

DIAGNOSTYKA I LECZENIE | DZIAŁANIA | WSPARCIE OSÓB CHORYCH NA SM

SM EXPRESS

ISSN 2299-9647

10/2025 nr 123



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

TEMAT NUMERU

SM - pracuję z nim!



Tomasz Połec
Przewodniczący Rady Głównej
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Drodzy Państwo,

W październiku najważniejszym wydarzeniem w naszym stowarzyszeniu była ogólnopolska konferencja poświęcona SM „Stwardnienie rozsiane. Wiem więcej”. W tym roku organizowaliśmy ją po raz drugi i po raz drugi okazała się strzałem w dziesiątkę. Dwudniowe wykłady i dyskusje przyciągnęły ponad 320 osób z całej Polski. Uważam, że każdy mógł znaleźć dla siebie jakieś ciekawe zagadnienia, ponieważ gama poruszanych tematów była bardzo szeroka. Pierwszego dnia zaprosiliśmy neurologów, psychologów, fizjoterapeutów, farmakologów, ekspertów HR. Rozmawiano m.in. o nowych terapiach SM, lekach refundowanych i programach lekowych, rzutach adherencji, fizjoterapii i ćwiczeniach w SM, suplementach i zmęczeniu. Był też panel dyskusyjny dotyczący pracy i SM, a także warsztaty z jogi i warsztaty z samoobserwacji. Każdy z tematów wzbudzał ogromne zainteresowanie i frekwencję. Podobnie było drugiego dnia, kiedy to rozmawiano o macierzyństwie i SM oraz radzeniu sobie z problemami pracy pęcherza moczowego. Oddzielny warsztat skierowany był do rodziców, których dzieci chorują na SM. Do prowadzenia warsztatów zaprosiliśmy doświadczonych wykładowców: neurologów, ginekologów, psychologów, urofizjoterapeutów. Z pewnością wydarzenie to zostało zauważone przez wiele środowisk. Takie zainteresowanie cieszy, ponieważ promuje PTSR, pokazując nasz profesjonalizm i zrozumienie

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Adres redakcji: ul. Nowolipki 2a,
00-160 Warszawa

Kontakt z redakcją: redakcja@ptrs.org.pl

Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, ul.
Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa, www.ptrs.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.



tematu. Jesteśmy postrzegani jako organizacja rzetelna, każde swoje działanie opierająca na fachowcach w danej dziedzinie. Dlaczego tak wiele uwagi poświęcam temu wydarzeniu? A dlatego, że pokazuje ono nowy trend, jaki obecnie zapanował w sferze działań organizacji pozarządowych i środowisk medycznych. To już nie jest tak, że stowarzyszenia są miejscem, w którym osoby z niepełnosprawnościami mogą się spotkać, wypić kawę i porozmawiać o codziennych problemach. Dziś organizacje pozarządowe są partnerami w rozmowach o nowych metodach leczenia, o dostępności do terapii, dyskutują bieżących problemach systemu opieki zdrowotnej... Jest bardzo ważne, aby organizacja potrafiła wznieść się ponad wewnętrzne problemy, kompetencyjne spory czy ambicje. Pamiętajmy, że taka organizacja jak PTSR jest postrzegana jako swego rodzaju stabilizator dialogu między pacjentem, lekarzem a systemem. My, jako jedyna działająca w SM ogólnopolska organizacja, mająca bezpośredni mandat do reprezentowania spraw osób z SM (ponieważ nasze władze są wybierane przez wszystkich członków, w większości zmagających się ze stwardnieniem rozsianym), musimy mieć świadomość, że na naszych barkach spoczywa ciężar ciągłego monitorowania sytuacji w systemie opieki zdrowotnej. Ważną decyzją jaką podjęła Rada Główna PTSR było także zaproszenie do Doradczej Komisji Medycznej trzech nowych wybitnych neuroložek, klinicystek,

specjalistek zajmujących się SM. Do grona DKM dołączyły prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska, prof. dr hab. n. med. Alicja Kalinowska, dr n. med. Iwona Rościszewska-Żukowska. To dla nas bardzo ważne, że mamy Komisję i wsparcie ze strony środowiska lekarzy i naukowców, bo jak powiedział klasyk – wolność nie jest dana raz na zawsze. Tak samo jest z sytuacją osób chorych przewlekle (nie tylko na SM). I tu dobra sytuacja nie jest dana raz na zawsze. A gdy się pogorszy, kto podejmie walkę o los osób chorych? Jak nie my – to kto? Walcząc zaś, mając wsparcie tak znamienitych lekarzy i specjalistów jak nasi Profesorowie z DKM, nic nie jest nam straszne.

Tomasz Połec



TEMAT NUMERU
SM - pracuję z nim!

SM EXPRESS

spis treści

temat numeru

Choroba a praca – temat niepełnosprawności w miejscu pracy.....	6
Co jest ważne dla osób z niepełnosprawnościami u pracodawcy?....	9
Personalizacja leczenia a praca zawodowa	11
Pięć kroków, które pozwolą ci zbudować nową ścieżkę kariery	14
Przewlekłe zmęczenie w stwardnieniu rozsianym.....	18
Pracujmy!.....	21

warto wiedzieć

Rewolucja w diagnozie i leczeniu SM.....	24
--	----

organizacja

Wyjazd pełen pozytywnych emocji	29
Spotkanie młodych z SM (i nie tylko) w Chorwacji.....	33

życie z SM

Jak przygotować organizm na sezon jesienno-zimowy?.....	35
---	----

mój książkowy

Mój książkowy	41
---------------------	----

Choroba a praca – jak podejść do tematu rozmowy o chorobie czy niepełnosprawności w miejscu pracy

Autorka: Urszula Zajęc-Pałdyna, CEO let's HR, autorka bloga HRnaobcasach.pl

Choroba przewlekła czy niepełnosprawność bez wątpienia są ogromnymi obciążeniami. Rzutują na sposób funkcjonowania, decyzje życiowe, pracę. Determinują w zasadzie większość wyborów dorosłego człowieka, w szczególności tych związanych z miejscem zatrudnienia. Bo o ile osoba zdrowa często mierzy się z wyzwaniami na rynku pracy, o tyle osoba z orzeczeniem o niepełnosprawności czy z brzemieniem choroby przewlekłej, ma zdecydowanie więcej wyzwań.

Nad czym zastanawiają się osoby chore szukając pracy?

Osoby chore zadają sobie pytania:

Czy mówić o chorobie podczas rozmowy kwalifikacyjnej?

Czy dzielić się informacjami o stanie zdrowia w pracy?

Jak zostanę odebrany/-a?

Czy przełożeni nie będą chcieli mnie zwolnić?

Jak moi koleżanki i koledzy będą reagować na moje specjalne potrzeby albo konieczność zastępowania mnie?

To bardzo trudne pytania i nie ma na nie jednej dobrej odpowiedzi, bo wiele zależy od konkretnej sytuacji. Jak zatem podejść do tematu choroby w kontekście pracy?

Kandydat na gorszej pozycji? Wcale nie musi tak być!

Kilka lat temu przeprowadzono na polskim rynku badania, które jasno wskazywały na to, że menedżerowie są skłonni odrzucać kandydatury osób chorych. Ankietowani dostrzegali też wyzwania związane z zatrudnianiem osób chorych przewlekłe. Percepcja zatrudniających wynika zwykle z tego, że nie mają wiedzy na temat tego, czym jest choroba przewlekła oraz jakie dodatkowe udogodnienia dla pracowników się z tym wiążą. A skoro nie mają wiedzy, obawiają się dodatkowych obowiązków i obciążeń. Jak zatem podejść do tematu komunikowania choroby czy niepełnosprawności w procesie rekrutacji?

Poznaj pracodawcę

Wybierając potencjalnego pracodawcę warto poświęcić chwilę na to, aby go poznać. Przejrzeć stronę kariery, publikowane ogłoszenia, aktywność w sieci. Wszystko po to, aby wyłapać, czy potencjalny pracodawca jest otwarty na zatrudnianie różnorodnych pracowników i to komunikuje. Niekiedy już w materiałach publikowanych przez firmę można zauważyć komunikaty skierowane do osób z niepełnosprawnościami czy deklarację otwartości na zatrudnianie osób z dodatkowymi potrzebami.

Realnie oceń oferty pracy w kontekście zdrowia i możliwości

Kolejnym krokiem w drodze do wymarzonej pracy powinno być realne spojrzenie na oferty versus moje możliwości i obciążenia związane z chorobą czy orzeczeniem o niepełnosprawności. Być może zabrzmi to dość drastycznie, jednak uważam, że nie powinniśmy mierzyć sił na zamiary i mieć przekonania, że „jakoś to będzie”. Wiele chorób przewlekłych wiąże się z pewnymi ograniczeniami i te ograniczenia powinniśmy wziąć pod uwagę w kontekście poszukiwania pracy. Dlaczego? Z jednej strony będziemy mieć pewność, że po prostu damy radę, z drugiej – bez specjalnych problemów będziemy w stanie wyjaśnić potencjalnemu pracodawcy, że choroba czy niepełnosprawność nie będą miały wpływu na realizację przez nas zadań.

Powiedzieć czy nie powiedzieć o chorobie?

I tu pojawia się pytanie, czy komunikować przyszłemu pracodawcy swoją chorobę? Niestety nie ma na to pytanie jednej słusznej odpowiedzi. To zależy, jak czujesz. Jeśli uważasz, że w zasadzie nie ma takiej potrzeby, bo twoje ograniczenia nie mają wpływu na wykonywanie zadań, nie musisz mówić o chorobie. Pamiętaj jednak o tym, aby być szczerym podczas badań lekarskich, które zleci przyszły pracodawca. Trochę inaczej wygląda sytuacja, gdy masz orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Zwykle wraz z orzeczeniem wiążą się pewne uprawnienia, takie jak skrócony czas pracy, dodatkowy urlop wypoczynkowy czy zwolnienie z pracy na badania. Jeśli planujesz korzystanie z uprawnień, warto powiedzieć o orzeczeniu podczas rozmowy.

Pracodawca nie ma prawa pozyskiwać danych dotyczących choroby

Kandydaci i pracownicy zadają sobie też pytanie, czy z przepisów prawa wynika obowiązek informowania pracodawcy o chorobie przewlekłej bądź orzeczeniu o niepełnosprawności. Z odpowiedzią przychodzi kodeks pracy, który enumeratywnie

wylicza dane, jakich może żądać pracodawca od kandydata do pracy i pracownika. Dane dotyczące stanu zdrowia są danymi wrażliwymi, a zatem pracodawca nie ma prawa pozyskiwać ich i przetwarzać. Przetwarzanie tego typu danych jest możliwe za dobrowolną zgodą osoby, której dane dotyczą albo na podstawie przepisów szczególnych.

Trochę inaczej wygląda sytuacja, gdy pracownik będzie chciał skorzystać z uprawnień wynikających z orzeczenia o niepełnosprawności – może, ale nie musi przedstawić pracodawcy dokumentów. Jeśli ich nie przedstawi, nie będzie mógł skorzystać z przysługujących mu uprawnień. W polskim porządku prawnym ciężar decyzji o tym, czy informować pracodawcę o chorobie, przeniesiony jest w głównej mierze na chorującą osobę.

Komunikacja choroby w miejscu pracy

Z wyzwaniem komunikowania choroby pracodawcy borykają się nie tylko kandydaci, ale także pracownicy. Obawiają się tego, jak mogą zostać odebrani przez przełożonego czy kolegów z pracy. Czy przekazywać informacje o chorobie i jej konsekwencjach, czy temat zachować jedynie dla siebie i najbliższych? Na to pytanie ponownie nie ma jednej dobrej odpowiedzi. Znam pracowników, dla których temat choroby jest zbyt osobisty, aby mogli się nim dzielić w pracy. Znam też takich, którzy podchodzą do niego transparentnie i otwarcie. Zdarzyło mi się też poznać punkt widzenia osoby, która pomimo świetnej atmosfery w pracy i otwartości przełożonych postanowiła zachować informację o chorobie dla siebie, gdyż nie chciała, aby jej kompetencje były rozpatrywane w kontekście ograniczeń wynikających z choroby przewlekłej. Nie chciała specjalnego traktowania.

Decyzja o tym, czy widzisz przestrzeń do rozmowy o chorobie czy niepełnosprawności na pewno jest determinowana kulturą pracy, atmosferą i poziomem relacji, jakie masz w miejscu pracy. Im bardziej otwarta kultura pracy i przestrzeń do mówienia o sobie, tym więcej otwartości po stronie pracowników. Im lepsze relacje z przełożonymi, tym więcej sposobności i chęci do otwierania się na temat choroby. Pamiętaj jednak, że nie masz obowiązku zwierzenia się pracodawcy czy przełożonemu z prywatnych kwestii dotyczących twojego stanu zdrowia. Wszystko zależy od ciebie.

Na koniec zwrócę uwagę na jeden aspekt choroby, który jest dość istotny. Choroba przewlekła może przebiegać w różny sposób – przykładowo w jednych przypadkach są to rzuty choroby, w innych choroba bywa postępująca, bez rzutów. Podobnie jest z leczeniem czy rehabilitacją – w niektórych przypadkach leczenie nie wpływa na pracę, w innych wymaga konieczności krótszych czy dłuższych absencji. Jeśli wiesz, że twoja choroba będzie wpływała na przebieg pracy, warto o tym porozmawiać z przełożonymi. Może się bowiem okazać, że konieczna będzie zmiana organizacji pracy tak, aby twoje ewentualne nieobecności nie wpływały na wykonanie zadań. Przemysły tę kwestię i podejmij decyzję w zgodzie ze sobą.

Niezależnie od tego, jaką decyzję w kontekście komunikowania swojej choroby podejmiesz, pamiętaj o tym, że żaden pracownik nie powinien być dyskryminowany ze względu na swój stan zdrowia!

Powodzenia!

Co jest ważne dla osób z niepełnosprawnościami u pracodawcy?

Autor: Przemysław Żydok, prezes Zarządu Fundacji Aktywizacja

Zatrudnienie osób z niepełnosprawnościami nie jest jedynie wypełnieniem obowiązku prawnego „w reżimie sankcyjnym” (wpłaty na PFRON) – to szansa na budowanie miejsca pracy opartego na szacunku, różnorodności i realnym potencjale ludzi. Środowisko osób z niepełnosprawnościami jest bardzo zróżnicowane i pisanie krótkiego artykułu o jego potrzebach na rynku pracy skazane jest na bardzo duże uogólnienia. Nie mniej, bez dużego ryzyka można założyć, że dla większości pracowników z tej grupy szczególnie ważne jest poczucie bezpieczeństwa, zrozumienia i równego traktowania. Pracodawca, który potrafi zadbać o te aspekty, nie tylko wspiera rozwój zawodowy zatrudnionej osoby, ale także zyskuje lojalnego i zaangażowanego członka zespołu.

Indywidualne podejście i dostosowanie miejsca pracy

Najważniejszą zasadą jest elastyczność i indywidualne podejście. Osoba z niepełnosprawnością najlepiej wie, jakie rozwiązania ułatwią jej codzienną pracę – dlatego warto wprost pytać i konsultować potrzeby. Mogą to być rozwiązania proste, jak odpowiednia wysokość biurka dla osoby poruszającej się na wózku, czytnik ekranu dla osoby niewidomej, czy wsparcie tłumacza języka migowego. W przypadku pracowników w spektrum autyzmu pomocne okazuje się stworzenie przewidywalnego harmonogramu, a dla osób z niepełnosprawnością intelektualną – precyzyjnie opisane obowiązki.

Dostępność i komfort funkcjonowania

Równie istotne jest zadbanie o dostępność – architektoniczną, komunikacyjną i cyfrową. Pracownik z niepełnosprawnością powinien mieć równy dostęp do pomieszczeń, dokumentów czy systemów informatycznych. Często nie potrzeba dużych nakładów finansowych – ważniejsze jest planowanie i eliminowanie drobnych barier, np. zbyt wąskich drzwi, hałaśliwego otoczenia czy niedostępnych formularzy rekrutacyjnych online.

Elastyczna organizacja pracy

Dla wielu osób kluczowe znaczenie ma elastyczność czasu pracy. Możliwość rozpo-

czynania pracy później, praca zdalna czy hybrydowa, a także dodatkowe przerwy pozwalają łączyć obowiązki zawodowe z rehabilitacją czy leczeniem. Prawo przewiduje też szczególne rozwiązania – np. krótszy, siedmiogodzinny dzień pracy lub dodatkowy urlop dla osób ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności.

Wsparcie zespołu i kultura organizacyjna

Osoba z niepełnosprawnością potrzebuje nie tylko odpowiednio przygotowanego stanowiska, ale i otwartego, wspierającego zespołu. Dlatego tak ważne jest szkolenie pracowników z zasad *savoir-vivre'u* – jak rozmawiać, jak pomagać, a przede wszystkim jak traktować współpracownika z niepełnosprawnością naturalnie i z szacunkiem. To atmosfera współpracy, a nie litości, decyduje o tym, czy pracownik czuje się pełnoprawnym członkiem zespołu.

Na co może liczyć pracownik z niepełnosprawnością?

Przepisy przewidują dodatkowe przywileje, które mają ułatwić codzienną pracę i życie zawodowe. Należą do nich m.in.:

- 10 dodatkowych dni urlopu w roku dla osób ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności,
- dodatkowa 15-minutowa przerwa w pracy,
- możliwość skorzystania z 21 dni urlopu na turnus rehabilitacyjny,
- dni lub godziny wolne na badania czy zabiegi, jeśli nie można ich wykonać poza godzinami pracy.

Warto podkreślić, że wszystkie te uprawnienia przysługują bez utraty prawa do wynagrodzenia. To realne wsparcie, które pomaga osobom z niepełnosprawnościami łączyć pracę z leczeniem i rehabilitacją.

Zakończenie

Dla osoby z niepełnosprawnością najważniejsze jest to, aby mogła być traktowana podmiotowo – jako pracownik, który wnosi do firmy swoje kompetencje, wiedzę i zaangażowanie. Pracodawca, który potrafi stworzyć środowisko sprzyjające rozwojowi i poczuciu bezpieczeństwa, daje nie tylko szansę jednostce, ale także sam zyskuje – lojalnego pracownika, bardziej różnorodny i innowacyjny zespół oraz pozytywny wizerunek firmy. A dodatkowo osiągnie przewagi konkurencyjne na dynamicznie zmieniającym się rynku pracy – znajdzie bowiem klucz do niewykorzystanych dotąd zasobów około miliona osób z niepełnosprawnościami w wieku produkcyjnym pozostających bez zatrudnienia.

Warto więc pamiętać: otwierając drzwi dla pracownika z niepełnosprawnością, otwieramy je także dla przyszłości bardziej sprawiedliwego i nowoczesnego rynku pracy.

Personalizacja leczenia a praca zawodowa

Rozmowa Anny Gryżewskiej z PTSR z dr hab. n. med. Ewą Krzystanek,
profesorem w Katedrze Neurologii Wydziału Nauk o Zdrowiu Śląskiego
Uniwersytetu Medycznego w Katowicach

Anna Gryżewska: Temat wyboru ścieżki kariery jest niezwykle ważny dla osób z SM. Zwłaszcza, że coraz częściej diagnozowane są młode osoby aktywne zawodowo. Co obecnie wiadomo o pracy i o stwardnieniu rozsianym?

Prof. Ewa Krzystanek: Pacjent ze stwardnieniem rozsianym to przez wiele lat lub całe swoje życie taki sam człowiek na rynku pracy, jak każdy inny pracownik. W związku z tym nie widzę powodu, aby rozpoznanie choroby miało go stygmatyzować i ograniczać wybory zawodowe. Warto jednak ten temat z pacjentem podjąć. Może nie pierwszego dnia po postawieniu diagnozy, bo wtedy potrzebny jest czas na zaadaptowanie się do nowej sytuacji życiowej, ale krótko potem trzeba podjąć decyzje terapeutyczne, również w kontekście pracy zawodowej chorego.

Należy pamiętać, że rozpoznanie stawiamy w różnym wieku. Jeżeli dotyczy osoby młodej, kiedy rzeczywiście ważą się losy jej przyszłości zawodowej, to warto rozmawiać o wyborze zawodu i prawdopodobieństwie odroczonej, odległej niesprawności. To musi być niezwykle wyważona rozmowa, ponieważ stwardnienie rozsiane przebiega bardzo indywidualnie u każdego pacjenta. Trudno jest więcej powiedzieć, czy ta niepełnosprawność - zwłaszcza przy obecnych możliwościach terapeutycznych - kiedyś dotknie pacjenta w takim stopniu, w jakim uniemożliwiłaby mu wykonywanie pracy zawodowej.

Natomiast, jeżeli stawiamy rozpoznanie u osób starszych, u których ścieżka zawodowa już jest w toku, gdzie zostały podjęte pewne decyzje, to zwykle jej nie zmieniamy. Możemy ją modyfikować i dostosowywać do stanu pacjenta w danej chwili.

Anna Gryżewska: Czy lekarze często rozmawiają z pacjentami o pracy? Czy chorzy z takimi pytaniami się zwracają?

Prof. Ewa Krzystanek: Bardzo rzadko rozmawiamy o pracy z naszymi pacjentami. Wydaje mi się, że ten temat ginie w morzu różnych spraw, które omawiamy. W toku leczenia, kiedy mamy 15-20 minut na wizytę według NFZ, po prostu nie sposób tego zrobić. W zależności od chorego będzie to też temat mniej lub bardziej aktualny, choć zawsze ważny. Wydaje mi się, że byłoby bardzo dobrze, gdyby pacjenci świadomie go

inicjowali. Łatwiej byłoby wtedy odpowiedzieć na konkretne, na przykład „Pracuję jako pielęgniarka. Czy moja choroba może mieć wpływ na moją pracę zawodową dzisiaj, za 10 lat, za 20?”. Albo „Pracuję jako bibliotekarz. I czy...”. Odpowiedź na pytania nie będzie taka sama dla każdego chorego, a musimy pamiętać, że praca - jako taka - jest niezwykle ważnym elementem życia. Jest elementem naszej zajętości i, mimo że czasem jesteśmy nią zmęczeni, ma ogromne znaczenie dla porządkowania naszego życia. Wykonywanie obowiązków zawodowych sprzyja również kontaktom społecznym. Generalnie jestem przeciwna rezygnacji z pracy z powodu postawionego rozpoznania, decydować winny samopoczucie i kondycja pacjenta.

AG: Czy w kontekście pracy zawodowej ma znaczenie, jaki lek modyfikujący przebieg choroby pacjent przyjmuje?

EK: Jeśli chodzi o leki nowsze, te, które pojawiły się w ciągu ostatnich kilku lat, w tym tabletki, to nie mówimy o jakimś istotnym wpływie na codzienne wykonywanie obowiązków zawodowych. Nawet jeśli wspomnę np.: o napadowych zaczerwienieniach twarzy, które występują po niektórych lekach i w pracy mogą być nieco kłopotliwe, to nie wpływają przecież na wykonywanie obowiązków. W przypadku leków starszych, np. interferonów, które stosowano wiele lat, to wywołują one objawy rzekomogrypowe, czasem albo zawsze. Wtedy nieprzespana noc, z dolegliwościami bólowymi i gorączką, może być problemem dnia następnego, bo pacjent jest zmęczony w pracy. Reasumując, jeśli objawy uboczne stosowania leków wpływają na wykonywanie obowiązków zawodowych, to proponuję rozmowę z lekarzem i zmianę leku, bo dzisiaj jest to możliwe.

AG: Na co jeszcze w kontekście pracy zawodowej powinien zwrócić uwagę pacjent, gdy stoi przed wyborem leku modyfikującego przebieg choroby?

EK: Warto wspomnieć o pracy zmianowej, o osobach, które dużo się przemieszczają, podróżują czy to samochodem, czy drogą powietrzną, kiedy istotna staje się kwestia przewożenia leków. Jeżeli pacjent ma lek wymagający lodówki, a podróżuje samolotem, to choć sama podróż może nie jest skomplikowana, a pacjenci świetnie sobie przez całe lata radzili, to można przepisać pacjentowi przyjaźniejszą postać leku. Pamiętajmy, że mamy bardzo różne możliwości: lek może być przyjmowany raz w miesiącu, raz na pół roku, może być tabletką, którą po prostu wsuwamy do bagażu podręcznego. Ale tylko w opakowaniu oryginalnym! Proszę unikać przesypywania białych tabletek do torebki - obawiam się, że takie leki wykryte na lotnisku mogą sprawić sporo problemów. Tak, jak zwracamy uwagę na postać choroby, wiek pacjenta, plany macierzyńskie lub ich brak, tak i kontekst pracy bierzemy pod uwagę.

AG: Od pacjentek słyszałam o różnych kłopotach po przyjmowaniu leków. Czy chory na stwardnienie może wtedy dostać zwolnienie lekarskie na kolejne 2-3 dni, aby dojść do siebie po dolegliwościach?

EK: Jak najbardziej. Otrzymanie zwolnienia lekarskiego jest możliwe w dniu każdej wizyty w poradni. To jest prawo każdego pacjenta. W znakomitej większości porady w ramach NFZ odbywają się w godzinach porannych, wykluczają więc możliwość pójścia do pracy. Należy poprosić o wystawienie L4 na dzień wizyty. A jeśli pacjenci zgłaszają gorsze samopoczucie po podaniu leku albo jeżeli rozpoczynamy daną terapię i pacjenci odczuwają niepokój o to, jak będą się czuć, jak będą funkcjonować, uzasadnione jest uzyskanie kilkudniowego L4, po to, żeby po prostu się obserwować.

AG: Na ile sam pacjent powinien wspominać o swojej aktywności zawodowej, planach, aby łatwiej było podjąć decyzję o odpowiednim leczeniu?

EK: Myślę, że spokojnie można zalecić, poprosić czy zachęcić pacjentów, żeby rozmawiali o swojej pracy z lekarzami. Pytanie o sam zawód ma charakter administracyjny. Zdaję sobie też sprawę, że nie każdy chce mówić, w jakim zawodzie pracuje. Wolalbym więc, żeby te kwestie poruszał pacjent i informował o tym, co robi w swoim życiu zawodowym - wtedy można konkretnie ocenić sytuację w kontekście SM.

AG: A czy SM dyskwalifikuje z wykonywania jakiegoś zawodu?

EK: Jeśli pyta pani, czy samo rozpoznanie dyskwalifikuje z wykonania jakiegoś zawodu, to nie potrafię na nie odpowiedzieć. To będzie pytanie do lekarza medycyny pracy. Ale nie sądzę i uważam, że powinno to zależeć od stopnia niesprawności. Czyli nie jest ważne, jakie rozpoznanie pacjent ma postawione, tylko istotą jest, w jakim zaawansowaniu choroby się znajduje. Czasy diametralnie się zmieniły. Kiedyś, 20-30 lat temu, pacjent chory na stwardnienie rozlane kojarzył się nam z pacjentem na wózku. Dzisiaj to jest praktycznie wizja nie do przyjęcia. Tak nie jest po prostu! Kiedy przychodzimy do poradni leczenia SM, to większość czekających tam pacjentów to osoby młode, w kwiecie wieku, które poruszają się zupełnie swobodnie. Ten stygmat niesprawności absolutnie zweryfikował czas, zmieniło go współczesne leczenie. Czyli nie rozpoznanie powinno decydować, bo rozpoznania w neurologii, które powodują niepełnosprawność, jest bardzo wiele, tylko faktyczna sprawność pacjenta, czyli zaawansowanie choroby.

AG: A czy są przypadki, w których rekomenduje Pani swoim pacjentom zmianę pracy?

EK: Mam pacjentów, którzy pracują fizycznie, i którym sugeruję, aby postarali się o zmianę stanowiska i najwyczejniej w świecie zmniejszyli swoje obciążenie pracą. Mogą szukać innego pracodawcy albo mogą spróbować to zrobić w obrębie tego samego zakładu pracy. Trzeba jednak to zaplanować z odpowiednim wyprzedzeniem.

AG: Czy jest jeszcze coś, na co warto zwrócić uwagę w kontekście choroby i pracy?

Warto wspomnieć o zespole zmęczenia. Nie możemy powiedzieć, że on się przekłada na sprawność. Nie będziemy tego widzieć w punktacji skali oceny niesprawności (EDSS), pacjent nie będzie miał z powodu zmęczenia niedowładu, ale zmęczenie nadmierne, przewlekłe, utrudnia wykonywanie obowiązków zawodowych. Jeśli występuje, warto pomyśleć o lżejszej pracy. W takim przypadku wspierać może orzeczenie o niesprawności, nawet tej niewielkiej. Przypomnę, że orzeczenie o niesprawności uprawnia do dłuższego urlopu, krótszego dnia pracy, przerwy w czasie pracy. To są aspekty, o których warto wiedzieć i o które warto zadbać, jeżeli czujemy, że mamy taką potrzebę.

Pięć kroków, które pozwolą ci zbudować nową ścieżkę kariery

Autorka: Iwona Cichowicz, ekspertka ds. integracji i rynku pracy, doradczyni zawodowa, coach ACC ICF, trenerka i edukatorka

Dynamicznie zmieniający się rynek pracy, wypalenie zawodowe czy automatyzacja pracy, ale też choroby przewlekłe, które coraz częściej pojawiają się u młodych ludzi w wieku produkcyjnym, powodują, że wielu z nas stawia sobie pytania: Kim jestem? Co robię? W co inwestuję? Co mogę robić w przyszłości?

W takim momencie warto zastanowić się nad nową ścieżką kariery lub kilkoma jej wariantami. Należy przy tym pamiętać, że zmiana ścieżki kariery nie jest porażką, ale szansą na to, aby dopasować pracę do swoich możliwości i potrzeb.

5 kroków milowych, które pomogą ci zaprojektować nową ścieżkę kariery i ułatwią pracę nad zmianą.

Krok pierwszy: Autorefleksja

Pierwszym krokiem w procesie planowania swojej przyszłości jest zatrzymanie się i uważne przyjrzenie samemu sobie. To czas na to, abyś bez pośpiechu spisał swoje mocne i słabe strony, pasje, predyspozycje oraz dotychczas zdobyte kompetencje. Równie ważne jest, abyś uświadomił sobie swoje ograniczenia – zarówno zdrowotne, jak i życiowe, które mogą mieć wpływ na twoje decyzje. Fundamentem autorefleksji są również wartości, czyli zasady, którymi kierujesz się na co dzień i które nadają sens twoim wyborom.

Pomocnym narzędziem w tym procesie jest IKIGAI – koncepcja wywodząca się z Japonii, która opiera się na poszukiwaniu punktu styku między pasją, misją, powołaniem

a profesję. Analiza tych czterech obszarów pozwala uporządkować myśli, dostrzec priorytety i spojrzeć na siebie z szerszej perspektywy.

Autorefleksja to nie jednorazowe ćwiczenie, ale proces, który wymaga szczerości wobec siebie, odwagi w zadawaniu pytań i gotowości do poszukiwania równowagi pomiędzy tym, co chcesz robić, a tym, co jest możliwe i potrzebne w twoim otoczeniu.

Na etapie autorefleksji warto, abyś sięgnął po dodatkowe wsparcie. Rozmowa z doradcą zawodowym czy coachem może pomóc ci lepiej określić zasoby, jakimi dysponujesz i wyzwania, przed jakimi stoisz. Cennym uzupełnieniem mogą być testy diagnostyczne, takie jak Talenty Gallupa, które pozwolą określić twoje naturalne predyspozycje i sposób, w jaki najefektywniej działasz.

Wszystko to sprawi, że autorefleksja stanie się solidną podstawą do dalszych kroków i zbudowania planu, który będzie zgodny z twoimi wartościami oraz realnymi możliwościami.

Krok drugi: Diagnoza rynku pracy

Zanim podejmiesz decyzję o tym, co robić dalej, poznaj dokładnie rynek pracy. Zbadaj, które zawody i branże mają perspektywy rozwoju, oferują elastyczne formy zatrudnienia (praca zdalna, hybrydowa, niepełny wymiar) oraz które, ze względu na charakter pracy i warunki, łatwiej dopasują się do twojego stylu życia i ograniczeń, m.in. tych wynikających z twojej choroby.

O tym, jakie są praktyki pracodawców w obszarze różnorodności oraz inkluzywności dowiesz się ze strony Forum Odpowiedzialnego Biznesu: [odpowiedzialnybiznes.pl]. Znajdziesz na niej projekty i listy firm ocenianych pod kątem stosowania zasad DEI (Diversity, Equity, Inclusion). DEI określa ramy zarządzania i kultury organizacyjnej, które koncentrują się na różnorodności, zapewnieniu równego traktowania oraz tworzeniu warunków włączenia.

Korzystaj z raportów i analiz na temat rynku pracy, regularnie sprawdzaj trendy (na przykład publikacje Manpower dotyczące barometru zatrudnienia i trendów płacowych), aby wiedzieć, jakich kompetencji poszukują pracodawcy oraz jakie zawody są lub będą deficytowe. Takie raporty pomogą ci ocenić, czy wybrana przez siebie ścieżka ma perspektywy.

Wykorzystuj narzędzia sztucznej inteligencji (AI) do szybkiej analizy wstępnej. DeepSeek czy ChatGPT to przykłady dostępnych asystentów AI, które ułatwią ci przeszukanie informacji, pomogą w wyszukaniu ofert pracy, porównaniu wymagań kompetencyjnych czy interpretacji raportów branżowych. Pamiętaj jednak, by weryfikować wyniki AI i uważać na źródła danych.

Przygotuj „mapę dopasowania”: spisz branże i zawody, które cię interesują. Dopasuj do nich swoje kompetencje, ograniczenia zdrowotne i życiowe oraz oczekiwany poziom elastyczności. Oceń, które luki kompetencyjne możesz szybko uzupełnić (kursy, certyfikaty, praktyki), a które wymagają dłuższej pracy. Wybieraj zawody i pracodawców, którzy deklarują politykę elastyczności i DEI. To zwiększy twoje szanse na długofalowe dopasowanie i satysfakcję z pracy.

Monitoruj rynek regularnie i aktualizuj swoją mapę. Sytuacja na rynku się zmienia, więc diagnoza powinna być procesem cyklicznym, a nie jednorazowym ćwiczeniem.

Krok trzeci: Budowanie nowej tożsamości zawodowej

Bardzo ważnym elementem procesu tworzenia nowej tożsamości zawodowej jest zatrzymanie się i zadanie sobie fundamentalnego pytania: W którym miejscu obecnie jestem? Bez rzetelnej diagnozy trudno planować kolejne etapy rozwoju. Warto więc szczegółowo przeanalizować swoje doświadczenie zawodowe, przekonania na własny temat, a także zidentyfikować czynniki, które wspierają dalszy rozwój oraz te, które go blokują. Istotnym elementem tej analizy jest także określenie obszaru, w którym chcesz się specjalizować i budować eksperckość.

Kolejnym elementem budowania nowej tożsamości zawodowej jest przygotowanie bazowego CV. Możesz w tym celu skorzystać z bezpłatnych narzędzi, takich jak Canva [<https://www.canva.com/>]. Równocześnie warto, abyś stworzył lub zaktualizował profil na LinkedIn [<https://www.linkedin.com/>], który pozwoli ci na budowanie sieci kontaktów. To właśnie spójna i jasno określona tożsamość zawodowa stanowi fundament silnej marki osobistej, opartej na autentyczności i wiarygodności. Dzięki niej możesz zwiększyć swoją widoczność i atrakcyjność na rynku pracy.

Istotnym elementem procesu jest również wyznaczenie celów – zarówno krótko- jak i długoterminowych. Mogą one dotyczyć wdrożenia nowego planu kariery w najbliższym czasie lub przygotowania się do zmiany w przyszłości. Ważne, aby były one mierzalne i realistyczne.

Na koniec warto, abyś zastanowił się, w jaki sposób komunikować swoją zmianę. Rekruterzy i pracodawcy szczególnie doceniają spójne i autentyczne historie zawodowe. Opowieść o zmianie powinna podkreślać nie tylko powody podjęcia przez siebie nowego kierunku, ale również to, w jaki sposób dotychczasowe doświadczenia wspierają twój rozwój w nowej roli.

Krok czwarty: Wykorzystanie metody małych kroków

Budowanie nowej kariery zawodowej nie zawsze wymaga rewolucyjnych działań. Często to właśnie małe, systematyczne kroki prowadzą do największych zmian. Warto, abyś rozpoczął od drobnych aktywności, takich jak kursy online, wolontariat czy pierwsze projekty freelancerskie. Rozmowy z osobami z różnych branż, czytanie raportów i najnowszych artykułów branżowych pozwolą ci stopniowo poszerzać horyzonty. Udział w warsztatach, szkoleniach i konferencjach nie tylko rozwinie twoje kompetencje, ale również otworzy drogę do nawiązania inspirujących kontaktów.

Zgodnie z filozofią Kazien metoda małych kroków daje przestrzeń do eksperymentowania. Dzięki niej możesz sprawdzić, w czym naprawdę czujesz się najlepiej i co chcesz rozwijać dalej. Z czasem te pozornie niewielkie działania złożą się na solidny fundament, który umożliwi ci bezpieczne i świadome wejście na nową ścieżkę kariery.

Krok piąty: Wsparcie i mentoring

Budowanie kariery czy rozwój osobisty to proces, przez który nie musisz przechodzić sam. Wsparcie ze strony innych osób może przyspieszyć twoje postępy i pomóc

uniknąć błędów wynikających z braku doświadczenia. Warto korzystać z wiedzy doradców zawodowych / coachów, którzy pomogą ci określić kierunek rozwoju i dopasować ścieżkę kariery do twoich kompetencji i zainteresowań.

Niezwykle pomocne mogą być także grupy wsparcia oraz społeczności online czy offline. Dzięki nim zyskujesz poczucie, że inni zmagają się z podobnymi trudnościami i możesz czerpać inspirację z ich doświadczeń.

Warto również korzystać z oferty fundacji, instytucji publicznych i organizacji pozarządowych, które często prowadzą darmowe programy mentoringowe, warsztaty i szkolenia. Budując wokół siebie wspierającą społeczność, zyskujesz nie tylko wiedzę i praktyczne narzędzia, ale również siłę i odwagę, by podejmować kolejne kroki.

Nowa kariera to nie koniec, lecz początek

Zmiana nie jest gwałtowną rewolucją, ale procesem, który wymaga cierpliwości i świadomych działań. Warto, abyś spojrzał na swoje życie zawodowe nie przez pryzmat ograniczeń, lecz możliwości, które czekają na odkrycie.

Każda zmiana niesie ze sobą wyzwania: strach przed nieznanym, obawy finansowe czy brak wiary we własne kompetencje. Kluczem jest jednak umiejętność radzenia sobie z nimi: budowanie odporności psychicznej, poszukiwanie wsparcia w otoczeniu oraz planowanie kolejnych etapów w sposób realistyczny i dopasowany do własnych możliwości. Pamiętaj, że troska o dobrostan – zarówno psychiczny, jak i zawodowy – to fundament trwałego rozwoju.

Nie istnieje uniwersalny wzór na idealną ścieżkę kariery. Gdyby rozwiązania były oczywiste, nie szukałbyś dziś inspiracji. To, co możesz zrobić już teraz, to zatrzymać się na chwilę i odpowiedzieć sobie na pytanie: Jaki będzie mój pierwszy krok?

Pierwszy krok zwykle bywa najtrudniejszy, drugi wymaga jeszcze większego wysiłku, a trzeci często stawia przed nami przeszkody. Dlatego tak ważne jest, abyś świadomie wybrał drogę, która pozwoli ominąć trudności lub przygotuje cię do większej niezależności i życia w zgodzie z własnymi wartościami.



Przewlekłe zmęczenie w stwardnieniu rozsiałym

— jak zadbać o ergonomiczne
stanowisko pracy?

Autorka: Anna Cis, ergonomistka

Praca zajmuje przeciętnie około 33% naszego życia. Dlatego warto zadbać o to, aby miejsce pracy nie tylko było zgodne z naszymi wartościami, ale przede wszystkim dawało nam poczucie komfortu i bezpieczeństwa. Pracownik, u którego występują objawy wyczerpania, zmęczenia i braku sił, odczuwa potrzebę odpoczynku. Tym samym wykazuje niechęć do jakiegokolwiek formy aktywności, a to przekłada się także na możliwość wystąpienia schorzeń układu ruchu. Dlatego ważne jest, aby pracownicy, u których występują objawy przewlekłego zmęczenia, zadbali o swoje stanowisko pracy w sposób kompleksowy, zwracając uwagę nie tylko na otoczenie, ale również jego odpowiednie wyposażenie.

Prawo i obowiązek

W procesie odpowiedniej organizacji stanowisk pracy kluczowym elementem jest współpraca z pracodawcą lub z działającymi u pracodawcy komórkami organizacyjnymi, które mają wpływ na tworzenie zdrowych i bezpiecznych warunków pracy. Są to na przykład: dział HR, dział BHP, społeczny inspektor pracy, komisje bhp lub związki zawodowe.

Zgodnie z art. 207 § 2 Kodeksu pracy pracodawca jest obowiązany chronić zdrowie i życie pracowników poprzez zapewnienie bezpiecznych i higienicznych warunków pracy przy odpowiednim wykorzystaniu osiągnięć nauki i techniki. Dlatego ważne jest informowanie pracodawcy o indywidualnych potrzebach i domaganie się, aby warunki pracy wpływały na poprawę komfortu i bezpieczeństwa pracowników.

Jak zadbać o ergonomiczne stanowisko pracy

Odpowiednia temperatura

W objawach przewlekłego zmęczenia należy zadbać o odpowiednią temperaturę pracy. Przepisy Kodeksu Pracy nie precyzują dokładnej temperatury, jaką powinien zapewnić pracodawca. Jednak specjaliści sugerują, że wartość temperatury przy lekkich pracach wykonywanych w pozycji siedzącej powinna wynosić 20-22 st. C. Wyższe temperatury w pomieszczeniach zamkniętych mogą wpływać na pogłębienie objawów zmęczenia i wyczerpania podczas pracy.

Wyposażenie chroniące szkielet i mięśnie

Drugim elementem jest dbałość o ergonomiczne wyposażenie stanowisk pracy. W przypadku pracy biurowej minimalne wymagania w zakresie ergonomii, które powinien zapewnić pracodawca zostały określone w Rozporządzeniu Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z 18 października 2023 r., zmieniającym rozporządzenie w sprawie bezpieczeństwa i higieny pracy na stanowiskach wyposażonych w monitory ekranowe.

Zgodnie z rozporządzeniem komfortowe miejsca pracy w biurze powinny być wyposażone w: regulowany fotel, regulowany monitor, podnózek pod stopy oraz podkładkę pod nadgarstek. Sprzęty te mają obniżyć ryzyko występowania schorzeń układu mięśniowo-szkieletowego, które związane są ze sposobem wykonywania pracy.

Zmiana pozycji

Tu należy wspomnieć, iż nawet najbardziej ergonomiczny fotel nie zastąpi ruchu, który pobudza, dotlenia i aktywizuje organizm ludzki podczas pracy. Dlatego ważna jest częsta zmiana pozycji ciała podczas wykonywania czynności zawodowych. Pracę siedzącą można wykonywać przy wykorzystaniu np.: dużych piłek pilatesowych, które pobudzają ruch

ciała w części lędźwiowej i biodrowej; poduszek sensorycznych; biurek regulowanych pozwalających na zmianę pozycji z siedzącej na stojącą. Dobrym sposobem jest także wprowadzenie elementów automasażu spiętych partii mięśniowych (żuchwa, skronie, przedramiona, barki, kark itp.) z wykorzystaniem małych piłeczek rehabilitacyjnych.

Zmienność pozycji wykonywania pracy i wprowadzenie elementów automasażu, nie tylko



obniżają ryzyko wystąpienia schorzeń układu ruchu, ale także mają znaczący wpływ na obniżenie monotonii i dodatkowego zmęczenia, jakie odczuwają pracownicy z SM.

Przerwy

Trzecim elementem jest organizacja przerw podczas wykonywania pracy. Czynność wykonywana w jednakowej pozycji nie powinna przekraczać 40-45 minut. Dlatego należy zadbać o wprowadzenie częstych, krótkich przerw. Można je wykorzystać na wykonanie wspomnianego automasażu lub gimnastyki stawów (krążenia nadgarstków, delikatne skłony głowy, krążenia stawów skokowych, rozciąganie kończyn w pozycji stojącej lub siedzącej).

Co jeszcze można zrobić, aby zwiększyć komfort pracy

Ograniczanie elektroniki

Czynnikiem pogłębiającym objawy zmęczenia jest także nadmierne korzystanie z urządzeń elektronicznych, takich jak: komputery, laptopy, tablety i smartfony, które emitują głośne dźwięki i sztuczne światło. Zwiększają one poziom rozdrażnienia, nie jesteśmy też w stanie efektywnie przetworzyć ilość informacji, które docierają do naszego mózgu za ich pośrednictwem. To prowadzi do stresu, problemów z koncentracją, a nawet trudności w podejmowaniu decyzji. Dlatego wskazane jest umiarkowane korzystanie z urządzeń elektronicznych, w miarę możliwości wyciszenie dźwięku powiadomień, które powodują ogólne rozdrażnienie.

Czas na relaks

Dobrym rozwiązaniem, coraz częściej wprowadzanym przez pracodawców, jest organizacja pomieszczeń relaksujących i rytuałów integracyjnych w biurze. Pomieszczenie z fotelem do masażu, wspólne wypicie kawy czy zjedzenie lunchu - takie rozwiązania sprzyjają budowaniu dobrych relacji w zespole, zwiększają motywację i ochotę przychodzenia do pracy, ale również aktywizują organizm i redukuje objawy przewlekłego zmęczenia.

Praca zdalna

Jeżeli rodzaj wykonywanej pracy pozwala na wykonywanie pracy z domu, warto również pamiętać o możliwości skorzystania z pracy zdalnej. Zdalne świadczenie pracy zapobiega pośpiechowi związanemu z dojazdem do pracy, a czas przeznaczony na drogę do/z pracy można poświęcić naszym bliskim lub aktywnościom, które sprawiają nam przyjemność.

Praca nad zdrowymi nawykami jak: ergonomiczne stanowisko pracy, higiena psychiczna, aktywne przerwy w pracy i regularna aktywność fizyczna (pilates, zdrowy kręgosłup, relaksacje, joga) jest najlepszą metodą w walce z przewlekłym zmęczeniem nie tylko u osób z SM, ale także osób, które cierpią na przewlekłe zmęczenie z powodu trybu życia.



Mozolnie przepisuję z nagrań wywiady. To jest moja najbardziej nielubiana część pracy dziennikarskiej. A podpisałem z wydawnictwem Znak umowę na biografię paleontolog prof. Zofii Kielan-Jaworowskiej. W tej sprawie muszę przeprowadzić wiele wywiadów. Uważam, że jak najwięcej. Miałem cichą nadzieję, że technika jest teraz lepsza i skorzystam z automatycznej transkrypcji. Na początku tak rzeczywiście robiłem. Błędy naprawiałem. Ale niektórych nie potrafiłem. Nie umiałem zgadnąć, co tak naprawdę powiedział mój rozmówca. Wróciłem więc do przesłuchiwania na nagrywarce i przepisywania na komputerze. Nawet jak rozmówca coś powie niezrozumiale, wiem, o co mu chodziło. No chyba że powie coś bardzo niezrozumiale. Wtedy stawiam pytanki.

Jak SM uprzykrza mi pracę

Mam to szczęście, że stwardnienie rozsiane nie przerwało mi pracy. Ale doskwiera. W wysokiej temperaturze gorzej działają moje mięśnie i płacze mi się głowie. Nie mógłbym pracować fizycznie. Ale i tak niektóre rzeczy sprawiają mi trudności. Staram się być aktywny. Wyjeżdżam, żeby porozmawiać. Wtedy jednak używam kul. Moi rozmówcy często mi pomagają. Doceniają moje wysiłki. Nie umawiam się jednak na rozmowy, kiedy ma być wysoka temperatura.

Częściej niż zdrowi ludzie korzystam z ubikacji. A jak mi się chce, to szybko. Jak się zdenerwuję, również. To się nazywa pęcherz neurogeny. Toaleta musi więc być blisko. Nie umawiam się tam, gdzie jej nie ma albo tam, gdzie jest daleko. Ale się nie poddaję. Pęcherz neurogeny mi nie przeszkadza, kiedy piszę. W domu na czas mogę skorzystać z ubikacji. Albo jak przepisuję rozmowy.

Nowa technologia mi sprzyja. Niekiedy rozmowy mogę przeprowadzać zdalnie. Czasem nie mam wyboru. Na przykład, gdy mój rozmówca mieszka w USA, Wielkiej Brytanii czy Rosji. Ale jak ktoś jest z Warszawy, chcę przyjechać na umówione miejsce. Jestem na diecie bezglutenowej, a znam kawiarnię na Ursynowie, która ma w ofercie takie ciasta. Jeśli mogę wybrać, tam się umawiam. Dzień wcześniej dzwonię i smakołyk czeka na mnie.

Świat potrzebuje chorych i niepełnosprawnych

Gdy dopadło mnie stwardnienie rozsiane, już pisałem. Tego nie musiałem zmienić. Zainteresowałem się natomiast medycyną. Odkryłem, że wielkie odkrycia z tej dziedziny tak się wpisały w nasze życie, że traktujemy je jak coś oczywistego. Mało kto docenia, że mamy na przykład wodociągi. Tylko się denerwujemy, gdy woda przestaje lecieć. A przecież to było wielkie osiągnięcie. Ileż wysiłku wymagało ich zbudowanie. A szczepionki, przeszczepy, leki przeciwwirusowe?

Zorientowałem się, że wszystko to wymagało poświęcenia, ciężkiej pracy, a czasem przypadku. Przypadek jednak – jak powiedział Ludwik Pasteur – „sprzyja umysłom przygotowanym”. Zacząłem pisać artykuły o medycynie. Jej poświęciłem książkę „Z tatą w świat medycyny”.

A byłem do tego przygotowany. Biologię od medycyny dzieli tylko wąska granica. Pisałem o biologii, mogłem więc zacząć pisać o zdrowiu. W tym o mojej chorobie. Rozumiałem prace medyczne. Rozumiałem książki. Znałem angielski, który mi się przydawał. Świat potrzebuje nas, chorych i niepełnosprawnych. Ale musimy się rozwijać. Wtedy zdrowi ludzie dostrzegą nasze zalety i to, że możemy im coś dać.

Słabość w SM

Trafiłem niedawno w „JAMA Neurology” na pracę o słabości w stwardnieniu rozsianym. Jej autor, Jorge Corrales z Argentyny, definiuje ją jako „stan kliniczny charakteryzujący się zredukowaną rezerwą fizjologiczną i zwiększoną podatnością na negatywne zjawiska zdrowotne”. Wiem, że to mało zrozumiałe. Ale my, którzy doświadczyliśmy słabości, zdajemy sobie sprawę, na czym ona polega.

Słabość u ludzi chorych na SM skutkuje zwiększonym ryzykiem upadków, złamań, zmęczeniem czy kłopotami ze snem. Często wiąże się z niepełnosprawnością, długim czasem trwania choroby i postępującym typem SM. Autor podkreśla, że choć słabość i niepełnosprawność w dużej mierze się na siebie nakładają, to są to dwa różne zjawiska.

Słabość trzeba brać pod uwagę przy rehabilitacji. Tego autor nie pisze, ale myślę, że też przy pracy. Z racji słabości pewnych działań nie możemy podejmować. Ale możemy rozwijać inne. A nawet powinniśmy.



PSYCHOLOŻKA

DIETETYCZKA

PRAWNIK

FIZJOTERAPEUTKA

PRACOWNIK SOCJALNY

NEUROLOG

PIELĘGNIARKA SM

UROFIZJOTERAPEUTKA

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!

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.

Rewolucja w diagnozie i leczeniu SM

„Sytuacja w Polsce poprawiła się, ale trudności finansowe NFZ nadal utrudniają prawidłowe i skuteczne leczenie” – twierdzi prof. Krzysztof Selmaj, neurolog, specjalista od stwardnienia rozsianego.

Prof. dr hab. Krzysztof Selmaj jest lekarzem-neurologiem, specjalistą od stwardnienia rozsianego. Pracuje w prywatnym Centrum Neurologii w Łodzi i w Collegium Medicum Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie. Wcześniej był na Uniwersytecie Medycznym w Łodzi.

Rozmawiał Wojciech Mikołuszko

Wojciech Mikołuszko: Jakie są perspektywy diagnozy stwardnienia rozsianego przy pomocy mikroRNA?

Prof. Krzysztof Selmaj: To jeszcze przyszłość. Dziedzina jest bardzo fascynująca. Całe zagadnienie tych fragmentów niekodujących DNA stanowi duże wyzwanie naukowe i kliniczne.

Mnie uczono, że geny kodują białka.

To są odkrycia Jamesa Watsona i Francis Cricka i dogmat współczesnej nauki o życiu. Oni odkryli, że geny kodują białka, a białka wykonują wszystkie procesy biochemiczne. Natomiast, żeby gen białkowy mógł zadziałać, to musi tę informację przetransmitować z DNA cząsteczka messenger RNA, na podstawie której kodowane jest białko.

Tymczasem okazało się, że geny, które kodują białka, zajmują tylko 2 proc. całego DNA. No i było wielkie wyzwanie, co robi reszta. Trudno sobie wyobrazić, że „śmieci” stanowią 98 proc. ludzkiego DNA. W związku z tym badania nad niekodującymi cząsteczkami RNA nabrały tempa. Skumulowało się z nagrodą Nobla z 2024 roku w dziedzinie fizjologii lub medycyny dla Victora Ambrosa i Gary’ego Ruvkuna. Wśród tych niekodujących białka cząsteczek RNA wyodrębniono podgrupę

mikroRNA. To są krótkie cząsteczki RNA, które mają około 20 nukleotydów. Pełnią one bardzo ważną funkcję w regulacji genów kodujących białka. Niektórzy uważają, że cząsteczki mikroRNA mogą być bardzo ważne nawet dla powstania życia.

MikroRNA mogą działać w różnych chorobach. I rzeczywiście w nowotworach wykryto, iż mogą kontrolować przebieg niektórych chorób nowotworowych. Zaczęto je wykorzystywać także diagnostycznie.

Zaczęły się też badania mikroRNA w stwardnieniu rozsianym. Kierowany przeze mnie zespół naukowy rozpoczął, jako jeden z pierwszych na świecie, takie badania 15 lat temu. Próbuje się znaleźć te cząsteczki, które mogą mieć wpływ na rozwój tej choroby. Badania trwają, ale nie są jeszcze na takim etapie, żeby na podstawie mikroRNA można było zdiagnozować SM.

A jak teraz się diagnozuje stwardnienie rozsiane?

Akurat jesteśmy w takim momencie, że dokonana się istotna zmiana w diagnozowaniu stwardnienia rozsianego. Dotyczy to nowelizacji tak zwanych kryteriów McDonalda.

Ian McDonald był brytyjskim neurologiem, który przez wiele lat pracował nad stwardnieniem rozsianym w Queen Square Institute of Neurology w Londynie. Dla upamiętnienia jego osiągnięć międzynarodowy komitet określający kryteria rozpoznania SM nosi jego nazwisko. Kilka miesięcy temu dokonano bardzo istotnego uaktualnienia tych kryteriów.

Na czym polegała ostatnia zmiana?

Do stwardnienia rozsianego zaliczono pacjentów, którzy nie mają jeszcze objawów neurologicznych. Natomiast w badaniu rezonansu magnetycznego u nich stwierdza się zmiany typowe dla SM. Wcześniej tych pacjentów określano jako RIS, czyli Radiological Isolated Syndrome. A mamy leki, które hamują przebieg stwardnienia rozsianego. Pacjenci z zespołem RIS, czyli na bardzo wczesnym etapie rozwoju choroby, wydają się być idealnymi kandydatami. W związku z tym pojawia się sugestia, że ci pacjenci powinni być leczeni.

Kolejne dwie zmiany dotyczą samego badania rezonansowego. Wprowadzono nowe sekwencje, które uznano za typowe dla stwardnienia rozsianego. To otwiera zupełnie nową drogę możliwości diagnostycznych. Diagnoza na podstawie badania MRI będzie znacznie bardziej precyzyjna i umożliwi wykluczenie pacjentów z innymi chorobami, ale o podobnym obrazie MRI.

Zmieniono też wymogi odnośnie konieczności dokumentowania rozsiania objawów w czasie, co umożliwi szybszą diagnozę w wielu przypadkach. Ujednotwiono też kryteria pacjentów z różnymi postaciami SM.

Pacjenci z SM często zaczynają chorować od pozagałkowego zapalenia nerwu wzrokowego.

Nerw wzrokowy często jest uszkodzony już na początku choroby. To wiedzieliśmy od dawna. Ale ponieważ techniki rezonansowe obrazowania nerwów wzrokowych były niedoskonałe, oficjalnie tego nie uwzględniano w kryteriach MRI. Dopiero teraz one

się poprawiły i obecnie dołączono nerw wzrokowy do tak zwanych typowych lokalizacji zmian w stwardnieniu rozsianym.

Jak się zmieniła sprawa leków wysokoskutecznych przeciwko stwardnieniu rozsianemu w Polsce?

Do tych leków zaliczamy leki, które wyraźnie przewyższają tzw. leki podstawowe stosowane od 20-30 lat. Do leków wysokoskutecznych należą przeciwciała monoklonalne przeciwko limfocytom B, leki modulujące ekspresję receptora sfingozynowego, kladribinę i przeciwciała monoklonalne anty-CD52. Leki te teoretycznie można stosować zaraz po diagnozie. Problem polega na trudnościach finansowych NFZ, co często uniemożliwia takie szybkie rozpoczęcie leczenia.

To w Polsce można wejść od razu na leki wysokoskuteczne?

Tak. Z zastrzeżeniem, że opóźnienia w płatnościach NFZ utrudniają w wielu przypadkach takie szybkie rozpoczęcie leczenia. Teoretycznie nie trzeba zaczynać od niskoskutecznych leków. To się zmieniło na jesieni 2023 r. Wtedy podział na leki pierwszej i drugiej linii zlikwidowano. Wcześniej najpierw podawano leki słabiej działające, czekano, a jak pacjentowi dalej się pogarszało, to dawano mu lek wysokoskuteczny.

To było takie trochę irracjonalne i nielogiczne, bo czekano aż stan pacjenta się pogorszy, czyli rozwinie się niesprawność, a utraconej funkcji nie można już odzyskać. Leki, którymi dysponuje medycyna w leczeniu SM hamują rozwój choroby, ale nie naprawiają aktywnie zmian chorobowych.

Czyli sytuacja chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce dzięki temu się poprawiła?

Teoretycznie dostęp do leków nowoczesnych w chwili obecnej w Polsce nie odbiega od tego, co jest na świecie, z zastrzeżeniem, iż kłopoty NFZ z płatnościami zaburzają ten potencjalnie korzystny obraz i często uniemożliwiają rozpoczęcie leczenia wysokoskutecznego na czas.

Co by Pan doradził osobie, która odkrywa, że choruje na stwardnienie rozsiane?

Szybkie rozpoczęcie leczenia farmakologicznego hamującego rozwój choroby lekami wysokoskutecznymi.

Pacjentowi, który ma już objawy ubytkowe, np. niedowład, zaburzenia koordynacji doradzałbym oczywiście rehabilitację motoryczną, czyli wykonywanie z pomocą tych czynności, których nie można samemu wykonać.

Coś należy zmienić po diagnozie SM?

Pacjent, u którego choroba nie powoduje istotnych ograniczeń, powinien żyć normalnie. Jeżeli lubił grać w tenisa, to powinien grać w tenisa. Jeżeli lubił jeździć na rowerze, to powinien jeździć na rowerze. Musi jedynie unikać wysiłków ekstremalnych: biegania maratonów czy wchodzenia na Mount Everest. Ważne jest unikanie infekcji i przegrzania organizmu.

A suplementacja?

Powinna być suplementacja witaminami z grupy B. Przez długi czas była fascynacja witaminą D. Stwardnienie rozsiane jest częstsze w wyższych szerokościach geograficznych, a rzadsze na południu Europy czy w południowych Stanach Zjednoczonych. Stąd wysunięto wniosek o związku tej choroby z niedoborem witaminy D. Dużo badań powstało od tego czasu i w zasadzie wszystkie pokazywały, że suplementacja witaminą D nie daje pacjentom z SM istotnej korzyści. Nawet w pewnym momencie FDA opublikowała zalecenie, żeby dużych dawek witaminy D nie podawać pacjentom. Może to sprzyjać wielu objawom ubocznym związanym z wysokim poziomem wapnia w organizmie. Jeżeli więc na leczenie witaminą D się zdecydować, to na pewno umiarkowanymi dawkami, nie zaś ekstremalnie, a najlepiej wtedy, kiedy jej poziom w organizmie jest obniżony.

Natomiast bardzo dużą rolę odgrywają witaminy z grupy B, dlatego że biorą udział w metabolizmie mieliny. Dlatego moim zdaniem należy je podawać razem ze składnikami mieliny, które mogłyby być wykorzystane w poprawie jej stanu np. lecytynę i kwasy tłuszczowe, które są w tranie.

Czy uszkodzenia osłonki mielinowej mogą się same naprawiać?

To bywa różnie i raczej jest niepewne. U niektórych pacjentów, po dłuższym stosowaniu leków hamujących procesy autoimmunologiczne, można zobaczyć pewną samonaprawę zmian chorobowych, ale niestety nie jest to częste.

Co z aktywnością zawodową chorych na stwardnienie rozsiane?

Powinni pracować tak długo jak mogą, a współcześnie przy nowoczesnym leczeniu, to oznacza praktycznie pracę bez ograniczenia. No chyba że praca sprawia pacjentowi wielką niedogodność. Jeżeli ktoś pracuje fizycznie i ma niedowład, to wiadomo, że nie może takiej pracy wykonywać.

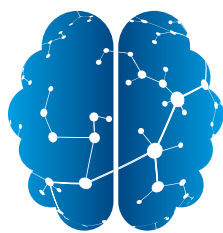
Jak rodzina ma traktować chorego na SM?

W miarę możliwości jak każdego innego członka rodziny. Oczywiście powinna pomagać, ale rozsądnie, żeby nie robić wszystkich rzeczy za pacjenta. Powinno starać się umożliwić pacjentowi normalne funkcjonowanie rodzinne.

Muszę powiedzieć, że z perspektywy wielu lat leczenia pacjentów, wiele razy widziałem, że pomoc rodziny bardzo często jest po prostu fantastyczna, godna uznania i szacunku. Jeżeli to możliwe życie pacjenta powinno odbywać się w środowisku rodziny, a nie w instytucji opiekuńczej.

Czy potrzebna jest też pomoc psychologiczna?

W Polsce jest z tym nie zawsze idealnie, ale na świecie pomoc psychologiczna jest bardziej rozwinięta. Te rozmowy i inne działania terapeutyczne psychologów mogą być bardzo korzystne, ale to zależy też od osobowości pacjenta.



NEURO

zmobilizowani

NEUROzmobilizowani.pl to kampania edukacyjna, której celem jest wspieranie osób z chorobami neurologicznymi, takimi jak stwardnienie rozsiane (SM), spektrum zapalenia nerwów wzrokowych i rdzenia (NMOSD/choroba Devica), rdzeniowy zanik mięśni (SMA) i dystrofia mięśniowa Duchenne'a (DMD) – oraz ich bliskich. Jednocześnie kampania ma na celu podnoszenie społecznej świadomości na temat tych schorzeń i wyzwań, z jakimi mierzą się pacjenci.

Działania edukacyjne prowadzone są na stronie internetowej kampanii:

WWW.NEUROZMOBILIZOWANI.PL

oraz na dedykowanym profilu na Facebooku.

Na stronie kampanii znajdują się rzetelne i aktualne treści medyczne – dotyczące m.in. objawów, przebiegu, diagnostyki i nowoczesnych metod leczenia SM, NMOSD, SMA i DMD. Dostępne są również filmy z udziałem ekspertów – lekarze odpowiadają na najczęstsze pytania i poruszające historie pacjentów, które inspirują i dają nadzieję. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego jest partnerem kampanii.

**RAZEM W
DZIAŁANIU**

Wyjazd pełen pozytywnych emocji

Autorka: Iwona Kułakowska



XIII Abilimpiada za nami! Jak co roku na uczestników czekało wiele atrakcji m.in.: zajęcia muzyczno-taneczne, warsztaty artystyczne i intensywny kurs gry w warcaby. Atrakcje były okazją do tego, aby uczestnicy nauczyli się czegoś nowego, ale też, aby udowodnili sobie i innym, że mimo ograniczeń wynikających z choroby, osoby z SM mogą i umieją cieszyć się życiem. Było więc i radośnie i inspirująco!

Tegoroczna Abilimpiada odbyła się w dniach 5-7 września w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym WIELSPIN w Wągrowcu. Do ośrodka przyjechało 50 osób z niepełnosprawnościami oraz 17 opiekunów.

Co się działo w trakcie XIII Abilimpiady

„Iko Iko” czyli roztańczony start Abilimpiady

Pierwszą atrakcją wydarzenia były warsztaty muzyczno-taneczne. Poprowadziła je żywiołowa Joanna Szymczak-Imbierowicz z Euforia Dance Studio Gniezno. Grupa najpierw się rozgrzała, a następnie przeszła do bardziej skomplikowanych ruchów w rytmie utworu „Iko Iko”.



Kreatywne rękodzieło

Sobotę część uczestników spędziła na warsztatach artystycznych. Ozdabiali przedmioty techniką decoupage. Warsztaty poprowadziła Henryka Tomczykiewicz, która dzieliła się cennymi wskazówkami. Warsztaty nie ograniczyły się jedynie do decoupage'u. Chętni mogli przygotowywać dzieła według swojego pomysłu i dowolną techniką.



Kącik gracza

Jak bije damka

W czasie, kiedy część uczestników zajmowała się decoupage'm, inna grupa poznawała tajniki warcabów. Po wykładzie na temat strategii gry, który poprowadziła Anna Kot, uczestnicy mogli się ze sobą zmierzyć. W szranki stanęło 10 osób, każdy walczył z każdym.

Planszówkowy zawrót głowy

Po zakończeniu partii warcabów, uczestnicy poznali zasady kilku planszówek. To była nowość w programie Abilimpiady. Po części teoretycznej, którą ponownie poprowadziła Anna Kot, przyszedł czas na praktykę. Grupa podzieliła się na kilka mniejszych zespołów, tak, aby każdy mógł spróbować swoich sił.



W obiektywie

W programie Abilimpiady ponownie znalazły się warsztaty fotograficzne. Tym razem poprowadził je Przemysław Cegłowski. Opowiedział uczestnikom, jak można wykonać dobre zdjęcie wykorzystując aparaty w ich telefonach komórkowych. Uczestnicy warsztatu dowiedzieli się także, czym jest zasada trójpodziału.

Porady specjalistów

W czasie Abilimpiady uczestnicy mogli skorzystać z merytorycznych wskazówek dr Ewy Gruszki, lekarki neurologii z Kliniki Neurologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu. Wsparciem służyła też mgr Agata Bukowska-Gaca, psycholożka, terapeutka, z którą uczestnicy mogli się spotkać na warsztacie grupowym.

Mamy zwycięzców

Choć w czasie Abilimpiady nie o rywalizację chodziło, to każde zajęcia były dyscypliną konkursową. Osoby, które zdecydowały się, aby ich prace lub aktywność zostały ocenione, walczyły o pierwsze, drugie lub trzecie miejsce. Oceniali prowadzący poszczególne zajęcia.

Kim są laureaci?

W warsztatach artystycznych pierwsze miejsce zajęła Jadwiga Binert, drugie - Katarzyna Czeszkowska, trzecie - Bożena Kulawik. Wyróżnienia trafiły do zespołu z Gnieźnieńskiego Oddziału PTSR Koło Września w skład którego weszły: Wanda Zimna, Ewa Robak, Arleta Śługaj, Maria Sławska, Grażyna Hejna, a także do Marty Górniak z Oddziału Ziemi Cieszyńskiej.

W warsztatach muzyczno-tanecznych pierwsze miejsce zajęła Katarzyna Adamczyk-Dorożyńska, drugie - Anna Woźniak-Mączka, a trzecie - Karol Jaszczerski. Wszystkie z tych osób poruszają się na wózkach, więc było to dla nich wyjątkowo ważne wyróżnienie.

W warcabach zwyciężył Marcin Bator, za nim uplasował się Sławomir Jaworski, a trzecie miejsce na podium wywalczył Jarosław Głanowski.

Za największą aktywność w grach planszowych została wyróżniona Magdalena Seleziańska, następnie Regina Grycmacher, a także Agnieszka Burnicka.

W warsztatach fotograficznych zwyciężyła Katarzyna Adamczyk-Dorożyńska, druga była Małgorzata Stańczyk, a trzecia Beata Włodarska. Wyróżnienie otrzymała Agnieszka Burnicka.

Nagrody przyznała także dr Ewa Gruszka.

Wydarzenie, które łączy

Abilimpiada to przede wszystkim przestrzeń do dialogu, dzielenia się emocjami i wspólnego przeżywania dobrych chwil. Pozwala na budowanie relacji - nawiązywania nowych lub wzmacniania tych, które powstały w czasie wcześniejszych edycji.

– Naszych podopiecznych różni historia, doświadczenie i sytuacja życiowa, ale łączy diagnoza. Jednak choroba, zwłaszcza przewlekła lub rzadka, może sprawiać, że pacjent czuje się samotny i niezrozumiany. Chcemy, aby Abilimpiada wzmacniała w nich poczucie wspólnoty i przynależności – tłumaczy Marta Szantroch z Biura przy Radzie Głównej PTSR, koordynatorka Abilimpiady.





A co sądzą uczestnicy Abilimpiady o wydarzeniu?

– W Abilimpiadzie uczestniczyłem drugi raz. Była świetna atmosfera, każdy był nastawiony przyjacielsko i to się czuło – opowiada Marcin Bator. I dodaje: – Konkurencje były przeprowadzone świetnie - w szczególności taneczna. Dzięki obecności dr Gruszki sporo moich wątpliwości zostało rozwianych. Nawiązałem znajomości z innymi uczestnikami i zobaczyłem „światelko w tunelu”. Obserwując osoby w gorszym stanie, ich postawę i zmianę w stosunku do zeszłego roku, przekonałem się, że nawet jak się pogorszy, mam przed sobą różne opcje. Dziękuję za ten wyjazd.

Z kolei Agnieszka Burnicka, która na Abilimpiadę przyjechała po raz pierwszy, pochwaliła zróżnicowane tematycznie aktywności. – Bardzo spodobał mi się wykład na temat fotografii. Dotychczas robiłam fotki na zasadzie „pstryk” i gotowe. Pan Przemek opowiadał, jak robić ładne zdjęcia oraz zdradził kilka sekretów aparatu fotograficznego w smartfonie – mówi Agnieszka. - Myślę, że na następnych Abilimpiadach warto byłoby wprowadzić zajęcia w drużynach, parach i zmieniać ich składy. Mogłoby to sprzyjać integracji i wzajemnemu poznaniu się, bo relacje są ważniejsze niż rywalizacja.

Nieoceniona pomoc w organizacji wydarzenia



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Wydarzenie współfinansowano ze środków PFRON - Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i Fundacji Totalizatora Sportowego. Nagrody rzeczowe dla uczestników Abilimpiady przygotowali: Dr Irena Eris Cosmetics, Hebar i Wydawnictwo Znak. Puchary, które otrzymali zwycięzcy poszczególnych konkurencji, ofiarowało Miasto Stołeczne Warszawa.



– Jesteśmy wdzięczni wszystkim darczyńcom. W szczególności doceniamy wsparcie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – podkreśla Anna Gryżewska, dyrektorka Biura przy Radzie Głównej PTSR. – Traktujemy je jako wyraz wsparcia dla idei, które przyświecają naszej inicjatywie. Doceniamy również, że do realizacji naszej misji zechciała dołączyć się Fundacja Totalizatora Sportowego. Mamy nadzieję, że nie ostatni raz uda się nam wspólnie zrobić coś dobrego.

Spotkanie młodych z SM (i nie tylko) w Chorwacji

Agnieszka, Kamila, Katarzyna, Kinga - wszystkie chore na stwardnienie rozsiane - uczestniczyły w niezwykłym projekcie "MS & Friends". Projekcie, który umożliwił im oraz innym osobom chorym przewlekle z Polski, Chorwacji, Turcji, Rumunii i Litwy spotkanie i udział w międzynarodowych warsztatach. Jaki był cel warsztatów i co wyniosły z niego uczestniczki? Zapraszamy do przeczytania ich relacji!

O projekcie "MS & Friends"

Pomysłodawcą projektu była chorwacka organizacja non-profit Društvo multiple skleroze Bjelovarsko-bilogorske županije. Projekt otrzymał dofinansowanie od Unii Europejskiej w ramach programu Erasmus+, co pozwoliło 35 osobom między 18 a 30 rokiem życia wyjechać do Đurđevac w Chorwacji i podzielić się swoimi doświadczeniami związanymi z SM i innymi chorobami przewlekłymi. Projekt wsparło Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego.

Uczestnikami byli zarówno młodzi cierpiący na SM, jak i ich „przyjaciele” czyli osoby z innymi schorzeniami przewlekłymi, a także: członkowie rodziny, przyjaciele i członkowie społeczności, którzy zapewniają im niezbędne wsparcie. Połączenie tak różnorodnych grup umożliwiło organizatorom stworzenie społeczności opartej na empatii i wzajemnym szacunku.

W czasie wyjazdu uczestnicy wymieniali się poradami i strategiami radzenia sobie w różnych sytuacjach i udzielali sobie emocjonalnego wsparcia. Mieli także możliwość wzbogacenia swojej wiedzy lub dowiedzenia się czegoś nowego. Oprócz tematów medycznych związanych z chorobami przewlekłymi, poruszono między innymi tematy: inteligencji emocjonalnej, radzenia sobie ze stresem, znaczenia aktywności fizycznej i zdrowego odżywiania się w poprawie codziennego funkcjonowania.

Relacja z wyjazdu Agnieszki, Kamili, Katarzyny i Kingi

Między 25 sierpnia a 2 września miałyśmy okazję uczestniczyć w projekcie Erasmus+ w niewielkiej, urokliwej miejscowości niewielkiej Đurđevac w Chorwacji. Spotkali się tam młodzi ludzie z pięciu krajów, aby wspólnie uczyć się, dzielić doświadczeniami i poszerzać swoje horyzonty podczas warsztatów przygotowanych przez każdą z grup narodowych.

Dla nas jednym z najbardziej wartościowych doświadczeń był dzień prowadzony przez uczestników z Turcji. Jako studenci medycyny wprowadzili nas w świat terminologii medycznej, której zastosowanie mogłyśmy przećwiczyć w praktyce. Dyskutowaliśmy o chorobach przewlekłych, takich jak stwardnienie rozsiane, cukrzyca czy Alzheimer. Największe wrażenie zrobiły na nas rozmowy z osobami, które same chorują lub mają bliskich dotkniętych tymi schorzeniami – dzięki temu teoria zyskała ludzki wymiar i głębsze znaczenie.

Polska grupa przygotowała warsztaty kulinarne, podczas których mogłyśmy upiec własny chleb. Zajęcia te stały się punktem wyjścia do rozmów o kulturze jedzenia w różnych krajach, a także o roli diety w profilaktyce i leczeniu chorób. Było to dla nas ważne doświadczenie, ponieważ zobaczyłyśmy, jak codzienne nawyki żywieniowe łączą się z tematami zdrowotnymi poruszonymi wcześniej.

Nie zabrakło również aktywności ruchowych. Chorwaci poprowadzili gry i zabawy z różnych części Europy, które świetnie zintegrowały grupę. Litwini natomiast skupili się na temacie stresu. Nauczyłyśmy się dostrzegać zarówno jego negatywne skutki, jak i rolę w mobilizowaniu nas do działania. Sesja medytacji, którą zakończyliśmy ten dzień, pokazała nam proste techniki radzenia sobie z napięciem. Na pewno wykorzystamy je w przyszłości.

Ciekawym elementem były także warsztaty artystyczne z gipsu, które poprowadziła lokalna organizacja non profit. Możliwość stworzenia własnych prac i zabrania ich do domu była pięknym symbolem tego, że z projektu każdy wynosi coś unikatowego. Wyjście do zoo wniosło dodatkowo sporo radości i pozwoliło wszystkim złapać oddech w naturalnym otoczeniu.

Tydzień przebiegł w atmosferze wzajemnego szacunku i otwartości. Nawet osoby nieśmiałe stopniowo przełamały swoje bariery. Każdego dnia można było zauważyć, jak uczestnicy coraz chętniej angażują się w rozmowy i współpracę. Dla nas projekt był okazją nie tylko do zdobycia nowej wiedzy, ale również do rozwoju umiejętności miękkich – pracy w międzynarodowym zespole, komunikacji w języku angielskim oraz otwartości na inne kultury.

Erasmus+ w Đurđevac to dla nas przede wszystkim doświadczenie wspólnoty, ciepła i wzajemnego wsparcia. Dzięki opiece Andreji, Umita i Bojana czułyśmy się bezpiecznie i skorzystałyśmy w pełni z tego, co oferował projekt. Wyjechałyśmy z Chorwacji bogatsze o nowe przyjaźnie, praktyczną wiedzę i narzędzia, które z pewnością przydadzą się nam zarówno w życiu osobistym, jak i zawodowym.

Każdemu, kto jeszcze nie miał okazji wziąć udziału w tego typu inicjatywie, gorąco polecamy. To inwestycja w siebie, której warto doświadczyć.

Agnieszka, Kamila, Kasia, Kinga

Jak przygotować organizm na sezon jesienno-zimowy?

Autorka: Maria Janiszewska, lekarka stażystka, absolwentka Collegium Medicum UMK w Bydgoszczy

Jesień i zima w Polsce to czas, kiedy nasz organizm wystawiony jest na próbę. Krótsze dni, brak słońca, spadek temperatury oraz większa ilość czasu spędzanego w zamkniętych pomieszczeniach sprzyjają rozprzestrzenianiu się infekcji. Nic dziwnego, że wiele osób właśnie w tym okresie choruje częściej niż zwykle.

Na szczęście możemy zrobić wiele, aby zmniejszyć ryzyko zachorowań i wesprzeć naturalne mechanizmy obronne naszego organizmu. Przygotowanie do sezonu jesienno-zimowego można podzielić na dwie główne kategorie:

- Medycynę - szczepienia i preparaty dostępne w aptekach;
- Styl życia - dieta, aktywność, regeneracja, codzienne nawyki.

Szczepienia – tarcza, której nie warto lekceważyć

Choć temat szczepień budzi w społeczeństwie emocje, fakty są jednoznaczne: to jedna z najskuteczniejszych metod ochrony przed poważnymi chorobami.

Dlaczego to takie ważne? Sam wirus często nie jest największym problemem – prawdziwe zagrożenie pojawia się wtedy, gdy nasz osłabiony organizm staje się podatny na **tzw. nadkażenia bakteryjne**. Dzieje się tak, ponieważ wirusy (na przykład grypy czy koronawirusa) uszkodzają błony śluzowe dróg oddechowych i osłabiają mechanizmy obronne. To otwiera „wrota” dla bakterii, które mogą wywołać zapalenie płuc, zatok czy ucha środkowego. Właśnie dlatego zaszczepienie się przeciwko chorobom wirusowym pośrednio chroni nas także przed ciężkimi infekcjami bakteryjnymi, które często wymagają antybiotykoterapii i mogą prowadzić do hospitalizacji.

Szczepienia warto traktować jak polisę – nie gwarantują, że wirus nas ominie, ale mogą sprawić, że przejdziemy infekcję łagodniej i szybciej wrócimy do zdrowia.

W sezonie jesienno-zimowym warto rozważyć przede wszystkim:

Szczepienie przeciwko grypie

Grypa to nie jest „zwykłe przeziębienie”. To choroba wirusowa, która potrafi powalić na kilka dni z wysoką gorączką, bólami mięśni i osłabieniem. Najgroźniejsze są jednak jej powikłania: zapalenie płuc, oskrzeli, a nawet zapalenie mięśnia sercowego. Co roku wirus grypy nieco się zmienia, dlatego szczepienie należy powtarzać co sezon. Preparat przygotowywany jest specjalnie pod najbardziej aktualne szczepy wirusa, co zapewnia najlepszą ochronę.

Szczepienie przeciwko COVID-19

Kolejne dawki przypominające są szczególnie ważne dla osób starszych, przewlekle chorych oraz tych, które w pracy mają ciągły kontakt z wieloma ludźmi. Warianty wirusa zmieniają się, a odporność po przechorowaniu czy wcześniejszym szczepieniu z czasem maleje, dlatego dawka przypominająca jest istotnym elementem profilaktyki.

Szczepienie przeciwko krztuścowi (DTPa)

Często kojarzone wyłącznie z dziećmi, ale w rzeczywistości zalecane jest także dorosłym. Warto powtarzać je co 10 lat. W Polsce obserwuje się wzrost liczby zachorowań na krztusiec, który dla dorosłego bywa uciążliwy, a dla niemowląt może być śmiertelnie niebezpieczny. Dlatego szczepiąc się sami, chronimy także najmłodszych.

Szczepienie przeciwko pneumokokom

Pneumokoki to bakterie, które mogą wywoływać poważne zapalenia płuc, ucha, a nawet sepsę. Szczepionka szczególnie polecana jest osobom powyżej 65. roku życia oraz tym z chorobami przewlekłymi, na przykład cukrzycą, chorobami serca czy osłabioną odpornością. To inwestycja w zdrowie, która realnie zmniejsza ryzyko groźnych powikłań.

Preparaty z aptek – co warto stosować, a czego nie nadużywać

Drugim elementem profilaktyki są preparaty dostępne w aptekach. Tutaj ważna jest roztwa – półki uginają się od suplementów, ale nie wszystkie mają udowodnione działanie.

Witamina D – w naszym klimacie suplementacja jest konieczna od października do kwietnia, ponieważ w tym okresie słońca mamy za mało, by organizm sam ją wytwarzał. Dzienna dawka dla dorosłych to 2000 IU (jednostka aktywności substancji biologicznie czynnych, od angielskiego international unit). Witaminę D najlepiej przyjmować rano, podczas śniadania. W ciągu dnia rozpuści się ona w tłuszczach. Przyjęta wieczorem może zaburzać wydzielanie melatoniny i pogarszać jakość snu.

Kwasy omega-3 – suplementacja 1 grama dziennie wspiera pracę serca, zmniejsza ryzyko chorób sercowo-naczyniowych i działa przeciwzapalnie. Można je oczywiście dostarczać również w diecie, na przykład poprzez jedzenie tłustych ryb morskich.

Probiotyki – w ostatnich latach dużo mówi się o roli jelit w budowaniu odporności. To tam „mieszka” ogromna część komórek naszego układu immunologicznego, dlatego „dobre bakterie” takie jak Lactobacillus, Bifidobacterium mogą mieć znaczenie. Probiotyki dostępne w aptekach

rzeczywiście mogą wspierać mikrobiom, zwłaszcza po antybiotykoterapii czy przy nawracających infekcjach. Ale uwaga – w Polsce kupujemy ich zdecydowanie za dużo. W wielu przypadkach zamiast kapsułek możemy postawić na naturalne źródła: kiszonki, jogurty, kefiry. O tym, jak wykorzystać te produkty w codziennej diecie, opowiem w kolejnej części artykułu.

Czosnek, cynk, echinacea – preparaty te są popularne, ale nie zawsze skuteczne w formie tabletek. Warto pamiętać, że Polacy mają tendencję do nadużywania suplementów, podczas gdy część z nich możemy dostarczyć naturalnie w codziennej diecie.

Leki wspomagające przy pierwszych objawach – nie można zapominać, że apteka to nie tylko suplementy. W sezonie infekcyjnym warto mieć pod ręką proste środki, które pomogą przejść chorobę łagodniej: leki przeciwgorączkowe, syropy nawilżające gardło czy preparaty do inhalacji. One nie chronią przed zachorowaniem, ale ułatwiają powrót do zdrowia i poprawiają samopoczucie, kiedy wirus jednak nas dopadnie.

Pamiętajmy! Zgodnie z definicją leki mają dawkę składników aktywnych, która wykazuje działanie farmakologiczne, terapeutyczne. Natomiast w suplementach diety, dawki składników mają charakter żywieniowy. Dlatego zawsze starajmy się wybierać preparaty, które zarejestrowane są jako leki.

Naturalne metody i codzienne nawyki – jak wzmocnić odporność na co dzień?

Medycyna i suplementy to jedno, ale nie zapominajmy, że fundamentem odporności jest nasz styl życia. To, co jemy, jak śpimy, ile się ruszamy i w jaki sposób dbamy o codzienne nawyki, ma ogromny wpływ na to, jak nasz organizm poradzi sobie z wirusami i bakteriami. W tej części skupimy się na tym, co każdy z nas może zrobić samodzielnie, bez recepty i bez kosztownych preparatów.

Dieta – przez żołądek do serca odporności

Coraz więcej badań potwierdza, że nasza odporność w ogromnym stopniu zależy od kondycji mikrobiomu jelitowego. Dlatego to, co jemy, ma bezpośredni wpływ na to, jak radzimy sobie z infekcjami. Jesienią i zimą warto szczególnie zadbać, aby na talerzu znalazły się:

Kiszonki – naturalne źródło probiotyków. Kluczem jest różnorodność: kapusta kiszona, ogórki, kimchi, jogurty naturalne, kefir, kombucha, sok z kiszonych buraków czy sok z kapusty kiszonej. Najlepiej włączać je w małych porcjach do codziennych posiłków i pamiętać, że nawet w przypadku kiszonek obowiązuje zasada umiaru – ich nadmiar również może zaszkodzić.

Prebiotyki – czyli pożywka dla dobrych bakterii – znajdziemy je w produktach bogatych w błonnik: cebuli, czosnku, porach, bananach, pełnoziarnistych produktach zbożowych czy roślinach strączkowych. Dobrze jest łączyć błonnik rozpuszczalny i nierozpuszczalny, aby mikroflora jelitowa rozwijała się prawidłowo.

Warzywa i owoce sezonowe – źródło witamin, minerałów i antyoksydantów. Im bardziej kolorowy talerz, tym większe spektrum

składników odżywczych.

Nawodnienie – zimą często pijemy mniej wody, bo nie odczuwamy tak silnego pragnienia jak latem. To błąd – odpowiednia ilość płynów jest kluczowa dla prawidłowego funkcjonowania organizmu.

Ruch i aktywność fizyczna – zwalcz infekcję, ale lepiej od niej ucieknij

Nasz układ odpornościowy działa najlepiej, kiedy ciało jest w dobrej kondycji. Regularna aktywność fizyczna nie tylko wzmacnia mięśnie i serce, ale także poprawia krążenie krwi i limfy. To pozwala komórkom odpornościowym szybciej docierać tam, gdzie są potrzebne. Ruch to także świetny sposób na redukcję stresu, który – jak wiemy – jest jednym z największych wrogów odporności.

Umiarkowana aktywność to złoty standard – ok. 150 minut tygodniowo. Mogą to być spacer, nordic walking, jazda na rowerze czy pływanie.

Ćwiczenia na świeżym powietrzu – nawet w chłodniejsze dni – dotleniają organizm i poprawiają nastrój. Warto tylko pamiętać o odpowiednim ubraniu „na cebulkę”, aby uniknąć wychłodzenia czy przepocenia.

Proste ćwiczenia w domu – rozciąganie, joga, ćwiczenia z ciężarem własnego ciała – wystarczą, by utrzymać ciało w ruchu, jeśli pogoda nie zachęca do wyjścia.

Pamiętajmy! Zbyt intensywny trening w okresie osłabienia lub przeziębienia może jednak osłabić odporność, dlatego ważny jest umiar.

Sen i regeneracja – nocna armia odporności

Nie ma silnej odporności bez odpowiedniej ilości snu. To właśnie w nocy organizm regeneruje się, a układ immunologiczny „szkoli” swoje komórki w walce z drobnoustrojami. Chroniczny brak snu nie tylko obniża odporność, ale także zwiększa ryzyko chorób serca, cukrzycy czy depresji. Badania pokazują, że osoby śpiące mniej niż 6 godzin dziennie dwukrotnie częściej łapią infekcje w sezonie jesienno-zimowym niż te, które przesypiają pełne 7 lub 8 godzin.

Pamiętajmy!

7–8 godzin snu dziennie to minimum dla dorosłego człowieka.

Regularne godziny kładzenia się spać i wstawania pomagają utrzymać naturalny rytm dobowy.

Warto zadbać o higienę snu: przewietrzyć sypialnię, odłożyć telefon na godzinę przed snem, wyłączyć telewizor.

Jeśli w ciągu dnia czujemy spadek energii, to krótka drzemka (20–30 minut) w ciągu dnia potrafi zdziałać cuda.

Hartowanie organizmu i higiena – proste triki, które robią różnicę

Oprócz diety, ruchu i snu, nasz organizm doceni też inne drobne nawyki.

Hartowanie ciała – naprzemienne ciepłe i chłodne prysznice poprawiają krążenie i uczą organizm lepszej adaptacji do zmian temperatury.

Dla bardziej odważnych opcją jest morsowanie, ale warto pamiętać, że to metoda tylko dla osób zdrowych i bez przeciwwskazań kardiologicznych.

Świeże powietrze – regularne wietrzenie pomieszczeń zmniejsza ryzyko rozprzestrzeniania się wirusów.

Nawilżanie powietrza – suche powietrze w sezonie grzewczym podrażnia śluzówki nosa i gardła, które są pierwszą barierą ochronną przed infekcjami. Nawilżacz powietrza, a nawet zwykły pojemnik z wodą na kaloryferze, potrafią zrobić dużą różnicę.

Mycie rąk – banał, o którym często zapominamy. A to właśnie dłonie są głównym „transportem” wirusów i bakterii. Wystarczy 20 sekund z mydłem, aby znacznie zmniejszyć ryzyko infekcji.

Podsumowanie – odporność to suma codziennych wyborów

Jesień i zima nie muszą oznaczać ciągłego chorowania. Jeśli zadamy o siebie kompleksowo – od szczepień, przez rozsądną suplementację, aż po zdrowy styl życia – mamy szansę wejść w ten sezon silniejsi i bardziej odporni.

Nie ma jednej magicznej tabletki na odporność. To raczej układanka złożona z wielu elementów: zbilansowanej diety z kiszonkami i błonnikiem, umiarkowanego ruchu, solidnego snu, higieny i świadomych wyborów medycznych. Każdy z tych kroków osobno ma znaczenie, ale razem tworzą prawdziwy mur obronny.

Recepta na szczęśliwe życie

Autorka: Anna Drajewicz

Czy ty masz swoją? Jeśli nie, może będzie dla Ciebie inspiracją do jej znalezienia przegląd, który przygotowałam - „pomysłów na życie” mieszkańców różnych krajów, często odległych kulturowo.

Przypatrzmy się najpierw **Islandczykom**, wszak od lat należą do najszczęśliwszych ludzi na świecie. Ich zaklęcie na szczęście brzmi: „petta reddast” - wszystko się jakoś ułoży. W obliczu trudności mocno wierzą, że każdy problem ma rozwiązanie. Czy niezłomność w tym aspekcie wynika z tego, że bardzo dużo czytają? Człowiek, który nie czyta, jest ślepy – częstokroć podkreślają. Czytanie pomaga im zapomnieć o trudnościach. W ramach terapii nałogowo sami piszą książki. I jeszcze jedno: systematycznie piją tran. **Receptą Hindusów** jest jugaad – idea pomysłowości, szybkiego znajdowania rozwiązań. Chodzi o to, aby działać, a nie czekać na idealną sytuację czy perfekcyjne okoliczności. Około 270 milionów mieszkańców Indii nie ma wystarczających dochodów, aby zaspokoić swoje potrzeby. Może dlatego są

perfekcjonistami wykorzystującymi każdą okazję? Improwizują, są mistrzami znajdowania szybkich rozwiązań. Zaradności można im pozazdrościć. Jeśli plan A nie działa, nie rozpamiętują porażki, tylko natychmiast przechodzą do realizacji planu B. Skutecznie działają pomimo wszystko. **Hawajczycy** mają słynne „aloha” - uśmiechnij się, jutro będzie lepiej! Każdy kto przyjeżdża na ten archipeląg, witany jest girlandami kwiatów, uśmiechem i tym właśnie słowem. Zawiera ono całą hawajską filozofię: miłość, życzliwość, szacunek, współczucie i przebaczenie. Jak twierdzą mieszkańcy, pielęgnowanie tych przymiotów opromienia całe życie i sprawia, że staje się znośniejsze. Kolejna szczęśliwa nacja to **Duńczycy**. Ich receptą jest szczęście w pracy. Elastyczne podejście do niej polega na daniu swobody pracownikowi w organizowaniu czasu i sposobu pracy. To on decyduje, jak, gdzie i kiedy. Ważne, żeby zadanie zostało dobrze wykonane. Nie musi się tłumaczyć z wyjść w godzinach pracy, na przykład na jogę. Udowodniono, że takie podejście zwiększa motywację do działania. **Hiszpanie** hołdują celebracji weekendów pod hasłem: przyjaciele, jedzenie i śpiew. Tłumnie odwiedzają restauracje i bary z hasłem – „by ir de tapeo”, czyli pójść na tapeo. Jedzą, piją, rozmawiają, po czym przechodzą do kolejnego lokalu. Następny element to sobremesa, czyli niespieszna pogawędka w gronie biesiadników. Może trwać nawet kilka godzin. O tak, tapeo i sobremesa nadaje większości Hiszpanom sens życia. Obywatele Państwa Środka - **Chińczycy** - podchodzą do zagadnienia „zdroworozsądkowo”. Żyją zgodnie z xingfu - według nich to głębsze znaczenie słowa „szczęśliwy”. Składają się na niego: rozsądny majątek i realistyczne oczekiwania. Jak sami wyjaśniają – ani za niskie, ani za wysokie. Gromadzenie rzeczy jest sprzeczne z tą filozofią. Najpierw trzeba docenić to, co kryje się w nas samych i to, co już mamy. Niezwykle istotne jest, byśmy byli hojni, współczujący i tolerancyjni. Chińczycy często powtarzają sobie: wszystko, czego potrzebuję do szczęścia jest we mnie. **Grecy** słyną z ogromnej pasji tworzenia, wkładają w wykonywaną pracę całą swoją duszę. Starannie, z miłością i uwagą. Koncentracja to słowo klucz: robienie kilku rzeczy naraz jest zabronione. Starają się wykonywać jedną rzecz maksymalnie skupionymi, bez rozpraszania uwagi. Taki sposób działania sprzyja tworzeniu wyjątkowych rzeczy. Psychologowie są zgodni – multitasking nam nie służy i na pewno nie daje szczęścia. Ten „grecki” sposób życia ma nazwę meraki i dotyczy jego wielu aspektów: prowadzenia firmy, gotowania, sprzątnięcia, realizacji swojego hobby. Doskonale sprawdza się też w kontaktach z rodziną czy z przyjaciółmi, którym poświęca się czas z uwagą i miłością. A jak wiemy, relacje z ludźmi, szczególnie te „ważne”, znacząco podwyższają komfort życia. Najbliżej mojej filozofii funkcjonują **Tajowie**. W każdej stresującej sytuacji powtarzają sobie: „mai pen rai”, czyli - nie przejmuj się! W porządku, nie udało się – spróbuję inaczej. Ważne, żeby odpuścić, zaakceptować spokojnie, co przynosi los. Spokój, opanowanie i zgoda na to, czego nie mogę zmienić, bardzo ułatwia im życie. I jeszcze jedno: wielkie znaczenie przypisują uśmiechowi, nawet temu „wymuszonemu”. Koresponduje to z badaniami naukowców, którzy potwierdzają, że nawet taki uśmiech sprawia, że wydzielają się hormony dobrego samopoczucia: dopamina i serotonina.

Zatem: uśmiechnij się! Wyjdzie ci to tylko na zdrowie.

PS. Co weźmiesz dla siebie? Uważność, miłość i staranność Greków? Życzliwość i serdeczność Hawajczyków? A może od Hindusów - nieczekanie na idealną sytuację i działanie pomimo skromnych zasobów? Optymistyczne nastawienie do życia Islandczyków? Niespieszne biesiadowanie i smakowanie dań Hiszpanów? Cokolwiek zaanektujesz, wzbogaci twoje życie.





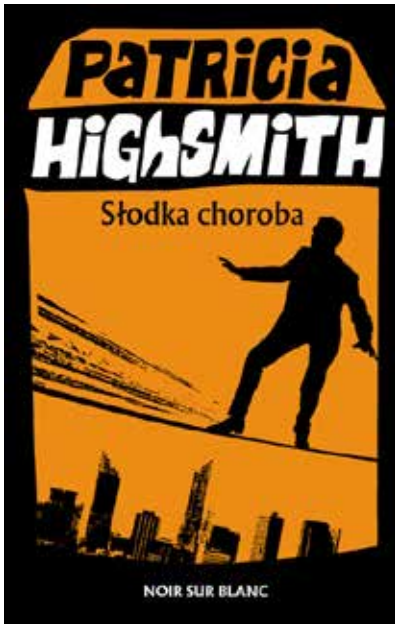
mól książkowy.

Autor: Paweł Gąska



**Tytuł: Niebieskie soczewki
i inne opowiadania**
Autorka: Daphne du Maurier
Wydawnictwo: Albatros

Daphne du Maurier to angielska pisarka arystokratycznego pochodzenia. Jej powieści to mieszanka elementów grozy, psychologii, romansu i thrillera. Pierwsza powieść „Dobry duch” została opublikowana w 1931 roku. Lecz prawdziwą sławę przyniosła jej wydana siedem lat później „Rebeka”. Zachwycił się nią i zekranizował sam Alfred Hitchcock. Słynny reżyser przeniósł na duży ekran jeszcze „Oberżę na pustkowiu” oraz zbiór opowiadań „Ptaki” - film, który wciąż świetnie się ogląda. „Niebieskie soczewki i inne opowiadania” to osiem historii o tym, jak wszystko, co wiemy o sobie i otaczającym nas świecie rozpada się na drobne kawałki. Racjonalne myślenie zamienia się w obsesję, która może prowadzić do zguby, a granica między spokojem i chaosem, rutyną i szaleństwem, a także sukcesem i upadkiem jest niewyraźna. Opowiadania są mistrzowsko, zapierającymi dech, małymi dziełami literackimi, zakończonymi zaskakującą puentą. W tytułowych „Niebieskich soczewkach” Marda West czeka w szpitalu na operację, która przywróci jej wzrok. Nawiązała już bliskie relacje z tutejszym personelem i cieszy się, że wkrótce zobaczy swoich nowych przyjaciół. Jej zdziwienie i przerażenie nie mają granic, kiedy po zdjęciu bandażu okazuje się, że jej chirurg ma głowę psa, a pielęgniarka łąb krowy... Natomiast zbiór otwiera „Alibi”. Jest to historia rodziny Fentonów. Jak w każdą niedzielę wybrali się na poobiedni spacer. W pewnym momencie Fenton postanawia całkowicie zmienić swoje życie. Prosi żonę, by wróciła do domu. A sam rusza przed siebie. Inne historie również są niesamowite.



Tytuł: Słodka choroba
Autorka: Patricia Highsmith
Wydawnictwo: Noir sur Blanc

„Słodka choroba” Patricii Highsmith to wyjątkowy thriller psychologiczny, który wciąga czytelnika w mroczny świat ludzkich emocji. Autorka, znana z głębokiej analizy psychiki bohaterów, ukazuje historię pełną napięcia, obsesji i niebezpiecznych pragnień. Książka skupia się na toksycznej relacji, gdzie miłość przeplata się z manipulacją i cierpieniem. Highsmith, która stworzyła m.in. postać utalentowanego pana Ripleya, także w kolejnej powieści z dużą precyzją oddaje złożoność uczuć swojego bohatera, pokazując, jak cienka granica dzieli pożądanie od destrukcji. Narracja jest oszczędna, lecz bardzo sugestywna – każde zdanie buduje atmosferę niepokoju, potęgując wewnętrzne rozterki bohaterów. Styl pisania autorki, pozornie prosty, jest pełen emocjonalnej głębi, dzięki czemu czytelnik może z łatwością identyfikować się z bohaterami, jednocześnie obserwując ich powolne zatracanie się. Jest to opowieść o ludzkiej słabości, potrzebie bliskości i nieuchronnym zagubieniu, które potrafi całkowicie zniszczyć życie. Ta krótka, ale mocna powieść zostaje na długo w pamięci jako studium mrocznych zakamarków duszy i mechanizmów psychicznych pułapek, w które bardzo łatwo wpaść. To doskonała lektura dla wszystkich ceniących literaturę psychologiczną, której siłą jest napięcie i niejednoznaczność. Highsmith ponownie udowadnia, że potrafi snuć historie, które niepokoją i zarazem fascynują.

Książka „Dora Maar. Dwa oblicza miłości” Bettiny Storks to poruszająca i wnikliwa powieść biograficzna, która odświeża życie jednej z najważniejszych artystek XX wieku. Maar to tak naprawdę Henriette Theodora Markovich. Autorka biografii przedstawia Dorę nie tylko jako znaną muzę Picassa, lecz pokazuje ją także jako niezależną, pełną sprzeczności postać – silną, a jednocześnie kruchą i wrażliwą. Książka ukazuje jej drogę artystyczną od wczesnych lat dwudziestych XX wieku, przez sukcesy w fotografii i surrealizmie, aż po burzliwą relację z Pabłem Picasso, która przeszła od namiętności po cierpienie. Storks z dużym wyczuciem oddaje ambiwalencję tej miłości oraz trudności, na jakie napotyka kobieta – artystka w męskim środowisku sztuki lat 30. ubiegłego wieku w Paryżu. Narracja prowadzona jest lekko, zwięźle i stylistycznie odpowiada epoce. Pozwala to wczuć się w atmosferę ówczesnej bohemy artystycznej. Autorka mistrzowsko łączy fakty z elementami fabularyzowanymi, tworząc kolaż, który przywraca Dorze należne jej miejsce – nie tylko jako muzie Picassa, ale przede wszystkim jako kreatywnej osobowości i artystki. Książka obala stereotyp „kobiety płaczącej i cierpiącej” i pokazuje, że bycie muzą bywało formą dominacji i wycisku. „Dora Maar. Dwa oblicza miłości” to wspaniała lektura dla tych, którzy chcą poznać historię kobiety żyjącej w cieniu geniusza, lecz posiadającej swoją wyjątkową siłę twórczą i godność. To opowieść o miłości, sztuce i tożsamości, która nie pozwala zapomnieć, że za każdą sławną postacią kryje się pełna życia, często tragiczna osobowość.



Tytuł: Dora Maar. Dwa oblicza miłości
Autorka: Bettina Storks
Wydawnictwo: Marginesy



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

Tarasa Szewczenki 1
10-273 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



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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych