



biuletyn

POLSKIE
TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA
ROZSIANEGO

Oddział Łódzki

ISSN 1731-8629



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

nr **2**/2019

prądnym pod prąd

Joga w Bolszewie

czerwiec 2019

str. 10-13



Warsztaty

Zakopane
wrzesień 2019

str. 20-23



Konferencja

Łódź
wrzesień 2019

str. 28



Redakcja nie zwraca tekstów nie zamówionych
oraz zastrzega sobie prawo do ich redagowania i skracania

Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Oddział w Łodzi. 91-496 Łódź, Nastrojowa 10
tel./fax: 42 649 18 03, email: lodz@ptsr.org.pl
Zespół redakcyjny:
Jolanta Kurylak-Osińska – redaktor prowadzący
Monika Koza – kierownik wydania
Karol Turski – opracowanie graficzne

Wydrukowano ze środków:

 Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Wstęp

Kolejna pora roku zbliża się do końca. Żegnamy lato i dużymi krokami nadchodzi jesień. Tegoroczna jesień w naszym stowarzyszeniu minie bardzo szybko, a to ze względu na bardzo dużą ilość zajęć, spotkań, warsztatów wyjazdowych.

W bieżącym numerze Biuletynu znajdują się artykuły, z których każdy czytelnik znajdzie coś dla siebie. Zamieszczone są informacje o nowym leku na SM wprowadzonym do leczenia, porady specjalistów, kolejny zestaw ćwiczeń, zdrowe odżywianie, debata nt. „Stwardnienie rozsiane – sytuacja pacjentów w województwie łódzkim” oraz relacje uczestników z warsztatów wyjazdowych.

Wszystkie te artykuły po dokładnym przeczytaniu powinny zmusić czytelnika do głębokich przemyśleń i zastosowania zawartej w nich wiedzy w swoim życiu codziennym, co zapewne wpłynie na poprawę komfortu życia i samopoczucia czytelnika. Niewątpliwie czynnikiem wpływającym na nasz wygląd i samopoczucie ma zarówno dobre odżywianie, jak i ćwiczenia zawarte w tym Biuletynie.

Zamieszczone artykuły dotyczące warsztatów wyjazdowych pokazują jak doskonale uczestnicy warsztatów integrują się, zawierają nowe znajomości, jak i przyjaźnie, co ma bardzo pozytywny wpływ na ich dalsze życie.

Jak co roku Rada Oddziału rozpoczyna przygotowania do zorganizowania kolejnej imprezy świątecznej w Hali Expo jaką jest „Spotkanie wigilijne”. O terminie zostaniecie Państwo poinformowani w odpowiednim czasie.

Życzymy miłej lektury.

J.K.O.



Kladrybina – terapia w wysoce aktywnej postaci stwardnienia rozsianego

Kladrybina jest cytostatykiem, prolekiem, który musi ulec pewnym przemianom wewnątrz komórki (być fosforylowany), aby osiągnąć aktywność biologiczną. Substancja ta początkowo była zarejestrowana do terapii chorób nowotworowych krwi i obecnie stosuje się ją w leczeniu: białaczki włochatokomórkowej w każdym stadium choroby, przewlekłej białaczki limfatycznej, niektórych chłoniaków nieziarniczych, ostrej białaczki szpikowej – w postaci dożylniej lub podskórnej.

W sierpniu 2017 roku kladrybina w tabletkach została zarejestrowana w 28 krajach Unii Europejskiej, w tym w Polsce, a także w Lichtensteinie, Norwegii i Islandii, do stosowania u pacjentów z rzutową postacią stwardnienia rozsianego (SM – Sclerosis Multiplex) o wysokiej aktywności. Obecnie ilość krajów, gdzie dostępny jest lek wzrosła do ponad 50.

Amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków (FDA – Food and Drug Administration) w maju 2019 roku zatwierdziła kladrybinę w tabletkach do stosowania w leczeniu dorosłych pacjentów z rzutowo-remisyjną oraz aktywną wtórnie postępującą postacią stwardnienia rozsianego.

Kladrybina jest substancją wybiórczo cytotoksyczną w stosunku do prawidłowych i nowotworowych limfocytów. Właśnie limfocyty są celem wielu terapii immunomodulujących w leczeniu SM, jako podstawowy element odpowiedzialny za procesy patogenetyczne choroby. Kladrybina jest aktywowana tylko w limfocytach T i B, powodując apoptozę, czyli śmierć tych komórek, podczas gdy inne komórki pozostają nietknięte.

Skuteczność i bezpieczeństwo tego leku zostały potwierdzone w programach klinicznych III fazy: CLARITY, CLARITY EXT i ORACLE MS i długookresowej obserwacji klinicznej uzyskanej z ośmioletniego, prospektywnego rejestru PREMIERE, w której brało udział tysiące chorych na stwardnienie rozsiane.

Pierwszym badaniem oceniającym skuteczność i bezpieczeństwo stosowania kladrybiny doustnie było badanie CLARITY, prowadzone metodą podwójnie ślepej próby, z udziałem 1326 pacjen-

tów z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego. Celem badania była ocena skuteczności kladrybiny w porównaniu z placebo w zakresie zmniejszenia częstości nawrotów w ciągu roku, spowolnienia postępu niepełnosprawności i zmniejszenia aktywnych zmian w badaniu MRI. Badanie to wykazało statystycznie istotną poprawę w zakresie częstości nawrotów w ciągu roku, odsetka pacjentów bez nawrotów przez 96 tygodni, odsetka pacjentów bez trwałej 13 niepełnosprawności przez 96 tygodni oraz czasu do 3-miesięcznej progresji EDSS, w porównaniu do pacjentów otrzymujących placebo u pacjentów z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego, otrzymujących całkowitą dawkę 3,5 mg/kg kladrybiny. Wykazano, że wyższa dawka leku nie niesie istotnych korzyści klinicznych.

W obrazach MRI pacjenci otrzymujący kladrybinę wykazywali w porównaniu z placebo względne zmniejszenie o 86% średniej liczby zmian T1 Gd+, o 73% średniej liczby zmian aktywnych w obrazach T2-zależnych oraz o 74% średniej liczby łącznych zmian pojedynczych na pacjenta na skan.

Największymi działaniami niepożądanymi terapii z użyciem kladrybiny były przejściowa limfopenia (czyli mała liczebność limfocytów) u 20–25% pacjentów oraz reaktywacja wirusa powodującego półpaśca (Varicella zoster) u 1 na 50 pacjentów. Limfopenia może zwiększać ryzyko wystąpienia nowych zakażeń i reaktywacji właśnie wirusa półpaśca, co jednak jest obserwowane w większości leków immunomodulujących, zwalniających przebieg stwardnienia rozsianego. Reaktywacja wirusa półpaśca ma miejsce w sytuacji spadku odporności osoby wcześniej zakażonej tym wirusem, co objawia się zazwyczaj przechorowaniem ospy wietrznej i może wystąpić np. pod wpływem stresu, u osób nie chorujących na stwardnienie rozsiane i tym bardziej nie przyjmujących żadnych leków immunomodulujących. Inne częste działania niepożądane (występujące z częstością do 1 na 10 osób) to opryszczka wargowa, wysypka, wypadanie włosów, zmniejszenie liczby neutrofilii.

Jeśli natomiast chodzi o wzrost ryzyka zachorowania na nowotwory to najnowsza analiza wyników nie potwierdziła go.

Jak wynika z badań klinicznych i wieloletnich obserwacji pacjentów leczonych doustną kladrybiną, jest ona bardzo skutecz-

nym lekiem spowalniającym przebieg najcięższych postaci SM. Do jej zalet można zaliczyć również bardzo krótki i wygodny cykl leczenia, obejmujący w jednym miesiącu 5 kolejnych dni, w drugim również 5 kolejnych dni, a następnie roczną przerwę, kiedy to pacjent w ogóle nie przyjmuje leku. Danego dnia pacjent przyjmuje 1 lub 2 tabletki (dawkowanie jest określone przez lekarza w zależności od masy ciała chorego). Kontrola poziomu limfocytów również nie wymaga częstych wizyt w laboratorium (największe ryzyko limfopenii występuje 2 miesiące po początku leczenia). Roczny cykl powtarza się jeszcze raz, prowadzone są badania nad opcją przedłużenia leczenia.

Podsumowując, kładrybina zajmuje ważne miejsce wśród możliwych terapii stwardnienia rozsianego, zwłaszcza u pacjentów, gdzie skuteczność innych leków zawiodła. Stwardnienie rozsiane jest chorobą, która będzie towarzyszyć pacjentowi do końca życia, należy jednak zapewnić choremu jak najlepszą jego jakość. Można zapobiegać postępowi choroby oraz kolejnym jej rzutom, poprzez stosowanie jednej z wielu opcji leczenia, jakie przyniosła nam nauka i badania kliniczne nad stwardnieniem rozsianym, a wśród nich nieocenione miejsce zajmuje kładrybina.

dr n. med. neurolog Agnieszka Machlańska

Ćwiczenia z Thera-Band c.d.

A teraz przystępujemy do prezentacji ćwiczeń:



1

1. Usiądź na krześle zachowując prawidłową postawę, to jest miednica dosunięta do oparcia krzesła, nogi zgięte w biodrach i kolanach pod kątem 90°, stopy oparte na podłożu, pamiętaj o oddechu torem brzusz-
nym przed ćwiczeniami i w trakcie ich trwania. Chwyć taśmę prawidłowo, owiń ją dookoła jednej i drugiej dłoni i trochę napnij. Unieś ramiona przed siebie do kąta 90°. Staraj się rozciągnąć taśmę rękoma, powoli w niewielkim zakresie, ćwiczenie powtórz około 15 razy.



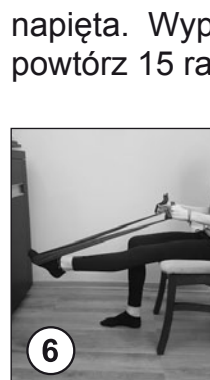
2

2. Pozycja wyjściowa jw., ramiona z taśmą w górę, taśma napięta, ale nie rozciągnięta. Staraj się rozciągnąć taśmę rękoma, powoli w niewielkim zakresie, ćwiczenie wykonaj 15 razy.



4

3. Pozycja wyjściowa jw., ramiona w przód. Rozciągaj taśmę po skosie, prawa kończyna w górę lewa w dół, zmiana, lewa w górę, prawa w dół.



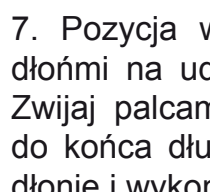
6

4. Pozycja jw., taśma w połowie długości pod stopami, chwyt za dłonie, kończyny górne wyprostowane wzdłuż tułowia, taśma napięta. Zginaj na zmianę kończyny górne w stawach łokciowych, prawa, lewa, powtórz ćwiczenie po 15 razy na każdą z kończyn.



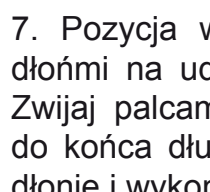
6

5. Pozycja wyjściowa jw., guma pod jedną stopą, chwyt przyrządu dłońmi, kończyny wzdłuż tułowia, guma napięta. Wyprostuj kończynę w stawie kolanowym, powtórz 15 razy lub do zmęczenia, zmień kończynę.



6

6. Pozycja wyjściowa jw., guma pod stopą, kończyna wyprostowana w stawie kolanowym, chwyt taśmy dłońmi, guma napięta. Wykonaj zgięcie podeszwowe i wyprost, czyli zgięcie grzbietowe stopy, po 15 razy, zmień kończynę.



6

7. Pozycja wyjściowa jw., kończyna górna oparte dłońmi na udach, rozwinięta taśma w prawej dłoni. Zwijaj palcami dłoni taśmę ruchami gąsienicowymi, do końca długości taśmy, dokładnie i powoli, zmień dłonie i wykonaj 2–3 powtórzenia.



3



5



7



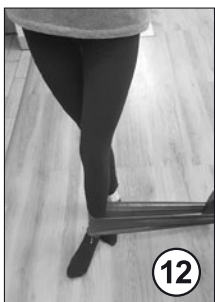
8. Pozycja wyjściowa – stanie, guma w połowie długości pod jedną ze stóp, chwyt przyrządu dłońmi, kończyny wyprostowane wzdłuż tułowia. Wznos ramiona bokiem w górę, prawe, lewe, powtórz ćwiczenie po 15 na każdą ze stron.



9. Pozycja wyjściowa jw. Wznos ramion przodem w górę, na przemian prawa, lewa.

10. Pozycja wyjściowa – stanie, guma pod obiema stopami, chwyt przyrządu dłońmi zgięte stawy łokciowe przy tułowiu. Zrób powoli przysiad, na początku w niewielkim zakresie, później zwiększ zakres ćwiczenia, wróć do pozycji wyjściowej, powtórz 15 razy.

11. Pozycja wyjściowa jw., guma pod prawą stopą, chwyt przyrządu dłońmi, ramiona zgięte w łokciach, ramiona przy tułowiu. Zegnij kończynę w stawie biodrowym i kolanowym, unieś w górę, wróć po pozycji wyjściowej, wykonuj ćwiczenie najpierw w niewielkim zakresie, powtórz około 15 razy, uważaj na równowagę i postawę, powtórz ćwiczenie na drugą stronę.



12. Pozycja wyjściowa jw., guma zawiązana do stabilnego krzesła, kończyna dolna bliższa w gumie, plecy proste, brzuch wciągnięty, trzymaj się krzesła lub oprzyj o ścianę. Przywiedź kończynę z gumą do skrzyżowania nóg z przodu, zrób 15 powtórzeń lub tyle ile możesz, zmień kończynę.



13. Pozycja wyjściowa jw., plecy proste, brzuch wciągnięty, guma zawiązana nad kostkami, trzymaj się

krzesła lub innego przyrządu. Odwiedź jedną kończynę np. prawą, ruch w bok, powtórz 15 razy lub do zmęczenia, zmień kończynę.

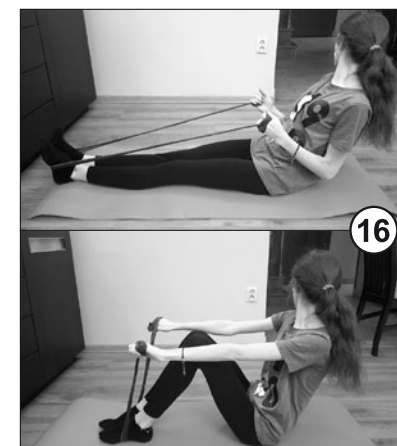
14. Pozycja wyjściowa – klęk podparty, guma w dłoniach, połowa przyrządu pod jedną ze stóp, brzuch wciągnięty, plecy proste. Prostuj kończynę dolną w stawie kolanowym i biodrowym, powtórz 15 razy i zmień kończynę.



15. Pozycja wyjściowa – siad prosty na podłodze, guma w połowie długości pod stopami, chwyt przyrządu dłońmi, kończyny górne wyprostowane, brzuch wciągnięty, plecy proste. Zginaj podeszwowo stopy, wytrzymaj 3 sekundy i wróć do pozycji wyjściowej.



16. Pozycja wyjściowa – siad na podłodze, guma w połowie długości pod stopami, kończyny zgięte w stawach kolanowych i biodrowych, chwyt przyrządu dłońmi. Wyprost kończyn dolnych w stawach kolanowych i biodrowych, zgięcie kończyn górnych w stawach łokciowych, powtórz 15 razy lub do zmęczenia.



17. Poddychaj spokojnie, uspokój oddech i ciało.

Pamiętaj o odpowiednim dopasowaniu koloru taśmy w stosunku do możliwości swojego organizmu, wytrenowania i wydolności. Zaczynaj może od koloru żółtego lub czerwonego, wybierz kilka ćwiczeń i zrób 3 serie.

Tradycyjnie życzę powodzenia i wytrwałości

Andżelika Zaniewicz – fizjoterapeuta

Joga w Bolszewie

To strata czasu! Nikt tak nie powie, kto jogę śmiechu miał w Wejherowie (Bolszewo).

Z Łodzi przybyli tu eSeMowcy, z Warszawy dwie babki i trzech chłopcy. A ze Szczecina sami chłopcy. Hotel Victoria – dobre jedzenie. Sauna, jakuzzi jest przy basenie...! Jedno im wytknę i nie bez racji, w pokojach nie ma klimatyzacji.



Szczęściem minęły wielkie upały, które we znaki by się nam dały. Warunki teraz są komfortowe. Powietrze rześkie i bardzo zdrowe. Dwa razy dziennie mamy ćwiczenia, pomocne różne są urządzenia: dzwonki powietrzne o nazwie Koshi. Misek z Tybetu dźwięk się unosi, szum fal na piasku morskim rytmiczny nadaje bęben oceaniczny. Gongu pokoju zaś głośne dźwięki mają wydobyć z nas wszystkie lęki. Ale poza tym śmiech tu króluje. Po zdrowym śmiechu zdrowo się czujesz. Bo śmiech jak mówią to samo zdrowie i każdy lekarz Tobie to powie. Więc się śmiejemy i oddychamy. Ręce szeroko swe rozkładamy. Żeby dotlenić się jeszcze troszkę to rozciągamy w rękach harmoszkę. Potem rąbiemy drewno wytrwale z krzykiem, jak zawsze robią to drwale.





W niedzielę było już wycieczkowo, bo był do Gdyni wyjazd Orłowo. Na moło troszkę się kręciliśmy, rybkę zjedliśmy, piwko piliśmy. Dom Żeromskiego ktoś tam utworzył, w którym ten pisarz dzieła swe tworzył. Jeden gość sprytnie tak zaparkował, wyjazd z parkingu nam zablokował. Na szczęście w końcu się tam pojawił i nas z opresji dużej wybawił.

Że „DAR POMORZA” pozwiedzać chcemy to w poniedziałek tu przyjedziemy. Dawniej to pływał on po Bałtyku, wtedy dodawał on Polsce szyku. Bowiem to wszyscy polscy żeglarze zaczynali pływać na „DARZE”. Każdy żeglować na nim zaczynał, czy do Sztokholmu



czy do Szczecina. Oj, dużo było tam do zwiedzania i stromych schodów do pokonania. Do zdjęć też można było pozować, za kołem sterowym statkiem sterować. Zaś trochę dalej to „Błyskawica”, niszczyciel, sylwetką swoją zachwyca.

Wieczorem czeka nas grillowanie: świeża karkówka na główne danie. Kiełbaski oraz pyszne szaszłyki, do tego „picia” też ze dwa łyki.

W środę do domu z rana wracamy. Moc pięknych wrażeń stąd zabieramy, które w pamięci każdy zachowa po Jodze śmiechu tej z Wejherowa. Słowo „dzięki” każdy wypowie Joli, Jackowi i Mariuszowi.

Rodzina – największe wsparcie czy bierny obserwator

Wydawać by się mogło, że niemożliwym jest mówić o rodzinie ogólnie, bo każda jest inna, każda ma swoje indywidualne cechy i sposoby funkcjonowania, historię i wpojone przekonania.

Z drugiej strony, różnorodne w treści scenariusze rodzinne mają wspólne mechanizmy, które daje się już opisać. W tym artykule postaram się nakreślić ewentualne źródła trudności w relacjach rodzinnych oraz przedstawię proste sposoby na poprawę jakości relacji w rodzinie i nie tylko.

Temat rodziny i panujących w niej relacji pojawia się niemal zawsze podczas rozmów psychologicznych. Rodzina jest pierwszą linią kontaktu dziecka ze światem. Relacje z rodzicami i rodzeństwem będą stanowić podstawę do relacji z innymi ludźmi. To w procesie wychowania zostaje częściowo ukształtowana nasza osobowość, światopogląd, zostają nam wpojone zasady życia społecznego. To wszystko świadczy o znaczeniu rodziny w życiu pacjenta. Sytuacją idealną jest, gdy rozmówca uważa, że otrzymuje wsparcie ze strony bliskich i jest z nimi w bardzo dobrych relacjach, szanują się i pomagają sobie, okazują sobie uczucia i potrafią rozmawiać o trudnościach, a także dają sobie przestrzeń na samodzielność i indywidualizm.

Pierwszym wyraźnym sygnałem, że w rodzinie nie dzieje się najlepiej może być subiektywnie odczuwane przez członka/członków cierpienie, poczucie nieszczęścia, osamotnienia czy nawet wrogości lub krzywdy. Mogą one wynikać z różnych przyczyn.

Z perspektywy rodziny mogą nimi być wewnętrzne przekonania systemu rodzinnego, które zostały wytworzone w przestrzeni pokoleń. Przykładem takiego przekonania może być np. „każdy odpowiada za siebie”, „w naszej rodzinie nie mówi się o pewnych sprawach”, lub „problemów rodzinnych nie wynosi się poza rodzinę”. To tylko przykładowe stwierdzenia istniejące w świadomości rodziny, które mogą przyczynić się do dyskomfortu jej członków. Zazwyczaj uświadomienie sobie tych szkodliwych, niepisanych zasad i uwolnienie od nich prowadzi do poprawy. Najpierw trzeba je zdefiniować oraz zweryfikować ich użyteczność. Przekonania, które w poprzednich pokoleniach

pełniły funkcję korzystną, np. stały na straży poczucia bezpieczeństwa w rodzinie lub dbały o jej spójność, w sytuacji innych warunków (np. pojawienia się choroby lub innego kryzysu) już nie spełniają swojej funkcji, a stają się źródłem dodatkowych przykrości. Przykład: Rodzina X żyje według przekonania „nie ujawniamy swoich emocji, to sprawa indywidualna i prywatna każdego z nas, poza tym jest to wstydlivy temat”. Przekonanie to może mieć ukryty cel w postaci ochrony pozostałych członków rodziny przed emocjami, z którymi nie potrafią sobie radzić, dlatego udawanie, że ich nie ma lub nie reagowanie na istniejące przejawy emocji do pewnego momentu ochrania komfort rodziny, ale gdy emocje stają się zbyt silne, ignorowanie ich i nie rozmawianie o nich staje się uciążliwe. Mogą pojawiać się wtedy kłótnie, pretensje i wzajemne oskarżanie.

Najprostszym narzędziem jakie można zaproponować do okazywania swoich emocji i przeżyć jest tzw. „komunikat Ja”. W przeciwieństwie do „komunikatu Ty”, który jest oskarżycielski (np. „bo Ty zawsze”, „nie można na Ciebie liczyć”), „komunikat Ja” polega na przedstawianiu własnej perspektywy uczuć w kontakcie z drugą osobą, z podkreśleniem, że jest to nasza własna wizja tego co się z nami w danej chwili dzieje np. „jest mi przykro kiedy się do mnie nie odzywasz, chciałbym porozmawiać o tym co się wydarzyło” lub „wkurza mnie kiedy zostawiasz swoje ubrania na podłodze”, „moim zdaniem, ten komentarz nie był potrzebny”. Komunikat Ja jest dobrym narzędziem komunikacji ze względu na jego niepodważalność. To osoba, która go wypowiada wie najlepiej co czuje i co się z nią dzieje. Korzystanie z tego rodzaju narzędzia chociaż przez jedną osobę w rodzinie otwiera pole do rozmowy o uczuciach, a z czasem możliwe, że stanie się przykładem dla reszty jej członków w poprawie wewnętrznej komunikacji.

Opisane tu przykłady stanowią jedynie namiastkę problemów jakie mogą pojawić się w relacjach rodzinnych. Kiedy zauważymy, że nie jesteśmy w stanie sami rozwiązać tych trudności, najlepiej skorzystać z profesjonalnej pomocy terapeuty rodzinnego/systemowego.

Przywracanie sprawności funkcji poznawczych u pacjentów SM

Stwardnienie rozsiane, nazywane także przewlekłą chorobą ośrodkowego układu nerwowego, w przeciętnej świadomości społecznej kojarzone jest zwykle z różnorakimi dysfunkcjami natury fizycznej, do których należą zaburzenia ruchowe i czuciowe, a także nieprawidłowości w obrębie mózdzku (dotyczące równowagi) oraz rozległe zespoły bólowe. Właściwie w każdej z postaci charakteryzującej tę chorobę dolegliwości i anomalie fizjologiczne są tymi, które najsilniej rzucają się w oczy osobom postronnym. W gruncie rzeczy to właśnie głównie powyższe czynniki są najczęstszą przyczyną niepełnosprawności u osób dotkniętych stwardnieniem rozsianym. Niemniej istotny dla pacjentów i najbliższych im osób jest inny aspekt tej choroby, a mianowicie upośledzenie funkcji poznawczych. Procesy umysłowe, które służą do przetwarzania informacji, stanowią kluczowy element w odpowiednich relacjach międzyludzkich oraz w zachowaniu wystarczającego poziomu samooceny. Podstawą koegzystencji jest umiejętność porozumiewania się oraz możliwość analizowania bodźców płynących zarówno z zewnątrz, jak i tych pojawiających się w umyśle. Zaburzenia tych predyspozycji mogą pozbawić chorego sensu i celowości współprzeżywania, czy też wszelkiej aktywności wypełniającej mu codzienne życie. Proste czynności mogą zostać znacząco zakłócone, stanowiąc efekt zaburzeń procesu uwagi i pamięci. Uznaje się, że obecność dysfunkcji poznawczych występuje u 40–60% pacjentów z SM. Należy przy tym przypomnieć, że na chorobę tę zapadają głównie ludzie młodzi, co oznacza, że w ich przypadku przywoływane odchylenia od normy mogą owocować znacznym spadkiem emocjonalnym. Stany depresyjne i depresja są częstymi następstwami zmian neurologicznych w SM. Czynniki osobowościowe, kondycja pamięci wpływają na jakość zdolności adaptacyjnych. Gdy ulegają znacznej deformacji, umysł pacjenta – co jest naturalne – reaguje znacznym (czasem skrajnym) obniżeniem nastroju. Obecność profesjonalnego psychologa i/lub psychiatry jest w takich przypadkach konieczna.

Kolektywna i specjalistyczna pomoc, do której należy również pomoc logopedyczna, obejmować powinna szereg zabiegów

i ćwiczeń neuropsychologicznych, mających na celu leczenie dysfunkcji poznawczych. W zależności od stopnia redukcji umiejętności adaptacyjnych (w tym sprawności w posługiwaniu się mową i językiem), wykorzystuje się rozmaite formy takiej pomocy, wykorzystując zarówno materiały tradycyjne, jak i coraz częściej oprogramowanie komputerowe, będące nowoczesnym narzędziem przeznaczonym do treningu przywracania mowy i umiejętności porozumiewania się. Utworzenie zespołu interdyscyplinarnego jest bardzo istotne z uwagi na kompleksowe efekty takiej pracy, ale także dlatego, że wszechstronne i systemowe traktowanie pacjenta jest wciąż rzadkim zjawiskiem w naszym kraju.

Najczęściej występującym problemem umysłowym u pacjentów dotkniętych stwardnieniem rozsianym są problemy z pamięcią. Badania wykazują, że choć chorzy na SM są w stanie przechowywać w pamięci informacje, to zazwyczaj mają problemy z ich przyswojeniem. Chorzy nie mają trudności z przywoływaniem dawnych wspomnień, ale nie potrafią np. zapamiętać przekazanej niedawno informacji. Planowanie i upośledzona umiejętność (lub jej brak) abstrakcyjnego myślenia stanowi kolejną grupę dysfunkcji umysłowych, co przekłada się na brak umiejętności rozwiązywania (czasem najprostszych) problemów i codziennych zadań. Poprawna analiza sytuacji (także werbalizacja takiej analizy) stanowi jedną z podstawowych trudności uniemożliwiających normalne funkcjonowanie. Często w parze idzie brak płynności mowy, którego stopień może być pogłębiony przez chorobę. Chorujący przewlekłe na SM często mają wrażenie blokady przy próbach przypomnienia sobie jakiegoś słowa; doświadczają oni tzw. symptomu „końca języka”, polegającego na tym, że chory nie potrafi wypowiedzieć słowa, mając go jednocześnie „na końcu języka”. Wolniejsze myślenie – jako następstwo SM – jest jedną z przyczyn takiego stanu rzeczy. Pomoc psychologa i logopedy jest podstawową formą terapii w przebiegu usprawniania (lub przywracania) procesów myślowych. Pacjenci zazwyczaj są świadomi spowolnienia tych procesów (porównując swój obecny stan ze stanem, kiedy byli zdrowi) i sami pragną pomocy w przywróceniu (przynajmniej w jakimś stopniu) płynności mowy.

Aktywność podejmowana przez logopedę znajduje szerokie pole w usprawnianiu szybkości przebiegów myślowych.

Rozwiązywanie zadań pamięciowych stanowi pewien kłopot dla pacjentów SM, ponieważ czynią to znacznie wolniej niż przed pojawieniem się choroby, wciąż jednak są one podstawą polepszenia stanu umysłowego, w efekcie zaś emocjonalnego, i – co za tym idzie – zminimalizowania niebezpieczeństwa pojawienia się głębokich stanów depresyjnych. Znaczącą pomocą proponowaną przez terapeutów są urządzenia, narzędzia i nośniki kompensujące, czyli np. notatniki (także ich elektroniczne odpowiedniki), będące pomocą w zapamiętywaniu i planowaniu. Odpowiednie techniki uczenia się w połączeniu z takimi narzędziami mogą znacząco przyczynić się do poprawy funkcji poznawczych u chorych.

Programy komputerowe wydają się być jednym z ważniejszych narzędzi wpływających na poprawę umiejętności artykulacji. Dowiedziono ich odpowiedniego wpływu na chorych dotkniętych afazją czy zespołem zaniedbania jednostronnego. Przeprowadzono też testy mające wykazać przydatność takiego oprogramowania w przebiegu terapii pacjentów SM. Udowodniono, że w połączeniu z odpowiednimi ćwiczeniami relaksacyjnymi i psychoterapią nastąpiła poprawa w zakresie funkcji wykonawczych oraz zdolności wzrokowo-konstrukcyjnych. Jednym z takich programów jest „RehaCom”, służący również do poprawy rozumowania logicznego.

Podjęcie stosownych i adekwatnych metod w przywracaniu sprawności umysłowej i językowej u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym jest niezbędnym krokiem w powstrzymaniu obniżenia jakości życia, w tym znacznego obniżenia nastroju, depresji i innych zaburzeń psychicznych (w tym zaburzeń afektywnych dwubiegunowych, stanów lękowych, a nawet psychoz). Postępujące poczucie alienacji jest kolejnym elementem, zarówno jako następstwo stanu emocjonalnego, jak i samej choroby, zaburzającym integrację z ludźmi. Profesjonalna pomoc z zewnątrz (obok tej podstawowej – od osób najbliższych), polegająca na przełamaniu (w sensie psychicznym i fizjologicznym) barier w komunikacji, jest nieodzowna na każdym etapie terapii (w zależności od postępów – w różnym nasileniu), obowiązkowa w znaczeniu regulacji i wewnętrznej polityki instytucji sprawujących opiekę nad osobami dotkniętymi SM.

Małgorzata Zawadzka – logopeda

Zaproszenie do udziału w projekcie

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego w Łodzi zaprasza do wzięcia udziału w projekcie **„Zaprogramowani na pomaganie 2”** współfinansowanym przez Unię Europejską ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Łódzkiego na lata 2014–2020.

Celem głównym projektu jest poprawa dostępu do usług społecznych ograniczających ubóstwo i wykluczenie społeczne wśród 250 osób niepełnosprawnych ze stwardnieniem rozsianym (SM – łac. *Sclerosis Multiplex*) oraz 50 osób z ich otoczenia z terenu woj. łódzkiego (powiaty: m. Łódź, Łódzki – wschodni, zgierski) w okresie od 01.04.2019 r. do 31.03.2021 r. poprzez objęcie ich kompleksowym wsparciem zgodnie z zapisami Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON), w której uznaje się prawo do niezależnego życia w społeczeństwie.

Co oferuje projekt?

- indywidualne i grupowe wsparcie
- konsultacje specjalistyczne
- zabiegi fizjoterapeutyczne,
- pomoc pielęgniarki, opiekuna medycznego
- grupy wsparcia,
- usługi asystenta osobistego,
- warsztaty aktywności społecznej,

Wspieraniem będą objęte również osoby z najbliższego otoczenia chorych na SM:

- indywidualne i grupowe wsparcie psychologiczne,
- grupy wsparcia.



Fundusze Europejskie
Program Regionalny



Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Osoby zainteresowane udziałem w projekcie prosimy o kontakt:

ul. Nastrojowa 10, 91-496 Łódź

lodz@ptsr.org.pl

tel. 42 649 18 03

„Sprać Moc 3”

*Do trawy na łąkach, w zaloty idzie wrzos,
a muchy po kątach coraz częściej śpią.
Słońce po niebie co dzień skraca bieg.
Z tych znaków wokoło wywróży każdy sam, że lato za chwilę poże-
gna nas.*

*Żegnaj lato na rok, stoi jesień za mgłą, czekamy wszyscy tu,
pamiętaj, żeby wrócić znów.*

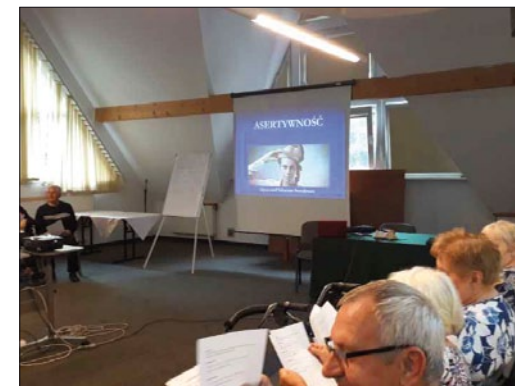
*Żegnaj lato na rok, stoi jesień za mgłą, czekamy wszyscy tu,
pamiętaj nas i wracaj znów.*

1 września o godz. 8:00 spotkaliśmy się na Dworcu Kaliskim, by wyruszyć na warsztaty. Były one organizowane przez nasze Stowarzyszenie, w ramach projektu „SPRAWIĆ MOC 3”. Mariusz jak zawsze punktualny, pomógł nam przy bagażu i wyruszyliśmy do Zakopanego. Jechałam tam już po raz kolejny. W autokarze dowiedzieliśmy się, że tym razem będziemy zakwaterowani w innym hotelu. Byliśmy bardzo ciekawi gdzie się znajduje, jakie będą warunki, jedzenie.



W autokarze poznaliśmy naszych kolegów z Warszawy, jechało z nami również małżeństwo z Konina i Brzezin. W Zakopanem czekały na nas koleżanki ze Szczecina i psycholog Sebastian Stasiulewicz.

Zakopane przyjęło nas piękną, słoneczną pogodą. Hotel BEL-AMI znajdował się około 1 km od centrum. Pokoje były przestronne z dużymi balkonami oraz pięknymi widokami na majestatyczne Tatry. Jedzenie super, nawet bardzo wybredni mogli zawsze coś wybrać.





Po rozlokowaniu się w pokojach, udaliśmy się na zajęcia z psychologiem. Sebastian był pierwszy raz z nami na warsztatach, więc nie wiedzieliśmy co nas czeka. Zajęcia z nim okazały bardzo interesujące. Mówiliśmy czym jest stres, o tym jak pozbyć się niechcianych emocji. Także o asertywności, zachowaniach i typach postaw. Dowiedzieliśmy się, że są postawy: uległa, agresywna, manipulacyjna. Wszystkie wiadomości jakie uzyskaliśmy były oparte na zachowaniach ludzi z naszego otoczenia.



Sebastian uświadomił nam że:

- Po prostu idź do przodu i miej gdzieś co inni o Tobie myślą i mówią.
- Rób co musisz i chcesz robić, ale nie dla innych, tylko dla siebie. To Twoje życie, Twoje błędy i nikomu nic do tego.

Jola postarała się, aby nie zabrakło atrakcji. Jednego dnia pojechaliśmy na Gubałówkę. Słoneczna pogoda umożliwiła nam oglądanie przepięknej panoramy Polskich Tatr. Zwiedziliśmy też Sanktuarium Matki Boskiej Fatimskiej, gdzie urzekł mnie ołtarz polowy. Dzień przed wyjazdem odbyła się uroczysta kolacja, po której były tańce, dowcipy i wspomnienia z innych wyjazdów. Patrząc na Anetę i Andrzeja, jak z miłością i oddaniem opiekują się swoimi małżonkami, nieraz zakręciła nam się łezka w oku. Wszystko co dobre szybko się kończy. Czas płynął trochę za szybko, dopiero przyjechaliśmy, a już trzeba wracać. 6 września wyruszyliśmy w drogę powrotną. Myślę że wszyscy będziemy miło wspominać ten wyjazd oraz nowo poznanych kolegów.

Ela Łaszczevska

PORA ROKU – JESIEŃ

Zdrowy nawyk wzmacniający organy – ćwiczenia oddechowe, spożywanie kasz, zup roślinnych, kompotów i kiszonych produktów.

PŁUCA – wpływają na siłę i donośność głosu, otwierają się na nos. Kontrolują oddychanie, regulują drogi krążenia wody, kontrolują skórę, pory skóry i włoski na skórze. Niedobór Płuc prowadzi do ogólnego osłabienia, sprawia że głos jest cichy i słaby, oddychanie ulega osłabieniu, a oddech spłycony, może pojawić się dyskomfort w gardle, chrypka, a nawet utrata głosu.

Dysfunkcja płuc prowadzi do: obrzęków, skąpomoczu i zaburzeń wydalania moczu.

Ponieważ płuca kontrolują krążenie, przy ich dysfunkcji mogą być zimne kończyny, zwłaszcza ręce, nadmierne lub niekontrolowane pocenie, zaburzenie węchu, astma, kaszel, katar, objawy klaustrofobii.

Co wzmacnia płuca?

- Przebywanie na świeżym powietrzu i obcowanie z przyrodą
- Kontakt ze zwierzętami
- „Zdrowy egoizm”
- Asertywność
- Pasja

W domowej spiżarni zawsze powinny być:

- fasole biała, czerwona, ciecierzycy, soczewica, mung, adzuki
- maki orkiszowe i bezglutenowe np. jaglana, ryżowa
- makarony razowe
- włoszczyzna na zupę, cebula, sezonowe warzywa do duszenia
- kasze jaglana, gryczana, ryż brązowy, quinoa
- oleje tłoczone na zimno
- masło klarowane do smażenia
- przyprawy ekologiczne
- soda, proszek do pieczenia bez fosforanów
- ocet jabłkowy ekologiczny
- orzechy migdały, nerkowca, włoskie, pestki dyni, słonecznika

Pasztet z fasolą Mung

Składniki:

- ✓ 200 g ugotowanej fasoli Mung
- ✓ 200 g orzechów laskowych
- ✓ 100 ml oleju roślinnego
- ✓ 2 duże marchewki
- ✓ 2 duże pietruszki
- ✓ 1 por, tylko biała część
- ✓ 2 łaski selera naciowego
- ✓ 3 ząbki czosnku, posiekane
- ✓ 2–3 łyżki sosu sojowego
- ✓ 3 ziarna ziela angielskiego
- ✓ 3 liście laurowe
- ✓ 1 łyżka majeranku
- ✓ 1 pęczek zielonej pietruszki
- ✓ 1 łyżka tymianku
- ✓ 1 łyżka pieprzu ziółowego
- ✓ 1 łyżka czosnku niedźwiedziego
- ✓ spora szczypta gałki muskatołowej

Przygotowanie:

1. Pora pokrój na cienkie talarki, na dnie dużego rondla lub garnka rozgrzej olej. Dodaj pory, liście laurowe, ziele angielskie i smaż na niewielkim ogniu do czasu, aż por będzie szklisty i miękki. W tym czasie marchewki oraz pietruszki obierz i zetrzyj na tarce o grubych oczkach, seler naciowy pokrój w drobną kostkę, a czosnek posiekaj.
2. Kiedy pory będą zeszkłone, dodaj starte warzywa, posiekany czosnek i duś na małym ogniu przez około 10–15 minut, czyli do czasu, aż warzywa będą bardzo miękkie.
3. Tak przygotowane warzywa zmiel na gładką masę razem z ugotowaną wcześniej fasolą i orzechami. Dodaj olej oraz przyprawy. Dopraw do smaku solą i czarnym pieprzem. Przełóż do keksówki i piecz przez 30–45 minut w piekarniku rozgrzanym do 200 stopni. Wystudź, schłódź w lodówce.

Zupa grochowa z ciecierzycą

Składniki:

- ✓ ½ szklanki ciecierzycy namoczonej przez
- ✓ noc i ugotowanej do miękkości
- ✓ 1½ szklanki czerwonej soczewicy
- ✓ 1 szklanka passaty pomidorowej lub przecieru pomidorowego
- ✓ 1 szklanka krojonych pomidorów
- ✓ 1 cebula
- ✓ 1 mała marchewka
- ✓ 2 litry wody
- ✓ ½ łyżeczki słodkiej papryki
- ✓ 2 ziarna ziela angielskiego
- ✓ pęczek kolendry
- ✓ kilka gałązek pietruszki
- ✓ olej do smażenia



Przygotowanie:

1. Cebulę i marchewkę obierz, a następnie pokrój w kostkę. Na dnie dużego garnka rozgrzej olej, dodaj pokrojone warzywa, wymieszaj i dodaj przyprawy.
2. Podsmaż przez około 5 minut na niewielkim ogniu. Następnie dodaj pomidory i wszystko dokładnie wymieszaj, smaż kolejne 5 minut.
3. Na sam koniec dodaj soczewicę, wszystko porządnie wymieszaj i wlej wodę. Przykryj, gotuj około 20–30 minut od momentu zagotowania się wody – czerwona soczewica powinna się rozpaść, a zielona wciąż być w całych ziarenkach. Wtedy należy dodać ciecierzycę i gotować kolejne 2–3 minuty. Na koniec spróbuj, dopraw do smaku solą.

Gulasz fasolowo-warzywny

Składniki:

- ✓ szklanka ugotowanej fasoli
- ✓ średnia marchew
- ✓ średnia pietruszka
- ✓ ½ szklanki pokrojonego w talarki pora – część biała
- ✓ 2 liście laurowe
- ✓ 3 ziarna ziela angielskiego
- ✓ 1 łyżka majeranku
- ✓ 1 łyżeczka lubczyku
- ✓ 2 łyżki oleju, sos sojowy
- ✓ natka pietruszki

Przygotowanie:

1. Marchew i pietruszkę pokrój w małe kawałki lub zetrzyj na tarce.
2. Na dnie garnka rozgrzej olej, wrzuć pokrojone warzywa z porem, ziele angielskie, liść laurowy i przyprawy.
3. Smaż na małym ogniu, aż będą miękkie, a następnie zalej 3 szklankami wody, dodaj sos sojowy, ugotowaną fasolę i wszystko podduś przez ok. 30 minut.
4. Gotowy gulasz posyp natką pietruszki.

Źródło: Program „Zielona Odnowa – 2 tygodnie do zdrowia”

Justyna Ossowska – dietetyk Tradycyjnej Medycyny Chińskiej, doradca żywieniowy, konsultant Biologii Totalnej, od 7 lat prowadzi Pracownię Odżywiania Naturalnego Kura Modowa w Łodzi. Współpracuje między innymi z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego, Fundacją Biosynergia, Instytut Działań Twórczych realizując projekty dla Seniorów, Festiwałem Witalnym, Uniwersytecie Witalnym oraz z Fundacją Rodzice Przyszłości projekty dla dzieci, filmiki dietetyczne, projekty dla Seniorów, Klubobawialnia Balonik Akademia zdrowych smaków – kulinarnych spotkań z kuchni roślinnej dla dzieci.

Co nowego w naszym mieście?

Od kilku lat Instytut Ochrony Zdrowia razem z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego i lokalnymi oddziałami PTSR realizuje regionalne debaty na temat stwardnienia rozsianego. Debata „Stwardnienie rozsiane – sytuacja pacjentów w województwie łódzkim – ocena, wnioski, Rekomendacje”, która miała miejsce w dn. 25.09.2019 r. w Centrum Dydaktycznym Uniwersytetu Medycznego w Łodzi ul. Pomorska 251, to kolejne z serii spotkanie, podczas którego pacjenci wraz z decydentami, ekspertami i lekarzami dyskutowali o aktualnej sytuacji osób chorych na SM w regionie i w Polsce.



W wydarzeniu uczestniczyli m.in.: **dr n. med. Bożena Adamkiewicz**, konsultant wojewódzka ds. neurologii, **prof. Mariusz Stasiołek**, Kierownik Kliniki Neurologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. N. Barlickiego w Łodzi oraz **Tomasz Połec**, przewodniczący Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Szczególnym zainteresowaniem cieszyła się **dyskusja na temat strategii kompleksowej opieki terapeutycznej nad chorymi z SM w województwie łódzkim** z udziałem przedstawicieli urzędów szczebla wojewódzkiego, NFZ, PFRON, oraz lekarzy. Odbyły się również udziału **warsztaty na temat partnerskiej komunikacji z lekarzem i roli emocji** prowadzone przez Instytut Komunikacji Zdrowotnej pt. „Partnerstwo w terapii ma sens”.

Redakcja

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Łódzkim PTSR?

- Biuro Oddziału Łódzkiego PTSR czynne jest od poniedziałku do piątku w godzinach 8.00–16.00, 91-496 Łódź, ul. Nastrojowa 10, **KRS 0000049771**
tel./fax: 42 649 18 03, lodz@ptsr.org.pl, www.lodz.ptsr.org.pl
- Spotkania członków Koła PTSR w Zgierzu w każdy ostatni wtorek miesiąca w godzinach 14.00–18.00, Miasto Tkaczy, ul. Rembowskiego 1, tel. 42 715 00 53

OGŁOSZENIA:

- Zgłoszenia na rehabilitację zarówno w domu chorego, jak i w ośrodkach rehabilitacyjnych przyjmujemy w godz. 8.00–16.00 w siedzibie stowarzyszenia lub telefonicznie.
- Sala rehabilitacyjna w naszej siedzibie jest dostępna dla chorych i opiekunów od poniedziałku do piątku.
- Zapraszamy na zajęcia terapii zajęciowej, emisji głosu, które odbywają się w siedzibie stowarzyszenia.
- Zapraszamy na zajęcia choreoterapii i ceramiki.

WAŻNE ADRESY:

MOPS

Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Łodzi
Łódź, ul. Kilińskiego 102/102a
tel. 42 632 40 34, 42 636 63 99, 42 637 13 42

PFRON

Oddział Państwowego Funduszu Rehabilitacji
Osób Niepełnosprawnych
Łódź, ul. Kilińskiego 169, tel. 42 20 50 100

NFZ

Łódzki Oddział Wójewódzki NFZ
90-032 Łódź, ul. Kopcińskiego 56
tel. 42 194 88; 42 275 40 30

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego w siedzibie PTSR O/Łódź:

- chodziki – czterośladowe, trójsładowe
- balkoniki – stałe, kroczące, dwuśladowe
- wózki inwalidzkie
- kule i laski – łokciowe, pachowe, dla niewidomych
- rowery treningowe
- rotory – mechaniczne i elektryczne
- drobny sprzęt do ćwiczeń – pałki, piłki, wałki, taśmy, materace
- sprzęt do masażu: aparaty do masażu miejscowego, masażery taśmowe, materace masujące, maty masujące, wodne masażery do stóp
- materace przeciwośladowe
- sprzęt pomocniczy: krzesła prysznicowe i nawannowe, elektryczne podnośniki wannowe, koce i poduszki elektryczne.

Wykonujemy zabiegi:

- zmiennym polem magnetycznym (Unitron pMF),
- światłem spolaryzowanym „SOLARIS” (Bioptron),
- masaż uciskowo-sekwencyjny,
- masaż na fotelach masujących.

Ośrodki:

- **Dąbek**
Krajowy Ośrodek Mieszkalno-Rehabilitacyjny dla osób chorych na SM w Dąbku
06-561 Stupsk Mazowiecki, tel. 23 653 13 31
www.komrdabek.pl, e-mail: dabek@idn.org.pl
- **Borne Sulinowo**
NZOZ Centrum Rehabilitacji dla Osób Chorych na SM,
78-449 Borne Sulinowo, ul. Szpitalna 5
tel. 94 373 38 05, fax 94 373 38 06
www.centrumsm.eu, e-mail: borne@centrumsm.eu

warsztaty dietetyczne

czytaj na stronach 24-27

