

Nr 71

Rok VII

maj 2019

ISSN 2299-9647



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

# SM Express

*Światowy dzień SM - str. 4-7*

## **W numerze:**

**Telefoniczna Poradnia Psychologiczna - str. 3**

**Nowoczesne terapie w SM - str. 8-9**

**Organizacja przyjazna rodzinie - str. 12**

**Zapraszamyna Abilimpiadę! - str. 13**

**Technologia i zdrowie - str. 14-17**



## Droży Państwo



Czasem tak sobie myślę, jakby to było gdybyś mieli w Polsce nieco inny system opieki zdrowotnej? Żeby na rynku usług medycznych było tak, jak na wolnym rynku. Żeby można było wybrać dowolną placówkę, w której nie ma długiej kolejki, a rachunek za poradę czy zabieg uregu-

lowałby NFZ...

A przecież takie rozwiązania już funkcjonują. Na przykład w Czechach za wizyty w niepublicznych placówkach płacą firmy ubezpieczeniowe, w dodatku prywatne. Wszyscy zainteresowani bardzo sobie chwalą ich jakość i dostępność do leczenia refundowanego, wynikające z takiego systemu.

Czy nasz system, który od lat funkcjonuje na zasadzie skierowań, jest jeszcze wydolny? Z doświadczeń osób szukających pomocy medycznej zdecydowanie wynika, że

nie jest. Wielomiesięczne oczekiwanie na wizytę czy zabieg sprawia, że często pacjent albo nie doczeka wizyty, albo problem staje się już nieaktualny. Wydaje się, że dalsze dłubanie przy tym systemie niewiele zmieni, ponieważ tak naprawdę on w całości musi zostać wymieniony.

Przede wszystkim powinno się określić maksymalny czas oczekiwania, a w przypadku jego przekroczenia refundację kosztów prywatnego leczenia. Jak słyszymy taki projekt pojawił się w Ministerstwie Zdrowia, choć oficjalnie nikt nie potwierdza. Z przecieków słyszymy, że pomysł polega na tym, iż jeśli w danej placówce nie będzie możliwe szybkie zrealizowanie zabiegu, a w pobliskich finansowanych z NFZ też nie będzie miejsc, pacjent będzie mógł skorzystać z komercyjnej placówki. NFZ za to zapłaci (choć tylko do określonej wysokości). Byłaby to więc w części realizacja pomysłu o współfinansowaniu leczenia przez pacjenta.

Trudno przewidzieć czy rządzący (nie tylko obecni, ale też i następni) będą skłonni do wprowadzenia podobnych rozwiązań. Na pewno nie liczyłbym na to przed wybora-

mi, ponieważ sięganie do kieszeni obywateli w okresie wyborczym nie jest korzystne dla żadnej władzy. Ale jakieś rozwiązanie musi wkrótce powstać, ponieważ obecnie system się dusi.

Uważam jednak, że decydenci powinni poważnie zastanowić się nad skorzystaniem z doświadczeń innych krajów i spróbować przebudować nasz system. Wydaje się oczywiste, że należy zacząć od czasu oczekiwania na świadczenie. I politycy już deklarują poprawę sytuacji. Robert Biedroń na swojej konwencji zaproponował, aby po 30 dniach oczekiwania na świadczenie pacjent miał prawo skorzystać z prywatnej usługi, za którą zapłaci oczywiście NFZ. Przebił go Grzegorz Schetyna, który stwierdził, że takie prawo pacjent powinien mieć po 21 dniach! Politycy PiS na razie milczą.

Szkoda, że te deklaracje padają podczas wyborów do europarlamentu, ponieważ europolsowie mają mały wpływ na polską rzeczywistość. Dobrze jednak, że w ogóle temat się pojawia, ponieważ daje to nadzieję, że będzie o nim coraz głośniejsze. I w końcu coś się zmieni...

2

# SM Express

ukazuje się dzięki wsparciu



TEVA POLSKA®



Biogen Poland Sp. z o.o.



SANOFI GENZYME



3

## Telefoniczna Poradnia Psychologiczna dla osób z SM

**Chorujesz na SM i potrzebujesz wsparcia psychologicznego?  
Potrzebujesz porady pracownika socjalnego,  
prawnika lub neurologa?  
A może ktoś z twoich bliskich jest chory?**

**Zadzwoń!**

**22 127 48 50 lub 801 313 333 lub wypełnij formularz na stronie**

**[https://www.ptsr.org.pl/jak\\_pomagamy](https://www.ptsr.org.pl/jak_pomagamy)**

**Oddzwonimy!**

**Czekają na Ciebie wykwalifikowani psychologowie, którzy pomogą Ci się uporać z problemami. Jeśli czujesz, że nie radzisz sobie z diagnozą lub codziennym życiem z chorobą a każdy rano staje się coraz trudniejszy, zwróć się do nas!**

**A może potrzebujesz zwyczajnej rozmowy? Jeśli tak, zgłoszenie się do naszej poradni, również jest dobrym pomysłem**

**Nie wiesz jakie uprawnienia socjalne ci przysługują? A może potrzebujesz podpowiedzi jak i z czego możesz skorzystać? Jeśli tak, zadzwoń i umów się na rozmowę z wykwalifikowanym pracownikiem socjalnym.**

**Pomożemy także rozwiązać wszelkie wątpliwości natury prawnej- możesz umówić się na konsultację z prawnikiem.**

**Chcesz porozmawiać o leczeniu? skonsultować wyniki badań? A może dopiero dostałeś diagnozę i chcesz zasięgnąć wiedzy na temat SM? – nasz neurolog chętnie odpowie na Twoje pytania. Uwaga! Rozmowa ma charakter konsultacji, nie jest wizytą lekarską.**

**Możemy do Ciebie dzwonić o ustalonych porach i prowadzić rozmowy na nasz koszt**

**Oferujemy:**

**Konsultacje i poradnictwo psychologiczne  
(stacjonarne i telefoniczne)  
Poradnictwo socjalne  
Poradnictwo prawne  
Informacyjne poradnictwo neurologiczne**

# Światowy dzień SM 30 maja

**Słaba dostępność terapii lekowych dla chorych na SM, długi czas oczekiwania na decyzję kwalifikacyjną do leczenia, obciążające dojazdy do odległych ośrodków – to najważniejsze problemy, z którymi muszą mierzyć się pacjenci chorujący na SM.**

30 maja kolejny raz obchodzimy Światowy Dzień SM! Ustanowiony został przez MSIF - międzynarodową organizację zrzeszającą organizacje pacjenckie z całego świata, a jego celem jest okazanie solidarności z chorymi na stwardnienie rozlane na całym świecie i szerzenie społecznej wiedzy na temat SM.

Tegoroczne hasło to „Moje niewidzialne SM” – chcemy, aby niewidzialne objawy SM i ich wpływ na jakość życia stały się dostrzegane i rozumiane. Więcej informacji na stronach [www.worldmsday.org](http://www.worldmsday.org) oraz <http://sdsms2019.ptsr.org.pl/>. Zapraszamy na obchody, które odbędą się w czwartek, 30 maja 2019, godzina 12.00 w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta, ul. Młynarska 46, Warszawa.

Zgodnie z hasłem tegorocznych obchodów Światowego Dnia, będziemy mówić o tym jak radzić sobie z różnymi, niewidocznymi objawami choroby, jakie znaczenie dla chorego ma wsparcie różnych specjalistów. W debacie eksperckiej wezmą udział specjaliści w dziedzinie neurologii, rehabilitacji i dietetyki. Ale przede wszystkim będą osoby chore, które poprzez opowiedzenie swo-

ich historii, podzielą się z innymi radami na temat radzenia sobie z różnymi objawami SM.

Tych, którzy nie mogą przyjść osobiście zachęcamy do śledzenia relacji na żywo w Internecie za pośrednictwem portalu społecznościowego Facebooku /wydarzenie: Światowy Dzień SM/. Do zobaczenia!

**Co to jest Stwardnienie Rozlane?**  
To choroba przewlekła, która dotyka najczęściej osoby między 20 a 40 rokiem życia. Jej istotą jest nieprawidłowe przekazywanie impulsów przez włókna nerwowe. Szacuje się, iż dotyczy ona ok. 45 tysięcy osób w Polsce, a może nawet trochę więcej. Jest to choroba, która częściej dotyka kobiety. Nieleczona może prowadzić do inwalidztwa.

**Jakie są przyczyny powstawania choroby?**

Niestety nie wiadomo, co przyczynia się do zachorowania na tę chorobę, jednakże można tylko przypuszczać, iż może wiązać się z nieprawidłowym funkcjonowaniem układu immunologicznego, czynnikami środowiskowymi oraz genetycznymi. Co do czynników dziedzicznych to większość osób uważa, że stwardnienie nie należy do grupy chorób dziedzicznych.

**Jakie są objawy?**

Do typowych objawów występujących w tej chorobie zalicza się m.in. kłopoty z utrzymaniem równowagi, problemy zw. koordy-

nacją ruchową, zaburzenia czucia oraz problemy ze wzrokiem. W późniejszej fazie może dojść do zawrotów, upadków, problemów zw. z obniżeniem napięcia zwieracza.

**Jakie są rodzaje Stwardnienia Rozlanego?**

Stwardnienie rozlane dzielimy na remitującą- nawracającą (występuje najczęściej). Ten rodzaj pojawia się u osób ok. 40 roku życia i polega na rzutach i remisji, czyli pojawianiu się i znikaniu objawów. Innym rodzajem jest stwardnienie wtórne postępujące (najczęściej u osób powyżej 40 roku życia). Ta postać choroby powoduje nieustanne pogarszanie się zdrowia pacjenta. Można także wyróżnić stwardnienie pierwotne postępujące oraz pierwotne postępujące z zaostreniami. Ten pierwszy rodzaj dotyczy głównie mężczyzn. Charakteryzuje się nasilonymi objawami już od samego początku choroby, natomiast stwardnienie pierwotne postępujące z zaostreniami związane jest z niepełnosprawnością oraz brakiem jakiegokolwiek poprawy stanu zdrowia. Dotyczy głównie 5% pacjentów.

**Stwardnienie Rozlane to choroba, która wymaga specjalistycznego leczenia oraz nieustannej rehabilitacji. Zachęcamy do okazania wsparcia oraz pomocy osobom, które cierpią na tę przewlekłą chorobę.**

AK



## ŚWIATOWY DZIEŃ SM – 30 MAJA

ŚWIATOWY DZIEŃ SM TO MIĘDZYNARODOWE ŚWIĘTO OSÓB Z SM I ICH BLISKICH, A TAKŻE OSÓB ŚRODOWISKA ZAWODOWEGO W WALKI Z CIĘŻKĄ, ZAPOMIANYMI ZIMAMI PRZEZ SM, KTÓRE PRZYJMUJĄCZERNIOWANIE FEDERATION (MS, F), A OBCHODZONY JEST NA MAJĄ KAZIĘBO BOIRA.

CELEM ŚWIATOWEGO DNIA SM JEST PODWIEŚCIĆ ŚWIADOMOŚĆ O STWARDNIENIU ROZLANYM, WALCZYĆ Z WYKLUCZENIEM DOTYKĄCYM CHOROBY I WSPARCIE OSÓB MIAJĄCYCH CIĘŻKIE, TRWAŁE NADZIE TO

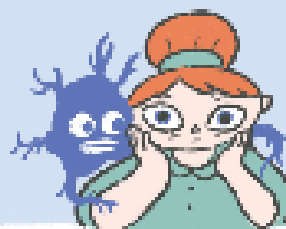
WIDZIALNOŚĆ

A TEMAT PRZEWLEKŁY

MOJE NIEWIDZIALNE SM

- CHCEMY, ABY NIEWIDZIALNE OBJAWY SM STAŁY SIĘ DOSTRZEGANE I ROZUMIANE.

## MOJE NIEWIDZIALNE SM



## STWARDNIENIE ROZLANE



**STWARDNIENIE ROZLANE (SM)** JEST CHOROBA ŚRODKOWEGO UKŁADU NERWOWEGO (MÓZGU I RZĘDZIA KRĘGOWEGO) O PODŁOŻU AUTOIMMUNOLOGICZNYM. W POLSCE CHOROBY MA NIĄ BLISKO 50 000 OSÓB. SM MA WIELE OBJAWÓW, ZARÓWNO WIDOCZNYCH, TAKICH JAK: NIEWOŁNOŚĆ, ZABURZENIA RÓWNOWAGI I KOORDYNACJI RUCHÓW, ALE TEŻ TYCH NIEWIDOCZNYCH GŁÓWNYM OBJEKTEM JĄCZĘCZNIE, BÓL, ZABURZENIA WIDZENIA, PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, CZY PRACĄ PĘCHERZA MOCZOWEGO. WSZYSTKIE MOGĄ ZWYĄZĄC UTRUDNIĆ I UDZIEM Z SM COŻYJENNE FUNKCJONOWANIE.

NIE MA DWÓCH OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZLANYM, CHOROBUJĄCYCH W TEN SAM SPOSÓB. NIEMO, ŻE CHOROBA UZNAWANA JEST ZA NIELEKOWALNĄ, TO JEDYNAK DOSTĘPNE JEST ŚWIETNE LEZENIE OPÓŹNIAJĄCE POSTĘP CHOROBY, PAJĄCE OSOBOM Z SM SZANĘ NA REALIZACJĘ PLANÓW ŻYCIOWYCH I MARZEŃ.



światowy dzień SM  
30 MAJA



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZLANEGO

# MOJE NIEWIDZIALNE SM





# Nowoczesne terapie w SM

## to szansa na lepsze życie

### Potrzeba szybszych decyzji

Cztery i pół tysiąca Polek i Polaków, chorujących na pierwotnie postępującą postać stwardnienia rozsianego (PPMS) do tej pory pozbawionych leczenia, mogłyby łatwiej funkcjonować, gdyby miały dostęp do refundowanej terapii. Jednak wniosek o wpisa-

nie jedyne zarejestrowanego w tej postaci leku na listę refundacyjną wciąż czeka na decyzję. Chorzy z PPMS to około 10 procent wszystkich pacjentów ze stwardnieniem rozsianym w naszym kraju. Ta postać choroby jest szczególnie wyniszczająca,

ze względu na stopniowe nasilanie objawów, zazwyczaj bez wyraźnych rzutów i okresów remisji, a także dwukrotnie szybciej narastającą niepełnosprawność. Chory najczęściej nie może się poruszać bez kul, w końcu trafia na wózek inwalidzki.



Badanie „Pierwotnie postępująca postać stwardnienia rozsianego w populacji polskich pacjentów”<sup>1</sup>, prowadzone dwa lata temu na ponad 300 chorych ze środkowej i wschodniej Polski pozwoliło na lepsze scharakteryzowanie tej grupy pacjentów. Z analiz wynikało między innymi, że na PPMS chorują równie często kobiety jak i mężczyźni, pierwsze objawy pojawiały się tuż przez czterdziestką, a diagnoza możliwa była dopiero po kilku latach. Autorzy badania podkreślają, że rozpoznanie PPMS zajmuje ponad dwukrotnie więcej czasu niż rozpoznanie RRMS i wymaga szczególnie starannej diagnostyki.

**Z przebadanych ponad 3. tysięcy osób, chorujących na SM, na PPMS chorowało 307 pacjentów - niespełna 10 proc. badanych.** Ta grupa, przez brak dostępu do refundowanej terapii, powoli spychana jest przez system opieki zdrowotnej na margines. W konsekwencji nieleczone osoby stają się niepełnosprawne, a koszt

<sup>1</sup> W. Broła, P. Sobolewski, S. Flaga, M. Fudala, A. Potemkowski, „Pierwotnie postępująca postać stwardnienia rozsianego w populacji polskich pacjentów”, <http://neurologia.com.pl/wydawnictwa/2017-vol-17-no-1/pierwotnie-postepujaca-postac-stwardnienia-rozsianego-w-populacji-polskich-pacjentow?aid=915> (dostęp: 11 kwietnia 2019)

**ich utrzymania ponosi państwo.** Gdyby ich zaczęto leczyć we wczesnym etapie choroby, pacjenci ci mogliby pozostać sprawni, zwyczajnie funkcjonować, pracować i odprowadzać podatki, zasilając tym samym budżet państwa.

Z ekonomicznego punktu widzenia, leczenie pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane jest dla państwa rentowne, jest inwestycją w budowanie rozwoju państwa. Jednocześnie świadomość, że nowoczesna medycyna oferuje im terapię, mogącą zahamować postępy choroby – ale jednocześnie pozostającą poza ich zasięgiem finansowym – jest w takiej sytuacji szczególnie dojmująca.

Stwardnienie rozsiane objawia się pod różnymi postaciami - najczęściej występująca postać rzutowo-remisyjna (RRMS), najbardziej agresywna postać pierwotnie postępująca (PPMS) oraz postać wtórnie postępująca (SPMS). Pod względem liczby refundowanych terapii, sytuacja chorych z rzutową postacią stwardnienia rozsianego jest znacznie lepsza od tej sprzed kilku lat. Pojawiły się nowe leki, w większości przełomowe terapie, które zostały zarejestrowane i wprowadzone do refundacji. Pod względem dostępności leków, w 2017 r. dołączyliśmy do europejskiej czołówki.

**Jednak dzięki postępowi medycyny i efektom prac biotechno-**

**logów, wciąż przybywa nowych leków będących szansą dla pacjentów. Wieloletnie badania naukowców [m.in.](http://m.in.) doprowadziły w ubiegłym roku do rejestracji w Unii Europejskiej okrelizumabu – humanizowanego przeciwciała monoklonalnego, pierwszej cząsteczki zarejestrowanej zarówno w postaci rzutowej jak i pierwotnie postępującej.**

Eksperti kliniczni wskazują, że dotychczas nie było żadnych leków, które oddziaływały w sposób istotny na poprawę stanu funkcjonalnego u tej grupy chorych.

*- To istotna poprawa funkcjonalności pacjentów w życiu codziennym. Dotychczas nie mieliśmy żadnych możliwości oddziaływania farmakologicznego u tej grupy chorych. Dlatego jest to przełom w medycynie<sup>2</sup> - oceniał w wywiadzie kierownik Kliniki Neurologii Wojskowego Instytutu Medycznego prof. dr hab. med Adam Stępień. Prof. dr hab. n. med. Halina Bartosik-Psujek podkreśla, że okrelizumab uzyskał bardzo dobre wyniki również w postaci rzutowej stwardnienia rozsianego. Niemal poło-*

<sup>2</sup> I. Schymalla, „Prof. Stępień o nowych możliwościach w leczeniu pierwotnie oraz wtórnie postępującej postaci SM”, <http://www.medexpress.pl/prof-stepien-o-nowych-mozliwosciach-w-leczeniu-pierwotnie-oz-wtornie-postepujacej-postaci-sm/69311> (dostęp: 12 kwietnia 2019)



wa badanych, stosujących okrelizumab, osiągnęła wskaźnik NEDA, czyli brak dowodu na aktywność choroby.

Profesor Bartosik-Psujek podkreśla także, że nowy wskaźnik NEPAD – brak aktywności choroby i postępu niesprawności (ang. no evidence of progression or active disease) - uzyskano u 21,5 proc. stosujących interferon beta-1a przez 2 lata i u ponad 39 proc. leczonych okrelizumabem<sup>3</sup>.

O przełomie w terapii dla chorych z PPMS mówił także prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, prof. dr hab. n. med. **Jarosław Sławek**, który jeszcze w ubiegłym roku wyrażał nadzieję na refundację okrelizumabu. - *To jedyne szansa na zmianę losu tych pacjentów* – podkreślał<sup>4</sup>.

Kilka miesięcy później, gdy przedstawiał w Senacie priorytety PTN, dotyczące poprawy sytuacji w polskiej neurologii, wspominał o tym ponownie. - *Wydał mi się, że to jest niezaspokojona potrzeba w tym zakresie, chyba*

*łatwa do zaspokojenia*<sup>5</sup> – mówił. Refundacja leczenia tej jedynej, jak dotąd, metody walki z PPMS znalazła się na liście postulatów, przekazanej wiceministrowi zdrowia **Maciejowi Miłkowskiemu** i przewodniczącemu senackiej komisji zdrowia, **Waldemarowi Krasce**.

**Chorzy na PPMS wciąż żyją zatem ze świadomością, że pojawiła się oto pierwsza na świecie metoda leczenia, mogąca zahamować postęp choroby, która dla nich jest niedostępna. Nie dlatego, że nie jest dopuszczona na polski rynek, nie dlatego, że pojawiają się uzasadnione wątpliwości medyczne do jej skuteczności. Tylko dlatego, że machina urzędnicza jest wolniejsza, niż postęp medycyny.**

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego wielokrotnie zwracało się do parlamentarzystów o zainteresowanie problemami osób chorujących na SM, w tym cierpiących na pierwotnie postępującą postać. W kierowanych do posłów wystąpieniach podkreślano było, że innowacyjne terapie dają możliwość skutecznego hamowania postępu choroby i zapewnienia pacjentom komfortu funkcjonowania – w tym utrzymania ich aktywności zawodowej i społecznej. Specjaliści zajmujący się stward-

<sup>5</sup> Stenogram z posiedzenia Komisji Zdrowia Senatu RP z dn. 19 marca 2019 r, <https://www.senat.gov.pl/prace/komisje-senackie/przebieg,8159,1.html>, (dostęp: 11 kwietnia 2019)

nieniem rozsianym zgodnie określają, że ostatnie lata to prawdziwa rewolucja w leczeniu tej choroby. Natomiast rezultaty dotychczasowych prac badawczych nad lekiem na postać pierwotnie postępującą pokazują możliwość zahamowania procesu niesprawności i poprawę funkcjonowania chorych. Refundacja terapii tym lekiem, podobnie jak w przypadku innych terapii, byłaby zatem dla wielu pacjentów szansą na lepsze życie. Pozwoliłaby na dłuższe pozostanie sprawniejszymi i samowystarczalnymi, dałaby możliwość funkcjonowania w rodzinie i społeczeństwie.

**Pomimo coraz lepszego dostępu do terapii zaledwie ok. 20 proc. wszystkich chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce leczonych jest farmakologicznie. Zapewnienie dostępu do jedynej zarejestrowanej terapii dla osób z pierwotnie postępującą postacią SM na pewno zwiększyłoby odsetek pacjentów leczonych skutecznie i zgodnie ze współczesną wiedzą medyczną.**

Im dłużej chorzy z PPSM będą czekać na to, by móc skorzystać z dobrodziejstwa współczesnej medycyny, tym ich szanse na łatwiejsze życie z chorobą będą maleć. **Za każdym z 4,5 tysiąca przypadków PPMS w naszym kraju stoi konkretny człowiek, jego życie, marzenia i plany, jego rodzina, przyjaciele i bliscy. Warto ich nie przekreślać.**

AN

<sup>3</sup> M. Zajączkowska „Zaawansowana personalizacji terapii w SM jest jeszcze przed nami” [pulsmedycyny.pl](https://pulsmedycyny.pl/zaawansowana-personalizacja-terapii-w-sm-jest-jeszcze-przed-nami-934345), <https://pulsmedycyny.pl/zaawansowana-personalizacja-terapii-w-sm-jest-jeszcze-przed-nami-934345>, (dostęp: 12 kwietnia 2019)

<sup>4</sup> M.Chmielewska „Eksperti: Przeżywamy rewolucję w leczeniu stwardnienia rozsianego”, [medexpress.pl](http://www.medexpress.pl), <http://www.medexpress.pl/eksperti-przezywamy-rewolucje-w-leczeniu-stwardnienia-rozsianego/70041>, (dostęp: 12 kwietnia 2019)



# „Decydujesz, Pomagamy”

W dniach od 21 stycznia do 17 lutego 2019 r. odbyło się głosowanie na najciekawsze lokalne inicjatywy społeczne w ramach V edycji programu „Decydujesz, pomagamy”. Na nasz, sieradzki projekt można było głosować w sklepie Tesco Poddębice ul. Łęczycka 17/19.

Za każde dokonane zakupy klienci otrzymali żeton, który wrzucali do jednej z trzech urn, oddając w ten sposób głos na jeden z lokalnych projektów. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Sieradzu dzięki głosom klientów Tesco zdobyło 6515 głosów, tym samym zajęliśmy I miejsce i zyskaliśmy grant w wysokości 5000 zł. na realizację projektu „Zdrowa Metamorfoza II”.

Dnia 04.04.2019 r. w sklepie Tesco w Poddębicach odbyło się

oficjalne wręczenie czeków, w imieniu PTNR O/Sieradz czek odebrały Przewodnicząca **Elżbieta Lewandowska** i Sekretarz **Anna Glińska**.

Projekt ma na celu wsparcie osób niepełnosprawnych i starszych w pokonywaniu złych nawyków, bierności oraz naukę czerpania satysfakcji z aktywnego spędzania czasu, przynależności do grupy, przydatności. W ramach działań zostanie zorganizowane spotkanie ze specjalistami np. psychologiem, stylistą, wizażystą, dietetykiem, w czasie których będą udzielone porady, a każda z przybyłych osób będzie mogła coś w swoim życiu zmienić. Uczestnicy dowiedzą się jak cieszyć się życiem, mimo ograniczeń.

Jest to nasz trzeci udział w pro-

gramie „Decydujesz, Pomagamy”, za każdym razem byliśmy na podium. Rok temu zajęliśmy II miejsce i zrealizowaliśmy pierwszą część tegorocznego projektu pod nazwą „Zdrowa Metamorfoza”. W 2017 roku zajęliśmy także I miejsce i również otrzymaliśmy grant w wysokości 5 000 zł na zrealizowanie projektu „Zdrowi i Chorzy Bliżej Siebie”.

Takie inicjatywy bardzo pomagają w działaniach naszego stowarzyszenia. Dodatkowo pozyskane fundusze dają nam możliwość przeprowadzenia innych, także ważnych i potrzebnych naszym członkom projektów, które bez takich programów jak „Decydujesz, pomagamy”, byłyby nam ciężko zorganizować.

AD



# Zapraszamy na Abilimpiadę!

Zapraszamy serdecznie do udziału w VII Abilimpiadzie SM, która odbędzie się w dniach 14.06 - 16.06.2019r. Spotkamy się w Ośrodku Charytatywno - Edukacyjnym Diecezji Radomskiej „Emaus” w Turnie. Każdy Oddział może zgłosić dwie osoby do udziału w zawodach. Każdy uczestnik może wziąć udział w dowolnej ilości konkurencji, jednak polecamy zapoznanie się z harmonogramem konkurencji, który zostanie ogłoszony niebawem.

Abilimpiada to jedno z naszych ulubionych wydarzeń w roku, charakteryzujące się niepowtarzalną atmosferą. To nie są zwy-

kłe zawody, to spotkanie, wymiana doświadczeń, okazja do zdobycia nowych umiejętności a także podziwiania wielu wartościowych dzieł, jakie tam powstają. Tradycyjnie już, podczas Abilimpiady planujemy interesujące warsztaty i wykłady. W tym roku uczestnicy zmierzą się w 15 konkurencjach:

1. Biżuteria
2. Ceramika (bez wypalania)
3. Decoupage
4. Malowanie
7. Fotografia
8. Robótki na drutach
9. Sudoku
10. Szachy
11. Szydełkowanie
12. Warcaby

13. Zdobienie bombek i jajek wielkanocnych
14. Tworzenie kartek okolicznościowych
15. Konkurencja „Open” – każdy uczestnik może zrobić dowolną pracę

W spisie konkurencji możemy dostrzec dwie nowości, tworzenie kartek okolicznościowych i konkurencję „open”, która jest zupełnie nową koncepcją. Konkurencja „Open” polegała będzie na tym, że każdy uczestnik będzie mógł wykonać dowolną pracę, dowolną techniką pod warunkiem, że sam zapewni sobie potrzebne do tego materiały. To ukłon w stronę osób, które nie znajdują w spisie konkurencji dziedziny, w której czują się najlepiej, a chcieliby wziąć udział w zawodach.

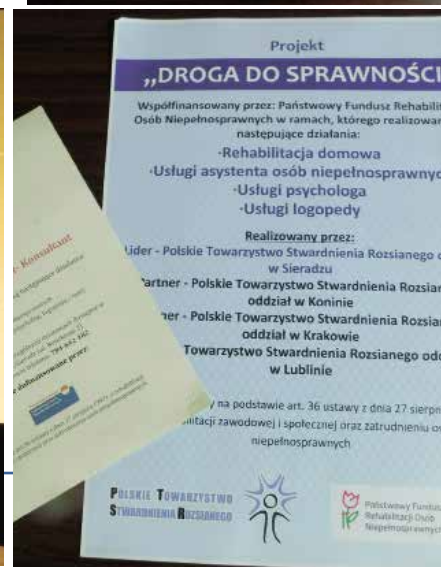
Wszelkie pytania prosimy kierować do **Magdaleny Konopki**, m.konopka@ptrs.org.pl, 535 533 238.



sprawnych, chorych na SM lub podobną chorobę neurologiczną, z zaburzeniami funkcji ruchowych, manualnych itp., którzy potrzebują szerokiego i kompleksowego wsparcia, gdyż choroba stawia liczne bariery emocjonalne i społeczne związane z sytuacją osobistą i rodzinną.

I właśnie takie projekty współfinansowane przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych to szeroko zakrojona pomoc społeczna rodzinie. Wojewódzkie Obchody Dnia Rodziny objęte były honorowym patronatem Marszałka Województwa Łódzkiego.

B.K.



## Organizacja przyjazna rodzinie

10 maja 2019 r. odbyła się uroczystość Inaugurująca Wojewódzkie Obchody Dnia Rodziny, poświęcona tematyce rodzinnej. Rozstrzygnięto również konkurs o nagrodę Marszałka Województwa Łódzkiego oraz status Organizacji Przyjaznej Rodzinie w województwie łódzkim pn. „Województwo Łódzkie przyjazne rodzinie”.

Laureatem tej kategorii zostało między innymi: **Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Sieradzu zajęło II miejsce i status Organizacji Przyjaznej Rodzinie w województwie łódzkim, za projekt partnerski pod nazwą: „RAK 2017 Rehabilitant – Asystent – Konsultant” oraz kontynuację projektu partnerskiego pod nazwą „Droga do sprawności”.**

Nagrodzone projekty są współfinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w ramach Konkursu 2/2016 pn. „Kurs na samodzielność – zwiększenie aktywności osób niepełnosprawnych w życiu społecznym” oraz w ramach Konkursu 1/2018 pn. „Szansa – Rozwój – Niezależność”.

Celem projektów jest poprawa sprawności, poczucie samodzielności, akceptacja i odzyskanie wiary w siebie poprzez udzielenie kompleksowego indywidualnego wsparcia w warunkach domowych osobom długotrwale chorym w pięciu obszarach: asystent, rehabilitant, psycholog, logopeda, wolontariusz.

Nagrodzone projekty są skierowane do grupy osób niepełno-



## Regulamin Abilimpiady SM

1. Abilimpiada SM to olimpiada umiejętności osób chorych na stwardnienie rozsiane, zrzeszonych w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego.
2. Organizatorem Abilimpiady jest Rada Główna PTRS, a wszelkie sprawy z nią związane obsługuje biuro RG PTRS.
3. Abilimpiada jest dla uczestników bezpłatna, organizator zapewnia wyżywienie, nocleg, oraz zwrot kosztów przejazdu.
4. Miejsce i czas rozgrywania Abilimpiady będzie podawane do publicznej wiadomości, nie później, niż na trzy miesiące przed planowanym terminem.
5. Każdy oddział zobowiązany jest powiadomić o możliwości udziału w Abilimpiadzie wszystkich swoich członków.
6. Zgłoszenia uczestników są przyjmowane jedynie za pośrednictwem struktur PTRS, nie ma możliwości zgłaszania się indywidualnie.
7. Każdy Oddział PTRS ma prawo zgłosić na Abilimpiadę dwoje uczestników.

8. Oddział może zgłosić więcej niż dwoje regulaminowych uczestników, jednakże będą oni umieszczeni na liście rezerwowej i zapraszani jedynie w wypadku wolnych miejsc.
9. Uczestnicy z listy rezerwowej są zapraszani według kolejności zgłoszeń.
10. Każdy z uczestników może przyjechać na Abilimpiadę z opiekunem.
11. Oddział dokonując zgłoszenia uczestników zobowiązany jest, by w pierwszej kolejności zgłaszać osoby, które wcześniej nie brały udziału w Abilimpiadzie.
12. Zgłoszeń uczestników dokonuje oddział, nie później niż na miesiąc przed Abilimpiadą.
13. Zgłoszenia przyjmowane są na karcie zgłoszeniowej, załączonej do ogłoszenia o naborze uczestników. Zgłoszenie przysłane na innym druku zostanie uznane za nieważne.
14. Każdy uczestnik zobowiązany jest do zapoznania się z wykazem i opisem konkurencji oraz informacją jakie materiały zapewnia organizator, a jakie trzeba ze

sobą przywieźć. Wykaz i opis będzie rozesłany do oddziałów oraz dostępny na stronie www.ptrs.org.pl, w momencie ogłoszenia naboru na Abilimpiadę.

15. Zawody są rozgrywane w kilkunastu konkurencjach, które każdorazowo ustala Rada Główna PTRS. Spis konkurencji na dany rok będzie załącznikiem do ogłoszenia naboru uczestników.
16. Warunkiem, by dana konkurencja się odbyła, jest zgłoszenie się na nią minimum trojga uczestników.
17. Prace konkursowe ocenia jury złożone z ekspertów powoływanych przez RG PTRS.
18. Kryteria i punktacja oceniania prac, dostępna jest w opisie poszczególnych konkurencji.
19. W każdej z konkurencji przyznawane są trzy nagrody ( I, II i III miejsce). Dopuszczalne jest przyznawanie nagród ex aequo. Organizator zapewnia nagrody rzeczowe.

Regulamin przyjęty Uchwałą Rady Główny PTRS.





## 30 lat Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego

# Technologia i zdrowie

Coroczne konferencje Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego (ang. EMSP) to okazja do spotkania się organizacji pacjenckich skupionych wokół tematu SM, wymiany doświadczeń, dyskusji i szkoleń. EMSP liczy obecnie 41 członków i właśnie obchodzi swoje 30-lecie.

**Tematem przewodnim rocznicowego spotkania w Wilnie, które odbyło się w dniach 10-11 maja, było popularne ostatnio hasło: Digital Health, czyli jak technologie cyfrowe mogą wpłynąć na życie osób z SM i na rozwój badań w tym zakresie.**

W dniu poprzedzającym konferencję miało miejsce spotkanie robocze delegatów z poszczególnych organizacji członkowskich. Przyjęto sprawozdanie finansowe i merytoryczne za ubiegły rok oraz plan i budżet na rok 2019.

Plany są bardzo ambitne, jednym z tematów, któremu EMSP chciałoby poświęcić więcej uwagi jest SM u dzieci, co świet-

nie koresponduje także z planami PTSR w tym zakresie. Innymi ważnymi kwestiami, które zostały wskazane przez towa-

rzystwa z różnych krajów europejskich były: dostęp do nowoczesnego leczenia i rehabilitacji, szybka diagnostyka, wsparcie na rynku pracy, wsparcie opiekunów osób z SM.

Pierwszego dnia konferencji mieliśmy okazję posłuchać, w jaki sposób technologie cyfrowe przydają się osobie z SM w codziennym funkcjonowaniu. Oprócz ciekawych aplikacji, mowa była także o różnych grach i innych formach cyfrowych treningów poznawczych. O tym jak przydatna jest wymiana informacji i wsparcie, które możemy uzyskać i którym możemy się dzielić dzięki mediom społecznościowym, nikogo już chyba nie trzeba przekonywać. Dzięki tego typu narzędziom pacjenci są nie tylko lepiej poinformowani, ale też bardziej świadomi swoich praw i możliwości, jakie przed nimi stoją. Coraz więcej formalnych i nieformalnych grup wsparcia funkcjonuje nie

w „realu”, ale właśnie w internecie. **Technologie cyfrowe zmieniają także rynek pracy, sprawiając, że staje się on bardziej dostępny i elastyczny.**

W dniu poprzedzającym konferencję miało miejsce spotkanie robocze delegatów z poszczególnych organizacji członkowskich. Przyjęto sprawozdanie finansowe i merytoryczne za ubiegły rok oraz plan i budżet na rok 2019.







O tym jak dzięki najnowszym osiągnięciom techniki możemy monitorować pracę mózgu i jak pacjenci mogą czynnie uczestniczyć w badaniach prowadzonych w tym obszarze mówiła **Sabina Brannen**. **Daphne Kos**, wiceprzewodnicząca RIMS (grupy specjalistów pracujących w obszarze rehabilitacji w SM) skupiła się natomiast nad wykorzystaniem najnowszych osiągnięć w rehabilitacji, przyznając przy tym, że około 30% pacjentów z SM nie ma dostępu lub nie jest chętna do korzystania z technologii cyfrowych. **Nicola Bedlington** z Europejskiego Forum Pacjentów podkreślała, że temat polityki zdrowotnej powinien być jednym z kluczowych tematów w trwającej kampanii wyborczej do Parlamentu Europejskiego. Niestety wydaje się, że w wielu krajach, jak chociażby w Polsce, polityka zdrowotna nie jest tematem poruszanym przy okazji wyborów europejskich. **Susanna Van Tonder** z Luksemburskiego Towarzystwa SM przedstawiła perspektywę osób młodych z SM, jak różne cyfrowe narzędzia korzystnie wpływają na jej codzienne życie. EMSP stoi na stanowisku, że wymiana danych, które możemy pozyskać dzięki technologii cyfrowej pomoże w optymalizacji leczenia i rehabilitacji pacjentów. W przeciwieństwie do

daniach klinicznych są to rzeczywiste dane od szerokiej grupy pacjentów, od osób w różnym wieku, na różnych etapach choroby, stosujących i niestosujących leki immunomodulujące. **Technologie cyfrowe mogą przyczynić się także do poprawy kontaktu pacjenta z lekarzem, pielęgniarką czy fizjoterapeutą. Sprzęty, które mogą stale monitorować stan chorego dostarczają wyników bliższych prawdziwie. Lekarz będzie mógł ocenić funkcjonowanie pacjenta nie tylko na podstawie jego subiektywnej oceny czy badania prze-**

**prowadzonego w gabinecie, ale wyników, które dostarczy mu specjalna aplikacja.**

Oczywiście nie wszystkie zmienne daje się łatwo zmierzyć (jak np. nastrój) i te wciąż pozostają dla nas wyzwaniem. Pełniejsze informacje na temat swojego stanu, możliwość porównania z podobną grupą pacjentów ułatwi także osobom z SM lepsze zrozumienie swojej choroby i podjęcie działań, które potencjalnie pozytywnie wpłyną na ich samopoczucie i codzienne funkcjonowanie. Drugiego dnia konferencji **Jana Hlavacova, Liesbet Peeters, Pa-**

**ola Zaratina, dr. Arnfin Bergmann, Adam Plich** i prof. **Paula Williamson** dyskutowali nad tym, jak uzyskane w ten sposób informacje mogą pomóc w procesie podejmowania decyzji odnośnie właściwego leczenia, rehabilitacji, organizacji opieki zdrowotnej i refundacji poszczególnych świadczeń. Ważną poruszaną kwestią była ochrona danych osobowych. Mocnym polskim akcentem w trakcie konferencji był wystąpienie **Izabeli Sopalskiej-Rybak**, prezeski zarządu Fundacji Kulawa Warszawa, trenerki

i działaczki społecznej. Jej prezentacja „Wyzwania” opowiadająca o życiu prywatnym i zawodowych dokonaniach wywarła ogromne wrażenie na zebranych. Izabela prowadzi szkolenia dla uczniów i pracowników różnych instytucji m. in. z zakresu uwrażliwiania na potrzeby osób z niepełnosprawnością, sprawdza dostępność, pomaga przy projektowaniu nowych budynków oraz przestrzeni publicznych.

Jej portal **KulawaWarszawa.pl** otrzymał nagrodę m. st. Warszawy za zasługi w 2014 r. Pro-

wadzi także bloga **KulawaWyprowa**, skupionego wokół jej pasji podróżowania. Największe zainteresowanie wzbudziła jednak jej miłość do sportu, tatuaży i butów na wysokim obcasie. Obecnie gra w Warszawskiej Drużynie Rugby na Wózkach Four Kings oraz w drużynie z Hamburga. Przez dwa lata grała w reprezentacji Polski. Izabela skutecznie zaprzecza wizerunkowi szarej, wycofanej osoby na wózku inwalidzkim. Realizuje swoje plany i pasje z niespotykanym zapałem. Jest inspirującym przykładem dla innych osób z SM.

Podsumowując konferencję przewodniczący EMSP **Pedro Carrascal** podkreślił, że jako środowisko reprezentujące osoby z SM na skali europejskiej i w poszczególnych krajach, możemy się poszczycić wieloma sukcesami osiąganymi na przestrzeni minionego roku, a przede wszystkim minionych 30 lat. Zaznaczył wagę wymiany doświadczeń i wsparcia dla krajów, gdzie dostępność do opieki medycznej na wysokim poziomie wciąż jeszcze jest ograniczona. Podkreślił wagę wymiany informacji i współpracy.

**Dominika Czarnota-Szałkowska**





# Problemy z pęcherzem moczowym w SM

Polska jest jednym z krajów europejskich, w którym odnotowuje się najwięcej przypadków zachorowań na SM. Szacuje się, że choroba ta dotyka około 45 tysięcy osób. W przeważającej części dotyczy osób młodych między 20. a 40. rokiem życia, ale też starszych i dzieci. Choroba należy do grupy dolegliwości zapalno-demielinizacyjnych. Komórki nerwowe bezpowrotnie tracą osłonkę mielinową, co uniemożliwia im prawidłowe funkcjonowanie. Nagie włókna przestają przewodzić sygnały z ośrodkowego układu nerwowego.

W konsekwencji pojawia się wachlarz problemów neurologicznych. Objawiają się one zmęczeniem niezwiązanym z wysiłkiem fizycznym, niedowładami kończyn, zaburzeniami widzenia, uczucia i równowagi, koordynacji ruchów, napięcia mięśniowego, mowy czy układu pokarmowego. Występują zaburzenia ze strony układu moczowego.

**Pęcherz neurogenny, czyli zaburzenia w działaniu pęcherza moczowego i jego zwieraczy,** to jeden z pierwszych objawów SM u 20 % chorych. Pęcherz jest zbudowany z mięśni gładkich ułożonych w siateczkę. Podczas skurczu prowadzą one do zmniejszenia jego objętości (mięsień wypieracz). Skurcz mięśnia wypieracza powoduje otwarcie mięśnia zwieracza wewnętrznego pęcherza otaczającego jego ujście i prowadzi do otwarcia wejścia do cewki moczowej. Czynność pęcherza, odbytnicy i narządów płciowych jest kontrolowana przez układ autonomiczny oraz przez nerwy obwodowe, rdzeń kręgowy i ośrodki nadrdzeniowe w mózgu.

**W ciągu godziny do pęcherza dociera ok. 50 ml moczu. 400ml moczu powoduje uczucie pełności pęcherza,** a jego opróżnienie jest możliwe przy objętości 400-500ml. Aby tak się działo, muszą prawidłowo działać mięśnie ściany brzucha i przepony, receptory w ścianie pęcherza moczowego, nerwy miedniczne, ośrodek rdzeniowy usytuowany w końcowej części rdzenia kręgowego, ośrodek w pniu mózgu i korze mózgowej. Zaburzenia czynności pęcherza moczowego w SM są związane z demielinizacją w rdzeniu kręgowym, mózdzku lub innych punktach ośrodkowego układu nerwowego. Pierwszą grupę zaburzeń ze spektrum pęcherza neurogennego stanowi nadreaktywność wypieracza z dyssynergią wypieraczowo-zwieraczową. Dochodzi do jednoczesnego skurczu wypieracza i zwieracza zewnętrznego cewki, który w warunkach fizjologicznych powinien się rozluźniać. Ten rodzaj zaburzenia tworzy największe ciśnienie w górnym piętrze układu moczowego, a to może skutkować niewydolnością nerek.

**Kolejna grupa zaburzeń to arefleksja lub hiporefleksja wypieracza z dyssynergią wypieraczowo-zwieraczową.** Kiedy rozluźnieniu wypieracza towarzyszy stały skurcz zwieracza cewki, może dojść do całkowitego zatrzymania moczu w pęcherzu. Trzecia grupa zaburzeń to arefleksja lub hiporefleksja wypieracza z obniżonym napięciem zwieracza zewnętrznego skutkującym nietrzymaniem moczu. Występuje także nadreaktywność wypieracza z niewydolnością zwieracza zewnętrznego cewki moczowej, co skutkuje nasilonym nietrzymaniem moczu.

Co to oznacza dla chorego? Cały wachlarz przypadłości utrudniających codzienne funkcjonowanie. Występuje parcie na mocz - uczucie chęci oddania moczu przy jednoczesnym braku kontroli nad procesem mikcji. **Chory odczuwa potrzebę oddania moczu częściej niż co 2-3 godziny, często musi wstawać częściej niż raz w nocy.** Występuje uczucie niepełnego opróżnienia. Pacjenci z SM są narażeni na częste infekcje układu moczowego. Pojawiają się problemy z zapaleniem pęcherza, co jest efektem niecałkowitego jego opróżniania.

Zalegający mocz staje się pożywką dla bakterii, których rozwój prowadzi do infekcji. Pojawiają się parcia naglące, częstomocz, uczucie pieczenia w trakcie mikcji, bóle w podbrzuszu, gorączka, zwiększone napięcie mięśniowe, zmiana barwy i zapachu moczu. Taka infekcja może skutkować przejściowymi, naśladującymi rzut choroby objawami ustępującymi po jej wyleczeniu.

Punktem wyjścia w takich sytuacjach jest wykonanie badania ogólnego moczu oraz posiewu moczu. W przypadku dodatniego wyniku badań bakteriologicznych zaleca się antybiotykoterapię. U pacjentów z pęcherzem neurogennym w badaniu moczu często mogą występować odchylenia wskazujące na infekcję, ponieważ nie jest możliwe usunięcie wszystkich bakterii zalegających w drogach moczowych u tych chorych. **Mimo to nie zaleca się stosowania antybiotyków w profilaktyce, a jedynie w leczeniu objawowym.**

W diagnostyce pęcherza neurogennego zaleca się

badanie urodynamiczne, które określi rodzaj dysfunkcji pęcherza moczowego, oceni mechanizm mikcji oraz potwierdzi ewentualne zaleganie moczu w pęcherzu, a także badanie USG (uwidoczni ewentualne zaburzenia na wyższych piętrach układu moczowego). Może być potrzebny dzienniczek mikcji pozwalający monitorować ilość i częstotliwość oddawania moczu. Podczas zaburzeń opróżniania pęcherza oraz zalegania moczu stosuje się przerywane cewnikowanie, zazwyczaj wykonywane 3-4 razy dziennie.

Jeśli objawy mimo cewnikowania nie ustępują, należy rozważyć wprowadzenie leczenia łączonego - cewnikowania wspomaganego postępowaniem farmakologicznym. Przy zaleganiu dużych ilości moczu istotne znaczenie ma dieta chorego - powinna zwiększać zakwaszenie moczu. Jeśli przerywane cewnikowanie jest niewystarczające, należy rozważyć założenie cewnika na stałe. W sytuacji zalegania moczu należy pić ok. 8 szklanek wody dziennie (powoduje to wypłukiwanie bakterii i zmniejsza ryzyko infekcji).

W przypadku problemów z opróżnianiem pęcherza należy ograniczyć spożywanie napojów cytrusowych - zwiększają bowiem zasadowość moczu i stosować preparaty zawierające sok z żurawiny zakwaszającej mocz. **Ostatecznym leczeniem są za-**

**biegi chirurgiczne (nadłonowa cystostomia - rurka, wprowadzona przezskórnie do pęcherza moczowego przez powłoki brzuszne ponad spojeniem łonowym), a także elektryczna stymulacja nerwów krzyżowych.** Nawracające stany zapalne i niekontrolowane oddawanie moczu znacząco wpływa na jakość życia osób chorych na SM. Obniża komfort życia, utrudnia kontakty ze środowiskiem prowadząc do stopniowego wycofania się i izolacji. Dlatego właściwa pielęgnacja chorego mającego problem z nietrzymaniem moczu to bardzo istotna kwestia.

Oprócz regularnej wymiany środków chłonnych należy zwrócić uwagę na mycie okolic intymnych po każdorazowym incydencie utraty kontroli nad pęcherzem. Przewlekły kontakt moczu ze skórą okolicy genitalnej może prowadzić do zapalenia skóry, odparzeń, ran, a nawet bardzo bolesnych owrzodzeń.

Kiedy choroby przewlekłe, można oczyścić miejsca in-

tymne specjalnymi chusteczkami do higieny intymnej.

Pomocne będą pianki do higieny intymnej, gdyż nie wymagają spłukiwania wodą. Preparat oczyści skórę z zabrudzeń, odświeży i zneutralizuje zapach moczu. Warto zaopatrzyć się w profesjonalne środki. Cena płynów niwelujących zapach moczu w otoczeniu waha się od kilkunastu do kilkudziesięciu złotych.

**Pęcherz neurogenny jest bardzo trudną do leczenia jednostką, ponieważ jego przyczyna w wielu przypadkach bywa nieodwracalna.** Należy przede wszystkim dbać o higienę okolic moczowopłciowych oraz o regularne usuwanie moczu z pęcherza. Pod żadnym pozorem nie należy ograniczać ilości spożywanych płynów. Aby uniknąć rozprzestrzenienia się infekcji na nerki, należy przeprowadzać regularne lekarские kontrole urologiczne.

H.K.





# Wizualizacja

## jako sposób na radzenie sobie z trudnościami

Wizualizacja jest sprawdzoną metodą osobistego rozwoju, która pomaga rozwijać swój potencjał. Badania wskazują, że okazała się skuteczna w różnych obszarach życia społecznego np. w pedagogice, w sporcie, w leczeniu i w ochronie zdrowia. Pełni funkcję radzenia sobie ze stresem i życiowymi frustracjami. Może służyć zdrowiu, jeśli wydobędzie się potencjał, który tkwi w człowieku i nie chodzi tu o żadną magię, tylko o metodę mocno osadzoną w realiach. **Człowiek jest istotą relacyjną. Rozwija się w relacji jego atrybutem jest przynależność i więź. Dziecko jest w więzi z matką, matka z otoczeniem, z partnerem, rodziną. Rodzina z kolejną jest z szerszym kręgiem społecznym.** Jeśli pierwotna relacja człowieka przebiega w warunkach wystarczająco bezpiecznych, będzie sprzyjać dalszemu rozwojowi. W sytuacji kiedy doświadcza przykrości, zwróci się o pomoc do otoczenia. Współbrzmienie emocjonalne może być kojące dla drugiej osoby. Prowadzone badania pokazują, że osoby po trudnych doświadczeniach lepiej reagowały i szybciej dochodziły do zdrowia kiedy miały wokół siebie osoby wspierające. **Od początku narodzin człowiek potrzebuje drugiego człowieka, jego bliskości, czułości, bycia ważnym dla kogoś. Gdy czuje się człowiek niechciany, niekochany, odrzucany - może doświadczać złości, lęku, smutku.** Informacje, które dopływają do nas ze świata zewnętrznego dzięki naszym zmysłom, wpływają na obraz wla-

sny, innych i świata. Każdy kontakt z drugim człowiekiem jest doświadczeniem. Zbieranie tych doświadczeń wpływa na podtrzymywanie zgodności pomiędzy tym co przeżywamy w sposób uwewnętrzniony, a tym co dzieje się wokół nas. **Zgodność ta ma dawać poczucie bezpieczeństwa. Bodźce te dają obraz świata. Sposób naszego myślenia ma siłę sprawczą.** Jeśli nasze myślenie będzie racjonalne, pozytywne to i konsekwencje będą pozytywne, jeśli myśli są czarne i negatywne to konsekwencje dla osoby też będą nieprzyjemne. Sposób myślenia kształtowany jest od dzieciństwa. Techniki wizualizacji umożliwiają wykorzystanie i uświadomienie sobie treści zawartych w podświadomości. Jest procesem aktywowania doświadczeń zmysłowych i emocjonalnych, aby wykorzystać zgromadzone zasoby psychiczne dla przyszłych planów i ich realizacji. Działa na zasadzie projekcji filmów tylko my zdecydowanie częściej stosujemy sobie wizualizację filmu z niepowodzeniami, porażkami, które rzutujemy w przyszłość. **Projekcja ta będzie oddziaływać nie tylko na nasze oczekiwania, ale także działania i plany. Techniki wizualizacji wywodzą się z różnych nurtów np. filozofii wschodu.** Jeśli lekkoatleta robiąc skok nie widziałby tego oczami wyobraźni, że może tego dokonać, to mógłby się na tyle zablokować, aby tego skoku nie wykonać. Proces wizualizacji jest częścią naszego rozwoju i zdobywania nowych umiejętności. Przygotowuje-

my się na nowe doświadczenia na ogół w ten sposób, że rzutujemy w przyszłość to co wiemy na dany temat z przeżyć wcześniejszych.

**Odbiór informacji dokonuje się głównie za pomocą zmysłów.** Wszystko co wytwarza ludzki umysł przechodzi przez zmysły. Istnieją zmysły: wzroku, smaku, dotyku, węchu, słuchu, równowagi, czasu, orientacji etc. Zmysły kształtują obrazy umysłowe, które później wykorzystują naszą pamięć.

**Sześć zasad dobrego zapamiętywania:**

1. To co zostało właściwie sprostżone, może zostać zapamiętane. Napięcie, zmęczenie osłabiają pamięć. Przygotowanie ciała i umysłu do optymalnej gotowości sprzyja pamięci.
2. Dobra możliwość zapamiętania czegoś to umiejętność podzielenia informacji w sposób ułatwiający jej percepcję.
3. Zapamiętanie odebranej informacji wymaga umiejętności przywołania jej z pamięci używając do tego zmysłów.
4. Lepsze zapamiętanie wymaga nadania sensu informacji.
5. Dobre zapamiętanie informacji wymaga stworzenia kontekstu emocjonalnego np. informacje nasycone afektem są lepiej pamiętane.
6. Lepsze zapamiętywanie informacji to mentalne mnożenie jej powiązań z innymi pojęciami. Teraz przedstawię kilka technik, które może zastosować każdy, jeśli ma potrzebę poddać się wizualiza-



cji czy relaksacji. Warto zająć wygodną pozycję siedzącą, bez krzyżowania rąk i nóg oraz mieć pewność, że nikt nie będzie przeszkadzał. Można także nagrać tekst wizualizacji, a później go sobie odtwarzać jako nagranie.

**Relaksacja wzrokowa:**

W celu pogłębienia stanu odprężenia spróbuj wyobrazić sobie kolory tęczy. Spróbuj po kolei oczami wyobraźni zobaczyć te kolory. Zacznij od pierwszego koloru. Kolor czerwony, kolor wielu kwiatów, kolor miłości, kolor wielu owoców. Niech ten kolor czerwony wypełni całe twoje wewnętrzne pole widzenia, które pomoże ci wejść w stan odprężenia i relaksu. Z każdym z pozostałych kolorów stwórz podobne sekwencje. Kolor pomarańczowy, kolor żółty, kolor zielony, kolor niebieski, kolor granatowy, kolor fioletowy. Na koniec daj sobie trochę czasu, aby pozostać z tym uczuciem odprężenia.

**Relaksacja słuchowa:**

Wysłuchaj się w dźwięk powietrza wydychanego przy westchnieniu.

Zatrzymaj ten dźwięk w uszach. Im bardziej i dłużej słuchasz tego dźwięku tym głębiej się odprężasz.

**Relaksacja węchowa:**

Wyobraź sobie, że trzymasz w ręce kwiat. Jest to twój ulubiony kwiat. Spróbuj poczuć jego łądkę między palcami, jego fakturę i dotyk, zobacz jaki ma kolor. Poczuć dotyk tego kwiatu na policzku, a teraz powąchaj go. Niech jego zapach wypełni twoje nozdrza. Im bardziej czujesz ten zapach tym bardziej się odprężasz. Pobądź z tym zapachem przez chwilę, który jest dla ciebie relaksujący.

**Relaksacja smakowa:**

Skoncentruj się na swoich ustach, na swoich wargach. Wyobraź sobie, że jesteś nad morzem i że gdy delikatnie przesuwasz językiem po swoich ustach wyczuwasz lekki słony smak. Całą uwagę skup na tym smaku soli. Jest to przyjemne doznanie i trochę dziwne, bo przecież tej soli nie ma. Poczuć ten stan odprężenia jakbyś był nad morzem. Możesz poczuć powiew wiatru na skórze, ciepło promieni słonecznych, słyszysz szum morza i rozbijanie się fal oraz dookoła

ciębie latające mewy. Poczuć relaks i odprężenie.

**Relaksacja odprężająca**

Zajmij wygodną pozycję i skieruj uwagę na miejsce w twoim ciele które jest napięte. Spróbuj wyobrazić sobie jego kształt, możesz go jakoś nazwać np. węzeł. Kiedy już nazwałeś ten obraz spróbuj go wzmocnić. Wzmocnij to napięcie po to, aby następnie je rozluźnić np. rozwiązując ten węzeł, tak abyś poczuł uczucie ulgi.

**Relaksacja oddechowa**

Skieruj uwagę na swój oddech. Zwróć uwagę jak twoja klatka piersiowa unosi się i opada. Poczuć się bezpiecznie. Z każdym wydechem pozwól sobie oczami wyobraźni opaść na ziemię tak jakbyś chciał zostawić ślad na ziemi, z każdym wydechem czujesz uczucie ciepła które przepelnia całe twoje ciało, jakby to była fontanna ciepła, która krąży po twoim ciele. Przyjemnie ciepły dotyk który przynosi ukojenie i odprężenie.

DK

Na podstawie: „Wizualizacja”  
François J. Paul-Cavallier



Anna Drajewicz

# Stereotypy w życiu i w necie



„Ludzie muszą nauczyć się nienawidzić, a skoro są to w stanie zrobić, są również w stanie nauczyć się kochać” – powiedział kiedyś Mandela. Ogromnie poruszyła mnie książka J. Picoult „Małe wielkie rzeczy”, nawiązująca tytułem do pamiętnych słów Martina Luthera Kinga - „Jeśli nie mogę czynić wielkich rzeczy, mogę czynić małe rzeczy w wielki sposób”. Wywołała huragan emocji w mojej głowie, zmusiła do weryfikacji własnych poglądów i zachowań; i przyznania, że w wielu sprawach jestem po prostu ignorantką. Zawstydziałam się.

Ale ten fakt pozwolił wiele zrozumieć. Bo to jest tak: im bardziej coś nas porusza, jest to znak, że mamy z tym problem. To nasze lustro. Głównym problemem poruszanym przez Picoult jest rasizm, ale to tylko jakby hasło/wytrych do wszystkich naszych uprzedzeń. Do inności drugiego człowieka. Do oryginalności jego sposobu na

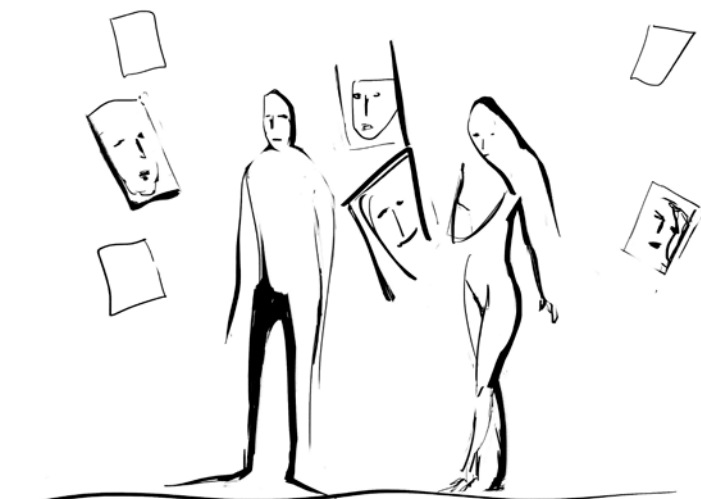
życie. Do naszego stereotypowego „bezpiecznego” szufladkowania, że inny znaczy gorszy. I tylko z tego powodu usprawiedliwiający naszą pogardę, wyszydzenie i hejt.

Ale sam rasizm to coś więcej niż dyskryminacja na podstawie koloru skóry. To również kwestia tego, w których rękach spoczywa władza instytucjonalna. Bo „biała” tworzy często utrudnienia dla „czarnych” – a jeśli nawet nie utrudnia, to białym wiele ułatwia. A my tak „od małego” przywykliśmy do udogodnień, że nawet ich nie dostrzegamy. I jakże

ciężko się do nich przyznać.

Zrobimy małą próbę; dokończ zdanie: „Jestem.....?” Co powiesz? „Młody/stary”, „mądry/inteligentny”, „kobietą/mężczyzną”, „uczciwy/serdeczny”. Ale komu przyszła do głowy odpowiedź „biały”? Chyba nikomu. Dlaczego? Bo to oczywiste. Tożsamość, która nam się należy. Tak jak pewno nikt „ze sprawnych”, nie odpowie na to pytanie: „sprawny”. Niepełnosprawność dostrzega się wtedy, gdy wejdziesz w nasze życie.

A gdyby tak uczyć i pokazywać dzieciom – od małego – że świat nie jest tylko jednowymiarowy. Że obok białych, na tych samych prawach funkcjonują czarni i pozostałe rasy. Że obok „w pełni sprawnych” żyją osoby niepełnosprawne. To są często małe rzeczy, ale istotne. Zauważ – czy możesz kupić w sklepie z zabawkami „czarną” lalkę? A kobiety? Czy nie muszą się bardziej starać



## Suszone morele

w pracy? Pracować dłużej/intensywniej? Dobitniej udowadniać swoje kompetencje? Jest takie wiele mówiące powiedzenie: jeśli trzeba coś zrobić, mężczyzna barwnie o tym opowie - jak trzeba to zrobić (czyli zrobi świetny marketing swojej osobie). Kobieta - po prostu to ZROBI.

A co robisz z zalewającym nas zewsząd hejtem - w codziennym życiu; w internecie? Zza ekranu komputera łatwo śmiać się z gaf polityków czy celebrytów. Dajesz sobie prawo do złośliwego komentowania fryzur, stylizacji czy wypowiedzi innych? Albo zamieszczasz „fakty”, które stawiają ich w złym świetle. A wszystko przez to, że nie widzisz swojej publiczności; dlaczego piszesz słowa, których nigdy w towarzystwie, czy tzw. realu - byś nie wypowiedział?

Czy wynika to z tego, że możesz ich upokarzać, bo nie odpowiadają TWOIM standardom; jesteś przecież ideałem, PRAWDA? Czy nie lepiej zadbać o wartościowe rzeczy i słowa? Możesz przecież nie udostępniać i nie lajkować obraźliwych postów. Usuwać je ze swojej osi czasu na Facebooku. A może gdybyś tak, zanim udostępnił lub opublikujesz, zapytał siebie - po co to robisz? Żeby poczuć się lepszym od innych? Dać upust emocjom? Poinformować o czymś ważnym lub nauczyć czegoś wartościowego?

Zastanów się! Przestań udostępniać na swoim profilu nieprzyjemne albo niesprawdzone treści. Możesz zrobić wiele, postaraj się, żeby twoje wypowiedzi i memy **pozytywnie** wpływały na rzeczywistość!

są prawdziwą skarbnicą cennych dla zdrowia witamin i składników mineralnych. W ich składzie znajdziemy znaczące ilości beta-karotenu (prowitaminy A), który wykazuje silne działanie antyoksydacyjne i chroni organizm przed szkodliwym działaniem wolnych rodników.

Innym związkiem o właściwościach przeciwutleniających jest witamina C, która wspomaga działanie układu immunologicznego i opóźnia procesy starzenia się skóry. Znakomicie chroni przed rozwojem wielu chorób. Suszone morele są pełne sporych ilości witaminy B6, która jest niezbędna do prawidłowej pracy serca i układu nerwowego. To źródło potasu - regulującego ciśnienie tętnicze krwi i gospodarkę wodną organizmu. Żelaza - szczególnie cennego dla osób zmagających się z anemią, i błonnika pokarmowego, który usprawnia pracę jelit oraz zapobiega wielu chorobom układu pokarmowego. Oprócz tego owoce te dostarcza-

ją do organizmu sporą dawkę fosforu, wapnia i witaminy B2. Z tego względu powinny na stałe gościć w diecie osób zmagających się z osteoporozą i innymi chorobami układu kostno-szkieletowego. A ekstrakt z pestek moreli jest bogaty w witaminę B17 – czyli amigdalinę, która skutecznie wspomaga układ odpornościowy i budowę naturalnej bariery ochronnej organizmu.

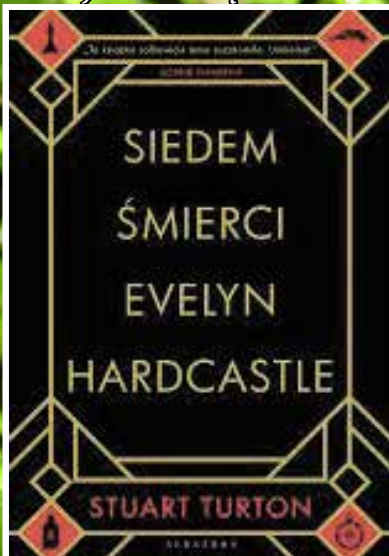
**UWAGA !!!** Na koniec dobra wiadomość: Ikea stworzyła **rewolucyjną** linię produktów. I nie chodzi o nowe meble, czy akcesoria, ale o dodatki, które ułatwić mają ich użytkowanie osobom zmagającym się z niepełnosprawnościami. O jakie ułatwienia chodzi? Na przykład – o lustrzany wkład, który pozwoli osobom na wózkach zobaczyć, co znajduje się na górnych półkach w regale. Jest też seria specjalnych uchwytów - do otwierania szafek, zasuwania zasłony prysznicowej, czy zamków w poszewkach. Jak bardzo cieszy, że ludzie wychodzą z zakłętego kręgu myślenia tylko o sobie! Że zaczynają myśleć o innych. Bo przecież blisko 10 % ludzkości zmagają się z różnymi typami niepełnosprawności. Szwedzi postanowili realnie przyczynić się do podniesienia komfortu ich życia, udowadniając po raz kolejny, że

można prowadzić biznes świadomie, nie zapominając o otoczeniu, w którym się funkcjonuje.



**SMExpress** Redaguje zespół: Tomasz Połec - redaktor naczelny, Współpracują: Anna Drajewicz, Edward Móravski, 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 Gąska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miąsek, Aneta Klimczak. Adres Redakcji: Warszawa, Nowolipki 2a, Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Nowolipki 2a **Skład i grafika:** Aneta Klimczak. **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





### Pętla czasu

Zamek w Blackheath kryje swoją tajemnicę. Kilkanaście lat temu został tu zamordowany kil-

kuletni Thomas, syn właścicieli państwa Hardcastle. Miała się nim opiekować starsza siostra Evelyn. Jednak miała inne zajęcia i nie wypełniła swojego zadania. Po tym zdarzeniu została wysłana do Paryża.

Teraz wraca i właśnie z tej okazji rodzice wydają wystawny bal w rezydencji w Blackheath. Jest to oficjalny powód, bo prawdziwy to dziewiętnasta rocznica śmierci Thomasa.

Jednym z gości zaproszonych do Blackheath jest Aiden Bishop. Poznajemy go przerażonego w lesie, gdy jest świadkiem panicznej ucieczki młodej kobiety. Wystraszony wraca do zamku i dowiadyuje się, że teraz nazywa się... Sebastian Bell i jest doktorem, a tak naprawdę handlarzem narkotyków. Nic nie może sobie przypomnieć ze swojego życia. W pewnym momencie mdleje... Budzi

się jako... kamerdyner, a później jest w ciele jeszcze jednego mężczyzny. Dodatkowo każdy dzień powtarza się w kółko i tak samo kończy, czyli śmiercią Evelyn.

W jednym ze swych wcieleń spotka tajemniczą postać w czarnym płaszczu i masce ptaka na twarzy. Wyjaśni mu, że bierze udział w zabójczej grze. Musi odkryć kto jest zabójcą Evelyn Hardcastle. Wtedy przerwie ten szatański cykl.

Takie samo zadanie ma jeszcze dwójka innych uczestników balu. I tylko jeden z nich znajdzie zabójcę. Wtedy cały i pod swoją prawdziwą postacią opuści zamek w Blackheath. Przeszkodzić w tym zadaniu może tajemniczy Lokaj, na którego trzeba uważać, ponieważ jest dość niebezpieczny.

„Siedem śmierci Evelyn Hardcastle”, Stuart Turton, Albatros

### Sposób na Niziurskiego

Krzysztof Varga porwał się na rzecz niemal niemożliwą. Postanowił zmierzyć się z pisarstwem Edmunda Niziurskiego. Autora m.in. takich książkowych bestsellerów jak „Sposób na Alcybiadesa”, „Niewiarygodne przygody Marka Piegusa”, „Księgi urwisów”, „Adelo, zrozum mnie!”, czy „Klubu włóczykiów”.

Przygody literackich bohaterów wymyślonych przez Niziurskiego zdobyły serca kilku pokoleń nastoletnich czytelników. Niemal każdy czternasto-piętnastolatek chciał mieszkać w Odrzywołach, a niektórzy szukali nawet tej miejscowości na mapie. Zresztą bezskutecznie. Była fikcyjna, ale dla fanów to nie było ważne.

Dzisiejsi czterdziestoparolatkowie i starsi spotkali się w swoich wczesno nastoletnich latach z twórczością Edmunda Niziurskiego i to wystarczało, by całkowicie

oddać się lekturze i na wrywki z pamięci cytować autora, m.in.: „Będziesz się uczył, jak nic innego nie umiesz”, czy „Ciamciara, co należy, zrobić, aby otrzymać wodę? Odkręcić kurek.

Pisarz był też poniekąd wychowawcą, pokazywał, że w szarej rzeczywistości można również próbować żyć po swojemu, a bycie łobuziakiem to rzecz normalna dla chłopaków w pewnym wieku. Varga dokonał mrówczej pracy. W swojej książce przypomina czarne charaktery z twórczości Niziurskiego, ciała pedagogiczne, najważniejsze powieści. Są też dziewczęta fatalne, kochane przez bohaterów. Jednak bez wzajemności. Odpytuje m.in. Jerzego Pilcha, Zygmunta Miłoszewskiego, Juliusza Machulskiego, Mariusza Czubaja o źródło fascynacji twórczością Niziurskiego.

Ta książka jest nie tylko o twórcy „Niewiarygodnych przygód Mar-

Krzysztof Varga

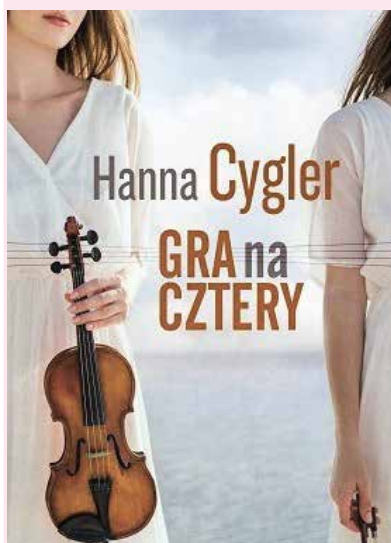
## Księga dla starych urwisów



Wszystko czego jeszcze nie wiecie o Edmundzie Niziurskim

ka Piegusa”, ale także o jego fanach, którzy wychowali się na jego książkach i był dla nich ważnym pisarzem.

„Księga dla starszych urwisów”, Krzysztof Varga, Czerwone i czarne



### Życie to nie koncert

Bohaterkami książki są Bianka Bodnar i Dorota Kurek – skrzypaczki z gdańskiej filharmonii, Michalina Woźniak – dziennikarka, specjalistka od muzyki klasycznej oraz Łucja – założycielka i menedżerka kwartetu smyczkowego. Życie tych czterech kobiet przenika się nawzajem, spotykają się, mijają. Chociaż na pierwszy rzut oka różnią się, to tak naprawdę wiodą podobne do siebie życia. A w tle przedstawiony jest malowniczy Gdańsk.

Każda z nich nosi w sobie tajemnicę, o której wolałaby aby nikt się nie dowiedział. A jakby tego było mało, relacje z mężczyznami nie należą do ich najmocniejszych stron. Męczą się w tok-

sycznych, rodzinnych związkach, muszą rywalizować z mężczyznami w pracy, którzy za wszelką cenę chcą pokazać, że są lepsi. W życiu codziennym nie zawsze tak dobrze wszystko wychodzi, jak na sali koncertowej.

A małżeństwo, tak pozornie idealne i wzorcowe jak Łucji i Krzysztofa, okazuje się czystą fikcją i kłamstwem.

Powieść to także historia o przeszłości i jej dosyć bolesnych tajemnicach, które połączą niektóre osoby, które do niedawna nie były sobie do końca przychylnie. Świetna książka o problemach obyczajowych i rodzinnych, które mogą spotkać każdego.

„Gra na cztery”, Hanna Cygler, Rebis