

Nr 40 Rok IV październik 2016 ISSN 2299-9647

SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA POZIĘBEGO

**ZAKOŃCZYLIŚMY SYMFONIE SERC.
DUŻO SIĘ DZIAŁO - STR. 10-11**

w numerze:

- Nowa poradnia w Poznaniu - str. 4-5
- W Gdyni o dogoterapii - 6-7
- Wspólne działania to potęga - 12-13
- Aktywny PTSR - str. 18-19

Droży Państwo



Numer SM Expressu, który trzymają Państwo w ręku zawiera bardzo wiele ciekawych tekstów. Już na tej stronie, pod moimi wynurzeniami, jest informacja o ostatnim leku, który jeszcze w Polsce nie jest refundowany, choć w większości krajów już jest. Mamy nadzieję, że i on zostanie objęty programem, ponieważ byłoby dobrze, gdyby chorzy i lekarze mieli możliwość korzystania jak najszerzej oferty, a nie musieli w internecie oglądać leki,

niczym dziecko lizak przez szybę cukierni.

W numerze znajdują też Państwo relacje z naszych najważniejszych wydarzeń – wernisażu, Krakowskiego Przedmieścia oraz podsumowania SyMfonii serc na Zamku Królewskim. Myślę, że warto poświęcić im czas, ponieważ naprawdę w tym roku wydarzenia były naprawdę bardzo udane. Wernisaż jak co roku ściągnął naszych wspaniałych autorów wierszy i fotografii, a jury miało poważny dylemat komu przyznać nagrody. To dobrze, ponieważ nasi twórcy naprawdę osiągają wyżyny w swoich dziedzinach.

Krakowskie Przedmieście już po raz dziewiąty przyciągnęło tłumy, wśród których rozsiewaliśmy ziarno wiedzy

o SM. I jak co roku okazywało się, że niemal każda z osób, które odwiedzały nasze stoiska, mają kogoś chorego na stwardnienie rozsiane w swoim otoczeniu. To nas motywuje do kontynuowania naszej pracy.

I ostatnie wydarzenie, wręczenie Ambasadorów SM na Zamku Królewskim. To bardzo ważne, że co roku przybywają nowi odznaczeni. Ważne, ponieważ poniosą oni informacje o sytuacji chorych w świat. Być może w przyszłości ktoś z tych właśnie osób będzie mógł pomóc nam w doprowadzeniu do tego, aby każdy chory na SM miał odpowiednią pomoc i opiekę. Marzenie? Może, ale trzeba marzyć, ponieważ tylko dzięki temu świat staje się lepszy.

PTSR NA II OGÓLNOPOLSKIEJ KONFERENCJI PIELEŃNIAREK

Tego, jak ważna jest opieka pielęgniarska w stwardnieniu rozsianym oraz jak wieloaspektowa jest rola pielęgniarki zajmującej się osobami z SM, nie trzeba podkreślać. Pielęgniarki zajmują niejednokrotnie kluczowe miejsce w zespole specjalistów opieki medycznej, są często pierwszym kontaktem i źródłem wsparcia oraz wiedzy dla ludzi ze stwardnieniem rozsianym i ich rodzin. Ich rola jest nieoceniona. By zapewnić jak najlepszą opiekę, pielęgniarki powinny mieć możliwość kształcenia się i ciągłego poszerzania horyzontów.

W dniach 23-24 września w Bydgoszczy odbyła się II Ogólnopolska Konferencja Pielęgniarek ds. Stwardnienia Rozsianego. To ważne wydarzenie w świecie środowisk SM, zrzeszające pielęgniarki z całej Polski. Program wydarzenia był niezwykle bogaty: od leczenia, przez najnowsze doniesienia z dziedziny SM, aż po aspekty społeczne. Mówcy zaprezentowali zebranym gościom informacje odnośnie: terapii w SM, zatrudnienia, zaleceń neurorehabilitacyjnych. Niezwykle ciekawy okazał się wykład dr **Roberta Bonka**, który przedstawił najnowsze doniesienia odnośnie ma-

cierzyństwa i SM oraz podzielił się swoimi doświadczeniami wynikającymi z wieloletniej praktyki. Dr **Alicja Kalinowska-Lyszczarz** wspaniale przybliżyła aktualną wiedzę dotyczącą terapii immunomodulujących.

Swoją udział w Konferencji miało także Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego a także organizacja partnerska PTSR - European Multiple Sclerosis Platform. Sekretarz Generalna PTSR - **Magdalena Fac-Skhirtladze** zaprezentowała wyniki badania ankietowego dotyczącego potrzeb osób z SM odnośnie opieki pielęgniarskiej, jak również wytyczne i standardy opieki w stwardnieniu rozsianym. Okazuje się, że osoby z SM mają bardzo różnorodne oczekiwania wobec pielęgniarek. Postrzegają je nie tylko jako źródło wiedzy o leczeniu, refundacji terapii lekowych, czy walce z symptomami SM, ale równie mocno oczekują wsparcia informacyjnego dotyczącego placówek rehabilitacyjnych, pacjenckich, czy wsparcia psychologicznego. Pokazuje to, jak wieloaspektowa powinna być rola pielęgniarki w SM.

W czasie Konferencji przedstawiciele EMSP zaprezentowali założenia projektu edukacyjnego dla pielęgniarek ds. SM - *MS Nurse Professional*, któ-

ry w tym roku zostanie udostępniony w Polsce. *MS Nurse Professional* to bezpłatny kurs e-learningowy, który jest idealnym sposobem na poszerzenie wiedzy i zdobycie nowych informacji dotyczących SM. Program składa się obecnie z 5 obszernych modułów edukacyjnych: **Zrozumieć SM, Obraz kliniczny, Diagnozowanie, Leczenie stwardnienia rozsianego, Opieka i wsparcie.**

W przyszłości planuje się dodanie kolejnego modułu dotyczącego rehabilitacji w SM. Zawartość modułów została przygotowana przez międzynarodowych ekspertów z dziedziny. Ale *MS Nurse Pro* to nie tylko tekst - program jest interaktywny, zawiera grafy, ryciny i filmy, które ułatwiają zrozumienie przedstawionego materiału. Każdy z modułów kończy się egzaminem i aby go zaliczyć, należy zdobyć minimum 75%. Program zbiera wiele pochwał od użytkowników, a do tej pory kurs ukończyło ponad 1000 pielęgniarek z kilkunastu krajów europejskich.

O dacie uruchomienia kursu dla personelu pielęgniarskiego w Polsce szczegółowo będziemy informowali na naszych stronach w najbliższym czasie.

MS



PTSR Oddział Lublin zaprosił Komisję Rewizyjną Rady Głównej NIE TAKI DIABEŁ STRASZNY...

W dniach 08-09 września 2016 r. przewodnicząca komisji rewizyjnej rady głównej PTSR gościła w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego Oddział w Lublinie. Celem tej wizyty było sprawdzenie prawidłowości prowadzenia obowiązkowej dokumentacji w Oddziale Lublin.

Co jednak ważne to zarząd Oddziału w Lublinie chciał sprawdzić i omówić swoją dokumentację, zarówno organizacyjną, sprawozdawczą jak i księgową. Można przypuszczać, że jest to efekt wielu spotkań, podczas których przewodnicząca Komisji Rewizyjnej wielokrotnie przekonywała, że warto korzystać z bezpłatnej pomocy Komisji Rewizyjnej RG, aby ustrzec się błędów i niedopatrzeń w prowadzonej działalności.

Jak powiedziała przewodnicząca komisji rewizyjnej RG PTSR, po zapoznaniu się z przedłożoną dokumentacją przez Zarząd Oddziału Lublin i omówieniu tej dokumentacji oraz przekazaniu Zarządowi niektórych wskazówek jest zadowolona, że mogła służyć pomocą. Podkreśliła też, że to ważne, że są Oddziały, takie jak Lublin, którym zależy na prawidłowości prowadzenia swojej działalności.

Przewodnicząca wyraziła też uznanie dla Rady Oddziału za pracę jaką wkłada ona, aby dokumenty były prawidłowe oraz za otwartość na pomoc.

Miejmy nadzieję, że wzorem Oddziału Lublin następne Oddziały zaproszą Komisję Rewizyjną RG na spotkanie i ewentualną pomoc w prowadzeniu dokumentacji.

BK





NOWA PORADNIA – CENTRUM SM



Podczas treningów biofeedback pacjenci szeroko opowiadali z jakimi problemami muszą się zmagać aby dostać się do lekarza specjalisty. Często okres oczekiwania na wizytę przekracza pół roku a choroba nie czeka. Jeszcze na początku lat 90 XX wieku w Poznaniu funkcjonowała przychodnia dla chorych na SM. Jednak burzliwe reformy służby zdrowia nie przewidywały takiej przychodni. Chorzy z SM po wyjściu ze szpitala często szukają pomocy u lekarzy specjalizujących się w leczeniu stwardnienia rozsianego. Artur Dobrowolski podchwycił propozycję PTSR O/Wlkp. aby stworzyć taką specjalistyczną przychodnię dla chorych na SM. Pierwszy krok został uczyniony. Poszukiwanie odpowiedniego lokalu, remont pomieszczeń, wyposażenie gabinetów, sali rehabilitacyjnej oraz dostosowanie toalety dla osób na wózkach. Udało się wszystko pokonać i w dniu 24 września w Poznaniu przy ul. Rynarzewskiej 3 lok. 104 uroczystość została otwarta przychodnia pod nazwą „Centrum SM”. Uroczystość zaszczycili swoją obecnością liczni zaproszeni goście

i wielu chorych na SM, członków PTSR O/Wlkp. Przybyłych przywitała Hanna Dobrzyńska, następnie podziękowała wszystkim przyjacielom, którzy służyli pomocą we wszystkich etapach powstawania Centrum SM. Nie było tradycyjnego przecinania wstęgi, ale zgodnie z tradycją dokonano poświęcenia pomieszczeń przychodni. Odbyła się multimedialna prezentacja otwartej przychodni. Menadżer **Monika Borowska-Świerczewska** i Hanna Dobrzyńska zapoznały wszystkich z planami funkcjonowania przychodni dla chorych na SM. Następnie przedstawiły wszystkich specjalistów, którzy będą do dyspozycji pacjentów w przychodni. Gospodarze placówki oprowadzili gości po całym obiekcie, pokazywali gabinety lekarskie i salę rehabilitacyjną. Goście życzyli wytrwałości w dalszych działaniach na rzecz chorych na SM a zarazem podzielili się swoimi przemyśleniami, składali gratulacje i wyrażali nadzieję na dalszy rozwój przychodni. Krótką uroczystość zakończono zaproszeniem na poczęstunek.



Od kilku lat „Trening Medica” współpracuje z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego Oddział Wielkopolska prowadząc dla osób ze stwardnieniem rozsianym treningi **Terapii EEG Biofeedback**. **Wielu pacjentów potwierdza, iż treningi pozwoliły im wyjść z depresji i pozbyć się lęków, a nawet zniwelować spastykę, która często występuje u chorych na SM.**

Pacjenci z SM mieli okazję porozmawiać z neurolog **Justyną Młodzikowską**, która odpowiadała na wszystkie pytania dotyczące leczenia, a nawet o możliwości podawania kroplówek ambulatoryjne w przychodni, bez konieczności czekania na przyjęcie do szpitala. Wielu chorych interesowało się zajęciami rehabilitacji grupowej dla członków PTSR, które w przychodni odbywają się już od września a ćwiczenia prowadzi dr rehabilitacji **Elżbieta Surowiec**. Podczas uroczystości była możliwość porozmawiania z dietetykiem, psychologiem i innymi osobami, które będą pracować w przychodni. Wiele pytań dotyczyło **pierwszej pomocy poprawiającej funkcjonowanie chorego w rzucie SM**.

Chorzy na stwardnienie rozsiane wiążą z otwarciem przychodni duże nadzieje, że wreszcie będą mieli własną przychodnię a NFZ podpisze kontrakt z Centrum SM.

Wojciech Zieliński



PSIA TERAPIA

W ostatnią sobotę września gdyńskie koło PTSR odwiedzili kudłaci i czworonożni goście z Fundacji DOGTOR...

Fundacja Dogtor od 2000 roku zajmuje się szeroko pojętą dogoterapią, dziedziną zooterapii wspomagająca rehabilitację, a także leczenie i pielęgnację poprzez kontakt chorego z psem terapeutą. Takie czynności jak głaskanie lub masaż psa wykonywane przez pacjenta prowadzą do stymulacji układu dokrewnego i wydzielania endogennych substancji łagodzących ból i poprawiających samopoczucie pacjenta. Ponadto redukcji ulega uwalnianie kortyzolu i noradrenaliny — hormonów wydzielanych przez organizm w stresie. Pobudzony zostaje także układ odpornościowy chorego. Najbardziej intensywny rozwój dogoterapii miał miejsce w XX wieku. W 1996 roku *Delta Society* (od 2012 roku *Pet Partners*) określiła praktyczne standardy definiujące rolę zwierząt w terapii: *animal assisted therapy* (AAT) — spotkanie i zabawa, *animal assisted activity* (AAA) — dogoterapia, której celem jest konkretna pomoc przy leczeniu określonych schorzeń. Europejskie stowarzyszenie *Assistance Dogs Europe* (ADEu) rozszerzyło ten podział o *animal assisted education* (AAE). Kynoterapia wpływa korzystnie na samopoczucie chorych i ich aktywność.

Naszymi honorowymi gośćmi byli: przewodnik **Agnieszka Janiak** i Bazył, rasa: border collie, przewodnik **Gabriela Mazur** i Eliz, rasa: labrador retriever, przewodnik **Alicja Sandach** i Lupus, rasa: biały owczarek szwajcarski, przewodnik **Beata Wilk** i Jazz rasa: labrador retriever.

Czworonogi, oprócz głaskania i przytulania, pokazały nam co potrafią. Były "psie szachy", szarady przeróżne, jedzenie karmy łyżeczką, zabawy piłeczkami, przeciąganie sznura, zabawy z użyciem inteligentnych zabawek dla psów oraz czesanie 'sierściuchów'. Oprócz zabawy z psiakami podopieczni koła Gdyni mieli też dużo pytań do opiekunów psów jak i do pani prezesa fundacji – Magdaleny Madajczyk, która opowiedziała nam o fundacji i jej działaniach oraz o dogoterapii, na czym ona polega.

A.B.

www.ptsr.org.pl

7

BIAŁA PODLASKA WIELKIE ZMIANY

Nadbużańskie Koło działało przez 2 lat przy Oddziale Sieradz w dniu 08.08.2016r. Wszyscy członkowie jednogłośnie stwierdzili, że czas najwyższy usamodzielnic się i dlatego postanowiono rozwiązać Koło celem utworzenia Nadbużańskiego Oddziału. Współpracując z Oddziałem Sieradz przez dwa lata staraliśmy się nauczyć w jaki sposób działa Oddział i realizować projekty na naszym terenie. W trakcie tych 2 lat nasza współpraca układała się różnie, ale my zapamiętamy te dobre chwile - za które dziękujemy. Na spotkaniu założycieli wybrano Radę Nadbużańskiego Oddziału w składzie:

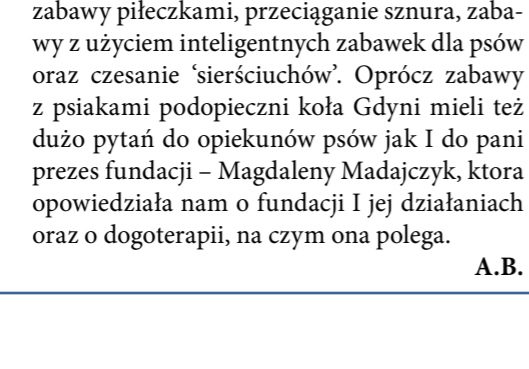
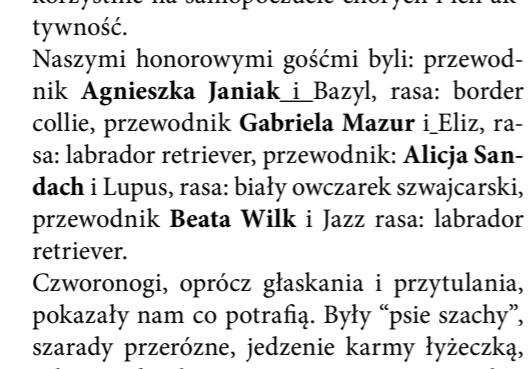
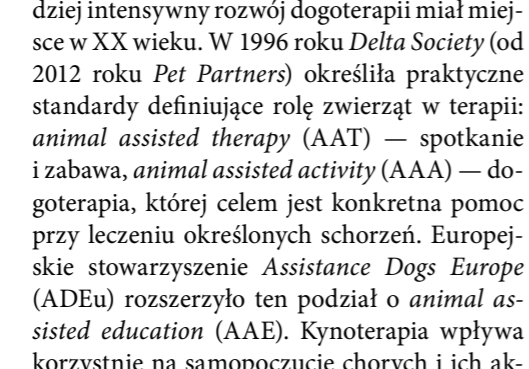
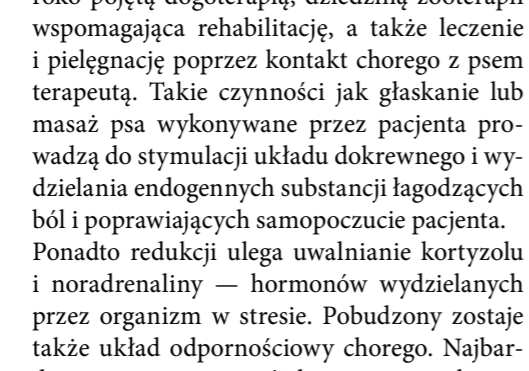
Sikora Grażyna – przewodnicząca
Jaszczuk Anna – wice/ przewodnicząca
Ciesielczuk Bożena - skarbnik
Broda Franciszek - sekretarz
Filipiuk Elżbieta - członek
Wybrano też Komisję Rewizyjną:
Paluch Wiesława - przewodnicząca
Ostrowska Mirosława - członek
Zaleszczyk Krystyna - członek

Cała Rada i członkowie naszego Oddziału chcą poprzez nasze działania podnieść świadomość społeczną dotyczącą stwardnienia rozsianego i nie tylko, współpracować z - organami administracji państwowej, samorządem oraz placówkami służby zdrowia, opieki społecznej, a także z organizacjami pozarządowymi pracującymi dla dobra i na rzecz osób niepełnosprawnych. Współdziałać w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej.

W sierpniu członkowie Nadbużańskiego Oddziału uczestniczyli w Abilimpiadzie w Grębiszewie. Wszyscy uczestnicy aktywnie brali udział w organizowanych konkursach - to była okazja do spotkań, rozmów i poznania innych wspaniały i zdolnych ludzi. Uczestnicy Nadbużańskiego Oddziału zdobyli aż 8 medali i wyróżnienie. Sami uczestnicy byli zachwyceni z wyjazdu i spotkaniu tylu wspaniałych ludzi. Rada i członkowie Nadbużańskiego Oddziału są dumni z uczestników i dziękujemy Radzie Głównej że mogliśmy wysłać tam swoich uczestników.

W dniu 09.09.2016r. zostało zorganizowane spotkanie integracyjne w plenerze. Były rozmowy plany na przyszłość, poczęstunek przygotowany przez wszystkich członków, a przede wszystkim miła rodzinna atmosfera. Wszyscy mamy nadzieję że razem będziemy pracować na rzecz chorych przy współpracy z Radą Główną i innymi Oddziałami PTSR.

GS





TAJEMNICE HRUBIESZOWA



Członkowie Stowarzyszenia Osób ze Stwardnieniem Rozsianym w Zamościu i ich przyjaciele wybrali się 7 września na wycieczkę do Hrubieszowa. To miasto jest najdalej na wschód wysuniętym Polskim miastem Unii Europejskiej. Zobaczyliśmy tu licznie zachowane zabytki architektury zarówno sakralnej jak i świeckiej. Dworek Du Chateau jest jednym z najciekawszych zabytków Hrubieszowa. Mieści się w nim muzeum im. ks. Stanisława Staszica. Przewodniczka opowiedziała nam o znanych postaciach związanych ze światem kultury, sztuki i nauki. Tu urodził się Bolesław Prus tworzył Bolesław Leśmian, Wiktor Zin i inni. Obok znajduje się Cerkiew prawosławna Zasięnięcia Najświętszej Marii Panny, która jest jedyną w Polsce cerkwią zwieńczoną trzynastoma cebulastymi kopułami. O historii cerkwi mówił nam przewodnik. Cerkiew wybudowano w roku 1875. Świątynia jest utrzymana w stylu rosyjsko-bizantyjskim. Zachwyca bogactwem detali architektonicznych i harmonią. Piękna pogoda sprzyjała spacerom i relaksowi, więc bardzo szybko upłynął wszystkim czas wycieczki. Po obiedzie w Hrubieszowie udaliśmy się w drogę powrotną do Zamościa zachowując na zawsze wspomnienia

Marek Kulas



9 WERNISAŻ OTWIERAJĄCY SYMFONIĘ SERC

Już po raz dziewiąty spotykaliśmy się, aby brać udział w kampanii informacyjnej SyMfonia Serc. To niezwykle istotne wydarzenie: dla osób z SM i ich rodzin – bo dla nich gra SyMfonia Serc, oraz dla zdrowych – dzięki kampanii dowiadują się zarówno o samej chorobie, jak i potrzebach osób ze stwardnieniem rozsianym.

Wernisaż jest doskonałą okazją do zaprezentowania prac konkursowych oraz do nagrodzenia zwycięzców naszych konkursów (lista laureatów: www.ptsr.org.pl). Przy okazji prof. **Jerzy Kotowicz**, członek Doradczej Komisji Medycznej przy PTSR, opowiedział o najnowszych możliwościach diagnozy i leczenia, a dr **Mariola Kosowicz**, kierownik Poradni Psychoonkologicznej Centrum Onkologii podkreśliła, jak ważne jest wsparcie psychologiczne w funkcjonowaniu i życiu z chorobą przewlekłą, jaką jest SM (wykład można obejrzeć na naszym kanale You Tube).

Anna Kossak





Raz w roku zdarza się ten wyjątkowy dzień, w którym gościnne wnętrza Zamku Królewskiego w Warszawie są do naszej dyspozycji. Ale też okazja jest wyjątkowa: zakończenie kampanii informacyjnej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego – SyMfonia Serc. Honorowy patronat objął prezydent Rzeczypospolitej Polskiej – **Andrzej Duda**. Tegoroczna edycja przebiegała pod hasłem: „Niezależność”. 2 października br. spotkaliśmy się po raz dziewiąty. Całość wieczoru prowadziła przesympatyczna i piękna **Katarzyna Pakosińska**, która jest twarzą PTSR i chętnie promuje nasze działania. Ci, którzy przyjęli zaproszenie i byli z nami, na pewno potwierdzą, że warto uczestniczyć w tego typu wydarzeniach. Nie co dzień bywa się w takich miejscach. Uroczystego otwarcia dokonał przewodniczący Rady Głównej PTSR – **Tomasz Poleć**, który przedstawił cele i efekty całej kampanii oraz podkreślił, że SyMfonia Serc cieszy się coraz większym zainteresowaniem i odzewem. Podsumowanie SyMfonii Serc to doskonała okazja, by szczególnie podziękować osobom najbardziej zaangażowanym we wspieranie naszych działań. Odznaczenia i dyplomy wręczył przewodniczący RG – Tomasz Poleć, oraz członkowie Rady Głów-



UROCZYSTE ZAKOŃCZENIE IX SYMFONII SERC 2016 - ZAMEK KROLEWSKI W WARSZAWIE

nej: prof. **Jan Madey** i **Mirosław Wilk**. W tym roku kolejnych dziesięć osób otrzymało tytuł Ambadora SM, a dwanaście – podziękowania Serca Serc (lista nagrodzonych jest dostępna na: www.ptsr.org.pl). Rozmowy kularowe, poczęstunek, występ ACU TRIO i wyjątkowy re-

cytal **Ewy Bem** z akompaniamentem **Wojciecha Majewskiego** – to wszystko sprawiło, że goście uroczystości odplynęli w inną, kolorową i piękną przestrzeń artystycznych doznań. Dziękujemy za tegoroczną SyMfonię Serc! I zapraszamy na kolejną.
Anna Kossak





Twórcza i turystyczna aktywność osób niepełnosprawnych

TRZY TEATRY. TRZY KRAINY

„Razem można więcej – takie hasło **zainspirowało** organizacje PTSR Poznań, PTSR Szczecin i TWK Gorzów Wlkp. **do wspólnego działania w celu** uaktywnienia osób niepełnosprawnych ze swoich środowisk. **I tak powstał wspólny projekt „Trzy teatry. Trzy krainy”**, w ramach którego każdy z tych oddziałów organizuje sześciodniowe wyjazdowe warsztaty turystyczno-kulturalne o innym charakterze i w innym rejonie Polski, czyli;

Morze – Mrzeżyno, to teatr ciała TRE, sztuka ruchu, taniec
Niziny - Ciechocinek, to zajęcia plastyczno-muzyczne,
Góry - Karpacz, to sztuka prezentacji, literatura, poezja, teatr.

Każdy z naszych członków chorych na SM i chętny do udziału w warsztatach mógł wybrać coś odpowiedniego dla siebie i **spróbować własnych sił w twórczości artystycznej**.

Organizatorem warsztatów w Ciechocinku w CENTRUM PROMOCJI ZDROWIA „SANVIT” był PTSR Poznań. W warsztatach uczestniczyły osoby niepełnosprawne z PTSR Poznań, PTSR Szczecin i TWK Gorzów Wlkp. Do Ciechocinka pojechała duża grupa **osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności w tym sporo na wózkach inwalidzkich**

oraz kilka osób poruszających się przy pomocy chodzika i o kulach, osoby te miały zapewnioną pomoc wolontariuszy.

Po przyjeździe uczestnicy zostali sprawnie rozlokowani w pokojach, bagaże nosili wolontariusze.

Już pierwszego dnia po kolacji odbyło się spotkanie informacyjne na temat programu pobytu, które jako prowadziła **Danuta Ławniczak** – autor i organizator tego wyjazdu i **Elżbieta Jastrzębowska** – koordynator projektu.

Następnego dnia rano **Agata Przygodzińska** z „Akademii Radość Życia” przedstawiła nam co będziemy robić na warsztatach oraz na czym polega technika decoupage. Natomiast **Agnieszka Rumieź** wyjaśniła zebrałym, iż wprowadzi nas w tajniki rysowania ołówkiem i węglem oraz spróbuje nauczyć chętnych gry na gitarze, co nie jest takie trudne jakby mogło się wydawać.

Zajęcia zaczęliśmy od relaksacji z podkładem muzycznym gitary. Po południu wszyscy z zapałem przystąpili do zajęć, na których zaczęliśmy robić zegary. Praca była rozłożona na kilka etapów. Pierwszy etap prac przy zegarach to malowanie farbą podkładową i nawierzchniową, następnie zdobienie tarczy zegara, postarzanie i lakierowanie. Dopiero na trzeci

dzień zakładamy mechanizmy i cyfry zegara. Aż nie chce się wierzyć, że sami stworzyliśmy takie dzieła – każdy był odmienny i niemożliwe było wybrać najładniejszy.

Jednak nasze zajęcia nie kończyły się na wykonaniu zegarów. Z lampek do wina i papieru ryżowego stworzyliśmy wspaniałe zdobione lampiony, które nie tylko w zimowe wieczory mogą być ozdobą każdego stołu. Rysowanie i omówienie techniki rysunku odbyło się w grupach, jedna z grup uczyła się rysować na świetlicy martwą naturę.

Następnego dnia w słoneczny poranek kolejna grupa w plenerze uczyła się ująć perspektywę i jak najlepiej uchwycić rysowany obiekt. Również ćwiczenia z nauki gry na gitarze odbywały się w małych grupach. Wieczorem mogliśmy posłuchać efektów tej nauki i dołączyć się ze śpiewem.

Kolejny wieczór to niespodzianka, poza programem, występ miejscowego artysty, który na pianinie gra utwory muzyki klasycznej Straussów oraz znane melodie do wspólnego śpiewu. Sala była rozbawiona i nie miała ochoty szybko pożegnać się z artystą. W Ciechocinku czekało na nas wiele innych atrakcji i niespodzianek. „SANVIT” zafundował nam basen solankowy. Chętnych było wielu i musieliśmy być podzieleni na dwie grupy, aby wszyscy chętni mogli skorzystać z kąpeli i ćwiczeń w ciechocińskiej wodzie solankowej.

Piątek był dniem przeznaczonym na zwiedzanie. Duża grupa bardziej aktywnych osób wyjechała zwiedzać zażytkowy Toruń. Pozostali zostawili swoje wózki w ośrodku i pojechali meleksami podziwiać uroki Ciechocinka. Odważniejsi, w małych grupach, wybrali się na indywidualne zwiedzanie Parku Zdrojowego, tężni, Muzeum Warzeln Soli i deptaku z dywanami z różnorodnych kwiatów. Jak co wieczór kilka osób wybrało się podziwiać barwnie podświetlone fontanny, których w Ciechocinku jest wiele.

W sobotę kończymy warsztatowe dzieła, zwiedzamy niezaliczone jeszcze atrakcje, kupujemy pamiątki, a po kolacji, na pożegnanie - wyczekiwane ognisko na dwie gitary i śpiew, z pyszną zupą fasolową i pieczeniem kielbasek. W niedzielę rozjeżdżamy się w trzech kierunkach.

Uczestnicy wyjazdu mieli okazję poznać wiele atrakcji słynnego Ciechocinka i okolic oraz oswoić techniki plastyczne, które ujawniły wiele talentów. Własnoręcznie wykonane zegary, lampiony i rysunki będą przypominały Ciechocinek. Warsztaty były wspaniałą okazją do zrelaksowania się i miłego spędzenia wspólnego czasu, poznania nowych ludzi i rozwijanie kontaktów towarzyskich.

Kolejny raz zostało dowiedzione, że osoby niepełnosprawne nie muszą spędzać beczynnie czas wyłącznie w czterech ścianach domu. Warsztaty w Ciechocinku były możliwe dzięki dofinansowaniu PFRON.

Wojciech Zieliński
- uczestnik warsztatów



IX SYMFONIA SERC

na Krakowskim



Kampania informacyjna PTZR SyMfonia serc cieszy się coraz większą popularnością – zapewne dlatego, że staramy się dotrzeć do różnych grup w każdy możliwy sposób. To ważne, bo o wielu aspektach życia osób z SM decydują ludzie zdrowi. Poprzez zróżnicowane działania mamy szansę zainteresować naszymi sprawami ludzi, którzy nie chcą słuchać narzekania, ale zatrzymują się, by – chociażby przy muzyce – dowiedzieć się co nieco o SM i PTZR.

Podobnie jak w latach ubiegłych, w imprezie wzięły udział zaprzyjaźnione fundacje i stowarzyszenia zajmujące się adopcją zwierząt: zarówno kotów i psów, jak i fretek oraz świnek morskich. Zwierzę to bardzo miły towarzysz człowieka, w chorobie i zdrowiu, akceptujące i kochające bezwarunkowo. Adopcja to jeden ze sposobów redukcji zwierzęcej bezdomności.

Podczas całodziennej imprezy rozdaliśmy mnóstwo materiałów takich jak ulotki czy foldery. Powodzeniem i zainteresowaniem cieszył się nasz miesięcznik – SM Express. Pracownicy naszego stowarzyszenia udzielali wyczerpujących informacji dotyczących zarówno samego SM, jak i uzyskania wsparcia (tuż po diagnozie, jak i później). Nasze stoiska – Rady Głównej oraz Oddziału War-

szawskiego – były chętnie i tłumnie odwiedzane. Przechodnie korzystali z naszego specjalnego programu, dzięki któremu osoba zdrowa może poczuć, jak to jest, kiedy ma się SM. Był też pokaz tańców: hip hop, tango argentyńskie, a także samba, rumba i cha cha na wózkach. Szacuje się, iż co czwarta osoba na wózku ma SM. Taniec jest doskonałą formą rehabilitacji. Medale i konkursy się nie liczą. Ważna jest radość, jaką daje najmniejsza nawet aktywność fizyczna, zwłaszcza wtedy, kiedy ciało narzuca ograniczenia. Bo taniec jest poruszaniem się do muzyki. Nikt nie powiedział, że niezbędne do tego są nogi... Specjalne stanowisko do bezpłatnego badania poziomu cukru we krwi i ciśnienia także cieszyło się powodzeniem. Można było także oddać krew – przez cztery godziny zgłosiło się ponad 80 osób, jednak w trakcie zdrowotnej weryfikacji okazało się, że większość nie może zostać dawcą. Cały dzień kipiał atrakcjami: loteria (każdy los wygrywał!), pokaz

młodych karatek, zuchowo-harcerska biesiada, joga dla SM, kolorowe motyle Teatru AKT, **Grazyna Zielińska** z dobrym słowem i promocją książki pt. „Gorzki dar”, której patronuje PTZR, krowki – SM-ówki rozdawane przez wolontariuszy, malowanki dla dzieci, konkurs wiedzy o SM i PTZR z nagrodami... Wieczorem odbył się koncert czterech zespołów, z których każdy ma swoją publiczność (Sons of Tomorrow, In'Tact, Teren C, Cała Góra Barwinków).

Warto mówić o SM w różny sposób. Tylko wtedy mamy szansę dotrzeć do jak najszerszego grona.

Anna Kossak

www.ptsr.org.pl



DIETA DASH

- najzdrowszy program żywieniowy JAK ZACZAĆ REALIZOWAĆ

Nadciśnienie tętnicze określane jest mianem cichego zabójcy XXI w. Jest to choroba układu krążenia polegająca na stałym bądź okresowym podwyższeniu ciśnienia tętniczego. Mianem nadciśnienia określamy stan w którym wartości pomiarów wynoszą 140/90mm/Hg i powyżej. Przyczyn nadciśnienia jest wiele. Zaczynając od nadużywania alkoholu, papierosów poprzez stres aż po predyspozycje genetyczne. Choroba ta, przez bardzo długi okres może rozwijać się nieujawniając żadnych symptomów, dlatego niezwykle istotne jest przeprowadzanie kontrolnych badań okresowych.

Dieta DASH czyli Dietary Approaches to Stop Hypertension, to nowatorski program żywienia mający na celu obniżenie ciśnienia tętniczego krwi. Badania przeprowadzone przez naukowców z Narodowego Instytutu Serca, Płuc i Układu Krwiotwórczego w Stanach Zjednoczonych wykazały istotny związek pomiędzy spożywanymi pokarmami a wartością ciśnienia. Udowodniono, że program żywienia DASH pozwala obniżyć ciśnienie skurczowe, średnio o około 6mm/Hg, a ciśnienie rozkurczowe o 3mm/Hg. Zaobserwowano również dobroczynny wpływ diety na cały organizm. Umożliwia ona np. zgubienie zbędnych kilogramów przez co kierowana jest nie tylko do osób z nadciśnieniem, ale do wszystkich, którzy chcą się smacznie i zdrowo odżywiać. Dieta DASH pomaga zmienić dotychczasowy styl żywienia, obniżyć wartość ciśnienia do wartości, które nie będą aż tak niebezpieczne dla zdrowia, normalizuje masę ciała oraz wspomaga leczenie chorób serca. Zasady diety DASH opierają się na kilku podstawowych założeniach.

Głównym z nich jest wybór tych grup produktów spożywczych, które wpływają na obniżenie ciśnienia oraz unikanie lub całkowite wyeliminowanie produktów mogących przyczynić się do zwiększania ciśnienia.

Ilość porcji dotyczy diety o wartości energetycznej 1600 kcal

- Ziarna – 6 porcji dziennie (około 180g)**
- Warzywa – 4 do 5 porcji dziennie (1,5 – 2 szklanki)**
- Owoce – 4 do 5 porcji dziennie (2 szklanki)**
- Chude mięso, ryby – 3 do 6 porcji dziennie (90 - 170g)**
- Produkty mleczne niskotłuszczowe – 2 do 3 porcji (2 - 3 szklanki)**
- Orzechy, strączki, nasiona – 3 do 4 porcji w tygodniu**
- Oleje roślinne, tłuszcze – 2 porcje dziennie**
- Słodycze – używamy z umiarem**



Ziarna, czyli makaron, ryż, płatki zbożowe, pieczywo. Wybierajmy produkty pełnoziarniste (brązowy ryż, żytni makaron, razowe pieczywo, musli wielozbożowe, otręby, płatki owsiane, kasza gryczana), które są nie tylko głównym źródłem energii, ale zawierają również zdecydowanie więcej błonnika oraz składników odżywczych niż produkty wysoko przetworzone (jasne pieczywo, biały ryż czy jasny makaron). Pamiętajmy, aby nie dodawać do produktów zbożowych gęstych, tłustych sosów, masła czy śmietany.

Warzywa nie powinny stanowić jedynie dodatku do potraw czy prze-

kąski pomiędzy posiłkami. Te bogate w potas, magnez i błonnik produkty, dodane do makaronu pełnoziarnistego czy brązowego ryżu mogą stanowić wysmienite, pełnowartościowe danie główne. Wybierajmy warzywa świeże oraz mrożone. Pamiętajmy jednak, aby sięgać po te warzywa mrożone, które oznaczone są jako niskosodowe lub bez dodatku soli. Zalecane: pomidory, papryka, marchew, brokuł, kalafior, ziemniaki, rzodkiewki, czosnek, buraki, szczypiorek, bób, warzywa liściaste.

Owoce, podobnie jak warzywa bogate są w błonnik, magnez oraz potas. Z reguły niskokaloryczne z małą zawartością tłuszczu. Mogą stanowić dodatek do posiłku lub samodziel-

ną przekąskę. Starajmy się wybierać jak najbardziej urozmaicone kolorystycznie owoce, aby dostarczyć do organizmu różnych antyoksydantów. Zjadajmy owoce ze skórką – dostarczymy do organizmu błonnik oraz składniki odżywcze. Pamiętajmy, że cytrusy mogą wchodzić w interakcje z niektórymi lekami. Sięgajmy np. po: maliny, jabłka, jagody, nektarynki, mandarynki, truskawki, borówki, brzoskwinie, wiśnie, ananas, morele, czereśnie, śliwki, poziomki, kiwi oraz owoce suszone.

Chude mięso to źródło bardzo ważnych witamin z grupy B, cynku, żelaza oraz pełnowartościowego biał-

ka i magnezu. Wybierajmy mięso z kurczaka, chudej gęsi, chudej cielęciny, indyka i chudej wieprzowiny. Przygotowujemy je bez skóry, na parze lub dusimy. Do naszego jadłospisu wprowadźmy takie ryby jak: łosoś, śledź, makrela, sardynki, flądra, dorsz oraz tuńczyk. Są one bogate w kwasy omega-3, który pomaga obniżyć poziom cholesterolu całkowitego. Mięso spożywajmy zawsze w towarzystwie sporej ilości warzyw. Wybierajmy **produkty mleczne niskotłuszczowe** (jogurty, mleko, sery), są one bogate w witaminę D, wapń oraz białko. Doskonałym pomysłem na zdrową i smaczną przekąskę jest niskotłuszczowy jogurt ze świeżymi owocami. Wyeliminujmy z diety tłuste i bogate w sód sery żółte. Zalecane są jogurty naturalne do 2% tłuszczu, kefir, mleko do 2% tłuszczu, twaróg chudy oraz maślanka.

Orzechy, rośliny strączkowe i nasiona, to doskonałe źródło energii, białka, magnezu, błonnika, potasu i fitosteroli. Pamiętajmy, orzechy zawierają zdrowe rodzaje tłuszczu – jednonienasycone i wielonienasycone kwasy tłuszczowe, ale należy je jeść z umiarem ze względu na wysoką wartość energetyczną. Produkty na bazie soi zawierają izoflawony, które wykazują działanie prozdrowotne, obniżają poziom cholesterolu. Niezwykle istotne jest, aby w dokładnie zaplanowanym programie żywieniowym nie zabrakło odpowiedniej ilości **olei roślinnych i tłuszczu**.



Pomagają one nie tylko wchłaniać do naszego organizmu witaminy ale również wspomagają system odpornościowy. Zwracajmy szczególną uwagę na zdrowe tłuszcze nienasycone (olej lniany, oliwa z oliwek), unikamy natomiast niezdrowych tłuszczu trans i kwasów nasyconych. Ograniczmy takie produkty jak mięso, masło, ser, mleko, śmietana, smalec, olej palmowy, tłuszcze piekarnicze. Tłuszcze typu trans występują w smażonych i pieczonych produktach zbożowych. Bardzo ważne jest czytanie etykiet na takich produktach jak masła, margaryny, sałatki i wybieranie tych z mniejszą ilością tłuszczu nasyconych i pozbawionych tłuszczu trans.

Nie ma konieczności całkowitej rezygnacji z **cukru**. W planie żywieniowym DASH dozwolone są niewielkie ilości dżemu, galaretek, sorbetów, lodów owocowych, żelków, te produkty wole od tłuszczu lub o stosunkowo niewielkiej jego ilości.

Stosowanie diety DASH nie ma nic wspólnego z rygorystycznymi dietami czy głodówkami. Uczy ona racjonalnego wybierania produktów oraz dbania o własne zdrowie przy jednoczesnych smacznych posiłkach i szerokiej gamie dozwolonych produktów. Aby zbadać indywidualne ryzyko zgonu z powodu chorób układu krążenia w ciągu następnych 10 lat należy posłużyć się Kartą Ryzyka SCORE.

Aneta Klimczak
dietetyk
właścicielka sklepu ze zdrową
żywnością
www.zakupynazdrowie.pl

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 doznana smakowe.

PARLAMENTARNY ZESPÓŁ DS. STWARDNIENIA ROZSIANEGO O DZIAŁANIACH ZUS I PFRON

Kolejne spotkanie Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego, które odbyło się 04.10.2016, poświęcone zostało omówieniu programów i usług, które Zakład Ubezpieczeń Społecznych i Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oferują osobom z SM.

W spotkaniu udział wzięli przedstawiciele PTSR: Przewodniczący **Tomasz Połec**, Sekretarz Generalna **Magdalena Fac-Skhirtladze**, Neuropsycholog – **Marta Szantroch**; przedstawiciele Doradczej Komisji Medycznej PTSR – prof. **Jerzy Kotowicz** i **dr Jacek Zaborski**; **Jakub Walicki** z Fundacji Neuropozytywnej oraz **Malina Wieczorek** z Fundacji SM – Walcz o Siebie. ZUS reprezentowały: **Małgorzata Nietopiel** - Dyrektor Departamentu Prewencji i Rehabilitacji, **Ewa Nurzyńska** - Dyrektor Departamentu Orzecznictwa Lekarskiego w ZUS oraz **Elżbieta Szupień** - z Departamentu Prewencji i Rehabilitacji. Ze strony PFRON na spotkanie przybyli: **Krzysztof Kaca** - Dyrektor Wydziału Analiz i Programowania i **Filip Pruszkowski**. Nie zabrakło również przedstawiciela NFZ, tym razem w osobie **Marka Wocha**.

Ze strony ZUS padły zapewnienie, że instytucja dokłada wszelkich starań, aby umożliwić jak najszybszą rehabilitację leczniczą osobom, które w wyniku choroby zagrożone są niezdolnością do pracy, a które dzięki skutecznym działaniom rehabilitacyjnym, mogą na rynek pracy powrócić. Na rehabilitację leczniczą mogą być kierowane osoby na wniosek dowolnego lekarza leczącego, przy kontroli zwolnienia lekarskiego, przy

orzekaniu o świadczeniu rehabilitacyjnym lub przy podejmowaniu decyzji o rencie. Ponad 50% osób skierowanych na rehabilitację leczniczą, jest na nią kierowana przez lekarza leczącego, co, według ZUS, zwiększa ich chęć w korzystaniu z rehabilitacji. Rehabilitacja lecznicza, oferowana przez ZUS, która ma przywrócić osobę chorą na rynek pracy, jest rehabilitacją prowadzoną kompleksowo, co obejmuje nie tylko rehabilitację leczniczą, ale też edukację zdrowotną i oddziaływanie psychologiczne. Zapewnia zindywidualizowane podejście do pacjenta, zlecając mu jak najbardziej dopasowany do niego program. Rehabilitacja jest bezpłatna (koszty rehabilitacji kompleksowej, rehabilitacji uzdrowiskowej, koszty przejazdu najtańszym środkiem lokomocji są pokrywane przez ZUS). Czas prowadzenia podstawowej rehabilitacji leczniczej wynosi 24 dni. W przypadku konieczności przedłużenia takiej rehabilitacji, jeśli rehabilitacja przynosi efekty i zwiększa szanse osoby chorej na powrót na rynek pracy, dyrektor ośrodka może zwrócić się do orzeczników ZUS z prośbą o jej wydłużenie. Wedle informacji ZUS, w roku 2015 – 208 osób ze stwardnieniem rozsianym skorzystało z rehabilitacji leczniczej. **Ważną informacją dla osób z SM jest to, że osoby chore mogą zgłaszać się same do ZUS z wnioskiem o skierowanie na rehabilitację leczniczą sporządzoną przez swojego lekarza leczącego, co pozwoli im na szybsze z niej skorzystanie i zminimalizowanie ryzyka utraty pracy.** W odniesieniu do zaprezentowanych informacji, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zaproponowało rozszerzenie katalogu w ramach rehabilitacji – prewencji rentowej ZUS, o rehabilitację stric-

te neurologiczną, którą objęci mogliby być nie tylko chorzy na SM, ale również osoby zagrożone utratą pracy z powodu innych neurologicznych chorób. W swym postulatcie powoływaliśmy się na wytyczne rehabilitacji w SM (RIMS – standard uznany międzynarodowo).

Krzysztof Kaca, przedstawiciel PFRON, zaprezentował oferowane przez Fundusz programy, które mogą pomóc osobom ze stwardnieniem rozsianym w codziennym życiu. Środki finansowe kierowane są na zatrudnienie osób z niepełnosprawnościami, a także na likwidację barier architektonicznych, technicznych, dofinansowanie do zaopatrzenia w środki pomocnicze, przedmioty ortopedyczne, turnusy rehabilitacyjne, aktywizację zawodową. Szczegółowe informacje dotyczące programów obecnie realizowanych przez PFRON znaleźć można na stronie: <http://www.pfron.org.pl/>. Dobrą wiadomością są nowe konkursy, które niebawem powinny zostać ogłoszone: aktywizujący zawodowo „Gotowi do pracy”, podniesienia poziomu funkcjonowania osoby niepełnosprawnej – „Kierunek na samodzielność”. Uzupełniona została również oferta PFRON w zadaniu dotyczącym usług asystenckich. Daje to szanse organizacjom pozarządowym na zwiększenie swojej oferty kierowanej do osób chorych.

Jeśli zaś chodzi o strumienie środków kierowane do osób z SM przez PFRON, zwróciliśmy uwagę na szereg problematycznych kwestii, m.in. problem jakości miejsc pracy oferowanych m.in. przez Zakłady Pracy Chronionej, w których często dochodzi wg doniesień naszych beneficjentów do różnych form wykorzystywania osób z niepełnosprawnościami. Zdaniem PFRON coraz więcej osób z roku na rok znajduje zatrudnie-

nie (przy wsparciu i dofinansowaniu PFRON) na otwartym rynku pracy, co jest pozytywną tendencją. Kolejną poruszoną przez nas kwestią były nierówności w zakresie oferowanych programów na poziomie samorządów terytorialnych (dofinansowanie zakupu samochodu, sprzętu, dostosowania mieszkania itp.) – jak wiemy różne Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie stosują rozmaite procedury w zakresie przyznawania ww. świadczeń, często środki są niewystarczające albo część programów w danym powiecie nie jest dostępnych. Wg PFRON główną przyczyną takiego

stanu rzeczy jest właśnie możliwość określania potrzeb przez jednostki na poziomie lokalnym – wiedząc o tych nierównościach w PFRON trwa dyskusja nad możliwością zaproponowania standardu narzuconego ogólnie jeśli chodzi o procedowanie w ramach programu Aktywny Samorząd, co przynajmniej częściowo winno rozwiązać ten problem.

Zwróciliśmy też uwagę na wskaźniki, jakich PFRON wymaga od organizacji pozarządowych starających się o dotacje. Również w tym przypadku otrzymaliśmy zapewnienie, iż wszystkie uwagi kierowane przez or-

ganizacje w ramach konsultacji społecznych programów PFRON są traktowane poważnie i, na tyle na ile to możliwe, uwzględniane w procesie ogłaszania kolejnych konkursów. Spotkanie pozwoliło na prezentację dostępnych dla osób z SM możliwości oferowanych przez instytucje państwowe, jak również wymianę poglądów i uwag oraz zaprezentowanie potrzeb grupy chorujących na stwardnienie rozsiane, które, miejmy nadzieję, w przyszłości zaowocują jeszcze lepszą opieką oferowaną ze strony państwa.

Marta Szantroch

DONIESIENIA Z ECTRIMS 2016

Podczas 32. Kongresu Europejskiego Komitetu ds. Leczenia i Badań Stwardnienia Rozsianego (ECTRIMS) w Londynie, firma Sanofi Genzyme ogłosiła nowe, korzystne dane z sześciolletniej obserwacji w kontynuacyjnym badaniu substancji alemtuzumab, u pacjentów z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego (RRMS). Opisane poniżej efekty zaobserwowane podczas dwuletnich badań u pacjentów z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego leczonych preparatem Lemtrada w kluczowych badaniach klinicznych fazy III CARE-MS utrzymywały się przez kolejne cztery lata w trakcie badania kontynuacyjnego. Do badania kontynuacyjnego włączono ponad 90 procent pacjentów, którzy przyjmowali alemtuzumab w ramach badań CARE-MS. Pacjenci ci kwalifikowali się do dodatkowego leczenia tym preparatem w badaniu kontynuacyjnym, jeżeli wystąpił u nich co najmniej jeden rzut lub co najmniej dwie nowe, bądź powiększające się zmiany w mózgu lub rdzeniu kręgowym.

Po pierwszych dwóch kursach leczenia w badaniach CARE-MS, które podano w miesiącu zerowym oraz w 12. miesiącu, 64 procent pacjentów leczonych preparatem z badania CARE-MS I oraz 55 procent pacjentów z badania CARE-MS II nie otrzymało dodatkowego leczenia preparatem

w ciągu kolejnych pięciu lat – do 72. miesiąca.

Niska roczna częstość występowania nawrotów, zaobserwowana u pacjentów, którzy otrzymywali alemtuzumab w badaniach fazy III CARE-MS I (0,16) i CARE-MS II (0,28), utrzymywała się na stałym poziomie w czasie badania kontynuacyjnego (0,12 i 0,15 w szóstym roku). Do szóstego roku badania u 77 procent pacjentów z badania CARE-MS I oraz u 72 procent pacjentów z badania CARE-MS II nie wystąpiło pogorszenie niepełnosprawności potwierdzone w okresie sześciu miesięcy, oceniane w skali EDSS (Expanded Disability Status Scale).

Do szóstego roku badania poprawa wyniku w skali EDSS w porównaniu ze stanem wyjściowym przed leczeniem, potwierdzona w okresie co najmniej sześciu miesięcy, wystąpiła – odpowiednio – u 34 oraz u 43 procent pacjentów, u których występowała niepełnosprawność przed otrzymaniem preparatu w badaniach CARE-MS I oraz CARE-MS II.

Do szóstego roku badania u pacjentów, którzy otrzymywali alemtuzumab w badaniach CARE-MS I i II, wystąpiło spowolnienie zaniku mózgu ocenianego na podstawie frakcji miąższu mózgu w badaniu metodą rezonansu magnetycznego (RM). W latach od trzeciego do szóstego mediana rocznej utraty objętości mó-

zgu wynosiła –0,20 procent lub mniej, a zatem była mniejsza niż u pacjentów leczonych preparatem podczas dwuletnich badań kluczowych (CARE-MS I: –0,59 procent w roku pierwszym; –0,25 procent w roku drugim; CARE-MS II: –0,48 procent w roku pierwszym; –0,22 procent w roku drugim). W żadnym roku badania (trzecim, czwartym, piątym i szóstym) u większości pacjentów nie występowały oznaki aktywności choroby w badaniach RM, co zdefiniowano jako brak nowych zmian ulegających wzmocnieniu po podaniu gadolinu na obrazach T1-zależnych oraz brak nowych lub powiększających się zmian na obrazach T2-zależnych (CARE-MS I: 66–72 procent; CARE-MS II: 68–70 procent).

- *Dane dotyczące alemtuzumabu, pochodzące z trwającego badania kontynuacyjnego i prezentowane podczas konferencji ECTRIMS pokazują, że ponad połowa pacjentów doświadczyła trwałego wpływu leczenia na aktywność choroby, pomimo tego, że ostatni kurs leczenia podano im pięć lat wcześniej – powiedział dr Alasdair Coles, profesor z Wydziału Neurologii Klinicznej Uniwersytetu w Cambridge. - Te jednoznaczne wyniki obserwowane z upływem czasu w odniesieniu do rzutów choroby, niepełnosprawności i ocen w badaniu RM są bardzo obiecujące.*

MJ

Anna Drajewicz

Reminiscencje posanatoryjne



W sierpniu byłam w sanatorium. Po „przymusowej izolacji” na trzecim piętrze, nagle znalazłam się w tłumie ludzi. Tutaj życie toczyło się inaczej; pomijam tych, którzy raczej nie przyjechali w celu podratowania zdrowia i zwiększenia sprawności (i takich spotkacie w sanatoriach....).

sunie wam ludzi o podobnych charakterach, stylu życia, pasjach. Albo wręcz odwrotnie; o przeciwstawnych zapatrywaniach; kontrowersyjnych sympatiach politycznych, nietuzinkowym sposobie na życie.

Posłuchaj innych; bezmyślnie

„nie hejtuj”, nie krytykuj, zanim nie wysłuchasz ich racji i argumentów. Inność wzbogaca, poszerza twoje horyzonty. Pozwól sobie zrozumieć odmienny punkt widzenia. Otwórz się na



Najważniejsze były zleczone zabiegi; masaże, wodne kąpiele, rehabilitacja i ćwiczenia na sali gimnastycznej, kriokomora, borowina, laser, solanki itd. Po południu zaczynało kwitnąć życie towarzyskie. Integracja przy kawie, ciachu; na spacerach, organizowanych wycieczkach. Na ławeczkach pod budynkiem, w parku, na deptakach. Zaufajcie swojej intuicji, pod-

nieznane, chciej poznać alternatywny sposób na życie. Może znajdziesz w nim jakąś inspirację, ciekawe rozwiązanie czegoś, z czym nie możesz sobie poradzić?

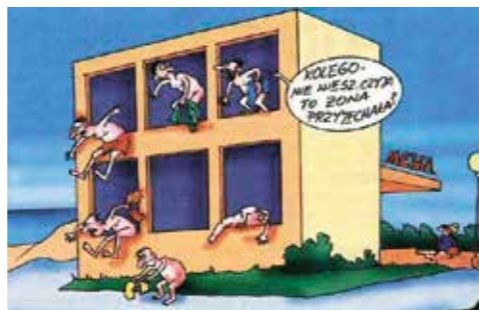
Zrób coś niesztampowego, czego jeszcze nigdy nie robiłaś: pomaluj paznokcie na fioletowo albo różowo, obejrzyj dobry horror (choć generalnie ich nie cierpisz), wypij piwo, kawę z mlekiem sojowym, zjedz humus, zachwyć się na koncercie muzyki organowej, wyjdź na spacer wczesnym rankiem i powitaj wschodzące słońce, wstąp do galerii, napisz list do dawno niewidzianego przyjaciela (nie mail, tradycyjny - ze znaczkiem), powiedz komuś codziennie

komplement, uśmiechaj się częściej! Wrzuć na luz.... Zwolnij.... Dlaczego tutaj wsiadając do windy ludzie przyciskali od razu zamykanie drzwi?



Gdzie im się śpieszyło? Czy my już nie potrafimy powoli?

Nie dostajesz od życia tego, co chcesz, tylko to, czego potrzebujesz. To wielka mądrość, którą z trudem przyjmuję. Pozwól czasem życiu płynąć, nie szarp się z nim. Zobacz, co chce ci za-



oferować, co chce ci powiedzieć. Zastanów się, dlaczego na swojej drodze spotykasz „takich” ludzi, zdarzają się „takie” sytuacje. Nic nie dzieje się przypadkiem.... Pomyśl, przeanalizuj; oderwanie od spraw codziennych i rutynowych, sprzyja takim rozważaniom.



WITAMINA B12

Ważna witamina B12 - kobalamina, szczególnie dla wegetarian i wegan.

Wysłuchałam znakomitego wykładu na jej temat, doktora Romana Pawlaka, który jest profesorem odżywiania i dietetyki na East Carolina University. To unikatowa witamina, choćby ze względu na zawartość kobaltu. Produkują ją mikroorganizmy i tylko z produktów zwierzęcych można ją pozyskać. Potrzebujemy ją z wielu względów, dla nas najważniejsze jej właściwości to: synteza kwasów nukleinowych DNA (wzrost, regeneracja i rekonstrukcja komórek), synteza mieliny, produkcja czerwonych ciałek krwi.



Jej długo utrzymujący się niedobór jest przez duże grono lekarzy uznawany za jedną z przyczyn SM i Alzheimer. Do jej absorpcji potrzebujemy między innymi odpowiedniego stężenia kwasu solnego w żołądku, które powyżej pięćdziesiątego roku życia wyraźnie maleje. Dlatego starszym osobom, w celu zapewnienia sobie odpowiedniego poziomu kobalaminy, pozostaje tylko suplementacja. Jej brak w organizmie może być przyczyną problemów neurologicznych, zakrzepicy żył, problemów ze wzrokiem, słuchem, depresji, niedokrwistości, zaburzeń koordynacji ruchu, zawału mięśnia sercowego oraz problemów z pamięcią.

Uważa się, że długotrwały niedobór, prowadzi do nieodwracalnych powikłań. Wiedza profesora na temat tej witaminy jest ogromna. W wykładzie przytoczył doświadczenie kobiety leczonej na stwardnienie rozsiane; była już tak słaba, że jeździła na wózku. Mąż, w desperackim kro-

ku, zawiózł ją do „holistycznego” lekarza. Ten, dowiedziawszy się, że chora jest wegetarianką, zaordynował natychmiast zastrzyk wit. B12. Już tego samego dnia wieczorem, kobieta wstała z wózka! Tak spektakularnie działa dożylnie podanie kobalaminy u osób mających znaczny jej niedobór.

Największe mity na temat tej witaminy:

- organizm może zgromadzić jej zapasy na lata;
- suplementować się ją potrzebują tylko weganie (ewentualnie wegetarianie);
- wystarczy jedzenie produktów wzbogaconych tą witaminą;
- istnieje kilka wegetariańskich źródeł wit. B12: soja, warzywa liściaste, oliwki, pomidory, seler, por, jarmuż, glony.

Profesor po kolei obalał te mity; w oparciu o najnowsze badania dowiódł, że nie mają nic wspólnego z faktami.

Zacytował słowa największego autorytetu na świecie od kobalaminy, który napisał w swojej książce: „Nic, co wyrasta z ziemi, nie posiada aktywnej witaminy B12. Jej zapasy znajdują się wyłącznie w produktach zwierzęcych, w których ta witamina jest wszechobecna i gdzie jest pozyskiwana z bakterii”.

Konkluzja z wykładu jest następująca: osoby po 50-tym roku życia; wegetarianie i weganie; osoby z dolegliwościami ze strony układu trawienia; osoby chore na cukrzycę, które przyjmują metforminę; osoby, które przeszły operację pod narkozą; powinny suplementować się witaminą B12. Zalecana dawka to od 4 do 7 mikrogramów na dzień. Wystarczy ona do utrzymania zmagazynowanej w wątrobie kobalaminy i do jej optymalnego poziomu w surowicy krwi.

Na koniec bardzo zdrowa Sałatka z soczewicy i czerwonych buraczków

Składniki:

- 1 szklanka zielonej soczewicy (suchej)
- 1 czerwona papryka i 1 zielona lub żółta
- 1 czerwona cebulka

2-3 łyżki posiekanej natki pietruszki
2-3 średniej wielkości buraczki upieczone w piekarniku w folii aluminiowej.

Soczewicę gotujemy w 2 szklankach wody.

Buraczki zawijamy w folię aluminiową i pieczemy w piekarniku, najlepiej (dla oszczędności) przy okazji pieczenia chleba.

Warzywa kroimy w kostkę i mieszamy wszystkie składniki tuż przed podaniem żeby buraczki wszystkiego nie zafarbowały.

Sos do sałatki:

- 1 łyżeczka słodkiego sosu chili
- 2-3 łyżki octu jabłkowego (apple cider vinegar)
- 2 łyżki soku z cytryny
- 2 ząbki czosnku
- 2 łyżeczki musztardy
- 1/4 szklanki oleju
- 1/2 łyżeczki soli (lub do smaku)
- 1/2 łyżeczki przyprawy warzywnej
- 1 łyżeczka miodu lub syropu klonowego

NOWA SZANSA dla chorych na SM



Prof. dr hab. n. med. Adam Stepień,
kierownik Kliniki Neurologicznej, Centralnego Szpitala Klinicznego MON, Wojskowego Instytutu Medycznego

W ostatnich latach odnotowano znaczny postęp w leczeniu stwardnienia rozsianego. Pojawiły się leki zmieniające naturalny, niekorzystny postęp choroby i istotnie zmniejszające niepełnosprawność pacjentów.

Stwardnienie rozsiane jest częstą chorobą układu nerwowego, na którą cierpi ponad 500 tys. Europejczyków, w tym około 45 tys. Polaków. Występuje trzykrotnie częściej u kobiet niż u mężczyzn, rozpoczynając się głównie w wieku pomiędzy 20. a 30. rokiem życia. Pozostaje zatem chorobą ludzi młodych, będących dopiero u progu życia, w pełni aktywnych społecznie i zawodowo.

Dlaczego w leczeniu SM czas ma tak duże znaczenie? Dlaczego leczenie należy rozpocząć niezwłocznie po ustaleniu rozpoznania?

W ostatnich latach odnotowano znaczny postęp w leczeniu stwardnienia rozsianego. Pojawiły się leki zmieniające naturalny, niekorzystny postęp choroby i istotnie zmniejszające niepełnosprawność pacjentów. Postać rzutowo-remisyjną jest najczęstszą manifestacją

kliniczną stwardnienia rozsianego. W początkowym okresie trwania SM dominuje proces zapalny, który można za pomocą dostępnych leków wyhamować, spowolnić, a nawet wygasić na wiele lat. Dlatego leczenie SM powinno być rozpoczęte niezwłocznie po ustaleniu rozpoznania, gdyż jak dowiedziono, częstość rzutów w pierwszych dwóch latach trwania choroby jest prognostykiem narastania niesprawności w czasie.

Jak zmieni sytuację chorych na SM w Polsce refundacja nowego leku?

Dotychczas lekami pierwszego wyboru w leczeniu postaci rzutowo-remisyjnej zalecane były leki iniekcyjne – interferony beta 1a i 1b (INF beta 1a i 1b) oraz octan glatirameru. Zaletą tych leków jest znany i korzystny profil bezpieczeństwa, długookresowa skuteczność na poziomie 35 proc. w wyhamowaniu postępu choroby oraz dobra tolerancja, mimo pozajelitowej drogi podania. Nowsze leki – doustne, są znacznie chętniej przyjmowane przez pacjentów i charakteryzują się wyższym współczynnikiem przestrzegania zaleceń terapii, niż leki iniekcyjne. Dotychczas jedynym lekiem doustnym w leczeniu postaci RRMS był fingolimod. Obecnie dysponujemy dwoma kolejnymi preparatami: teriflunomidem i fumaranem dimetylu. Ten drugi znamionuje wyższą skuteczność kliniczna niż leków pierwszego wyboru i dobry profil bezpieczeństwa. Jego

skuteczność jest najwyższa u pacjentów z nowo zdiagnozowaną chorobą. Związane jest to z silnym działaniem przeciwzapalnym leku na poziomie molekularnym. Dlatego w wielu krajach stał się lekiem pierwszego wyboru. Myślę, że proces ten będzie zachodził także w Polsce i wprowadzenie go do programu lekowego NFZ jest zmianą korzystną.

Jakie są wyniki skuteczności leczenia chorych na SM nowym preparatem?

Już pierwsze wyniki dwóch badań rejestracyjnych fumaranu dimetylu DEFINE i CONFIRM były bardzo zachęcające i pod wieloma względami pozycjonowały lek bliżej prepara-

tów drugiego wyboru – fingolimodu i natalizumabu. W badaniu DEFINE uczestniczyło 1 234 chorych, a w badaniu CONFIRM 1 430 chorych. Obydwa były 2-letnimi ogólnowiatowymi, prowadzonymi metodą podwójnie ślepej próby, w których oceniono skuteczność i bezpieczeństwo doustnego leczenia fumaranem. Skuteczność leku porównywalna jest z najbardziej skutecznymi terapiami SM przy jednoczesnym zachowaniu korzystnego profilu bezpieczeństwa i tolerancji. Dzięki temu lek ten wprowadza nowy standard terapii.

Jakie są obecnie wytyczne leczenia SM? Jaka strategia leczenia może przynieść naj-

większe korzyści dla pacjenta? Obecnie dostępne leki w terapii SM dzielimy na preparaty pierwszego, drugiego lub kolejnego wyboru oraz na leczenie eksperymentalne, takie jak na przykład stosowanie komórek macierzystych. Zgodnie z zaleceniami NFZ do leków pierwszego wyboru należą leki iniekcyjne oraz fumaran dimetylu, zaś do drugiego wyboru: fingolimod i natalizumab. W tej chorobie odwlekanie leczenia optymalnego dla danego chorego jest wyjątkowo niebezpieczne i niekorzystne, narażając pacjenta na wcześniejszą niepełnosprawność.

tekst z portalu
www.byczdrowym.info

Po wielu miesiącach starań ze strony środowiska medycznego i pacjentów do wykazu leków refundowanych od 1 lipca trafiły dwa skuteczne leki dla chorych na stwardnienie rozsiane. Jak podkreślają eksperci, pozytywna decyzja Ministerstwa Zdrowia otwiera nową erę leczenia SM w pierwszej linii. Dla pacjentów to przede wszystkim szansa na życie bez objawów choroby i postępu niepełnosprawności.

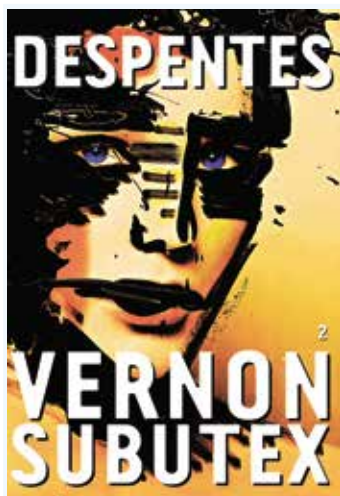
SM Express
UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU

Biogen.

SANOFI GENZYME

BAYER

NOVARTIS



Powrót człowieka upadłego

To już drugie spotkanie z Vernonem Subutexem. W pierwszym to-

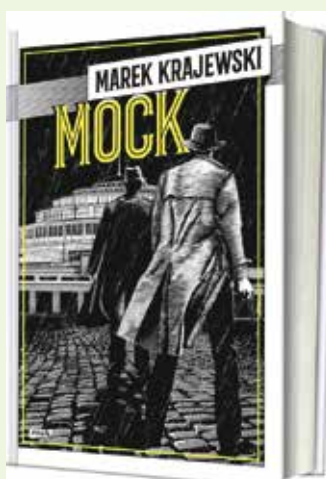
mie bohater, kiedyś właściciel niezłe prosperującego sklepu muzycznego, popadł w kłopoty finansowe i wylądował na ulicy. Znajomi, którzy początkowo pospieszyli mu z pomocą, szybko się wykruszyli. Vernon, schorowany i ranny, zupełnie nieprzystosowany do takiego życia, może liczyć tylko na pomoc podobnych jemu wyrzutek. Jednak nasz bohater nie może być spokojny. Jest posiadaczem ostatnich nagrań przedwcześnie zmarłej gwiazdy muzyki, Alexa Bleacha. Ma to schowane w walizce, która jest u jednej z jego przyjaciółek. Tylko, pewnego dnia do mieszkania kobiety ktoś się włamuje i zabiera drogocenne kasy. A i jego przyjaciele zaczynają znów interesować się losem swego kumpla.

Pierwszy tom perypetii Vernona i jego przyjaciół starych i tych nowo poznanych zaprosił nas do szalonej zabawy pięćdziesięciolatek. Bo tyle lat ma bohater.

Druga część jest bardziej nostalgiczna, wspominkowa. Bo to przecież pokolenie, którego młodość przypadło na lata 90. Ubiegłego wieku i wszyscy uwierzyli, że będą wiecznie młodzi. Niestety...

Ważnym bohaterem książki jest też muzyka. Vernon i spółka słuchają The Who, Beatlesów, Davida Bowiego, Jamesa Browna, Daft Punk.

„Vernon Subutex, tom 2” Virginie Despentes, Otwarte 2016



Powrót inspektora

Marek Krajewski od jakiegoś cza-

su twierdził, że rozstał się z inspektorem Eberhardem Mockiem. W jego miejsce powołał do życia komisarza Edwarda Popielskiego. Dla wielu wielbicieli Mocka to była jednak zdrada. W swej nowej powieści kryminalnej wraca do inspektora.

Tym razem książka toczy się w dwóch płaszczyznach czasowych. Pierwszej – zaczyna się w 1913 roku. Młody wachmistrz kryminalny Eberhard Mock może stracić wszystko. Dał się wplątać w obyczajowy skandal, grozi mu wyrzucenie z policji. Nie może pogrzebać kariery, zbyt wiele ma do stracenia. Z wściekłą determinacją rzuca się w wir śledztwa, które jest boleśnie nieprzewidywalne – albo ocali jego karie-

rę, albo doprowadzi go do upadku.

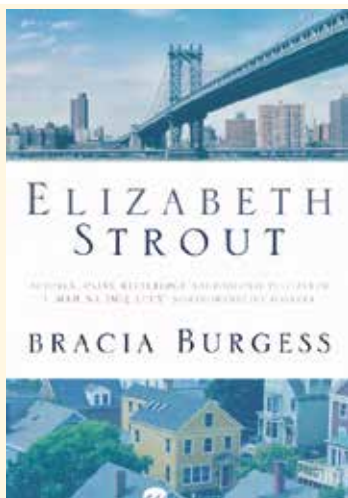
W Hali Stulecia znaleziono nagie ciało czterech gimnazjalistów.

Nad nimi niczym makabryczny Ikar wisi trup mężczyzny ze skrzydłami u ramion. Czy to zbiorowe samobójstwo, a może rytualny mord? Kto jest winny? Żydzi? Masoni?

Druga dzieje się tuż po wojnie i w roli głównej ma również wystąpić Hala Stulecia, która po 1945 roku została przemianowana na Halę Ludową, Mock pracuje dla Amerykanów.

Powieść trzyma w napięciu od pierwszych stron, a rozwiązanie zagadki jest naprawdę zaskakujące.

„Mock” Marek Krajewski, Znak 2016



Rodzinna miłość

Elizabeth Strout to uznane nazwisko w świecie literackim. Każ-

da jej książka od razu staje się wydarzeniem. Nagroda Pulitzera za „Olive Kitteridge”. Nominacja do Bookera za „Mam na imię Lucy”.

Znakomita autorka powraca teraz ze wspaniałą powieścią, poruszającym dziełem współczesnej literatury. Jim i Bob nie mogą się uwolnić od wspomnień dziwnego wypadku, w którym zginął ich ojciec. Obaj byli wtedy dziećmi. Kiedy tylko mogli, uciekli z rodzinnego Shirley Falls w Maine do Nowego Jorku. Jim, błyskotliwy prawnik korporacji, zawsze starał się pomniejszać dokonania obdarzonego wielkim sercem brata. Z kolei Bob, pracujący w instytucji udzielającej pomocy prawnej, wielbi

Jim i zawsze przechodzi nad tym do porządku.

Wszystko się jednak zmienia, gdy siostra bliźniaczka Boba – Susan, która została w rodzinnym mieście prosi braci o pomoc. Jej nastoletni syn Zach wpakował się w kłopoty.

Bracia przyjeżdżają niemal natychmiast do domu rodzinnego. Ich powrót do Shirley Falls ujawnia skrywane napięcia, pretensje i niespełnione oczekiwania wobec siebie.

Czy miłość rodzeństwa przetrwa tę próbę? Odpowiedź może być zaskakująca, ale autorka mistrzowsko kreśli portrety bohaterów.

„Bracia Burgess” Elizabeth Strout, Wielka Litera 2016