

# SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA POZIANEGO

**Razem z Uroconti rozpoczynamy  
batalię o poprawę jakości leczenia  
chorób układu moczowego**

STR. 20-21

## W NUMERZE:

NIEZWYKLE AKTYWNA GDYNIA

CZYTAJ STR. 5, 10-11

KONFERENCJA WE WROCŁAWIU  
O DOSTĘPIE DO LECZENIA

CZYTAJ STR. 6-8

ROZMOWA Z HALINĄ SAKOWICZ  
O PTSR

CZYTAJ STR. 4

XXIII CHARYTATYWNY KONCERT W  
WARSZAWSKIEJ SZKOLE MUZYCZNEJ

CZYTAJ STR. 3

# KONCERT Z NIESPODZIANKĄ

Niespodzianką tegorocznego, XXIII Koncertu Charytatywnego „Człowieka potrzeba...” był występ chóru dziecięcego pod batutą **Anny Perzanowskiej-Tarasiuk**. 27 listopada, w Studiu S1 Polskiego Radia na rzecz Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego zagrali uczniowie Zespołu Państwowych Szkół Muzycznych nr 4 im. Karola Szymanowskiego w Warszawie. Popis swych umiejętności dali soliści, oraz orkiestra symfoniczna i trzeba przyznać, że zrobili to nadzwyczaj pięknie. Jest dla nas niezwykle ważne, że tak utalentowana młodzież co roku chętnie uczestniczy w tym przedsięwzięciu. Co więcej, uczniowie nie tylko grają, ale także bardzo angażują się organizacyjnie, choćby sprzedając na świątecznym kiermaszu piękne, własnoręcznie wykonane ozdoby.

Wolontariusze ze szkoły i z PTSR rozdawali również materiały informacyjne o PTSR i SM. To wszystko sprawia, że wydarzenie to ma nie tylko wymiar kulturalny, ale i edukacyjny oraz społeczny. O stwardnieniu rozsianym mówi się wtedy nie tylko w środowisku chorych, ale także wśród szkolnej młodzieży i ich rodzin.

Koncert dostarczył widowni jak i wykonawcom wielu wzruszeń i pięknych artystycznych wrażeń. Młodzi ar-



tyści, pod batutą **Marty Kluczyńskiej** wykonali m.in. dzieła W. Lutosławskiego, C.Pf.E. Bacha czy też F. Schuberta. Całe wydarzenie charytatywnie poprowadził **Marcin Rogacewicz**. Przeprowadzenie tego przedsięwzięcia w niemalym stopniu zawdzięczamy firmie Biogen, która je dofinansowała. Coroczny kon-

cert charytatywny uczniów ZPSM im. Karola Szymanowskiego jest dla nas jednym z najpiękniejszych wydarzeń w roku. Jesteśmy dumni, że możemy go współorganizować z tak wyjątkowymi ludźmi jak dyrekcja, kadra nauczycielska i uczniowie tej szkoły. Już dziś nie możemy się doczekać przyszłorocznej edycji koncertu.

MK



*Wiele spokoju i radości,  
dużo ciepła rodzinnego,  
wspaniałych prezentów,  
długich rozmów z bliskimi  
i wieczornych spacerów,  
radosnej atmosfery przy choince,  
a w Nowym Roku  
wielu pozytywnych zmian,  
sukcesów w życiu osobistym  
i społecznym, wiele szczęścia,  
ale przede wszystkim  
dużo ZDROWIA*

*Życzy  
Rada Główna  
Polskiego Towarzystwa  
Stwardnienia Rozsianego*



**SM Express** Redaguje zespół: Tomasz Poleć - redaktor naczelny, Współpracują: Anna Drajewicz, Edward Mórański, Helena Kładko, Renata Patzer, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Małgorzata Kitowska, Dominika Czarnota, Scholastyka Śniegowska, Monika Żelazko, Eleonora Rosmańska, Monika Koza, Magdalena Fac, Małgorzata Felger, Helena Konarska, Justyna Kowalewska-Hryniewska, Małgorzata Śliwa, Joanna Figura, Monika Kładko, Zbigniew Przycki, Paweł Gąska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miąsek. Adres Redakcji: Warszawa, Nowolipki 2a, Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Nowolipki 2a Skład i grafika: Bogna Kantor. Druk: Drukarnia ODDI Poland. Nakład 3000 egz. Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów. Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl

# CHCIAŁAM POMAGAĆ LUDZIOM

Z Haliną Sakowicz, osobą obecną w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego od samego początku rozmawia Magdalena Konopka.

**Jak Pani wspomina początki PTSR?**

To był bardzo pracowity i intensywny czas. Byłam we władzach PTSR trzy kadencje. Początki nie były łatwe, nie ukrywam, że czasem nawet bywało nerwowo, ale wiele udało się zrobić. Rada Główna często musiała decydować co absolutnie trzeba zrobić teraz, a co musi chwilę poczekać. Bardzo pomogli nam Szwedzi, oni mówili jak to wszystko powinno wyglądać, co powinniśmy robić i jak się zorganizować. Byli dla nas kopalnią wiedzy. Należy pamiętać, że to były czasy kiedy takie stowarzyszenia nie były jeszcze nazbyt popularne. W jednych krajach to dopiero się rozwijało, w innych takich stowarzyszeń zrzeszających osoby chore na SM nie było w ogóle. Ważne jest jednak to, że pomoc międzynarodowa była bardzo duża i mieliśmy poczucie, że nie jesteśmy pozostawieni sami sobie.

**Czyli była pani obecna w organizacji od samego początku?**

Tak, byłam od samego początku od momentu tworzenia organizacji.

Najpierw założyliśmy Radę Główną, chwilę później Oddział Warszawski, a potem już organizacja zaczęła się dość szybko rozrastać

**Co Pani pamięta najbardziej z tego czasu?**

Najbardziej w pamięć wbiła mi się możliwość współpracy z różnymi ludźmi. Oczywiście nie zawsze wszystko układało się cukierkowo, wszyscy uczyliśmy się współpracować i nie zawsze się ze sobą zgadzaliśmy, ale uważam, że było warto. Wiadomo planów było wiele i wiele wizji ich realizacji, trzeba było jednak dojść do porozumienia. Szczególnie nerwowo wspominam czas bycia skarbnikiem, to była ogromna odpowiedzialność.

**Z całą pewnością nie było to łatwe zadanie. A co wspomina Pani szczególnie miło?**

Szczególnie miło wspominam międzynarodową konferencję współorganizowaną z Towarzystwem Chorób Mięśni, która odbyła się w Dębem pod Warszawą. To była wspaniała okazja

do wymiany doświadczeń „w pięknych okolicznościach przyrody”.

**Działala Pani bardzo prężnie w naszej organizacji, a przecież i Pani zmagala się z chorobą. Jak to u Pani wyglądało? Czy za czasów powstawania PTSR była już Pani zdiagnozowana? No i co jest Pani receptą na dobrą formę?**

Tak, choruję od bardzo dawna, od 1980 roku, zaczęło się od utraty wzroku. Trochę to potrwało zanim zostało mi postawione ostateczne rozpoznanie. Cztery lata później praktycznie przestałam chodzić, miałam ogromne problemy z poruszaniem się nie był to łatwy czas. Okazało się, że to był już drugi rzut i wtedy została mi postawiona diagnoza SM. Na szczęście problemy ze wzrokiem i poruszaniem się były przejściowe. Miałam szczęście do wspaniałych specjalistów, którzy zachęcali mnie do pracy i ćwiczeń a to z kolei przyniosło dobre efekty. Do dziś wiele ćwiczę, uważam, że to niezwykle ważne i daje bardzo dobre rezultaty.

**To wspaniale, a czym się teraz Pani zajmuje?**

Teraz wróciłam do swojego zawodu, czyli jestem pielęgniarką. Bardzo się z tego cieszę, miałam długą przerwę w wykonywaniu zawodu, ale okazało się, że nie jest to przeszkodą. Pracuję w miejscu, gdzie zatrudnione są wyłącznie osoby z niepełnosprawnościami. Ta praca daje mi wiele satysfakcji.

**Podsumowując naszą rozmowę, jakie są najjaśniejsze strony uczestniczenia w tworzeniu PTSR?**

Jest wiele jasnych stron. To była wspaniała okazja do działania i pomocy ludziom, szczególnie świeżo zdiagnozowanym. Chcieliśmy pokazać, że z tą chorobą da się normalnie żyć i udawało nam się to.

# INFORMUJEMY I POMAGAMY

**BĄDŹ ZMIANA,**  
którą chcesz widzieć w świecie

PRZEKAŻ SWÓJ 1% NA KRS 0000114618

Członkowie Koła w Gdyni, PTSR Oddział Pomorski, mając świadomość, jak wiele ludzi dotkniętych stwardnieniem rozsianym pozbawionych jest rzetelnej wiedzy na temat praw pacjenta, możliwości leczenia oraz rehabilitacji, jak również jak duża liczba osób nie korzysta z zasobów organizacji zajmujących się tematyką SM, zdecydowali się rozpocząć akcję informacyjną.

Plakat i ulotki dostępne są w placówkach przychodni lekarskiej, szpitalach, aptekach oraz w komunikacji miejskiej na terenie Pomorza, a szczególnie Gdyni.

Osoby zainteresowane, które skontaktują się z nami dostaną informację o możliwościach skorzystania z pomocy organizacji zajmujących się tematyką stwardnienia rozsianego, ze

szczególnym uwzględnieniem edukacji chorych w zakresie praw pacjenta, metod diagnostyki, leczenia oraz podniesienia poziomu życia chorych z SM.

Akcją tą chcielibyśmy wpłynąć na zmianę nastrojów naszych podopiecznych – osób niepełnosprawnych, żeby wiedziały, że nie są same w swojej chorobie oraz że mając SM można walczyć o godne miejsce w społeczeństwie.

Na plakacie informującym o SM i promującym PTSR widnieje Patronat Honorowy Prezydenta Miasta Gdynia.

A.B.



**MOŻEMY CI POMÓC !**

Polskie Towarzystwo Stwardnienia  
Rozsianego Oddział Pomorski  
Ul. Krzywoustego 1  
81-035 Gdynia  
tel. 669 167 001/002/004



# WALCZMY O ŁATWIEJSZY DOSTĘP DO LECZENIA

**W**e Wrocławskim Centrum Wspierania Organizacji Pozarządowych odbyła się debata dotycząca dostępu do leczenia chorych na stwardnienie rozsiane. Na spotkanie, które odbyło się 13 listopada tego roku, zostali zaproszeni przedstawiciele organów mających realny wpływ na sytuację pacjentów w województwie dolnośląskim: Wojewódzki Konsultant ds. Neurologii, dr hab. n. med Bogusław Paradowski, reprezentant Urzędu Marszałkowskiego Województwa Dolnośląskiego w osobie Z-cy Dyrektora Departamentu Spraw Społecznych Wydziału ds. Osób Niepełnosprawnych, Bogusław Kuliński, Urzędu Miasta Wrocław w osobie Z-cy Dyrektora Wydziału Zdrowia i Spraw Społecznych, Jadwigi Ardelli-Książek, Zakładu Ubezpieczeń Społecznych w osobie Moniki Graby i Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w osobie Marzeny Stołowskiej Rabiko. Nie mogło również zabraknąć lekarzy Wrocławskiej Poradni Stwardnienia Rozsianego, dr n. med. Ewy Gruszki i dr n. med. Anny Pokryszko-Dragan oraz lekarzy szpitalnych oddziałów neurologicznych z terenu całego województwa. Stawili się również organizatorzy, czyli członkowie Dolnośląskiego Oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oraz założycielka Fundacji propagującej kampanię „SM – walcz o siebie” – Urszula Jaworska. Nie przyszedł przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia, na którego obecność liczono najbardziej. Spotkanie popro-

wadził Rafał Motriuk, dziennikarz radiowy, korespondent naukowy Polskiego Radia we Wrocławiu. Gościem specjalnym był Bartłomiej Skrzyński, Rzecznik Miasta Wrocławia ds. Osób Niepełnosprawnych, prowadzący audycję telewizyjną „Bez barier”, społecznik, wykładowca, aktywista. Debatę rozpoczął Przewodniczący Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, Tomasz Połec, nakreślając problemy pacjentów chorych na SM, nie tylko w województwie dolnośląskim, choć jak potem się okazało, to właśnie w tym regionie kolejki do leczenia są najdłuższe w Polsce. Dane całonocowe są zatrważające. W naszym kraju nie prowadzi się rejestru pacjentów, jednakże szacuje się, że na SM choruje ok. 45-60 tys. osób, z czego tylko około 7 tysięcy jest leczonych w ramach rządowych programów leczenia stwardnienia rozsianego lekami I bądź II linii. Nie trzeba wspominać, że przeciętne wykupowanie preparatów, których koszt oscyluje, w zależności od rodzaju terapii, od 4 do 10 tysięcy złotych miesięcznie. Przytoczono istotną kwestię związaną z samą ideą tworzenia programów lekowych i punktów kwalifikacyjnych potrzebnych do uzyskania leków – w większości krajów Europy takie rozwiązanie nie funkcjonuje, pacjenci po prostu są leczeni. Warto przypomnieć, że jeszcze trzy lata temu dostęp do refundacji leków był ograniczony czasowo (najdłużej 5 lat), a warunki uczestnictwa w programie były

dyskryminacją osób starszych – szanse na otrzymanie leku po 40 roku życia były prawie niemożliwe. Następnie głos przejął prof. Paradowski, wykładając dokładne dane dotyczące województwa dolnośląskiego. A te są niepokojące, i sama dr Ewa Gruszka, lekarz zajmujący się pacjentami z SM od wielu lat, przyznała, że tak długich kolejek jeszcze nie było. W drugim kwartale 2015 roku na leczenie czekało aż 228 osób. Więcej, bo aż 266 czeka w województwie mazowieckim, jednakże to w dolnośląskim wskaźnik ilości oczekujących w przeliczeniu na milion mieszkańców jest najwyższy w Polsce. Oznacza to, że licząc leczonych proporcjonalnie do zagęszczenia ludności, województwo dolnośląskie wypada najgorzej w kraju. Za taki stan rzeczy, jak twierdzi prof. Paradowski, odpowiada kilka okoliczności. Jedną z nich to zbyt mała liczba ośrodków leczenia I i II linii, pomimo sprzyjających warunków do utworzenia, co najmniej trzech nowych miejsc mogących prowadzić program lekowy. Taka placówka znajduje się np. w Polanicy Zdrój. Inny powód to zbyt mała ilość pieniędzy przeznaczanych na leczenie chorych z SM, co skutkuje oczekiwaniem na włączenie do programu nawet półtora roku! Jak wiadomo, przy stwardnieniu rozsianym wskazana jest jak najszybsza terapia zatrzymująca postęp choroby i niedopuszczalne jest, aby pacjent pozostawał bez leczenia tak długo. W tym czasie jego stan zdrowia może nieodwracalnie się pogorszyć.

Przy okazji tych niepokojących informacji poruszono kwestię tzw. turystyki lekowej, która w województwie dolnośląskim występuje na szeroką skalę. Z powodu zbyt małej liczby ośrodków leczenia I, a zwłaszcza II linii, chorzy zmuszeni są jeździć po leki do innych województw. Za koszty transportu i dni wolne w pracy nikt nie zwraca im pieniędzy. Paradoks tych sytuacji objawia się tym, że za udział w programie danej osoby płaci macierzysty NFZ. Po co więc całonocowe wyjazdy do szpitali oddalonych o kilkaset kilometrów, skoro leczenie mogłoby odbywać się na miejscu? Tłumaczono również, że narastające kolejki wynikają ze zniesienia ograniczenia czasowego leczenia i zmiany kryteriów przystępowania do programu, co pozytywnie wpłynęłoby na pacjentów, gdyby za takimi decyzjami poszły działania umożliwiające sprawne wprowadzenie nowych zasad w życie, czyli przede wszystkim większe środki finansowe. Pacjentów kwalifikujących się do leczenia przybywa, natomiast pieniędzy już nie. Prof. Paradowski postulował zatem zwiększenie puli finansowej przeznaczonej na programy lekowe I i II linii, zwiększenie ilości ośrodków specjalizujących się w leczeniu, a także, przywołując wyniki badania Barometr SM, z których jasno wynika, że w Polsce dostęp do leczenia i rehabilitacji jest utrudniony, pacjenci nie są wspierani w miejscach pracy i nie zwraca się większości kosztów związanych z chorobą, zwrócił uwagę na nagłą potrzebę całonocowej zmiany systemu w Polsce. Przedstawiciele PTSR Oddział Dolnośląski wykazali, że na terenie województwa chorzy również są pozbawieni dostępu do specjalistów, którzy mogą pomóc np. dobrać metody prawidłowego żywienia w SM czy trybu codziennego życia tak, aby jak najmniej obciążać organizm chore-

go. Nawet najprostsze metody są niedostępne. Ważnym problemem jest długi czas oczekiwania na rehabilitację (około 4 lat) i brak specjalistycznego ośrodka na terenie województwa. Obecnie chorzy są zmuszeni jeździć do ośrodków odległych ponad 300 km od stolicy Dolnego Śląska. Ponadto w ostatnich latach gwałtownie spada dostęp do terapii wzmagających leczenie takich jak np. krioterapia, która w sposób znaczący obniża objawy choroby. Przedstawiciele PTSR wskazali również na dużą ilość problemów towarzyszących chorobie jak orzecznictwo ZUS i MOPS, które powoduje niepotrzebny stres u chorego i nasilenie objawów choroby. Ograniczenie dostępu do rent czy stopnia niepełnosprawności na pewno nie wpływają korzystnie na przebieg choroby.

W dyskusji czynnie uczestniczyli przedstawiciele Urzędu Marszałkowskiego, Urzędu Miasta Wrocław, MOPS-u i ZUS-u. Wszyscy zapewнили, że przyjrzą się sprawie z bliska i pomogą w zmianie tej tragicznej sytuacji. Niestety, nie udało się uzyskać żadnych informacji od przedstawiciela Dolnośląskiego Od-





działu NFZ, ponieważ nie stawiał się na spotkanie, choć właśnie na jego obecności najbardziej zależało organizatorom. Nie dowiedzieliśmy się zatem o planach na kolejne lata i proponowanych rozwiązaniach tragicznej sytuacji pacjentów w województwie dolnośląskim w zakresie dostępności do leczenia czy rehabilitacji.

Debata spowodowała nagłośnienie problemów ludzi chorych na SM na terenie województwa zarówno w mediach krajowych jak i lokalnych. TVP 2 nadała materiał w programie Panorama, TVP 3 zrealizowała program „Po naszej stronie” wyemitowany następnie 19 listopada oraz przedstawiła problemy w Faktach. Pisała o nas Gazeta Wrocławska, a wysłuchało Radio Rodzina, Polskie Radio Wrocław oraz Polskie Radio. W najbliższym czasie dojdzie do wyprodukowania następnych programów radiowych w innych rozgłośniach, które nagłośnią problemy. Kilku chorych miało okazję wypowiedzieć się przed kamerą lub mikrofonem. Wierzymy, że nagłośnienie sprawy pomoże w zrozumieniu i zmianie sytuacji chorych.

Debata już przyniosła pierwsze efekty. Z medialnych informacji wiemy, że NFZ zobowiązał się sprawdzić przyczynę takiej sytuacji. Problemy ludzi chorych zostały nagłośnione, a Bartłomiej Skrzyński, Rzecznik Miasta Wrocławia ds. Osób Niepełnosprawnych, laureat nagrody XII edycji konkursu „Człowiek bez barier” wraz z Fundacją Urszuli Jaworskiej, Dolnośląskim Oddziałem PTRS i Wojewódzkim Konsultantem ds. Neurologii, dr hab. n. med Bogusławem Paradowskim zobowiązali się do wysłania wspólnego pisma proszącego o wyjaśnienie i pomoc do Rzecznika Praw Obywatelskich. Pisząc o sukcesach należy wspomnieć, że w wyniku debaty Oddział Dolnośląski PTRS nawiązał lub rozszerzył współpracę z takimi Urzędami jak ZUS, MOPS, Urząd Marszałkowski czy Miasta Wrocław, co na

pewno zaowocuje wspólnymi działaniami na rzecz ludzi chorych na SM z terenu województwa. Nas, jako organizatorów, cieszy fakt, że w debacie swój udział w tak licznej grupie mieli chorzy, którzy aktywnie uczestniczyli w debacie i przedstawiali swoje osobiste konkretne problemy z dostępem do leczenia czy rehabilitacji oraz kłopoty z orzecznictwem ZUS czy MOPS. Debata fizycznie dobiegła końca, należy jednak wspomnieć, że w zasadzie trwa nadal. Dolnośląski PTRS zaraz po debacie wystosował notatkę prasową do wszystkich mediów z terenu województwa, co owocuje następnymi materiałami medialnymi. W najbliższym czasie dojdzie do konkretnych spotkań w Urzędzie Marszałkowskim, ZUS-ie czy MOPS-ie. Obecnie przystąpiliśmy do organizacji drugiej części debaty, podczas której chcemy naszymi problemami zainteresować świat polityki. To właśnie posłowie tworzą prawo i chcemy uczynić wszystko, aby było one jasne i czytelne a sytuacja chorych uległa zmianie. Jak widać, jesteśmy na początku drogi, jednak liczymy, że właśnie takie działania doprowadzą nas do zmiany fatalnej sytuacji chorych na SM.

Dziękujemy wszystkim, którzy pomogli w zorganizowaniu debaty.

**Angelika Jaczewska,  
Ryszard Kuczyński**



## KOMISJA WYBRANA

Walne Zgromadzenie RG PTRS, które odbyło w dwóch ratach – 15 listopada i 6 grudnia - miało wiele zwrotów akcji. Zwołane zostało w celu wyboru nowej Komisji Rewizyjnej, ponieważ okazało się, że ze względów formalnych nie wszystkie osoby mogą być jej członkami. Na posiedzeniu 15 listopada br. Rozpoczęto już procedowanie na wyborem nowych członków, gdy okazało się, że w skład KR nie mogą wchodzić osoby, które w oddziałach piastują funkcję w swoich radach. Tymczasem większość delegatów to członkowie rad oddziałów. Nastąpił więc pat. Przewodniczący RG PTRS – **Tomasz Połec** - zarządził przerwę do 6 grudnia, aby oddziały miały czas na poszukanie wśród swoich członków kandydatów do Komisji.

Kolejna odsłona walnego nastąpiła 6 grudnia. Mimo tak długiej przerwy, nadal był problem ze znalezieniem chętnych do pracy w Komisji. Na szczęście udało się to (także dzięki temu, że dotychczasowa przewodnicząca KR zrezygnowała z funkcji w swoim oddziale). Tak więc po lekkich zawirowaniach Komisja Rewizyjna została wybrana, na wszelki wypadek poszerzono też jej skład do 5. osób.

W skład Komisji Rewizyjnej PTRS weszli:

**Maria Kulenty** (Oddział Sieradz) – Przewodnicząca Komisji Rewizyjnej,

**Jolanta Kurylak-Osińska** (Oddział Łódź) – Wiceprzewodnicząca Komisji Rewizyjnej,

**Anna Lindner** (Oddział Łódź) – Członek Komisji Rewizyjnej,

**Piotr Radziszewski** (Oddział Warszawski) – Członek Komisji Rewizyjnej,

**Regina Zachurzok** (Oddział Cieszyń) – Członek Komisji Rewizyjnej.

Nowej Komisji życzymy owocnej pracy i dużo siły, ponieważ obecna kadencja naprawdę nie rozpieszcza KR.

MW

## NAUKOWO I PRAKTYCZNIE O PROBLEMIE PĘCZERZA

Głównym tematem debaty podczas tegorocznego VII Seminarium Neurologii były metody leczenia pacjentów z zaburzeniami czynności dolnych dróg moczowych. Dla osób chorych na stwardnienie rozsiane jest to bardzo istotna kwestia. U wielu z nas występują problemy z pęcherzem. W późniejszym przebiegu SM prawie każdy z chorych ma pęcherz neurogeny. Seminarium, które odbyło się 28 listopada 2015 r. w warszawskiej Air Hotel Okęcie zgromadziło lekarzy różnych specjalności, przede wszystkim urologów, ginekologów i położników, neurologów, neurochirurgów, lekarzy rodzinnych, jak również pielęgniarki i rehabilitantów. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, które objęło patronat honorowy nad tą imprezą, reprezentowali: **Małgorzata Felger** - członek Rady Głównej oraz **Stanisław Sikora** z Krakowa, a także przedstawicielki biura **Dominika Czarnota - Szałkowska** i **Marta Szantroch**, wiceprzewodnicząca RG **Helena Kładko**, a także wielu pacjentów z Warszawy na czele z przedstawicielką biura Oddziału, **Małgorzatą Kitowską**.

Otwarcia dokonali prof. **Piotr Radziszewski** - przewodniczący Komitetu Naukowego oraz prof. **Ewa Barcz** i dr hab. **Piotr Dobroński**. Wykład inauguracyjny zatytułowany „Ile kosztuje zdrowie” nawiązujący do maksymy Seneki „Audiat et altera pars” - mówiący o ekonomii w ochronie zdrowia, aby racjonalnie wydawać nasze pieniądze wygłosił dr hab. **Maciej Niewada**.

Wykłady odbywały się równolegle w wielu salach. Nie sposób było we wszystkich uczestniczyć, choć tematyka każdego z nich była bardzo zajmująca. Skoncentrowałam się na pro-

blemach dotyczących stwardnienia rozsianego, metodach leczenia i rehabilitacji. Spektrum to z każdym rokiem zwiększa się. Oprócz farmaceutyków coraz większe znaczenie będzie mieć stosowanie toksyny botulinowej, laseroterapii, materiałach wstrzykiwanych, stymulacji biofeedbackowej i wielu innych formach pomocy, które trudno mi wyliczyć. Ale mimo tych wszystkich nowości na dziś środki absorbcyjne, czyli pieluchomajtki są wciąż niezbędne.

I tu wraca problem na który od wielu, wielu lat jako PTRS zwracamy ogromną uwagę - to ich limit! W trakcie dyskusji, którą prowadzili prof. Piotr Radziszewski i krajowy konsultant ds. urologii prof. **Marek Sosnowski** mówiłam:

*- Dwie pieluchomajtki dla pacjenta leżącego, to zenująco mało. Wśród nas pacjentów z problemem nietrzymania moczu, decydenci na czele z ministerstwem zdrowia i NFZ, stosują antagonyzmy. Ci co się cewnikują dostają na miesiąc 180 cewników, a ci co potrzebują tylko pieluchomajtek - limit miesięczny mają tylko 60 szt. Ta dysproporcja i różnicowanie nas w przydziale środków potrzebnych do codziennego funkcjonowania pacjenta jest dla nas zupełnie niezrozumiała.*

W przerwie podszedł do mnie prof. Piotr Radziszewski i stwierdził, że chętnie włączy się w działania dotyczące pęcherza, jakie prowadzi PTRS. Wyraził zgodę na uczestniczenie w pracach Doradczej Komisji Medycznej przy PTRS i poszerzenie jej o jego osobę. Być może dzięki wysiłkom takich autorytetów naukowych jacy są w naszym DKM uda nam się rozwiązać ten problem.

**Helena Kładko**



# Święty Mikołaj U PIESKÓW

**W** niedzielę, 6 grudnia gdyńskie Koło PTSR wcieliło się w rolę świętego Mikołaja i po raz drugi już obdarowaliśmy jedzonkiem bezdomne pieski ze schroniska w Gdyni „Ciapkowo”.

Chcemy pokazać, że pomaganie jest fajne, a my chorzy na SM nie tylko oczekujemy pomocy ale mamy gest i umiemy pomagać innym. A dlaczego warto pomagać, ktoś zapyta? Ponieważ ta pomoc może do nas kiedyś wrócić. Jeżeli my komuś pomożemy, a później my będziemy potrzebować pomocy, też ją otrzymamy. Bo dobro zawsze wraca dobrem do człowieka. Satisfakcja, że komuś pomogłeś/pomogłaś jest ogromna.



# Kapeluszowe Andrzejk W GDYŃSKIM KOLE

**K**iedyś kapelusz był niesłychanie ważną częścią życia. Szanująca się kobieta w epoce wiktoriańskiej i edwardiańskiej nie mogła pojawić się na ulicy bez kapelusza. To samo odnosiło się do mężczyzn. Wszystkie dorosłe osoby chcące być pełnoprawnymi członkami swojego społeczeństwa musiały nosić kapelusze.

Wraz z rozprężeniem społecznym panie zrezygnowały z kapeluszy po I wojnie światowej, a panowie podążyli za nimi. Po II wojnie światowej stały się wyznacznikiem staromodnego stylu i starego świata. Zupełnie się nie dziwię, że panowała wtedy taka niechęć do kapeluszy. Ubranie nie może być przymusem społecznym. Powinno manifestować styl noszącego. Kapelusze wizytowe i ozdobne nakrycia głowy, nosimy zazwyczaj na okoliczność wyjątkowych okazji. Z pewnością przodują w tej kategorii śluby i wesela, gdzie w wielu krajach europejskich w dobrym tonie jest, aby kobieta zakryła głowę w Kościele. Nakrycie głowy podczas ślubu jest nie tylko eleganckim dodatkiem, ale przede wszystkim oznaką znajomości etykiety oraz szacunku dla rangi uroczystości, w której uczestniczymy. Wizytowe nakrycie głowy jest sposobem na podkreślenie wyjątkowości sytuacji.

Ale w naszym Kole choć na chwilę chcieliśmy poczuć się wyjątkowo i dostojnie więc zorganizowaliśmy „Kapeluszowe Andrzejk”. Wszystko z przymrużeniem oka i „przecież to tylko zabawa”, ale... **Andrzejk**

mają niezaprzeczalnie charakterystyczny klimat. Oprócz tradycyjnych wróżb oraz (upieczonych przez naszą Basię W.) ciasteczek z wróżbą, każdy z uczestników zabawy miał na głowie kapelusz. Nakrycia głowy naszych podopiecznych były przeróżne, niektóre kreatywne i własnoręcznie zrobione. Kilka z nich możemy podziwiać na zdjęciach poniżej. Zabawa była wyborna. Był też słodki poczęstunek, gdyż podopieczne panie podzieliły się swoimi wypiekami. Dodatkową atrakcją – niespodzianką był konkurs... Trzeba był przygotować Kapelusz – zabawny, elegancki, słomkowy, jakiegokolwiek, ponieważ był organizowany konkurs z nagrodą za najlepsze/najbardziej kreatywne nakrycie głowy na naszych „Kapeluszowych Andrzejkach” a zwyciężczyni – Renata P., otrzymała bukiet kwiatów, który zasponsorowała kwiaciarnia „Fiore Mio” z Gdyni.

A.B.





Wyścig świąteczny rozpoczęty, tylko niestety w tym wyścigu nie ma nagrody, przynajmniej nie dla nas. Dla nas udział w tym wyścigu oznacza jedynie lżejszy portfel. Sklepy prześcigają się w promocjach, półki sklepowe uginają się pod ciężarem świątecznych bibelotów, pięknie opakowanych, błyszczących, zachęcających do kupna. Świąteczna muzyka, miła obsługa, klimat świąteczny w pełni. Jakże nie zdajemy sobie sprawy z czyhających niebezpieczeństw na przeciętnego klienta.

Mysłimy sobie, nie dam się zmanipulować. O nie, nie tym razem. Nie kupię nic więcej, niż to, co sobie ustaliłem. Nim się spostrzeżemy w naszym koszyku znajdują się połyskujące wstążeczki za jedyne 4,99 zł, skarpetki z reniferem za 6,99 i grająca bombeczka tylko za 7,49 zł. No cóż, w końcu była to świetna promocja, a poza tym tak sobie wszystkiego odmawiać nawet w święta. Wracamy do domu i zastanawiamy się, po co ja to właściwie kupiłem. Bywają i tacy, którzy pragną jeszcze więcej w ten świątecz-

ny czas i nie zadowolą się drobiazgami. Więc co? Pożyczka z banku? Banki także próbują zwabić klienta przed świętami. Weź pożyczkę u nas, a dostaniesz gratis lokówkę do włosów albo suszarkę na bieliznę. Cóż za oferta - myśli potencjalny klient. Już nie tylko udane święta dzięki pożyczce, ale jeszcze prezencik od banku, choć niekoniecznie trafiony, ale cóż tam, w końcu dają za darmo.

Co roku w gorączce przedświątecznej ludzie ulegają tej niezrozumiałej tradycji, że wydają więcej niż zarabiają. Czy takie zachowanie jest logiczne? Czym się kierują te osoby? Przed kim chcą zabłysnąć? Kogo innego udawać? Sklepy, banki właściwie czekają na takich klientów, którzy łatwo ulegają promocji: kup dwa produkty w cenie jednego, albo jak kupisz produkt A, to gratis dostaniesz produkt B. Może jeśli jesteś na bakier z silną wolą, to omijaj takie pseudo atrakcyjne miejsca z promocjami. Święta, święta, a po świętach dług na kolejne parę tygodni. Czy ci to potrzebne? Czy przez chwilę poczujesz się lep-

szy, mając te pożyczone pieniądze? Czy gra będzie watra konsekwencji? W całym tym pędzie świątecznym ludzie zapominają, że to nie rzeczy materialne powinny być istotą świąt. Owszem kupisz sobie piękną sukienkę czy „odjechany” zegarek, ale nie kupisz spokoju, radości, miłości, dobrego słowa, rodzinnej atmosfery, a także nie wypakujesz z jakiegoś połyskującego pudełeczka szacunku, przyjaźni czy dobroci. Jeśli masz trudną sytuację finansową i chcesz, aby te święta nie wpędziły cię w gorszy nastrój i musisz pożyczyć pieniądze, to zrób to rozsądnie. Sprawdź dobrze bank czy jest wiarygodny, a także umowę, czy nie ma zapisanego czegoś drobnym druczkiem, co uczyni, że nie tylko święta będą koszmarem, ale i czas po nich. Zwróć uwagę na całkowity koszt kredytu, uwzględniający wszelkie opłaty dodatkowe, prowizje, a jeśli czegoś nie rozumiesz, co jest zawarte w umowie, może po prostu jej nie podpisuj. Skonsultuj się z kimś kto może mieć większą wiedzę od ciebie w tym te-

macie, albo po prostu zabierz go ze sobą do banku. Ponadto zastanów się, czy ta pożyczka jest ci w ogóle potrzebna, czy wydasz ją na coś faktycznie niezbędnego, czy stać cię będzie spłacać tę kwotę i w ogóle jaka to by miała być kwota. Pamiętaj, że co miesiąc będziesz ją spłacać, więc ważne, aby spłata tej pożyczki nie zrujnowała twojego budżetu domowego.

Co cię może uchronić przed świątecznym i sylwestrowym szaleństwem? Stwórz listę priorytetów na święta. Idąc do sklepu zabierz ze sobą listę zakupów i nie kupuj nic spoza listy. Weź ze sobą mniej więcej tyle pieniędzy, ile mogą kosztować zakupy z listy, nie bierz więcej pieniędzy, nie kuś losu, a kartę płatniczą zostaw w domu. Jeśli chcesz kupić coś spoza listy zastanów się, czy naprawdę tego potrzebujesz i czy nie kupujesz pod wpływem chwili klimatu świątecznego, zastanów się, czy jak nie kupisz tej rzeczy to da się przetrwać święta. Staraj się zrobić zakupy z wyprzedzeniem, unikaj zakupów w ostatniej chwili. Ustal budżet jaki chcesz poświęcić na tegoroczne święta i ani złotówki więcej. Nie rób zakupów na zapas, na pewno, aż tyle nie potrzebujesz na święta. Ludzie mają tendencję do kupowania za dużo jedzenia, które później pozostaje niezjedzone i tylko kłopot co z nim zrobić, a najczęściej się marnuje. Idź na zakupy z pełnym żołądkiem, a wtedy nie będziesz „jeść oczami”.

Pamiętaj, po świętach sklepy też będą czynne, nie chomikuj. Zwróć uwagę, że co roku zaraz po świętach zaczynają się wyprzedaże, więc może warto się wstrzymać z zakupem jakiejś rzeczy, gdyż po świętach możesz ją kupić nawet o 50 procent taniej. Po-

myśl o zakupach przez Internet, które mogą cię mniej kosztować. Kupując przez Internet unikniesz tego całego zamieszania przedświątecznego i pokus. Jednak decydując się na zakupy przez Internet zrób to z wyprzedzeniem, ponieważ przed świętami jest dużo paczek i czas oczekiwania na przesyłkę może się wydłużyć. Zastanów się jaką kwotę chcesz poświęcić na prezenty, ile dla dzieci, ile dla osoby dorosłej. Policz ilu osobom masz kupić prezent. Jeśli masz dziecięć osób do obdarowania to przeznaczając 30 złotych na jedną osobę daje ci to kwotę 300 złotych, a jeszcze jedzenie, ozdoby choinkowe czy wystój domu, może nowa kreacja, koszt benzyny, bo musisz gdzieś dojechać etc. Pomyśl o stworzeniu prezentu własnoręcznie, może masz jakiś pomysł? Obecnie jest dostępnych dużo materiałów do stworzenia czegoś własnego i oryginalnego. Zachęć także domowników, aby zaangażowali się w taką pracę, co dodatkowo będzie frajdą dla całej rodziny i wspólnie spędzonym czasem. W kolejnym roku, może warto pomyśleć o odkładaniu co miesiąc jakiejś niewielkiej kwoty na następne święta i w ten sposób ograniczysz stres dotyczący przygotowań świątecznych.

Ledwo święta przeminą i wydawałoby się, że to już koniec wydawa-

nia pieniędzy, pojawiają się zachęty do szaleństw sylwestrowych. Kobiety przebierają w błyszczących sukniach, rezerwują miejsca w salonach piękności, przecież to jedyna taka noc w roku, więc musi być na bogato. Mężczyźni XXI wieku wcale nie chcą być gorsi od kobiet i także szykują sobie wytworne stroje i dodatki na sylwestrową noc, aby wyglądać oryginalnie. Jeszcze fajerwerki, taksóweczka i można ruszać na bal. Może podobnie jak w przypadku wydatków związanych ze świętami tym sylwestrowym, także należałoby się przyjrzeć bardziej dokładnie, aby w nowym roku kac moralny się nie odezwał z powodu przehulanych pieniędzy. Opcji spędzenia ostatniej nocy w roku jest wiele i nie musi być to wytworny bal, strój może być nieco skromniejszy i niekoniecznie nowy, a na stole nie musi być kawior. Pożegnaj tak stary rok, abyś w nowy nie wszedł z nowym długiem, mierz siły na zamiary.

Reasumując przed świętami unikaj jak ognia noszenia zbyt dużej gotówki przy sobie, chodzenia po sklepach bez konkretnego celu, pójsia tylko, żeby sobie pooglądać, wchodzenia w nowe zobowiązania finansowe, brania wszystkich przygotowań świątecznych tylko na siebie, porównywania siebie do innych. Z kolei nie unikaj dobrego nastroju i odpoczynku, i pamiętaj, że po świętach także można poszptać. Uwaga na kieszonkowców, dla nich święta to także okazja.

W święta skierujmy uwagę na ludzi, na to co możemy im dać, a co nie jest przeliczane na pieniądze. Miejmy także w głowie dawne powiedzenie „dobry zwyczaj nie pożyczaj”. Fajnie by było, żeby po świętach nie wiało pustką z portfela.

Życzę wesołych lecz rozsądnych Świąt oraz radosnego powitania Nowego Roku w dowolnym stroju i miejscu.

**Dorota Kamińska, Pracownia Psychologiczna SEDNO, [www.psychologzyradow.pl](http://www.psychologzyradow.pl)**





# SZANSA NA SPECJALISTYCZNĄ REHABILITACJĘ

Przedstawiciele Dolnośląskiego Oddziału PTSR gościli w nowo budowanym specjalistycznym ośrodku Rehabilitacji Neurologicznej Ewa-Med w Polanicy Zdroju, który w sposób profesjonalny i ciekawy połączy najnowsze metody rehabilitacji z walorami przyrodolecznicznymi Polanicy Zdroju. Realizacja projektu była możliwa dzięki dofinansowaniu ze środków unijnych w ramach

Dolnośląskiej Instytucji Pośredniczącej. Sanatoryjne Centrum Rehabilitacji Neurologicznej Ewa-Med będzie przyjmowało chorych na choroby neurologiczne ze szczególnym nastawieniem na chorych ze Stwardnieniem Rozsianym. Będzie to pierwszy na Dolnym Śląsku specjalistyczny ośrodek, a czwarty w Polsce, co w sposób znaczący poprawi dostęp do rehabilitacji chorym na

SM z terenu województwa. Dolnośląski Oddział PTSR uczestniczy od początku w organizacji ośrodka i stara się, aby chorzy mogli korzystać z turnusów rehabilitacji ogólnoustrojowej lub dziennej kontraktowanej przez NFZ w ramach świadczeń finansowanych przez NFZ. Należy nadmienić się dyrekcja ośrodka jest otwarta na wszelkie sugestie nas chorych i stara się, aby zaproponowana oferta była

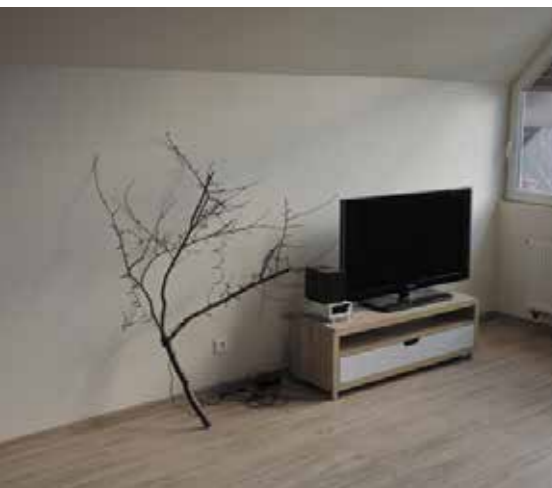
jak najbardziej skuteczna i przystosowana dla chorych na SM. Dlatego cały czas służymy pomocą informacyjną i wskazujemy drogi działania. Wspieramy inicjatywę utworzenia ośrodka uważając taką inwestycję za bardzo potrzebną i zasadną z wielu powodów:

- Położenie ośrodka spowoduje łatwiejszy dostęp do rehabilitacji na terenie województwa i może spowodować skrócenie czasu oczekiwania na rehabilitację. Obecnie czas oczekiwania na turnus wynosi do około 4 lat.
  - Utworzenie wyspecjalizowanego ośrodka w miejscowości uzdrowskiej w systemie stacjonarnym to skumulowane korzyści. W trakcie miesięcznego turnusu połączymy wypoczynek z profesjonalną terapią. Ośrodek będzie łączył walory klimatycznego leczenia, rekreację, dietę, edukację, zabiegi wodą pitną z szeroko pojętą rehabilitacją przy pomocy wysokospecjalistycznego sprzętu.
  - Utworzenie ośrodka wąsko profilowanego w kierunku choroby stwardnienia rozsiane pozwoli wymieniać doświadczenia, rozwijać specjalizację zarówno wśród kadry pracowniczej jak i samych chorych.
  - Na terenie ośrodka będą prowadzone szkolenia informacyjne dla chorych na SM, aby pomóc im w życiu codziennym.
- Sam ośrodek położony jest w urokliwym i spokojnym miejscu z zapleczem rekreacyjnego parku, posiada pełną

likwidację barier architektonicznych, bazę pokojową przystosowaną do potrzeb osób niepełnosprawnych na wózkach inwalidzkich. Ponadto ośrodek ma profesjonalnie przygotowaną kadrę terapeutyczną, której praca będzie prowadzona metodami rehabilitacji neurologicznej, a wiedza poparta jest licznymi certyfikatami i kursami. Kuracja będzie każdorazowo dobrana indywidualnie do potrzeb każdego pacjenta po dokonaniu niezbędnej analizy i oceny stanu zdrowia przez lekarza i zespół rehabilitantów, którzy opracują program ćwiczeń miejscowych i ogólnych, starannie dobierając najbardziej odpowiednie formy, środki, metody i techniki ćwiczeń, dzięki czemu każdy pacjent będzie mógł na bieżąco kontrolować swoje postępy. Ośrodek będzie proponował wiele metod rehabilitacji, ale najważniejszym urządzeniem jest zakupiony najnowocześniejszy w Polsce Lokomat szwajcarskiej firmy Hocoma. Urządzenie to jest najnowszej generacji zautomatyzowaną ortezą służącą do oceny i nauki chodu. Pozwala na najbardziej fizjologiczne odtworzenie cyklu chodu z wykorzystaniem ciągłego feedback'u (informacji zwrotnej). Umożliwia doskonalenie poszczególnych faz chodu pacjenta poprzez indywidualne dostosowanie planu terapii. Trening na Lokomacie przeprowadzany jest na bieżni po podwieszeniu pacjenta i umiesz-

czeniu w egzoszkielecie, którego zadaniem jest facylitowanie poszczególnych faz chodu. Trening polega na maksymalnym zaangażowaniu chorego w rozwiązywanie zadań wyświetlanych na ekranie monitora zintegrowanego z komputerem urządzenia. Pacjent jest rehabilitowany z wykorzystaniem wirtualnej rzeczywistości. Dzięki skuteczności potwierdzonej badaniami naukowymi Lokomat jest idealnym uzupełnieniem kompleksowej rehabilitacji pacjenta neurologicznego. Obecnie ośrodek przechodzi fazę niezbędnych odbiorów dopuszczających go do użytkowania po zakończeniu pierwszego etapu budowy. W drugim etapie zostanie dobudowany do ośrodka basen rehabilitacyjny oraz oszklony ogród zimowy. Planowane otwarcie ośrodka nastąpi na początku 2016 roku. Niestety, już dzisiaj wiemy, że rehabilitacja ogólnoustrojowa lub dzienna kontraktowana przez NFZ nie będzie możliwa wraz z otwarciem ośrodka. Obecnie trwają rozmowy z NFZ przy wsparciu Dolnośląskiego Oddziału PTSR, aby takie finansowanie pobytów zostało wprowadzone jak najszybciej. O otwarciu ośrodka i sposobie finansowania będziemy informować na bieżąco na stronach internetowych [www.facebook.com/ptsr.dolnoslask/](http://www.facebook.com/ptsr.dolnoslask/) i <http://www.wroclaw.ptsr.org.pl/>.

**Ryszard Kuczyński**







W Unii Europejskiej mieszka ponad pół miliona osób chorych na SM, ale faktyczna liczba tych, którzy na co dzień borykają się z problemami SM jest znacznie większa. Choroba bezpośrednio dotyka również rodziny chorych, ograniczając możliwości ich pracy zawodowej, ze względu na konieczność sprawowania opieki nad chorymi.

Rozpoznanie choroby niezależnie od rokowań zawsze jest zapowiedzią zmian, którym chory i jego bliscy będą musieli stawiąć czoła przez długie lata życia, bo stwardnienie rozsiane jest chorobą śmiertelną. Oczekiwana teoretyczna długość życia osób ze SM jest obecnie taka sama jak u osób bez tej choroby. SM jest chorobą nieuleczalną, chorobą progresywną, która w różnym tempie prowadzi do obniżenia jakości życia i w konsekwencji do różnego stopnia niepełnosprawności. Nie wiemy, dlaczego

atakują głównie młodych dorosłych w wieku 20 – 40 lat. Dlaczego częściej chorują kobiety i dlaczego ma tak różne formy.

#### Nie ma leku, by pokonać tę chorobę

Nie wiadomo, co powoduje rozpad otoczki mielinowej. Przyjmuje się, że to własny układ odpornościowy człowieka zaczyna niszczyć swoje komórki nerwowe. We wczesnym okresie choroby zachodzi proces samonaprawy, jednak komórki, które tworzą osłonkę mielinową w dalszym okresie choroby nie są w stanie całkowicie odbudować zniszczeń. Kolejne rzuty choroby prowadzą do coraz mniejszej skuteczności naprawy, aż w miejscu uszkodzenia wokół aksonu powstaje rodzaj blizny tzw. placka. Objawy SM są wynikiem kumulacji licznych uszkodzeń w mózgowiu i rdzeniu kręgowym. Ich zmienna liczba i lokalizacja to powód występowania tak różnych objawów SM.

Stwardnienie rozsiane jest chorobą, która żąda aby wszystkie działania od momentu postawienia diagnozy były dokładnie planowane. Nie ma obecnie leku zdolnego ją pokonać. Pacjenci mogą liczyć tylko na zahamowanie jej postępów. Istotnym czynnikiem w postępie choroby jest czas związany z rozpoczęciem terapii. Wczesne podjęcie leczenia znacznie spowalnia dalszy postęp choroby i zwiększa szansę chorych na prowadzenie normalnego życia i realizację swoich planów. Zgodnie z międzynarodowymi rekomendacjami chory na SM powinien rozpocząć leczenie i rehabilitację bezpośrednio po rozpoznaniu choroby. Powinna być ona ciągła i kompleksowa, prowadzona przez zespół wielospecjalistyczny. W skład takiego zespołu powinni wchodzić: lekarz, fizjoterapeuta neurologiczny, ale też terapeuta zajęciowy, logopeda, psycholog. W takim kontekście wspólnych działań życie

SM-owca nie musi różnić się zbytnio od życia człowieka zdrowego. Oczywiście, choroba stwarza wiele ograniczeń i „dyktuje swoje prawa”, ale diagnoza SM nie musi być wyrokiem.

#### SM choroba tabu

W warunkach polskich SM jest nadal chorobą tabu, chorobą do której nie wypada się przyznawać ze względu na konsekwencje dyskryminacji społecznej i ekonomicznej. Z obawy przed utratą pracy lub niechęcią zatrudniania osób z SM, osoby takie ukrywają stan swojego zdrowia, bo jak pokazują statystyki wskaźnik zatrudnienia osób z SM w wieku produkcyjnym w Polsce nie przekracza 25 procent.

Biorąc pod uwagę, że choroba występuje u młodych osób dorosłych, w przełomowym okresie, kiedy podejmowane są decyzje, tak dotyczące życia osobistego jak i zawodowego, istotą kwestii działań na rzecz chorych na SM jest tworzenie warunków, by osoby z SM na równi ze zdrowymi, miały dostęp do pracy i edukacji. Parlament Europejski wielokrotnie podejmował temat różnic w traktowaniu osób z SM w różnych krajach UE, co zaowocowało powstaniem rezolucji w 2003 r. Jej głównym zadaniem było zwrócenie uwagi Komisji Europejskiej i państw członkowskich na przypadki dyskryminacji chorych na SM. Powstał wówczas plan konkretnych działań, mających tę sytuację poprawić.

#### Polska w ogniu Europy

Szacunkowa liczba chorych z SM w Polsce to około 55 tys. osób. Szacunkowa, ponieważ dokładnie nie wiemy ile osób choruje na SM min. z tego powodu, że proponowany przez PTSR projekt rejestracji osób z SM po prostu nie działa. Ta szacunkowa liczba chorych plasuje Polskę na szóstym miejscu wśród krajów Europy. Jednak pod względem dostępu do skutecznej terapii zajmujemy przedostatnie miejsce. Taki wynik uzyskaliśmy w raporcie Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego na podstawie badania „Barometr 2013”. Wyniki wskazują na bardzo złą sytuację chorych na SM w Polsce. Pozycję lidera w tym rankingu utrzymują Niemcy, Szwecja, Włochy, Belgia i Dania.

Potrzeba opracowania długofalowej strategii obejmującej diagnostykę, nowoczesne leczenie, rehabilitację specjalistyczną i długoterminową opiekę nad pacjentami ze stwardnieniem rozsianym stała się celem działania organizacji skupiających chorych na SM, ich rodzin i przyjaciół. Pomimo to, że SM jest chorobą nieprzewidywalną i nie możemy mówić o jednym, uniwersalnym rozwiązaniu terapeutycznym dla wszystkich pacjentów, ważnym elementem tej strategii jest ustalenie standardów postępowania diagnostycznego i optymalnych modeli standardowej farmakoterapii dla wszystkich chorych.

#### Kto reprezentuje interesy chorych na SM?

Przed wszystkim reprezentują je sami pacjenci, którzy aby pomóc sobie i innym, tworzą stowarzyszenia. Interesy osób z SM reprezentuje **Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR)**. Jest organizacją pozarządową. Towarzystwo zostało założone w 1990 roku, a od maja 2004 roku ma status organizacji pożytku publicznego. Zrzesza około 6 tysięcy członków w 23. oddziałach na terenie całej Polski. Współpracuje z lokalnymi organizacjami zajmującymi się pomocą osobom niepełnosprawnym, organizacjami działającymi na rzecz osób chorych na SM w krajach Europy i na innych kontynentach. Reprezentuje polskich chorych na SM na forum międzynarodowym. Jest członkiem Europejskiej Platformy SM (uczestniczy w pracach programowych) Jest członkiem Międzynarodowej Federacji Towarzystw Stwardnienia Rozsianego (Multiple Sclerosis International Federation - MSIF). Poprzez swoje działania stara się także podnieść świadomość społeczną dotyczącą stwardnienia rozsianego oraz wywierać wpływ na organy władzy państwowej. Niebagatelne znaczenie ma także świadczenie innej formy pomocy. Przy PTSR działa: Centrum Informacyjne SM wraz z towarzyszącą mu ogólnopolską infolinią o SM, Telefoniczna Poradnia Psychologiczna, (bezpłatna opieka kwalifikowanych psychoterapeutów w sytuacjach kryzysowych,) instytucja Rzecznika Praw Osób z SM, (interweniuje

w przypadku naruszenia praw oraz dyskryminacji osób chorych).

Organizacja jest w większości prowadzona przez wolontariuszy, głównie osoby chore, ich rodziny, przyjaciół. Jedynie kilka największych oddziałów oraz biuro Rady Głównej zatrudnia pracowników.

#### Narodowy Program Leczenia i Rehabilitacji (NPLiR)

W Polsce od kilku lat istnieje projekt Narodowego Programu Leczenia SM (we współpracy PTSR oraz specjalistów Polskiego Towarzystwa Neurologicznego). Program ten proponuje konkretne rozwiązania, związane z kompleksowym leczeniem chorych, obejmującym farmakoterapię i rehabilitację, którego zastosowanie w praktyce pozwoliłoby NFZ na refundowanie kosztów leczenia SM, przynajmniej dla najbardziej potrzebujących chorych.

Program został zaakceptowany w 2001 roku. W roku 2005 został złożony do Ministerstwa Zdrowia, na ręce ówczesnego ministra i chociaż zyskał poparcie, nigdy nie został w całości wcielony w życie. Założenia programowe zostały oparte o standardy i rekomendacje europejskie zawarte w rezolucji Parlamentu Europejskiego z roku 2003 i innych dokumentach.

Podstawowe założenia programu dotyczyły spraw najważniejszych: sposobu leczenia chorych na SM, rehabilitacji, działalności edukacyjnej oraz utworzenia pierwszego w Polsce Centralnego Rejestru Osób z SM.

Leczenie lekami immunomodulacyjnymi pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane we wczesnym okresie choroby (największe zagrożenie postępowaniem choroby). Leczenie immunosupresyjne chorych, którzy nie kwalifikują się do leczenia immunomodulującego. Leczenie objawowe. Rehabilitacja. Działalność edukacyjna: szkolenie dla pracowników poradni SM i ośrodków referencyjnych. Utworzenie Centralnego Rejestru Osób z SM.

Instytucje współpracujące z PTSR: Polskie Towarzystwo Rehabilitacji Neurologicznej Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych Rzecznik Praw Obywatelskich

**Kto wspomaga działania PTRS?****Międzynarodowa Federacja Stwardnienia Rozsianego (MSIF)**

była pierwszą instytucją scalającą działania narodowych towarzystw SM z całego świata. Powstała w 1967 r. Misją MSIF jest reprezentacja interesów chorych z SM na globalnym forum, a jej kluczowe priorytety to:

- wspieranie międzynarodowych badań nad SM
- rozwój nowych oraz już istniejących towarzystw SM
- wymiana informacji
- rzecznictwo.

Z inicjatywy Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego obchodzimy Światowy Dzień Stwardnienia Rozsianego. Z tej okazji na sześciu kontynentach przygotowane są różne wydarzenia: spotkania, konferencje, happeningi, których celem jest budowanie powszechnej wiedzy na temat SM i walki o prawa chorych. W tym roku obchody święta miały miejsce w Warszawie i zbiegły się z obchodami 25-lecia działalności PTRS.

**Europejska platforma Stwardnienia Rozsianego (EMSP)**

założona w 1989 roku organizacja parasolowa dla 37. wówczas towarzystw SM z 34 krajów, reprezentuje interesy organizacji pacjenckich SM na poziomie europejskim. Organizacja powstała by, aktywnie popierać interesy ludzi dotkniętych stwardnieniem rozsianym na poziomie europejskim i działać jako centrum łączności między ważnymi europejskimi administracjami publicznymi. Ułatwiać wdrażanie programów wylansowanych w różnych krajach europejskich i zachęcać do dzielenia się wiedzą. Promować wspólne inicjatywy, narodowych stowarzyszeń SM z Europy. Popierać badania medyczne i naukowe nad SM. Tworzyć jedną wielką rodzinę osób chorych na SM.

Obecnie organizacja skupia aktywistów z całej Europy, opierając się na rosnącej sieci 41 organizacji członkowskich z 36. krajów europejskich.

**Wiele spraw pozostaje nierozwiązanych**

W ciągu ostatnich lat staraniem wielu organizacji wspierających polskich chorych udało się wypracowy-

wać kilka rozwiązań korzystnych dla osób z SM, ale wciąż w leczeniu SM w Polsce wiele spraw pozostaje nierozwiązanych. W przypadku leczenia SM świat nam ucieka, a my ciągle staramy się go dogonić.

W Polsce odsetek leczonych chorych to zaledwie około 10 - 12 procent, dużo mniej niż w rozwiniętych krajach europejskich, gdzie leczonych jest ok. 30 - 40 procent pacjentów. Ta niska statystyka spowodowana jest:

- małą ilością ośrodków specjalistycznych, co rodzi problemy z dostępnością dla ludzi spoza dużych aglomeracji
- długim okresem oczekiwania na wizytę u specjalisty, szczególnie na pierwszą wizytę i diagnozę
- niemożnością szybkiego wdrożenia leczenia
- problemami związanymi ze zmianą leczenia (przejścia z jednego programu terapeutycznego do drugiego)
- powolnym procesem rejestracji nowych leków, ograniczeniami w refundacji leków
- archaicznym systemem programów terapeutycznych ograniczającym możliwość zindywidualizowanego leczenia.

Wynika również z tego, że część pacjentów nie jest poinformowana o możliwości leczenia choroby, a część unika podjęcia leczenia, gdyż przypomina im o chorobie.

**Co się zmieniło na lepsze?**

Sytuacja w Polsce jest lepsza niż pięć lat temu, ale w porównaniu z poziomem europejskim, pozostawia wiele do życzenia. Dzięki PTRS i lekarzy skupionych w tym Towarzystwie udało się przekonać Narodowy Fundusz Zdrowia i Ministerstwo Zdrowia, że leczenie powinno być stosowane tak długo, jak jest to konieczne. Od 1 lipca 2014 r. jest to możliwe, przynajmniej w teorii, ponieważ w praktyce system kwalifikujący osoby z SM do refundowanej terapii lekami w Polsce stosuje bardzo ostre kryteria medyczne i demograficzne. Na skutek tego, niewielu potrzebujących pacjentów może skorzystać z nowoczesnej terapii i leków, które w pozostałych krajach UE stanowią standard postępowania terapeutycznego.

W lutym 2012 r. zniesiono, między innymi, kryterium wieku, obecnie

każdy pacjent z rozpoznaną rzutową postacią choroby kwalifikuje się do programu. W 2013 r. wprowadzono program lekowy dopuszczający użycie leków II rzutu, jednakże na aktualnej liście leków refundowanych nie znalazły się nowoczesne leki na SM, dostępne dla chorych w innych krajach UE. W tej sprawie PTRS wystosowało apel do byłej premier (z kopią do Marszałków Sejmu i Senatu, Ministra Zdrowia, szefów komisji, parlamentarzystów), a ponieważ nastąpiła zmiana rządu, apel pozostał bez echa i pewnie sytuacja ta w najbliższym czasie nie ni zostanie rozwiązana. W czym tkwi problem z podjęciem stosownej decyzji? Warunkiem refundowania nowych leków jest ustalenie takiego sposobu finansowania, który obniży koszty terapii do poziomu, który zaakceptuje płatnik, tj. Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ). Miesięczny koszt takiego leczenia wynosi ok. 7,5 tys. zł, więc niewielu ludzi stać na zakup leków z własnych środków.

Aktualnie informacje o programach leczenia i lekach refundowanych znajdują się w, w obwieszczeniu Ministra Zdrowia „*obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 28 października 2015 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na dzień 1 listopada 2015 r.*”

**Czas na zmiany**

W odróżnieniu od wiodących w leczeniu SM krajów Wspólnoty, gdzie bardziej opłaca się leczyć pacjentów i utrzymywać ich w aktywności zawodowej, w Polsce wciąż nie opłaca się dotować terapii, nawet wtedy, gdy przynosi ona efekty lecznicze.

Z powodu reglamentacji leczenia i ciągłego braku funduszy na refundację nowszych terapii, Polscy pacjenci wciąż skazani są na przestarzały system programów lekowych, które nie pokrywają się ze światowymi rekomendacjami leczenia i praktyką kliniczną.

Pod względem dostępności do leczenia i rehabilitacji, proponowane pacjentom terapie przypominają dziś w Polsce deficytowe towary w PRL, dodatkowo pojawiło się zjawisko dyskryminacji terytorialnej, które

dotyczy dostępności pacjentów do programu leczenia w różnych województwach.

Bez zwiększenia finansowania programów lekowych lista oczekujących, nowych zdiagnozowanych i zakwalifikowanych pacjentów znaczenie się wydłuży. Tym samym może zdarzyć się, że młody, sprawny dotąd pacjent pozbawiony leczenia, w ciągu kilku miesięcy może przestać chodzić, będzie leżeć w łóżku lub poruszać się tylko na wózku.

Ogromnym problemem pacjentów jest także brak możliwości zmiany lekarza i ośrodka w trakcie leczenia w ramach programu lekowego. Ministerstwo Zdrowia tworząc program lekowy, nie wzięło pod uwagę faktu, że chory może zmienić miejsce zamieszkania. A to wywołuje wzrost kosztów i w przypadku konfliktu z lekarzem skazanie na silny stres.

Ponieważ polscy chorzy z SM nadal nie mogą korzystać ze wszystkich przywilejów, które przysługują osobom z SM na Zachodzie, rolę organizacji pozarządowych jest walczyć o ich prawa.

Na wiosennej Konferencji Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego która odbyła się w tym roku w Polsce, podjęto istotne tematy zbliżających się zmian w polityce zdrowotnej Unii Europejskiej wobec chorych na SM. Dla polskich SM-owców to ważne, ponieważ Polska pozostaje jedynym w Europie krajem, gdzie nie wypracowano systemowego i kompleksowego programu leczenia chorych z SM, mimo tego, że dziesiątki tysięcy chorych na SM walczy o swoje prawa od 1997 roku.

Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego jest organizacją, która może wpłynąć na decydentów UE,

ponieważ współpracuje i utrzymuje więzi z innymi organizacjami i federacjami pacjentów.

EMSP współpracuje z:

- Europejskim Forum Pacjentów (EPF)
- Europejską Federacją Towarzystw Neurologicznych (EFNA)
- Europejską Radą Mózgu (EBC).
- Europejską Agencją Leków (EMA).

**Projekty EMSP**

Europejski MS Barometr - co dwa lata zbieranie i porównywanie są dane na temat świadczeń dostępnych dla chorych na SM;

Under Pressure - (pod presją) projekt multimedialny, który ukazuje jak różnice polityki socjalnej i zdrowotnej państw, mogą wpływać na życie ludzi z SM;

EUReMS - (program rejestracyjny) inicjatywa gromadzenia danych mających na celu budowę infrastruktury informacji MS-transgranicznej, która łączy wiedzę specjalistów, naukowców i pacjentów;

MS Pielęgniarka Pro - akredytowany program edukacyjny online, zmierzający do konsolidacji standardów MS opieki pielęgniarskiej w całej Europie. W latach 2015-2016 - w Polsce, Belgii, Francji, Szwajcarii, Austrii i Holandii

Uwierzyć i osiągnąć - kampania uświadamiająca na rzecz poprawy dostępu do zatrudnienia i szkoleń dla młodych osób z SM w Europie.

EMSP, jako organizacja reprezentująca interesy osób z SM (pomaga blisko 700 tysiącom osób z SM) na bieżąco śledzi sytuację chorych we wszystkich krajach europejskich i wyznacza priorytety działania na forum europejskich stowarzyszeń SM.

Z inicjatywy Platformy Europejskiej powstał plan strategicznego działania na kolejnych 5 lat, który ma być kluczowym narzędziem zarządzania, podejmowania decyzji i komunikacji.

**Kodeks Dobrych Praktyk**

Jednym z takich działań przewidzianych na najbliższe 5 lat ma być utworzenie i wdrożenie Kodeksu Dobrych Praktyk SM, czyli zbioru zaleceń i sprawdzonych rozwiązań, stosowanych w niektórych państwach, które powinny zaistnieć jako standardowe postępowania, godne naśladowania we wszystkich krajach UE.

W tym celu jest niezbędne: budowanie sieci narodowych stowarzyszeń SM działających proaktywnie i odnoszących sukcesy, które dążą do urzeczywistnienia idei spersonalizowanej terapii SM, (czyli leczenia adekwatnego do potrzeb i stanu klinicznego danej osoby).

Program wkracza również w nowe obszary działania w obrębie rzecznictwa, które obejmuje:

- opiekę paliatywną i opiekę nad osobami z postępującą postacią SM,
- wsparcie rodziców dzieci z pediatrycznym SM (ciągle mało eksponowanym zagadnieniem),
- udzielanie wsparcia opiekunom osób chorych na SM,
- wspieranie badań na SM,
- edukacji społecznej dotyczącej SM,
- równego dostępu do edukacji, pracy i świadczeń osób z SM.

Cele, jakie stawia sobie Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego w programie strategicznym, realizowane będą równocześnie na poziomie europejskim i krajowym.

opr. Anna Tomkiewicz



# PROBLEM NIETRZYMANIA MOCZU WSPÓLNA SPRAWA



**Problemy układu moczowego zdominowały spotkanie, jakie odbyło się z organizacją Uroconti w siedzibie PTSR, 25 listopada br. PTSR reprezentowali: Helena Kładko, Tomasz Połec, Dominika Czarnota-Szałkowska oraz Magdalena Fac.**

**P**roblem z układem moczowym to powszechna dolegliwość, która dotyka osób chorych na stwardnienie rozsiane. Jej przebieg i natężenie jest różne u różnych pacjentów. Przyczyną jest oczywiście uszkodzenie w obrębie ośrodkowego układu nerwowego, ale wynikające z tego dysfunkcje mają różne podłoże.

I tak nadczynność mięśnia wypie-

racza pęcherza może przebiegać w postaci wzmożonej częstości oddawania moczu, naglącego parcia na pęcherz, mikcji nocnych, opróżniania pęcherza małymi porcjami lub nietrzymania moczu. Natomiast niedoczynność wypieracza prowadzi do niewystarczającego skurczu pęcherza i upośledzonego wypróżniania, co skutkuje zaleganiem moczu lub jego nietrzymaniem wynikającym z przepełnienia.

Dyssynergia zwieraczowo-wypieraczowa to z kolei zaburzenie spowodowane nieprawidłowym rozkurczem mięśnia zwieracza podczas oddawania moczu, co prowadzi do zatrzymania moczu. Właściwa diagnoza podłoża tych zaburzeń jest podstawą odpowiednio podjętego leczenia.

A z tym leczeniem to w naszym kraju jest niestety różnie. Nietrzymanie moczu nie jest objawem specyficznym tylko dla SM. Przeciwnie, to

bardzo powszechna dolegliwość, która może dotykać nawet 4 mln osób w Polsce, głównie kobiet. Nie zawsze jest objawem towarzyszącym innej jednostce chorobowej, czasem występuje samoistnie, np. w efekcie osłabienia mięśni dna miednicy u kobiet po porodzie lub w okresie menopauzy. I ta grupa nie ma prawa do refundacji środków absorpcyjnych. Mówiąc wprost, jak bardzo absurdalnie by to nie brzmiało, samo występowanie nietrzymania moczu nie uprawnia do

dofinansowania zakupu środków higienicznych. Ta refundacja nie dość, że obejmuje ograniczoną liczbę osób, ma od lat niezmiennie limity cenowe i ilościowe.

Na szczęście coraz częściej i coraz bardziej otwarcie mówi się o problemach z pęcherzem. Reklamy pieluchomajtek i różnych suplementów diety, które mają poprawić komfort życia osób dotkniętych tym problemem są już właściwie na porządku dziennym. To wrażenie powszechności problemu często ułatwia pacjentom przełamanie bariery wstydu i otwartą rozmowę z lekarzem. Organizacjom pacjenckim może natomiast ułatwić walkę o poprawę sytuacji osób z nietrzymaniem moczu w Polsce. To potężna grupa ludzi, których zdrowie i komfort życia są poważnie zagrożone. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego i Stowarzyszenie Osób z Nietrzymaniem Moczu (NTM) „UroConti” na

spotkaniu w dniu 26 listopada br. postanowiły omówić te problemy, które dla obu naszych organizacji są wspólne. Wśród omawianych tematów skupiliśmy się przede wszystkim na:

- Refundacji środków absorpcyjnych (obowiązujące limity ilościowe oraz cenowe),
- Refundowanych substancjach leczniczych (ograniczona liczba leków objętych refundacją, brak leków nowej generacji)
- Kwestii badania urodynamicznego, jako warunku uzyskania refundacji w leczeniu farmakologicznym,
- Leczeniu za pomocą toksyny botulinowej typu A (nowy program lekowy dla osób chorych na stwardnienie rozsiane i po urazach kręgosłupa).

Kwestia limitu dwóch pieluchomajtek na dobę (60 sztuk miesięcznie) powraca do nas co jakiś czas niczym bumerang. Tymczasem w innych państwach UE nie reglamentuje się środków absorpcyjnych lub dostosowuje się limity do realnych potrzeb pacjenta, np. 120 szt. – Węgry, 150 szt. – Czechy, bądź nieograniczoną limitem ilość – Słowacja.

Ciekawie sytuacja przedstawia się z refundacją cewników urologicznych, które również są stosowane przez chorych na stwardnienie rozsiane. Tutaj miesięczny limit wynosi 180 sztuk. Wśród uczestników spotkania padła sugestia, że te nierówności w limitach ilościowych na środki pomocnicze związane z dysfunkcjami pęcherza moczowego i zaburzeniami mikcji mogą wynikać z tego, że cewniki częściej stosowane są przez mężczyzn. Czy kwestia płci ma tutaj faktycznie znaczenie?

Ograniczenia dotyczą także farmakoterapii. Liczba leków objętych refundacją to jedynie trzy substancje. Biorąc pod uwagę fakt, że podatność na występowanie działań ubocznych zależy od osobniczych predyspozycji, należy umożliwić chorym dostęp do różnych substancji leczniczych. Znów w krajach o podobnej sytuacji ekonomicznej jak Polska sytuacja przedstawia się znacznie lepiej. Pacjenci z Czech, Słowacji oraz Wę-



gier mogą liczyć nawet na trzy razy większą ilość refundowanych substancji farmakologicznych.

W dodatku warunkiem uzyskania refundacji w leczeniu farmakologicznym zespołu pęcherza nadreaktywnego jest badanie urodynamiczne. Zgodnie ze stanowiskiem lekarzy specjalistów, konsultantów krajowych oraz innych podmiotów badanie to jest metodą inwazyjną, która nie tylko jest dla pacjenta bardzo nieprzyjemna, ale wiąże się z ryzykiem uszkodzenia dróg moczowych. Zapis, na podstawie którego badanie urodynamiczne jest warunkiem otrzymania refundacji na leki stosowane w terapii pęcherza nadreaktywnego nie jest uzasadniony ani medycznie ani ekonomicznie. Bada-

nie to z powodzeniem może zostać zastąpione obserwacją pacjenta prowadzoną za pomocą np. dzienniczka mikcji.

Zarówno PTSR, jak Stowarzyszenie „UroConti” widzą przed sobą szerokie pole do współpracy. Jeszcze bardzo dużo jest przed nami do zrobienia. Nietrzymanie moczu to nie tylko uciążliwa i wstydliva dolegliwość, to przede wszystkim schorzenie, które może być niebezpieczne dla zdrowia pacjentów, które znacznie pogarsza jakość życia i które nieleczone generuje znacznie większe koszty niż te, które są potrzebne w leczeniu przyczynowym i zachowawczym, a także przy refundacji środków chłonnych.

**Dominika Czarnota-Szałkowska**

Anna Drajewicz

# Dlaczego cukier to „biała śmierć”



**N**a pewno już wszyscy wiecie, że są trzy „białe” trucizny: cukier, mąka i sól. Należy ich unikać w swoim jadłospisie. Niektórzy powiększają tę listę do pięciu, dodając mleko i biały ryż. Słodzicie? Dużo słodzicie? To przeczytajcie.

Dawno, dawno temu, zanim nastąpił rozwój rolnictwa, nasi przodkowie żyli się zieleniną, korzonkami, orzechami, owocami, w niewielkiej ilości jajkami, rybami, skorupiakami i zwierzętami, których wnętrzności były bogate w tłuszcze. Ale nie cukrem! Jeszcze pod koniec średniowiecza cukier w Europie był prawie nieznanym. Nieliczni uczestnicy krucjat przywozili go ze Wschodu, a niewiele wcześniej, w X wieku, w Indiach trzcinę cukrową odkryli Arabowie. Początkowo cukier trzcinowy był więc produktem rzadkim i drogocennym. Owoce kandyzowane w cukrze uważano za najpiękniejszy prezent, jaki rycearz mógł ofiarować damie swojego serca. Owoce kandyzowane znali już starożytni Rzymianie, ale przyrządzali je, gotując w miodzie, a nie w cukrze.

Prawdziwe cukrowe szaleństwo wybuchło w XVI wieku, kiedy Portugalczycy posadzili w Brazylii pierwszą trzcinę cukrową. W XIX wieku odkrycie przemysłowych technik przetwarzania buraka cukrowego spowodowało w Europie prawdziwą eksplozję produkcji cukru. Cukier opanował niemal wszystko: wyroby cukiernicze i piekarnicze, ciepłe i zimne napoje, sosy i oczywiście nade wszystko wyrób cukierków. Cukierki stały się symbolem szczęśliwego dzieciństwa, radości. Z luksusowego dobra cukier przerodził się w produkt powszedni. Stał się naszym nieodłącznym towarzyszem. Tu łyżeczka cukru do kawy, tam czekoladka, tu guma do żucia,

tam cukierki i inne przekąski - i tak niektórzy zjadają ich 10 – 15 dziennie! We Europie roczne spożycie cukru na mieszkańca wynosi już 39 kg! W Stanach Zjednoczonych – aż 79 kg! Tylko 14 kg spożywamy w postaci sacharoz (cukru stołowego). Resztę w cukierkach, napojach gazowanych, ciastkach, herbatnikach, pokarmach typu fast-food i wszelkich przemysłowych artykułach spożywczych, zwłaszcza w sosach (ketchupie).

Ta zmiana spowodowała istny wysyp chorób. Od XIX wieku otyłość była znakiem rozpoznawczym ludzi interesu. To nowe zjawisko (i na taką skalę) początkowo postrzegane było jako symbol... dobrobytu. Trzeba było całego stulecia, aby uświadomiono sobie, że tak naprawdę to oznaka choroby. Świadomość przyszła po II wojnie światowej, kiedy otyłość zaczęła być niepokojąco widoczna w amerykańskich miastach. W 1942 r. amerykański lekarz Robert Boesler przyznał, że to cukier, a nie nadmierny apetyt, odpowiada za otyłość i powoduje próchnicę. Przestrogi lekarzy na nic się jed-

nak zdały, spożycie cukru ciągle rosło. W latach 60. XX wieku zrodziła się więc teoria, że cukier to narkotyk. Rzeczywiście, wchłanianie cukru powoduje uczucie euforii i sytości. Ale po szczycie produkcji insuliny, poziom glukozy (glikemia) spada gwałtownie, powodując złe samopoczucie, uczucie ośpienia czy przypadki hipoglikemii. Człowiek znajduje się w stanie głodu, który popycha go do poszukiwania kolejnej dawki cukru. Ta dawka powoduje tymczasowy zanik nieprzyjemnych stanów: niepokoju, lęku, zmęczenia, obniżenia aktywności umysłowej. Ale powoduje też powstanie (w wyniku szybkiego wchłaniania glukozy w komórkach) tzw. szczytu insulinowego. Ciało znajduje się wtedy w dziwnym stanie; komórki przepełnione są glukozą i jedynym sposobem na jej przechowanie jest przetworzenie w tłuszcz. Poza tym, gdy poziom glukozy spada, krew „zgłasza” mózgowi jej brak, a ten domaga się kolejnej dawki cukru. Zatem tłuszcz zaczyna gromadzić się w tkankach. I tak zaczyna się otyłość.



To jednak nie koniec problemów. Przepełnione glukozą komórki stopniowo tracą wrażliwość na sygnały insuliny, hormonu wytwarzanego przez trzustkę, który nakazuje im wchłanianie glukozy z krwi. Odmawiają jej przyjmowania; poziom glukozy we krwi rośnie (hiperglikemia) i wkrótce mamy do czynienia z cukrzycą typu II. A to poważna choroba, gdyż krew przeciążona glukozą jest toksyczna dla ścianek naczyń krwionośnych. Glukoza krążąca we krwi powoduje zwężanie się tętnic. Dostajemy coraz mniej tlenu, co niszczy nerwy, powodując utratę wrażliwości. Zwężanie dotyczy również małych naczyń krwionośnych, co zmniejsza ukrwienie. Rany trudniej się zagoją. Jeśli zwężanie dotknie tętnic siatkówki, pacjent traci wzrok. Jeśli dotknie naczyń doprowadzających krew do nerek, wynikiem jest ich niewydolność. Cukrzyca niszczy naczynia krwionośne – jest więc jednym z najważniejszych czynników chorób serca. Cukrzyca typu II może też spowodować katastrofę we wszystkich organach; udar, zawał, amputacja stóp i ślepotą są jej najczęstszymi skutkami.

Jak więc wyjść z uzależnienia od glukozy? Tak jak w przypadku narkotyków, najtrudniejszy jest zawsze początek. Najważniejsze jest uświadomić sobie, dlaczego chcesz to zrobić. Kawa czy herbata bez cukru, zastąpienie słodkiego deseru orzechami lub suszonymi owocami, picie wody zamiast słodkich napojów nie będzie trudne, jeśli twoja motywacja bycia zdrowym będzie zdecydowana i silna. Walczysz przecież o swoje zdrowie! A wystarczy tylko kilka dni, aby organizm przyzwyczaił się do takiej diety i rozwinął nowe poczucie smaku. Dużo bardziej wrażliwe na cukier i znacznie gwałtowniej reagujące na jego nadmiar. Wybieraj tylko zdrowe źródła słodkości. Maksymalne zmniejszenie spożycia cukru nie musi przecież prowadzić do jego całkowitego wykluczenia. Możesz słodzić ksylitolem (cukier brzoźowy) albo stewią, która jest 300 razy słodsza od cukru. Jest miód i są suszone owoce. I jeszcze jeden argument: cukrem żywią się nieproszeni lokatorzy w twoim organizmie. O nich napiszę niebawem.

## CZOSNEK

Jego główną substancją czynną jest allicyna; której najwięcej znajduje się w świeżo zerwanym. Działa przeciwbakteryjnie, przeciwwirusowo, przeciwgrzybicznie, antymiażdżycowo, przeciwalergicznie oraz przeciwnowotworowo. Naukowcy porównali moc allicyny do penicyliny i okazało się, że stosunek wynosi 1:15, czyli 1 mg allicyny ma moc działania 15 mg penicyliny! Czosnek utrzymuje równowagę mikrobiologiczną jelit; dzięki swoim właściwościom odbudowuje zniszczoną florę bakteryjną po przebytych kuracjach antybiotykowych. Poza tym wspomaga układ odpornościowy i oddechowy, wzmacnia naturalne mechanizmy obronne organizmu oraz podwyższa ogólną sprawność, zarówno fizyczną jak i psychiczną. Czosnek wywiera pozytywny wpływ na układ sercowo-naczyniowy, rozszerzając naczynia krwionośne i obniżając ciśnienie krwi. Wykazuje silne działanie oczyszczające krew z produktów przemiany materii. I jeszcze posiada właściwości antyoksydacyjne, pomagają zapobiec chorobie nowotworowej. Spowalnia też procesy starzenia; ochraniając neurony, poprawia funkcjonowanie mózgu. Pora się z nim zaprzyjaźnić.



**SMExpress UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU**



**Biogen.**





## Zaskoczenia

Pierwsze zaskoczenie: powieść „Dziewczyna z pociągu” jest najszybciej sprzedającym się debiutem w historii brytyjskiego rynku. W Stanach Zjednoczonych również bije rekordy czytelnictwa. Zaskoczenie drugie: od tej książki po prostu nie można się oderwać. Odstawiamy wszystkie sprawy, skupiamy się tylko na lekturze. O trzecim zaskoczeniu napiszę na końcu.

Główna bohaterka, Rachel Watson, każdego ranka dojeżdża do pracy tym samym pociągiem. Wie, że pociąg zawsze zatrzymuje się przed tym samym semaforem, dokładnie naprzeciwko szeregu domów. Zaczyna się jej nawet wydawać, że zna ludzi, którzy mieszkają w jednym z nich. Uważa, że prowadzą doskonale życie. Gdyby tylko mogła być tak szczęśliwa jak oni. I nagle widzi coś wstrząsającego. Widzi tylko przez chwilę, bo po-

ciąg rusza, ale to wystarczy... Kilka dni później kobieta znika. Rachel postanawia opowiedzieć, co widziała, ale jej zeznania nie są wiarygodne, ma bowiem problemy alkoholowe i tak naprawdę oszukuje wszystkich wokół siebie. Do tego dochodzą zaniki pamięci i urojeń. Rachel odwiedza Scotta, męża zaginionej Megan i dzieli się z nim swoimi podejrzeniami. W książce pojawia się jeszcze kolejna ważna postać Anna Watson, kobieta, która była powodem rozvodu Rachel z mężem, Tomem.

Wszystkie wątki i podejrzenia się gmatwają i komplikują, a lista podejrzanych wciąż się rozszerza. Jednak nikt nie bierze pod uwagę jednej osoby, która jest rozwiązaniem zagadki zniknięcia Megan. I to jest trzecie zaskoczenie. „Dziewczyna z pociągu” Paula Hawkins, Świat Książki 2015

## Miłość nie jedno ma imię

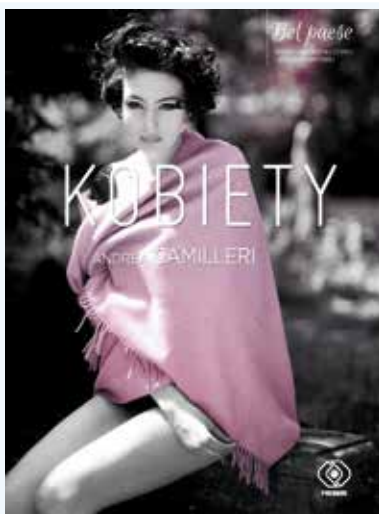
Osadzony w japońskim obozie, którego jeńcy są wykorzystywani do pracy przy budowie kolei łączącej Birnę z Tanzanią, chirurg Dorigo Evans nie może przestać myśleć o romansie z żoną swego wuja sprzed dwóch lat.

Bliski rozpaczy codziennie musi walczyć o ocalenie przed głodem i chorobami podlegających mu żołnierzy. Każdy dzień jest wyzwaniem. Losy doktora poznajemy od jego dzieciństwa w Tasmanii. Wychowywał się w ubogiej rodzinie. Upór w nauce, sukces na uczelni i wżenienie się w zamożną rodzinę, która otworzyła przed nim nowe szanse i możliwości - wszystko to przerwała wojna i niewola w japońskim obozie.

Po przeżyciach wojennych wraca do rodziny i staje się zupełnie innym człowiekiem. Nie może sobie poradzić z rolą bohatera i osoby, której udało się przeżyć obóz śmierci. Rzuca się w szalone życie, wypełnione przelotnymi romansami. Wciąż jednak wspomina największą miłość swojego życia - niezwykle piękną żonę wuja. Bo nie tyle ucieka od żony, co chce zapomnieć swoją piękną kochankę. Powieść jest piękną, dramatyczną historią miłości, która wywiera wpływ na całe życie człowieka. Jest to też opowieść o życiu, wojnie i śmierci. I o tym, że sukces często jest tylko po to, by go szybko stracić. W zeszłym roku książka dostała nagrodę Bookera.

„Ścieżki północy” Richard Flanagan, Wydawnictwo Literackie 2015  
**Historia piękna**

Głównymi bohaterkami tej książki są kobiety. Te, które autor spotkał, jak i te, które sobie wyobraził. Znajdziemy tu kobiety dumne, nieulegające ani groźbom, ani pochlebstwom, gotowe wyjść naprzeciw swemu przeznaczeniu. Kobiety tajemnicze, pojawiające się i znikające podczas podróży morskiej. Kobiety łagodne i upojne jak Sycylia. Kobiety skandaliczne, które nie boją się brać tego, co do nich należy, włącznie z wolnością. Po prostu kobiety - postaci z krwi i kości, ale też z literatury i teatru.



Książka Camilleriego to swoista autobiografia. Dostajemy historie pań, które przez stulecia mężczyźni darzyli tak ogromnym, uczuciem miłości bądź nienawidzili i dla których byli gotowi rozpętać wojnę.

Zaczynając lekturę wyruszamy z autorem do źródeł uwodzenia, seksu i nieodgadnionej tajemnicy, która tkwi w każdej kobiecie... Wszystkie bohaterki przedstawione są alfabetycznie. Zaczyna się od Angeliki, a raczej od dwóch, a kończy na Zinie.

„Kobiety” Andrea Camilleri, Rebis 2015