

Nr 52 Rok V październik 2017 ISSN 2299-9647

SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

X SyMfonia serc zagrała na Krakowskim



W numerze:

- O SM na festynie - str. 2-3
- Debata w sejmie - str. 4-5
- X SyMfonia serc - str. 8-9
- Londyn 2017 - str. 12-15
- Grzyby w diecie - str 18-19

Droży Państwo



Wrzesień to zawsze miesiąc, w którym w PTSR po prostu wrze. Wykonujemy wiele działań, w tym roku na dodatek udało nam się zorganizować debatę w sejmie, która, jak sądzę pozwoliła wielu osobom spoza naszego środowiska zrozumieć

lepiej problemy osób z SM.

Jednak zacznijmy od początku. Najpierw odbyła się SyMfonia serc, którą przygotowaliśmy już od dawna. Niestety z powodów zdrowotnych nie mógł wziąć w niej udziału Paweł Kukiz, ale udało się zaangażować w zastępstwie zespół Krywań. Myślę, że wiele osób było zadowolonych, ponieważ Krywań to bardzo fajna muzyka, wpadająca w ucho.

Jednak SyMfonia to nie tylko muzyka, to przede wszystkim promocja

wiedzy o stwardnieniu rozsianym. I to zadanie udało nam się zrealizować w stu procentach. Nasze ulotki, publikacje, informatory rozchodziły błyskawicznie. Bardzo wiele osób korzystało z innych możliwości, na przykład kursu udzielania pierwszej pomocy, pomiaru ciśnienia, poziomu cukru i szeregu innych ofert.

Ludzi przyciągały też pokazy tańca, wielobarwne „motyle”, czyli zaprzyjaźnieni z nami aktorzy na szczudłach. Uważam, że każdy kto przyszedł, na pewno znalazł coś dla siebie. Kolejnym ważnym wydarzeniem była debata w sejmie. Przy udziale Parlamentarnego Zespołu ds. SM udało nam się zaprosić wybitnych specjalistów, organizacje pozarządowe, ale przede wszystkim osoby chore. I to one w sposób najbardziej autentyczny i rzeczowy prezentowały problemy, jakie występują w dostępie do różnych potrzebnych świadczeń. To dobrze, że politycy mogli usłyszeć z ust chorych, czego tak naprawdę brakuje i czym należałoby się zająć natychmiast.

W sposób bardzo wyraźny zwrócili

śmy uwagę na problem ograniczenia czasu leczenia w drugiej linii. Okres ten kończy się na początku przyszłego roku i jeśli nie chcemy przeżywać horroru sprzed pięciu lat, trzeba zająć się rozwiązaniami już teraz. Mam deklaracje obecnych na spotkaniu posłów, że będą pomagać nam wywierać presję na odpowiednie instytucje.

Podobne deklaracje padały w sprawie rehabilitacji i opieki paliatywnej, ponieważ i w tym obszarze dostrzegamy poważne mankamenty. Dochodzą też sygnały, że mimo deklaracji poprawy sytuacji, wiele ośrodków świadczących usługi rehabilitacyjne ma zmniejszane kontrakty. To niepokojące wiadomości i trzeba je koniecznie sprawdzić. Rehabilitacja to przecież podstawa dla SM.

Mogę zapewnić, że żadna z poruszonych tu kwestii nie zostanie przez nas pozostawiona sama sobie. Przez lata zabiegania o tak potrzebne zmiany nauczyliśmy się cierpliwości i dokładności. Powoli, ale systematycznie zmieniamy rzeczywistość. I to jest w pełni nasza, PTSR, zasługa.

O SM NA FESTYNYNIE

Pod patronatem Prezydenta Miasta Konina **Józefa Nowickiego** 3. września na „Przystani Gosławice” odbył się Festyn „Na Pożegnanie Wakacji”, na którym można było spędzić czas bardzo aktywnie oraz pogłębić swoją wiedzę. Impreza zorganizowana była przez Miejski Ośrodek Sportu i Rekreacji w Koninie, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Koninie oraz Klub Żeglarski „Energetyk”.

Wśród licznie zaplanowanych atrakcji m. in. regat, ścianki wspinaczkowej, pokazu WOPR Konin, występów magików oraz koncertów i wspólnego gotowania z uczestnikami z programu telewizyjnego, inicjatywa obejmowała debatę na temat stwardnienia rozsianego pn. „Życie z SM”. Ponadto zorganizowane było stoisko z materiałami informacyjnymi o

stwardnieniu rozsianym i działalności naszej organizacji, rozdawane były naklejki z PTSR - jako symbol jedności, a nasi członkowie pokazywali swoje prace.

Przewodnicząca Rady Oddziału PTSR w Koninie, a zarazem Wiceprzewodnicząca Rady Głównej PTSR **Krystyna Frankowska** powitała zgromadzonych gości. Wstęp do debaty oraz kilka słów o działalności



Towarzystwa wygłosił Przewodniczący Rady Głównej PTSR **Tomasz Połec**.

Wśród licznej grupy chorych na SM i ich bliskich na spotkaniu byli obecni przedstawiciele władz miasta Konina oraz Dyrektor MOSiRu **Kamil Szadkowski**. Wykład pn. „Życie ze stwardnieniem rozsianym” prowadzony przez prof. **Jerzego Kotowicza** oraz prelekcja wygłoszona na temat „Aspektów funkcjonowania z SM” w wymiarze psychologicznym przez **Annę Grudzień** i „Seksualność osób z niepełnosprawnościami” - wypowiedź prowadzoną przez **Milenę Trojanowską** wzbudziły ogromne zainteresowanie, co było widoczne w czasie dyskusji oraz aplauz.

Następnym punktem programu było wręczenie pucharów i nagród z okazji 60-lecia Klubu Żeglarskiego Energetyk. Bardzo ważnym akcentem dla nas było zaproszenie prof. Jerzego Kotowicza oraz Tomasza Połcia do wręczenia wyróżnień dla wygranych

oraz aktywnych osób na rzecz działalności Klubu wraz z Prezydentem Miasta Konina **Józefem Nowickim** oraz Dyrektorem MOSiR w Koninie. Klub Żeglarski Energetyk podziękował Przewodniczącemu RG PTSR za szerzenie przez Towarzystwo świadomości wśród ludzi dotkniętych schorzeniem oraz za współpracę w organizacji festynu Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Koninie. Nasi przedstawiciele otrzymali drobne upominki od Żeglarzy. Tomasz Połec wypowiadając się zaakcentował znaczenie rocznic, jednocześnie gratulował zaangażowania oraz zarażania takim pięknym hobby coraz młodsze pokolenia.

Bardzo ważnym akcentem imprezy było zorganizowanie debaty o stwardnieniu rozsianym dla zgłębienia wiedzy o schorzeniu oraz walkę ze stereotypowym postrzeganiem stwardnienia rozsianego.

KF





DEBATA W SEJMIE

SM - nowe spojrzenie na problemy

Debate „SM – nowe spojrzenie na problemy”, zorganizowana przez Parlamentarny Zespół ds. Stwardnienia Rozsianego oraz Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego 26 września w Sejmie RP wywołała bardzo duże zainteresowanie. Wzięli w niej udział: parlamentarzyści, przedstawiciele instytucji rządowych, w tym Ministerstwa Zdrowia oraz Narodowego Funduszu Zdrowia, organizacji pozarządowych, lekarze oraz oczywiście osoby chore na SM. Nie zabrakło cenionych ekspertów,

swoje panele mieli: **prof. Jerzy Kotowicz**, **prof. Krzysztof Selmaj** oraz **dr Jacek Zaborski**. Debatę prowadziła **poseł Anna Kwiecień**, przewodnicząca zespołu parlamentarnego ds. SM. Udało nam się zgromadzić liczne grono osób, którym los chorych na SM nie jest obojętny, co jest dla nas bardzo ważne i pokazuje, że problem stwardnienia rozsianego jest coraz bardziej widoczny. Spotkanie swoim wykładem rozpoznał profesor Jerzy Kotowicz, który przedstawił kilka faktów dotyczą-

cych stwardnienia rozsianego, takich jak czynniki ryzyka, przebieg choroby, jej wpływa na różne aspekty życia pacjentów oraz oczywiście leczenie, w tym najnowsze metody terapii. Profesor wyraźnie zaznaczył, że zaniechanie leczenia prowadzi do postępu choroby, pogorszenia jakości życia oraz prawdopodobieństwa gorszej odpowiedzi terapeutycznej. Następnie głos zabrał dr Jacek Zaborski, który opowiadał o metodach i systemie leczenia w Polsce. Dr Zaborski przede wszystkim podkreślił po-

trzebę dostępu do leków, które obecnie są refundowane, zwrócił jednak uwagę na konieczność wprowadzenia pewnych poprawek w procesie refundacyjnym. Jako ostatni prelegent przemówił prof. Krzysztof Selmaj. opowiedział o specyfice choroby, ale także o jej kosztach, zarówno tych ponoszonych przez pacjentów, jak i przez Państwo. Wywiązała się ciekawa dyskusja o błędach w systemie opieki. Wszyscy specjaliści wyrazili w tym zakresie podobne zdanie, wiele osób idzie do szpitala, gdy pojawia się problem związany z SM. Tymczasem, gdyby nieco zreformować świadczoną pomoc, wiele problemów osób chorych można by rozwiązać ambulatoryjnie, obniżając tym samym koszty jakie ponosi placówka, ale

także wychodząc naprzeciw potrzebom pacjenta. Wymaga to jednak zmian systemowych. Przedyskutowano także problem dostępu do rehabilitacji osób chorych, który pozostawia wiele do życzenia. Pacjenci często czekają na rehabilitację bardzo długo, a gdy zostanie im ona przyznana, to okazuje się, że jest to zaledwie kropla w morzu potrzeb. **Tomasz Poleć**, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego zaznaczył, że system opieki zdrowotnej nie działa jak należy. Państwo nie zapewnia na przykład rehabilitacji, przez co koszty ponosi rodzina. Poważnym problemem jest także brak wystarczających środków na leczenie i wdrażanie go zbyt późno. Jeżeli chory jest leczony, pracuje dłużej i państwo nie musiłożyć

na jego utrzymanie. Tymczasem teraz mamy problem z dostępem do leczenia, co powoduje, że wiele osoby zaledwie kilka lat po postawieniu diagnozy SM idzie na rentę. - *Wcześniejsze diagnozowanie i leczenie przyniesie same korzyści zarówno dla pacjenta, jak i dla Państwa* – argumentował Tomasz Poleć, spotykając się z aprobatą zarówno specjalistów, jak i obecnych na sali słuchaczy. Jesteśmy pełni nadziei, że ta debata była kolejnym krokiem w drodze do poprawy sytuacji osób chorych w Polsce. Wszyscy prelegenci zgodnie przyznali, że dziś leczenie w Polsce jest na wiele wyższym poziomie niż zaledwie kilka lat temu. Wierzymy, że to dopiero początek dobrych zmian.

MK



Podlasie



W RYTMIE MUZYKI I TAŃCA

Dzięki dofinansowaniu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych członkowie Oddziałów Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego z woj. łódzkiego, lubelskiego, kujawsko-pomorskiego i wielkopolskiego w dniach 04-09 września 2017 r. uczestniczyli z warsztatów muzyczno-tanecznych na Podlasiu.

W przerwach między tańcami i śpiewem grupa zwiedzała wspaniałe atrakcje Podlasia. Zakwaterowanie w Gościńcu KUKLE położonym na skraju Puszczy Augustowskiej, nad brzegiem objętego strefą ciszy jeziora Pomorza pozwoliło na odpoczynek i zadumę. W pobliżu znajduje się Gliniana Wioska z unikalnymi, glinianymi ale nowoczesnymi domkami. Właśnie w Kuklach zrodziła się idea żeglowania niekonwencjonalnego. Swoją przystań bowiem znalazła tutaj największa i jedyna na świecie flotylla okrągłych żaglówek.

Dzień wolny podczas warsztatów muzyczno-tanecznych uczestnicy spędzili na rejsie statkiem po Kanale Augustowskim aż do sanktuarium Studzniczna i z powrotem. Jego trasa rozpoczynała i kończyła się w porcie Augustów. Rejs przez rzekę **Nettę**, kolejne jeziora, dwukrotnie przez **Śluzę Przewięź** i powrót do Portu był urozmaicony o informacje turystyczne jakich udzielał kapitan statku. Wycieczka wzbogacała także duchowo, ponieważ przypominała niezwykłą postać **Papieża Jana Pawła II**, który także skorzystał z tej niesamowitej przyjemności rejsu po jeziorach augustowskich. Znajdujące się na trasie statku Jez. Studzniczne przypomina właśnie pobyt Papieża, upamiętniony pomnikiem widocznym na brzegu jeziora. Nazwa jeziora jak i sanktuarium pochodzi od studni, która według legendy i wieżeń zawiera cudowną wodę uzdrawiającą choroby oczu. **Sanktuarium** jest związane z objawieniami **Matki Boskiej**, które miały miejsce w XVIII w. Obecnie jest głównym miejscem kultu maryjnego w diecezji elckiej. Sanktuarium w Studznicznej od 1999r. kojarzy się z wizytą **Papieża Jana Pawła II**. Wtedy to 9 czerwca wypowiedział on pamiętne i prorocze słowa: „*Byłem tu wiele razy, ale jako Papież po raz pierwszy i chyba ostatni*”.

Po rejsie uczestnicy zwiedzili **Muzealia** przy Żegludze Augustowskiej. Jest to niewielki obiekt w porcie, w którym zgromadzono różnorodne muzealia związane z gospodarką wodną na Kanale Augustowskim. Zbiory to przede wszystkim przedmioty codziennego użytku i narzędzia pracy. Następnym punktem zwiedzania była miejscowość **Sejny** przez którą przepływa rzeka Marycha. 30% mieszkańców to Litwini. Nie sposób było nie zwiedzić świątyni pod wezwaniem **Najświętszej Maryi Panny** ze słynną cudownymi łaskami **figurką Matki Bożej Sejneńskiej**. Daleko na północnym wschodzie Polski, na samym skraju mapy, skrywa się **Puńsk**, który również uczestnicy zwiedzili. Warto wybrać się tutaj 15 sierpnia, gdy niezwykle uroczyste obchodzone jest **Święto Matki Bożej Zielnej**. W Puńsku łatwo poczuć się jak na Litwie (niegdyś tereny te należały do Wielkiej Litwy, po wojnie stając się częścią ziem Polski). Na sklepach i ogłoszeniach widnieją dwujęzyczne napisy. Następnym etapem zwiedzania był kamiennie-drewniany kompleks, będący próbą odwzorowania dawnego grodu jaćwieskiego. Osada znajduje się w **Oszkinie koło Puńska**, a na jej terenie znajdziemy chaty i inne budowle typowe dla wymarłego w XVI wieku ludu bałtyckiego. Dla miłośników historii przewidziane są także noclegi w iście spartańskich warunkach warowni, takich w jakich żyli i mieszkali Jaćwingowie. Na terenach gdzie dawniej żyli Jaćwingowie i Prusowie powstał kamiennie-drewniany kompleks, będący próbą odwzorowania dawnego grodu jaćwieskiego. Osada znajduje się w **Oszkinie koło Puńska**, a na jej terenie znajdziemy chaty i inne budowle typowe dla wymarłego w XVI wieku ludu bałtyckiego. Jaćwingowie inaczej nazywani także Jaćwiegami, to zaliczany do plemion pruskich wymarły lud bałtyjski, który zamieszkiwał tak zwaną Jaćwież (Sudowię), czyli obszar położony między Biebrzą na południu, Niemnem na wschodzie i północy, od zachodu ograniczony Wielkimi Jeziorami Mazurskimi. Najważniejszy cel wyjazdu – warsztaty muzyczno – taneczne dały

osobom z niepełnosprawnościami możliwość kreowania muzycznej aktywności poprzez ruch, zabawy taneczne, śpiew i grę na instrumentach. Udział w warsztatach muzyczno-tanecznych pomógł zaspokoić naturalne potrzeby prezentowania siebie i swoich uzdolnień oraz kulturalnego i bezpiecznego spędzania wolnego czasu.. Ponadto terapeutyczna funkcja muzyki sprzyjała kształtowaniu pozytywnych postaw i cech osobowości oraz łagodziła kompleksy nieśmiałości w swobodnej radosnej atmosferze. Nauka śpiewu i tańca wywoliła radości i optymizm wśród uczestników a poprzez wspólne zabawy muzyczno – taneczne i tańce integracyjne, osiągnęli zadowolenie i satysfakcję z własnych osiągnięć twórczych.

BK





X SYMFONIA SERC

Pogoda nas nie pokonała

Podczas całonocnej imprezy SyMfonia serc na Krakowskim Przedmieściu, pomimo niesprzyjającej aury, przewinęło się mnóstwo ludzi, którzy mogli skorzystać z bardzo wielu atrakcji przygotowanych przez PTSR. Były pokazy umiejętności młodych adeptów sztuki karate, bajka „Czupurek” z chwytliwymi piosenkami, w wykonaniu członków warszawskiego oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, joga śmiechu, pokaz magii, pokazy młodzieżowych par tanecznych na wózkach inwalidzkich i pokaz tanga argentyńskiego w wykonaniu profesjonalnych tancerzy.

17 września, na Krakowskim Przedmieściu w Warszawie odbyła się 10. edycja kampanii społecznej SyMfonia Serc, organizowana przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Hasłem tegorocznej edycji jest „Życie z SM”, czyli wszystko to, co wiąże się z codziennym życiem osoby chorej na stwardnienie rozsiane. Dużym zainteresowaniem cieszyła się zarówno loteria, w której każdy los wygrał, jak i stanowiska do pomiaru poziomu cukru i ciśnienia krwi. Wolontariusze z Polskiego Czerwonego Krzyża pokazywali na fantomach na czym polega udziela-

nie pierwszej pomocy i każdy z zainteresowanych przechodniów mógł sam spróbować pod okiem fachowca takiej pomocy udzielić, jak również mógł uzyskać wszelkich informacji w tym temacie. Była również możliwość skorzystania z symulatora SM, by zobaczyć jak czuje się osoba chora na stwardnienie rozsiane. Jak co roku, tak i teraz, przeprowadzona została akcja „My nie możemy oddawać krwi - zrób to za nas”. Przez cały dzień trwania imprezy, nieopodal sceny ustawiony był ambulans i wielu uczestników wykorzystowało tę nadarzającą się okazję do oddania krwi.

- Przez lata narosło wiele mitów na temat stwardnienia rozsianego. Osoby chore były często postrzegane jako nadużywające alkoholu, lub też obawiano się, że SM jest chorobą zakaźną. Na szczęście dzięki naszym działaniom i takim akcjom jak ta na Krakowskim Przedmieściu, udaje nam się docierać do społeczeństwa i tłumaczyć, czym tak naprawdę jest stwardnienie rozsiane. Chcemy zachęcić ludzi zdrowych do empatii, by nie bali się chorych na SM - mówi Tomasz Połec, przewodniczący Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Najmłodsza część publiczności była oczarowana kolorowymi motylami z Teatru AKT, które przechadzając się wśród tłumu rozdawały słodczyce oraz ulotki informacyjne na temat SM, jak również chętnie pozowały do wspólnych zdjęć. Podobnie jak w latach ubiegłych, w pikniku wzięły udział zaprzyjaźnione fundacje i stowarzyszenia zajmujące się adopcją zwierząt: zarówno kotów, psów, jak i frotek.





Oprócz tych atrakcji były punkty informacyjne, w których każdy mógł dowiedzieć się wszystkiego na temat stwardnienia rozsianego, jak i pomocy osobom chorym. Każdy zainteresowany mógł zabrać ze sobą bezpłatne materiały informacyjne na temat SM, które były dostępne zarówno na stoiskach PTŚR, jak i u wolontariuszy. Co ciekawe, przypadkowe osoby, które przechodziły Krakowskim Przedmieściem w niedzielę, widząc akcję PTŚR, zatrzymały się przy stanowiskach informacyjnych i z wielkim zainteresowaniem pytały zarówno o samą chorobę (jej objawy i meto-

dy leczenia), jak również o to jak mogą pomóc osobom już chorym. To bardzo budujące, że społeczeństwo nie odwraca się od ludzi chorych i wykazuje chęć niesienia im pomocy. Tradycyjnie zwieńczeniem całonocnej kampanii społecznej na Krakowskim Przedmieściu był koncert charytatywny, w którym wzięły udział: rockowy In-Tact, laureat Pikniku Country w Mrągowie zespół Teren C, a jako gwiazda na zakończenie imprezy wystąpił zakopiański Krywań, prezentując swoje największe przeboje. - Choć pogoda w tym roku nie dopisała, to przez cały dzień trwa-

nia imprezy przewinęło się wiele osób, które, często po raz pierwszy w życiu, miały okazję dowiedzieć się czegoś na temat stwardnienia rozsianego, jak również porozmawiać z osobami chorującymi na SM. Dzięki naszym całorocznym działaniom pod szyldem kampanii SyMfonia Serc, której finał na Krakowskim Przedmieściu jest tylko jednym z jej elementów składowych, świadomość społeczna na temat choroby wzrasta z roku na rok, co pozwala optymistycznie patrzeć w przyszłość - mówi Scholastyka Śniegowska, dyrektor ds. merytorycznych Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

JF





MŁODZI A SM

— światowe doświadczenia

MSIF to organizacja parasolowa zrzeszająca 49 stowarzyszeń SM-owych z całego świata. W tym roku Międzynarodowa Federacja Stwardnienia Rozsianego (ang. Multiple Sclerosis International Federation – MSIF) świętuje okrągłą, 50. rocznicę istnienia i najczęściej powtarzanym życzeniem z tej okazji było... żeby kolejnych takich rocznic już nie trzeba było obchodzić. Po prostu wszyscy marzymy o skutecznym leku na SM, który definitywnie rozprawiłby się z chorobą.

W dniach 13-16 września br. MSIF zorganizowała w Londynie cykliczne spotkanie dla swoich członków. Wśród głównych tematów poruszanych na wrześniowym spotkaniu był temat angażowania się w działania dla osób młodych, a przede wszystkim angażowania młodych w nasze działania. Temat „starzejących się” organizacji jest aktualny właściwie w każdym kraju. Inne źródła pozyskiwania informacji i kontaktów, które umożliwia internet, w tym przede

wszystkim różne strony tematyczne, blogi i tzw. media społecznościowe, sprawiły, że towarzystwo SM-owe nie jest już pierwszym adresem, pod który udaje się osoba po otrzymaniu diagnozy. Jeśli chcemy mieć w swoim gronie osoby młode, musimy „zawalczyć” o ich zainteresowanie. W trakcie panelu poświęconego tematowi „Młodzi ludzie z SM” mieliśmy okazję zapoznać się z dwoma bardzo ciekawymi prezentacjami, jak do tematu podeszły towarzystwa kanadyjskie i włoskie.

Doświadczenia z Kanady

Kanadyjczycy mówią, że stwardnienie rozsiane jest ich „narodową chorobą” i faktycznie zachorowalność jest u nich dwa razy wyższa niż w Polsce (!). Na niecałe 36 mln mieszkańców przypada ok. 100 tys. osób z SM. Kanadyjskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego solidnie zajęło się tematem osób młodych już kilka lat temu i niejako przez przypadek. Zgłosił się do nich Aaron So-

lowoniuk - muzyk znanego zespołu rockowego Billy Talent, który sam choruje na SM i zaoferował pokazną darowiznę, pod warunkiem, że zostanie ona przeznaczona na wsparcie osób młodych.

Początkowo osoby decyzyjne w tej organizacji nie wiedziały jak mają podejść do tematu i co powinny młodym zaoferować. W końcu zdecydowano się pójść dwutorowo i wspierać nie tylko młodzież chorą na SM, ale także dzieci osób chorych. Sztandarowym działaniem stały się obozy wakacyjne, początkowo pomyślane jako odskocznia od tematu choroby, ale dość szybko okazało się, że osoby dotknięte SM bardzo chcą wymienić się doświadczeniem z innymi młodymi ludźmi w tej samej sytuacji. Miejsce pobytu było wybierane bardzo ostrożnie, żeby spełniało wymogi bezpieczeństwa, było maksymalnie dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych, a przy tym miało wysoki standard i gwarantowało dużo dobrej zabawy. Przy czym oka-

zało się, że łączenie dzieci z SM i dzieci osób z SM to nie jest dobry pomysł. Młodzi ludzie nie czują się w takiej kompilacji komfortowo i nie służy to otwartości i szczerym rozmowom. Innych emocji doświadczają osoby z SM, a innych ich bliscy.

Kolejnym dużym przedsięwzięciem były stypendia socjalne (początkowo) i naukowe (później). Pomysł wynikał z obserwacji, że choroba przewlekła często uderza w zamożność rodziny. To się niestety nierzadko odbija na poziomie edukacji dzieci. Tu największym problemem jest ewentualny brak środków na stypendia, jeśli na czas nie znajdzie się kolejny darczyńca. Zainteresowanie tą formą wsparcia było ogromne.

Doświadczenie pokazuje też, co ciekawe, że bardziej wiązały się z organizacją osoby, które otrzymywały stypendia naukowe, a więc musiały wykazać się postępami w nauce, niż te które otrzymywały pieniądze niezależnie od wyników (stypendia socjalne).

Dużą rolę odgrywa oczywiście obecność w internecie, gdzie kanadyjskie towarzystwo utworzyło stronę <https://someoneikeme.ca>. To źródło przydatnych informacji, ale przede wszystkim platforma do wymiany doświadczeń między młodymi osobami z SM.

Doświadczenia z Włoch

Pierwsze poważne próby działań na rzecz osób młodych zostały podjęte przez włoskie towarzystwo, na poziomie oddziałów, w 2006 roku i zakończyły się niepowodzeniem. Okazało się, że „młodzi ludzie nie są zainteresowani wydarzeniami organizowanymi przez starych”. I tak w 2009 roku utworzono grupę roboczą złożoną z osób w różnym wieku (ale nie więcej niż 35 lat), różnej płci, z różnych części kraju, z różnym wykształceniem i w różnym stopniu dotkniętych chorobą. Ich zadaniem było stworzenie programu dla młodych, który uwzględniałby różne potrzeby tej grupy wiekowej.

Zdefiniowano dwa priorytety: dostęp do wiarygodnej informacji i możliwość wymiany doświadczeń. Zaczęto organizować ogólnokrajowe spotkania młodych, przypominające bardziej festiwal niż spotkanie organi-



zacji pacjenckiej. Utworzono także platformę, na której swoje blogi publikuje 9 różnych osób z SM. Stronę w ubiegłym roku (2016) odwiedzone 300 tys. razy.

Według włoskiego towarzystwa jest kilka spraw, o których w kontekście osób młodych powinniśmy pamiętać. Po pierwsze czasem kontaktują się z nami tylko po to, żeby uzyskać konkretną informację, nie potrzebują więcej na tym etapie, nie chcą się angażować i to też jest ok. Osoby młode chciałyby wieść życie możliwie najmniej zmęczone chorobą, mają swoje życie osobiste i zawodowe i często nie chcą ujawniać się z diagnozą. To też powinniśmy uszanować.

Często też towarzystwa SM-owe zajmują się głównie tematami dotyczącymi osób starszych i bardziej niesprawnych fizycznie, bo takie do-

minują wśród ich członków. To jeszcze nie są tematy ważne dla młodych, zwłaszcza gdy na spotkaniach w lokalnych oddziałach natrafiają głównie na osoby w wieku swoich rodziców lub dziadków.

Co w takim razie rekomendują Włosi? Wyznaczenie w oddziałach konkretnych osób do zajmowania się tematem młodych. Pozostawienie samym zainteresowanym jak największej swobody działania, przy minimalnej kontroli. Małe, ale zróżnicowane grupy. Jasno zdefiniowane cele i zasady. Uwzględnienie współczesnych form komunikacji.

Można ostrożnie podsumować, że źródeł inspiracji mamy wiele, teraz warto rozważyć implementację niektórych pomysłów na naszym podwórku.

DC-S

50-lecie Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego – Multiple Sclerosis International Federation



W dniach 13-16 września 2017 roku blisko 100 osób z całego świata (39 krajów) miało możliwość spotkania i wymiany doświadczeń podczas 50-lecia światowego ruchu na rzecz stwardnienia rozsianego – 50 rocznicy powołania Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego (Multiple Sclerosis International Federation www.msif.org).

Również polska delegacja uczestniczyła w tym wydarzeniu, dzieląc się sukcesami i wielkimi zmianami, jakie dokonały się w Polsce na przestrzeni ostatnich lat w dostępie do leczenia i w zakresie poprawy jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym. Nasza prezentacja wzbudziła wielkie zainteresowanie, a sukcesy były zachętą do jeszcze bardziej wyężonej pracy dla wszystkich przedstawicieli krajów rozwijających się, w których sytuacja osób z SM pozostawia nadal wiele do życzenia w stosunku do krajów od lat tworzących ruch. Usłyszeliśmy wiele ciepłych słów wsparcia oraz gratulacji za nasz sukces poprawy dostępu do leczenia (w ciągu 5 lat czterokrotnie wzrosły nakłady NFZ na programy lekowe – z 70 do 280 mln złotych rocznie, realnie poprawiając dostęp i znosząc limity czasowe w ramach I linii).

Forum Osób z SM; jakość życia; partnerzy i opiekunowie; opieka paliatywna

Co dwa lata osoby z SM i ich bliscy spotykają się, aby bezpośrednio włączyć się w dyskusję nad kształtem światowego ruchu na rzecz SM. Dys-

kusja nad Zasadami poprawy jakości życia osób z SM (*Principles to Improve the Quality of Life*), wskazała konieczność pracy nad postawami społecznymi wobec SM oraz dotknęła kwestii wsparcia zdrowia psychicznego jako kluczowego w realizacji postulatów jakości życia. Wiele organizacji krajowych, między innymi w Danii i Niemczech, wykorzystuje zasady jakości życia wypracowane przez MSIF dla strukturyzowania dyskusji wokół priorytetów jakości życia osób z SM i ich bliskich oraz kształtowania agendy działań tych organizacji.

Podczas prezentacji zauważono, jak wielka jest skala wpływu stwardnienia rozsianego na życie bliskich, rodzin, partnerów i osób nieodpłatnie wspierających chorych – podkreślono konieczność znajdowania lepszych niż do tej pory form wspierania osób z SM i ich bliskich, na poziomie indywidualnym i instytucjonalnym.

Poruszono też ważny, a często spychany na margines, problem opieki paliatywnej – jest on trudny nie tylko dla decydentów, ale również dla najbliższych. Podejmowanie tematyki jakości życia przy ciężkim przebiegu choroby, ale także planowania i opieki nad pacjentem i bliskimi pod koniec życia, jak również przechodzenia przez proces żałoby, to ciągle tematyka wymagająca zastanowienia, przepracowania, stanowiąca tabu dla rodzin, ale i organizacji. Temat ten będzie podejmowany przez MSIF również w przyszłym roku podczas wiosennego spotkania.

Dostęp do efektywnych terapii

Podczas jednodniowego warsztatu na temat dostępu, przedstawiono prezentacje z różnych krajów dotyczące sposobu wpływu na rządzących, środowisko medyczne i firmy farmaceutyczne. Pokazano, jak wielki wpływ na poprawę sytuacji chorych mogą mieć organizacje SM, ale też jak wiele mogą uczyć się od siebie nawzajem. Podkreślono wagę tworzenia mocnych dowodów i dobrej jakości danych w dyskusjach nad priorytetami polityk publicznych i wpływaniu na decydentów, konieczność wykorzystywania indywidualnych historii dla zobrazowania sytuacji chorych, ale też umiejętnego wykorzystywania i adaptowania dobrych wzorów międzynarodowych, które stanowią inspirację do działania.

Powołano również grupę roboczą stanowiącą narzędzie realizacji celów strategii MSIF w zakresie poprawy dostępu do terapii. Obecnie składa się ona z przedstawicieli Australii, Kanady, Guatemali, Irlandii, Włoch i Wielkiej Brytanii, wspieranych przez rozpoczynającą pracę w MSIF **Joanną Laurson** – Szefową działu Badań i Dostępności Terapii, wspieraną przez Dyrektora Zarządzającą **Ceri Angood**. Podczas kolejnego spotkania zespół roboczy przedstawi wyniki swoich działań.

Koalicja na rzecz postępującego SM
Również Koalicja na rzecz postępującego SM miała możliwość spotkania, dyskutując nad dokonaniem inicjatywy i planami na kolejne pięć lat. Tak jak rozwój technik obrazowania rezonansem magnetycznym miał klu-

zowy wpływ na zrozumienie natury rzutowo-remisyjnej postaci SM, tak rozwój w dziedzinie „biomarkerów” i „pomiarów rezultatów” (outcome measures) wpłyną na rozumienie natury progresji, docelowo przyczyniając się do znalezienia efektywnych terapii dla postępującej postaci SM. Podkreślono też wagę zaangażowania (również finansowego) organizacji członkowskich dla działalności Koalicji na rzecz postępującego SM, dla dalszego rozwoju terapii w tym zakresie i współpracy międzynarodowej.

Relacje z przemysłem farmaceutycznym i medycznym

W ramach Grupy doradczej Dyrektorów Zarządzających i Rady MSIF odbyły się znaczące dyskusje nad relacjami federacji z sektorem farmaceutycznym, podkreślając wagę wzajemnych kontaktów, ale również konieczność zachowania niezależności organizacji. Zauważono sytuacje, w których sektor wchodzi w rolę organizacji pacjentów tworząc zbyt bezpośrednie relacje z pacjentami, czy wręcz wpływając na tworzenie organizacji sprawiających wrażenie pacjenckich i niezależnych, ale w praktyce nie będących takimi. W związku z tym, MSIF w dalszym ciągu będzie eksplorował to zagadnienie i stworzy politykę ruchu w zakresie relacji z sektorem farmaceutycznym i medycznym.

Strategia, budżet, fundraising

Dokonano przeglądu zaangażowania organizacji członkowskich jeśli chodzi o składki i wsparcie wolontariackie dla ruchu MSIF w odniesieniu do strategii i planów działań na kolejne lata. Finalny budżet zostanie zaakceptowany przez Radę podczas zdalnej konferencji, jednak już teraz rosnące zaangażowanie organizacji członkowskich i deklaracje jeszcze większego wkładu części z nich pozwala na śmiało planowanie działań w celu realizacji założonej strategii, dając bezpieczną bazę. Komitet ds. Fundraisingu przedstawi również cele i metody działania dla zwiększenia funduszy MSIF na rzecz prowadzonych działań międzynarodowych.

Wybory Władz MSIF I Komitetu Nominacyjnego

Wyboru władz dokonano podczas Walnego Zebrania Członków Zwyczajnych MSIF. Nazwiska osób wybranych, przedstawicieli poszczegól-

nych krajów, przedstawione zostały poniżej:

Weyman T. Johnson Jr. – Przewodniczący, USA

Vicky Annis – Skarbnik, Wielka Brytania

Mai Sharawy – Sekretarz, Egipt

Martin Stevens (Przewodniczący Grupy na rzecz Postępującego SM), Wielka Brytania

Prof. **Xavier Montalban** (Przewodniczący Doradczej Komisji Medycznej) Hiszpania

Prof. **Reinhard Hohlfeld** (Wiceprzewodniczący Doradczej Komisji Medycznej), Niemcy

Klaus Høm (Przewodniczący Doradczej Gruoy Dyrektorów Zarządzających) Dania

Anne Winslow, Irlandia

Mario Battaglia, Włochy

Daniel Larouche, Kanada

Michelle Mitchell, Wielka Brytania

Marie Vaillant, Kanada

Graham McReynolds, USA

Peter Galligan, USA

Cyndi Zagieboylo, USA

Charles van der Straten Waillet, Belgia

Dimitra Kalogianni, Grecja

Viresh Oberoi, Indie

Hendrik Schmitt, Niemcy

Magdalena Fac-Skhirtladze, Polska

Christian Bardenfleth, Dania

Guillaume Courault, Francja

Marlies Jansen Landheer, Holandia

Pedro Carrascal, Hiszpania

Ana Torredemer, Hiszpania

María José Wuille-Bille, Argentyna

Matthew Miles, Australia

Nagroda Wolfensohn'a i Nagroda Charcot'a

Nagroda Wolfensohn wyróżnia osobę z MS, która wniosła znaczący wkład w ruch SM. **Kyoko Nakata** z Japonii została wyróżniona nagrodą i wygłosiła inspirujące przemówienie, skupiając się na kierowniczej roli, jaką odegrała w procesie zapewnienia przez jej organizację dostarczania prawdziwie niezależnych informacji dla osób dotkniętych SM. Nagroda Charcota za osiągnięcia życia została przyznana profesorowi **Per Soelbergowi Sørensenowi** z Danii.

50 lat Badań I terapii i nadzieje na przyszłość

Podczas dyskusji panelowej usłyszeliśmy o ogromnym postępie w rozumieniu

natury SM, dalszego rozwoju narzędzi i metod pomiaru choroby oraz nadziei na lepsze zrozumienie, jak dobrze żyć z SM - na przykład poprzez ćwiczenia, i jak wreszcie znaleźć naprawę skuteczne leczenie progresywnego stwardnienia rozsianego.

Wizyta w Parlamencie: obchody 50-lecia MSIF

Wielkie wyzwanie, jakim było powołanie światowego ruchu na rzecz SM, rozpoczęło się 50 lat temu właśnie w brytyjskim Parlamencie – z tego powodu organizatorzy zdecydowali, aby oficjalne obchody 50-lecia ruchu uświetnić wizytą w tym imponującym miejscu. Obchody otworzył poseł **Richard Hoar**, przewodniczący Grupy Parlamentarnej SM. W swojej ciepłej i życzliwej przemowie miał dla nas znakomitą niespodziankę - wczoraj wstał w parlamencie i poprosił premiera Wielkiej Brytanii, **Terese May**, o przesłanie okolicznościowych życzeń dla MSIF. Odnosił się też do kwestii zatrudnienia. Odpowiedziała mu w następujący sposób:

“Dziękuję mojemu przyjacielowi za poruszenie tej kwestii.(...) Wiem za pośrednictwem własnej rodziny, jak może wyglądać stwardnienie rozsiane (...)

“... Następnie odniosła się do postępu w ciągu ostatnich 15 lat w dziedzinie SM, w tym z finansowaniem SM ze strony Departamentu Zdrowia. Zakończyła: “Ważne jest, aby starać się pomagać osobom z SM w powrocie do pracy – co staramy się czynić w Departamencie Pracy i Emerytur - ponieważ wiele z nich chce pozostawać w miejscu pracy i zapewniać sobie i swoim rodzinom dobre życie”.

Razem ku przyszłości

Rocznicowe spotkanie stało się również okazją, aby wspomnieć osoby takie jak Silvia Lawry, która rozpoczęła działania ruchu. Nawiązując do przeszłych doświadczeń wiemy, że ciągle zostało wiele do zrobienia – w związku z powyższym każdy z uczestników miał możliwość podpisania pamiątkowego banneru, deklarując swoje wsparcie i zaangażowanie w tę globalną inicjatywę.

Jesteśmy wspólnie powołani dla realizacji naszego celu – poprawy jakości życia każdej osoby dotkniętej przez SM (chorych i ich bliskich).

Opracowała
Magdalena Fac-Skhirtladze

BUSZOWANIE

po Tatrach

Fot. Jacek Koszałik

W połowie września dzięki Fundacji SM – to nie wszystko, kilkoro osób z Gdyni oraz inni chorzy na SM z Polski, mieli okazję podziwiać piękne Tatry.

Góry zachwyciły nas przepiękną – ciepłą i słoneczną pogodą. Zachwycające widoki gór zrekompensowały łok na Krupówkach w Zakopanem oraz czas oczekiwania na wjazd kolejką na Gubałówkę.

Skąpane w słońcu Tatry zapierały dech w piersiach...

Wycieczka była pod tytułem „Szlakiem drewnianej architektury w Ma-

łopolsce”, więc mieliśmy okazję zobaczyć co nieco tej drewnianej architektury. W 2003 roku cztery kościoły drewniane z Małopolski zostały szczególnie wyróżnione wpisem na Listę Światowego Dziedzictwa Kulturowego i Naturalnego UNESCO. Należy do nich kościół pw. św. Michała Archaniola w Dębnie Podhalańskim, który mieliśmy sposobność zwiedzić. **Kościół parafialny św. Michała Archaniola** w Dębnie Podhalańskim, zbudowany został w 1490 r., wieżę wzniesiono w 1601 r. Jego powstanie wiąże się z działalnością cystersów w Ludźmierzu, ale wiarygodna wzmianka pochodzi dopiero z 1335 r.

Ściany kościoła od wewnątrz zdobią unikatowe malowidła - polichromia z XV-XVI w., zawierająca motywy geometryczne i roślinne w układzie pasmowym. Wewnątrz kościoła zobaczyć można m.in. późnogotycki tryptyk w ołtarzu głównym z pocz. XVI w., zabytkowy krzyż z 1380 r., unikatowe cymbalki z XV w. oraz tabernakulum z pocz. XIV w. Oczywiście nie obyło się bez wspólnej integracji przy góralskiej muzyce i biesiadzie oraz relaksu na Termach w Bukowinie Tatrzańskiej ale najważniejsze były góry...

A.B.

Fot. Jacek Koszałik





CZY WARTO UWZGLĘDNIĆ GRZYBY W CODZIENNEJ DIECIE?

Grzyby są istotnym elementem tradycyjnej Polskiej kuchni. Wiele potraw takich jak jajecznica z kurkami, rydze smażone na maśle, wigilijne pierogi, bigos, barszcz z gąskami czy wigilijne uszka nie mogłyby bez nich powstać. Sezon grzybobrań właśnie się rozpoczął, więc przysmakami z lasu będziemy mogli cieszyć się przez najbliższe miesiące.

W ostatnim czasie na rynku obok pieczarek i grzybów leśnych pojawiły się grzyby importowane z krajów azjatyckich (określane mianem żywności prozdrowotnej). Walory żywieniowe grzybów są w Polsce wciąż niedoceniane. Zjadamy około 1,5kg grzybów na rok, czyli około dwa razy mniej niż Holendrzy i aż cztery razy mniej niż Japończycy. Z literatury czy prasy często możemy wyczytać, że grzyby są ciężkostrawne i bezwartościowe.

Grzyby w 70-90% składają się z wody. Są niskokaloryczne (w 100g zawierają przeciętnie poniżej 50 kcal). Mogą być z powodzeniem stosowane przez osoby na dietach odchudzających. W suchej masie grzybów dominują węglowodany. Błonnik pokarmowy w nich zawarty jest bez wątpienia wyjątkowy, ponieważ zawiera związki celulozy, lignin, chityny i chitozan, które poza funkcją substancji balastowych, (pobudzają procesy trawienne)

wykazują działanie przeciwnowotworowe oraz wzmacniają układ odpornościowy. Dodatkowo witaminy obecne w grzybach (B2, PP) oraz potas, wapń i magnez korzystnie wpływają na przemianę materii.

W 100g grzybów znajduje się od 1 do 8 gramów białka. Najwięcej jest go w pieczarkach, borowikach oraz purchawkach. Nie jest to jednak białko pełnowartościowe. Zbyt mało jest (w stosunku do białka pełnowartościowego) niektórych aminokwasów, ponadto jest ono stosunkowo mało przyswajalne. Na uwagę zasługuje jednak fakt, że białko znajdujące się w grzybach ma zdecydowanie większą wartość biologiczną niż to, znajdujące się np. w warzywach. Występuje tutaj bardzo dużo wolnych amino-

kwasów wpływających na poprawę smaku czy działających oczyszczająco. W grzybach nie znajdziemy praktycznie tłuszczu. Jest go zaledwie 1%. Należy podkreślić, że 100g pieczarek pokrywa dzienne zapotrzebowanie na witaminę D. Grzyby zawierają również karotenoidy (zawartość beta karotenu jest porównywalna do pomidorów czy papryki), które mają bardzo silne właściwości przeciwutleniające. Grzyby zawierają sporo składników mineralnych o działaniu odkwaszającym organizm. Są również bogactwem witamin z grupy B (B1, B2, B3, B6) odpowiedzialnych za regulację większości funkcji metabolicznych. Grzyby zawierają substancje o zdolnościach eliminujących wolne rodniki i hamujących reakcje związane ze stresem oksydacyjnym. Aktywność przeciwutleniająca wielu gatunków grzybów przewyższa pod tym względem warzywa, a porównywalna jest do owoców. Grzyby jadalne mogą z powodzeniem zastępować przyprawę, ponieważ stanowią naturalny wzmacniacz smaku i zapachu. Dodawane do potraw wyostają ich walory smakowe. Znakomicie sprawdzają się w diecie osób, których próg odczuć sensorycznych jest obniżony oraz w dietach osób ograniczających spożycie soli.

Głównym problemem związanym z konsumpcją grzybów są zatrucia związane ze spożywaniem grzybów niejadalnych oraz trujących. Pamiętajmy, że grzyby jadalne nieznacznie różnią się wyglądem od grzybów trujących. Jeśli mamy jakiegokolwiek wątpliwości lepiej zrezygnujmy ze zbierania grzybów samodzielnie oraz kupowania ich od przypadkowych handlarzy. Grzyby dostępne w supermarkecie w pierwszej kolejności oceniane są przez rzeczoznawcę. Możemy również ograniczyć się do kupowania gatunków uprawnych (pieczarki np. są jednymi z grzybów najbardziej obfitujących w białko). Osoby wrażliwe ze strony układu pokarmowego powinny zrezygnować z grzybów leśnych bogatych w substancje śluzowate utrudniające pracę enzymów trawiennych. Spożywanie (niewielkich ilości) takich grzybów jak boczniki czy pieczarka, które obfitują w cenne frakcje błonnika pokarmowego powinno mieć

raczej korzystny wpływ na działanie układu pokarmowego, w związku z czym nawet osoby wrażliwe mogą sobie na nie pozwolić. W krajach azjatyckich grzyby spożywane są nie tylko przez osoby starsze ale również przez dzieci. Ni odnotowuje się tam jakichkolwiek problemów ze strony przewodu pokarmowego.

Należy pamiętać, że grzyby to również źródło metali ciężkich. Panuje powszechne przekonanie, że chłoną one wszystkie zanieczyszczenia z podłoża. Na całym świecie prowadzi się ciągły monitoring skażenia grzybów. W Polsce jest ono niewielkie i przy umiarkowanym spożyciu nieszkodliwe. Mycie grzybów przed spożyciem prowadzi do wypłukania znaczących ilości szkodliwych substancji co dodatkowo ogranicza ryzyko.

Niektóre substancje wyizolowane z grzybów wykorzystywane są w leczeniu problemów skórnych, inne obniżają poziom cholesterolu, jeszcze inne obniżają poziom cukru we krwi czy hamują wzrost komórek nowotworowych. Zaletą zjadania grzybów jest wiele. Wiemy dziś, że grzyby, to nie jak się powszechnie uważa sama woda i zero właściwości odżywczych, ale bogactwo substancji mineralnych, witamin, błonnika pokarmowego oraz białka. Należy jednak pamiętać, że z uwagi na obecność celulozy i chityny są również ciężkostrawne. Niewskazane są dla małych dzieci oraz osób

z problemami nerek, przewodu pokarmowego oraz wątroby. Pamiętajmy, aby zawsze grzyby pozyskiwać z

pewnego źródła i spożywać lub przetabiać dopóki są świeże.

Risotto z bocznikami

Składniki:

50dag boczników
1 szklanka ryżu arborio
2 szklanki wody
½ szklanki śmietany 30%
½ pęczka natki pietruszki
5 dag masła

1 cebula

gałka muszkatołowa, sól

Przygotowanie:

Cebulę obrać, umyć. Grzyby umyć i cienko pokroić. Cebulę posiekać i podsmażyć na maśle. Dodać ryż, grzyby i przyprawę, smażyć 2-3 minuty stele mieszając. Następnie dolewać partiami wodę i gotować 25 minut. Pod koniec gotowania dodać śmietanę i dusić, aż się zagotuje. Natkę pietruszki umyć, posiekać, dodać do risotta i wymieszać.

Aneta Klimczak
dietetyk, właścicielka sklepu
ze zdrową żywnością

www.zakupynazdrowie.pl

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

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



URAZ *psychiczny*

Istnieje wiele sytuacji zewnętrznych, które są zagrażające zdrowiu i życiu człowieka, mogących wywoływać taki stan psychiczny, który będzie objawiał się głębokimi zmianami w funkcjonowaniu człowieka. O takich zdarzeniach mówi się w kontekście psychologicznym jako o traumatycznych wydarzeniach dla człowieka. Do takich doświadczeń będą zaliczały się sytuacje w których osoba jest narażona na silny paraliżujący strach czy bezsilność: w czasie napadu, wypadków komunikacyjnych, lotniczych, działań wojennych, kiedy człowiek ma niespodziewany kontakt ze śmiercią czy zagrożeniem życia.

Traumę może wywołać uczestniczenie w różnego rodzaju katastrofach czy kataklizmach, bycie ofiarą przemocy, czy zaistnienie okoliczności znacznie zmieniających sytuację społeczną osoby, a także osierocenie całkowite.

Po zaistnieniu zdarzenia traumatycznego reakcją organizmu, która pojawia się niemal natychmiast jest ostra reakcja na stres, która jest zaburzeniem przejściowym i zwykle trwa do kilku dni lub znika w ciągu kilku godzin od narażenia na stresor psychiczny. Ostra reakcja na stres objawia się:

- szokiem psychicznym
- zwężeniem uwagi
- oszołomieniem
- pobudzeniem emocjonalnym lub psychoruchowym
- agresją
- pobudzeniem układu wegetatywnego tj. trudność oddychania, ko-

łatania serca, dolegliwości żołądkowo-jelitowe, pocenie się

- zneruchomieniem i brakiem kontaktu osoby z otoczeniem
- niezdolnością rozumienia bodźców
- rozpaczą i żalem

Charakterystyczną cechą ostrej reakcji na stres jest niepamięć wydarzenia w całości lub we fragmentach. Jeśli osoba była ofiarą napadu lub świadkiem, może nie pamiętać zajścia, a reakcją świadcząca o zaistnieniu jakiejś traumatycznej sytuacji będzie reakcja organizmu opisana powyżej.

W sytuacji kiedy mija jakiś czas od urazu, a osoba nadal wykazuje wzburzenie, unika wszystkiego co wiąże się z tragedią, izoluje się, wykazuje nadmierną czujność, lęk, drażliwość i pojawiają się dręczące wspomnienia, możemy mówić o pojawieniu się zaburzeń stresowych pourazowych.

Zaburzenia stresowe pourazowe są reakcją człowieka na skrajnie stresu-

jącą sytuację, która przekracza możliwości poradzenia sobie i adaptacji. Osoba taka po wypadku samochodowym, będzie doświadczać natrętnych wspomnień, będzie się bać prowadzić auto lub nawet jeździć jako pasażer, będzie mieć dręczące sny, silny lęk, bezradność, poczucie odrętwienia. Może niechętnie wychodzić z domu, pojawiają się stany depresyjne, gniew, wycofanie ze wszystkiego co w jakikolwiek najmniejszy sposób mogłoby przypomnieć o zaistniałej traumie. Taki stan może trwać do kilku miesięcy, może minąć lub przekształcić się w inne zaburzenie bądź zmienić osobowość człowieka.

Doświadczenie silnego stresu powoduje, że człowiek zaczyna generalizować ten lęk także na bodźce, które do tej pory były neutralne, co powoduje, że staje się bardziej czujny i wyszukuje z otoczenia sytuacje mogące zagrażać. Skoro uwaga skupiona jest tylko na tym co negatywne to pomijane są wszelkie pozytywy i sytuacje, które wcale nie są niebezpieczne. Człowiek zaczyna spostrzegać świat jako miejsce potencjalnych zagrożeń i zamiast walczyć z lękiem i obiektywnie oceniać sytuacje generuje go jeszcze więcej. Może to doprowadzić do lęku przed wychodzeniem z domu, do unikania ludzi do rezygnacji z pracy na skutek paraliżującego strachu kiedy ma wyjść z domu do pracy.

Ważną kwestią w powrocie do zdro-

wia jest zapewnienie bezpieczeństwa osobie doświadczonej traumatycznym zdarzeniem. Zapewnienie poczucia bezpieczeństwa może się wiązać z zaangażowaniem członków rodziny i przyjaciół. Osoby bliskie powinny zasięgnąć informacji jak mogą pomóc osobie po urazie, aby być wyrozumiałym dla osoby przeżywającej traumę, która może mieć wahania nastroju i stronić od domowników.

Dla wielu osób po urazie, które myślą, że tracą rozum, korzystne będzie zabranie ich do specjalisty psychoterapeuty, który wyjaśni co się dzieje z nimi po wypadku i że to czego doświadczają ma swoją medyczną nazwę tj. zaburzenie stresowe pourazowe.

Osoby po urazie często czują się bezradne i uważają, że nie mają nad niczym kontroli, że nic nie jest zależne od nich. Bywa też tak, że przestają jeść, czy zaniedbują inne dziedziny życia, które do tej pory były ważne. Trzeba pokazać im, że proces zdrowienia to także powolne wracanie do czynności sprzed wypadku dzięki czemu odzyskują kontrolę nad swoim życiem. Na pewno można pomyśleć także o farmakologii, która wyciszy, zminimalizuje objawy niepokoju czy drażliwości, w tym celu należy udać się do lekarza psychiatry, który zaproponuje odpowiednie leczenie.

Nie ma jednej metody na uporanie się z urazem psychicznym. Jest to zawsze kwestia indywidualna. Przepracowanie traumy w gabinecie psychoterapeutycznym na pewno przyniesie

ulgę i pozwoli kroczyć dalej przez życie. Jednak nie jest powiedziane, że sytuacje traumatyczne nie wrócą już w ciągu życia na innym etapie. Wszystko zależy od predyspozycji osobowościowych człowieka od jego wcześniejszych pozytywnych doświadczeń czy umiejętności radzenia sobie ze stresem.

Czynniki, które mogą osłabiać to:

- doświadczanie traumy w dzieciństwie
- brak wsparcia ze strony najbliższego otoczenia, poczucie bycia samemu
- powtarzające się negatywne stresujące sytuacje
- zaniżone poczucie wartości,
- brak poczucia kontroli i tego na coś mogą mieć wpływ
- ratowanie się alkoholem zamiast logicznym myśleniem rozwiązania sprawy
- poczucie bezsilności
- doświadczanie wcześniej chorób natury psychicznej
- obwinianie siebie

Psycholog Mary Harvey podaje siedem kryteriów uporania się z traumą:

- Fizjologiczne objawy zmniejszyły się do tego stopnia, że można nad nimi zapanować
- Poszkodowany może znieść uczucia związane z traumatycznymi wydarzeniami
- Poszkodowany ma poczucie kontroli nad swoimi myślami traumatycznymi i może je przywoływać i odsuwać od siebie.
- Pamięć o wydarzeniu cechuje się

spójnością wydarzeń i uczuć

- Osoba zaczyna myśleć o sobie pozytywnie
- Osoba nie izoluje się od ludzi i odbudowała związki z ważnymi dla siebie ludźmi
- Stworzenie spójnego systemu wartości i przekonań uwzględniającego historię urazu.

Aby można było uporać się z trudnymi doświadczeniami, należy o nich mówić. Czas zgłoszenia się po pomoc osoby po urazie nie pozostaje bez znaczenia. Często jest tak, że ból psychiczny jest tak ogromny, że człowiek chciałby o tym krzyknąć, ale też się boi albo wstydzi i wówczas objawy przechodzą w ciało. Dopóki nie wyartykułuje się traumy osoba może doświadczać różnych dolegliwości pod postacią somatyczną, które będą symulowały jakąś inną chorobę. Czy to niedawna trauma czy trudne doświadczenia przemocy z dalekiej przeszłości, należy do nich wrócić bo to jedyny sposób do uzdrowienia osoby. Po przejściu terapii własnej osoby często czują wielką ulgę i żałują, że nie odważyły się na ten krok wcześniej. Wcześniej mówienie o urazie psychicznym wydawało się niemożliwe i osoby robiły wszystko, aby odwrócić od niego uwagę. Terapia pokazała im, że gdzie by nie chciały uciec, gdzie by się nie chciały schować nie można uciec od siebie i prędzej czy później trzeba będzie się zmierzyć z traumatycznym doświadczeniem.

Dorota Kamińska

www.pracowniaalfa.pl



Anna Drajewicz

Szczęśliwe chwile to motyle



Kończą się wakacje. Mam nadzieję, że jesień - swoją aurą, przedłuży ten bez troski, leniwy czas. Pozwoli dalek niespiesznie celebrować picie kawy, herbaty - na werandzie (bądź chociażby na balkonie). Obdaruje nas obficie dojrzałymi owocami; korzystajcie z jej darów. Niech sok spływa wam po brodzie, a palce będą lepkie od słodkiego nektaru gruszki...

Zajadajcie się knedlami ze śliwkami, morelami; poczujcie, jak rozkosznie smakują polane śmietaną i przyrumienioną bułeczką... A może posypiesz płatkami migdałów? Otwórz się na nowe smaki, improwizuj... Weź do ręki jabłko; powąchaj - zanim ugryziesz. U mojej babci w sadzie, rosły żółciutkie kosztele, często pokryte cętkami.

To bardzo stara odmiana, znana już od 1590 roku. Była ulubionym owocem króla Jana III Sobieskiego i jego żony Marysienki, a drzewka uprawiano w ogrodach Pałacu Wilanowskiego. Wówczas znana była jeszcze jako Wierzbówka Biała. Nazwa „Kosztela” wiąże się z ciekawą historią. Jak podają źródła historyczne, pewnej nieurodzajnej jesieni plony były tak niskie, że na dworze udało się zebrać tylko kosz tych owoców, na co zawiedziony król rzekł: „kosz tylko?” I tak powstała nazwa „Kosztylka”, która później przerodziła się w Kosztelę. Jest drzewem niezmiernie odpornym na mróz oraz większość chorób atakujących jabłonie; corocznie obficie owocuje.

Właśnie z nich moja ciocia piekła przepyszną szarlotkę. Ach, jak cudownie smakowała posypana cu-

krem pudrem; jadłam ją jeszcze ciepłą! A ty? Jaki smak miało twoje dzieciństwo? Powróć tam choć na chwilę - zamknij oczy... oddychaj głęboko... Przywołaj dobre chwile z tamtego okresu... Słuchaj spokojnej muzyki; niechaj cię zaprowadzi do miłych i przyjemnych wspomnień... kiedy cieszyło tak niewiele... Wystarczył lizak w budzi, piękna pogoda i droga wijąca się wzdłuż dojrzałych zbóż, pachnącej ziołami łąki, czy brzegiem toczącego krystalicznie czyste wody, strumyka...

Powróć tam... wakacje... gdzie spędzaliście letnie miesiące?... Przyjęcia rodzinne... zabawy z kolegami... Przypomnij sobie... kto chodził z tobą na plac zabaw? Do wesołego miasteczka? Na festyny? Kto pokazał ci cyrk? Kto kupował laskocice: watę cukrową... lody... cukierki... ciastka? Przeżywaj radość płynącą z przywołania tych chwil dzieciństwa... Śmiechu... podniecenia... wzruszenia... łez radości... zachwytu. Tamte obrazy nosimy w sobie do dziś, bo przeżycia z dzieciństwa nie giną. Stanowią bagaż emocjonalny, z którym wkraczamy w dorosłe życie.

Przypomnij sobie matkę... przywołaj coś, za co najbardziej ją kochałeś... Przypomnij sobie ojca... co dał ci najcenniejszego? A dziadkowie? wujkowie... a może to ciocia była najważniejsza? Przypomnij sobie, kto był dla ciebie autorytetem... Te wspomnienia ukształtowały twoje życie. Były częścią twojego losu... Te przeżycia to czas kairos, czyli chwile o szczególnym znaczeniu. Każdy z nas przechowuje je w zakamar-

kach pamięci. To one są kluczem do wszystkiego, co piękne.

Gdy kochamy, podziwiamy, jesteśmy wdzięczni, szczerze oddani innym; gdy jest nam dobrze i lekko, gdy czujemy sens życia; gdy oddajemy się twórczości, wtedy nieświadomie sięgamy do zapamiętanego czasu kairos. To czas miłości, troski, oddania i poświęcenia ze strony innych ludzi, których doświadczyliśmy jako dzieci. Byliśmy dla kogoś ważni, ktoś bezinteresownie oddawał swój czas i uwagę - to były bezcenne chwile. Nieraz wystarczy jeden człowiek, jedno serce, byśmy zostali uratowani, przetrwali we wrogim świecie. Chwile w czasie kairos budują poczucie wartości i sensu.

Jako dzieci byliśmy bardzo wrażliwymi istotami. Czuliśmy, że przyroda także czuje, że jest nam bliska. Że nas ochrania. W dzieciństwie tkwią też źródła twórczości. Impuls wyobraźni, siła charakteru, odwaga. Dziecięca radość i zachwyt nie mają granic. Nigdy już tak intensywnie - jak w dzieciństwie - nie będziemy przeżywać świata.

Jeśli jako dorośli potrafimy cieszyć się życiem, to znaczy, że nasze dzieciństwo było szczęśliwe, pełne zachwyto. Wiedząc to wszystko; rodzice - zafundujcie swoim dzieciom radosne dzieciństwo! Najwspanialsze - co możemy dostać jako dzieci (ale też i jako dorośli) - to chwile, gdy czujemy się bezwarunkowo i bezinteresownie kochani. Rodzice mają wiele okazji, by okazać dzieciom czystą miłość. Róbcie to jak najczęściej! Niespodziewany prezent, pochwała,

przytulenie - na które nie musiało zasłużyć i z którym nie będą się wiązać żadne zobowiązania.

Nasze dzieci najbardziej pragną coś dla nas znaczyć. Każda godzina poświęcona im bez reszty to największy dar, jaki możemy im ofiarować. A z takich chwil, z takich godzin - składa się najpiękniejsza pamięć dzieciństwa. Pamięć, która jest kapitałem i która trwa całe życie.

Czy wiesz, jak ważna jest siarka?

To trzeci pod względem ilości w organizmie pierwiastek, po wapniu i fosforze. Dostarczasz ją sobie prawie wyłącznie za pośrednictwem spożywanego białka. Blisko połowa siarki w twoim organizmie znajduje się w mięśniach, skórze i kościach.

Siarka odgrywa ważną rolę w setkach procesów fizjologicznych. Na poziomie cząsteczkowym, wiązania siarkowe są niezbędne do utrzymania kształtu białek i określania ich biologicznej aktywności. Z wiekiem elastyczne tkanki tracą na elastyczności.

To tłumaczy sztywność, zmarszczone, obwisłą skórę, łamliwe paznokcie. Niedobór siarki sprzyja problemom związanym ze starzeniem się.

Oprócz wiązań międzybiałkowych, siarka jest niezbędna do budowania i biologicznej aktywności enzymów. Jeśli masz za mało siarki, enzymy nie mogą funkcjonować prawidłowo. Siarka odgrywa także ważną rolę w:

- systemie transportu elektronów w organizmie; zwłaszcza w białkach zawierających siarkę i żelazo - w mitochondriach, naszych „elektrowniach”, wytwarzających energię w komórkach;
- metabolizmie witaminy B1 (tiamina) i witaminy B8 (biotyna), które są niezbędne do przekształcenia węglowodanów w energię;
- syntezie ważnych metabolitów, np. glutationu;
- funkcjonowaniu insuliny. Cząsteczka insuliny składa się z dwóch łańcuchów aminokwasów złączonych mostkami siarkowymi; bez nich insulina nie mogłaby być biologicznie aktywna;
- oczyszczaniu wątroby.

Pierwszym źródłem siarki w diecie są zwykle jajka oraz drób, wołowina i ryby. To tam znajduje się najwięcej białek „pełnych”, tj. takich, które zawierają dość wszystkich aminokwasów, a zwłaszcza dwa niezbędne aminokwasy zawierające siarkę: metioninę i cysteinę. Dzięki nim możesz wytwarzać nowe białka zawierające grupy siarkowe, których potrzebujesz. Żaden z tych dwóch aminokwasów nie może być magazynowany jako taki w organizmie. Podlegają one utlenieniu i są wydalane z moczem lub magazynowane w postaci glutationu. Jest więc bardzo ważne, by w żywieniu stale dostarczać sobie te aminokwasy siarkowe. Niewielkie ilości siarki występują również w roślinach strączkowych, czosnku, cebuli, szparagach, koprze włoskim, a zwłaszcza we wszystkich gatunkach kapusty: brukselce, kapuście włoskiej itd. Mają ją także orzechy oraz migdały.



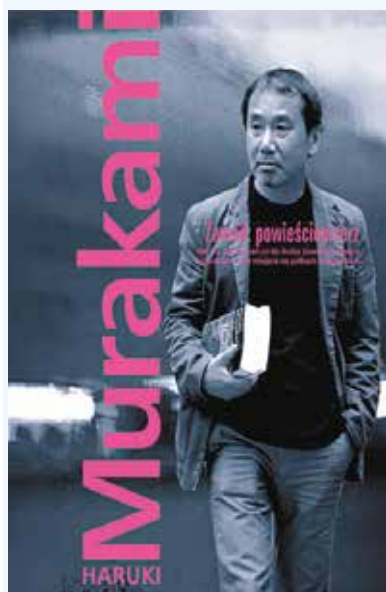
UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU



SANOFI GENZYME




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



Pisarz, czyli kto?

Nowa książka Haruki Murakami, japońskiego pisarza, autora m.in.: „Przygody z owcą”, czy „Norwegian Wood”, to próba odpowiedzi na pytanie: kim tak naprawdę jest literat? W zbiorze zabawnych esejów zastanawia się nad odpowiedzią.

Bo przecież idąc ulicą, czy wchodząc do sklepu lub restauracji niczym nie rzuca się w oczy, czasem, a raczej przeważnie nie jest nawet rozpoznawany przez swoich czytelników. Zdarza się, że nawet tych wydawałoby się najwierniejszych. Murakami z dowcipem pisze, że kilka razy dostał najgorszy stolik w restauracji, choć przecież w Japonii po-

winni znać go wszyscy. Autor zauważa też, że co jakiś czas pojawia się debiutant, na punkcie którego szaleją media i czytelnicy. Doświadczony pisarz nie może się tym przejmować tylko musi robić swoje. Konkurencja nawet chwilowa dobrze wpływa na twórczość.

W swoich esejach dotyka nie tylko pisarstwa, ale również szkolnictwa w Japonii, zmian społecznych, roli literatury we współczesnych świecie.

Warto poświęcić czas na lekturę tej książki. A co ważne dla wszystkich piszących, bez względu co się napisze i jak dobre to będzie zawsze znajdzie się ktoś, kto to skrytykuje...

„Zawód: powieściopisarz”, Haruki Murakami, MUZA 2017

Książka zakazana

„Dzikie łabędzie” Jung Chang to przejmująca historia trzech pokoleń jednej rodziny. Choć stała się światowym bestsellerem, to ponad miliard ludzi nie będzie miało możliwości jej przeczytać. Książka jest zakazana w Chinach.

Opowieść zaczyna się od historii babki autorki. Jest początek XX wieku, młoda kobieta zgodnie ze starą tradycją miała zabandażowane stopy, wszystko po to by nie urosły zbyt duże. Rodzice, aby zapewnić sobie i córce w miarę spokojną przyszłość przeznaczili ją, by została konkubiną generała. Dziewczyna miała wtedy 15 lat.

Matka autorki najpierw jest zaangażowaną komunistką, która wraz z mężem buduje potęgę nowych Chin. Jednak wystarczył moment, w którym w towarzystwie wydawałoby się dobrych zna-

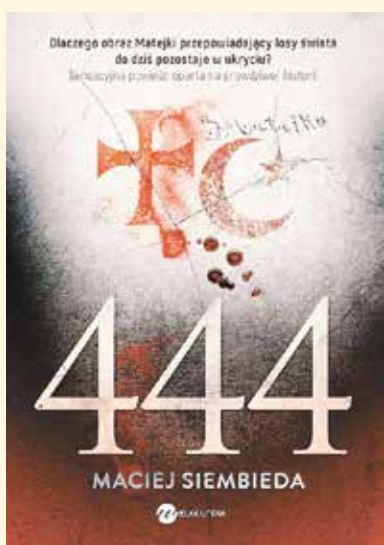
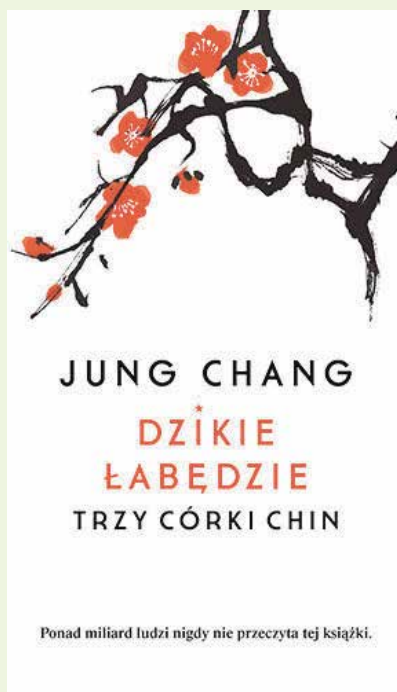
jomych skrytykowali decyzję Mao o „rewolucji kulturalnej”, i wylądowali w obozie pracy.

Sama autorka wczesną młodość spędziła jako pionierka z czerwoną książeczką pod pachą i wiarą w cudowność swej ojczyzny. Jednak już jako młoda kobieta zobaczyła bezsens otaczającej jej rzeczywistości. Wykorzystała nadarzącą się okazję i wyjechała z Chin na zawsze.

W tle trzypokoleniowej epopei rodzinnej oglądamy Chiny, społeczeństwo i zmiany jakie zaszły w tym kraju.

Powieść czyta się z zapartym tchem, niemal jak doskonały kryminał, a to przecież prawdziwe życie...

„Dzikie łabędzie. Trzy córki Chin” Jung Chang, ZNAK Literatura 2017



Tajemnica obrazu

Książka zaczyna się od mocnego uderzenia. Paweł Włodarczyk dziennikarz jednej z gazet ginie w wypadku w centrum miasta. Jego auto zostaje niemal zmiażdżone przez rozpędzonego tira. Policja i eksperci uznali, że zawiodły hamulce. Kierowcą był Albańczyk. Spokojnie czekał na przyjazd policji odmawiając wersety Koranu. Może jednak ta śmierć to nie był przypadek?

Z tą zagadką musi się zmierzyć prokurator Jakub Kania. Jednak jego przeciwnikami nie będą islamscy terroryści, ani tajne służby.

Za wszystkim stoi tajemnicze bractwo Bakira, które strzeże sekrety sprzed tysiąca lat – dotyczy tajemnej przepowiedni umieszczonej na skrawku tkaniny. Tajemnicę skrywa też obraz Jana Matejki „Chrzest Warneńczyka”, a tytułowa liczba 444 nawiązuje do czterech wybrańców, którzy co 444 lata zyskają szansę pojednania islamu z chrześcijaństwem. Czy Jakub Kania zdoła wyjaśnić zagadkę obrazu i stawić czoła bractwu Bakira, która zrobi wszystko, aby udaremnić spełnienie przepowiedni?

„444” Maciej Siembieda, Wielka Litera 2017