

Pozytywnie nastawieni do życia Fundacja NeuroPozytywni

Kinga Suwała

Stwardnienie rozsiane (SM) jest jedną z najczęstszych chorób neurologicznych dotyczących osoby między 20 a 40 rokiem życia. Według szacunków aż 40 tys. osób w Polsce cierpi na tę ciężką chorobę, większość z nich to kobiety. Przyczyn zachorowalności na SM dotychczas nie rozpoznano. Do najczęściej występujących objawów należą: zaburzenia wzroku, mowy, problemy z równowagą i koordynacją ruchów, zmiany w odbiorze bodźców, częste odczuwanie zmęczenia czy zaburzenia funkcji pęcherza moczowego i jelit.

Wiedza Polaków odnośnie SM z roku na rok poszerza się. Niemalą wpływ na ten proces z pewnością miała, działająca od półtora roku, Fundacja NeuroPozytywni, która wspiera osoby dotknięte chorobami neurodegeneracyjnymi. Fundacja została powołana do życia 17 stycznia 2012 r. dzięki fundatorce Wandzie Bednarczuk-Rzepko i założycielce Izabeli Czarneckiej, która pełni funkcję prezesa.

Pomysł powołania Fundacji zrodził się z potrzeby działania i pokazania ludziom, że życie - wbrew chorobie - może być piękne. Członkowie organizacji pragną, aby osoby ze zdiagnozowanymi chorobami neurodegeneracyjnymi mogły, mimo swej częstej niepełnosprawności, być pełnoprawnymi członkami społeczeństwa, których prawa są respektowane. Prezes Izabela Czarnecka, osoba pełna energii, sama dotknięta jest stwardnieniem rozsianym i porusza się na wózku, jest więc doskonale zaznajomiona z różnymi problemami i barierami, z którymi borykają się inni chorzy na SM. Od lat walczy o dostęp chorych do leczenia i rehabilitacji, udziela się w rozmaitych akcjach propagujących zwiększanie społecznej świadomości o SM. *Cieszy mnie, że coraz więcej osób identyfikuje się ze stwierdzeniem „jestem neuropozytywny” - mówi Czarnecka - stwierdzenie to oznacza, że mimo zdiagnozowanej choroby neurodegeneracyjnej, na przekór wszelkim trudnościom, dana osoba nadal jest pozytywnie nastawiony do życia. Gdy udaje nam się spowodować, aby ktoś po zdiagnozowaniu u niego SM ponownie nabiera chęci do życia, odpędzić czyjeś depresyjne myśli, to odczuwamy wtedy największą radość i mamy poczucie dobrze spełnionej misji.*

Pełni energii do działania

Fundacja, choć niedługo, działa niesamowicie prężnie. Już dwukrotnie była partnerem kampanii społecznej „SM - walcz o siebie”. W listopadzie ubiegłego roku zorganizowała debatę sejmową „Oblicze polskiego SM”, w której uczestniczyli specjaliści zajmujący się stwardnieniem rozsianym; brała również udział w konferencjach dotyczących SM w Brukseli i Budapeszcie. Ponadto Fundacja wydaje kwartalnik „NeuroPozytywni”, który skupia się na problemach dotyczących SM, ale obfituje również w tematykę neutralną: wywiady czy reportaże. Do co drugiego nu-

meru kwartalnika dołączony jest także bezpłatny dodatek dla dzieci „Śmielinki”, w którym różne aspekty dotyczące SM są przedstawione dzieciom w przystępny sposób, a komiks w „Śmielinkach” redagują sami najmłodsi. Na stronie internetowej Fundacji można też posłuchać radia „Neuropozytywni”, gdzie ciekawe audycje, nie tylko o SM, przeplatane są dobrą muzyką. Dzięki takim działaniom świadomość społeczna dotycząca SM jest coraz większa. *Obserwujemy zmiany świadomości społecznej - potwierdza Iza Czarnecka - dzieje się to powoli, ale zauważalnie.*



Wstydlivy problem

Fundacja porusza też, na łamach kwartalnika „Neuropozytywni” i nie tylko, bardzo istotną i wciąż wstydlivą kwestię problemów z pęcherzem moczowym, na które cierpi ok 70-80% osób dotkniętych SM. Często towarzyszące SM problemy z poruszaniem dodatkowo sprzyjają występowaniu NTM. Chorego krępuje konieczność korzystania z czyjejś pomocy, zwłaszcza w miejscach publicznych. *Walczymy o to, aby trudność ta przestała być tabu - zapowiada prezes Fundacji. Przy stwardnieniu rozsianym mamy do czynienia głównie z pęcherzem neurogennym, czyli zespołem zaburzeń czynności pęcherza moczowego i cewki moczowej, spowodowanym właśnie chorobą układu nerwowego. Przy pęcherzu neurogennym możemy wyróżnić następujące objawy: nietrzymanie moczu, trudności z opróżnianiem pęcherza czy zaburzenia czucia pęcherzowego. Aby wyleczyć pęcherz neurogenny konieczna jest właściwa diagnoza, stwierdzenie, która część układu nienależy funkcjonuje. Należy wykonać badanie urodynamiczne, USG nerek i pęcherza moczowego, ocenić ilość pozostawiania moczu w pęcherzu po mikcji, a także sprawdzić czynność nerek. Ważne jest, żeby przez jakiś czas poobserwować ten problem i powtarzać badania, zaburzenia mogą zmieniać nasilenie. W zależności od przyczyny przypadłości korzysta się z różnych form leczenia, może to być leczenie farmakologiczne albo operacyjne, np. zastosowanie sztucznego zwieracza cewki moczowej. Fundacja NeuroPozytywni w swoim kwartalniku proponuje również rozmaite ćwiczenia pomagające załagodzić problem. Najistotniejsze jest jednak to, że tak wstydlivy, a jednak niesamowicie poważny problem nietrzymania moczu jako choroby współistniejącej przy SM, jest przedmiotem dyskusji.*