

Nr 70

Rok VII

kwiecień 2019

ISSN 2299-9647

# SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA POZSIANEGO

*SM u dzieci i młodych dorosłych - str. 10-13*

## **W numerze:**

**IV Kongres Wyzwań Zdrowotnych - str. 4-7**

**Dzień kobiet w Gdyni - str. 8**

**Zbiórki publiczne w Sieradzu - str. 9**

**Zapraszamy na Abilimpiadę! - str. 14-15**

**Przesilenie wiosenne - str. 18-19**



## Droży Państwo



Rok 2019 można śmiało nazwać rokiem wielkich nadziei, ale i zmian. Dokonuje się ich tak wiele w środowisku SM, jak chyba jeszcze nigdy dotąd. Zdziwiał też tempo tych zmian. Pojawiają się nowe terapie, zmienia się sposób patrzenia na problemy środowiska SM. Od pewnego już czasu nawet przedstawiciele władz nie kwestionują potrzeby leczenia. Wciąż jednak jest zbyt mało środków na skuteczne objęcie terapiami wszystkich osób tego potrzebujących. Od wielu lat PTSR skutecznie udowadnia, że bardziej opłaca się leczyć osoby chore, niż po-

zostawiać je samym sobie. Renty czy inna forma wsparcia nie rozwiązuje problemu ani chorym, ani instytucji państwa. Obciążenie budżetu nadal istnieje, tyle tylko, że w zależności od przypisania danej osoby, obciąża inne ministerstwo. Dziś mamy też wsparcie specjalistów, którzy potrafią te konkretne korzyści wynikające z leczenia udowodnić. Odkąd zniesiono ograniczenie czasu leczenia daje się zauważyć, że coraz mniej osób z SM korzysta ze zwolnień lekarskich. Co to oznacza? Oznacza to, że osoby te mogą więcej czasu poświęcać na pracę, są wydajniejsze, a więc stają się konkurencyjne na rynku pracy. Rzadziej choroba decyduje o ich sprawności. To bez wątpienia sukces i bardzo nas cieszy. Jednak niepokoi nas coraz częstsze diagnozowanie SM u dzieci i młodych dorosłych. Być może wynika to z lepszych możliwości diagnostycznych, większej wiedzy jaką dziś mamy na temat stwardnie-

nia rozsianego. Faktem jest jednak, że problem zaczyna być widoczny. Tym bardziej więc cieszy nas, że udało nam się doprowadzić, wspólnie z prof. Sergiuszem Józwiakiem, neurologiem dziecięcym, do zorganizowania pierwszej w Polsce konferencji na temat SM u dzieci. Wydarzenie to było naprawdę wyjątkowe, gościliśmy specjalistów z Polski, ale też z całego świata. Mieliśmy okazję wysłuchać bardzo wielu interesujących wykładów, mogliśmy posłuchać o najnowszych odkryciach w sferze SM. W czasie drugiej części tego wydarzenia mogliśmy też spotkać się z rodzicami dzieci z SM, ale też z samymi dziećmi. Mamy nadzieję, że rodzice zdobyli podczas konferencji potrzebną wiedzę oraz mogli usłyszeć, że dziś SM to już nie wyrok i koniec marzeń. W tym numerze znajdą Państwo szeroką relację z tego wydarzenia.

# SM Express

ukazuje się dzięki wsparciu



# MERCK

Biogen Poland Sp. z o.o.

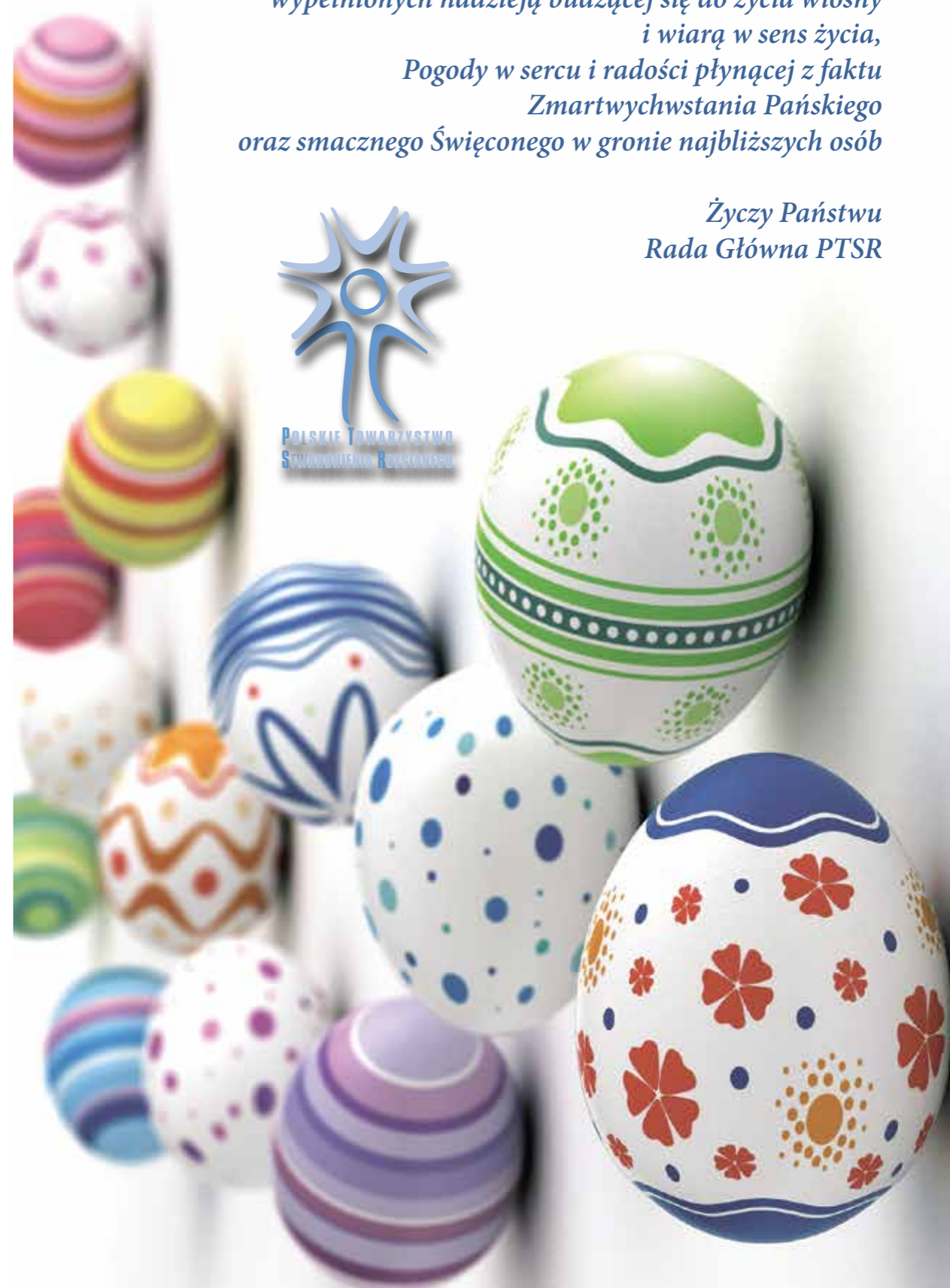


SANOFI GENZYME

NOVARTIS

*Życzenia  
Radosnych Świąt Wielkanocnych  
wypełnionych nadzieją budzącej się do życia wiosny  
i wiarą w sens życia,  
Pogody w sercu i radości płynącej z faktu  
Zmartwychwstania Pańskiego  
oraz smacznego Święconego w gronie najbliższych osób*

*Życzy Państwu  
Rada Główna PTSR*







- **Monika Adamczyk-Sowa**, kierownik, Katedra i Klinika Neurologii, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, prezes elekt, Sekcja SM Polskie Towarzystwo Neurologiczne,
- **Stefan Bogusławski**, starszy partner, PEX PharmaSequence sp. z o.o.,
- **Magdalena Fac-Skhirtladze**, sekretarz generalna, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego,
- **Małgorzata Gałązka-Sobotka**, dyrektor, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia, Uczelnia Łazarskiego, zastępca przewodniczącego rady, Narodowy Fundusz Zdrowia,
- **Joanna Parkitna**, p.o. dyrektora, Wydział Oceny Technologii Medycznych, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji,
- **Konrad Rejdak**, prezes elekt, Polskie Towarzystwo Neurologiczne, kierownik, Katedra i Klinika Neurologii, Uniwersytet Medyczny w Lublinie,
- **Jarosław Sławek**, prezes, Polskie Towarzystwo Neurologiczne, kierownik, Oddział Neurologiczny i Udarowy, Szpital św. Wojciecha w Gdańsku, Gdański Uniwersytet Medyczny.



Podczas panelu zwróciliśmy uwagę na kilka najważniejszych aspektów leczenia SM i funkcjonowania programów lekowych w obecnym kształcie. Jak podkreślił prof. Sławek, obecny model i zasady funkcjonowania i finansowania powodują, iż środki na programy lekowe są dystrybuowane na poziomie województw na podstawie algorytmów sprawiając, iż w poszczególnych regionach kraju dostęp do leczenia SM i czas jego włączenia bardzo się różni. Od lat wiemy, że jedną z najtrudniejszych sytuacji w kraju ma w tym

względzie województwo pomorskie i dolnośląskie. Należy skończyć z tak dużym zróżnicowaniem regionalnym, zapewnić jednolity standard i nie doprowadzać do sytuacji, kiedy o jakości opieki i przewidywanej długości życia decyduje kod pocztowy. *- Obecnie, kiedy wchodzi na rynek program lekowy, NFZ jest zobowiązany rozpocząć refundację tego leczenia. Niestety każdy oddział wojewódzki Funduszu sam decyduje, jaką kwotę na leczenie w ramach programu lekowego przeznaczy w swoim regionie. Efekt jest taki, że pacjenci nie mają zapewnionego równego dostępu do tera-*

# IV Kongres Wyzwań Zdrowotnych wyjątkowa debata o zdrowiu

Międzynarodowe Centrum Kongresowe w Katowicach już po raz czwarty stało się miejscem wielosektorowej debaty przedstawicieli różnych środowisk związanych z ochroną zdrowia. W dniach 7-8 marca 2019 roku, odbył się IV Kongres Wyzwań Zdrowotnych (Health Challenges Congress - HCC). To unikatowe wydarzenie daje możliwość wielowątkowej dyskusji o wyzwaniach stojących przed polską polityką zdrowotną, świadczeniodawcami, zdefiniowanie najważniejszych zagadnień dla systemu opieki zdrowotnej.

Sesje główne, wraz z równoległe prowadzonymi panelami w kilku kluczowych obszarach tematycznych, po raz kolejny stały się areną wymiany doświadczeń przez ekspertów polityki zdrowotnej, klinicystów, przedstawicieli świadcze-

niodawców, firm farmaceutycznych czy producentów technologii medycznych. Dyskutowano m. in. o wyzwaniach związanych z kształceniem kadr medycznych i niedostatecznej liczbie personelu, mapie po-

trzeb zdrowotnych, technologiach lekowych i nielekowych i ich ocenie, jak również o zamówieniach publicznych, przetargach, wyzwaniach demograficznych związanych z koniecznością zapewniania właściwego wsparcia osób w chorobach przewlekłych i cywilizacyjnych. Osobną sesję poświęcono również fizjoterapii. **Również stwardnienie rozsiane miało swoje „pięć minut” podczas jednej z sesji w ramach bloku tematycznego „TERAPIE”.** Rozmawialiśmy o możliwościach terapeutycznych i docelowym modelu organizacyjnym opieki nad pacjentem z SM w Polsce. Do dyskusji zostali zaproszeni:







*pii. Tak nie może być. Pacjenci powinni mieć zagwarantowany taki sam dostęp do leczenia, bez względu na miejsce zamieszkania* - wskazywał prof. Sławek.

Odrębny problem stanowi dostęp do nowoczesnych terapii, które pozytywnie ocenione przez Agencję Oceny Technologii Medycznych czekają na refundację w Ministerstwie Zdrowia. Szerokie spectrum możliwości leczenia pozwala na jego **indywidualizację**, czyli dobranie leczenia do pacjenta, przebiegu choroby, ale też na co wskazywaliśmy jako PTSR – dobranie do planów życiowych, zawodowych, prokreacyjnych – te wszystkie dyskusje lekarz powinien odbyć z pacjentem decydując o optymalnym leczeniu i strategii na wiele lat życia z chorobą.

Nowe terapie polegające na **rekonstrukcji (przebudowie) układu odpornościowego** mają nieco inny, selektywny mechanizm działania, pozwalają na inną strategię terapeutyczną niż obecne terapie. Podawane rzadko, o długim działaniu, mogą sprzyjać długofalowemu planowaniu strategii leczenia np. w kontekście macierzyństwa. Niestety obecny kształt programów lekowych taką indywidualizację ogranicza. Przedstawiciel firmy Pex Pharma przedstawił badanie wskazujące, iż część

pacjentów w Polsce może być suboptymalnie leczona, zbyt późno mogą zmieniać terapie na wyżej skuteczne, lekarze raczej rozpoczynają leczenie od klasycznych, mniej agresywnych leków, choć przebieg choroby mógłby wskazywać, że strategia deeskalacyjna byłaby tą optymalną. Proporcje pacjentów stosujących II linię leczenia w Polsce są znacznie niższe, niż w Europie Zachodniej. Obecnie trwa dyskusja na temat zniesienia linii leczenia i pozostawienie jednego programu leczenia stwardnienia rozsianego - sprzyjałoby to personalizacji terapii dając większe możliwości działania neurologowi prowadzącemu pacjenta.

Odrębną sprawą pozostaje duże rozproszenie ośrodków i fakt, iż mamy bardzo wiele ośrodków I linii leczenia, gdzie lekarze nie mają doświadczenia z terapiami bardziej zaawansowanymi, zaś nowe leki wymagają monitorowania zdarzeń niepożądanych i doświadczenia w stosowaniu nowoczesnego leczenia.

Zwróciliśmy uwagę, iż czas ma duże znaczenie. **Czas to mózg**, a więc wczesne włączenie leczenia oraz optymalne dobranie terapii pozwala na maksymalne ograniczenie ubytków neurologicznych u młodego, aktywnego społeczeństwa i zawodowo człowieka po diagnozie.

Małgorzata Gałązka-Sobotka pokazała, na podstawie prowadzonych przez kilka już lat badań, iż w ciągu ostatnich lat wiele nam się udało osiągnąć w dostępie do terapii, co więcej, udało się pokazać że **właściwe leczenie i opieka nad pacjentami się opłaca** – coraz mniej osób przechodzi na renty wcześniej po diagnozie. Konieczne jest wprowadzanie do podejmowania decyzji o refundacji oraz przy organizacji polityki zdrowotnej rachunku kosztów pośrednich, jako argumentu dla płatnika mówiącego o długofalowej efektywności ekonomicznej danej interwencji.

Magdalena Fac-Skhirtladze z PTSR zauważyła, iż pozostawienie pacjenta bez leczenia kosztu-



je system bardzo dużo – zarówno w zakresie braku jego aktywności na rynku pracy, ale też generuje koszty dla samego systemu opieki zdrowotnej – **wielospecjalistyczna opieka jest bowiem konieczna dla osób z postępującą postacią SM**. W zachodniej Europie funkcjonują centra SM, gdzie lekarze różnych specjalności (neurolog, psychiatra, urolog, neurologopeda, psycholog itp.) wspólnie pracują dla osiągnięcia optymalnej dla danej osoby jakości życia w związku z jego deficytami neurologicznymi. Wskazała np. na doświadczenia holenderskie związane z rehabilitacją logopedyczną, neurologopedyczną i wsparciem dla pacjentów mających problem z mówieniem i przetykaniem – w

Polsce takie leczenie nie jest wystarczająco dostępne, a przecież jest ono konieczne.

Podobnie jak leczenie spastyki czy funkcji pęcherza – wiemy niestety, że opieka neurologiczna u pacjentów bardziej zaawansowanych w chorobie nie jest wystarczająca w poradniach neurologicznych, koordynacji zaś de facto brak i będzie trudna do wypracowania – przy niedoborach kadrowych i finansowych i niewydolności całego systemu opieki zdrowotnej w Polsce.

**Szczegółowe relacje z wydarzenia można znaleźć na stronie [www.rynekzdrowia.pl](http://www.rynekzdrowia.pl) wyszukując hasło Kongres Wyzwań Zdrowotnych 2019.**

MF



# Zbiórki publiczne

## w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego Oddział w Sieradzu



## Dzień kobiet w atmosferze, w której wszystko jest... słoneczne

Ostatnio pogoda płata figle i tylko co jakiś czas zwiastuje nadejście wiosny małymi krokami. Niestety dzisiejsza aura w Gdyni zapowiada się również mało kobieco, szaleje zimny wiatr, gąłżezie stukają w okna, a wyschnięte po zimie kawałki kory obstukują od samego rana dachy domów. Ale dzisiaj jest 8 marca więc jest okazja ubrać się odświętnie i skorzystać z zaproszenia Koła Gdynia na celebrowanie tego dnia...

„W 1910 roku Druga Międzynarodówka Socjalistyczna w Kopenhadze ustanowiła obchodzony na całym świecie Dzień Kobiet, który służyć miał krzewieniu idei praw kobiet oraz budowaniu społecznego wsparcia dla powszechnych praw wyborczych dla kobiet.”

Gdyńskie Koło PTSR skupiło się na szerzeniu przyjemności i odprężenia. Byliśmy gośćmi w restauracji z przepięknym widokiem na morze. Oprócz przepysznych ciast i kawy oraz pogaduszek w miłej atmosferze, koło Gdynia przygotowało niespodzianki, upominki i kwiaty a to wszystko oscylowało wokół słońca, słodkości i koloru żółtego. Każda z pań dostała żółtą różę, minimiodzik, witaminę D i tabliczkę czekolady od Bożenki która zasponsorowała je.

A.B.



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Sieradzu co roku przeprowadza akcję zbiórek pieniężnych w sieradzkich supermarketach. Zbiórki w naszym oddziale odgrywają ważną rolę w działalności stowarzyszenia. Organizowane są one przez 7 miesięcy (marzec, kwiecień, maj, wrzesień, październik, listopad, grudzień) dwa dni w tygodniu piątek w godz. 15.00-18.00, sobota w godz. 09.00-14.00, w sklepach na terenie Sieradza, Polomarket i Sedal.

Osobami bez których realizacja zbiórek nie mogłaby się odbyć, to nasi wspaniali wolontariusze, uczniowie szkół: Zespół Szkół Ponadgimnazjalnych nr 1 w Sieradzu, Szkoła Podstawowa Gminy Sieradz, II Liceum Ogólnokształcące im. Stefana Żeromskiego w Sieradzu, Szkoła Podstawowa nr 4 im. Marii Konopnickiej w Sieradzu, Szkoła Podstawowa nr 11 im. Marii Konopnickiej w Kłocku, Zespół Szkół Ponadgimnazjalnych nr 2 im. Marii Dąbrowskiej w Sieradzu.

W każdej ze szkół jest wyznaczona osoba zajmująca się wolontaria-

tem (nauczyciel), która pomaga w zebraniu chętnych uczniów. Wolontariusze pełnią odpowiednio 2,5 i 3 godzinne dyżury, a nad każdą grupą uczniów sprawuje opiekę koordynator - członek stowarzyszenia. Osoby te są odpowiedzialne za prawidłowy przebieg zbiórki, sprawy organizacyjne, odpowiednie zachowanie uczniów i ich bezpieczeństwo.

Dla każdego z wolontariuszy i koordynatorów jest przygotowany prowiant. Pieniądze są zbierane do oznaczonych i zaplombowanych puszek przy kasach. Jeżeli klienci sklepów wyrażają taką chęć, wolontariusze odwdzięczają się za okazane wsparcie poprzez pomoc w pakowaniu zakupów.

W sklepach rozdawane są tak-

że ulotki informacyjne na temat stwardnienia rozsianego i naszego stowarzyszenia.

Zarówno wolontariusze jak i koordynatorzy są wyposażeni w identyfikatory i wyróżniające ich koszulki, kamizelki. Puszki z zebranymi pieniędzmi są otwierane przez 3 osobową komisję, przeliczone i wpłacone do kasy stowarzyszenia lub na konto bankowe. Pozyskane w ten sposób środki przeznaczone są na cele statutowe stowarzyszenia, na zabezpieczenie wkładu własnego do realizowanych projektów, między innymi z Unii Europejskiej, PFRON, Urzędu Marszałkowskiego, PCPR, Urzędu Miasta. Jest to pomoc osobom dotkniętym stwardnieniem rozsianym i zmagającym się z chorobami neurologicznymi, zapewnienie im rehabilitacji domowej, asystentów osób niepełnosprawnych i psychologa. Wpływa to na poprawę ich warunków życiowych i zdrowotnych, zwiększa uczestnictwo w życiu społecznym.

AD





Po raz pierwszy w Polsce o dzieciach z SM  
29-30 marca 2019



# Konferencja SM u dzieci i młodych dorosłych

W dniach 29-30 marca, w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym przy ul. Żwirki i Wigury w Warszawie odbyła się konferencja „SM u dzieci i młodych dorosłych”, organizowana przez prof. dr hab. **Sergiusza Józwiaka** oraz Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Swoich patronatów udzielił Jego Magnificencja Rektor Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego Prof. dr hab. n. med. **Mirosław Wielgoś** oraz Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Neurologów Dziecięcych. **To pierwsza tego typu konferencja w Polsce poświęcona tematyce SM u osób w wieku rozwojowym.** Zapadalność na stwardnienie rozsiane wśród dzieci jest znacząco mniejsza niż wśród dorosłych, stąd przez wiele lat mało się o tym mówiło. Objawy nie zawsze są jednoznaczne i proces diagnozy może się przedłużać.

Tym czasem nawet 10% osób z SM deklaruje wystąpienie pierwszych symptomów choroby jeszcze przed ukończeniem 18 roku życia. W dobie dobrych narzędzi diagnostycznych i dostępnego leczenia temat SM u dzieci staje się szczególnie ważny. **Pierwszy dzień konferencji skierowany był do lekarzy specjalistów.** W wydarzeniu wzięło udział ponad 130 lekarzy- neurologów i neurologów dziecięcych z całego kraju oraz delegacja 17 lekarzy z Ukrainy. W czasie spotkania przedstawiono aktualny stan wiedzy na temat zmieniających się kryteriów rozpoznawania SM, omówiono podobieństwa i różnice między SM a Chorobą Devica (NMO) oraz zaprezentowano wyniki długoterminowych obserwacji zapalenia pozagałkowego nerwu wzrokowego. Prof. **Brenda Banwell** z

The Children's Hospital w Filadelfii (USA) przedstawiła aktualne badania nad nowymi lekami, które wkrótce znajdą zastosowanie w leczeniu dzieci z SM. Prof. **Barbara Kornek** z Medizinische Universität Wien opowiedziała o badaniach biomarkerów diagnostycznych, które mogą pomóc we właściwym doborze leczenia w SM. Odrębna sesja poświęcona była aktualnym programom lekowym w SM i konieczności ich modyfikacji. W sesji wzięły udział Konsultant Krajowe w dziedzinie Neurologii oraz Neurologii dziecięcej - prof. **Danuta Ryglewicz** oraz prof. **Ewa Emich-Widera**. Prof. **Waldemar Broła** podkreślał wagę Rejestru SM, który pozwoliłby nam nie tylko dokładnie określić liczbę osób chorych, w tym dzieci z SM, ale też trafnie zdefiniować potrzeby tej gru-

py pacjentów i zapewnić lepszą opiekę.

Dr n. med. **Izabela Kaczmarek**, która miała prezentację również drugiego dnia dla rodziców, **mówiła o zaburzeniach funkcji poznawczych w SM u dzieci i młodych dorosłych oraz o trudnościach psychologicznych z jakimi mierzą się młodzi ludzie i ich rodzice.** Wiek dorastania to bardzo trudny okres w życiu, często pacjenci czują się przytłoczeni uwagą, którą się im poświęca, czują, że diagnoza przekreśliła ich marzenia i plany życiowe, podejmują ryzykowne działania, nie przestrzegają terapii lub w ogóle rezygnują z leczenia.

**Drugi dzień konferencji skierowany był do rodziców i młodych osób z SM.** Cieszymy się bardzo, że informacja o tym wydarzeniu dotarła do szerokiego grona zainteresowanych. Duża część uczestników przyjechała z odległych rejonów Polski.

Spotkanie rozpoczął od przywitania zebranych **Tomasz Połec**, Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Dr n. med. **Małgorzata Bil-ska** przedstawiła wykład o objawach i diagnozowaniu stwardnienia rozsianego, natomiast dr n. med. **Agnieszka Wencel-Warot** mówiła o przebiegu i terapii SM. Ta część zakończyła się wieloma pytaniami z sali.

**O problemach z uwagą i koncentracją opowiadała wspomniana już dr Kaczmarek.** Dużym problemem z jakim muszą zmagać się uczniowie z SM jest przewle-



kłe zmęczenie, które potrafi skutecznie utrudnić naukę. Z drugiej strony mocno podkreślano, że dzieci nie powinny obniżać swoich ambicji i na przykład rezygnować ze studiów. Edukacja jest czynnikiem protekcyjnym przy przewlekłych chorobach mózgu. Im więcej będziemy nasz mózg ćwiczyć i rozwijać, tym dłużej ma szansę sprawnie służyć.

O rehabilitacji w SM mówiła prof. **Małgorzata Łukowicz**, lekarz rehabilitacji medycznej. **Pani profesor podkreślała znaczenie ruchu i zachęcała rodziców, żeby nie starali się za wszelką cenę uzyskać zwolnienia lekarskie-**







go z zajęć wf-u dla swojego dziecka. Aktywność fizyczna wpływa nie tylko na kondycję naszego ciała, ale wspiera też rozwój mózgu. Dobrym przykładem jest ogromna ruchliwość, jaką wykazują małe dzieci w najbardziej intensywnym okresie ich rozwoju.

Trener przygotowania motorycznego **Nicole Rodriguez** podzieliła się wiedzą i doświadczeniem z obszaru **metodyki nauczania ruchowego, przedstawiając kluczowe założenia pozwalające na poprawę jakości wzorców ruchowych, które nie tylko wpływają na technikę sportową, ale również na czynności dnia codziennego.** Optymalizacja fundamentalnych wzorców ruchowych pozwala obniżyć ryzyko zmian przeciążeniowych naszego ciała.

Osoby zainteresowane mogły także spotkać się i porozmawiać z **Mileną Trojanowską**, która sama została zdiagnozowana w wieku 16 lat. Milena opowiadała o **własnych doświadczeniach związanych z dorastaniem jako młoda osoba z SM i o sposobach radzenia sobie z chorobą.** Prezentowany był program komputerowy Neuroforma do samodzielnych ćwiczeń ruchowych i poznawczych, tworzony przez ekspertów z dziedziny neurorehabilitacji i neuropsychologii. Oraz jako ciekawa alternatywa do tradycyjnych ćwiczeń – gry z zastosowaniem wirtualnej rzeczywistości (VR-virtual reality).



**O diecie opowiadały nam aż dwie dietetyczki kliniczne.** Pani **Katarzyna Błażejewska-Stuhr** skupiła się na odżywianiu dzieci i młodzieży. Mówiła o nawykach żywieniowych, które towarzyszą nam przez całe życie. Jeśli przyzwyczajamy dzieci do słodczych, pewnym jest, że niezdrowe przekąski będą im towarzyszyć również w życiu dorosłym. Dieta powinna być urozmaicona i musimy pamiętać, że kondycja naszych jelit przekłada się na kondycję całego ciała.

Osoby zainteresowane mogły także spotkać się i porozmawiać z **Mileną Trojanowską**, która sama została zdiagnozowana w wieku 16 lat. Milena opowiadała o **własnych doświadczeniach związanych z dorastaniem jako młoda osoba z SM i o sposobach radzenia sobie z chorobą.** Prezentowany był program komputerowy Neuroforma do samodzielnych ćwiczeń ruchowych i poznawczych, tworzony przez ekspertów z dziedziny neurorehabilitacji i neuropsychologii. Oraz jako ciekawa alternatywa do tradycyjnych ćwiczeń – gry z zastosowaniem wirtualnej rzeczywistości (VR-virtual reality).

Mamy nadzieję, że powodzenie naszej konferencji umożliwi nam organizację podobnego spotkania w przyszłości. Pediatriczne SM to wciąż obszar wymagający zainteresowania zarówno pod względem wsparcia młodych pacjentów i ich bli-



Równoległe prowadzone były warsztaty „Nigdy się nie poddawaj” prowadzone przez **Joannę Borygę**, która sama choruje na SM od 15 lat i organizuje raz do roku spotkania dla osób młodych w Katowicach (Silni Młodzi Super Mocni).

skich. Konieczne jest uświadomienie decydom, że trzeba zwiększyć dostęp do nowoczesnych terapii (jedyny lek, który ma rejestrację dla dzieci od 10 roku życia, jest w Polsce refundowany dopiero od 18 r.ż.), poszerzyć wsparcie psychologiczne i rehabilitację, poprawiających jakość życia i umożliwiających prawidłowy rozwój młodych ludzi.

**Serdecznie dziękujemy wszystkim osobom, które przyczyniły się do organizacji i sukcesu pierwszej ogólnopolskiej konferencji „SM u dzieci i młodych dorosłych”.**





# Zapraszamy na Abilimpiadę!

Zapraszamy serdecznie do udziału w VII Abilimpiadzie SM, która odbędzie się w dniach 14.06 - 16.06.2019r. Spotkamy się w Ośrodku Charytatywno - Edukacyjnym Diecezji Radomskiej „Emaus” w Turnie. Bardzo liczymy na Państwa obecność. Zasady są podobne jak w latach ubiegłych. Każdy Oddział może zgłosić dwie osoby do udziału w zawodach, zawodnicy mogą przyjechać z opiekunem. Zapewniamy zakwaterowanie, wyżywienie i zwrot kosztów podróży. Każdy uczestnik może wziąć udział w dowolnej ilości konkurencji, jednak polecamy zapoznanie się z harmonogramem konkurencji, który zostanie ogłoszony niebawem. Polecamy także zapoznanie się z regulaminem Abilimpiady.

**Zgłoszeń uczestników dokonują oddziały, zatem jeśli chcą Państwo uczestniczyć w Abilimpiadzie, należy zgłosić się do swojego oddziału. Gorąco do tego zachęcamy!**

Abilimpiada to jedno z naszych ulubionych wydarzeń w roku,

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

1. Biżuteria
  2. Ceramika (bez wypalania)
  3. Decoupage
  4. Malowanie
  7. Fotografia
  8. Robótki na drutach
  9. Sudoku
  10. Szachy
  11. Szydełkowanie
  12. Warcaby
  13. Zdobienie bombek i jajek wielkanocnych
  14. Tworzenie kartek okolicznościowych
  15. Konkurencja „Open” – każdy z uczestników może zrobić pracę z dowolnej kategorii
- W spisie konkurencji możemy do-

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

W każdej z tych konkurencji można będzie wygrać atrakcyjne nagrody rzeczowe.

Druki zgłoszeń, opisy konkurencji oraz szczegóły znajdą Państwo niebawem na stronie [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)

**Zgłoszenia przyjmujemy do 15 maja.**

Wszelkie pytania oraz zgłoszenia prosimy kierować do **Magdaleny Konopki**, [m.konopka@ptsr.org.pl](mailto:m.konopka@ptsr.org.pl), 535 533 238.



## Regulamin Abilimpiady SM

1. Abilimpiada SM to olimpiada umiejętności osób chorych na stwardnienie rozsiane, zrzeszonych w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego.

2. Organizatorem Abilimpiady jest Rada Główna PTSR, a wszelkie sprawy z nią związane obsługuje biuro RG PTSR.

3. Abilimpiada jest dla uczestników bezpłatna, organizator zapewnia wyżywienie, nocleg, oraz zwrot kosztów przejazdu.

4. Miejsce i czas rozgrywania Abilimpiady będzie podawane do publicznej wiadomości, nie później, niż na trzy miesiące przed planowanym terminem.

5. Każdy oddział zobowiązany jest powiadomić o możliwości udziału w Abilimpiadzie wszystkich swoich członków.

6. Zgłoszenia uczestników są przyjmowane jedynie za pośrednictwem struktur PTSR, nie ma możliwości zgłaszania się indywidualnie.

7. Każdy Oddział PTSR ma prawo zgłosić na Abilimpiadę dwoje uczestników.

8. Oddział może zgłosić więcej niż dwoje regulaminowych uczestników, jednakże będą oni umieszczeni na liście rezerwowej i zapraszani jedynie w wypadku wolnych miejsc.

9. Uczestnicy z listy rezerwowej są zapraszani według kolejności zgłoszeń.

10. Każdy z uczestników może przyjechać na Abilimpiadę z opiekunem.



11. Oddział dokonując zgłoszenia uczestników zobowiązany jest, by w pierwszej kolejności zgłaszać osoby, które wcześniej nie brały udziału w Abilimpiadzie.

12. Zgłoszeń uczestników dokonuje oddział, nie później niż na miesiąc przed Abilimpiadą.

13. Zgłoszenia przyjmowane są na karcie zgłoszeniowej, załączonej do ogłoszenia o naborze uczestników. Zgłoszenie przysłane na innym druku zostanie uznane za nieważne.

14. Każdy uczestnik zobowiązany jest do zapoznania się z wykazem i opisem konkurencji oraz in-

formacją jakie materiały zapewnia organizator, a jakie trzeba ze sobą przywieźć. Wykaz i opis będzie rozesłany do oddziałów oraz dostępny na stronie [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl), w momencie ogłoszenia naboru na Abilimpiadę.

15. Zawody są rozgrywane w kilkunastu konkurencjach, które każdorazowo ustala Rada Główna PTSR. Spis konkurencji na dany rok będzie załącznikiem do ogłoszenia naboru uczestników.

16. Warunkiem, by dana konkurencja się odbyła, jest zgłoszenie się na nią minimum trojga uczestników.

17. Prace konkursowe ocenia jury złożone z ekspertów powoływanych przez RG PTSR.

18. Kryteria i punktacja oceniania prac, dostępna jest w opisie poszczególnych konkurencji.

19. W każdej z konkurencji przyznawane są trzy nagrody (I, II i III miejsce). Dopuszczalne jest przyznawanie nagród ex aequo.

Organizator zapewnia nagrody rzeczowe.

Regulamin przyjęty Uchwałą Rady Główny PTSR.







# Idzie Wiosna

Ludzie na całym świecie z chęcią żegnają ponurą zimą i cieszą się nadejściem wiosny. Jest to okazja do świętowania, dzięki czemu organizowanych jest wiele festiwali i uroczystości. Niektóre obrzędy znane są od setek lat, a niektóre obchodzi się dopiero od kilku lat. Poznaj najciekawsze i najbardziej zabawne tradycje związane z nastaniem wiosny.

## Marzanna w Polsce

W Polsce od XVI wieku tradycją jest topienie słomianej kukły czyli Marzanny. Obrzęd ten dokonuje się pierwszego dnia wiosny. W czasach średniowiecznych uznawano jeden konkretny dzień, który witał wiosnę i był to 21 marca. Lalka ze słomy ma symbolizować ponurą, zimową aurę, którą żegnamy. W niektórych miastach, przed wrzuceniem Marzanny do najbliższej rzeki, organizowane są marsze ulicami miast.

## Ognisty bałwan w Szwajcarii

Szwajcarzy z kolei zamiast Marzanny mają bałwana, a zamiast wody - ogień. W Szwajcarii koniec zimy celebrowany jest świętem Sechseläuten (znany także jako Böögg), podczas którego rozpalane jest ogromne ognisko, w któ-

rym pali się... bałwana. Co ciekawe, często dla większego efektu, do wnętrza kukły wkłada się materiały wybuchowe. Termin tej uroczystości każdego roku jest inny, ponieważ organizuje się ją kiedy zakwitną pierwsze kwiaty. Tradycja ta sięga XVI wieku i odbywa się w Zurychu.

Warto dodać, że Szwajcarzy zwracają także uwagę na to w jaki sposób pali się bałwan. Spekulują, że im szybciej ogień osiągnie wysokość głowy bałwana, tym lepsza pogoda ich czeka w nadchodzących miesiącach. Dodatkowo prognozują, że jeśli kukła wybuchnie w ciągu pierwszych 6-10 minut to lato będzie suche i słoneczne, a jeśli po okresie 10-15 minut oznacza to deszczowe

## W Bułgarii Martenica na szczęście

Zgodnie z bułgarską tradycją, marzec jest miesiącem nadejścia wiosny. Już 1 marca i przez kilka kolejnych dni Bułgarzy świętują odejście zimy. W 681 roku powstał zwyczaj Martenica, wedle którego Bułgarzy obdarowują się wzajemnie czerwono-białymi włóczkowymi gałgankami. Kolor czerwony symbolizuje krew i życie, natomiast biały - czystość i szczęście. Mają formę laleczek, pomponików, wstążeczek, plecionek, bransoletek itp.

Podarowana martenica przynosi szczęście i pomyślność. Martenice nosi się na rękach do momentu, gdy zauważy się pierwsze kwitnące drzewo albo pierwsze wiosenne ptaka (np. bociana). Następnie pozostawia się je pod kamieniem, wieszając na drzewie lub puszczając w rzecę. Martenice były dawniej wykorzystywane także do przepowiadania przyszłości. Wróżba polegała na włó-

czeniu martenicy



## Holenderskie i australijskie święto kwiatów

Bl o e m e n c o r - s o Bollenstreek

pod kamień i pozostawieniu jej tam na kilka dni. Pojawienie się po tym czasie pod kamieniem mrówek było zwiastunem znacznego powiększenia stada owiec, koni (jeśli pojawiły się mrówki czerwone) lub krów (jeśli pojawiły się inne owady).

## Festiwal kolorów w Indiach

Hinduski obrzęd Holi (tzw. festiwal kolorów) organizuje się pod koniec lutego lub na początku marca. Święto rozpoczyna się przy ognisku, gdzie ludzie zbierają się żeby śpiewać i tańczyć. Następnego dnia rano odbywa się karnawał kolorów, uczestnicy odgrywają pościg polegający na wzajemnym obrzucaniu się i wylewaniu na siebie kolorowych farb z wodą, podobnie jak podczas polskiego śmigusa-dyngusa.

Ludzie odwiedzają przyjaciół, rodzinę i wrogów, żeby podzielić się radością oraz przysmakami tego święta. Festiwal jest uroczystym dniem podczas, którego ludzie wybaczą sobie błędy z przeszłości i zapominają innym wyrządzone krzywdy. Holi symbolizuje zwycięstwo dobra nad złem i obchodzi się m.in. w Indiach i Nepalu.

to kwiatowa parada w Holandii. 12 godzinna parada odbywa się z miejscowości Noordwijk do Haarlem. Przez 40 km suną platformy artystów. Wszystko ozdobione jest m.in. żonkilami, tulipanami i hiacyntami. Święto odbywa się w kwietniu.

Festiwal kwiatów od kilku lat odbywa się także w Austrii. Nosi on nazwę Floriada i ma miejsce w stolicy czyli w Canberze. Z uwagi na to, że Australia znajduje się na południowej półkuli, wiosna rozpoczyna się tam we wrześniu, wtedy kiedy my witamy jesień.

## Biegające dzieci w Szkocji

W Szkocji tradycja witania wiosny jest tak stara, że nikt nie pamięta jak od tego doszło i od kiedy dokładnie istnieje. W Lanark pierwszy dzień marca dzieci biegają z papierowymi kulkami w rękę. Obiegają słynny miejski dzwon Kirk od zmierzchu do czasu, kiedy dzwon nie wybije godziny 18.

## Darmowa jajecznicza w Bośni

Tymczasem w Bośni tysiące osób gromadzi się w Zenica na festi-

walu jajeczniczy (tzw. Cimburijada). Danie to jest szykowane na olbrzymich patelniach a potem rozdawane za darmo ludziom. Jaka stanowią symbol nowego życia, tak samo jak wiosna, która rozpoczyna nowy sezon. Tradycja sięga kilkuset lat.

## Święto Ognia w Hiszpanii

W Hiszpanii tradycją wiosenną jest Święto Ognia. Co roku w Walencji tworzone są rzeźby z kartonu, plastiku, wosku i drewna. Wykonuje się je według projektów zawodowych artystów plastyków. Płoną one na ulicach miasta w ostatnim dniu świąt. Początki święta w Walencji sięgają XVI wieku, kiedy to tutejsi cieśle postanowili uczcić swego patrona św. Józefa, paląc konstrukcje tworzone z drewnianych odpadów. Z czasem niektóre z nich zaczęły przybierać kształty ludzkie, by ostatecznie przekształcić się w formy znane współcześnie oraz karykatury znanych osób.

## Kwitnące wiśnie w Japonii

Tradycyjnym wiosennym zwyczajem w Japonii stanowi święto Hanami. Polega ono na podziwianiu urody kwiatów, szczególnie wiśni. Hanami praktykowane jest od kilkuset lat i cieszy się w Japonii ogromną popularnością. Kwitnienie wiśni trwa od jednego do dwóch tygodni, zazwyczaj w marcu lub kwietniu, jest relacjonowane przez media i wyczekiwane przez większość Japończyków.





# Jak przetrwać przesilenie wiosenne

Koniec zimy a początek wiosny to niezwykle trudny dla organizmu okres. Na ogólny spadek dobrego samopoczucia składa się wiele czynników, między innymi deficyty serotoniny (hormonu szczęścia produkowanego pod wpływem światła słonecznego).

Polska znajduje się geograficznie w rejonie o wyraźnie wyodrębnionych porach roku, a te decydują o naszej aktywności – zarówno fizycznej jak i umysłowej. W okresie zimowym natężenie światła jest 2-3 razy mniejsze niż wiosną i niemal 100 razy niższe niż latem na plaży. Niedotleniony organizm, wyczerpany niewystarczającą ilością światła, zimowym brakiem aktywności i dietą ubogą w witaminy i minerały, ma duży problem z przestawieniem się na nowe warunki, zaczyna się buntować.

**Mamy do czynienia z tzw. przesileniem wiosennym.** Najczęściej pojawia się ono w okresie marzec - kwiecień i stanowi zespół objawów wywołanych nagłą zmianą warunków atmosferycznych, które wczesną wiosną bywają bardzo dynamiczne. Wahaniom ulega temperatura, wilgotność powietrza, ciśnienie atmosferyczne. Przesilenie wiosenne nie stanowi odrębnej jednostki chorobowej, ale dolegliwości z nim związane odczuwa wielu z nas.

**Do najbardziej charakterystycznych objawów należą:** osłabienie, senność, częste bóle głowy i bóle mięśni (wywołane niedoborami witamin i soli mineralnych); osłabienie refleksu i bolesne skurcze mięśni (braki magnezu). Także rozdrażnienie, niepokój i niska odporność na stres, nagłe ataki zmęczenia (niedobory żelaza).

Włosy stają się suche i łamliwe, mogą wypadać w większych ilościach, zauważalna jest również gorsza kondycja cery.

Mogą się pojawić problemy z obniżeniem odporności – szybciej łapiemy choroby, pojawiają się infekcje wirusowe i bakteryjne, katar, bóle głowy, bóle kostno-stawowe, a także trudności z koncentracją, przygnębienie i poczucie rezygnacji, zmienność nastrojów. Najdotkliwiej te dolegliwości mogą odczuwać osoby starsze i przewlekle chore, do których zaliczają się chorzy na SM ze względu na zmniejszone zdolności adaptacyjne.

**Jak przetrwać przesilenie wiosenne?** Należy jeszcze zimą spędzać więcej czasu na dworze – bo głównym źródłem wiosennych przypadłości jest niedobór serotoniny powstającej pod wpływem słońca. Ruch na świeżym powietrzu pomaga dostarczyć wymaganą dawkę witaminy D, kluczowego czynnika w procesach odpornościowych. Jej niedobory, zwłaszcza wczesną wiosną, sprawiają, że częściej dopadają nas infekcje.

Zacznijmy od spacerów na świeżym powietrzu – ważne aby były one systematyczne. Kiedy ciało przyzwyczai się do zwiększonego wysiłku możemy, o ile jest to oczywiście możliwe, intensyfikować aktywność fizyczną (fitness, jazda na rowerze, bieganie). Istotna jest ekspozycja na słońce – otwierajmy okna, odsłońmy żaluzje – ciepło i światło pobudzi organizm do działania. Pamiętajmy o prawidłowym nawadnianiu, pijmy przynajmniej 1,5 litra płynów dziennie. Łatwo

o tej zasadzie zapomnieć, gdyż zimą z powodu niskich temperatur pragnienie jest mniejsze, ale spożywając odpowiednią ilość płynów zredukujemy bóle głowy i uczucie zmęczenia, wspomozemy oczyszczanie organizmu z toksyn.

**Zadbajmy o dostateczną ilość snu.** Optymalny czas nocnej regeneracji nie musi wcale wynosić 8 godzin ważne jednak jest by był on spokojny i nieprzerwany. Najlepiej zasypiać 2-3 godziny po spożyciu ostatniego posiłku. Dzień rozpoczniemy chłodnym prysznicem – pobudzi on krążenie krwi.

Istnieją pewne zasady zdrowego odżywiania, których powinniśmy przestrzegać cały rok. We współczesnym podejściu do SM często wymieniana się terapię żywieniową

jako istotny czynnik wspierający leczenie konwencjonalne. Prawidłowo zbilansowana dieta może wpływać na łagodzenie dolegliwości związanych z tą chorobą i przeciwdziałać zaostrzeniu objawów chorobowych, łagodzić stany zapalne wpływające na stan włókien nerwowych, w tym osłonki mielinowej. Dzięki temu łatwiej przetrwać kilka trudnych tygodni przesilenia wiosennego.

**Istotna jest regularność posiłków i krótkie przerwy między nimi, wzbogacenie diety w produkty niskoprzetworzone i bogate w błonnik.** Zwróćmy uwagę na spożywanie odpowiednich ilości pełnowartościowego białka (chudy drób, ryby, chude produkty mleczne). Obecne w nich aminokwasy odbudowują zniszczoną strukturę skóry. Istotna jest również odpowiednia ilość witaminy A zawartej w postaci beta-karotenu z żółto-pomarańczowych warzywach – marchwi, dyni, czerwonej papryce.

Wczesną wiosną wciąż jemy ubiegłoroczne warzywa i owoce, które wskutek długotrwałego przechowywania są uboższe w wartości odżywcze. Warto wtedy posiłkować się mrożonkami, gdyż zachowują one dużą część niezbędnych witamin. Zadbajmy o

odpowiednią ilość wielonienasyconych kwasów omega-3, które znajdują się w tłustych rybach, jajach, oleju rzepakowym czy lniwym.

**Dla włosów czy paznokci dobroczynnie działa wapń i cynk, w które bogate są pieczywo razowe, grube kasze, orzechy czy ziarna słonecznika.** Wczesną wiosną pojawiają się nowalijki, czy jednak są one bezpieczne? Z pewnością nie można uważać ich za podstawowe źródło witamin, a traktować raczej jako dodatek do potraw zwłaszcza że mogą być hodowane w warunkach nadmiernego używania nawozów sztucznych. Nie każdy ma dostęp do warzyw uprawianych w gospodarstwie ekologicznym, a i ceny bio żywności potrafią być zaporowe.

**Alergicy, wrzodowcy czy osoby z zespołem jelita drażliwego** powinny nowalijki włączać do jadłospisu z dużą ostrożnością. Każdy z nas jednak jest w stanie wyhodować w warunkach domowych rzeżuchę czy szczypiorek lub pietruszkę w doniczce.

Warto założyć domową uprawę kielków, na przykład z nasion rzodkiewki czy lucerny. Są one skarbnicą witamin z grupy B, C, D, E, są niskokaloryczne i lekkostrawne. Niedobory witaminy D3,

związane z niską ekspozycją na działanie promieni słonecznych, należy niwelować spożywając tłuste ryby morskie czy olej z wątroby dorsza. Należy również rozważyć wprowadzenie regularnej suplementacji witaminy D3. Jej dobroczynne działanie wspomaga leczenie chorób autoimmunologicznych takich jak stwardnienie rozsiane.

Przesilenie wiosenne może osłabiać odporność na stres, dlatego w miarę możliwości warto zwolnić tempo pracy, poszukać metod redukcji stresu. Do najprostszych ćwiczeń należą głębokie oddechy, myślenie o miłych i spokojnych miejscach czy wydarzeniach, rozciąganie mięśni, spokojne wyciąganie rąk do góry, skręty głowy i tułowia.

**Starajmy się unikać dużych skupisk ludzkich** – zredukujemy prawdopodobieństwo złapania przeziębienia lub grypy. Organizm wyczerpany zimą, po upływie kilku tygodni od podjęcia wymienionych wyżej środków zaradczych, powinien przestawić się na tryb wiosenny. Nastrój ulegnie wyrównaniu, samopoczucie poprawi się. Jeśli jednak osłabienie i brak witalności utrzymują się, należy rozważyć wizytę u specjalisty.

HK





# Jak zapanować nad swoją wagą?

**Kiedy dochodzisz do wniosku, że po kolejnej zimie twoja waga ciała znowu wzrosła zapewne, zaczynasz myśleć o diecie. Któż to choć raz w życiu nie próbował diety. Pytanie - ile razy skutecznie udało się pozbyć kilogramów? Dieta kosztuje sporo wysiłku, jeszcze gdyby nie kończyła się efektem „jo-jo”, było by cudownie. Ludzie stosują specjalne jedzenie, niekiedy tabletki, które mogą być szkodliwe dla zdrowia, a to wszystko dlatego, że marzą o smukłej sylwetce.**

**Setki tysięcy ludzi ma nadwagę i ta liczba nadal wzrasta.** Za jedną z przyczyn można by uznać np. zniekształcenie proporcji. Co to znaczy? Standardowe opakowania żywności stają się coraz większe, zachęca się nas byśmy jedli więcej niż potrzebujemy. Jeśli widzimy w sklepie okazję, że możemy mieć 50 procent więcej w tej samej cenie, to czemu by nie skorzystać, przecież mamy poczucie, że w ten sposób zaoszczędzimy.

Można by się było zastanowić czy ludzie prowadzą wystarczająco aktywny tryb życia. Czy dziś, w dobie internetu, cokolwiek zachęca nas do spędzania wolnego czasu aktywnie? Stosowanie diet, które często są restrykcyjne, po pewnym czasie może się po prostu znudzić. Bywa, że dieta ograniczona jest do poszczególnych produktów, a na pozostałe jest zakaz.

**Diety raczej nie da się stosować długoterminowo, bo któż z nas chciałby być całe życie na diecie i stale sobie czegoś odmawiać.** Tak naprawdę chodzi o zmianę nawyków żywieniowych. Zmiana nawyków żywieniowych oznacza, że musisz zmienić to, do czego jesteś przyzwyczajony od dawna. Gdzie dotychczas twoje przyzwyczajenie nie stanowiło wysiłku, ale zmia-

na tego nawyku np. nie jedzenia w południe do kawy tabliczki czekolady, będzie już dla ciebie wyzwaniem. Jednak w miarę podtrzymywania nowego nawyku zobaczysz, że staje się to coraz łatwiejsze.

Aby osiągnąć sukces trzeba mieć motywację. Posiadać ważne osobiste powody, dla których chcę utracić wagę oraz wierzyć, że jestem w stanie osiągnąć ten cel.

**Cechy osoby zmotywowanej to:**

- wie po co to robi,
- robi to przede wszystkim dla siebie,
- nie robi tego bo musi czy powinna tylko dlatego że chce,
- gotowa jest podjąć długoterminowy wysiłek,
- gotowa jest doświadczać negatywnych uczuć związanych z dietą aby osiągnąć swój cel,
- zdaje sobie sprawę z minusów podejmowanych działań przez siebie.

**Natomiast osoba, której brakuje motywacji będzie myśleć następująco:**

- muszę to zrobić lekarz mi kazał,
- nie robi tego dla siebie tylko dla innych, którzy ją o to proszą,
- nie ma wystarczającego powodu dla którego miałaby chudnąć,
- nie angażuje się na 100 procent,
- nie zdaje sobie sprawy, że bez

jej pomocy, wysiłku, samo się nie zrobi,

- gotowa jest zrezygnować jeśli program odchudzający okaże się zbyt trudny.

Ważne jest także to, jak będziesz myśleć. Negatywne myślenie, może zakończyć dietę. Istnieje kilka zniekształceń myśli, które wszystko mogą zaprzepaścić. Myślenie w kategoriach wszystko albo nic. Ktoś kto tak myśli albo będzie myślał - jestem super, nie zjadłem nic niewłaściwego lub jestem do niczego, bo zjadłem dzisiaj ten batonik.

Innym sposobem myślenia jest katastrofizowanie, które przewiduje, że wszystko się źle potoczy, że bezsensu jest próbować podejmować cały ten wysiłek jak i tak pewnie się nie uda. Koncentracja na negatywach i pomijanie pozytywów oznacza, że osoba zauważy, że objadła się, ale tego, że każdego dnia ćwiczyła już nie zauważy. Ostatnim zniekształceniem myślenia będzie obwinianie siebie polegające na negatywnym mówieniu o sobie. Ważne jest abyś sobie uświadamiał w jaki sposób myślisz.

**Do odchudzania należałoby podejść kompleksowo, a więc nie zapominając o aktywności fizycznej. Różne są doświadczenia jeśli chodzi o aktywność.** Zastanów się co dla ciebie oznacza:

- uprawianie sportu
- poczucie, że nie jest się dobrym w sporcie,
- spędzanie systematycznie czasu na siłowni,
- otaczanie się ludźmi szczupłymi na siłowni,
- podejmowanie rywalizacji,

- możliwość większej podatności na kontuzję przy twojej aktualnej wadze.

**Warto na aktywność fizyczną spojrzeć z drugiej strony:**

- zyskujesz więcej czasu kiedy jesteś aktywny,
- zyskujesz więcej energii,
- wpływa to korzystnie na twoje emocje,
- daje korzystny sen,
- powoduje że rozwijasz się i doświadczasz czegoś nowego,
- zaczniesz lepiej o sobie myśleć.

**Co może powodować, że nie będziesz chciał podejmować aktywności fizycznej:**

- poczucie, że to kosztuje dużo pieniędzy,
- negatywne doświadczenie aktywności,
- brak czasu,
- uznanie że jest to nudne lub trudne,
- lęk o zdrowie, obawa przed kontuzją,
- brak szybkich rezultatów.

**Pomocne podczas walki z utratą kilogramów może być monitorowanie pożywienia i aktywności, aby zwiększyć swą świadomość jedzenia i rozpoznawać**

czynniki wyzwalające spożywanie większej niż planowana ilość jedzenia. Ważny jest regularny wzorzec odżywiania co oznacza, że pomijanie posiłków utrudnia kontrolę jedzenia. Należy spożywać pięć posiłków w ciągu dnia w odstępnie czasowym 3-4 godzinnym.

Na pewno dobrym sposobem nie jest dążenie do perfekcji, to się raczej nie uda. Planuj z wyprzedzeniem posiłki, wtedy unikniesz jedzenia pod wpływem impulsu, wszystkiego co ci wpadnie w ręce. Miej cierpliwość, a wtedy twój wysiłek zostanie nagrodzony. Uważaj, aby nie nagradzać się wysokokalorycznymi przekąskami. Zaplanuj aktywność fizyczną. Pomyśl czy wolisz solo czy w grupie. Wybierz taką aktywność która będzie sprawiać ci przyjemność lub niech będą to aktywności natężeniowe. Twoim celem jest aktywność, a nie rezultat z podjętej aktywności.

Zwracaj uwagę na swoje myśli i emocje, czy czasem nie zaburza twojej walki z kilogramami. Zauważ jak inni ludzie wpływają na ciebie, czy czasem nie zdajesz

jakiegoś testu przed nimi, pamiętaj że masz prawo tracić na wadze wg. swojego przyjętego planu.

**Może zdarzyć się też tak że utkniesz w jakimś momencie, albo że zauważysz, że chyba coraz bardziej sobie pozwalasz, co w konsekwencji spowoduje wielkie przybranie na wadze.** Możesz też mieć trudność z cieszenia się z tego, co do tej pory udało się osiągnąć. Te wszystkie wcześniej wymienione wątpliwości są naturalne, nie mogą jednak one dawać przyzwolenia, że zrezygnujesz z dążenia do swojego celu. Miej plan który przewidzi różnego rodzaju trudności, aby nie były one dla ciebie zaskoczeniem. Czasem trzeba będzie ograniczyć kontakt z niektórymi znajomymi, którzy chcą zniweczyć twój plan na inną jakość życia, czasem trzeba będzie zmienić pracę albo znaleźć ukojenie dla swoich emocji. W każdym razie pamiętaj o swojej motywacji czyli **po co to robisz.**

**Dorota Kamińska  
wg. Przewycięzanie problemów z wagą  
J. Gauntlett-Gilbert, C. Grace**





Anna Drajewicz



# Epigenetyka – co to takiego?

Czy ktoś z was słyszał o cudzie ozdrowienia? Osoba nieuleczalnie chora, „nagle kwitnie”, jest nie do poznania. Czy zastanawiałeś się kiedyś - jakie siły za tym stoją? Bóg, może wiara – naukowcy, lekarze starają się wytłumaczyć niewytłumaczalne; spontaniczna remisja?

Na naszych oczach dokonuje się jednak przełom w myśleniu na ten temat; odczytanie genomu ludzkiego wydatnie to przyspieszyło. Gdy przed laty badacze starali się naśladować spontaniczne przemiany mentalne osób, które technikami z kręgu medytacji wyzwoliły u siebie procesy prowadzące do wyzdrowienia, okrzyknięto ich szarlatanami. Wedle ówczesnej doktryny, psychika nie mogła mieć żadnego modyfikującego wpływu na ekspresję, tzn. na procesy uruchamiania rozmaitych informacji zawartych w naszym genotypie. Od lat jednak, w cieniu głównego nurtu badań, rozwija się gałąź wiedzy, która usiłuje odpowiedzieć na pytanie – ogromnej wagi pytanie – co decyduje o tym, które z naszych genów zostaną uruchomione? Gałąź ta, zwana epigenetyką, zaczyna właśnie dostarczać coraz bardziej precy-

zyjnych odpowiedzi, a ich wymowa jest niezwykle interesująca. Dająca nadzieję. Spontaniczne uzdrowienie z punktu widzenia epigenetyki jest procesem uruchomienia przez nasz organizm mechanizmów samonaprawczych, poprzez odblokowanie genów sterujących odpowiednimi biochemicznymi reakcjami komórkowymi. Czyli - **nasz organizm wie**, jak naprawić chore tkanki. I potrafi to wykorzystać, jeśli zajdą odpowiednie okoliczności. Prowadzący badania podkreślają wielkie znaczenie stanu naszej psychiki, akcentując zwłaszcza wolę życia, optymizm, pełne determinacji dążenie do zdrowia i budowanie w sobie pociągającej wizji przyszłości.

Konkretne marzenie potrafi utrzymywać przy życiu – wbrew wszystkiemu! Zatem nauka potwierdza (w gruncie rzeczy znane od tysiącleci prawidła), że **rzeczywiście** nasza wiara zdolna jest nas uleczyć. Możesz aktywnie zmieniać swoje życie – odważnymi decyzjami, ale i zdrowym nastawieniem do samego siebie i do świata. Każdy z nas kreuje swoją rzeczywistość za pomocą myśli, emocji, pragnień,

przekonań i wyobrażeń. Niech te wszystkie składowe będą pozytywne. JEŚLI JESZCZE NIE SĄ, ZMIEN TO.

Jak wyjdiesz z negatywnego kręgu? Nie słuchaj ani nie oglądaj przed snem wiadomości. Zamiast tego polecam komedie, dobre komedie – tym karm swoją wyobraźnię. Zrezygnuj z plotkowania. Jeśli ktoś z twojego otoczenia zaczyna mówić pesymistycznie, nie wzmacniaj tego, tylko odbij piłeczkę - mówiąc coś pozytywnego i radosnego. Nie krytykuj i nie oceniaj.

Bardzo ważne jest otoczenie, w którym przebywasz. Zwróć uwagę, jakie obrazy i symbole przeważają w twoim mieszkaniu. Czy mają optymistyczne przesłanie? „Zaproś” tam konieczne mnóstwo radosnych kolorów (obrazy, zasłony, kwiaty). Słuchaj dużo ulubionej muzyki. Muzyka to język ludzkiej duszy, pomaga ci wyzdrowieć. O twój nastrój zadba też natura; wprowadź do swojego menu: jagody, jeżyny, jabłka, spirulinę, daktyle, produkty kokosowe, miód. A jeśli nagle zrobi ci się smutno, endorfiny wyzwolisz kawałkiem makowca bądź dwoma kostkami gorzkiej czekolady-



A teraz przyjrzyj się, w ilu sytuacjach pomogą ci

## zioła, a często też warzywa:

- **bakteriobójczo** (dezynfekująco) działają: czosnek, cebula, liść mącznicy, liść borówki, owoce czarnej jagody, ziele piołunu, dziurawca, szanty, mięty, majeranku, szałwii, macierzanki, tymianku, kwiat rumianku pospolitego, wrotyczu, korzeń omanu, kłącze kosaćca, kora wierzbowa.

- **goją rany i skaleczenia:** kwiat nagietka, jasnoty, rumianku pospolitego, ziele drapacza, dziurawca, lnicy, rdestu ptasiego, szałwii, korzeń żywokostu, liść orzecha włoskiego i pączki topoli.

- **hamują krwawienia** zewnętrzne i wewnętrzne: ziele krwawnika, tasznika, skrzypu, rdestu ptasiego, liść pokrzywy, barwinka i kłącze pięciornika, kora kaliny.

- **kwę czyszczą** ze złogów i pozostałościach po zatruciach: ziele bratka polnego, przetacznika, poziomki, bluszczyk, skrzyp, drapacz, ogórecznik, kwiat stokrotki, kocanki, liść barwinka, borówki, maliny, brzozy, korzeń łopianu, podróznika, mniszka, szyszki chmielu i nasienie czarnuszki.

- **moczopędnie** (czyszczą i leczą nerki, poprawiają ich pracę i znoszą parcie na mocz) działają: ziele połonicznika, skrzypu, poziomki, rutwicy, drapacza, rzepiku, piołunu, bylicy pospolitej, macierzanki, nawłoci, werbeny, bratka polnego, hyzopu, nostrzyka, bazylii, rdestu ptasiego, płucnika-miodunki, cząbrku, pokrzywy, przetacznika, kłącze perzu, tataraku, korzeń łopianu, podróznika, lukrecji, mydlnicy, omanu, kosaćca, lubczyka, goryszu, pietruszki, liść mącznicy, brzozy, brusznic, czarnej jagody, kwiat stokrotki, wrzосу, bławatka, kocanki, jasnoty, bzu czarnego, lipy, owoc kminku, jarzębiny, jałowca, dzikiej róży, szyszki chmielu, pączki topoli, strączyzny fasoli, znamię kukurydzy, nasienie pietruszki i czarnuszki.

- **mlekoopędnie** (nieodzowne dla karmiących matek we wszystkich kłopotach laktacyjnych) działają: kminek, koper włoski, anyż, ziele rutwicy, bazylii, liść barwinka i nasienie pietruszki.

- **napotnie** (wskazane przy wszystkich rodzajach przeziębień) działają: kwiat lipy, bzu czarnego, wrzосу, nawłoci, korzeń łopianu, omanu, goryszu, pietruszki, kłącze tataraku, ziele przetacznika, rutwicy, ogórecznika, bratka polnego, liść brzozy, nasienie pie-

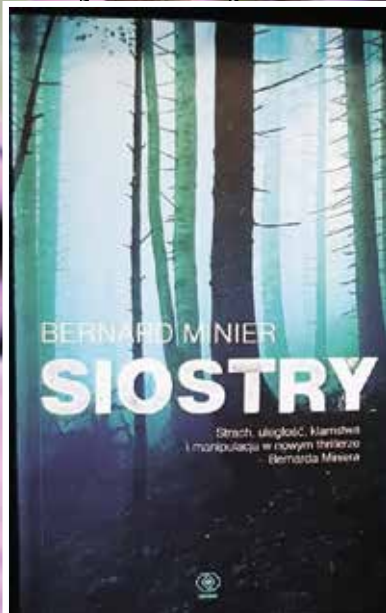
truszek, pączki topoli, owoc maliny i bzu czarnego.

**Z ostatniej chwili** - wysłałam już tekst, a tu taka informacja O CUKRZE. Polacy jedzą go coraz więcej. Dlaczego? Ekspersi są bezlitośni; bo cukier jest coraz tańszy. W 2011 roku za kilogram trzeba było zapłacić około 6 zł, a już np. w lipcu zeszłego roku - średnio nieco ponad 2 zł. Najmniej od 12 lat. Powodem tak niskich cen był wzrost ZAPASÓW do rekordowego poziomu (nadwyżką cukru można byłoby „wyżywić” całe Chiny). I tak: w 2018 roku spożycie cukru wzrosło o 6,5 % w porównaniu z rokiem poprzednim. I wyniosło 47,5 kg na osobę. Ratunku!

Na rynkach rozwinętych cukier staje się coraz MNIEJ modny. Bo ludzie chcą żyć zdrowo i długo. W niektórych państwach pojawiło się nawet opodatkowanie mocno słodzonych napojów (między innymi w Wielkiej Brytanii). O możliwość wprowadzenia tzw. podatku cukrowego mówił też ostatnio polski Minister Zdrowia. Dodając, że takie rozwiązania są korzystne dla pacjentów. Ekspersi przewidują, że ceny cukru nadal będą spadać. A to oznacza, że robotę musi wykonać twój mózg. Kalkulując, czy jest sens cukier wsypywać do kawy, i czy zamiast słodkiego batonika nie lepiej... wiesz dobrze.

**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 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





### Zemsta z za grobu

Alice i Ambre to dwie siostry pasjonujące się twórczością Erika Langa – pisarza powieści kryminalnych. Piszą do niego listy, a czasem się z nim spotykają. Fascynacja trwa od kiedy stały się nastolatkami. Teraz są już na studiach. Gdy pewnego razu zostają znalezione martwe podejrzenie od razu pada na literata. Tym bardziej, że morderstwo zostało niemal powtórzone jak z jednej z jego powieści. Ofiary były ubrane w pierwszokomunijne sukienki, siedziały naprzeciwko siebie przywiązane do drzew. Jednak okazuje się, że podejrzany ma mocne alibi, a do zabójstwa przyznaje się kolega dziewczyn z uczelni. Unika kary, popełniając samobójstwo.

Jest to też pierwsze śledztwo Martina Servaza. Młodego policjanta w sekcji kryminalnej w Tuluzie. Wszystko wydaje się załatwione... Jednak Martin nie wierzy w winę chłopaka, sądzi, że zrobił to kto inny.

Od podwójnego morderstwa minęło ponad dwadzieścia lat. Servez jest już komisarzem. Pewnego dnia zostaje znaleziona martwa żona Erika Langa. Kobieta jest także ubrana w sukienkę pierwszokomunijną. I wszystko znów jest tak jak w jednej z jego powieści. Tym razem komisarz znajdzie dowody, by dopaść sprawcę. A wyjaśnienie zagadki na długo zapadnie nam w pamięci. Niesamowita historia.

„Siostry” Bernard Minier, Rebis

### Ratowanie związku

Stella i Gerry na nowo muszą odnaleźć sens swojego związku. Dzieci zostały odchowane, mają już własne rodziny. Oboje zakończyli też swoją zawodową aktywność. Ona była nauczycielką, on architektem. Gerry czasem jeszcze jeździ po świecie z odczytami o architekturze.

Jednak ich życie stało się monotonne, zwykle i przewidywalne. To strefa wspólnych przyzwyczajzeń i znanych rytuałów. Ona jest niezwykle drobiazgowa, wieczorem musi pamiętać, aby wyłączyć koc elektryczny, dokładnie obejrzyć swoją twarz w lustrze. On kładzie się do łóżka drugi, wcześniej musi wypić kapkę lub dwie, a czasem nawet całą butelkę alkoholu i posu-

chać dobrej muzyki przez słuchawkę.

Oboje zdają sobie sprawę, że coś w ich życiu się powoli kończy. A ona i on czasem chcieliby dać się porwać szaleństwu. Nawet takiemu niewielkiemu. Postanawiają ruszyć do Amsterdamu, by coś uległo zmianie w ich codziennych przyzwyczajeniach.

Stella ma dokładnie zaplanowany plan pobytu. Z obowiązkową wizytą w domu Anny Frank. Jednak to wszystko raczej nie uchroni ich przed zbliżającą się porażką. On wciąż szuka pocieszenia w ramionach „przyjaciółki podróżnych”, czyli w whisky, ona zaś szuka spokoju w religii. Oboje zbliżają się do kresu, ale czy to znaczy, że muszą poddać się losowi bez walki. Piękna, melancholijna literatura.



„Przed końcem zimy”, Bernard MacLaverly, Agora



### Pisanie na zlecenie

Klif Kehlmann to początkujący, młody pisarz. Ma za sobą wydanie jednego opowiadania, za które zdobył nagrodę i mniej znaczącej książki „Historia tasmańskiego

modernizmu”. Klif poczuł, że jego przyszłość związana jest z literaturą. Nie mógł tylko się przełamać twórczo i zacząć pisać nowej powieści. Wciąż szukał odpowiedniej formy. By mieć na życie, tkwił więc na stanowisku portiera i popadał w coraz większą rozpacz. Tym bardziej, że miał zostać ojcem bliźniaków. A już jedno dziecko miał. Żona Suzy z coraz większą stanowczością chciała, by wziął się za jakąś konkretną pracę. I właśnie wtedy, gdy jest pod ścianą odbiera w nocy tajemniczy telefon. To Siegfried Heidl, najszynniejszy oszust w dziejach Australii. Ukraść bankom 700 milionów dolarów i czeka na proces. Wplątany w niejasne powiązania z CIA, NASA i zabójstwo współnika, szuka kogoś, kto napisze za niego jego autobiografię. Wystąpi w roli ghost witera. Jego nazwisko będzie tajemnicą.

Ma na to sześć tygodni.

Dla Kifa to propozycja życia. Za spisanie opowieści Heidla ma dostać 10 000 dolarów. Dla niego to majątek. Mogłoby w końcu postawić jego rodzinę na nogi i pomóc mu skończyć własną powieść. Zgadza się. Jednak wraz z postępami w pracy ma coraz więcej wątpliwości. Czy przypadkiem nie padł ofiara oszusta. Prace nad książką się wloką, a Siegfried nie spieszy się ze szczerą opowieścią. Robi uniki, ucieka z odpowiedziami na trudne pytania.

Trudno się oderwać od tej historii, czasem przezabawnej, a czasem wręcz przeciwnie – groźnej. Historia oparta jest na własnych doświadczeniach Flanagan, który też jako młody pisarz był ghost witerem.

„Pierwsza osoba” Richard Flanagan, Wydawnictwo Literackie