

Nr 86 Rok VIII sierpień 2020

ISSN 2299-9647



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

SM Express

Zapraszamy na VIII Abilimpiadę SM! str. 2-3

W numerze:

Choroby mózgu - traktowane priorytetowo - str. 4-5

Zarządzanie w ochronie zdrowia - str. 6-7

Walne Zebranie w Sieradzu - str. 10-11

Święto Matki Boskiej Zielnej - str. 16-19

Zrównoważona dieta - str. 20-21

Droży Państwo



Jestem w przededniu Abilimpiady, wydarzenia które w życiu naszej organizacji wiele znaczy. Będzie okazja do spotkania, do rozmów i wymiany doświadczeń. Przy okazji przeprowadzimy Walne Zebranie, któremu zdamy relację z naszych działań. A jest tego trochę.

W ubiegłym roku byliśmy bardzo aktywni, zarówno w internecie, ale też w świecie realnym. Odbiliśmy mnóstwo spotkań z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia, NFZ, Rzeczn-

ka Praw Pacjenta i szeregu innych instytucji w mniejszym lub większym stopniu opieką zdrowotną. Te działania doprowadziły do tego, że włączono do refundacji lek na postać pierwotnie postępującą, ale też inne leki. To wszystko jest w dużym stopniu zasługą PTSR.

W wielu miastach mogliśmy spotkać się z Państwem podczas konferencji organizowanych właśnie w związku z nowymi terapiami. Zasmuciło mnie to, że niestety w wielu miastach spotykałem osoby, które nie znały swoich praw. Nie wiedziały, że właśnie wszedł nowy lek, który może być skuteczny w ich postaci. To może świadczyć tylko o tym, że wciąż potrzebujemy się uczyć, że spotkania konferencje mają sens. Niestety bieżący rok znacząco wyhamował cały świat, pandemia wyrzuciła do góry nogami wszystkie plany. Jednak my nie zostawiliśmy swoich obowiązków, PTSR wciąż działa i stara

się dbać o sprawy pacjentów. Jesteśmy w stałym kontakcie z instytucjami odpowiadającymi za stan naszej służby zdrowia. Prowadzimy subkonta i choć zdarzają się potknięcia, ale gdzie ich nie ma w dobie pandemii, to jednak cały czas dbamy o to, aby jak najlepiej służyć osobom z SM.

W chwili gdy piszę te słowa minister zdrowia Łukasz Szumowski złożył rezygnację ze sprawowanego urzędu. Z jednej strony może to zwiastować jakieś zmiany, być może korzystne, ale z drugiej z obecnym składem ministerstwa już wiele spraw było omówionych, decydenci rozumieli potrzeby osób z SM. Jeśli zmiany pójdą dalej trzeba od nowa edukować i tłumaczyć potrzeby naszego środowiska następnej ekipie.

Cóż jednak – taka nasza rola i już przywykliśmy, że wciąż trzeba zabiegać o sprawy SM. Róbmy dalej swoje nie martwiąc się zmianami. Dbajmy o to, aby wyszły na lepsze.

Zapraszamy na kolejną, VIII Abilimpiadę SM!



Jest nam niezmiernie miło zaprosić Państwa na tegoroczną Abilimpiadę, która odbędzie się w dniach 11.09-13.09.2020 w Ośrodku Rehabilitacyjnym POLANIKA w Kompleksie Świętokrzyska Polana koło Kielc.

To niezwykle wydarzenie, w czasie którego osoby z SM mogą wziąć udział w wielu ciekawych konkurencjach i popisać się swoimi talentami. Ale to nie tylko zawody. To okazja do wymiany doświadczeń, zdobycia nowych umiejętności, a także ciekawych i inspirujących znajomości.

W tym roku uczestnicy zmierzą się w 5 konkurencjach: decoupage, robótki na drutach/szydełkowanie, sudoku, warcaby, konkurencja open. Dodatkowo odbędą się warsztaty fotograficzne dla wszystkich chętnych.

Jak co roku uczestnikom zapewniamy zakwaterowanie, wyżywienie i zwrot kosztów podróży.

Do wygrania są atrakcyjne nagrody. Uczestniczyć można w dowolnej liczbie konkurencji, ale zachęcamy do zapoznania się z ich harmonogramem. Pierwszym etapem rekrutacji będzie wypełnienie i dostarczenie przez zainteresowanego formularza zgłoszeniowego do projektu drogą pocztową lub e-mailową do najbliższego Oddziału PTSR, bądź bezpośrednio do biur Oddziałów PTSR. Do formularza załączyć należy również aktualne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności lub aktualne orzeczenie o niepełnosprawności, bądź aktualne orzeczenie równoważnego (orzeczenie lekarza orzecznika ZUS). Zgłoszenia przyjmujemy do 11 sierpnia.

Druki zgłoszeń, Regulamin, harmonogram i opis konkurencji dostępny jest na www.ptsr.org.pl.

Wszelkie pytania prosimy kierować do **Joanny Kalisiak**, j.kalisiak@ptsr.org.pl, tel. 535 533 238.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Plan pobytu uczestników VIII Abilimpiady SM

11/12/13.09.2020
Ośrodek Rehabilitacyjny POLANIKA
w Kompleksie Świętokrzyska Polana, ul. Laskowa 95,
26-050 Zagnańsk Chrusty k/Kielc.

11.09. – piątek

16:00 - 18:00 – przedstawienie rodzajów konkurencji, zapisy uczestników do danej konkurencji

19:00 – uroczysta kolacja

12.09. – sobota

07:30 - 8:30 - śniadanie

09:00 - 11:30 - pierwsza część konkurencji Abilimpiady

Robótki na drutach/szydełkowanie

Sudoku

Open

Warcaby

14:00 – obiad

15:30 – 18:00 - druga część konkurencji Abilimpiady

Decoupage

Sudoku

Open

19:00 – kolacja

13.09. – niedziela

07:30 - 8:30 - śniadanie

12:00 - 13:00 – obrady, ogłoszenie wyników i rozdanie nagród

13:30 - obiad

Projekt jest współfinansowany ze środków
Państwowego Funduszu
Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

PARLAMENTARNY ZESPOŁ DS. CHORÓB NEUROLOGICZNYCH

Choroby mózgu muszą być traktowane priorytetowo – apel ekspertów podczas posiedzenia Parlamentarnej Komisji ds. Chorób Neurologicznych

W styczniu br., podczas posiedzenia sejmowej Komisji Zdrowia, Minister Łukasz Szumowski przedstawił priorytety rządu w ochronie zdrowia na kolejne lata – wśród nich znalazła się kardiologia i onkologia. - Do obszarów priorytetowych powinna dołączyć neurologia – apelowali eksperci podczas posiedzenia Parlamentarnej Komisji ds. Chorób Neurologicznych, które odbyło się 14 lipca br.

Klinicyści, eksperci ochrony zdrowia i przedstawiciele organizacji pacjentów dyskutowali o wyzwaniach polskiej neurologii oraz opieki nad pacjentami z SM. Rekomendacje Polskiego Panelu Ekspertów Indeks Stwardnienia Rozsianego FutureProofing Healthcare wskazują, iż wdrożenie działań mających na celu wzrost liczby specjalistów oraz poprawa wyceny procedur w neurologii związanych z realizacją programów lekowych mogą przynieść korzyści dla osób cierpiących na choroby mózgu.

Schorzenia neurologiczne w dużej mierze powiązane są z wiekiem - udar mózgu, choroba Alzheimera czy choroba Parkinsona. Należy jednak pamiętać o tym, że schorzenia te dotyczą również ludzi młodych. Jedną z najczęstszych chorób ośrodkowego układu nerwowego, diagnozowaną między 20. a 40. rokiem życia, jest stwardnienie rozsiane.

Obecnie SM uznawane jest za chorobę przewlekłą i nieuleczalną, jednak szybka diagnoza i wdrożenie odpowiedniej terapii może opóźnić, a nawet zatrzymać jej postęp. Sprawne zaopiekowanie się grupą chorych ze stwardnieniem rozsianym przekłada się również na ich aktywność zawodową oraz społeczną.

Co nas czeka w przyszłości - wyzwania polskiej neurologii
Eksperti obecni na wtorkowym

posiedzeniu Parlamentarnej Komisji ds. Chorób Neurologicznych, podkreślali, że chociaż neurologia, jako dziedzina medycyny dynamicznie się rozwija, systemowo wydaje się pomijana. Jednym z podstawowych problemów, który należy rozwiązać w najbliższej przyszłości jest kwestia braku kadry.

- Z każdym rokiem przybywa obowiązków, które wchodzą w zakres specjalizacji neurologicznej, a liczba pracowników i ilość środków przeznaczanych na wykonywanie tych zadań nie ulegają zmianie. Z tego powodu, postulatem Polskiego Towarzystwa Neurologicznego jest wpisanie chorób mózgu do priorytetów polityki zdrowotnej państwa na najbliższe 20 lat, ale także wpisanie neurologii na listę specjalizacji priorytetowych, szczególnie w obrębie leczenia szpitalnego - mówił podczas posiedzenia prof. **Konrad Rejdak**, Prezes Elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie. - *Niezwykle istotne jest zapewnienie odpowiedniej liczby rezydentur z tej specjalizacji - w obecnej sesji przyznano jedynie 16 miejsc rezydentur - a także podjęcie działań mających na celu zwiększenie liczby pielęgniarek, psychologów, fizjoterapeutów i asystentów medycznych, których praca jest kluczowa w procesie terapeutycznym pacjentów z choro-*

bami mózgu. To niezwykle istotne, ponieważ obecnie średni wiek lekarza neurologa to ok. 50 lat. W niektórych powiatach jedyny lekarz neurolog jest już w wieku emerytalnym i za chwilę nie będzie komu przejąć jego obowiązków. Pomimo tego, iż w raporcie FutureProofing Healthcare Indeksie Stwardnienia Rozsianego Polska zajmuje całkiem dobre, 10 miejsce w kategorii liczby neurologów na 100 tys. mieszkańców, duża część z nich obecna jest głównie w sektorze prywatnym.

Kolejną kwestią jest konieczność wyrównywania szans w leczeniu chorób mózgu, m.in. w dostępie do programów lekowych oraz rehabilitacji neurologicznej, a także udrożnienia przepływu chorych. Eksperti zwracali uwagę na sztywne ramy czasowe pobytu chorych na oddziałach neurologicznych, konieczność organizacji jednolitej hospitalizacji z zaplanowanymi badaniami (np. w chorobach Alzheimera i Parkinsona) czy uaktywnienie programów opieki skoordynowanej w szczególnych schorzeniach w ośrodkach referencyjnych. Jak podkreślali prelegenci nie zawsze chodzi o wyższe nakłady, często racjonalizację ich wydawania i lepszą organizację pracy.

Opieka nad chorymi z SM – rekomendacje Panelu Polskich Ekspertów

Ogromne zmiany w ciągu ostatnich lat zaszły w opiece nad chorymi na stwardnienie rozsiane. Dr n. med. **Jakub Gierczyński**, ekspert systemu ochrony zdrowia Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia oraz Center of Value Based Healthcare Uczelni Ła-

zarskiego, a także członek Polskiego Panelu Ekspertów raportu FutureProofing Healthcare, przedstawił wyniki dotyczące Indeksu Stwardnienia Rozsianego. Według danych zawartych w raporcie, Polska zajęła 17. miejsce na 30 krajów pod kątem trzech analizowanych obszarów. Najwyższy wynik nasz kraj osiągnął w parametrze *Diagnostyka i wyniki leczenia* (11. pozycja). W parametrze *Codzienne funkcjonowanie* Polska zajęła 18. pozycję, natomiast w parametrze *Wsparcie pacjentów i zarządzanie leczeniem* – 20. miejsce. - *Miejsce Polski świadczy o dokonanym postępie w zakresie poprawy opieki nad chorymi na stwardnienie rozsiane, który dokonał się w ostatnich pięciu latach. Od 2015 r. podwoiła się liczba leczonych chorych w ramach programów lekowych (do ok. 16 tys. osób) oraz poziom finansowania terapii (ok. 400 mln zł). Bardzo ważnym jest, że SM, jako choroba heterogenna (różne postacie, różny przebieg) może być leczona przez neurologów zgodnie z obowiązującymi międzynarodowymi standardami większości leków zarejestrowanych w Unii Europejskiej. Należy docenić fakt, że proces re-*



fundacji ulega przyśpieszeniu rok do roku i chorzy w Polsce czekają na dostęp do nowych terapii coraz krócej. Dalej wyzwaniem jest szybsza diagnoza i szybsze wdrożenie leczenia u większej liczby chorych. Czas ma w terapii SM fundamentalne znaczenie i nieakceptowalnym jest oczekiwanie polskiego chorego na diagnozę i wdrożenie leczenia nawet 2 lata. Stwardnienie rozsiane jest przykładem na to, jak wczesna diagnoza i wczesne wdrożenie leczenia farmakologicznego przekłada się na zahamowanie postępu choroby oraz przedłużenie aktywności zawodowej i społecznej chorego. Dzięki temu obserwujemy m. in. zmniejszenie liczby rent i absencji chorobowych w tej grupie chorych. Wg. danych ZUS w okresie ostatnich pięciu lat osiągnęliśmy zmniejszenie liczby dni absencji chorobowej aż o 32 tysiące (z 258 tys. dni w 2015 r. do 226 tys. dni w 2019 r.) – dodał dr Gierczyński. Na koniec spotkania dr Gierczyński przedstawił

również rekomendacje Polskiego Panelu Ekspertów Indeksów FutureProofing Healthcare, których realizacja może przynieść znaczące korzyści w obszarze SM i jeszcze poprawić sytuację chorych:

- wdrożenie działań mających na celu wzrost liczby specjalistów z zakresu neurologii, w tym szczególnie w zakresie neuroimmunologii i neuroradiologii, psychologii i fizjoterapii oraz asystentów medycznych wspierających wykwalifikowany personel lekarski i pielęgniarski.

- poprawa wyceny procedur w neurologii związanych z realizacją programów lekowych, w tym diagnostyki oraz wprowadzenie grup rozliczeniowych w świadczeniach szpitalnych dla diagnostyki kompleksowej 1-3 dniowej.

- wdrożenie systemu centrów kompetencyjnych SM, współpracujących z innymi ośrodkami leczącymi tą chorobę. Stworzenie specjalistycznych poradni SM.

- wprowadzenie opieki kompleksowej nad chorymi na SM.

- poprawa dostępu chorych na SM do rehabilitacji leczniczej.

- cykliczna analiza rzeczywistych danych w aspekcie pomiaru efektywności terapii chorych na SM.

AR

Zachęcamy do bliższego zapoznania się z Indeksami oraz poszczególnymi miernikami parametrów oceny na stronie www.FutureProofingHealthcare.com oraz dyskusji na temat Indeksów na portalu lub Twitterze FutureProofing-Healthcare Polska.

Indeks Stwardnienia Rozsianego 2019 pozwala zilustrować stan opieki systemowej nad chorymi z SM w 30 krajach Europy. Indeks stworzono w oparciu o 18 mierników w zakresie trzech parametrów oceny: Codzienne funkcjonowanie, Diagnostyka i wyniki leczenia oraz Wsparcie pacjentów i zarządzanie leczeniem. Nad stworzeniem Indeksu Stwardnienia Rozsianego 2019 pracował zespół złożony z ekspertów w dziedzinie ochrony zdrowia. W skład Międzynarodowego Panelu Ekspertów weszła m.in. Dominika Czarnota-Szałkowska, Sekretarz Generalna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

SM – CZY JEST MODELOWYM PRZYKŁADEM ZARZĄDZANIA W OCHRONIE ZDROWIA?

Właściwe zarządzanie w opiece nad chorymi przekłada się nie tylko na poprawę stanu zdrowia pacjentów, ale również na zmniejszenie kosztów pośrednich i optymalizację wydatków państwa. Stale podnosząca się jakość opieki nad chorymi na stwardnienie rozsiane w Polsce, będąca efektem prowadzenia konsekwentnej polityki zdrowotnej zorientowanej na wartości, a także współpracy pomiędzy środowiskami pacjentów, ekspertów i decydentów, jest tego przykładem. Pozytywne zmiany w tym obszarze obrazuje Indeks Stwardnienia Rozsianego FutureProofing Healthcare, w którym nasz kraj zajął 17. miejsce na 30 analizowanych państw. Które czynniki odegrały kluczową rolę w poprawie standardów opieki nad chorymi na SM? Czy SM może być dobrym przykładem zarządzania w opiece zdrowotnej dla innych obszarów terapeutycznych?

Wydaje się, że na choroby mózgu zapadają głównie osoby w podeszłym wieku, tymczasem jedną z najczęstszych diagnozowanych w neurologii jest stwardnienie rozsiane – schorzenie przewlekłe, które dotyka ludzi między 20. a 40. rokiem życia. Współczesna medycyna, mimo że nie potrafi jeszcze wyleczyć SM, umie spowolnić a nawet wyhamować jego postęp, i umożliwić pacjentom normalne funkcjonowanie w środowisku zawodowym i rodzinnym. Właściwe leczenie nie jest jeszcze pełnią sukcesu. Specyfika chorób przewlekłych polega na tym, że wymagają one odpowiedniego, długofalowego zarządzania całym procesem terapeutycznym.

Taki proces został w Polsce zainicjowany kilka lat temu i dzisiaj widzimy już jego pierwsze efekty. Wielu chorych zostało lub wróciło na rynek pracy, podejmują oni edukację i przede wszystkim mają marzenia, po które sięgają. Jak pokazuje Indeks Stwardnienia Rozsianego, Polska zajęła 7. miejsce w mierniku badającym odsetek pacjentów z SM aktywnych zawodowo i 10. miejsce w mierniku dotyczącym odsetka populacji chorych korzystających z elastycznych warunków pracy – mówi Tomasz Połec, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR), ekspert Indeksów FutureProofing Healthcare.

Kroki milowe w opiece nad pacjentami z SM

Nowoczesne terapie

Wysoka aktywność zawodowa chorych, coraz dłuższe oczekiwane przeżycie i podnosząca się jakość ich życia to przede wszystkim efekt dostępu do najnowocześniejszego leczenia. Pierwsze terapie modyfikujące przebieg SM pojawiły się blisko 30 lat temu – wcześniej specjaliści stosowali jedynie sterydy w celu przytłumienia aktywności choroby. Dzięki rozwojowi neurologii w zakresie diagnostyki i leczenia dzisiaj potrafimy nie tylko szybko rozpoznawać tę chorobę, ale także skutecznie ją leczyć – pacjenci mają dostęp do terapii doustnych oraz w formie wlewów i iniekcji, o różnych mechanizmach działania. Od niedawna dostęp do leczenia mają pacjenci chorujący na postępującą postać SM, a niebawem taką szansę otrzymają również chorzy z postacią wtórnie po-

stępującą. Chociaż proces refundacji przebiega w Polsce wolniej niż w innych krajach Europy i leczenie jest ograniczone dla części pacjentów ze względu na zapisy programów lekowych, leczymy zgodnie z obowiązującymi międzynarodowymi standardami. Nie są stosowane także ograniczenia czasowe – terapia jest kontynuowana tak długo, jak przynosi rezultaty. Pacjent, który dostaje się do programu lekowego jest leczony prawidłowo – mamy w Polsce dobrze przygotowane ośrodki i świetnie wykwalifikowaną kadrę. Neurologicy mają możliwość personalizować terapie – pula leków jest na tyle duża, że mogą oni wybrać taką, która będzie najlepiej odpowiadać potrzebom konkretnego chorego. Na uwagę zasługuje także fakt, że bierzemy aktywny udział w badaniach klinicznych, do których rekrutowanych wielu polskich pacjentów – dodaje Tomasz Połec.

Zwiększanie środków finansowych na leczenie

Kolejnym ważnym elementem sukcesu zarządzania w obszarze SM jest rokroczne zwiększanie środków na leczenie schorzenia. Dzięki temu leczymy coraz liczniejszą grupę pacjentów, a ich przewidywalna długość życia cały czas się zwiększa. Te dane potwierdza Indeks Stwardnienia Rozsianego - w mierniku liczby zgonów z powodu SM zajmujemy wysokie, 6. miejsce, natomiast w mierniku liczby lat życia skorygowanych o niepełnosprawność możemy pochwalić się 4. pozycją. **Dostęp do leczenia blisko miejsca zamieszkania**

Terapia SM w Polsce opiera się na dwóch liniach. I linia to leczenie



immunomodulujące, od którego rozpoczyna się terapię – w puli leków pierwszo-liniowych znajdują się preparaty o mniejszej skuteczności. Natomiast II linia to leczenie bardziej skuteczne, wdrażane przy braku skuteczności I linii lub przy szybko rozwijającej się, ciężkiej postaci SM. Leczenie w ramach programów lekowych prowadzi obecnie ok. 130 ośrodków klinicznych w całej Polsce. Patrząc na „Interaktywną Mapę SM” przygotowaną przez PTSR, chorzy mają **geograficzny, dobry dostęp** do 128 ośrodków realizujących terapię I linii oraz 61 ośrodków realizujących terapię II linii. Co ważne, w czasie ostatnich trzech lat nastąpiło podwojenie ośrodków klinicznych realizujących terapię w ramach obu linii.

Wzrost świadomości - lepsze zrozumienie potrzeb chorych

Pośredni, ale bardzo ważny wpływ na jakość życia osób z SM, ma coraz większa świadomość społeczna w zakresie choroby. Jak wynika z badania przeprowadzonego na zlecenie Fundacji SM – Walcz o siebie, niemal wszyscy Polacy słyszeli o stwardnieniu rozsianym. Ponad 70% z nich mniej więcej wie, na czym polega ta choroba, a jedynie 7% przyznaje, że nigdy nie zetknęła się z SM. Zdecydowana większość Polaków akceptuje osoby z SM, przyznaje im prawo do posiadania dzieci i jest zdania, że mogą

być oni dobrymi pracownikami. *Ponieważ świadomość tego, czym jest stwardnienie rozsiane jest naprawdę duża, łatwiej jest nam rozmawiać o zmianach, które są niezbędne – zarówno z decydentami, ale też pracodawcami czy osobami bliskimi chorych. Kiedyś kojarzyliśmy SM głównie z wózkiem inwalidzkim, dzisiaj, dzięki dostępowi do nowoczesnych terapii zupełnie zmienił się wizerunek pacjentów. Odzwierciedla to Indeks Stwardnienia Rozsianego – zajęliśmy 5. miejsce w mierniku dotyczącym partycypacji młodych osób z SM w edukacji i społeczeństwie. Wskaźnik ten uświadamia nam, jak ważne są akcje społeczne prowadzone na rzecz chorych cierpiących na różne schorzenia – dzięki nim pacjenci nie czują się wykluczeni – dodaje Tomasz Połec.*

Dialog kluczem do sukcesu

Dobry dostęp polskich pacjentów do nowoczesnych terapii to zasługa m.in. poprawy jakości dialogu między wszystkimi interesariuszami systemu ochrony zdrowia. - *Udało nam się przekonać decydentów, że leczenie SM po prostu się opłaca, a na koszty należy spojrzeć jak na inwestycję. W Polsce powoli dostrzega się potrzebę rozwiązań, które z jednej strony pomagają systemowi zaoszczędzić czas i pieniądze, a z drugiej poprawiają sytuację chorych. Otwarta dyskusja na temat dalszych reform – zarówno w przypadku stwardnienia roz-*

sianego, jak i innych chorób, pomiędzy decydentami a środowiskiem pacjentów i ekspertów jest niezbędna, aby budować prawdziwie zrównoważony system ochrony zdrowia na miarę przyszłych potrzeb nas wszystkich – mówi Tomasz Połec.

Nie spoczywajmy na laurach

Chociaż sytuacja chorych na SM w ciągu ostatnich lat znacząco się poprawiła i może być przykładem zarządzania również w innych jednostkach chorobowych, nie możemy jeszcze mówić o sytuacji idealnej. Pacjenci wciąż zmagają się z problemami, takimi jak: ograniczenia kadrowe ośrodków realizujących programy lekowe – zbyt mała liczba neurologów; ciągle utrzymujące się kolejki oczekujących na świadczenie; znaczące opóźnienia diagnozy SM oraz brak centów SM, które zapewniłyby kompleksowe i usystematyzowane działania usprawniające opiekę nad chorymi poprzez współpracę z innymi placówkami. *To czym musimy się zająć w najbliższej przyszłości to podjęcie działań mających na celu wzrost liczby specjalistów, poprawę wyceny procedur w neurologii związanych z realizacją programów lekowych i wprowadzenie opieki kompleksowej nad chorymi. Takie są też rekomendacje przygotowane przez Polski Panel Ekspertów Indeksów FutureProofing Healthcare – mówi Tomasz Połec.*

aler



CZEKAMY NA LEK W POSTACI WTÓRNICIE POSTĘPUJĄCEJ

Stwardnienie rozsiane to przewlekła choroba autoimmunologiczna ośrodkowego układu nerwowego (OUN): której istotą jest wieloogniskowe uszkodzenie OUN.

W organizmie chorego niszczeniu ulega mielina, czyli substancja otaczająca włókna nerwowe ośrodkowego układu nerwowego, która umożliwia szybkie przekazywanie impulsów nerwowych przez włókna nerwowe. W miejscu poważnych uszkodzeń powstają stwardniałe blizny, czego skutkiem jest przerwanie przewodzenia impulsów

nerwowych i zniszczenie włókiem nerwowych. Choroba przebiega w trzech głównych postaciach: rzutowo-remisyjnej, pierwotnie postępującej i wtórnie postępującej. **W Polsce na SM choruje ok 50 tys. ludzi, z czego 80 – 85% z nich ma początkowo typ rzutowo-remisyjny (RRMS) a 15-20% pierwotnie postępujący.**

Postać wtórnie postępująca jest niejako konsekwencją postaci rzutowo-remisyjnej. U jednych pacjentów występuje wcześniej, u innych później, a jeszcze u innych może nie nigdy się nie pojawić.

- Na podstawie obserwacji klinicznych możemy przypuszczać, że SPMS pojawi się po 10-15 latach trwania postaci rzutowo-remisyjnej u 50% pacjentów nie leczonych i u istotnie mniejszej liczby pacjentów, którzy mając postać rzutowo-remisyjną poddani zostali leczeniu – zaznacza prof. dr hab. na med. **Krzysztof Selmaj**, Dyrektor Centrum Neurologii w Łodzi, Kierownik Katedry Neurologii Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie. Proces przejścia z postaci rzuto-

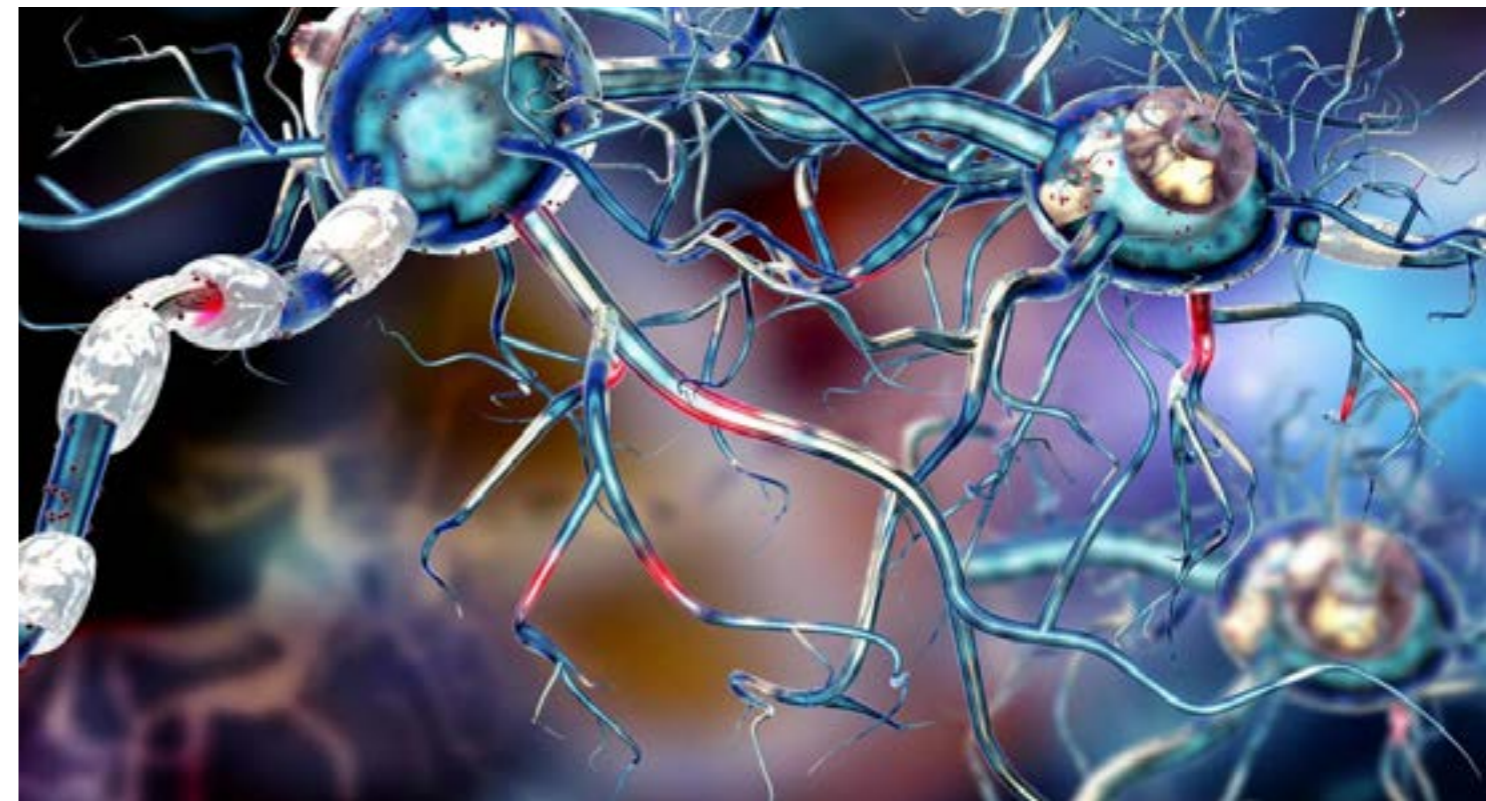
szej liczby rzutów po których chory nie powraca już do pełnej sprawności, jak miało to miejsce wcześniej. Objawy neurologiczne nie ustępują, ale stopniowo narastają i kumulują się niezależnie od rzutów. Do objawów tych należą osłabienie siły kończyn, drętwienia i inne zaburzenia czucia, zaburzenia koordynacji, zmęczenie, bóle kończyn, zaburzenia widzenia, zawroty głowy. Dodatkowo w postaci SPMS pojawiają się zaburzenia poznawcze i bardzo często depresja, które uniemożliwiają funkcjonowanie zarówno społeczne jak i zawodowe.

- W przypadku wtórnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego (SPMS) aktywny okres choroby – rzuty lub czynne zmiany widoczne podczas rezonansu magnetycznego – stopniowo zanikają, a progresja niepełnosprawności ma charakter stale postępującej, co oznacza, że pacjent nie powraca do pełnej sprawności, jak miało to miejsce wcześniej. Przez liczne zmiany zapalne nerwy otoczone są coraz bardziej uszkodzoną osłonką mielinową, co wpływa na pogorszenie przepływu impulsów w obrębie ośrodkowego układu nerwowego, nasilając tym samym objawy chorego. W konsekwencji dochodzi także do uszkodzenia neuronów

i postępującej atrofii mózgu, która ma ścisły związek z upośledzeniem funkcji poznawczych – mówi profesor Selmaj.

U chorych na RRMS atrofia mózgu jest 3,4 razy większa niż u osoby zdrowej, natomiast w trakcie przebiegu SPMS wzrasta czterdnastokrotnie. Nielezione lub niewłaściwie leczone SPMS prowadzi do trwałej niepełnosprawności. Natomiast skuteczna terapia pozwala chorym przedłużyć normalne funkcjonowanie. - Na początku tego roku Europejska Komisja Medyczna (EMA) zatwierdziła nowy lek, który przeznaczony jest do leczenia pacjentów z postacią wtórnie postępującą. Lek ten spowalnia progresję choroby, zapobiega pogarszaniu funkcji poznawczych a dodatkowo ma formę tabletek co w dobie zagrożenia epidemicznego ma istotne znaczenie. To ogromna szansa dla chorych z wtórnie postępującą postacią SM, którym do tej pory nie mieliśmy właściwie nic do zaoferowania. A, biorąc pod uwagę, że po kilku, kilkunastu latach choroba u prawie każdego chorego przechodzi w postać wtórnie postępującą, ten lek jak najszybciej powinien być dostępny dla polskich pacjentów – puentuje profesor Selmaj.

top





WALNE ZGROMADZENIE ODDZIAŁU SIERADZ

W dniu 16 lipca 2020 r. odbyło się w PTZR Oddział w Sieradzu Walne Zgromadzenie Sprawozdawcze połączone z I spotkaniem integracyjnym ze środków Powiatu Sieradzkiego – Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych z zakresu sportu, kultury, rekreacji i turystyki dla osób niepełnosprawnych, mieszkańców powiatu sieradzkiego. Przewodniczący Rady Oddziału **Bolesław Kulenty** przywitał członków i gości zaproszonych. Zaznaczył, że w dobie pandemii jest bardzo miło, że zebraliśmy się, żeby móc poinformować o na-

szych działaniach i nareszcie spotkać się, porozmawiać w miłej atmosferze.

Gośćmi byli:

- przewodniczący Rady Głównej PTZR – **Tomasz Poleć**,
- przewodnicząca Głównej Komisji Rewizyjnej PTZR – **Bogusława Kantor-Głapińska**,
- dyrektor PCPR w Sieradzu – **Krystyna Marcińczak**,
- kierownik działu ds. rehabilitacji osób niepełnosprawnych – **Dorota Zakrzewska**,
- Prezes Zarządu firmy TRES-MED. Spółka z o.o. w Sieradzu – **Łukasz Sławski**.

Nasi goście to osoby ściśle współpracujące z naszym Stowarzyszeniem.

Księgowa Stowarzyszenia przedstawiła sprawozdanie finansowe tj.: bilans, rachunek zysków i strat oraz informację dodatkową. Przychody Stowarzyszenia w roku 2019 wynoszą 1 530 271,00 PLN w tym wysokość zrealizowanych projektów wynosi 1 297 597,00 PLN.

Środki pozyskane na realizację projektów pochodziły z PFRON, Urzędu Marszałkowskiego, Starostwa Powiatowego w Sieradzu, Urzędu Miasta Sieradz, Urzędu



Wojewódzkiego w Łodzi, Stocznia – Tesco i największe środki otrzymane ze Środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Łódzkiego na lata 2014-2020.

Dzięki tym środkom mogliśmy zrealizować projekty w roku 2019 i nadal otrzymuje wsparcie 130 osób z niepełnosprawnością, nie tylko członkowie naszego Stowarzyszenia.

Działania naszego Oddziału na rzecz osób potrzebujących wsparcia nie da się przekazać na piśmie, lecz trzeba być i widzieć.

Sprawozdanie finansowe zostało przyjęte i zatwierdzone na posiedzeniu Walnego Zgromadzenia Oddziału.

Następnym punktem było spotkanie integracyjne, które odbywało się w przyjaznej atmosferze przy udziale naszego przyjaciela **Janusza Wielgosza** – Studio Tańca w Łodzi.

Rok 2020 to jeszcze większe zadania, których głównym celem jest pomoc osobom potrzebującym i samotnym.

Bolesław Kulenty





TANIEC TO - INTEGRACJA, ZABAWA I REHABILITACJA

SIERADZ TAŃCZYŁ

W Giżycku nad samym brzegiem jeziora Kisajno (zatoka Tracz) odbyły się w dniach 29.06 do 04.07.2020 r. Warsztaty kulturalne: Twórcza i turystyczna aktywność osób niepełnosprawnych – warsztaty taneczne.

Atrakcyjne położenie nad Jeziorem Kisajno to idealne miejsce dla osób niepełnosprawnych preferujących aktywny wypoczynek. Hotel EUROPA w którym przebywali uczestnicy warsztatów tanecznych to ośrodek bez

barier, w pełni przystosowany dla osób niepełnosprawnych. Położony jest w bezpośrednim sąsiedztwie Jeziora Kisajno, a pomost przy którym cumują statki tworzy specyficzny mikroklimat dający wspaniałe możliwości



W ramach projektu

WARSZTATY KULTURALNE, TWÓRCZOŚĆ I TURYSTYKA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

współfinansowanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, zorganizowane w roku 2020 warsztaty:

- SIERADZ - TANECZNE
- SIERADZ - PLASTYCZNE
- KRAKÓW - MUZYCZNE
- LUBLIN - FOTOGRAFICZNE

LIDER projektu: Polska Federacja Stowarzyszeń Rozwoju Osób z Niepełnosprawnością, PTNR O, Sieradzka 50, 142 142, tel.: 226204100, www.pfnr.org.pl

PARTNER projektu: Akademia Teatralno-Muzejna Stowarzyszenia Rozwoju Osób z Niepełnosprawnością, PTMR O w Krakowie, ul. 111 170 332, www.akademia@ptmr.org.pl

PARTNER projektu: Polska Federacja Stowarzyszeń Rozwoju Osób z Niepełnosprawnością, PTMR O w Lublinie, ul. 111 170 332, tel.: 242204100, www.pfnr.org.pl





ści osobom niepełnosprawnym do odpoczynku, spacerów, zażywania kąpeli i oderwania się od codziennych problemów. Uczestnikami byli członkowie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego z różnych oddziałów. Organizatorem tego wyjazdu był **PTSR Oddział w Sieradzu**. **Instruktorem nauki tańca i zabawy był Janusz Wielgosz**, który prowadzi Studium Tańca w Ło-

dzi i już kilkakrotnie był instruktorem na warsztatach, dlatego też znajomość doskonale wpływała na integrację wszystkich niepełnosprawnych uczestników. Taniec pomagał wyrazić siebie, ekspresję, pozwalał odkrywać swoje umiejętności taneczne i budować poczucie własnej wartości i wiarę we własne możliwości, a poprzez ruch oddziaływał na psychikę, dawał radość i odprężenie.

Spotkania przy ognisku, pieczenie kiełbasek oraz kolacje plenerowe były dopełnieniem wspaniałego pobytu. Nawet rejs statkiem po pięciu jeziorach dla osób z niepełnosprawnościami nie był straszny, wręcz odwrotnie, pozwolił uwierzyć w siebie.

Pobył uczestników warsztatów tanecznych uświetniły wycieczki. Były to: **wycieczka do Twierdzy Boyen** – twierdza w kształ-

cie gwiazdy, będąca ważnym obiektem strategicznym, obronnym. Położona w zachodniej części Giżycka, na wąskim przesmyku między dwoma dużymi jeziorami mazurskimi – Kisajno i Niegocin.

- **wycieczka do Wilczego Szańca** – w latach 1941–1944 kwatera główna Adolfa Hitlera i Naczelnego Dowództwa Sił Zbrojnych w lesie gierłoskim, na wschód od leżącej na skraju lasu wsi Gierłoż i 8 km na wschód od Kętrzyna. Kwatera została wybu-

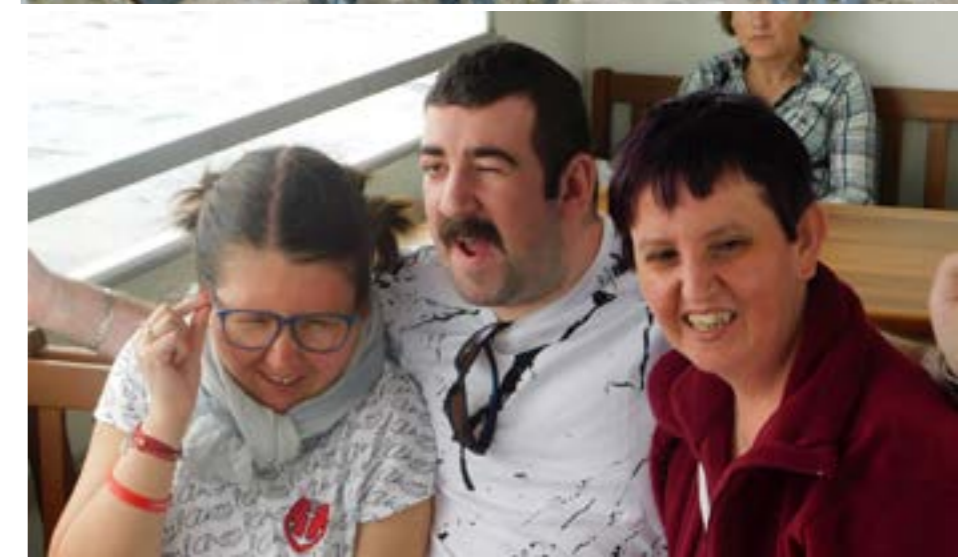


dowana, aby Hitler mógł z niej dowodzić wojskami podbijającymi ZSRR.

- **następnie do miejscowości Mamerki** - w celu kierowania niemieckimi wojskami lądowymi, w wojnie przeciwko ZSRR, wybudowano kwaterę Naczelnego Dowództwa Wehrmachtu na powierzchni ok. 3 km² – od rozpoznania terenu we wrześniu 1940 r., do końca kwietnia 1941 r. W tak krótkim czasie (jedynie 8 miesięcy), mimo surowej zimy, zbudowano główne obiekty niemieckich bunkrów na Mazurach w Mamerkach. Bunkry do dziś dnia zachowały się w bardzo dobrym stanie – efektywne podejście do zarządzania tym historycznym miejscem sprawiło, że odwiedzający Mamerki mogą liczyć na wiele atrakcji.

Tak wspaniała grupa jaką byli uczestnicy warsztatów tanecznych – osoby z niepełnosprawnością w Okunince k/Włodawy zasługuje na wielkie uznanie, a ich serdeczność, radość i zdyscyplinowanie jest zachętą do starania się o następne takie spotkania podczas warsztatów tanecznych.

BK



kiedy to papież Sergiusz I ustanowił na tę okoliczność procesję. Potwierdzeniem obecności święta w świadomości chrześcijan jest ustanowienie w IX wieku przez papieża Leona IV wigilii i oktaf Wniebowstąpienia Najświętszej Maryi Panny.

Kult Maryi Wniebowziętej – kiedy i dziś

O popularności dogmatu Wniebowzięcia wśród wiernych nie trzeba przekonywać żadnego chrześcijanina. Spójrzmy chociażby na liczbę świątyń pod wezwaniem Wniebowstąpienia Najświętszej Maryi Panny – w Polsce jest ich ponad 600. W odległych czasach natomiast po kult Wniebowzięcia sięgali najznakomitsi artyści malarze, wśród których możemy znaleźć między innymi Tycjana i Rafaela. Doskonale znaną rzeźbą ukazującą wspomniany dogmat jest natomiast ołtarz Wita Stwosza w Kościele Mariackim, będący znakomitym dziełem na światową skalę i przejawem doskonałości średnio-wiecznego snycerstwa.

Do przejawów czci Matki Boskiej Wniebowziętej możemy zaliczyć również następujące fakty:

- Książę Węgier, Stefan I w X wieku poświęcił jej swój kraj i oddał pod opiekę cały naród.

- W XVII wieku, król Francji Ludwik XIII powierzył Maryi Wniebowziętej całe swoje państwo

- W XVIII wieku Francję zawierzył Maryi Wniebowziętej Ludwik XV.

Kult Matki Boskiej Wniebowziętej pozostaje żywy również i dziś. W dniu święta w kościołach w całej Polsce odprawiane są uroczyste msze święte. W najsłynniejszych sanktuariach maryjnych z kolei (między innymi w Częstochowie i w Kalwarii Zebrzydowskiej) obchodzone są odpusty gromadzące tysiące pielgrzymów przybyłych z rozmaitych zakątków kraju i zza granicy. Na co dzień, w naszych domach goszczą natomiast rozmaite dewocjalia ukazujące tajemnicę Wniebowzięcia Najświętszej Maryi Panny. Obrazy święte, reprodukcje dzieł najznakomitszych artystów, czy ikony sprawia-



ją, że każdego dnia przypominamy sobie o cudzie, jaki dokonał się około 45 roku naszej ery.

Święto Matki Boskiej Zielnej

Spoglądając w kalendarz pamiętajmy również o tym, że od IX wieku, 15 sierpnia obchodzone jest również święto Matki Boskiej Zielnej, ściśle powiązane z Wniebowzięciem Najświętszej Maryi Panny. Jego historia sięga dnia śmierci Matki Boskiej. Jak podaje literatura chrześcijańska, apostołowie, którzy przyszli zobaczyć grób Maryi nie zastali w nim ciała, lecz kwitnące, pachnące kwiaty i zioła. Aby upamiętnić to wydarzenie, wierni przynoszą w tym dniu do kościoła wianki (w południowej i wschodniej Polsce) lub bukiety (w Polsce centralnej). Zarówno w jednych, jak i w drugich powinny znaleźć się zioła oraz kłosa zbóż. Nie zapominajmy jednak, że ostatnie muszą być pozbawione ziarna (pełne kłosa

święci się w Dożynki). W dawnych czasach wierzono, że poświęcone wieńce i bukiety mają cudowną moc – odstraszać piornę, chronią zbiory, zapewniają bezpieczeństwo. Dym ze spalonych roślin odstraszał duchy, a wywar z ziół, z których wykonano wieniec stanowił lekarstwo na wiele schorzeń. Święto Matki Boskiej Zielnej obchodzone jest także w innych krajach, między innymi w Czechach, czy w Niemczech. W opisie jednego z kronikarzy zza naszej zachodniej granicy można nawet znaleźć relację z uroczystości przy figurze Świętowita w Arkonie, podczas której wierni zasypywali księdza wieńcami z ziół i płonów. Całkowite zakrycie nimi kapłana zwiastowało urodzaj w kolejnym roku. Uroczystość kościelna Zaśnięcia i Wniebowzięcia Najświętszej Maryi Panny obchodzona już w V w., w Polsce znane jest przede wszystkim jako święto Matki Boskiej Zielnej.



Wpolskiej tradycji ludowej i w tradycji ludowej europejskiej, Matka Boska, patronka dnia 15 sierpnia, czczona jest także jako patronka ziemi będącej w najbujniejszym rozkwicie, patronka ziół, kwiatów, owoców i zbóż. Dlatego właśnie nazywana bywa Zielną (w Polsce), Korzenna (w Czechach), Kwietną (w Niemczech - w Bawarii i Nadrenii), Żytnią (w Estonii). We wszystkich tych krajach, w dniu sierpniowego maryjnego święta, składa się Matce Bożej w ofierze płody ziemi: zioła, kwiaty, zboża, warzywa i owoce.

Bukiety- wiązanki, które w polskich kościołach święci się w dniu 15 sierpnia, na Matkę Boską Zielną, w zależności od regionu i zwyczajów naszą nazwę ziela, równianki, kępki, ograbki, różgi, lub różgi ograbkowej. Układano je niegdyś z bylicy, macierzanki, mięty, piołunu, chabrów, kopytnika i krwawnika - a więc z ziół o wypróbowanych właściwościach leczniczych, z kwiatów polnych i ogrodowych, zgodnie z przysłowiem: „w sierpniu każdy kwiat woła- zanieś mnie do kościoła!.. Do bukietu wkładano także kłosa zbóż, len, makówki i konopie oraz różne warzywa i owoce: marchew, nabity na patyk ziemniak lub jabłko, gałązkę z późnymi wiśniami, gałązki leszczynowe z orzechami, a więc wszystko co urodziła zie-

mia i co ważne było dla ludzkiego bytu.

Wierzono powszechnie, że poświęcony w kościele bukiet nabiera niezwykłych właściwości - czarodziejskich i leczniczych.

W drodze powrotnej z kościoła pozostawiano ziele w brzdach zagonów, aby szkodniki nie zagrażały ziemniakom i kapuście. Po kilku dniach zabierano bukiet do domu i tam przechowywano go pieczołowicie, najczęściej za świętym obrazem. Zioła z bukietu dodawano do różnego rodzaju domowych herbat i wywarów stosowanych w leczeniu ludzi i zwierząt gospodarskich. Okadzano nimi izbę i obejście dla ochrony przed burzą, pożarem i epidemią groźnych chorób zakaźnych (nazywanych niegdyś zarazą lub morowym powietrzem). Wszystkie te praktyki z ziołami, wykruszonymi z poświęconej w kościele równianki - ziela odeszły już w przeszłość. Dotychczas jednak wiele osób, zwłaszcza mieszkających na wsi, w dniu Matki Boskiej Zielnej święci w kościele kolorowe bukiety z kwiatów, kłosów i rozmaitych ziół.

W całej Polsce dzień Wniebowstąpienia Najświętszej Maryi Panny – Matki Boskiej Zielnej obchodzony jest bardzo uroczysto. Czasami już w tym dniu urządza się lokalne, najczęściej parafialne dożyn-

ki, ale częściej są to dwie odrębne uroczystości obchodzone w różnych terminach.

Z niezwykłych uroczystości związanych ze świętem Wniebowzięcia, niespotykanych w innych rejonach Polski, słynie sanktuarium pasyjne w Kalwarii Zebrzydowskiej. Odbywa się tam wielkie widowisko religijne będące inscenizacją - zarówno Zaśnięcia, jak i Wniebowzięcia Najświętszej Maryi Panny. W procesji niesie się spoczywający na marach posąg Matki Boskiej, który na zakończenie uroczystości podnosi się i pokazuje wiernym. W obrzędzie tym uczestniczą pielgrzymki rolników z całej Polski, w swych regionalnych strojach, dzięki czemu procesja staje się także paradą polskich strojów ludowych. Idą w niej również, w paradnym szyku, orkiestry strażackie z różnych stron Polski, grając pieśni pobożne i marsze.

Święto maryjne Wniebowzięcia, święto Matki Boskiej Zielnej jest obecnie w Polsce świętem narodowym naszego oręża – świętem wojska polskiego, przywróconym po kilkudziesięcioletniej przerwie, upamiętniającym bohaterki, patriotyczny zryw Polaków w 1920r., przeciw agresji sowieckiej, a przede wszystkim bitwę warszawską, nazywaną powszechnie cudem nad Wisłą.

ak

Zrównoważona dieta

Stwardnienie rozsiane to choroba nieprzewidywalna i powodująca wiele ograniczeń w życiu codziennym. Kondycja i samopoczucie chorego w dużej mierze zależy od prawidłowego odżywiania i nawadniania organizmu. Wiemy, że sposób żywienia nie wywołuje SM, nie zostało też potwierdzone, aby jakakolwiek dieta zapobiegała tej chorobie. Jednak w wielu dostępnych publikacjach znaleźć można informacje o dietach, które warto stosować w tej chorobie. Którą wybrać jako najskuteczniejszą?

Zdaniem lekarzy najlepsza jest dieta dobrze zbilansowana, dostarczająca odpowiednich składników odżywczych. Dobrze skomponowane, pełnowartościowe posiłki pomagają organizmowi chorego w pełni wykorzystać jego siłę. Zdrowa dieta powinna zawierać we właściwych proporcjach następujące składniki:

- witaminy i minerały, niezbędne w wielu procesach życiowych zachodzących w organizmie, w tym również regeneracyjnych;
- płyny, a najlepiej woda, rozpraszająca po organizmie wszystkie składniki odżywcze.
Każdy z nich jest niezwykle ważny w prawidłowym funkcjonowaniu organizmu. Brak jednego, np.

powinna się składać z warzyw zielonoliściastych (szpinaku, brokułów, kalafiora, szparagów, sałaty, kapusty włoskiej)

Tłuszcze

Kwasy omega 3 spełniają funkcje przeciwzapalne; do przygotowania posiłków warto używać olejów lnianego, rzepakowego oliwy z oliwek. Warto natomiast zrezygnować lub ograniczyć spożycie masła czy smalcu.

Chude mięso

Zawiera dużo żelaza, cynk, witaminy z grupy B oraz białko. Żelazo pomaga transportować tlen we krwi, cynk wzmacnia i naprawia organizm oraz pomaga efektywnie wykorzystywać węglowodany, tłuszcze i białka. Witaminy z grupy B są niezbędne w prawidłowym funkcjonowaniu układu nerwowego, uwalnianiu energii z pokarmu i w transporcie tlenu przez krew. Obecnie u chorych z SM zaleca się spożywanie dwóch posiłków mięsnych w tygodniu.

Ryby

Ryby są doskonałym źródłem białka, witamin A i D, minerałów, takich jak selen czy jod. Zawierają również niezbędne nienasycone kwasy tłuszczowe (NNKT). Osoby z SM powinny spożywać ryby więcej niż raz w tygodniu, a spożycie ryb powinno przewyższać spożycie mięsa. Polecane są tłuste ryby, takie jak makrela, łosoś czy sardynki. Zawarte w nich kwasy omega-3 są nieodzowne dla prawidłowej pracy układu nerwowego, serca oraz układu krążenia.

Nabiał

Produkty nabiałowe są bogatym źródłem białka, wapnia oraz witamin A, B12, D. Osoby z SM powinny spożywać raczej chude produkty mleczne, takie jak odtłuszczone mleko, chude jogurty oraz sery.

tłuszczu, może wpływać na przyswajanie drugiego, np. witamin. Co powinny jeść osoby ze stwardnieniem rozsianym?

Warzywa i owoce

Osoby z SM powinny spożywać owoce i warzywa pięć razy dziennie, w tym jedna porcja warzyw

- białko, niezbędne do wzrostu i odbudowy tkanek,
- węglowodany i skrobia, będące ważnym źródłem energii,
- tłuszcze, pomocne w przyswajaniu niektórych witamin i kwasów tłuszczowych,
- błonnik, ułatwiający trawienie i wspomagający wypróżnienia,



Pozwalają one zredukować ogólną ilość spożywanego tłuszczu. Zawarte w nabiale wapń i witamina D utrzymują w dobrej kondycji kości i zęby, witamina A wpływa na dobry stan wzroku oraz skóry, a witamina B12 jest ważna dla zdrowia systemu nerwowego.

Płyny

Należy pić od 6 do 8 szklanek wody dziennie. Pamiętajmy, że kofeina zawarta w kawie i czarnej herbacie wpływa podrażniająco na pęcherz moczowy. W przypadku pacjentów z chorobami nerek lub zaburzeniami czynności pęcherza moczowego w kwestii ilości spożywanych płynów należy skonsultować się z lekarzem prowadzącym.

Zasady dobrego odżywiania

Każdy dzień rozpoczynamy śniadaniem.

Liczba posiłków powinna wynosić 4-5 i mieć niedużą objętość.

Przerwy pomiędzy posiłkami nie powinny być dłuższe niż 3-4 godziny. Kolację należy spożywać nie później niż 2-3 godziny przed snem.

Posiłki powinny być zawsze świeże i urozmaicone, kolorowe i jak najmniej przetworzone.

W jadłospisie powinny się znaleźć wszystkie grupy produktów spożywczych. Wszystkie jednostronne diety, ze znacznymi ograniczeniami, z całą pewnością nie są wskazane dla osób chorujących na SM.

Należy unikać smażenia na rzeczu gotowania na parze lub w wodzie, pieczenia czy duszenia bez obsmażania.

Do gotowych potraw dodawaj głównie tłuszcze roślinne tłoczone na zimno i przechowywane w szklanych, ciemnych butelkach. Dieta powinna opierać się na produktach naturalnych, świeżych, sezonowych, jak najmniej przetworzonych, o znanym składzie.

Dania z bobu, soi, grochu czy ciecioriki mogą być spożywane zamiennie z mięsem.

Codziennie należy spożywać produkty pełnoziarniste (chleb pełnoziarnisty, ryż, płatki owsiane, orzechy).

W menu nie powinno uwzględniać się słodczy, napojów słodzonych czy serów żółtych.

Wprowadzenie racjonalnego jadłospisu wspomaga proces eliminacji stanów zapalnych, zaparc czy problemów ze strony pęcherza moczowego a także, dzięki pozytywnemu wpływowi na pracę układu nerwowego, pomoże zmniejszyć uczucie zmęczenia.

Zmieniając sposób odżywiania się możemy pozytywnie wpłynąć na samopoczucie, a tym samym wspomóc proces rehabilitacji i realnie podnieść komfort życia.

H.K.



Święto Wojska Polskiego



Fot. Gen. Władysław Sikorski ze sztabem 5 Armii podczas bitwy warszawskiej

15 sierpnia obchodzimy Święto Wojska Polskiego upamiętniające zwycięską Bitwę Warszawską, stoczoną w dniach 12-15 sierpnia 1920 r. w czasie wojny polsko-bolszewickiej. Wydarzenia te zdecydowały o zachowaniu przez Polskę niepodległości oraz udaremniły plany rozprzestrzenienia rewolucji bolszewickiej na Europę Zachodnią. Bitwa, określana często „Cudem nad Wisłą” została uznana za 18. na liście przełomowych bitew świata.

Zwycięstwo Wojska Polskiego

Kluczową rolę odegrał manewr Wojska Polskiego, zrealizowany według planu Naczelnego Wodza Polskich Sił Zbrojnych Józefa Piłsudskiego. 15 sierpnia 1920 roku w godzinach nocnych pierwsze oddziały 21 Dywizji Górskiej rozpoczęły forsowanie Wieprza

pod Kockiem. Kontrofensywa doprowadziła do odparcia wojsk Armii Czerwonej na przedpolach Warszawy.

Jak doszło do „cudu nad Wisłą”?

Bitwa Warszawska uznawana jest za 18. przełomowe starcie zbrojne w historii świata. Zwycięstwo nad Armią Czerwoną zdecydowało o zachowaniu przez Polskę niepodległości i uratowało Europę przed bolszewikami. Decydująca bitwa wojny polsko-bolszewickiej - Bitwa Warszawska - odbyła się na przedpolach Warszawy w dniach 13-15 sierpnia 1920 roku. Bitwa, która zdecydowała o zachowaniu przez Polskę niepodległości i uratowaniu Europy przed bolszewizmem, uznawana jest za jedną z najważniejszych w dziejach świata.

Geneza wojny polsko-bolszewickiej

Operacja „Wisła” będąca początkiem wojny, rozpoczęła się z rozkazu Włodzimierza Lenina już 18 listopada 1918 roku, zaledwie kilka dni po odzyskaniu przez Polskę niepodległości. Armia Czerwona zamierzała wprowadzić nowy ustrój i podjąć próbę „eksportu” rewolucji na Zachód. Bolszewicy pragnęli uzyskać styczność z Prusami Wschodnimi, żeby mieć wpływ na trwającą w Niemczech rewolucję.

Pokonanie Polski było dla Lenina celem taktycznym - głównym było udzielenie pomocy komunistom, którzy w tym samym okresie próbowali rozpocząć rewolucję w Niemczech i w krajach powstałych z rozpadu Austro-Węgier.

Walki polsko-bolszewickie trwały do października 1919 roku. Przerwane zostały na trzy miesiące przez trwające rozmowy pokojowe, które toczyły się w Moskwie i w Mikaszewiczach na Polesiu. Rozmowy pokojowe były jednak swoistą „zasłoną dymną”, gdyż bolszewicy cały czas przygotowywali plany inwazji przeciwko Polsce.

Sojusz z Ukrainą

W 1920 roku rząd polski zawarł porozumienie z ukraińskim przywódcom Semenem Petlurą - w zamian za uznanie przez Ukrainę praw Polski do Małopolski Wschodniej (zwłaszcza do Lwowa), Polska uznała rząd Ukraińskiej Republiki Ludowej. Podpisano też wspólną konwencję wojskową. W maju połączone siły polsko-ukraińskie wkroczyły do Kijowa. W tej sytuacji Armia Czerwona z Michaiłem Tuchaczewskim na czele zdecydowała się zaatakować i zdobyć Warszawę. Armia Siemiona Budionnego zaatakowała Polaków w rejonie Lwowa, a korpus kawalerii Gaj-Chana miał opanować północne Mazowsze - miało to doprowadzić do obtoczenia i pokonania sił polskich.

Operacja Bitwa Warszawska

W czasie, kiedy Armia Czerwona zbierała siły do ostatecznej bitwy, Polacy przegrupowali wojska. Marszałek Józef Piłsudski już na początku lipca planował doprowadzenie do wielkiego starcia. Bitwa Warszawska rozegrana została zgodnie z planem operacyjnym, który na podstawie ogólnej koncepcji Józefa Piłsudskiego został opracowany przez szefa sztabu generalnego gen. Tadeusza Rozwadowskiego, płk Tadeusza Piskora i kpt. Bronisława Regulskiego.

Głównym celem operacji „Bitwa Warszawska”, było odcięcie korpusu Gaj-Chana od armii Tuchaczewskiego oraz od zaplecza, a także doprowadzenie do bitwy na przedpolu Warszawy. Operacja składała się z trzech oddzielonych faz: wstępnej, czyli obrony na linii Wieprza, Wkry i Narwi, rozstrzygającej ofensywy znad Wieprza (na północ, na skrzydło sił bolszewickich) oraz wyparcia Armii Czerwonej za Narew, pościgu, osaczenia i rozbicia armii Tuchaczewskiego.

Bolszewicy pokonani

Bitwa Warszawska rozpoczęła się 13 sierpnia 1920 roku walką o przedpole stolicy, m.in. o Radzymin, który kilkanaście razy przechodził z rąk do rąk. Ostatecznie udało się ten teren Polakom utrzymać.

14 sierpnia działania zaczęły się na linii Wkry podjęła 5. Armia gen. Władysława Sikorskiego, mająca przeciw sobie siły sowieckie. Ciężkie boje pod modlińską twierdzą zakończyły się polskim sukcesem. Polacy odnieśli zwycięstwo również pod Pułtuskim i Serockiem.

15 sierpnia żołnierze kaliskiego 203. Pułku Ułanów zdobyli radiostację w Ciechanowie, która służyła Sowiecom do utrzymywania łączności z dowództwem w Mińsku. Zadecydowało to o wygranej w Bitwie Warszawskiej, nazywanej „Cudem nad Wisłą” oraz w całej wojnie polsko-bolszewickiej. Straty w wojnie polsko-bolszewickiej po polskiej stronie wyniosły 4,5 tys. zabitych, 22 tys. rannych i ok. 10 tys. zaginionych osób. Po stronie rosyjskiej - 25 tysięcy zabitych i rannych oraz 66 tys. wziętych do niewoli.

ka



Anna Drajewicz

Inny niż zwykle, ale nadchodzi wrzesień



A wraz z nim, nowy rok szkolny. Nie ma znaczenia, czy w murach szkoły czy „zdalnie”, przed komputerem. Dla wszystkich uczniów jest stresem, szczególnie zaś dla tych, którzy rozpoczynają edukację w nowej szkole. Dodatkowo nowa, niespotykana do tej pory rzeczywistość z wirusem (niepewność, ile potrwa; co przyniesie jutro?) sprzyja frustracji i huśtawce nastrojów. Skoro wielu dorosłym ciężko sobie z nią poradzić, trudno się dziwić, że dla dzieci stanowi ogromne wyzwanie.

Czy twoje dziecko potrafi sobie radzić w stresującej sytuacji? Emocje. Strach, lęk o najbliższych, poczucie braku sprawności, utrata kontroli nad życiem, konieczność poddania się wyjątkowym obostrzeniom, wywołują złość, gniew, krzyk, płacz, niekontrolowane reakcje i zachowania.

Czy pozwolisz/pozwalasz dziecku na okazywanie i przeżywanie uczuć? Popatrz na siebie - będąc z nim, pokazujesz prawdziwe oblicze? Być może zbyt często niecierpliwie machasz ręką - bagatelizujesz, że nic ci nie jest, albo „kochanie, nic się nie stało”, chociaż w pracy miałaś nerwowy dzień, a tak w ogóle kiepsko się czujesz. Robisz dobrą minę, a w środku aż się w tobie gotuje? Jeśli tak postępujesz, twoje dziecko będzie miało problem z nazywaniem swoich odczuć; przeciwieństwo widzi, że kłamiesz. Oczywiście, że zacznie cię naśladować; gorzej - koduje sobie, że nie wolno emocji ujawniać i okazywać.

Zamiast uczyć się ich wyrażać, tłumi w sobie. A przecież gdy „nie wypłyną”, będą się kumulować i - co niebezpieczne, mogą powrócić ze zdwojoną siłą albo skierują się do wewnątrz i wyleją w formie agresji. Jeśli rodzice reagują lękowo bądź gwałtownie na trudne emocje dziecka, przestanie je w końcu okazywać. To najgorsze co może się zdarzyć. Jeśli ktoś w dzieciństwie bagatelizuje, odwraca uwagę dziecka od nich - pozbawia znaczenia i uczy pociechę: nie chcę ich znać, emocje są złe.

Trzeba tutaj rozróżnić agresję, która nie jest przemocą; jej tabu przełamał Jesper Juul, światowej sławy duński terapeuta rodzinny i pedagog. Juul tłumaczy agresję jako naturalny popęd, siłę do działania, motywację. Jest potrzebna i niezbędna do uczenia się, robienia kariery i wygrywania wyścigów. Natomiast agresja u dzieci jest sposobem komunikowania. To jedyny język, w jakim może przekazać dorosłemu, że w jego życiu coś się dzieje nie tak. Jest rozpaczliwym wołaniem o uwagę, o miłość. To prawdziwy dramat, bo prosząc o miłość (w jedynym sobie znanym języku), dostaje jej jeszcze mniej. Dziecko, które jeszcze walczy o siebie, może kopać, gryźć, niszczyć przedmioty, bałaganić - to wszystko, żebyś się nim zainteresował, tym - co przeżywa; żebyś do jego świata zajrzał. Naszą rolą jest pokazanie, jak w bezpieczny sposób - nie raniąc nikogo - może zadbać o swo-

je potrzeby. O wiele bardziej niebezpiecznym sygnałem od samej agresji jest sytuacja, gdy dziecko przestaje być w ogóle agresywne; jest zamknięte w sobie. Świadczy to o tym, że się poddało; przestało o siebie walczyć. Co wtedy? O tym następnym razem.

Kiedy po całym dniu - szczególnie letnim, upalnym - wypełnionego działaniem, załatwianiem spraw, ciągłego stresu; przychodzi wieczór - twoje ciało jest nieświeże. Zupełnie oczywistym jest wtedy zadbać o higienę zewnętrzną. Ustalmy - zanieczyszczenia pochodzą z dwóch źródeł: część to czynniki zewnętrzne, pozostałe zaś to wydzieliny własnego ciała, które tworzą (jakże potrzebną) warstwę ochronną dla organizmu. Te natomiast - w nadmiernej ilości - są niepożądane. I tak jak potrzeba wzięcie kąpieli jest bezdyskusyjna, ciężko nam sobie uzmysłowić, że organizm codziennie prosi o dokładnie analogiczny zabieg, ale wewnątrz. Prośba ta jest równie ważna, co poranne mycie zębów, czy poranne bądź wieczorne ablucje.

Czy wyobrażasz sobie położyć się do snu, mając nogi ochlapane błotem? Prosta rzecz - odpowied-

nie nawodnienie - jest bardzo ważnym elementem higieny wewnętrznej, czyli oczyszczania organizmu.

Skąd biorą się zanieczyszczenia wewnątrz organizmu?

Naturalne przemiany metaboliczne, które odbywają się w naszym organizmie, pozostawiają produkty uboczne. Wraz z pożywieniem spożywamy różne substancje, które wchłonęły się do upraw z ziemi np. śladowe ilości pestycydów i innych środków ochrony roślin. Wszelkiego rodzaju konserwanty, polepszacze smaku i inne substancje chemiczne, które trafiają do organizmu wraz z jedzeniem przetworzonym.

Te zanieczyszczenia są często zbyt dużym obciążeniem dla organizmu, by jego naturalne mechanizmy filtrowania sobie poradzi-

ły. Dlatego, we własnym interesie, zadbaj o higienę wewnętrzną twojego ciała i wspomagaj jego oczyszczanie; między innymi poprzez odpowiednie nawodnienie (przypominam - minimum 30 ml na 1 kg wagi ciała). Czystość własnego wnętrza, pamiętaj proszę, jest równie ważna jak higiena zewnętrzna; zaniedbanie powoduje wiele konsekwencji. Jest przyczyną, między innymi, złego samopoczucia i zaczątkiem mnóstwa groźnych chorób. Na koniec mam dobrą wiadomość; otóż z badania przeprowadzonego na koniec lipca wynika, że kwarantanna zmieniła nawyki żywieniowe Polaków. Różnicę w tym temacie zadeklarowało ponad 40% badanych. Prawie połowa przyznała, że jada zdrowiej, a co czwarta osoba spożywa wy-

rażnie mniej mięsa. Ankietowani wskazali (60%), że częściej gotuje w domu, a regularnie jada w nim posiłki ponad 40%. Dla większości oznacza to włączenie większej ilości warzyw i owoców (blisko 80%), świeżych produktów - w tym ziaren i nasion (ponad 40%) oraz produktów będących bogatym źródłem cennych kwasów Omega 3.

To brzmi bardzo optymistycznie. Ale najważniejsza jest inna deklaracja. Ponad 75% rodaków chce kontynuować dużo zdrowszy sposób odżywiania i planuje wciąż gotować w domu! To przełoży się niewątpliwie na całą masę lepiej odżywionych, czytaj: zdrowszych i szczęśliwszych, Polaków. Wygląda więc na to, że jeśli wirus czemuś się przysłużył, to naszym ciałom na pewno.

SM Express ukazuje się dzięki wsparciu

TEVA
TEVA POLSKA®

MERCK

Alvogen



Biogen.

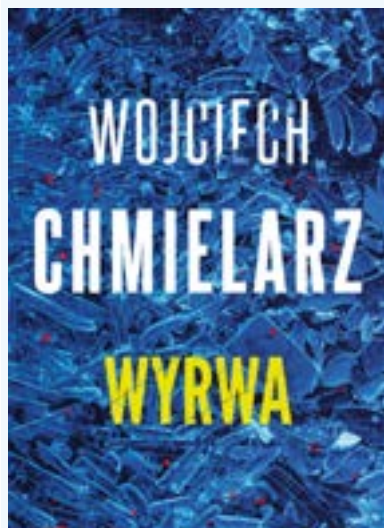
Roche

BAYER

SANOFI GENZYME

NOVARTIS

SM Express Redaguje zespół: Tomasz Połec - redaktor naczelny, Współpracują: Anna Drajewicz, Edward Mórąski, 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 Miasek, Aneta Klimczak. Adres Redakcji: Warszawa, Nowolipki 2a, Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Nowolipki 2a Skład i grafika: Aneta Klimczak. Druk: Drukarnia ODDI Poland. Nakład 3000 egz. Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów. Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl



Tajemnice małżeństwa

Maciek i Janina pierwszy raz spotkali się na korytarzu warszawskiej SGH. Później on dawał jej korepe-

tycje. Przez jakiś czas się nie spotykali, aż w końcu... wzięli ślub. Powoli się dorabiali. On, analityk finansowy, ona, dziennikarka portalu internetowego. Mają mieszkanie na kredyt frankowy i dwie córki – jedenaście i cztery lata. Układa się między nimi różnie, jak to w małżeństwie. Pewnego dnia Janina jedzie w delegację na plan filmowy jednego z seriali. Mówi Maciowi, że jest to gdzieś pod Krakowem. Dwa dni później mąż do niej dzwoni z pytaniem: o której będzie w domu? Odpowiada, że niedługo. I to jest ich ostatnia rozmowa. Kilka godzin później Maciek dostaje telefon od policji, że jego żona nie żyje. Tylko, że wypadek miał miejsce pod Mrągowem.

Jakby tego było mało Janina była w ciąży. I to na pewno nie było dziecko Macieka – od pół roku ze sobą nie sypiali.

Mąż wszczyna prywatne śledztwo – odkrywa, że nikt jej nie wysyłał w delegacje z pracy, że w ogóle nie zajmowała się serialami, choć w domu mówiła, że jedzie na taki właśnie plan przynajmniej dwa razy w miesiącu. Na jej pogrzebie pojawia się tajemniczy mężczyzna, którego nikt nie zna, a który okazuje się być kochankiem Janiny. Maciek odkrywa coraz więcej tajemnic, które ukrywała przed nim żona. Pytania zaczynają się mnożyć. Tragedia zamienia się wskomplikowaną zagadkę. W jej rozwiązaniu Maciowi pomaga kochanek żony. Maciek zdaje sobie sprawę, że w ogóle nie znał Janiny. A wszystko czego się dowiedział jest dla niego i dla nas dużym zaskoczeniem.

„Wyrwa”, Wojciech Chmielarz, Marginesy

Nieszczęścia chodzą parami

Małe fińskie miasteczko nad brzegiem Bałtyku. Miejscowy ośrodek wczasowy nazywał się kiedyś Milutkie Wczasy. Teraz zmienił się właściciel i nazwa, która brzmi światowo: Palm Beach Finland. I na tej plaży w najgorętszy dzień lata temperatura dochodzi do zawrotnej wysokości 13 i pół stopnia. Turystów raczej brak. Pewnego dnia w okolicy zdarza się nieszczęśliwy wypadek. Ktoś zostaje przypadkowo zamordowany. Ale ani miejscowa policja, ani helsiński oddział nie są w stanie ustalić sprawców. Specjalne zadanie wmieszania się w tłum turystów i odkrycie sprawców dostaje Jan Nyman. Funkcjonariusz już wiele razy

pracował pod przykrywką, więc wydaje się, że i tym razem da radę. Jedzie na miejsce i zderza się z miejscową pustką. Od razu staje się głównym obiektem zainteresowania miejscowych. Wśród nich jest właściciel ośrodka, jego dwaj trochę gamoniowaci pracownicy Chico i Robin oraz piękna Olivia.

Nyman musi użyć wszelkich dopuszczalnych środków, by odnaleźć sprawców. Główna podejrzana jest Olivia, bo zabójstwo miało miejsce w jej domu, ale...

Książka jest prz zabawna, trudno przestać ją czytać, a zakończenie jest mocno zaskakujące.

„Najgorętsza plaża w Finlandii”, Antti Tuomainen, Albatros



Pan do wszystkiego

Zacznijmy od tego, że Joanna M. Chmielewska nie ma nic wspólnego z Joanną Chmielewską, która pisała kryminały. Ta

pierwsza pisze powieści obyczajowe. W najnowszej „Mąż zastępczy”, główny bohater Piotr jest szczęśliwym mężem.

Jednak pewnego dnia żona od niego odchodzi i może nie to byłoby najboleśniejsze, tylko to, że kochankiem żony okazał się jego szef. Piotr unosi się honorem i porzuca pracę. Mimo, że jest świetnym fachowcem – budowlancem, dobrze zna obróbkę skrawaniem, do tego jest „złotą rączką” – ma kłopoty ze znalezieniem pracy. Pewnego dnia o pomoc zwraca się do niego samotna sąsiadka. Chodzi o pewną drobną naprawę.

Piotr wpada na pomysł, postanawia wynajmować się do męskich prac domowych oraz innych zadań, które dostanie od pozbawio-

nym męskiego wsparcia kobiet. Wszystko rusza pełną parą – Piotr robi zapisy na kilka tygodni naprzód. Sam nazywa siebie „mężem zastępczym”. Panie go uwielbiają, bo nie ma dla niego rzeczy nie do naprawienia, czy nie zrobienia. A on dzięki swojej pracy nie tylko ma możliwość zarabiania na życie, ale także poznania różnych kobiet i ich opinii o świecie. Każde zlecenie do nowa ludzka historia. Do tego mnóstwo zabawnych, irytujących sytuacji, zleceń typowych i nietypowych. A Piotr cały czas uważa, że pozwoli mu to także zrozumieć odejście żony. Wciąż ma nadzieję, że do niego wróci...

„Mąż zastępczy”, Joanna M. Chmielewska, Wydawnictwo MG