

Warszawa 14.05.2020



SM w czasach zarazy.

Rusza IX edycja kampanii społecznej „SM-walcz o siebie”!

Jak co roku, w maju rusza kolejna, 9. już edycja kampanii SM – WALCZ O SIEBIE. Kampania rozpoczynająca się podczas trwającej pandemii COVID-19, zachęca pacjentów do aktywnej postawy w tym szczególnym momencie w jakim świat się znalazł, zwiększania wiedzy na temat swojej choroby, do świadomego zarządzania życiem z SM.

SM w czasach zarazy

SM w czasach zarazy – pod tym hasłem działamy wiosną tego roku - mówi Malina Wieczorek, prezes fundacji SM-walcz o siebie – „To zupełnie inne wyzwanie dla systemu ochrony zdrowia. Teraz, w czasie epidemii, stoimy przed wieloma problemami: przede wszystkim utrudniony jest dostęp do diagnostyki, dłuższe są kolejki do specjalistów, a zatem pacjenci jeszcze dłużej czekają na włączenie leczenia, przestawianie na kolejne leki też spowolniło. Rehabilitacja była zawieszona przez ostatnie 2 miesiące.

Tymczasem o sukcesie w terapii SM możemy mówić, gdy leczenie zostanie włączone na jak najwcześniejszym etapie choroby i dzięki temu uda się utrzymywać chorych w stabilnym stanie neurologicznym przez wiele lat, bez rzutów choroby i bez nowych zmian w mózgu potwierdzonych w badaniu rezonansem magnetycznym.

Czas w SM ma fundamentalne znaczenie, nie tylko dla powstrzymania postępu choroby ale także dla funkcjonowania chorego w perspektywie całego jego życia, bo przecież na SM

zapadają najczęściej ludzie młodzi. Dziś bardzo ważne jest aktywne podejście pacjentów do leczenia i sprawne działanie systemu.”- dodaje Wieczorek

Postawa pacjenta a wsparcie społeczne i systemowe

Na to jaką postawę wobec swojej choroby przyjmują chorzy, między innymi ma wpływ wiedza społeczna na temat stwardnienia rozsianego. Z badań społecznych przeprowadzonych w 2019 przez Maison&Partners (CAWI, badanie przeprowadzone na ogólnopolskiej, reprezentatywnej pod względem: płci, wieku, miejsca zamieszkania próbie Polaków, N=1004.) wynika, iż 71% Polaków słyszała o SM i wie lub mniej więcej wie, na czym polega ta choroba, a tylko 7% przyznaje, że nigdy nie zetknęła się z SM. Niemniej, choć większość osób ma poczucie, że zna stwardnienie rozsiane, to ich faktyczna wiedza nt. SM nie jest zbyt duża. Wiele osób wciąż uważa, że SM to choroba śmiertelna (62%), dziedziczna (43%), a chorzy muszą jeździć na wózku inwalidzkim (48%). Jednocześnie nieco ponad 3/4 Polaków jest przekonana, że odpowiednie leczenie SM łagodzi objawy i hamuje rozwój choroby, a 57% osób uważa, że chorzy na SM mogą normalnie funkcjonować.

„Przed kilkoma miesiącami przeprowadziliśmy również badanie analizy postaw pacjentów. Osoby żyjące z SM ewidentnie dzielą się na tych, którzy są pozytywni i czują się wygrani, czują, że świat im sprzyja, wobec czego również lepiej reagują na leczenie. Tak długo będą szukać, aż się dostaną do programu lekowego. Jest też druga postawa – przeciwna, destrukcyjna. Zauważamy ten rozdzźwięk od lat.” – mówi Malina Wieczorek, prezes fundacji SM-walczy o siebie.

Analiza Desk Research komentarzy z sieci na temat SM (Social Changes) również wskazuje, iż chorzy na SM prezentują 2 postawy: „Jestem zwycięzcą” – postawa aktywna prezentowana częściej wśród użytkowników forów i FB. Osoby dotknięte chorobą podejmują walkę z chorobą, nie pozwalają by choroba odebrała im radość z życia. „Jestem przegrany” – postawa bierna widoczna przede wszystkim w anonimowych komentarzach pod ogólnodostępnymi artykułami w sieci. Osoby dotknięte chorobą cechuje przygnębienie i brak chęci do podjęcia walki z chorobą – nie widzą realnych korzyści z leczenia, mają przeświadczenie, że czeka je w niedługim czasie pogorszenie stanu zdrowia.

Te skrajnie różne postawy wynikają najczęściej z możliwości dostępu do skutecznego leczenia, stanu chorego, postępu choroby i stopnia niepełnosprawności. Dlatego tak ważna jest szybka i prawidłowa diagnoza nie tylko samego SM ale też typu stwardnienia rozsianego na jaki choruje konkretny pacjent i w konsekwencji jak najszybszy dostęp do efektywnej terapii. Mówimy tu o wszystkich postaciach SM – rzutowo remisyjnej, pierwotnie postępującej i wtórnie postępującej.

Pacjenci zmuszeni są często do szukania takiego skutecznego leczenia w różnych ośrodkach, niejednokrotnie odległych od miejsca zamieszkania. A nie jest proste, szczególnie, że choroba dotyczy ludzi młodych, którzy chcą być aktywni zawodowo.

„Skuteczne zarządzanie chorobą jest ważne z punktu widzenia pacjenta, ale też całego systemu ochrony zdrowia. W tej chwili monitorujemy sytuację związaną z nowym przepisem, który wprowadził w ubiegłym roku NFZ. Teraz rozliczenia dla szpitali za wydawane leki są kwartalne co znaczy, że pacjent może zgłaszać się po odbiór leków nie co miesiąc, ale co trzy miesiące. To rozwiązanie nie tylko ułatwia życie pacjentowi z SM, ale odciąża też system i lekarzy, dając tym ostatnim na przykład możliwość przyjęcia większej liczby chorych. Szczególnie sprawdziło się to teraz, podczas pandemii, gdyż umożliwiło przejście na bardziej elastyczny sposób pracy i nadal właściwe monitorowanie pacjenta, dlatego należy wprowadzać jak najwięcej tego typu rozwiązań, nie tylko tymczasowo, powinny one funkcjonować na stałe.– podkreśla Wieczorek.

Stwardnienie ROZSIANE

SM W CZASACH ZARAZY. To nie czas by się poddawać. To czas by działać! Indywidualne rozwiązania, wcześnie podjęta terapia i kompleksowe podejście sprawdzają się w SM najlepiej, zarówno w postaciach rzutowych, jak i postępujących.

LICZY SIĘ CZAS – SM WALCZ O SIEBIE!

SM
Szkola Motywacji
sm-walczosiebie.pl
szkola-motywacji.pl
ptsr.org.pl
INFOLINIA PTSR:
22 127 48 50

IX edycja kampanii

IX edycja kampanii „SM – WALCZ O SIEBIE” obejmuje m.in. spoty w telewizji, prasie, radiu, internecie, na outdoorze i ekranach plazmowych. Działania są szeroko promowane poprzez media społecznościowe, m.in. na Facebooku i Twitterze.

Dużą rolę edukacyjną odgrywa także portal e-learningowy Szkoła Motywacji (www.szkoła-motywacji.pl), zrzeszający specjalistów medycznych, klinicystów i ekspertów, którzy dzielą się swoją wiedzą już w ponad 300 filmach. Portal został nagrodzony certyfikatem jakości LAUR EKSPERTA oraz wyróżniony finałem Sukcesu Pisanego Szminką i na konkursie Dyrektor Marketingu Roku. *„Dzielenie się wiedzą jest w mojej ocenie sprawą priorytetową.”* podkreśla Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM-walcz o siebie – *„Pragnę*

bardzo podziękować wszystkim ekspertom, klinicytom za szeroki udział w tym procesie. W ukierunkowaniu działań tak, aby bezpieczeństwo fizyczne i psychiczne pacjenta było na pierwszym miejscu, abyśmy wyszli z tej pandemii silniejsi.”

Stwardnienie rozsiane (SM) jest przewlekłą chorobą ośrodkowego układu nerwowego o podłożu autoimmunologicznym, dotykającą głównie ludzi młodych. W tej chwili NFZ wskazuje, że w Polsce choruje na SM około 48 tysięcy osób. Jednak patrząc na dane epidemiologiczne z innych krajów np. z Niemiec, chorych może być dużo więcej. U każdego chorego mogą pojawić się inne objawy, np. zaburzenia wzrokowe, niedowłady, zaburzenia równowagi i koordynacji ruchów, zaburzenia mowy, zmiany w odbiorze bodźców czuciowych i wiele innych. Coraz częściej podnosi się temat zaburzeń funkcji poznawczych w przebiegu SM. W stwardnieniu rozsianym (SM), wszystkie podejmowane działania są nakierowane na zahamowanie postępu choroby, wczesnie rozpoczętą i odpowiednio dobraną terapię. Zasada ta dotyczy wszystkich postaci SM – rzutowo remisyjnej, pierwotnie postępującej i wtórnie postępującej.

Działania fundacji SM-WALCZ O SIEBIE od 9 lat są realizowane w partnerstwie z organizacjami PTSR, FUJ, Neuropozytywni, Sezam i wieloma innymi oraz firmami: Biogen, Roche, Merck, Novartis, Sanofi Genzyme, Bayer i Alvogen. Fundacja jest czynnym uczestnikiem Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta, Forum Organizacji Pacjenckich przy NFZ oraz Rady Programowej projektu PACJENCI.PRO Akademii Rozwoju Organizacji Pacjentów.

Wiecej:

www.sm-walczosiebie.pl

www.szkola-motywacji.pl

kontakt: Malina Wieczorek, prezes fundacji SM WALCZ O SIEBIE, mobile: 501 099 606

