

Nr 48 Rok V czerwiec 2017

ISSN 2299-9647

SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA I OZSIANEGO

**CAŁY ŚWIAT MÓWIŁ O STWARDNIENIU ROZSIANYM
PODCZAS ŚWIATOWEGO DNIA SM - STR. 8-11**

W numerze:

- W sejmie o onkologii - str. 3
- Nowe spojrzenie na SM - str. 4-5
- W Białej Podlaskiej aktywizują młodych - str. 6-7
- EMSP wskazuje nowe zadania - str. 18-19

Droży Państwo



Tyle się w ostatnim czasie wydarzyło różnych rzeczy, że nie wiadomo od czego zacząć. Myślę, że od najważniejszego dla nas wydarzenia – Światowego dnia SM. Jak co roku odbywa się on w ostatnią środę maja. Tym

razem postanowiliśmy nieco więcej miejsca przeznaczyć dla chorych, tak aby mogli opowiedzieć o swoich doświadczeniach z chorobą.

Tym razem były to osoby, które doskonale poradziły sobie z problemami i trudnościami jakie sprawia choroba. Prowadzą normalne życie, mogą pracować, realizować się w ten sposób. Mają rodziny, grono przyjaciół, w jednym przypadku możemy śmiało powiedzieć o osiągnięciu sukcesu życiowego. I bardzo dobrze, ponieważ trzeba pokazywać takie przykłady, aby inne osoby nie traci-

ły nadziei, że choroba jest wyrokiem czy końcem wszelkich marzeń. Tak z pewnością nie jest, choć jak twierdzili uczestnicy dyskusji, choroba wiele zmieniła w ich życiu. Trzeba było uwzględnić dodatkowe zajęcia, dokładniej planować swoje działania, jednak nie odebrało to im odczuwania radości z życia.

To budujące, jednak my, PTSR, musimy także pamiętać i o tych osobach, które już tak dobrze sobie nie radzą. Myślę, że taka właśnie jest rola naszej organizacji, aby wspierać tych, którym się udaje, ale też pomagać tym, którym tak dobrze nie idzie. I tylko nasza organizacja to robi, dzięki ogromnej pracy naszych oddziałów. To tam właśnie ma miejsce bezpośredni kontakt z chorymi, zabieganie o środki na ich rehabilitację i zaspokajanie ich potrzeb. Kto oprócz nas może to robić?

Są oczywiście mniejsze organizacje, lokalne, które też pracują bezpośrednio z chorymi, ale one są lokalne, obejmujące miasta lub województwa. My zaś działamy na terenie całego kraju i dzięki temu mamy wiedzę o tym także, jak wygląda w danym

miejscu jakość życia chorych. Dzięki takim informacjom Rada Główna może lepiej dobijać się o prawa chorych na SM w rozmowach z Ministerstwem Zdrowia, NFZ czy ZUS.

To dzięki tej właśnie naszej sile mogliśmy wpłynąć na wprowadzenie do refundacji dwóch nowoczesnych leków pod koniec ubiegłego roku, a od maja br. dwóch kolejnych. Tym sposobem jeśli chodzi o dostępność do leków Polska już nie jest w ogonie Europy.

Teraz kolej na rehabilitację, na opiekę paliatywną i te nieszczęsne pieluchomajtki, z którym nasz kraj od wielu lat nie może sobie poradzić.

Ależ się rozpisałem o tych sprawach, ale to dlatego, że są one niezwykle ważne. A w numerze polecam jeszcze relacje z obrad EMSP w Atenach, podczas których nakreślono kierunki działań organizacji SM na najbliższy czas. Oczywiście znajdą też Państwo informacje o tym, co dzieje się w naszych oddziałach. Jednocześnie zachęcam do pisania do SM Expressu relacji z tego, co w Państwa regionie się dzieje. To naprawdę jest ciekawe dla innych.

MOJE ŻYCIE Z SM

„SyMfonia Serc” i Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

ogłasza
dziewiątą edycję konkursów
poetyckiego i fotograficznego
których celem jest aktywizacja osób chorych
i niepełnosprawnych



Chcemy dowiedzieć się jak wygląda Wasze codzienne życie, co kochacie i co Was inspiruje.

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

Konkurs adresowany jest do nieprofesjonalistów.

Warunkiem uczestnictwa jest nadesłanie prac do 30 czerwca 2017 r.

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

Hasło tegorocznej edycji konkursów to „Moje życie z SM”.

Zachęcamy by podzielić się z nami swoją interpretacją tematu, ubraną w formę wiersza lub zdjęcia.

Życie każdego z nas wygląda inaczej, każdy na dzień cieszy się z innych rzeczy, inne go smuca.

Chcemy dowiedzieć się, co jest w życiu z SM dla Was ważne i jak wygląda prawdziwa twarz choroby.

Prace oceniać będzie jury konkursowe. Najlepsze prace zostaną nagrodzone.

Organizatorem konkursu jest Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, działające na rzecz osób chorych na SM w Polsce.

Wszelkie pytania prosimy kierować do Magdaleny Konopki tel. (22) 696 57 51, 535 533 238 lub adres mailowy: m.konopka@ptsr.org.pl.

Warunki konkursów zostały zawarte w poszczególnych Regulaminach, które są do pobrania

na stronie internetowej www.ptsr.org.pl.

OBRADOWAŁ PARLAMENTARNY ZESPÓŁ DS. PACJENTÓW

Niezwykle ciekawe było posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Pacjentów, które odbyło się 25.05.2017 r. Uczestniczyła w nim z ramienia Rady Głównej PTSR Helena Hanna Konarska. Tematem spotkania był „Dostęp pacjentów onkologicznych do terapii lekowych w Polsce na tle aktualnej wiedzy medycznej”.



Dr Elżbieta Senkus - Konefka

Na posiedzeniu Wojciech Wiśniewski z Fundacji Onkologicznej Alivia zaprezentował wyniki raportu oraz postulatów organizacji wspierających pacjentów onkologicznych do systemu refundacyjnego. Wyniki raportu Fundacji wskazują na to, że chorzy na raka w Polsce są leczeni gorzej niż pozwalają światowe standardy i współczesna medycyna. Liczba Polaków, u których diagnozowany jest co roku nowotwór złośliwy, dramatycznie wzrosła – aż o 42% w ciągu ostatnich 15 lat. Eksperti mówią o „tsunami onkologicznym”. Niestety efektywność systemu opieki onkologicznej w Polsce poprawia się bardzo powoli, niemal 4 razy wolniej niż w Czechach.



Wojciech Wisniewski

Fundacja Alivia zleciła przygotowanie raportu, by sprawdzić, jak bardzo leczenie polskich pacjentów

onkologicznych i ich dostęp do nowoczesnych terapii odbiega od potencjału współczesnej medycyny i światowych standardów opracowywanych przez NCCN i ESMO. Dokument dowodzi, że spośród 19 analizowanych nowotworów tylko w jednym (raku jajnika) pacjenci mogą mieć pewność, że ich leczenie będzie zgodne z aktualną wiedzą medyczną, a do 70% leków występujących w standardach polscy pacjenci w ogóle nie mają dostępu lub jest on znacznie ograniczony.

Ponad połowa nowoczesnych leków onkologicznych (53% z 94 substancji zarejestrowanych w ciągu ostatnich 12 lat w Europie) w ogóle nie jest dostępna dla polskich pacjentów. Dlatego konieczne są zmiany, które przybliżą polskim pacjentom onkologicznym możliwości współczesnej medycyny, a Fundacja postuluje stworzenie strategii refundacyjnej państwa, podlegającej cyklicznie publicznej ocenie, i zwiększenie przejrzystości procesów refundacyjnych. Fundacja Alivia apeluje również o lepsze wykorzystywanie środków i wprowadzenie wskaźników realizacji celów lub wprowadzenie płatności za efekt.

Dr Elżbieta Senkus - Konefka z Kliniki Onkologii i Radioterapii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego w swoim wystąpieniu przedstawiała funkcje cele i użyteczność standardów ESMO, które to są standardami tworzonymi przez Europejskie Towarzy-

stwo Onkologii Klinicznej. Leczenie wg. tych zaleceń daje lepsze wyniki, dlatego tworzone są standardy, które mają stanowić narzędzie dla lekarzy praktyków. ESMO przygotowuje podstawowe zalecenia praktyki klinicznej, które wydawane są co 2-3 lata. Zalecenia aktualizowane są na bieżąco i są oparte na dowodach klinicznych najwyższej dostępnej jakości.

Na posiedzeniu zespołu między innymi głos zabrała pani Rawicka z Fundacji Colon, która poruszyła temat wysokiej zachorowalności i umieralności na raka jelita grubego. Powodem takiej sytuacji jest z jednej strony fakt, że spośród 7 zarejestrowanych leków w Polsce żaden z nich nie jest refundowany. Z drugiej strony mimo bardzo dobrze prowadzonych działań screeningowych (prześwietleń), bo pacjenci po 50 r. życia są zapraszani na badania kolonoskopii, to zachorowalność na raka jelita grubego jest bardzo wysoka, ponieważ duża grupa populacji nie korzysta z możliwości przebadania się.

Kolejnym elementem posiedzenia było wystąpienie przedstawiciela Ministra Zdrowia w sprawie planowanych zmian dotyczących systemu refundacyjnego oraz strategii w zakresie polityki lekowej państwa.

H.H.Konarska

KONFERENCJA EMSP W ATENACH

Nowe spojrzenie na SM

Tegoroczna Konferencja Wiosenna, organizowana przez Europejską Platformę Stwardnienia Rozsianego (EMSP), odbyła się w dniach 19-20 maja w malowniczych Atenach. Jej hasło przewodnie brzmiało: „*The Path to Resilience. A multidisciplinary Approach*”, co można przetłumaczyć jako „*Ścieżka do zdrowienia. Podejście multidyscyplinarne*”. Jak co roku, tak i teraz program konferencji był bardzo bogaty – dyskutowano o kwestiach związanych z leczeniem, opieką pielęgniarską, ciążą, rehabilitacją a zaproszeni prelegenci przyjechali do Aten z całego świata.

Konferencję otworzyła Przewodnicząca EMSP – Anne Winslow, która wspólny cel wysiłków podejmowanych przez organizacje walczące na rzecz osób ze stwardnieniem rozsianym określiła jako wzmocnienie pacjentów z SM i niesienie im pomocy, po to, by mogli dokonywać samodzielnych wyborów.

Pierwszy z wykładów, wygłoszony przez profesora Sastre-Garriga z Hiszpanii, poruszał kwestie doty-

czące diagnozy SM oraz spersonalizowanego leczenia. Profesor odniósł się do kryteriów diagnostycznych SM i ich ciągłej aktualizacji, która wynika z coraz większej wiedzy o stwardnieniu rozsianym. Opierając się na najnowszej wiedzy, lekarze będą jeszcze trafniej diagnozować chorobę.

Kolejnym ważnym głosem, zwłaszcza dla pacjentek z SM planujących potomstwo, było wystąpienie dr Hellwig, neurolog z Szpitala Świętego Józefa oraz Uniwersytetu Ruhr w Bochum. **Podkreśliła ona, iż obecnie nie ma żadnych przeciwwskazań, aby kobiety ze stwardnieniem rozsianym decydowały się na macierzyństwo, choć ciąża u pań z agresywną postacią choroby powinna być planowana ostrożnie. Co więcej, większość kobiet z SM będzie mieć zdrowe dzieci, a stwardnienie rozsiane nie zwiększa ryzyka wystąpienia komplikacji w ciąży.**

Zwyczajem konferencji jest przemówienie osoby z SM, która dzieli się swymi osobistymi doświadczeniami. W tym roku rolę tę przypadła **Florencie Cernescu**, młodej dziewczynie z Rumunii, która opowiedzia-

ła o swoich zmaganiach z diagnozą SM i, co równie ważne, o sposobach radzenia sobie z chorobą. Jej poruszające wystąpienie zostało nagrodzone gromkimi brawami. Doświadczenia Florenty pokazały, że najtrudniej jest pokochać samego siebie z chorobą i jej ograniczeniami, a zmiany nigdy nie zachodzą szybko, bo akceptacja diagnozy to zazwyczaj proces długotrwały. Florenta wspomniała również o tym, co pomaga jej w życiu z SM: postrzeganie siebie w pozytywny sposób i szukanie swoich dobrych cech a także otwartość na nowe wyzwania. W procesie radzenia sobie z chorobą za istotne uważa także nauczenie się proszenia o pomoc i umiejętność jej przyjmowania.

W drugim dniu konferencji Florenta, wraz z dr Yolandą Higuera – neuropsychologiem z Institutio de Investigación Biomédica ze Szpitala im. Gregorio Marañón w Madrycie, poprowadziły bardzo interesujący warsztat w trakcie którego omówione zostały psychologiczne aspekty relacji pacjent-lekarz. dr **Higuera**

przedstawiła elementy budujące dobrą komunikację, które lekarze powinni wykorzystywać w swojej codziennej pracy z osobami z SM po to, aby budować bardziej satysfakcjonujące kontakty, które dadzą chorym poczucie bezpieczeństwa.

Była więc mowa o umiejętności słuchania, empatii a także o poświęceniu osobie z SM odpowiedniej ilości uwagi i czasu, stwarzania jej możliwości do swobodnego wypowiedzenia się i zadawania pytań. Wydaje się, że są to rzeczy oczywiste, często jednak niestety doświadczenia pacjentów w kontaktach z lekarzami są zupełnie inne. Prelegentki zwróciły także uwagę na istotność psychoterapii w radzeniu sobie z SM.

W czasie konferencji poruszono również temat progresywnego SM. Jak dotąd, osoby z tą postacią choroby nie mogły liczyć na leczenie. Na ich rzecz, od kilku lat, walczy Progressive MS Alliance (po polsku: Przymierze ds. Progresywnego SM). Członek Naukowego Komitetu Sterującego tej organizacji, a zarazem Kierownik Działu Międzynarodowych Badań Medycznych i Naukowych przy Międzynarodowej Federacji SM (MSIF) – dr **Dhia Chandraratna** przedstawiła zebranych główne założenia Przymierza: dalsze próby poznania mechanizmów progresji w celu zidentyfikowania metody leczenia; próby stworzenia krótszych prób klinicznych mierzących rezultaty leczenia; prowadzenie badań klinicznych w celu oceny czynników chemicznych; rozwój i ocena nowych terapii objawowych.

Aby spełnić te cele, Przewodnicząca MS Alliance w 2015 roku ufundowała 385 projektów badawczych, które skupiły się na postępującym SM. Obecnie w toku jest kilka badań klinicznych, które sprawdzają substancje, m.in. siponimod czy mastinib, mogące modyfikować przebieg choroby. Dr Chandraratna zwróciła także uwagę na zmiany, które nastąpiły w temacie progresywnego SM. W 2011 roku nie było żadnego leku skierowanego dla osób z postępującą postacią choroby, ale już w tym roku, w Stanach Zjednoczonych zatwierdzony został pierwszy taki lek – ocrelizumab, stwarzający tym samym nowe szanse dla chorych.

Istotny, zwłaszcza z punktu widzenia Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i jego walki o zmiany w systemie rehabilitacji, okazał się wykład prof. **Petera Feys'a**, Kierownika Wydziału Rehabilitacji działającego w ramach Wydziału Medycyny i Nauk Biologicznych

oraz Przewodniczącego RIMS (Rehabilitation in MS). **Podkreślał on, że rehabilitacja to coś więcej niż leczenie symptomatyczne, ponieważ jest ona wysoce zindywidualizowanym procesem edukacyjnym i adaptacyjnym, który prowadzi do zyskania przez osobę chorą maksymalnej aktywności oraz uczestnictwa w życiu codziennym.**

Zdaniem profesora Feys'a w rehabilitacji bardzo ważne jest podejście skoncentrowane na pacjenta, a ocena sprawności osoby z SM powinna opierać się na ICF - Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania. ICF zakłada, że na zdrowie człowieka wpływają nie tylko takie czynniki, jak funkcje i struktury ciała oraz aktywność, ale też uczestnictwo w życiu społecznym oraz aspekty osobowościowe i czynniki środowiskowe. Nowoczesna rehabilitacja w SM powinna być multidyscyplinarna, tzn. że powinni być w nią zaangażowani specjaliści z wielu dziedzin, np: logopedzi, neuropsychologowie, psychologowie, pracownicy socjalni, terapeuci zajęciowi itd. Przykładem na skuteczność tego podejścia było przywołane przez Profesora Feys'a badanie, które pokazało, że na tzw. rezerwę poznawczą wpływają nie tylko zadania poznawcze jak np. czytanie, ale też ćwiczenia-areobik. Profesor Feys przywołał również rekomendacje WHO dotyczące tych obszarów rehabilitacji, które wymagają wzmocnienia. Światowa Organizacja Zdrowia, uznaje, że dzięki rehabilitacji ludzie mogą w pełni realizować swój potencjał, w środowisku w którym żyją i pracują. Rekomenduje zatem m.in. dostępność multidyscyplinarnego zespołu rehabilitacyjnego, który jest od-



powiedzią na różnorodne potrzeby, zwłaszcza tych osób, które cierpią na choroby chroniczne. W temacie rehabilitacji wypowiedział się również dr Roussos z Greckiego Stowarzyszenia Medycyny Fizycznej i Rehabilitacyjnej. Podkreślał on, podobnie jak prof. Feys, że jest duża potrzeba tworzenia multidyscyplinarnych zespołów zajmujących się rehabilitacją.

Niezwykle interesujący był także wykład **Victorii Matthews**, pielęgniarki ze specjalizacją SM z ponad 25-letnim doświadczeniem, która skupiła się na relacji pacjent z SM-pielęgniarka. Jej zdaniem, pielęgniarka powinna wносить w swoją pracę z osobą ze stwardnieniem rozsianym: odwagę moralną, umiejętność niesienia pomocy – zarówno jako pielęgniarka, jak i rzecznik, oraz wiedzę. Zwróciła również uwagę na te czynniki, które wzmocniają relację pielęgniarka-pacjent: równość, wspólne podejmowanie decyzji oraz wiedza. W całym procesie opieki nad pacjentem z SM to właśnie pielęgniarka jest tą osobą, która towarzyszy mu w jego codziennym zmaganiu się z chorobą. Pani Matthews podkreśliła, że aby dobrze wykonywać swoje zadania, przedstawicielki jej zawodu muszą posiadać odpowiednią wiedzę i umiejętności. Umożliwia im to udział w e-learningowym szkoleniu MS Nurse Professional, które jest dostępne również dla polskich pielęgniarek (w chwili obecnej trwa przerwa techniczna). Konferencja w Atenach okazała się wielkim sukcesem: nakreśliła nowe obszary badań a jej uczestnicy pozyskali wiele ważnych informacji. Dała również możliwość integracji międzynarodowego środowiska osób z SM.

MS





UCZĄC SIĘ POMAGAJĄ CHORYM



W 2016 r w ramach współpracy zawarto porozumienie pomiędzy Nadbużańskim O/PTSR w Białej Podlaskiej a Medycznym Studium Zawodowym w Białej Podlaskiej.

Porozumienie ma na celu podniesienie jakości kształcenia w zakresie masażu, kosmetyka i opieki medycznej. Od dnia podpisania porozumienia w ramach współpracy z Medycznym Studium Zawodowym w Białej Podlaskiej w każdy poniedziałek 12 członków naszego oddziału bierze czynny udział w zajęciach. W maju i czerwcu przez 4 tygodnie zajęcia są każdego dnia.

Co dobrego daje na uczestnictwo w tych zajęciach?

Moim zdaniem mówi przewodnicząca członkowie Nadbużańskiego O/PTSR przy okazji uczestnictwa, w tym porozumieniu częściej wychodzą z domów, spotykają się, rozmawiają, wymieniają się wrażeniami, a przede wszystkim przy okazji pomagają młodym ludziom w kształceniu. Masaże te wy-

www.ptsr.org.pl

konywane są bardzo profesjonalnie. Wszyscy uczniowie są bardzo życzliwi, pomocni i indywidualnie podchodzą do każdego chorego. Uczestnictwo w tych zajęciach jest dla nas bardzo ważne.

Jak mówi pani Bożena korzyścią masażu jest dla mnie:

- rozładowanie nadmiernych napięć mięśni szyi i pleców
- zmniejszenie dolegliwości bólowych kręgosłupa i głowy
- zwiększenie elastyczności mięśni
- redukcja bólu w przypadku moich stawów biodrowych

Pan Krzysztof - uczestnictwo w tych zajęciach jest super, a przede wszystkim kontakt z młodymi ludźmi, którzy bardzo sumiennie podchodzą do swojej nauki. Każdy z nich bardzo starannie i z wielką troską podchodzą do każdego chorego.

Wszyscy uczestnicy tych zajęć są zadowoleni z korzystania z tego typu porozumienia, a przede wszystkim jest to dodatkowa rehabilitacja.

- Dla nas są to ważne zajęcia praktyczne - mówią uczniowie - Mają bardzo dużą wartość i to z kilku powodów. Po pierwsze, spotykamy się z realnym przypadkiem jednostek chorobowych, które znamy jedynie z literatury medycznej. Po drugie mamy możliwość doświadczyć pracy przy realnym bólu z jakim pacjenci się borykają i zaobserwować jak zmniejszają się dolegliwości po naszych masażach. Po trzecie doświadczamy pozytywnych zmian jakie następują w naszym zachowaniu podczas kontaktu z osobami, które wymagają więcej cierpliwości, uwagi, pomocy czy ostrożności podczas wykonywania masażu. Po czwarte zauważamy inność komunikacji i konieczność zwracania uwagi na elementy zachowań inne niż u naszych kolegów i koleżanek z klasy.

Z perspektywy nauczycieli mówi wykładowca **Grzegorz Szypulski**: Uważam, że jest to rewelacyjna forma praktykowania i nauki. Zdecydowanie uczniowie nabierają „ogłady” wobec pacjentów tzn. bardzo zmienia się na plus podejście do odpowiedzialności za wykonywane zabiegi i kontakt z pacjentem. Powoduje to, że sprawność pracy, efektywność i bezpieczeństwo zabiegów ogromnie wzrasta. Dlatego współpraca z Medycznym Studium Zawodowym jest korzyścią obustronną.

Członkowie Nadbużańskiego O/PTSR bardzo serdecznie dziękujemy za ten mijający rok i mamy nadzieję, że w następnym nasza współpraca będzie jeszcze bardziej rozwinięta.

Grażyna Sikora

Infolinia PTSR - 22 127 48 50





Światowy dzień SM 31 maja 2017

JESTEŚMY RAZEM I W SMUTKU, I W RADOŚCI

Za nami kolejny Światowy Dzień SM. Tym razem spotkaliśmy się 31 maja w siedzibie Fundacji Batorego na konferencji pt. „Moje życie z SM”. Wydarzenie zostało objęte Patronatem Honorowym przez Pierwszą Damę Agatę Kornhauser-Dudę.

Światowy Dzień SM to okazja do pokazania globalnej solidarności osób chorych. Obchody zawsze planowane są na ostatnią środę maja, nie inaczej było w tym roku. Nie zabrakło najważniejszych gości – osób chorych na stwardnienie rozsiane, ale także ich rodzin, znajomych, lekarzy, dziennikarzy, czy reprezentantów urzędów państwowych. To bardzo istotne, bo pokazuje, że temat cieszy się coraz większym zainteresowaniem.

Konferencję otworzyła **Iwona Schymalla** - prowadząca całe wydarzenie, wraz z **Tomaszem Połciem** – Przewodniczącym RG Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Na początek przeczytał on list, który do wszystkich obecnych skierowała Pierwsza Dama RP. Były to wyjątkowo serdeczne i piękne słowa. Później przyszedł czas, by Przewodniczący Rady Głównej PTSR dodał coś od siebie.

- To ważne, że jest nas co roku coraz więcej, ponieważ świadczy to o tym, że wiedza o SM trafia do coraz szerszego grona. Ten dzień to przede wszystkim święto tych, którzy na co dzień borykają się ze stwardnieniem rozsianym, dlatego też podczas dzisiejszej rozmowy przewidzieliśmy panel nie tylko dla ekspertów, ale także właśnie dla osób chorych, by mogły opowiedzieć, jak sobie z tą chorobą radzić – powiedział.

Tak właśnie się stało, kilka chwil później rozpoczęła się debata z udziałem osób chorych, wzięli w niej udział: **Grażyna Zielińska** - pisarka, poetka, kobieta sukcesu. Na SM choruje od 20 lat. Uwielbia dalekie podróże. Prywatnie jest mama, żoną i babcią. Jest właścicielką Mazowieckiej Kancelarii Brokerskiej, a poza godzinami pracy działa społecznie, głównie na rzecz osób z niepełnosprawnościami; **Juliusz Gawrysiak** - na stwardnienie rozsiane choruje od 5 lat. Jest mężem, ojcem 7 letniego Ignasia, przedsiębiorcą i pacjentem. Jak sam mówi „nastawienie i stan psychiczny odegrały również ważną rolę w całym procesie leczenia”.

*- Staram się być osobą pozytywną. Choroba zmieniła moje życie i nie mam złudzeń, że da się o niej zapomnieć w codziennym życiu - mówi z kolei **Zuzanna Konarska**.*



Wszyscy opowiedzieli o ważnych dla siebie aspektach życia z SM, o diagnozie, o leczeniu, podejmowaniu trudnych decyzji i swoich sposobach na radzenie sobie z chorobą. Ze wszystkich wypowiedzi płynął przekaz, że choć choroba potrafi paskudnie uprzykrzyć życie, to można sobie z nią poradzić i nie należy się poddawać ani rezygnować z planów i marzeń. Na wszystko trzeba po prostu znaleźć sposób.

W podobnym tonie wypowiadała się później **Malina Wieczorek**, przedstawiając kolejną odsłonę kampanii SM Walcz o Siebie, która towarzyszy nam już od wielu lat pokazując różne oblicza choroby. W tegorocznym spocie możemy usłyszeć jak bohaterka mówi „wiem, że dam sobie radę” i jest to bardzo ważny przekaz. Kolejnym punktem programu był panel z udziałem

ekspertów, którzy na co dzień pracują z osobami żyjącymi z SM. Ponieważ stwardnienie rozsiane powoduje różnorodne objawy, osoby z SM potrzebują wsparcia nie tylko neurologów, ale również specjalistów innych dziedzin. Wszak SM to nie tylko walka z objawami choroby. Osoby ze stwardnieniem rozsianym chcą także pozostawać aktywne, uprawiać sporty, dbają o dietę... Dlatego wśród zaproszonych gości znaleźli się: **profesor Jerzy Kotowicz** - neurolog, lekarz rehabilitacji medycznej **dr Lidia Darda-Ledzion**, dietetyk kliniczny **Magdalena Dorko-Wojciechowska**. Ważnym punktem tej debaty były pytania od osób chorych, które można było zadać wcześniej na portalach społecznościowych. Specjaliści odpowiedzieli m.in. na pytania: Czy w przyszłości będzie możliwe wy-





konanie badania, które w 100% potwierdzi diagnozę - SM? Jaki rodzaj rehabilitacji wybrać? Czy basen albo codzienne spacerki to też forma rehabilitacji? Jak powinno wyglądać prawidłowe żywienie? Jeść czy odżywiać się? Specjaliści starali się wyczerpująco odpowiedzieć na nie wszystkie by zaspokoić głód wiedzy pytających. Wywiązała się bardzo ciekawa dyskusja, którą wszyscy obecni śledzili z olbrzymim zainteresowaniem. Po tej debacie przyszedł czas na Barometr SM, którego wyniki przedstawiła **Dominika Czarnota - Szalkowska** przedstawicielka Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Barometr to narzędzie stworzone

przez Europejską Platformę Stwardnienia Rozsianego (EMSP), organizację parasolową, która zrzesza stowarzyszenia pracujące na rzecz osób z SM z całej Europy. Celem Barometru jest zgromadzenie danych dotyczących sytuacji osób chorych na SM z każdego kraju członkowskiego i przedstawienie ich na tle innych państw Europy. Najnowsze badania wykazują, że Polska przesunęła się w tym rankingu do przodu, nadal jednak sytuacja nie jest zadowalająca. Gdy wyniki Barometru zostały już w całości zaprezentowane, nadszedł czas na film **Grażyny Zielińskiej**, autorki książki „Gorzki Dar” oraz jej wystąpienie. Pani Grażyna w piękny sposób opowiedziała o swoich przeświadczeniach i przeżyciach związanych z chorobą. Gorąco polecamy jej książkę, której jesteśmy patronem. Warto wspomnieć, że w trakcie konferencji zostało przeczytanych kilka pięknych listów skierowanych do chorych na SM, m.in od Rzecznika

Praw Obywatelskich dr **Adama Bodnara**, Wicemarszałek Sejmu RP **Małgorzaty Kidawy - Błońskiej** czy Posłanki na Sejm RP **Krystyny Wróblewskiej**. Po wszystkich dyskusjach, debatach i bardzo merytorycznych rozmowach nadszedł czas na chwilę relaksu i wiele zdrowego śmiechu. Zapewniła nam **to Paulina Kawa**, trenerka jogi śmiechu, prowadząc mini zajęcia z tej dziedziny. - *Śmiech jest wspaniałym bodźcem dla naszego mózgu, dotlenia organizm, pobudza wytwarzanie serotoniny, poprawia naszą wydolność a nawet spala kalorie* - przekonywała. Jest w tym sporo racji, bo jeszcze długo po tych mini zajęciach uśmiech nie schodził z twarzy wszystkich zgromadzonych. Tym akcentem zakończyliśmy oficjalną część naszej konferencji, by przejść do kuluarów i jeszcze tam prowadzić rozmowy. Nie oznacza to jednak, że był to koniec tegorocznych obchodów Światowego Dnia SM. W godzinach

popołudniowych na warszawskie ulice wyruszyli wolontariusze, by rozdáwać przechodniom ulotki i pomarańczowe wstążeczki, międzynarodowy symbol SM. Z dumą stwierdzamy, że rozchodziły się bardzo szybko a na ulicach można było zauważyć sporo osób okazujących solidarność z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane. Pomarańczowe wstążeczki zagościły na ulicach, w szkołach a nawet biurach. Mamy nadzieję, że podobnie będzie za rok! Dziękujemy wszystkim, którzy obchodzili z nami ten dzień. To dzięki Wam był tak wyjątkowy!

MK



30.06 - 2.07. 2016

V Abilimpiada PTSR

HOTEL „EKWOS” GRĘBISZEW

POW. MIŃSK MAZOWIECKI

Abilimpiada po raz piąty

Już piąty raz spotkamy się na naszej Abilimpiadzie. Tegoroczna rozpocznie się 30 czerwca i potrwa do 2 lipca. Konkurencji mamy 14, tak że każdy może znaleźć coś dla siebie. Poniżej znajduje się wykaz oraz opis konkurencji, prosimy zgłaszać swój udział do swoich oddziałów a poszczególne oddziały prześlą Wasze zgłoszenia do Biura Rady Głównej. Nagrody czekają. Zapraszamy.

Propozycje dyscyplin:

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



OPIS POSZCZEGÓLNYCH DYSCYPLIN:

1. Biżuteria.

Temat i technika: dowolny

Materiał: uczestnik przywozi ze sobą wszystkie materiały oraz narzędzia do wykonania pracy.

Kryteria oceny:

- | | |
|----------------------|----|
| 1. Pomysł | 30 |
| 2. Technika pracy | 20 |
| 3. Estetyka | 20 |
| 4. Odczucie wizualne | 30 |

Maksymalna ilość punktów 100

Czas pracy: maksymalnie 3 godziny.

2. Ceramika (bez wypalania).

Temat: dowolny

Materiał: glinę dostarcza organizator. Miskę na wodę, walek do ciasta, podkład (cerata, folia, szmata) przywozi uczestnik. Przyrządy i inne rzeczy przywiezione przez uczestnika podlegają ocenie komisji

Kryteria oceny:

- | | |
|--------------------|----|
| Dotrzymanie tematu | 20 |
| Pomysłowość | 30 |
| Ocena zręczności | 30 |
| Czystość pracy | 20 |

maksymalna ilość punktów: 100

Czas pracy: Maks. 6 godzin, dwa razy po 3 godziny ale w jednym dniu.

3. Decoupage.

Temat: według zadanego tematu (wszyscy jednakowy)

Materiał: uczestnicy otrzymają od organizatora: podkład pod przyszłe dzieło, talerz, serwetki, klej, wodę oraz pojemnik na nią. Uczestnicy muszą mieć swój: pędzel, nożyczki i szmatki na wycieranie.

Kryteria oceny:

- | | |
|---|-----|
| 1. Realizacja zgodna z techniką decoupage | 40 |
| 2. Czystość pracy | 30 |
| 3. Ocena artystyczna | 30 |
| Razem maksymalna liczba punktów: | 100 |

Czas pracy: 3 godziny

4. Malowanie farbami.

Temat: „SM i ja” lub „Światowy Dzień SM”.

Materiał: uczestnicy otrzymają od organizatora 5 arkuszy papieru A4.

Każdy z uczestników powinien posiadać swoje farby, pędzle, paletę, pojemnik na wodę, szmatkę na wytarcie pędzli, ołówki, itp. Uczestnik może przywieść szkice kilku wariantów swoich prac.

Kryteria oceny:

- | | |
|--------------------------|----------|
| 1. Oryginalność pomysłu | 40 pkt. |
| 2. Odczucie wizualne | 30 pkt. |
| 3. Dobór kolorystyki | 30 pkt. |
| Maksymalna ilość punktów | 100 pkt. |

Czas pracy: 3 godz.

5. Malowanie na szkle.

Temat: dowolny

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

Kryteria oceny:

- | | |
|---------------------------|-----|
| 1. Technika pracy | 40 |
| 2. Estetyka | 20 |
| 3. Wykończenie pracy | 40 |
| Maksymalna ilość punktów: | 100 |

Czas pracy: maksymalnie 2 x 3 godziny

6. Malowanie plakatu.

Temat: Światowy Dzień SM 2016 lub V Abilimpiada PTSR 2017

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

Kryteria oceny:

- | | |
|--|-----|
| 1. Oryginalność pomysłu | 30 |
| 2. Wizualne odczucia | 20 |
| 3. Kompozycja formy plakatu | 20 |
| 4. Kompozycja kolorystyczna | 15 |
| 5. Wielkość napisów i ich rozmieszczenie | 15 |
| Maksymalna liczba punktów: | 100 |

Czas pracy: maksymalnie 3 godziny.

7. Reportaż fotograficzny.

Temat: przekazanie w reportażu bez słów: gdzie, co i jak się odbyło oraz ewentualnie emocje osób biorących udział w imprezie

Materiał: każdy uczestnik musi posiadać aparat fotograficzny z rozdzielczością minimum 3 mega piksele, z lampą błyskową, pamięć na min. 30 zdjęć, kabel USB.

Organizator zapewnia: płytę CD do nagrania zdjęć, komputer z odpowiednim oprogramowaniem oraz miejsce na wykonanie tych prac.

Przykłady zdjęć:

- miejsce w którym odbywa się impreza,
- zdjęcia uczestników biorących udział w poszczególnych dyscyplinach,
- zdjęcia gości, organizatorów, sędziów,
- inne programy towarzyszące imprezie głównej.

Wskazówki: osoba fotografująca powinna tak się zachowywać aby nie przeszkadzać osobom biorącym udział w innych dyscyplinach które fotografuje, sędziom oraz innym osobom. Uczestnik wykona max. 30 zdjęć które nagra na otrzymaną od organizatora płytę, z nich wybierze 10 zdjęć i ułoży je w takiej kolejności aby bez komentarza można było dowiedzieć się co fotografował. Po ukończeniu swojej dyscypliny uczestnik oddaje płytę komisji.

Kryteria oceny:

1. Przedstawiony temat	30
2. Wybór kompozycji	30
3. Kompozycja zdjęcia	20
4. Rozdzielczość zdjęcia	10
5. Całkowity czas	10
Maksymalna liczba punktów:	100

Czas pracy: w tym względzie będą udzielone instrukcje w pierwszym dniu imprezy, w gronie osób do niej zgłoszonych.

8. Robótki na drutach.

Temat: wszyscy uczestnicy otrzymają tuż przed konkursem jednakowy wzór do wykonania.

Materiał: uczestnicy mają przywieźć ze sobą druty nr 3; 3,5 i 4, nożyczki, metr krawiecki oraz igłę na ukończenie pracy. Organizator dostarczy przędzę średniej grubości

Kryteria oceny:

1. Dotrzymanie rozmiarów	20
2. Jakość pracy	20
3. Ilość wykonanej pracy	10
Maksymalna liczba punktów:	50
Czas pracy:	3 godziny

9. Sudoku.

Ta konkurencja ma wykazać zdolności chorych na SM do logicznego myślenia i składa się z trzech etapów.

I etap trwa 30 minut i rozwiązuje się łatwe zadania, z niego sześciu najlepszych awansuje do II etapu.

II etap składa się z trudniejszych zadań i trwa 1 godzinę, do ostatniego etapu awansuje cztery osoby.

III etap składa się z zadań trudnych i trwa 1,30 godziny i ma wyłonić zwycięską trójkę.

We wszystkich etapach liczy się kolejność oddanych prawidłowych rozwiązań.

10. Szachy.

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



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

Zwycięstwo to 2 pkt., mat (remis) 1 pkt.

11. Szydełkowanie.

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

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

Kryteria oceny:

1. Zgodność pracy z zadaniem tematem	25 pkt.
2. Rzetelność wykonania	30 pkt.
3. Wygląd pracy (estetyczne odczucie)	30 pkt.
4. Nakład pracy	15 pkt.
Maksymalna liczba punktów	100

Czas realizacji: 3 godziny.

12. Wyszywanie ściegiem krzyżkowym.

Temat: zostanie zadany n miejscu.

Materiał: organizator zapewnia kordonek i materiał ze wzorem do wyszywania. Uczestnik musi mieć własną igłę do wyszywania, nożyczki i tamborek.

Kryteria oceny:

1. Technika pracy	40
2. Poziom estetyczny	20
3. Ukończenie wyszywania	40
Maksymalna ilość punktów:	100

Czas pracy: maksymalnie 3 godziny.

13. Zdobienie jajek wielkanocnych.

Temat i technika dowolna.

Materiał: każdy uczestnik odda do oceny komisji cztery sztuki jajek lub wydmuszek. Uczestnik przywozi ze sobą: wydmuszki lub jajka, farby lub inne potrzebne do wykonania zadania materiały. Jeżeli zdobienia wykonuje na podkładzie to może go wykonać w domu.

Kryteria oceny:

1. Kolorystyka	30
2. Technika zdobienia (opanowanie danej techniki)	30
3. Pracochłonność wzorów	40
Maksymalna liczba punktów:	100

Czas pracy: 3 godziny.

14. Zdobienie bombek choinkowych.

Temat i technika dowolna.

Materiał: każdy uczestnik odda do oceny komisji cztery bombki. Uczestnik przywozi ze sobą materiały potrzebne do wykonania zadania. Jeżeli zdobienia wykonuje na podkładzie to może go wykonać w domu.

Kryteria oceny:

1. Kolorystyka	30
2. Technika zdobienia (opanowanie danej techniki)	30
3. Pracochłonność wzorów	40
Maksymalna liczba punktów:	100

Czas pracy: 3 godziny.



ŚWIATOWY DZIEŃ SM W GDYNI

31 maja obchodzimy Międzynarodowy Dzień Chorych na SM, ale Gdynskie Koło PTSR świętowało ten dzień już dzisiaj tj. 24 maja.

Nie zabrakło pomarańczowych wstążeczek, na znak solidarności z osobami chorującymi na stwardnienie rozsiane. Aktywności na świeżym powietrzu – dzięki uprzejmości pani Gosi z Tai Chi Krok za Krokiem, która poprowadziła zajęcia Tai chi - system opracowanych w XI wieku w Chinach harmonijnych, powolnych ruchów pozytywnie wpływających na poprawę i utrzymanie zdrowia fizycznego i psychicznego. Na koniec tych wrażeń, miłym akcentem był dietetyczny i pyszny oraz zdrowy poczęstunek od Healthy Day.

AB



KIEDY DZIECKO ZACZYNA UPRAWIAĆ SPORT

CZYLI ILE ENERGII POTRZEBUJE MŁODY SPORTOWIEC

Jeśli chcemy, aby nasze uprawiające sport dziecko zachowało dobre zdrowie oraz szczytową formę musi podobnie jak dorośli stosować zbilansowaną dietę. Nie istnieją żadne konkretnie ustalone normy na temat potrzeb energetycznych dla dzieci, ale można posłużyć się przybliżonymi obliczeniami i dopasować ogólne wskazówki dotyczące żywienia dzieci i młodzieży do określonych wymagań konkretnych dyscyplin sportowych.

Przybliżone przeciętne potrzeby energetyczne dzieci przedstawiają się następująco:

WIEK	CHŁOPCY(kcal)	DZIEWCZĘTA(kcal)
4-6 lat	1715	1545
7-10 lat	1970	1740
11-14 lat	2220	1845
15-18 lat	2755	2110

Przybliżone przeciętne potrzeby dzieci i nastolatków według masy ciała i poziomu aktywności fizycznej:

WAGA (kg)	BMR kcal dziennie	PAL				
		1,4	1,5	1,6	1,8	2,0
Chłopcy						
30	1189	1675	1794	1914	2153	2368
35	1278	1794	1914	2057	2297	2559
40	1366	1914	2057	2177	2464	2727
45	1455	2033	2177	2320	2632	2919
50	1543	2153	2321	2464	2775	3086
55	1632	2297	2440	2608	2943	3253
60	1720	2416	2584	2751	3086	3445
Dziewczęta						
30	1095	1531	1651	1746	1962	2201
35	1163	1627	1715	1866	2081	2321
40	1229	1722	1842	1962	2201	2464
45	1297	1818	1938	2081	2344	2584
50	1364	1913	2033	2177	2464	2727
55	1430	2009	2153	2297	2584	2871
60	1498	2105	2249	2392	2703	2990

Poziom aktywności fizycznej (PAL) to stosunek całkowitej dziennej wydatkowanej energii do BMR opartego na intensywności do czasu poświęconego ćwiczeniom. Wskaźnik 1,4 oznacza przeważnie siedzący tryb życia, niewielką aktywność fizyczną, 1,5 - przeważnie siedzący tryb życia, spacer, mało intensywne ćwiczenia, 1,6 codzienne ćwiczenia umiarkowane, 1,8 - codzienne ćwiczenia umiarkowane - intensywne, 2,0 - codzienne ćwiczenia intensywne.

Dzieci spalają kalorie inaczej niż osoby dorosłe. Zakłada się, że organizmy dzieci są bardziej „rozrzutne” głównie ze względu na brak koordynacji mięśni pomiędzy grupami mięśniowymi (towarzyszącymi i przeciwnymi) co powoduje mniejszą wydajność organizmu. Dzieci są również mniej wydajne biochemicznie. Na

przykład podczas biegu często zwalniamy i przyspieszają co dodatkowo zwiększa wydatek energetyczny. Należy pamiętać, że w trakcie treningów wraz ze wzrostem biegłości wykonywanych ćwiczeń wydatkowana na nie energia maleje.

Trudno dokładnie ustalić ile powinny jeść dzieci aktywne fizycznie. Dla tych bez niedowagi czy nadwagi za wskazówkę może posłużyć apetyt. Na tej podstawie należy podzielić jedzenie na porcje. Należy kierować się również poziomem energii małych sportowców. Jeśli dziecko je zbyt mało jego poziom energii będzie się wówczas utrzymywał na niskim poziomie czego efektem będzie senność oraz niewielka wydajność podczas uprawiania sportu. Jeżeli dziecko jest żywe i energiczne prawdopodobnie odżywia się odpowiednio.

Według badań młodzi sportowcy podczas ćwiczeń zużywają więcej tłuszczów, a mniej węglowodanów niż osoby dorosłe. Nie ma jednak powodów aby przypuszczać, że ilość tłuszczów w dziennej diecie dziecka powinna wynosić więcej niż 35% całodobowego zapotrzebowania energetycznego. Ze względu na ciągły wzrost młodego organizmu, dzieci powinny spożywać więcej protein niż osoby dorosłe. Dzielne zapotrzebowanie na białko dla dzieci w wieku 4-6 lat (chłopców i dziewczynek) wynosi 19,7g, dla dzieci 7-10 lat (chłopców i dziewczynek) wynosi 28,3g, dla dzieci 11-14 lat dziewczynki: 41,2g, chłopcy: 42,1g, dla przedziału wiekowego 15-18 lat dziewczęta: 45,0, chłopcy 55,2g. Większość dzieci potrzebuje około 1g białek na kilogram masy ciała podczas gdy dorośli potrzebują około 0,75g na kilogram masy ciała. W momencie zwiększonej aktywności fizycznej, podczas ćwiczeń zapotrzebowanie organizmu

na białko może wzrosnąć do 1,2g/kg masy ciała dziennie. Najlepszą formą pozyskiwania białka są takie produkty jak: chude mięso, drób, ryby, orzechy, soczewica, ciecierzycy, fasola czy tofu. Należy pamiętać, że pewne ilości białek znajdują się również w produktach zbożowych czy nabiałe. Nie ma potrzeby aby dzieci uzupełniały zapotrzebowanie na białko poprzez suplementy białkowe takie jak koktajle czy batony. Ogromny wybór darów natury jest w stanie w 100% zaspokoić ilość protein w diecie nawet bardzo wymagających młodych sportowców. Eliminując suplementy białkowe i nie tylko, mamy możliwość nauczyć dziecko komponowania posiłków w taki sposób aby wszystkie składniki pokarmowe były dostarczone na odpowiednim poziomie. Zaleca się, aby dzieci spożywały około 50% dziennego zapotrzebowania energetycznego z węglowodanów. Przykładowo: chłopiec spożywający 2220 kcal dziennie powinien zjadać około 296g węglowodanów przy czym od 4 do 6 porcji powinno pochodzić z ziemniaków/zboż a 2 do 4 porcji z owoców. Należy kierować się apetytem dziecka, preferencjami smakowymi, samopoczuciem oraz nie narzucać mu sztywno ilości porcji które powinien zjeść. Najważniejsze, aby młody sportowiec czuł się syty a jedzenie mu smakowało. Jedzenie przed treningiem powinno być lekkostrawne oraz mieć niski do umiarkowanego IG dzięki czemu dziecko nie będzie odczuwać głodu podczas ćwiczeń. Nie pozwalajmy

dzieciom na zjadanie produktów bogatych w cukier (takich jak słodycze, czy napoje słodzone) ze względu na gwałtowny wzrost glukozy i insuliny we krwi po którym nastąpi szybki spadek powodujący szybkie zmęczenie i obniżenie wydolności. Jeżeli do treningu zostało jeszcze sporo czasu (np. 2 godziny) posiłek powinien być zbilansowany, normalny, bogaty w węglowodany z dodatkiem białek. Jeśli trening będzie trwał krócej niż 90 min dziecko nie musi w jego trakcie nic jeść. Pamiętajmy jedynie o odpowiednim nawodnieniu organizmu. Jeżeli trening będzie trwał cały dzień należy przygotować dziecku odpowiednie posiłki. Bardzo ważne jest aby były one łatwe w transporcie i nie psuły się zbyt szybko. Najlepsze będą przekąski o niewielkiej ilości tłuszczu, bogate natomiast w węglowodany. Pomoże to w utrzymaniu energii, stałego poziomu glukozy we krwi oraz opóźni moment pojawienia się zmęczenia. Doskonale sprawdzą się: świeże owoce (banany, jabłka, winogrona), suszone owoce, orzechy, rodzynki, jogurty, koktajle mleczne, bułki z miodem lub dżemem, domowe bułeczki, ciasto marchewkowe, domowa szarlotka, mleko smakowe czy napój jogurtowy. Natychmiast po zakończonym treningu należy podać dziecku napój (rozcieńczony sok lub woda) a następnie przekąskę bogatą w węglowodany o wysokim IG, które przyspieszą regenerację po wysiłkową i zagłuszą głód. Badania wykazały, że podanie 1g węglowoda-

nów na kilogram masy ciała w ciągu dwóch godzin po wysiłku przyspiesza regenerację organizmu. Zalecane jest również włączenie niewielkiej ilości białka.

Podobnie jak dorośli młode osoby uprawiające sport powinny dobrze nawodnić organizm. Należy zaznaczyć, że dzieci są dużo bardziej podatne na odwodnienie niż osoby dorosłe. Należy zachęcić dziecko do wypijania 4-8 filiżanek (1-1,5litra) płynu w ciągu doby. Przed treningiem od 150 do 200ml 45 minut przed ćwiczeniami. W trakcie ćwiczeń 75-100 ml co 15-20 minut. po treningu należy pić do czasu zaprzestania odczuwania pragnienia i dodatkowo 300ml na każde 0,2kg utraconej wagi. Najlepiej w tej roli sprawdzi się czysta woda ale napój smakowy może zachęcić dziecko do przyjmowania odpowiedniej ilości płynów.

Aneta Klimczak
dietetyk

właścicielka sklepu ze zdrową żywnością

www.zakupnazdrowie.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 inspirowała do zmiany stylu życia, jak również dla tych, których stan zdrowia zmusza do spożywania żywności niestandardowej. Jest również ciekawą alternatywą dla osób chcących wprowadzić do swojego menu nowe doznana smakowe.



PODSUMOWANIA I NOWE WYZWANIA

Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego podsumowała działania i sukcesy ruchu na rzecz SM w Europie w 2016 roku

Konferencja Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego (EMSP) w Atenach obfitowała w szereg wydarzeń towarzyszących, tradycyjnie odbywających się w dniu poprzedzającym część konferencyjną.

EMSP jako organizacja parasolowa zrzeszająca stowarzyszenia SM z całej Europy, jest zarządzana przez delegowanych przedstawicieli tych organizacji. Odpowiednikiem Rady Głównej w EMSP jest tzw. Executive Committee (w którym Polska ma swojego przedstawiciela), co roku też odbywa się spotkanie wszystkich przedstawicieli organizacji członkowskich – Walne Zebranie, czyli Annual General Meeting.

Oba te wydarzenia to zarówno okazały się do podjęcia kluczowych dla organizacji decyzji i wytyczenia strategicznych kierunków działania na kolejne lata, ale też szansa na lepsze przybliżenie parasolowej, rzeczniczej i projektowej działalności Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego wszystkim członkom z krajowych organizacji na rzecz SM.

Komitet wykonawczy podsumował Spotkanie Executive Committee, w którym mam zaszczyt uczestniczyć, zajmowało się bieżącą operacyjną pracą Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego. Przedyskutowano na nim kluczowe kwestie finansowe i podsumowano kolejny rok działalności EMSP zaprezentowany w Raporcie Rocznym (2016 Annual Report).

Warto w tym punkcie przybliżyć kluczowe sukcesy organizacji, na które składały się przede wszystkim prowadzone projekty:

Przeprowadzono badanie kosztów choroby – Cost of Illness – był to duży projekt badawczy zrealizowany wśród osób z SM z 16 krajów europejskich. Wzięło w nim udział 17 000



osób żyjących z SM w Europie, średnia wieku respondentów biorących udział w badaniu to 51 lat – jak więc widać udało się dotrzeć zarówno do osób krótko po diagnozie, jak i długo już funkcjonujących z chorobą. Ponad połowa osób badanych to osoby z rzutowo-remisyjną postacią choroby. Jak się okazuje, koszty funkcjonowania z chorobą są bardzo wysokie (szacowano tu koszty nie tylko terapii lekowych, ale i innych form wsparcia, rent, środków pomocniczych, czy po prostu utratę produktywności związaną z koniecznością zaprzestania pracy zarobkowej przez osoby chore), i znacząco rosną wraz z postępem niepełnosprawności – średni koszt chorób na rok oszacowano od 22 800 euro dla osób w relatywnie dobrej kondycji.

Osoby ciężiej doświadczające choroby to koszt ponad dwukrotnie wyższy – aż 57 500 euro. Stan zdrowia ma kluczowy wpływ na zatrudnienie, z czego większość badanych doświadczała przewlekłego zmęczenia problemów poznawczych – aż 70% badanych uznało to za istotny problem w swoim życiu. Badanie to stanowi koronny argument dla polityki jak najskuteczniejszego leczenia i nie dopuszczania

do postępu niepełnosprawności u osób doświadczających SM.

W dalszym ciągu z sukcesem rozwijano projekt szkolenia pielęgniarek – MS Nurse Professional. W kolejnych latach pojawiają się nowe wersje językowe (obecnie dostępne w 9 językach), program został również zaimplementowany w wersji polskiej. Planowane jest uzupełnienie go o kolejny moduł dostarczający rehabilitacji w SM.

Żeby pomóc trzeba wiedzieć

EUReMS2 i EUnetMUS to projekty na poziomie europejskim mające za zadanie zbudowanie standardów zbierania i analizowania danych o pacjentach i efektywności poszczególnych terapii, które umożliwiłyby racjonalne podejmowanie decyzji na poziomie Europejskiej Agencji Leków (European Medicines Agency). O ile projekt EUReMS miał za zadanie opracowanie takich standardów i wymianę doświadczeń wynikających z działania rejestrów w części krajów europejskich, o tyle dalsze kroki mają za zadanie wdrożenie uzyskanych wyników w praktykę rejestrów w poszczególnych krajach.

Uwierz i osiągnij – Believe and

Achieve – to projekt umożliwiający podejmowanie wyzwań na rynku pracy przez młode osoby z SM poprzez szkolenia i staże. Przede wszystkim jednak jego celem jest umożliwienie niezależności i możliwość aktywnego uczestnictwa w społeczeństwie poprzez pracę. Również inicjatywa Gotowi do Pracy – Ready to Work – wspiera ten cel, poprzez próbę uświadamiania lekarzom, iż powinni angażować się w dialog z pacjentem również na temat jego aktywności zawodowej, tak aby wspierać jego niezależność.

Kierunki działania

Głos Pacjentów z SM – Voice of MS Patients – to kolejny projekt badawczy dostarczający argumentów i informacji opartej na dowodach w zakresie tworzenia wysokiej jakości polityk publicznych wpływających na życie osób z SM w Europie. W ramach badania wypowiedziało się 2700 osób, dostarczając rekomendacji na temat zaangażowania pacjentów, polityki społecznej czy dostępu do usług opiekuńczych i zdrowotnych.

W ostatnich latach EMSP skupia się również na działaniach kierowanych do osób młodych, doświadczających diagnozy, u progu dorosłego życia. Szereg działań, spotkań i konferencji dla młodych z SM skupiało się na sposobach przystosowania do aktywnego życia pomimo diagnozy, osoby młode angażowane były do mówienia we własnym imieniu w Parlamencie Europejskim w Strasburgu. Działania kierowane do osób po diagnozie to również dwa filmy pokazujące jakim wyzwaniem jest mówienie o swojej diagnozie pracodawcy, ale także osobom bliskim. Stanowi to duże wyzwanie, trudność i jest przedmiotem leków, szcze-

gólnie iż jak wskazują badania w ciągu 15 lat od diagnozy blisko 60 do 80% osób z SM przestaje pracować. EMSP w 2016 roku postawiło na bliższą współpracę z krajowymi organizacjami na rzecz SM, m.in. poprzez wspólne projekty włączające organizacje członkowskie (Barometr SM – porównanie sytuacji osób z SM w Europie - to już kolejna edycja badania), ale też zintensyfikowanie działań komunikacyjnych. Wdrożono sieć ds komunikacji, w której uczestniczą przedstawiciele poszczególnych organizacji członkowskich, rozpoczęto również wydawanie kwartalnika – newslettera dla organizacji członkowskich, tłumaczonego na języki narodowe.

Reasumując

Działania EMSP w roku minionym to również budowanie znaczących partnerstw z ponadnarodowymi organizacjami pozarządowymi działającymi w obszarze rynku pracy, zdrowia ale też instytucji naukowych. Kluczowe to współpraca z Fundacją Pracy (The Work Foundation), Europejską Radą Mózgu (European Brain Council) czy Europejskim Forum Pacjentów (European Patients Forum). Współpraca taka jest niezwykle cenna w kontekście realnego wpływu na ważne gremia decyzyjne na poziomie Unii Europejskiej, oraz większą możliwość wpływania na decyzyjne w poszczególnych obszarach działania poprzez proces konsultacji społecznych.

W kolejnych numerach SM Expressu postaramy się szerzej przybliżyć Państwu wyniki poszczególnych projektów międzynarodowych, jak również kluczowe badania i działania europejskiej społeczności osób z SM.

Magdalena Fac-Skhirtladze
Sekretarz generalna PTSR



Anna Drajewicz

Leczenie SM

wysokimi dawkami wit D



Poniżej prezentuję skrót z prezentacji doktora **Cicero Coimbr** dla członków House of Chamber w Brasilii, dotyczącej **leczenia stwardnienia rozsianego wysokimi dawkami witaminy D**, z sierpnia 2013 roku. Wybrałam najważniejsze kwestie:

Moje doświadczenie dotyczy głównie wysokich dawek witaminy D, w leczeniu stwardnienia rozsianego: mniej więcej w 2002 roku zaczęliśmy przepisywać 10.000 IU witaminy D dziennie pacjentom z SM, na podstawie danych już wtedy dostępnych w literaturze medycznej, pokazujących, że witamina D jest immunoregulatorem regulującym system odpornościowy, a nie tłumiacym go. Stymulującym system autoimmunologiczny i skutecznie pomagającym mu zwalczać infekcje, oraz hamującym niewłaściwe reakcje autoimmunologiczne. Witamina D jest teoretycznie idealnym komponentem lub substancją farmaceutyczną, jako że oferuje siłę hormonu, który zwalcza choroby zakaźne. Nie tłumimy układu obronnego; przeciwnie, zwiększamy potencjał normalnych reakcji obronnych.

Zaczęliśmy leczenie dawkami 10.000 IU witaminy D dziennie i zaobserwowaliśmy poprawę u naszych pacjentów. Przy 10.000 IU choroba nie wchodziła w remisję. Nawroty stawały się rzadsze, ale choroba pozostawała wciąż aktywna. Za każdym razem, gdy nasi pacjenci doświadczali emocjonalnego stresu, pojawiała się ryzyko, że pociągnie on za sobą nowy rzut. Lata mijaly, a my monitorowaliśmy stan pacjentów. Zaobserwowaliśmy, że w miarę jak zwiększaliśmy dawki, nasi pacjenci doświadczali więcej po-

zytywnych efektów. Jakies 2-3 lata temu, mogliśmy określić idealną dawkę, która mogła stłumić chorobliwą aktywność układu autoimmunologicznego. Wynosi ona około 1.000 IU na kg wagi ciała. To średnia dawka dla pacjentów, ponieważ w rzeczywistości stosuje się indywidualną kalkulację dawki, odpowiednio do stanu każdego pacjenta.

Aby przeciwdziałać efektom ubocznym, które mogą pojawić się przy tak wysokich dawkach, wykluczaliśmy z diety produkty bogate w wapń; przede wszystkim mleko i jego pochodne, oraz wzbogacane wapniem produkty, takie jak mleko owsiane, ryżowe i sojowe. Gdy takie środki ostrożności zostają podjęte, to w połączeniu z wysokim nawodnieniem organizmu, wysokie dawki witaminy D mogą być uważane za całkiem bezpieczne. Prosimy naszych pacjentów o minimalne codzienne spożycie płynów na poziomie co najmniej 2.5 litra (woda, soki, napoje, herbata, zupy...). Wszystko razem musi dawać przynajmniej 2,5 litra dziennie, ponieważ wtedy staje się możliwa diureza około 2 litrów, która utrzymuje wapń w stanie rozpuszczonym i eliminuje go poprzez mocz. Gdy w ten sposób wapń pozostaje rozpuszczony (unikając koncentracji wapnia), możemy przeciwdziałać budzącej największy strach przed zatruciem witaminą D - nefrokalcynozie.

Dawki witaminy D (i jej poziom w krwi) były stopniowo podwyższane przez lata. Był kiedyś czas, kiedy nie stosowaliśmy żadnej szczególnej diety i obserwowaliśmy, że poziom wapnia były powyżej normalnego zakresu, utrzymywaliśmy więc poziom witaminy D, ale przysililiśmy naszych pacjen-

tów, by wyeliminowali nabiał i inne produkty bogate w wapń. Gdy tak zrobili, zauważaliśmy redukcję poziomu wapnia w urynie do poziomów nawet niższych, niż przed rozpoczęciem terapii witaminą D. Bazując na tym, mogliśmy podwyższać dawki witaminy D do - jak już wspominałem - dziennej dawki średnio 1.000 IU na kg masy ciała.

Tyle cytowana relacja. Jeżeli wspomniany doktor stosował dawki 1.000 IU na kilogram masy ciała, to bez żadnych obaw można brać 10.000 IU dziennie. Ja tak robię. Mój poziom, po około pięciu latach suplementacji, wynosi 59 (prawidłowa wartość to 30 - 60). Czyli jest dobrze, ale w długą pani doktor zajmującej się od lat chińską medycyną, powinnam mieć minimum 80, żeby organizm walczył z chorobą. Przyjmowanie witaminy D od lat zaleca znana wielu wam dr **Joanna Woyciechowska**.

Pod rozprawę zamieszczam jeszcze końcówkę relacji z doktorem: od 2002 roku - kiedy zaczynaliśmy - do dzisiaj, leczylimy blisko 1130 pacjentów, a 705 z nich było leczonych wysokimi dawkami witaminy D. Odkąd zaczęliśmy leczyć pacjentów dawkami 10.000 IU, rezultaty są po prostu fantastyczne; mamy ogromną satysfakcję, że zwróciliśmy im życie. Ci pacjenci nie mają już rzutów choroby, ani zmian w obrazach rezonansu magnetycznego. Nie obawiają się, że staną się ślepi lub sparaliżowani, bądź staną się niepełnosprawni. Mogą patrzeć w przyszłość i widzą tam normalne życie. Jedyna rzecz, której jeszcze nie wiemy to ta, jak długo trzeba utrzymywać wysokie dawki witaminy D. To pytanie wciąż wymaga odpowiedzi.

Po moim ostatnim artykule, kontynuującym „burzę w szklance wody” na temat kawy rozpuszczalnej, przyszło mi teraz „włożyć kij w mrowisko” odnośnie mięsa - jeść czy nie jeść? Impulsem do poruszenia tej kwestii była książka **Marty Zaraski**: „Mięsoholicy. 2,5 mln lat mięsożerczej obsesji człowieka”, która niedawno wpadła w moje ręce. Autorka, powołując się na liczne badania naukowców przekonuje, że nie warto. I wylicza choroby, które zagrażają osobom, jedzącym znaczne jego ilości: m. in. nowotwory, zawały serca, cukrzyca.

Najbardziej przekonujące są dla mnie badania na Adwentystach Dnia Siódmego, ze Stanów Zjednoczonych. Okazali się wyjątkowo miarodajną grupą, z uwagi na styl, jaki wiedli. Różnili się, między sobą, tylko jednym: część z nich - z przyczyn religijnych - była wegetarianami. Porównano stan zdrowia i średnią długość życia obu tych



grup - wyniki były ogromnym zaskoczeniem! Kobiety wegetarianki żyły średnio 6 lat dłużej od tych, które spożywały mięso. U mężczyzn różnica była jeszcze większa i wynosiła aż 9 lat! Rakotwórcze właściwości mięsa to fakt przyjęty przez Światową Organizację Zdrowia w 2015 roku. Na pewno sprzyja temu masowa produkcja, podczas której zwierzęta faszeryje się hormonami i antybiotykami. Do przetworów mięsnych wstrzykuje się bardzo szkodliwe nitraty. Ale prawdopodobnie rakotwórcze jest również naturalnie występujące w mięsie żelazo

hemowe, które różni się od występującego w warzywach. Coś chyba jest na rzeczy, bo niejedzenie mięsa (lub jedzenie go w symbolicznych ilościach) jest wspólną cechą mieszkańców dożywających sędziwego wieku.

Książka „Niebieskie obszary” omawia zakątki naszej Ziemi, gdzie żyje najwięcej stulatków. Jej autor odwiedził te tereny osobiście, rozmawiał z żyjącymi ponad 100 lat mieszkańcami i wyselekcjonował ich gremialne cechy. Oto one: silne więzi rodzinne, praca bądź „zajmująca” pasja do późnych lat, pielęgnowanie przyjaźni, proste i nieprzetworzone jedzenie oraz wstawanie od stołu sytym w 80%, picie wody - szczególnie istotne dla mężczyzn, angażowanie się w sprawy społeczne, oraz..... UŚMIECHAJ SIĘ jak najczęściej!

I miej dystans do siebie; nie traktuj życia nazbyt poważnie, bo i tak nie ujdiesz z życiem.....

SM Express

UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU

Biogen.

SANOFI GENZYME




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

ŻYCIE w nie-pokoju

Pojawia się nagle, na pozór bez specjalnego powodu i bezwzględnie anektuje nasze ciało i psychikę. Albo towarzyszy nam stale, ukryty gdzieś pomiędzy codziennymi myślami, spostrzeżeniami na temat bieżących zdarzeń.

„Co ze mną będzie? Czy choroba będzie postępowała szybko czy wolno? Jak sobie poradzę kiedy utracę sprawność? Czy czeka mnie poruszenie się na wózku? Czy mogę na kogoś liczyć kiedy mój stan się pogorszy?” Niepokój - taki niekomfortowy stan napięcia, powodujący brak koncentracji i pogorszenie nastroju. Życie odbieramy wtedy jako trudniejsze, mniej rzeczy nas cieszy, szukamy jakichkolwiek myśli dających nadzieję, tęsknimy za wewnętrznym spokojem.

Czy można opanować niepokój?

Gdy przeżywamy niepokój oznacza to, że snujemy różnego rodzaju scenariusze dotyczące tego co się wydarzy w naszym życiu w jakiejś bliższej czy dalszej przyszłości. Wybiegamy od tego co jest tu i teraz w stronę różnego rodzaju spekulacji i zastanawiania się nad tym co może się wydarzyć, jakie zagrożenia nas spotkają i czy sobie z nimi poradzimy. Nieprzewidywalność w naszym życiu jest jednym z największych źródeł stresu.

Doświadczanie niepokoju może powodować, że nasze myśli podążają w różnych kierunkach, a tym samym mogą wywoływać w nas różne stany wewnętrzne.

Pewien rodzaj niepokoju dotyczy wybiegania w przyszłość w taką rzeczywistość, która nas czeka. To takie oswojenie się z tym co może się stać. Wyobrażanie sobie, co takiego może nas spotkać, co może się wydarzyć powoduje, że jesteśmy w ustawicznym zamartwianiu się i w takiej wewnętrznej eksploracji różnego rodzaju mniej lub bardziej prawdopodobnych zdarzeń. Próbuujemy więc uśmierzyć ten niepokój właśnie poprzez to rozpamiętywanie, rozważanie i poszukiwanie wszelkich możliwych rozwiązań. A kiedy ich nie znajdujemy, lub nie mamy pewności czy są możliwe ponownie zapadamy się w niepokój. Bywa też tak, że nasz niepokój może dotyczyć innej sfery w nas a mianowicie obszaru naszych potrzeb i oczekiwań. Zastanawiamy się czego w przyszłości będziemy potrzebować, co się z nami stanie, jak się zmienimy? To są pytania o to na czym nam naprawdę zależy, kto lub co jest dla nas w danym momencie najważniejsze. Zastanawiamy się czy uda nam się właściwie rozpoznać co jest dla nas najlepsze w danej sytuacji, czy nie popełnimy błędów, kierując się niewłaściwymi wyborami. Albo czy nasze potrzeby zostaną odkryte, nazwane oraz tego czy i w jakim stopniu zostaną

zrealizowane. Zwykle jednak bardzo trudno jest przewidzieć czego będziemy kiedyś chcieć i czy damy radę to uzyskać.

Całkiem powszechne są też niepokojące myśli na temat tego co możemy przeżywać w sferze emocjonalnej, uczuciowej w związku z tym kiedy to co nas spotka będzie się działo. Pojawiają się obawy czy i jak znieśmy pogorszenie stanu zdrowia, niepełnosprawność, czy to nas nie załamie. Jesteśmy wtedy przy takim przewidywaniu jak będziemy się czuć, czego będziemy doświadczać w danej sytuacji. Próby odgadywania swoich uczuć, które pojawiają się w przyszłości są jednak dosyć nieracjonalne. Mogę pomyśleć, że czegoś nie dam rady znieść ale skąd tak naprawdę mogę to wiedzieć?

Ten wszechogarniający lęk

Lęki mogą dotyczyć również relacji z bliskimi dla nas osobami. Jak oni z kolei zniosą naszą trwającą latami chorobę, rzuty, mniejszą sprawność fizyczną? Zarówno teraz jak i w przyszłości istotne będzie wyrażenie i przekonanie kogoś do tego na czym nam zależy, czego chcemy, co jest dla nas ważne. Szczególnie kiedy związane jest to z rzeczywistością choroby lub innych czy trudności życiowych. W tym kontekście możemy zadawać sobie pytania czy będziemy w stanie wyznaczyć własne granice wtedy kiedy np. spotka nas ze strony ludzi jakaś nadmierne troska, nadopiekuńczość, wyrę-

czenie nas w naszych decyzjach czy nieszanowanie tego co w tym momencie jakoś rozpoznajemy, myślimy czy czujemy na dany temat.

Ten rodzaj niepokoju dotyczy kształtowania takiej interpersonalnej rzeczywistości - ja a drugi człowiek - i wyraźnego mówienia tego na czym nam zależy albo co nam nie pasuje, co jest jakoś niekomfortowe, trudne do przyjęcia. Zachowania takie przypominają kształtowanie granic między państwami gdzie wiadomo, że jedna nacja przebywa po jednej stronie a druga po drugiej. Zgoda pomiędzy nimi związana jest z poszanowaniem prawa do własności i indywidualności każdej ze stron i respektowania wzajemnych ustaleń na co możemy pozwolić drugiej stronie a czego nie będziemy tolerować.

Bywa, że doświadczanie niepokoju może dotyczyć wszystkich tych rzeczywistości jednocześnie, ale one są niejawnie. Nie wiemy czego ten niepokój dotyczy. W tej sytuacji, kiedy chcemy sobie z tym poradzić to najpierw dobrze jest dopytać siebie o to co czuję, co przeżywam, czy jestem

bardziej przy tym co jest teraz, co się teraz ze mną dzieje, czy jestem przeciwnie, we własnych koncepcjach i przewidywaniach przyszłości. Albo czy jestem przy obecnej relacji z drugim człowiekiem i nad tym się zastanawiam, czy jestem przy swoich wyobrażeniach, domysłach co ta osoba myśli o mnie i co do mnie czuje.

Właściwe rozpoznanie tego co się we mnie dzieje i przy czym jestem w tym momencie, co teraz czuję i myślę jest niezwykle ważne, aby to zaniepokojenie jakoś w sobie ogarnąć i poradzić sobie z nim.

Tu i teraz

A co właściwie oznacza ten często przywoływana przez doradców, psychologów sugestia, żeby koncentrować się na TU I TERAZ?

Jest to myślenie o tym gdzie i jaka teraz jestem, jak się czuję, jak w danym momencie wygląda moje życie, kto jest obok mnie, co zależy ode mnie. To też świadomość tego jakie odczucia towarzyszą mi w danej chwili w odpowiedzi na bieżące zdarzenia. To również koncentracja na tym co obecnie robię i jaki mam

wpływ na wynik zadań, które wykonuję.

W wielu przypadkach to właśnie osoby, które doświadczają chorób chronicznych potrafią pełniej doznać chwilę obecną. Są w pewnym sensie wolni od iluzji trwania, stałości i niezmienności. Jest to przeciwieństwo do przekonania, że należy sobie nieustannie stawiać nowe cele, przewidywać co może nastąpić, planować swoją i bliskich przyszłość według obecnie dość wysokich kryteriów sukcesu.

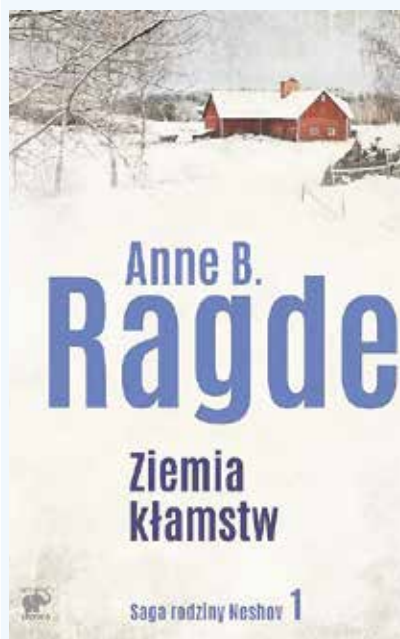
Taka postawa spala, nie daje spokoju. Nadmierne dążenie do rozwiązywania dzisiaj wszystkich możliwych problemów, które mogą nas spotkać w przyszłości oddziela nas od rzeczywistości. Poprzez ciągłe planowanie oddalamy się od tego co jest dostępne dzisiaj. W obecnych czasach ludzie są bardzo mocno nastawieni na działanie, a brakuje im kontaktu z kontemplacyjnym aspektem naszego życia. A to dzięki niemu możemy się zatrzymać, dostrzec wiele rzeczy, które są w naszym zasięgu, cieszyć się obecnością bliskich, a nie snuć w tym czasie scenariuszy, które może dać się zrealizować, a może nie.

Korzystniej jest zamiast po raz kolejny rozważać co może się z nami stać, czy choroba odbierze mi sprawność i kiedy to nastąpi zadać sobie pytanie: w jakim teraz jestem stanie i jak teraz mogę wpłynąć na moje zdrowie i samopoczucie. Zamiast pytania: czy bliscy mi pomogą albo czy stanę się dla nich ciężarem i mnie opuszczą? Lepiej popatrzeć na osoby, na które teraz mogę liczyć, które mnie rozumieją, wspierają, kochają i spędzić razem miłą chwilę.

Każdego człowieka i w każdym momencie życia może spotkać nagły zwrot. Warto stawiać sobie cele takie bardziej krótkoterminowe, dotyczące dzisiejszego wieczoru, najbliższego tygodnia. Warto też, dążąc do realizacji swoich celów traktować je elastycznie, bo z jednej strony skuteczność jest efektem wiary we własny wpływ na to co się stanie, a z drugiej jest umiejętnością pogodzenia się z faktem, że nie wszystko zależy od nas.

Ewa Osobka-Zielińska





Historia pewnej rodziny

Ta książka wywołała prawdziwe trzęsienie ziemi na czytelnicznym rynku w Norwegii. Od razu została uznana za powieść dekady!

I rzeczywiście, zabierając się do lektury trudno się od niej oderwać. Wszystko zaczyna się pewnego dnia tuż przed Bożym Narodzeniem, gdy Anna Neshov jest już na łożu śmierci. Kilka dni wcześniej dostała wylewu i wiadomo, że musi zamknąć definitywnie wszystkie sprawy rodzinne. Jej trzej synowie muszą stawić czoła nie tylko śmierci matki, ale także mocno skomplikowanym relacjom rodzinnym i własnym decyzjom podjętych przed laty pod wpływem emocji.

Nie widzieli się od wielu lat.

Erlend pracuje jako dekorator wystaw sklepowych w Kopenhadze, Margido jest właścicielem małego zakładu pogrzebowego, a najstarszy, 56-letni Tor, prowadzi rodzinne gospodarstwo w Byneset niedaleko Trondheim. Tor jako jedyny z całej trójki ma dziecko, córkę Torunn, którą spotkał tylko raz w życiu. Teraz pragnie, aby córka przyjechała poznać babcię, zanim ta umrze. Dostajemy szorstki obraz skandynawskiego społeczeństwa z rodzinnymi tajemnicami i kłamstwami.

„Ziemia kłamstw” jest pierwszym tomem czteroczęściowej Sagi rodziny Neshov.

„Ziemia kłamstw” Anne B. Ragde, Smak Słowa 2017

Konsekwencje pewnej nocy

Will Rhoders jest Nowojorczykiem, pracuje w redakcji ekskluzywnego magazynu turystycznego, ma piękną żonę i w miarę stabilne życie. Jednak pewnego dnia wyjeżdża w delegację do Argentyny. Poznaje tam zmysłową Australijkę Elle Hardwick i... cały jego poukładany świat się rozpływa.

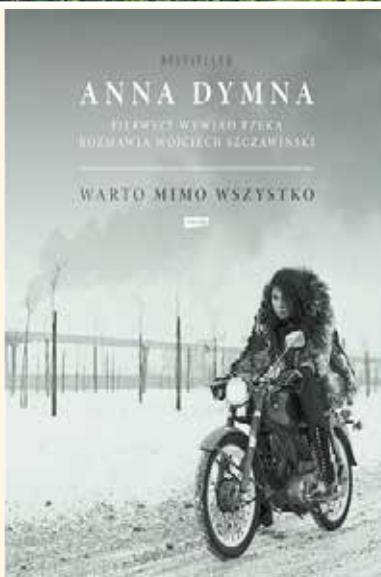
Po upojnej nocy został film. A nad ranem okazuje się, że kobieta pracuje dla amerykańskiego wywiadu. W zamian za dyskrecję Will zobowiązuje się do podjęcia współpracy z CIA. Przechodzi szkolenie w tajnym ośrodku. Jego zadaniem jest zbieranie informacji o politykach, biznesmenów i innych ludzi

z branży turystycznej, z którymi się spotyka. Swoje obowiązki stara się wypełniać sumiennie, czasem nawet stara się być nadgorliwy. Wszystko dla bezpieczeństwa kraju, no i własnego, by się nie dowiedziała żona.

Jednak w pewnym momencie Will zaczyna mieć wątpliwości, czy Elle rzeczywiście pracuje dla CIA. Musi podjąć decyzję co dalej zrobić ze swoją współpracą, a stawka jest niezwykle wysoka. Musi ratować własną skórę.

Świetny, dynamiczny thriller, którego akcja rozgrywa się w różnych częściach świata.

„Podróżnik” Chris Pavone, MUZA 2017



Szczerze o życiu

Anna Dymna to kobieta instytucja. Aktorka, założycielka fundacji Mimo Wszystko, społeczna aktywistka. Dla wielu jest wielką artystką i autorytetem życiowym. Kazimierz Kutz mówił o niej: dziki człowiek, kobieta bez przywar, a może Święta Baba? Sama o sobie mówi: „jestem zwyczajnym człowiekiem: jem, śpię, oddycham, zmywam podłogi...”

W książce – wywiadzie – rzece z Wojciechem Szczawińskim odsłania nieznane sekrety ze swojego bogatego życia. W rozmowie jest wyjątkowo szczerą. Opowiada o związku z Wiesławem Dymnym, macierzyństwie, przemianach w życiu aktora,

a szczególnie kobiety wykonującej ten zawód.

Dla swoich podopiecznych z fundacji jest: „naszą Anią”. Ma dla nich zawsze czas, przytuła, kiedy trzeba pocieszy, gdy trzeba powie jak walczyć o siebie.

Czytając tę książkę uświadamiamy sobie, że mimo wszystko warto być dobrym człowiekiem. I trzeba nad tym pracować codziennie.

W książce są również zdjęcia aktorki z jej domowego archiwum, pierwszy raz publikowane.

„Anna Dymna. Warto mimo wszystko” Wojciech Szczawiński, ZNAK 2017