

Nr 50 Rok V sierpień 2017 ISSN 2299-9647

SMExpress



To już 50. numer SM Expressu!

W numerze:

- Życie toczy się dalej - str. 3
- Obcy w naszym ciele - str. 5-7
- Naukowo i rockowo - str. 9-11
- Medyczna marihuana - str. 15-17
- Każdy ma prawo do godności - str 20-21

Droży Państwo



Sezon wakacyjny to zarówno w polityce jak i w wszelkim publicznym życiu okres zastoju. Politycy, a więc osoby decydujące o sprawach obywateli, wyjechali na urlopy, pracownicy administracji rządowej także spowalniają swój rytm.

To wszystko zrozumiałe, przecież człowiek potrzebuje wypoczynku czy oderwania się od codzienności. Też to rozumiem. Ale nie w przypadku spraw, które wciąż są niezłatwione, a które można załatwić naprawdę niemal od ręki. mam na myśli przede wszystkim kwestię opieki paliatywnej, która staje niemal kultowym przykładem indolencji rządzących. Obietnice wpisania

SM na tę listę składali kolejni ministrowie zdrowia, a nawet premierzy. I do dziś sprawa jest nie załatwiona! Dlatego nie możemy pozwolić sobie na oddech i musimy naciskać wciąż na osoby, które mogą naszą sytuację poprawić. To po to między innymi staramy się robić przedsięwzięcia, które zwracają uwagę na problem SM. Organizujemy koncerty znanych wykonawców, aby przyciągnąć uwagę tysięcy ludzi i aby przedstawić im te kuriozalne problemy, z jakimi boryka się nasze środowisko.

Myszę, że to co zrobiliśmy w tym roku, koncerty i debaty o stwardnieniu rozsianym w Ciechocinku oraz w Żorach to zaledwie preludium do tego co zrobimy w przyszłym roku. Mam też nadzieję, że więcej oddziałów włączy się w te działania – bez Was moi drodzy te wydarzenia nie mają sensu. Cieszę się, że zarówno w Ciechocinku, jak i w Żorach, było nas naprawdę sporo i pokazaliśmy tym tysiącom osób, które dzięki gwiazdom się pojawiły, że stwardnienie rozsiane to nie

wyrok, to nie wyeliminowanie człowieka z normalnego życia. A jednocześnie pokazaliśmy im, że jeśli wesprą nasze działania, to my będziemy mogli doprowadzić w Polsce do sytuacji, gdy chory będzie mógł naprawdę normalnie żyć!

Takie duże wydarzenia sprawiają, że świadomość o SM wzrasta, także u pracodawców. To szczególnie ważne, ponieważ bez możliwości pracy wielu chorych nie ma szansy na normalne życie. A przecież w tych tysiącach osób pojawiających się na koncertach są pracodawcy. I do nich też musimy docierać.

Dziś, gdy dostęp do terapii jest na przyzwoitym poziomie (abym powiedział, że na dobrym to jeszcze za wcześnie), pracodawcy nie muszą obawiać się zatrudniać osoby z SM. I takie przesłanie staramy się nieść w czasie tych debat, koncertów i spotkań z ludźmi. Bo im więcej osób zrozumie z czym się borykamy, tym łatwiej będzie zmieniać tę naszą rzeczywistość.

DEBATA I WARSZTATY W WARSZAWIE

Pomimo wielu spotkań, warsztatów, konferencji, jakie organizowane są przez różne podmioty zajmujące się problematyką stwardnienia rozsianego, wciąż odczuwamy niedosyt najnowszych informacji na ten temat.

Wychodząc naprzeciw potrzebom, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zaprasza organizacje pozarządowe działające na rzecz osób chorych na SM i ich bliskich na Debata poświęconą tematyce leczenia, seksualności i psychologii choroby. Debata odbędzie się **24 sierpnia 2017 w godzinach 11.00 do 14.00 w Warszawie w siedzibie Fundacji im. Stefana Batorego, przy ul Sapieżyńskiej 10A.**

Udział w Debacie jest bezpłatny. Uczestnikom zwracamy koszty podróży.

Agenda wydarzenia przedstawia się następująco:

11:00- 11:10 Powitanie gości
/Tomasz Połec, Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego/

11:10 – 12:10 Nowe szanse i nadzieje – leczenie w stwardnieniu rozsianym

/prof. dr. hab. n. med. Jerzy Kotowicz/

12:10 – 12:55 Nowy obraz samego siebie w SM /Ewa Osóbka-Zielińska, psycholog PTSR/

12:55 – 13:10 Przerwa kawowa

13:10 – 14:00 SM i seks – jak to połączyć? /Milena Trojanowska, PTSR

14:00 – Podsumowanie i zaproszenie na catering.

Zapraszamy przedstawicieli Organizacji Pozarządowych z całej Polski!!!

Zapisy: pod numerem telefonu 535 535 175 lub mailowo: m.trojanowska@ptsr.org.pl

W Debacie, uczestniczyć będą także przedstawiciele Rad Oddziałów i Komisji Rewizyjnych Polskiego Towarzystwa Stwardnienia

Rozsianego, których następnie zapraszamy na wewnętrzne szkolenie z zakresu prawidłowego działania komisji rewizyjnych. Warsztaty odbywać się będą w dniach 24 i 25 sierpnia.

Tematyka, która poruszana będzie na tym szkoleniu, całkowicie odpowiada potrzebom informacyjnym przedstawicieli Oddziałów PTSR i przedstawia się następująco:

- Statut jako najważniejszy dokument wewnętrzny Stowarzyszenia,
- Obowiązujące dokumenty organizacyjne,
- KRS,
- Dokumenty księgowo,
- Rachunkowość a specyfika działań organizacji pozarządowych,
- Polityka bezpieczeństwa.

Liczymy na liczne uczestnictwo w Debacie, ponieważ wspólnie łatwiej jest wywierać wpływ na organy władzy państwowej, walcząc o łatwiejszy i niedyskryminujący dostęp do leków i rehabilitacji.

s

ŻYCIE TOCZY SIĘ DALEJ...

Jak głosił Św. Jan Paweł II „Człowiek nie jest wielki przez to, co posiada lecz przez to kim jest, nie przez to, co ma lecz przez to czym dzieli się z innymi.”

Doktor Hanka dzieliła się wszystkim.. Radością życia, optymizmem, swoją wiedzą i czasem, by w możliwie najlepszy sposób pomóc pacjentom i przyczynić się do postępu w nauce. 16 maja minął rok od jej śmierci ale dzieło, które stworzyła w 2011 roku – Neurologiczny Niepubliczny Zespół Opieki Zdrowotnej Ośrodek Badań Klinicznych - funkcjonuje nadal i służy chorym tak jak chciała. Dyrektorem obecnie jest **Witosław Cieślak**, syn Doktor Hanka, który jako wyraz ogromnego szacunku nadał klinice imię Dr Hanka Hertmanowskiej. Jej motto „*Żyj i ciesz się życiem, a twoją chorobą zajmie się nasz zespół*” jest nadal aktualne. Dyrektor, lekarze i pozostali pracownicy kliniki wkładają wiele wysiłku i serca aby chorzy mieli dostęp do najnowszych metod diagnozowania i leczenia. Wspierają pacjentów psychicznie i organizacyjnie aby nie czuli się zagubieni.

- *Centrum leczenia Stwardnienia Rozsianego (Sclerosis Multiplex) prowadzi kompleksową, monitorowaną opiekę i leczenie ostrych rzutów, długotrwałe leczenie modyfikujące przebieg choroby, wsparcie psychologiczne oraz rehabilitacyjne. Do badania klinicznego włączani są pacjenci, którzy: nie zostali zakwalifikowani do leczenia immunomodulującego w ramach NFZ, ukończyli przyznany im przez NFZ program terapeutyczny, są w trakcie leczenia lekami I linii a przebieg choroby wykazuje brak ich skuteczności a także chorzy, którzy ze względu na działania niepożądane nie chcą dalej kontynuować programu w ramach projektu NFZ. Ponadto specjaliści – neurologi zatrudnieni w Klinice zajmują się kompleksowym leczeniem choroby Alzheimera oraz Parkinsona. Również w tym kierunku prowadzone są badania kliniczne. Dodatkowo prowadzimy leczenie odkleszczowych zakażeń układu nerwowego w tym boreliozy - mówi lek. specjalista neurolog **Karolina Piasecka-Stryczyńska:***

Doktor Hanka Hertmanowska specjalizowała się w leczeniu stwardnienia rozsianego (SM) i na ten temat w latach 80 zeszłego stulecia napisała rozprawę doktorską. Ponadto w 1992 roku była współzałożycielką Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział w Poznaniu oraz Członkiem Doradczej Komisji Medycznej Rady Głównej PTRS w Warszawie. Z Jej inicjatywy powstała pierwsza w Poznaniu i pierwsza w Polsce poradnia SM. Pani Doktor od 1981 do 2009 roku pełniła funkcję Ordynatora w Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Poznaniu. Poza tym utworzyła w Michorzewie w 1998 roku Ośrodek Rehabilitacyjny dla osób z SM oraz będących po udarze. W 1985 roku rozpoczęła wraz zespołem program kompleksowej, monitorowanej opieki osób chorych na stwardnienie rozsiane. Na oddziale neurologicznym prowadziła go do 2006 roku a następnie kontynuowała w utworzonym w 2011 roku Neurologicznym Niepublicznym Zespole Opieki Zdrowotnej w Plewi-



skach. W roku 2009 jako jeden z niewielu specjalistów w Polsce zajęła się diagnostyką i leczeniem boreliozy.

Doktor Hanka Hertmanowska była nie tylko wybitnym specjalistą, ale także wspaniałym i otwartym na potrzeby innych człowiekiem. Prawdziwym przyjacielem, który potrafił przytulić ale też „ustawić do pionu” gdy zachodziła tak potrzeba. Zarażała swoim uśmiechem, pogodą ducha i poczuciem humoru. Pięknie napisał Aleksander Dumas w powieści Hrabia Monte Christo „*Zmarli przyjaciele nie spoczywają w ziemi, ale żyją w naszych sercach, tak Bóg chciał abyśmy nigdy nie byli sami.*” (Alexander Dumas Ojciec - Hrabia Monte Christo wyd. „Iskry” 1988 tom III rodz. 37 str. 292) Doktor Hanka na zawsze pozostanie w naszych sercach. Dzięki dziełu które stworzyła nie będziemy czuli się samotni a nasze wspomnienia przyczynią się do tego, że Dr Haneczka zawsze będzie wśród nas.

Monika Janc

Mat. źródłowe

www.hertmanowska.pl,

www.temyśli.pl

Alexander Dumas Ojciec - Hrabia Monte Christo
wyd. „Iskry” 1988 tom III rodz. 37 str. 292



RUSZA DRUGA EDYCJA RAJDU JAZDA Z SM!

Jazda na rowerze to jeden z bezpieczniejszych sportów, który dzięki wielu rodzajom rowerów, może uprawiać prawie każdy z nas. Dlatego zapraszamy Was na drugą edycję rajdu rowerowego dla osób chorych na stwardnienia rozsiane i ich przyjaciół – Jazda z SM.

Pierwszy rajd rowerowy dla osób z SM okazał się sukcesem. 300 kilometrów trasy uczestnicy pokonali z uśmiechami na twarzy, chociaż nie zawsze droga była łatwa. Miarą sukcesu nie są jednak kilometry, ale zaszczerpienie w ludziach pociąg do sportu i aktywnego spędzania czasu. Rajd ma przekonać osoby żyjące z SM, że aktywność fizyczna jest dla nich doskonałą formą rehabilitacji, nie tylko fizycznej. Do dziś uczestnicy rajdu utrzymują ze sobą kontakt wspierając się nawzajem i budując społeczność osób chorych.

W tym roku rajd rusza 13 sierpnia w Chełmie, kończy się 19 sierpnia w Horyńcu Zdrój. Dokładną trasę można poznać wchodząc na stronę ptrs.org.pl lub na wydarzeniu na Facebooku: Jazda z SM. Dzienna trasa to odcinki od 35 do 50 kilometrów. Zgłoszenia przyjmowane są telefonicznie pod numer 535 535 175 mailowo pod adres m.trojanowska@ptrs.org.pl od 10 lipca do wyczerpania miejsc. Organizatorem rajdu jest Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, a koordynatorem projektu **Milena Trojanowska**.

Rajd skierowany jest dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. Niestety, na trasie brakuje infrastruktury i miejsc hotelowych dostosowanych do potrzeb osób poruszających się na wózkach. Nie oznacza to, że te osoby nie mogą wziąć udziału w rajdzie! Oznacza to, że muszą liczyć się z pewnymi niedo-



godnościami, które będziemy starali się w miarę możliwości niwelować.

Organizator zapewni 10 rowerów elektrycznych. Można je zarezerwować podczas zgłoszenia na rajd. Pozostali uczestnicy są zobowiązani przyjechać ze swoimi rowerami. Istnieje możliwość wypożyczenia innego sprzętu rowerowego np. roweru trójkołowego. Takie zapotrzebowanie trzeba zgłosić koordynatorowi projektu. Wynajem rowerów jest bezpłatny.

We własnym zakresie uczestnicy rajdu muszą opłacić dojazd na miejsce rozpoczęcia rajdu i powrót do domu. Warto zapytać w lokalnym oddziale PTSR czy z danego miasta nie jedzie ktoś samochodem i może zabrać dodatkową osobę. Organizator zapewni nocleg, wyżywienie (śniadanie, obiadokolacja, przekąski i napoje w trakcie drogi), wynajem 10 rowerów, pamiątkowe gadżety, ubezpieczenie oraz opiekę rehabilitanta w trakcie rajdu.

Więcej informacji na temat wydarzenia można uzyskać pod numerem telefonu 535 535 175 lub napisz maila: m.trojanowska@ptrs.org.pl. Zapraszamy!



Bakteria, która może być odpowiedzialna za połowę przewlekłych chorób

OBCY W NASZYM CIELE

Podczas majowego spotkania członków Oddziału Ziemi Cieszyńskiej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego gościł rehabilitant Przemysław Knycz, który służąc własnym przykładem przekonywał, jak podstępną chorobą jest borelioza

Ocenia się, że ponad 15 procent ludności świata jest zainfekowanych borrelią, a bywają rejony, że nawet... 90 procent. Jako że bakteria ta ma wiele idących w setki gatunków i podgatunków, tyle też może generować objawów. Wielu zatem uważa, że to ona jest powodem wzrostu epidemii chorób na świecie. I to nawet takich jak Alzheimer, Parkinson czy nowotwory, gdyż powoduje, że organizm traci możliwość odrzucenia. Ale to tylko szczyt góry lodowej, bo szacuje się, że borrelia może powodować aż 50 procent przewlekłych chorób! Chorzy na boreliozę często uważani są za hipochondryków, gdyż wskazywane przez nich dolegliwości nie znajdują pokrycia w badaniach.

U każdego objawy mogą być zupełnie inne, czego najlepszym przykładem może być **Przemysław Knycz**. – Zostałem zarażony borrelią jako dzieciak i potem zacząłem chorować na astmę. Dostawałem sterydy, które obniżają odpowiedź układu immunologicznego, więc pomagałem boreliozie jeszcze bardziej się rozprzestrzenić w moim organizmie – nie ukrywał pan Przemysław, któremu udało się nie tylko pokonać borrelię w swoim ciele, ale i zrzucić zbędne kilogramy. – Ważyłem 126 kg, ale zacząłem stosować dietę w postaci ograniczenia węglowodanów. Gdy doszedłem do 110 kg, odrzuciłem też mięso i waga poleciała w dół. Bardzo wiele osób mnie teraz w ogóle nie poznaje – uśmiecha się szef rudzickiej firmy ALT-E.EU, informatyk i przyszły rehabilitant, który swoją nowo zdobytą wiedzę zechciał się podzielić z osobami, które być może mają taki sam, tyle że niezdiagnozowany problem.

Mały lunatyk

– Od stycznia zacząłem zajmować się leczeniem alternatywnymi metodami. W zasadzie bez lekarstw, tylko i wyłącznie biorezonansem, wodą utlenioną i ziołami. Współpracuję z magister dietetyki i na podstawie naszych wspólnych obserwacji mogę powiedzieć, że osoby z boreliozą mają dwie fazy choroby. Największe rzuty związane są z pełnią. Zazwyczaj pierwsze objawy zaczynają się trzy dni przed, w samą pełnię i do trzech dni po. Przy dużej infekcji objawy nasilają się przy nowiu – zapewnił, przy czym wiąże się to dodatkowo z konkretnymi przypadłościami. – Często występującymi objawami jest bezsenność, nocne poty, gorączka, pojawiające się bóle stawów, kości czy mięśni bez wyraźnego powodu, arytmia, nadciśnienie. Sam w wieku dwudziestu lat chorowałem na nadciśnienie, brałem lekarstwa. Miałem czasem wrażenie, że serce mi wyskoczy z klatki piersiowej. O boreliozie nikt wtedy jeszcze nie mówił – uświadamiał, bo większość chorych jako żywo zobaczyło także własne dolegliwości.

Bardzo często chorzy mają obniżoną temperaturę ciała do 35, 36 stopni C. Jest to związane z tym, że wyłącza się tarczycę, która jest naszym głównym ośrodkiem metabolicznym i reguluje metabolizm naszego organizmu. Bardzo często osoby chore na boreliozę mają objawy w postaci marznących dłoni, czasami nawet do odrętwienia, zawroty i migrenowe bóle głowy, zmiany nastroju, problem z pamięcią krótkotrwałą.

– Mam pacjentów, którzy są chorzy na boreliozę i są palaczami nałogowymi od dwudziestu lat i w momencie, gdy próbowali rzucić palenie, to w zasadzie przestawali funkcjonować. Nikotyna stymuluje nam generację dopaminy w mózgu, która wpływa na pamięć krótkotrwałą. Wchodzą do kuchni i zapominają, po co w ogóle tam przyszli.

Inne objawy, to przepływające prądy przez ręce i nogi, zaburzenia słuchu, dzwonienie i szумы uszne, zaburzenia wzroku, zmiany ostrości, kontrastu, nadwrażliwość na światło czy dźwięk, bóle w klatce piersiowej i bóle serca. Jednym z objawów boreliozy może być zespół niespokojnych nóg, czemu można zaradzić masażem rozluźniającym jamę brzuszną.

Pożeracz kolagenu i D3

Borrelia dzieli się na trzy główne gatunki. Pierwszym jest borrelia burgdorferi sensu stricto. – Daje ona objawy stawowo-kostne, gdyż żywi się głównie kolagenem oraz witaminą D3 – wyjaśniał - Stąd niedobory tej witaminy u tak wielu osób i potrzeba suplementowania się. I to w ilościach 2 tys. jednostek latem i 10-15 tys. jednostek zimą. Jedna z uczestniczek wykładu wyznała, że bierze 20 tys., a mimo to ma niedobory!

– W sklepie z suplementami dla koni są tabletki z 5 tys. jednostek D3 + K2. Dla ludzi nie ma dostępnej takiej dawki w jednej tabletkie. Z kolei niedobory witaminy B12 mogą powodować m.in. uszkodzenie osłonek mielinowych nerwów obwodowych rdzenia kręgowego, z towarzyszącymi objawami neurologicznymi, zaburzeniem wchłaniania – polecał jej zakup słuchaczom chorym na SM i wszystkim nieświadomie zmagającym się z krętkami borrelii. Jej toksyny upośledzają odbiór hormonów przysadki mózgowej, gruczołu tarczowego oraz trzustki, deregulując metabolizm. W zasadzie jednym z pierwszych objawów

czytaj dalej na str. 6



Przemysław Knycz podczas wykładu w Oddziale Ziemi Cieszyńskiej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

są zimne ręce. Jedna z pacjentek tłumaczyła, że miała czerwoną i ciepłą część dłoni, a zimne i białe palce.

Jak zauważył, ma to też związek z niedoborem jodu w organizmie, a pierwiastek ten mamy niemal w zasięgu ręki, w Zabłociu w gminie Strumień. Solankę z Zabłocia można nie tylko używać do kąpieli czy inhalacji, ale po odrobinie dodawać do potraw. – W Polsce zanotowano w styczniu dziesięciokrotnie wyższe niż w innych krajach stężenie jodu radioaktywnego, który wyrzucił całkowicie jod organiczny, dlatego społeczeństwo zaczęło bardziej chorować – przekonywał.

Amator mielinowych osłonek

Drugi gatunkiem tej niebezpiecznej bakterii jest *Borrelia garinii*. – Działa na system nerwowy, powodując neuroborreliozę. Przenika barierę krew-mózg przy przysadce mózgowej i tu w zasadzie głównymi objawami są depresja, brak motywacji, problemy z porannym wstawaniem, częste ziewanie – wyliczał pan Przemysław. – Jeśli chodzi o stwardnienie rozsiane, to jest podejrzenie, że to ona właśnie zjada osłonki mielinowe nerwu. Nasze nerwy są w osłonce izolacyjnej z tłuszczu, dzięki czemu mamy przewodność elektryczną w postaci prze-

skakiwania impulsów pomiędzy węzłami, natomiast w momencie, gdy następuje uszkodzenie izolacji „kablów”, to niestety ten prąd nie płynie.

Z kolei *Borrelia afzelii* daje objawy skórne, liszaj, wysypki, czerwone i czarne przebarwienia na skórze, objawy limfocytarne i doprowadza do alergii pokarmowych. – Czasami objawia się na ustach w postaci wirusa opryszczki – mówił ku zaskoczeniu noszących w sobie niby niegroźne herpeswirusy, które przy wahaniach odporności atakują usta czy wewnątrz nosa. – Wszystkie te gatunki mają w naszym ciele niezłą imprezę, szczególnie, że lekarze mało wiedzą o tej chorobie i twierdzą, że jest ona łatwa do wyleczenia antybiotykoterapią. Tymczasem każdy podgatunek ma swój objaw. Inna badająca w Polsce boreliozę osoba, **Lukasz Lubicki**, powiedział, że czeka na takiego mutanta, który będzie dawał wszystkie objawy naraz. Proponuje on ziołoterapię – dodał, odsyłając słuchaczy do strony Borelioza.org oraz serwisu Youtube.com.

W perhydrolowej kąpeli

Czy można znaleźć drogę do zdrowia, czy jest to jedna z tych bakterii, którą mamy nosić w sobie po grób, do którego wiedzie ona szybciej i bo-

leśniej, niż jakakolwiek inna bakteria. – Jeśli chodzi o drogę wyleczenia, to jesteśmy w stanie ją pokonać przez zwiększenie odpowiedzi układu immunologicznego. Ja stosuję nadtlenek wodoru, zwany również perhydrole, czyli wodę utlenioną, ale w stężeniu 30-procentowym. Woda utleniona dostępna w aptekach ma 3-procentowe stężenie – wyjaśniał, dodając, że perhydrol kupić można w sklepie chemicznym na Korczaka w Bielsku-Białej, a starczający na więcej niż rok litr tej wody utlenionej, który należy przechowywać w zamrażarce, kosztuje w granicach 20 zł. Jest to zatem najtańsze lekarstwo na świecie, a może zdziałać cuda.

– Musi to być koniecznie perhydrol czysty do analiz ze względu na to, że techniczny ma zanieczyszczenia, które mogą na nas wpływać negatywnie. Piję go od września i zaczynałem od sześciu kropel na szklankę płynu kilka razy dziennie. Teraz biorę 150 kropli dziennie w dziesięciu porcjach.

Jak uspokajał, nie można się poparzyć perhydrole, a jedynie zbieleje od niego naskórek. Zaś jeśli ktoś przesadziłby z jego ilością, po prostu... oczyści sobie żołądek z wrzodów i martwic. – Kolega wymiotował „coca-colą”, a miesiąc później okazało

się u gastrologa, że zniknęły wrzody. Perhydrol usuwa też candidę, dla której pożywką są węglowodany. Praktycznie w ogóle w mojej diecie nie ma teraz węglowodanów, tylko takie z warzyw – zapewnił, bo coraz bardziej rośnie świadomość odnośnie dbania o własne zdrowie, gdyż łatwiej chorobom zapobiec, niż je potem wyleczyć, ale trzeba dużego samozaparcia.

– Można dodawać perhydrol do kąpieli. Wystarczy szklanka na pełną wannę wody. Po 30-40 minutach takiej kąpieli tlen zostaje wchłonięty przez skórę i dotleni wewnętrznie nasz organizm. Jako że nie mam wanny, to po kąpieli daję sobie dwie kropelki na rękę i wcieram w wilgotne ciało. Miałem bardzo dużo czarnych kropek, ale dzięki temu powoli zaczynają się stawać jasnobrązowe.

Tlenem w raka

Panuje powszechna opinia, że na majowym deszczu dzieci rosną. – Tak się mówiło u nas w Czechowicach-Dziedzicach. Przypomniało mi się to, gdy zacząłem się pryskać perhydrolem. Pomyślałem, że znam ten zapach, pamiętam go z mojej młodości – uśmiechał się, wspominając siebie biegającego w samych spodenkach wśród ciepłych kropek pachnących ozonem deszczu.

– Po burzy robiły się bąble na kałużach. To był właśnie tlen. Mleko matki też zawiera nadtlenek wodoru, który aktywuje u małego dziecka układ immunologiczny – tłumaczył, dlatego tak ważne jest karmienie piersią pociech w pierwszym roku ich życia.

Krętki borrelii są beztlenowe, stąd perhydrol staje się ich cichym zabójcą, ale nie tylko dla ich, ale także... komórek nowotworowych. – Mam pacjenta w trakcie chemioterapii, któremu lekarz robi wlewy z kwasu L-askorbinowego, czyli witaminy C, robię mu zabiegi biorezonansem i ponadto bierze perhydrol w kąpielach. Można też robić wlew z perhydrołu. Zajmuje się tym chirurg, podając mu 20 kropeł z 250 ml wody do iniekcji – zdradził, bo coraz więcej lekarzy zaczyna wierzyć w metody naturalne.

– Nowotwory to są komórki funkcjonujące na glikolizie beztlenowej. Nasz organizm poradzi sobie bez tlenu, ale do pewnego momentu. Gdy jest permanentne niedotlenienie, to komórki

przełączają się na glikolizę beztlenową i właśnie tak powstają komórki nowotworowe – wyjawiał prostą zasadę wyjaśniającą, dlaczego tak ważny jest ruch.

P. Knycz wytłumaczył także, czym skutkuje brak tlenu w powietrzu, który wypierany jest przez trujący smog. – Wdychamy te koktajle z mułu wzbogacanego na składach węglowych zużytym olejem silnikowym, żeby był bardziej kaloryczny, a potem mamy taki a nie inny efekt zdrowotny. Cały system enzymatyczny działa w oparciu o tlen. W momencie, jeśli nie mamy tlenu w powietrzu, system enzymatyczny nie działa, bo nie mamy jak się oczyszczać. Nawet lekarze zauważają, że w sezonie grzewczym jest większa śmiertelność – dodał, polecając szczególnie wówczas używanie wody utlenionej. Ba, perhydrol był stosowany w latach 80, jako pestycyd do roślin i jedzący taką paszę zwierzęta potem mniej chorowały.

Piołun, czystek i stevia

Jak radził, na boreliozę można także stosować mieszanek około trzydziestu ziół. – Są potrzebne do sterylizacji organizmu z krętek, które ziół nie lubią. Mogą to być m.in. piołun, szczyt pospolita, czystek kreteński, rdest japoński, stevia. Trzeba je pić głównie w okolicach pełni – radził zdolny student, który w swoim gabinecie stosuje elektrostymulację prądem o zmiennych częstotliwościach. – Znam chorego, który wyleczył się z boreliozy smarując się olejkami eterycznymi – dodał. Nie liczy się bowiem środek, ale sam cel, którym jest pokonanie choroby.

Borelioza może być także odpowiedzialna za alergie pokarmowe. – Miałem okazję być na wykładzie lekarki, która wyjaśniała, że problem zaczyna się w jelitach, gdzie dochodzi do uszkodzenia pepsyny – wyjaśniał, bo powoduje to, iż poszczególne cząstki białka nie są poprawnie rozcinane przez żołądek. – Kolejnym krokiem, który robi borrelia, to rozszczelnienie jelit, przez co taki posklejany aminokwas zamiast być pocięty, zostaje wchłonięty do krwi i zaczyna z nią płynąć, więc limfocyty przypuszczają atak na te białka i automatycznie następuje alergia pokarmowa – tłumaczył pan Przemysław.

Najłatwiej zdiagnozować u siebie boreliozę, gdy występuje schemat związany z księżycem. Innym jest wykonanie badania zwanego western blot. – Niestety, skuteczność tego testu jest na poziomie 40 procent, bo sama borelioza może już siedzieć w tkankach tworząc cysty i nie będzie dawała odpowiedzi układu immunologicznego w klasie IgG, która przedstawia przewlekłe infekcje – wyjaśniał, dodając, że najlepiej te badania przeprowadzać w okolicy nowiu. – Jak zdąży uciec z krwi do tkanek, to wyniki są negatywne – dodał, polecając laboratorium diag.pl, przy czym podobne badanie można przeprowadzić podczas biorezonansu, co wykaże nam przy okazji także inne problemy zdrowotne.

Nie tylko kleszcze

Z najnowszych badań wynika, że krętki borrelii nie są przenoszone wyłącznie przez kleszcze, ale także gryzki, czyli pasożyty bytujące na gołębiach. – Praktycznie przez wszystko, co nas gryzie, czyli meszki, muchy końskie, ślelaki, pchły. Jedną z moich ostatnich pacjentek została pogryziona przez komary i przez tydzień utrzymywały się objawy zakażenia. Czytałem o przypadku uzgodnienia przez szerszenia i klasyczny rumień pojawił się sześć tygodni później – dowodził.

Jeszcze mniej pocieszący jest fakt, że dróg zakażeń jest o wiele więcej. Nawet przez łzy. W podobny sposób można zarazić się od kota czy innego zwierzęcia. – A ponadto przez stosunek seksualny, kontakt z zarażoną krwią, picie niepasteryzowanego mleka czy mleko matki. Trafił do mnie półtoraroczny dzieciak z nietolerancją białka. Ten problem dotyczy coraz większej grupy osób. U jednej z moich pacjentek walczącej z *helicobacter pylori* także wykryto krętki borrelii – uzmysławiał słuchaczom pan Przemysław, bo coraz częściej okazuje się, że powodem rozlicznych chorób jest ten mały, podstępny, bawiący się w chowanego krętek. Ale skoro już wiadomo, co go wywabia i czego się boi, może jego całkowite pokonanie jest tylko kwestią czasu...

Barbara Siemińska

Fot. bs

LEKI BIOPODOBNE SZANSĄ DLA OSÓB CHORYCH NA SM?

Stwardnienie rozsiane to wciąż nieuleczalne schorzenie autoimmunologiczne. Osoby z SM mają jednak coraz szerszy dostęp do leczenia modulującego przebieg choroby a jedną z metod spowalniania procesów chorobowych jest zastosowanie leków biologicznych. Czy ich odpowiedniki, nazywane lekami biopodobnymi lub generykami, przyniosą kolejny przełom w dostępie do leczenia w SM?

Leki biologiczne to nadzieja w leczeniu dla osób przewlekle i nieuleczalnie chorych. „Biologiczne” oznacza, że do ich wytworzenia wykorzystuje się żywe organizmy z ich materiałem genetycznym. Leki biopodobne to te, które mogą być wytwarzane po wygaśnięciu ochrony patentowej i wyłączności danych dla leków referencyjnych czyli oryginalnych Czy „podobny”, oznacza „gorszy”?

- Nie można powiedzieć, że z założenia leki biopodobne mają mniejszą skuteczność, są mniej bezpieczne i mają gorszą jakość. Kluczowa jest tutaj porównywalność i to na poziomie

przedklinicznych – mówił wiceminister zdrowia **Marek Tombariewicz** podczas spotkania po publikacji raportu „Leki biologiczne biopodobne w praktyce klinicznej”.

W Unii Europejskiej decyzja o dopuszczeniu zarówno leków referencyjnych jak i ich odpowiedników, czyli leków biopodobnych, podejmowana jest przez ten sam organ – Europejską Agencję Leków, i obowiązuje we wszystkich państwach członkowskich Unii. Jak czytamy w wytycznych dla wniosków dotyczących leków biopodobnych: „Oczekuje się, że biopodobny produkt leczniczy oraz odpowiedni referencyjny produkt leczniczy mają tożsame profile bezpieczeństwa i skuteczności oraz są zazwyczaj stosowane w leczeniu tych samych schorzeń”.

Tyle dokumenty, a co pokazuje praktyka kliniczna? Obecni podczas spotkania specjaliści podkreślali pozytywne doświadczenia w użytkowaniu leków biopodobnych. Kwestią sporną jest zamiana leku w trakcie trwania terapii. Specjaliści podkreślali, że dla bezpieczeństwa pacjenta lepiej jest pozostać przy podjętej terapii, bez zmiany leku z referencyjnego na biopodobny i na odwrót. Nie wykazano jednak większej skuteczności leków referencyjnych. Jest to kwestia

pozostania przy jednym produkcie, bez znaczenia którym.

Zgodnie z obowiązującymi przepisami, leki biopodobne muszą mieć cenę niższą o co najmniej 25% od leku referencyjnego. Tak znaczna obniżka cen leków może oznaczać pozytywne zmiany dla środowiska osób chorych, o czym podczas spotkania „Leki biologiczne biopodobne w praktyce klinicznej” mówił wiceminister Tombariewicz: - *Jesteśmy w takim momencie, że w ciągu kolejnych 2 lat wygaśnie ochrona patentowa dla wielu leków biologicznych i przez kolejne 12 miesięcy będzie kończyła się wyłączność rynkowa, co zgodnie z ustawą refundacyjną daje szansę na znaczące obniżki, bo o co najmniej 25 proc. względem leku pierwotnego, co pozwoli na oszczędności, a co za tym idzie, objęcie leczeniem większej grupy pacjentów.*

W obszarze leczenia stwardnienia rozsianego już pojawiły się pierwsze leki generyczne. Do tej pory U.S. **Food and Drug Administration – Amerykańska Agencja Żywności i Leków**, dopuszczająca do obrotu na rynku amerykańskim żywność i leki, zatwierdziła pierwszy lek generyczny na SM – odpowiednik octanu glatimeru. W trakcie rejestracji są już kolejne. W Europie żaden z tych leków nie jest jeszcze dostępny, nawet przy pełnej odpłatności.

Jakie znaczenie mają te wszystkie informacje dla osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym? To szansa na zwiększenie dostępu do leczenia w Polsce po wprowadzeniu na rynek tańszych leków biopodobnych, które wykazują podobną skuteczność terapeutyczną. Mimo że nie jest to przełom w leczeniu stwardnienia rozsianego, bo leki biopodobne mają takie samo działanie jak leki referencyjne to jednak jest światełko w tunelu dające nadzieję, że leczenie stwardnienia rozsianego będzie mniej kosztowne, a kolejki do włączenia do programów terapeutycznych mniejsze.

Milena Trojanowska

www.ptsr.org.pl





Tysiące ludzi usłyszało o problemach chorych na stwardnienie rozsiane **NAUKOWO I ROCKOWO**

Przez kilkanaście godzin miasteczko westernowe Twinpigs w Żorach zamieniło się w centrum wiedzy o SM. 22 lipca odbyła się tam druga edycja imprezy „Życie z SM”. Wydarzenie to, organizowane przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, to część kampanii promującej w społeczeństwie wiedzę o stwardnieniu rozsianym i walka ze stereotypami, ale również pokazanie problemów z jakim borykają się każdego dnia ludzie chorzy. Program imprezy obejmował debatę na temat SM, akcje informacyjne w miasteczku westernowym i koncerty, a kulminacyjnym punktem całonocnego wydarzenia był charytatywny występ Pawła Kukiza.

- Debaty organizowane przy okazji dużych koncertów są bardzo ważne bo pozwalają dotrzeć do ogromnej rzeszy ludzi. Nierzadko po raz pierwszy w życiu, uczestnicy debaty którzy nie są chorzy, mają okazję dowiedzieć się czegoś na temat SM, a jak wiemy z chorobą wiąże się wiele stereotypów, choćby takich jak to, że to choroba zaraźliwa, niebezpieczna, czy genetyczna. Stwardnienie rozsiane, choć jest chorobą nieuleczalną, nie jest wyrokiem. Przy obecnej wiedzy me-

dycznej można z nim skutecznie walczyć, a chorzy, pod warunkiem, że będą otrzymywali leki, naprawdę mogą normalnie funkcjonować i cieszyć się życiem - mówi **Tomasz Połeć**, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Podczas debaty profesor **Jerzy Kotowicz**, neurolog, mówił przede wszystkim o sytuacji pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane oraz o dostępie do nowoczesnych leków. Jak podkreśla, im wcześniej zastosowany zosta-

nie lek o wysokiej skuteczności, tym większa szansa na odsunięcie w czasie postępu niepełnosprawności. - *Sytuacja chorych na SM, choć stale poprawia się, to jednak nadal wymaga wielu działań i wciąż jeszcze musimy zabiegać przede wszystkim o więcej środków* - mówił prof. Kotowicz.

Natomiast o prawidłowym odżywianiu i skutkach niewłaściwej diety mówiła dietetyk **Magdalena Dorcko-Wojciechowska**: - *Moją rolą podczas tych spotkań jest wsparcie merytoryczne w dziedzinie dietetyki. Zachęcam wszystkie osoby, nie tylko chorujące, które interesują się kwestiami własnego zdrowia - zadbajcie o to, co łąduje na waszych talerzach. To dzięki prawidłowemu odżywianiu możemy wesprzeć swój organizm w procesach naprawczych i w walce z chorobą oraz poprawić jakość życia.* **Milena Trojanowska** z Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, osoba chora na SM, przypomniała jak ogromne znaczenie w procesie diagnozy i leczenia SM ma czas.

czytaj dalej na str. 10



- Idea charytatywnych koncertów poświęconych SM pojawiła się zupełnie przypadkowo, przy okazji kolejnej edycji SyMfonii Serc, imprezy organizowanej przez nas na krakowskim przedmieściu w Warszawie. Podczas jednego z koncertu podszedł do nas Paweł Kukiz i wyraził chęć wsparcia naszych działań proponując serię charytatywnych koncertów na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. I tym sposobem zaczęliśmy robić naprawdę duże przedsięwzięcia, dzięki którym wiedza o stwardnieniu rozsianym trafia do tysięcy osób - mówi Tomasz Połeć, przewodniczący PTSR. Po wykładach uczestnicy przeszli na plac, na którym rozpoczynał się kon-





cert. W miarę upływu czasu tłum się powiększał, aż przed sceną zgromadziło się kilka tysięcy ludzi. Nim zaczęły się pierwsze występy profesor Jerzy Kotowicz i Tomasz Połec powiedzieli kilka ważnych zdań na temat SM. Reakcja publiczności była nadzwyczaj emocjonalna – gdy ze sceny padły słowa, że na koncercie są osoby z SM, rozległy się oklaski i słowa otuchy.

A potem sceną zawładnęli muzycy. Jako pierwszy zaprezentował się śląski SzachMat, który swoim solidnym, rockowym graniem rozgrzał publiczność. Po nich pojawił się czeski zespół Ampli Fire, porywając swoim energetycznym show wszystkich zgromadzonych pod sceną.

W tym czasie na zapleczu sceny trwało spotkanie Pawła Kukiza z grupą chorych na stwardnienie rozsiane.

Po zakończeniu koncertu Ampli Fire, na scenie pojawiła się gwiazda tego wieczoru, czyli Paweł Kukiz z zespołem, owacyjnie przyjęty przez tłumy fanów zgromadzonych pod sceną.

Mogliśmy usłyszeć największe hity z repertuaru Artysty: O Heła, Całuj mnie, O nic nie pytaj, czy nieśmiertelna Skóra z repertuaru Aya RL.

- Mam nadzieję, że w przyszłym roku też uda nam się zaprosić Pawła Kukiza, a może inną gwiazdę, dzięki której przyciągniemy na nasze wydarzenia tysiące ludzi i będziemy mogli uświadamiać ich, czym jest stwardnienie rozsiane i jak można pomagać ludziom dotkniętym tą chorobą. Uważam, że musimy z informacją o problemach chorych na SM wychodzić do ludzi, ponieważ oni do nas nie przyjdą. A jak wielkie znaczenie ma upowszechnienie wiedzy o SM, to chyba każdy z naszego środowiska rozumie - mówi Tomasz Połec.

JF





Wycieczka



DO KOTLINY KŁODZKIEJ



W dniach 05- 08 czerwca 2017 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oddział w Sieradzu dzięki dofinansowaniu z środków PFRON będących w dyspozycji PCPR w Sieradzu zorganizowało „Wycieczkę Kotliną Kłodzką”. Wyjazd był zorganizowany dla 40 osób z niepełnościami, członków Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oddział w Sieradzu – mieszkańców powiatu sieradzkiego. Miejscem zakwaterowania był HOTEL PIOTR w Boguszowie Górcach, w pełni dostosowany do potrzeb osób z niepełnościami.

W czasie wycieczki zwiedzono wiele ciekawych miejsc m.in.:

- Wałbrzych – jedno z ciekawszych miast w Polsce, rozrzucone na zboczach i w dolinach Gór Wałbrzyskich. Początki Wałbrzycha sięgają XII wieku.

Już w XIV wieku w czasach polskich Piastów znany był z górnictwa. Jednak potężnym ośrodkiem przemysłu ciężkiego stał się pod panowaniem pruskim. Zwłaszcza w XIX w. zbudowano dziesiątki kopalń węgla, koksownie, fabryki porcelany i hutę szkła. Na przełomie XX i XXI wieku nastąpił upadek tradycyjnego przemysłu. Ostatnie lata to okres modernizacji miasta praktycznie we wszystkich dziedzinach.

Centrum Nauki i Sztuki Stara Kopalnia w Wałbrzychu – to unikalny zespół jedenastu zrewitalizowanych budynków, stanowiących w przeszłości Wałbrzyską Kopalnię Węgla Kamiennego „JULIA”. Muzeum prezentuje historię górnictwa wałbrzyskiego zagłębia węglowego, pozwala wnikliwie zapoznać się z genezą i rozwojem wydobycia węgla na przestrzeni ostatnich stuleci.





- uzdrowisko Szczawno Zdrój – świeże powietrze, gdzie można skorzystać z dobroczynnych właściwości wód leczniczych. Perłą w koronie uzdrowiska jest Dom Zdrojowy zbudowany w 1815 r. przez Jana Hochberga.

- Świdnica – Rynek z wieżą ratuszową – drugi po wrocławskim, najcenniejszy zespół obiektów zabytkowych na Dolnym Śląsku, który zachował oryginalny średniowieczny układ przestrzenny i niemal kompletny zespół zabudowy, prezentującej architektoniczne trendy wielu stuleci. Wieża ratuszowa stanowi wspaniały punkt widokowy na Świdnicę, Przedgórze Sudeckie i Sudety

- Kościół pokoju w Świdnicy - Kościół Pokoju powstał na mocy pokoju westfalskiego kończącego wojnę trzydziestoletnią 1618-1648. Kościół Pokoju w Świdnicy jest bazyliką na planie krzyża, zbudowaną w technice szachulcowej (drewniany szkielet wypełniony masą z gliny i słomy). Wpisany na Listę Światowego Dziedzictwa Kultury UNESCO.

- Zamek Książ - największa atrakcja turystyczna Wałbrzycha, trzeci co do wielkości w Polsce Zamek po Malborku i Wawelu. Pierwotna warownia obronna wzniesiona pod koniec XIII w. stała się arystokratyczną rezydencją, która do dziś nosi znamiona czasów, gdy władał nią jeden z najpotężniejszych rodów tej części Europy – rodzina von Hochberg.

- Palmiarnia - Palmiarnia w Wałbrzychu powstała z inicjatywy ostatniego przedstawiciela rodu Hochbergów na Zamku Książ – Jana Henryka

XV. Książę budował ją z myślą o swojej małżonce Marii Teresie Cornwallis - West, zwanej Daisy, która była miłośniczką pięknych kwiatów i oryginalnych roślin. W wałbrzyskiej palmiarni rośnie ponad 250 gatunków roślin, które reprezentują florę różnych stref klimatycznych i różnych kontynentów.

- Stado ogierów Książ - Dzisiejsze stajnie zamkowe są nie tylko funkcjonalnymi oficynami dla koni, ale także pełnią rolę niezwykłych zabytków. Wybudowane zostały na życzenie księcia Hochberga w XVIII wieku. Następnie w wieku XIX zostały przebudowane – otoczono je szkieletowymi ogrodzeniami w kształcie czworoboków. Funkcję stajni zamkowych pełnią jednak od początku XX wieku. Stado Ogierów Fürstenstein powstało po przejściu stajni przez państwo pruskie w roku 1935. Konie sprowadzono z wcześniej zlikwidowanego Stada Ogierów Lubiąż. Podczas II Wojny Światowej zniszczeniu uległa większość hodowli koni w rejonie dolnośląskim.

Organizacja wycieczki przyczyniła się do zacieśnienia stosunków oraz nawiązania nowych znajomości. Zmiana otoczenia, zwiedzanie nowych miejsc, atrakcje oraz bliskość natury pozwoliły osobom chorym choć na chwilę oderwać się od codziennych trosk i kłopotów. Uczestnicy byli zachwyceni oraz wyrazili chęć uczestnictwa w kolejnych tego typu wycieczkach.

BK





Sekrety ZAMOŚCIA



Pod koniec XVI wieku Zamość był prawdziwym cudem techniki budowlanej. Powstał w ciągu 20 lat, w szczyrim polu, na gruntach Skokówki - rodzinnej wsi Jana Zamojskiego. To i wiele innych informacji oraz ciekawostek i anegdot usłyszeli uczestnicy wycieczki, która odbyła się 12 lipca 2017 roku.

W tym roku w myśl zasady: „Cudze chwalicie, swego nie znacie, sami nie wiecie, co posiadacie”, członkowie Stowarzyszenia Osób ze Stwardnieniem Rozsianym z Zamościa zwiedzali perłę renesansu - Zamość. Spotkanie z przewodnikiem **Januszem Malickim** rozpoczęliśmy w zamojskiej katedrze, która była dziełem Bernardo Morando, tak jak cały projekt miasta. Wewnątrz kolegiaty podziwialiśmy kaplice bogate w cenne obiekty, ołtarze, obrazy poświęcone postaciom świętych. Na Rynku Wielkim odpoczywaliśmy, wsłuchując się w zamojski hejnał z wieży ratusza. Oglądaliśmy piękne, bogato dekorowane kamienice (w tzw. ormiańskich funkcjonuje Muzeum Zamojskie). Plan Zamościa był antropomorficzny, czyli miał nawiązywać do sylwetki człowieka. Pałac Zamojskich miał być głową tego miejskiego organizmu, kręgosłupem ulica Grodzka,

przecinająca Rynek Wielki ze wschodu na zachód w kierunku pałacu, a katedra (wcześniej zwana kolegiatą) i Akademia Zamojska płucami. Bastiony to z kolei ręce i nogi służące do obrony.

Wszystko to pięknie opowiedział nasz przewodnik, a zobaczyliśmy na najstarszym planie miasta umieszczonym na podłodze jednego z pomieszczeń Muzeum Zamojskiego.

Na Rynku Solnym usłyszeliśmy wiele ciekawych anegdot o sławnych ludziach związanych z Zamościem. Wycieczka zakończyła się wspólnym obiadem w restauracji Bohema przy Rynku Wielkim.

Dziękujemy naszym koleżankom z zarządu - Alince, Krysi i Joli za zorganizowanie wspaniałej wycieczki, poświęcony na to czas i wielkie zaangażowanie. Dzięki nim mamy piękne wspomnienia i niezapomniane przeżycia.

Marek Kulas



CZY MEDYCZNA MARIHUANA TO DOBRY I BEZPIECZNY LEK?

z Cezarym Borowskim - specjalistą anestezjologii i intensywnej terapii oraz Małgorzatą Wagner – konińską farmaceutką, prowadzącymi Punkt Konsultacyjny dla pacjentów ze wskazaniem do leczenia medyczną marihuaną rozmawia Agata Jankowiak – członek PTSR w Koninie.



Chcielibyśmy, aby społeczeństwo zrozumiało, że medyczna marihuana to bardzo dobry, bezpieczny lek, który z powodzeniem może stosować większość pacjentów - jednogłośnie stwierdzili przedstawiciele pierwszego w Wielkopolsce Punktu Konsultacyjnego dla pacjentów ze wskazaniem do leczenia medyczną marihuaną.

Po ponad półtorarocznej batalii powstaje pierwszy w Wielkopolsce i czwarty w Polsce, Punkt Konsultacyjny dla pacjentów ze wskazaniem do leczenia medyczną marihuaną. Cezary Borowski - specjalista anestezjologii i intensywnej terapii oraz Małgorzata Wagner – konińska farmaceutka, członek Obywatelskiego Komitetu Koalicji Medycznej Mari-

huany, opowiedzieli na temat zadań punktu i możliwości zastosowania medycznej marihuany.

Zainteresowanie możliwością leczenia medyczną marihuaną wzrasta, choć niestety nie wszyscy mogą liczyć na dostęp do sprawdzonych informacji i leków. Rozumiem, że mieszkańcy Konina mogą czuć się wyróżnieni, bo już niebawem będą mogli korzystać z bezpłatnych konsultacji.

Małgorzata Wagner - Wychodząc naprzeciw potrzebom wszystkich zainteresowanych z dniem 26 czerwca zostanie uruchomiony Punkt Konsultacyjny dla pacjentów ze wskazaniem do leczenia medyczną marihuaną, działający we współpracy z Poradnią Leczenia Bólu w Koninie. Wszyscy zainteresowani, drogą telefoniczną lub

mailową będą mogli uzyskać wyczerpujące informacje oraz umówić się na konsultację ze mną lub doktorem Borowskim. Telefony od pacjentów (czynny od 26 czerwca 578-433-050) we wtorki i środy w godzinach od 18:00 do 20:00, odbierać będzie koordynatorka, która po przeprowadzeniu wstępnego wywiadu ustali termin konsultacji indywidualnej lub grupowej. Dzięki temu już od 1 lipca, bez przeszkód i zbędnych komplikacji, ja oraz pan doktor będziemy spotykać się z pacjentami w gabinecie zlokalizowanym na ulicy 11 listopada 26.

Małgorzata Wagner zasygnalizowała również, że szczegółowe informacje i dokładne godziny dyżurów znaleźć można na facebookowym koncie Punktu Konsultacyjnego Leczenia Medyczną Marihuaną - <https://www.facebook.com/groups/1695505877383048>

W tym miejscu należy zaznaczyć, że w ramach działań Punktu Konsultacyjnego, 23 września odbędzie się ogromna konferencja. Do Konina przyjedzie między innymi: **dr Bachański, Dorota Gudaniec, Jerzy Jarosz i Bogdan Jot**. Przeprowadzone zostaną także szkolenia dla personelu fachowego: lekarzy, pielęgniarek i farmaceutów. Szczegółowe informacje na temat konferencji można uzyskać drogą telefoniczną lub mailową.

Jak wiemy Punkt Konsultacyjny będzie działał dzięki i przy pomocy Fundacji Aleja Zdrowia od Juniora do Seniora, w ramach realizacji zadania Konińskiego Budżetu Obywatelskiego na rok 2017, czy oznacza to, że pacjenci powinni się spieszyć, ponieważ z końcem roku konsultacje zostaną zaniechane?

czytaj dalej na str. 10

MW- Na chwilę obecną z całą pewnością można jedynie powiedzieć, że punkt będzie działał do grudnia. Za interesowanie pacjentów przesądzi, czy w przyszłym roku będzie istniał nadal. Właśnie dlatego zapraszam wszystkich zainteresowanych. Istnieje bowiem możliwość, że rosnące potrzeby i oczekiwania pacjentów sprawią, że Punkt Konsultacyjny dla pacjentów ze wskazaniem do leczenia medyczną marihuaną, na stałe zagości w Koninie, by z powodzeniem poszerzać swe działania.

Kto może czuć się zaproszony na wizytę?

Cezary Borowski - Zapraszamy wszystkich, którzy chcieliby dowiedzieć się czegokolwiek na temat kannabinoidów pochodzenia roślinnego oraz medycznej marihuany i jej potencjalnego zastosowania. Zgłosić może się do nas każdy, kto chciałby rozwiązać swój problem i uzyskać profesjonalną poradę.

Bez wątplenia chętnych nie zabraknie, ale każdy z pewnością

chciałby wiedzieć, czy umawiając się na konsultację będzie potrzebował skierowania, dokumentacji choroby lub innych dokumentów.

CB - Skierowanie potrzebne nie będzie, przy czym choć poradę uzyska każdy zainteresowany, należy zaznaczyć, że w przypadku osób chcących rozpocząć terapię medyczną marihuaną muszą istnieć przesłanki medyczne. Preparatów na bazie konopi nie przyjmuje się dla przyjemności, choć niektórzy niesłusznie zwykli tak uważać. Medyczną marihuaną należy traktować jak każdy inny lek, którego zażywanie zaleca i kontroluje lekarz. Punkt powstał właśnie po to, by pacjenci mogli rozwiązać swe wątpliwości. Konsultacja warunkuje rozpoczęcie terapii, najważniejsze bowiem, by pacjenci mieli pewność, że zalecony im konkretny lek, będą przyjmować w odpowiednich dawkach i odpowiednim czasie. Ponadto będę nadzorował i oceniał efekty leczenia, ponieważ chciałbym wiedzieć na ich temat jak najwięcej.

W takim razie może warto byłoby wskazać, jakie problemy zdrowotne i schorzenia są wskazaniem do leczenia medyczną marihuaną?

MW - Badania kliniczne przeprowadzone przez holenderskich naukowców na przełomie lat 2010 – 2014, wskazała, że kannabinoidy: stabilizują poziom cukru we krwi, hamują rozwój komórek nowotworowych, działają przeciwdepresyjnie, stabilizują nastrój, działają przeciwzapalnie, przeciwbakteryjnie, przeciwwymiotnie, stymulują wzrost kości, zmniejszają napady i drgawki, działają rozluźniająco, przeciwskurczowo i przeciwbólowo, pomagają chorym na łuszczycę i zmiany skórne, wspierają walkę z chorobami neurologicznymi: epilepsją, stwardnieniem rozsianym, migreną.

CB - Medycznej marihuany nie możemy traktować jako cudownego leku, który zdoła pomóc wszystkim pacjentom, ale fakt, że właściwie stosowane kannabinoidy mogą wspomóc około 60, 70% populacji, pozwala traktować medyczną marihuaną jako niezwykle skuteczny lek.

Wielu pacjentów obawia się

ALEJA ZDROWIA
OD JUNIORA DO SENIORA

KBO
Koninowski Budżet Obywatelski

"Utworzenie punktu konsultacyjnego dla pacjentów ze wskazaniem do leczenia medyczną marihuaną działającego we współpracy z Poradnią Leczenia Bólu w Koninie. Zadanie realizowane w ramach Koninowskiego Budżetu Obywatelskiego na rok 2017"

PUNKT KONSULTACYJNY
dla pacjentów ze wskazaniem do leczenia
MEDYCZNĄ MARIHUANĄ

SIEDZIBA

GABINET 11 LISTOPADA 26
przy Poradni Leczenia Bólu

MASZ PYTANIA? ZADZWOŃ!

578 433 050

@punktkonsultacyjnymedycznamarihuana

@AlejaZdrowiaodJunioradoSeniora

NASI KONSULTANCI

- Specjalista anestezjologii i intensywnej terapii, prowadzący Poradnię Leczenia Bólu w Koninie.
- Koninowska Farmaceutka, Członek Obywatelskiego Komitetu Koalicji Medycznej Marihuany.

ewentualnych skutków ubocznych stosowania medycznej marihuany. Czy istotnie jest się czego bać?

CB - Nie taki diabeł straszny jak go malują. Pośród najczęściej obserwowalnych w badaniach klinicznych skutków ubocznych znajduje się bowiem obniżenie ciśnienia i poziomu cukru we krwi - są to jedynie kilku-procentowe zmiany, które nie mogą wpływać negatywnie na ogólny stan zdrowia pacjenta.

A jak sytuacja wygląda w przypadku pacjentów przyjmujących inne leki?

CB - Na ten temat z każdym pacjentem rozmawiać będziemy w trakcie konsultacji. Kannabinoidy nie stwarzają konieczności odstawiania przyjmowanych leków, nie mają ich także zastępować. Podczas stosowania medycznej marihuany istotny jest synergizm, czyli wspomaganie działania niektórych leków. Interakcje leków są bardzo istotne, dlatego staramy się manewrować tak, by uzyskać optymalne efekty, pamiętając przy tym, że nie można odebrać pacjentowi szlaku leczenia, który wytyczyli mu inni lekarze.

Historie pacjentów, których spotkali państwo na swojej drodze z pewnością najdobitniej dowiodą jak pozytywny efekt może nieść ze sobą stosowanie medycznej marihuany. Czy można zatem prosić o podanie kilku przykładów?

MW - Dane oraz osobiste przeżycia pacjentów to przestrzeń bardzo intymna, dlatego wszyscy rozumiemy, że nie możemy zaoferować wglądu w historie choroby pacjentów, czy podać szczegółowych informacji. Z pewnością nie będzie jednak nieaktualnym jeżeli wspomnę o pierwszym pacjencie borykającym się z glejakiem, u którego po ponad rocznej terapii nastąpiła remisja, która w przypadku nowotworów mózgu zdarza się bardzo rzadko. Poruszający jest także przypadek dziewczynki zmagającej się z nowotworem pierwotnym oraz zanikiem mięśni. Diagnoza wskazywała, że dziecko skazane jest na śmierć. Terapia medyczną marihuaną sprawiła jednak, że dziewczynka



czynka zaskoczyła wszystkich. O ile nie można mówić o cudownym uzdrowieniu fakt, że objawy chorobowe nie postępują i zauważalna jest poprawa należy uznać za spektakularny sukces.

CB - Z licznej grupy chorych może wymienić między innymi: trójkę dzieci z padaczką lekooporną dodatkowo obciążonych innymi chorobami, u których zastosowanie medycznej marihuany pozwoliło opanować ataki oraz liczną, chyba najbardziej zadowoloną ze stosowania kannabinoidów, grupę chorych na stwardnienie rozsiane, a także zmagających się z łuszczycą. Pozytywnie zadziwia także przypadek pacjenta, u którego po dziesięcioletnim leczeniu opioidami, narkotyczne leki przeciwbólowe z powodzeniem zastąpiłem medyczną marihuaną.

Powyższe przykłady oraz świadomość, że medyczna marihuana nie może zaszkodzić, a jedynie pomóc, nie pozostawiają złudzeń. Powątpiewający w legalność leku znajdą się jednak zawsze. Czy zdołają państwo przekonać nawet tę grupę?

MW - Konsultacje, które będziemy prowadzić w Punkcie Konsultacyjnym mają uświadomić wszystkim wątpliwych w skuteczność i legalność kannabinoidów. Zgodnie z Ustawą o zapobieganiu narkomanii, dostępne na rynku preparaty z konopi muszą zawierać poniżej 0,2% THC. Te polecane przez nas nie przekraczają tej wartości.

CB - Przede wszystkim nie szkodzić i właśnie to staramy się robić. Bardzo możliwe, że jest to naprawdę wielki

lek, nowa droga, którą warto podążać, ponieważ skrywa ogromny potencjał leczniczy, który najpewniej wykorzystamy w przyszłości.

Punkt Konsultacyjny dla pacjentów ze wskazaniem do leczenia medyczną marihuaną nie jest już marzeniem. Pozostaje zapytać, na co liczą prowadzący?

MW - Mam wrażenie, że trafiają do nas osoby, które przeszły już bardzo dużo. Tradycyjna, konwencjonalna medycyna już nie daje im nadziei, dlatego szukają alternatywy. Chcielibyśmy, by w Punkcie Konsultacyjnym pacjenci mogli odnaleźć potrzebne wsparcie. Pragniemy bowiem dawać nadzieję i wskazywać nowe możliwości leczenia.

CB - Przede wszystkim liczę na efektywną edukację społeczeństwa. Chciałbym aby społeczeństwo nie bało się konopi i zrozumiało, że medyczna marihuana to bardzo dobry, bezpieczny lek, który z powodzeniem może stosować większość pacjentów. Kannabinoidy można wykorzystywać na wiele sposobów, i bardzo możliwe, że z czasem, dzięki badaniom uda się odkryć kolejne. Liczę także, że rosnąca świadomość społeczna sprawi, że z czasem uda się przegłosować ustawę, która pozwoli prowadzić badania nad właściwościami medycznej marihuany. Dzięki działaniom prowadzonym w Punkcie Konsultacyjnym powstaną statystyki, które wskażą na skuteczność kannabinoidów. Takowe dane są konieczne, by jednoznacznie potwierdzić konieczność prowadzenia badań.

CO Z TYM CUKREM?

O cukrze napisano już wiele. Wszyscy zdajemy sobie sprawę z tego, że spożywanie cukru nie służy naszemu zdrowiu. Tylko czy cukier nie różni się od cukru? Nie jeść cukru, czyli czego? Batonik czekoladowy jest zabroniony ale jogurt truskawkowy czy wiśniowy można już jeść z czystym sumieniem? Co w takim razie z owocami? Jedno jabłko to już około 4 łyżeczek cukru!

Szacuje się, że około 80% wszystkich produktów na sklepowych półkach to towary zawierające cukier. Ludzie na ziemi z dnia na dzień stają się coraz

bardziej chorzy. Panuje obecnie przekonanie, że winę za to ponosi **fruktoza**. W poprzednich dekadach skupiliśmy się na tym aby z naszego menu wyeliminować tłuszcz. Dieta nisko-tłuszczowa odsunęła na bok cukier. Koncentrowano się głównie na tym, aby pomimo niskiej zawartości tłuszczu w produktach smak pozostał taki sam. Co najlepiej dodać do produktu o obniżonej zawartości tłuszczu? Oczywiście cukier!

Z punktu widzenia żywienia człowieka najistotniejsze z cukrów prostych są: glukoza, fruktoza i galaktoza. Są szybko wchłaniane do krwioobiegu, dzięki czemu w krótkim czasie dostarczają energię organizmowi człowieka. Najpopularniejsze dwucukry to: sacharoza (cukier stołowy), laktoza (cukier mleczny)

i maltoza (cukier słodowy). Dwucukry podobnie jak cukry proste szybko wchłaniane są do krwioobiegu, dzięki czemu po krótkim czasie dostarczają energii. Sacharoza składa się z glukozy i fruktozy.

Glukoza zużywana jest przez nasz organizm efektywnie. Natychmiast przetwarzana jest w energię albo przechowywana jako tzw. materiał zapasowy. Metabolizm wątrobowy glukozy jest ograniczony ilością zgromadzonego w wątrobie glikogenu oraz hamowaniem glikolizy a następnie wychwyty glukozy poprzez (między innymi) hamujący wpływ ATP. Z drugą składową cukru czyli fruktozą sprawa wygląda już zupełnie inaczej. **Metabolizm fruktozy** omija jeden z etapów glikolizy (procesu w organizmie żywym w wyni-



ku którego dochodzi do wytworzenia energii) więc wychwyt wątrobowy fruktozy nie może być hamowany. W przeciwieństwie do glukozy, fruktoza metabolizowana jest tylko przez wątrobę. W efekcie: wysokie spożycie fruktozy, która nie może być zamieniana w wątrobie w glikogen, powoduje zwiększoną syntezę trójglicerydów, prowadzi do wzrostu stężenia frakcji VLDL lipidów oraz do stłuszczenia wątroby. Innymi słowy: wątroba nie ma systemu regulowania fruktozy. Zostaje ona wciągnięta z krwioobiegu bez znaczenia czy jest potrzebna organizmowi czy też nie. Jeśli nasze „zapasy” są już pełne, to natychmiast zostaje ona przekształcona w tłuszcz. Otluszczone wątroby prowadzi do insulinooporności, cukrzycy, zaburzonej gospodarki lipidowej, otyłości, chorób serca, nadciśnienia tętniczego oraz zatkania żył. Na przestrzeni lat spożycie fruktozy znacznie wzrosło. Wykorzystuje się ją do słodzenia napojów, wyrobów cukierniczych, lodów, jogurtów czy konfitur. Znajdziemy jej najwięcej w produktach do których została ona sztucznie dodana, a nie w jej naturalnych źródłach takich jak miód czy owoce. Jeszcze kilka lat temu panowało przekonanie o pozytywnym wpływie fruktozy na zdrowie. Dzięki niskiemu indeksowi glikemicznemu (IG=22) zalecana była szczególnie diabetykom. Małe ilości fruktozy pochodzące np. z owoców są wskazane, wykazują korzystny efekt metaboliczny – zwiększają wątrobowy wychwyt glukozy, przywracają zdolność do regulowania produkcji glukozy w warunkach hiperglikemii (podwyższonego poziomu cukru we krwi) oraz wzmagają syntezę glikogenu. Nadmierne spożycie fruktozy wykazuje negatywne skutki metaboliczne.

Liczne badania potwierdzają, że fruktoza nie może wywołać adekwatnego poczucia sytości i dzięki czemu przyczynia się do nadmiernego poboru energii.

Syrop glukozowo-fruktozowy dodawany do żywności zwiększa poziom cholesterolu oraz ryzyko zakrzepów, obniża sprawność systemu immunologicznego poprzez zmniejszone działanie białych krwinek, zaburza metabolizm miedzi co w konsekwen-



cji prowadzi do zahamowania produkcji kolagenu oraz elastyny, anemii, osłabienia naczyń krwionośnych oraz serca. Syrop glukozowo-fruktozowy znajdziemy w napojach, sokach i nektarach, napojach gazowanych, galaretkach, dżemach, maślankach, kefirach, lodach, wyrobach cukierniczych, musli, płatkach, sosach, zupach w proszku i wielu innych.

Różnica chemiczna pomiędzy cukrem (sacharozą) a syropem glukozowo-fruktozowym wynika z odmienności procentowego składu glukozy i fruktozy oraz postaci w jakiej występują. W sacharozie stosunek fruktozy do glukozy wynosi 1 do 1, natomiast w syropie glukozowo-fruktozowym 55% stanowi fruktoza a 42% glukoza. Zawrotna kariera syropu nie wzięła się z nikąd. Atutem jest niewątpliwie wygoda, niska cena produkcji, zdecydowanie lepszy wygląd, mniejsza tendencja do kryształizacji, łatwość rozcieńczania, wygoda przechowywania i transportu. Nie ma istotnych różnic w słodkości czy ilości kalorii pomiędzy cukrem a syropem. Fruktoza metabolizowana jest w inny sposób niż glukoza co może być przyczyną wszystkich niekorzystnych skutków wysokiego spożycia fruktozy.

Nie ulega wątpliwości, że spożywanie dużej ilości cukru powoduje stale wysoki poziom insuliny, które to informuje nasz organizm, że niemożliwe jest spalanie tłuszczu. Cukier oddziałuje na nasze funkcje psychiczne powodując, że stają się one niestabilne. Powoduje wahania nastroju, sen-

ność, przybicie oraz brak koncentracji uwagi. Kiedy spada nasz poziom cukru we krwi znów musimy zjeść coś słodkiego. Nie zachowujemy jasności umysłu, wpadamy w tzw. błędne koło. Cukier, w przeciwieństwie do tłuszczu i protein nie pozwala nam się najeść.

Nie wystarczy wyeliminować z codziennego jadłospisu batonów, ciasteczek czy torcików. Należy dokładnie czytać etykiety produktów i sprawdzać na którym miejscu w spisie składników zajmuje cukier. Wybierajmy te produkty, które zawierają mniej niż 4g cukrów na 100g produktu. Zamieńmy jogurty z dodatkiem wsadu owocowego na jogurt grecki, płatki wysokocukrowe na płatki owsiane. Starajmy się jeść bez dodatków sosów. Soki czy napoje zastąpmy wodą, a batony waflami bez dodatku cukru. Staniemy się bardziej energiczni, mniej senni, chętni do działania i radośni z życia.

Aneta Klimczak
dietetyk, właścicielka sklepu
ze zdrową żywnością

www.zakupnazdrowie.pl

Sklep powstał z myślą o wszystkich tych, którzy pragną zdrowo się odżywiać, dbać zarówno o własne zdrowie jak i zdrowie swoich bliskich.

Jest to miejsce dla tych, których kuchnia inspiruje do zmiany stylu życia, jak również dla tych, których stan zdrowia zmusza do spożywania żywności niestandardowej. Jest również ciekawą alternatywą dla osób chcących wprowadzać do swojego menu nowe doznana smakowe.

KAŻDY MA PRAWO do godności

Z RZECZNIKIEM PRAW OBYWATELSKIM – DR ADAMEM BODNAREM
ROZMAWIA TOMASZ POŁEĆ

Czy uważa Pan, że w Polsce osoby niepełnosprawne mogą w pełni korzystać z praw obywatelskich?

Ratyfikacja przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych potwierdziła prawo osób z niepełnosprawnościami do pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz poszanowania ich przyrodzonej godności. Wyniki badań i analiz prowadzonych w moim Biurze wskazują jednak, że dla urzeczywistnienia tych praw niezbędne jest odejście od koncentrowania się wyłącznie na medycznych aspektach niepełnosprawności na rzecz włączenia społecznego. W tym celu konieczne są zarówno istotne zmiany o charakterze legislacyjnym, jak i zmiany w praktyce stosowania przepisów prawa. Niezbędne jest zniesienie instytucji ubezwłasnowolnienia i wprowadzenie różnorodnych form pomocy opartych na modelu wspieranego podejmowania decyzji. Z problemem pozbawienia zdolności do czynności prawnych łączy się także procedura wyrażania zgody na umieszczenie osoby całkowicie ubezwłasnowolnionej w domu pomocy społecznej. Do chwili obecnej osoba z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną, w zastępstwie której działa jej opiekun prawny, nie ma możliwości kwestionowania orzeczenia sądu opiekuńczego wyrażającego zgodę na umieszczenie jej

w domu pomocy społecznej. Ponadto w razie zmiany okoliczności faktycznych nie ma też możliwości wystąpienia do sądu o zmianę tego orzeczenia. W czerwcu 2016 r. na wniosek RPO, Trybunał Konstytucyjny uznał te przepisy za niezgodne z Konstytucją. To jedno z najważniejszych dotychczasowych orzeczeń Trybunału Konstytucyjnego w obszarze praw osób z niepełnosprawnościami. Trybunał podkreślił, że osoba całkowicie ubezwłasnowolniona ma prawo do wyrażenia woli i preferencji w sprawach, które jej dotyczą, a sąd oraz każda inna instytucja publiczna mają obowiązek wysłuchać tę osobę oraz wziąć jej opinię pod uwagę. Potwierdza to, że pomimo braku zdolności do czynności prawnych opinia osoby całkowicie ubezwłasnowolnionej nie może być ignorowana w toku podejmowania decyzji o jej przyjęciu do domu pomocy społecznej. Trybunał zauważył dodatkowo, że już na gruncie obowiązujących przepisów prawa sądy powszechne mogą i powinny uwzględniać opinię osoby całkowicie ubezwłasnowolnionej.

W kontekście utrzymujących się problemów dotyczących opieki świadczonej na rzecz osób z niepełnosprawnościami w domach pomocy społecznej należy zintensyfikować działania dotyczące odejścia od opieki instytucjonalnej na rzecz opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności.

W celu dostosowania prawa krajo-

wego do standardów wynikających z Konwencji konieczne jest także wzmocnienie ochrony osób z niepełnosprawnościami przed dyskryminacją co najmniej na poziomie gwarancji przysługujących w obszarze przeciwdziałania dyskryminacji ze względu na rasę, narodowość lub pochodzenie etniczne. Obszarami szczególnie wrażliwymi w tym zakresie jest dostęp do dóbr i usług, korzystanie ze świadczeń opieki zdrowotnej, a także dostęp do edukacji i szkolnictwa wyższego.

Jak wiele skarg w tym temacie Pan odbiera? Czy można zauważyć różnicę w napływie takich skarg z dużych miast i mniejszych miejscowości?

W obszarze realizacji zasady równego traktowania zdecydowanie najwięcej spraw, które wpłynęły do mojego Biura w 2016 odnosiło się do problematyki ochrony praw osób z niepełnosprawnościami (ponad 30%). Dane te są szczególnie istotne biorąc pod uwagę, że ograniczona sprawność fizyczna lub intelektualna może stać się udziałem każdego z nas, czy to na skutek choroby, wypadku, czy też w efekcie postępującego wieku.

W mojej ocenie jest to jednak liczba i tak zaniżona w stosunku do rzeczywistej skali dyskryminacji w Polsce. Należy mieć na uwadze, że osoby narażone na dyskryminację i wykluczenie społeczne często nie



mają zaufania do instytucji publicznych. Brakuje im wiedzy o tym jakie instytucje mogą im pomóc. Z badań przeprowadzonych przez nasze Biuro wynika, że aż 92% osób, które doświadczyły dyskryminacji w ubiegłym roku nie zgłosiły tego faktu żadnej instytucji publicznej.

Mamy świadomość, że dostęp do niektórych usług, w tym usług zdrowotnych, czy rehabilitacyjnych jest dużo trudniejszy w mniejszych miejscowościach, czy na obszarach wiejskich. Jednak w kierowanych do mnie wnioskach cechą różnicującą występujące problemy jest częściej rodzaj niepełnosprawności, czy też poziom świadomości prawnej. Zdarza się również, że to w małych miejscowościach poziom zrozumienia dla potrzeb niepełnosprawnych mieszkańców jest wyższy niż w dużych aglomeracjach.

W Polsce została wprowadzona Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych. Jak Pan ocenia tempo w jakim jest wdrażana w życie?

Od momentu ratyfikacji przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych minęło 5 lat. Zarówno w trakcie przygotowań jak i po ratyfikacji dokonano kilku istotnych zmian w zakresie dostosowania polskiego prawa do wymogów Konwencji. Należą do nich m.in. wprowadzenie do Kodeksu wyborczego mechanizmów ułatwiających osobom z niepełno-

sprawnością udział w wyborach, czy też uchwalenie ustawy o języku migowym. Jednak w mojej ocenie w celu pełnej realizacji praw ustanowionych w drodze tej Konwencji niezbędne jest przyjęcie ogólnokrajowej strategii wdrażania jej postanowień, a także ratyfikowanie Protokołu fakultatywnego, który ustanawia mechanizm skargi indywidualnej w sytuacji naruszenia praw przyznanych tą Konwencją. Do najistotniejszych zmian o charakterze generalnym należy opracowanie i wdrożenie jednolitego systemu orzekania w zakresie funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami we wszystkich obszarach życia w tym m.in. edukacji, pracy, zabezpieczeniu społecznym i opiece zdrowotnej. System ten powinien opierać się na diagnozie funkcjonalnej osób z niepełnosprawnościami z wykorzystaniem definicji opartej na społecznym modelu niepełnosprawności.

Mimo wielu wysiłków PTRS, chorzy na SM wciąż nie mogą korzystać z wielu nowoczesnych terapii, które są dostępne w innych krajach europejskich. Czy widzi Pan szansę na zmianę w tym zakresie?

Do polskiego systemu refundacyjnego wprowadzane są stopniowo nowe leki. Dzieje się to jednak wolniej niż w innych krajach Unii Europejskiej. Widzę jednak pozytywne zmiany w tym zakresie. Moja poprzedniczka

na stanowisku RPO interweniowała w 2014 r. w sprawie ograniczonego w czasie leczenia interferonem beta. Obecnie leczenie tym lekiem jest bezterminowe.

Na dzień dzisiejszy znaczne ograniczenia występują w dostępie do leków na etapie II rzutu choroby. Nowe leki dostępne są w programach lekowych, do których wielu pacjentów ma problemy z zakwalifikowaniem się. Kryteria kwalifikacji do leczenia są tam tak skonstruowane, że pacjent musi być bardziej chory, aby je dostać. Niestety obserwuję tendencje, że w wielu chorobach stan zdrowia pacjenta musi się mocno pogorszyć, często trwale, aby mógł on otrzymać leki nowej generacji.

Czas leczenia chorych na SM w zaawansowanym stadium też jest ograniczony. Już podjąłem w tej sprawie interwencję w resorcie zdrowia.

Niestety, trzeba pamiętać, że proces refundacji nowego leku, czy zmiany warunków refundacji leku z listy wymaga wniosku tzw. podmiotu odpowiedzialnego, czyli np. producenta leku. Nie zawsze musi być on zainteresowany zmianą warunków refundacji swojego produktu, np. poprzez rozszerzenie grupy pacjentów o inne osoby, którym lek mógłby pomóc. Nie wszystkie nowe leki dedykowane są całej populacji pacjentów z daną chorobą.

Dziękuję za rozmowę

Anna Drajewicz

Postanowienia

– trudna sprawa,
a może nie?



Wszystko zależy od motywacji, czyli powodu – dla którego chcesz coś zacząć robić, bądź z czegoś zrezygnować. Jeżeli twoja motywacja wewnętrzna nie jest zbyt silna, ciężko będzie ci wytrwać.

Że ludzie mają z tym problem, dowodzi nowe słowo, które wprowadzono dla określenia nałogowego odkładania rzeczy na później – prokrastynacja. Spektakularne jest podejmowanie zobowiązań na nowy rok lub „od przyszłego miesiąca”. Czy to nie jest próba odsunięcia w czasie? Jeżeli powód jest istotny, nie warto czekać do konkretnej daty. Upewnij się tylko, że to nie jest marzenie. Marzenie jest stanem, który chcesz osiągnąć i na mówieniu o nim kończysz.

Natomiast postanowienie to konkretna droga, która cię do tego stanu zaprowadzi. Jest wiele recept, jak osiągnąć cel. Mnie osobiście najbardziej podoba się koncepcja RUMAK, czyli cel powinien być R – realny (możliwy do osiągnięcia przez ciebie), UM – umiejscowiony w czasie (i nie chodzi tylko o termin realizacji, ale też kiedy coś będziesz robił, np. ćwiczył rano 3 x w tygodniu), A – atrakcyjny (coś dający, żebyś poczuł korzyść) i K – konkretny a nie enigmatyczny (schudnę – ile?, w jakim czasie?).

Często życie wymusza podjęcie działania bądź zaniechania go – np. trzeba rzucić palenie ze względu na stan zdrowia. Przede mną życie też postawiło kolejne wyzwanie; nazywa się spastyka, która uaktywniła się po złamaniu nogi. W zasadzie nie ma na nią lekarstwa, a najlepsze znane antidotum to ruch. Więc zdecydowałam,

że będę z nią walczyć, codziennie podejmować aktywność, bo tylko w ten sposób zachowam sprawność.

Och, jak czasem jest ciężko zobowiązania dotrzymać... Dlatego polecam powiedzieć o nim najbliższemu, rodzinie. Będą twoim sumieniem; to ciebie bardziej zdyscyplinuje, bo będziesz czuł, że „ludzie na ciebie patrzą”. Warto się też nagradzać, za konsekwencję w realizacji i podejmowany wysiłek w trudnej pracy nad sobą. Bo każde postanowienie wiąże się z wyjściem ze swojej strefy komfortu i robieniem rzeczy wywołujących emocjonalny dyskomfort. Dlatego zmianę najpierw trzeba przepracować we własnej głowie.

Znajdź argumenty, które dobitnie uzmysłwią, korzyści z podjętego działania. Chodzi o to, żebyś z pełnym przekonaniem **chciał** coś zrobić, a nie **musiał** zrobić. To ogromna różnica. Jeśli - z pełną odpowiedzialnością - zdecydujesz, koszty nie będą grały żadnej roli. A że jest to naprawdę trudne, nigdy nie zapominaj się nagrodzić. Wytrwałeś tydzień? Brawo! Pomyśl, co sprawi ci przyjemność i po prostu to zrób.

Proponuję pierwsze postanowienie; mamy upały, więc zaczynaj każdy dzień od szklanki wody z solą. To takie istotne, bo wraz z potem pozbywamy się nie tylko szkodliwych składników powstałych w wyniku przemian metabolicznych, ale również ubywa nam cennych minerałów oraz elektrolitów. Ich utrata powoduje spadek zdolności przyswajania wody przez nasz organizm, w wyniku czego może pojawić się odwodnienie. Dlatego trzeba pić wodę z solą

– oczywiście mowa o soli himalajskiej lub „grubej” (np. kłodawskiej), a nie soli kuchennej. Tradycyjna sól oczyszczana jest chemicznie, co powoduje nasycenie jej niezdrowymi składnikami.

Ponadto w procesie oczyszczania poddawana jest suszeniu w temperaturze dochodzącej nawet do 650 stopni Celsjusza. W wyniku tak wysokiej temperatury traci ona wszelkie dobre komponenty. Natomiast w „zdrowej” - znajdziemy liczne składniki odżywcze, minerały i elektrolity; m.in. żelazo, jod, **magnez**, cynk i **wapń**. Dodając do wody jej szczyptę, uzupełnimy niezbędne minerały oraz elektrolity, które są konieczne do prawidłowego przyswajania wody.

Musicie też wiedzieć, że niedobór elektrolitów prowadzi do problemów z sercem, z drżeniem ciała, a nawet jest przyczyną omdleń. Oprócz tego picie wody z solą:

1. Poprawia wygląd cery. Dzięki zawartości siarki, jodu, cynku oraz chromu korzystnie wpływa na zmiany skórne (trądzik, wysypki, infekcje skórne). Ponadto przyspiesza proces gojenia się ran.

2. Wspiera procesy trawienne. Wypicie już jednej szklanki z solą himalajską powoduje wzmożoną pracę ślinianek, które zaczynają produkować enzym o nazwie amylazyna. Enzym ten bierze udział w pierwszej fazie trawienia oraz rozkładu cukrów.

3. Zmniejsza natężenie stresu i ułatwia zasypianie. Duża ilość minerałów przyczynia się do obniżenia hormonów typu adrenalina i kortyzol, dzięki temu łatwiej zaśniemy.

BROKUŁY

– posiadają dużo wit. C – wiedzieć, że dużo więcej niż np. pomarańcze? Jest ona m.in. niezbędna do wytwarzania kolagenu; budującego chrząstkę, poprawiającego stan tkanki łącznej i odpowiedzialnego za kondycję stawów i ścięgien. Stawy wzmacniają się, stają się bardziej elastyczne. Oprócz tego warzywo to obfituje w wit. B2, luteinę i zeaksantynę (najważniejszy przeciwutleniacz poprawiający wzrok) – substancje zabezpieczające przed zaburzeniami wzroku, związanymi z wiekiem.

Są przyjazne cukrzykom, ze względu na niski indeks glikemiczny. Jedząc brokuły możesz zmniejszyć ryzyko zachorowania na choroby układu sercowo – naczyniowego. To dzięki sulforafanowi, który pobudza wytwarzanie enzymu chroniącego naczynia krwionośne, które mogą się sprawnie regenerować.

To też prawdziwa skarbnica potasu – 100 g ugotowanych brokułów zawiera aż 295 mg tego pierwiastka. Dzięki niemu naczynia krwionośne są bardziej drożne, co przekłada się na spadek ciśnienia krwi. Potas przyspiesza również usuwanie nadmiaru sodu z organizmu, co też sprzyja obniżaniu ciśnienia. Brokuły mają dużo błonnika a mało kalorii. Jedyny minus; tak jak inne warzywa kapustne, powodują wzdęcia.

CUKINIA

jest łagodnym w smaku, lekkostrawnym warzywem, które nie tylko bardzo dobrze smakuje w wielu daniach, ale cenione jest we wszelkich dietach odchudzających; to tylko 15 kcal na 100 g. Ponadto cukinia wzbogaca organizm o liczne substancje; zawiera m. in. potas, żelazo, magnez, witaminy z grupy B, a zwłaszcza witaminę B1 i B3,

które uczestniczą w procesach metabolicznych i przemianie węglowodanów. Tak jak brokuły, pełna jest cennej dla organizmu witaminy C; oprócz niej także witaminy A oraz witaminy K, biorącej udział w procesach krwiotwórczych. Zawiera karoteny o działaniu antyoksydacyjnym oraz błonnik pokarmowy.

Wielką zaletą cukinii jest to, że nie odkładają się w niej metale ciężkie. Dodatkowo zawiera liczne substancje o charakterze alkalizującym, odkwasza organizm i łagodzi objawy nadkwaśności. Jej spożywanie pozytywnie wpływa na układ krążenia i pokarmowy, sprzyja przemianie materii. Warto też wiedzieć, że cukinia może być jednym z pierwszych warzyw, jakie podaje się małemu dziecku. Dzięki dużej zawartości związków odżywczych i łatwości trawienia dietetycy polecają ją już półrocznym maluchom.

SM Express

UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU



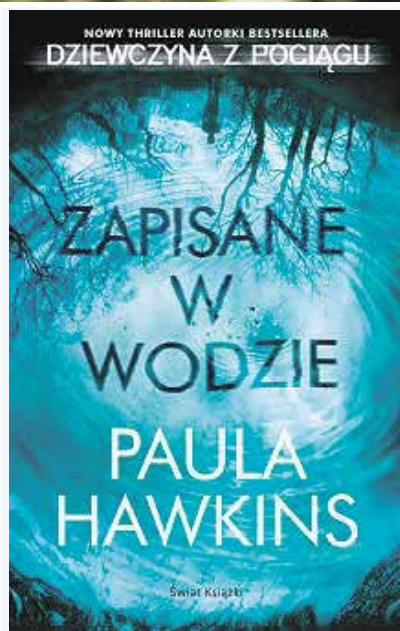
Biogen.

SANOFI GENZYME



NOVARTIS

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



Rzeka tajemnic

Paula Hawkins, autorka bestsellerowej „Dziewczyny z pociągu” nie spoczywa na laurach i znów oferuje nam opowieść, od której trudno się oderwać.

Tym razem zabiera nas do małego miasteczka Beckford. Tu według legendy topiono w rzece kobiety, które posądzono o czary. Jednak wydawało się, że od tamtego czasu rzeka, jak i ludzie uspokoiłi się i przestali szukać kłopotliwych kobiet.

Ale pewnego dnia ginie w odmętach rzeki Nel Abbot. Wcześniej przerażona dzwoni do swojej siostry Jules i prosi o pomoc. Jednak ta nie odbiera. Sądzi, że Nel jak zwykle panikuje.

Po śmierci siostry wraca jednak do Beckford i próbuje wyjaśnić tajemnicę jej odejścia. Wstępnie ustalono, że było to samobójstwo, ale Jules nie wierzy w to. Zaczyna prowadzić prywatne śledztwo. Nel znaleziono w miejscu nazywanym Topieliskiem, to tam właśnie topiono czarownice. Dziewczyna pisała książkę o kobietach, które ginęły w tym miejscu. Czyżby to przysporzyło jej wrogów, obudziła demony przeszłości? Ktoś poczuł się zagrożony? A może to sama rzeka kryje w sobie zbrodniczą tajemnicę...? To wszystko musi wyjaśnić Jules. Tylko czy starczy jej siły i odwagi?

„Zapisane w wodzie” Paula Hawkins, Świat Książki 2017

Ona i on

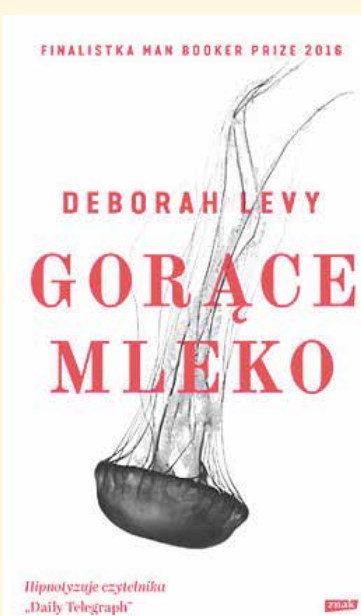
Ona – Grace jest piękna, czarująca i elegancka. On – Jack jest przystojny i niezmiernie bogaty. Są nierozłączni, wszędzie pojawiają się razem. Nigdy nikt nie ma szans na porozmawianie choć przez chwilę z samą Grace. Często kobieta zapraszana jest przez znajomych na kawę lub zakupy. Jednak zawsze odmawia... Jack musi być przy niej. Grace nigdy nie wychodzi sama z domu, ani też nikt nie może jej odwiedzać podczas nieobecności Jacka. Oni są jak papużki nierozłączki – żartują niektórzy. Wyglądają jakby byli zakochani w sobie po uszy, jakby poznali się wczoraj.

Ale ci z bardziej dociekliwych znajomych zastanawiają się, dlaczego okna w ich sypialni są zakratowane.

Żeby jednak poznać tajemnicę tej miłości trzeba poznać tajemnicę, którą Jack nosi w sobie od lat młodzińskich. Gdy był nastolatkiem, ojciec zabił jego matkę. Jedynym świadkiem tego zdarzenia był syn.

Książka niesamowicie wciąga. Jest pasjonująca, a odkrycie tajemnicy miłości naprawdę jest zaskakujące. I niech ktoś powie po lekturze, że taka miłość się nie zdarza. Na pewno warto przyrzeć się niektórym zaborczym kochankom wśród swoich znajomych.

„Za zamkniętymi drzwiami” B.A. Paris, Albatros 2017



Trudna miłość

Główna bohaterka Sofia Papastergiadis skończyła studia – antropologię. Jest młoda, piękna. Jednak jej sytuacja rodzinna jest mocno skomplikowana. Nigdy nie poznała swojego ojca, jej matka Rose – cierpi na trudny do zdiagnozowania paraliż dolnych kończyn. Trudno z nią wytrzymać. Jednak Sofia nie myśli o porzuceniu matki. Choć buzuje w niej bunt, by wszystko to rzucić, to paraliżuje ją lęk przed podjęciem, tej decyzji, jak również strach przed uzyskaną wolnością i pójściem własną drogą.

Pewnego dnia obie kobiety podejmują decyzję o wyjeździe do Andaluzji. Jest tam lekarz, który twierdzi, że może pomóc Rose. Poza tym mat-

ka i córka sądzą, że ten wyjazd poprawi ich wspólne relacje.

Aby trafić do kliniki, matka bierze kredyt 25 tys. euro pod zastaw domu. Na miejscu okazuje się, że medyk jest bardziej celebrytą niż lekarzem. Jednak Rose wierzy, że kuracja ją wyleczy. Sofia zaś rzuca się w wir życia. Romansuje z pracującym na plaży studentem. Wyrusza również do ojca, do Aten. Stara się też naprawić relacje z matką. Powieść jest intrygująca, w niespiesznym tempie dotyka tak ważnych spraw jak bliskość, wolność, tożsamość, czy możliwość wyboru i jego konsekwencje.

„Gorące mleko” Deborah Levy, ZNAK 2017