze itp. itd. I w tych różnych rolach nabieramy ogromnego dystansu do własnych niedoskonałości. A przecież o to właśnie chodzi w tej całej integracji! Pokaż na co cię stać, zaproponuj fajną grę, zabawę, skecz, zaprezentuj swoje talenty w gronie, gdzie jesteś akceptowany, a przekonasz się, że aktywność jest o wiele lepsza od stagnacji i marazmu. Proponujemy więc sobie nawzajem przeróżne zabawy, takie jak pokazane na zdjęciach, np. zaprezentuj znaną postać, przedstaw świat w krzywym zwierciadle, namaluj zachód słońca z „Pana Tadeusza”... I całe mnóstwo innych szalonych pomysłów, które znajdziecie na naszym Facebooku „Koło PTSR Gdynia”.



Pokazujemy się też „na mieście”, żeby edukować tzw. zdrową część społeczeństwa, a także aby kontemlować wszystkie dostępne nam aspekty życia społecznego. Teatr, kino, kawiarnia – dlaczego nie? Spacery po bulwarze?

Oczywiście. A ponadto wyjeżdżamy w teren, w Polskę albo nawet dalej, żeby popatrzeć jak żyją inni.

Żeby nie zanudzać, to już tylko bardzo krótko: ćwiczenia na basenie, rehabilitacja domowa, grupowa, terapia psychologiczna, normobaria, warsztaty wszelkiego typu – to oczywiście codzienność, która pewnie funkcjonuje w każdym oddziale.

Przeczytane gdzieś, napisane przez kogoś, ale jakże istotne stwierdzenie: „Ma się dwa życia: drugie zaczyna się wtedy, kiedy uświadomisz sobie, że ma się tylko jedno” – jest mottem naszego stowarzyszenia, zawiera bowiem wszystko, o co chodzi w naszych działaniach.



Zadaj pytanie ekspertowi,
sprawdź informacje
na temat SM.



www.zapytajosm.pl

Kampania Polskiego Towarzystwa
Stwardnienia Rozsianego

Partner kampanii

 **NOVARTIS**



„Życie lepiej” – czyli jak?

Autor: Anna Drajewicz

Na to pytanie – w swoich książkach, wywiadach i spotkaniach autorskich, stara się odpowiedzieć Ewa Woydyłło – Osiatyńska, znakomita doktor psychologii i terapeutka uzależnień. Jest dla mnie wielkim autorytetem; jej spokój, rzeczowość i klasa, z jaką prowadzi rozmowę, jest absolutnym wzorem.

Zdanie: „Bądź sobą, ale takim sobą, którego będziesz cenić i szanować” zapadło mi głęboko do serca. Pochodzi z jej ostatniej książki, przywołanej w nagłówku. Co to znaczy? Najpierw zastanów się, jak to czujesz. To początek drogi poznania. Pomyśl proszę przez chwilę, kto ci się podoba. Już dwuletnie dziecko wie, kogo lubi. Do kogo chce się przytulić, z kim podzieli otrzymaną czekoladą, a do kogo nawet nie chce podejść i się przywitać. Życie emocjonalne jest częścią pracy naszego mózgu, właśnie po emocjach rozpoznajemy nasze preferencje.

Żeby dotrzeć do wnętrza siebie, warto szczerze odpowiedzieć sobie na pytanie: czy zamieniłabyś swoje życie na jakiegokolwiek inne? Gratuluję każdemu, kto odpowiedział twierdząco; jednak takie osoby również zachęcam, aby swoje życie ulepszać. Nie zmieniać, jeśli jesteś zadowolony, ale podnosić na wyższy level. Nieustannie być ciekawym ludzi i świata, coś poznawać, odkrywać. To było moje „olśnienie”. Nie lubię stwierdzenia „praca nad sobą”. Po prostu udoskonalaj, wykonuj daną rzecz coraz lepiej. Znajdź w tym radość.

To samo dotyczy otwierania się na doświadczanie nowych smaków, wykonywanie czynności, których do tej pory nie robiłeś. Nie grałeś nigdy w scrabble, szachy? Poznałeś osobę, która chce cię tego nauczyć? Nie zapieraj się rękami i nogami, nawet jeśli podejrzewasz, że to nie dla ciebie. Daj sobie szansę przynajmniej to poznać; w każdej chwili możesz przecież powiedzieć nie. Ale poznaj zasady; może nieoczekiwanie dla samego siebie? – złapiesz bakcyła? Ja tak

miałam z brydżem; długo trwało, zanim zasiadłam do stolika. A potem? Tak się zaangażowałam, że byłam pierwszą osobą urządzającą i zwołującą czwórkę! (dla tych, co nie wiedzą: w brydża gra się w czwórkę).

Teraz czas na drugie pytanie: co naprawdę lubisz? Odpowiedz sobie szczerze; czego TY chcesz? Robienie czego sprawia ci przyjemność? Nie dlatego, że powinienes, musisz, tego oczekują rodzice, dzieci, otoczenie. Jak przeprowadzałam remont kuchni, marzyły mi się meble „wściekle” pomarańczowe. Ile się osłuchałam życzliwych: taki kolor w kuchni... kto to widział... umęczy cię... głupi pomysł itp. Na szczęście posłuchałam siebie i wbrew wielu postawiłam na swoim. Do dziś jestem dumna, że obroniłam swoją wizję i z wielką satysfakcją piję w niej poranną kawę! Warto być wiernym sobie i nie ulegać innym. Wiem, tutaj zahaczamy o asertywność; czy masz z nią problem? Może najwyższy czas pomyśleć o swoich potrzebach i mocno je wyartykułować całemu światu. Każdy akt odwagi w stawaniu po swojej stronie wzmacnia naszą wewnętrzną siłę i poczucie własnej wartości.

A jak budować szacunek dla samego siebie? Co należy robić, żeby nim siebie darzyć? Według mnie, sprowadza się to do odpowiedzi na pytanie: jak się pokochać? „Nie mogę sobie wyobrazić większej straty, niż utrata szacunku do samego siebie” - to cytat z Mahatmy Gandhiego, indyjskiego prawnika, filozofa i polityka, propagatora pacyfizmu. Kochając i szanując siebie stajesz się przykładem dla innych. To jak traktujesz siebie promieniuje na twoje otoczenie i na cały świat wokół ciebie. Gdy widzisz w sobie wartość, łatwiej podejmować decyzje, które prowadzą do spełnienia i satysfakcji. Jeśli do swojego odbicia w lustrze nie jesteś w stanie powiedzieć kocham się, powiedz: lubię cię. Jeśli i to jest dla ciebie trudne, powiedz: jesteś całkiem w porządku. Jeśli i z tym masz problem, powiedz: cóż, jest jak jest, ale od dziś zaopiekuję się tobą. I TO ZRÓB.

Ps. Jeśli kogoś interesują te zagadnienia, zachęcam do śledzenia Pani Ewy na You Tube. Drugą, znakomitą osobą wypowiadającą się w tych tematach, jest Marianna Gierszewska. Cudowne czasy; mamy wiedzę na wyciągnięcie ręki. Sięgnij.

Bieg z przeszkodami po... rentę

Autor: Wojciech Mikołuszko – dziennikarz medyczny, pisarz

Rentę nie tak łatwo dostać. Ja chcę i spełniam wymagania, ale mam wrażenie, że państwo polskie wciąż mi rzuca kłody pod nogi.

Zasady są jasne. Trzeba spełnić wymagania i można dostać rentę. Ja je spełniam. Choruję na pierwotnie postępującą postać stwardnienia rozsianego i poruszam się w domu o kulach, a na wyjazdach o chodziku (biedna moja żona i moje dzieci!). Wcześniej uzyskałem orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności. A żeby uzyskać rentę muszę mieć stopień ciężki. Na początek to wydaje się łatwe. Dokument jest w Internecie i można go wypełnić w domu. I nie muszę stawić się osobiście w warszawskim urzędzie do spraw niepełnosprawnych (jakkolwiek on się naprawdę nazywa), tylko powinienem złożyć podpis. Hola, hola, szybko przekonuję się, że jest to o wiele trudniejsze. Do dokumentu potrzebne jest zaświadczenie medyczne. Prowadzący mnie lekarz mieszka i pracuje w Łodzi (to prof. Krzysztof Selmaj), a ja w Warszawie. Ktoś musi mnie tam zawieźć albo mogę mu przestać link e-mailem. On to powinien wypełnić i podpisać, a mnie odesłać pocztą zwykłą.

Skrzynka pocztowa

Wybieram to drugie, bo chcę jak najmniej sprawiać kłopotów innym osobom. Prof. Krzysztof Selmaj dzwoni do mnie w trakcie wypełniania. Pyta, czy chcę przyjechać na komisję lekarską, czy ona ma przyjechać do mnie. Nawet nie wiedziałem, że jest ta druga opcja. Oczywiście ją wybieram. Pozostaje mi czekać na list. Niemal codziennie zaglądam do skrzynki pocztowej. Żeby mu nie przyszło do głowy wysłać to listem poleconym. Listonosz nawet nie sprawdzi, czy jestem w domu (a zwykle jestem), tylko wrzuci awizo. I potem ktoś musi drałować na pocztę. Ja nie dam rady. Na szczęście sekretarka prof. Krzysztofa Selmaja nie pomyślała, żeby wysłać mi list polecony. Po paru dniach przesyłka leży w skrzynce. Wyjmuję ją i wtedy dzwonię do mojego taty. Jego zadaniem jest to zawieźć

do urzędu do spraw niepełnosprawnych. Jak nie muszę, to nie chcę. Warszawskie biuro mieści się w pobliżu kina „Muranów”. Dojść tam można po schodach, obok których nie ma podjazdu dla wózków. Ja mogę przejść po kilku stopniach, ale należę do wyjątków. Ten, kto nie zdoła przejść po schodach, musi jechać dookoła. A to nie koniec kłopotów. W urzędzie zwykle są kolejki. Czeka się nawet trzy godziny. A miejsca parkingowe, również te dla niepełnosprawnych, zwykle są zajęte. Najlepiej więc jest przyjść rano (urząd jest otwierany o 8). Mój tata, nauczony przykrym doświadczeniem, już wcześniej ustawia się w kolejce. Dzięki temu jest dziesiąty i czeka tylko kwadrans.

Dokumentacja medyczna

Pani w okienku przyjmuje od niego papiery. Mój tata słyszy, że niedawno pojawiło się kolejne utrudnienie. Trzeba dołączyć dokumentację medyczną. A zatem to nie koniec drogi przez mękę. Dokumentów medycznych mam na szczęście bez liku. Dużo po polsku. Jeden po niemiecku ze streszczeniem po angielsku. Wybrałem się bowiem do Düsseldorfu celem kwalifikacji do przeszczepu komórek macierzystych krwiotwórczych. Zostałem odrzucony. Przed stwierdzeniem, czy się nadaję do przeszczepu, zrobiono mi tam serię badań. A finalnie i tak otrzymałem decyzję negatywną. Plus dokumentację medyczną.

Czekaj, czekaj i czekaj

Pani w okienku w urzędzie do spraw niepełnosprawnych informuje tatę, że dokument z Niemiec ma być przełożony i podpisany przez tłumacza przysięgłego. A w dodatku powinienem dostarczyć zaświadczenie od lekarza pierwszego kontaktu. A jeżeli go nie ma, to muszę samodzielnie napisać oświadczenie, a to, co powinienem tam zawrzeć ona napisze w liście. Oczywiście poleconym (a niech to szlag trafi!). Tata na szczęście szybko znalazł tłumacza przysięgłego. Ja zaś otrzymałem awizo i czekam aż ktoś odbierze tę przesyłkę. Wtedy mój tata ponownie stanie w kolejce do urzędu do spraw niepełnosprawnych (będzie musiał przyjść przed 8 rano). I po raz kolejny złoży papiery. Wtedy będę musiał już tylko czekać na komisję lekarską. Może po trzech miesiącach. Jak się dobrze złoży.



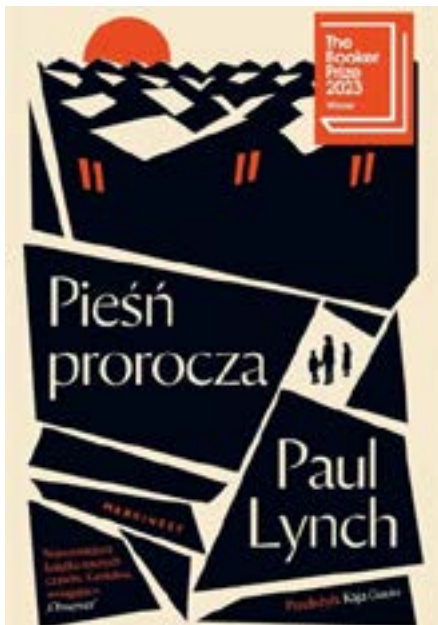
mól książkowy.

Autor: Paweł Gąska



Tytuł: Oszustwo
Autor: Zadie Smith
Wydawnictwo: Znak

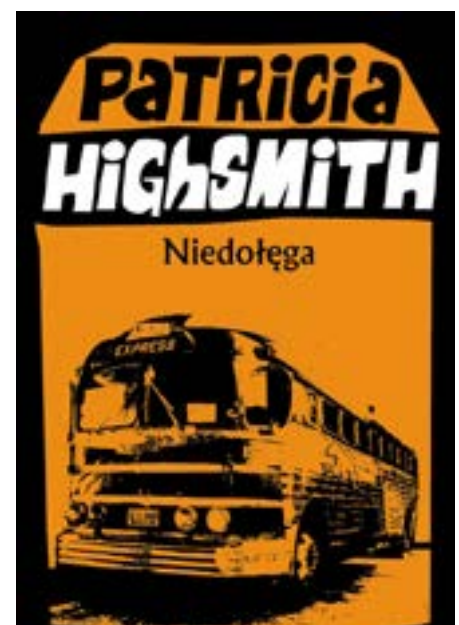
Zadie Smith, autorka bestsellerowych „Białych zębów” wystawiła naszą cierpliwość na ciężką próbę. Kazała swoim wiernym czytelnikom czekać na nową książkę prawie dziesięć lat. Ale było warto! „Oszustwo” to pierwsza historyczna powieść w jej dorobku. Oparta na prawdziwych wydarzeniach XIX – wieczna historia procesu sądowego mężczyzny, który utrzymuje, że jest zaginionym synem lady Tichborne. A tym samym prawowitym spadkobiercą jej majątku. Ma nawet na to świadków. Jednak, czy faktycznie oskarżony o krzywoprzysięstwo i fałszerstwo rzeźnik Arthur Orton może być baronetem? Czy w udowodnieniu pochodzenia pomoże mu Andrew Bogle, który dorastał jako niewolnik na jamajskiej plantacji? Bogle doskonale wie, że bogaci oszukują biednych i że ludźmi łatwiej manipulować niż im się wydaje. Być może chce również zadbać o swoją przyszłość, a nie o prawdę. Stałą obserwatorką i bywalczynią na tych rozprawach jest Eliza Touchet. Na co dzień jest gospodynią domową i redaktorką swojego kuzyna powieściopisarza, zapomnianego dziś, Williama Ainsworha. Kobieta jest tajemnicza. Odszedł od niej mąż, straciła dziecko. Romansowała z kuzynem i jego żoną. Niekonwencjonalna, o ciętym języku szuka swojego miejsca. Konsekwentnie realizuje swoje marzenia. Mężczyźni, a jest wśród nich Karol Dickens, ukazani są jako niezdarni zadufani w sobie, pazerni i jedynie udający dżentelmenów. W pewnym momencie orientujemy się, że w rzeczywistości Smith pisze o nas tu i teraz – o uprzedzeniach, które nie zniknęły i o zagrożeniach, których nie zauważamy. To świetna i czasami zaskakująca lektura.



Tytuł: Pieśń prorocza
Autor: Paul Lynch
Wydawnictwo: Marginesy

Dublin. To się zaczyna niewinnie, obywatel nawet tego nie zauważa. Drobne elementy, na które nie ma wpływu. Władza niezauważalnie rozszerza swoje kompetencje i prawa. Nie zwracamy uwagi na pewne niuanse... I pewnego dnia rzeczywistość uderza ze zdwojoną siłą. Życie rodziny Stacków wydaje się zupełnie normalne. Eilish i Larry mają czworo dzieci. Ona pracuje w urzędzie, on jest nauczycielem i działaczem związkowym. Pewnego dnia przychodzą do Eilish tajni agenci. Pytają o męża, chcą go przesłuchać. Jednak nie zastają go. Kilka dni później Larry znika. Nikt nie wie co się stało z mężczyzną. Eilish rozpoczyna poszukiwania, które nie przynoszą efektu. Mało tego, pewnego dnia zostaje wezwana do dyrekcji. Traci pracę. Jest elementem podejrzanym. W kraju zaczyna się kryzys. Na Irlandię inne kraje nakładają embargo. Eilish zostaje sama z dziećmi i starym ojcem, którym się opiekuje. Powoli władza wprowadza terror, na terenie kraju obowiązuje stan wyjątkowy, tajna policja może aresztować każdego. Powód nie jest ważny. Jednak działania rządu nie zostają bez echa. Zaczynają działać grupy rebeliantów. Do jednej z nich przystępuje najstarszy syn Stacków. Powieść jest historią ludzi bez przyszłości, wciąż ściganych, po których przewala się walec wojny domowej. To się może zdarzyć zawsze i wszędzie. Książka, która na długo zapada w pamięć.

Powieści Highsmith przerażają nie dlatego, że krew leje się w nich strumieniami jak w rasowym kryminale. W jej książkach zostajemy zanurzeni w dusznym klimacie i wystawieni na spotkanie z ludźmi gotowymi na wszystko co złe. Kiedy pisze o zbrodniach, szantażach czy zdradach, to nie skupia się na opisie śledztwa i poszukiwaniu winnych. Ale konfrontuje nas z uczuciami osób w nie zamieszanych. Akcja „Niedołęgi” dzieje się kilkadziesiąt lat temu w stanie Nowy Jork. Głównym bohaterem jest prawnik Walter Stackhouse. Jest dobrodusznym, towarzyskim człowiekiem, który uwielbia przebywać w otoczeniu przyjaciół. Tymczasem jego żona Clara robi wszystko, aby nikt nie chciał do nich przychodzić – jest awanturnicą zdolną wyzywać gości, ale też oskarżać męża o zdrady. Walter czuje się coraz bardziej nieszczęśliwy. Zdaje sobie sprawę, że zaczyna pragnąć śmierci żony. I może skończyłby tylko na fantazjach, gdyby nie artykuł o antykwariuszu Kimmlu. Jego żonę zamordowano. Policja umorzyła śledztwo twierdząc, że sprawcą był jakiś szaleniec. Jednak Walter uważa, że sprawcą był antykwariusz. Obsesyjnie pragnie go poznać. Czy to okaże się błędem wyjaśni się na kartach powieści. Jedno jest pewne – Patricia Highsmith niezwykle wiarygodnie przedstawia zachowanie człowieka, który został osaczony i działa pod wpływem obsesji, trzymając nas w napięciu do końca powieści.



Tytuł: Niedołęga
Autor: Patricia Highsmith
Wydawnictwo: Noir sur Blanc



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIWA ROZSIANEGO

Gdzie znaleźć nasze lokalne oddziały:

PTSR Oddział Dolnośląski

ul. Szybowcowa 23
54-130 Wrocław
+48 609 102 000, +48 609 004 093

PTSR Oddział Gnieźnieński

ul. Wojska Polskiego 1
62-300 Września
+48 792 792 751, +48 693 119 557

PTSR Oddział Kaszubski z siedzibą w Luzinie

ul. Mickiewicza 22 (spotkania);
ul. Letnia 1 (biuro)
84-242 Luzino
+48 607 473 585

PTSR Oddział Kociewski w Tczewie

ul. 30 stycznia m 4
83 -110 Tczew
+48 608 039 262

PTSR Oddział Nadbużański z siedzibą w Białej Podlaskiej

ul. Zygmunta Augusta 6
21-500 Biała Podlaska
+48 536 317 204

PTSR Oddział Pomorski

ul. Narcyzowa 1A/lok.20
81-653 Gdynia
+48 669 167 001

PTSR Oddział w Ciechanowie

ul. Batalionów Chłopskich 12
06-400 Ciechanów
+48 507 169 607

PTSR Oddział w Koninie

ul. Noskowskiego 1A
62-510 Konin
+48 798 776 362, +48 798 496 177

PTSR Oddział w Końskich

ul. Gimnazjalna 41B
26-200 Końskie
+48 881 706 203

PTSR Oddział w Koszalinie

ul. Morska 9A
75-212 Koszalin
+48 514 191 203

PTSR Oddział w Krakowie

ul. Kalwaryjska 32/11
30-504 Kraków
+48 513 173 192

PTSR Oddział w Lublinie

ul. Okopowa 5 lok. 357
20-022 Lublin
+48 724 691 786

PTSR Oddział w Łodzi

Al. Marszałka J. Piłsudskiego 133 D lokal
305 A
92-318 Łódź
+48 505 034 909

PTSR Oddział w Olsztynie

ul. Dworcowa 70/11
10-437 Olsztyn
+48 453 524 176

PTSR Oddział w Radomiu

ul. Daszyńskiego 5
26-600 Radom
+48 667 704 416

PTSR Oddział w Sanoku

ul. Konarskiego 26
38-500 Sanok
+48 601 192 522

PTSR Oddział w Sieradzu

ul. Jana Pawła II 41A
98-200 Sieradz
+48 784 642 182

PTSR Oddział w Sławkowie

ul. Gen. W. Sikorskiego 4
41-260 Sławków
+48 880 393 935

PTSR Oddział w Szczecinie

ul. Dworcowa 19
70-206 Szczecin
+48 781 131 513

PTSR Oddział w Tarnowie

ul. Bema 14
33-100 Tarnów
+48 884 222 082

PTSR Oddział Warszawski

ul. Nowosielecka 12
00-466 Warszawa
(22) 831 00 76/77

PTSR Oddział Wielkopolska

ul. Grunwaldzka 50
60-311 Poznań
(61) 881-97-35, (72) 547 28 33

PTSR Oddział Zawiercie

ul. Powstańców Śląskich 1
42-400 Zawiercie
+48 502 078 874

PTSR Oddział Ziemi Cieszyńskiej

ul. Główna 13
43-424 Drogomyśl
+48 667 690 742



**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

Wydawnictwo SM Express jest współfinansowane w ramach projektu „Wspieramy aktywność” przez:



**Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**

