

Data: 07 Luty 2017



EUROPEAN
MULTIPLE SCLEROSIS
PLATFORM

144/8 Rue Auguste Lambiotte
B-1030 Brussels | Belgium

T +32 2 304 5015

F +32 2 305 8011

E secretariat@emsp.org

www.emsp.org

Newsletter Członków EMSP: Łączymy razem głosy SM

Spis treści

Bułgaria - Cele 2017: Rejestr SM i ogólnokrajowa reprezentacja	2
Irlandia – Sprawa dotycząca dostępności zatwierdzonych leków. Przypadek: lek na bazie marihuany	3
Polska – Rehabilitacja przez sport. Wyznanie SM	4
Portugalia – Zapewniając nowoczesną rehabilitację w SM	5
Mołdawia – Brak kul, brak świadców: Walka o ocenę niepełnosprawności	7
Rosja – Rehabilitacja SM, program rodzinny	8
Hiszpania – Platforma dotycząca aktywności fizycznej w SM uruchomiona online	10
Gość specjalny - Kosowo – Wyznanie - diagnoza SM: “Myślałem, że to rak”	11

Bułgaria <http://www.emsp.org/bulgaria/>

Cele 2017: Rejestr SM i ogólnokrajowa reprezentacja

Autor: Daniela Shikova

Bułgarskie Towarzystwo SM ogłosiło, że udało mu się uzyskać status administratora danych osobowych regulowany przez prawo krajowe. Otwiera to możliwość realizacji dwóch, długo oczekiwanych, projektów: utworzenia rejestru pacjentów ze stwardnieniem rozsianym oraz otrzymanie formalnego statusu organizacji krajowej.

Rejestr

W pierwszej edycji Newslettera Członków EMSP wspominaliśmy, że obecnie Bułgaria nie posiada narodowego rejestru SM. Powyższa inicjatywa będzie rozwiązaniem dla wielu podejmowanych wcześniej wyzwań, zaczynając od dokładnego oszacowania całkowitej liczby osób ze stwardnieniem rozsianym żyjących w kraju. Obecnie liczba ta waha się między 5,000 a 7,000 osób. Co więcej, rejestr łączyłby w jedną bazę danych obecne zestawienia dotyczące SM oraz informacje rozprzestrzenione w wielu szpitalach. Pomógłby również zbierać dane dotyczące pacjentów z miastenią – chorobą autoimmunologiczną powodującą słabość mięśni.



Zdjęcie: Projekt Under Pressure (www.underpressureproject.eu)

Ogólnokrajowa reprezentacja

Także uzyskanie prawnego statusu organizacji reprezentującej cały kraj będzie wiązało się z wieloma ważnymi uprawnieniami. Bułgarskie Towarzystwo SM będzie mogło, na przykład, wprowadzać reformy w przepisach społecznych i zdrowotnych związanych z dostępem do leczenia i integracją społeczną osób z SM.

Aby uzyskać ten status, Towarzystwo SM będzie musiało wykazać zasięg działania sięgający 30% magistratów Bułgarii oraz zaprezentować Ministrowi Zdrowia listę 1,800 osób – zarówno tych z niepełnosprawnością, jak również ich rodziców, krewnych czy przyjaciół.

W związku z tym, Towarzystwo SM wystosowało otwartą prośbę do wszystkich pacjentów i osób ich wspierających o przesłanie danych osobowych, włączając w to orzeczenie o niepełnosprawności. Ta informacja pomoże także w tworzeniu rejestru SM i rejestru miastennii.

.....

Irlandia <http://www.emsp.org/ireland/>

Sprawa dotycząca dostępności zatwierdzonych leków. Przypadek: lek na bazie marihuany

Autor: Harriet Doig

Jako organizacja pacjencka, Irlandzkie Towarzystwo SM do swoich najważniejszych priorytetów zalicza ułatwienie dostępu do leków SM oraz ich refundację. Przypadki dotyczące refundacji takich leków jak alemtuzumab, natalizumab czy famprydyna były już prezentowane w pierwszym numerze Newslettera Członków EMSP. W tym numerze Towarzystwo SM przygotowało informację na temat dostępności do leku na receptę opartego na bazie marihuany, którego celem jest leczenie objawów spastyczności wynikającej z SM wśród osób, które nie odpowiadały na leczenie innymi medykamentami.

Licencjonowany ale niedostępny

Ponieważ wspomniany lek na bazie marihuany zawiera kannabinol THC, przed nadaniem mu licencji oraz możliwością przepisywania go, wymagane były zmiany w legislacji. Proces ten został zakończony w lipcu 2014. Jednakże w październiku tego roku, Narodowe Centrum Farmakoekonomiki (NCPE- National Centre for Pharmacoeconomics) – prowadzące ocenę technologii medycznych czyli między innymi, potencjalnie nowych leków – wystosowało raport podsumowujący, w którym rekomendowało, aby Wykonawca Usług Zdrowotnych (Health Service Executive – HSE - organ zajmujący się świadczeniem usług zdrowotnych i socjalnych w Irlandii) - nie refundował leku po zaproponowanej cenie.

Dalsze negocjacje pomiędzy odpowiednimi stronami zakończyły się fiaskiem: lek jest nadal niedostępny dla osób z SM w Irlandii. Nie może zostać również kupiony prywatnie w związku z problemami z dostawą, wliczając w to transport i przechowywanie.

Rzecznictwo dla pacjenta

Irlandzkie Towarzystwo SM starało się umożliwić dostęp do leku osobom z SM w całym kraju. Organizacja w 2016 roku dwa razy wniosowała do Ministra Zdrowia, podkreślając że lek powinien być osiągalny dla wszystkich chorych. Starła się również nakreślić sytuację w mediach: osoby cierpiące na SM dzieliły się swoimi historiami na temat tego, jak wpływa na nie brak możliwości skorzystania z leku. Co więcej, Irlandzkie Towarzystwo SM pozostawało w kontakcie z firmą farmaceutyczną, która wprowadziła lek na rynek. Starło się zachęcić ją do ponownego kontaktu z HSE. Organizacja gromadzi informacje od osób z SM oraz planuje przedłożyć w 2017 roku uszczegółowiony raport do HSE.

Według raportu „Społeczne koszty SM w Irlandii 2015” szacowana liczba osób z SM żyjąca w kraju to ok 9,000.

.....

Poland <http://www.emsp.org/poland/>

Rehabilitacja przez sport. Wyznanie SM

Autor: Milena Trojanowska

W 2015 przebiegłam maraton. Było to 8 lat po tym, jak pojawiły się u mnie pierwsze objawy SM. Mam na imię Milena, a to moja historia.

Doświadczenie z 2015 roku pomogło mi uświadomić sobie, że chce wspierać inne osoby z SM żyjące w Polsce. Dlatego też w zeszłym roku zorganizowałam rajd rowerowy SM. Było to pierwsze wydarzenie tego typu w Polsce. Uczestniczyło w nim 20 osób, przejechaliśmy ponad 300 kilometrów w 7 dni, z Agustowa do Hajnówki, pokonując piękne obszary Polski. Rajd był bardzo wyczerpujący, ale było też pełno śmiechu.



Zdjęcie: Milena Trojanowska (zdjęcie z zasobów prywatnych)

Codzienny program

Ale zaczniemy od początku. Wiele lat temu, myśląc o rehabilitacji w SM, wyobrażałam sobie siebie w hali sportowej pełnej sprzętu rehabilitacyjnego, na ścianie wiszący zegar, który odmierzał czas przeznaczony na moje ćwiczenia, a wszystko to pod okiem fizjoterapeuty ubranego w biały strój sportowy. Ale moje doświadczenie z SM nauczyło mnie, że rehabilitacja to coś więcej. Nie ogranicza się ona tylko do jednej wizyty w specjalistycznej klinice oraz dwóch tygodni w sali gimnastycznej w roku kalendarzowym – taką rehabilitację można otrzymać na koszt NFZ. Ciało człowieka chorującego chronicznie wymaga mnóstwa wysiłku i codziennych ćwiczeń, po to by być w jak najlepszej kondycji.

„Właściwe” bieganie

Wcześniej uważałam także, że bieganie nie jest sportem dla ludzi z nieuleczalną chorobą. Ale pewnego dnia wyjęłam z szafy swoje buty do biegania i ruszyłam rozprostować nogi. Miałam wsparcie bardzo oddanego fizjoterapeuty oraz chęć rozpoczęcia właściwej rehabilitacji w SM. Biegałam kilka razy w tygodniu, przebiegając różne dystanse. Potem dowiedziałam się o istnieniu grupy biegowej w moim mieście i nawiązałam z nią kontakt. Okazało się, że w jej skład wchodzi fantastyczne osoby, które nie tylko wspierały mnie, ale też pomogły uwierzyć, że osiągnę swój cel: przebiegnę maraton (42 km).

W trakcie mojej przygody z przygotowaniem do maratonu zaczęłam częściej wychodzić z domu, jeść zdrowo oraz przeprowadzać regularne badania kontrolne. Moja pasja do biegania pomogła

mi również otworzyć się na ludzi. Poznawałam nowe osoby i zawierałam nowe przyjaźnie. Dzieliłiśmy się swoimi najlepszymi czasami w bieganiu i planowaliśmy kolejne biegi.



Zdjęcie: „Jazda z SM” (archiwum Mileny Trojanowskiej)

Przyjemność rehabilitacji

Z czasem, gdy moja pasja do sportu i rehabilitacji zwiększała się, postanowiłam, że chce się nią dzielić z innymi. Zaczęłam prowadzić bloga oraz rozglądałam się za sponsorami, którzy mogliby mi pomóc wystartować w biegu i zebrać pieniądze na osoby z SM. To był dobry początek mojej kariery jako rzeczniczka SM. Po jakimś czasie wpadłam na pomysł rozszerzenia moich aktywności na jazdę na rowerze. I tak powstał projekt 7 dniowego rajdu rowerowego „Jazda z SM”. Z pomocą Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego planuje organizację kolejnych edycji. Razem mamy wciąż dużo do udowodnienia - przede wszystkim, że rehabilitacja w SM może być ogromną przyjemnością.

Polska ma jedną z największych populacji osób z SM w Europie, szacowaną na 45- 50 000 osób.

.....

Portugalia <http://www.emsp.org/portugal/>

Zapewniając nowoczesną rehabilitację w SM

Autor: SPEM

Portugalskie Towarzystwo SM (SPEM) planuje zmianę siedziby jedyne centrum rehabilitacyjnego w kraju dedykowanego osobom z SM oraz jego powiększenie i modernizację. Zakończenie prac planowane jest na koniec 2017 roku.

Centrum NeuroRehabilitacji SM w Lizbonie działa od 2004 roku i oferuje wykwalifikowaną, specjalistyczną opiekę. SPEM ma zamiar przeprowadzić renowację pobliskiego budynku i przeniesienie do niego siedziby Centrum. Poprawi to nie tylko warunki pracy, ale także pozwoli na wprowadzenie udogodnień technicznych. Umożliwi to umieszczenie w nowym Centrum większej ilości pracowników.

Spełnienie marzeń

Wiceprezes SPEM, Susana Protásio opisuje ten projekt jako “spełnienie marzeń”:

“Obecna przestrzeń Centrum, jak również udogodnienia nie są wystarczające dla ciągle rosnącej liczby osób korzystających z fizjoterapii, jak również terapii zajęciowej oraz terapii mowy.

To nasz cel na 2017 rok. Będziemy w stanie pomóc większej liczbie osób z SM i z innymi schorzeniami neurologicznymi.”

Protásio wskazuje, że nowe centrum będzie mogło gościć każdego miesiąca 200 pacjentów, co będzie podwojeniem obecnej liczby. Co więcej, centrum będzie dostępne dla osób z innym chorobami neurologicznymi, takimi jak choroba Alzheimera, Parkinsona albo ALS (stwardnienie zanikowe boczne).



Zdjęcie: Carolina Rodrigues, fizjoterapeuta, wspierająca pacjentkę z SM (archiwum SPEM)

40,000 euro na niezbędne usługi

Szacuje się, że całkowity koszt modernizacji będzie wynosił około 40,000 euro. Ale korzyści, jakie przyniesie to osobom chorym są niepoliczalne. Rosário Barreiro korzysta z centrum w Lizbonie już 12 lat i mówi, że zapewnia ono znacznie więcej, niż tylko terapię SM:

“Centrum jest niezbędne w odzyskaniu niektórych z funkcji mojego ciała, ponieważ same leki nie wystarczają. Fizjoterapia pomaga mi w życiu codziennym. Ale lubię tutaj przychodzić również dlatego, że pracownicy słuchają moich problemów, rozmawiają ze mną i stają się moimi powiernikami.

Czas, który tutaj spędzam, przynosi efekty. Rowerek bardzo mi pomaga. Przedtem nie mogłam nawet pedałować. Czuję się o wiele lepiej. Odzyskuję masę mięśniową, jestem mniej zmęczona, a także bardziej wytrzymała.”



Zdjęcie: Fátima Ruivo, terapeuta mowy, podczas jednej z sesji (archiwum SPEM)

“To powoduje, że jestem szczęśliwa”

Ana Laia uczęszcza do Centrum dopiero od 4 miesięcy, ale twierdzi, że ćwiczenia oraz towarzystwo innych już teraz uczyniły ją osobą szczęśliwszą:

“Zajęcia pomagają mi ruchowo oraz pozwalają czuć się swobodniej we własnym ciele. To również dobry powód, aby wyjść z domu. W przeszłości całe dni spędzałam na kanapie. Ale teraz zauważyłam poprawę kondycji i równowagi. No i poza tym, nikt tutaj się nade mną nie użala”.

Większość środków potrzebnych na nowe centrum rehabilitacyjne Portugalskie Towarzystwo SM uzyskało dzięki fundraisingowi. Obecnie negocjuje także, na poziomie krajowym oraz europejskim, otrzymanie dodatkowych funduszy.

Zgodnie z [Atlasem SM](#) w Portugalii żyje 6,500 osób z SM.

.....

Mołdawia <http://www.emsp.org/moldova/>

Brak kul, brak świadczeń: walka o ocenę niepełnosprawności

Autor: Alina Verbnîi

Chorzy z SM muszą walczyć z wieloma przeciwnościami. W Mołdawii najcięższe boje toczą się w związku z nieprecyzyjnym przepisem prawnym dotyczącym oceny niepełnosprawności. Rozporządzenie nr 60 z 30 marca 2012 ogranicza dostęp do świadczeń z tytułu niepełnosprawności, ponieważ nie uznaje wszystkich aspektów stwardnienia rozsianego jako tych, które upoważniają do przeprowadzenia oceny stopnia niepełnosprawności. A taka ocena, to niezbędny warunek wstępny do otrzymania świadczeń.

Konsekwencją tego przepisu jest to, że osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM (RRMS) są kwalifikowane jako niepełnosprawne, tylko wtedy, gdy mają fizyczne objawy, bardziej typowe dla

postępujących postaci SM. Najczęstsze objawy rzutowo-remisyjnego SM są opisywane przez specjalistów jako „niewidoczne”. Zalicza się do nich zmęczenie, problemy poznawcze i ból.

Czy “prawdziwe” osoby z SM mogą wstać?

Na tym nie koniec problemów. Osoby z SM, które przechodzą ocenę niepełnosprawności, natrafiają na kolejną przeszkodę. Prawo wymaga, aby osobie chorej z roku na rok „przybywało” niepełnosprawności. Nie uznając SM, prawo nie bierze pod uwagę faktu, że – do dnia dzisiejszego – jest to choroba nieuleczalna. W praktyce oznaczać to może wielkie kolejki oczekujących w szpitalach. Bardzo często osoby z problemami ruchowymi muszą czekać na stojąco, przez wiele godzin na wizytę, zanim uda im się porozmawiać z lekarzem.

“Porzebujemy bardziej elastycznego prawa, takiego, które umożliwi osobom z SM ocenę niepełnosprawności, niezależnie od tego czy są we wczesnej czy zaawansowanej fazie choroby. Obecną sytuację można określić jako „brak kul, brak świadczeń”, mówi Przewodnicząca Mołdawskiego Towarzystwa SM (MMSM), Alina Verbnii.

Potrzeba informacji

Verbnii dodaje, że osoby z SM powinny móc również korzystać z publicznych kampanii informacyjnych, dotyczących uzyskania świadczeń z tytułu niepełnosprawności:

“Niektóre z nowozdiagnozowanych osób nie są nawet świadome, że mogą poddać się ocenie niepełnosprawności i ubiegać się o związane z tym świadczenia. W zapoznawaniu się z informacjami dotyczącymi kolejnych etapów całego procesu są pozostawione samym sobie. Rozwiązaniem tego problemu byłoby Centrum Informacyjne SM”.

W Mołdawii świadczenia z tytułu niepełnosprawności obejmują zasiłek, obliczany zgodnie z liczbą lat pracy, a także zniżki na transport publiczny.

MMSM ocenia, że w Mołdawii żyje ponad 1,000 osób ze stwardnieniem rozsianym.

.....

Rosja <http://www.emsp.org/russia/>

Rehabilitacja SM, program rodzinny

Autor: Pavel Zlobin

Oto raport dotyczący stworzenia oraz działalności centrum rehabilitacji SM. To również opowieść o wysiłku, jaki został włożony przez rosyjskie lokalne i krajowe organizacje pacjenckie w budowę centrum dla ludzi ze stwardnieniem rozsianym i innymi chorobami neurologicznymi.

Dla osób z SM i innymi chronicznymi chorobami ważna jest zarówno rehabilitacja medyczna jak i niemedyzna. Obie metody rehabilitacji pomagają chorym kontrolować ich zdrowie oraz radzić sobie z wykluczeniem społecznym. W tych przypadkach, rehabilitacja powinna być rutynową procedurą.

Nie zapominajcie o rodzinach

Rehabilitacja powinna być także kompleksowa: dla tych dotkniętych przez niepełnosprawność, ale również tych, którzy nie są chorobą dotknięci bezpośrednio. Dla rodzin osób chorych, raczej częściej niż rzadziej. Do tej konkluzji, dziesięć lat temu w Samarze, doszły dwie osoby zaangażowane w sprawy SM: rzecznik SM Svetlana Goronkova – która w 2013 otrzymała nagrodę Międzynarodowej Osoby z SM oraz Oleg Ipatov – oddany przedstawiciel Rosyjskiego Towarzystwa

SM. Zaczęli snuć plany budowy centrum rehabilitacyjnego. Zachęcili też do współpracy cztery inne organizacje działające na rzecz osób z niepełnosprawnościami.

Zjednoczyli siły i zaczęli lobbować wśród decydentów. Jednym z ich najbardziej przekonujących argumentów był to, że takie centrum zniósłoby ciężar z władz odpowiedzialnych za sprawy zdrowia. Pamiętali również o tym, aby wyłożyć na stół swój pierwotny pomysł: wsparcie rodziny.



Zdjęcie: Ćwiczenia w rosyjskim Centrum Rehabilitacji SM (Rosyjskie Towarzystwo SM)

Koalicja rehabilitacyjna

Z czasem plan stawał się coraz bardziej konkretny: centrum wymagało miejsca dla pracowników socjalnych, na zajęcia fizjoterapeutyczne oraz na dwa pokoje komputerowe. Koalicja rehabilitacyjna przetrwała i w ciągu pięciu lat odniosła sukces. Znalaziono budynek o powierzchni 360 metrów kwadratów oraz teren, jak również fundusze oraz sprzęt. Całkowita wartość projektu: 135,000 euro.

Centrum Rehabilitacji ostatecznie otwarte zostało w 2013 roku. Dzisiaj prowadzi różnorodne zajęcia o charakterze medycznym, społecznym, edukacyjnym, psychologicznym oraz fizycznym. Treningi przeprowadzane w Centrum dotyczą samopomocy i samokontroli, zdolności komunikacyjnych, zachowań społecznych jak również technik adaptacji domu. Centrum stara się również rozwiązywać sprawy indywidualne, takie jak poprawa warunków mieszkaniowych.



Zdjęcie: Zajęcia Rosyjskiego Centrum Rehabilitacji SM (Rosyjskie Towarzystwo SM)

Kilka informacji statystycznych z 2015: Centrum przeprowadziło 12 “szkół dla pacjentów”, 15 treningów psychologicznych, ponad 120 sesji muzykoterapii i zajęć ze sztuki użytkowej oraz ponad 25 wydarzeń tematycznych. Przyniosły one wiele zadowolenia pacjentom oraz ich rodzinom. I ciągle przynoszą.

Liczba osób chorych na stwardnienie rozsiane w Rosji oceniana jest na 150,000.

.....

Hiszpania <http://www.emsp.org/member/esclerosis-multiple-espana/>

Platforma dotycząca aktywności fizycznej w SM uruchomiona online

Autor: Sandra Fernández

Organizacja pacjencka - Hiszpańskie Towarzystwo SM (EME) - przeniosła swoją popularną Platformę Promocji Aktywności Fizycznej w SM online, z celem dotarcia do większej ilości zaangażowanych profesjonalistów opieki zdrowotnej (HCPs – healthcare professionals). Prezentacja wersji online miała miejsce 18 grudnia 2016 i tym samym była celebracją Światowego Dnia SM.

Współpraca z multidyscyplinarnym zespołem

Platforma została utworzona w czerwcu 2015. Miała za zadanie zachęcić profesjonalistów opieki zdrowotnej do promocji aktywności fizycznej wśród osób chorych SM (zgodnej z ich możliwościami oraz etapem ich choroby). Inicjatywa dotyczyła w szczególności profesjonalistów opieki zdrowotnej pracujących w centrach rehabilitacyjnych. Jednym z głównych priorytetów Platformy jest zapewnienie podstawowego szkolenia dla, tak zwanych, multidyscyplinarnych zespołów (składających się z psychoterapeutów, pielęgniarek, pracowników socjalnych itp.), aby dać im narzędzia do poprawy jakości życia osób z SM. Projekt jest prowadzony we współpracy z partnerem korporacyjnym - Sanofi Genzyme.



Zdjęcie: Archiwum EME

Zgodnie z oczekiwaniami

Inicjatywa EME jest zsynchronizowana z polityką zdrowotną, która coraz bardziej skupia się na systemach prewencji. Promuje także najnowsze odkrycia naukowe, które wskazują na pozytywne efekty aktywności fizycznej. Co więcej, Platforma odpowiada na potrzeby osób z SM, które stają się ekspertami w samodzielnym zarządzaniu swoim zdrowiem i czują potrzebę promowania fizycznej aktywności. Uruchomienie Platformy odzwierciedlało jej holistyczne podejście: miało miejsce w trakcie spotkania specjalistów opieki zdrowotnej w SM, na które zaproszono również osoby z SM. W trakcie spotkania obecne były także dwie sławne postaci: Dr Rafael Arroyo – Szef Kliniki Neurologii ze Szpitala Uniwersyteckiego Quirónsalud w Madrycie oraz sportowiec chorujący na SM – Ramon Arroyo, który jest znanym rzecznikiem SM.

Jak to działa?

Platforma zbiera i dzieli się wiedzą specjalistyczną z obszaru fizjoterapii, psychologii, żywienia i zdrowych przyzwyczajzeń. Ułatwia dostęp do dużej ilości zasobów, porad oraz doświadczeń różnych specjalistów pracujących w krajowych i międzynarodowych organizacjach powiązanych z SM. Osoby zainteresowane mogą skorzystać z Platformy pod adresem <http://actividadfisica.esclerosismultiple.com> (strona po hiszpańsku)

Według [Atlasu MS](#), w Hiszpanii żyje obecnie 46,000 osób z SM.

.....

Kosowo

Wyznanie - diagnoza SM: „Myślałem, że to rak”

Autor: Labinot Demi

Nazywam się Labinot Demi, mieszkam w Kosowie a w 2015 roku postawiono mi diagnozę SM. Jednak pierwsze objawy pojawiły się już w 2013. Oto moja historia.

Na samym początku za pojawianie się objawów winiłem stres. Byłem przewodniczącym klubu piłkarskiego FC Kosova Vushtrii, który w 2014 roku zwyciężył, po raz pierwszy dla miasta, Super Ligę Kosowo. Równolegle zarządzałem agencją marketingową zatrudniającą ponad 40 pracowników. Zrezygnowałem z pracy w klubie i pozbyłem się czynnika stresogennego, ale krótko potem zacząłem obawiać się, że jestem chory na raka. Bolało mnie w pachwinie i byłem pewien, że coś jest ze mną nie tak.

“Najgorsza noc mojego życia”

W sierpniu 2014 zostałem ojcem, ale tego konkretnego wieczoru nie czułem w ogóle radości. Oddawałem mocz, w którym była krew. Ta noc, zamiast być najwspanialszą w moim życiu, okazała się najgorszą.

Odwiedziłem ponad dziesięciu urologów w moim regionie oraz poza krajem, ale nie otrzymałem jednoznacznej opinii. Pojawiły się objawy depresji i lęk. Nie chciałem i nie umiałem być sam i jestem szczęściarzem, ponieważ miałem wtedy wspaniałe wsparcie ze strony mojej żony. Poszedłem na terapię, ale wciąż czułem się zmęczony.



Zdjęcie: Labinot Demi (archiwum osobiste)

Bóg i Doktor Google

We wrześniu 2015 zacząłem doświadczać długotrwałych bólów głowy. Po raz pierwszy pojawiły się w czasie podróży metrem w Mediolanie, ale wtedy pomyślałem, że to normalne podczas podróży pod ziemią. Tyle że bóle nie zniknęły. Po powrocie do Pristiny udałem się wreszcie do neurologa, który zalecił mi badanie MR (rezonans magnetyczny). Radiolog powiedział mi, że na obrazie MR widać zmiany, ale aż do następnego dnia nie dostałem konkretnej diagnozy. Noc wcześniej nie mogłem zasnąć: włączyłem Internet i przeczytałem o ponad 1,000 rodzajów raka, które mogą być związane z zaburzeniami neurologicznymi. Następnego dnia, zanim lekarz pospiewdział mi, że mam stwardnienie rozsiane, musiałem czekać ponad dwie godziny na oddziale neurologicznym.

Zatem przeszedłem od modlitw do Boga o to, abym nie miał raka, do zaprzyjaźnienia się z doktorem Google, który o SM nauczył mnie wiele. Potem odwiedziłem kilka centrów medycznych w Macedonii, Serbii i Kosowie oraz Włoszech a także w innych krajach.

Stowarzyszenie

Skonsultowałem się z innymi neurologami i kilkakrotnie powtórzyłem badanie MR. Lekarze powiedzieli mi, że nie muszę rozpoczynać terapii od razu, ponieważ mam tylko jedną, małą, aktywną zmianę. Również objawy występowały rzadziej.

Chcąc podnosić świadomość o chorobie, w 2016 roku otworzyłem narodowe Stowarzyszenie Stwardnienia Rozsianego. Moim celem było jednoczyć osoby z tym samym problemem. Zacząłem pomagać innym, udzielając informacji oraz pomagając z niektórymi lekami. Słuchałem również tych, którym postawiono diagnozę zanim ja otrzymałem swoją. Spotkaliśmy się cztery razy w ciągu pierwszych sześciu miesięcy, włączając w to obchody Światowego Dnia SM. Stowarzyszenie liczy sobie obecnie 20 członków. Naszym celem na przyszłość jest przyłączenie się do międzynarodowych platform i sieci SM.

A jeśli chodzi o mnie, wciąż pracuję, ale także zmieniłem swój styl życia. Gram w piłkę nożną trzy razy w tygodniu, kontroluję swoją dietę i codziennie uczę się czegoś nowego o SM.

.....