

SMExpress



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

SŁONECZNA WITAMINA D
- nadal tajemnicą w SM str. 16 - 18

W numerze:

*Obradowała Doradcza Komisja
Medyczna*
czytaj str. 2-3

*Abilimpiada coraz bliżej -
poznaj szczegóły*
czytaj str. 4-5

*Moja historia -
Choroba dała mi dystans do siebie*
czytaj str. 12-13

Zdrowi nakręcili film o SM
czytaj str. 22-23

*Symfonia Serc zagrała
w Polsce i na świecie*
czytaj str. 28-31



Drogi Państwo

Bardzo liczyliśmy na to, że wraz z nastaniem 2014 roku Ministerstwo Zdrowia zniesie barierę 5 lat refundowania leczenia SM. Niestety, nadzieje nasze okazały się płonne, mimo wcześniejszych deklaracji ministerstwo wydało opinię, że aby znieść to ograniczenie, muszą o to wystąpić... firmy farmaceutyczne!!

Ta sytuacja dziwi tym bardziej, że to właśnie MZ wystąpiło do Agencji Oceny Technologii Medycznych o opinię w sprawie zlikwidowania ograniczenia. AOTM wydała pozytywną opinię i wszyscy sądziliśmy, że sprawa jest załatwiona, że teraz jest to tylko kwestia pod-

pisu Ministra Zdrowia. Okazuje się, że logika nie zawsze w Polsce jest oczywista.

Kompletnie nie pojmuję tej logiki ponieważ, o ile wiem, **firmy nigdy nie występowały o tworzenie ograniczeń refundowania leczenia**, dlaczego więc to one mają teraz wносить o ich zniesienie? Poza tym zawsze mi się wydawało, że w Polsce to instytucje rządowe tworzą prawo i przepisy, nie zaś firmy.

Zgodnie z zapisami Ustawy Refundacyjnej czas niezbędny na przygotowanie wniosków refundacyjnych, ich złożenie, ocenę w Agencji Oceny Technologii Medycznych i wydanie decyzji Ministra Zdrowia w praktyce zabierze nawet 12 miesięcy. Co zatem z chorymi, którym 5 letni okres leczenia kończy się w bieżącym roku. Są już pierwsi tacy chorzy...

Dla nas, PTSR, oznacza to, że musimy znów rozpocząć batalię o doprowadzenie naszego systemu opieki zdrowotnej do normalności. Szczęśliwie w tych działaniach nie jesteśmy sami. Poseł **Alicja Dąbrowska**, przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. SM, wystosowała już interpelację do Ministra z prośbą o wyjaśnienie tej sytuacji. My również domagamy się wyjaśnień. Mamy nadzieję na rychłą odpowiedź, którą oczywiście Państwu przedstawimy.

Ponadto zachęcam Państwa do uważnego przeczytania tekstu o II Abilimpiadzie, ponieważ w nim znajdują Państwo zarówno informację o dacie imprezy, ale też ważne wiadomości o zasadach uczestnictwa w niej. Niestety, z oczywistych względów liczba miejsc jest ograniczona, tak więc zachęcam do szybkiego zgłaszania chęci uczestnictwa w swoich oddziałach, które muszą wybrać swą reprezentację i zgłosić ją do nas, do biura w Warszawie.

Polecam też recenzję książki Marii Karpowicz, która opisuje swoją drogę SM. To taka swoista, prywatna recepta pani Marii na radzenie sobie z chorobą. Warto zainteresować się książką, ponieważ jest sprawnie napisana i daje dużo pozytywnych odczuć.

Wciąż dużo jest do zrobienia

Doradcza Komisja Medyczna obradowała

Problem dostępu do leczenia SM od lat jest jednym z najpoważniej traktowanym zarówno przez PTSR, jak i Doradcą Komisję Medyczną, dlatego 24 stycznia 2014 roku zorganizowaliśmy jej posiedzenie. W spotkaniu uczestniczyli: prof. **Krzysztof Selmaj** (Przewodniczący Doradczej Komisji Medycznej), prof. **Jerzy Kotowicz**, dr **Krzysztof Nadgrodkiewicz**, prof. **Anna Członkowska**, dr **Jacek Zaborski** oraz dr **Waldemar Broła**. Radę Główną Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego reprezentowali przewodniczący **Tomasz Połec** oraz wiceprzewodnicząca **Helena Kładko**. W spotkaniu uczestniczyli też przedstawiciele biura Rady Głównej – **Magdalena Fac**, **Luiza Wiczyńska** i **Dominika Czarnota**.

Doradcza Komisja Medyczna (DKM) jest ciałem statutowym Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Zadaniem Komisji jest inspirowanie prac naukowych w zakresie leczenia, rehabilitacji i opieki społecznej oraz propagowanie najnowszych osiągnięć medycyny w zakresie etiologii i leczenia stwardnienia rozsianego, a także współpraca z Radą Główną.

Refundacja zbyt krótka, rehabilitacja niedostępna

Główne zagadnienia, które zostały poruszone na spotkaniu dotyczyły dostępu do leczenia i innowacyjnych terapii SM oraz planach Towarzystwa na przyszłość. Prócz palącego problemu ciągłego ograniczenia dostępu do leczenia SM lekami immunomodulującymi do 5 lat, którego zniesienia oczekiwało zarówno środowisko pacjentów jak i lekarzy neurologów, omówiono szereg innych kwestii, między innymi postęp w dziedzinie neurologii i nowe rejestracje produktów (konkurencyjnych dla interferonów) jakich możemy spodziewać się w najbliższym czasie. Choć w spotkaniu nie mogli uczestniczyć przedstawiciele Dąbka i Bornego Sulinowa (ośrodków rehabilitacji SM), zasygnalizowano problem braku standardu rehabilitacji i fizjoterapii

SM Express

Redaguje zespół: **Tomasz Połec** - redaktor naczelny, Współpracują: Marek Fleta, Anna Drajewicz, Edward Mórski, Helena Kładko, Renata Patzer, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Małgorzata Kitowska, Dominika Czarnota, Luiza Wiczyńska, Scholastyka Śniegowska, Monika Żelazko, Eleonora Rosmańska, Monika Kozła, Magdalena Fac, Małgorzata Felger, Helena Konarska, Justyna Kowalewska-Hryniewiecka, Małgorzata Śliwa, Joanna Figura, Monika Kładko, Zbigniew Przycki, Paweł Gąska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski. Adres Redakcji: Warszawa, Plac Konstytucji 3/72, Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Plac Konstytucji 3/72. Skład i grafika: Bogna Kantor. Druk: Drukarnia ODDI Poland. Nakład 2000 egz. Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów. Kontakt z redakcją: redakcja@ptrs.org.pl

SM Express

II Abilimpiada

Znów się spotkamy!!!

„II Abilimpiada PTSR 2014” odbędzie się, jak w roku ubiegłym w ośrodku „Ekwos” w Grębiszewie, koło Mińska Mazowieckiego, termin 16 – 19.05., czyli o jeden dzień dłużej niż w roku ubiegłym. Praw-

wać taką imprezę i uwagi jakie były zgłoszone przez uczestników, podczas ubiegłorocznej Abilimpiady, będą oczywiście wprowadzone w tym roku. Tegoroczna Abilimpiada będzie miała dwie nowe

konkurencje i łącznie będzie ich już 13, co i tak jest połową konkurencji Abilimpiady organizowanej przez Słowaków, ale oni w tym roku będą mieli już 10 edycję.

Poniżej znajduje się wykaz dyscyplin oraz ich krótki opis. Szczegóły wraz z terminem w jakim trzeba zgłosić swoje uczestnictwo oraz pozostałe dokumenty do wypełnienia i odesłania będą przesłane do wszystkich Oddziałów pod koniec lutego lub na początku marca.

Liczę na duży udział osób chorych na SM i mam nadzieję że impreza tak jak ubiegłoroczna przebiegnie w miłej atmosferze. Za kilka lat tak jak na Słowacji będzie ponad 20 konkurencji, a uczestnicy kalendarz będą liczyć nie od stycznia do grudnia, a od Abilimpiady do Abilimpiady.

Edward Móraski



dopodobnie będzie większe zainteresowanie Oddziałów, co można było zauważyć podczas pokazu zdjęć z I Abilimpiady jakie miało miejsce w Turnie, więc musimy ograniczyć ilość uczestników z poszczególnych Oddziałów. Wyszliśmy z założenia że każdy Oddział może zgłosić 2 (dwie) osoby uczestniczące w poszczególnych konkurencjach oraz 1 (jednego) opiekuna.

Liczba Oddziałów nam się powiększyła, co jest oczywiście pozytywne, ale budynku ośrodka nie da się powiększyć. Uczymy się organizo-



Opis poszczególnych dyscyplin:

1. Szydełkowanie

Zadanie dla uczestnika: wykonanie zadanej pracy, zadanie zostanie ujawnione przed konkursem. Rysunek lub zdjęcie zadania uczestnicy otrzymają od komisji.

Materiał: nici dostarczy organizator. Uczestnik musi mieć szydełko nr 4 (przy dwustronnym oznaczeniu z drugiej strony 1,25) oraz igłę na ukończenie pracy i nożyczki.

2. Malowanie farbami. Temat: „SM i ja” lub „Światowy Dzień SM”. Materiał: uczestnicy otrzymają od organizatora 5 arkuszy papieru A4. Każdy z uczestników powinien posiadać swoje farby, pędzle, paletę, pojemnik na wodę, szmatkę na wytarcie pędzli, ołówki, itp. Uczestnik może przywieźć szkice kilku wariantów swoich prac.

3. Ceramika (bez wypalania). Temat: dowolny. Materiał: glinę dostarcza organizator. Miskę na wodę, wałek do ciasta, podkład (cerata, folia, szmata) przywozi uczestnik. Przyrządy i inne rzeczy przywiezione przez uczestnika podlegają ocenie komisji.

4. Zdobienie jajek wielkanocnych. Temat i technika dowolna. Materiał: każdy uczestnik odda do oceny komisji cztery sztuki jajek lub wydumaszek. Uczestnik przywozi ze sobą: wydumaszki lub jajka, farby lub inne potrzebne do wykonania zadania materiały. Jeżeli zdobienia wykonuje na podkładzie to może go wykonać w domu.

5. Robótki na drutach. Temat: wszyscy uczestnicy otrzymają tuż przed konkursem jednakowy wzór do wykonania. Materiał: uczestnicy mają przywieźć ze sobą druty nr 3; 3,5 i 4, nożyczki, metr krawiecki oraz igłę na ukończenie pracy. Organizator dostarczy przędzę średniej grubości.

6. Decoupage. Temat: według danego tematu (wszyscy jednakowo) Materiał: uczestnicy otrzymają od organizatora: podkład pod przy-

II Abilimpiada PTSR 2014

16 - 19.05.2014 r.

Hotel „Ekwos” w Grębiszewie,
pow. Mińsk Mazowiecki

Propozycje dyscyplin:

1. Szydełkowanie.
2. Malowanie farbami wodnymi.
3. Ceramika (bez wypalania).
4. Zdobienie jajek wielkanocnych.
5. Robótki na drutach.
6. Decoupage.
7. Sudoku.
8. Szachy.
9. Malowanie plakatu (farby wodne).
10. Wyszywanie ścięciem krzyżykowym.
11. Malowanie na szkle.
12. Biżuteria.
13. Reportaż fotograficzny.

szłe dzieło, talerz, serwetki, klej, wodę oraz pojemnik na nią. Uczestnicy muszą mieć swój: pędzel, nożyczki i szmatki na wycieranie.

7. Sudoku. Ta konkurencja ma wykazać zdolności chorych na SM do logicznego myślenia i składa się z trzech etapów. I etap trwa 30 minut i rozwiązuje się łatwe zadania, z niego sześciu najlepszych awansuje do II etapu. II etap składa się z trudniejszych zadań i trwa 1 godzinę, do ostatniego etapu awansuje cztery osoby. III etap składa się z zadań trudnych i trwa 1,30 godziny i ma wyłonić zwycięską trójkę. We wszystkich etapach liczy się kolejność oddanych prawidłowych rozwiązań.

8. Szachy. Czas trwania tej konkurencji jest zależny od ilości zgłoszonych uczestników, ale nie może trwać dłużej niż 3 godziny. Konkurencję rozpoczyna losowanie kto z kim zaczyna grę, musi się odbyć mecz i rewanż w pojedynku dwóch zawodników. Za każde zwycięstwo przyznawane są punkty. Każdy uczestnik powinien rozegrać po dwa spotkania z każdym innym biorącym udział w zawodach.

Zwycięstwo i dalsze miejsca wynikają z liczby punktów zdobytych w poszczególnych partiach.

9. Malowanie plakatu. Temat: Światowy Dzień SM 2015 lub III Abilimpiada PTSR 2015. Materiał: każdy uczestnik otrzymuje 6 arkuszy papieru A4, 3 na szkice lub próby farb i 3 na plakat. Uczestnik powinien posiadać własne farby, pędzle, pojemnik na wodę, linijkę, krzywki, cyrkiel, ołówki, szablony do pisania, itp. Jeżeli ktoś chce swoją pracę wykonać w technice kolażu powinien przywieść papier kolorowy, tapetę, nożyczki, klej, itp. Można korzystać z wcześniej wykonanych w domu szkiców.

10. Wyszywanie ścięciem krzyżykowym. Temat: Będzie ujawniony na miejscu. Materiał: organizator zapewnia kordonek i materiał ze wzorem do wyszywania. Uczestnik musi mieć własną igłę do wyszywania, nożyczki i tamborek.

11. Malowanie na szkle. Temat: dowolny. Materiały: organizator zapewnia szkło format 30 X 25 cm. Uczestnik musi mieć własne farby oraz pędzle, jak również pojemniki na wodę.

12. Biżuteria. Temat i technika: dowolny. Materiał: uczestnik przywozi ze sobą wszystkie materiały oraz narzędzia do wykonania pracy.

13. Reportaż fotograficzny. Temat: przekazanie w reportażu bez słów: gdzie, co i jak się odbyło oraz ewentualnie emocje osób biorących udział w imprezie. Materiał: każdy uczestnik musi posiadać aparat fotograficzny z rozdzielczością minimum 3 mega piksele, z lampą błyskową, pamięć na min. 30 zdjęć, kabel USB. Organizator zapewnia: płytę CD do nagrania zdjęć, komputer z odpowiednim oprogramowaniem oraz miejsce na wykonanie tych prac.

Rehabilitujmy człowieka - nie chorobę

Wprowadzenie do rehabilitacji chorych z patologią napięcia mięśniowego w przebiegu stwardnienia rozsianego na przykładzie spastyki.



o charakterze postępującym powoduje występowanie u chorych wielu deficytów motorycznych, które poza utrudnieniem czynności dnia codziennego, powoli wyłączają człowieka z życia zawodowego, rodzinnego. Nie znając, jak do tej pory przyczyny schorzenia, fizjoterapia staje się zatem formą leczenia objawowego, która ma za zadanie przede wszystkim utrzymać stan chorego w stanie maksymalnej sprawności bądź ewentualnie wyzwalać rezerwy jakie organizm pacjenta jeszcze posiada. Ostatecznie na skutek uszkodzenia

układu nerwowego pojawia się szereg zmian, które doprowadzają do ograniczenia aktywności, co z kolei może być warunkowane m.in. przez patologię napięcia mięśniowego, ból, depresję etc. Te same czynniki warunkujące mogą być zarówno przyczyną jak i skutkiem wspomnianej akinezji - tym samym chory zaczyna wpadać w błędne koło obniżenia aktywności. W wyniku uszkodzenia m.in. istoty białej, co za tym idzie - zaburzenia przewodnictwa nerwowego - często dochodzi do zaburzenia kontroli napięcia mięśniowego i pojawienia się jej patologii w postaci np. **spastyki** bądź **obniżonego napięcia, sztywności**. Planując rehabilitację pacjenta z np. spastycznym napięciem mięśniowym, fizjoterapeuta powinien określić i ocenić przede wszystkim tzw. symptomy spastyczności, zborność ruchów, aktualny stan funkcjonalny, napięcie mięśni posturalnych, mobilność stawów etc. Istnieje wiele teorii dotyczących wspomnianej spastyki, jednak z fizjoterapeutycznego punktu widzenia „mechaniczna” przyczyna leży bardzo często w osłabionych mięśniach tułowia. Analizując czynność poszczególnych mięśni wykazano, że mięśnie brzucha są praktycznie cały czas w napięcia i zwiększają je w trakcie wykonywania ruchów np. kończynami górnymi/dolnymi. Innymi słowy nim podniesie się kończynę górną do góry, napięcie mięśni jej wyprzedzi napięcie mięśni brzucha celem ustabilizowania tułowia.

Skomplikowany człowiek

Jeżeli została zaburzona określona funkcja - została jednocześnie zaburzona koordynacja napięcia mięśniowego, które jest nieodzownie związane z prawidłowo wykonanym ruchem, zgodnie z zasadą zero - jedynkową. Często chorzy mawiają „rozluźnij mi dłoń, rozluźnij mi nogę” - fizjoterapeuta nie może odnosić normalizacji napięcia mięśniowego jedynie do obszaru, który opisuje chory, gdyż zazwyczaj jest to obszar OBJAWU, a nie PRZY-

To nasze niesforne ciało

Nie chciałbym, aby niniejszy artykuł był kolejną publikacją opisującą bardzo skomplikowane mechanizmy tworzenia się wspomnianej patologii - niech stanie się formą przemyślenia na temat terapii pacjenta w celu odtworzenia utraconych funkcji. Stwardnienie rozsiane (SM), zaliczane do chorób neurodegeneracyjnych

Jeśli kończysz 5-letnią terapię w Programie Lekowym, zgłoś się do nas

„Badania udowodniły, że w stwardnieniu rozsianym terapia trwająca dłużej skuteczniej hamuje postęp choroby. Światowym standardem jest prowadzenie leczenia tak długo, jak długo jest ono skuteczne. Departament Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia stoi na stanowisku, że ponowna kwalifikacja do Programu Leczenia SM po 5 latach jest możliwa pod warunkiem spełnienia kryteriów włączenia.

Jeśli w bieżącym roku kończysz 5-letnią terapię w Programie Lekowym, prosimy o zgłoszenia:

- do Sekretarza Generalnej – Magdaleny Fac,
email: m.fac@ptsr.org.pl, tel.: [535 535 437](tel:535535437) lub
 - do Zastępcy Sekretarza Generalnej – Luizy Wieczyńskiej,
email: l.wieczynska@ptsr.org.pl, tel.: [535 535 089](tel:535535089).
- Pamiętaj o pozostawieniu danych kontaktowych.**

Planujemy podejmowanie kolejnych kroków na rzecz pacjentów u których leczenie jest skuteczne a z powodów proceduralnych mogą utracić do niego prawo.”

CZYNY jego występowania. Istnieje zasada w neurofizjologii, mówiąca o tym, że nie da się prawidłowo wyćwiczyć kończyny górnej, o ile nie skoreluje się jej funkcji z funkcją kończyny dolnej i tułowia. Pytanie, które można tutaj zadać to „*a co w przypadku gdy chory ma kończyny dolne w kompletnym niedowładzie, nie chodzi, a kończyny górne niefunkcjonalne, czy dalej skupiać się na nogach?*” Planując terapię funkcjonalną trzeba brać wszystko pod uwagę, co bierze udział w wykonaniu danej (utraconej/ uśpionej ?) funkcji. Nie można rezygnować z próby włączenia kończyn dolnych choćby do tzw. aktywnego podporu.

Człowiek rodząc się przechodzi różne okresy w swoim rozwoju. Jego układ ruchu czy neurologiczny musi dostosowywać się do zmieniającego się otoczenia. Kiedy chorego dotyka choroba neurologiczna, jego zdolności motoryczne niejako ulegają cofnięciu do lat rozwoju niemowlęcego - nie chodzi tutaj o rozwój intelektualny lecz ruchowy.

Wyobraźmy sobie pacjenta, który ma problem z chodzeniem, z powodu silnego, spastycznego napięcia mięśniowego. Pytanie jakie tutaj należy postawić to - czy skupić się na rozluźnianiu tego napięcia poprzez masaż, czy raczej skupić się na ćwiczeniach? Prawidłowa odpowiedź jest jak zwykle „po środku”.

Ideą istnienia samej spastyki jest wygórowany, nieprawidłowy odruch mięśnia na rozciąganie. Jedynie rozumienie fizjologii i mechanizmu powstawania tego zjawiska daje szansę fizjoterapeucie na prawidłową terapię. Jeżeli zaburzone napięcie mięśniowe istnieje od jakiegoś czasu, to można być praktycznie w 90% pewnym, że zaistniały również zmiany i zaburzenia mechaniki stawów, a w samych mięśniach powstały tzw. zmiany strukturalne. Zdarza się, że tzw. powięź, czyli tkanka, która obrazowo opisując okala mięśnie, jest sklejana z mięśniem, a sam mięsień wewnątrz swojej struktury posiada liczne zrosty między włóknami. Czasami, kiedy pacjenta „pogłaszcze” się np. po udzie to jego noga dosłownie podskakuje do góry. Zauważmy, że zwykły ruch delikatnego głaskania nie rozciąga mię-

śnia, czyli wydawałoby się, że jakim cudem może załączyć się tutaj spastyka? Jednak układ powięzi jest o wiele razy bardziej „czuły” w stosunku do mięśnia i stanowi połączenie skóry wraz ze strukturami wewnątrz ciała, poza tym stanowi funkcjonalną całość z układem mięśniowym. Współczesna wiedza na temat anatomii mówi wprost - nie da się oddzielić układu powięziowego od mięśniowego zarówno w ich opisie oraz funkcjonowaniu. Innymi słowy obie te struktury są ze sobą ściśle powiązane i współzależne. Z tego powodu dotykając uda i lekko przesuując skórę ruchem głaskania, impuls tego delikatnego ucisku zostanie przeniesiony poprzez powięź do samego mięśnia - zatem załączenie się spastyki w tym przypadku jest wytłumaczalne.

Stąpienie po nieznanym

Pamiętajmy, że takie napięcie potrafi znacząco ograniczyć ruchomość nie tylko tkanek miękkich ale także stawów. Jeżeli coś jest w stanie wzmożonego napięcia, jest też w stanie podwyższonej gotowości, toteż każdy impuls, nawet delikatny, będzie traktowany jako bodziec nadprogowy. Odnieśmy to do sytuacji, kiedy wchodzimy do nieznanego, zaciemnionego pomieszczenia nie posiadając latarki. Każdy krok będziemy wówczas stawiać powoli, nasłuchując otoczenia. W pewnym momencie usłyszymy odgłos spadającej kropli

wody. Czyż odgłos ten nie będzie „wrażniejszy” niż w warunkach, kiedy nie wyczulamy tak zmysłów? Podobna sytuacja jest w mięśniu ze spastycznym, wzmożonym napięciem. Jeżeli chcemy uzyskać optymalną ruchomość w kończynie dotkniętej tym patologicznym napięciem, musimy wziąć pod uwagę wszystkie aspekty pracy nad taką strukturą - te ortopedyczne oraz neurologiczne.

Na temat samej spastyki moglibyśmy napisać oddzielną książkę, dlatego chciałbym jedynie podkreślać najważniejsze aspekty w pracy z chorym. Fizjologicznie (prawidłowo) mięsień jest w stanie wykonać następujące rodzaje pracy:

- Izometria - mięsień nie zmienia swojej długości, ale zmienia napięcie;
- Izotonia - mięsień może zmieniać swoją długość, ale nie zmienia się jego napięcie. Ten rodzaj pracy może mieć dwie postacie:

- **koncentryczna** - sytuacja kiedy przyczepy danego mięśnia zbliżają się do siebie.

- **ekscentryczna** - sytuacja, kiedy to mięsień kontroluje oddalanie swoich przyczepów.

Znajomość powyższych zasad biomechaniki mięśni jest niezbędna do prowadzenia terapii pacjentów dotkniętych spastycznym napięciem. Patologia napięcia mięśniowego doprowadza m.in. do sytuacji, kiedy to mięsień nie jest w stanie wykonać pracy ekscentrycznej - działa na zasadzie jedynie skurczu koncen-



trycznego w sposób niekontrolowany (w przypadku spastyki).

Czy mięsień spastyczny jest słaby, czy mocny? Pytanie, które widnieje po lewej stronie stało się swego czasu zmaganiem wszystkich studentów fizjoterapii oraz niekiedy terapeutów, którzy prowadzili rehabilitację. Odpowiedź na nie pozornie daje również odpowiedź na kolejne pytanie - czy wzmacniać czy osłabiać mięsień spastyczny. By na to odpowiedzieć trzeba zdefiniować, czym jest **siła mięśniowa**. Według wielu autorów jest to przede wszystkim cecha układu ruchu, która warunkuje zdolność wykonania ruchu i pokonania siły grawitacji. Są różne metody pomiaru siły mięśniowej, z czego najpopularniejszą skalę jest tzw. skala Lovetta:

posklejane i mówiąc obrazowo „sparciałe”. Wydaje się, że jedyną słuszną formą terapii jest tutaj wzmacnianie takowego mięśnia. Jednak jak pokazuje kliniczna praca z chorymi - jedynie wzmacnianie mięśnia, w którym są zmiany strukturalne przyniesie na początku dobry efekt, jednak szybko skupiając się na odtwarzaniu siły możemy popaść w stagnację i zaprzestać dostrzegać pozytywów terapii. Zrosty, które mięsień posiada podlegają pracy manualnej przy pomocy tak zwanych technik terapii tkanek miękkich. Nie można wykorzystywać tech-



- faza stabilności
- faza mobilności na stabilności
- faza koordynacji
- faza zręczności

Jeżeli przyjrzymy się dziecku, które przychodzi na świat jego układ ruchu

SKALA	OPIS
0	brak skurczu mięśnia
1	skurcz śladowy
2	możliwy ruch w odciążeniu
3	możliwy ruch przeciwko sile grawitacji
4	możliwy ruch przeciwko sile grawitacji i oporowi stawianemu przez terapeutę
5	prawidłowa siła mięśniowa

Mięsień ponadto musi spełniać szereg warunków, aby jego siła była prawidłowa i są to:

- prawidłowa budowa morfologiczna
- prawidłowa biochemia i metabolizm
- prawidłowa temperatura
- prawidłowe bodźcowanie neurologiczne
- wiele innych

Nie będziemy rozwijać się na temat każdej z ww. uwarunkowań, jednak niech scaleniem tego wszystkiego będzie następujące stwierdzenie - wszystkie one zależą od ruchu i ruch warunkują.

Czy mięsień spastyczny jest w stanie unieść kończynę lub wprawić ją w ruch funkcjonalny? Z całą stanowczością, należy stwierdzić, że niestety nie. I nie chodzi tutaj o jednorazowy, śladowy ruch, tylko o powtarzalny ruch, który daje szansę kończyźnie na wykonanie konkretnej funkcji. Wrażenie, że napięcie jest tak duże i silne, iż uniemożliwia wykonanie ruchu, jest tutaj złudne. Mięsień ten morfologicznie jest bardzo zniszczony, jego włókna

nie są zdolne do pełnego rozciągnięcia, gdyż wówczas pobudzony zostanie patologiczny, wzmocniony odruch na rozciąganie. Fizjoterapia zna odmiany wydłużania (elongacji) mięśni (PIR, MET, trening ekscentryczny etc).

Pomocą w terapii staje się znajomość tzw. neurofizjologii. Zdolności motoryczne muszą rozwijać się w określonej kolejności zarówno u dziecka, jak i u dorosłego który je utracił. Próba oszukania, w tym przypadku natury, może skończyć się niepowodzeniem. Literatura podaje, że zdolności motoryczne rozwijają się zgodnie z określoną kolejnością kolejno następujących po sobie faz:

- faza mobilności

jest „swobodny” i ciało luźne. Dopiero z czasem uzyskuje odpowiednie napięcie, i wówczas zaczyna uczyć się ruchu, koordynacji i zręczności. Podobnie jest w rehabilitacji pacjentów ze schorzeniami neurologicznymi.

Przykłady terapii pacjentów z patologią napięcia mięśniowego już w następnym artykule SM Expressu.

W imieniu Pruszkowskiego Koła PTSR składamy serdeczne podziękowania Pani Wandzie Kurek - dyrektor ZSTiO za udostępnienie sali w celu przeprowadzenia warsztatów fizjoterapeutycznych.

■■■■■■■■■■■■■■■■■■■■ **Piotr Kostrzębski**
fizjoterapeuta, terapeuta manualny,
kierownik rehabilitacji PTSR OW
Koło Pruszków



Wigilia wśród przyjaciół

Bardzo ciepła i rodzinna atmosfera panowała na corocznym spotkaniu opłatkowo-wigilijnym, które zorganizowaliśmy 14 grudnia 2013 roku. Licznie przybyli członkowie Leszczyńskiego Oddziału PTZR, a także ich rodziny oraz zaproszeni goście mogli cieszyć się świąteczną atmosferą. W imieniu Rady Oddziału kol. **Halina Mielcarek** – skarbnik, powitała wszystkich obecnych, dziękując jednocześnie za włożoną pracę i zaangażowanie na rzecz Stowarzyszenia. Złożyła naszym gościom, koleżankom i kolegom życzenia zdrowych i radosnych Świąt Bożego Narodzenia, pełnych ciepła i miłości. Życzyła również:

- abyśmy czasami mogli sobie pozwolić na to, o czym od dawna marzymy, a nie tylko na to... na co musi starczyć,
- spokojnego snu i radosnego przeżyczenia,
- tych dobrych wspomnień, abyśmy dzięki nim... mogli przetrwać zle chwile,
- tej pięknej chwili... gdy czyjaś twarz rozjaśnia się na nasz widok,

Wśród zaproszonych gości byli m.in.

przedstawiciele MOPR-u, PCPR-u, Centrum Rehabilitacji AKWAWIT, Ordynator Oddziału Neurologicznego Szpitala w Lesznie oraz nasz opiekun duchowy - proboszcz Parafii Św. Antoniego w Lesznie. Jest to grono znanych osób, którzy są życzliwi, chętnie wspierają i pomagają naszemu Stowarzyszeniu.

Takie szczególne spotkanie jakim jest wigilia sprzyja integracji grupowej, ma ogromny wpływ na poprawę stanu duchowego i psychicznego chorych na SM.

Na stołach znalazły się potrawy wigilijne, a wspólne ich spożywanie, łamanie się opłatkami oraz śpiewanie kolęd daje szansę na podtrzymywanie tradycji świątecznych.

Nie zapomnieliśmy o tych członkach Stowarzyszenia, którzy mają problem z poruszaniem się (osoby leżące). Dotarliśmy do ich domów z opłatkami, życzeniami i paczką świąteczną.

Niestety ten wyjątkowy wieczór szybko dobiegł końca, ale żyjemy nadzieją, że za rok spotkamy się ponownie.

||||||||||||||||||||||| G. Jarecka





Choroba

data mi dystans do siebie

Trochę trwało zanim padła diagnoza: SM. Jak dzisiaj o tym myślę, to przeszedłem wszystkie możliwe etapy. Chorzy wiedzą o czym mówię. Był strach, niedowierzanie, zaprzeczenie. Na początku zadawałem sobie pytanie: Dlaczego ja? Czeka to każdego człowieka nieuleczalnie chorego. Etapów jest pięć czy sześć i są naukowo wytłumaczone. Taka droga, którą każdy chory przechodzi i jak myślę o chorobie to nie mam na myśli kataru. Po diagnozie założyłem firmę i byłem w stałym związku. Starałem się żyć normalnie. Ignorowałem pewne objawy. Długo się nie udało. Choroba przypominała o sobie. Stosowałem różne sposoby: diety, soki, oleje. Nic to nie dało, tylko ucierpiał na tym mój związek. Moja ówczesna partnerka tolerowała moje pomysły. Ja tłumaczyłem, że spróbuję jeszcze tylko tego. Sytuacja się przeciągała i pojawiały się kolejne idee.

Walił się świat

O pewnych rzeczach nie mówiłem. Jakby to coś miało zmienić. To, że przemilczymy pewne tematy, nie znaczy że ich nie ma. Takie udawanie. Kulminacja nastąpiła dwa lata temu. Zakończyłem związek i w firmie źle się działo. Wtedy nie mogłem

stwierdzić dlaczego to co wymyśliłem - nie działa. Były momenty, że było fatalnie. Myślałem, że będzie po mnie. Wyszedłem z tego i dzisiaj wiem, że w dłuższej perspektywie takie momenty nie mają znaczenia, choć "dno" rzutuje na dalsze życie. Bardziej liczy się jakie wnioski wyciągnąłem z całej tej sytuacji, co się zmieniło i czego się nauczyłem, jakim człowiekiem jestem dzisiaj. Jakie zmiany we mnie wywołała choroba. Moje życie jest dalekie od ideału, ale wykorzystuję czas do zmian.

Dzisiaj uczę się żyć z ograniczeniami. Przeczytałem historie innych chorych. Cały czas skupienie jest na walce z chorobą, na rehabilitacji, na ewentualnych lekach. Momentami jest fatalnie i co? Choroba wywołuje zmiany. W moim życiu na lepsze. Bardzo dużo spraw się zmieniło, wyjaśniło. Nauki będą przeze mnie wykorzystywane przez całe życie. Choroba to jest moja prywatna „przepaść”. Tylko w takiej sytuacji ludzie się bardzo szybko zmieniają. Generalnie jesteśmy gatunkiem leniwym i nie lubimy zmian.

Pryzmat SM

Choroba wymusza pewne rzeczy. Nie ma opcji: może kiedyś. Liczy się tu i teraz, wręcz natychmiast. Jak

dzisiaj patrzę na siebie to podoba mi się wywołane przez chorobę sprecyzowanie. Wiem czego chcę, a co absolutnie nie wchodzi w rachubę. Dokładnie sprecyzowane oczekiwania są dobre, nie idę przez życie rozglądając się co ewentualnie zrobić. Mam inne priorytety. Inaczej oceniam pewne sytuacje. Pieniądze nie są dla mnie najważniejsze, choć chyba nigdy nie były. Bardziej cenię chwile spędzone z rodziną. Jestem uważny. Widzę więcej, może to wynika z tego, że jestem wolniejszy choć zawsze byłem spostrzegawczy. Jestem bardziej pogodzony z życiem i już nie walczę, bo mi się nie podoba aktualny stan. Nie zależy mi na aprobacie innych. Wiem co mam zrobić i jaki jestem, idę swoją drogą. Zdaję sobie sprawę, że mi to może zająć dłużej, ale nie szkodzi i tak to zrobię. Może robię za mało i należałoby więcej? Zastanawiam się tylko jaka miarka to określa? Dla chorych jest inna? Dla mnie nie ma znaczenia co kto sądzi. Choroba pokazała pewne sytuacje i dzisiaj wiem kogo mogę nazywać swoim przyjacielem, a kto na to miano nie zasługuje. Dużo sytuacji zrozumiałem i nie mogę powiedzieć, że zmiany wywołane przez chorobę są złe. Choroba spo-

wodowała, że dokładnie znam siebie i to będzie miało wpływ na jakość mojego życia.

Pogodzenie

SM nie jest najgorszą przypadłością. Jeszcze mamy szansę, mogliśmy zachorować na jakieś inne paskudztwo. Z SM da się żyć. Mam marzenia, cele, mój plan. Chorobę traktuję jako pewnego rodzaju „spowolnienie filmu” w moim życiu. Sytuacja ta pozwoliła mi się przyjrzeć i zeweryfikować priorytety lub określić je na nowo. Zmiany są pewne i dobre, a ja dostałem czas, żeby zauważyć konieczność ich zaistnienia. Dzisiaj możemy dyskutować czy choroba była najlepszym rozwiązaniem. Może wystarczyłoby coś innego, żebyem się obudził i zmienił pewne rzeczy. Nie wiem. Nie rozważam tego w takich kategoriach. Wiem, że cel został osiągnięty.

Każdy z nas zna twierdzenie, że najbardziej prawdopodobne jest najprostsze rozwiązanie. Może tak jest z chorobą. Inni ludzie, którzy mnie znają może uważają, że w moim życiu nastąpiły niewielkie zmiany. Ja

uważam, że duże. Generalnie jest trudno dyskutować ze zdrowymi ludźmi. Ich zdaniem robimy niewiele. Naszym zdaniem bardzo dużo. Oni widzą pewne rzeczy inaczej, bo są zdrowi. Nie rozumieją nas i bardzo dobrze. Wytłumaczenie zdrowemu człowiekowi punktu widzenia chorego nie ma sensu. Energię lepiej wykorzystać na inne sprawy. „Szkoda prądu” – kolokwialnie rzecz ujmując. Fakt, że zdrowi mają z nami trudniej. Oni, tak jak my, też muszą się pogodzić, że już nie jest tak jak kiedyś. Rzeczywistość uległa zmianie. Fakty i trudności są inne. Dzisiaj pojawiają się pewne sytuacje, które utwierdzają mnie w przekonaniu, że dobrze się ułożyło moje życie, a cel podobno uświęca środki. Teraz zdrowotnie jest lepiej, choć nie jest to stan do jakiego zmierzam. Są też dni, że jest źle. Wzmagają się wszystkie zaburzenia. Taki restart. Doceniam fakt, że mogę się nie martwić pewnymi rzeczami i dochodzić do siebie. Trwa to dłużej niż zakładałem, ale z czasem osiągnę to, czego chcę.

|||||||||||||||||| Tomasz Krone



SMExpress Ukazuje się dzięki wsparciu

biogen idec®



Spotkanie Opłatkowe PTSR

Po raz pierwszy członkowie Oddziału PTSR w Końskich mogli spotkać się na Spotkaniu Opłatkowym Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Po raz pierwszy dlatego, że nasz oddział powstał dopiero niedawno. Spotkanie odbyło się ono 14 grudnia 2013 r., w sali konferencyjnej szpitala św. Łukasza w Końskich, w którym uczestniczyli nasi członkowie, sympatycy oraz zaproszeni goście.

Wśród zaproszonych gości obecni byli: **Krzysztof Stachera** – Naczelnik Wydziału Polityki Społecznej, Oświaty i Zdrowia Starostwa Powiatowego w Końskich, oraz **Agnieszka Galant** przedstawiciel Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie w Końskich. Podczas wystąpienia Krzysztof Stachera odczytał wszystkim zebrany życzenia świąteczne przesłane przez starostę powiatu koneckiego, **Bogdana Sobonia**, jednocześnie wyraził wolę i chęć współpracy. Agnieszka Galant omówiła działania na rzecz osób niepełnosprawnych realizowanych przez PCPR w Końskich.

Następnie głos zabrał dr **Waldemar Broła** Ordynator Oddziału Neurologii Szpitala św. Łukasza w Końskich jednocześnie Patron Oddziału PTSR, który dziękując za tak liczne przybycie na spotkanie życzył wszystkim zebrany wytrwałości i realizacji zamierzonych celów.

Po części oficjalnej uczestnicy spotkania wspólnie podzielili się opłatkiem, życząc sobie wzajemnie przede wszystkim zdrowia i optymizmu. Spotkanie przebiegło w miłej, świątecznej atmosferze, *integrującej wszystkich* obecnych.

■■■■■■■■■■■■■■■■■■■■ **Paulina Ligęza**
Przewodnicząca Rady
Oddziału



UWAGA!

Telefoniczna Poradnia Psychologiczna PTSR wznawia działalność!

- Jeśli nie radzisz sobie z diagnozą lub z codziennym życiem z chorobą...
- Jeśli każdy kolejny ranek staje się coraz trudniejszy, czujesz lęk przed jutrem.
- Jeśli potrzebujesz porady lub zwyczajnej rozmowy o tym, co bolesne...

Zadzwoń, pomożemy!

Zapamiętaj numer: 801 313 333

- Możesz skorzystać z terapii i bezpośredniego kontaktu z psychologiem.
- Możemy do Ciebie dzwonić o ustalonych porach.
- Możemy prowadzić terapię przez telefon, na nasz koszt.

Mamy doświadczenie. Od 2007 roku pomagamy osobom z SM i ich bliskim na każdym etapie przystosowywania się do życia z chorobą. Wiemy, jak trudna bywa codzienność z SM, jakie rodzi dramaty, jak niełatwo zyskać poczucie bezpieczeństwa.

Nasza pomoc jest całkowicie bezpłatna. Terapię prowadzą wybitni specjaliści.

Oferujemy:

- konsultacje i poradnictwo psychologiczne
- psychoterapię stacjonarną
- coaching
- rehabilitację neuropsychologiczną
- poradnictwo socjalne



Udzielamy bezpłatnych porad w ramach projektu współfinansowanego przez PFRON „Razem łatwiej – pomoc psychologiczna i socjalna dla chorych na SM”.

Poradnia Psychologiczna mieści się w centrum Warszawy, przy placu Konstytucji 3, lokal 94. Spotkania i rozmowy odbywają się po wcześniejszym umówieniu się poprzez infolinię 801 313 333 lub zgłoszenie internetowe na stronie www.ptsr.org.pl.



Zadzwoń! Z SM nie musisz być SaM!

Witamina D a stwardnienie rozsiane

Od wielu lat wiadomo, że osoby mieszkające na dużych szerokościach geograficznych i mające ograniczony dostęp do światła słonecznego, nie wytwarzają wystarczającej ilości witaminy D i częściej chorują na SR. W okolicach równika, gdzie jest duża ekspozycja na światło słoneczne, choroba prawie nie występuje. Do wyjaśnienia tego zjawiska zaproponowano hipotezę, że wysoki poziom witaminy D może mieć ochronny wpływ na zachorowalność na stwardnienie rozsiane. Nadal jest wiele pytań, na które brak jeszcze konkretnych odpowiedzi: w jak sposób witamina D wywiera ochronny efekt, jaki wpływ na czynniki genetyczne ma działanie witaminy, czy suplementacja witaminą D może wpłynąć na naturalny przebieg stwardnienia rozsianego?

Witamina D znana jest głównie jako regulator poziomu wapnia i fosforu, a jej niedobór wiąże się z krzywicą u dzieci, osteomalacją i osteoporozą u dorosłych. Wpływa również na rozwój i prawidłowe funkcjonowanie układu nerwowego oraz wykazuje ochronny wpływ na system sercowo-naczyniowy, układ rozrodczy, mięśnie, działa przeciwinfekcyjnie i neuroprotekcynie. Ostatnie doniesienia podkreślają rolę witaminy D w regulacji aktywności procesów immunologicznych, czego globalnym efektem jest hamowanie reakcji zapalnej. I właśnie to działanie ma niezmiernie istotny wpływ na patogenezę i przebieg stwardnienia rozsianego.

Witaminą D nazywamy grupę związków steroidowych rozpuszczalnych w tłuszczach, z których najbardziej znane są dwie formy: witamina D2

(ergokalcylferol) i D3 (cholecalcylferol). Witamina D2 występuje w produktach roślinnych i grzybach natomiast witamina D3 wytwarzana jest w organizmach zwierzęcych. Synteza skórna, zachodząca pod wpływem promieni ultrafioletowych B (UVB), zapewnia ok. 80-90% dobowego zapotrzebowania na witaminę D. Niewielka jej ilość jest dostarczana z pokarmem.

Prowitamina D w skórze pod wpływem promieniowania UVB przechodzi liczne przemiany, a końcowym produktem jest kalcytriol – najbardziej aktywna biologicznie postać witaminy D. Jednak rutynowo oznacza się w surowicy stężenie 25(OH) D - głównego metabolitu witaminy D, który doskonale odzwierciedla jej ilość w organizmie, pochodzącą zarówno z diety jak i syntezy skórnej. Niedoborem witaminy D określa

się stan, w którym stężenie 25(OH) D jest mniejsze niż 30 ng/ml (poniżej 75 nmol/l). Szacuje się, że globalnie niedobór witaminy D występuje u miliarda osób. Właściwe jej stężenie w surowicy powinno wynosić pomiędzy 30-80 ng/ml (tj. 75-200 nmol/l). Zapotrzebowanie dzienne wynosi około 5 µg; w diecie powinna znaleźć się 1/5 tej dawki, reszta natomiast jest syntetyzowana w organizmie pod wpływem promieni słonecznych. Bogatym źródłem witaminy D jest tran, wątroba, grzyby, sery oraz żółtka jaj. W niektórych krajach margaryna oraz płatki śniadaniowe są wzbogacane witaminą D.

Witamina D a ryzyko wystąpienia stwardnienia rozsianego

W większości przeprowadzonych dotychczas badań poszukiwano zależności między stężeniem 25(OH) D, a występowaniem i przebiegiem stwardnienia rozsianego. Zauważono, że populacje żyjące na północ lub południe od 40. równoleżnika, zarówno na półkuli północnej jak i południowej są narażone na niedobór witaminy D. W tych rejonach (większość obszaru Europy, Kanada, północne stany USA i Rosja, a na półkuli południowej Patagonia, Nowa Zelandia i Tasmania), zamieszkałych przez 15% ludności świata, rozpowszechnienie SR jest największe. Pozostałe 85% ludności świata żyje pomiędzy dwoma 40. równoleżnikami, na terenach o dużym nasłonecznieniu i tam też stwierdza się najniższą zachorowalność na SR. Już na początku lat 60-tych ubiegłego wieku dostrzeżono te zależności, a hipotezę łączącą niedobór witaminy D ze stwardnieniem rozsianym po raz pierwszy sformułował w 1974 roku Paul Goldberg. Zauważył on związek czynników środowiskowych (nasło-





necznienie) oraz nawyków żywieniowych (podaż witaminy D) z występowaniem stwardnienia rozsianego.

Wyniki kolejnych badań pokazały, że zbyt mała ekspozycja na światło słoneczne, niedostateczna podaż witaminy D w diecie oraz niskie stężenie 25(OH)D może powodować zwiększone ryzyko zachorowania na tę chorobę. Jedno z pierwszych obszernych badań zależności stężenia witaminy D w surowicy z ryzykiem zachorowania na SR przeprowadzono w Stanach Zjednoczonych. Oceniano dużą populację osób, pracujących dla wojska w latach 1992 – 2004 (ponad 7 mln osób) oznaczając poziomy witaminy D w próbkach surowicy przechowywanych w laboratoriach US ARMY i US NAVY. Poziomy witaminy D powiązano następnie z faktem zachorowania na SR. W badaniu uwzględniono także szerokość geograficzną rejonu zamieszkiwanego przez badanych przed wstąpieniem do służby wojskowej. Wyniki pokazały silne związki między wysokim poziomem krążącej we krwi witaminy D i zmniejszonym ryzykiem zachorowania.

Wyniki innego badania wskazują również na ochronne działanie witaminy D przyjmowanej z pożywieniem, a ryzykiem wystąpienia SR. Na podstawie danych pochodzących z bazy *Nurses' Health Study* i *Nurses' Health Study II* (około 190 tys. kobiet obserwowanych w latach 1980 -2001) stwierdzono, że ryzyko zachorowa-

nia na SR u kobiet przyjmujących co najmniej 400 IU witaminy D dziennie jest o 41% niższe w stosunku do kobiet nie stosujących suplementacji.

Badano również wpływ ekspozycji słonecznej na ryzyko wystąpienia stwardnienia rozsianego. Większość badań wykazała, że praca na świeżym powietrzu, w pełnym słońcu niesie mniejsze ryzyko względne zachorowania na SR. Zaobserwowano także zmniejszanie się ryzyka u osób migrujących z krajów położonych na wyższych szerokościach geograficznych w rejonu o większym nasłonecznieniu. Chociaż światło słoneczne dla większości ludzi jest głównym źródłem witaminy D, to pochodzenie tej witaminy z diety lub suplementów może być znaczące – szczególnie w zimie i na dużych szerokościach geograficznych. Jedno z badań wykazało bardzo rzadkie występowanie SR w nadbrzeżnych wioskach norweskich, związane ze spożywaniem dużej ilości ryb – bogatym źródle witaminy D, które jest rekompensatą za niski poziom światła słonecznego podczas długotrwałych zim.

Także miesiąc narodzin może być czynnikiem wpływającym na ryzyko wystąpienia SR. Wiele analiz wykazało, że najwięcej chorych rodzi się w maju i czerwcu, a najmniej w listopadzie i grudniu. Obserwacje te sugerują, że ekspozycja na słońce w okresie prenatalnym lub w pierwszych miesiącach życia może być ważna w etiologii SR, a zjawisko

tłumaczy się niskimi poziomami witaminy D u matki w późnej ciąży, wynikającymi z mniejszego nasłonecznienia w zimie i wczesnej wiosnie.

Zauważono również istotne powiązania czynników genetycznych ze stężeniem witaminy D. Pewien gen zgodności tkankowej HLA-DRB1*1501, obecny u 14-30% osób populacji jest przyczyną wysokiego ryzyka zachorowania na SR. Gen jest regulowany przez witaminę D, a jego działanie ujawnia się tylko wtedy, gdy istnieje jej niedobór. Jest to najsilniejszy genetyczny czynnik ryzyka SR u osób z północnej Europy, u których stwierdza się ponad trzykrotnie większe ryzyko rozwoju SR.

Wpływ witaminy D na przebieg stwardnienia rozsianego

Pacjenci ze stwardnieniem rozsianym wykazują relatywnie niskie stężenia 25(OH)D w surowicy, a wraz z przebiegiem choroby poziom ten ma tendencję do obniżania się. Zauważono jednocześnie, że spadek stężenia witaminy D może zwiększać prawdopodobieństwo pojawienia się nowych rzutów i świeżych ognisk demielinizacyjnych w badaniu MRI oraz wiązać się ze zwiększeniem stopnia niepełnosprawności.

Aktualnie prowadzonych jest wiele badań, które mają wyjaśnić w jaki sposób poziom witaminy D może modyfikować przebieg stwardnienia rozsianego. Niektóre z tych badań



pokazują, że suplementacja witaminy u pacjentów z rzutowo-remisyjną postacią SR wiąże się ze spadkiem liczby rzutów nawet o 50%. W innych badaniach wykazano znaczny spadek średniej liczby zmian wzmacniających się po kontraście w obrazach rezonansu magnetycznego oraz polepszenie sprawności ogólnej chorych, poprawę siły mięśniowej i szybkości chodu.

W kolejnym badaniu zauważono, że stężenie witaminy D powyżej 50 nmol/l wiąże ze znacznym spadkiem liczby rzutów, a poziom witaminy D koreluje z ciężkością i stopniem niesprawności chorych. Autorzy sugerują ponadto, że utrzymanie poziomów witaminy D w surowicy między 60 a 110 nmol/l powoduje największy spadek liczby rzutów. Przekraczanie powyższych stężeń nie przynosi większych korzyści.

W jedynym polskim badaniu stwierdzono znacząco niższe poziomy 25(OH)D u chorych z SR w porównaniu do grupy kontrolnej, jak również w bardziej zaawansowanych stadiach choroby w porównaniu do okresu wczesnego. Różnice te były wyraźniejsze u kobiet, natomiast nie znaleziono wpływu niskiego stężenia 25(OH)D na gospodarkę wapniowo-fosforanową.

Wielu autorów podkreśla również, że niski poziom witaminy D jest ważnym czynnikiem ryzyka konwersji CIS (*clinical isolated syndrome*) w pełnoobjawowe stwardnienie rozsiane.

Podsumowanie i zalecenia

Mimo zachęcających wyników, należy pamiętać, że suplementacja witaminą D jest skuteczna tylko u osób mających jej niedobory.

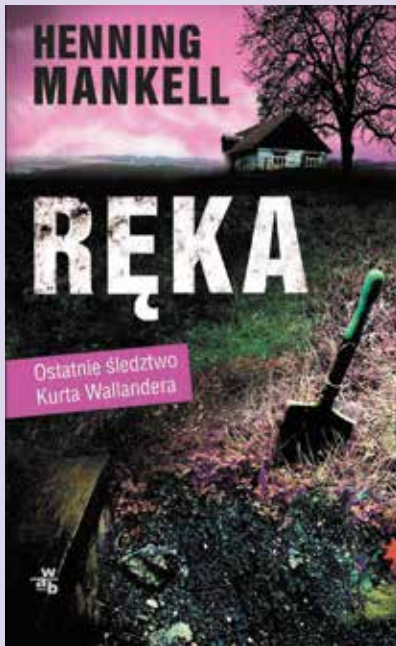
Spośród licznych czynników środowiskowych, niski poziom witaminy D w surowicy oraz infekcja wirusem Epstein-Barr (EBV) i palenie tytoniu, zostały uznane za niezależne czynniki wpływające na wzrost ryzyka zachorowania na stwardnienie rozsiane. Witamina D ze względu na różnorodność działań jest szczególnie ważna dla układu odpornościowego. Dlatego jej niedobór w wieku młodzieńczym i wczesnej dojrzałości odgrywa główną rolę w zwiększeniu ryzyka wielu chorób autoimmunologicznych, w tym SR. Wyniki licznych badań wskazują na jej potencjalnie korzystne działanie profilaktyczne zwłaszcza w krajach o małym nasłonecznieniu. Przyczynami niedoboru witaminy D w zdrowej populacji jest ograniczenie syntezy skórnej oraz niedostateczne spożywanie w diecie. Zmiany trybu życia, zanieczyszczenia atmosferyczne, a także stosowanie filtrów słonecznych sprawiły, że współczesny mieszkaniec Europy czy Ameryki Północnej otrzymuje zaledwie niewielką część dawki promieniowania UVB, koniecznego do syntezy skórnej witaminy. Dwudziestominutowa ekspozycja na światło słoneczne w miesiącach letnich zapewnia produkcję 10000 IU/d witaminy D, podczas gdy dieta może dostarczyć najwyżej 40 – 400 IU/d. Dlatego też niedobór witaminy 25(OH)D występuje powszechnie u zdrowej populacji

ogólnej niezależnie od rasy, płci i wieku. Obecnie uważa się, że dzienne zapotrzebowanie osoby dorosłej wynosi 800–1000 IU/d, jeżeli jej ekspozycja na słońce jest niewystarczająca (w Polsce od października do kwietnia). Taka dawka powinna być przyjmowana przez osoby unikające nasłonecznienia, jak również stosowana przez wszystkich w wieku powyżej 65 lat z powodu spowolnienia skórnej syntezy witaminy D oraz ze względu na udowodnione działanie przeciw osteoporozie. W profilaktyce stwardnienia rozsianego dawki powinny być jednak wyższe. Mimo wszystkich dowodów na współistnienie niskiego stężenia 25(OH)D ze stwardnieniem rozsianym, nie ma jednoznacznych zaleceń dotyczących suplementacji, a tym bardziej wysokości dawki witaminy D u tych chorych. Sugerowana dzienna dawka powinna wynosić 4000 IU/d, aby zapewnić stężenie we krwi między 30 a 80 ng/ml (75 a 200 nmol/l). Przed podjęciem decyzji o suplementacji witaminą D należy oznaczyć jej poziom, bowiem nie jest korzystne, aby podnosić poziom 25(OH)D powyżej 80 ng/ml. Należy również rozważyć możliwe ryzyko hiperkalcemii – w tym celu wskazane jest oznaczenie poziomu wapnia przed wdrożeniem leczenia oraz kontrola po 6 i 12 miesiącach. Ryzyko hiperkalcemii jest praktycznie równe zeru, gdy kalcemia przy pierwszym pomiarze jest prawidłowa i stosujemy naturalną witaminę D (cholekalcyferol).

Większość autorów propaguje profilaktyczne podawanie witaminy D u wszystkich mieszkańców krajów o niskim nasłonecznieniu, w których nie prowadzi się powszechnie wzbogacania produktów żywnościowych w cholekalcyferol (w tym Polsce). Zalecenia te dotyczą zwłaszcza rodzeństwa chorych na stwardnienie rozsiane, pacjentów z allelem HLA-DRB1*15, osób z wysokim mianem przeciwciał EBV, pacjentów z CIS oraz leczonych interferonem b. Chociaż wyniki dotychczasowych badań potwierdzają bezpieczeństwo nawet dużych dawek witaminy D, to ostateczna weryfikacja hipotezy, że witamina D może redukować ryzyko SR i modulować jego przebieg wymaga dalszych obserwacji. Jedynie wieloletnie, oparte na dużych grupach chorych badania kliniczne pomogą ustalić jej realne miejsce w profilaktyce i terapii.

Waldemar Broła,

Anna Góral



Ostatnie śledztwo komisarza

Wydawało się, że Henning Mankell pożegnał się ze swoim książkowym bohaterem, Kurtem Wallanderem, uwielbianym przez czytelników powieścią „Niespokojny człowiek”. Tam komisarz prowadził swoją ostatnią sprawę. Na szczęście dla swoich wielbicieli, niezmordowany detektyw wraca w książce „Ręka”. Fakt, że tylko na jedno śledztwo, ale zawsze...

Wszystko zaczyna się od mocnego postanowienia komisarza o kupnie domu. Najlepiej gdzieś na wsi, marzy również o psie i spacerach po lesie. Pewnego dnia od swojego kolegi z komisariatu dostaje ofertę kupna domu za miastem. Wallander jedzie obejrzeć dom, ustala cenę kupna i...

Spacerując po przydomowym ogrodzie natyka się na fragment ciała. Natychmiast przyjeżdżają policjanci technicy. Znajdują resztę zwłok. Rozpoczyna się żmudne śledztwo. Trop prowadzi do tragedii sprzed lat, w której nie wiadomo kto jest ofiarą, a kto oprawcą...

Poza kryminalnym opowiadaniem na wielbicieli Wallandera czeka niespodzianka w postaci obszernego dodatku dokładnie opisująca świat detektywa. Poza jego rodziną, przyjaciółmi, miejscami i osobami, z którymi policjant zetknął się na kartach dwunastu powieści znajdziemy tu krótkie omówienie wszystkich książek. Interesujący jest również esej Henninga Mankella, w którym zwierza się z trudów, ale i mnóstwa radości z pracy nad cyklem o komisarzu z Ystad.

Henning Mankell, „Ręka”, W.A.B. 2013

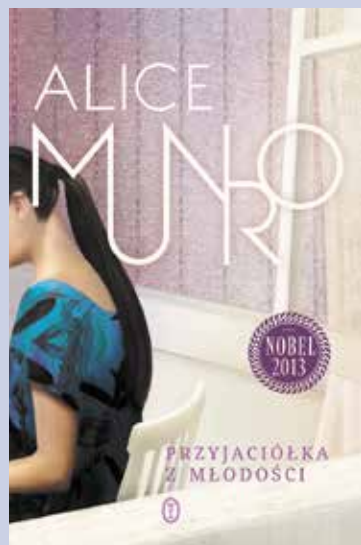
Trzeba żyć!!!

Autorka książki Maria Izabela Karpowicz dziś ma 62 lata. Na stwardnienie rozsiane zachorowała w wieku 39 lat, a rok później zdiagnozowano u niej nowotwór. Jednak mimo wszystko nie załamała się i zaczęła żyć jeszcze intensywniej. Praca, rodzina, podróże. Nawet te dalekie, m.in.: Anglia, Włochy.

Czytając opowieść Pani Marii zdajemy sobie sprawę, że każdy chory powinien wierzyć, że może stawić czoła chorobie. Oczywiście w miarę swoich możliwości. Ale dzięki temu dłużej zachowa sprawność i pogodę ducha. Co przy SM jest niezwykle ważne. Książkę

czyta się bardzo szybko, jest bardzo optymistyczna – polecam, szczególnie dla osób nowo zdiagnozowanych. Czytając ją można wierzyć, że choroba nie jest najważniejsza. Jest przecież tyle innych ważnych spraw: rodzina, praca, chęć poznawania świata. Bo jak uważa Pani Maria: Najważniejsza jest chęć do działania. To prawda i duża szansa na w miarę równą walkę z chorobą. Polecam!

Maria Izabela Karpowicz „Między czterdziestką, a sześćdziesiątką” Nowaeres 2013



Mistrzynie krótkiej formy

Alice Munro to ubiegłoroczna laureatka literackiej Nagrody Nobla. Pisarka jest mistrzynią krótkiej formy, mini powieści. „Przyjaciółka z młodości” rych bohaterami mógłby być każdy z nas. Autorka opowiada o tym co dla chyba każdego jest najważniejsze w życiu: miłości, tęsknocie, śmierci i przypadku, który często odgrywa w naszym życiu główną rolę.

W tytułowym opowiadaniu, pan młody w przeddzień ślubu zamienia wybrankę na jej siostrę, która jak się okazuje jest z nim w ciąży. Nie przejmuje

się nawet tym, że kobieta jest moca no rozchwiana emocjonalnie. Po jej śmierci poślubia opiekującą się młodą żoną pielęgniarke. Trzeba od razu dodać, że niedoszła żona przez cały czas mieszka z byłym kandydatem na męża i przez cały czas ma nadzieję, że w końcu dojdzie do ślubu z ukochanym.

Munro potrafi doskonale nakreślić postaci i charaktery. Czyta się to doskonale.

Alice Munro „Przyjaciółka z młodości”, Wydawnictwo Literackie 2013

Nowy film o SM

Mając w pamięci niezwykle ciekawe filmy dotyczące stwardnienia rozsianego, które można było zobaczyć w zeszłym roku („Na własnych nogach” – film amerykańskiego reżysera Jasona DaSilvy o jego życiu i walce z chorobą oraz „The Kładko Family” – dokument zrealizowany w ramach projektu EMSP Under Pressure o realiach życia z SM w Polsce) bardzo cieszymy się z powstania kolejnego dokumentu na ten temat – „SM”. Tym razem sytuacja jest wyjątkowa - film nie powstał z inicjatywy chorych, organizacji pozarządowych ani w ramach żadnego szczególnego projektu dla osób niepełnosprawnych. Autorka, Ilona Bidzan, zrobiła go z własnej inicjatywy, korzystając niemal wyłącznie z własnych środków – na udźwiękowanie i muzykę do filmu udało jej się zebrać fundusze poprzez portal wspieramkulture.pl.

- Miałam wewnętrzną potrzebę, żeby zrealizować film dokumentalny, niosący nadzieję chorym z SM i ten temat „przyplął” do mnie. Jako psycholog chciałabym pomagać ludziom z różnymi problemami także poprzez film – mówi Ilona Bidzan, reżyserka, scenarzystka i jednocześnie producentka filmu.

Film „SM” przedstawia trzy historie osób chorych na stward-

nienie rozsiane. Bohaterowie, mimo niesprzyjających warunków, nie rezygnują z tego, co sprawia im największą frajdę. Gabrysia jest tancerką, Wojtek bierze udział w maratonach, Emilia maluje... ustami. Film pokazuje ich pasję i chęć do życia, pomimo zmagania się z trudną sytuacją związaną z objawami choroby.

Na razie odbył się przedpremierowy pokaz w Teatrze na Plaży w Sopocie, ale autorka obiecuje, że wkrótce pokaże film szerszej publiczności. Będziemy o tym informować.

Cieszymy się, że temat SM został uznany za ważny przez grupę młodych filmowców z Pomorza.

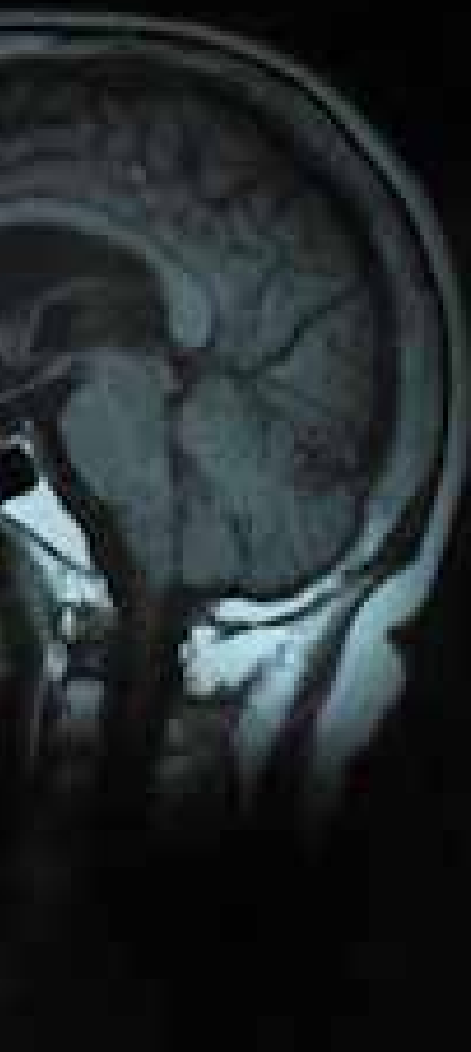
Ilona Bidzan: psycholog, filmowiec. Studentka studiów podyplomowych z organizacji produkcji filmowej i telewizyjnej w PWSFTViT w Łodzi. Obecnie pracuje w szpitalu Św. Wincentego a Paulo w Gdyni jako psycholog oraz jest zaangażowana w projekty filmowe, jako kierownik produkcji oraz jako scenarzystka.

„SM”

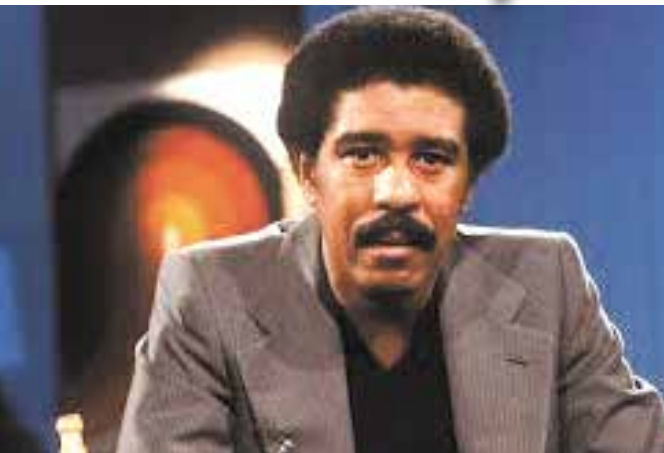
Występują: Emilia Ratajczak, Wojciech Stańko, Gabriela Zenka
Scenariusz, reżyseria: Ilona Bidzan
Zdjęcia, montaż, animacje: Jan Wilkiewicz

Realizacja dźwięku: Piotr Pastuszek
Muzyka: Wojciech Noskowiak
Organizacja produkcji: Maja Baczyńska, Ewelina Raszeja
Producent: Ilona Bidzan





Richard Pryor - ten zabawny facet



W pamięci publiczności pozostanie komikiem znanym z filmów „Nic nie widziałem, nic nie słyszałem” czy „Zabawka”. Przez kolegów został okrzyknięty geniuszem komedii, ale przede wszystkim był bardzo zabawnym człowiekiem. Mało kto wie, że od połowy lat osiemdziesiątych zmagał się ze stwardnieniem rozsianym.

Richard Pryor urodził się 1 grudnia 1940 roku w miejscowości Peoria w Stanach Zjednoczonych. W latach sześćdziesiątych, jak sam potem mówił, widział w sobie potencjał, zafascynowany twórczością Billa Cosby'ego postanowił zostać komikiem.

Swoją działalność rozpoczął od „stand up” czyli niezwykle popularnej w USA komediowej formy artystycznej w postaci monologu przed publicznością. Stand up (polska nazwa „Na stojaka”) cechuje bazowanie na charyzmie występującego bardziej niż na wartościach artystycznych. Wizytówką Pryora były monologi wygłaszane w potocznym języku Afroamerykanów z charakterystycznymi wulgaryzmami. Dziś uważa się go za prekursora tego stylu, kontynuowanego później przez **Robina Williamsa** czy **Eddie'go Murphy'ego**.

Karierę w telewizji zaczął w programach rewiowych typu „The Ed Sullivan show” czy „The Tonight Show with Johnny Carlson”. Następstwem sukcesów telewizyjnych były występy w Las Vegas.

Na wielkim ekranie zadebiutował w filmie z 1967 roku „Zajęte ciało”, a następ-

nie zagrał w nominowanym do Oscara i Złotych Globów biograficznym dramacie muzycznym „Lady śpiewa bluesa”, w którym partnerował **Dianie Ross**, wcielającej się w Billie Holiday.

Richard Pryor był również autorem scenariuszy do programów telewizyjnych oraz filmów. Jednym z jego większych osiągnięć w tej dziedzinie był scenariusz do filmu **Mela**

Brooksa „Płonące siodła” z 1974 roku. Jego praca została doceniona przez środowisko. Za ten film otrzymał bowiem nagrodę scenarzystów (WGA). Miał w nim zagrać również główną rolę męską, jednak ze względu na kontrowersje towarzyszące jego osobie wytwórnia filmowa nie zgodziła się na jego udział. Film „Ekspress Srebrna Strzała” z 1976 roku zapoczątkował współpracę jednego z najbardziej rozpoznawalnych duetów filmowych w historii: Richard Pryor i **Gene Wilder**. Zgrali razem jeszcze w filmach: „Czyste szaleństwo, z 1980 roku”, „Nic nie widziałem, nic nie słyszałem” z 1989 roku, i „Sobotór” z 1991 roku.

W 1977 roku Pryor rozpoczął swój autorski program w telewizji NBC zatytułowany po prostu „The Richard Pryor show”. Badania oglądalności wykazywały, że ówczesnej publiczności nie odpowiadały kontrowersyjne treści jakie zawierał. Pryor nie zgadzał się na cenzorowanie swych tekstów co spowodowało, że po zaledwie kilku odcinkach program zszedł z anteny.

Jego życie prywatne było dość skomplikowane. Był siedmiokrotnie żonaty, w tym dwukrotnie ożenił się po raz drugi. Wszystkie małżeństwa oprócz ostatniego zakończyły się rozwoda-

mi. Miał siedmioro dzieci. Przez wiele lat wiódł hulaszczczy tryb życia, zażywał narkotyki. Skutkiem tego mogły być późniejsze problemy z sercem.

W 1977 roku przeszedł pierwszy zawał. Kolejny w 1990 roku, po czym lekarze przeprowadzili u niego ratującą życie operację wszczepienia potrójnych baidpasów.

W 1986 roku zdiagnozowano u niego stwardnienie rozsiane. W 1991 roku oficjalnie ogłosił, że choruje na SM. Od 1993 roku poruszał się na wózku. Choroba na tyle postępowała, że musiał ograniczyć swą działalność artystyczną. Jednak nadal sporadycznie pojawiał się na ekranie, m.in. w serialu „Szpital Dobrej Nadziei”. Po raz ostatni zobaczyć można go było w filmie Davida Lyncha z 1997 roku „Zagubiona autostrada”. Wystąpił tam w małej roli, na wózku.

Zmarł w szpitalu w Los Angeles w 2005 roku w wyniku trzeciego zawału serca. W 1998 roku otrzymał pierwszą Nagrodę Humoru Amerykańskiego im. Marka Twaina.

W 2004 roku został uznany przez kanał telewizyjny Comedy Central najlepszym komikiem „stand up” wszechczasów. Ma też swoją gwiazdę w legendarnym bulwarze Hollywood Walk of fame upamiętniającym największe osobistości show-biznesu.

Richard Pryor aktywnie działał w obronie praw zwierząt, zwłaszcza cyrkowych i trzymanyh w zoo. Międzynarodowa organizacja PETA przyznaje nagrody jego imienia osobom, które wyróżniają się szczególnymi zasługami w tym obszarze.

Justyna Kowalewska-Hryniewska



Anna Drajewicz

Jeszcze na Nowy Rok

*Los dał ci zmysły, poczuj, zobacz, dotknij, usłysz
 Los dał ci różę, zaopiekuj się nią
 Los dał ci wyjątkowość, naprawdę JESTEŚ WYJĄTKOWY
 Los dał ci czas, żeby zrobić coś ważnego – RÓB
 Los dał ci miłość, po prostu KOCHAJ
 Los dał ci talent, podaruj go światu
 Los dał ci mądrość, więc nie bądź głupi
 Los dał ci ludzi, CIESZ SIĘ ich towarzystwem
 Los dał ci siłę, wygrywaj ze słabością
 Los dał ci pamięć – więc pamiętaj – to TWÓJ LOS!*

Co pomoże TWÓJ LOS przedłużyć? Wg ostatnich badań, na długość życia wpływają: czynniki genetyczne w 15%, opieka medyczna w 10%, środowisko w 20%, a styl życia AŻ w 55%! A ten zależy od nas samych, od naszej woli, rozwagi i wiedzy.

Ruch, prawidłowa waga mogą przedłużyć życie o 10 – 40%, dieta: owoce, warzywa, kasze, ryby, właściwy olej, ograniczenie soli, cukru, bia-

łej mąki – drugie tyle! Niepalenie to dłuższe życie o 10 lat. Wegetarianie przedłużają go sobie o 5 lat, niepijący – o kolejne 10. Chodząc spać przed północą i wstając wcześniej rano też zaskarbiasz sobie przedłużenie żywota i w ten sposób wiek biblijny – 120 lat - będzie w zasięgu ręki!

A na koniec, gwoli rozważenia, przytoczę ponadczasową Dezyderatę:

„Znajdź spokój i wytchnienie w zgiełku życia. Jeśli pracujesz, wykonuj z sercem swoją pracę, jakakolwiek byłaby skromna. Przyjmuj pogodnie to, co lata niosą, bez goryczy wyrzekając się przymiotów młodości.

Jesteś dzieckiem wszechświata nie mniej niż gwiazdy i drzewa, masz prawo być tutaj i cieszyć się życiem! Tak więc bądź w pokoju z Bogiem, cokolwiek myślisz o jego istnieniu, cokolwiek się zajmujesz. Jakikolwiek są twoje pragnienia. W zamęcie życia zachowaj pokój ze swoją duszą. Z całym swym zakłamaniem, znojem i rozwianymi marzeniami ciągle jeszcze ten świat jest piękny. Bądź uważny. Staraj się być szczęśliwy”.





Podsumowanie projektu „Szkolenie liderów organizacji...”

Projekt „Szkolenie liderów organizacji i stowarzyszeń pacjentów, jako istotny element edukacji obywatelskiej w efektywnym dochodzeniu i egzekwowaniu praw pacjentów”, który był współorganizowany przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, rozpoczął się w 2012 roku a zakończył w 2013 i miała dwie edycje. W szkoleniach odbywających się w tym roku, II edycja, udział brały trzy osoby z Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego z Warszawy, Zawiercia oraz Ustrzyk Dolnych. Konferencja była okazją do podsumowania projektu ale także do spotkania się w gronie uczestników warsztatów – głównego działania w projekcie. Zaprezentowano także

poradniki powstałe podczas realizacji projektu – „Poradnik o prawach pacjenta” oraz „Poradnik dla liderów stowarzyszeń działających na rzecz pacjentów”.

Krótkie podsumowanie projektu przedstawiła Marta Kulpa z Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej - koordynator projektu. Podsumowanie warsztatów zaprezentowała jedna ze współprowadzących szkolenia - Karolina Makuch. W konferencji wziął udział Mariano Votta, dyrektor włoskiej organizacji Active Citizenship Network, która była zagranicznym partnerem projektu. Pan Mario Votta przedstawił prezentację dotyczącą wyzwań wdrożenia dyrektywy transgranicznej w aspekcie praw pacjenta dla krajowych legislacji. Ewa

Borek, prezes Fundacji „My Pacjenci” przedstawiła projekt szkoleniowy z praw obywatelskich dla pacjentów - „Pacjenci Decydują”. Tłumaczyła, że konsultacje społeczne to nie tylko przywilej pacjentów czyli obywateli ale i obowiązek administracji publicznej. Partycypacja daje obywatelom wpływ na podejmowane przez decydentów decyzje, wpływ na kształt zmian systemowych oraz wydawanie publicznych pieniędzy.

Konferencja stanowiła nieformalne zakończenie trwającego 2 lata projektu (oficjalne zakończenie projektu nastąpiło 31 grudnia 2013 r.).

I edycja szkoleń w 2012 r – 36 uczestników

II edycja szkoleń w 2013 r. – 42 uczestników

Tematyka szkoleń:

1. Komunikacja z członkami stowarzyszenia, pacjentami i Ich rodzinami (16 godz.)
2. Przywództwo czyli jak stać się liderem i zbudować zespół (16 godz.)
3. Komunikacja zewnętrzna – z przedstawicielami władz samorządowych, administracji publicznej, ochrony zdrowia, mediami (16 godz.)

Razem 78 uczestników 12 szkoleń w ciągu 2 lat razem 196 godz. W ramach projektu „Szkolenie liderów organizacji i stowarzyszeń pacjentów, jako istotny element edukacji obywatelskiej w efektywnym dochodzeniu i egzekwowaniu praw pacjentów” powstał „Poradnik dla liderów stowarzyszeń działających na rzecz pacjentów”. Poradnik powstał po dwuletnich warsztatach psychologicznych, w których udział wzięło 77 liderów organizacji pacjenckich z całej Polski.

Autorki Poradnika, dr **Katarzyna Korpolewska** i **Karolina Makuch**, przedstawiły w nim ważne z punktu widzenia działacza stowarzyszenia pacjenckiego informacje podzielone na takie rozdziały jak tematyka szkoleń.

W ramach projektu „Szkolenie liderów organizacji i stowarzyszeń pacjentów, jako istotny element edukacji obywatelskiej w efektywnym dochodzeniu i egzekwowaniu praw pacjentów” powstał uaktualniony „Poradnik o prawach pacjenta”. Twórcy poradnika starali

się w przystępny dla każdego sposób przedstawić przyszłym pacjentom prawa, wskazać ich źródła oraz sposoby egzekwowania tych praw. Poradnik powstał pod redakcją dr n. prawn. Doroty Karkowskiej z Katedry Prawa Ubezpieczeń Społecznych i Polityki Społecznej Uniwersytetu Łódzkiego. Poradnik zawiera podsumowanie raportu „The Eu Charter of Patients` Rights.

A civic Assessment”, które stanowi załącznik do poradnika. Badanie, którego wyniki posłużyły do napisania raportu zainicjowała w 2010 r. włoska organizacja Active Citizenship Network (AC-N). W badaniu udział wzięło 27 krajów europejskich, w tym Polska, którą reprezentował Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Badaniu zostały poddane wybrane szpitale publiczne. Przy pomocy specjalnie stworzonego kwestionariusza przedstawiciele organizacji

pozarządowych badali przestrzeganie praw pacjenta w tych placówkach.

W tej konferencji udział wzięło ponad 60 uczestników - przedstawiciele organizacji pacjentów z całej Polski i mediów.

Z większością osób biorących udział w tej konferencji spotkam się na VIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów które będzie w Warszawie w dniach 10-11 lutego 2014 roku.

||||||| *Edward Móravski*

masz SM?



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZIANEGO

Bezpłatne konsultacje dla chorych na stwardnienie roziane

W każdy ostatni piątek miesiąca w Poliklinice Samodzielnego Szpitala Klinicznego nr 4 w Lublinie, przy ul. Jaczewskiego 8, będą prowadzone **bezpłatne konsultacje specjalisty neurologa.**

Konsultacje będą odbywać się wyłącznie po wcześniejszej rejestracji pod numerem telefonu 724 691 786.



Dotarliśmy do 2,5 miliona osób w Polsce i na świecie

Już po raz szósty, przez cały rok, grała nasza „SyMfonia serc”, w trakcie której prowadzone były działania informacyjno-edukacyjne podnoszące świadomość społeczną na temat stwardnienia rozsianego, odbywały się liczne spotkania, koncerty charytatywne, pokazy, odczyty, happeningi, akcje. Patronat honorowy nad „SyMfonią serc” 2013 objął **Jarosław Duda**, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.

Tegorocznymi patronami medialnymi to: Businesswoman&lif e, Agora - redakcja Zdrowie, Dziennik Gazeta Prawna, Express Sochaczewski, Express Wieczorny, Sochaczewianin.pl, Radio dla Ciebie, Gość Niedzielny, Polimaty tv, Wprost, TVP 2.

Nasi pracownicy, wolontariusze, osoby chore – udzielali wywiadów i brali udział w różnych programach np. w programie „Pytanie na śniadanie” w TVP2, w radiu RdC, w Polskim Radiu 24. Pojawiły się także materiały w Teleexpresie, Panoramicie i Polonii 24. Kampania edukacyjna „SyMfonia serc” mogła być prowadzona dzięki finansowemu wsparciu PO FIO, MCPS, firmy Bayer, Biogen, ZAIKS.

„SyMfonia serc” 2013 miała zasięg ogólnopolski, a nawet międzynarodowy. Było to możliwe dzięki Oddziałom i Kołom współuczestniczącym. Najciekawsze działania w ramach SyMfonii zaprezentowały oddziały w Radomiu (obchodzący 25 lecie istnienia), w Lublinie, Cieszynie, Warszawie, Tarnowie i Wrocławiu.

Wydarzenia, które odbyły się w ramach kampanii:

Luty – październik 2013 - ogłoszenie i przeprowadzenie konkursów - poetyckiego i fotograficznego, które kierowane są do nieprofesjonalistów, osób chorych, niepełnosprawnych, ich rodzin i przyjaciół. Zgłoszono 141 wierszy oraz 57 fotografii. Wernisaż prac i wręczenie nagród odbyło się 3 września w Fundacji Batorego w Warszawie. Wystawę nagrodzonych prac pokazaliśmy również podczas całodziennej akcji na

Krakowskim Przedmieściu w Warszawie 15. września oraz podczas przeglądu twórczości osób niepełnosprawnych „Ogrody Integracji” w Grodzisku Mazowieckim 27. września. Wydaliśmy specjalny numer czasopisma „SM Express”, w całości poświęcony konkursom, zawierający 32 nagrodzone prace.

Marzec-lipiec 2013 - ogłoszenie i przeprowadzenie konkursu dla mediów na najlepszy materiał prasowy, radiowy, telewizyjny i internetowy poświęcony tematyce SM. Celem tego konkursu jest propagowanie wiedzy i informacji na temat SM i życia z tą chorobą. Nadesłano 15 prac. Nagrody zostały wręczone laureatom podczas uroczystego zakończenia kampanii „SyMfonia serc” w Zamku Królewskim w Warszawie.

20 kwietnia 2013 – przyłączyliśmy się do ogólnopolskiej akcji promującej honorowe oddawanie krwi - Motoserce. Oddziały PTSR z różnych regionów Polski przyłączyły się do akcji zachęcając do oddawania krwi i rozdając materiały informacyjne na temat SM i PTSR.

11 maja 2013 - w Sali Kongresowej Pałacu Kultury i Nauki, wspólnie z Zespołem Pieśni i Tańca Uniwersytetu Warszawskiego „Warszawianka” zorganizowaliśmy koncert charytatywny na rzecz osób chorych na SM pod hasłem „Podaj Serce”. Zespół Warszawianka to młodzi ludzie: studenci i uczniowie rekrutujący się z różnych uczelni i szkół warszawskich. Są w wieku, kiedy najczęściej stawiana jest diagnoza SM. Swoim śpiewem i tańcem łączą się z tymi, których los nie oszczędził.

Maj 2013 – w kilku miastach polski odbyły się koncerty pod hasłem „Kapele Serc” - IV ogólnopolska edycja koncertów akademickich folklorystycznych zespołów pieśni i tańca na rzecz osób chorych. Kilka oddziałów PTSR uczestniczyło w tych koncertach, a pozyskane fundusze przeznaczone zostały na pomoc osobom chorym na SM.

11-19 maja 2013 – objęliśmy patronatem akcję „Ride 2 Life” chorego na SM motocyklisty, który postanowił objechać na motorze całą Polskę. Piotr Uljasz chciał spełnić swoje marzenie i jednocześnie uświadomić innym na czym polega stwardnienie rozsiane oraz udowodnić, że pomimo choroby można i trzeba realizować swoje pasje.

4 czerwca 2013 - w siedzibie Rzecznika Praw Obywatelskich odbyła się konferencja z okazji obchodów Światowego Dnia SM zorganizowana przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Fundację Urszuli Jaworskiej oraz Agencję Marketingu Społecznego TELESCOPE. Światowy Dzień SM jest jedyną ogólnoswiatową kampanią informacyjną poświęconą stwardnieniu rozsianemu, zainicjowaną przez Międzynarodową Federację Stwardnienia Rozsianego /MSIF/. Celem kampanii jest przekazanie społeczeństwu wiedzy o stwardnieniu rozsianym i o wpływie tej choroby na życie dwóch milionów ludzi chorych na SM na całym świecie. Polska od pierwszej edycji uczestniczy w kampanii. Tegoroczna edycja kampanii nosiła tytuł „1000 Twarzy SM”, a tematem wiodącym była młodzież. W tegorocznym spotkaniu uczestniczyło 72 osoby w tym zastępca RPO, kilka mediów, władze miasta i MZ oraz osoby chore szczególnie młode. Większość osób uczestniczyła w burzliwej dyskusji na temat możliwości leczenia, rehabilitacji i „normalnego” życia osób młodych.

14-15 czerwca 2013 – uczestniczyliśmy w Kongresie Kobiet Polskich w Pałacu Kultury i Nauki w Warszawie. W strefie konkordii przeznaczonej dla organizacji pozarządowych, prowadziliśmy stoisko informacyjne, które cieszyło się bardzo dużym zainteresowaniem. Rozdanych zostało wiele materiałów informacyjnych.



26-28 lipca 2013 - w ośrodku „Ekwos” w Grębiszewie koło Mińska Mazowieckiego odbyła się I Abilimpiada czyli olimpiada umiejętności osób niepełnosprawnych, w której uczestniczyły osoby chore z różnych oddziałów PTSR. Zorganizowano szereg konkurencji takich jak: decoupage, wyszywanie ścięciem krzyżowym, szachy, zdobienie jajek wielkanocnych, malowanie farbami wodnymi, ceramika, sudoku, robienie na drutach, szydełkowanie, malowanie plakatu oraz reportaży fotograficzny. Celem Abilimpiady jest integracja oraz wyzwolenie posiadanych umiejętności.

31 sierpnia - 1 września - podczas „Dni Śródmieścia” - akcji prezentującej różnorodność organizacji pozarządowych oraz aktywności prowadzone w dzielnicy, prowadziliśmy stoisko informacyjne z materiałami i symulatorami „Mam SM”.

3 września - w Fundacji im. Stefana Batorego odbył się wernisaż prac konkursowych (wierszy oraz fotografii), wręczenie nagród laureatom oraz konferencja prasowa oficjalnie otwierająca kampanię „Symfonia serc”. Wernisaż skupił wiele osób chorych i niepełnosprawnych, władze PTSR, przedstawiciele innych organizacji, media. Został wydany specjalny numer SM Express zawierający nagrodzone zdjęcia oraz wiersze. Ten numer naszej gazety trafił do wszystkich zainteresowanych.

7 września 2013 - na Dworcu Centralnym w Warszawie odbył się happening, pokaz tanga argentyńskiego pod hasłem „Tango Integracja”. Podczas akcji, która skutecznie skupiła uwagę podróżnych, rozdawaliśmy ulotki i informatory o stwardnieniu rozsianym. Była to wspólna akcja Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i miłośników tanga argentyńskiego związanych z portalem Tangonuestro.pl.

7 września 2013 - tego samego dnia w Grębiszewie odbył się „Rodzinny Piknik Country” połączony z akcją informacyjną. Największą atrakcją stanowił występ Lonstara z zespołem. Akcja ta cieszyła się dużym zainteresowaniem osób w różnym wieku, zdrowych, chorych i niepełnosprawnych.

15 września 2013 - na Krakowskim

Przedmieściu w Warszawie zorganizowaliśmy całodzienny piknik edukacyjny. Odbyły się m.in.: pokazy taneczne osób zdrowych i niepełnosprawnych, pokazy sztuk walki, badanie poziomu cukru we krwi, malowanie twarzy dzieci oraz pokazy zwierzątek. Przy specjalnie przygotowanych stanowiskach komputerowych uczestnicy mogli uczestniczyć w symulacji komputerowych „Mam SM”, by przekonać się z jakimi problemami każdego dnia borykają się chorzy na stwardnienie rozsiane. Wieczorem odbyły się koncerty.

27 września - podczas przeglądu artystycznego środowiska osób niepełnosprawnych „Ogrody Integracji” w Grodzisku Mazowieckim, PTSR wystawiło prace nagrodzone na konkursie poetyckim i fotograficznym, którego finał odbył się w Fundacji Batorego 3 września.

We wrześniu, na antenie TVP1, TVP2, TVP Polonia emitowany był spot telewizyjny, nakręcony specjalnie do tego działania. W dniach 23.09-30.11.2013 spot emitowany był 125 razy. Spot to scenki rodzajowe pokazujące osoby chore w różnych sytuacjach życia codziennego oraz znani aktorzy, którzy służyli „Pomocna Dłonią”.

Spot radiowy można było usłyszeć 80 razy w programie I Polskiego Radia w dniach 23.08-30.09.2013. Słuchaliśmy głosu znanej osoby opowiadającej o trudnościach życia osób z SM oraz pomocy jaką świadczy PTSR.

13 października 2013 - „SyMfonia serc” oficjalnie zakończyła się podsumowaniem na Zamku Królewskim w Warszawie. Podczas tego wieczoru piętnastu osobom szczególnie zaangażowanym w działania podnoszące świadomość społeczną wręczono honorowe odznaczenia „Ambasador SM”, a jedenastu osobom i instytucjom wspierającym organizację „SyMfonii serc” wręczono podziękowania „Serca Serc”. Wręczono także nagrody 4 osobom, które zwyciężyły w konkursie skierowanym do mediów. Wieczór uświetnił recital znanej sopranistki (chorej na SM) **Aleksandry Resztyk i Tadeusza Szlenkiera**.

Październik - listopad 2013 - podczas Festiwalu Filmów Amerykańskich we

Wrocławiu został dwukrotnie pokazany obraz amerykańskiego reżysera chorego na SM, **Jasona DaSilva**, pt. „Na własnych nogach” (ang. „When I Walk”). Po jednym z pokazów odbyła się dyskusja. Po Festiwalu dwukrotnie wyświetliliśmy ten film w Warszawie, w kinie LAB w Zamku Ujazdowskim. Po projekcji zaprezentowano także film „Kładko Family” autorstwa hiszpańskiego fotografa - **Carlosa Spottorno**, który powstał w ramach projektu Under Pressure oraz odbyła się dyskusja na temat „Sztuka a SM”.

Przez cały wrzesień, ulicami Warszawy jeździły tramwaje oklejone informacjami o SM, PTSR i SyMfonii serc. W koszykach znajdowały się ulotki informacyjne. W kilku tramwajach warszawskich na nośnikach LCD emitowane były spoty edukacyjne, specjalnie przygotowane do tego kanału informacyjnego.

Także przez cały wrzesień 2013 w systemach IDS Poland /H I/, prowadzona była kampania ulotkowa w poczekalniach przychodni lekarzy pierwszego kontaktu w placówkach POZ /publicznych i niepublicznych/. W sumie na 2020 systemach przekazaliśmy 67.000 sztuk ulotek. Celem kampanii ulotkowej było: dotarcie do jak największej liczby pacjentów w różnym wieku, poczynając od najmłodszych, aż po 50+ czyli każdy potencjalny chory odwiedzający lekarza oraz samych lekarzy pierwszego kontaktu w placówkach zdrowia; przekazanie informacji pacjentom o: chorobie, możliwościach leczenia, profilaktyce oraz zachęcenie do pracy w charakterze wolontariusza w PTSR; zbudowanie platformy dialogu pacjenta z lekarzem.

W tym samym miesiącu partnerowaliśmy w 2. edycji kampanii „SM-walcz o siebie” organizowanej przez agencję Telescope. Kampania adresowana była w szczególności do pacjentów młodych, dla których diagnoza SM to ogromny, obezwładniający strach co dalej będzie. Tymczasem dobrze leczone i rehabilitowane SM pozwala wielu osobom na prowadzenie normalnego życia.

dokończenie na stronie 31



Nadal musimy walczyć o zniesienie ograniczenia refundacji leczenia

Jak Państwo wiedzą, od ponad roku staramy się o zniesienie 5-letniego ograniczenia czasu leczenia SM. Wydawało się, że przez ostatnie półrocze coś drgnęło, Ministerstwo Zdrowia wystąpiło z zapytaniem do AOTM o ocenę bezpieczeństwa i efektywności wydłużenia czasu leczenia. Również PTSR przedkładało opinię w tej sprawie. AOTM jednoznacznie pozytywnie zaopiniował zniesienie ograniczenia.

Całe środowisko osób chorych z niecierpliwością wyczekiwało dalszych kroków Ministerstwa Zdrowia. Jak się jednak okazuje w świetle pisma z 30 grudnia 2013 roku, Ministerstwo stwierdza iż NIE TOCZY SIĘ ŻADNA PROCEDURA w zakresie zniesienia ograniczenia czasu terapii, działania prowadzone przez Ministerstwo Zdrowia miały jedynie charakter opiniotwórczy, zaś do rozpoczęcia procedury niezbędne jest złożenie wniosków refundacyjnych (ponownych) przez podmioty odpowiedzialne w świetle ustawy (czyli firmy farmaceutyczne).

Informacja ta wymusiła na nas sprawdzenie stanu faktycznego. Okazało się, że firmy farmaceutyczne, w świetle wcześniej prowadzonych działań i deklaracji Ministerstwa Zdrowia zakładały, iż procedura administracyjnej zmiany treści programów toczy się z „z urzędu”. Wygląda więc na to, że Ministerstwo Zdrowia poprzez tzw. „działania opiniotwórcze” (konsultacja z AOTM) stworzyło swoistą zasłonę dymną dla realnego procesu zmian.

Również Doradca Komisja Medyczna PTSR zareagowała w tej sprawie wysyłając pismo do Mini-

MINISTERSTWO ZDROWIA

Warszawa, 30-12-2013 r.

Departament

Polityki Lekowej i Farmacji
MZ-PLA-460-16752-73/KK/13

Pan

Tomasz Poleć

Przewodniczący Rady Głównej

Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Szanowny Panie Przewodniczący,

W odpowiedzi na pismo z dnia 19 grudnia 2013 r. znak:591/PTSR/2013 dotyczące uwag odnośnie opublikowanego projektu Obwieszczenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na dzień 1 stycznia 2013 r., Departament Polityki Lekowej i Farmacji uprzejmie prosi o przyjęcie poniższego.

W nawiązaniu do wcześniejszej korespondencji w sprawie przedłużenia okresu leczenia interferonami beta/octanem glatirameru w ramach programu lekowego Leczenie stwardnienia rozsianego (pismo z dnia 12 sierpnia 2013 r. znak: MZ-PLA-460-16761-154/KK/13 oraz pismo z dnia 3 grudnia 2013 r. znak: MZ-PLA-460-16761-206/KK/13), w tym w nawiązaniu do informacji przekazanych na spotkaniu Zespołu Parlamentarnego ds. SM, Departament pragnie przypomnieć, iż zgodnie z zapisami ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych w przypadku objęcia refundacją dodatkowego wskazania dla leku, zgodnie z przyjętą zasadą, każda zmiana w treści programu mająca wpływ na wielkość objętej nim populacji, wielkość wydatków płatnika, musi zostać zapoczątkowana złożeniem wniosku przez właściwy Podmiot Odpowiedzialny wraz z niezbędnymi analizami i następnie oceniona przez Agencję Oceny Technologii Medycznych. Biorąc powyższe pod uwagę należy podkreślić, iż właściwa **procedura administracyjna może zostać wszczęta jedynie na wniosek Podmiotu Odpowiedzialnego, jego przedstawiciela lub podmiotu uprawnionego do importu.** Jednocześnie Departament pragnie zaznaczyć, iż do Ministra Zdrowia nie wpłynęły przedmiotowe wnioski ze strony właściwych Podmiotów Odpowiedzialnych.

sterstwa Zdrowia. Podobnie jak Parlamentarny Zespół ds. SM.

Dysponujemy ekspertyzą mówiącą, iż decyzja o refundacji jest decyzją administracyjną, i na mocy Kodeks-

su Postępowania Administracyjnego (art 155 KPA) można ją zmienić w trybie administracyjnym (czyli samo Ministerstwo Zdrowia mogłoby zmiany wprowadzić). Byłaby to cięż-



„Pewnego dnia...”

KONKURS FOTOGRAFICZNY I POETYCKI 2014

W ramach kampanii informacyjno-edukacyjnej „SyMfonia serc”
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
zaprasza do udziału w szóstej edycji **konkursów poetyckiego i fotograficznego**,
których celem jest aktywizacja osób chorych i niepełnosprawnych.

Do udziału w konkursach zapraszamy osoby chore, niepełnosprawne, ich Rodziny i Przyjaciół.

***W tym roku zapraszamy do opowiedzenia
- w formie zdjęcia lub wiersza -
o swoich marzeniach, wyzwaniach, planach, życzeniach na przyszłość.
W życiu niejednokrotnie spotykamy się z różnymi barierami.
Jaki mógłby być świat, gdyby udało się je pokonać?***

Czekamy na Państwa prace!

Warunkiem uczestnictwa jest nadesłanie prac do **30 czerwca 2014 r.**
na adres **Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego,**
Plac Konstytucji 3/94, 00-647 Warszawa,
z dopiskiem na kopercie: konkurs poetycki/fotograficzny
lub pocztą elektroniczną na adres s.sniegowska@ptsr.org.pl.

Prace oceniać będzie jury konkursowe. Organizator przewidział wyróżnienia i nagrody.

Warunki konkursów zostały zawarte w poszczególnych Regulaminach,
które są do pobrania w Załącznikach na stronie internetowej www.symfoniaserc.pl.

Wszelkie pytania prosimy kierować pod numer (22) 696-57-51.