

DIAGNOSTYKA I LECZENIE | DZIAŁANIA | WSPARCIE OSÓB CHORYCH NA SM

SM EXPRESS

ISSN 2299-9647



światowy dzień **SM**
30 MAJA



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO





Tomasz Połec

Przewodniczący Rady Głównej
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Drodzy Państwo,



Maj to dla środowiska osób z SM miesiąc szczególny. I nie tylko dlatego, że wiosna budzi się do życia, ale przede wszystkim dlatego, że właśnie w maju obchodzimy **Światowy Dzień SM**. Tak będzie także i w tym roku, ponieważ doświadczenie pokazuje, że dzięki takim wydarzeniom wzrasta zainteresowanie stwardnieniem rozsianym i sytuacją osób cierpiących na tę chorobę. Dlaczego jest ważne, aby jak najszersze grono ludzi miało wiedzę o SM? Dlatego, że niestety coraz więcej osób zapada na to schorzenie, o którym jeszcze do niedawna krążyło mnóstwo mitów. Bywało (i niestety wciąż jeszcze się to zdarza), że o SM mówiło się, że to choroba zakaźna, że nieuchronnie prowadzi do niepełnosprawności. W czasach, gdy te opinie powstawały sytuacja osób z SM rzeczywiście była najgorsza. Brakowało leków, jakiegokolwiek wsparcia, choroba ta nawet nie była uznana za przewlekłą. Bardzo często, osoby zmagające się z nią stawały się w dużym stopniu niepełnosprawne. Dziś sytuacja jest zupełnie inna. Istnieje naprawdę wiele leków powstrzymujących rozwój choroby, nasze stowarzyszenie, ale też sporo lokalnych, działających na rzecz osób z SM, stara się wspierać cierpiących na SM pomagając w rehabilitacji, starając się zapewnić miejsce w refundowanych programach lekowych. Niestety, w ślad za tymi zmianami nie zawsze nadążają zmiany w postrzeganiu SM. I właśnie dlatego takie wydarzenia jak Światowy Dzień SM są ważne. Zwracają uwagę na coraz szerszy dostęp do terapii, a przede wszystkim do coraz większych możliwości leczenia.

Oczywiście nie znaczy to, że w Polsce mamy już sytuację idealną. Do takiej nam daleko. Pamiętajmy, że niemal od trzech lat nie wprowadzono do refundacji żadnego nowego leku i choć chorzy mogą korzystać z szerokiej palety medykamentów, to jednak niedosyt pozostaje. Bo dlaczego Niemcy, Francuzi czy Czesi mogą korzystać ze wszystkich leków, a my nadal nie? Dlaczego nasz system wciąż restrykcyjnie broni dostępu do nowoczesnych terapii, w innych krajach ten dostęp jest w miarę swobodny? Dlaczego w Polsce wciąż urzędowe zapisy decydują o dostępie do terapii? Dlaczego wciąż są problemy z systemowym rozwiązaniem problemu rehabilitacji? Myślę, że takich pytań „dlaczego” czeka jeszcze bardzo dużo na odpowiedź. Między innymi o tym także będziemy mówić podczas Światowego Dnia SM. Pomówimy też o tym, jak ważne jest, aby osoby zmagające się ze stwardnieniem rozsianym nie bały się pytać lekarza o wszelkie szczegóły. Nawet pytania, które osobie chorej wydają się banalne czy naiwne, dla lekarza mogą mieć ogromne znaczenie. Może dzięki temu ocenić stan psychiczny pacjenta, może łatwiej dobrać odpowiednią terapię, wcześniej dostrzec rozterki pacjenta. Nie będę się tu rozpisywał o tym jak ważny jest dialog pacjenta z lekarzem. Te wszystkie informacje znajdą Państwo na stronie PTSR lub www.zapytajosm.pl. Szczerze polecam, dla własnego dobra.

Tomasz Połec



Spis treści



Redaktor naczelny: Tomasz Połec

Współpracują: Anna Gryżewska, Maria Kulenty, Monika Robakowska, Anna Drajewicz, Paweł Gąska, Marta Szantroch, Agata Wiśniewska, dr Artur Sadowski, dr Marcelina Skrzypek-Czerko, dr Joanna Olkiewicz, Joanna Dronka-Skrzypczak

Adres redakcji: ul. Nowolipki 2a,
00-160 Warszawa.

Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl

Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, ul. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa, www.ptsr.org.pl, tel (22) 241 39 86.

Skład i grafika: DOBRY GRAFIK Marta Klimkowska.

Zdjęcia: www.unsplash.com, www.pixabay.com
Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów.

TEMAT NUMERU

Pod znakiem więzi międzyludzkich.....	4
Do obchodów Światowego Dnia SM przyłącza się cały świat!	7
O wsparciu, radzeniu sobie i pomocy specjalistów	10
Pielęgniarka w życiu osoby chorej na SM.....	16

WARTO WIEDZIEĆ

Stanowisko polskich ekspertów klinicznych w sprawie wysoko efektywnych terapii w leczeniu stwardnienia rozsianego	22
W poszukiwaniu biomarkera SM — Czy test z krwi może przewidzieć przyszłą aktywność stwardnienia rozsianego?.....	25
Unikatowe narzędzie zbierania i analizy danych na temat stwardnienia rozsianego — Atlas SM.	28

ORGANIZACJA

Zapytaj o SM – dlaczego?	34
Co słyhać w PTSR?	38
Czy technologia wesprze rehabilitację chorych na SM?	40
Razem damy radę.....	42

ŻYCIE Z SM

Lekarz nie odpowie na niezadane pytania	44
Ile warto wiedzieć o swojej chorobie?	48
Odczarujmy starość	52
Ruszaj się z SM!.....	54

MOL KSIĄŻKOWY

Mol książkowy.....	58
--------------------	----

Pod znakiem więzi międzyludzkich...

Autor: Marta Szatntroch

Światowy Dzień SM, ustanowiony na 30 maja każdego roku, to wielkie święto organizacji SM-owych, którego celem jest podniesienie świadomości na temat stwardnienia rozsianego, a także okazja do wspólnej celebracji i dzielenia się doświadczeniami dla milionów osób dotkniętych tym schorzeniem z całego świata.

Tegoroczne hasło Światowego Dnia SM „SM. Więzy, kontakty, relacje” (ang. MS Connections) jest hasłem przewodnim na lata 2020-2023 i wciąż nie traci na znaczeniu. Podkreśla rolę więzi i relacji międzyludzkich jako elementu radzenia sobie z chorobą i z wyzwaniami, które stawia SM. Zachęca do wspólnego podejmowania działań, do wzajemnego wspierania się, do współpracy z różnymi instytucjami i światem nauki, do walki z wykluczeniem. Hasło nabrało szczególnej mocy w dobie pandemii COVID-19, która zmusiła wiele osób z SM do izolacji, zwiększyła poczucie osamotnienia, nasiliła obawy o przyszłość, utrudniła dostęp do świadczeń zdrowotnych. **Obecnie, dzięki postępowi w medycynie i wynalezieniu szczepionek, pandemia zdaje się być w odwrocie, jednak jej skutki pozostaną z nami jeszcze długo, a hasło: „SM. Więzy, kontakty, relacje” wciąż nie traci na znaczeniu, zwłaszcza w obliczu wojny w Ukrainie.**

4

Co roku, główny inicjator obchodów, Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), przygotowuje film przewodni obchodów, w którym głównymi bohaterami są osoby z SM z całego świata, ich bliscy, lekarze, naukowcy i wszyscy ci, którzy są zaangażowani w walkę ze stwardnieniem rozsianym.

Sposobów na uczczenie Światowego Dnia SM może być wiele. Towarzystwa SM z całego świata organizują różnorodne ciekawe wydarzenia: debaty, spotkania, akcje na świeżym powietrzu, ale też w świecie wirtualnym. Ponadto, 30 maja przypinamy pomarańczową wstążeczkę – symbol solidarności z osobami chorującymi na SM.

W tym roku Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego organizowało kilkudniowe obchody, w trakcie których poruszało wiele bardzo istotnych dla osób z SM i ich bliskich tematów: dostępności do diagnostyki, leczenia i kompleksowej opieki, ale także dbania o siebie i o swoje potrzeby, relacji z bliskimi.

Patronat nad tegorocznymi obchodami objęło Polskie Towarzystwo Pielęgniarek Neurologicznych.



Patronat medialny obchodów:



Partnerzy obchodów:





Fundacja PTSR

POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO#ms
connectionsświatowy dzień SM
30 MAJA

Więzi, Kontakty, Relacje.

Łączymy się.

Dołącz do nas w ostatnich dniach maja na www.ptsr.org.pl
lub na fanpage na Facebooku.



www.worldmsday.com

Zapraszamy do obejrzenia tegorocznego wideo:

<https://www.youtube.com/watch?v=aaLdYKqf4sk>

Zachęcamy też do obejrzenia przepięknych animacji z poprzednich lat:

https://www.youtube.com/watch?v=_osr7_-tEvA

<https://www.youtube.com/watch?v=Ku4n3mTKGeQ>

https://www.youtube.com/watch?v=Pm74Jbrc_tE

#ms
connections



worldMSday

find your #ms connections

I connect, we connect



Do obchodów Światowego Dnia SM przyłącza się cały świat!

Autor: Marta Szantroch

Światowy Dzień SM obchodzony jest w kilkudziesięciu krajach na całym świecie. Organizacje SM, a także osoby chore i ich bliscy łączą się, aby wspólnie celebrować ten niezwykły dzień. Co roku, inicjator obchodów Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), udostępnia mapę SM www.worldmsday.org/map/, na której organizacje mogą umieszczać swoje plany na obchody, tak by dzielić się pomysłami i zachęcać do wspólnego świętowania. Ponadto, na mapie znajdują się wpisy osób z SM i ich bliskich, zawierające ich przemyślenia, a także zdjęcia z dłońmi ułożonymi w charakterystyczne serduszko – symbol obchodów i tematu „MS Connections”.

W dniach 23.05–30.05.2022 Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, na stronie internetowej www.ptsr.org.pl i na fanpage'u na Facebook'u, przeprowadziło kampanię edukacyjno-informacyjną. Jednym z jej elementów była rozmowa z **Karoliną Gruszką** – aktorką oraz **Wojtkiem Mikołuszko** – autorem książek dla dzieci. Oboje mają stwardnienie rozsiane i chcieli podzielić się swoimi doświadczeniami z życia z chorobą.

Całe nagranie pt.: "O chorobie i pasji życia" znaleźć można tutaj, a poniżej prezentujemy najważniejsze konkluzje z rozmowy, przedstawione w pięknej, graficznej formie.

O chorobie i pasji życia

https://www.youtube.com/watch?v=98_LGuuAN7I



Na 30 maja 2022 zaplanowana została debata pt. "Pacjent z SM w centrum interdyscyplinarnej opieki medycznej", w trakcie której eksperci, organizacje pacjenckie i decydenci dyskutowali o najważniejszych zmianach, które potrzebne są, by poprawił się dostęp do opieki medycznej dla osób z SM. O debacie znajdą Państwo więcej w kolejnym numerze SM Expressu.

Oprócz rozmowy zachęcamy do obejrzenia materiału wideo, który powstał przy udziale osób z SM. Dzieli się one w nim swoimi spostrzeżeniami na temat tego, co pomaga im radzić sobie ze stwardnieniem rozsianym.

Kilka słów z okazji Światowego Dnia SM 2022

https://www.youtube.com/watch?v=_ILnAuXSYSsc

Zachęcamy również do obejrzenia materiału ćwiczeniowego, w którym psycholożka Edyta Serwatka zachęca do medytacji oddechem. Nagranie powstało przy wsparciu Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego (MSIF), w duchu tematu przewodniego Światowego Dnia SM "SM. Więzy, kontakty, relacje". Dlaczego warto ćwiczyć oddech? O tym dowiedzieć się można po obejrzeniu nagrania.

Harmonijnie - medytacja oddechem

<https://www.youtube.com/watch?v=rAqx35mE3zw>

Co zaplanowały organizacje z innych krajów?

Finnish Neuro Society z Finlandii zaprosiło do udziału w webinarze pt. „MS and a good life”, który dotyczył życia z SM i angażowania się w różnorodne i ważne dla osób z SM aktywności, pomagające im radzić sobie z chorobą.

Romanian MS Association zaplanowało publiczną debatę pt. „Independent Living for disabled people”, której celem było podnoszenie świadomości na temat choroby i działania rzecznicze. Debatę przyświecała również inna niezwykle ważna idea – zainicjowanie lokalnego przymierza o nazwie ID Oradea na rzecz osób z niesprawnościami.

Hellenic Federation of Persons with MS z Grecji zorganizowało konferencję w Atenach o tytule "MS Connections in the patient's journey - New data, challenges and prospects", w trakcie której głos zabrali różnorodni goście: eksperci SM, decydenci, przedstawiciele instytucji.

Cyprus Multiple Sclerosis Association zaplanowało serię wydarzeń trwających od 28 maja do 5 czerwca, które mają na celu budowanie więzi oraz podnoszenie świadomości wśród cypryjskiego społeczeństwa na temat stwardnienia rozlanego. Wśród wydarzeń znaleźć się miały: wędrowka po jednym z największych cypryjskich parków, konferencja prasowa i konferencja naukowa.

MS Society of Malta oświetliło na pomarańczowo najważniejsze budynki na wyspie, a także zorganizowało konferencję prasową.

Association Sclerosis Multiplex z Czarnogóry, z okazji Światowego Dnia SM, stworzyła animację, która skierowana jest do chorych na SM, służb ratunkowych i wszystkich tych, którzy będą w sytuacji niesienia pomocy osobom ze stwardnieniem rozlanym znajdujących się w nagłych wypadkach.

MS Queensland z Australii oferowała bezpłatne zajęcia z jogi i mindfulnessu, nawiązując tym samym do tematu obchodów – budowania relacji, w tym ze społecznością i z samym sobą.

MS-félag Íslands z Islandii zorganizowało turniej golfowy oraz piknik rodzinny, obfitujący w ciekawe zajęcia edukacyjno i rozrywkowe. Przeprowadziło również kampanię w social mediach, by podnosić świadomość na temat choroby i jej głównych objawów, a także o tym jak osoby z SM radzą sobie na co dzień z chorobą. □

9



I connect, we connect



05/2022

SM EXPRESS



O wsparciu, radzeniu sobie i pomocy specjalistów

ROZMOWA Z: Agatą Wiśniewską, psycholożką i psychoterapeutką, współpracującą z PTSR

W ramach obchodów Światowego Dnia SM rozmawiamy z Agatą Wiśniewską, psycholożką i psychoterapeutką, współpracującą z PTSR w ramach Poradni specjalistycznej o tym, jak radzić sobie z diagnozą, o wsparciu i o zasobach.

Dla wielu osób diagnoza stwardnienia rozsianego to szok. Jak sobie z tym poradzić?

AW: Warto pamiętać, że każdy reaguje na sytuację stresową w swój indywidualny sposób. Jednak tym, co pomaga w wielu w trudnych sytuacjach jest kontakt z drugim człowiekiem. Zarówno z bliskimi jak i specjalistami, którzy mogą wesprzeć chorującą osobę w trudnym okresie.

Jak wygląda proces akceptacji diagnozy? Czy można w ogóle o czymś takim mówić?

AW: Jeśli chodzi o samą akceptację, to nie ma prostego schematu, ale wyodrębnić można kilka faz, przez które przechodzą osoby dowiadujące się o chorobie. Każda z tych faz charakteryzuje się nasileniem pewnych emocji, do których każdy chorujący ma prawo. Oczywiście poszczególne etapy mogą się przenikać, mieszać między sobą oraz występować w trochę innej kolejności. Jednak dla większości ludzi radzenie sobie ze stratą przebiega w określonym kierunku. **Na początku pojawia się faza szoku.** Pacjent ma poczucie jakby ta informacja dotyczyła kogoś innego, a on jest jedynie obserwatorem sytuacji. W tym okresie pojawić się może chęć kwestionowania diagnozy lub szukania ewentualnej pomyłki lekarza, który ową diagnozę postawił. **Po niej następuje faza gniewu.** Często występującym w niej pytaniem jest, „Dlaczego właśnie ja?”. A w odpowiedzi na nie pojawia złość i rozżalenie. **Następnie obserwujemy fazę negocjacji,** w trakcie której chory stara niemal zakładać się z losem, że gdy coś zrobi albo skupi na jakimś aspekcie leczenia, to choroba wycofa się.

O ile faza negocjacji nie występuje u każdego chorego, tak **następujący po niej okres smutku** jest już o wiele częstszy. W tym czasie pojawia się poczucie straty oraz olbrzymia bezsilność. Często reakcją bliskich na ten stan osób chorych jest chęć pocieszenia i przedstawienia dalszego życia w pozytywnych barwach. I choć jest to bardzo ważne zadanie, nie mniej istotne jest wysłuchanie oraz przyzwolenie na wyrażenie żalu i smutku, ponieważ tylko w taki sposób możliwe jest pogodzenie się z nową rzeczywistością. **Na koniec, wyłonić się**



może faza akceptacji, w której ból i smutek nie znikają, ale zmienia się podejście do samego faktu choroby i jej konsekwencji. W tej fazie pojawia się odpowiedź na pytanie „Jak będzie wyglądało moje życie?”, a choroba staje się jego integralną, ale nie **jedyną częścią**.

Jakie są style radzenia sobie ze stresem i chorobą przewlekłą?

AW: Ogólnie możemy rozróżnić trzy podstawowe metody radzenia sobie ze stresem. **Pierwszą technikę wykorzystują osoby, które skupiają się na zadaniu i zaraz po otrzymaniu diagnozy starają się jak najwięcej załatwić w temacie leczenia oraz dowiedzieć się o samej chorobie.** Na początku jest to bardzo skuteczna technika, jednak na dłuższą metę potrafi bardzo wyczerpać zasoby oraz nie pozwala na zajęcie się emocjami. **Drugą stosują osoby skoncentrowane bardziej na emocjach.** Tacy chorzy doświadczają wielu, często trudnych, pełnych napięcia stanów i starają się przede wszystkim znaleźć pomoc w postaci wspierających osób. Często jednak mogą czuć się przytłoczone zalewającymi je emocjami. **Trzecią metodę wykorzystują osoby skupione na unikaniu**, które starają się nie zauważać choroby i często nie dopuszczają do siebie tej informacji. Taki chory będzie powątpiewał w diagnozę lub odwlekał konsultacje lekarskie.

Od czego zależy, jaki styl jest wykorzystywany przez osobę chorą?

AW: Jak zwykle zależy to od mieszanki różnych czynników, takich jak rodzaj sytuacji stresowej, zasoby osoby chorującej. Każdy z nas, jeśli chodzi o radzenie sobie ze stresem, ma też swoje osobiste preferencje oraz metody, które sprawdziły się w przeszłości. **Warto pamiętać, że „czyste” typy radzenia sobie to duża rzadkość i bardzo możliwe, że dana osoba będzie stosowała mix różnych sposobów w radzeniu sobie ze stresem.** Może, na przykład, na początku bardziej skupić się na przeżywanych emocjach, ale później skoncentrować się na działaniu.

Jakie zasoby mogą być pomocne w radzeniu sobie z chorobą przewlekłą?

AW: Badania wskazują wiele rodzajów zasobów, z których osoba chora może korzystać w celu radzenia sobie z chorobą. Szczególnie istotne są one na początku, gdy pacjent nie ma jeszcze wypracowanych reakcji bądź gotowych wzorców zachowania sprzyjających adaptacji do tej nowej, zmienionej sytuacji. Z momentem usłyszenia diagnozy rozpoczyna się proces poszukiwania, wyboru i wykonywania działań mających na celu przystosowanie się do wymagań stawianych przez chorobę i nową sytuację. Ogólnie możemy nazwać zasobami wszystko to, co pomaga nam poradzić sobie z chorobą jak np. sieć społeczna i inni bliscy ludzie.

Czy te zasoby to tylko zasoby zewnętrzne czy jakieś kryją się w nas samych?

AW: Najistotniejsze zasoby, które mają kluczowe znaczenie w poradzeniu sobie w nowej sytuacji, to przede wszystkim zasoby wewnętrzne takie jak: poczucie, że możemy wpływać w jakimś stopniu na sytuację, umiejętność rozpoznawania i kojenia własnych emocji, kompetencje w przystosowywaniu się do zmian, różne życiowe umiejętności oraz świadomość, że w innych życiowych sytuacjach też potrafiliśmy wypracować nowe rozwiązania.

Czym jest wsparcie, kto lub co może być źródłem wsparcia i dlaczego takie wsparcie jest potrzebne?

AW: Wsparcie jest szeroko rozumianą pomocą udzielaną przez jednostki lub grupy innej osobie. Może ono mieć różny charakter. Przybiera ono formy zarówno pomocy materialnej i fizycznej jak i wsparcia emocjonalnego lub udzielania informacji.

Czym różni się wsparcie świadczone przez bliskich a czym to profesjonalne?

AW: Osoba zajmująca się wsparciem profesjonalnym dysponuje szerszym zakresem wiedzy dotyczącym tego, jak można poradzić sobie z daną sytuacją. Dodatkowo, z racji, że nie jest tak bardzo zaangażowana emocjonalnie, jak chociażby bliscy chorego, jest w stanie bardziej realnie ocenić sytuację oraz nazwać doświadczane przez chorego stany. **Poza tym, profesjonalista będzie w stanie wykryć rozwijające się zaburzenia, jak chociażby stan depresyjny oraz będzie w stanie wskazać właściwą metodę leczenia.**

Kiedy powinno się pomyśleć o skierowaniu się do specjalisty?

AW: Profesjonalne wsparcie przydaje się na każdym etapie choroby, jednak potrzebne jest ono zwłaszcza na początku, gdy chory otrzyma diagnozę. Taka informacja, najpierw szokująca, otwiera wiele pytań odnośnie aktualnego życia i przyszłości. Dodatkowo chory często czuje się zalany informacjami dotyczącymi metod leczenia i dalszego postępowania. Konsultacja ze specjalistą pomoże nazwać i wyrazić odczuwane emocje, jak i wesprze w poszukiwaniu odpowiedzi na pytanie, – co dalej? Warto szczególnie być wyczulonym na stany obniżonego nastroju trwające nieprzerwanie przez przynajmniej 2 tygodnie. **Jeśli ktoś zauważy u siebie więcej smutku i negatywnych myśli, obniżoną motywację do robienia codziennych czynności, brak radości w robieniu rzeczy, które kiedyś wydawały się przyjemne, to jest to bardzo wyraźny sygnał do dalszej diagnozy w kierunku zaburzeń depresyjnych.** Warto nie ignorować tych symptomów, ponieważ mogą one nasilać się z czasem, a pomoc lekarza i psychoterapeuty może pomóc znacząco je złagodzić.

Dlaczego warto dbać o jakość życia w chorobie?

AW: Choroba przewlekła, chociaż staje się integralnym elementem życia i na nie wpływa, nie musi oznaczać końca planów i codziennych radości. Warto rozróżnić te aspekty życia, na które mamy wpływ i działać w ich obszarze. Bardzo dużo zależy od działań, które chory może podjąć, aby zadbać o siebie, takich jak wykorzystanie wsparcia bliskich, z pomocy medycznej, psychologicznej lub kontaktu z innymi chorymi w celu podzielenia się swoimi doświadczeniami.



Dziękujemy bardzo za rozmowę.



Pomoc Medyczna dla uchodźców wojennych z Ukrainy w Polsce

Specustawa Ukraina zabezpiecza każdemu obywatelowi Ukrainy, legalnie przebywającemu w Polsce, **dość do ochrony zdrowia na tych samych zasadach, co obywatelom polskim**. Zgodnie z przepisami ustawy obywatel Ukrainy, który w wyniku działań wojennych został zmuszony do opuszczenia swojego kraju pochodzenia i wjechał legalnie na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej w okresie od dnia 24 lutego 2022 r. do dnia określonego w rozporządzeniu wydanym przez Radę Ministrów i deklaruje zamiar pozostania na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej, jego **pobyt na tym terytorium uznaje się za legalny w okresie 18 miesięcy, licząc od dnia 24 lutego 2022 r.**

Udzielanie świadczeń zdrowotnych nie dotyczy leczenia uzdrowiskowego, rehabilitacji uzdrowiskowej, prawa do leczenia za granicą, zwrotu środków za leczenie za granicą na podstawie specustawy i dyrektywy „transgranicznej”.

Osobom uprawnionym przysługują także świadczenia w zakresie zapobiegania i leczenia chorób zakaźnych oraz leczenie związane z COVID-19.

Dzieciom przysługują szczepienia ochronne w ramach kalendarza szczepień.

Wszystkie wymienione świadczenia są bezpłatne i finansowane przez NFZ.

Refundowane recepty i wyroby medyczne przysługują osobom uprawnionym z mocy specustawy na analogicznych zasadach jak ubezpieczonym.

Więcej informacji na stronie: **Rząd przyjął specustawę dotyczącą pomocy dla uchodźców z Ukrainy – Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji – Portal Gov.pl (www.gov.pl)**

Infolinia ZUS dla obywateli Ukrainy w języku ukraińskim: **+48 22 444 02 55**.

Polskie Towarzystwo stwardnienia rozsianego (PTSR) wspiera uchodźców ze stwardnieniem rozsianym, którzy obecnie przebywają w Polsce. W razie trudności w otrzymaniu opieki medycznej w zakresie SM prosimy o kontakt z Infolinią PTSR pod numerem telefonu (+48) 22 127 48 50. Na Infolinii można uzyskać również wsparcie informacyjne dotyczące samego schorzenia, terapii lekowych, radzenia sobie z objawami itp. Informacje są udzielane w językach polskim, angielskim i ukraińskim.

Медична допомога біженцям з України в Польщі

Спеціальний закон про допомогу біженцям з України гарантує кожному громадянину України, який легально проживає в Польщі, доступ до медичної допомоги на тих же умовах, що і громадянам Польщі.

Відповідно до положень Закону, громадянину України, який внаслідок бойових дій був змушений покинути країну походження та втік на територію Республіки Польща на законних підставах у період з 24 лютого 2022 року до дати, зазначеної в постанові, виданій Радою Міністрів, та заявляє про свій намір залишитися на території Республіки Польща, його перебування на цій території вважається законним строком на 18 місяців, з 24 лютого 2022 року.

Надання медичних послуг не поширюється на санаторно-курортне лікування, санаторно-курортну реабілітацію, право на лікування за кордоном, відшкодування коштів за лікування за кордоном.

Особи, які підпадають під цей закон, мають право на пільги у сфері профілактики та лікування інфекційних захворювань, в тому числі, лікування пов'язаного з COVID-19.

Діти мають право на вакцинацію в рамках календаря щеплень.

Всі види цього лікування надаються безкоштовно і фінансуються Національним фондом здоров'я.

За додатковою інформацією звертайтеся за адресою: [Rząd przyjął specustawę dotyczącą pomocy dla uchodźców z Ukrainy - Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji - Portal Gov.pl \(www.gov.pl\)](#)

Гаряча лінія польського Національного фонду здоров'я для громадян України українською мовою: +48 22 444 02 55.

У разі виникнення труднощів з отриманням медичної допомоги при лікуванні розсіяного склерозу, звертайтеся на гарячу лінію ПТСР за номером (+48) 22 127 48 50. На гарячій лінії ви також можете отримати інформаційну підтримку щодо самого захворювання, медикаментозної терапії, боротьби з симптомами тощо. Інформація надається польською, англійською та українською мовами.

Pielęgniarka w życiu osoby chorej na SM

Zapraszamy na wywiad z pielęgniarkami SM - dr Marceliną Skrzypek-Czerko, Przewodniczącą Polskiego Towarzystwa Pielęgniarek Neurologicznych, na co dzień pracującą w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku i dr Joanną Olkiewicz, Przewodniczącą Zespołu ds. pielęgniarek SM, pracującą w Szpitalu w Grudziądzu, z którymi rozmawiamy na temat roli pielęgniarki w opiece nad osobami ze stwardnieniem rozsianym.

Jaka jest rola pielęgniarki neurologicznej w kompleksowej opiece nad pacjentami z SM?

JO i MS-Cz: Rola pielęgniarki w kompleksowej opiece nad pacjentem z SM znacznie zmieniła się na przestrzeni lat. Wraz z wejściem na rynek nowych terapii, które zwiększają skuteczność leczenia, tolerancję, ale też wymuszają przestrzeganie zaleceń, to przede wszystkim są wygodne dla pacjenta (wzrost poziomu adherencji). Jednocześnie rozszerza się zakres kompetencji pielęgniarki ds. stwardnienia rozsianego. Wzrasta potrzeba profesjonalnych szkoleń, aby pielęgniarka miała wiedzę na temat zakresu terapii, działania nowych preparatów, schematu dawkowania leku, jego korzystnych działań, ale również ryzyka związanego z danym lekiem. Ponadto do zadań pielęgniarki coraz częściej należy monitorowanie pacjenta w poszczególnych rodzajach terapii oraz szeroko rozumiane wsparcie pacjenta i jego bliskich.

JO: Pielęgniarkę interesuje pacjent, jego problemy i potrzeby wynikające z choroby. Szczególna rola pielęgniarki w przypadku SM wynika z faktu, że sprawuje ona nad pacjentem ciągłą opiekę, wspiera chorego, a przy tym stara się zapobiegać powikłaniom. Personel pielęgniarski jest zaangażowany w terapię od momentu rozpoznania choroby. Od podjętych działań pielęgniarskich w znacznym stopniu zależy efektywność leczenia i poziom motywacji chorego do kontynuowania terapii.

W jaki sposób, biorąc pod uwagę doświadczenie Pań, pacjenci reagują na diagnozę stwardnienia rozsianego i czy w tym czasie wsparcie pielęgniarki jest istotne?

MS-Cz: Najczęściej pierwszy pojawia się lęk... Diagnoza choroby przewlekłej wiąże się z lękiem... Niejednokrotnie wynika to z braku wiedzy na temat stwardnienia rozsianego, obaw o przyszłość i codzienne życie z chorobą. Pielęgniarka razem z neurologiem i psychologiem powinni być dla pacjenta źródłem wsparcia - jest to szczególnie istotne zwłaszcza na początku choroby, gdy pacjent adaptuje się do nowej sytuacji.

JO: W celu zwiększenia skuteczności leczenia, pacjent musi przestrzegać zasad terapii, która będzie uzależniona od poziomu wiedzy, zrozumienia oraz wsparcia, jakie otrzyma. Nastawienie pacjenta do choroby i samej terapii będzie uzależnione od tego, jakie informacje otrzymał od pielęgniarki, czy będzie on szukał informacji z innych źródeł, np. internetu. To pielęgniarka staje się nauczycielem, konsultantem, doradcą pacjenta zdolnego do samoopieki.



Świeżo po diagnozie to lekarz i pielęgniarka stanowią główne źródło informacji o chorobie. Czy pacjenci często zadają Paniom pytania na temat choroby i życia z SM?

JO: Oprócz wiedzy i doświadczenia lekarza, to właśnie pielęgniarka jest osobą, która zrozumie problemy chorego w codziennym życiu. Będzie koordynować współpracę lekarz-pacjent – wszystko po to, aby chory z SM czuł się bezpiecznie. Systematyczne zbieranie informacji oraz pielęgniarska ocena mogą być wykorzystane do identyfikacji problemów i przekazane osobom zaangażowanym w opiekę nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym. Znajomość wszystkich problemów wymaga wzajemnego przekazu informacji między pielęgniarką, pacjentem oraz lekarzem. Należy wiedzieć o chorym tak dużo, jak jest to tylko możliwe, a zwłaszcza powinnyśmy my, pielęgniarki umieć określić, jaki jest jego stan wiedzy na temat tej choroby, jakie są doświadczenia osobiste pacjenta, plany życiowe – głównie dotyczy to kobiet planujących ciążę oraz młodych osób kształcących się.

MS-Cz: Bardzo często pacjenci zwracają się do pielęgniarki z różnorodnymi pytaniami, które dotyczą stwardnienia rozsianego. Są to często zagadnienia dotyczące codziennego życia z SM, leczenia, aktywności fizycznej, odżywiania, planowania rodziny czy występujących objawów. Kluczowa jest współpraca w zespole interdyscyplinarnym.

Jakie informacje/zalecenia pielęgniarka zazwyczaj przekazuje chorym i ich rodzinom?

MS-Cz: Pielęgniarka przekazuje informacje, zalecenia związane ze stosowaną terapią. Informuje chorego na temat przestrzegania zaleceń terapeutycznych związanych z farmakoterapią, aktywnością fizyczną, odżywianiem i radzeniem sobie z występującymi objawami. Jeśli chodzi o DMT – leki immunomodulujące, pielęgniarka przeprowadza edukację dotyczącą stosowanego leku. W zależności od tego, czy są to leki iniekcyjne czy doustne, pielęgniarka przekazuje wskazówki edukacyjne dotyczące postępowania przed iniekcją (higiena rąk, wybór miejsca wkłucia, dezynfekcja miejsca wkłucia), zasad podawania leku, jego przechowywania, postępowania po podaniu leku i profilaktyki działań niepożądanych. Ponadto edukuje chorego, jak radzić sobie w przypadku działań niepożądanych – czy to leków iniekcyjnych, czy doustnych. W przypadku leków doustnych działania edukacyjne dotyczą zasad przyjmowania leku i wskazówek dotyczących odżywiania. Poza tym pielęgniarka przekazuje pacjentom i ich bliskim materiały edukacyjne w formie drukowanej (np. poradniki, broszury) oraz informuje o dostępnych aplikacjach mobilnych czy stronach internetowych, które mogą być dodatkowym źródłem wsparcia informacyjnego.



JO: Wszystkie czynności edukacyjne wykonywane przez pielęgniarkę to udzielanie wsparcia informacyjnego, instrumentalnego oraz emocjonalnego choremu i jego rodzinie – ogromne znaczenie ma zapewnienie stałego kontaktu z zespołem terapeutycznym, udzielanie wskazówek, jak sobie radzić w „gorszych dniach”

Co jest ważne w nawiązywaniu, a później rozwijaniu dobrej relacji z chorym i co taka dobra relacja daje pacjentowi i pielęgniarce?

JO: Opieka pielęgniarska nad chorymi na stwardnienie rozsiane jest odmienna na każdym etapie leczenia. Inna będzie w ostrym rzucie choroby, kiedy pacjent przebywa na oddziale, odmienna podczas leczenia objawowego, które ma na celu łagodzenie lub usunięcie nieprzyjemnych i niekorzystnych objawów choroby. W przypadku postępowania rehabilitacyjnego celem jest poprawa zaburzonych czynności szczególnie ruchowych, a zupełnie inaczej działa się w przypadku leczenia immunomodulacyjnego lekami I i II linii, które ma na celu opóźnienie choroby oraz wydłużenie sprawności ruchowej pacjenta.

MS-CZ: Relacja z pacjentem powinna opierać się na współpracy i współudziale chorego w procesie terapii. Niezwykle ważna jest empatia i otwartość na dialog z pacjentem oraz jego rodziną.

Czy jest jakiś obszar, w której pielęgniarka może współpracować z rodziną chorego, aby poprawić jakość życia osoby z SM i jej bliskich?

JO: Bardzo ważne jest również monitorowanie stanu funkcjonalnego i psychicznego pacjenta, u chorych na SM może również występować depresja. Ważnym elementem udzielanego przez pielęgniarkę wsparcia są wizyty kontrolne i możliwość konsultacji z pielęgniarką (telefonicznie, mailowo lub na wizycie dodatkowej) występującego problemu. W trakcie całego okresu terapii różne formy udzielanego przez pielęgniarkę wsparcia mogą się wzajemnie przenikać i uzupełniać.

MS-CZ: Warto podkreślić, że kluczowe znaczenie dla poprawy jakości życia ma przestrzeganie zaleceń terapeutycznych (tzw. adherence). Istotna jest systematyczność w przyjmowaniu leków, właściwe odżywianie, aktywność fizyczna. Ważne jest również przekazanie informacji o źródłach wsparcia jak np. organizacje pacjentów, stowarzyszenia, zasoby internetowe.

Czym zajmuje się Polskie Towarzystwo Pielęgniarek Neurologicznych?

MS-CZ: Polskie Towarzystwo Pielęgniarek Neurologicznych jest organizacją zawodową i naukową wpisaną do Krajowego Rejestru Sądowego zgodnie z obowiązującym prawem. Zrzeszamy pielęgniarki specjalizujące się w dziedzinie pielęgniarstwa neurologicznego. Mamy wieloletnie doświadczenie w zakresie dydaktyki, organizacji i nauki. Przez wiele lat byliśmy wydawcą jedyne w Polsce i Europie czasopisma naukowego z zakresu neuropielęgniarstwa (The Journal of Neurological and Neurosurgical Nursing), znajdującego się na liście czasopism naukowych MNiSW (aktualnie 70 pkt. ministerialnych). Nasi eksperci zasiadają w licznych gremiach i organizacjach ministerialnych (m.in. Krajowa Rada Akredytacyjna Szkół Pielęgni-

rek i Położnych, Polska Komisja Akredytacyjna). Jesteśmy powoływani do tworzenia, opiniowania czy wspomagania różnych przedsięwzięć dotyczących pielęgniarstwa neurologicznego (m.in. programy kursów, specjalizacji, standardów kształcenia na kierunku pielęgniarstwo). Członkami naszego Towarzystwa są pielęgniarki pracujące w różnych podmiotach ochrony zdrowia związanych z opieką nad pacjentami ze schorzeniami układu nerwowego oraz samodzielni pracownicy nauki – pielęgniarki, nauczyciele akademicy z różnych ośrodków naukowo-dydaktycznych w Polsce.

Specjalizacja neurologiczna dla pielęgniarek została zniesiona. Jaki może mieć to wpływ na rozwój zawodowy, ale również opiekę nad osobami z chorobami neurologicznymi?

MS-Cz: Niestety, mimo sprzeciwu środowiska pielęgniarek neurologicznych, program szkolenia specjalizacyjnego w dziedzinie pielęgniarstwa neurologicznego obowiązywał do 23 sierpnia 2015 roku. Ostatni egzamin państwowy w tej dziedzinie przeprowadzono w 2017 roku. Łącznie w latach 2006–2017 specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa neurologicznego ukończyło w Polsce 514 pielęgniarek. Szkolenie specjalizacyjne z pielęgniarstwa neurologicznego zastąpiono w nowym wykazie – kursem kwalifikacyjnym, który w naszej opinii, nie jest wystarczającą formą kształcenia podyplomowego. Potrzeba kształcenia w ramach specjalizacji we wspomnianym obszarze podyktowana jest wzrostem zachorowalności na schorzenia neurologiczne oraz ogromny postęp metod diagnostyczno-leczniczych. Niewątpliwie pielęgniarstwo neurologiczne powinno być wyodrębnione jako osobne szkolenie specjalizacyjne, z uwagi na wysokospecjalistyczne zagadnienia związane z opieką nad pacjentem ze schorzeniami układu nerwowego.

Jak Pań zdaniem można wzmocnić rolę pielęgniarki w kompleksowej opiece nad pacjentem z SM?

MS-CZ i JO: Biorąc pod uwagę rolę pielęgniarki w terapii pacjenta ze stwardnieniem rozsianym, w naszej opinii konieczne jest wyszczególnienie świadczenia, jakim jest porada pielęgniarki ds. stwardnienia rozsianego i umieszczenie odpowiedniego zapisu w programie lekowym. Niewątpliwie wzmocniłoby to rolę pielęgniarki w opiece nad takim pacjentem. Postulujemy również, aby specyfika opieki nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym, z czasem znalazła się w osobnej formie kształcenia podyplomowego, którym w świetle obowiązujących regulacji prawnych w zakresie kształcenia podyplomowego pielęgniarek i położnych w Polsce – jest kurs specjalistyczny (np. edukator w cukrzycy). W odniesieniu do pacjenta ze stwardnieniem rozsianym, taką formą kursu mógłby być „Edukator w SM”. □

Co u Ciebie?

Tak naprawdę?

Kiedy warto porozmawiać z psychologiem?

jest Ci trudno odnaleźć się w nowej sytuacji jaką jest diagnoza SM.

chcesz nauczyć się radzić sobie z emocjami pojawiającymi się w trakcie choroby.

czujesz, że choroba Cię przytłacza i brakuje Ci sił do wykonywania codziennych wyzwań.

odczuwasz lęk, smutek, masz obniżony nastrój.

chcesz dokonać zmian w swoim życiu np. nauczyć się radzić sobie ze stresem.

chcesz zrozumieć siebie, swoje emocje i potrzeby.

potrzebujesz wiedzy o tym, jak wspierać bliską osobę, która ma SM.

osoba Ci bliska ma stwardnienie rozsiane, a Ty potrzebujesz pomocy w uporządkowaniu swoich emocji związanych z chorobą.



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Razem łatwiej

– Infolinia SM i Specjalistyczna poradnia dla osób
ze stwardnieniem rozsianym

Skorzystaj z bezpłatnych konsultacji psychologicznych w ramach projektu „**Razem łatwiej - Infolinia SM i Specjalistyczna poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym**”. Nasi psychologowie świadczą profesjonalną pomoc w rozwiązywaniu trudności życiowych i wesprą Cię w radzeniu sobie z wyzwaniami jakie niesie SM. Na spotkaniach, w bezpiecznych warunkach, możesz omówić swoje problemy, obawy i doświadczenia.

Kto może skorzystać z konsultacji psychologicznej?

Każda osoba z SM, nowozdiagnozowana lub chorująca wiele lat, a także jej bliscy, z całej Polski.

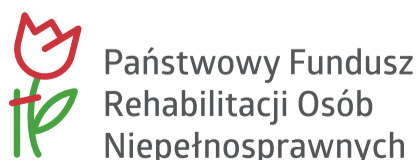
Jak możesz umówić się na spotkanie z naszymi psychologami?

Można zrobić to na 2 sposoby:

- wypełnij formularz do wybranego specjalisty na stronie www.ptsr.org.pl
- zadzwoń pod **(22) 127 48 50** i zapisz się na spotkanie.

W Poradni czekają na Ciebie również inni specjaliści: prawnik, pracownik socjalny, neurolog, dietetyk. Zadzwoń lub wypełnij formularz i skorzystaj z ich wsparcia.

Poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym współfinansowana jest przez:



Stanowisko polskich ekspertów klinicznych w sprawie miejsca wysoko efektywnych terapii w modelu leczenia stwardnienia rozlanego

22 Troska o zachowanie sprawności fizycznej i poznawczej pacjentów ze stwardnieniem rozlanym stała się podstawą do sformułowania stanowiska dotyczącego oczekiwanego kierunku leczenia stwardnienia rozlanego, w kontekście pojawienia się nowych leków, zwiększających szanse chorego na osiągnięcie lepszego efektu terapeutycznego.

Stwardnienie rozlane (SM) jest przewlekłą, zapalno-demielinizacyjną chorobą o podłożu immunologicznym. Przebieg stwardnienia rozlanego może być zmienny, jednak systematycznie prowadzi do pogarszania stanu neurologicznego pacjentów i jest najczęstszą nieurazową przyczyną trwałego inwalidztwa u młodych osób¹. W leczeniu pacjentów z SM, czas odgrywa kluczową rolę, dlatego istotne jest zatrzymanie rozwoju choroby przez włączenie skutecznego leczenia jak najszybciej po postawieniu diagnozy.

Włączenie terapii wysoko efektywnych (tzw. HET – Highly Effective treatment/HETA – Highly Efficacy Treatment Agents, HEFT – High Efficacy Frontline Treatment) do pierwszej linii leczenia stwardnienia rozlanego pozwala na szybkie osiągnięcie efektu klinicznego poprzez zahamowanie procesu powstawania zmian patologicznych w centralnym układzie nerwowym, przy zachowaniu wysokiego profilu bezpieczeństwa oraz zapewnienie wysokiej jakości życia pacjenta². Poniższe wytyczne odzwierciedlają także oczekiwania samych chorych co do efektów leczenia stwardnienia rozlanego oraz personalizacji terapii.

1. Pomimo dostępności wielu opcji terapeutycznych w 1 linii leczenia pacjentów z rzutowymi postaciami stwardnienia rozlanego (RMS) w Polsce, pacjenci w dalszym ciągu mają ograniczony **dostęp do wysoko efektywnych terapii, które są ulokowane w 2 linii leczenia**.
2. Włączenie wysoko efektywnych terapii HET/HETA w pierwszej linii leczenia stwardnienia

1 AOTMiT. <https://bipold.aotm.gov.pl/index.php/zlecenia-mz-2021/965-materialy-2021/7368-65-2021-zlc>

2 Filippi, M., Danesi, R., Derfuss, T. et al. Early and unrestricted access to high-efficacy disease-modifying therapies: a consensus to optimize benefits for people living with multiple sclerosis. J NeuroI (2021).

<https://doi.org/10.1007/s00415-021-10836-8>

rozlanego pozwala na **szybkie osiagniecie efektu klinicznego poprzez zahamowanie procesu powstawania zmian patologicznych w centralnym ukkladzie nerwowym, przy zachowaniu wysokiego profilu bezpieczenstwa terapii oraz zapewnienie wysokiej jakosci zycia pacjenta**³. Wysoko efektywna terapia rozpoczeta w ciagu 2 lat od zachorowania wiaze sie z mniejsza niepełnosprawnoscia po 6-10 latach, niz w przypadku rozpoczecia w pozniejszym przebiegu choroby⁴.

3. W leczeniu pacjentow z SM, czas odgrywa kluczowa role, dlatego istotne jest zatrzymanie rozwoju choroby przez wdrozenie farmakoterapii jak najszybciej po postawieniu diagnozy. Wynika to z faktu, iz utrwalone zaburzenia neurologiczne w SM sa nieodwracalne, a wszystkie dostepne leki mają dzialanie prewencyjne. Wlaczanie wysoko efektywnych terapii HET/HETA na wczesnym etapie rzutowej postaci stwardnienia rozlanego (RMS) jest obecnie jedna z rekomendowanych **strategii leczenia m.in. w europejskich wytycznych leczenia⁵ i zahamowania postepu SM**. Pozwala ona zahamowanie procesu powstawania zmian w mozgu i rdzeniu kręgowym, a w dluzszej perspektywie na naturalna naprawe zmian chorobowych. Obecnie w Polsce leki HET/HETA sa wykorzystywane dopiero w 2 linii leczenia, po spełnieniu bardzo wymagajacych kryteriow klinicznych i rezonansowych, kiedy praktycznie nie mamy juz wplywu na zaistniałe zmiany i nie ma mozliwosci odwrócenia powstałej niesprawnosci pacjentow.
4. Tradycyjne przekonanie o rozpoczeciu leczenia od terapii podstawowej opieralo sie do tej pory glownie na chęci unikniecia lekow o potencjalnie gorszym profilu bezpieczenstwa. Wyniki badan klinicznych z ostatnich lat oraz dlugoletnich obserwacji w leczeniu otwartym wskazują na korzystny profil bezpieczenstwa **terapii wysoko efektywnych HET/HETA**, co oznacza ze pacjenci z rzutowa postacią stwardnienia rozlanego (RMS) nie muszą dokonywac trudnych, kompromisowych wyborow pomiedzy bezpieczenstwem stosowania leku a wieksza skutecznoscia.
5. Niektore wysoko efektywne terapie HET/HETA dysponują **przyjaznymi dla pacjentow sposobami i formami podania (np. poza szpitalem, w domu pacjenta)**. Ambulatoryjna opieka nad pacjentem z SM podtrzymuje szanse na aktywnosc zawodowa pacjentow, a tym samym generuje oszczednosci w systemie opieki zdrowotnej oraz opieki spolecznej. Pacjent samodzielnie przyjmujacy lek nie wymaga hospitalizacji i premedykacji, co pozwala mu rozwijac sie zawodowo, pracowac i ograniczyc liczbe zwolnien lekarskich, a takze zminimalizowac ryzyko infekcji, co ma ogromne znaczenie w obecnej sytuacji epidemiologicznej.
6. Terapie o wysokiej skutecznosci moga byc podawane rzadziej niz terapie podstawowe, **co wplywa na latwiejsze przestrzeganie zalecen lekarsza przez pacjentow i tym samym osiagniecie lepszych wynikow leczenia**.
7. Wysoko efektywne terapie HET/HETA wpisują sie w rekomendowany kierunek **personalizacji leczenia stwardnienia rozlanego**. Decyzja o wyborze leku powinna byc podejmowana przez lekarza wspólnie z pacjentem w oparciu o jego stan zdrowia, a takze dopasowana do indywidualnych potrzeb pacjenta, takich jak: sytuacja zawodowa, rodzinna, spoleczna,

3 Filippi, M., Danesi, R., Derfuss, T. et al. Early and unrestricted access to high-efficacy disease-modifying therapies: a consensus to optimize benefits for people living with multiple sclerosis. J Neurol (2021).

<https://doi.org/10.1007/s00415-021-10836-8>

4 He A, Merkel B, Brown JW, Zhovits Ryerson L, Kister I, Malpas CB, Sharmin S, Horakova D, Kubala Havrdova E, Spelman T, Izquierdo G, Eichau S, Trojano M, Lugaresi A, Hupperts R, Sola P, Ferraro D, Lycke J, Grand'Maison F, Prat A, Girard M, Duquette P, Larochelle C, Svenningsson A, Petersen T, Grammond P, Granelia F, Van Pesch V, Bergamaschi R, McGuigan C, Coles A, Hillert J, Piehl F, Butzkueven H, Kalincik T; MSBase study group. Timing of high-efficacy therapy for multiple sclerosis: a retrospective observational cohort study. Lancet Neurol. 2020 Apr;19(4):307-316. doi: 10.1016/S1474-4422(20)30067-3. Epub 2020 Mar 18. PMID: 32199096.

5 S.Cardenas-Robledo, Update of theECTRIMS/EAN Guidelines on the Treatment of Multiple Sclerosis. Methodological overview, on behalf of the Steering Committee for the update and upgrade of theECTRIMS/EAN guideline on the pharmacological treatment of people with MS, 15.10.2021

a także akceptacji sposobu, miejsca i częstotliwości podawania leku.

8. Włączenie wysoko efektywnych terapii do pierwszej linii leczenia SM w Polsce pozwoli na odciążenie polskiego systemu opieki zdrowotnej. **Wysoka skuteczność i korzystny profil bezpieczeństwa wysoko efektywnych terapii HET/HETA w porównaniu do terapii podstawowych zredukuje koszty leczenia zaostrzeń choroby, których będzie istotnie mniej, zminimalizuje koszty leczenia działań niepożądanych, a także zmniejszy częstotliwość wizyt w szpitalu i ambulatorium.**
9. Możliwość stosowania wysoko efektywnych terapii HET/HETA/HEFT jako leku pierwszego wyboru (ang. HEFT – High Efficacy Frontline Treatment) **jest zgodna z obowiązującymi standardami europejskich instytucji naukowych ECTRIMS** (The European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) i EAN (The European Academy of Neurology) oraz z ich wskazaniem zapisanymi w charakterystykach produktów lekowych (ChPL).
10. **Wraz z rozwojem terapii lekowych w SM, należy również zadbać o zapewnienie rozwoju kadr specjalistów w dziedzinie neurologii.** Bez wykształcenia odpowiedniej liczby neurologów, efektywne prowadzenie programów lekowych będzie utrudnione i może spowodować utrudniony dostęp do terapii dla pacjentów.



Autorzy:

Prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj, Dyrektor Centrum Neurologii w Łodzi, Kierownik Katedry Neurologii Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, Przewodniczący Doradczej Komisji Medycznej PTSR

Prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słowik, Konsultant Krajowy w dziedzinie neurologii, Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum

Prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak, Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Kierownik Kliniki Neurologii Samodzielnego Publicznego Szpitala Klinicznego Nr 4 w Lublinie

Prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska, Zastępca Kierownika Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, Prezes Elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego.

Prof. dr hab. n. med. Halina Bartosik-Psujek, Konsultant wojewódzka w dziedzinie neurologii

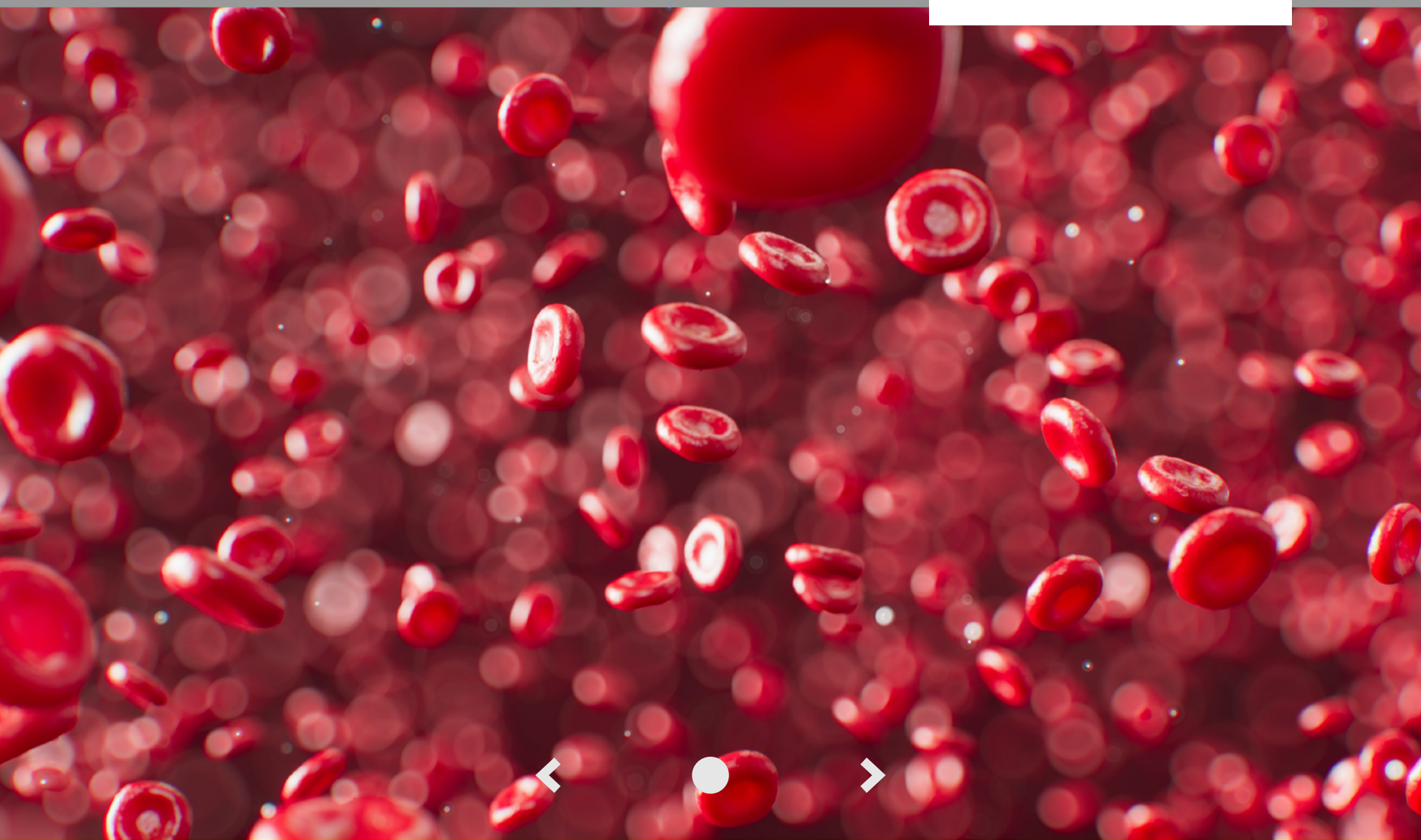
Prof. dr hab. n. med. Monika Adamczyk-Sowa, Prezes Sekcji Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii PTN



W poszukiwaniu biomarkera SM —

CZY TEST Z KRWI MOŻE PRZEWIDZIEĆ PRZYSZŁĄ AKTYWNOŚĆ STWARDNIENIA ROZSIANEGO?

TŁUMACZENIE: Marta Szatntroch



Przebieg SM u każdej osoby jest nieprzewidywalny, a pacjent, by przekonać się o tym czy terapia modyfikująca przebieg choroby (ang. disease modifying therapy, DMT) jest skuteczna w walce z krótko i długoterminową aktywnością choroby, może być zmuszony czekać wiele miesięcy. Poszukiwanie biomarkera przewidującego aktywność choroby i jej progresję, a także monitorującego odpowiedź na terapię jest wciąż wyzwaniem.

Łańcuch światła neurofilamentów (NfL) jest komponentą komórek nerwowych, uwalnianą do płynu mózgowo-rdzeniowego, a potem, po uszkodzeniu nerwów - do krwi. Jego wyższe poziomy mogą odzwierciedlać trwającą aktywność choroby. Niedawne postępy umożliwiły pomiar NfL we krwi, co daje mu dodatkowy potencjał w obszarze klinicznym - biomarkera SM. Brakuje jednak kluczowych informacji na temat standardowych wartości NfL we krwi i jak ich zmieniający się poziom powinien być interpretowany przez lekarzy i osoby z SM.

CO POKAZAŁO BADANIE NAUKOWE

Zespół badawczy pochodzi z Kohortowej Grupy Badawczej Swiss MS z Centrum SM Szpitala Uniwersyteckiego w Bazylej, prowadzonej przez prof. Jensa Kuhle. Pierwszym celem grupy było ustalenie standardowej wartości NfL w surowicy krwi w populacji ogólnej, by mogła być potem wykorzystywana jako punkt odniesienia do porównań z chorymi na SM. Nawet u osób bez żadnych problemów zdrowotnych poziom NfL we krwi wzrastają wraz z wiekiem. Wyjaśnienie tych czynników jest istotnym pierwszym krokiem w kierunku zrozumienia tego, co poziomy NfL oznaczają w kontekście SM.

Badacze mieli dostęp do ponad 10 000. próbek krwi z biobanków w Europie i Stanach Zjednoczonych, co pozwoliło im ustalić standardowy poziom NfL dla różnych grup wiekowych. Badacze odkryli, że w populacji ogólnej poziom NfL wzrasta o ok. 2% rocznie i zaczyna rosnać szybciej od około 50. roku życia. Wykryli również, że wyższa masa ciała jest związana z niższym poziomem NfL.

Na bazie tych odkryć zespół opracował model statystyczny dopasowujący poziomy NfL do różnic w wieku i masie ciała i pozwalający na wyciągnięcie wyniku standardowego (wynik Z)/percentylowego. Wynik Z dla NfL odzwierciedla odchylenie od tego, co uznawane jest za standardowe w populacji ogólnej o określonym wieku i wadze.

Następnie naukowcy testowali wartość predykcyjną wyniku na dostępnych im próbkach krwi pochodzących od 1 313. uczestników Szwajcarskiej Kohorty SM - grupy złożonej z osób z SM, które były pod obserwacją lekarzy już od kilku lat i którzy podarowali swoje próbki krwi do biobanku. Badacze wykazali, że wyższy wynik Z był sygnałem ostrzegawczym, mogącym informować o ryzyku większej aktywności choroby takiej jak rzuty, większa niesprawność albo aktywnych zapalenia w mózgu widocznych w MRI w kolejnym roku.

Badacze przyjrzeni się również wynikom Z dla NfL pod kątem możliwości oceny tego, jak dobrze działają terapie lekowe na SM. W porównaniu międzygrupowym, wynik Z dla NfL u osób, które przyjmowały bardziej skuteczne terapie, był bliżej wartości standardowych niż u tych, którzy leczyli się mniej silnymi preparatami 1 liniowymi (interferony, octan glatirameru). Ci bowiem mieli wyższe wyniki Z, bliższe tym, które obserwowano u osób nie leczących się żadnymi preparatami.

Zespół był w stanie potwierdzić swoje konkluzje w próbkach krwi od 4 341. uczestników należących do szwedzkiego rejestru SM.

Dr Robert Fox, Przewodniczący Komitetu Sterującego Międzynarodowego Sojuszu dla Postępującego SM (ang. International Progressive MS Alliance) powiedział: [Badanie to znaczący krok naprzód, przybliżający nas do stworzenia testu z krwi, który będzie mógł przewidzieć indywidualne ryzyko dla przyszłej aktywności choroby,](#)



a także stwierdzić jak dobrze u danej osoby działa terapia modyfikująca przebieg choroby. Ponadto, to ważny postępowanie w kierunku potrzeby wciąż jeszcze niezaspokojonej, a kluczowej: odkrycia biomarkerów, które na wczesnym etapie pokażą odpowiedź na leczenie, co może przełożyć się zarówno na poprawę opieki klinicznej jak i przyspieszyć badania kliniczne nad nowymi terapiami.

Trwają dodatkowe badania, które mają pomóc zrozumieć to, jak na poziom NfL w surowicy krwi mogą wpływać inne schorzenia, czy poziom NfL różni się istotnie pomiędzy populacjami, jak i to jak ów biomarker może być wykorzystywany w badaniach klinicznych jako miara skuteczności.

Aby spopularyzować tę ważną pracę, a także ułatwić wykorzystywanie wyniku Z (albo percentyli) w praktyce klinicznej, zespół dr Kuhle stworzył platformę online. Umożliwia ona lekarzom przeliczenie indywidualnego wyniku Z, po to by móc zinterpretować pomiar NfL u osób z SM, dostosowany do ich wieku i masy ciała i by był on potencjalnym sposobem na ocenę obecnej i przyszłej aktywności choroby. □

Więcej na temat badania i jego wynikach przeczytać można w The Lancet Neurology:

[https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(22\)00009-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(22)00009-6/fulltext)

27

Źródło:

<https://www.msif.org/news/2022/03/07/could-a-blood-test-measuring-neurofilament-light-chain-levels-predict-future-ms-activity/>



Unikatowe narzędzie zbierania i analizy danych na temat stwardnienia rozsianego – Atlas SM.



AUTOR: Marta Szantroch

W 2008 r. Międzynarodowa Federacja Stwardnienia Rozsianego (ang. Multiple Sclerosis International Federation, MSIF) wraz ze Światową Organizacją Zdrowia (ang. World Health Organization, WHO) opublikowało pierwszą edycję Atlasu SM (Atlas of MS). Atlas SM to unikatowe narzędzie do gromadzenia i analizy danych, jednak tych nie pochodzących z literatury naukowej, a dostarczanych przez ekspertów i organizacje pacjenckie z całego świata. Wszystkie zebrane informacje są potem dostępne w formie otwartego zbioru danych.

Atlas SM jest narzędziem dostarczającym informacji na temat tego, jak różni się, m.in. rozpowszechnienie choroby na świecie, dostęp do leczenia SM i rehabilitacji oraz innych usług medycznych w różnych krajach. Pozwala też na zwiększanie świadomości na temat choroby i ułatwia wprowadzanie zmian, np. w przepisach, które mogą poprawić jakość życia osób dotkniętych SM.

Dane płynące z Atlasu SM są niezwykle przydatne dla działań rzeczniczych opartych na dowodach, prowadzonych m.in. przez organizacje SM. Właśnie one oraz specjaliści opieki zdrowotnej i decydenci, analizując wspólnie dane z Atlasu SM, mogą porównać sytuację osób ze stwardnieniem rozsianym w swoim kraju do sytuacji mieszkańców innych państw, a także opracować sposoby, pozwalające na zmierzenie się z aktualnymi trudnościami, np. w dostępie do leczenia.

Pierwsza edycja była jednym z najczęściej cytowanych źródeł dotyczących SM na świecie. Ostatnia, trzecia edycja ukazała się w 2021 r., a wnioski w nim zawarte pochodzą z danych zebranych od ekspertów ze 138 krajów. Ta edycja Atlasu SM ma, jak dotychczas, dwie części. Pierwsza dotyczy epidemiologii, druga – postępowania klinicznego w SM. Wnioski płynące z drugiej części tejże edycji są bardzo ciekawe. Dla przykładu: aż w 83% krajów na świecie istnieją bariery uniemożliwiające wczesną diagnozę SM, a 72% państw, które brały udział w badaniu, wskazywało na bariery w dostępie do leków modyfikujących przebieg choroby. Eksperti i organizacje wskazywały również na braki w rehabilitacji i dostępie do leczenia objawowego SM i niewystarczającą liczbę lekarzy neurologów specjalizujących się w SM. □



Ponizej znaleźć można Rekomendacje trzeciej edycji Atlasu SM z 2021, drugiej jego części pt. „Postępowanie kliniczne w SM na świecie”:

A	Każde państwo powinno posiadać krajową strategię lub wytyczne dla opieki zdrowotnej skierowanej do osób z SM.
B	Dostępny powinien być szeroki wachlarz leków modyfikujących przebieg choroby, który zapewni osobom z SM właściwe i zindywidualizowane leczenie.
C	Przystępność cenowa leków modyfikujących przebieg choroby powinna zostać zwiększona.
D	Organizacje/sieci zajmujące się chorobami neurologicznymi powinny współpracować, aby umożliwić wczesną diagnostykę, skuteczne leczenie i wsparcie dla osób ze schorzeniami neurologicznymi, w tym z SM.
E	Autorytety w dziedzinie zdrowia, instytucje badawcze, organizacje SM i specjaliści opieki medycznej powinni współpracować w obszarze gromadzenia danych dotyczących SM, potrzebnych do ustanowienia i monitorowania standardów opieki w SM.

Więcej o Atlasie SM na www.atlasofms.org

Tłumaczenie 3.edycji Atlasu SM „Postępowanie kliniczne w SM” na:

https://ptsr.org.pl/uploads/books/Atlas-SM_3.edycja%2C%202%20cz%2C%99%2C%9B%2C%87.pdf



Kasia choruje na stwardnienie rozsiane od ponad 20 lat, diagnozę usłyszała mając 23 lata – postać rzutowo-re-misyjna. Obecnie porusza się o kulach. Jest na rencie, ale pracuje dorywczo w domu. Choroba uniemożliwia jej podjęcie stałego zatrudnienia. By móc się rehabilitować zbiera środki w ramach Programu Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia realizowanego w PTSR.

Adam choruje od 5 lat. Został zakwalifikowany do programu lekowego, a leczenie przynosi dobre rezultaty - cho-roba nie postępuje. Z zawodu jest pracownikiem budowlanym i pracuje w niewielkiej firmie. Na co dzień daje radę, bo choroba jest skutecznie hamowana. Mimo tego, obawiał się o swoją przyszłość: co będzie, gdy utraci sprawność? Bał się też założyć rodzinę. Otrzymał wsparcie w ramach Poradni specjalistycznej PTSR – już od kil-ku miesięcy jest w stałym kontakcie z psychologiem, który pomógł mu uporać się z lękiem. Od jakiegoś czasu ma też partnerkę i planują wspólną przyszłość.

PTSR pomaga chorym na SM i ich rodzinom od ponad 30 lat, prowadząc działania bezpośrednie, takie jak:

- Infolinię SM,
- konsultacje specjalistyczne,
- webinary i spotkania edukacyjne,
- Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia,
- wydawanie publikacji oraz działania rzecznicze, poprawiające dostęp do leków i rehabilitacji.

Organizacja działa przez Biuro Rady Głównej i 25 Oddziałów terenowych w całej Polsce.

Osoby ze stwardnieniem rozsianym potrzebują naszej uwagi, naszego wsparcia i zrozumienia!

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego wspiera osoby chore na SM w Polsce!

PEWNIENIE WIESZ, ŻE...

Każda pomoc udzielana przez PTSR jest dostępna **dla WSZYSTKICH** chorych i ich bliskich i całkowicie **BEZPŁATNA**.

A CZY WIEDZIAŁEŚ, ŻE...

Rocznie specjaliści wspierają ponad 500 osób, a Infolinia ok 1000. W ciągu roku organizujemy ok. 5-6 webinarów, ciągle prowadzimy działania rzecznicze, dostarczamy wiedzy i informacji.

MOŻESZ JEDNAK NIE WIEDZIEĆ, ŻE...

- godzina wsparcia Infolinii SM to 20zł,
- konsultacja pracownika socjalnego to 75zł,
- 1 spotkanie z psychologiem to 90zł,
- porada prawna to 120zł,
- konsultacja neurologiczna to 150zł,
- organizacja 1 webinaru to ok. 4000zł.

Środki na wszystkie te działania (i wiele więcej) pozyskiwane są przez naszą organizację, m.in. z darowizn.

Nie pozostawaj więc obojętny! Pomóż nam wspierać osoby chore na SM w Polsce i ich rodziny!

Przeznacz nam jednorazową darowiznę lub dołącz do grona stałych darczyńców.

Dzięki Tobie nasze działania dotrą do większej liczby osób i będą bezpłatne, tak jak teraz.

WESPRZYJ NAS:

Wejdź na www.ptsr.org.pl w zakładkę CHCĘ POMÓC i dowiedz się o innych formach wsparcia PTSR.

MAM SZANSE

Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia

**Zbieraj środki na osobistym subkoncie
i przeznaczaj je na to, czego potrzebujesz.
Fizjoterapia? Leki? Basen? Nowy sprzęt
komputerowy?**



Nieważne ile masz lat, czy masz SM czy może inne schorzenie, czy chorujesz długo czy może zostałeś dopiero zdiagnozowany, jaki jest twój status zawodowy. Nawet jeśli na co dzień czujesz się dobrze i nie myślisz o chorobie, załóż subkonto w PTSR. Zadbaj o to, by bez problemów opłacać swoje potrzeby wynikające z SM. Zainwestuj w siebie i swoją przyszłość.

Na co możesz wydać środki gromadzone na Twoim subkoncie?

- karnet na basen, siłownię czy crossfit lub jogę, jeśli to poprawia Twoją sprawność fizyczną
- sprzęt niezbędny do komfortowej pracy
- konsultacje z dietetykiem, psychologiem, tak by poprawiać jakość swojego życia

To Ty zdecydujesz jak i kiedy skorzystasz ze środków zgromadzonych na Twoim subkoncie.

Jak zbierać środki finansowe na subkoncie?

Zbieraj środki z 1% podatku i darowizn. Poproś o wsparcie znajomych, przyjaciół i rodzinę.

Jak założyć subkonto?

Zapraszamy na naszą stronę:

www.ptsr.org.pl

lub do kontaktu telefonicznego

(22) 119 36 88



Zapytaj o SM – dlaczego?

Kampania edukacyjna „Zapytaj o SM” powstała w maju ubiegłego roku z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, Fundacji PTSR oraz Fundacji SM-walcz o siebie! Głównym celem kampanii, oprócz budowania świadomości na temat stwardnienia rozsianego, jest zachęcenie wszystkich osób z SM – tych które są w trakcie diagnozy, świeżo po niej lub chorują od dawna – do partnerskiego dialogu z lekarzem na temat swojej choroby. Inicjatywa ta ma wspierać i jednocześnie motywować wszystkie te osoby do aktywnego zarządzania życiem z chorobą.

34

– Poprzez działania edukacyjne chcemy pokazać, że wszystkie pytania są ważne i na każde z nich pacjenci otrzymają odpowiedź, pod warunkiem, że je zadadzą – a jak wynika z naszych badań, osobom z SM zdarza się nie zadać ważnego pytania podczas wizyty lekarskiej (zadeklarowało tak blisko 90% pacjentów). Powody takich zachowań są bardzo różne. Czasami wynika to z poczucia braku zainteresowania lekarza wpływem choroby na życie zawodowe i prywatne, czasami pacjentom wydaje się, że ich pytania są zbyt błahe, żeby je poruszyć podczas wizyty, czasami wynika to z braku czasu podczas wizyty. Mimo tych wszystkich przeszkód warto zadawać pytania, by zrozumieć swoją chorobę, nauczyć się z nią żyć. Lekarz na pewno nie odmówi odpowiedzi na żadne pytanie, nawet jeżeli nam wydaje się ono głupie, czy nasz czas wizyty dobiegł końca – podkreśla **Tomasz Połec**, Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, jeden z inicjatorów kampanii „Zapytaj o SM”.



– Bardzo często diagnozę stwardnienia rozlanego słyszą tak zwani młodzi dorośli, czyli osoby w przedziale wiekowym 20-40 lat. To osoby, które dopiero planują założenie rodziny czy rozwijają karierę zawodową – po diagnozie bardzo często wszystko nagle przestaje mieć dla nich sens. Chcemy pokazać, że można się dalej realizować i w pewnym stopniu można wpływać na przebieg choroby, a nawet wyhamować jej rozwój, dlatego tak ważne jest poznanie stwardnienia rozlanego, własnych oczekiwań względem choroby i możliwych form terapeutycznych – wyjaśnia **Dominika Czarnota-Szałkowska**, Sekretarz Generalna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozlanego.

Inicjatywa została objęta patronatami merytorycznymi przez: Polskie Towarzystwo Neurologiczne (PTN), Sekcję Stwardnienia Rozlanego i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Polskie Towarzystwo Pielęgniarek Neurologicznych (PTPN) oraz Doradcą Komisję Medyczną Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozlanego. Patronatu honorowego udzielił Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.



Jakie działania zrealizowaliśmy?

Jedną z aktywności, która miała zachęcić osoby z SM do zadawania pytań na temat swojej choroby i możliwych terapii było przygotowanie strony internetowej www.zapytajosm.pl, na której znajduje się specjalny formularz. Dzięki niemu każda osoba, mająca jakieś pytania lub wątpliwości w zakresie swojej choroby, może je do nas przesłać. Na pytania pacjentów odpowiadają eksperci zapraszani do webinarów, między innymi **prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj**, **dr n. med. Lidia Darda-Ledzion**, **lek. Marzena Maciągowska-Terela** czy **lek. Artur Sadowski**. Gościem webinarów była także **pielęgniarka neurologiczna Barbara Tomczykiewicz**.

Oprócz tego do webinarów zapraszani są także specjaliści z innych dziedzin, takich jak fizjoterapia, psychologia czy seksuologia. Jeśli podczas webinarów nie uda nam się odpowiedzieć na wszystkie pytania, nasi eksperci odpowiadają na nie w formie pisemnej.

Wszystkie odpowiedzi, te udzielne podczas webinarów jak i w formie pisemnej, umieszczane są na stronie kampanii, w zakładce „Baza odpowiedzi”. Dlatego strona kampanii jest bogatym źródłem informacji, także dla osoby która dopiero co została zdiagnozowana, a w jej głowie pojawia się mnóstwo pytań, które z jakiegoś powodu jeszcze nie zostały zadane lekarzowi.

– Z badań wynika, że aż 91% osób z SM widzi korzyści w otwartym dialogu z lekarzem, ale jednocześnie dużo z nich zadeklarowało, że nie zawsze zadaje pytania podczas wizyty u neurologa. Dlatego postanowiliśmy za pomocą ciekawych aktywności zachęcić wszystkie te osoby do partnerskiego dialogu z personelem medycznym. Dotychczas poprzez formularz zadano już prawie 300 pytań i cały czas są one nadsyłane. Stanowi to niezbity dowód na to, że kampania „Zapytaj o SM” przynosi pacjentom mnóstwo korzyści – podkreśla **Malina Wieczorek**, Prezes Fundacji SM-walcz o siebie, będącej jednym z inicjatorów kampanii.

– Najczęściej pomijanymi tematami podczas wizyty u specjalisty są wpływ terapii na życie rodzinne i zawodowe, na płodność i rodzicielstwo oraz możliwość zmiany obecnej terapii na inną. Pytań dotyczących tych zagadnień sływa do nas bardzo dużo poprzez formularz ze strony, dlatego moż-

na powiedzieć że dzięki kampanii „Zapytaj o SM” pacjenci pokonują swoje „bariery”. To nas bardzo cieszy, ponieważ to dla nas informacja zwrotna, że pacjenci chcą uczestniczyć w procesie terapii i nie „poddają się” chorobie tylko chcą ją dokładnie zrozumieć – tłumaczy **Marta Szantroch**, Specjalistka ds. projektów i promocji PTSR.

W ramach kampanii powstała także seria 5 podcastów „Zapytaj o SM”, która dostępna jest na Spotify, YouTube Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oraz stronie kampanii. Prowadząca podcasty – **Joanna Dronka-Skrzypczak**, pacjentka chorująca na SM, edukatorka zdrowia i psychoedukatorka w zakresie psychosomatyki – rozmawiała z ekspertami od fizjoterapii, socjologii, psychologii, neurobiologii i neurologii.

Powstał podcast o roli wysiłku fizycznego w SM, nagrany we współpracy z **Joanną Tokarską**, fizjoterapeutką z ponad 20-letnim stażem, w mediach społecznościowych znaną jako „Fizjopozytywni”. O roli komunikacji w momencie, gdy w życiu pojawia się choroba przewlekła, rozmawialiśmy z **Natalią Tur (Nishka)**, a o emocjach jakie towarzyszą diagnozie i samej chorobie z **Katarzyną Kucewicz**, felietonistką w „Wysokich Obcasach”, która często udziela eksperckich komentarzy w programach śniadaniowych. Powstał również podcast o tym jak poprawić pamięć i koncentrację, którego gościem była dr nauk biologicznych **Joanna Podgórska** z Instytutu Biologii Doświadczalnej Polskiej Akademii Nauk w Warszawie oraz nagranie z neurologiem **dr Jackiem Zaborskim** o diagnostyce i leczeniu SM.


Na początku tego roku odbyły się również warsztaty z zakresu komunikacji w chorobie przewlekłej. Prowadzące – socjolożka **Natalia Tur** i psycholożka **Anna Łazewska** – przede wszystkim w praktyczny sposób przekazały uczestnikom wiedzę z zakresu konstruktywnej komunikacji na temat choroby, umiejętności doprecyzowywania komunikatów do bliskich, lekarzy i pracodawców oraz na temat tego, jak pokonywać bariery w komunikacji z lekarzem. Dodatkowo była to pierwsza od dłuższego czasu, w okresie pandemii, możliwość bezpośredniego spotkania oraz wymiany swoich doświadczeń i historii z innymi osobami zmagającymi się ze stwardnieniem rozsianym.

– *My jako organizacja pacjencka mamy bezpośredni kontakt z osobami z SM i wiemy, że czasami z różnych powodów pacjenci nie zadają pytań. Gdy podczas wizyty u lekarza pacjent słyszy: „Czy ma Pani/Pan jakieś pytania?”, bardzo często w głowie pacjenta pojawia się mnóstwo obaw i wątpliwości, które nie zawsze są wypowiedane, a przecież wszystkie mają ogromne znaczenie, bo dotyczą naszego zdrowia i samopoczucia. Kluczem do sukcesu terapeutycznego i podejmowania świadomych wyborów związanych z chorobą jest otwarta, szczerą i partnerską komunikacją oraz ścisłą współpracą pacjenta z lekarzem i właśnie to chcemy przekazać za pomocą naszych działań edukacyjnych – puentuje Tomasz Połec.*



Zapytaj o SM

Zapraszamy do odsłuchania i obejrzenia podcastów i nagrań,
które powstały w ramach kampanii „Zapytaj o SM”:

Podcasty 	
	„Czy mogę się męczyć? - wszystko o aktywności fizycznej w stwardnieniu rozсіяnym okiem fizjoterapeuty.”
	„Jak rozmawiać, jak reagować - czyli o komunikacji i relacjach, gdy w życiu pojawia się SM.”
	„Psycha mi siada - depresja i zaburzenia lękowe w stwardnieniu rozсіяnym - kiedy i gdzie po pomoc?”
	Dokarmić mózg - jak poprawić pamięć, koncentrację i zregenerować układ nerwowy w stwardnieniu rozсіяnym
	„O co zapomniałeś zapytać neurologa? - stwardnienie rozсіяne: diagnostyka, leczenie.”
Webinary	
	https://zapytajosm.pl/webinar-edukacyjny-zapytaj-o-sm-neurologia/
	https://zapytajosm.pl/drugi-webinar-edukacyjny-z-ekspertem/
	https://zapytajosm.pl/kolejny-webinar-z-cyklu-zapytaj-o-sm-na-pytania-odpowiada-psycholozka/
	https://zapytajosm.pl/webinar-z-cyklu-zapytaj-o-sm-na-pytania-odpowiada-neurolog-i-pielegniarka/
	https://zapytajosm.pl/webinar-z-cyklu-zapytaj-o-sm-na-pytania-odpowiada-lek-andrzej-sadowski/
	https://zapytajosm.pl/webinar-z-cyklu-zapytaj-o-sm-na-pytania-odpowiada-lek-andrzej-sadowski-2/
	https://zapytajosm.pl/webinar-z-cyklu-zapytaj-o-sm-na-pytania-odpowiada-prof-krzysztof-selmaj/
	https://zapytajosm.pl/webinar-z-cyklu-zapytaj-o-sm-na-pytania-odpowiada-fizjoterapeutka-joanna-tokarska/
	https://zapytajosm.pl/webinar-z-cyklu-zapytaj-o-sm-na-pytania-odpowiada-psycholozka-i-seksuolozka-beata-kuryk-baluk/

Co słychać w PTSR?

AUTOR: Anna Gryżewska

W poprzednim numerze SM Expressu zaprezentowaliśmy Wam to jak działamy i w jaki sposób pomagamy chorym. Chcąc nadal przybliżyć Państwu naszą organizację, jej misję i inicjatywy podejmowane przez biuro Rady Głównej PTSR i Oddziały PTSR, przedstawiamy Wam kolejne działania Towarzystwa.

Jednym z działań realizowanym nieprzerwanie od 10 już lat przez biuro Rady Głównej, jest Abilimpiada SM. To niesamowite i wyjątkowe ogólnopolskie spotkanie, organizowane dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, zrzeszonych w 25 Oddziałach terenowych PTSR.

W tym roku Abilimpiada SM odbędzie się 20-22 czerwca w Ośrodku Wypoczynkowym Łucznik w Sielpi k. Kielc. Podczas Abilimpiady osoby niepełnosprawne, od lat cierpiące na stwardnienie rozsiane i często mające poważne problemy ruchowe, zмагаć się będą na polu artystycznym (malując, fotografując) oraz w turniejach gier planszowych (warcaby, szchy). Przez 3 dni 50 osób z SM z całej Polski będzie miało możliwość pokazania swoich talentów i umiejętności, ale też oderwania się od codzienności, od choroby i jej następstw. **Całkiem nowym elementem X Abilimpiady SM będą warsztaty taneczno-muzyczne, w trakcie których uczestnicy zмагаć się będą w nowej konkurencji - tanecznej.**

Relacja w wydarzenia dostępna będzie na naszych portalach społecznościowych, stronie www, wydawnictwie SM Express oraz na stronach i mediach społecznościowych naszych Oddziałów terenowych.

Abilimpiada SM jest szczególnego rodzaju wydarzeniem i wspólnie spędzonym czasem. Daje poczucie wspólnoty, bliskości, możliwość zintegrowania się oraz świadomość wszystkim uczestnikom, że nie są sami ze swoją chorobą. Ponadto, wydarzenie to szansa na odreagowanie i odpoczynek, zmianę otoczenia, co wydaje się niezwykle istotne zwłaszcza po doświadczeniach ostatnich kilkudziesięciu miesięcy, kiedy pandemia Covid-19 wymusiła izolację i ograniczyła kontakty międzyludzkie.

To, co niezwykle istotne, to fakt że w organizację Abilimpiady SM angażuje się wiele instytucji, firm i organizacji. Wydarzenie jest możliwe dzięki jego współfinansowaniu przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Ponadto, by wyróżnić uczestników wydarzenia, nagrodzić laureatów poszczególnych konkurencji drobnymi podarunkami, podziękować wolontariuszom i opiekunom OzN za ich pomoc w wydarzeniu, biuro RG PTSR nawiązuje kontakty z licznymi partnerami. **Gdy rośnie lista instytucji, firm, partnerów, daje to poczucie budowania silnej wspólnoty, ale również – szerzenia świadomości na temat SM wśród wszystkich tych, którzy nas wspierają. Zaangażowanie się tak wielu podmiotów, firm i ludzi dobrej woli jest oznaką, że dzieje się coś niesamowicie dobrego.**





X Abilimpiada SM dofinansowana jest ze środków:



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Patronat Honorowy nad X Abilimpiadą SM objął:



MARSZAŁEK
WOJEWÓDZTWA
ŚWIĘTOKRZYSKIEGO



Czy technologia wesprze rehabilitację chorych na SM?

AUTOR: Maria Kulenty
Oddział w Sieradzu

W Oddziale Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Sieradzu, 2 marca testowano kombinezon do neuromodulacji, czyli wykorzystujący prąd do pobudzania mięśni. Po raz pierwszy w województwie łódzkim jego działanie miały okazję poznać 4 osoby z naszego Stowarzyszenia chorujące na stwardnienie rozsiane.

Jedna z osób testujących ma problemy z poruszaniem się i z utrzymaniem przedmiotów w ręce. Przymierzyła kombinezon, który został zaprogramowany tak, by impulsy elektryczne trafiały w te mięśnie, które już nie pracują. To innowacyjne wykorzystanie neuromodulacji miało zaktywizować i umożliwić zbudowanie funkcji rozluźnienia ręki, a co za tym idzie - funkcję całej kończyny. Pacjent może wtedy skuteczniej się rehabilitować, a tym samym poprawić jakość życia. Odczucia wszystkich korzystających z kombinezonu były pozytywne, a jego efekty - zauważalne u wszystkich.

Do Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Sieradzu zgłosiło się wielu chętnych do testowania kombinezonu, dlatego planowane są kolejne prezentacje, które pomogą ocenić czy kilkudziesięciominutowe działania impulsów elektrycznych są dla wszystkich pacjentów korzystne.

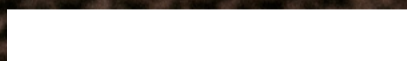
Członkowie Oddziału czekają na potwierdzenie pozytywnych wyników wykorzystywania neuromodulacji, a także na odpowiedź czy będą mogli skorzystać z jakiegokolwiek dofinansowania do takiego sprzętu. Możliwość korzystania z kombinezonu jest w fazie konsultacji i opracowywania form dofinansowania, a także przepisów prawnych na rynku polskim.

Na bieżąco będziemy informować o wynikach konsultacji i postępach we wprowadzeniu kombinezonu na nasz rynek. □



Razem damy radę

AUTOR: Monika Robakowska
Oddział w Poznaniu



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Poznań, który ma swą siedzibę przy ulicy Grunwaldzkiej, jest w trakcie realizacji projektu „Razem jeszcze silniejsi”.

Najważniejszymi celami projektu są:		
Rehabilitacja domowa (fizjoterapia).	Terapia psychologiczna:	Wsparcie asystenta:
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ indywidualna, ▪ grupa wsparcia. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ pomoc w robieniu zakupów, ▪ organizacja przestrzeni w domu, ▪ pomoc w organizacji wizyty lekarskiej.
<p>...i wiele innych działań podejmowanych w zależności od potrzeb chorego.</p>		

Projekt ma na celu poprawę codziennego funkcjonowania chorych, aby wykonywane przez nich czynności sprawiały im jak najmniej trudności i wysiłku. Beneficjentami działań są osoby chore na stwardnienie rozsiane, które mieszkają i opłacają podatki w Poznaniu oraz są jednocześnie członkami poznańskiego PTSR-u. Poprzedni projekt spotkał się dużym zainteresowaniem, dlatego zdecydowaliśmy się na kontynuację działań, aby chorzy w dalszym ciągu wiedzieli i czuli, że są otoczeni opieką i wsparciem przez cały czas.

Rehabilitacja domowa w postaci spotkań z fizjoterapeutą pomogła w utrzymaniu i niepogorszenia się stanu fizycznego 15. naszych podopiecznych. Wsparcie asystenta przede wszystkim zmniejszyło poczucie osamotnienia i wykluczenie osób zmagających się z chorobą. Wsparcie psychologa natomiast jest potrzebne, aby wspomóc w radzeniu sobie ze skutkami choroby. Grupa wsparcia to z kolei dobry sposób na wymianę doświadczeń i przemyśleń związanych z chorobą.

Warto wspomnieć, że stwardnienie rozsiane to choroba nieobliczalna i nieprzewidywalna. Choć diagnoza dla wszystkich jest taka sama, każdy chory ma inne objawy i zмага się z innymi dolegliwościami. Ważne jest korzystanie z pomocy innych, mówienie o swoich potrzebach i korzystanie z projektów, ponieważ daje to szansę na lepsze życie z SM.

Autorką projektu jest Karolina Siemiat, która bazowała na zeszłorocznej edycji projektu „Razem silniejsi” napisanego przez Hannę Dobrzyńską.



Lekarz nie odpowie na niezadane pytania

Zapraszamy na wywiad z lekarzem neurologiem, lek Arturem Sadowskim z Kliniki Neurologii Wydziału Lekarskiego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, z którym rozmawiamy na temat wizyty lekarskich „oczami” neurologa i korzyści z otwartej komunikacji z lekarzem.

44

05/2022

SM EXPRESS

PL2205105997



Wedle badania przeprowadzonego w ramach kampanii „Zapytaj o SM” aż 88% pacjentów z SM¹ nie zadaje ważnych dla nich pytań dot. ich stanu zdrowia. Z czego, z Pana doświadczenia, może to wynikać?

AS: Zaskakujące jest, że tak duża grupa pacjentów deklaruje obawy związane z pytaniem o chorobę w trakcie wizyt. Myślę, że może to wynikać ze szczególnego charakteru relacji lekarz-pacjent, w której po jednej stronie mamy osobę doświadczającą wpływu choroby, a po drugiej – neutralnego specjalistę opiekującego się wieloma takimi osobami. W związku z tym, pacjent może mieć poczucie, że nieodpowiednie będzie opowiadanie lekarzowi skupiającemu się na wszystkich skomplikowanych elementach procesu leczenia o osobistych, dotyczących codziennego życia trudnościach, wątpliwościach czy wyobrażeniach związanych z chorobą. I w rezultacie uzna jakieś pytanie za zbyt osobiste, błahe lub niewarte, by zawracać nim głowę lekarzowi. Lekarze rzeczywiście opiekują się często dużą grupą chorych, ale celem leczenia jest poprawa funkcjonowania pojedynczego pacjenta. Dlatego chciałbym podkreślić, że nie ma złych czy nieodpowiednich pytań i zachęcić pacjentów, by poruszali z lekarzem wszystkie nurtujące ich kwestie.

Lekarze zwykle, z racji ograniczonego czasu wizyty lekarskiej, nie mają możliwości przedyskutowania wszystkich kwestii z pacjentem. Dlatego w trakcie spotkania potrzebna jest aktywność pacjenta. Jakie korzyści może przynieść pacjentowi z SM taka proaktywna postawa?

AS: Rzeczywiście, ze względu na krótki czas wizyty lekarskiej, możliwość swobodnej rozmowy z pacjentem jest ograniczona. Ponadto, pośród mnogości formalnych obowiązków, jakie lekarz wykonuje w trakcie wizyty, może mu nie wystarczyć czasu na poruszenie z pacjentem kwestii, którą sam chciał omówić. Dlatego ważna jest aktywna postawa pacjenta i zapytanie, czy lekarz ma jeszcze coś do przekazania oraz zadanie własnych pytań. Umożliwi to zakończenie wizyty przez obie strony z poczuciem, że zarówno lekarz jak i pacjent przekazał i otrzymał wszystkie istotne dla nich informacje.

Czy jest coś, co chory może zrobić, aby przygotować się do wizyty lekarskiej i do zadawania pytań w taki sposób, by był jak najbardziej z tej wizyty usatysfakcjonowany, zważywszy na często krótki czas jej trwania?

AS: Najprostszą wskazówką, jaką mogę pacjentom zaproponować, jest przygotowanie pytań w formie pisemnej (na kartce czy w smartfonie). Stanowić to będzie okazję dla pacjenta do zastanowienia się, które zagadnienia związane z chorobą i leczeniem są dla niego ważne. Ponadto, zapisanie pytań zagwarantuje, że w trakcie wizyty, zawsze związanej z jakimś poziomem stresu, pacjent nie zapomni, o co miał zapytać.

Jakie informacje pacjent powinien przekazać lekarzowi zawsze, mimo obaw? Czego nie powinien się wstydzić?

AS: Myślę, że pacjentom najtrudniej jest przyznać, nawet jeśli zostaną o to bezpośrednio zapytani, że nie stosowali się do zaleceń lekarskich. Dotyczy to zarówno zaleceń zmian trybu życia, jak i regularnego przyjmowania przepisanych leków. Rozumiem to, bo konfrontacja z niewypełnieniem zobowiązania dla każdego z nas jest stresująca i niekomfortowa. Nierzadko trudno jest zbudować relację lekarz-pacjent opartą na wzajemnym zaufaniu, które zniweluje ten dyskomfort. Lekarze mają świadomość, że okresowo, z różnych powodów, część pacjentów może mieć trudności ze stosowaniem się do zaleceń. Przekazanie takiej informacji przez pa-

1 Zapytaj o SM-Czy Tobie też zdarza się nie zadać ważnego dla Ciebie pytania? - Zapytaj o SM

pacjenta nie powinno zatem spowodować frustracji lekarza, a sprawi, że wspólnie będzie można się zastanowić jak przestrzeganie zaleceń poprawić. W przypadku stwardnienia rozlanego szczególne znaczenie ma informacja o przerwie w stosowaniu lub nieregularnym przyjmowaniu leku modyfikującego przebieg choroby. Może to skutkować tylko częściowym wyciszeniem aktywności choroby i w konsekwencji uznaniem przez lekarza dotychczasowego leczenia za niewystarczające oraz propozycją zmiany terapii na inny lek.

Czy pacjenci potrafią szczegółowo opisywać swoje objawy? Dlaczego jest to tak istotne?

AS: Ilość i jakość informacji o objawach, jaką lekarz uzyska od pacjenta ma znaczenie przy interpretacji możliwych przyczyn i znaczenia zgłaszanych dolegliwości. Dlatego ważne jest, żeby pacjenci rzetelnie opisywali swoje objawy, czyli potrafili powiedzieć: od kiedy występują, jak zmieniają się w czasie, jakich części ciała dotyczą, jaki mają charakter, jak wpływają na funkcjonowanie, czy występowały już w przeszłości, czy ich wystąpienie było związane z jakimś wydarzeniem itp. Oczywiście lekarz nie oczekuje, że pacjent będzie używał fachowych terminów do scharakteryzowania objawów, ale dobrą wskazówką jest ułożenie sobie w głowie przed wizytą, jak chciałoby się opowiedzieć o występujących dolegliwościach. Wówczas lekarz może szybciej wyciągnąć właściwe wnioski i zalecić odpowiednie postępowanie.

O czym, z Pana doświadczenia, pacjenci nie chcą mówić lub nie mówią, bo nie uważają tego za istotne?

AS: Z doświadczenia uważam, że trudnym zagadnieniem dla dużej części naszego społeczeństwa są kwestie zdrowia psychicznego i seksualnego. Często brakuje nam pewności siebie oraz odpowiedniego języka, by w sposób neutralny opowiadać o problemach obejmujących te sfery funkcjonowania. Zachęcam, żeby pomimo tych ograniczeń inicjować rozmowę w przypadku wystąpienia jakichkolwiek pytań dotyczących kondycji psychicznej czy aktywności seksualnej. Lekarz aktywnie włączy się w rozmowę i wspólnie uda się zdefiniować problem i znaleźć ewentualne możliwości jego rozwiązania.

Zdarzają się również sytuacje, kiedy pacjent nie informuje o wydarzeniach lub zagadnieniach, gdyż nie uważa ich za istotne w odniesieniu do stwardnienia rozlanego. Czasami pacjent zapada na inną chorobę i wymaga równoległego leczenia farmakologicznego lub operacji. Informacja o dodatkowym leczeniu – trwającym lub przeżytym – jest bardzo ważna dla lekarza zajmującego się SM. Nawet, jeśli to współistniejące schorzenie nie jest związane z SM, ani nie jest działaniem niepożądanym leku, to nadal może skutkować koniecznością zmiany sposobu monitorowania, czy nawet leczenia stwardnienia rozlanego. Dlatego istotne jest, aby pacjent przekazał informacje o każdym zdarzeniu medycznym jakie go spotkało, czy to będzie złamanie ręki, czy rozpoznanie nadciśnienia tętniczego, czy też kilkudniowa terapia antybiotykiem z powodu infekcji.

Czy pacjent może przyprowadzić na wizytę lekarską osobę bliską? Jaką korzyść może przynieść obecność takiej osoby?

AS: Pacjentowi w trakcie wizyty może towarzyszyć osoba bliska. Taka potrzeba może wynikać z różnych przyczyn i wyjść z różnych stron (od pacjenta, lekarza, czy osoby bliskiej). Szczególnie po rozpoznaniu SM pacjenci proszą, by informacje o chorobie i dalszym postępowaniu przekazać w obecności partnera lub rodzica. Rozpoznanie choroby przewlekłej jest wyzwaniem dla całej rodziny, zatem nie jest zaskoczeniem, że powoduje zaangażowanie bliskich.

Czy czas wizyty dopasowywany jest w miarę możliwości do potrzeb pacjenta? Czy pacjent otrzyma odpowiedzi na wszystkie pytania, mimo że „przekroczy” czas wizyty?

AS: Czas trwania wizyty jest modyfikowany w zależności od potrzeb. Zawsze rezerwuję więcej czasu na pierwszą wizytę, kiedy należy omówić szereg spraw związanych z chorobą i leczeniem. Również w trakcie kolejnych wizyt, jeśli taka konieczność się pojawi, czas wizyty jest wydłużany, oczywiście w granicach rozsądku niepowodujących zniecierpliwienia u czekających pod gabinetem innych pacjentów.

Czy zdarza się Panu odpowiadać na pytania pacjenta „Nie wiem”?

AS: Zdarza się, że nie potrafię udzielić pacjentowi odpowiedzi na zadane pytanie. Wiedza o stwardnieniu rozsianym uległa znacznemu poszerzeniu w ostatnich latach, jednak wciąż wiele zagadnień nie zostało wyjaśnionych i na niektóre pytania nie ma jednoznacznej odpowiedzi, np. „Dlaczego zachorowałem na SM? Jak moja choroba będzie przebiegać za dziesięć lat?”. Staram się wówczas w przystępny sposób wytłumaczyć, jaki jest obecny stan wiedzy na dany temat. Czasami również pacjent pyta o kwestię, z którą jako lekarz wcześniej się nie spotkałem i moja wiedza na ten temat jest ograniczona. Nie mogę wówczas natychmiast odpowiedzieć na zadane pytanie i umawiam się z pacjentem, że rzetelnej odpowiedzi udzielimy po tym, jak zgłębię temat. □



Zapytaj o SM

Ile warto wiedzieć o swojej chorobie? Szukaj odpowiedzi

Autor: Joanna Dronka-Skrzypczak

Choruje na stwardnienie rozsiane. Od 2019 r. prowadzi kanał na YT „O, choroba” oraz kanały w social mediach.

48

Kiedy pytam, dlaczego osoby ze stwardnieniem rozsianym nie szukają informacji o swojej chorobie, najczęściej słyszę: „bo te informacje mnie stresują” albo „bo nie dostaję odpowiedzi na moje pytania”. W tym artykule postaram się przekonać Cię, że wiedza o chorobie pomaga w trzymaniu jej w ryzach oraz podpowiem: gdzie i jak szukać informacji na jej temat.

05/2022

SM EXPRESS

PL2205181477



Po co pacjentowi wiedza o chorobie?

Po diagnozie stwardnienia rozlanego w głowie kłębią się dziesiątki pytań. Wraz z upływem czasu ich liczba wcale nie maleje, bo dochodzą nowe wątpliwości albo pojawiają się nowe okoliczności. Na część z nich odpowiedzi powinien udzielić lekarz neurolog. Niektóre muszą być skierowane do lekarzy innych specjalizacji albo innych specjalistów takich jak np. dietetyk, fizjoterapeuta czy psycholog. Większość zadawanych im pytań dotyczy takich kwestii jak dobór leczenia czy rehabilitacji.

A co ze zrozumieniem samej choroby? Czy pacjent musi wiedzieć, jak działa jego układ nerwowy? Co to właściwie jest mielina, przeciwciało czy bariera krew – mózg?

Z mojej perspektywy – warto to wiedzieć! Dlaczego?

„Dlaczego nie ma leku na stwardnienie rozlane? Te leki nie leczą, tylko maskują objawy”, „Czym się różnią leki dostępne w programach lekowych?”, „Czy na pewno dobrze mnie zdiagnozowano, czy to może być inna choroba?”, „Dlaczego lekarz zalecił mi sterydy skoro jestem na lekach w programie? Nie wzięłam ich, bo nie chciałam dublować leczenia”.

To tylko kilka z powtarzających się pytań od wielu chorych na SM, które trafiają do mnie za pośrednictwem mojego kanału na YouTube „O, choroba”. Pokazują one, że zrozumienie, przynajmniej na podstawowym poziomie, mechanizmów biologicznych stojących za SM jest niezwykle ważne. Z tego powodu na moim kanale pojawiają się regularnie filmy, które je tłumaczą.

Każda osoba ma prawo mieć pytania i wątpliwości. Musi też często podejmować trudne decyzje odnośnie terapii. Aby aktywnie i świadomie uczestniczyć w tych procesach, konieczna jest podstawowa wiedza, która ułatwia zrozumienie tematu. Wiedza jest jednym z zasobów, które pozwalają lepiej podjąć decyzję, urealnić lęk np. związany z efektami ubocznymi leków oraz zadawać właściwe pytania i rozumieć odpowiedzi.

Pacjent pyta i co dalej?

Zbierając materiały do tego artykułu miałam nadzieję, że wypowiedzi innych chorych na temat relacji między lekarzem a pacjentem będą zróżnicowane. Liczyłam się z tym, że wiele osób ma przykre doświadczenia z uzyskaniem odpowiedzi na swoje pytania. Jednak skala problemu, jakim są utrudnienia w otwartej komunikacji ze specjalistą pokazała mi, jak wiele jest jeszcze w tej kwestii do zrobienia.

Często to pacjenci powstrzymują się z zadawaniem pytań z obawy przed bagatelizowaniem swoich objawów, brakiem czasu na odpowiedź. Czasem jednak zdarza się, że wykazując inicjatywę, trafiają do specjalisty, który unika kontaktu.

Zdarza się, że pacjent słyszy „Proszę żyć normalnie”, „Jest Pani chora, więc tak po prostu musi być” – takie komentarze mogą wpłynąć na zmianę zachowania nawet najbardziej aktywnych pacjentów, którzy nie mają problemów z komunikacją w chorobie. Jedną z osób, które podzieliły się podobną historią napisała, że rozwiązaniem jest szukanie zaufanego specjalisty poza programem leczenia.

„W tym momencie moja lekarka prowadząca jest dla mnie głównie punktem odbioru leków, a jeśli mam jakieś dodatkowe pytania, kontaktuję się z neurologiem poza programem leczenia lub lekarzem POZ.”

Wiele osób zwraca uwagę na problem dotyczący możliwości kontynuacji leczenia i wizyt kontrolnych u jednego specjalisty, który znałby historię ich choroby. To także może utrudniać budowanie relacji i zaufania, które są bardzo ważne w przypadku prowadzenia osób z chorobami przewlekłymi.

Chciałabym podkreślić, że pacjenci mają świadomość, że często problem nie leży w braku dobrej woli lekarza, ale po prostu wynika z braku czasu i systemu organizacji ochrony zdrowia.

„Ja chciałam rozmawiać otwarcie, bo jestem świadoma swojej choroby i konsekwencji oraz mam wykształcenie medyczne, jednak dużym problemem jest brak czasu lekarza prowadzącego. Wizyty przebiegają bardzo szybko, szybkie badanie neurologiczne i wydanie leku. Czuję presję czasu, doktor często gdzieś biega, a ostatnie dwie wizyty prowadziła stażystka, a doktor prowadząca tylko siedziała w komputerze i nadrabiała zaległości... (...) niestety to problem ogólny w naszej polskiej ochronie zdrowia - brak czasu na pacjenta, czas na papiery.”

Co w takim razie możesz zrobić, jeśli masz pytania, ale jest problem z uzyskaniem na nie odpowiedzi?

Gdzie szukać odpowiedzi i pomocy?

Powyższe przykłady pokazują, że często, aby otrzymać odpowiedzi na swoje pytania pacjent musi szukać ich poza systemem związanym z programami lekowymi czy rutynowymi wizytami. Co można zrobić?

Podziel pytania

„Skoro należę do grupy „najzdrowszych chorych” - zmęczenie, trudności z koncentracją czy mroczki przed oczami, to pewnie wynik nieprawidłowego trybu życia, nie ma się co przejmować. Brak odczuwania bólu? To pewnie sprawka diety wegetariańskiej i niedoborów witamin z grupy B. Nowa zmiana w rezonansie? Ale przecież jest niewielka. Po dziesiątkach podobnych komentarzy przestało mi się chcieć mówić cokolwiek i teraz niezależnie od stanu faktycznego siedzę i kiwam głową, że wszystko tak, jest w porządku.”

Życie ze stwardnieniem rozсіяnym to nie tylko leczenie w programach lekowych oraz zmaganie się z objawami neurologicznymi. Pacjenci mają wiele pytań także odnośnie innych sfer życia – diety, radzenia sobie z bólem, zmęczeniem, bezsennością. Wiadomo, że idealnie byłoby, gdyby pytania dotyczące konkretnej sytuacji i stanu zdrowia danej osoby znajdowały odpowiedź u jego lekarza prowadzącego. Praktyka pokazuje jednak, że często brakuje na to czasu.

Dlatego jeśli masz lekarza, z którym zbudowałeś dobrą relację, ale problemem jest brak czasu w czasie wizyty to warto przygotować listę pytań, a następnie zadać lekarzowi te, które dotyczą bezpośrednio Twojego stanu zdrowia, czyli np. Twoich wyników badań, efektów ubocznych, które pojawiają się u Ciebie itd. Pytania bardziej ogólne, na które można znaleźć odpowiedź gdzie indziej np. jakie mogą być efekty uboczne leków – zostaw na koniec, jeśli wystarczy czasu. To pozwoli maksymalnie wykorzystać czas wizyty.

Po odpowiedzi na pytania z innych dziedzin takich jak dietetyka, zdrowie psychiczne itd. udaj się, jeśli to możliwe, do właściwego specjalisty. Jeśli jest to utrudnione to pamiętaj, żeby szukając na nie odpowiedzi np. w Internecie korzystać ze sprawdzonych źródeł, a lekarz specjalista zawsze powinien być pierwszym kontaktem w sprawie twojego leczenia.

Szukaj odpowiedzi na swoje pytania na sprawdzonych stronach

Bardzo wielu pacjentów ma te same pytania np. dotyczące ciąży i leków, rehabilitacji, przebiegu choroby, rokowań itd. Istnieją strony prowadzone przez fundacje i stowarzyszenia, które zbierają te pytania i publikują odpowiedzi. Jedną z nich jest strona kampanii edukacyjnej „Zapytaj o SM”: www.zapytajosm.pl, gdzie znajdziesz bazę odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania. Zachęcam również do kontaktu z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego (www.ptsr.org.pl; tel. 22 127 48 50).

Korzystaj z materiałów edukacyjnych

Chcąc pogłębić wiedzę o chorobie i o tym jak z nią żyć, warto korzystać z materiałów edukacyjnych. Jednym ze źródeł może być mój kanał na YouTube „O, choroba”. Warto też śledzić stronę PTSR (www.ptsr.org.pl), korzystać z gotowych materiałów, takich jak chociażby podcasty z różnymi specjalistami nagrane w ramach kampanii „Zapytaj o SM”, dostępne na kanale YT PTSR oraz Spotify kampanii „Zapytaj o SM”. Jest to ogromna dawka wartościowej wiedzy, która nie ma przytłoczyć i przerazić, ale pozwolić na zrozumienie tego jak wiele można dla siebie zrobić.

Jeśli interesuje Cię więcej – sięgaj po publikacje

Czytanie publikacji naukowych wymaga pewnej wprawy i podstawowej wiedzy. Jeśli jednak interesuje Cię medyczna strona choroby albo chcesz znaleźć informacje o diecie, funkcjach poznawczych czy rodzajach rehabilitacji, to w Internecie można znaleźć bardzo ciekawe artykuły naukowe. Wyszukiwanie ich ułatwia np. google scholar, czyli wyszukiwarka medyczna, albo popularny PubMed.

Bądź na bieżąco!

Polecam też śledzić stan wprowadzania nowych leków, refundacji oraz doniesień naukowych na temat terapii stwardnienia rozsianego. Otwartość i ciekawość pomagają nie tylko w zrozumieniu choroby, ale także poszerza perspektywy dostrzegania dostępnych terapii czy możliwości. Dzięki szerokiej wiedzy jesteśmy też w stanie weryfikować informacje chociażby na temat alternatywnych form terapii.

To prawda, że system ochrony zdrowia powinien działać lepiej, a pacjent powinien mieć możliwość uzyskania pełnej informacji od specjalistów. Jednak ograniczenia systemu nie mogą stanowić bariery oraz zupełnie zniechęcać Cię do zdobywania wiedzy, zadawania pytań i szukania odpowiedzi. Nawet, jeśli wymaga to większego zaangażowania ze strony pacjenta to w konsekwencji będzie miało bardzo pozytywny wpływ na jego stan psychofizyczny i życie z chorobą. □





Odczarujmy starość

AUTORKA: Anna Drajewicz

Ile masz lat? Czujesz się często stary, niepotrzebny nikomu? A czy wiesz, że starość jest stanem umysłu? Masz tyle lat, na ile się czujesz! Starość zaczyna się tam, gdzie miejsce marzeń zajmują wspomnienia. A jakie są twoje marzenia?

Nigdy (nie lubię używać tego słowa, ale w tym kontekście jest ono jak najbardziej zasadne) nie przestawaj marzyć; to nie muszą być wielkie rzeczy – to może być np. wypicie kawy z przyjaciółką, pójście do kina, filharmonii. A może zaczniesz malować, szydełkować, pisać, rzeźbić? Bez względu na to, ile masz lat, możesz naprawdę wiele. Poniżej – ku inspiracji – przeczytaj, co „w podeszłym wieku” zdołali wielcy tego świata.

Marek Katon, senator rzymski, nauczył się greckiego mając 80 lat. Sokrates dopiero w wieku 70 lat nauczył się grać na wielu instrumentach muzycznych, i opanował tę sztukę do perfekcji. Michał Anioł stworzył swoje najważniejsze dzieła około 80-tki. W tym samym wieku Goethe ukończył Fausta.

Niemiecki historyk, Leopold Ranke ukończył swoją historię świata mając 91 lat. 85 – letni Issac Newton był cały czas zajęty i nie rezygnował z aktywności na wielu polach. Lew Tołstoj w wieku 82 lat radził sobie z kosą tak dobrze, że młodzi kosiarze nie nadążali za nim. Siwobrody autor „Wojny i pokoju” jeździł na łyżwach, na rowerze i konno.

Obywatel amerykański, kompozytor i dyrygent – Igor Strawieński, pracował do 88 roku życia, poeta i autor piosenek Beranger – do 77 roku życia; Lew Tołstoj – do 82; Victor Hugo – do 83; naukowiec Iwan Pawłow – do 87; starożytny grecki dramaturg Sofokles – do 90-tki. Filozofowie Diogenes i Demokryt, artyści Tycjan i Michał Anioł wykazywali aktywność twórczą, przekraczając linię osiemdziesięciu lat. A Bernard Shaw pracował do 94 roku życia.

Nie tak dawno amerykańscy naukowcy wraz ze swoimi europejskimi kolegami opublikowali sensacyjne odkrycie: okazuje się, że ludzki mózg nie rozwija się do wieku 25 – 30 lat (jak wcześniej sądzono), ale do 50-tki. Co więcej, jeśli dana osoba nadal angażuje się w inspirującą aktywność umysłową, starzenie mózgu prawie nie występuje!

Po co o tym wszystkim piszę? Tylko z jednego powodu: nie ma takiej choroby jak „starość”, a jedynie złe NASTAWIENIE psychiczne. „Nie wierz we wszystko, co słyszysz, nawet jeśli jest to w twojej głowie” – radzi znany psychiatra Daniel Amen. Największe bariery i przeszkody w naszym życiu są w nas. Trzeba się z nimi uporać. Nasza dusza, nasza wewnętrzna siła nie ma wieku. Dopóki żyjemy, wciąż mamy szansę wznieść się wyżej. Wspiąć się o kolejny poziom na ścieżce naszego duchowego rozwoju. Nie czekaj na lepsze czasy – lepszy czas może być tylko jeden. Nazywa się „TERAZ”.



Ruszaj się z SM!

Badania naukowe podkreślają korzyści płynące z aktywności fizycznej uprawianej przez osoby ze stwardnieniem rozsianym, która pozytywnie przekłada się na radzenie sobie z objawami choroby i jakość życia.

W czasie pandemii Covid-19 Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego (EMSP), wraz z MoveToSport – flamandzką organizacją non-profit świadczącą usługi rehabilitacyjne i fizjoterapeutyczne osobom z SM, a także firmą Almirall, przygotowały serię nagrań pt. „Ruszaj się ze stwardnieniem rozsianym”, zawierających ćwiczenia do wykonywania w domu. Głównym celem nagrań było wspieranie i motywowanie osób z SM do pozostawania aktywnymi fizycznie na tyle, na ile pozwalają ich możliwości w czasie pandemii.

Dziś przypominamy 1 serię ćwiczeń i zapraszamy do aktywności. Nagrania wideo możecie znaleźć na stronie www.ptsr.org.pl i na kanale YouTube Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego <https://youtu.be/EZPyuK8tbSw>



**Nie przesadzaj, jeśli nie jesteś przyzwyczajony do takich ćwiczeń.
Buduj swoją formę powoli. Zaczynaj od 1 sesji po 10 (lub 5) powtórzeń zamiast 2.**

Położ się na plecach z nogami ugiętymi w kolanach



Unoś nogi naprzemiennie
2 x 10 powtórzeń, prawa noga
2 x 10 powtórzeń, lewa noga



Położ się na plecach z nogami ugiętymi w kolanach



Unoś nogi razem
2 x 10 powtórzeń



Mostek: Połóż się na plecach z nogami ugiętymi w kolanach

Unieś miednicę i przytrzymaj przez 5 s
1 x 10 powtórzeń



Superman: Podeprzyj się na rękach i kolanach



Wyciągnij lewą rękę i prawą nogę, przytrzymaj przez 5 s
Wyciągnij prawą rękę i lewą nogę, przytrzymaj przez 5 s
2 x 10 powtórzeń dla obydwu stron



Podeprzyj się na rękach i kolanach



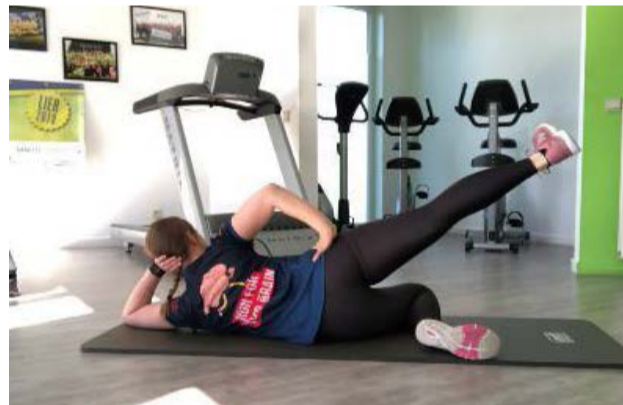
Wyciągnij prawą nogę w tył i przyciągnij ją
Wyciągnij lewą nogę w tył i przyciągnij ją
2 x 10 powtórzeń, lewą i prawą nogą



Boki, łowa podparta i jedna noga zgięta w kolanie



Unoś wyprostowaną nogę na boki
2 x 10 powtórzeń, lewą i prawą nogą



57

Deska:
podeprzyj się na łokciach i stopach,
unieś ciało poziomo,
przytrzymaj 20
30 s 5 10 powtórzeń



05/2022



mol książkowy.

AUTOR: Paweł Gąska



Ktoś zawsze pamięta

Tytuł: Kiedy umiera król

Autor: Elina Backman

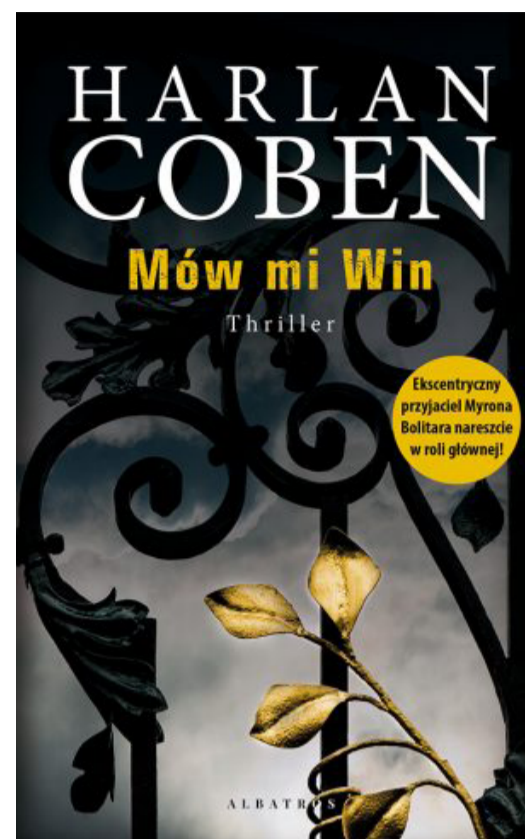
Czarna Owca

Harlan Cobena nie trzeba przedstawiać. Wiadomo, każda jego powieść to murowany bestseller i gratka czytelnicza. Jest mistrzem budowania napięcia i zaskakujących zwrotów akcji. Jego bohaterowie brawurowo zdobywają naszą sympatię. Tym razem może być trochę inaczej. W roli głównej występuje najlepszy kumpel Myrona Bolitara – Win, czyli Windsor Horne Lockwood III. Nieprzyzwoicie bogaty król życia, który dostaje wszystko czego tylko zapragnie. Do tego ma opinię awanturnika, który sytuację konfliktową rozwiązuje siłowo.

Pewnego dnia w apartamencie na Manhattanie zostaje odkryte ciało mężczyzny. W mieszkaniu znalezione bezcenne obrazy Vermeera i skórzaną, niewielką walizkę z inicjałami WHL3. Okazuje się, że Win zna te przedmioty. Kilkanaście lat temu zostały skradzione jego rodzinie. FBI powiązuje martwego mężczyznę z ostatnimi zamachami terrorystycznymi. Przed Windsorem trudna droga, by połączyć tego człowieka z wydarzeniami sprzed lat, które spotkały jego rodzinę. W trakcie tych poszukiwań wyjdą na jaw dawno skrywane rodzinne tajemnice, o których lepiej gdyby inni się nie dowiedzieli. Win ukrywając przed FBI niektóre fakty sam będzie chciał wymierzyć sprawiedliwość.

Tytuł: Mów mi Win
Autor: Harlan Coben
Albatros

Harlana Cobena nie trzeba przedstawiać. Wiadomo, każda jego powieść to murowany bestseller i gratka czytelnicza. Jest mistrzem budowania napięcia i zaskakujących zwrotów akcji. Jego bohaterowie brawurowo zdobywają naszą sympatię. Tym razem może być trochę inaczej. W roli głównej występuje najlepszy kumpel Myrona Bolitara – Win, czyli Windsor Horne Lockwood III. Nieprzyzwoicie bogaty król życia, który dostaje wszystko czego tylko zapragnie. Do tego ma opinię awanturnika, który sytuację konfliktową rozwiązuje siłowo. Pewnego dnia w apartamencie na Manhattanie zostaje odkryte ciało mężczyzny. W mieszkaniu znalezione bezcenne obrazy Vermeera i skórzaną, niewielką walizkę z inicjałami WHL3. Okazuje się, że Win zna te przedmioty. Kilkanaście lat temu zostały skradzione jego rodzinie. FBI powiązuje martwego mężczyznę z ostatnimi zamachami terrorystycznymi. Przed Windsorem trudna droga, by połączyć tego człowieka z wydarzeniami sprzed lat, które spotkały jego rodzinę. W trakcie tych poszukiwań wyjdą na jaw dawno skrywane rodzinne tajemnice, o których lepiej gdyby inni się nie dowiedzieli. Win ukrywając przed FBI niektóre fakty sam będzie chciał wymierzyć sprawiedliwość.



Rodzinne powiązania



Historia pewnego filmu

Tytuł: Piąta aleja, piąta rano
Autor: Sam Wasson
Marginesy

Ta książka to smakowity kąsek dla wielbicieli kina i kinowych klasyków. Bo do takich na pewno należy „Śniadanie u Tiffany’ego”. Dostajemy dokładną relację z planu filmowego oraz wypowiedzi aktorów. Wszystko zaczyna się późną jesienią w 1960 roku na nowojorskiej Piątej Alei, o piątą rano. Wtedy to padł pierwszy klaps na planie filmu. Jednego z najsłynniejszych w historii kina. Jest to pełna porywających faktów i anegdot opowieść. Autor przybliży nam plan filmowy. Panujące na nim relacje panujące w ekipie. Nici sympatii i animozje. Dodatkowo przedstawione są zmiany społeczne i obyczajowe na przełomie lat 50. i 60. w Ameryce. Zanim jeszcze nastąpiła rewolucja 1968 roku dzieci kwiatów. Przed powszechnym dostępem do antykoncepcji dla kobiet i zanim mała czarna stała się synonimem elegancji. To również czas, w którym kobiety pozbyły się zahamowań i sztywnych konwenansów. Grająca główną rolę Audrey Hepburn stała się dla młodych kobiet na całym świecie ikoną, którą każda chciała naśladować. Jej sposób bycia, ubierania się. Aktorka miała przemożny wpływ na modę i budzenie się nowej moralności. W książce pojawiają się wielkie oraz znaczące postaci tamtych czasów: pisarz – Truman Capote, kompozytor – Henry Mancini, reżyser – Akira Kurosawa oraz Marilyn Monroe.



POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Wydanie SM Expressu możliwe było dzięki wsparciu firm:



NOVARTIS



Biogen®



Bristol Myers Squibb™

MERCK

SM Express to magazyn wydawany przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego już od wielu lat. Przedstawia ważne dla osób z SM tematy dotyczące m.in. leczenia, rehabilitacji, radzenia sobie z objawami choroby czy stylu życia.

