

Nr 38 Rok IV sierpień 2016 ISSN 2299-9647

SMExpress



PTSR W MINISTERSTWIE ZDROWIA - NACISKAMY NA ZMIANY
STR. 6

w numerze:

Wyjść z czterech ścian - str. 3

Pęcherz nadreaktywny - to trzeba wiedzieć - str. 4-5

Wiedz co jesz - str. 12-13

Dar od Boga - nie złamana chorobą - str. 14-15

Droży Państwo



Mimo wakacji PTSR nie wypoczywa, można nawet powiedzieć, że działa bardzo intensywnie. Oprócz działań stricte merytorycznych podejmujemy też szereg takich, które pozwalają na promowanie wiedzy o stwardnieniu rozsianym, ale też o trudno-

ściach z jakimi nasze środowisko wciąż jeszcze się boryka. Jest to niezwykle ważne, ponieważ pozwala nam na zbudowanie poparcia społecznego dla naszych działań. A nic tak dobrze nie wpływa na działania polityków, jak poczucie, że ich wyborcy są świadomi potrzeb różnych grup społecznych. Dlatego oprócz uświadamiania politykom realnych potrzeb, trzeba przekonywać społeczeństwo o rzeczywistości, w jakiej żyją chorzy. I naprawdę udało się PTSR rzecz

niebywała. Otóż ostatni 35. Piknik Country w Mrągowie odbył się pod hasłem „Niezależność” i był poświęcony stwardnieniu rozsianemu. Do Mrągowa na Piknik zjeżdżają tysiące fanów muzyki country z całego świata. Jest to bardzo świadome środowisko, chętnie włączające się w różne akcje charytatywne. Podobnie było i tym razem. W czasie Pikniku były rozdawane ulotki PTSR, odbyła się debata naukowa z udziałem mediów. Ale najbardziej nośny pod względem przekazu był trzeci dzień Festiwalu, który odbywał się w stylu rockowym. To właśnie wtedy eksponowano hasło „Niezależność”. Wtedy też odbyła się debata w hotelu „Mercure” z udziałem prof. Jerzego Kotowicza oraz moim, podczas której staraliśmy się przekazać wszystkie najważniejsze problemy naszego środowiska. Następnie zaś odbył się koncert w którym wystąpili m.in. Michał Miłowicz, Wilki oraz Voo Voo. Emocje sięgały zenitu i w tym właśnie czasie wraz z prof. Kotowiczem zostali-

śmy zaproszeni na scenę i do wielotyśięcznego tłumu mogliśmy przekazać wszystkie problemy związane z SM. Wbrew obawom publiczność przyjęła nasze wystąpienie bardzo ciepło, z wielkim zrozumieniem. Wkrótce po nas prawdziwe show dał Jacek Noch, kabareciarz występujący z Mariuszem Kałamałą (znanym z Kabaretu Łowcy.B). Jacek sam zmagając się ze stwardnieniem rozsianym, ale jego poczucie humoru i dystans do siebie i choroby tak porwało publiczność, że nie chciała wypuścić go ze sceny. A gdy wreszcie schodził zgotowano mu owację na stojące. Dlaczego tak się rozpisalem o tym wydarzeniu? A dlatego, że uważam, iż właśnie tego typu działania najlepiej służą szerzeniu wiedzy o SM i problemach osób chorych. Bezpośredni kontakt, rozmowy, wspólne przebywanie. Dlatego musimy wykorzystywać każdą okazję, aby ludzie, którzy dotychczas nie mieli wiedzy o SM zdobyli ją. Ponieważ w ten sposób zbudujemy sobie duży obóz wsparcia naszych działań.

UWAGI BUSINESS CENTRE CLUB DO ZMIAN W REFUNDACJI WYROBÓW MEDYCZNYCH

1. Za słuszny uznajemy generalny cel projektu: optymalizacja i zwiększenie przejrzystości wydatków NFZ na wyroby medyczne finansowane w ramach świadczeń gwarantowanych oraz standaryzacja realizacji tych świadczeń.
2. Zamysł racjonalizacji kosztów i ich obniżania jest dobry, pod warunkiem, że nie odbywa się on kosztem pogorszenia jakości wyrobów medycznych i ich dostępności dla pacjentów lub przerzuceniem na nich znacznej części kosztów.
3. Złym rozwiązaniem jest przeniesienie wprost na rynek wyrobów medycznych zasad obowiązujących na rynku farmaceutycznym. Wyroby medyczne nie powinny podlegać tym samym regulacjom co leki.
4. System refundacji wyrobów medycznych powinien funkcjonować w taki sposób, aby w ramach dostępnych publicznych środków odpowiadał w możliwie najwyższym stopniu aktualnemu zapotrzebowaniu i poprawił dostępność do świadczeń.
5. Zapisy projektu ustawy nie zawierają regulacji dotyczących doboru

sprzętu medycznego według potrzeb indywidualnych, co stanowi podstawą rehabilitacji zdrowotnej i społecznej osoby niepełnosprawnej.
6. Wprowadzenie dotkliwej kary pieniężnej do 10 mln złotych może stanowić zagrożenie dla dalszego bytu podmiotu prowadzącego działalność na rynku wyrobów medycznych.
7. Objęcie wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie systemem cen i marż urzędowych może spowodować negatywny wpływ na rynek pracy, w związku z zagrożeniem bankructwem drobnych krajowych przedsiębiorców i właścicieli prowadzących sklepy medyczne.
8. Objęcie wyrobów medycznych refundacją spowodują ograniczenie dopuszczalnych działań marketingowych prowadzonych za pośrednictwem podmiotów leczniczych oraz przedstawicieli zawodów medycznych.
9. Precyzyjnego uregulowania wymaga zakres dozwolonej reklamy wyrobów medycznych oraz sklepów medycznych.
10. Nowelizacja nie może skutkować dodatkowymi kosztami dla podmio-

tów, z których wyrobów medycznych korzystają obecnie pacjenci w ramach świadczeń finansowanych przez NFZ, a także w ramach hospitalizacji.
11. Koniecznym jest ustawowe sformułowanie uniwersalnych zasad dotyczących dopuszczalnych zmian wyrobu medycznego, które nie będą skutkowały obowiązkiem ubiegania się o zmianę decyzji refundacyjnej i związanych z tym ponoszonych kosztów.
12. Regulacje dotyczące możliwości dopłat pacjentów do wyrobów medycznych droższych niż oferowane bezpłatnie w świadczeniach gwarantowanych wymaga dopracowania. Wątpliwości i zastrzeżenia dotyczące współpłacenia pacjenta za produkty ponadstandardowe powinny być rozstrzygnięte w dalszym procesie legislacyjnym.
13. Korzystną jest propozycja, zgodnie z którą z kosztu świadczenia gwarantowanego wyodrębniony zostanie koszt zastosowanego wyrobu medycznego oraz koszt samego zabiegu. **Ministerstwo Zdrowia powinno wydłużyć termin konsultacji społecznych.**

Źródło: BCC

www.ptsr.org.pl

WYJŚĆ Z CZTERECH ŚCIAN

Już po raz trzeci zebrała czołowe lokaty podczas Międzynarodowej Abilimpiady SM. Jest dowodem na to, że chcieć to móc...

Abilimpiady PTSR to spotkania osób chorych na stwardnienie rozsiane, podczas których rozgrywane są różne konkursy zakończone zdobyciem medali. Polska edycja konkursu organizowana jest dopiero od kilku lat, a wzorowana jest na słowackiej, która ma dwunastoletnią tradycję. Dla osób chorych na SM jest to rewelacyjny sposób, aby wyjść z domu i zapomnieć choć na chwilę o tej podstępnej chorobie.

Zdobywcy pierwszych miejsc w Grębiszewie jadą na Słowację, gdzie od pięciu lat organizowany jest konkurs o zasięgu międzynarodowym. – W tym roku było nas 140, a mieliśmy do wyboru aż 26 konkurencji, m.in. reportaż fotograficzny, zdobienie jajek, strojenie tortów, rzeźba, gra w szachy, szydełkowanie – wlicza **Regina Zachurzok** z Drogomyśla, członkini Oddziału Ziemi Cieszyńskiej PTSR i członek komisji rewizyjnej przy Radzie Głównej PTSR w Warszawie, która na udział w Abi-



limpiadzie namówiła z powodzeniem inną członkinię cieszyńskiego oddziału, **Urszulę Pisarek**.

W tym roku R. Zachurzok wystartowała w konkursie malowania farbami wodnymi i za swoją pracę zajęła pierwsze miejsce. Za rysunek na szkle otrzymała drugą nagrodę, a za komplet skórzanej biżuterii ozdobionej koralikami trzecią w kategorii prac z koralików, bo nie były one głównym motywem pracy.

W wytwarzaniu wyrobów ze skóry



Regina Zachurzok ze swymi pracami

jest niewątpliwie mistrzynią. Prowadzi nawet warsztaty w całym kraju – niedawno w Sieradzu, a teraz w rodzinnym Drogomyślu – aby pokazać, że ze stwardnieniem rozsianym można normalnie żyć, a nawet pomagać innym. Ponadto zajęcia manualne dają niepełnosprawnym ogromną satys-

fakcję. Można tanim kosztem sprawić komuś oryginalny prezent czy podreperować domowy budżet. Jak zauważa, to dobra metoda, aby osoby chore nie padały w depresję i znalazły swoje miejsce w świecie. – Sama przebywałam w do-

mu opieki społecznej i poruszałam się na wózku inwalidzkim, ale gdy zaczęłam się realizować w pracy artystycznej, zupełnie inaczej potoczyło się moje życie – przekonuje. – Chodzi o to, żeby ludzie nie siedzieli w domach, ale próbowali coś robić. Dla mnie najgorsze było przeświadczenie, że jestem do niczego, na bocznym torze, nikomu niepotrzebna. To mnie dobiło w pewnym momencie. Teraz nigdy mi się nie nudzi. Mam skuter, który dostałam od ks. **Ignacego Czadera**, proboszcza parafii

NMP Królowej Polski w Pogórze i mogę zjechać odwiedzić mieszkającą niedaleko mamę i siostrę.

Ks. I. Czader po przeprowadzonych przez nią w Pogórze warsztatach dla dzieci rzucił jej pomysł „uszycia” ze skóry szat dla Panny Marii i Dzieciątka, umajony strotkami i niezapominajkami. – Skórę kupiłam w skoczowskiej garbarni, a wykonanie sukienek zajęło mi dwa tygodnie – zdradza artystka, która jest członkinią Grupy Twórczej „Strumień”, specjalizując się zarówno w wyrobie biżuterii, kwiatów i obrazów ze skóry, jak i urzekających akwarel.

– Poprosili mnie, żebym znalazła się w składzie jury Abilimpiady, bo powiedziała, że nie będę już w niej startować. Niech inni mają szansę, próbują swoich sił. Ważne, żeby podchodzili do konkursu na uczciwych zasadach – zauważa R. Zachurzok, bo prace muszą być zawsze wykonywane na miejscu, bo nie liczy się tylko jakość, ale samodzielność wykonania. – Najgorsze jest, gdy ktoś mówi: „Ja już nic nie potrafię, nic nie mogę”. Trzeba mobilizować chorych do wyjścia z domu, żeby się w nim nie zasiedzieli.

(bs)

Fot. BARBARA SIEMIŃSKA

ETAPY W LECZENIU ZESPOŁU PĘCHERZA NADREAKTYWNEGO

Szacuje się, że zespół pęcherza nadreaktywnego (ang. overactive bladder, OAB) dotyczy ok. 50-100 mln osób na całym świecie. W Polsce problem ten odnosi się do ok. 2-3 mln osób, a co roku na tę przypadłość zapada ok. 10-15 tysięcy nowych pacjentów.

Choroba ta dotyka zarówno kobiety, jak i mężczyzn, najczęściej po 45. roku życia, ale bywa, że chorują również osoby młodsze. Ryzyko wystąpienia OAB zwiększa się wraz z wiekiem i zwykle pojawia się wraz z innymi objawami ze strony dolnych dróg moczowych. O pojawieniu się dolegliwości pęcherza nadreaktywnego świadczą: parcie nagłace, częstomocz dzienny i nocny oraz nietrzymanie moczu.

Stowarzyszenie UroConti jest w pełni świadome złożoności choroby, jaką jest zespół pęcherza nadreaktywnego. Mamy pełną świadomość, że przypadek każdej chorej osoby należy traktować indywidualnie. To, co jednak istotne, to kolejność postępowania, którą powinien znać każdy cierpiący na tę chorobę. Poradnik dla pacjentów z OAB temu właśnie ma służyć. Nie wyręczać lekarza, lecz uświadamiać pacjenta, z jakich opcji terapeutycznych powinien skorzystać, zanim zgodzi się w pełni świadomie na najbardziej radykalne rozwiązanie, jakim jest usunięcie pęcherza. Wierzę, że ta publikacja będzie istotnym wsparciem w Państwa walce z chorobą.



Anna Sarbak,
Prezes Zarządu Głównego
Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”

w jamie ustnej, zaburzenia widzenia, zaburzenia żołądkowo-jelitowe, zaburzenia procesów poznawczych, bóle głowy, zaburzenia rytmu serca, zaleganie moczu, nasilenie dolegliwości wrzodowych. Dlatego tak istotny jest indywidualny dobór leku oraz jego dawkowania.

Ograniczenia związane z lekami stosowanymi w terapii I rzutu stały się impulsem do prac nad nowymi kierunkami leczenia farmakologicznego.

TERAPIA Z UŻYCIEM AGONISTÓW RECEPTORÓW BETA-3-ANDRENERGICZNYCH

W przypadku niepowodzenia terapii I rzutu, możliwa jest inna ścieżka w ramach farmakoterapii. Nowością w farmakoterapii OAB jest mirabegron, będący agonistą receptorów beta-3-adrenergicznych.

Jak wykazały badania kliniczne, lek ten posiada wysoki profil bezpieczeństwa i wywołuje u pacjentów zdecydowanie mniej objawów niepożądanych, niż leki antycholinergiczne. Charakteryzuje się skutecznością u pacjentów, u których nie nastąpiła pożądana reakcja na leki antycholinergiczne lub którzy zmagali się ze skutkami ubocznymi tych leków.

Zdaniem specjalistów, mirabegron może być w przyszłości lekiem pierwszego rzutu. Jego skuteczność jest porównywalna do leków antycholinergicznych przy znikomych działaniach niepożądanych. Ponadto coraz bardziej popularne staje się również leczenie skojarzone, polegające na łączeniu dwóch substancji leczniczych, np. solifenacyny i mirabegronu.

Na całym świecie, mirabegron jest uznawany za terapię przyszłości w leczeniu OAB. W Polsce substan-

nia OAB refunduje aktualnie dwie substancje (solifenacynę i tolterodynę) w postaci siedmiu leków. Leki te są refundowane przy odpłatności pacjenta w wysokości 30% w ramach grupy terapeutycznej: zespół pęcherza nadreaktywnego.

Dodatkowo pacjenci z SM mają możliwość skorzystania z refundacji oksybutyniny.

Leki antycholinergiczne charakteryzują się licznymi skutkami ubocznymi, do których należą: suchość

LEKI

ANTYCHOLINERGICZNE

Na pierwszym etapie leczenia OAB (ang. overactive bladder) stosuje się tzw. leki antycholinergiczne, uznawane przez specjalistów za złoty standard w terapii tego schorzenia. Należą do nich: solifenacyna, tolterodyna, fezoterodyna, darifancyna, trospium oraz oksybutynina.

Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) w ramach farmakologicznego lecze-

cja lecznicza mirabegron nie została dotychczas objęta refundacją, pomimo uzyskania pozytywnej rekomendacji AOTMiT w listopadzie 2014 r. Lek można nabyć na receptę przy pełnej odpłatności.

INIEKCJE Z TOKSYNY BOTULINOWEJ

Iniekcje z toksyny botulinowej stosowane są u pacjentów, u których zawiodło dotychczasowe leczenie farmakologiczne I i II rzutu.

Iniekcje z toksyny botulinowej to metoda stosowana w leczeniu OAB od niedawna. Badania dowiodły, że jest skuteczna (znacznie zmniejsza liczbę epizodów nietrzymania moczu i mikcji w ciągu doby oraz poprawia parametry) i bezpieczna (bardzo rzadko powoduje niepożądane efekty uboczne). Efekt terapeutyczny utrzymuje się zazwyczaj od 6 do 9 miesięcy, po jednorazowym podaniu leku. W przypadku nawrotu objawów, zabieg może zostać powtórzony.

Od 1 września 2015 r., w ramach nowego programu lekowego Leczenie neurogennej nadreaktywności wypieracza (ICD-10:N31), po spełnieniu kryteriów kwalifikacji, refundowanemu leczeniu mogą być poddawani dorośli pacjenci z nadreaktywnością mięśnia wypieracza pęcherza moczowego o podłożu neurogenym, po stabilnych urazach rdzenia kręgowego poniżej odcinka szyjnego oraz pacjenci ze stwardnieniem rozsianym.

NEUROMODULACJA NERWÓW KRZYŻOWYCH

Sprawdzone i skuteczne metody leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego jest neuromodulacja nerwów krzyżowych. Stosowana jest na całym świecie od ponad 20 lat i rekomendowana przez międzynarodowe towarzystwa naukowe.

Neuromodulacja nerwów krzyżowych to małoinwazyjna, skuteczna i odwracalna metoda, polegająca na wszczępieniu do otworów krzyżowych elektrod połączonych z niewielkim stymulatorem, który implantowany jest pod skórę pośladka. Urządzenie to pobudza nerwy krzyżowe za pomocą łagodnych impulsów elektrycznych i tym samym regulu-

je aktywność pęcherza, zwieracza i dna miednicy.

Pomimo długiej historii zabieg ten nie jest dotąd refundowany oraz oferowany w Polsce. Proces refundacyjny neuromodulacji nerwów krzyżowych w naszym kraju trwa już od kilku lat. We wrześniu 2014 r., AOTMiT wydała pozytywną rekomendację dla zakwalifikowania tej metody jako świadczenia gwarantowanego, jednak do tej pory nie została ona objęta refundacją.

Jedyna możliwość skorzystania w tej chwili z tej terapii wiąże się z koniecznością wyjazdu do innego kraju Unii Europejskiej i uzyskaniem zwrotu kosztów z NFZ (dyrektywa UE dot. transgranicznej opieki zdrowotnej). Wskazane jest uzyskanie pozytywnej opinii konsultanta krajowego ds. urologii.

ZABIEGI CHIRURGICZNE

W ramach opernego na inne metody leczenia nietrzymania moczu, stosuje się zabiegi operacyjne.

Jednym z tego typu zabiegów jest chirurgiczne wszczępienie sztucznego zwieracza cewki moczowej. Hydraul-

iczny zwieracz cewki moczowej jest endoprotezą, czyli protezą wewnętrzną, dobraćą indywidualnie do pacjenta. Sztuczne zwieracze moczowe w określonym zakresie zastępują funkcje uszkodzonego lub niewydolnego naturalnego zwieracza cewki moczowej, co umożliwia chorym bardziej swobodne oddawanie moczu. Metodę tę znacznie częściej stosuje się u mężczyzn niż u kobiet.

Radykalną metodą leczenia OAB jest również tak zwane nadpęcherzowe odprowadzenie moczu, wskutek którego mocz nie dociera do pęcherza i nie wycieka przez cewkę. Służy temu odcięcie moczowodów od pęcherza i wszczępienie ich do skóry poprzez fragment wyizolowanego jelita (operacja Brickera). Obydwie terapie są refundowane.

ZAOPATRZENIE W ŚRODKI ABSORPCYJNE ORAZ ĆWICZENIA KEGLA

Środki absorpcyjne dla osób z nietrzymaniem moczu (NTM) należą do grupy środków pomocniczych zdefiniowanych w polskim prawo-

c.d. na str. 6

Nazwa środka/stopień NTM	Wskazywane cechy środka	Wskazywane zastosowanie
 Pieluchomajtki /Ciężki NTM/	<ul style="list-style-type: none"> Mocowane rzepami Większe niż wkłady anatomiczne Wysoko chłonny, szybko działający wsad Dobra, duża chłonność Stosunkowa łatwość zakładania 	<ul style="list-style-type: none"> Dla osób z mniejszą samodzielnością, niemobilnych, wymagających opieki, pacjenta leżącego
 Pieluchy anatomiczne /Średni NTM/	<ul style="list-style-type: none"> Ochrona skóry, zbieranie i gromadzenie moczu Wykonane z materiałów chłonnych: pulpy celulozowej i absorbentu zamieniającego mocz w żel 	<ul style="list-style-type: none"> Dla osób na wózkach inwalidzkich, osób otyłych oraz trwale unieruchomionych
 Majtki chłonne /Średni lub ciężki NTM/	<ul style="list-style-type: none"> Ścisłe przyleganie do ciała Zakładane i zdejmowane jak zwykła bielizna 	<ul style="list-style-type: none"> Rekomendowane są dla osób częściowo samodzielnych oraz częściowo mobilnych Stworzone z myślą o ochronie osób w średnim i ciężkim stopniu nietrzymania moczu
 Podkłady /Ciężki NTM/	<ul style="list-style-type: none"> Wykonane z materiału chłonnego: masy celulozowej, pokrytej włókniną wierzchnią Dolna warstwa z materiału zabezpieczającego przed przemakaniem 	<ul style="list-style-type: none"> Dla osób niesamodzielnych, wymagających opieki, pacjenta leżącego
 Wkłady anatomiczne /Lekki NTM/	<ul style="list-style-type: none"> Przyklejane do bielizny Mniejsze, w kształcie podpaski Mniejsza chłonność Dobry kształt, łatwe mocowanie 	<ul style="list-style-type: none"> Dla osób aktywniejszych (także zawodowo), mobilnych, samodzielnych, chodzących Dla osób z lekkim NTM

dawstwie jako „wyroby medyczne wydawane na zlecenie osoby uprawnionej”.

Zgodnie z rozporządzeniem Ministerstwa Zdrowia, płatnik dofinansowuje pięć rodzajów środków absorpcyjnych (pieluchomajtki, pieluchy anatomiczne, majtki chłonne, podkłady, wkłady anatomiczne).

Chorym na OAB, będącym przed leczeniem, w trakcie leczenia oraz w przypadkach, gdy terapia nie przynosi pożądanego rezultatu, zaleca się stosowanie środków absorpcyjnych w celu zapewnienia higieny i uniknięcia niepotrzebnych powikłań.

Obecnie w Polsce osobom cierpiącym na OAB, w ramach refundacji, przysługuje 60 sztuk środków absorpcyjnych miesięcznie, przy 30% dopłacie pacjenta oraz limicie cenowym 90 zł (1,50 zł./szt.). Warunkiem uzyskania refundacji jest ponadto posiadanie jeszcze jednej choroby współistniejącej.

Osoby z chorobą nowotworową przebiegającą w postaci owrzodzonych lub krwawiących guzów krocza lub okolicy krzyżowej, z przetokami nowotworowymi lub popromiennymi albo z nietrzymaniem moczu lub stolca w wyniku chorób nowotworowych mają prawo do 100% refundacji do 60 sztuk środków absorpcyjnych przy limicie cenowym 77 zł (1,28 zł./szt.).

Podstawową metodą fizjoterapeutyczną stosowaną u pacjentów z zaburzeniem funkcjonowania dolnych dróg moczowych, również z zespołem pęcherza nadreaktywnego, są ćwiczenia czynno-wzmacniające, inaczej nazywane treningiem mięśni dna miednicy lub ćwiczeniami Kegla. Brak finansowania tego typu metody leczenia nie oznacza jednak, że chorzy w ogóle nie mają do niej dostępu, osoby cierpiące na zespół pęcherza nadreaktywnego mogą skorzystać z ćwiczeń, finansując je z własnych środków lub korzystając z programu ćwiczeń organizowanych w ramach organizacji pozarządowych. Od kilku lat regularne zajęcia z ćwiczeń Kegla dla osób cierpiących na nietrzymanie moczu czy pęcherz nadreaktywny odbywają się w 9 oddziałach wojewódzkich Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”.

PTSR W MINISTERSTWIE ZDROWIA



Marek Tombarkiewicz

Przedstawiciele PTSR, przewodniczący RG **Tomasz Połec**, **Scholastyka Śniegowska** i mecenas **Krzysztof Maśliński** spotkali się 4 sierpnia br. z Wiceministrem Zdrowia **Markiem Tombarkiewiczem**. Spotkanie dotyczyło najważniejszych potrzeb chorych na stwardnienie rozsiane.

Poruszono kwestie dostępu do najnowszych leków, które w Europie są już stosowane. Minister Tombarkiewicz powiedział, że będzie starał się, aby oferta dla chorych była jak najszersza. Jednocześnie dodał, że ministerstwo pracuje nad zmianą zasad wprowadzania nowych terapii. Wkrótce może nas czekać prawdziwa rewolucja w tym obszarze.

Kolejnym tematem była kwestia różnic w dostępie do leczenia w różnych regionach kraju. Zgodzono się, że należy jak najszybciej znaleźć przyczynę tych różnic. Przedstawiciele PTSR zadeklarowali, że chętnie wezmą udział w spotkaniu, którego celem byłoby określenie przyczyn różnic, a także wypracowanie sposobu, który zrównałby dostęp w każdym województwie.

Następnie po raz kolejny przypomniano o problemie zbyt małej liczby refundowanych pieluchomajtek. Okazało się, że minister Tombarkiewicz nie miał wiedzy, że problem jest

tak poważny. Obiecał przyjrzeć się tej sprawie przypominając, że wkrótce cały system zaopatrzenia w środki pomocowe ma ulec dużej zmianie. Tomasz Połec zaznaczył, aby zwrócić uwagę przy tworzeniu nowego projektu na to, żeby zwiększenie limitu nie odbyło się kosztem jakości tych wyrobów.

Powrócono też do kwestii wpisania SM na listę chorób refundowanych w opiece paliatywnej. Minister przyrzekł zajęcie się tą sprawą i szybkie wyjaśnienie, dlaczego do tej pory stwardnienie rozsiane nie znalazło się na tej liście.

Tomasz Połec podjął temat potrzeby zwiększenia środków na leczenie SM, co pozwoli na oszczędności po stronie ZUS, gdyż nie trzeba będzie wypłacać rent osobom, które przez brak leczenia stają się niepełnosprawne. Minister zgodził się z tym pomysłem, zauważył jednak, że proces ten na pewno nie będzie szybki ani łatwy. Jednak od czegoś trzeba zacząć i warto się nad tym pomysłem pochylić.

Jednak od czegoś trzeba zacząć i warto się nad tym pomysłem pochylić. Spotkanie zakończyło się wzajemnymi deklaracjami o potrzebie dalszej współpracy. Mamy nadzieję, że wkrótce przynajmniej część spraw poruszonych podczas tej wizyty zostanie zrealizowanych.

tp

dr n med. Lidia Darda-Ledzion
dr n med. Agata Walczak
mgr Agnieszka Ewa Paprot

SM PORADNIK DLA PACJENTÓW I ICH RODZIN

Prezentujemy Państwu bardzo ciekawy poradnik dla osób chorych na SM. Przedrukowana broszura została opracowana przez specjalistów i w sposób przystępny wyjaśnia wiele spraw związanych ze stwardnieniem rozsianym. Nawet osoby, które wiedzą naprawdę dużo o chorobie, powinny zapoznać się z poradnikiem.

Stwardnienie rozsiane (SM - sclerosis multiplex) jest chorobą, którą przez lata przedstawiano jako przewlekłą, postępującą i nieuchronnie prowadzącą do inwalidztwa. I taki stereotyp nadal dominuje w większości dostępnych polskich publikacji. Nic więc dziwnego, że osobę, której postawiono takie rozpoznanie i jej bliskich, w pierwszym momencie po usłyszeniu diagnozy ogarnia przerażenie...

Czy taka sama czarna wizja roztacza się, gdy słyszymy słowa: nadciśnienie tętnicze, cukrzyca?

Nie! Prawdopodobnie dlatego, że dominuje przekonanie o możliwości leczenia tych chorób. A przecież nieleczone nadciśnienie czy cukrzyca mogą prowadzić do wielu poważnych powikłań, w tym powodujących inwalidztwo, jak np. udar mózgu i w jego następstwie niezdolność poruszania się czy mówienia.

W przypadku SM przekonanie, że można wpływać na jego przebieg, nie jest jeszcze powszechne, mimo dowodów naukowych wskazujących na pozytywne efekty stosowanego leczenia i zdolność mózgu do regeneracji.

W oparciu o potrzeby zgłaszane przez pacjentów powstała idea napisania nowego poradnika skierowanego do osób, które muszą zmierzyć się z postawionym przed chwilą rozpoznaniem „stwardnienie rozsiane”, ale także do tych, które chorując już jakiś czas, nadal nie bardzo wiedzą, jak sobie radzić. Dlatego nie znajdziecie Państwo tutaj, spotykanego w większości publikacji, sposobu omawiania zagadnień związanych ze stwardnieniem rozsianym.

Chcemy zachęcić do aktywnego uczestniczenia w procesie diagnostycznym i terapeutycznym, do czego niezbędne jest zrozumienie istoty

choroby, znajomość sposobu interpretowania objawów i podejmowania decyzji dotyczących zastosowania odpowiedniego leczenia.

Zatem od początku

Czy dla osoby bezpośrednio po usłyszeniu diagnozy „stwardnienie rozsiane”, ważna jest informacja, że jest to jedna z najczęstszych chorób ośrodkowego układu nerwowego (OUN) i że kobiety chorują częściej niż mężczyźni i ile osób choruje na świecie? Nie. Osoba ta chciałaby wiedzieć, co to jest ten „OUN” i dlaczego „u mnie doszło do jego uszkodzenia”? W skład ośrodkowego układu nerwowego (OUN) wchodzi: mózg, pień mózgu i rdzeń kręgowy.

Przyczyny stwardnienia rozsianego Bezpośrednia przyczyna wywołująca uszkodzenie OUN w przebiegu SM nie jest znana. Wiadomo natomiast, że komórki naszego układu immunologicznego, który powinien stanowić naturalną ochronę przed szkodliwymi czynnikami, traktują wybrane elementy mózgu i rdzenia kręgowego jako nieprawidłowe i niszczą je (autoagresja). Dla przykładu: niszczenie mielin (składnik osłonki nerwów), zwane demielinizacją, prowadzi do zakłócenia przesyłania impulsów z OUN do innych części ciała, co w konsekwencji może uwidaczniać się w postaci różnych objawów i powodować zaburzenia czynności organizmu.

Mimo dużej wiedzy dotyczącej patogeny (mechanizmów powstawania) SM, nie udało się jeszcze zidentyfikować jednoznacznie jej przyczyny, czyli etiologii. Podkreśla się rolę zaburzeń immunologicznych (choroba autoimmunologiczna), ale również czynników genetycznych. Ważną rolę mogą odgrywać także czynniki środowiskowe:

· bakterie, wirusy, grzyby, · lokalizacja geograficzna - zmniejszona ekspozycja na [wiatBo sBoneczne, · niedobór witaminy D.

Cechy charakterystyczne stwardnienia rozsianego:

przewlekła choroba zapalno-demielinizacyjna OUN; bezpośrednia przyczyna nie jest znana; początek zachorowania najczęściej między 20 - 40 rokiem życia; · kobiety chorują częściej niż mężczyźni (proporcje zachorowań 3:2); w Polsce częstość występowania jest wysoka, wynosi 40 - 60 przypadków / 100 000 mieszkańców; występowanie objawów wieloogniskowego uszkodzenia OUN; w przebiegu choroby występuje różny stopień ciężkości objawów klinicznych u poszczególnych pacjentów; prowadzi do niesprawności ruchowej i zaburzeń funkcji poznawczych.

Stwardnienie rozsiane nie jest chorobą zakaźną i nie stanowi zagrożenia dla życia pacjenta.

Czy SM jest chorobą dziedziczną?

SM nie jest chorobą dziedziczną, chociaż możliwy jest wpływ uwarunkowań genetycznych. Stwierdzono, że postać rodzinna stanowi 10 -15 % wszystkich zachorowań. Ryzyko wystąpienia zwiększa się u osób spokrewnionych i jest szczególnie wysokie u bliźniąt jednojajowych.

Objawy SM

Rodzaj objawów chorobowych występujących u chorych na stwardnienie rozsiane zależy od lokalizacji i rozległości uszkodzenia mózgu i rdzenia kręgowego (liczba, wielkość ognisk, zanik). Dlatego objawy są klasyfikowane w bardzo różny sposób, np:

widoczne, jak wzmożone napięcie mięśniowe (spastyczność), zaburzenia chodu, koordynacji ruchów, równowagi, mowy - często uważane za najistotniejsze, ponieważ w sposób zauważalny wpływają na funkcjonowanie;

niewidoczne lub trudno zauważalne, jak zmęczenie, ból - niejednokrotnie bagatelizowane, uważane za mniej istotne od widocznych, ponieważ trudno jest wytłumaczyć, w jaki sposób wpływają na funkcjonowanie osoby je doświadczającej;

„wstydlive”, jak zaburzenia pęcherzowe, jelitowe, seksualne - pomijane milczeniem z powodu skrępowania, braku umiejętności podejmowania rozmowy na ich temat.

czy też:

pojedyncze lub mnogie, o różnym stopniu nasilenia, różnorodne na różnych etapach choroby.

Choroba może negatywnie wpływać m.in. na:

wzrok – osłabienie ostrości wzroku, zaburzenia widzenia barw, podwójne widzenie;

mowę i połykanie – zaburzenie płynności (rytmu i tempa), zniekształcenie dźwięków lub niemożność ich wytwarzania, zaburzenia przyjmowania płynów i pokarmów;

ruch – osłabienie siły mięśniowej, zaburzenia precyzji i koordynacji ruchów, równowagi, szybkie męczenie się podczas aktywności ruchowej, wzmożone napięcie mięśniowe;

czucie – osłabienie lub nadmierne odczuwanie dotyku, bólu, temperatury, ułożenia;

funkcje pęcherza moczowego i jelit – częste oddawanie moczu, parcie na moc, nieregularne, niekontrolowane i niepełne opróżnianie pęcherza, nietrzymanie moczu, nietrzymanie lub trudności z wypróżnieniem, zatrzymanie kału;

aktywność seksualną – zmniejszenie wrażliwości na dotyk, problemy z osiągnięciem satysfakcji, obniżone libido, impotencja, brak orgazmu; emocje – zmiany nastroju, chwiejność emocjonalna, lęk, depresja;

procesy poznawcze – trudności z uwagą, pamięcią, percepcją, myśleniem, przetwarzaniem informacji, organizowaniem i planowaniem, rozwiązywaniem problemów, podejmowaniem decyzji.

W przebiegu SM mogą występować także:

objawy napadowe – napady padaczkowe, objaw Uthoffa (obniżenie ostrości wzroku w połączeniu z wysoką temperaturą), objaw Lhermitte'a (uczucie

prądu biegnącego wzdłuż kręgosłupa do kończyn dolnych podczas przygięcia głowy do klatki piersiowej).

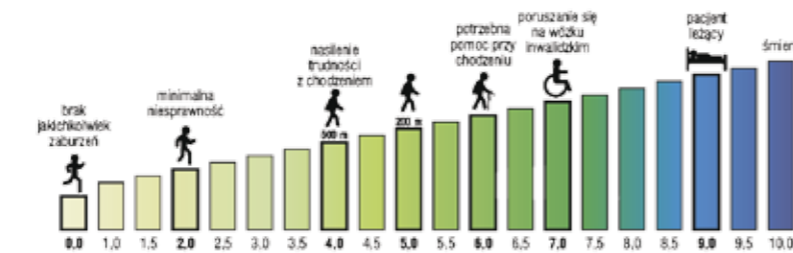
Na jakiej podstawie można rozpoznać SM?

Wywiad: zebranie dokładnych informacji co do początku wystąpienia dolegliwości, ich charakteru, wykonywanych do tej pory badań dodatkowych i skuteczności dotychczasowego leczenia (jeżeli było zastosowane).

Badanie przedmiotowe: stwierdzenie odchylenia od stanu prawidłowego.

Rezonans magnetyczny (MRI) z podaniem kontrastu: wykazanie ognisk uszkodzenia typowych dla SM, a także wykluczenie ewentualnych innych procesów chorobowych. Zmiany w MRI stwierdzane są u 95% pacjentów z pewnym klinicznie SM. Najczęściej wykonywane jest badanie mózgu, ale niejednokrotnie wskazane jest także przeprowadzenie oceny rdzenia kręgowego.

Badanie płynu mózgowo-rdzeniowego (PMR): badanie dodatkowe, istotne przede wszystkim w diagnostyce różnicowej. Badanie PMR obejmuje badanie ogólne i ocenę parametrów tzw. „aktywności płynu”, czyli indeksu IgG oraz prążków oligoklonalnych.



Wzrokowe potencjały wywołane (WPW): badanie dodatkowe, uzupełniające diagnostykę SM. Pozwala na wykazanie niemożliwego klinicznie uszkodzenia drogi wzrokowej.

Inne choroby przypominające SM:

- choroba Devica (NMO);
- choroby autoimmunologiczne, np. toczeń rumieniowaty układowy;
- infekcje, np. neuroborelioza;
- choroby naczyniowe, np. udar mózgu, zapalenia naczyń mózgowych;
- choroby ziarniniakowe, np. sarkoidoza;
- choroby metaboliczne, np. niedobór witaminy B12;
- choroby nowotworowe.

Co to jest skala EDSS (Rozszerzona Skala Niepełności ang. Expanded Disability Status Scale)?

Skala EDSS jest to zapisanie oceny stanu klinicznego pacjenta w postaci punktowej od 0 do 10, gdzie zero oznacza brak jakichkolwiek odchylenia w badaniu neurologicznym, a 10 zgon z powodu SM.

Skala ta pozwala na monitorowanie przebiegu choroby, ocenę ciężkości rzutu i skuteczności stosowanego leczenia immunomodulującego.

Rozpoznanie stwardnienia rozsianego stawiane jest na podstawie stwierdzenia objawów, które wskazują na różną lokalizację i różny czas wystąpienia uszkodzenia OUN oraz wykluczenia innych chorób, które mogą je imitować.

W skali EDSS istotne punkty to:

- 1.0 – pełna sprawność, nieistotne klinicznie odchylenia w badaniu neurologicznym,
- 3.0 – umiarkowana niepełność, ale możliwe samodzielne funkcjonowanie,
- 7.0 – brak możliwości chodzenia, konieczność używania wózka inwalidzkiego.

Postacie SM

U każdego pacjenta choroba może przebiegać w inny sposób. Natomiast znajomość kryteriów umożliwiających określenie rodzaju przebiegu choroby jest bardzo ważna w kontekście możliwości zastosowania leczenia. Wyróżnia się następujące postacie SM:

rzutowo-remisyjna - diagnozowana u około 85% pacjentów, charakteryzująca się występowaniem rzutów (pogorszeń) i remisji (poprawy). Rzut choroby jest to pojawienie się nowych lub nasilenie istniejących objawów, utrzymujących się minimum 24 godziny, niezwiązanych z gorączką, infekcją, stresem, czy przegrza-

niem organizmu, np. podczas upałów lub wysiłku fizycznego. Rzut może być łagodny, niezaburzający w istotny sposób funkcjonowania, jak i bardzo ciężki, wymagający hospitalizacji. Po okresie rzutu wszystkie objawy związane z pogorszeniem mogą ustąpić lub część z nich może pozostać; **wtórnie postępująca** - rozwijająca się u 50% nieleczonych pacjentów z postacią rzutowo-remisyjną po około 10 latach i u 90% po 25 latach trwania choroby, charakteryzująca się stopniowym narastaniem i utrwalaniem niepełności;

postępująco-rzutowa - rozpoznawana u około 5% pacjentów, charakteryzująca się stopniowo postępującą niepełnością, na którą nakładają się rzuty;

pierwotnie postępująca - diagnozowana u około 10% pacjentów, charakteryzująca się od początku stopniowym pogarszaniem stanu neurologicznego i narastaniem niepełności, bez nagłych pogorszeń i remisji. W jej przebiegu mogą występować okresy częściowej poprawy lub większego nasilenia objawów, co może powodować błędne rozpoznanie postaci rzutowej.

Ciąża a SM

Najczęściej mówi się, że ciąża nie ma wpływu na długoterminowe rokowanie i przebieg SM, chociaż pojawiają się doniesienia o korzystniejszym przebiegu choroby u pacjentek, które były w ciąży. W drugim i trzecim trymestrze ciąży zmniejsza się ryzyko pogorszenia i rzutu choroby.

W razie wystąpienia rzutu, mogą być stosowane steroidy.

Brak jednoznacznych opinii co do wpływu karmienia piersią na przebieg SM.

W trakcie ciąży i karmienia piersią przeciwwskazane jest stosowanie jakichkolwiek leków immunomodulujących i immunosupresyjnych.

Rozpoznanie stwardnienia rozsianego nie wyklucza porodu drogami natury (rodnymi). Nie stanowi bezwzględnego wskazania do zastosowania cięcia cesarskiego. Nie jest też przeciwwskazaniem do zastosowania znieczulenia okołoporodowego. Decyzja dotycząca sposobu rozwiązania ciąży zależy od sprawności pacjentki, ewentualnych chorób współistnieją-

cych i decyzji lekarza położnika.

Stwardnienie rozsiane nie wpływa na płodność.

Nie zaobserwowano większej ilości poronień ani wad wrodzonych w porównaniu z dziećmi zdrowych matek. **Choroba nie jest powodem, dla którego musisz zrezygnować z bycia rodzicem. Zanim jednak podejmiesz decyzję, porozmawiaj ze swoim partnerem oraz lekarzem**

Tryb życia, dieta a SM

Pacjentom z SM zaleca się prowadzenie aktywnego trybu życia, który powinien być dostosowany do indywidualnego stanu, możliwości oraz potrzeb. Unikać należy: przegrzewania organizmu w trakcie np. długiego opalania się, przebywania w gorącym klimacie, saunie, zażywania gorących kąpeli, czy nadmiernego wysiłku fizycznego. Bardzo ważne jest regularne przyjmowanie zalecanych leków, zwłaszcza immunomodulujących. Nie ma przekonujących dowodów wskazujących na to, że któraś z diet ma istotny wpływ na zachorowanie lub przebieg SM.

Niedobór witaminy D

Ze względu na często występujący u pacjentów z SM niedobór witaminy D może być konieczne jej przyjmowanie w dawce nawet do 4000IU/dobę. Dawka powinna być ustalana indywidualnie na podstawie oznaczenia poziomu vit. D oraz wapnia we krwi.

Szczepienia a SM

Decyzja dotycząca konkretnych szczepień u pacjenta z SM musi być skonsultowana z lekarzem prowadzącym. Wyniki przeprowadzonych do tej pory obserwacji wskazują na to, że:

- szczepionki inaktywowane są bezpieczne dla chorych z SM, również leczonych lekami immunomodulującymi;
- szczepionki żywe (atenuowane) nie są zalecane w SM;
- szczepienia przeciw tężcowi, WZW B i grypie nie zwiększają ryzyka rzutów SM;

brak jednoznacznych dowodów odnośnie negatywnego wpływu stosowanej terapii immunomodulującej na skuteczność szczepień.

Leczenie stwardnienia rozsianego

Stwardnienie rozsiane nie stanowi bezpośredniego zagrożenia życia pacjenta, ale brak, opóźnienie zastosowania lub zaniechanie skutecznego leczenia zmniejsza szansę na utrzymanie pełnej sprawności.



Leczenie rzutu choroby

Rutynowym postępowaniem w przypadku potwierdzonego rzutu SM jest stosowanie krótkiej kuracji dużymi dawkami kortykosteroidów. Obecnie standardowym postępowaniem jest stosowanie metyloprednizolonu w postaci wlewu dożylnego w dawce 500 – 1000 mg przez 3 – 5 dni, z możliwością przedłużenia leczenia do 7 dni. W przypadku rzutów ciężkich, niepoddających się terapii steroidowej,

Leczenie modyfikujące przebieg choroby

Leki immunomodulujące mają na celu zmniejszenie ciężkości i częstości występowania rzutów oraz spowalnianie postępu choroby. Terapia taka, wg aktualnych danych naukowych, powinna być włączona jak najszybciej, bezpośrednio po rozpoznaniu postaci rzutowo-remisyjnej SM. Jeżeli stosowane leczenie jest skuteczne i pozbawione objawów ubocznych, to powinno być kontynuowane bez ograniczeń czasowych.

Nadal brak jest zarejestrowanych leków, które mogłyby modyfikować przebieg choroby pacjentów z postępującą postacią choroby nie tylko w Polsce, ale i na świecie.

W ramach kontraktowania świadczeń przez Narodowy Fundusz Zdrowia prowadzone są dwa programy leczenia pacjentów z postacią rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego:

· Leczenie stwardnienia rozsianego (interferon beta 1a i 1b, octan glatirameru), tzw. leki pierwszej linii.

· Leczenie SM po niepowodzeniu terapii lekami pierwszego rzutu lub szybko rozwijającej się, ciężkiej postaci SM (natalizumab, fingolimod), tzw. leki drugiej linii.

Kwalifikacja do leczenia w obu programach odbywa się według dokładnie określonych zasad.

Czynniki brane pod uwagę przed włączeniem leków pierwszej linii to: czas trwania choroby, l

iczba rzutów w ostatnim roku, stan neurologiczny pacjenta określony w skali EDSS.

Po 12 miesiącach terapii dokonuje się także oceny jej skuteczności na podstawie analizy występowania rzutów, zmian w skali EDSS, obecności nowych i aktywnych ognisk w badaniu rezonansu magnetycznego (MRI).

Następnie ustala się wskazania do przedłużenia leczenia o kolejny rok lub do zmiany terapii.

Kryteria brane pod uwagę przed włączeniem leków drugiej linii to: określona liczba rzutów choroby, określona liczba nowych zmian w badaniu MRI.

stawie wyników takich badań odpowiednie instytucje decydują o możliwości zarejestrowania danego produktu.

Pierwsze badania prowadzone w grupie pacjentów ze stwardnieniem rozsianym dotyczyły analizy wpływu leków na modyfikowanie przebiegu postaci rzutoworemsyjnej SM, a następnie również postaci pierwotnie czy wtórnie postępujących.

Inne metody – cały czas trwają poszukiwania nowych, niefarmakologicznych możliwości leczenia SM.

Czy wyniki prowadzonych obecnie badań spełnią oczekiwania dotyczące zahamowania postępu choroby i uzyskają rekomendacje do leczenia SM? Na odpowiedź na to pytanie oczekujemy z niecierpliwością.

Jeśli masz dodatkowe pytania dotyczące leczenia eksperymentalnego zapytaj swojego lekarza prowadzącego.

II. Objawy stwardnienia rozsianego – postępowanie

W tej części poradnika, nie będziemy omawiali sposobu interpretacji i leczenia wszystkich objawów, które mogą wystąpić w przebiegu SM.

Chcemy na podstawie wybranych objawów, jak: zmęczenie, spastyczność, zaburzenia pęcherzowe i seksualne pokazać, że nie należy „przyzwyczajać się” do występowania dolegliwości, ale podejmować działania mające na celu ich wyeliminowanie. Prawidłowe rozróż-

nienie i leczenie objawów prowadzi do zmniejszenia stopnia nasilenia, czy wręcz ich ustąpienia, a w efekcie do poprawy jakości życia. Nie zawsze jednak wystarczy umiejętność obserwowania siebie i sygnałów własnego organizmu. Warto także poprosić bliskich o przekazywanie informacji, jeżeli zauważą zmiany dotyczące naszego funkcjonowania.

Postępowanie z objawami choroby składa się z kilku etapów:

– udzielenia odpowiedzi na kilka pytań:

– czy występują u mnie jakieś objawy choroby?

– jeżeli tak, to czego dotyczą?

– od kiedy występują, jakie jest nasilenie i przebieg?

– czy jakieś dodatkowe czynniki wpływają na nasilenie występujących u mnie objawów?

– czy jakieś dodatkowe czynniki wpływają na nasilenie występujących u mnie objawów?

– czy jakieś dodatkowe czynniki wpływają na nasilenie występujących u mnie objawów?

– czy jakieś dodatkowe czynniki wpływają na nasilenie występujących u mnie objawów?

– czy jakieś dodatkowe czynniki wpływają na nasilenie występujących u mnie objawów?

– czy jakieś dodatkowe czynniki wpływają na nasilenie występujących u mnie objawów?

Istotne objawy uboczne związane z lekami modyfikującymi przebieg choroby

Nazwa leku	Objawy uboczne
Interferon beta 1a i 1b	<ul style="list-style-type: none"> objawy grypopodobne (gorączka, dreszcze, bóle głowy, mięśni, stawów, złe samopoczucie); bóle, siniaki i zaczerwienienia w miejscu wkłucia; nieprawidłowe wyniki badań krwi (morfologia, enzymy wątrobowe, hormony gruczołu tarczowego); zaburzenia miesiączkowania.
Octan glatirameru	<ul style="list-style-type: none"> zakażenia, grypa, bóle głowy; reakcje w miejscu wstrzyknięcia, wysypka; nieprawidłowe wyniki enzymów wątrobowych; uderzenia gorąca w okolicy klatki piersiowej lub twarzy, duszność, ból w klatce piersiowej, kołatanie serca.
Natalizumab	<ul style="list-style-type: none"> bóle i zawroty głowy; bóle stawów; nudności i wymioty; dreszcze, gorączka, zmęczenie; nieprawidłowe wyniki enzymów wątrobowych; reakcje na infuzję (zawroty głowy, nudności, pokrzywka, dreszcze) występujące w trakcie lub w ciągu godziny po podaniu leku; zakażenie dróg moczowych, zapalenie błony śluzowej nosa i gardła; niezbyt często – postępująca wieloogniskowa leukoencefalopatia (PML).
Fingolimod	<ul style="list-style-type: none"> grypa, zapalenie zatok, zakażenia herpeswirusami, zapalenie oskrzeli, łupież psty; bóle, zawroty głowy, migrena; depresja; wolne bicie serca (bradykardia), nieregularne bicie serca, niedociśnienie tętnicze; kaszel, duszność; biegunka; obrzęk płamki żółtej (ubytki w polu widzenia, nieostre widzenie, zaburzenia widzenia kolorów i szczegółów); zmiany skórne; osłabienie, ból pleców; nieprawidłowe wyniki enzymów wątrobowych, mała liczba białych krwinek; zwiększenie stężenia trójglicerydów we krwi; rzadko – postępująca wieloogniskowa leukoencefalopatia (PML).

cych w przebiegu SM została opisana w pierwszej części poradnika. Natomiast można wyróżnić pewne wspólne czynniki i zasady postępowania, które wpływają na stopień nasilenia dolegliwości.

Wspólne czynniki i postępowanie wpływające na stopień nasilenia objawów:

Czynnik	Postępowanie	
	Zmniejszające stopień nasilenia (poprawiające)	Zwiększające stopień nasilenia (pogarszające)
edukacja, zrozumienie istoty choroby	osobiste zaangażowanie w modyfikowanie przebiegu choroby	brak akceptacji choroby, bezczynność
stan emocjonalny	pozytywne nastawienie emocjonalne	brak pozytywnego nastawienia - stres
leczenie farmakologiczne modyfikujące przebieg choroby	wczesne zastosowanie skutecznego, dobrze tolerowanego leczenia	brak leczenia leczenie nieskuteczne lub źle tolerowane
leczenie farmakologiczne objawów choroby	wczesne zastosowanie skutecznego, dobrze tolerowanego leczenia	brak leczenia leczenie nieskuteczne lub źle tolerowane
tryb życia, warunki środowiskowe	przystosowanie domu / miejsca pracy do występujących zaburzeń	nieprzystosowanie domu / miejsca pracy do występujących zaburzeń

Zastosowanie leczenia farmakologicznego objawów SM, jest złożonym zagadnieniem, wymagającym konsultacji z lekarzem prowadzącym, dlatego nie będziemy go omawiali.

Pamiętaj – wiele problemów może być rozwiązanych, wiele objawów można skutecznie złagodzić lub wyleczyć, ale nie możesz omijać żadnego, nawet wstydlwego tematu.

Zmęczenie (męczliwość) Zmęczenie, określane też jako męczliwość, jest jednym z objawów najczęściej doświadczanych przez pacjentów z SM. Jest to przytłaczające, niemożliwe do opanowania uczucie zmęczenia nawet bez podejmowania aktywności fizycznej. Przejawia się ono brakiem energii i ogranicza zdolność do prawidłowego funkcjonowania.

Moment występowania, stopień natężenia i negatywny wpływ na inne funkcje zmienia się nie tylko na przestrzeni dłuższego czasu, ale nawet w ciągu jednego dnia.

Wpływ zmęczenia na funkcjonowanie pacjenta z SM:

-sprawianie wrażenia na osobach z otoczenia, że jest się obojętnym lub ignorującym to, co się dzieje wokół;

-zaburzenie funkcji poznawczych:

pogorszenie myślenia, pamięci;

-zaburzenie widzenia: nieostre widzenie, zamazanie obrazu;

-ograniczenie uczestniczenia w życiu rodzinnym, zawodowym, towarzyskim; obniżenie jakości życia.

Spastyczność Spastyczność to nieprawidłowe wzmocnienie napięcia mięśni, które w różnym stopniu dotyczy różnych grup mięśniowych. Utrudnia ono lub uniemożliwia rozciąganie mięśni i narasta w trakcie wykonywania ruchu. Na przestrzeni czasu spastyczność może zmieniać swoje nasilenie począwszy od łagodnego, nieznacznie zaburzającego funkcjonowanie, aż do ciężkiego uniemożliwiającego wykonanie ruchu, czy prowadzącego do przykurczu.

Niejednokrotnie powoduje większe ograniczenie zdolności do wykonywania ruchów, niż wynikałoby to tylko z osłabienia siły mięśniowej.

Spastyczność jednak nie zawsze jest szkodliwa. U niektórych pacjentów, może być wręcz użyteczna poprzez umożliwienie stania, czy chodzenia.

Spastyczność należy odróżnić od sztywności mięśniowej. Sztywność mięśni też jest nieprawidłowym wzmocnieniem ich napięcia, ale dotyczy w jednakowym stopniu wszystkich grup mięśniowych. Nie narasta w reakcji na rozciąganie mięśni.

U osób z zaburzeniami równowagi możemy w trakcie chodzenia obserwować wzrost napięcia mięśniowego stanowiący mechanizm obronny organizmu przed upadkiem, który jednak nie jest spastycznością.

Wpływ spastyczności na funkcjonowanie pacjenta z SM:

-trudności z wykonaniem ruchów kończyn;

-trudności ze zmianą po-

zycji; zaburzenia postawy;

-zaburzenia chodu;

-skurcze mięśniowe;

-ból;

-nieprawidłowe ruchy kończyn;

-przykurcze;

-zaburzenie snu;

-nasilenie męczliwości;

-nasilenie zaburzeń pęcherzowych; zaburzenia nastroju;

-ograniczenie uczestniczenia w życiu rodzinnym, zawodowym, towarzyskim;

-obniżenie jakości życia.

Zaburzenia pęcherzowe Zaburzenia pęcherzowe są to trudności z zachowaniem kontroli prawidłowego wypełniania pęcherza moczem (zaburzenia magazynowania) i/lub oddawania moczu (zaburzenia opróżniania pęcherza):

Moment wystąpienia, stopień nasilenia, charakterystyka dysfunkcji i wpływ na inne czynności może zmieniać się na przestrzeni czasu.

Wpływ zaburzeń pęcherzowych na funkcjonowanie pacjenta z SM:

-konieczność częstego korzystania z toalety;

-„wyprzedzanie” potrzeby oddania moczu, aby nie dopuścić do wystąpienia mikcji w nieodpowiedniej sytuacji i miejscu;

-zmęczenie wynikające z częstego udawania się do toalety;

-ograniczenie ilości wypijanych płynów, w efekcie odwodnienia;

-nasilenie spastyczności;

-zaburzenie sfery seksualnej;

-zakłopotanie;

-stres;

-obniżenie nastroju;

-infekcje dróg moczowych;

-powikłania ogólnoustrojowe;

-ograniczenie uczestniczenia w życiu rodzinnym, zawodowym, towarzyskim;

-obniżenie jakości życia

c.d. w następnym numerze

Leki immunomodulujące refundowane przez NFZ

Substancja czynna	Droga podania	Częstość podawania
Interferon beta-1a	Iniekcja domięśniowa	1 x w tygodniu
Interferon beta-1a	Iniekcja podskórna	3 x w tygodniu
Interferon beta-1b	Iniekcja podskórna	Co drugi dzień
Octan glatirameru	Iniekcja podskórna	Codziennie lub 3 x w tygodniu
Natalizumab	Wlew dożylny	Co 4 tygodnie
Fingolimod	Doustnie	Codziennie

Terapie eksperymentalne stosowane w leczeniu stwardnienia rozsianego

Badania kliniczne - badania mające na celu sprawdzenie skuteczności i bezpieczeństwa nowych metod leczenia farmakologicznego. Na pod-

Nowe leki modyfikujące przebieg choroby, zarejestrowane do terapii SM, nier refundowane w Polsce

Substancja czynna	Droga podania	Częstość podawania
Fumaran dimetylu	Doustnie	2 x dziennie
Teryflunomid	Doustnie	1 x dziennie
Peginterferon beta-1a	Iniekcja podskórna	Co drugi tydzień
Alemtuzumab	Wlew dożylny	1 x przez 5 dni, po roku 1 x przez 3 dni

zaburzenia magazynowania moczu	zaburzenia opróżniania pęcherza
zwiększona częstotliwość oddawania moczu (częstomocz) w ciągu dnia i w nocy	przerwany, osłabiony strumień moczu
nagłaże parcie (nie spodziewana konieczność oddania moczu)	trudności w rozpoczęciu oddawania moczu
małe ilości oddawanego moczu	przedłużony kropłomocz końcowy
nieztrzymanie moczu wynikające z nagłego parcia	nieztrzymanie moczu z przepelnieniem pęcherza
zmniejszenie pojemności pęcherza	niecałkowite opróżnienie pęcherza

ŻYWNOSĆ EKOLOGICZNA CZY ŻYWNOSĆ PRZEMYSŁOWA ?

Człowiek świata współczesnego boryka się z wieloma dylematami dotyczącymi życia codziennego. Podejmując najprostsze, codzienne decyzje możemy spróbować zastanowić się, czym tak naprawdę są one spowodowane. Czy za dokonaniem wyboru „odpowiedniego” produktu przemawiają konkretne argumenty czy może kieruje nami wpływ mediów, aktualne trendy itp.? Niestety większość z nas nie dostrzega bezpośredniego związku pomiędzy stanem zdrowia czy samopoczuciem, a tym co codziennie „łąduje” na naszych talerzach. Zanieczyszczona żywność może być przyczyną złej kondycji fizycznej, złego nastoju oraz może powodować poważne choroby głównie układu trawiennego. Dodatki do żywności, toksyny dają znać nie tylko żołądkowi i naszym jelitom, ale również wpływają na układ krwionośny oraz odpornościowy. Postaram się odpowiedzieć na pytanie czy żywność ekologiczna jest tylko przemijającą modą czy może faktycznie przynosi więcej korzyści dla zdrowia.

**„Wszystkie choroby przycho-
dzą do człowieka przez usta
z pożywieniem”**

Hipokrates

Do wytwarzanej przemysłowo, konwencjonalnej żywności dodawane są specjalne substancje gwarantujące przedłużenie jej terminu ważności, poprawę smaku, zapachu i wyglądu.

W Unii Europejskiej lista dodatków do żywności oznaczona jest symbolem E. Na wstępie należy zaznaczyć, że składniki te nie wnoszą do naszej diety żadnej wartości odżywczej (wyjątek stanowią niektóre przeciwutleniacze: witaminy oraz substancje balastowe). Wśród substancji oznakowanych symbolem E znajdują się sztuczne słodziki, przeciwutleniacze, środki przeciwzbrylające, barwiące, emul-

gatory, stabilizatory wilgotności itp. Dopuszczenie stosowania dodatków do żywności określa Rozporządzenie Ministra Zdrowia (Dz. U. Z 2008 r. Nr 177, poz 1094).

E 100 – E 199 – barwniki

E 200 – E 299 – konserwanty

E 300 – E 399 – przeciwutleniacze, regulatory kwasowości

E 400 – E 499 – zagęszczacze, żelujące, stabilizatory, emulgatory

E 500 – E 599 – środki pomocnicze, regulatory pH, środki przeciwzbrylające

E 600 – E 699 – wzmacniacze zapachu i smaku

E 700 – E 799 – antybiotyki

E 900 – E 999 – środki nabłyszczające, słodzące i inne

E 100 – E 1499 – stabilizatory, konserwanty, zagęstniki, rozpuszczalniki i inne

E 1500 – E 1999 – sztuczne wzmacniacze smaku

Żywność ekologiczna pochodzi z gospodarstw ekologicznych na które nałożone są bardzo surowe limity stosowania nawozów sztucznych, syntetycznych, barwników, emulgatorów, pestycydów, regulatorów wzrostu oraz dodatków do żywności. Stosowane są wyłącznie nawozy organiczne.



Zadaniem rolnika jest dążenie do autonomii, ograniczenie do minimum produktów pochodzących z innych gospodarstw czy hodowli. Produkcja ekologiczna ma na celu wspieranie różnorodności genetycznej poprzez korzystne dla środowiska, naturalne procesy oraz zapewnianie właściwego, pełnego harmonii życia zwierząt (hodowla na wolnym wybiegu, odpowiednia przestrzeń do wypoczynku, pasza ekologiczna, schronienie przed złymi warunkami atmosferycznymi, brak okaleczania zwierząt, odpowiednia higiena itp.).

Na stronie ministerstwa rolnictwa i rozwoju wsi możemy znaleźć informacje na temat systemu kontroli i certyfikacji w rolnictwie ekologicznym, upoważnionych jednostek certyfikujących, ich zakres do przeprowadzania kontroli oraz wydawania i cofania certyfikatów zgodności.

Na tej samej stronie możemy wyszukać ilość dopuszczonych do obrotu środków ochrony roślin stosowanych w gospodarstwach konwencjonalnych (dane na 21.07.2016 – 1751 środków ochrony roślin).

Badania nad rozbieżnościami pomiędzy żywnością ekologiczną i przemysłową dowodzą, że różnią się one znacznie pod względem składu chemicznego. Ekologiczne warzywa i owoce mają zdecydowanie więcej przeciwutleniaczy. Są to związki, które jak sama nazwa wskazuje zapobiegają procesowi utleniania, a co za tym idzie powstawaniu wolnych rodników. Wolne rodniki przyspieszają procesy starzenia, niszczą błony komórkowe, mogą uszkadzać kwasy nukleinowe. Powodują takie choroby jak rak, miażdżyca, choroba Alzheimera, choroby serca, choroby stawów, uszkadzają również ściany naczyń krwionośnych.

Najprawdopodobniej większą ilość przeciwutleniaczy w produktach ekologicznych zawdzięczamy wyeliminowaniu nawozu azotowego, który obniża syntezę antyoksydantów. Ekologiczne produkty zawierają zdecydowanie więcej karotenoidów (np. luteiny) odpowiedzialnych za ochronę błon śluzowych, prawidłowy wzrok oraz przyspieszanie gojenia się ran.

Produkty „Eko” takie jak papryka,

pomidory, porzeczki wykazują większą zawartość witaminy C. Surowce ekologiczne zawierają więcej węglowodanów, cukrów, suchej masy, mniej wody, mniej białek i błonnika. Większa zawartość suchej masy może mieć wpływ na lepszy smak, konsystencję oraz zapach. Metaanaliza dotycząca porównania mleka i mięsa również wykazała istotne różnice w składzie produktów eko i konwencjonalnych.

Uważa się, że mleko oraz mięso ekologiczne zawiera więcej potrzebnych dla zdrowia nienasyconych kwasów tłuszczowych (około 50% więcej kwasów omega-3) oraz mniej nasyconych kwasów tłuszczowych. Korzystniejszy dla naszego zdrowia jest stosunek kwasów omega-3 do omega-6. Zarówno w drobiu jak i w tłuszczach wieprzowych czy wołowych obserwuje się znacznie wyższy stopień zagęszczenia mięsa. W mleku „eko” więcej jest witaminy A oraz E, więcej żelaza i jodu.

Certyfikowane produkty pochodzenia zwierzęcego nie zawierają pozostałości antybiotyków. Produkowanie surowców na skalę masową, metodą konwencjonalną ma na celu uzyskanie jak największej ilości pożywienia przy jak najniższych kosztach. Szacuje się, że występowanie pestycydów w produktach przemysłowych jest czterokrotnie wyższe. Należy zaznaczyć, że prawdopodobieństwo wystąpienia pestycydów w produktach ekologicznych jest znacznie mniejsze, ale nie zerowe. Pestycydy w organizmie człowieka powodują obniżenie odporności, mogą uszkadzać pracę narządów oraz rozregulować gospodarkę hormonalną. Mają niekorzystny wpływ w odniesieniu do alergii, wad rozwojowych płodu czy nowotworów. Zawartość azotanów i azotynów również jest niższa niż w żywności konwencjonalnej. Azotyny mogą reagować z aminami tworząc nitrozaminy, które uznawane są za substancje mutagenne i rakotwórcze. Zanotowano również zdecydowanie większe ilości metali ciężkich (np. kadmu) w żywności konwencjonalnej.

Badania obrazują, że nie ma wątpliwości odnośnie różnic pomiędzy żywnością ekologiczną i przemy-

słową, konwencjonalną. Wykazano istotne większe ilości przeciwutleniaczy, kwasów tłuszczowych nienasyconych oraz witamin zarówno w surowcach ekologicznych warzywnych, owocowych jak i mięsie czy przetworach mlecznych.

Przypuszcza się, że istnieje wyraźny związek pomiędzy spożywaniem zdrowej żywności ekologicznej a poprawą stanu zdrowia.

Aby mieć pewność, że produkt jest ekologiczny należy uważnie czytać etykietę, szukać numerów jednostki certyfikującej oraz logo euro listka. Na koniec jeszcze raz posłużę się słowami Hipokratesa:

„Mądry człowiek powinien wiedzieć, że zdrowie jest jego najcenniejszą własnością i powinien uczyć się, jak sam może leczyć swoje choroby.”

Aneta Klimczak
dietetyk

właścicielka sklepu ze zdrową
żywnością

www.zakupynazdrowie.pl



W sklepie znajdują się produkty ekologiczne opatrzone certyfikatem rolnictwa ekologicznego, produkty dla diabetyków, niemowlaków, osób uczulonych na gluten, artykuły prozdrowotne - z dużą zawartością witamin oraz składników mineralnych. Sklep powstał z myślą o wszystkich tych, którzy pragną zdrowo się odżywiać, dbać zarówno o własne zdrowie jak i zdrowie swoich bliskich. Jest to miejsce dla tych, których kuchnia inspirowana do zmiany stylu życia, jak również dla tych, których stan zdrowia zmusza do spożywania żywności niestandardowej. Jest również ciekawą alternatywą dla osób chcących wprowadzać do swojego menu nowe doznane smakowe.

DAR OD BOGA



Elżbieta w otoczeniu rodziny, czyli taty, męża Krzysztofa i dzieci Marty oraz Jana

Była młoda, zdolna, śliczna i garściami czerpała z życia, gdy jak grom z jasnego nieba spadła na nią diagnoza o nieuleczalnej chorobie. Jej świat legł w gruzach, lecz wiara pozwoliła utorować drogę do prawdziwego szczęścia...

Choroba dopadła ją w momencie, gdy wchodziła w dorosłe życie. Zaręczona od sześciu lat z mężczyzną swych marzeń żyła nadzieją założenia rodziny. Życiowe plany posypały się jak domek z kart. – *Diagnoza zmieniła moje życie do tego stopnia, że narzeczony mnie zostawił. Było to dla mnie bardzo trudne doświadczenie. Moje poczucie tego, kim jestem, uległo dramatycznej zmianie – wspomina Elżbieta.*

Stała na rozstaju życiowych dróg, nie wiedząc, w którą iść stronę. – *Pewnego razu robiąc zakupy weszłam do kościoła, żeby porozmawiać z Bogiem. Pomyślałam, że może da mi*

wskazówkę co do dalszego życia. Mimo wielkiego pokoju, jaki mnie ogarnął, nie usłyszałam nic konkretnego – opowiada. Gdy wychodziła, zaczęła ją nagle znajoma zapytaniem: – Elżbietko, czy nie chciałabyś pojechać na rekolekcje wspólnotowe?

I tak trafiła na rekolekcje ewangelizacyjne Wspólnoty Przymierza Rodzin „Mamre”.

Egzorcyzmami i modlitwą

Już na samym początku wspólnota zafascynowała ją swoim charyzmatem. – Od tego momentu co roku jeździłam na rekolekcje wakacyjne, przechodząc trzyletnią formację i zostałam członkiem wspólnoty. Jej członkowie są zobowiązani raz w miesiącu do uczestnictwa w mszy św. o uzdrowienie w Częstochowie, gdzie zdarzają się zarówno uzdrowienia duchowe, jak i cielesne. Ogrom modlitw wstawienniczych i tego wszystkiego, czego doświadczałam podczas tych mszy św.,

włącznie z egzorcyzmami, umacniało moją wiarę, która stała się wiarą żywą i autentyczną. Pierwszy raz widziałam, jak szatan potrafi zamaniestować swą siłę – mówi, opowiadając o kobiecie, która śmiała się histerycznie ponad dwadzieścia minut i jednocześnie opluwała wszystko. – Czterech mężczyzn nie potrafiło jej utrzymać. Wspólnota jest niesamowitym darem – przyznaje Ela, która dzięki niej znalazła nie tylko spokój ducha, ale swoją drugą połowę.

Na rękach do samochodu

– Byłam sympatykiem tej wspólnoty i przez pewien okres czasu przyglądałam się jej, starając rozoznać, czy ta droga jest dla mnie – opowiada mąż Elżbiety, bo tak się wówczas złożyło, że mieli razem jechać jednym samochodem na rekolekcje. – Na początku był bardzo poważny, taki zupełnie nie w moim stylu, ale gdy się odwróciłam, bo o coś mnie zapytał i zobaczyłam

jego uśmiech, to pomyślałam: „Ojej, będę mieć kłopoty” – śmieje się małżonka. – Muszę przyznać, że bardzo dzielnie walczyłam podczas całych rekolekcji, żeby nie dać się zaczarować mojemu przyszłemu mężowi. Byłam animatorką i odpowiadałam za grupę młodych kobiet. Był to dla mnie czas bardzo intensywnego wysiłku, także fizycznego, co skutkowało dużym zmęczeniem, a co za tym idzie, rzutem choroby – wspomina.

W połowie turnusu nie była już w stanie samodzielnie chodzić, ani ruszać lewą ręką. – Jak na początku chodziłam o kulach, tak na końcu rekolekcji Krzysiek niośł mnie do auta na rękach. Z Kielc, gdzie odbywały się rekolekcje, pojechaliśmy prosto do kliniki w Katowicach, gdzie czekali już na mnie lekarze. Przeleżałam dziesięć dni na kroplówkach. Gdy wracałam do domu, zadzwonił do mnie Krzysiek i zapytał, czy możemy się spotkać i... wybrać w góry. Powiedziałam, że jak dojdę do siebie, to się może spotkamy – opowiada z szerokim uśmiechem.

Mąż wspomina ten szczególny czas z pewnym rozrzewaniem w głosie. – Wspólne modlitwy niezwykle nas podbudowały i myślę, że w jakiś sposób scalily – zauważa, bo Ela nie odmówiła mu spotkania, na które przyjechała własnym samochodem, z rozpuszczonymi włosami, w dopasowanej sukience, starannym makiżażu, uśmiechnięta. Wywarło ogromne wrażenie na jej przyszłym mężu. – Przywiózł mi wtedy prezent, którym były... śliwki z ogrodu. To było takie miłe – rozczuła się Elżbieta.

Czucie i wiara

Jak przekonuje, ich narzeczeństwo było niezwykle czasem. – Gdy mąż był w pracy, mieliśmy zwyczaj modlić się na odległość – wyznaje. Zaręczyli się po dziewięciu miesiącach znajomości, a po półrocznym narzeczeństwie wzięli ślub.

– Byliśmy bardzo pewni naszej decyzji. W dniu ślubu uśmiech nie schodził mi z twarzy. Życzę każdej pannie młodej, aby ten wyjątkowy dzień nie był przepełniony stresem, pośpiechem, ale pokojem, radością i ogromną miłością, którą w tamtych chwilach odczuwałam. A jeszcze cztery dni przed ślubem przebywałam w klinice na kroplów-

kach, aby po kolejnym rzucie, tym razem na oczy, powrócić szybko do normy i do mojego przyszłego męża. To było niesamowite doświadczenie, gdyż leżąc w klinice tak bardzo obawiałam się, że nie wrócę do sił. Że będę musiała jechać na wózek do ołtarza lub wniośną mnie na rękach, a tak bardzo pragnęłam być prowadzona przez swojego tatę, idąc o własnych siłach. Chciałam być po prostu piękną dla swojego męża – mówi ze wzruszeniem w głosie. – Przyznam szczerze, że mąż na pewno wziął na swoje barki bardzo duży krzyż. Nawet ja się nie spodziewałam, że będzie taki szybki postęp choroby – dodaje.

Jak ojciec

W 2012 roku chodziła już o kuli, a teraz musi się już poruszać na wózku. Jest to wynik odstawienia leków na SM, ponieważ to był warunek przyszłego macierzyństwa. Obie ciąży, jak i okres połogu, były ogromnym wysiłkiem dla jej organizmu. – Ale był to czas bezcenny, który zaowocował narodzinami naszych cudownych dzieci. Od początku byliśmy przekonani, iż Marta i Jan, mimo tak wielkich wątpliwości i obaw, są darem od Boga. To, że obecnie jestem na wózku, nie zmienia faktu, iż zrealizowałam się jako żona i mama. To spełnienie wszystkich moich marzeń – mówi tuląc syna, przepelnioną szczęściem i miłością do bliskich. – Wszystko zawierzyliśmy Panu Bogu. Włącznie z decyzją o porodzie przez cesarskie cięcie, mimo że pragnęłam urodzić naturalnie – wzdycha, bo chociaż operacja mogła być dla niej groźna ze względu na utratę krwi, to wysiłek związany z akcją porodową mógłby przyczynić się do wystąpienia rzutu choroby.

Elżbieta należy do mającego siedzibę przy parafii ewangelickiej w Drogomysłu Koła Ziemi Cieszyńskiej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. – Nasz przewodniczący, Stanisław Pietrzyk, śmieje się, że się u nas darzy, bo poza mną syna urodziła też inna członkini koła, a wolontariuszka Ewa Lebioda – córka – uśmiecha się Elżbieta, bo przewodniczący czuje się niemal jak ich rodzony ojciec, oddając całe swoje serce członkom tej społecznej organizacji.

Prawdziwy mężczyzna

Mama maluchów radzi sobie jak może, bo choroba nie daje o sobie zapomnieć. – Pan Bóg daje mi tyle siły, ile powinnam mieć, żeby wszystko ogarnąć. Gotuję obiady, zajmuję się dziećmi. Mąż zapewnia mi dużą swobodę w prowadzeniu domu, nie naciska mnie, cieszy się z tego, co mi się uda zrobić. Podziwiam go za jego siłę. Jest moją ostoją – mówi z miłością w głosie Elżbieta.

Nie wyobraża też sobie życia bez wiary, od której coraz więcej młodych ludzi odchodzi. – Ja bym nie zaryzykowała odejście od Boga w tak niepewnym czasach. Dzisiejszy świat jest bardzo niebezpieczny, nieprzewidywalny. Nieraz zdarza mi się zwątpienie i zastanawiam się: „Boże, dlaczego?”, ale upadki i wzloty w wierze to jest naturalna droga do Boga – przekonuje z naciskiem.

– Od samego początku nawet w trudnych sytuacjach nie mamy poczucia beznadziei. Nieraz obracamy wszystko w żart – dodaje opanowana i pokorna z natury ojciec rodziny. Bo nic to, że podczas sobotnich zakupów musi kilka razy wracać do samochodu, żeby umieścić w nim kolejno żonę, dzieci i prowiant na cały tydzień. – Jesteśmy dość ciekawym „zjawiskiem” dla innych klientów. Mąż ma w nosidelku maleńkie dziecko, ja siedząc na wózku kontroluję córeczkę i do tego pchamy wielki wózek z zakupami. Marta nam też pomaga. Kiedyś rozpakowaliśmy w domu torbę z zakupami, a tam były... cztery paczki zupy grochowej, podczas gdy nikt z nas nie je gotowych zup. Marta Maria – bez dwóch zdań biblijna gospodyni – śmieje się szczęśliwa mama, podczas gdy córka rozdając ugotowane na niby dania mówi rozkosznym głosem: – Plosie, plosie. Elżbieta wierzy w głębi serca, że będzie mogła znowu stanąć na nogi. – Chciałabym kiedyś zatańczyć z mężem – rozmarza się. – Przecież tańczymy – oponuje mąż, który w niczym nie dostrzega problemów, choć w przeciwieństwie do innych nie musiałby ich szukać na siłę...

Barbara Siemińska
fot.bs



VII POLSKO HOLENDERSKIE SPOTKANIE INTEGRACYJNE SZUMI DOKOŁA LAS

Już po raz siódmy Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Wielkopolski wraz z fundacją „hOlendry” 23 lipca zorganizowali tradycyjne coroczne plenerowe spotkanie integracyjne w Nowej Róży koło Nowego Tomysła, z cyklu „Las bez barier”. W tym roku impreza miała tytuł „SZUMI DOKOŁA LAS”.

Dla osób nieposiadających własnych możliwości organizatorzy zapewni-

li dojazd busem, a dla mniej sprawnych pomoc asystenta. Przybywający uczestnicy spotkania zajmowali miejsce, na początku w niewielkim kręgu, na tradycyjnym miejscu spotkań, jednak z każdą chwilą krąg osób się powiększał aż urósł do rekordowych rozmiarów. Pogoda sprzyjała spotkaniu i wyciągnęła z domu wiele osób, w tym sporo na wózkach. Nikt nie spodziewał się tak dużej liczby gości i tak wielu nowych uczestników. Po przyjeździe każdy dokładał coś na wspólny i obfity stół.

Wszystkich uczestników spotkania serdecznie przywitała Prezes Fundacji „hOlendry” **Natalia Schroten** oraz **Zofia Schroten-Czerniejewicz** – Ambasador SM - Redaktor Naczelna kwartalnika Scena Polska w Holandii, a zarazem gospodyni swej leśnej siedziby w Nowej Róży. Spotkanie tradycyjnie zaczęliśmy od kawy i herbaty, smakowite domowe wypieki znikły w pierwszej kolejności i w mgnieniu oka. Wodzirejem spotkania była **Maria Bartkowiak** z Akademii Mu-

zycznej w Poznaniu. Pod jej batutą zaczęły się śpiewy w myśl hasła „śpiewać każdy może ...” i po lesie uniosły się znane melodie. Niespodzianką był rozdany tekst piosenki napisanej przez naszą koleżankę **Danutę Ławniczak** z okazji siódmego spotkania, a opowiadający historię dotychczasowych spotkań „Las bez barier”, czyli wszystko o naszych wizytach w Nowej Róży. Melodia była łatwa – na nutę znanej wszystkim piosenki „Szumi dokoła las”. Po takim treningu byliśmy rozśpiewani i przygotowani do dalszej biesiady przy ognisku. Jednak nikt nas nie gonił a przyszedł czas na wspomnienia z naszych wyjazdów.

Nowicjusze z zaciekawieniem słuchali opowiadań stałych by-

walców. A dotychczas były zajęcia z gotowania, malowania, wykonanie stroików z polnych kwiatów, spotkanie z wikliną, z czego słynie Nowy Tomysł, przejażdżka bryczkami po lesie. Każdy miał swoje przeżycia i wspomnienia, którymi dzielono się w mniejszych grupkach, w ten sposób było bardziej wygodnie i nikt nie musiał głośno krzyknąć, aby być słyszalnym w odległym zakątku naszego kręgu. Znalazły się zdjęcia sprzed lat oraz już historyczne wpisy z księgi pamiątkowej.

Czasu nie da się zatrzymać. Nadeszła pora obiadowa. Już tradycją się stało, iż gospodarze spotkania przygotowują holendersko-polski posiłek. Dotychczas za każdym razem kosztowaliśmy inne zestawy obiadowe. Tym razem czekała na nas nie-





PROJEKT D. ŁAWNICZAK
telefon koordynatora: PTSR 693 352 765 ; "hOlendry" 603 801 725



spodzianka – grochówka z zielonego groszku z wkładką według przepisu holenderskiego. Grochówka w odmiennym smaku od tradycyjnej wojskowej grochówki wszystkim przypadła do smaku... były dolewki. Dodatkowo mogliśmy spróbować pysznych i pożywnych pierogów z farszem z kapusty i mięsa, trochę inne niż tradycyjne z mięsem, ale równie smaczne. Zdecydowana większość uczestników spotkania była o mniejszej sprawności ruchowej i podczas obiadu było widać prawdziwą integrację. Nikt nie musiał prosić o przyniesienie posiłku do stolika, wszystko odbywało się spontanicznie i od stołu nikt nie odszedł głodny. Po obiedzie dołączyło do nas znaczne grono nowych gości. Przybył **Tomasz Kuczyński** - v-ce Starosta Nowotomyski, **Wojciech Śliczner** - Leśniczy z Leśnictwa Róża, **Maria Bilaska** - nasza przyjaciółka, artystka ludowa -

wieloletnia znajoma z miejscowego Koła Gospodyń Wiejskich. Następnie spotkanie integracyjne przeniosło się wokół ogniska. Ponownie były potrzebne śpiewniki a naszym chóralnym śpiewem jeszcze raz pokierowała **Maria Bartkowiak**, tym razem z podkładem muzycznym gitary, w której melodyjne struny uderzał nasz dobry znajomy z Nowej Róży - **Tomek Maserak**. I zaczęło się tradycyjne pieczenie kielbasek, które trwało do późnego wieczora. Na koniec przystąpiliśmy do wręczenia pamiątkowych dyplomów, podziękowań, wpisu do księgi i do wspólnego zdjęcia. Sprzyjająca pogoda i leśna sceneria malowniczo położonej osady w Nowej Róży sprzyjała wypoczynkowi. Spotkanie integracyjne upłynęło w miłej i rodzinnej atmosferze. Jesteśmy umówieni tu znów za rok.

Wojciech Zieliński



CUDA ZAMOŚCIA

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Koninie na wycieczce turystyczno-integracyjnej pn. „Śladami Renesansu”

Pod koniec czerwca wraz z wolontariuszami pojechaliśmy na wycieczkę do Zamościa. Wycieczka upłynęła nam pod znakiem zwiedzania ciekawych miejsc oraz ośrodków kulturalnych i turystycznych szlakiem pięknych zakątków Zamojszczyzny. Opowieści przewodnika o unikalnym zespole architektoniczno-urbanistycznego Starego Miasta, który nazywany jest „perłą renesansu” i „miastem arkad” były dla nas prawdziwą skarbnicą wiedzy o tym pięknym miejscu. Zwiedziliśmy zamojskie Stare Miasto, które zostało wpisane na listę UNESCO.

Na rynku codziennie mogliśmy obserwować pokaz salw z karabinów. Osoby również z naszej wycieczki miały zaszczyt uczestniczyć w pokazie musztry, a koleżanka Lidka miała okazję wydawać rozkazy i dowodzić. Zwiedziliśmy zespół kościoła św. Jana Nepomucena. „Na Wyspie” z fasadą barokową z połowy XVIII wieku, gdzie mogliśmy zanurzyć się w świętej wodzie dla zdrowotności.

Zobaczyliśmy również zabytkowy browar z początku XIX wieku mieszczący się w mieście. Zwiedzili też Zagrodę Guciów najlepiej zachowany w Polsce zespół wczesnośredniowiecznego osadnictwa. Kolejnym zwiedzonym punktem była Winnica Marysieńka, gdzie uczestnicy zgłębili wiedzę na temat winorośli oraz zobaczyli obiekt umiejscowiony w przyrodniczo urokliwym oraz spokojnym terenie.

Mieliśmy cudną pogodę... ale niektórzy potrzebowali trochę ochłody... Urokliwe zakątki Zamościa skradły nasze serca, a to przyczyniło się do wzrostu akceptacji siebie, wzmożenia atmosfery wzajemnego zrozumienia oraz poprawę humoru i... piękne wspomnienia.

Emilia Czerwińska



Czytanie wzbogacająca

Anna Drajewicz



Przeczytałam ostatnio dwie książki. Ks. Jana Kaczkowskiego - niestety, już nie napisze kolejnej, ale te, które zdążył wydać, są i pozostaną źródłem inspiracji dla poszukujących w życiu prawdziwych celów i wartości. Dla mnie. „**Szału nie ma, jest rak**” to książka pełna myśli autora, czasami bardzo osobistych, nierzadko - kontrowersyjnych. Te szczególnie uwielbiam, bo zmuszają do myślenia i zadawania sobie pytań. Książki poruszają wiele istotnych, często fundamentalnych tematów z życia wziętych, zadają konkretne pytania w zasadniczych kwestiach. Ich ranga ostatnimi czasy niepomernie wzrasta, szczególnie w obliczu poważnej choroby za rogiem, a może jeszcze bliżej, na naszym podwórku... Jak wtedy znaleźć radość, by z uśmiechem witać kolejnego poranek?

Każdego dnia zrobić coś dobrego dla siebie i innych? Jak zachwycać się bżem, śpiewem ptaków, Mozartem, filmem z **Meryl Streep**, kiedy boli, nie chce się zgiąć, zapiąć, podnieść, nałożyć... Wypadło z ręki, za mało siły, żeby podnieść, przesunąć, wstać... Ale ze wszystkich sił starajmy się żyć „niepowierzchnownie”. Sięgajmy głębiej, dochodźmy sedna sprawy.

Naskórkowe życie, szukanie płytych wzruszeń i byle jakich doznań nie da prawdziwej radości i zadowolenia. Warto wysilić się i podjąć trud dotarcia do autentycznej - tworzonej z potrzeby serca, wymagającej z naszej strony wysiłku intelektualnego i emocjonalnego - kultury z wyższej półki. Nie tworzą jej mass media i celebryci. W książce księdza Kaczkowskiego pełno jest takich interesujących wątków; ja bardzo chciałabym

zapamiętać jeszcze jeden - aby docenić bliskość i przytulanie. Mamy z tym duże problemy; wiele „afer” spowodowało, że patrzymy na tego rodzaju gesty podejrzliwie, zbyt często wszystko kojarzy nam się wyłącznie seksualnie.

A tak nie powinno być; głaskanie, tulenie, trzymanie za rękę, serdeczne poklepywanie jest często ważniejsze i potrzebniejsze niż tysiące słów wypowiedzianych. Słowa pocieszenia i zapewnienia współodczuwania, w dziesiątkach sytuacji mają mniejszą moc od objęcia w ramiona. A kiedy mowa jest bezradna, gesty niewerbalnie wyrażają i oddadzą nasze uczucia dosadniej i precyzyjniej. Problem z tym, że zbyt wielu z nas nie potrafi ich okazać. Boimy się infantylności, posądzenia o mazgajstwo. Szczególnie mężczyźni mają z tym kłopot, bo są uczeni od małego, że prawdziwy facet nie płacze i nie jest mięczakiem. Jeżeli dziecko nie było przytulane, jeżeli rodzice nie brali „na poważnie” jego życiowej tragedii, jaką była na przykład połamana zabawka, jeżeli było lekceważone i wyśmiewane za to, że płakało albo z czymś sobie nie poradziło, to nie ma co się dziwić, że jako nastolatek nie przyjdzie powiedzieć, że ma problemy z kolegami, narkotykami, z samym sobą.

Bliskość, serdeczne kontakty z własnym dzieckiem trzeba sobie wypracować - poprzez czuły dotyk, przytulanie, całowanie, wspólne przewalanie się po podłodze, baraszkowanie na trawie, siłowanie, rozmowy - poważne i rzeczowe, ale też głupkowate i żartobliwe. W dorosłym życiu ta potrzeba bliskości wcale nie zanika, dalej jest bardzo ważna

i bardzo potrzebna. To już wielokrotnie potwierdzone naukowo, że ludzie tuleni minimum sześć razy dziennie, żyją dłużej, są szczęśliwsi i zdrowsi. Powtórzę za księdzem: przestańmy nakładać, niemal automatycznie, na gesty czystej czułości seksualną otoczkę. Nie patrzmy z podejrzliwością i lękiem na coś, co ze swej natury jest - jako relacja przyjacielska czy rodzicielska - życiodajne i piękne. Przecież dotyk, przytulenie czy pocałunek, nie muszą być ani namiętne, ani tym bardziej perwersyjne. Mogą być po prostu tkliwe i czułe. Przestańmy być przewrażliwieni w tej materii.

Takie ciepłe, serdeczne gesty mogą okazać się ogromnie przydatne w tragicznych momentach naszego życia, kiedy brakuje słów, aby kogoś pocieszyć, podtrzymać na duchu. A co wtedy, kiedy ktoś nie może nas usłyszeć, bo jest nieprzytomny? Wtedy o naszej bliskości zapewni czułe gładzenie dłoni, policzka, trzymanie za rękę. **Krystyna Janda**, wielka dama polskiej sceny i filmu. W „**Pani zyskuje przy bliższym poznaniu**” - prowadząc rozmowę z **Katarzyną Montgomery** opowiada szczerze o swoim życiu prywatnym i zawodowym, bogato ilustrując zdjęciami i wycinkami z gazet.

To kobieta - wulkan, nieustannie czymś się zajmująca, często wykonująca po dwie, trzy rzeczy naraz. Żyjąc bardzo intensywnie, czerpiąc pełnymi garściami z każdej możliwości, dla której granie jest powołaniem i wielką pasją. Ból odchodzenia ukochanego męża, bezmiar rozpacz z tym związany i wielki hołd ich pięknej miłości złożony został „Pest-

ką”. - *Aktor nie zagra tylko z jednego powodu - wtedy, kiedy umrze* - wierna tej maksymie zagrała spektakl w dniu jego śmierci.

Miała wiele gospodyń, prowadzących jej dom w Milanówku i porządkujących codzienność, na którą ona, pochłonięta graniem w teatrze i filmie, zwyczajnie nie miała czasu. Jednak tylko o jednej z nich, Honoracie, wypowiada się niezwykle ciepło, wyliczając, ile jej zawdzięcza. A miała tych zasług, oj miała.... Zapewniła spokojne, bezpieczne i radosne życie wszystkim domownikom. Dzięki niej córka Pani Krystyny miała szczęśliwe dzieciństwo - nic złego stać się jej nie mogło, bo Ona „się modliła, czuwała i rządziła”. To właściwie Honorata Marysię wychowała. Wszystkie podręczniki dotyczące psychologii dziecka, książki mówiące o wychowaniu i metodach postępowania, w obliczu JEJ METOD nie miały żadnego znaczenia. Roztaczała wokół siebie szczerą radość z tego, że się żyje. Szczęście, które dają najprostsze rzeczy. Plus prawdziwe, autentyczne dziękowanie Bogu za każde przebudzenie, za każdy zakończony dzień, każdą radość i nieszczęście!

Emanowała miłością do świata i ludzi, w cieniu której wszystko zyskiwało harmonię. Chodząca dobroć i cierpliwość. Nie ma takich książek na świecie, z których można by się tego nauczyć. A nie skończyła żadnej szkoły, czytała - sylabizując, nie bardzo знаła się na zegarku, a jednocześnie była jedną z najinteligentniejszych i najbardziej taktownych osób. Miała mądrość i doświadczenie

życiowe przekazywane dawniej z pokolenia na pokolenie. Nestorka rodu - zwykle babcia - przekazywała je córce, która zostając matką, dzieliła się nimi z własną córką. Młodzi gardzą teraz „taką mądrością” uważając, że wszystko wiedzą lepiej. Tylko dlaczego tyle samobójstw, rozwodów i samotności w wielkim mieście?

Na koniec „ściągawka” do robienia zakupów:



SM Express
UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU



Biogen.



10 sposobów NA BEZPIECZNE WAKACJE

Na okres letni czekają młodzi i ci starsi. Dla dzieci i młodzieży jest to czas odpoczynku od szkoły, a dla dorosłych czas planowania urlopów. Dla wielu osób lato to też czas lepszego nastroju, większej energii i motywacji. Co zrobić, aby po powrocie z urlopu mieć dobre wspomnienia i przywieźć pozytywny nastrój zamiast nowych kłopotów, na co wypadało by zwrócić szczególną uwagę? Jednak nim przejdę do omówienia 10 sposobów na bezpieczne wakacje, chcę zwrócić szczególną uwagę na wspólny czas rodzinny. W ciągu roku większość z nas jest zabiegana z jednej strony praca zawodowa z drugiej inne obowiązki, brak czasu czy chęci do spędzania wspólnego czasu. Ale kiedy przychodzi czas wakacji planujemy ten wspólny czas, wspólnie wybieramy miejsce i czekamy upragnionego urlopu. Tak naprawdę w dzisiejszych czasach jedynie urlop jest czasem kiedy można być ze sobą 24 godziny na dobę, bo w ciągu roku kalendarzowego niewiele jest takich dni, gdyż większość wypełnia praca nawet weekendy. Czas urlopu może być tym czasem, kiedy ludzie nadrabiają zaległości w relacjach. Dobrze by było nie przedobrzyć i żeby zamiast zbliżania się do siebie nie wyszły kłótnie i ciche dni.

Warto zwolnić tempo, urlop powinien być czasem innym od tego w ciągu roku, odłóż obowiązki i skup się na tym co ważne na rozmowach z bliskimi, na leniuchowaniu czy wygłupach z dziećmi. Wprowadź więcej swobody, spontaniczności, dystansu. Nie planuj każdego dnia od początku do końca chcąc być dobrym rodzicem, nadrabiającym czas. Nie wszystko twoje dzieci muszą zwiędzieć tak jak zaplanowałeś i nie każ-

dy szlak w górach muszą poznać w wakacje. Niekiedy to nadrabiane relacji przeradza się w koszmar urlopowiczów bo tata czy mama mają tysiąc pomysłów na wypełnienie dnia minuta po minucie i zrehabilitowania się swoim bliskim. Ale nie o to chodzi. Cenniejszy może być wspólny spacer i rozmowy o sprawach przyziemnych niż szukanie kolejnych wymyślnych atrakcji. Spróbuj poznać potrzeby twoich bliskich a czas wakacji może być czasem na wspólne realizowanie ich.

1. Zaplanuj budżet na wakacje. Zastanów się czy stać cię na nie i ewentualnie gdzie możesz pojechać bez zaciągania kredytu. Niekiedy, aby nie czuć się gorszym od innych i mieć egzotyczne fotki na facebooku ludzie decydują się na pożyczki, które później niestety trzeba spłacać. Wracasz z urlopu, ale dług pozostaje. Zastanów się czy nie należysz do tej grupy osób, które dla aprobaty społecznej gotowe są się zadłużyć do kolejnych wakacji. Kieruj się w takich sytuacjach zdrowym rozsądkiem a nie oczekiwaniami innych.

2. Środek transportu. Jeśli jedziesz autem na swój długo wyczekiwany urlop, pamiętaj, aby być wypoczętym przed podróżą, wyśpij się, zjedz lekki wartościowy posiłek, zorientuj się w stanie technicznym swojego auta, nie spożywaj alkoholu 48 h przed podróżą. Niech nie zwiedzie cię piękna słoneczna pogoda, która powoduje, że łatwiej naciskasz na pedał gazu, niż przy złych warunkach atmosferycznych. Jednak wiedz, że w taką pogodę niekiedy łatwiej o kolizję, gdyż, ostrożność jest mniejsza, człowiek jest mniej skoncentrowany na drodze, a bardziej na tym, że świeci słońce, gra radosna muzyczka i droga

jest piękna, to dlatego by nie złamać trochę przepisów i nie przyspieszyć. Zwróć uwagę też kierowco na zapięcie pasów bezpieczeństwa i zadbaj o to aby pasażerowie także dostosowali się do przepisów. Pamiętajmy także o tych najmłodszych i przewożeniu ich w fotelikach.

3. Bezpieczeństwo dzieci i młodzieży. Dzieci są żywiołem, trudno je niekiedy upilnować co powoduje, że łatwo je stracić z oczu, kiedy na trzy sekundy rodzic odwróci uwagę od nich. Dlatego rodzicu, zadbaj o bezpieczeństwo swoich pociech ustal z dzieckiem zasady wakacyjne. Poinformuj dziecko co może zrobić kiedy się zgubi. W tłumie na plaży łatwo o zagubienie, dlatego staraj się nie spuszczać z oczu swojego dziecka.

Jeśli chodzi o młodzież, czas wakacji to często czas różnych eksperymentów, prób bycia dorosłym. Nie bój się rozmawiać z własnym dzieckiem o alkoholu, narkotykach czy inicjacji seksualnej. Taka rozmowa może uchronić młodego człowieka na przykład przed zostawieniem napoju do którego ktoś coś może dosypać. Poinformuj, że lepiej wracać grupą niż samemu, unikać ustronnych miejsc i propozycji od nieznanymi osób. Wakacje to czas pierwszych miłości co może wiązać się z pierwszymi kontaktami seksualnymi. Warto, aby młody człowiek wiedział jakie mogą być konsekwencje wakacyjnych miłości- choćby niechciana ciąża czy choroby przenoszone drogą płciową, rozmawiaj z dzieckiem, aby wiedziało jak się przed tym można ochronić. **4.** Wakacje to także wzmożona aktywność tych co czyhają na nasze telefony komórkowe czy na portfele pozostawione samotnie na plaży.

Urlopowiczu wybierając się na relaks zastanów się czy potrzebne ci są wszystkie te ważne przedmioty, albo ewentualnie jak je zabezpieczyć przed potencjalnym złodziejem. Na pewno nie pozostawiaj rzeczy wartościowych bez opieki, bo nim się spostrzeżesz mogą zniknąć.

5. Urlop, słońeczko, godziny spędzone na powietrzu mogą pozostawić nie tylko piękną opaleniznę, ale i oparzenia słoneczne, dlatego warto z umiarem korzystać z dobrodziejstw natury, pamiętając o kremach z filtrem uv, ochronie głowy i popijaniu wody, aby nawadniać organizm, woda nie powinna być zbyt zimna, zamiast wody można także wykorzystać sok jaki znajduje się w owocach np. arbuzach. Zadbaj o siebie także możemy od zewnątrz robiąc chłodne okłady. Pomieszczenia w których się znajdujemy podczas upałów możemy schłodzić poprzez zasłonięcie okien zasłonami, aby słońce nie zagłądało do środka. Lato i piękna pogoda nie chronią nas przed atakami owadów: kleszcze, komary. Dlatego warto zainwestować w jakiś środek który będzie je odstraszał nim owady odstraszą cię od możliwości miłego spędzonego czasu przy grillu czy podczas spaceru po lesie.

6. Podczas upałów nie możemy zapominać także o zwierzętach, które także jak my potrzebują ochrony przed nim. Dlatego miska z wodą przed domem dla umęczonego słońcem czworonoga będzie doskonałym pomysłem.

7. Planując podróż warto pamiętać o wykupieniu ubezpieczenia, które nie musi, ale może się przydać, zapewni nam to poczucie bez-

pieczeństwa poprzez ochronę przed skutkami następstw nieszczęśliwych wypadków i wysokimi kosztami leczenia za granicą. Wczasy za granicą to także inna strefa klimatyczna i możliwość wystąpienia różnych dolegliwości żołądkowo-jelitowych w wyniku spożywania eksperymentalnych posiłków. Starajmy się wybierać miejsca do spożywania posiłków sprawdzone, tam gdzie bywa wiele osób, co daje większą szansę na świeże jedzenie, wodę należy wybierać tylko butelkową i chronić jedzenie przed kontaktem z owadami, które w egzotycznych krajach mogą być źródłem przenoszenia chorób.

8. Często kiedy żar leje się z nieba, myślimy tylko o tym, aby się schłodzić. Niekiedy zbyt pochopnie wybieramy kąpieliska, które mają nam umilić czas. Pomimo dostępności wielu sprawdzonych kąpielisk ludzie nadal wybierają miejsca, gdzie kąpiel może stanowić zagrożenie dla zdrowia i życia. Są to tzw. dzikie kąpieliska, niestrzeżone, gdzie nie ma ratowników, badania wody są wątpliwe, a woda może kryć różne niespodzianki. Warto się zastanowić czy dla jednej kąpeli jest sens ryzykować swoje zdrowie lub życie, chwila relaksu a konsekwencje mogą pozostać na długie lata.

W internecie można znaleźć wykaz sprawdzonych miejsc, które zapewne znajdują się gdzieś w pobliżu także i twojej miejscowości, wysiłek poszukiwania takich danych niewielki, a ochrona własnego zdrowia bezcenna. Korzystając z kąpeli trzeba pamiętać o niespożywaniu wcześniej alkoholu. Alkohol w połączeniu z wysoką temperaturą powietrza

może wpłynąć znacząco na nasz organizm, dlatego w myśl zasady, że wszystko jest dla ludzi, trzeba korzystać z alkoholu z pełną odpowiedzialnością możliwych konsekwencji.

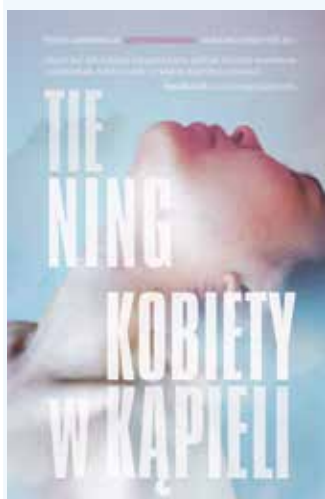
9. Nie wszystkim wakacje kojarzą się pozytywnie, dla niektórych może być to czas nudy i trudności odnalezienia się bez pracy zawodowej, kiedy z intensywnie wykorzystywanego czasu i organizacji dnia przechodzimy w stan luzu i braku harmonogramu. Spróbuj wykorzystać ten wolny czas na podejmowanie aktywności, które ci mogą sprawić przyjemność a na które nie było czasu podczas pracy. Naucz się żyć bieżącym dniem i słuchać głosu własnych potrzeb.

10. Wcześniej już wspomniałam o kradzieżach jakie się zdarzają, teraz chciałabym zwrócić uwagę na pozostawione miejsca zamieszkania, które mogą zainteresować włamywaczy. Przed wyjazdem upewnij się, że okna, drzwi na pewno są zamknięte. Można pozostawić klucze od własnego lokum komuś zaufanemu, kto podczas naszej nieobecności przyjdzie i podleje kwiatki sprawdzając czy wszystko jest w porządku.

Niezależnie od czyhających niebezpieczeństw urlop to jest ten czas na który czeka większość z nas, więc dół turysty wszelkich starań, aby był zaplanowany z dozą zdrowego rozsądku, a wtedy z przyjemnością będziesz wracał do niego wspomnieniami. Życzę udanego urlopowania.

Dorota Kamińska
Pracownia Psychologiczna ALFA
w Żyrardowie
www.pracowniaalfa.pl





Życiowe dylematy

Powieść jest historią życia trzech kobiet. Dodajmy, że bohaterki żyją w Chinach. Pierwsza kobieta to Tiao. Jest piękna, dobiega

czterdziestki i nadal jest panną. Właśnie ustala szczegóły ślubu. Wybrankiem jest Chen Zaia. Wieloletni przyjaciel jeszcze z czasów licealnych. Może nie jest to miłość jej życia, ale nie ma co wydziwiać. Prawdziwą miłość przeżyła kilka lat wcześniej i wciąż czyta listy ukochanego. Kilka lat starszego od niej mężczyzny. Wciąż myśli o tym romansie...

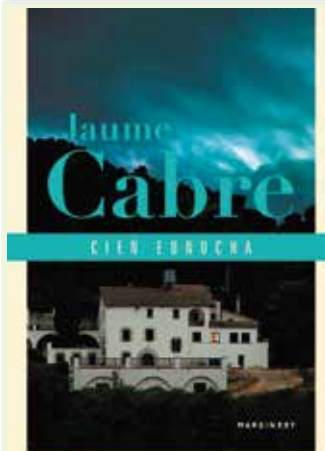
Siosta Tiao, Fan jest pewna, że każdy problem można rozwiązać wyjazdem z kraju. Najlepiej lecieć do Stanów. Tam wszystko można zacząć od nowa i osiągnąć sukces. Wystarczy być tylko pracowitym. Do emigracji przygotowywała się już od wczesnej młodości ucząc się języków obcych. Angielski opanowała w sposób perfekcyjny. Niektórzy myśleli wręcz, że jej rodzice są nauczycielami języka. Pewnego dnia spotyka na swej drodze

Davidę – Amerykankę. I tak marzenia z dzieciństwa nabierają realnego kształtu.

Trzecia kobieta to Fei. Przyjaciółka siostr. Świetnie gotuje i ma dosyć pracować dla kogoś. Jest na to zbyt dumna. Szczególnie, że praca w ogóle nie jest związana z jej zainteresowaniami. Do tego doszło jeszcze kilka nietrafionych przygód miłosnych. Marzy tylko o chęci gotować i prowadzić własną restaurację.

Bohaterki próbują z różnym skutkiem wziąć sprawy we własne ręce i pokierować swym życiem. Niestety jak to w życiu, czasem w doskonały plan wkradnie się przypadek. Ale nigdy nie można przestać próbować.

„Kobiety w kapieli” Tie Ning, Znak Literanova 2016



Wspomnienia i kłamstwa

Powieść katalońskiego, lubi to zawsze powtarzać – jestem

Katalończykiem, pisarza Jaume Cabre, to swoiste rozliczenie z przeszłością. Znajdziemy tu również poza słowami – dźwięki i obrazy. Każde słowo pobudza nasze zmysły. A terażniejszość miesza się z przeszłością. Cofamy się aż do dyktatury generała Franco.

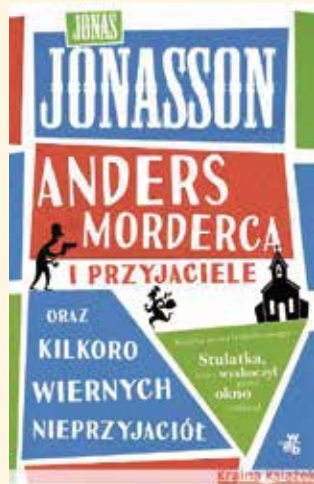
Główny bohater, Miquel Gensana jest dziennikarzem muzycznym. W przeszłości walczył w partyzantce miejskiej. Jednak teraz jest poruszony śmiercią swojego przyjaciela. Próbuje choć na chwilę oderwać się od smutnych myśli umawia się na kolację z pożądaną koleżanką z pracy – Julią. I okazuje się to nie był dobry pomysł. Wszystko – potrawy, obsługa, niefortunnie wybrany

lokal, spowodowało, że wieczór stał się koszmarem.

Restauracja, w którą wybrała Julia, była kiedyś domem rodzinnym Miquela. I choć mężczyzna próbuje o tym nie myśleć, przeszłość go osiąga właśnie trakcie kolacji.

Staje przed swoistym trybunałem pamięci. Zostaje, a raczej sam się rozlicza z przeszłości. Wspomina dwustuletnią historię rodziny, skandalami i próbuje rozliczyć siebie i całą powojenną Hiszpanię z krzywd, popełnionych błędów i byłych, niespełnionych miłości.

„Cię eunucha”, Jaume Cabre, Marginesy 2016



Nawrócony

Autor, Jonas Jonasson zasłynął na polskim rynku książki dwiema fantastycznymi powieściami:

„Stulatak, który wyskoczył przez okno i zniknął” oraz „Analfabeta, która potrafi liczyć”. Z pierwszą – swoim literackim debiutem łączy się również przełom w życiu pisarza.

Jonasson zanim został literatem, pracował jako dziennikarz, producent telewizyjny i w końcu właściciel dużej firmy medialnej. Pewnego dnia postanawia to wszystko rzucić i przenieść się na szwajcarską prowincję w pobliżu granicy z Włochami. Tam pisze swą debiutancką powieść – bestseller o Stulaku, Jego trzecia książka „Anders Morderca i przyjaciele oraz kilkoro wiernych nieprzyjaciół” to przewrotna opowieść o pewnym przestępcy, który stał się porządnym obywatel.

Tytułowy Anders Morderca napraw-

dę nazywa się Johan Andersson. Trzy czwarte życia spędził w więzieniu – skazany za morderstwa.

Teraz skończył odsiadkę i myśli o wkroczeniu na uczciwą ścieżkę życia. I postanawia zająć się szantażem. W procederze pomagają mu kobieta – pastor i recepcjonista z podrzędnego hoteliku. Wszystko idzie doskonale, aż pewnego dnia Anders doznaje... religijnego objawienia. Czym zaskakuje nawet panią pastor. Przestępca rzuca wszystko i postanawia nawracać ludzi. Staje się wręcz dewotem. I tu dopiero zaczyna się świetna zabawa.

Powieść jest przeżabawną, ironiczną historią o ludzkiej naturze, religijnym fanatyzmie.

„Anders Morderca i przyjaciele oraz kilkoro wiernych nieprzyjaciół” Jonas Jonasson, W.A.B. 2016