

Drodzy Czytelnicy!

Koneserzy kina – i nie tylko oni – mają swoich ulubionych reżyserów, aktorów, filmy. Od razu nasuwają się takie nazwiska, jak Ingmar Bergman, Sydney Polack, Akiro Kurosawa, Andrzej Wajda, Krzysztof Zanussi... Liv Ullman, Robert Redford, Dustin Hoffman, Meryl Streep, Zbigniew Zapasiewicz... „Siódma pieczęć”, „Pożegnanie z Afryką”, „Rudobrody”, „Kanał”... Fani muzyki filmowej cenią sobie ścieżkę dźwiękową Ennio Moricone, Wojciecha Kilara, Zbigniewa Preisnera...

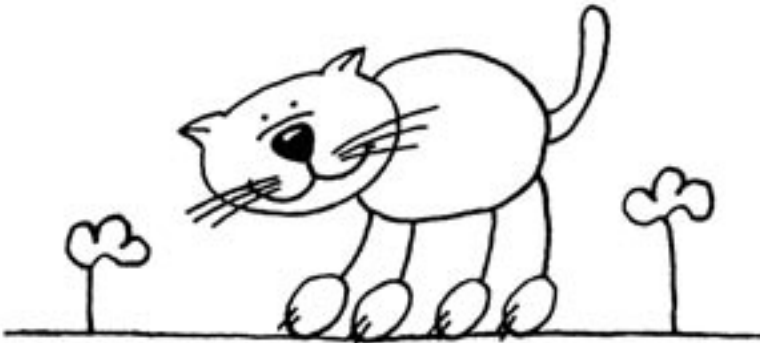
Zanim powstanie dzieło filmowe, pracuje nań cały sztab ludzi: aktorzy, operatorzy kamer, muzycy, statyści, projektanci kostiumów, charakteryzatorzy... Wszystkie te listy są długie, nie sposób tu wymienić wszystkich i o wszystkich pamiętać, a jednocześnie wszyscy są ważni i nie powstałby film bez udziału różnych osób, profesji, kapitału... Wszyscy muszą rzetelnie pracować, dając z siebie wszystko i angażując w to cały swój talent, zanim powstanie obraz filmowy, który albo staje się wielkim dziełem, wysoko ocenianym przez krytyków filmowych i publiczność, albo nie. Niektóre filmy szybko idą w niepamięć, natomiast inne wchodzą do tzw. klasyki kina i co jakiś czas chętnie się do nich wraca.

Bardzo wiele zależy od reżysera – tego czym sam żyje, jaki temat wybiera, czym się kieruje, podejmując się pracy nad jakimś tytułem. Choć sam nie pojawia się na ekranie, to jednak... A potem gra aktorów, plenery, operatorzy, statyści, muzyka... I wychodzimy z kina urzeczeni filmem, niekiedy na tyle, że wybieramy się nań po raz drugi. Kiedy obraz jest rzeczywiście dobry, odkrywamy w nim coś nowego, co nam umknęło za pierwszym razem.

To film. A życie? Twoje życie? Kto jest jego reżyserem i jaki jest ten reżyser? Jacy aktorzy w nim występują? Jakie obrazy powstają? Lubisz ten film – swoje życie, w którym grasz główną rolę? Główną rolę? A może niekiedy mierzysz się z rolą drugoplanową lub jesteś po prostu statystą? Może patrzysz na życie innych i podziwiasz ich życie, natomiast od swojego jakoś uciekasz? Dlaczego? Czym się kierujesz, gdy wchodzisz w pracę nad nowym dniem?

Pytania można mnożyć. Warto czasami zatrzymać się i popatrzeć na swoje życie jak na film i zastanowić się, co w nim jest dobre, a czego nie starcza, aby kręcony „na żywo” film stał się pięknym i dobrym obrazem...

Lidia Popielewicz



Spis treści:

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------|----|
| CO NOWEGO...CZYLI O STARYM INACZEJ .. | 4 |
| Dieta w stwardnieniu rozsianym | 4 |
| | |
| POMYŚL...WARTO | 13 |
| | |
| MIĘDZY NAMI | 15 |
| Postawy chorych wobec własnej choroby | 15 |
| Jak rozmawiać | 22 |
| Milczenie Magdalenki | 25 |
| | |
| PRAWO I MÓY | 29 |
| Narodowy program leczenia chorych ze stwardnieniem rozsianym | 29 |
| | |
| RAZEM | 36 |
| Co, gdzie, kiedy w PTSR | 36 |

Co nowego... czyli o starym inaczej

Dieta w stwardnieniu rozsianym

Choroby przewlekłe, a do takich zalicza się stwardnienie rozsiane, wymagają wielostronnego leczenia. Tak więc obok leczenia farmakologicznego i rehabilitacji również wiele uwagi poświęca się znaczeniu diety.

Ocenie leczniczego znaczenia znajdujących się w diecie wielu różnych elementów od lat poświęca się dużo uwagi. Stąd też w piśmiennictwie naukowym spotyka się prace dotyczące oceny różnych sposobów żywienia, a w literaturze popularnej, tygodnikach i miesięcznikach zalecenia żywieniowe, często bardzo się od siebie różniące.

Dlatego też przygotowaliśmy dla chorych ze stwardnieniem rozsianym pewne informacje, zasady żywieniowe, zwracając uwagę na szczególnie korzystne, jak również niekorzystne formy żywienia. Ważne jest, żeby wiedzieć, wbrew różnym poglądom, że nie istnieje specjalna dieta lecznicza, która mogłaby wpłynąć na naturalny przebieg choroby. Istnieją natomiast diety, które mogą wspomagać leczenie farmakologiczne.

Krótką historia

Na podstawie obserwacji w 1950 r., że wśród ludności stosującej dietę wysokotłuszczową stwardnienie rozsiane jest częstsze, Swank zaczął zalecać chorym dietę ubogą, szczególnie w tłuszcze zwierzęce. Dieta ta wykluczała np. masło, zalecała stosowanie tłuszczów zwierzęcych w ilości nie większej niż 15g/dzień, a sugerowała stosowanie 15 ml płynnych tłuszczów roślinnych (ok. 15 ml dziennie) i tłuszczu rybiego (ok. 5 ml dziennie). Badania Altera z 1974 r. i wiele prac Lauera z lat dziewięćdziesiątych potwierdziły epidemiologiczny związek częstości zachorowań na stwardnienie rozsiane z wysokim spożyciem produktów zwierzęcych, jak również pewne ochronne znaczenie diety bogatej w produkty rybne. Aczkolwiek spostrzeżenie to dotyczy większości chorób, to jednak w stwardnieniu rozsianym rola znajdujących się w pokarmach zwierzęcych nienasyconych kwasów tłuszczowych była szczególnie badana.

Prowadzone w Wielkiej Brytanii i Kanadzie badania wykazały szczególną rolę w łagodzeniu rzutów w początkowym stadium choroby kwasu linolowego, a badania Fratzerera w Niemczech (1992) kwasu arachidonowego. Wiele diet opiera się na roli hamującego procesy zapalne, znajdującego się w wiesiołku, kwasu gamma-linolowego, czy występującego w oleju z orzechów laskowych kwasu alfa-linolowego.

Coraz więcej uwagi poświęca się znaczeniu w stwardnieniu rozsianym tzw. przeciwutleniaczy, których rola badana jest również w wielu innych procesach chorobowych.

Chociaż nieudowodniona jest skuteczność diet w leczeniu stwardnienia rozsianego, to nadal wielu chorych stosuje niżej wymienione diety:

- dietę bezglutenową – z wyłączeniem głównie przetworów pszenicy i żyta,
- dietę naturalną Eversa – zawierającą tylko składniki niepoddawane procesom obróbki kulinarnej, tj. surowe warzywa korzeniowe, ser, surowe jaja i nieprzegotowane mleko, miód, masło, kielki pszenicy. W diecie tej niedozwolone były sól, cukier, słodycze,
- dietę Mac Dougala – łączącą dietę bezglutenową z niskotłuszczową,
- dietę Fratzer – zalecającą stosowanie tylko tłuszczów zwierzęcych, wśród których podstawą miało być masło; dieta ta wykluczała olej słonecznikowy i wiesiołkowy,
- dietę Cambridge – ubogokaloryczną i ubogobiałkową dietę uzupełnianą potasem; przede wszystkim stosowaną w leczeniu otyłości,
- dietę metanolową Hentziego – z wykluczeniem fruktozy i pektyn zawartych w nieobranych owocach, sokach owocowych,
- dietę bogatowitaminową Klennerscha – z zaleceniem bardzo dużych dawek witamin, szczególnie A, C, D, łączącą się jednak z ryzykiem wywołania objawów związanych z nadmiarem witamin,
- dietę cerebrozydową – z uzupełnianiem diety podstawowej przetworami cielęcego i świńskiego mózdzku (szczególnie popularna w Stanach Zjednoczonych),
- dietę Agranoffa i Goldberga – z wykluczeniem z żywienia mleka i jego produktów,
- dietę Lutza i Eckela – z całkowitym wyłączeniem węglowodanów.

Wielonienasycone kwasy tłuszczowe i ich znaczenie

Do kwasów tych zaliczamy kwas linolowy, linolenowy. Kwas gamma-linolenowy jest substancją przejściową kwasu arachidonowego i oddziałuje w swoisty sposób na procesy zapalne. W większych ilościach znajduje się w oleju z wiesiołka, słonecznikowym, krokoszowym, oleju pestkowym z czarnej porzeczki. Kwas alfa-linolenowy również oddziałuje korzystnie na hamowanie procesów zapalnych, znajduje się w olejach z orzechów laskowych, sojowym i lnianym.

Kwas eicosapentonowy

Zauważono, że Eskimosi, którzy prawie nie chorują na stwardnienie rozsiane, spożywają bardzo duże ilości ryb bogatych w oleje rybne, zmniejszające procesy zapalne związane z przemianami kwasu arachidonowego. Czynny kwas tłuszczowy zawarty w olejach rybnych nazywa się kwasem eicosapentonowym (EPA).



Kwas arachidonowy

Kwas ten wzmacnia procesy zapalne, a dostarczany jest w produktach pochodzenia wyłącznie zwierzęcego, m.in. w mięsie, żółtkach jaj, mleku, maśle. Kwas ten powstaje z przemian kwasu linolenowego, które są dokładnie przez każdy organizm regulowane. Dlatego spożywane w nadmiarze artykuły spożywcze pochodzenia zwierzęcego mogą z tego punktu widzenia wzmacniać procesy zapalne w stwardnieniu rozsianym. Potwierdzają to badania przeprowadzone przez Adama (1994), w których stwierdzono, że po wykluczeniu z diety produktów mięsnych po ok. 2 miesiącach dochodziło do wyraźnego obniżenia poziomu kwasu arachidonowego.

Przeciwutleniacze

Zadaniem przeciwutleniaczy jest doprowadzenie aktywnego tlenu do nieczynnego przy udziale całego łańcucha przemian, w którym szczególną rolę odgrywają witaminy A, E i C oraz selen, miedź i cynk. Istotną rolę odgrywa zwłaszcza witamina E, znajdująca się w błonie komórkowej w bezpośredniej bliskości kwasu arachidonowego.

Witamina A – Retinol – znajduje się przede wszystkim w mleku i produktach mlecznych, a w produktach roślinnych jako prowitamina (beta-karoten), którą organizm przetwarza w witaminę A. Jej wchłanianiu pomagają oleje roślinne i tłuszcze, a światło, wysoka temperatura i kontakt z tlenem doprowadzają do jej rozpadu. Z tego względu warzyw i owoców nie powinno się gotować, a spożywać je np. utarte z kilkoma kroplami oleju, np. z oliwek.

Witamina C – kwas askorbinowy – w chorobach zapalnych, a więc również i stwardnieniu rozsianym występuje wzmożone zapotrzebowanie na tę witaminę i aby je zapewnić wystarczy ok. 200 mg dziennie (np. szklanka soku z czarnej porzeczki co rano). Całkowite wchłanianie dokonuje się w jelitach, a nadmiar witaminy C wydalany jest przez nerki. Witamina ta znajduje się w owocach i warzywach, a pamiętać należy, że w największej ilości w wierzchnich warstwach, tj. w skórce i tuż pod nią. Obierając więc grubo owoce i warzywa, gotując je – w bardzo znacznym stopniu obniżamy zawartość tej witaminy.

Witamina E – D-alfa-tokoferol – w stwardnieniu rozsianym występuje zwiększone zapotrzebowanie na tę witaminę. Występuje ona przede wszystkim w nasionach i pochodzących z nich olejach i tłuszczach. W aptekach witamina E dostępna jest w kapsułkach, pamiętać jednak należy, że stosowanie jej w nadmiernych dawkach może wywołać skutki niepożądane ze względu na to, że witamina ta nasila proces tworzenia się globulin odpornościowych. Zalecana dawka w stwardnieniu rozsianym nie powinna przekraczać 400 I.E. alfa-tokoferolu dziennie.

Pierwiastki śladowe: selen, miedź, cynk

Ze względu na intensywną eksploatację gruntów rolnych ziemia zawiera coraz mniejsze ilości selenu. Rośliny nie są więc w stanie zabezpieczyć w pełni potrzebnych ilości tego pierwiastka. Ma on znaczenie szczególne, bowiem uczestniczy w przemianie witaminy E, dlatego też uzasadnione jest uzupełnianie dawki do 200 mcg dziennie.

Codzienna dieta zawierająca ziarna słonecznika, wiórki kokosowe, ewentualnie pistacje zapewnia właściwe poziomy selenu, miedzi i cynku.

Czynniki wzmagające procesy zapalne to żelazo, alkohol, papierosy i stres. Żelazo ma szczególne znaczenie w chorobach zapalnych i zbyt wysoki jego poziom może je nasilać. Jedna lampka czerwonego wina podnosi nastrój, ale podnosi też ilość antyutleniaczy. Alkohol jest szczególnie niebezpieczny, ponieważ nasila procesy zapalne poprzez zwiększenie procesu oksydacji kwasu arachidonowego. Podobnie działa palenie papierosów. Szczególnie szkodliwe działanie wywołuje stres, wywierając niekorzystny wpływ na wszystkie procesy utleniania. Tak więc zdrowy i higieniczny tryb życia jest dla pacjentów ze stwardnieniem rozsianym szczególnie ważny.

Praktyczne wskazówki

W kontekście wyżej przedstawionych danych widać, że ważną zasadą jest dieta uboga w kwasy arachidonowe. Kwasy te znajdują się we wszystkich produktach pochodzenia zwierzęcego, czyli w wędlinach, jajkach, serze, mleku. Jednocześnie znajdują się też w produktach pochodnych: m.in. w makaronach, ciastach, pieczywie.

Ilość kwasów arachidonowych w mleku jest niewielka i jest jeszcze obniżona w mlekach odchudzonych, tj. z zawartością 1,5-2% tłuszczu. Ze względu na dostarczanie organizmowi potrzebnego wapnia nie należy rezygnować z mleka. Całkowita rezygnacja z mięsa jest możliwa, ale niewskazana, ponieważ mięso dostarcza wartościowego białka, żelaza i pierwiastków śladowych. U chorych ze stwardnieniem rozsianym zaleca się więc stosowanie tylko dwóch posiłków mięsnych w tygodniu.

Ryby, szczególnie tłuste, takie jak: makrela, śledź, łosoś, są jedynym źródłem kwasu eicosapentonowego. Zaleca się

w tygodniu dwa posiłki rybne. Razem z rybą dostarczamy organizmowi wartościowego białka, jodu i pierwiastków śladowych. Ryby można zastąpić częściowo daniami z soi.

Oleje: sojowy, lniany, rzepakowy zawierają kwas alfa-linolenowy, który w organizmie zostaje przetworzony do kwasu eicosapetonowego.

W pozostałych dniach tygodnia zaleca się dietę wegetariańską, celem utrzymania niskiego poziomu kwasu arachidonowego.

Należy zwracać uwagę na przyrządzanie posiłków w celu utrzymania w pełnym składzie witamin i pierwiastków śladowych. Niewskazane jest stosowanie pustych dostarczycieli energii, jak alkohol, białe pieczywo, cukier i słodycze.

Jednostronna dieta zawsze jest szkodliwa i zła. Szczególnie pamiętać należy, że chory organizm potrzebuje wystarczającego i wyważonego wyżywienia.

Podstawowe ograniczenia i zalecenia dietetyczne w SM

Ograniczenia:

1. Warto zrezygnować z tłuszczów zwierzęcych, takich jak masło, smalec wieprzowy, gęsi i stosować margarynę dietetyczną oraz oleje roślinne.
2. Spożycie mięsa warto ograniczyć do dwóch razy w tygodniu. Uważać należy, by porcje nie były zbyt duże, unikać wędlin i podrobów.
3. Bardzo ważne są produkty mleczne, ale muszą to być produkty ubogie w tłuszcz: 1,5% świeże mleko, 1,5% jogurt, 10% kwaśna śmietana, 10% śmietanka do kawy, chudy twaróg. Powinno się unikać wędlin i w zamian stosować twardy ser

o zawartości tłuszczu nie większej jak 45%. Unikać pełnego mleka.

4. Nie należy jeść więcej niż dwa żółtka na tydzień, a zamiast żółtek stosować roślinne środki wiążące. Warto spożywać makarony niezawierające jajek.

Zalecenia:

1. Dwa do trzech razy w tygodniu zaleca się dania z ryb.

2. W codziennej diecie powinny być owoce i warzywa: bogate w białko owoce strączkowe i grzyby; bogate w wapń warzywa: sałaty, koper, brokuły, szpinak, jarmuż, orzechy, nasiona, buraki.

3. Pamiętać należy, że dania z soi (tofu) zastępują mięso i mogą być podawane 2-3 razy w tygodniu.

4. Codziennie powinno się jeść produkty pełnoziarniste, np. chleb pełnoziarnisty, ryż, makaron (bez jaj), płatki owsiane, także z orzechami.

(źródło: http://www.noniinter-tech.pl/article_info.php/articles_id/300)

Pomyśl... warto



*Trudności są stanem normalnym,
ale przemijającym.*

Karol de Foucauld

W poszukiwaniu swojego *ja*...

Chiński wieśniak zwany Chung-Fu wiódł proste życie, sprzedając ryby na targu. W miarę jak biegło jego życie i mijały lata, odczuwał jednak potrzebę duchowego oświecenia. Zdecydował się zagadnąć mistrza, którego dobrze znał, jako że pochodził on z jego własnej wsi i dopiero teraz odszedł do jaskini, w której uprawiał medytację i oświecał zadających pytania.

Udał się do niego, odnowił swoją znajomość i zapytał o radę w poszukiwaniu swojego prawdziwego *ja* i nowego życia, jakie pragnął rozpocząć.

– Pomóż mi dowiedzieć się, kim jestem i co mam robić
– prosił.

Mędrzec, który znał go dobrze i znał jego życie, spojrział uważnie i wymówił słowa porady:

– Jesteś Chung-Fu i powinieneś sprzedawać ryby na targu.

C. Valles, „Zbieram kolory tęczy”, Kraków 1995

Między nami

Postawy chorych wobec własnej choroby

(dokończenie z poprzedniego numeru)

Postawy twórcze

Poszukiwacz – to człowiek zaciekawiony chorowaniem, poszukujący w chorobie akcentów nowych, ciekawych, twórczych. Chętnie obserwujący innych chorujących i ludzi wydających niekontrolowane opinie o chorych – nastawiony na zmianę wadliwych spostrzeżeń i postaw. Czynnie, ciekawie i żywo spostrzegający elementy pozytywne w faktach chorobowych, w których inni widzą bezsens i brak perspektyw. Odkrywający w sobie i innych duże, nowe możliwości samorealizacji dzięki chorobie. Jest uzdolniony organizacyjnie, z inicjatywą ulepszenia, odnajduje dzięki własnym poszukiwaniom sens, słusność, ideę, cel – tam gdzie innym udaje się widzieć tylko brak. To człowiek chętnie widziany, lubiany i ceniony przez współchorych i zaciekawiający swoją obecnością i postawą ludzi zagubionych w zgiełku świata.

Żołnierz – to człowiek odważny, odważnie patrzący na siebie i oceniający swoją chorobę i jej skutki. To człowiek mężnie i dzielnie znoszący nawet kalectwo czy trudne, liczne zabiegi operacyjne. To ktoś, kto potrafi dodawać innym odwagi i chęci do stawienia czoła groźnym załamaniom, porzuceniom lub zdradom ludzi nawet najbliższych. To ktoś, kto umie podać

dłoń współchorującym, któremu brak odwagi do postawienia następnego kroku na długiej drodze chorowania, i pójdzie dalej razem z nim. To ktoś, kto stanie silnie przy umierającym i będzie mu towarzyszył aż do śmierci. To człowiek wzbudzający swoją postawą otuchę, nadzieję, poczucie solidarności i braterstwa w chorobie i w innych trudnych istnieniach,

Artysta – to człowiek chory o postawie czynnej, nastawionej na widzenie w procesie chorowania elementów umożliwiających przetwarzanie chorobowych doznań i przeżyć w nowe akcenty, w nowe, dotąd nie widziane i nie odkryte wartości. To ktoś, kto w chorobie widzi nie tylko cierpienie, lecz również zjawisko wymagające akceptacji, sytuację ciekawą, pobudzającą do refleksji filozoficznych. To człowiek umiejący własne życie, cierpienie i trudności związane z chorobą przekształcić w coś ładnego, estetycznego, a więc w uśmiech i radość tam gdzie smutek, w pozytywną aktywność tam gdzie bierność, w optymizm i harmonię tam gdzie pesymizm i dezintegracja, wreszcie w pełnoprzmiącą wieloaspektową nadzieję tam gdzie rozpacz. To ktoś nazywany przez otoczenie i współchorych człowiekiem „z Bożej łaski”.



Bohater – można być bohaterem politykiem, męczennikiem, naukowcem, sportowcem, geniuszem – będąc ciężko i niebezpiecznie chorym. Historia dostarcza nam wielu konkretnych przykładów ludzi tej miary. Ale bohaterska postawa w chorobie to jednak innego rodzaju heroizm. To przede wszystkim nieprzeciętność postaw etycznych. Bohater w chorobie to człowiek nazywany i uznany wielkim w postawie wobec choroby. Mający niezwykłą umiejętność wydobywania z własnej osobowości tych elementów rozwojowych, które znacznie przekraczają przeciętne możliwości. Chorych takich cechuje silne promieniowanie na otoczenie i zdolność wewnętrznego przekształcania wokół siebie ludzi przy pomocy siły przekonywania, trafnej oceny sytuacji, szerokiego widzenia rzeczywistości, bezinteresowności, wielkoduszności, czystości, niemal przezroczyści etycznej i mocy wewnętrznej. Są to ideowcy, ludzie idei, pochłonięci służbą dla innych. Są to ludzie w chorowaniu najciekawszy. Gromadzą wokół siebie innych z powodu własnej ideowości, nieprzeciętności, wielkości człowieczej. To nieświadomi wodzowie etyczni. Gdy zaś ideowość tych chorych znajdzie swoje źródło i cel w Bogu, są wówczas ludźmi realizującymi teocentryczny heroizm etyczny, czyli świętość.

Postawy pasożytnicze

Zasłużony – to człowiek manifestujący głośno fakt bycia chorym, pragnący być widocznym na tle innych, lubiący szum, krzyk, wrzask wokół siebie. To człowiek posługujący się teatralnymi gestami, słowami, stwarzający udziwnione sytuacje po to, aby zwrócić na siebie uwagę. Jest to stały lub częsty bywalec zakładów leczenia zamkniętego i otwartego, a więc w jakiś

sposób „doświadczony” w chorowaniu. Ale doświadczenie to wykorzystuje po to, aby uchodzić w środowisku za „zasłużonego”, aby móc mówić o swojej umiejętności chorowania. Jest to ktoś, kto chwali się ilością przebytych zabiegów operacyjnych, mnogością pobytów w szpitalach i sanatoriach, mnóstwem pobieranych leków. Demonstruje chętnie swoje blizny pooperacyjne lub protezy. Jest to ktoś, kto pasożytuje na ludzkiej naiwności i braku doświadczenia w chorowaniu lub w życiu. Jest to człowiek, który chętnie i z premedytacją straszy innych chorych i wzbudza w nich lęk, przedstawiając najprostsze nawet zabiegi lekarskie w sposób zohydzający, straszny i makabryczny. „Zasłużony” jest niebezpieczny dla siebie i współchorych, a przez pracowników służby zdrowia nie jest akceptowany. Dla kogoś, kto odkryje jego słabości, staje się śmieszny i traci nieodwołalnie swój autorytet.

Statysta – to człowiek o postawie bierniej wobec choroby, jej przejawów, przebiegu, rokowania i diagnozy. To ktoś bardzo ulegający wpływowi otoczenia, chętnie opierający się na cudzym zdaniu o chorowaniu. To chory niechętnie, leniwie i niedbale poddający się leczeniu. Nie przejmuje się nikim i niczym. Niezdolny do samodzielności w myśleniu i działaniu. Dostosowujący się negatywnie do środowiska. To ktoś bez wyrazu, bez oblicza, bez twarzy w chorowaniu. To człowiek bezbarwny, bezmyślny, pasywny, apatyczny, nieciekawym, wyznający zasadę „świętego spokoju” w chorowaniu. To ktoś stojący biernie i bezradnie wobec szans kulturotwórczych choroby. Taki człowiek nuży i nudzi otoczenie swoją biernością i powoduje w otaczających go ludziach chęć ucieczki i zmęczenie przeciętnością.

Żebrak – jest to chory zajmujący wobec własnej choroby postawę tchórzowsko-ekonomiczną. Nie umie lub nie chce

w chorobie zdobyć się na własny wysiłek, na walkę o powrót do zdrowia choćby częściowo, Chce ze swej choroby czerpać wymierne dochody. Doprasza się renty, zapomogi i innych świadczeń. Umie w innych wzbudzić litość dla swego losu i wyłudza natrętnie różnorodne formy pomocy dla siebie. To ktoś, kto nie chcąc wrócić po chorobie do normalnej pracy i adaptacji do społeczeństwa, ucieka tchórzliwie od obowiązków stwarzając sobie dobry parawan z choroby nawet wtedy, gdy ona nie istnieje lub przebiega bez zaostrzeń i nawrotów. To ktoś, kto nie umie lub po prostu nie chce poradzić sobie z trudami życia i choroby i z premedytacją spycha ten ciężar na innych, najchętniej na najbliższych. To ktoś, kto nie interesuje się innymi i nie chce im pomóc nawet wtedy, gdy może, natomiast bardzo chętnie korzysta z pomocy każdego, kto ma wpływ, protekcję lub możliwości. Jest to człowiek wzbudzający swoją postawą odrazę w otoczeniu i chęć ucieczki przed jego następnym, kolejnym domaganiem się świadczeń.

Zawodowiec – to człowiek zastygły w schematach myślenia i działania wytworzonych przez siebie w czasie częstego lub długiego chorowania. To człowiek bez polotu w spojrzeniu na chorobę i tkwiących w niej możliwościach twórczych. To ktoś, kto ustalił sobie wygodny sposób chorowania i dobrze się w nim czuje. Stał się hermetycznie nieczuły na inne bodźce poza egocentrycznymi. To człowiek ogarnięty w sposób niemal nieodwracalny smutkiem, pesymizmem, biernością. Można o takim człowieku powiedzieć, że jest z zawodu chory nawet wtedy, gdy jego rzeczywisty zawód jest ciekawszy i atrakcyjny – ale on nie chce do niego wrócić. Zdomowił się w sztucznym domku chorowania i tak widzi swoją aktualną egzystencję i przyszłość.

Jest to człowiek żyjący w stanie półtrwania, niepełnego urzeczywistniania samego siebie. Nie potrafi uwierzyć w to, że aktualnie już nie choruje i że nikt z ludzi całe życie nie jest chory. Ten wygodny azyl, który stwarza sobie człowiek chory o postawie zawodowca na bazie choroby, jest jednak niewygodny dla otoczenia, a niewygodą tą znajduje swoje odpowiedniki w negatywnej postawie otoczenia w stosunku do takiego chorego, uważanego po prostu za pasożyta społecznego.

Świętoszek – to człowiek mający samego siebie za bohatera. Przypisujący sobie cechy bohatera w chorobie. Umie tę głęboko obłudną postawę przykryć hasłami, zwrotami, pięknymi sloganami. To człowiek pozujący na wielkiego, choć w gruncie rzeczy ma cechy osobowości bardzo przeciętnej albo nawet odchylonej w kierunku dewiacji negatywnej. Pozuje na kogoś, kto w sposób heroiczny znosi chorobę, kto prowadzi życie świętego. Straszne jest, gdy taki człowiek głosi patetycznym tonem, że „cierpi za miliony”, że chorobę swoją jako cierpienie ofiarowuje Bogu za określone i nazwane sprawy lub ludzi. Czuje się niejako apostołem myśli Bożej i powołanym do nawracania innych w chorobie. A swój handlowy stosunek do Boga uważa za wzniosły, właściwy i jedynie słuszny. Taki człowiek poza chorobą lub chorobami somatycznymi cierpi na chorobę zwaną dewocją. Zdziwiające jest, jak długo czasami tak dalece obłudna postawa i tak bardzo perwersyjne nastawienie może trwać w ocenie ludzi jako rzeczywista postawa heroiczna w chorobie. Jednak wcześniej czy później pozór pęka i pokazuje swoje prawdziwe oblicze – niestety zawsze kosztem wielkich krzywd ludzkich, czasem nawet kosztem odejścia od Boga ludzi obserwujących świętoszka – a są to nieraz ludzie szukający Boga długo i wytrwale.

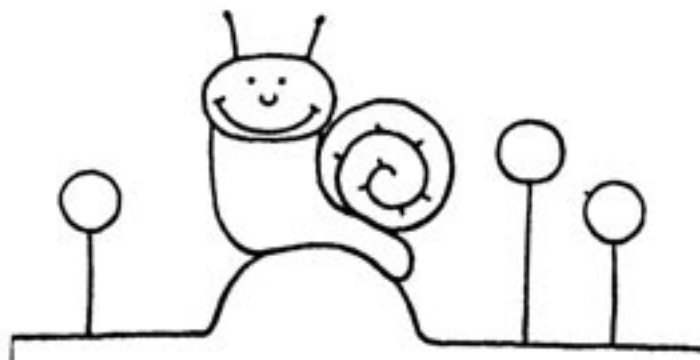
Naszkiecowane postawy twórcze i pasożytnicze chorych wobec choroby mogą posłużyć do sformułowania następujących ustaleń:

W obiektywnej ocenie można stwierdzić, że postawy twórcze, czyli altruistyczne przeważają liczbowo nad pasożytniczymi, czyli egocentrycznymi i to należy podkreślić i akcentować.

Liczba postaw pasożytniczych mogłaby wydatnie zmaleć, gdyby nastawić się na profilaktykę ich powstawania i w porę każdego z potencjalnych na taką postawę kandydatów otoczyć właściwą troską i uświadomieniem.

Każdy chory stoi przed możliwością realizowania postaw twórczych. I u każdego z chorujących takie postawy mogą, a nawet powinny powstawać.

*(fragmenty książki „Ludzie chorzy i starsi w Kościele”,
przygot. J. Charatyński przy współpr. A. Sptawskiego)*



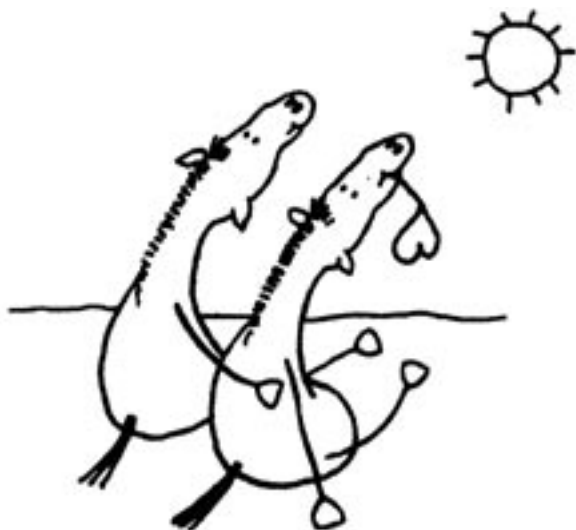
Jak rozmawiać...

Chciałabym serdecznie zachęcić Czytelników „Nadziei” do przeczytania książki *Jak rozmawiać z tymi, co stracili nadzieję*. Książka została wydana przez wydawnictwo WAB w 1997 r. po raz pierwszy, ale doczekała się już trzech wydań i raczej można ją jeszcze znaleźć w księgarniach. Autorem jest psychoterapeuta, psychiatra i psycholog, Krzysztof Jedliński. Jeśli ktoś nie ma problemów z oczami, przeczyta w dwa wieczory: format malutki, 75 stron.

W pierwszym rozdziale autor podaje cel – szybko można się zorientować, że nie chodzi mu o ludzi, którzy zgubili nasze pisemko, ale tych, co stracili pogodę ducha i poczucie sensu własnego życia:

„Mówi się, że lubimy narzekać. Nawet na zdawkowe *jak leci?* odpowiadamy równie zdawkowym: *jak krew z nosa*, albo *stara bieda*. Rzadko jesteśmy zadowoleni: z męża, żony, pracy, dzieci, z rodziców, teściów, zięciów, pogody, rządu, szefa, podwładnych. (...) a jednak – to zastanawiające – gdy ktoś powie: *Słuchaj, jest okropnie, beznadziejnie, dłużej tego nie wytrzymam* – wokół niego nagle robi się pusto. Odchodzimy, uciekamy od tego, kto jest naprawdę w złym stanie ducha, komu naprawdę jest źle. Bezradnie opuszczamy ręce, więcej – boimy się. Bo ponarzekać sobie można, ale tak naprawdę coś z tym zrobić? Dlaczego unikamy ludzi, którzy źle się mają, którzy tracą nadzieję i poczucie sensu? Dość łatwo tłumaczy się jednym słowem: znieczulica. Ja jednak sądzę, że najważniejszą przyczyną naszego odsuwania się od człowieka w niedoli, w rozpacz jest nasza nieumiejętność. Po prostu nie wiemy, co robić i jak mu pomóc. A przede wszystkim – jak z nim rozmawiać. Wiemy dobrze, że zdawkowe, konwencjonalne

formułki typu: *nie przejmuj się, przestań o tym myśleć, weź się w garść* są zupełnie nieskuteczne, więcej – często wręcz ranią naszego i tak zdesperowanego rozmówcę. (...) a przecież chcielibyśmy pomóc, wiemy sami, jak cenne jest wsparcie drugiego człowieka, jego dobre słowo. Ale jak pomóc? Jak nie doznać dojmującego poczucia porażki, wyrzutów sumienia, że nie zrobiliśmy nic, choć tak niewiele od nas oczekiwano? Szczególnie dramatycznych barw nabierają nasze uczucia, gdy rozmówca zdaje się myśleć o śmierci, o samobójstwie. Albo – gdy dotknie go nieuleczalna, wiodąca ku śmierci choroba. W tych najtrudniejszych przypadkach często odwołujemy się do pomocy specjalistów – psychologów, psychiatrów – i często słusznie czynimy. Czy jednak nie nazbyt często nasz bliźni odpływa w ręce specjalisty nie z poczuciem, że go troskliwie przekazaliśmy, ale z bolesnym przeświadczeniem, że pozbyliśmy się go, że, mówiąc twardo, spławiliśmy go. (...) Jak zdobyć odwagę? Cała książka chce być odpowiedzią na to pytanie. Więcej – chce być obietnicą wspaniałej przygody wewnętrznej związanej z pomaganiem człowiekowi w kłopotach.”



Myślę, że ta książka okaże się cenna nie tylko dla drogiej wolontariuszy i zatroskanej naszym stanem zdrowia rodziny. Jako osoba chora stwierdzam, że to książka dobra też dla nas. W sytuacji, gdy rodzina nie potrafi się pogodzić z naszą chorobą, gdy nie chce o TYM rozmawiać, nadrabia miną, pociesza itd., owocna może być wspólna lektura i rozmowa na temat naszych własnych doświadczeń. Żeby „moi” nie pomyśleli, że chcę ich pouczać, bo nie jestem zadowolona z ich pomocy, powiedziałam, co nie było kłamstwem, że mam pozagałkowe zapalenie nerwu wzrokowego (czytam teraz bez problemów, ale zapalenie mam J) i poprosiłam, żeby mi poczytali. W trakcie czytania wymienialiśmy się komentarzami. Starłam się przypominać sytuacje, w których zachowywali się zgodnie z regułami skutecznego słuchania i dziękowałam za nie. Skutek nie był natychmiastowy, ale rzeczywiście rodzina przestała mnie pocieszać i co najważniejsze, zaczęliśmy o TYM rozmawiać, TO nie jest już tematem tabu.

Innym pożytkiem było, że uświadomiłam sobie, dlaczego nagle urwały się niektóre znajomości i dlaczego ilekroć byłam w szpitalu, wołałam, żeby już nikt do mnie nie przychodził, bo po każdej wizycie, których zresztą nie było zbyt wiele – gdy nasłuchiłam się wcale nie śmiesznych dla mnie wtedy dowcipów – bolała mnie głowa.

A największym pożytkiem z lektury tej książki jest dla mnie to, że postanowiłam sama zaangażować się w pracę hospicjum – będę odwiedzać chorych i z nimi mam nadzieję skutecznie rozmawiać. Mam czas, bo już nie pracuję. Z naprawdę niewielkimi problemami poruszam się po mieście. Sama doświadczyłam, co znaczy leżeć i nie mieć nikogo, kto by wysłuchał, kto by chciał spokojnie

porozmawiać o kalectwie, śmierci, której się bałam. Dzięki pomocy fachowców pogodziłam się z tą śmiercią i naprawdę wróciła mi radość życia. Teraz może zmieniło się tylko to, co jest ważne: mniej ważne jest ubawić się i wyszaleć, bardziej cenni są ludzie. Zobaczyłam w swoim otoczeniu kilka osób pogrążonych od kilku lat w depresji, osoby, które nauczyły się zdobywać zainteresowanie innych narzekaniami na swą beznadziejną sytuację – m.in. właśnie takie sytuacje zostały w książeczce omówione. Może to głupie, ale nabrałam pewności, że skoro sama mogłam odzyskać nadzieję i pogodę ducha, to mogą ją odzyskać i inni nieszczęśliwi. Teraz, słuchając o ich problemach, przekonuję się, że – jak w książce, którą polecam – pomaganie człowiekowi w kłopotach to wspaniała wewnętrzna przygoda.

Wiesława K.

Milczenie Magdalenki

Wiary uczy milczenie.
(ks. Jan Twardowski)

Każdy z nas tak naprawdę pragnie chwili ciszy i skupienia, żeby pomyśleć nad sobą i innymi. Ale nie zawsze nam się to udaje, chyba że zmusza nas do tego okoliczność. Choroba jest właśnie taką okolicznością, szczególnie SM. Nie możemy nic zrobić szybko. Musimy wolniej chodzić (jeżeli w ogóle chodzimy), musimy wolniej patrzeć (jeżeli w ogóle widzimy), musimy wolniej mówić (jeżeli w ogóle możemy mówić).

Tak naprawdę najlepiej jest milczeć. Ale milczeć trzeba umieć. Nie jest to łatwe, ale możliwe... jak np. w czasie rekolekcji w podwarszawskiej Magdalence.

Wprowadzenia do medytacji ignacjańskiej były niezwykle starannie przemyślane (prowadził je jezuita, o. Darek Michalski), co sprawiało, że treści w nich zawarte zapadały głęboko i każdy mógł je przemyśleć na swój sposób. W myśleniu bardzo pomagało skupienie i milczenie, którym spowita była cała Magdalenka. Czasami czuło się też, że w tej niezwyklej ciszy zamyśla się przyroda. A była naprawdę piękna. Uroku dodawało jej sierpniowe słońce, które świeciło również w milczeniu, spoglądając z zaciekawieniem na nas, kiedy wygrzewaliśmy się milcząco w jego promieniach, trawiąc niezwykle, duchowy czas. O. Darek nazwał go „świętym czasem”.

Zadbano nie tylko o naszego ducha, ale i o ciała. Tak smacznych potraw dawno nie jadłam. Spożywaliśmy je również w milczeniu, słuchając opowieści z książki o ojcu Pio. Odnosiłam wrażenie, że ten niezwykle zakonnik jadł milcząco razem z nami. Dopiero na ostatniej, porannej Mszy św. ktoś pomylił tekst czytania i zaśmiał się sam z siebie. Jego śmiech był tak perlisty i szczerzy, że trudno było się nie uśmiechnąć. Uśmiechnęli się wszyscy obecni w kaplicy. Przypomniało mi się mądre powiedzenie: „Bóg zostawił ludziom: sen, śmiech i nadzieję”.

Anna Sokół

*Listy * Listy * Listy*

W tym numerze „Nadziei” zamiast listu zamieszczamy wiersz, który dla Maryli Jagodzińskiej-Potentas napisała jej siostra Teresa Jagodzińska-Król.

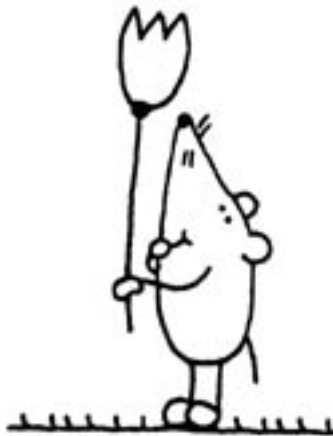
Rodzone siostry

Po każdej z Tobą, Marylko, rozmowie
jakiś spokój, ład we mnie wstępuje.
Tak pomału mówisz – słowo po słowie,
a w każdym jakby za wszystko Bogu dziękujesz.
Za wszystkie bóle, troski, cierpienia,
za to nadludzkie zmaganie się z losem,
za niepełnosprawność, co – bez wątpienia –
tak bardzo trudnym jest od życia ciosem.
Za to wszystko masz niezrozumiałą wdzięczność...
Umiesz powiedzieć: „Ja jestem szczęśliwa”.
Ty chyba w sobie masz jakąś świętość!
Bo czy inaczej się ta siła nazywa?
Ja nie pojmuję, że w Twoich paru słowach
aż tyle siły się mieści!
Nie rozumiem, czemu
po rozmowie z Tobą, jestem gotowa
całemu światu obwieścić:
„Ja nie mam problemów”.
Ale za jakiś czas, czasem za chwilę,
znowu się oczy łzami napełniają.

Między nami

Ja tych problemów wokół widzę tyle,
że pozytywnie moje myśli nie nastrajają.
Nie ma we mnie tej siły, co w Tobie, Marylko.
Nie ma we mnie takiej wiary niezachwianej.
One chyba w wybranych osobach są tylko
i – jak świętość – ta wiara i siła są dane.
Czy nauczą mnie czegoś Twoje słowa?
Czy pomogą, żebym czuła się szczęśliwa?
Czy po każdej z Tobą rozmowie – od nowa
będę swoje problemy przeżywać?
Podziwiam Ciebie – jak coś niepojętego!
Ciało chore, a siła w Tobie nadprzyrodzona,
wiara w Boga – jak u świętego!
Nie rozumie siostra – Siostry, chociaż rodzona.

Toronto, 4 maja 2005 r.



Prawo i my

Narodowy Program Leczenia Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym

Informacje podstawowe

21 lipca 2005 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego złożyło w Ministerstwie Zdrowia Narodowy Program Leczenia Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym. Program został opracowany na bazie standardów europejskich przez ekspertów z dziedziny neurologii oraz przedstawicieli PTSR. Program dotyczy zasad kompleksowego postępowania z chorymi na stwardnienie rozsiane w Polsce. Podstawowym celem jest wdrożenie nowoczesnego systemu leczenia i rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane, opartego na metodach, których skuteczność udowodniono naukowo, oraz na wzorcach zgodnych ze standardami i rekomendacjami europejskimi.

Konieczność wypracowania takich zasad wynika z kilku faktów. Po pierwsze SM jest chorobą przewlekłą trwającą całe życie, pacjenci są zmuszeni do korzystania z opieki zdrowotnej przez długie lata, a ich potrzeby medyczne zmieniają się wraz z trwaniem choroby i zmianą jej zaawansowania i postaci. Powoduje to konieczność opracowania zasad postępowania w różnych okresach choroby. Po drugie, w związku z nowymi

osiągnięciami farmakoterapii zasady leczenia SM zmieniły się na świecie w ciągu ostatnich lat, a ich znajomość w Polsce jest niedostateczna. Istnieje konieczność racjonalnego wprowadzenia nowych rodzajów immunoterapii w Polsce. Polska jest obecnie jedynym w Europie krajem, który nie prowadzi kompleksowego programu leczenia SM. Jednocześnie w Polsce mieszka trzecia pod względem liczebności grupa osób z SM w Europie.

Zakres złożonego programu obejmuje:

1. Leczenie lekami immunomodulacyjnymi pacjentów chorującym na stwardnienie rozsiane we wczesnym okresie choroby, będących w największym zagrożeniu postępu choroby.
2. Leczenie immunosupresyjne chorych, którzy nie kwalifikują się do leczenia immunomodulującego.
3. Leczenie objawowe.
4. Rehabilitację.
5. Działalność edukacyjną: szkolenie dla pracowników poradni SM i ośrodków referencyjnych.
6. Utworzenie Centralnego Rejestru Osób z SM

Proponowany program umożliwi wprowadzenie w sposób racjonalny stosowania terapii rehabilitacyjnej i określenie jej wpływu na stan chorych, którzy będą leczeni immunomodulacyjnie lub nie. Program ten umożliwi również poprawienie warunków przeprowadzania rehabilitacji w Polsce.

Należy wyraźnie podkreślić odrębne cele tego programu zdrowotnego od rozpoczętego ograniczonego refundowania interferonu beta i glatirameru przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Działania Funduszu dotyczą wyłącznie leczenia farmakologicznego tymi preparatami i stanowią rodzaj terapii ratunkowej. Kryteria

włączenia, chyba ze względów etycznych, dotyczą głównie ludzi młodych, podczas kiedy SM rozpoczyna się z mniej więcej jednakową częstością w wieku od 18 do 45 lat. Dotychczasowe wyniki badań wskazują na większą skuteczność interferonu beta na początku choroby, ale niezależnie od wieku.

Warto podkreślić, iż proponowany program ma charakter rozwiązania systemowego. Systemowość rozwiązań pozwoli na wypracowanie zasad postępowania z chorymi na SM w zależności od stopnia zaawansowania choroby, umożliwi określić przydatność leczenia immunomodulacyjnego w Polsce i korzyści farmakoekonomiczne ze stosowania tego leczenia.

Program umożliwi też określenie zakresu konieczności stosowania leczenia immunomodulacyjnego i immunosupresyjnego. Realizacja programu, przeprowadzenie szkoleń i konferencji przyczyni się do podniesienia wiedzy na temat nowoczesnego i prawidłowego postępowania w SM wśród lekarzy neurologów w Polsce. Korzyści związane z wprowadzeniem programu będą dotyczyły również bardziej racjonalnego wykorzystania rehabilitacji w leczeniu SM.

Co jest także bardzo istotne przy braku jakiegokolwiek rejestru osób chorych na SM w Polsce, program ten zapewni stworzenie pierwszego w kraju Centralnego Rejestru Osób z SM. Pozwoli to na rozpoczęcie tak niezbędnych w leczeniu badań epidemiologicznych.

Założenia programu

Leczenie immunomodulacyjne interferonem beta i glatiramerem grupy 1000 chorych na stwardnienie rozsiane w pierwszym roku programu i następnie coroczne zwiększanie

grupy chorych leczonych o 500 osób. W ciągu trzech lat leczenie zostanie objętych 2000 chorych (obecnie dostęp do leczenia ma ok. 400 pacjentów). Równocześnie w miarę ewaluacji programu kryteria dopuszczenia do leczenia zostaną rozszerzone, tak by mogły skorzystać z leczenia wszystkie osoby, które pozytywnie zareagują na leczenie.

Rok I – wydatkowanie kwoty 60 772 550 PLN na: dobór ośrodków referencyjnych zgodnie z kryteriami w projekcie, dobór poradni SM zgodnie z kryteriami w projekcie, kontynuację leczenia prowadzonego przez NFZ, przygotowanie ankiet rekrutacyjnych opartych na kryteriach programu, rozesłanie ankiet, opracowanie danych, ogłoszenie przetargu na zakup leków, rozpoczęcie leczenia zgodnie z zasadami programu, prowadzenie leczenia, przygotowanie ankiet ewaluacyjnych, monitoring MRI, rozesłanie ankiet ewaluacyjnych, opracowanie danych z ankiet, opracowanie ankiet dotyczących zapotrzebowania na sprzęt rehabilitacyjny, przeprowadzenie ankietowania, analizę potrzeb, przetargi na sprzęt, zakup sprzętu, utworzenie Rady Programowej, spotkania RP, koordynację współpracy z ośrodkami i poradniami, konferencję jednodniową dotyczącą realizacji programu, zakup sprzętu do prowadzenia centralnego rejestru, przygotowanie programowe bazy danych, obsługę rejestru, prowadzenie bazy, przygotowanie programu szkoleń i materiałów szkoleniowych, nabór do szkoleń przeprowadzenie szkoleń, ankietę ewaluacyjną.

Rok II – wydatkowanie kwoty 89 507 825 na działania jak wyżej, z wyłączeniem pewnych działań jednorazowych, takich jak opracowanie ankiet itp. oraz związanych ze zwiększoną liczbą leczonych chorych.

Rok III – wydatkowanie kwoty 118 700825 na działania jak w drugim roku, ze zwiększoną liczbą leczonych chorych.

Program jest szansą dla wielu tysięcy osób chorych na stwardnienie rozsiane na prawidłowe leczenie i na poprawienie jakości ich życia.

Sytuacja pacjentów w Polsce

W Polsce dostępność do refundowanej terapii interferonami jest bardzo ograniczona. Narodowy Fundusz Zdrowia przeznaczył bardzo niewielkie środki na leczenie tymi lekami. Biorąc pod uwagę wielkość przeznaczonych środków na 2005 rok można obliczyć, że jedynie ok. 1% spośród wszystkich chorych na SM w całym kraju może ubiegać się o refundację terapii lekami immunomodulującymi. Ponadto oddziały regionalne NFZ samodzielnie podejmują decyzje o zakontraktowaniu leczenia z wybranymi ośrodkami. Bardzo często nie przeznaczają one przyznanych im centralnie środków na leczenie. Leczenie refundowane jest przyznawane na podstawie tzw. systemu punktowego, tzn. liczby punktów przyznawanych w wywiadzie z pacjentem za wiek, ilość rzutów, stan zdrowia itp. Tylko osoby z najwyższą ilością punktów mają możliwość dostania się na terapię refundowaną. Na skutek tego, niewielu potrzebujących pacjentów może skorzystać z nowoczesnej terapii i leków, które w pozostałych krajach UE stanowią standard postępowania terapeutycznego w przypadku chorych na SM. Procent dostępności terapii leczenia immunomodulującego w USA wynosi ok. 45%, a w większości krajów Unii Europejskiej przeciętnie 30%. Wśród krajów Europy Centralnej odsetek przedstawia się następująco: Rumunia 4%, Słowacja 5%, Bułgaria 6%, Węgry 8%, Czechy 9%.

Wagę społecznego problemu, którym jest brak dostępu do leków, podkreśla Parlament Europejski w rezolucji uchwalonej 18 grudnia 2003 r. dotyczącej dyskryminacji osób chorych na SM.

Pomimo działań podejmowanych od wielu lat Polska pozostaje jedynym krajem w Europie, który nie ma programu kompleksowej pomocy osobom chorym na SM, a leczenie tego schorzenia nie jest finansowane w jednolity sposób ze środków publicznych. Ponadto, w opinii Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, stosowanie zróżnicowanych (zależnych od decyzji podejmowanych w wojewódzkich oddziałach NFZ) systemów refundowania terapii immunomodulujących, jest wobec pacjentów postępowaniem dyskryminującym.

Stwardnienie Rozsiane to jedna z najczęstszych przewlekłych chorób neurologicznych w Polsce. Jej przyczyny pozostają nieznane. Ocenia się, że 2,5 mln osób na świecie choruje na SM, z tego ok. 0,5 mln w Europie. W Polsce choruje na SM ok. 60 tys. osób. Stanowią oni trzecią co do wielkości grupę osób z tego rodzaju schorzeniem w Europie. (...)

Terapia

Nie ma leków, które całkowicie leczą SM, lecz są preparaty, które w istotny sposób wpływają na zahamowanie postępu choroby. Od ponad 10 lat medycyna dysponuje lekami immunomodulującymi, przy pomocy których może wpływać na tzw. naturalny przebieg choroby. Chociaż nie prowadzą do wyleczenia choroby, redukują liczbę rzutów i łagodzą ich przebieg. Zmniejszają również ilość nowych zmian. Dla młodych pacjentów jest to szczególnie ważne. Najczęściej są to osoby, które mają przed sobą karierę zawodową i życie rodzinne.

Wczesne podjęcie leczenia pozwala chorym na kontynuację pracy, na prowadzenie normalnego trybu życia.

Istnieją cztery leki modyfikujące przebieg choroby (zarejestrowane także w Polsce): Avonex i Rebif (interferony beta 1a), Betaferon (interferon beta 1b) oraz Copaxone (glatiramer acetate). Uzyskana licencja potwierdza, że lek jest skuteczny i bezpieczny w zakresie ogłaszonym przez jego producentów i zezwala firmie farmaceutycznej na wprowadzenie leku na rynek. Wszystkie cztery leki dopuszczono w leczeniu rzutowo-remisyjnego typu SM. Pewne osoby z wtórnie postępującą odmianą SM, które doświadczyły rzutów, także kwalifikują się do leczenia interferonem beta.

EMEA, unijna agencja dopuszczająca leki do stosowania w krajach Unii, w pełni rekomenduje interferon beta do leczenia SM. Jeszcze wcześniej uczyniła to amerykańska FDA. Wszystkie profesjonalne organizacje w Europie, takie jak Europejska Federacja Neurologiczna (EFNS), Europejski Komitet ds. SM (ECTRIMS), a w kraju Polskie Towarzystwo Neurologiczne opublikowały zalecenia wskazujące na celowość stosowania interferonu beta w SM.

Terapia lekami immunomodulującymi została uznana również przez Parlament Europejski za standard leczenia SM. W wielu krajach leczenie immunomodulacyjne stosowane jest już wtedy, gdy nie ma jeszcze definitywnej pewności rozpoznania choroby. Wskazaniem do podania leku mogą być pierwsze objawy, które mogą wskazywać na SM oraz obecność zmian o typie demielinizacyjnym w obrazie mózgu. Wczesne podanie leku daje szansę na odwrócenie procesu chorobowego i zmniejsza narażenie chorego na kalectwo.

(źródło: dokument Rady Głównej PTSR)

Razem

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

Nasze dyżury:

Biuro Rady Głównej PTSR:

ul. Bagatela 13 lok. 43

00-853 Warszawa

tel. 856 76 66; fax 849-10-65

czynne: poniedziałek, wtorek i czwartek w godz. 9.00-15.00

pracownicy biura – Małgorzata Poręba, Anna Gryżewska

dyżury dr Marii Kassur, wtorek 10.00-12.00, tel. 839-87-10

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR:

ul. Świętojerska 12 a

00-236 Warszawa

tel. 831-00-76

przyjęcia interesantów: wtorek w godz. 11.00-18.00

i czwartek w godz. 11.00-15.00

e-mail: biuro@ptsr.waw.pl

www.ptsr.waw.pl

dyrektor biura – Anna Milewska-Pdgrudna

pracownik biura – Artur Lityński

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

na Świątojerskiej:

- wtorki godz. 16.00-18.00 (prowadzi Małgorzata Tymińska)
- czwartki godz. 16.00-18.00 (prowadzi Anna Kryszczuk)

w szpitalu MSWiA (zgłoszenia w biurze)

2. Gimnastyka metodą Feldenkraisa

- informacje i zapisy w biurze OW PTSR

3. Masaże lecznicze

- każda środa, godz. 16.00-18.00. Przed przyjściem należy zapisać się w biurze OW PTSR. Osoby korzystające z masażu po raz pierwszy powinny mieć szczegółowe skierowanie od lekarza.

4. Osobisty asystent

- zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze

5. Indywidualne spotkania z psychologiem

- indywidualnych porad psychologicznych w domu pacjenta udziela mgr Beata Zając. UWAGA! Planowane spotkanie należy wcześniej zgłosić w biurze.

6. Porady prawne

- zapisy na konsultacje – w biurze OW PTSR

7. Grupy Wsparcia

- drugi wtorek miesiąca, godz. 18.00-20.00, spotkanie z neurologiem dr Renatą Samocką

Razem

- ze względu na małe zainteresowanie, zawiesza się spotkania grupowe z psychologiem

8. Hipoterapia, basen, joga, tai-chi

- zgłoszenia udziału przyjmowane są w biurze OW PTSR

9. Warsztaty ceramiczne

- piątki – „Glina” w Ognisku Artystycznym, ul. Nowolipie 4, prowadzi Paweł Althamer
- I grupa, godz. 11.00-13.00
- II grupa, godz. 17.00-19.00

Chętni do udziału w zajęciach proszeni są o kontakt z Urszulą Dobrzyniec, nr tel. 665-53-18

* * *

UWAGA!

Z przykrością informujemy, że INFOLINIA O SM 0-801-313-333 z końcem września przestała działać, ponieważ dotychczasowy jej sponsor, firma Shering, wycofała się z finansowania tej linii. Jednocześnie pragniemy zaznaczyć, że podejmie się starania, aby znaleźć sponsora na wznowienie działania infolinii.

* * *

Tegoroczne turnusy rehabilitacyjne odbyły się w Serpelicach i Wildze (po jednym) oraz w Ciechocinku (dwa).

* * *

W wakacyjny czas PTSR udało się zorganizować wyjście na film „Karol – człowiek, który został papieżem”. W produkcji

filmu uczestniczyło kilka krajów, jednak gros aktorów stanowili Polacy; tytułową rolę zagrał Piotr Adamczyk. Reżyser Giacomo Battiato, z myślą o zachodnich widzach, starał się przedstawić w wielkim skrócie historię Polski z lat, które ukształtowały życie i charakter Karola Wojtyły. Dla nas było to nieco drętwe i trwało przydługo, ale może było potrzebne. Natomiast Piotr Adamczyk zagrał naszego późniejszego papieża w sposób naturalny, bez napuszonej pozy i nawet nie kojarzył się natrętnie z negatywnymi postaciami, które grywał ostatnio w popularnych serialach, a czego się obawiałam. Film trwał ok. 3 godzin, ale wszyscy to dobrze znieśli.

Gorzej było z dojściem do kina i powrotem do domu. Twierdzenie personelu, że kino ma podjazd, jest chyba tylko pobożnym życzeniem. Istniejący podjazd jest bardzo stary i przystosowany do wózków dziecięcych; jest zniszczony, dziurawy i bardzo stromy. Jednym słowem brakuje tylko ostrzeżenia, że korzystanie z niego grozi śmiercią lub kalectwem.

Ale mimo to, nie żałuję, że wybrałam się na ten film.

Ania Sobierańska

* * *

Rekolekcje w Magdalence w tym roku odbyły się w dniach 9-14 sierpnia. Przyjechała na nie duża grupa chorych i wolontariuszy. Cieszy, że i wśród jednych, i wśród drugich były zarówno znajome twarze, jak i nowe... Bardzo wyraźnie dało się odczuć, że panowała atmosfera skupienia i wyciszenia, dzięki czemu wielu z uczestników mogło dobrze przeżyć ten szczególny czas: patrzenia na swoje życie i w swoje serce...

UWAGA!

22 października odbędzie się w Falenicy spotkanie „pomagdałenkowe”. Dzięki gościnności oo. jezuitów (ul. Olecka 30) będziemy mieli czas na modlitwę, skupienie, spacer.

PODZIĘKOWANIA

Bardzo serdecznie dziękujemy Ani Krzywickiej, która od kilku lat była z nami jako wolontariuszka w Magdalence, oraz jej mężowi Pawłowi, którzy w tym roku podarowali nam znaczną sumę pieniędzy na dofinansowanie rekolekcji w Magdalence. Pieniądze zebrali na swoim ślubie, który odbył się trzy tygodnie przed rekolekcjami. Pozyskano je w ten sposób, że na zaproszeniach zaznaczono, iż państwo młodzi zamiast kwiatów proszą o pieniądze dla chorych na SM, którzy będą uczestniczyć w rekolekcjach w Magdalence.

Jaka piękna inicjatywa! Dziękujemy Wam, Aniu i Pawle, serdecznie!

Bardzo serdecznie dziękujemy Pani Ewie Martynkien za urocze ilustracje do tego numeru „Nadziei”.

PRENUMERATA

Prenumeratę można opłacać bezpośrednio w biurze albo za pomocą przekazu pocztowego. Bardzo prosimy o dokładne wypełnienie blankietu i czytelne wpisanie nazwiska i adresu, co usprawni wysyłanie i pozwoli uniknąć pomyłek. Obecnie jeden numer kosztuje 4 zł, prenumerata roczna 16 zł.

| | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><i>Rodzaj zobowiązania:</i></p> <p>PRENUMERATA</p> <p>„Nadziei”</p> <p><i>za okres</i></p> <p><i>ilość egzemplarzy</i></p> <p><i>Chcę wesprzeć pismo</i></p> <p><i>kwota:</i></p> | <p><i>Rodzaj zobowiązania:</i></p> <p>PRENUMERATA</p> <p>„Nadziei”</p> <p><i>za okres</i></p> <p><i>ilość egzemplarzy</i></p> <p><i>Chcę wesprzeć pismo</i></p> <p><i>kwota:</i></p> | <p><i>Rodzaj zobowiązania:</i></p> <p>PRENUMERATA</p> <p>„Nadziei”</p> <p><i>za okres</i></p> <p><i>ilość egzemplarzy</i></p> <p><i>Chcę wesprzeć pismo</i></p> <p><i>kwota:</i></p> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|