SM

WALCZ O SIEBIE

2022

SM WALCZ O SIEBIE

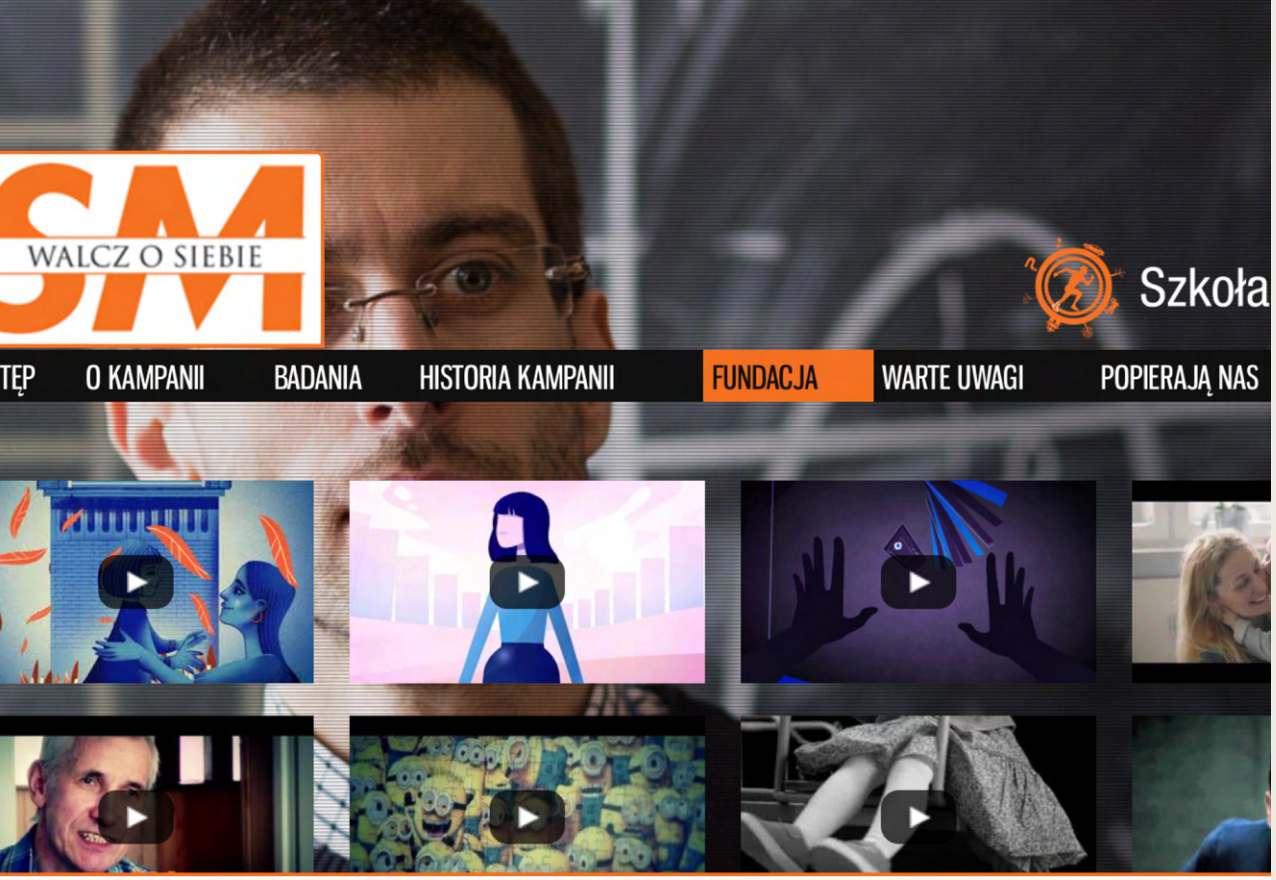
ariadna
ogólnopolski panel badawczy

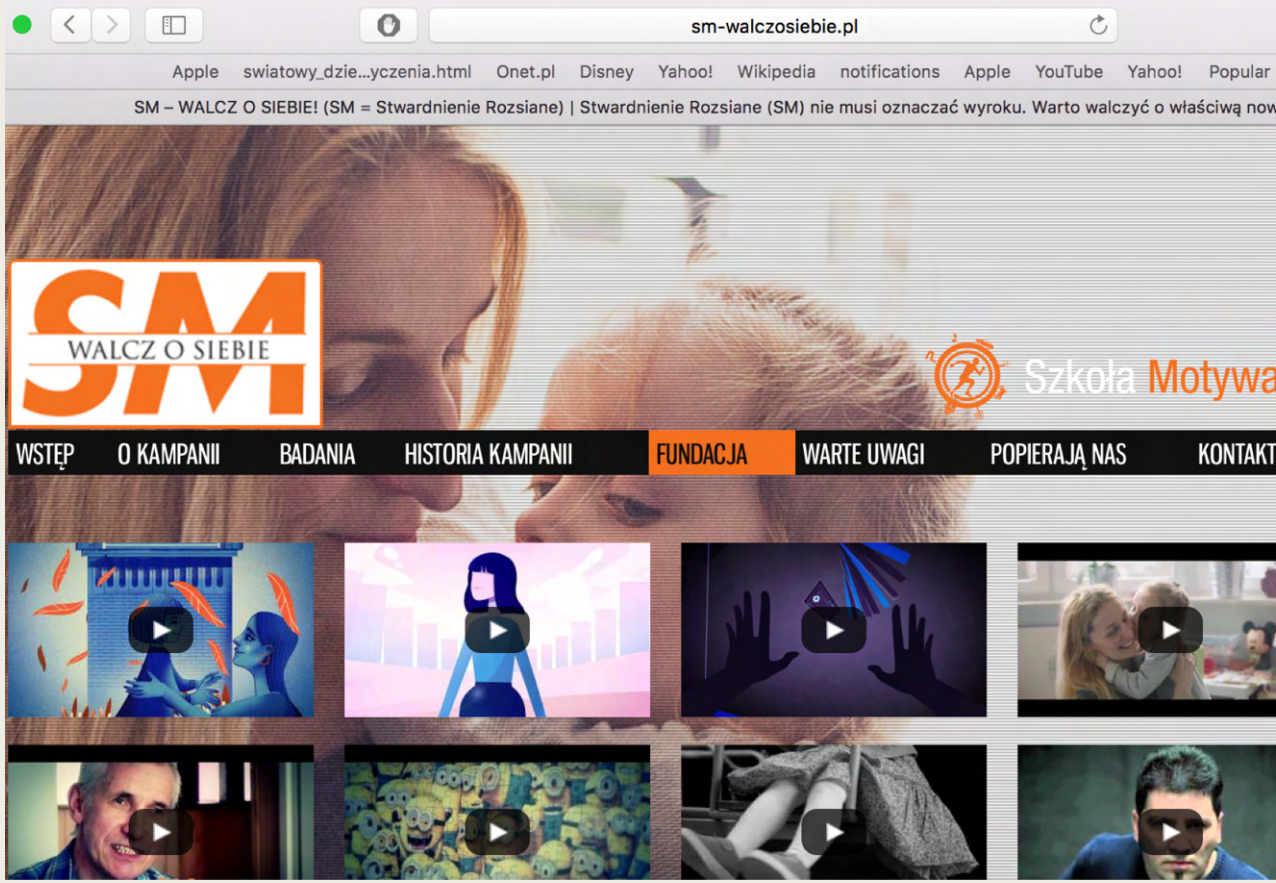
0%

"Współczesna diagnostyka i leczenie SM w Polsce"
Oficjalna ankieta Fundacji SM – Walcz o Siebie dotycząca aspektów związanych z diagnostyką oraz leczeniem SM

SM
WALCZ O SIEBIE

Dalej





WWW.SM-WALCZOSIEBIE.PL

sm-walczosiebie.pl

Apple swiatowy_dzie...yczenia.html Onet.pl Disney Yahoo! Wikipedia notifications Apple YouTube Yahoo! Popular News

Badania | SM – WALCZ O SIEBIE! (SM = Stwardnienie Rozsiane) | Stwardnienie Rozsiane (SM) nie musi oznaczać wyroku. Warto walczyć o właściwą nowoczesną terapię!

Zapraszamy do zapoznania się z naszymi badaniami społecznymi.

Problemy związane z diagnostyką i leczeniem SM w czasach pandemii COVID-19, grudzień 2020.

Analiza Desk Research komentarzy z sieci na temat SM. (2019)

SM – Wiedza i postrzeganie. Raport z badania ilościowego. (2019)

Badanie opinii osób chorych na SM na temat relacji z lekarzem i personelem medycznym, wyboru t
oraz nowoczesnych technologii. Dodatkowe analizy profilu pacjenta.

Badanie opinii osób chorych na SM na temat: relacji z lekarzem, wyboru terapii, szkoły motywacji (2016)

Badanie Zaburzenia poznawcze a SM (2017)

Badanie opinii osób chorych na SM w zakresie relacji z lekarzem i wyboru terapii (2016)

Post-test kampanii „SM-Walcz o siebie!" (2016)

WWW.SM-WALCZOSIEBIE.PL/BADANIA

facebook

SM - walcz o …

12 tys. polubienia

Polub tę stronę

SZKOŁA MOTYWACJI

Rada Organizacji Pacjentów

przy Rzeczniku Praw Pacjenta

Działania w grupach eksperckich

Sm-walcz o siebie ma na swoim szereg znaczących nagród, min.

EFFIE, Kampanie Społeczne Roku, Laur Eksperta

Laureatka Lauru Eksperta, Listy Mocy – 100,

Finalista Sukcesu Pianego Szminką,

Wyróżniony na konkursie Dyrektor Marketingu Roku,

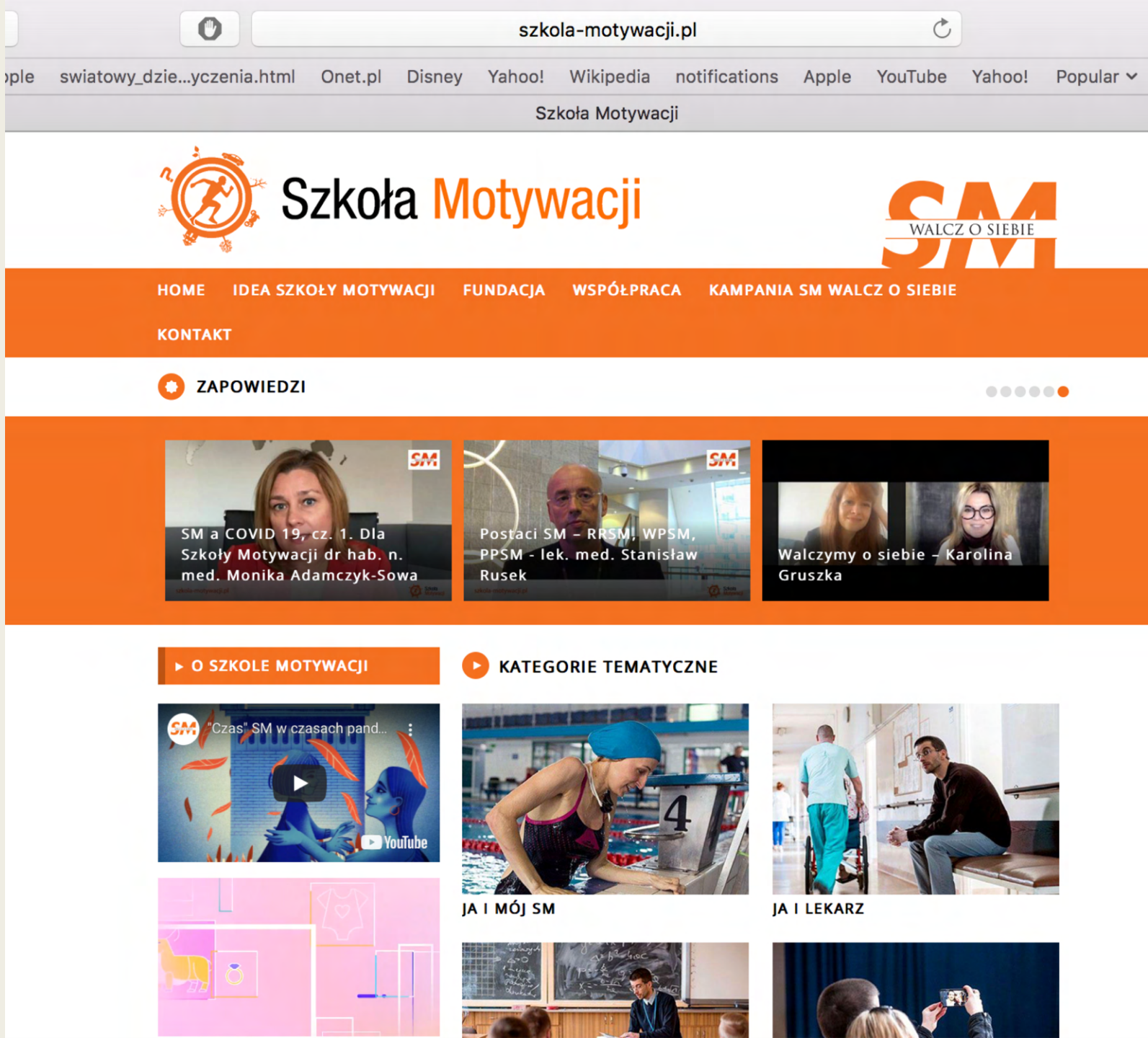
Listy 100 Wpływowych Osób w Ochronie

Czlonek Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta,

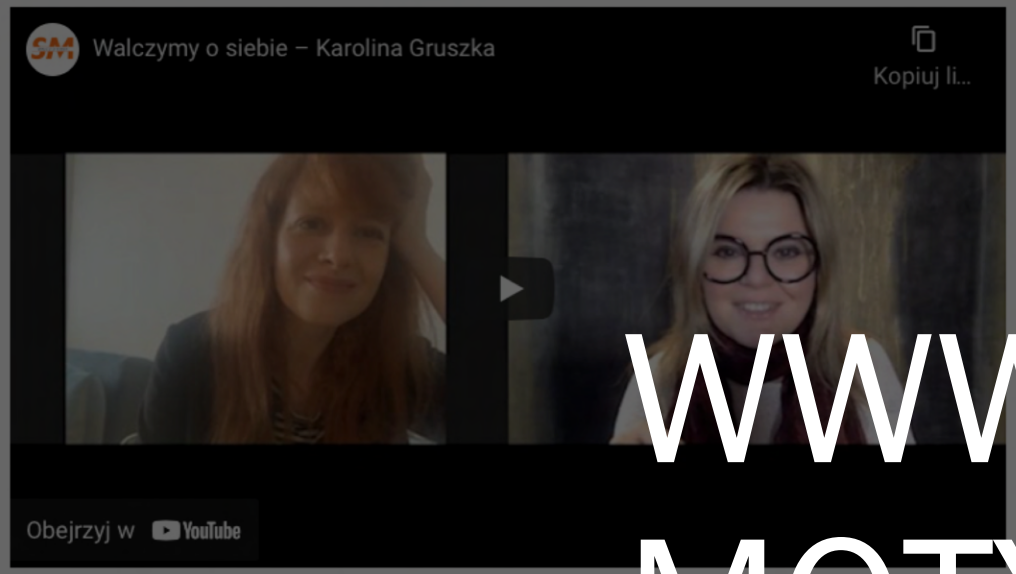
Forum Organizacji Pacjenckich przy NFZ,

Rady Programowej projektu PACJENCI.PRO Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów.

WWW.SZKOLA-MOTYWACJI.PL



WALCZYMY O SIEBIE – KAROLINA GRUSZKA

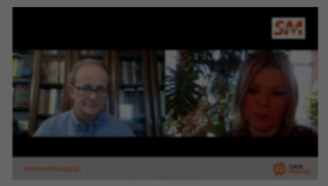


Dziś gościem Szkoły Motywacji jest Karolina Gruszka. Rozmowa dotyczyła się w ramach cyklu wywiadów „Walczymy o siebie".

SZKOLENIA

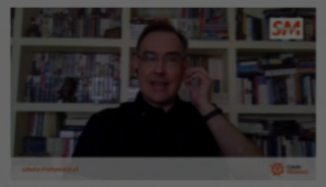
REconnect

Kampania SM – "czas"

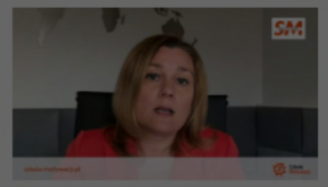


PPMS – charakterystyka, diagnoza, leczenie – prof. Waldemarem Brola.

Cleo inauguracja aplikacji



Dobrostan psychologiczny w czasie pandemii COVID

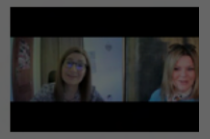


SM a COVID 19, cz. 2. Dla Szkoły Motywacji dr hab. n

▸ PATRONAT

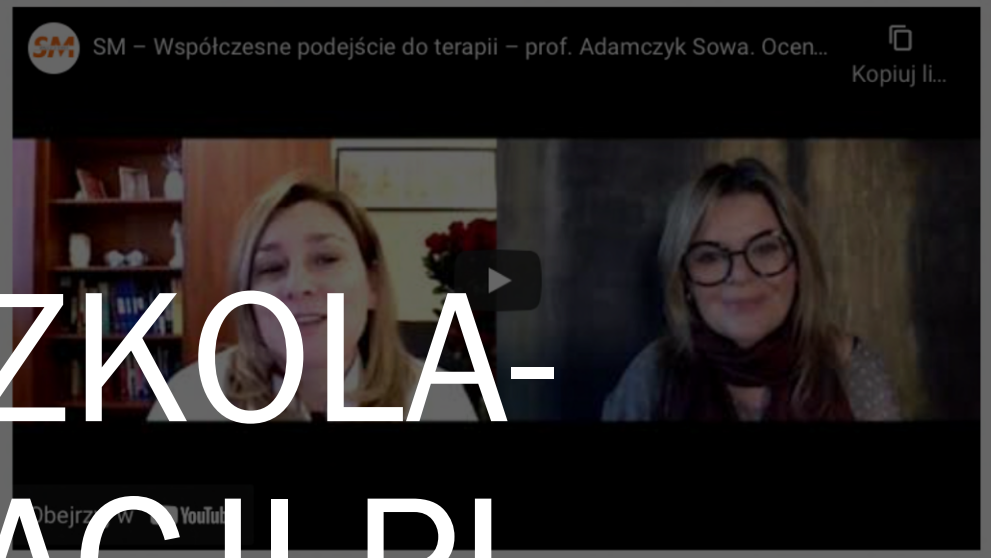
▸ SPOŁECZN

▸ WYWIADY



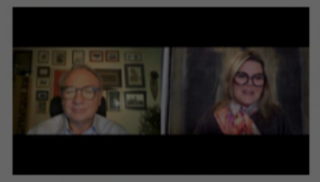
Walczymy o siebi Zosia Wilhelm

SM – WSPÓŁCZESNE PODEJŚCIE DO TERAPII – PROF. ADAMCZYK SOWA. OCENA W PARAMETRACH NEDA.

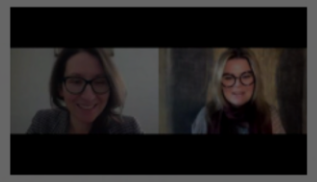


1. Ocena skuteczności leczenia. 2. Udział pacjenta w samoocenie zdrowia. 3. Ocena parametrów nowoczesnych terapii. 4. Dobór terapii a cele życiowe pacjentów. 5. Hamowanie postępu niepełnosprawności. 6. Reakcja organizmu na leczenie. 7. Nowe systemy terapeutyczne. 8. Nowinki z ECTRIMS 2021. Nowe badania w SM.

SZKOLENIA

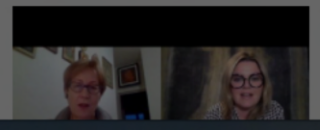


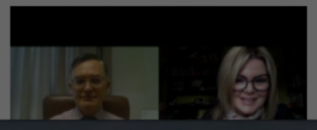
SM - Współczesne podejście do terapii – prof. Andrzej Potemkowski. SM a poczucie szczęścia.

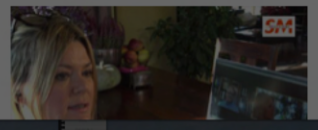


SM – Współczesne podejście do terapii – Immunologia w SM –prof. Alicja Kalinowska

SM – Współczesne podejście do terapii – prof. Alina Kułakowska. Personalizacje leczenia







▸ PATRONAT H

▸ SPOŁECZNOS

▸ WYWIADY

SM - Współczesne podejście do terapii – prof. Krzysztof Selmaj. Cz. 1

WWW.SZKOLA-MOTYWACJI.PL

DZIAŁANIA W MEDIACH OGÓLNOPOLSKICH- JESIEŃ 2021- EMISJE SPOTU 30” W PLACÓWKACH MEDYCZNYCH OD 25.10.21
NA 146 EKRANACH LCD W 77 LOKALIZACJACH

Lublin, Śliwińskiego 4
NZOZ Mak-Med Lekarze: Walicka i Partnerzy

bemedia

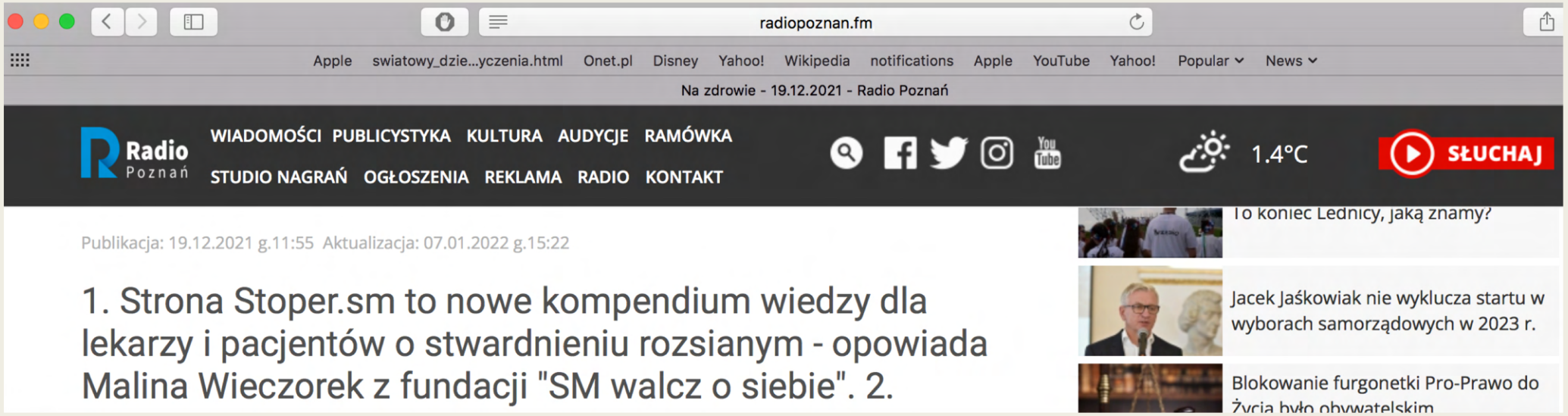
Kraków, ul. Bonarka 18
NZOZ Specjalistyczna Przychodnia Lekarska
"Ergomed" s.c.

PLACÓWKI POZ

PRASA STYCZEŃ -MARZEC

HTTPS://WWW.RDC.PL/PODCAST/WIECZOR-RDC-STOPER-SM-NOWY-PORTAL-EDUKACYJNY-WSPIERAJACY-PACJENTOW-I-LEKARZY/?FBCLID=IWAR0ZLWSY_RS30VLADI1UCLCS3INYXJPWCJZ0B19J0AQ6QFGENKGZ-LEHRLA

5.01.2022



HTTP://RADIOPOZNAN.FM/AUDYCJA/NA-ZDROWIE/NA-ZDROWIE-19-12-2021

Nasz Dziennik 18.01.2022

W kleszczach Rosji i Chin

Groźne globalne trendy i realizowaną strategię ukrytą pod narastającym chaosem informacyjnym opisuje Julio Loredo.

s. 11-12

NOWY TARYFIKATOR NA DROGACH

O zmianach na liście wykroczeń i wyższych mandatach mówi komisarz **Robert Opas** z Komendy Głównej Policji.

s. 7

STRZEŻMY SIĘ MASONERII

Ostrzegał przed masonerią, która jest wrogiem Boga i Kościoła. Zagrożenie nie minęło. 180 lat temu urodził się św. bp Jan S. Pelczar.

s. 9

Nasz Dziennik

VERITATIS SPLENDOR

Nr 13 • 7278 Wtorek • 18 stycznia • AD 2022 Cena 2,90 zł

ZDROWIE

Zapaść na oddziałach

Jeśli pilnie nie zreformujemy opieki neurologicznej, to zabraknie specjalistów w tej dziedzinie

Urszula Wróbel

Eksperci alarmują. Ostatnie miesiące pandemii spowodowały, że wiele szpitalnych oddziałów neurologicznych działa na skraju wydolności. Jeżeli nie zostaną wprowadzone konkretne działania naprawcze, to wkrótce pacjentów nie będzie miał kto leczyć. A tych z roku na rok przybywa. – Druga połowa ubiegłego roku przebiegała pod znakiem swego rodzaju ucieczki neurologów do sektora prywatnego lub ambulatoryjnego. W efekcie na oddziałach szpitalnych mamy dziś deficyt neurologów. Ten proces musi zostać zahamowany. Już dziś mamy do czynienia z realnym zagrożeniem funkcjonowania szpitali. Odczuwają to boleśnie pacjenci – wskazuje w rozmowie z „Naszym Dziennikiem" prof. Konrad Rejdak, kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego.

Informacje te potwierdza dr Robert Bonek, neurolog, ordynator Oddziału Neurologii i Neuroimmunologii Klinicznej oraz Oddziału Udarowego Regionalnego Szpitala Specjalistycznego w Grudziądzu. – Ratunkiem może być wpisanie tej specjalizacji do dziedzin priorytetowych. Oczywiście, poprawa nie nastąpi natychmiast, ale może uda się zapobiec katastrofie – uważa nasz rozmówca.

Na zmiany czekają pacjenci. – Przyłączamy się do apeli klinicystów i ekspertów. Nie możemy dopuścić, aby pacjenci neurologiczni nie mogli w porę podjąć terapii ratujących ich zdrowie – podnosi w rozmowie z „Naszym Dziennikiem" Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM – walcz o siebie.

Czy jest szansa na uzdrowienie polskiej neurologii? Zapytaliśmy o plany Ministerstwo Zdrowia. Nie otrzymaliśmy jeszcze odpowiedzi. Nieoficjalnie dowiedzieliśmy się jednak, że spotkanie neurologów z ministrem zdrowia, na którym mogą zapaść kluczowe decyzje, odbędzie się w najbliższym czasie. □

Dokończenie na s. 4

ROZMOWA

Niepokojące sygnały

Sytuacja na Ukrainie z bardzo poważnej powoli przechodzi w dramatyczną – podkreśla Andrzej Maciejewski.

W rozmowie z „Naszym Dziennikiem" Andrzej Maciejewski, ekspert Instytutu Sobieskiego, zauważa, że Zachód nie wyciąga wniosków, a Rosji wszystko uchodzi płazem. – Ani za Gruzję, ani za Krym Moskwa nie poniosła żadnych konsekwencji. I Putin wie, że nie zostanie też ukarany za Mołdawię, Kazachstan czy nawet kraje bałtyckie. Cały świat Zachodu uważa, że nic się nie stało – stwierdza politolog. ■

Czytaj na s. 2

PRAWO

Bezprawne wyroki

Instytut Pamięci Narodowej apeluje do skazanych w stanie wojennym z przyczyn politycznych o zgłaszanie się w celu unieważnienia wyroków wydanych przez komunistyczne sądy.

Śledczy chcą trafić do szerszej grupy osób, które jeszcze nie wystąpiły do sądu o unieważnienie wyroku wydanego z przyczyn politycznych. □

Więcej na s. 6

4 POLSKA Wtorek, 18 stycznia 2022 kraj@naszdziennik.pl

ZDROWIE

Zapaść na oddziałach

Dokończenie ze s. 1

Obecnie funkcjonujące rozwiązania w systemie opieki neurologicznej są anachroniczne. To, że nie przystają do rzeczywistości, podkreślali już wcześniej zarówno pacjenci, jak i lekarze, którzy zabiegają o szybką reformę polskiej neurologii. Okazuje się jednak, że także z powodu pandemii potrzeba wypracowania nowych narzędzi w tym zakresie jest wręcz paląca. Praca na oddziałach szpitalnych stała się dla specjalistów nieatrakcyjna i neurolodzy wolą dziś pracować w poradniach. – Takie zjawisko odchodzenia specjalistów ze szpitali i zasilania poradnictwa obserwujemy od drugiej połowy ubiegłego roku. Pamiętamy, że w lipcu Ministerstwo Zdrowia podjęło decyzję o odblokowaniu limitów przyjęć w poradniach. To spowodowało, że finansowe warunki pracy w poradniach stały się dużo atrakcyjniejsze niż dotychczas – wyjaśnia prof. Konrad Rejdak.

Wyższe zarobki w poradni

Zniesienie limitów świadczeń medycznych doprowadziło do braków kadrowych w szpitalach. – Był moment, kiedy świadczenia, z wyjątkiem tych ratujących życie ludzkie, były wstrzymane. To spowodowało, że kolejki do specjalistów czy na planowe zabiegi momentalnie się wydłużyły. Zniesienie limitów miało je rozładować. To oczywiście nastąpiło, ale także spowodowało inne konsekwencje – zaznacza dr Robert Bonek.

Okazało się więc, że praca w poradniach specjalistycznych stała się korzystniejsza finansowo niż praca w szpitalu. – Wiadomo, że pensja jest również uzależniona od liczby przyjętych pacjentów, a jeśli w poradniach można przyjąć więcej niż dotychczas, to i warunki płacowe się poprawiają – tłumaczy dr Robert Bonek. Powszechne stało się zjawisko przeciągania kadry ze szpitali do poradni. – Dyrektorzy poradni specjalistycznych mieli asa w rękawie: mogli zapewnić lekarzom lepszą płacę niż ta, na jaką mogli oni liczyć w szpitalach. Z kolei dyrektorzy szpitali nie mieli argumentów finansowych do zatrzymania personelu – relacjonuje.

Skutki tych zmian odczuwamy obecnie. – W pewnym momencie zrobiło się totalne szaleństwo. W październiku w województwie kujawsko-pomorskim przestały nagle funkcjonować aż trzy oddziały neurologiczne. Nie było kadry, która mogłaby zabezpieczyć potrzeby pacjentów. Dziś jest już nieco lepiej, ale tylko dlatego, że udało się pozyskać lekarzy z innych regionów kraju. Daleko jeszcze do pełnej stabilizacji, ponieważ nadal kilka oddziałów, w tym mój, funkcjonuje już na granicy wydolności: jeśli wypadnie z grafiku jedna osoba, to należałoby taki oddział zamknąć – informuje nas dr Robert Bonek. Dodaje też, że ryzyko nieprzewidzianych zmian w obsadzie jest wysokie. – Zmagamy się z kolejną falą zakażeń, więc prawdopodobieństwo, że któryś z lekarzy zachoruje, jest duże. Ponadto w moim pięcioosobowym zespole, znacznie ograniczonym w porównaniu do czasów sprzed pandemii, mam dwóch neurologów, którzy uzyskali już prawa emerytalne, a jeden jest w okresie przedemerytalnym. Co będzie dalej? Nie ukrywam, że obawiamy się przyszłości – zastanawia się dr Robert Bonek.

Racjonalizacja wycen za procedury

Działania, dzięki którym sytuacja mogłaby się poprawić, muszą przebiegać kilkutorowo. – Procedury neurologiczne są obecnie mocno niedofinansowane. To musi się zmienić. Poza tym oprócz racjonalizacji wycen świadczeń konieczna jest likwidacja sztywnych liczb dni pobytu w szpitalu, ponieważ obecne zasady zaburzają funkcjonowanie oddziałów – wskazuje na najpilniejszą potrzebę zmian prof. Konrad Rejdak.

Nasz rozmówca nie ma wątpliwości, że musi nastąpić wzmocnienie opieki szpitalnej. – Ponieważ mimo udrożnienia poradnictwa część chorych musi być hospitalizowana. Dotyczy to osób z chorobami nagłymi, jak udar mózgu, oraz z chorobami przewlekłymi, które wymagają kompleksowej diagnostyki. W drugim etapie trzeba dążyć do udoskonalenia i wzmocnienia opieki ambulatoryjnej – wylicza prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego.

Biała księga w ministerstwie

Pomysły specjalistów neurologii zawarte są w tzw. białej księdze neurologii, która już jesienią ubiegłego roku została przekazana do resortu zdrowia. PTN postulowało wtedy również powołanie Krajowej Rady ds. Neurologii i zaoferowało włączenie się z gotowymi rozwiązaniami w celu szybkiego przystąpienia do pracy. – Wtedy też minister zapewniał, że neurologia zostanie wpisana do dziedzin priorytetowych medycyny – przypomina prof. Konrad Rejdak. I wyjaśnia, dlaczego taka decyzja jest niezwykle istotna. – To spowoduje, że specjalizacja neurologiczna będzie dodatkowo premiowana. Młodzi lekarze, którzy zdecydują się na neurologię, będą mogli liczyć na lepsze warunki zatrudnienia. Takie dofinansowanie na pewno sprawi, że chętnych decydujących się na tę specjalizację przybędzie – tłumaczy.

Lekarze przestrzegają jednak przed popadaniem w nadmierny optymizm. – Zmiany, choć podjęte teraz, nie uzdrowią sytuacji natychmiast. Jednak jeśli nadal nic nie będziemy robić, to już wkrótce naszych pacjentów nie będzie komu leczyć – mówi dr Robert Bonek.

Takiego czarnego scenariusza, który – o ile nic się nie wydarzy – jest dziś bardzo realny, obawia się Malina Wieczorek. – W chorobach neurologicznych, a zwłaszcza w stwardnieniu rozsianym (SM), czas jest kluczowy. Dlatego, jeśli coraz częściej słyszymy o zamykaniu oddziałów, to nasza reakcja może być tylko jedna: nie możemy na to pozwolić. Jeśli w szpitalu nie ma miejsca dla pacjenta, który potrzebuje pilnej hospitalizacji, jeśli odraczana jest jego diagnoza, wdrożenie terapii, ma to katastrofalne skutki dla zdrowia i przyszłości tego chorego – alarmuje przedstawicielka pacjentów.

Koszty dla wszystkich

Przypomina jednocześnie, że w Polsce jest dostępnych wiele nowoczesnych terapii leczących lub modyfikujących przebieg chorób neurologicznych, dlatego trudno przystać na to, aby nie były one w pełni wykorzystane przez potrzebujących pacjentów. – Musimy mieć świadomość, że nie tylko w przypadku leczenia SM, lecz także w przypadku wielu innych schorzeń neurologicznych, im wcześniej rozpoczniemy terapię, tym większy mamy wachlarz leków i tym częściej możemy zapobiec rozwojowi chorób, które często prowadzą do kalectwa lub wręcz skracają życie chorego – akcentuje Malina Wieczorek. Jak zauważa, zaniechanie reformy opieki neurologicznej to ogromne koszty dla chorych, ale także dla całego państwa, które dźwiga koszty związane z ich funkcjonowaniem w społeczeństwie. – Mam tu na myśli finansowanie rehabilitacji, płacenie rent osobom, które nie były w porę leczone. A pamiętajmy, że choroby neurologiczne, w tym SM, nie dotyczą wyłącznie osób starszych, ale coraz częściej dotykają młodych Polaków – podnosi Malina Wieczorek.

Starania neurologów i pacjentów w zakresie reformy opieki neurologicznej popiera też w rozmowie z „Naszym Dziennikiem" Barbara Dziuk, poseł PiS, członek Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Neurologicznych. – Problem ten był wielokrotnie analizowany przez resort zdrowia. Wiem, że minister rozumie szczególne znaczenie opieki neurologicznej w chwili, kiedy starzeje się nasze społeczeństwo. Choroby neurologiczne zaczynają być powszechne. My, posłowie, zajmujemy się tą kwestią, tak aby połączyć oczekiwania społeczne i medyczne, żeby wymierne korzyści odczuli przede wszystkim pacjenci – podkreśla Barbara Dziuk. I dodaje, że jako członek Komisji Zdrowia deklaruje pełne wsparcie dla wszystkich projektów zmierzających do naprawy i rozbudowy obecnego systemu opieki neurologicznej. – Mam nadzieję, że już wkrótce poprawa będzie widoczna, proszę o chwilę cierpliwości – konkluduje Barbara Dziuk. ■

Urszula Wróbel

WJAZD

AMBULANS

Musi nastąpić wzmocnienie opieki szpitalnej, ponieważ chorzy w nagłych przypadkach wymagają natychmiastowej hospitalizacji i diagnostyki

Procedury neurologiczne są obecnie mocno niedofinansowane. To musi się zmienić. Ponadto oprócz racjonalizacji wycen świadczeń konieczna jest likwidacja sztywnych liczb dni pobytu w szpitalu, ponieważ obecne zasady zaburzają funkcjonowanie oddziałów.

Prof. Konrad Rejdak
prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

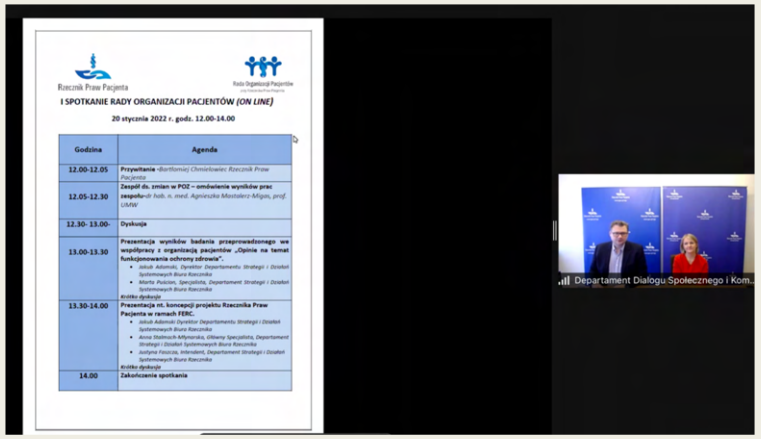
Rzecznik Praw Pacjenta

Rada Organizacji Pacjentów
przy Rzeczniku Praw Pacjenta

I SPOTKANIE RADY ORGANIZACJI PACJENTÓW *(ON LINE)*

20 stycznia 2022 r. godz. 12.00-14.00

Godzina	Agenda
12.00-12.05	**Przywitanie -***Bartłomiej Chmielowiec Rzecznik Praw Pacjenta*
12.05-12.30	**Zespół ds. zmian w POZ – omówienie wyników prac zespołu-***dr hab. n. med. Agnieszka Mastalerz-Migas, prof. UMW*
12.30- 13.00-	**Dyskusja**
13.00-13.30	**Prezentacja wyników badania przeprowadzonego we współpracy z organizacją pacjentów „Opinie na temat funkcjonowania ochrony zdrowia".** • *Jakub Adamski, Dyrektor Departamentu Strategii i Działań Systemowych Biura Rzecznika* • *Marta Puścion, Specjalista, Departament Strategii i Działań Systemowych Biura Rzecznika* ***Krótka dyskusja***
13.30-14.00	**Prezentacja nt. koncepcji projektu Rzecznika Praw Pacjenta w ramach FERC.** • *Jakub Adamski Dyrektor Departamentu Strategii i Działań Systemowych Biura Rzecznika* • *Anna Stalmach-Młynarska, Główny Specjalista, Departament Strategii i Działań Systemowych Biura Rzecznika* • *Justyna Faszcza, Intendent, Departament Strategii i Działań Systemowych Biura Rzecznika* ***Krótka dyskusja***
14.00	**Zakończenie spotkania**



RADA PACJENTÓW PRZY RPP

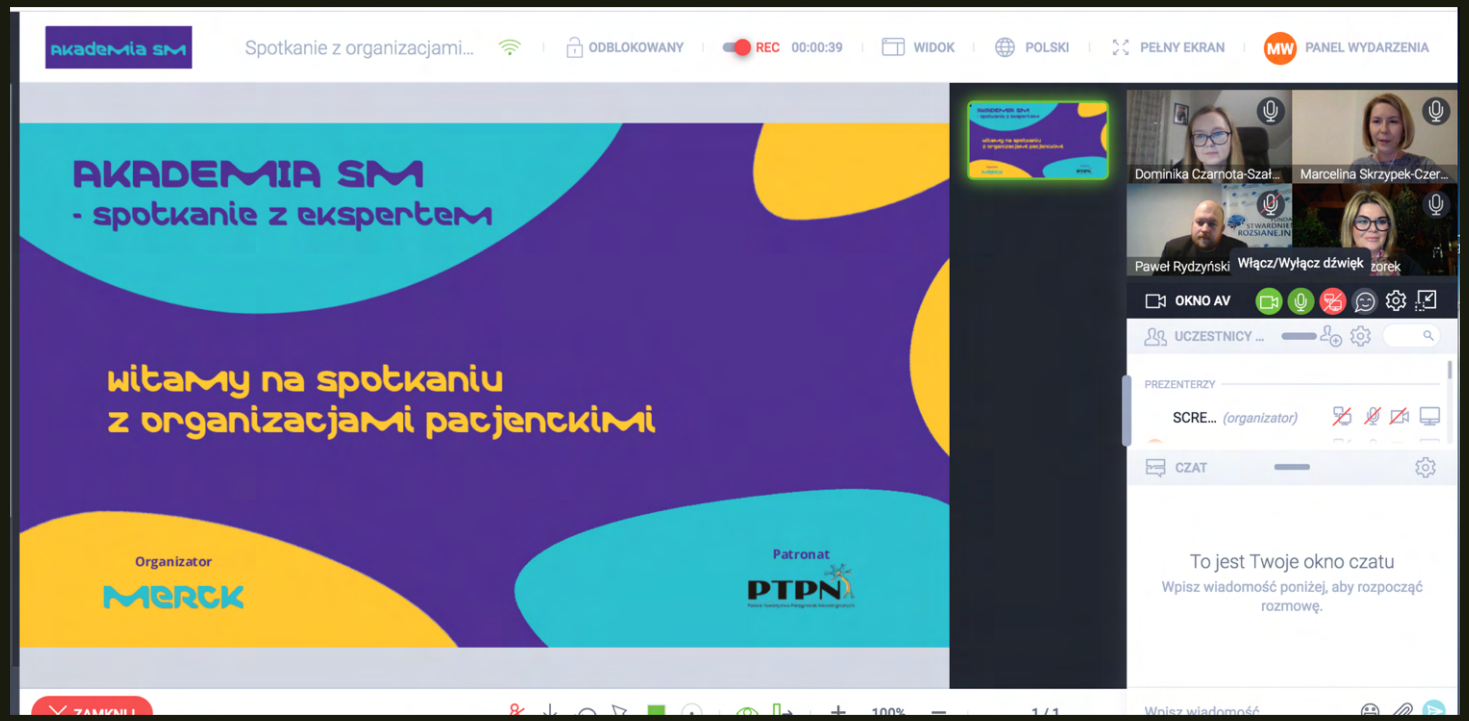
SM - walcz o siebie
Opublikowane przez: Malina Wieczorek · **Przed chwilą** ·

Szanowni Państwo

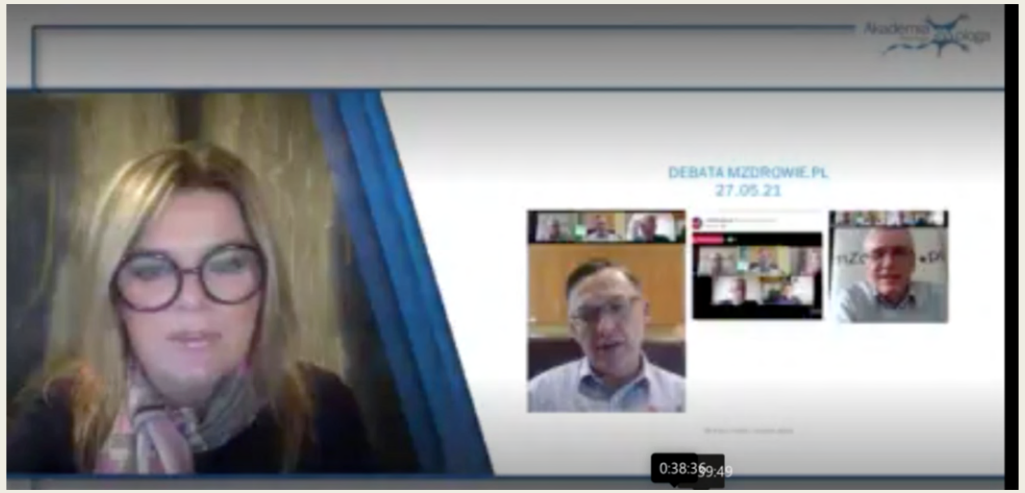
Teraz dostęp do portalu Diety NFZ jest jeszcze prostszy. Wszystko po ręką - plany żywieniowe, lista zakupów i dostęp do e-booków terapeutycznych oraz tych z pomysłami na zdrowe sezonowe posiłki.
mojeIKP to bezpłatna mobilna aplikacja, która daje dostęp do niektórych funkcjonalności Internetowego Konta Pacjenta oraz do portalu **Diety NFZ**.
Portal **Diety NFZ** przeznaczony jest dla wszystkich zainteresowanych. W szczególności polecamy ją pacjentom z chorobami przew... **Zobacz więcej**

WSPÓŁPRACA Z NFZ

HTTPS://WWW.POLITYKA.PL/TYGODNIKPOLITYKA/NAUKA/2151878,1,NA-TROPIE-PRZYCZYN-SM-WIRUS-EPSTEINA-BARR-MOZE-MIEC-UDZIAL-W-ROZWOJU-CHOROBY.READ?FBCLID=IWAR3_RGTUWMKOT3GV5HA4YCR38ZETXPSCXDNQY_Y1KZMNTZXBOLCLCNOT1FY


akademia SM
Spotkanie z organizacjami...
ODBLOKOWANY
REC 00:00:39
WIDOK
POLSKI
PEŁNY EKRAN
MW
PANEL WYDARZENIA
AKADEMIA SM
- spotkanie z ekspertem
witamy na spotkaniu
z organizacjami pacjenckimi
Organizator
Merck
Patronat
PTPN
Dominika Czarnota-Szał...
Marcelina Skrzypek-Czer...
Paweł Rydzyński
Włącz/Wyłącz dźwięk
OKNO AV
UCZESTNICY ...
PREZENTERZY
SCRE... (organizator)
CZAT
To jest Twoje okno czatu
Wpisz wiadomość poniżej, aby rozpocząć rozmowę.

25.01.22



AKADEMII MŁODEGO SMOLOGA

Przychodnie i szpitale nie są dostępne dla wszystkich niepełnosprawnych

TEMAT DNIA

Beata Dąbbłaż | OPIEKA ZDROWOTNA AKTUALNOŚCI

Data dodania: 07.02.2022 |

Przychodnie są najbardziej dostępne dla osób ze szczególnymi potrzebami spośród badanych instytucji publicznych. Dostępność ogranicza się jednak tylko do podjazdu, windy i dostosowanej toalety. Placówki ochrony zdrowia nie prowadzą stron internetowych, nie umożliwiają zdalnej rejestracji i są zamknięte

HTTPS://WWW.PRAWO.PL/ZDROWIE/DOSTEPNOSC-PRZYCHODNI-DLA-NIEPELNOSPRAWNYCH-RAPORT-ZA-2021,513300.HTML?FBCLID=IWAR2OYK_47UO2HIH7EVSAOE9CSY9GMHKOTAXDQYSXXTVE87R04ARMF4AR5OW

Medexpress.pl

Czwartek, 10 lutego 2022

KATEGORIE KALENDARIUM MEDEXPRESS TV BLOGOSFERA

Współczesny obraz diagnostyki i leczenia stwardnienia rozsianego w Polsce oczami pacjentów z SM

Największe badanie opinii publicznej zrealizowane przez „Fundację SM-Walcz o siebie!" w ramach kampanii „SM w czasach pandemii COVID-19".

Medexpress
Opublikowano dzisiaj, 09:16

- Wyniki najnowszego badania zrealizowanego wśród polskich pacjentów z SM pokazują, że w ostatnim roku chorzy zaadaptowali się do rzeczywistości narzuconej przez pandemię COVID-19.

HTTPS://WWW.MEDEXPRESS.PL/STWARDNIENIE-ROZSIANE/83948

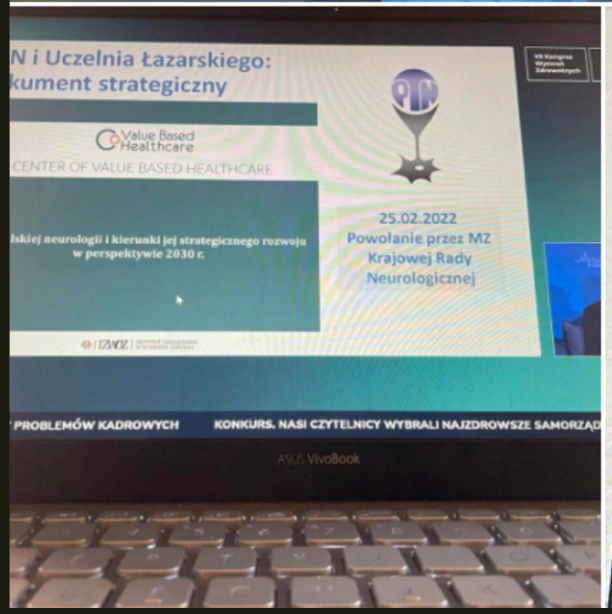
SM - walcz o siebie
Opublikowane przez: Malina Wieczorek ·
28 stycznia o 12:47 ·
W ubiegłym roku zadaliście ponad 224 pytania – pamiętajcie, że w dalszym ciągu możecie je zadawać!
Niedługo ruszamy z kolejną serią webinarów 😊
Przypominamy, że wszystkie pytania z razem odpowiedziami, których udzielili nasi eksperci trafiają do zakładki „Baza odpowiedzi" znajdującej się na stronie www.zapytajosm.pl – zachęcamy do jej odwiedzenia, ponieważ zgromadziła się tam sporo pula pytań. Może wśród nich jest odpowiedź na pytanie, które nurtuje właśnie Ciebie?... Zobacz więcej
PODSUMOWANIE KAMPANII 2021
SM
Zapytaj o SM
NAJCZĘŚCIEJ ZADAWANE PYTANIA DOTYCZYŁY:
LECZENIA SM
OBJAWÓW W SM
JAKOŚCI ŻYCIA W SM
CIĄŻY I MACIERZYŃSTWA
DIAGNOZY SM
SM I COVID-19
W 2021r. poprzez stronę www.zapytajosm.pl zadano 224 pytania.
NAJCZĘŚCIEJ ODTWARZANY PODCAST
Gościem odcinka jest dr Joanna Podgórska, neurobiochemiczka i biolożka, która opowiada o tym jak wspierać pracę mózgu i jakie znaczenie ma dieta w przypadku pacjentów ze stwardnieniem rozsianym.
www.zapytajosm.pl

SM - walcz o siebie
Opublikowane przez: Malina Wieczorek ·
22 godz. ·
Rozpoczynamy kolejną serię webinarów „Zapytaj o SM" 😀 Pierwszy w tym roku webinar odbędzie się już 17 lutego (czwartek) o godz. 17:00. Na Państwa pytania odpowiadać będzie prof. Krzysztof Selmaj.
Przypominamy, że pytania cały czas można zadawać poprzez formularz znajdujący się na stronie www.zapytajosm.pl.
Do zobaczenia 😀
FB LIVE
WEBINAR
ZAPYTAJ O SM... NEUROLOGA
17.02.2022, godz.17.00
SM
Zapytaj o SM

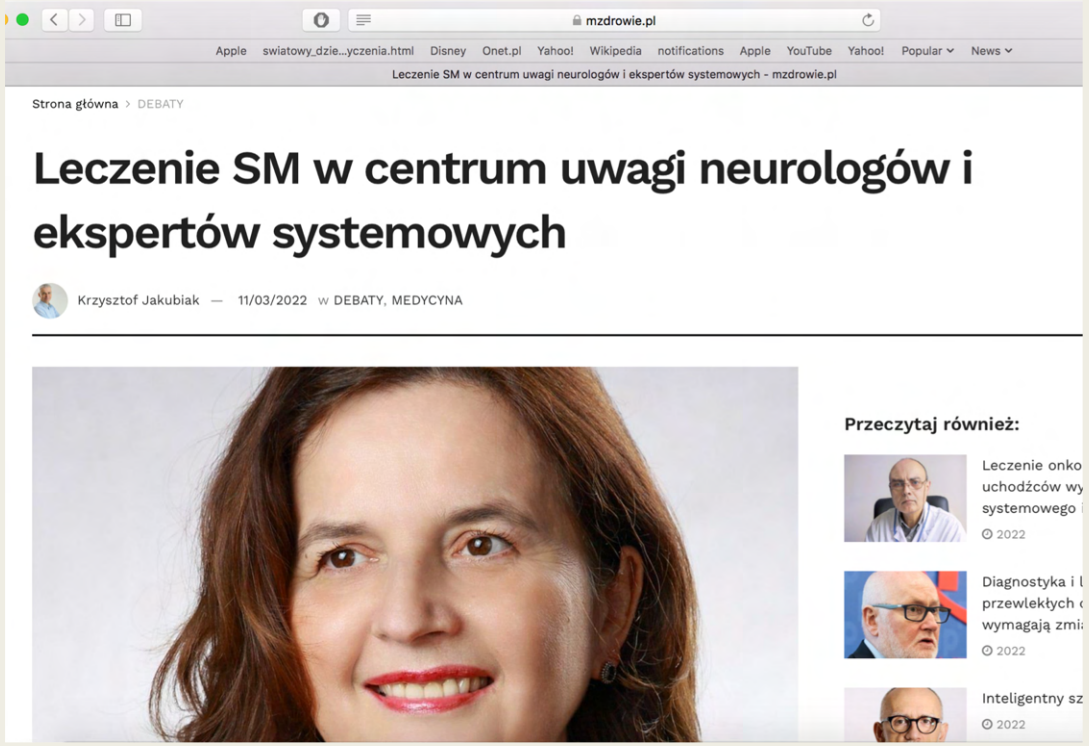
SM - walcz o siebie
Opublikowane przez: Malina Wieczorek ·
14 stycznia ·
Pamiętacie o naszej kampanii „Zapytaj o SM"? 😀
Wciąż możecie odsłuchać naszych podcastów na Spotify - https://open.spotify.com/show/6ZMdrZOPHaiq0f0Hn88gPy 🎧
Zachęcamy także do oglądania retransmisji webinarów znajdujących się bezpośrednio na stronie kampanii w aktualnościach https://zapytajosm.pl/aktualnosci/ 💻
Pamiętajcie, że cały czas możecie zadawać pytania do naszych ekspertów za pośrednictwem formularza na stronie www.zapytajosm.pl.... Zobacz więcej
SM
Zapytaj o SM

ZAPYTAJ O SM

VII KONGRES WYZWAŃ MEDYCZNYCH



KATOWICE
3.03.22



Doktor Jakub Gierczyński podkreślił znaczenie szybkiego i sprawnego przechodzenia pacjentów do leczenia lekami w drugiej linii. Malina Wieczorek, prezes “Fundacji SM – walcz o siebie” powiedziała, badanie opinii ponad tysiąca pacjentów przyniosło optymistyczne wnioski – już 46 proc. badanych wskazuje, że podjęli diagnostykę niezwłocznie, zaraz po wystąpieniu pierwszych objawów. Oczekiwania pacjentów dotyczą przede wszystkim dobrej komunikacji oraz kontaktu z lekarzami i ośrodkami, elastycznych zasad leczenia, dostosowywania trybu działania do konkretnego przypadku, a także stosowania możliwie skutecznych terapii. Skuteczne leczenie – to przede wszystkim szybki dostęp do terapii, w tym szybszy dostęp do leczenia terapiami dostępnymi w drugiej linii, bez “kuriozalnych” wymagań kwalifikacyjnych. Pacjenci proponują także proponowane przez ekspertów wprowadzenie karty leczenia na wzór onkologicznej karty DiLO i stworzenie sieci ośrodków referencyjnych. Ogólnie rzecz biorąc, młodym, nowo diagnozowanym pacjentom najbardziej zależy na tym, aby mimo choroby mogli nadal funkcjonować w życiu zawodowym i społecznym. “Wiele leków czeka na zmianę pozycji w programie lekowym albo na wprowadzenie do programu, powinniśmy szybko odpowiedzieć na te potrzeby i na możliwości, które w tym momencie medycyna i nauka nam oferuje” – podkreśliła Malina Wieczorek.

HTTPS://WWW.MZDROWIE.PL/DEBATY/LECZENIE-SM-W-CENTRUM-UWAGI-NEUROLOGOW-I-EKSPERTOW-SYSTEMOWYCH/

8 NEUROLOGIA I PSYCHIATRIA

Materiały promocyjne przygotowane i pochodzące od Health Direction Media

Czytaj więcej na pacjentilekarz.pl

ŻYĆ DOBRZE Z SM – TO MOŻLIWE!

Rozmowa z Maliną Wieczorek, założycielką „Fundacji SM – walcz o siebie!", zrzeszającą i wspierającą osoby chore na SM oraz ich rodziny, pacjentką chorą na stwardnienie rozsiane, właścicielką agencji marketingu społecznego, laureatką wielu prestiżowych nagród i wyróżnień, malarką, absolwentką krakowskiej ASP.

Ukazały się właśnie wyniki, przeprowadzonego przez „Fundację SM – walcz o siebie", badania opinii publicznej na grupie blisko 1000 osób chorych na stwardnienie rozsiane. Jakich wniosków dostarczyła tak duża analiza?

Badanie, które nazwaliśmy „Współczesna diagnostyka i leczenie SM w Polsce" było częścią kampanii społeczno-edukacyjnej realizowanej pod hasłem „SM w czasach pandemii COVID-19". Chcieliśmy przede wszystkim zbadać różne aspekty związane z diagnostyką i leczeniem stwardnienia rozsianego. To bardzo ważny i trudny temat, a opinia blisko tysiąca osób bezpośrednio dotkniętych tą chorobą jest nieocenionym źródłem informacji – przede wszystkim dla nas, bo stanowi swego rodzaju diagnozę rzeczywistości chorych w Polsce, ale także dla naszych partnerów z ośrodków akademickich. Zaskoczenia nie było – wg badanych nadal zbyt długi jest tzw. proces diagnostyczny, czyli czas między wystąpieniem pierwszych objawów a postawieniem diagnozy. I choć pacjenci lepiej niż jeszcze rok temu odnajdują się w warunkach pandemicznej rzeczywistości i dostrzegają pozytywne zmiany w dostępności do opieki zdrowotnej, to nadal wskazują na konieczność wprowadzenia zmian czy skutecznych rozwiązań na poziomie systemu.

Wspomniała Pani, że jeden z problemów, na który wskazują respondenci to długi czas, jaki upływa od zauważenia pierwszych objawów do postawienia diagnozy. Jak w praktyce wygląda w Polsce ten proces?

Przede wszystkim – za długo. W Polsce czeka się na postawienie diagnozy średnio ok. 7,5 miesiąca. Ale to średnia, bo są przypadki – wcale nieodosobnione – które czekają nawet 2 lata. Dla porównania dodam, że eksperci wskazują, żeby ten czas nie przekraczał 4 miesięcy, a docelowo został skrócony do 2 miesięcy. Ale zdiagnozowanie SM to jedno – drugie to rozpoczęcie leczenia. Często to ponad rok życia ze świadomością diagnozy i w napięciu, w oczekiwaniu na pomoc, która nie nadejdzie z dnia na dzień. Nie dziwi więc, że ten argument powtarzał się bardzo często w badaniu opinii chorych, bo to właśnie oni ponoszą konsekwencje tak długiego oczekiwania na specjalistyczne wsparcie. Z czego to wynika? Pacjenci wymagają konsultacji neurologicznej, a terminy wizyt są odległe, bo brakuje personelu, brakuje neurologów, muszą więc czekać. Potem czekają na wykonanie badań specjalistycznych, bo nie ma tzw. szybkiej ścieżki diagnostycznej dla chorych, u których podejrzewa się SM. Nie bez znaczenia jest też brak edukacji i świadomości społecznej. Chorzy nie zgłaszają się do lekarza, bo nie znają objawów i nie potrafią ich połączyć ze stwardnieniem rozsianym, a lekarze pierwszego kontaktu nie zawsze od razu potrafią rozpoznać objawy SM, które czasami są niespecyficzne. Na to wszystko nałożyła się pandemia, która mocno utrudniła i skomplikowała sytuację.

Pani może być przykładem, że można dobrze żyć z SM, być aktywnym, spełnionym, osiągać sukcesy prywatne i zawodowe.

Aktywność w dużej mierze zależy od szybkości zdiagnozowania i wprowadzenia leczenia. Im wcześniej – tym lepiej. Ja choruję już ponad 20 lat, ale szybko wdrożyłam leczenie, choć nie było łatwo z uwagi na brak refundacji w czasie, kiedy zachorowałam. Wiedziałam, że dużo zależy od mojego nastawienia i woli walki. Ale też sporo od postaci choroby, wieku podczas diagnozowania, itd. Obok innych aktywności zawodowych założyłam „Fundację SM – walcz o siebie", takie szczególne miejsce zrzeszające osoby z SM i ich najbliższych, w którym mogą przede wszystkim uzyskać najświeższe informacje. Stawiam na wiedzę i dialog na linii pacjent-lekarz. Ale są też osoby, którym jest bardzo trudno – są starsi, mniej sprawni, choroba postępuje, bo nie mogą być w żadnym programie lekowym, cierpią fizycznie i psychicznie. I to też jest rzeczywistość chorych na SM, z którą się spotykamy na co dzień. Ja, dzięki wczesnej interwencji, mam to szczęście, że choroba nie przeszkadza mi intensywnie działać, być prezeską fundacji, pracować i prowadzić działalność edukacyjną, być matką, działać na polu sztuki, czuć się dobrze i spełniać się w życiu, w którym choroba mnie nie ogranicza. Wszystko zaczyna się od szybkiej diagnozy i terapii, bo dobre życie z SM jest możliwe! Najważniejsze jest to, by każdy chory miał równy start w terapii i miał tę możliwość wybrać, co chce w życiu dalej robić i mógł to robić bez poczucia krzywdy, że gdyby nie choroba, gdyby nie czyjeś decyzje dotyczące leczenia, gdyby nie finanse, to jego życie mogłoby być lepsze, pełniejsze, bardziej jakościowe i satysfakcjonujące. Ja staram się z niego korzystać, jak tylko mogę i inspirować do takiego podejścia inne osoby z SM.

Publikacja w wersji papierowej będzie również dostępna podczas zjazdu TOP MEDICAL TRENDS (25-27.03.2022)

medonet

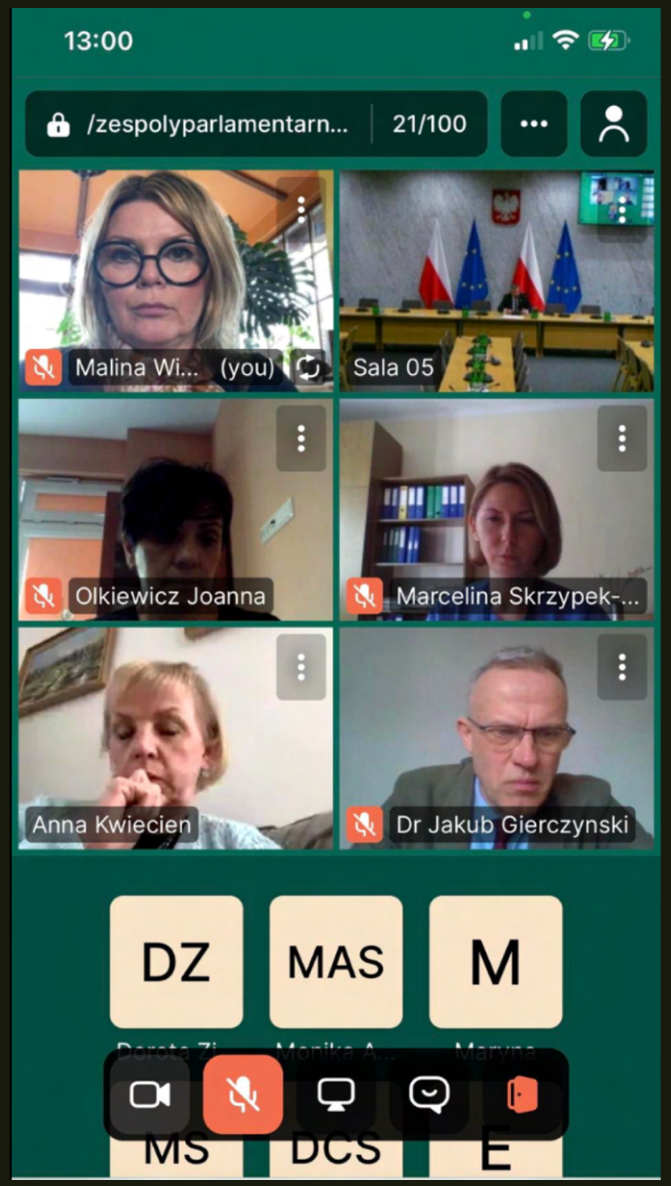
WSPIERAJ Z NAMI ZAKUP ŚRO

medonet

Lekarze online

Zamów

ZDROWIE SEKS CIĄŻA I DZIECKO PSYCHE LEKI WIDEO KALKULATO

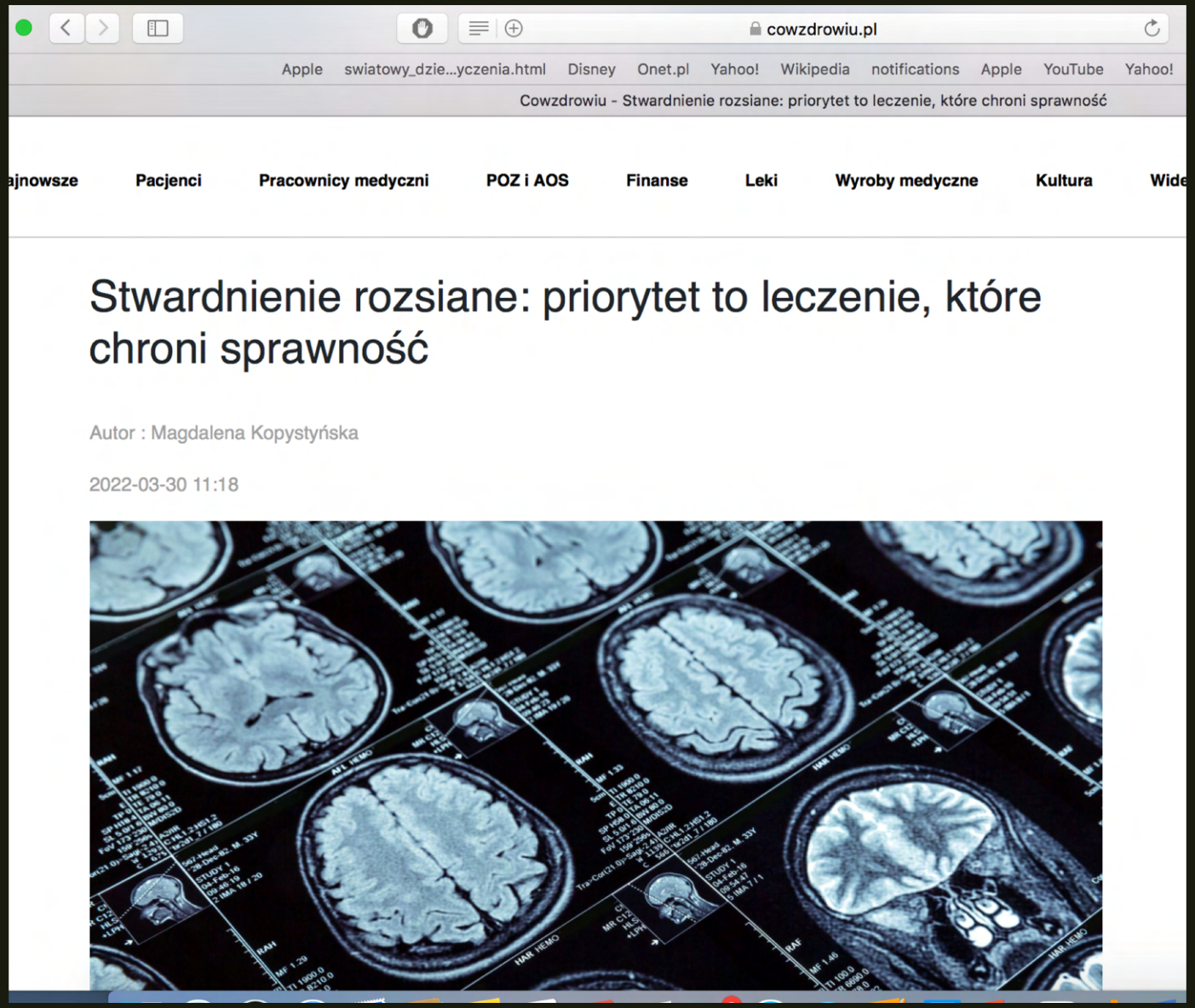


HTTPS://WWW.SEJM.GOV.PL/SEJM9.NSF/TRANSMISJA.XSP?DOCUMENTID=7E4AED0A9FC25192C12587EC00456281&SYMBOL=TRANSMISJA_ARCH&INFO=T&FBCLID=IWAR24VJQ3USZ8FTW072HNIBMFLGOWU7VVEEZTOL5VTH919T4E1GHMQXHJHEY

HTTPS://WWW.RYNEKZDROWIA.PL/NEUROLOGIA/EKSPERCI-O-LECZENIU-UKRAINCOW-Z-SM-PRZYBEDZIE-PACJENTOW-ZMIENIC-SIE-MUSZA-WYCENY-I-DOSTEP-DO-NOWYCH-LEKOW,230575,208.HTML

HTTPS://WWW.RYNEKZDROWIA.PL/NEUROLOGIA/STWARDNIENIE-ROZSIANE-PACJENCI-I-EKSPERCI-JEDNYM-GLOSEM-SYSTEM-OPIEKI-DO-LIFTINGU,230899,208.AMP?FBCLID=IWAR3NEF0HAPIEPMJMK5NPPBG4VBYMJVXCBBNDKVWGAH5L4BZY69K5DM2ODWA

PEŁNĄ LISTĘ LAUREATÓW, A TAKŻE RAPORT SPECJALNY ZNALEŹĆ MOŻNA NA STRONIE INTERNETOWEJ [WWW.LEKARZZEMPATII.PL](http://www.lekarzzempatii.pl).



HTTPS://COWZDROWIU.PL/AKTUALNOSCI/POST/STWARDNIENIE-ROZSIANE-PRIORYTET-TO-LECZENIE-KTORE-CHRONI-SPRAWNOSC

NEUROLOGIA Start Opinie Wywiady Konferencje Doniesienia kliniczne

Rynekzdrowia.pl » Neurologia » Stwardnienie rozsiane. Pacjenci i eksperci jednym głosem: system opieki do liftingu

Stwardnienie rozsiane. Pacjenci i eksperci jednym głosem: system opieki do liftingu

Autor: PW • Źródło: Rynek Zdrowia • 29 marca 2022 11:05

Chorobą neurologiczną, w której doszło do spadku wydatków Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, jest stwardnienie rozsiane (SM). Dla ekspertów i pacjentów to argument za szerszym dostępem do nowoczesnych terapii w SM. - To dowód, że stosowanie innowacyjnego leczenia jest opłacalne także społecznie - mówi prof. Agnieszka Słowik, konsultant krajowy w dziedzinie neurologii.

Stwardnienie rozsiane. Pacjenci i eksperci jednym głosem: system opieki do liftingu

rynekzdrowia.pl

Apple swiatowy_dzie...yczenia.html Disney Onet.pl Yahoo! Wikipedia notifications Apple YouTube Yahoo!

Pacjenci i eksperci jednym głosem: system opieki do liftingu - Neurologia (4) G

- **Malina Wieczorek: Pacjenci ze stwardnieniem rozsianym (SM) oczekują dostępu do kolejnych nowoczesnych terapii, u niektórych już od początku choroby, szybszego dostępu do leków tzw. drugoliniowych w trakcie terapii**
- **Prof. Konrad Rejdak: Obecnie dopiero pogorszenie stanu pacjenta upoważnia nas do użycia leków o wyższej skuteczności, to kryterium powinno się zmienić**
- **Prof. Agnieszka Słowik: Skoro ZUS zarejestrował spadek wydatków dotyczących osób ze stwardnieniem rozsianym, to jest to dowód, że stosowanie nowoczesnych terapii jest opłacalne społecznie**

HTTPS://WWW.RYNEKZDROWIA.PL/NEUROLOGIA/STWARDNIENIE-ROZSIANE-PACJENCI-I-EKSPERCI-JEDNYM-GLOSEM-SYSTEM-OPIEKI-DO-LIFTINGU,230899,208.HTML

6.04.22 BMW M SIKORA MIKOŁÓW
SIEĆ PRZEDSIĘBIORCZYCH KOBIET W RAMACH
BE THE CHANGE POWERED BY BMW

Wczoraj o SM i innych działaniach na spotkaniu Sieci Przedsiebuorczych Kobiet w ramach Powered by BMW w Mikołowie.

życiu, sztuce, TELESCOPE i SM - walcz o siebie. Dziękuje Sieć Przedsiębiorczych Kobiet i Aleksandra Więcka🙂

Neurologia Czasopisma Aktualności Książki eBooki Konferencje i webinary Serwisy e-Akademia

Zaloguj s

iej linii leczenia SM są zbyt rygorystyczne

| Data: 07.04.2022 Źródło: "Kurier Medyczny" 2/2022

ologia Aktualności

, Natalizumab, Alina Kułakowska, Malina Wieczorek, Jakub Gierczyński

entów z SM do drugiej linii leczenia odbywa się według bardzo rygorystycznych
ncjach tej sytuacji mówi prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska, prezes elekt
Neurologicznego, zastępca kierownika Kliniki Neurologii Uniwersyteckiego
Białymstoku.

**cie SM słyszymy, że czas ma kluczowe znaczenie. Jak w takim razie możemy odnieść się
entów leczonych w pierwszej linii,czyli w programie B.29, po okresie dobrej
pił postęp choroby i powinni otrzymać preparaty dostępne w programie B.46, czyli w
ogłoby się wydawać, że takie przejście powinno się odbywać automatycznie,ale
e. Dlaczego?**

ardzo dobry dostęp do leków pierwszej linii, ale niestety w przypadku niektórych chorych mogą się
tu rzeczywiście może pojawić się problem, ponieważ kryteria nieskuteczności,które pozwalałyby na
ramu lekowego drugiej linii, są w naszym kraju bardzo rygorystyczne. Zostały stworzone wiele lat
wszą wiedzą naukową. W związku z tym wielu pacjentów,u których leczenie pierwszej linii
e, nie może otrzymać leczenia drugiej linii. Czasami np. pojawiają się nowe aktywne ogniska w
cznego,ale pacjent nie ma rzutów choroby. Może też być tak, że chory ma rzut, nawet ciężki, ale
ch zmian w badaniu rezonansu magnetycznego. W naszym kraju, aby pacjent mógł otrzymać

Uniwersytet Medyczny w Białyms

POLECAMY

- ANN: Biologiczne podłoże mgły covido
- Kryteria drugiej linii leczenia SM są zby rygorystyczne
- Odkryto 75 genetycznych czynników ryzyka choroby Alzheimera
- W Sejmie o sytuacji psychicznej dzieci młodzieży – jest trudna do udźwignięci ▶
- ANN: Wewnątrznaczyniowy interfejs mózgowo-komputerowy – technologia przyszłości
- Prof. Wojciech Kozubski o diagnostyce różnicowej i leczeniu bólu neurogenne

agnostyka i leczenie SM z perspektywy pacjentów – komentarz Maliny Wieczorek, prezes Fundacji SM – Walcz o Siebie:

Chorzy na SM w Polsce mają obecnie dostęp do wielu rozwiązań terapeutycznych, a kolejne są sukcesywnie wdrażane. zeba przyznać, że ostatnie trzy dekady to prawdziwa rewolucja, dzięki której nasi pacjenci są leczeni na światowym ziomie. To nie oznacza, że nie ma obszarów, które wymagają poprawy.

edawno Fundacja SM – Walcz o Siebie w ramach kampanii społeczno-edukacyjnej realizowanej pod hasłem „SM w czasach ndemii COVID-19" przeprowadziła największe badanie opinii publicznej
ród społeczności chorych na SM w Polsce. Wyniki badania, które zatytułowaliśmy „Współczesna diagnostyka i leczenie SM Polsce", potwierdzają, że wciąż bardzo ważna jest szybka diagnostyka i poprawa dostępu do skutecznych terapii.

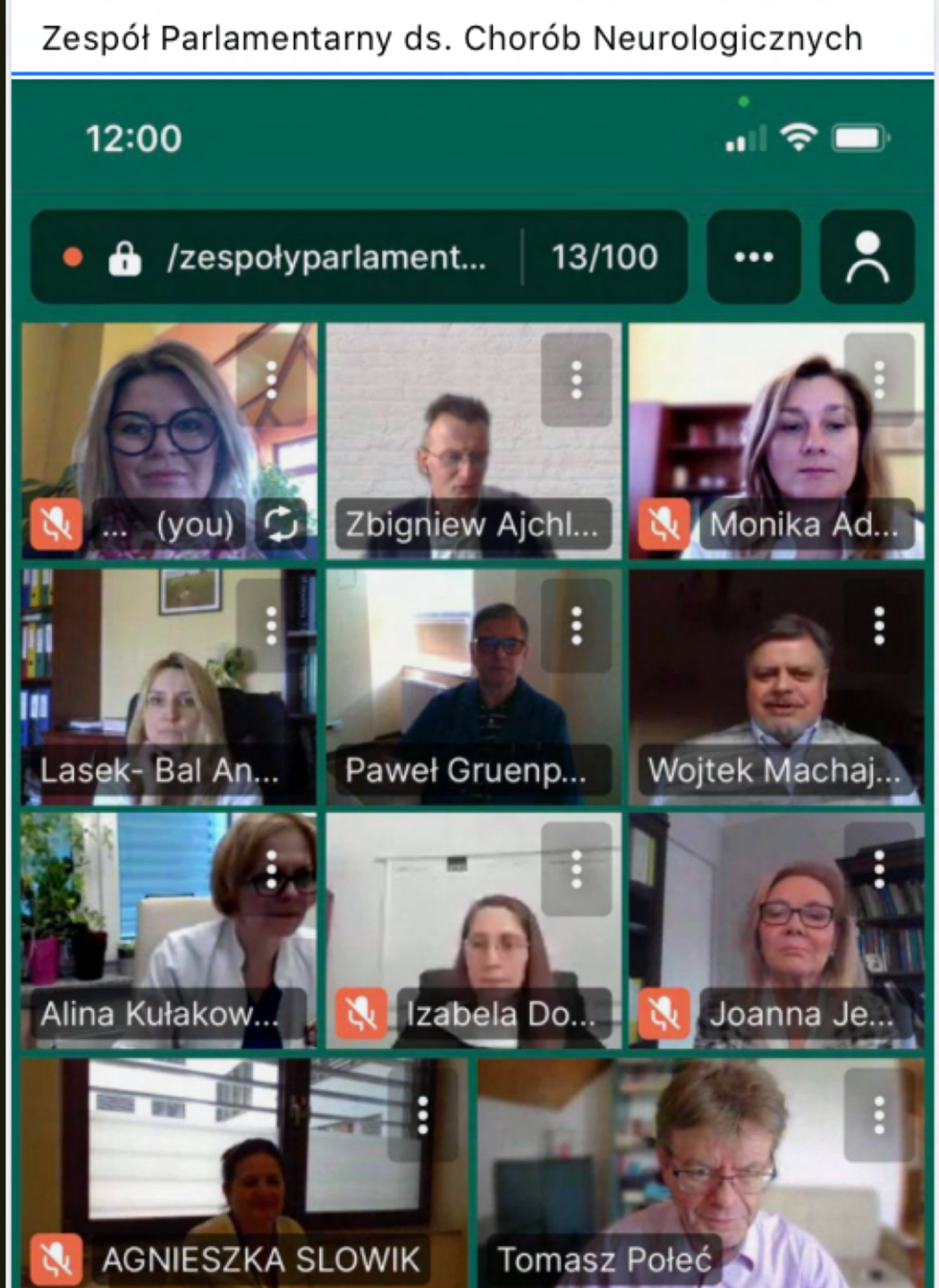
rapia SM jest w Polsce prowadzona w programie lekowym składającym się z dwóch linii i już w tym miejscu pojawia się rdzo poważny problem pewnej grupy chorych. Chodzi o osoby, u których szybko następuje progresja choroby oraz które e odpowiadają na leczenie pierwszej linii. Są to osoby, które mimo właściwej diagnozy i rozpoczęcia leczenia, a także np. elu lat skutecznej terapii przynoszącej oczekiwane efekty, nagle znalazły się w trudnej sytuacji, bo przestały reagować na i dostępne w programie B.29 (pierwsza linia), a jednocześnie nie kwalifikują się jeszcze do programu B.46 (druga linia). ecnie tacy pacjenci muszą czekać, aż ich stan zdrowia wyraźnie się pogorszy, żeby otrzymać leczenie drugiej linii, bo teria wejścia do programu są tak rygorystyczne. To dramat pacjentów i ich rodzin. Gdyby kryteria włączania chorych do ugiej linii leczenia zostały złagodzone, mogliby oni dłużej cieszyć się dobrym samopoczuciem, zatrzymać postęp choroby i sunąć od siebie widmo inwalidztwa.

zeba przy tym pamiętać, że złagodzenie kryteriów kwalifikacji pacjentów do programu lekowego B.46 wpłynie również na chowanie wysokiej jakości życia chorych na SM poprzez utrzymanie efektów klinicznych. Terapia SM jest nierozerwalnie iązana z utrzymaniem dotychczasowej jakości życia chorych i w związku z tym powinna być jak najmniej uciążliwa, a jak jbardziej przyjazna dla pacjenta, bo towarzyszy mu na co dzień. Chorzy chcą być leczeni skutecznie, szybko, bez obciążeń, eć dostęp do nowych terapii oraz do nowych form leków, jak choćby wyczekiwany natalizumab w postaci podskórnej, ry jest znanym, bezpiecznym i skutecznym lekiem, a dzięki tej drodze podania zyska nową jakość. Podanie podskórne

HTTPS://WWW.TERMEDIA.PL/NEUROLOGIA/KRYTERIA-DRUGIEJ-LINII-LECZENIA-SM-SA-ZBYT-RYGORYSTYCZNE,46462.HTML

SYMPOZJUM NAUKOWE O SM 8-9.04

Zespół Parlamentarny ds. Chorób Neurologicznych 12.04.22



HTTPS://WWW.RYNEKZDROWIA.PL/USLUGI-MEDYCZNE/BADANIE-ANKIETOWE-CO-O-SWOICH-OCZEKIWANIACH-DOTYCZACYCH-LECZENIA-MOWIA-PACJENCI-Z-SM,231533,8.HTML

Badanie ankietowe. Co o swoich oczekiwaniach dotyczących leczenia mówią pacjenci z SM

Autor: oprac. PW • Źródło: Rynek Zdrowia • 15 kwietnia 2022 16:46

Praktyczne informacje na temat sytuacji pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (SM) przyniosły niedawne badania ankietowe przeprowadzone wśród grupy ok. 1000 chorych. Badania dotyczyły doświadczeń pacjentów z SM w czasie pandemii COVID-19. Oto co mówią o swoich oczekiwaniach dotyczących leczenia.

https://www.rynekzdrowia.pl › Usługi medyczne

Badanie ankietowe. Co o swoich oczekiwaniach ...

4 dni temu — **Malina Wieczorek**: 59 proc. · Pacjenci z SM pytani, co jest dla nich najważniejsze przy wyborze leków, wskazywali na skuteczność leczenia, oczekują też ...

diagnozę stwardnienia rozsianego. A to może odmienić Twoje życie.

Czas start!

Post powstał we współpracy z Biogen Poland Sp. z o.o., Biogen-145509

wszystko to znajdziecie na Stoperze.

Chcemy prosić Was o zaangażowanie w ten projekt. Zostańcie Ambasadorami portalu i dzielcie się informacjami o nim - udostępniajcie informacje, komentujcie, zach... **Zobacz więcej**

zapomnieć o tym co najważniejsze - o zdrowiu.

Jeśli odczuwasz nietypowe objawy, takie jak: zaburzenia równowagi, zawroty głowy, pogorszenie ostrości wzroku, podwójne widzenie, zaburzenia czucia, mrowienie, drętwienie, przechodzenie "prądu" przez kręgosłup do nóg i inne, poświęć 59 sekund i wypełnij kwestionariusz na 👉 http://www.stoper.sm/kwestionariusz.

Sprawdź czy nie są one charakterystyczne dla stwardnienia rozsianego. K... **Zobacz więcej**

STOPER.SM

skrócić czas diagnozy SM!

Mini-serial powstał w ramach promocji portalu Stoper.SM, którego celem jest przyspieszenie czasu diagnozy. ... **Zobacz więcej**

Obejrzyj 1. odcinek mini-serialu promującego portal Stoper.SM, którego celem jest przyspieszenie czasu diagnozy stwardnienia rozsianego.

Post powstał we współpracy z Biogen Poland Sp. z o.o., Biogen-145509... **Zobacz więcej**

STOPER.SM

Posty FB

SM - walcz o siebie
Opublikowane przez: Zofia Stachoń ·
1 marca ·

Personalizacja leczenia to ważny czynnik skutecznej terapii SM. Zobacz rozmowę na ten temat z prof. Aliną Kułakowską.
👉http://www.szkola-motywacji.pl/.../sm-wspolczesne...

10 923	1108	↑ Wyższy +1,9x
Liczba odbiorców	Aktywność	wynik dystrybucji

SM - walcz o siebie
Opublikowane przez: Zofia Stachoń ·
25 marca o 10:00 ·

Indywidualna terapia i kompleksowe podejście sprawdzają się w SM najlepiej. Im szybciej skonsultujesz się z lekarzem, tym większe szanse na skuteczne zahamowanie choroby 💪

www.sm-walczosiebie.pl
www.szkola-motywacji.pl

7292	656	↑ Wyższy +1,9x
Liczba odbiorców	Aktywność	wynik dystrybucji

SM - walcz o siebie
Opublikowane przez: Zofia Stachoń ·
9 marca ·

Szybko podjęte działanie to największa szansa na skuteczną walkę z SM — nie trać czasu na czekanie.

www.sm-walczosiebie.pl
www.szkola-motywacji.pl

39 024	527	Promuj post
Liczba odbiorców	Aktywność	

hoń · 1 marca ·

ynnik skutecznej terapii SM. Zobacz rozmowę na ten temat z

/.../sm-wspolczesne...

noś

Wyższy +2,0x
wynik dystrybucji

Promuj post

SM - walcz o siebie
Opublikowane przez: Zofia Stachoń · 25 marca o 10:00 ·

Indywidualna terapia i kompleksowe podejście sprawdzają się w SM najlepiej. Im szybciej skonsultujesz się z lekarzem, tym większe szanse na skuteczne zahamowanie choroby 💪

www.sm-walczosiebie.pl
www.szkola-motywacji.pl

7259
Liczba odbiorców

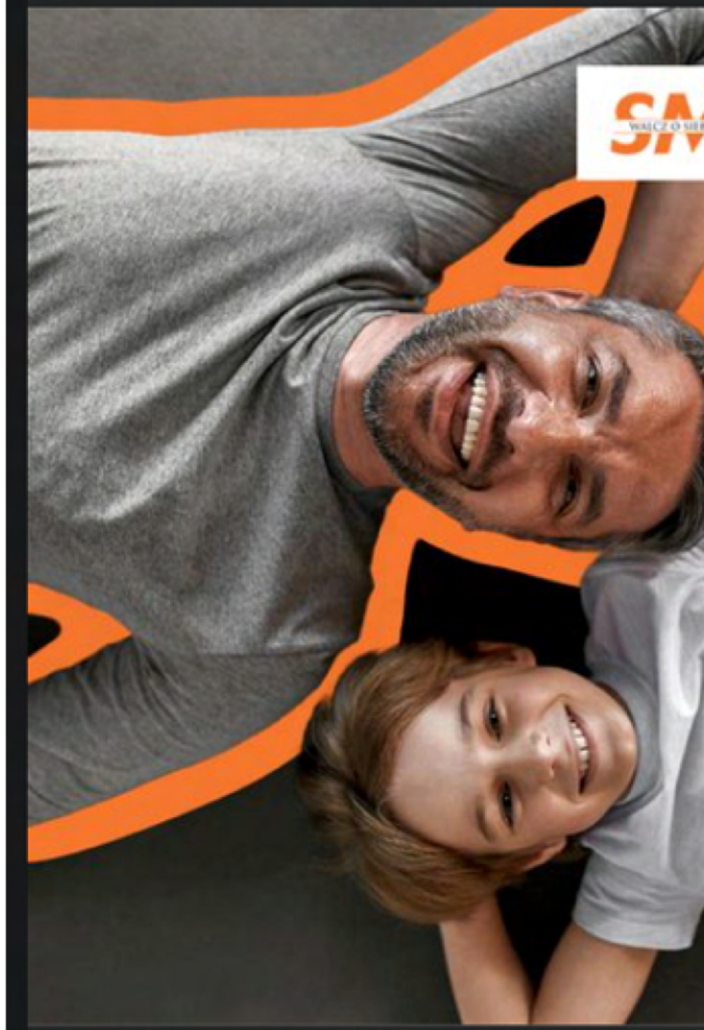
656
Aktywność

Wyższy +1,9x
wynik dystrybucji

Promuj post

SM - walcz o siebie
Opublikowane przez: Zofia Stachoń · 17 marca o 10:00 ·

Diagnoza SM może stać się przyczyną ograniczenia kontaktów, ch
życia. Nie powinno tak być! Nawet z SM można być szczęśliwym i
Zobacz, co na ten temat ma do powiedzenia prof. Andrzej Potemk
cyklu „SM - współczesne podejście do terapii".
👉http://www.szkola-motywacji.pl/.../sm-wspolczesne...



5641
Liczba odbiorców

1239
Aktywność

Wyższy +2
wynik dystrybuc

- zenia równowagi
- ienie i drętwienie kończyn
- emy ze wzrokiem
- zenie i osłabienie

www -walczosiebie.pl
www ola-motywacji.pl

23 956
Liczba odbiorców

531
Aktywność

↑ Wyższy +1,4x
wynik dystrybucji

Promuj post

SM - walcz o siebie
Opublikowane przez: Zofia Stachoń · 5 stycznia ·

Nowoczesne spojrzenie na leczenie i właściwie dobrana terapia to to, czego jako pacjent z SM potrzebujesz. Dowiedz się, co na ten temat mówi prof. Jarosław Sławek z Uniwersytetu Medycznego w Gdańsku.
👉http://www.szkola-motywacji.pl/.../nowe-systemy-w...

9678 Liczba odbiorców | 410 Aktywność | ↑ Średni +1,2x wynik dystrybucji | Promuj post

SM - walcz o siebie
Opublikowane przez: Zofia Stachoń · 26 stycznia ·

Odpowiednio dobrana terapia, właściwa dieta i aktywność fizyczna pomagają w zachowaniu jak najdłużej sprawności. Kluczowe jest również jak najwcześniejsze postawienie diagnozy. Dlatego nie ignoruj objawów takich jak częste osłabienie, zawroty głowy czy zaburzenia równowagi.

www.sm-walczosiebie.pl
www.szkola-motywacji.pl

10 136 Liczba odbiorców | 437 Aktywność | ↑ Wyższy +1,8x wynik dystrybucji | Promuj post

SM - walcz o siebie
Opublikowane przez: Zofia Stachoń · 12 stycznia ·

W przypadku każdej choroby czas ma ogromne znaczenie. W SM szybka diagnoza to większa szansa, na długie zachowanie sprawności.

www.sm-walczosiebie.pl
www.szkola-motywacji.pl

9442 Liczba odbiorców | 281 Aktywność | ↑ Średni +1,3x wynik dystrybucji | Promuj post

Najlepsze posty

Zasięg

SM - walcz o siebie
Sponsorowane ·

Szybko podjęte działanie to największa szansa na skuteczną walkę z SM — nie trać czasu na czekanie.

www.sm-walczosiebie.pl
www.szkola-motywacji.pl

Ruch

SM - walcz o siebie
Sponsorowane ·

Kochani, już ponad 300 osób uzupełniło ankietę, ale nas jest tutaj kilkanaście tysięcy 🙂 Bardzo prosimy Was o poświęcenie czasu i uzupełnienie ankiety, to ważne. Dziękujemy 🧡

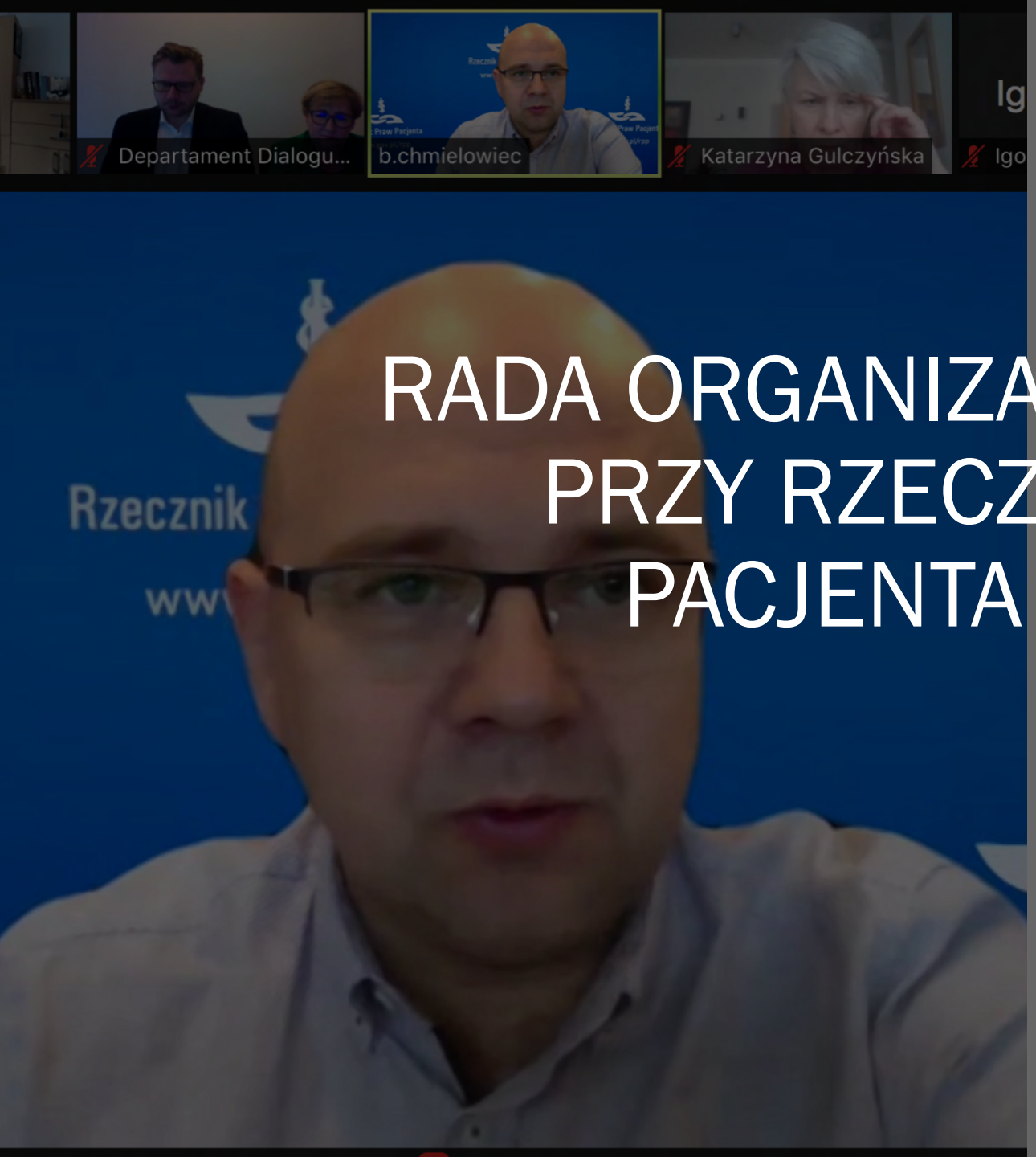
Link do ankiety:
https://panelariadna.pl/fundacja_sm_walcz_o_siebie

SM
WALCZ O SIEBIE

Aktywność

SM - walcz o siebie
Sponsorowane ·

Sztywność i skurcze mięśni? Ignorujesz je, przypisując ich powstawanie pracą przy komputerze? Nie bagatelizuj ...Wyświetl więcej



RADA ORGANIZACJI PACJENTÓW PRZY RZECZNIKU PRAW PACJENTA 20.04.22

Temat: ***Wsparcie i pomoc pacjentom z Ukrainy organizowana przez organizacje działające w Polsce. Omówienie Karty Zasad Dobrego Zarządzania Organizacji Pacjentów.***

Godzina	Agenda
12.00 *	**Przywitanie uczestników**
12.05-12.15	**Wprowadzenie – Bartłomiej Chmielowiec Rzecznik Praw Pacjenta.**
12.15-12.30	**Omówienie działań Rzecznika Praw Pacjenta w zakresie wsparcia pacjentów z Ukrainy** referuje Anna Stalmach Młynarska Naczelnik Departament Strategii i Działań Systemowych RPP
12.30-12.45	**Zaangażowanie organizacji pacjentów w pomoc pacjentom z Ukrainy.** Marzanna Bieńkowska za-ca Dyrektora Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji RPP *(Informacja przygotowana na podstawie przekazanych danych od organizacji)*
12.45 13.10	**Dyskusja.** Uzupełnienie informacji przez organizacje o działalności dla pacjentów z Ukrainy
13.10-13.25	**Karty Zasad Dobrego Zarządzania Organizacji Pacjentów**-referuje Igor Grzesiak Wiceprezes Zarządu Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.
13.25-13.35	**Inicjatywa „Nasz Rzecznik" pod auspicjami Ogólnopolskiej Federacji Organizacji Pozarządowych** referuje Urszula Jaworska Prezes Fundacji Urszuli Jaworskiej
13.35-14.00	**Dyskusja/pytania**
14.00	**Zakończenie spotkania**

Profesjonalizacja działań pacjentów w Polsce

26-27 kwietnia 2022

VI KONGRES PATIENT EMPOWERMENT
/PATIENT EXPERIENCE/

Centrum Nauki Kopernik
ul. Wybrzeże Kościuszkowskie 20
Warszawa

Debaty z udziałem organizacji pacjentów | Warsztaty | Przestrzeń wystawiennicza, czyli Second Space | Sesja Patient eXperience

Instytut Komunikacji Zdrowotnej zaprasza na VI Kongres Patient Empowerment. Jak co roku, podczas tego spotkania, chcemy skoncentrować uwagę decydentów, lekarzy, instytucji mających wpływ na kształt systemu ochrony zdrowia, ale także mediów na aktualne potrzeby organizacji pacjentów i wspólnie zastanowić się, co po dwóch latach pandemii i w czasach kryzysu humanitarnego wywołanego wojną w Ukrainie oznacza PATIENT EMPOWERMENT. Czy dziś pewne definicje pozostają bez zmian, czy wręcz przeciwnie: pilnie ich potrzebują?

Będziemy rozmawiać o zdrowiu i systemie w kryzysie, standardzie leczenia vs. standardzie życia pacjenta z choroba przewlekłą, chorobach rzadkich, wyzwaniach w dziedzinie kardiologii i onkologii, ale też o emocjach w chorobie czy roli badań przesiewowych. W dyskusji głos zabiorą przede wszystkim eksperci, czyli PACJENCI.

Pierwszego i drugiego dnia odbędzie się specjalna sesja Patient eXperience. Na scenie kongresu zobaczymy liderów organizacji pacjenckich, których krótkie wystąpienia zapadną w pamięć i okażą się wstępem do długich i ważnych dyskusji. Po Kongresie wspólnie stworzymy wyjątkową broszurę, w której zawrzemy najważniejsze postulaty organizacji pacjentów i przekażemy ją Ministerstwu Zdrowia.

Po dyskusjach panelowych i lunchu zapraszamy na warsztaty, m.in. medialne „Media DO IT YOURSELF" i „Future thinking czy design thinking w strukturach organizacji pacjentów" – czyli wszystko, co chcielibyście wiedzieć o drodze do celu.

Patronat honorowy

Rzecznik Praw Pacjenta

Patronat organizacji pacjenckich

Do zobaczenia w Centrum Konferencyjnym Kopernik w Warszawie i online na patientempowerment.pl już 26 i 27 kwietnia!

Kontakt:
kalina.gierblinska@komunikacjazdrowotna.pl 530 333 834
ewelina.kurdel@komunikacjazdrowotna.pl 501 941 073

Udział w wydarzeniu i warsztatach jest bezpłatny

26-27 kwietnia 2022

VI KONGRES PATIENT EMPOWERMENT
/PATIENT EXPERIENCE/

Centrum Nauki Kopernik
ul. Wybrzeże Kościuszkowskie 20, Warszawa

RAMOWA AGENDA

I DZIEŃ : 26.04.22

09:00–09:15 **Włącz swój ulubiony podcast, czyli inne powitanie**
09:15–10:00 **Sesja Patient eXperience/Patient safety**
Wystąpienia liderów organizacji pacjentów.
10:00–10:15 European Empowerment Speech: **Projektowanie przyszłości – odbudowanie przyszłości**

Panele tematyczne:

10:15–11:05 **Doświadczenia pacjentów: ile zależy od komunikacji w opiece zdrowotnej?**
11:05–11:55 **Choroby rzadkie i cywilizacyjne: projekt – przyszłość i dobre praktyki**
11:55–12:50 **Zdrowie – system – komunikacja w kryzysie. Co dalej z psychiatrią dorosłych i dzieci?**
12:50–13:40 **Standard leczenia – standard życia: wyzwania pacjentów**
13:40–14:20 LUNCH

Warsztaty:

14:20–16:20 Warsztat dla NGO's: ***Future thinking* czy *design thinking* w strukturach organizacji pacjentów – wybór należy do was**
Trener, znając postulaty liderów z sesji patient experience, czyli wiedząc co dana organizacja chce osiągnąć, odwołuje się do tych pomysłów i sprawdza czy organizacja potrafi w kontekście tych celów przygotować strategie działań.
14:20–16:20 Warsztat dla lekarzy: **Jak to powiedzieć? – O przekazywaniu trudnych diagnoz pacjentom i ich rodzinom**
14:20–16:20 Warsztat dla opiekunów: **W jak wsparcie, czyli jak o sobie nie zapomnieć**
14:20–16:15 Zakończenie

Second Space:

Dwujęzyczna przestrzeń PL–UA: Profilaktyka i edukacja (strefa wystawiennicza – możliwość wykonania badań, stoiska edukacyjne organizacji pacjentów i firm farmaceutycznych)

II DZIEŃ: 27.04.22

09:00–09:15 **Powitanie** – Gość Specjalny Empowerment Speech

Panele tematyczne:

09:15–10:10 **Kardiologia i onkologia – zdrowie po kryzysie. Ścieżka pacjenta i wyzwania systemu**
10:10–10:50 **Sesja Patient eXperience/Patient safety cz. II**
Wystąpienia liderów organizacji pacjentów.
10:50–11:35 **Standard leczenia – standard życia: wyzwania systemu**
11:35–12:30 **Pacjent z chorobą przewlekłą: pogadajmy o emocjach, rodzinie i aktywizacji zawodowej**
12:30–13:10 Interwencja: **Czy da się żyć bez profilaktyki? Rola badań przesiewowych**
13:10–13:50 LUNCH

Warsztaty:

13:50–16:00 Warsztat: **Media DO IT YOURSELF**
13:50–16:00 Wykład interaktywny: **IntegracJA: system – pacjent – Inny**
14:20–16:00 Zakończenie

Second Space:

Dwujęzyczna przestrzeń PL–UA: Profilaktyka i edukacja (strefa wystawiennicza – możliwość wykonania badań, stoiska edukacyjne organizacji pacjentów i firm farmaceutycznych)

26-27 April 2022
VI KONGRES PATIENT EMPOWERMENT

PROJEKT PRZYSZŁOŚĆ - BEZPIECZEŃSTWO PACJENTÓW

Według World Forum Economic 65 proc. dzieci, które dzisiaj są u progu swojej edukacji, będzie wykonywać zawody, które dziś jeszcze nie istnieją. Rynek pracy, technologii i potrzeb różnych organizacji dynamicznie się zmienia – także z powodu pandemii i kryzysu humanitarnego wywołanego wojną w Ukrainie.

Kryzys w zdrowiu publicznym wymusza na przedsiębiorcach, pracownikach, instytucjach państwowych zdobywanie nowych kompetencji, które pozwolą szybko działać i szybko znajdować rozwiązanie.
W tym roku chcemy zadać pytanie, jak będą funkcjonowały organizacje pacjentów w przyszłości?
Jak zmienią się sposoby edukowania i angażowania pacjentów w działania profilaktyczne?
Jak będzie wyglądało bezpieczeństwo pacjenta (#patientsafety)?

Future a może design thinking?
Z czego warto – z perspektywy liderów organizacji pacjentów – skorzystać?

CO SIĘ WYDARZY?

Tydzień Pacjentów na Medexpress.pl
zostań wydawcą serwisu informacyjnego!

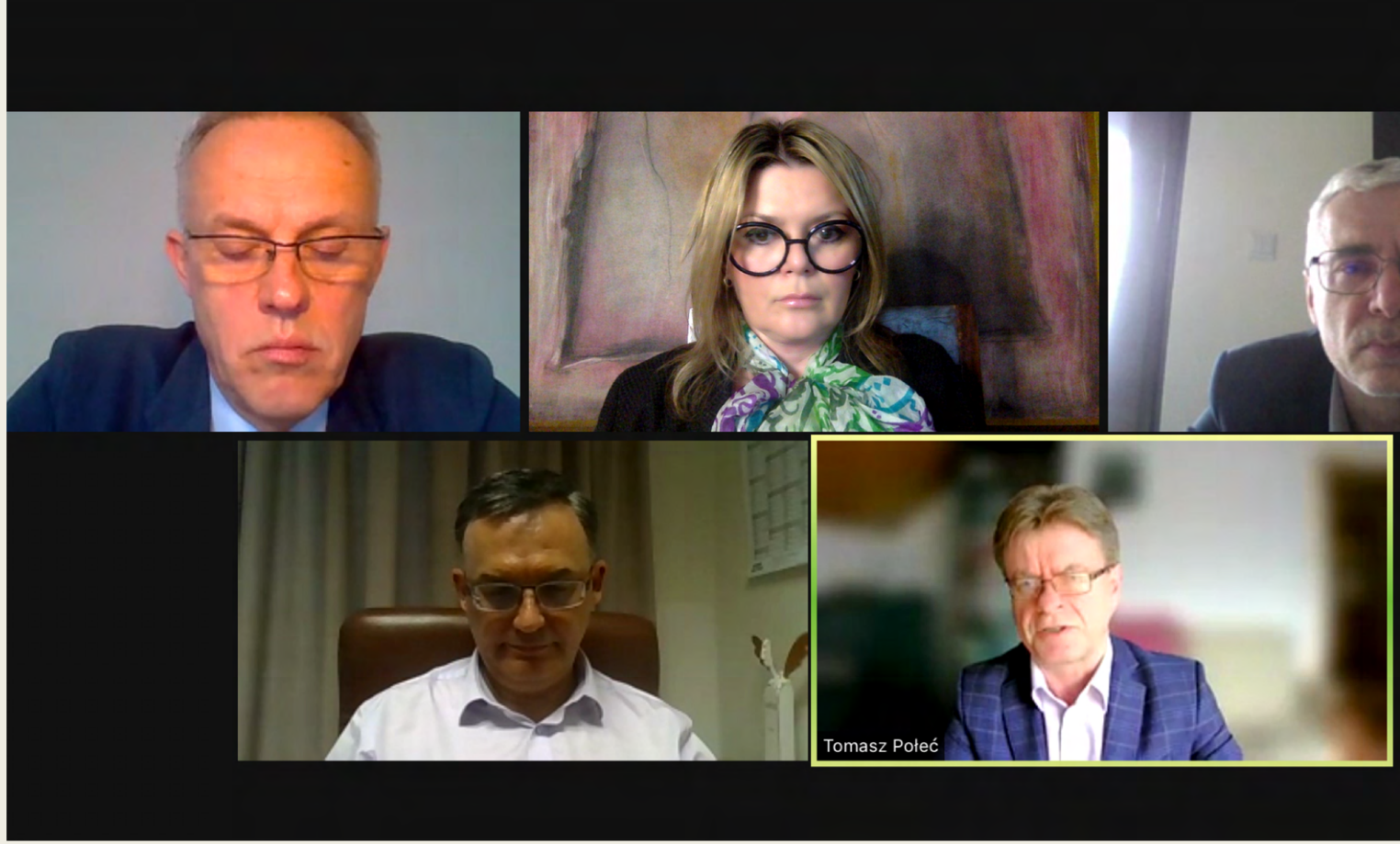
Warsztat ***Future thinking* czy *design thinking* w strukturach organizacji?**

Empowerment Speech:
Projektowanie przyszłości organizacji. Jak planować cele strategiczne?

Second space:
strefa wystawiennicza
i stoiska edukacyjne

Dwudniowa sesja Patient eXperience
jej efektem będzie dokument dla resortu zdrowia

PATIENT EMPOWERMENT
PATIENT SAFETY



mZdrowie.p

DEBATA M-ZDROWIE

Tydzień Pacjencki

Wydawca specjalny Medexpressu: Malina Wieczorek

Dziś wydawcą specjalnym Medexpressu jest Malina Wieczorek z Fundacji SM - Walcz o Siebie. Zapraszamy na „kolegium redakcyjne” live o 9:00!

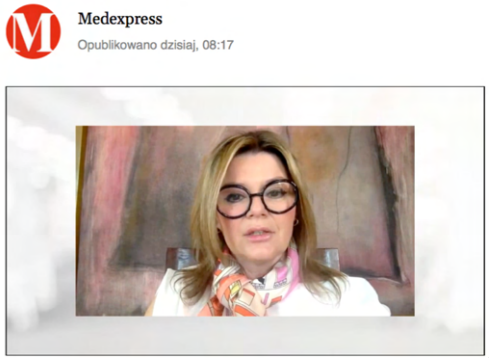
Medexpress

Opublikowano dzisiaj, 08:17

TYDZIEŃ PACJENCKI - MEDEXPRESS

TYDZIEŃ PACJENCKI

KOLEGIUM REDAKCYJNE



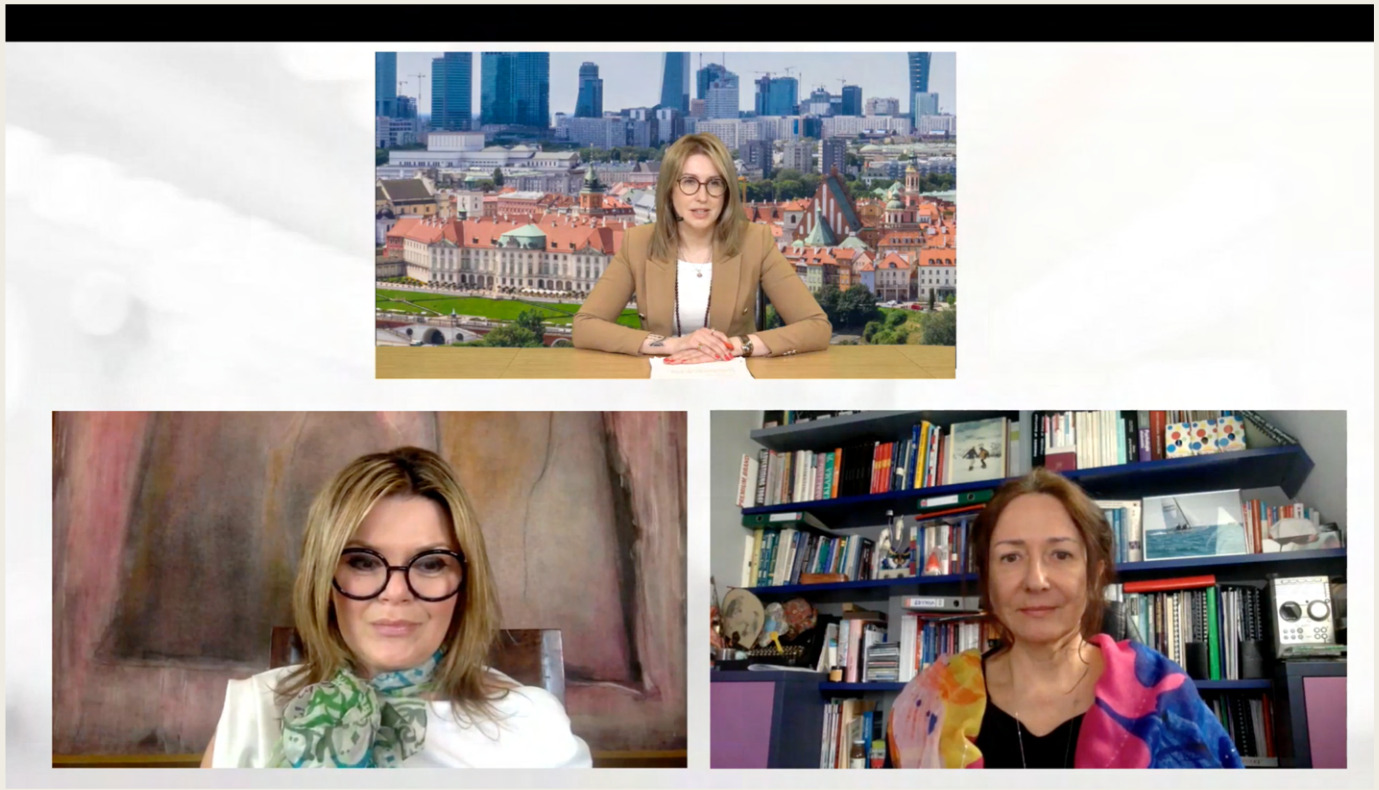
TYDZIEŃ PACJENCKI HTTPS://WWW.MEDEXPRESS.PL/JAKIE-SA-OCZEKIWANE-ZMIANY-W-LECZENIU-STWARDNIENIA-ROZSIANEGO/84491

- W rozmowie pytaliśmy o to:
- - jakie są zalety terapii podawanej podskórnie? W programie lekowym B.46 w drugiej linii stosowany jest natalizumab- lek o potwierdzonym działaniu i bezpieczeństwie. Teraz pojawił się on w innej formie podania: podskórnej.
- - jakie są korzyści dla systemu ochrony zdrowia z wprowadzenia tej formy podania?
- - konsekwencje pandemii w kontekście leczenia SM : w wyniku rozprzestrzeniania się COVID-19 zmniejszyła się liczba pacjentów wprowadzanych do programu lekowego.
- - co zrobić, by uchodźców wojennych z Ukrainy, wśród których także są pacjenci z SM, leczyć skutecznie i nie obciążać przy tym kadr medycznych? Jeśli dodać do tego wyniki badania, które przeprowadziła Fundacja SM-Walcz o Siebie pt.: „Współczesna diagnostyka i leczenie SM w Polsce”, z których wynika, że właśnie m.in. z powodu braku neurologów wydłuża się czas rozpoczęcia leczenia, to możemy stać przed poważnym wyzwaniem systemowym.

Tydzień Pacjencki: Emocje w SM- jaki mają wpływ na leczenie?

- **Czy emocje mają znaczenie, czy są ważne w kontekście leczenia stwardnienia rozsianego? Czy lekarze powinni brać uwagę stan emocjonalny swoich pacjentów? O wynikach badania jakościowego przeprowadzonego przez Fundację SM-Walcz o Siebie i dom badawczy Maison&Partners rozmawiamy w wydaniu specjalnym Medexpressu z prezes Maliną Wieczorek i prof. Dominika Maison.**

- „Współczesna diagnostyka i leczenie SM w Polsce - emocje, potrzeby, komunikacja” - taki jest tytuł raportu z badania jakościowego przygotowanego przez Maison&Partners dla Fundacji SM-Walcz o Siebie. Dziś rozmawiamy o tym, jaki jest profil psychologiczny pacjentów z SM (z rozgraniczeniem okresu przed pandemią i w jej trakcie) i kto z tej wiedzy może najbardziej skorzystać- nie tylko w budowaniu skutecznej terapii.



Zaopiekować strach w chorobie i wygrać

- Czułam pewną barierę: czy mam w ogóle prawo wyjść do świata?- takie pytanie zadawała sobie Malina Wieczorek, kiedy zdiagnozowano u niej stwardnienie rozsiane. Jej historia jest przykładem tego, co to znaczy nie dać chorobie za wygraną.

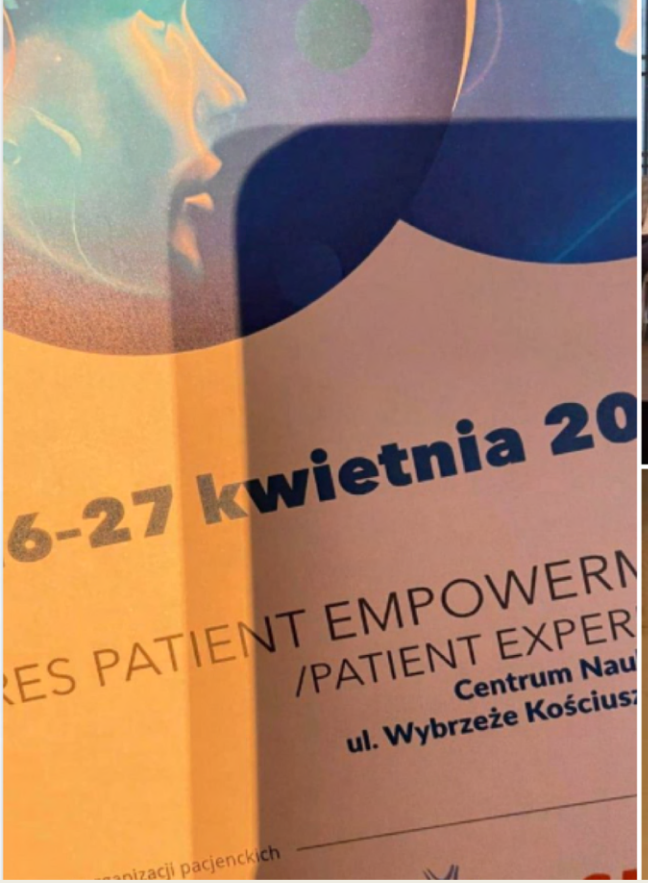
Medexpress

Opublikowano dzisiaj, 13:18

Tydzień Pacjencki: Zaopiekować strach w chorobie i wygrać

- - Czułam pewną barierę: czy mam w ogóle prawo wyjść do świata?- takie pytanie zadawała sobie Malina Wieczorek, kiedy zdiagnozowano u niej stwardnienie rozsiane. Jej historia jest przykładem tego, co to znaczy nie dać chorobie za wygraną.
- W wydaniu specjalnym Medexpressu, w Tygodniu Pacjenckim, Malina Wieczorek dzieli się swoim kilkudziesięcioletnim doświadczeniem życia z chorobą SM.

VI KONGRES PATIENT EMPOWERMENT 26-27.04.22

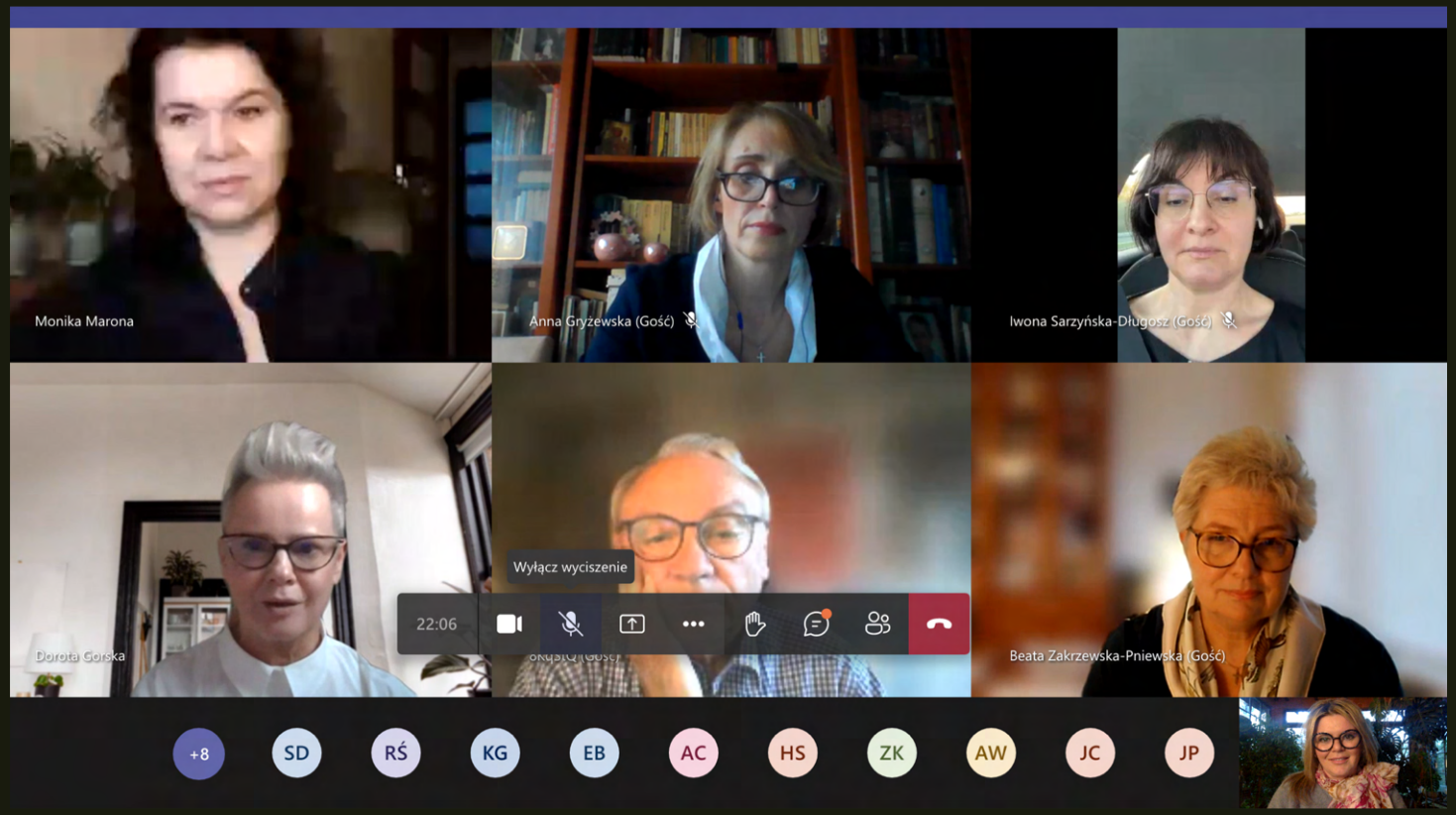


Instytut Komunikacji Zdrowotnej

Wczoraj o 15:19 ·

Standard leczenia - standard życia: wyzwania pacjentów to ostatni panel, podczas pierwszego dnia VI Patient

VI KONGRES PATIENT EMPOWERMENT 26-27.04.22



AKADEMIA MŁODEGO SM-OLOGA

Debata systemowa

DEBATA REDAKCYJNA „KURIERA MEDYCZNEGO" I „MENEDŻERA ZDROWIA"

ROZSZERZANIE DOSTĘPU DO SKUTECZNEJ TERAPII SM – KOLEJNY ETAP EWOLUCJI PROGRAMÓW LEKOWYCH W OBLICZU NOWYCH WYZWAŃ SYSTEMOWYCH

17 MAJA 2022, GODZINA 10
MIEJSCE: WARSZAWA – DEBATA STACJONARNA

MODERATOR DEBATY
dr n. med. Jakub GIERCZYŃSKI, MBA – ekspert systemu ochrony zdrowia

KURIER MEDYCZNY menedżera zdrowia
mz menedżer zdrowia

ZAPRASZAMY NA DEBATĘ REDAKCYJNĄ „KURIERA MEDYCZNEGO" I „MENEDŻERA ZDROWIA"

ROZSZERZANIE DOSTĘPU DO SKUTECZNEJ TERAPII SM – KOLEJNY ETAP EWOLUCJI PROGRAMÓW LEKOWYCH W OBLICZU NOWYCH WYZWAŃ SYSTEMOWYCH

TERMIN
17 maja 2022, godzina 10

MIEJSCE
Warszawa, Centrum Prasowe PAP ul. Bracka 6/8

MODERATOR DEBATY
dr n. med. Jakub GIERCZYŃSKI, MBA
ekspert systemu ochrony zdrowia

DO UDZIAŁU W DEBACIE ZAPROSILIŚMY

prof. Monika ADAMCZYK-SOWA
Prezes Sekcji Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

Minister Maciej MIŁKOWSKI
Ministerstwo Zdrowia

Iwona KASPRZAK
dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami, Narodowy Fundusz Zdrowia

Tomasz POLEĆ
prezes Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

prof. Konrad REJDAK
prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

prof. Agnieszka SŁOWIK
konsultant krajowy w dziedzinie neurologii

Malina WIĘCZOREK
prezes Fundacji SM - Walcz o siebie, prezes Fundacji SM - Walcz o siebie

W TRAKCIE DEBATY PORUSZYMY NASTĘPUJĄCE ZAGADNIENIA:

- Łagodzenie kryteriów dostępu do programu II linii leczenia SM (B.46) jako droga do zwiększenia dostępu do terapii o wysokiej skuteczności
- Likwidacja niszy terapeutycznej – pacjent z progresją SM właściwie leczony także i w Polsce
- Poprawa wyników terapii SM poprzez jak najszybsze rozpoczynanie terapii
- Optymalizacja leczenia SM poprzez skrócenie czasu do diagnozy i wprowadzenie procedury jednodniowej

PROGRAM DEBATY

10:00
Powitanie uczestników spotkania i przedstawienie gości przez moderatora debaty

10:10
Prezentacja tematu i programu spotkania

10:15
Dyskusja panelistów

11:40
Podsumowanie debaty przez moderatora

RELACJA Z DEBATY ZOSTANIE OPUBLIKOWANA W CZASOPIŚMIE „KURIER MEDYCZNY" I „MENEDŻER ZDROWIA" ORAZ NAGRANIE VIDEO Z DEBATY NA PORTALU WWW.TERMEDIA.PL

KURIER MEDYCZNY menedżera zdrowia
mz menedżer zdrowia

DEBATA REDAKCYJNA „KURIERA MEDYCZNEGO" I „MENEDŻERA ZDROWIA"

ROZSZERZANIE DOSTĘPU DO SKUTECZNEJ TERAPII SM – KOLEJNY ETAP EWOLUCJI PROGRAMÓW LEKOWYCH W OBLICZU NOWYCH WYZWAŃ SYSTEMOWYCH

17 MAJA 2022, GODZINA 10
MIEJSCE: WARSZAWA – DEBATA STACJONARNA

MODERATOR DEBATY
dr n. med. Jakub GIERCZYŃSKI, MBA – ekspert systemu ochrony zdrowia

KURIER MEDYCZNY menedżera zdrowia
mz menedżer zdrowia

Sieć Przedsiębiorczych Kobiet BeTheChange 12.05.22

Apple swiatowy_dzie...yczenia.html Disney Onet.pl Yahoo! Wikipedia notifications Apple YouTube

mZdrowie.pl - mzdrowie.pl

NEWSLETTER

mZdrowie.pl

FAKTY TRENDY LEKI MEDYCYNA PRAWO PACJENT

TRENDING Cyfryzacja ochrony zdrowia ułatwi spłacenie długu zdrowotnego po pandemii 16/...

DEBATY

Nowe wyzwania wymuszają zmiany w systemie leczenia chorych na SM

Krzysztof Jakubiak 13/05/2022

Debata systemowa
https://www.mzdrowie.pl/debaty/nowe-wyzwania-wymuszaja-zmiany-w-systemie-leczenia-chorych-na-sm/

mzdrowie.pl

Apple swiatowy_dzie...yczenia.html Disney Onet.pl Yahoo! Wikipedia notifications Apple YouTube

Nowe wyzwania wymuszają zmiany w systemie leczenia chorych na SM - mzdrowie.pl

Według badań potrzeb pacjentów, prowadzonych przez Fundację SM-Walcz o Siebie, przy wyborze leczenia dla chorych najważniejsza jest skuteczność walki z chorobą. W drugiej kolejności zwracają uwagę na unikanie skutków ubocznych. Wiele osób od lat przyjmujących leki sygnalizuje problemy z żyłami i dla nich bardzo istotne będzie wprowadzenie leków w formy podskórnej, korzystnej także z punktu widzenia mniejszego zaangażowania placówki medycznej i specjalistów.

Malina Wieczorek

Malina Wieczorek i prof. Konrad Rejdak zwrócili także uwagę, że lekarze powinni mieć możliwość zaproponowania pacjentom optymalnej terapii spośród wielu refundowanych leków. “W wielu przypadkach okazuje się, że konkretnego leku pacjent nie może przyjmować z powodu współistniejących chorób, wywiadu rodzinnego czy działań niepożądanych. Na chorego trzeba spojrzeć wielowymiarowo, tak aby dobrać mu optymalną terapię spośród wielu możliwości wyboru” – podkreśliła Malina Wieczorek.

“Mamy wiedzę i narzędzia, czyli terapie, aby skutecznie leczyć chorych na stwardnienie rozsiane. Musimy szybciej diagnozować i szybciej rozpoczynać leczenie nowych pacjentów. Jeśli jest potrzebne leczenie zaawansowane – to pacjent powinien je otrzymywać jak najszybciej. Zbyt późne leczenie prowadzi do rozwoju niepełnosprawności, czyli do porażki systemu opieki” – podsumowała prezes Fundacji SM – Walcz o Siebie.

STWARDNIENIE ROZSIANE
Obserwujesz u siebie niepokojące objawy? Problemy ze wzrokiem, równowagą i drętwieniem kończyn? To może być SM! W skutecznym leczeniu stwardnienia rozsianego najważniejsza jest wczesna diagnoza i ciągłość terapii, dostępnej w programie lekowym dla różnych postaci SM. Walcz o siebie, działaj, żyj!
W SM LICZY SIĘ CZAS!
sm-walczosiebie.pl
szkola-motywacji.pl
SM
WALCZ O SIEBIE

STWARDNIENIE ROZSIANE
Obserwujesz u siebie niepokojące objawy? Problemy ze wzrokiem, równowagą i drętwieniem kończyn? To może być SM! W skutecznym leczeniu stwardnienia rozsianego najważniejsza jest wczesna diagnoza i ciągłość terapii, dostępnej w programie lekowym dla różnych postaci SM. Walcz o siebie, działaj, żyj!
W SM LICZY SIĘ CZAS!
sm-walczosiebie.pl
szkola-motywacji.pl
SM
WALCZ O SIEBIE

STWARDNIENIE ROZSIANE
Obserwujesz u siebie niepokojące objawy? Problemy ze wzrokiem, równowagą i drętwieniem kończyn? To może być SM!
W skutecznym leczeniu stwardnienia rozsianego najważniejsza jest wczesna diagnoza i ciągłość terapii, dostępnej w programie lekowym dla różnych postaci SM. Walcz o siebie, działaj, żyj!
W SM LICZY SIĘ CZAS!
sm-walczosiebie.pl
szkola-motywacji.pl
SM
WALCZ O SIEBIE

sm-walczosiebie.pl
szkola-motywacji.pl
STWARDNIENIE ROZSIANE
Obserwujesz u siebie niepokojące objawy? Problemy ze wzrokiem, równowagą i drętwieniem kończyn? To może być SM!
W skutecznym leczeniu stwardnienia rozsianego najważniejsza jest wczesna diagnoza i ciągłość terapii, dostępnej w programie lekowym dla różnych postaci SM.
Walcz o siebie, działaj, żyj!
W SM LICZY SIĘ CZAS!
SM
WALCZ O SIEBIE

PRASA

O badaniach społecznych dotyczących SM dla serwisu Newseria opowiadają prof. Dominika Maison i Malina Wieczorek

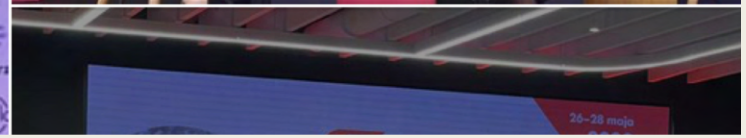
Nagranie dot. Badań społecznych dla portalu NEWSERIA

kongres
zdrowia
kobiet.

Już 26 maja zapraszamy na pierwszy **Kongres Zdrowia Kobiet**. Trzydniowe wydarzenie (26–28 maja, Warszawa) odbędzie się pod hasłem **Polka – Europa – Zmiana**. Od 45 lat na całym świecie 28 maja obchodzony jest **Międzynarodowy Dzień Działań na rzecz Zdrowia Kobiet**, którego celem jest zwrócenie uwagi na to, jak ważne jest zapewnienie wszystkim kobietom prawa do ochrony własnego zdrowia, rozumianego jako dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny

zdrowia
kobiet.

KONGRES ZDROWIA KOBIET
26-28 MAJA 2022



KONGRES ZDROWIA KOBIET
26-28 MAJA 2022

MS DAY 30.05.22

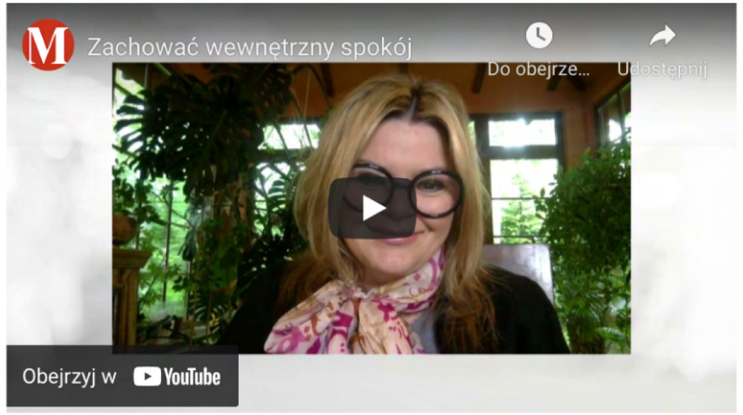
Światowy Dzień SM

SM: Zachować wewnętrzny spokój

Gościem Medexpressu jest Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM - Walcz o siebie.

Medexpress

Opublikowano dzisiaj, 11:39



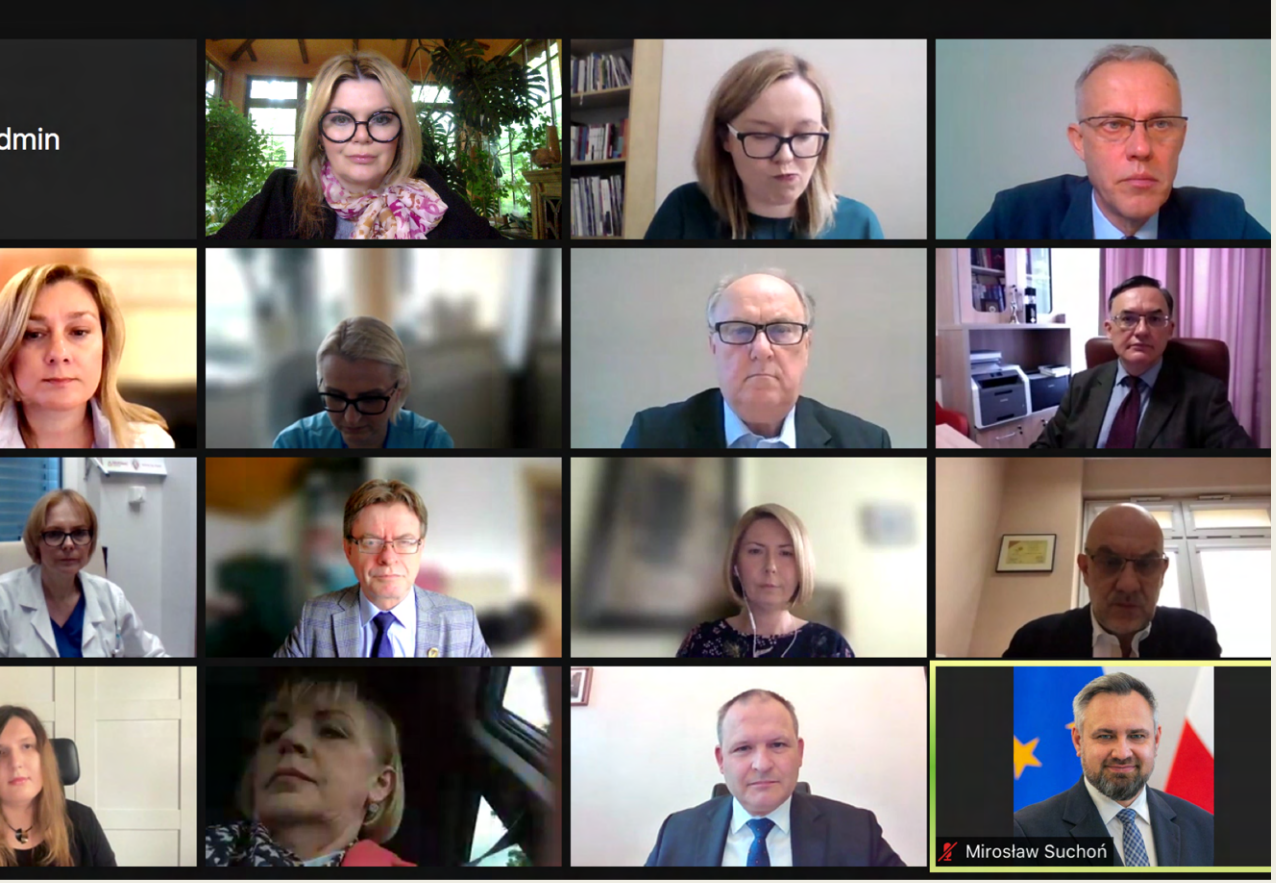
Z Maliną Wieczorek rozmawiamy m.in. o:

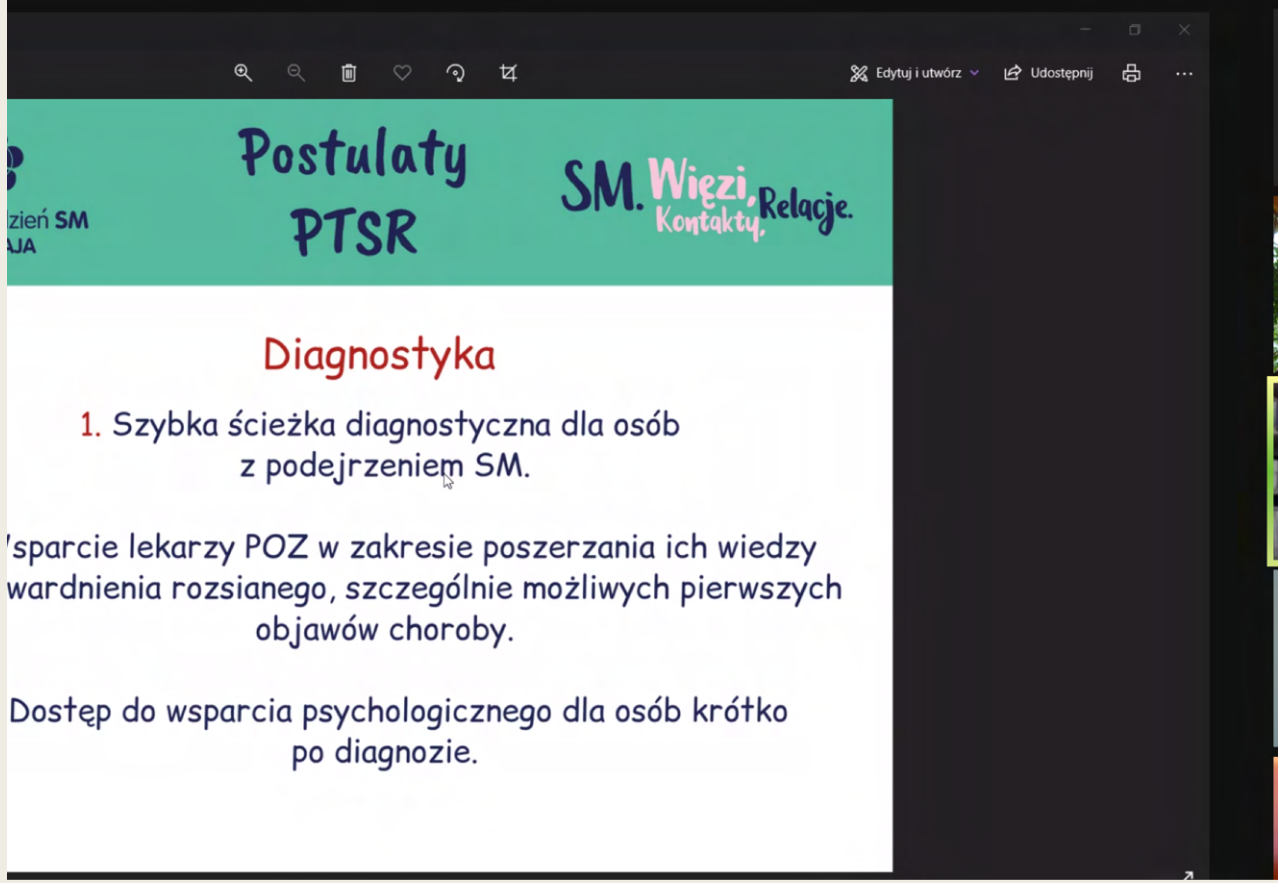
- jak zarządzać chorobą przewlekłą

- jakie czynniki złożyły się na sukces modelu opieki na chorym w stwardzeniu rozsianym

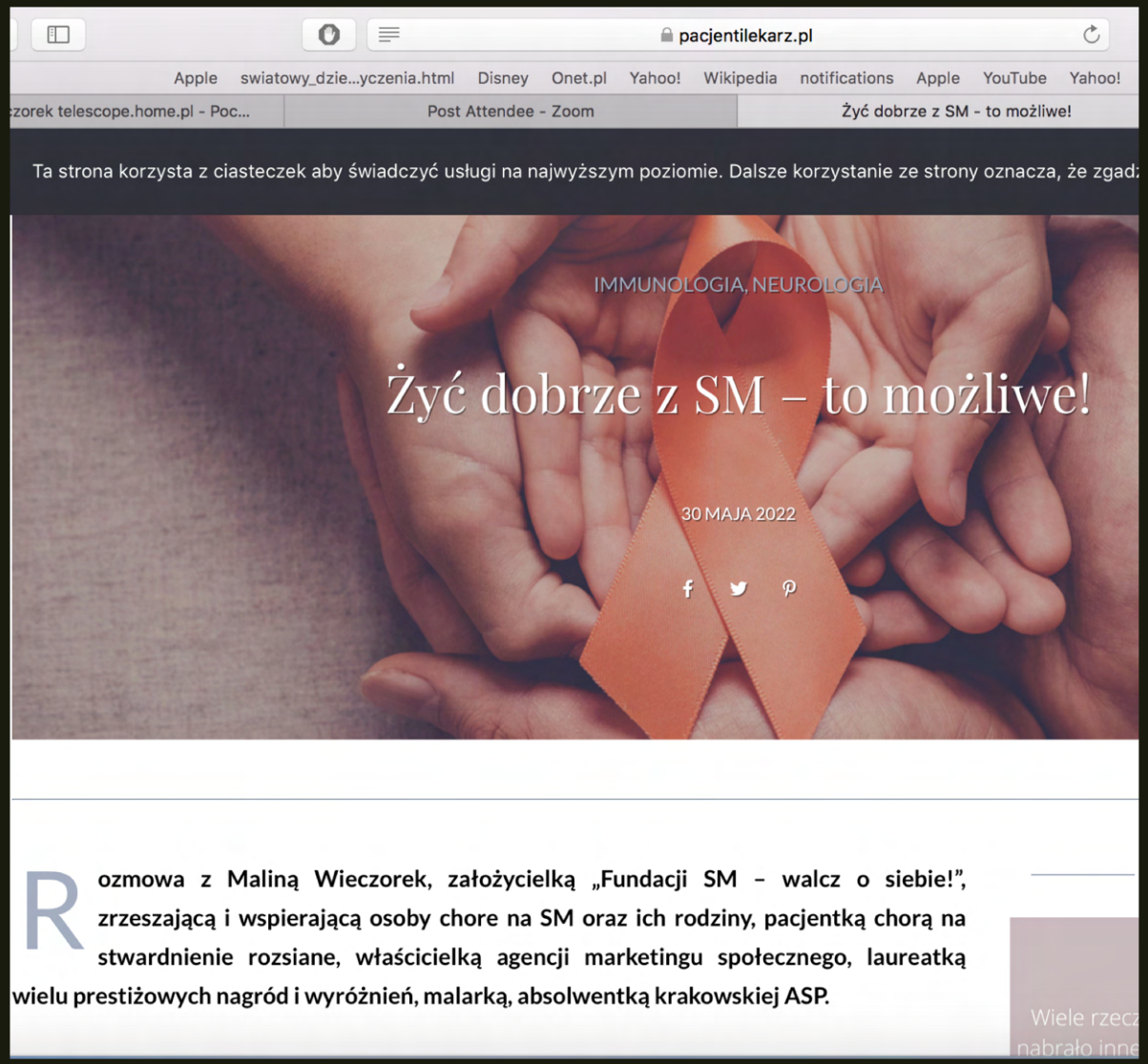
- jakie są najpilniejsze potrzeby w SM

https://www.medexpress.pl/sm-zachowac-wewnetrzny-spokoj/84710





MS DAY- DEBATA PTSR



https://pacjentilekarz.pl/zyc-dobrze-z-sm-to-mozliwe/

Ukazały się właśnie wyniki, przeprowadzonego przez „Fundację SM – walcz o siebie", badania opinii publicznej na grupie blisko 1000 osób chorych na stwardnienie rozsiane. Jakich wniosków dostarczyła tak duża analiza?

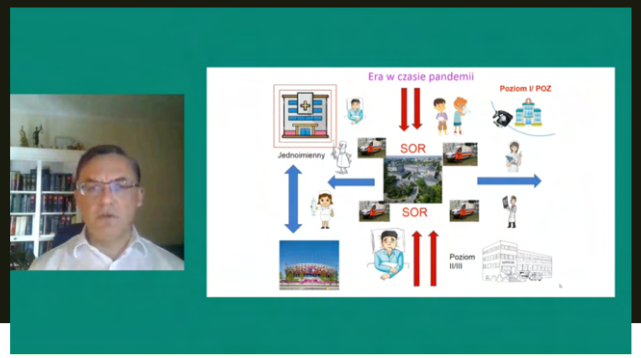
Malina Wieczorek
Założycielka „Fundacji SM – walcz o siebie!"

Badanie, które nazwaliśmy „Współczesna diagnostyka i leczenie SM w Polsce" było częścią kampanii społeczno-edukacyjnej realizowanej pod hasłem „SM w czasach pandemii COVID-19". Chcieliśmy przede wszystkim zbadać różne aspekty związane z diagnostyką i leczeniem stwardnienia rozsianego. To bardzo ważny i trudny temat, a opinia blisko tysiąca osób bezpośrednio dotkniętych tą chorobą jest nieocenionym źródłem informacji – przede wszystkim dla nas, bo stanowi swego rodzaju diagnozę rzeczywistości chorych w Polsce, ale także dla naszych partnerów z ośrodków akademickich. Zaskoczenia nie było – wg badanych nadal zbyt długi jest tzw. proces diagnostyczny, czyli czas między wystąpieniem pierwszych objawów a postawieniem diagnozy. I choć pacjenci lepiej niż jeszcze rok temu odnajdują się w warunkach pandemicznej rzeczywistości i dostrzegają pozytywne zmiany w dostępności do opieki zdrowotnej, to nadal wskazują na konieczność wprowadzenia zmian czy skutecznych rozwiązań na poziomie systemu.

Wspomniała Pani, że jeden z problemów, na który wskazują respondenci to długi czas, jaki upływa od zauważenia pierwszych objawów do postawienia diagnozy. Jak w praktyce wygląda w Polsce ten proces?

Przede wszystkim – za długo. W Polsce czeka się na postawienie diagnozy średnio ok. 7,5 miesiąca. Ale to średnia, bo są przypadki – wcale nieodosobnione – które czekają nawet 2 lata. Dla porównania dodam, że eksperci wskazują, żeby ten czas nie przekraczał 4 miesięcy, a docelowo został skrócony do 2 miesięcy. Ale zdiagnozowanie stwardnienia rozsianego to jedno – drugie to rozpoczęcie

KONGRES



Health Project Management

Nie można wyświetlić obrazu.

Neurologia 2022

- najnowsze doniesienia

31 maja 2022 r. Warszawa

Health Project Management

Neurologia 2022

- najnowsze doniesienia

31 maja 2022 r. Warszawa

Zapraszamy na konferencję hybrydową
do Rezydencji Belweder Klonowa, ul. Flory 2 w Warszawie

oraz na bezpośrednią relację na stronie www.infozdrowie.org
https://www.infozdrowie.org/hpm/kursy/205k1785,Neurologia-2022-najnowsze-doniesienia.html
i w kanale You Tube: https://youtu.be/mChQu5FJvAs

PROGRAM

10.00 - 10.15 Neurologia 2022 – najnowsze doniesienia
Prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak, Kierownik Kliniki Neurologii, SPSK nr 4 w Lublinie, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

10.15 - 10.30 Stwardnienie rozsiane
Prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak, Kierownik Kliniki Neurologii, SPSK nr 4 w Lublinie, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

10.30 - 10.45 Multipragmazja, niedożywienie, samotność, opieka i inne problemy neurologii wieku podeszłego
Dr Małgorzata Chojnicka – Puławska, Centrum Medyczne Alcor, Warszawa

10.45 - 11.00 Objawy w chorobach neurologicznych – czyli o tym czego nie można przeoczyć
dr hab. n. med. Adam Kobayashi, prof. nadzw. Wydziału Medycznego Collegium Medicum Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie

11.00 - 11.15 Sytuacja pacjentów z chorobami neurologicznymi - dostęp do świadczeń i terapii
Tomasz Połeć, Prezes Polskiego Towarzystwa SM
Malina Wieczorek - Prezes Fundacji SM Walcz o Siebie

11.15 - 11.30 Neurologia w systemie ochrony zdrowia w Polsce
Jerzy Gryglewicz, Uczelnia Łazarskiego

Kontakt: HPM, ul. Żegańska 21/23, 04-713 Warszawa, tel. +48 509-607-476, biuro@infozdrowie.org , www.infozdrowie.org

INFOZDROWIE

HTTPS://WWW.ESKA.PL/LUBLIN/DIAGNOZA-SM-PACJENCI-CZEKAJA-PO-KILKA-MIESIECY-NA-WIZYTE-NIEROWNA-WALKA-Z-SYSTEMEM-AA-XAAF-5XYS-EKRG.HTML

2022-06-01 | 06:15

TĘPNIJ

70 proc. chorych na stwardnienie rozsiane pracuje, a jakość ich życia jest coraz lepsza. Stało się to możliwe dzięki dostępowi do nowoczesnego leczenia

2022-06-01 | 06:15

HTTPS://BIZNES.NEWSERIA.PL/NEWS/70-PROC-CHORYCH-NA,P21727520

PROF. DOMINIKA MAISON I MALINA WIECZOREK O BADANIACH SPOŁECZNYCH DOT. SM DLA PORTALU NEWSERIA

DEBATA SYSTEMOWA

leki sygnalizuje problemy z żyłami i dla nich bardzo istotne będzie wprowadzenie leków w formy podskórnej, korzystnej także z punktu widzenia mniejszego zaangażowania placówki medycznej i specjalistów.

Malina Wieczorek

Malina Wieczorek i prof. Konrad Rejdak zwrócili także uwagę, że lekarze powinni mieć możliwość zaproponowania pacjentom optymalnej terapii spośród wielu refundowanych leków. „W wielu przypadkach okazuje się, że konkretnego leku pacjent nie może przyjmować z powodu współistniejących chorób, wywiadu rodzinnego czy działań niepożądanych

LECZMY nowocześnie

Wyższa wycena prostatektomii wykonywanej w asyście robota chirurgicznego winna stanowić jedynie pierwszy krok w rozwoju nowoczesnej uroonkologii w Polsce. Rozpoczęła się pandemia nowotworów urologicznych, dlatego ogromnie ważne jest udostępnienie chirurgii małoinwazyjnej wszystkim pacjentom, którzy tego potrzebują. Bardzo potrzebne jest także upowszechnianie wiedzy o nowotworach, tak aby choroba była wykrywana jak najwcześniej, co zwiększa szanse jej

w numerze

▶ 4-5 Rozwój robotyki, czyli pieniądze i rejestry

▶ 6-7 Nowe wyzwania w leczeniu chorych na stwardnienie rozsiane

▶ 8 Badania przesiewowe i inn postulaty zmian systemowych

Jerzy S

Nowe wyzwania dla systemu leczenia chorych na SM

Dług zdrowotny zaciągnięty z powodu pandemii COIVID-19, napływ uchodźców z Ukrainy oraz inflacja — to wyzwania, które stoją przed polskim systemem ochrony zdrowia. Aby nie doprowadziły do załamania systemu leczenia przewlekłych chorób neurologicznych, w tym przede wszystkim stwardnienia rozsianego, konieczne są poważne zmiany. Przede wszystkim podwyższenie wycen, szybszy i łatwiejszy dostęp chorych do terapii terapii HAD (o wysokiej skuteczności) w przypadku wysokiej aktywności choroby, a także zwiększenie możliwości kadrowych ośrodków prowadzących diagnostykę i programy lekowe — to działania potrzebne zdaniem ekspertów i przedstawicieli organizacji pacjenckich.

W debacie portalu mZdrowie, poświęconej wyzwaniom, jakie stoją przed systemem leczenia chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce, uczestnicy wskazywali przede wszystkim na dług zdrowotny, który powstał wskutek pandemii COVID-19 z powodu utrudnionego dostępu do placówek medycznych. Do narastania długu przyczyniła się także kwestia stosowania terapii immunomodulującej i immunosupresyjnej w sytuacji zagrożenia infekcją COVID-19, a także podawania szczepień.

„W czasie pandemii mieliśmy sytuację bardzo podobną do tej, jaką obserwowaliśmy w przypadku przewlekłych chorób onkologicznych czy kardiologicznych. Pacjenci już wcześniej objęci leczeniem mogli nadal liczyć na uzyskanie właściwej opieki. Natomiast problem pojawiał się w przypadku pacjentów z pierwszymi objawami, którzy dopiero wymagali zdiagnozowania. Wielu z nich całkowicie w kolejkach lub nie zgłaszało się do placówek ochrony zdrowia w obawie o możliwość zakażenia" — powiedziała prof. Halina Sienkiewicz-Jarosz, dyrektor Instytutu Psychiatrii i Neurologii.

Konrad Rejdak

Na znaczne pogorszenie sytuacji w obszarze leczenia SM zwrócił uwagę prof. Konrad Rejdak, kierownik Kliniki Neurologii UM w Lublinie, a jednocześnie prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. Jak powiedział, przed wybuchem pandemii „znajdowaliśmy się w sytuacji budzącej optymizm" dzięki zmodyfikowaniu organizacji leczenia, wprowadzeniu rzadszych wizyt kontrolnych, podwyższeniu wycen w prowadzeniu dwóch programów lekowych z nowoczesnymi lekami. „Liczyliśmy, że wraz z poprawą sprawności systemu będzie rosła liczba wcześnie zdiagnozowanych i leczonych pacjentów, tymczasem wybuch pandemii stworzył nowe wyzwania" — wskazał prof. Rejdak.

Opóźnienia w diagnostyce i leczeniu SM spowodowane pandemią

„W 2021 roku 1 309 nowych pacjentów rozpoczęło leczenie w pierwszej linii, a w drugiej linii (program B.46) — 542 osoby. Spodziewamy się dalszego wzrostu liczby chorych, ponieważ w 2020 roku — pierwszym roku pandemii COVID-19 do programu B.29 — pierwszej linii leczenia SM włączono zaledwie 551,

Jakub Gierczyński

a do programu lekowego B.46— 484 pacjentów. Po dwóch latach pandemii 2020-2021 szacujemy, że dług zdrowotny, a więc liczba pacjentów nie zdiagnozowanych, a także zdiagnozowanych, ale jeszcze nie włączonych do leczenia, może wynosić co najmniej tysiąc chorych. Do tego dochodzi normalna zapadalność na SM, wynosząca półtora tysiąca osób rocznie oraz uchodźcy z Ukrainy" — mówił dr Jakub Gierczyński, ekspert systemu ochrony zdrowia.

W ostatnich kilku miesiącach, wraz z ustąpieniem pandemii i odwoływaniem ograniczeń rośnie liczba zgłaszających się pacjentów, wymagających zdiagnozowania i rozpoczęcia leczenia. „W klinice, którą kieruję, tylko ciągu jednego, wczorajszego dnia przyjęliśmy trzech nowych pacjentów. Ci chorzy czekali na diagnostykę, bo kolejki przyjęć planowych istotnie się wydłużyły, mimo że Instytut pracował w okresie pandemii nieprzerwanie. Myślę, że wiele innych szpitalnych oddziałów leczących chorych na stwardnienie rozsiane znajduje się w podobnej sytuacji" — podkreśliła prof. Sienkiewicz-Jarosz.

To samo obserwuje prof. Konrad Rejdak — „Zaczynamy wręcz doświadczać inwazji chorych na szpitale. W naszej klinice obecnie około dziesięciu pacjentów leży na korytarzach, ponieważ zabrakło miejsc na oddziale, liczącym 54 łóżka. Placówki wyspecjalizowane w leczeniu SM, czyli oddziały neurologiczne w większych referencyjnych szpitalach, stają w obliczu zwiększonego napływu chorych." Jak podkreślili klinicyści, zwiększonemu napływowi chorych towarzyszy także niepokojący trend, że pacjenci trafiają na diagnostykę w bardziej zaawansowanych stadiach choroby niż w ubiegłych latach.

W czasie pandemii zawieszono prowadzenie statystyk osób oczekujących na świadczenia medyczne, dlatego brakuje dokładnych danych. Aby kolejki czekających nie wydłużały się, placówki medyczne pracują intensywniej — „Z uwagi na świadomość długu zdrowotnego, staramy się przyjmować większą liczbę chorych. Mówiąc o chorych z podejrzeniem stwardnienia rozsianego, hospitalizacja jest potrzebna, ponieważ stwarza możliwość szybkiego postawienia rzetelnej diagnozy, m.in. wykonania od razu badań neuroobrazowych i przeprowadzenia diagnostyki różnicowej, w tym punkcji lędźwiowej, dzięki czemu pacjenci, którzy tego potrzebują, mogą zostać wcześniej zakwalifikowani do leczenia immunomodulującego" — podkreśla prof. Sienkiewicz-Jarosz.

Potrzeba rozszerzenia dostępu do terapii o wysokiej skuteczności

„Musimy zewrzeć szyki i przekonać ministerstwo, że potrzebne są kolejne zmiany w leczeniu SM. Większa liczba pacjentów potrzebuje szybszego zdiagnozowania i skutecznego leczenia, żeby spłacić dług zdrowotny" — podkreślił prof. Konrad Rejdak. Jak przypomniał, Polskie Towarzystwo Neurologiczne zwróciło się do resortu zdrowia z apelem o zmiany w programach lekowych — „Czekamy na refundację najnowszych leków, ale równie ważne są decyzje, które poprawią dostęp do skutecznych terapii, już finansowanych w ramach programu B46, czyli drugiej linii leczenia — ułatwienie przejścia chorych z wysoką aktywnością choroby z pierwszej linii do drugiej, zmierzając kryteria kwalifikacji, tak aby chorzy mogli liczyć na najskuteczniejsze leczenie szybciej. Bardzo restrykcyjne kryteria przejścia z programu I linii leczenia do II utrudniają otrzymanie terapii, o której z wieloletnich badań oraz doświadczeń praktyki lekarskiej wiemy, że jest skuteczniejsza".

Według badań potrzeb pacjentów, prowadzonych przez Fundację SM-Walcz o Siebie, przy wyborze leczenia dla chorych najważniejsza jest skuteczność walki z chorobą. W drugiej kolejności zwracają uwagę na unikanie skutków ubocznych. Wiele osób od lat przyjmujących leki sygnalizuje problemy z żyłami i dla nich bardzo istotne będzie wprowadzenie leków w formy podskórnej, korzystnej także z punktu widzenia mniejszego zaangażowania placówki medycznej i specjalistów.

Malina Wieczorek

Malina Wieczorek i prof. Konrad Rejdak zwrócili także uwagę, że lekarze powinni mieć możliwość zaproponowania pacjentom optymalnej terapii spośród wielu refundowanych leków. „W wielu przypadkach okazuje się, że konkretnego leku pacjent nie może przyjmować z powodu współistniejących chorób, wywiadu rodzinnego czy działań niepożądanych. Na chorego trzeba spojrzeć wielowymiarowo, tak aby dobrać mu optymalną terapię spośród wielu możliwości wyboru" — podkreśliła Malina Wieczorek.

„Mamy wiedzę i narzędzia, czyli terapie, aby skutecznie leczyć chorych na stwardnienie rozsiane. Musimy szybciej diagnozować i szybciej rozpoczynać leczenie nowych pacjentów. Jeśli jest potrzebne leczenie zaawansowane — to pacjent powinien je otrzymywać jak najszybciej. Zbyt późne leczenie prowadzi do rozwoju niepełnosprawności, czyli do porażki systemu opieki." — podsumowała prezes Fundacji SM – Walcz o Siebie.

Finansowe zagrożenia

„Ważne są także kwestie kosztów leków i ich dostępności, co staje się kolejnym wyzwaniem w obliczu wysokiej inflacji. Z tego powodu szpitale, które leczą dużą liczbę chorych przy pomocy najdroższych leków mogą mieć trudności finansowe mimo znacznie sprawniejszego niż kilka lat temu przepływu środków finansowych z NFZ" — zwróciła uwagę prof. Halina Sienkiewicz-Jarosz.

Tomasz Poteć

„Jeśli nie będzie radykalnego wzrostu nakładów na szeroko rozumianą neurologię, w tym na leczenie chorych ze stwardnieniem rozsianym, to obawiam się że nasz system leczenia zacznie się cofać zamiast iść do przodu. W ten sposób ogromny postęp, który udało się osiągnąć w ciągu ostatnich 10 lat, zostanie zaprzepaszczony i wpadniemy w regres, z którego poźniej trudno będzie nam się wydostać" — dodał Tomasz Poteć, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Natomiast dr Jakub Gierczyński podkreślił, że ilość środków publicznych przeznaczanych na ochronę zdrowia z roku na rok rośnie — „W 2021 roku NFZ wydał na świadczenia 120 miliardów złotych. Zgodnie z ustawami i zapowiedziami rządu w 2023 roku na zdrowie mamy wydać 160 miliardów złotych. Tymczasem w 2019 roku NFZ wydał na leczenie pacjentów z chorobami neurologicznymi tylko 2,5 miliarda złotych. Jeśli neurologia ma być trzecią, priorytetową dziedziną medycyny — po kardiologii i onkologii, biorąc pod uwagę obciążenia społeczne spowodowane tymi chorobami — to powinniśmy się domagać i społeczeństwo zwiększenia nakładów. Potrzebne są środki na zwiększenie wycen świadczeń oraz refundację nowych terapii".

Aby sieć ośrodków neurologicznych leczących stwardnienie rozsiane w ramach programów lekowych B.29 i B.46 mogła sprostać wyzwaniom, zdaniem dr Gierczyńskiego potrzebna jest ambulatoryzacja opieki i wprowadzenie nowych produktów rozliczeniowych, które będą dobrze wycenione — „Od lat sygnalizujemy potrzebę stosowania rocznego ryczałtu na opiekę nad leczonym pacjentem ze stwardnieniem rozsianym. Obecnie stosujemy ryczałt kwartalny, czyli zamiast elastycznej formy do decyzji lekarza i pacjenta zaplanowania wizyty, forsujemy cztery wizyty w roku, bez względu na potrzeby kliniczne. Należy również wprowadzić pakiet dobrze wycenionej jednodniowej diagnostyki SM oraz zwiększyć nakłady NFZ na obsługę programów lekowych, aby móc zatrudnić nowe kadry lekarsko-pielęgniarskie oraz kadry pomocnicze, które odciążą kadry medyczne i uwolnią dodatkowe możliwości diagnozowania i leczenia nowych chorych na stwardnienie rozsiane".

„Potrzebne jest także łagodzenie kryteriów dostępu do terapii o wysokiej skuteczności w programach lekowych oraz włączanie do refundacji publicznej nowych form leków. Na refundację oczekuje m.in. forma podskórna natalizumabu, która w ogromnym stopniu może podnieść jakość życia pacjentom, ułatwić pracę lekarzom oraz kilukrotnie obniżyć koszty płatnika publicznego związane z administrowaniem leku dożylnego" — dodał dr Gierczyński.

Zagrożenie brakiem dostępu do leczenia z powodów finansowych nie dotyczy zdaniem Tomasza Policia, chorych już objętych leczeniem, ale głównie „pacjentów czekających na diagnozę i rozpoczęcie leczenia w kolejkach, które w przypadku SM mogą już liczyć ponad 2 tysiące osób oczekujących". Tymczasem, jak powiedział — „Z ministerstwa zdrowia nie ma jasnego sygnału, że w sposób znaczący zostaną zwiększone nakłady na leczenie chorych na stwardnienie rozsiane".

Napływ uchodźców

Halina Sienkiewicz-Jarosz

Profesor Halina Sienkiewicz-Jarosz powiedziała, że zupełnie nowym wyzwaniem dla polskiego systemu ochrony zdrowia może być rosnąca liczba uchodźców z Ukrainy, którzy uciekli do Polski z powodu wojny — „Wśród nich na pewno znajdują się pacjenci zagrożeni przewlekłymi chorobami neurologicznymi, w tym również stwardnieniem rozsianym. Najbardziej problematyczną wydaje się opieka nad chorymi, którzy uczestniczyli w badaniach klinicznych. Nie mieli oni ustabilizowanego leczenia w pierwszej czy drugiej linii i teraz znaleźli się w bardzo trudnej sytuacji".

Trudno obecnie przewidzieć, jak długo będziemy się mierzyć z napływem pacjentów z Ukrainy ani na jakiej liczbie się to skończy. Natomiast zapewnienie im pomocy i odpowiedniej opieki medycznej jest naszym „obowiązkiem moralnym" — powiedziała Malina Wieczorek. Dlatego nasz system musi się do tego przygotować, biorąc pod uwagę istniejące już ograniczenia liczby lekarzy czy kłopoty finansowe szpitali. „Jeśli zachowamy proporcje populacyjne, to spośród paru milionów uchodźców z Ukrainy możemy się spodziewać nawet 1 tys. kolejnych chorych na stwardnienie rozsiane, wymagających opieki. Uchodźcy to głównie kobiety z dziećmi, a zapadalność na SM wśród kobiet jest trzy razy częstsza niż wśród mężczyzn" — mówił dr Jakub Gierczyński. Zdaniem prof. Konrada Rejdaka, mamy jeszcze czas na podjęcie odpowiednich decyzji i działań. Jak powiedział — „Pełne włączenie się uchodźców w polski system opieki zdrowotnej, poczynając od wyboru lekarza rodzinnego, musi potrwać kilka miesięcy. Dopiero po takim okresie będziemy mieli do czynienia z większą liczbą pacjentów. Obecnie widujemy chorych z zaostrzeniem choroby lub z nakładającymi się problemami zdrowotnymi".

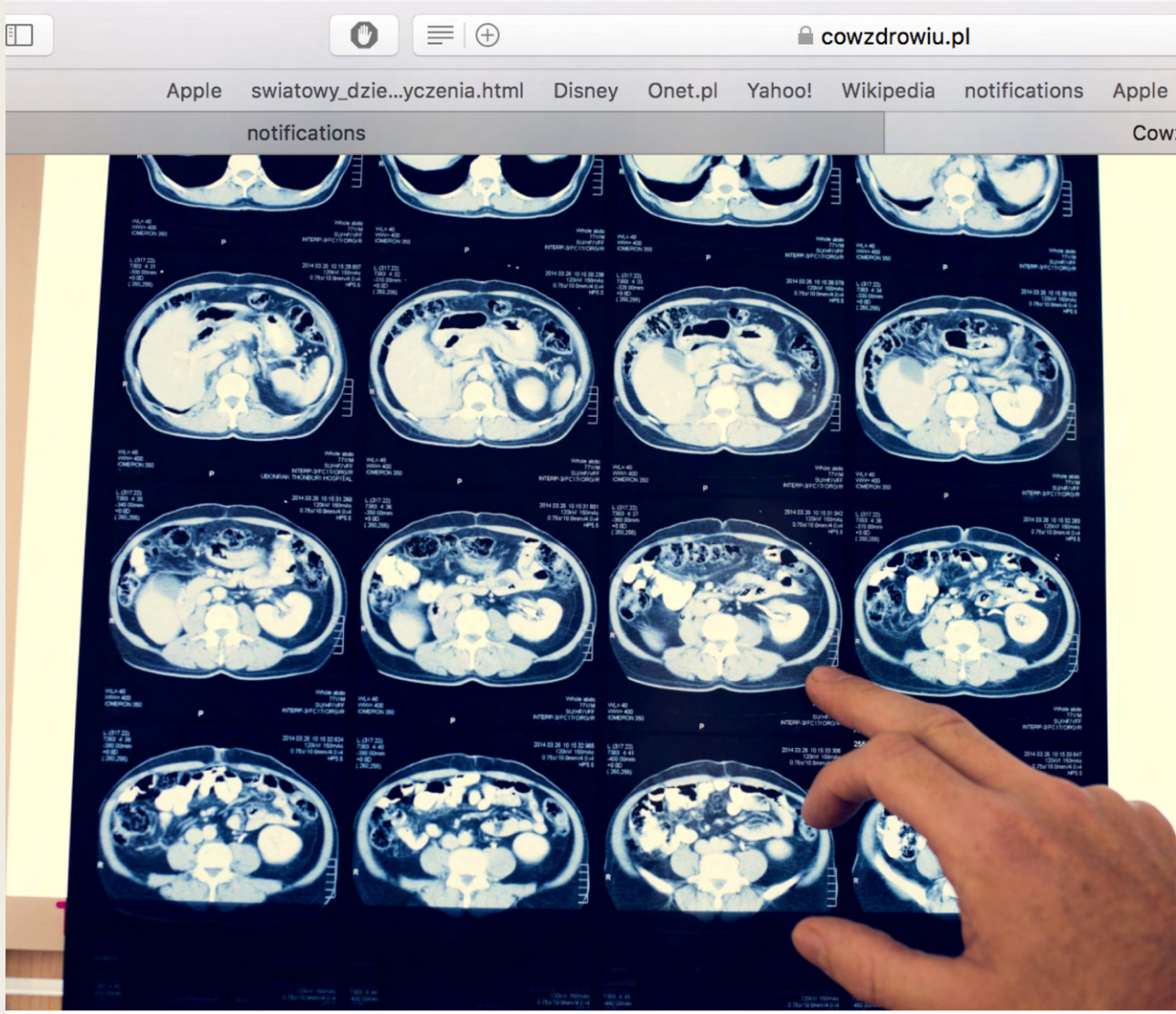
> Większa liczba pacjentów *potrzebuje szybszego zdiagnozowania i skutecznego leczenia, żeby spłacić dług zdrowotny.*
>
> Konrad Rejdak

Odpowiedzią na wyzwania związane z napływem uchodźców może być w pewnym stopniu także włączenie do systemu leczenia ukraińskich lekarzy. „Aktualnie na stronach MZ są dostępne informacje na temat możliwości pracy lekarzy i pielęgniarek z Ukrainy w polskim systemie ochrony zdrowia. Jednak w odniesieniu do lekarzy nie znających języka polskiego, trudno to sobie na razie wyobrazić, w szczególności kwestie komunikacji, prowadzenie dokumentacji medycznej. *W założeniu lekarze i pielęgniarki mają początkowo pracować pod nadzorem polskich specjalistów. Ich obecność i pomoc może być szczególnie przydatna w przypadku chorych posługujących się wyłącznie językiem ukraińskim*" — powiedziała prof. Halina Sienkiewicz-Jarosz.

W kontekście dodatkowego obciążenia dla systemu, związanego z długiem zdrowotnym i napływem uchodźców, pilnego zaradzenia wymagają problemy kadrowe. "W neurologii od lat mówimy o tym, że brakuje lekarzy a średnia wieku specjalistów jest bardzo wysoka. Nie robi się nic, aby zmienić sytuację i choćby dostosować wycenę i wynagrodzenia do nowych realiów" — powiedział Tomasz Poteć.

W odpowiedzi na pojawiające się wyzwania, trwają prace nad przygotowaniem strategii leczenia chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce. Krajowa Rada do spraw Neurologii będzie przygotowywać obecnie strategię leczenia choroby Alzheimera, natomiast SM jest jednym z pięciu priorytetowych rozpoznań neurologicznych, ujętych w rozporządzeniu Ministra Zdrowia powołującym Radę, dla których zostanie opracowana strategia, będąca częścią na wieloletniego planu dla polskiej neurologii. „Mam nadzieję, że zgodnie z planem gotowy dokument powstanie do końca września. Będzie się odnosił do organizacji opieki nad pacjentami z wybranymi chorobami neurologicznymi i zasad terapii. Pamiętać musimy o tym, żeby zapewnić naszym pacjentom odpowiednie leczenie, wspierać ich funkcjonowanie społeczne i zapobiegać stygmatyzacji" — zapowiedziała prof. Halina Sienkiewicz-Jarosz.

HTTPS://COWZDROWIU.PL/AKTUALNOSCI/POST/T-POLEC-OD-KILKU-LAT-NASTEPUJE-DUZA-ZMIANA-W-LECZENIU-SM



Polsce zbyt długo czeka się na diagnozę i rozpoczęcie terapii stwardnienia rozsiane
o 40 proc. chorych jest leczonych w programach lekowych, a zaledwie 13 proc. z ni
piami wysokoskutecznymi. Utrudniony jest dostęp do rehabilitacji i pomocy
chologicznej – podkreślali pacjenci i klinicyści podczas konferencji zorganizowanej
zji Światowego Dnia Stwardnienia Rozsianego.

mp.pl STWARDNIENIE ROZSIANE

Leki, Intern

Aktualności | Wytyczne i artykuły przeglądowe | Eksperci | Przegląd badań | Wykłady

Stwardnienie rozsiane › Aktualności › Zmieniło się podejście do stwardnienia rozsianego

Zmieniło się podejście do stwardnienia rozsianego

Udostępnij:

zobacz komentarze

02.06.2022
Newseria

HTTPS://WWW.MP.PL/SM/AKTUALNOSCI/299290,ZMIENILO-SIE-PODEJSCIE-DO-STWARDNIENIA-ROZSIANEGO

Dla środowiska pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, jak podkreślała Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM – Walcz o Siebie, niezwykle ważny jest progres, jaki wydarzył się na przestrzeni ostatnich dziesięciu, jedenastu lat pod względem dostępu do terapii lekowych, w tym – przede wszystkim – ich refundacji. Pacjenci jednak nie ukrywają, że liczą na kolejne decyzje. – Minister Maciej Miłkowski zapowiedział już, że we wrześniu na listę refundacyjną wejdą kolejne opcje terapeutyczne – podkreślała. W jej ocenie poszerzą się w ten sposób możliwości personalizacji leczenia, jak najlepszego dopasowania możliwości leczenia do konkretnego pacjenta, takiego, które weźmie pod uwagę plany życiowe chorego (na przykład chęć założenia rodziny czy rozwoju zawodowego), a także, co nie jest bez znaczenia, inne choroby jakie już ma – lub na podstawie wywiadu rodzinnego może mieć – pacjent.

Malina Wieczorek podkreślała, że pacjenci SM są niezwykle zaangażowani w swój proces leczenia, chętnie współpracują z lekarzami, a 90 proc. z nich, jak wynika z badań przeprowadzonych w ostatnim okresie na tysiącu osobach z SM, stara się być na bieżąco z medycznymi „nowinkami" dotyczącymi terapii SM. Dla ponad 70 proc. najważniejsze w terapii jest to, by była skuteczna i włączona możliwie szybko (niestety, w przypadku Polski ciągle jest z tym problem). Pacjenci z SM ciągle boją się niepełnosprawności, choć ci, którzy są diagnozowani w ostatnich latach, na ogół nie muszą przechodzić na renty, mogą normalnie funkcjonować zawodowo. – W innej sytuacji są ci, którzy nie mieli szans na dostanie się do programów lekowych, gdy był na to optymalny moment. W ich przypadku leczenie nie mogło dać takich efektów – mówiła.

Prezes Fundacji SM – Walcz o Siebie zwracała też uwagę, że dwie grupy chorych na SM potrzebują szczególnego wsparcia w obszarze zdrowia psychicznego: osoby dopiero co zdiagnozowane, które mimo dostępu do nowoczesnych terapii zmagają się z czarnymi myślami dotyczącymi swojej przyszłości, i ci, którzy z chorobą zmagają się od wielu lat, zaczynali leczenie – niekiedy późno włączanymi – lekami nie o takiej skuteczności jak w tej chwili są dostępne, a nawet włączenie leków drugiej linii nie przyniosło spektakularnych efektów. – To są osoby, które często deklarują zmęczenie chorobą, zmęczenie życiem – przyznała.

HTTPS://WWW.MP.PL/PACJENT/NEUROLOGIA/AKTUALNOSCI/299502,WYZWANIA-DLA-NEUROLOGII

mp.pl

Apple swiatowy_dzie...yczenia.html Disney Onet.pl Yahoo! Wikipedia notifications Apple You

Wyzwania dla neurologii | Neurologia - mp.pl

Dla pacjentów › Neurologia › Aktualności › Wyzwania dla neurologii

Wyzwania dla neurologii

Małgorzata Solecka
Kurier MP

Im starsze społeczeństwo, tym waga chorób neurologicznych większa – nie tylko w wymiarze medycznym, ale też systemowym, ze względu na wysokie koszty niepełnosprawności, która jest bardzo częstym następstwem na przykład udarów mózgu. Kluczowe problemy i wyzwania stojące przed społeczeństwem, pacjentami neurologicznymi i neurologami eksperci przedstawili we wtorek podczas konferencji „Neurologia 2022".

Strona główna | O Kongresie | Agenda | Paneliści | Komitet Naukowy | Media | Mapa dojazdu | REJESTRACJA | P

I Kongres Humanizacji Medycyny

Humanizacja medycyny- wyzwania cywilizacyjne

Czytaj więcej na pacjentilekarz.pl

CIĄŻA I ODPOWIEDZIALNE RODZICIELSTWO

Materiały promocyjne przygotowane i pochodzące od Health Direction Media

Świadoma mama z SM

Niestety, wyniki badań wskazują, że znaczna ilość kobiet ze stwardnieniem rozsianym (SM) całkowicie zrezygnowała z macierzyństwa, albo przesunęła moment decyzji o macierzyństwie na później.

Malina Wieczorek
Założycielka „Fundacji SM – walcz o siebie!"

SM jest chorobą, która często bywa rozpoznawana w momencie, gdy kobieta myśli o założeniu rodziny. Gdy pada rozpoznanie SM, pacjentki mogą mieć wiele pytań dotyczących wpływu ciąży na chorobę oraz wpływu choroby na przebieg ciąży oraz na dziecko. Niestety, wyniki badań wskazują, że znaczna ilość kobiet z SM całkowicie zrezygnowała z macierzyństwa, albo przesunęła moment decyzji o macierzyństwie na później. A tak wcale nie musi być. Generalnie zaleca się, aby wszystkie kobiety w wieku rozrodczym chorujące na SM miały dostęp do odpowiedniego poradnictwa przedciążowego, w celu omówienia wszelkich problemów dotyczących ciąży i wątpliwości związanych z przebiegiem choroby w czasie ciąży, po porodzie i w dalszej perspektywie. Nam wszystkim zależy przede wszystkim na tym, żeby osoby chorujące na SM mogły prowadzić normalne życie, żeby byli na rynku pracy, żeby mogli być rodzicami.

Trzeba pamiętać, że bardzo dużo w zakresie podejścia i leczenia SM w ostatnich czasach się zmieniło. Wiele dziewczyn będących już mamami, mówią, że szkoda im, że dawniej tylu informacji nie było. To co bym radziła, to porzucić obawy, zdobywać aktualną wiedzę na temat SM i śmiało rozmawiać o swoich planach z lekarzem. A już po porodzie, nie krępować się w korzystaniu z pomocy osób bliskich. W tym szczególnych momencie porzućmy chęć bycia „Zosią-samosią". To czas wyjątkowy i zawsze niepowtarzalny, szczególnie dla mamy i dziecka. Każdej z nas tego serdecznie życzę.

„CIĄŻA I ODPOWIEDZIALNE RODZICIELSTWO"- ZAPRASZAMY DO LEKTURY:) 13.06.22
HTTPS://PACJENTILEKARZ.PL/WP-CONTENT/UPLOADS/2022/06/CIAZA-I-ODPOWIEDZIALNE-RODZICIELSTWO.PDF?UTM_CAMPAIGN=CIAZA

"Szlachetne Zdrowie"

Przełomowe odkrycie w stwardnieniu rozsianym

Zdaniem badaczy wiele wskazuje na to, że stwardnienie rozsiane może mieć związek z zakażeniem wirusem Epsteina-Barr (EBV) należącym do rodziny wirusów opryszczki. Jeżeli badania się potwierdzą, mielibyśmy do czynienia z kamieniem milowym w leczeniu, a być może zapobieganiu tej chorobie.

TEKST **Urszula Wróbel**

Prawdopodobieństwo zależności neurologicznej choroby i jednego z najbardziej rozpowszechnionych ludzkich wirusów, występującego na całym świecie, wykazali naukowcy z Harvard T.H. Chan School of Public Health.

Zdaniem badaczy wiele wskazuje na to, że stwardnienie rozsiane może mieć związek z zakażeniem wirusem Epsteina-Barr (EBV). – Należy on do rodziny wirusów opryszczki. Doskonale wiemy, jak bardzo rozpowszechniony jest ten wirus, nie tylko w naszej szerokości geograficznej, lecz także na całym świecie. To właśnie wirus EBV wywołuje mononukleozę, chorobę zakaźną, i to on może prowadzić do utajonej, trwającej całe życie infekcji – informuje nas prof. Konrad Rejdak, kierownik Kliniki Neurologii SPSK 4 w Lublinie, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. Lekarz przyznaje, że praktycznie każdy z nas, wcześniej czy później, zakazi się wirusem EBV. – Zakażenie jest raczej nieuniknione i dochodzi do niego w pewnym momencie życia, zazwyczaj w dzieciństwie. Infekcja następuje zwykle przez kontakt z płynami ustrojowymi, takimi jak ślina. Dlaczego tylko u części osób rozwinie się stwardnienie rozsiane, pozostaje nadal zagadką. W grę wchodzą zapewne inne czynniki, o których istnieniu jeszcze nie wiemy – zaznacza.

Hipoteza, że EBV powoduje SM, była analizowana przez różne zespoły badawcze. Jednak, jak podkreśla prof. Konrad Rejdak, to pierwsze badanie, które dostarcza najsilniejszych jak dotąd argumentów wskazujących konkretny związek przyczynowy. – To ważne odkrycie, ponieważ EBV zakaża około 95 proc. dorosłych. SM jest chorobą stosunkowo rzadką, a objawy zaczynają się mniej więcej 10 lat po zakażeniu wirusem EBV. Jeśli rzeczywiście taka zależność okazałaby się prawdą, a nie kolejną hipotezą, choćby nawet bardzo prawdopodobną, to mielibyśmy do czynienia z kamieniem milowym w leczeniu, a być może zapobieganiu SM – akcentuje neurolog.

Podobnie uważa Malina Wieczorek, prezes fundacji SM – Walcz o siebie, która przypomina, że już od lat naukowcy starają się znaleźć odpowiedź na pytanie o etiologię SM. – Nad zależnością SM od EBV zastanawiano się od dawna. Kiedyś wskazywano też, że być może przetrwalniki wirusa ospy wietrznej mogą uruchamiać procesy autoimmunologiczne – przypomina w rozmowie z nami Malina Wieczorek. Przyznaje, że choć z uwagą śledzi analizy badawcze, to jednak daleka jest obecnie od popadania w huraoptymizm. – Badanie jest ciekawe, ponieważ wskazuje na etiologię tej choroby. Każda próba dowiedzenia się, skąd się bierze SM, jest ważna. Należałoby jednak poszerzyć analizowaną populację, ponieważ trudno jest dziś jednoznacznie stwierdzić, że EBV jest czynnikiem dominującym w SM. Jeśli szersze badanie potwierdziłoby tę tezę, to wtedy byłby to prawdziwy przełom – ocenia nasza rozmówczyni.

Co wykazali badacze?

Kluczowa w analizie naukowców okazała się baza danych ponad 10 milionów pracowników służby wojskowej w USA. – Wszystkim robiono badania przesiewowe na obecność wirusa HIV na początku służby, a następnie powtarzano je co dwa lata. Badacze wykorzystali przechowywane próbki krwi do określenia związku między zakażeniem wirusem EBV a SM w okresie 20 lat, od 1993 do 2013 roku. Określono status EBV żołnierzy w momencie pobrania pierwszej próbki oraz związek między zakażeniem wirusem EBV a zachorowaniem na SM w okresie czynnej służby. W tej grupie ryzyko SM wzrosło 32-krotnie po zakażeniu EBV, ale nie zmieniło się po zakażeniu innymi wirusami. Poziom łańcucha lekkiego neurofilamentów w surowicy, który jest biomarkerem typowego dla SM zwyrodnienia nerwów, wzrósł dopiero po zakażeniu wirusem EBV. Wykonane analizy statystyczne wskazują na silny związek z wirusem, a nie innymi znanymi czynnikami ryzyka – wyjaśnia prof. Konrad Rejdak.

Naukowcom udało się przebadać 801 pacjentów z SM i 1566 dopasowanych grup kontrolnych bez SM. Większość osób miała mniej niż 20 lat w momencie pierwszego pobrania krwi. – Początek objawów u osób, u których rozwinęło się SM, zauważany był około 10 lat po uzyskaniu pierwszej próbki. – Tylko jeden z 801 pacjentów z SM nie miał serologicznych dowodów na obecność wirusa EBV. Być może, co również podnoszą naukowcy z Harvardu, osoba ta mogła zostać zarażona wirusem po ostatnim pobraniu krwi, nie przeszła tzw. serokonwersji w odpowiedzi na zakażenie lub została błędnie zdiagnozowana – zauważa prof. Konrad Rejdak.

Eksperci są zgodni, że wnioski naukowców mogą mieć niebagatelne znaczenie w leczeniu stwardnienia rozsianego. – Miejmy nadzieję, że odkrycie tej zależności przyczyni się do opracowania lekarstwa i uratowania zdrowia milionów ludzi na świecie. Jednak do wynalezienia lekarstwa na SM jeszcze długa droga. Pamiętajmy, że to na razie prawdopodobieństwo, ale od czegoś trzeba zacząć. Bardzo dużo mówi się ostatnio o wprowadzeniu szczepionek na wirusa EBV, co pomogłoby zweryfikować tę hipotezę – zaznacza prof. Konrad Rejdak.

> Na skuteczny lek już od wielu lat czekają pacjenci, którzy o chorobie dowiadują się często już w młodości. Szacuje się, że na SM cierpi na całym świecie ponad 2,3 miliona ludzi, w samej tylko Polsce około 45 tysięcy

Skuteczny lek

Na skuteczny lek już od wielu lat czekają pacjenci, którzy o chorobie dowiadują się często już w młodości. Szacuje się, że na SM cierpi na całym świecie ponad 2,3 miliona ludzi, w samej tylko Polsce około 45 tysięcy. – Jest to choroba autoimmunologiczna, upośledzająca układ nerwowy, polegająca na nieprawidłowym przekazywaniu impulsów nerwowych. Komórki, które mają nas bronić przed zakażeniami wywołanymi na przykład wirusami, mylą się i niszczą osłonki mielinowe nerwów. SM ma charakter postępujący i może prowadzić do poważnej niesprawności – wyjaśnia nam prof. Konrad Rejdak.

Neurolog informuje, że pierwsze objawy choroby najczęściej pojawiają się między 20. a 40. rokiem życia, ale mogą wystąpić i wcześniej, i później. – Zazwyczaj pierwszym objawem jest pogorszenie ostrości wzroku i podwójne widzenie. Ma to związek z zapaleniem nerwu wzrokowego, choć początkowo trudno od razu podejrzewać, że te problemy to już początek SM. Pacjenci często też bagatelizują pojawiające się drętwienia rąk i nóg, zmęczenie, zawroty głowy czy wręcz zaburzenia równowagi. Takie kilkudniowe niedyspozycje łączone są zazwyczaj ze zbyt dużym obciążeniem pracą. Dopiero po wielu latach, kiedy te objawy będą się nasilać, jasne będzie, że to był już pierwszy etap choroby – tłumaczy prof. Konrad Rejdak.

Lekarz podaje, że aż 80 proc. chorych skarży się na różne dolegliwości, w tym związane z pęcherzem moczowym czy spastycznością. – Poza tym jednym z wczesnych objawów SM są też zaburzenia poznawcze, a więc problemy z pamięcią i koncentracją, i zaburzenia nastroju – od rozdrażnienia po euforię – wylicza ekspert.

Naszego rozmówcę pytamy, dlaczego wczesne rozpoznanie i rozpoczęcie terapii jest kluczowe w tym schorzeniu. – Kiedy uszkodzenia komórek nie są jeszcze tak duże, wtedy odpowiednio wcześnie postawione rozpoznanie i włączenie leków spowolni rozwój choroby. Obecnie mamy całą grupę leków bardzo skutecznie hamujących proces zapalny, a jednocześnie hamujących aktywność i postęp choroby. Ważne, aby pacjenci mieli dostęp do leków wysokiej skuteczności, a jednocześnie o dobrym profilu bezpieczeństwa. W ten sposób można ich uchronić przed niepełnosprawnością – informuje neurolog. W sferze planów naukowych jest stosowanie różnych szczepionek, w tym na wirusa EBV. – One mogłyby zapobiec lub wyleczyć SM. Jednak jest to nadal tylko hipoteza naukowa – zastrzega prof. Konrad Rejdak. ■

RYNEKZDROWIA.PL

Nowe leki na wrześniowej liście refundacyjnej? "Mamy obietnicę wiceministra Miłkowskiego"

Wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski obiecał nam, że w tym roku na wrześniowej liście refundacyjnej pojawią się kolejne leki dla pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (SM). To świetna wiadomość, bo terapia opiera się obecnie o personalizację - mówi Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM Walcz o Siebie.

- Co roku do systemu refundacyjnego włączane są nowe leki i obecnie pacjenci mogą się leczyć 11. specyfikami na różne postaci stwardnienia rozsianego - mówi Malina Wieczorek
- Wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski obiecał ponadto, że w tym roku na wrześniowej liście refundacyjnej pojawią się kolejne leki dla pacjentów ze stwardnieniem rozsianym - wskazuje
- To świetna wiadomość, ponieważ terapia SM opiera się obecnie o personalizację - podkreśla
- Ostateczna decyzja co do wyboru terapii należy naturalnie do lekarza, ale poprzedza ją zbudowanie porozumienia z pacjentem, które pozwala optymalnie dobrać leczenie - zauważa
- Ważne jest także wsparcie psychologiczne, a z naszych badań wynika, że dwie grupy

HTTPS://WWW.RYNEKZDROWIA.PL/NEUROLOGIA/NOWE-LEKI-NA-WRZESNIOWEJ-LISCIE-REFUNDACYJNEJ-MAMY-OBIETNICE-WICEMINISTRA-MILKOWSKIEGO,233631,208.HTML

Patient Empowerment 2022

O długu zdrowotnym, nowych wyzwaniach związanych z wojną w Ukrainie, bezpieczeństwie pacjenta i dostępie do nowoczesnych terapii rozmawiano podczas VI Kongresu Patient Empowerment zorganizowanego przez Instytut Komunikacji Zdrowotnej 26 i 27 kwietnia br. Tematem obrad były aktualne potrzeby organizacji pacjentów, standard leczenia i życia chorego.

Medexpress
Opublikowano 13 maja 2022, 09:52

Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta zwrócił uwagę, że po pandemii przyszło nam się mierzyć z kolejnym wyzwaniem – pomocą uchodźcom wojennym. Podkreślił zaangażowanie organizacji pacjenckich w pomoc chorym, którzy przybyli do Polski z Ukrainy. – Bez względu na to wszystko nie możemy jednak stać w miejscu, jeśli chodzi o zmiany w systemie ochrony zdrowia. Kluczowym ich priorytetem jest bezpieczeństwo pacjenta. Mamy fundusz kompensacyjny dotyczący szczepień, przed nami taki fundusz w badaniach klinicznych i w 2023 r. wprowadzenie funduszu kompensacyjnego zdarzeń medycznych w ustawie o jakości i bezpieczeństwie pacjenta – zapowiedział.

https://www.medexpress.pl/patient-empowerment-2022/84795

Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM Walcz o Siebie przypomniała, że jej organizacja działa od 11 lat i w tym czasie nastąpił ogromny postęp, dzięki dostępowi do nowych terapii, które zmieniły profil pacjenta. – Dziś są to osoby aktywne zawodowo i rodzinnie, wyedukowane, będące partnerem leczenia – wskazała. Zwróciła się do Ministerstwa Zdrowia z prośbą o nadrobienie straconego czasu pandemii i wprowadzanie nowych leków i nowych form ich podawania oszczędzających system, kadry i pacjenta.

Debata systemowa 4.06.22

ZAPRASZAMY NA DEBATĘ REDAKCYJNĄ
„KURIERA MEDYCZNEGO" I „MENEDŻERA ZDROWIA"

ROZSZERZANIE DOSTĘPU DO SKUTECZNEJ TERAPII SM – KOLEJNY ETAP EWOLUCJI PROGRAMÓW LEKOWYCH W OBLICZU NOWYCH WYZWAŃ SYSTEMOWYCH

TERMIN
4 lipca, godzina 15: 30

MIEJSCE
Warszawa, Centrum Prasowe PAP ul. Bracka 6/8

MODERATOR DEBATY
Redaktor Krzysztof Jakubiak

DO UDZIAŁU W DEBACIE ZAPROSILIŚMY

prof. Monika ADAMCZYK-SOWA
Prezes Sekcji Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

Minister Maciej MIŁKOWSKI
Ministerstwo Zdrowia

dr n. ekon. Małgorzata GAŁĄZKA-SOBOTKA
Dziekan Centrum Kształcenia Podyplomowego oraz Dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego.

Iwona KASPRZAK
dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami, Narodowy Fundusz Zdrowia

Tomasz POŁEĆ
prezes Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

prof. Konrad REJDAK
prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

prof. Agnieszka SŁOWIK
konsultant krajowy w dziedzinie neurologii

Malina WIECZOREK
prezes Fundacji SM – Walcz o siebie

TERMEDIA Czasopisma Aktualności Książki eBooki Konferencje i webinary Serwisy e-Akademia Zaloguj się

MENEDŻER ZDROWIA

ZAMÓW NEWSLETTER

Rozszerzanie dostępu do skutecznych terapii SM

Autor: Agata Misiurewicz-Gabi | Data: 18.07.2022

Działy: Aktualności w Menedżer Zdrowia | Aktualności

Tagi: Monika Adamczyk-Sowa, Konrad Rejdak, Maciej Miłkowski, Małgorzata Gałązka-Sobotka, Iwona Kasprzak, Tomasz Połeć, Malina Wieczorek

W Polsce na stwardnienie rozsiane (SM) choruje ok. 50 tys. osób. Każdego roku systematycznie rośnie

Archiwum

HTTPS://WWW.TERMEDIA.PL/MZ/ROZSZERZANIE-DOSTEPU-DO-SKUTECZNYCH-TERAPII-SM,47896.HTML

STWARDNIENIE ROZSIANE
Obserwujesz u siebie niepokojące objawy? **Problemy ze wzroki**
równowagą i drętwieniem kończyn? To może być SM!
W skutecznym leczeniu stwardnienia rozsianego najważniejsza jest wczesna diagnoza i ciągłość terapii, dostępnej w programie lekowym dla różnych postaci SM. Walcz o siebie, działaj, żyj!
W SM LICZY SIĘ CZAS!
sm-walczosiebie.pl
szkola-motywacji.pl
WALCZ O SIE

STWARDNIENIE ROZSIANE
Obserwujesz u siebie niepokojące objawy? **Problemy ze wzrokiem, równowagą i drętwieniem kończyn? To może być SM!** W skutecznym leczeniu stwardnienia rozsianego najważniejsza jest wczesna diagnoza i ciągłość terapii, dostępnej w programie lekowym dla różnych postaci SM. Walcz o siebie, działaj, żyj!
W SM LICZY SIĘ CZAS!

sm-walczosiebie.pl
szkola-motywacji.pl
STWARDNIENIE ROZSIANE
Obserwujesz u siebie niepokojące objawy? **Problemy ze wzrokie**
równowagą i drętwieniem kończyn? To może być SM!
W skutecznym leczeniu stwardnienia rozsianego najważniejsza jest wczesna diagnoza i ciągłość terapii, dostępnej w programie lekowym dla różnych postaci SM.
Walcz o siebie, działaj, żyj!
W SM LICZY SIĘ CZAS!
WALCZ O SIE

PRASA

PRASA - CZERWIEC

PŁATNIK/ZAMAWIAJĄCY: 1722018

FUNDACJA SM - WALCZ O SIEBIE
SKOWRONKÓW 8, PĘCICE MAŁE
05-806 KOMORÓW

NIP: 534-25-24-453

Metryczka nieodpłatnych usług reklamowych za miesiąc CZERWIEC 2022 r.

Nr ogłoszenia	Kod gazety	Daty emisji	Ilość modułów/odsłon	Cena brutto	Notatki
34178907	DLOGD	10/cze/2022	12.00	1 741.68	Kampania SM - Walcz o siebie
34178907	DLOLO	10/cze/2022	12.00	1 800.72	Kampania SM - Walcz o siebie
34178907	TBPWR	21/cze/2022	12.00	1 505.52	Kampania SM - Walcz o siebie
34178907	DLOLO	24/cze/2022	12.00	1 800.72	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DLOWA	01/cze/2022	9.00	1 726.92	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DGWRP	03/cze/2022	9.00	5 977.80	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DGWRP	17/cze/2022	9.00	5 977.80	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DLOWA	01/cze/2022	6.00	98.40	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	TQCBY	03/cze/2022	6.00	98.40	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	TQSBY	03/cze/2022	6.00	98.40	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DLORA	10/cze/2022	6.00	98.40	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	TBPWR	14/cze/2022	6.00	246.00	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DLOTO	17/cze/2022	6.00	246.00	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	TQSBY	17/cze/2022	6.00	246.00	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DLOKA	17/cze/2022	6.00	246.00	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DLOGD	24/cze/2022	6.00	246.00	Kampania SM - Walcz o siebie
34178914	DLOWR	13/cze/2022	4.00	501.84	Kampania SM - Walcz o siebie
			Razem:	**22 656.60**	

Warszawa, dn.30.06.2022 r.

PRASA - LIPIEC

Metryczka nieodpłatnych usług reklamowych za miesiąc CZERWIEC 2022 r.

Nr ogłoszenia	Kod gazety	Daty emisji	Ilość modułów/odsłon	Cena brutto	Notatki
34178907	DLOGD	10/cze/2022	12.00	1 741.68	Kampania SM - Walcz o siebie
34178907	DLOLO	10/cze/2022	12.00	1 800.72	Kampania SM - Walcz o siebie
34178907	TBPWR	21/cze/2022	12.00	1 505.52	Kampania SM - Walcz o siebie
34178907	DLOLO	24/cze/2022	12.00	1 800.72	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DLOWA	01/cze/2022	9.00	1 726.92	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DGWRP	03/cze/2022	9.00	5 977.80	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DGWRP	17/cze/2022	9.00	5 977.80	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DLOWA	01/cze/2022	6.00	98.40	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	TQCBY	03/cze/2022	6.00	98.40	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	TQSBY	03/cze/2022	6.00	98.40	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DLORA	10/cze/2022	6.00	98.40	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	TBPWR	14/cze/2022	6.00	246.00	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DLOTO	17/cze/2022	6.00	246.00	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	TQSBY	17/cze/2022	6.00	246.00	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DLOKA	17/cze/2022	6.00	246.00	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DLOGD	24/cze/2022	6.00	246.00	Kampania SM - Walcz o siebie
34178914	DLOWR	13/cze/2022	4.00	501.84	Kampania SM - Walcz o siebie
			Razem:	**22 656.60**	

PRASA - SIERPIEŃ

Metryczka nieodpłatnych usług reklamowych za miesiąc SIERPIEŃ 2022 r.

Nr ogłoszenia	Kod gazety	Daty emisji	Ilość modułów/odsłon	Cena brutto	Notatki
34178907	DLOKR	12/sie/2022	12,00	1 800,72	Kampania SM - Walcz o siebie
34178907	DGWRP	25/sie/2022	12,00	7 970,40	Kampania SM - Walcz o siebie
34178908	DLOWA	04/sie/2022	12,00	2 302,56	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DGWRP	01/sie/2022	9,00	5 977,80	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DLOKR	02/sie/2022	9,00	929,88	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	TQSBY	05/sie/2022	9,00	243,54	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	TQCBY	12/sie/2022	9,00	265,68	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	TQSBY	19/sie/2022	9,00	243,54	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DLOBS	19/sie/2022	9,00	996,30	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DLOTO	19/sie/2022	9,00	996,30	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DLORZ	26/sie/2022	9,00	850,18	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	TQSBY	12/sie/2022	6,00	177,12	Kampania SM - Walcz o siebie
34178913	DLOWA	10/sie/2022	6,00	1 151,28	Kampania SM - Walcz o siebie
34178913	DLOOP	19/sie/2022	6,00	442,80	Kampania SM - Walcz o siebie
34178913	DLOWR	19/sie/2022	6,00	915,12	Kampania SM - Walcz o siebie
34178914	DLOCZ	12/sie/2022	4,00	314,88	Kampania SM - Walcz o siebie
34178914	DLOGD	11/sie/2022	4,00	334,56	Kampania SM - Walcz o siebie
34178914	DGWRP	23/sie/2022	4,00	2 656,80	Kampania SM - Walcz o siebie
34178914	DLOPO	26/sie/2022	4,00	511,68	Kampania SM - Walcz o siebie
			Razem:	**29 081,14**	

PRASA - WRZESIEŃ

Metryczka nieodpłatnych usług reklamowych za miesiąc WRZESIEŃ 2022 r.

Nr ogłoszenia	Kod gazety	Daty emisji	Ilość modułów/odsłon	Cena brutto	Notatki
34178907	DLOKA	09/wrz/2022	12,00	2 863,44	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DLOCZ	02/wrz/2022	9,00	708,48	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DLOLO	02/wrz/2022	9,00	1 350,54	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DLOKR	02/wrz/2022	9,00	1 350,54	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DLOKR	09/wrz/2022	9,00	1 350,54	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DLOGD	09/wrz/2022	9,00	1 306,26	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	TQCBY	02/wrz/2022	6,00	177,12	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DLOWR	09/wrz/2022	6,00	915,12	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DLOTO	16/wrz/2022	6,00	664,20	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DLOWA	27/wrz/2022	6,00	1 151,28	Kampania SM - Walcz o siebie
34178913	DLOWA	09/wrz/2022	6,00	1 440,58	Kampania SM - Walcz o siebie
34178913	DGWRP	19/wrz/2022	6,00	3 985,20	Kampania SM - Walcz o siebie
34178914	DLOCZ	23/wrz/2022	4,00	314,88	Kampania SM - Walcz o siebie
			Razem:	**17 578,18**	

PRASA - PAŹDZIERNIK

Metryczka nieodpłatnych usług reklamowych za miesiąc PAŹDZIERNIK 2022 r.

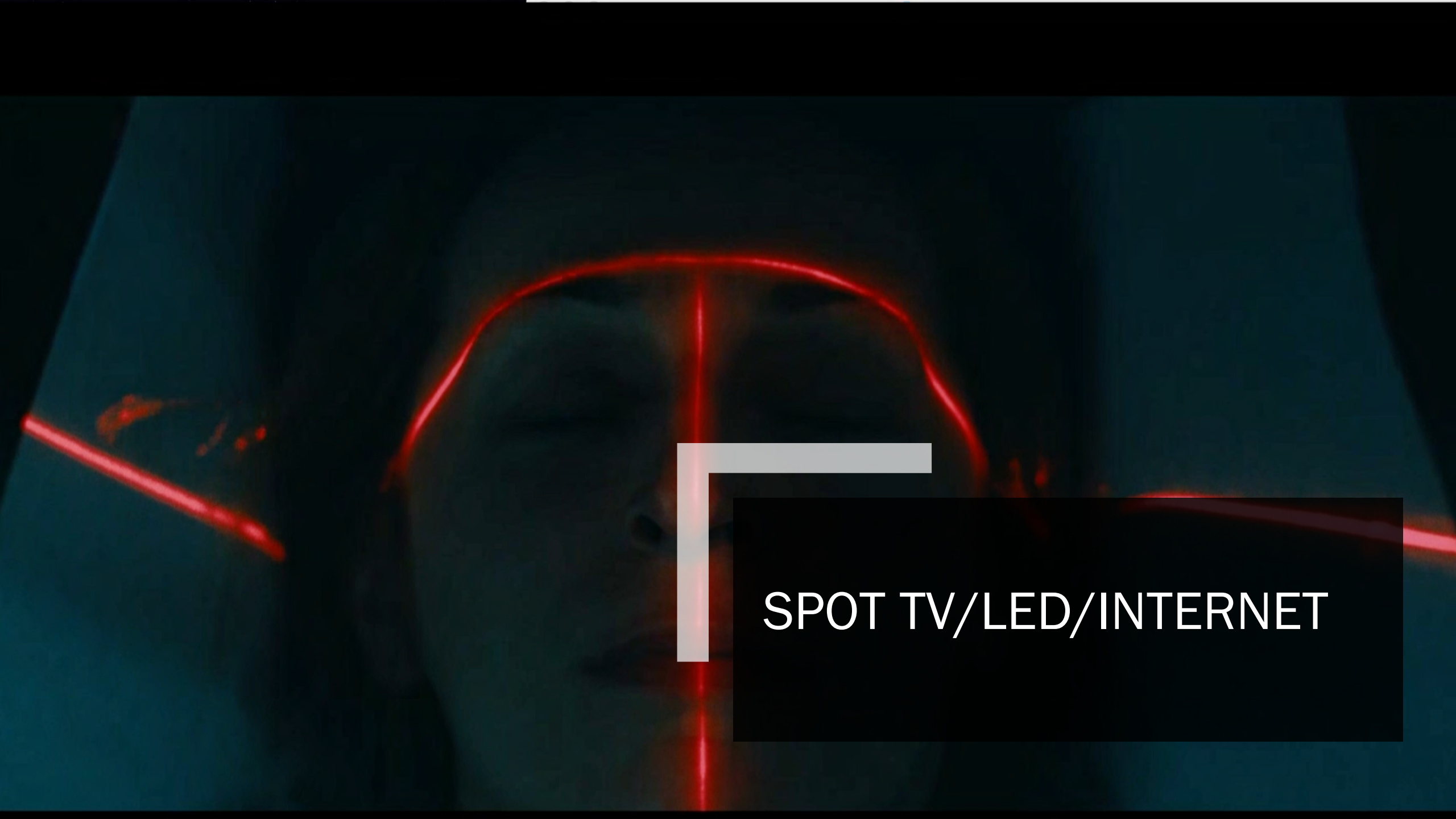
Nr ogłoszenia	Kod gazety	Daty emisji	Ilość modułów/odsłon	Cena brutto	Notatki
34178908	DGWRP	13/paź/2022	12.00	7970.4	**Kampania SM - Walcz o siebie**
34178909	DGWRP	11/paź/2022	9.00	5977.8	**Kampania SM - Walcz o siebie**
34178909	DLOKR	28/paź/2022	9.00	1350.54	**Kampania SM - Walcz o siebie**
34178910	DLOWA	05/paź/2022	6.00	1151.28	**Kampania SM - Walcz o siebie**
34178910	DLOSZ	07/paź/2022	6.00	619.92	**Kampania SM - Walcz o siebie**
34178910	DLOWR	21/paź/2022	6.00	915.12	**Kampania SM - Walcz o siebie**
			Razem:	**17 985.06**	

Warszawa, dn.31.10.2022 r.

PRASA - LISTOPAD

Metryczka nieodpłatnych usług reklamowych za miesiąc LISTOPAD 2022 r.

Nr ogłoszenia	Kod gazety	Daty emisji	Ilość modułów/odsłon	Cena brutto	Notatki
34178908	DGWRP	21/lis/2022	12,00	7 970,40	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DLOWA	07/lis/2022	9,00	2 160,86	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	TQSBY	10/lis/2022	9,00	243,54	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	TQCBY	10/lis/2022	9,00	265,68	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DLOKR	10/lis/2022	9,00	929,88	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	TQSBY	18/lis/2022	9,00	243,54	Kampania SM - Walcz o siebie
34178909	DLOKA	18/lis/2022	9,00	2 147,58	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DLOKR	04/lis/2022	6,00	900,36	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DGWRP	09/lis/2022	6,00	3 985,20	Kampania SM - Walcz o siebie
34178910	DLOGD	23/lis/2022	6,00	501,84	Kampania SM - Walcz o siebie
34178914	DGWRP	14/lis/2022	4,00	2 656,80	Kampania SM - Walcz o siebie
			Razem:	**22 005,68**	



SPOT TV/LED/INTERNET

SPOT – EMISJE TVP- WRZESIEŃ 2022

PLACÓWKI MEDICOVER- WRZESIEŃ 2022

150 ekranów, 80 przychodni

cowzdrowiu.pl

Najnowsze | Pacjenci | Pracownicy medyczni | POZ i AOS | Finanse | Leki | Wyroby medyczne | Kultura | Wideo i

M. Wieczorek, Fundacja SM - walcz o siebie: Mózg nie znosi nudy

Autor : Magdalena Kopystyńska

2022-07-27 13:08

Część chorych na SM obserwuje u siebie objawy świadczące o zaburzeniach funkcji poznawczych: spowolnienia wykonywania różnych czynności, zapamiętywania informacji czy skupienia uwagi. Dzięki nowoczesnym terapiom lekowym oraz treningom można zahamować rozwój choroby także w tym obszarze. Badania pacjentów chorujących na SM w zakresie obejmującym też funkcje poznawcze, prowadziły w Polsce m.in. organizacje Fundacja SM - walcz o siebie czy Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Opowiada nam o tym Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM - walcz o siebie.

HTTPS://WWW.COWZDROWIU.PL/AKTUALNOSCI/POST/M-WIECZOREK-FUNDACJA-SM-WALCZ-O-SIEBIE-MOZG-NIE-ZNOSI-NUDY

HTTPS://WWW.COWZDROWIU.PL/AKTUALNOSCI/POST/ZYCIE-Z-SM-FUNDACJA-SM-WALCZ-O-SIEBIE-PRZEDSTAWIA-WYNIKI-BADANIA

HTTPS://WWW.MEDEXPRESS.PL/STWARDNIENIE-ROZSIANE-EMOCJE-POTRZEBY-KOMUNIKACJA/85179

Medexpress.pl

KATEGORIE KALENDARIUM MEDEXPRESS TV BLOGOSFE

Stwardnienie rozsiane: Emocje, potrzeby, komunikacja

Głównym celem badania przeprowadzonego w ostatnich miesiącach przez Dom Badawczy Maison&Partners dla Fundacji Sm-walcz o siebie, było zrozumienie doświadczeń, odczuć, obaw i ogólnie postaw wobec różnych aspektów związanych z diagnostyką oraz leczeniem stwardnienia rozsianego. Dyskusji poddano kwestie komunikacji oraz budowania i funkcjonowania społeczności SM w Polsce. Badanie zostało zrealizowane metodą FGI - Focus Group Interview.

Medexpress
Opublikowano dzisiaj, 09:51

Fot. Wojciech Górski

Czas diagnozy

Długi czas po jakim następuje diagnoza wynika przede wszystkim z niskiego poziomu wiedzy na temat choroby nie tylko wśród lekarzy pierwszego kontaktu, którzy często nie rozpoznają choroby,

Zaproszenie

FORUM EKONOMICZNE

RADA PROGRAMOWA

ma zaszczyt zaprosić

Szanowną Panią

Malinę Wieczorek

Prezes Fundacji SM – walcz o siebie

do udziału w

XXXI FORUM EKONOMICZNYM

które odbędzie się w Hotelu Gołębiewski w Karpaczu
w dniach 6-8 września 2022 roku pod hasłem:
„Europa w obliczu nowych wyzwań"

Cezary Przybylski
Marszałek
Województwa Dolnośląskiego

DOLNY ŚLĄSK

Zygmunt Berdychowski
Przewodniczący Rady Programowej
Forum Ekonomicznego

KONFERENCJA
HTTPS://KONFERENCJAPHARMA.PL

Outdoor

9530
MOBILIS
STWARDNIENIE ROZSIANE
problemy
ze wzrokiem
zawroty głowy,
zaburzenia równowagi
zmęczenie,
problemy z chodzeniem,
drętwienie
W skutecznym leczeniu stwardnienia rozsianego najważniejsza
jest wczesna diagnoza i ciągłość terapii, dostępnej w programie
lekowym dla różnych postaci SM. Walcz o siebie, działaj, żyj!
W SM LICZY SIĞ CZAS!
sm-walczosiebie.pl
szkola-motywacji.pl

ams
SM
WALCZ O SIEBIE
STWARDNIENIE ROZSIANE
W SM LICZY SIĘ CZAS!
sm-walczosiebie.pl
szkola-motywacji.pl

FB- POSTY KAMPANIJNE 2 POŁOWA ROKU 2022

abanana

Najlepsze posty:

pod względem **zasięgu**

pod względem **aktywności**

abanana
ADVERTISING

Każdy z nas ma jakiś sposób na radzenie sobie z upałami ☀️🔥, jednak bardzo ważna jest znajomość i utrwalenie...

Opublikowane przez: Dominik Ciepichał · 22 czerwca ·

Niektóre statystyki są dostępne tylko wtedy, gdy łączna liczba to co najmniej 100.

Wyświetlenia posta	Zasięg posta	Aktywność dotycząca posta
13 285	12 186	437

Interakcje

👍	❤️	😆	😮	😢	😡
48	7	0	0	0	0

Reakcje	55
Komentarze	8
Udostępnienia	14
Inne kliknięcia	334

SM - walcz o siebie
22 czerwca ·

Każdy z nas ma jakiś sposób na radzenie sobie z upałami ☀️🔥, jednak bardzo ważna jest znajomość i utrwalenie również tych najprostszych, uniwersalnych zasad!

To, o czym nie możesz zapomnieć:

1. odpowiednie nawodnienie
2. odpoczynek w cieniu
3. lekka dieta
4. lody, lody dla ochłody
5. nakrycie głowy i filtr przeciwsłoneczny to Twoi przyjaciele!
6. odpowiednia temperatura w miejscu, gdzie przebywasz
7. unikanie dłuższego kontaktu ze słońcem
8. troska o starszych, dzieci i zwierzęta
9. nie musisz = nie wychodź
10. konsultacja z lekarzem / wezwanie pomocy w razie potrzeby!

42 2 komentarze 14 udostępnień

abanana
ADVERTISING

Ruch to samo zdrowie - jest dobry zarówno dla ciała jak i umysłu. Dla osób z SM ma dodatkową wartość, poniewa...

Opublikowane przez: Dominik Ciepichał · 27 czerwca ·

Niektóre statystyki są dostępne tylko wtedy, gdy łączna liczba to co najmniej 100.

Wyświetlenia posta	Zasięg posta	Aktywność dotycząca posta
14 603	13 781	352

Interakcje

52	1	0	0	0	0

Reakcje	53
Komentarze	1
Kliknięcia linku	9
Udostępnienia	7
Inne kliknięcia	268

SM - walcz o siebie
27 czerwca ·

Ruch to samo zdrowie - jest dobry zarówno dla ciała jak i umysłu. Dla osób z SM ma dodatkową wartość, ponieważ pozwala wzmocnić mięśnie i utrzymywać sprawność, jednak największy wysiłek fizyczny zaplanuj na wczesne godziny poranne lub na godziny wieczorne – unikniesz najwyższej temperatury.

Pamiętaj, aby przed wyjściem zaplanować wcześniej przebieg trasy – staraj się poruszać w cieniu! Miej przy sobie wodę do picia, a najlepiej również schłodzony żelowy kompres. Wybierając s...
Zobacz więcej

50 7 udostępnień

abanana
ADVERTISING

Pochwalcie się, co udało Wam się osiągnąć w tym miesiącu, z czego jesteście dumni! www.sm-...

Opublikowane przez: Dominik Ciepichał · 30 czerwca ·

Niektóre statystyki są dostępne tylko wtedy, gdy łączna liczba to co najmniej 100.

Wyświetlenia posta	Zasięg posta	Aktywność dotycząca posta
7278	5366	304

Interakcje

56	1	0	0	0	0

Reakcje	57
Komentarze	12
Kliknięcia linku	10
Udostępnienia	2
Inne kliknięcia	196

SM - walcz o siebie
30 czerwca ·

Pochwalcie się, co udało Wam się osiągnąć w tym miesiącu, z czego jesteście dumni!

www.sm-walczosiebie.pl
www.szkola-motywacji.pl

56 11 komentarzy 1 udostępnienie

abanana
ADVERTISING

Wakacje w pełni! 🌞 Chociaż przywilej wakacyjnej laby nie dotyczy każdego, ważne jest, żeby każdy uważał na...

Opublikowane przez: Dominik Ciepichał · 8 lipca ·

Niektóre statystyki są dostępne tylko wtedy, gdy łączna liczba to co najmniej 100.

Wyświetlenia posta	Zasięg posta	Aktywność dotycząca posta
7906	5999	526

Interakcje

👍	❤️	😆	😮	😢	😡
86	8	0	0	0	0

Reakcje	94
Komentarze	5
Udostępnienia	9
Inne kliknięcia	290

SM - walcz o siebie
8 lipca ·

Wakacje w pełni! 🟡 Chociaż przywilej wakacyjnej laby nie dotyczy każdego, ważne jest, żeby każdy uważał na siebie i swoich bliskich - szczególnie, gdy temperatura za oknem nie rozpieszcza.

Korzystajmy ze słońca, jednak odpowiedzialnie i z UMIAREM 😊

86 3 komentarze 8 udostępnień

abanana
ADVERTISING

Instytut Medycyny zaleca, by mężczyźni wypijali łącznie około 3 litrów płynów dziennie, a kobiety nieco ponad 2...

Opublikowane przez: Dominik Ciepichał · 18 lipca ·

Niektóre statystyki są dostępne tylko wtedy, gdy łączna liczba to co najmniej 100.

Wyświetlenia posta	Zasięg posta	Aktywność dotycząca posta
15 825	14 932	317

Interakcje

13	2	0	0	0	0

Reakcje	15
Komentarze	3
Udostępnienia	8
Inne kliknięcia	268

SM - walcz o siebie
18 lipca ·

Instytut Medycyny zaleca, by mężczyźni wypijali łącznie około 3 litrów płynów dziennie, a kobiety nieco ponad 2 litry. Jednak pamiętaj, że gdy temperatura na zewnątrz jest wysoka, należy spożywać jej jeszcze więcej, by nie dopuścić do udaru cieplnego. Światowa Organizacja Zdrowia rekomenduje, by podczas upałów wypijać przynajmniej 4 litry wody w ciągu doby.

Możesz dokładniej wyliczyć zapotrzebowanie Twojego organizmu!

Przyjmuje się, że powinniśmy wypić 30 ml płynów na każdy... Zobacz więcej

14 8 udostępnień

abanana
ADVERTISING

Nie ma nic lepszego niż połączenie przyjemnego z pożytecznym! Z okazji dzisiejszych obchodów dnia...

Opublikowane przez: Dominik Ciepichał · 27 lipca ·

Niektóre statystyki są dostępne tylko wtedy, gdy łączna liczba to co najmniej 100.

Wyświetlenia posta	Zasięg posta	Aktywność dotycząca posta
10 082	9500	138

Interakcje

👍	❤️	😆	😮	😢	😡
10	2	0	0	0	0

Reakcje	12
Komentarze	0
Udostępnienia	4
Inne kliknięcia	105

SM - walcz o siebie
27 lipca ·

Nie ma nic lepszego niż połączenie przyjemnego z pożytecznym!

Z okazji dzisiejszych obchodów dnia bezpańskiego psa 🐶 połącz relaksujący spacer ze sprawieniem przyjemności psiakowi z pobliskiego schroniska 🦮🚶

Również jeśli już posiadacie psiaki i spacerujecie z nimi, koniecznie podzielcie się zdjęciem! 📷

12 4 udostępnienia

abanana
ADVERTISING

Wyznaczyliście sobie jakieś cele na trwające już w pełni wakacje? 📋✏️ Z racji, że półmetek wakacyjnej laby już ...

Opublikowane przez: Dominik Ciepichał · 2 sierpnia ·

Niektóre statystyki są dostępne tylko wtedy, gdy łączna liczba to co najmniej 100.

Wyświetlenia posta	Zasięg posta	Aktywność dotycząca posta
4177	2667	338

Interakcje

👍	❤️	😆	😮	😢	😡
74	2	0	1	0	0

Reakcje	77
Komentarze	3
Kliknięcia linku	21
Udostępnienia	5
Inne kliknięcia	212

SM - walcz o siebie
2 sierpnia ·

Wyznaczyliście sobie jakieś cele na trwające już w pełni wakacje? 📋✏️
Z racji, że półmetek wakacyjnej laby już za nami, koniecznie podzielcie się w komentarzach tym, jak Wam idzie ich realizacja! ✔️

www.sm-walczosiebie.pl
www.szkola-motywacji.pl

73 3 komentarze 5 udostępnień

abanana
ADVERTISING

Słońce 🌞 dostarcza nam witaminy D, która jest niezbędna m.in. dla naszych kości. Ale właściwie dlaczeg...

Opublikowane przez: Dominik Ciepichał · 12 sierpnia ·

Niektóre statystyki są dostępne tylko wtedy, gdy łączna liczba to co najmniej 100.

Wyświetlenia posta	Zasięg posta	Aktywność dotycząca posta
1867	1791	50

Interakcje

👍	❤️	😆	😮	😢	😡
6	0	0	0	0	0

Reakcje	6
Komentarze	2
Udostępnienia	2
Inne kliknięcia	39

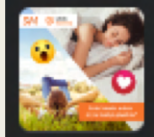
SM - walcz o siebie
12 sierpnia ·

Słońce 🟡 dostarcza nam witaminy D, która jest niezbędna m.in. dla naszych kości. Ale właściwie dlaczego jest tak ważna? Potrzebujemy jej, aby wspomóc organizm we wchłonięciu minerałów zapewniających nam zdrowe kości 🦴, zęby 🦷 i mięśnie 💪 - mowa o wapniu i fosforanach.

Należy jednak pamiętać, że letnie słońce jest równie relaksujące, co zdradliwe‼️🚨 Miej zawsze pod ręką (o ile to możliwe) nakrycie głowy 🧢 oraz butelkę wody. 🥤 Nie przebywaj na bezpośrednim słońcu zbyt długo,... Zobacz więcej

6 2 komentarze 1 udostępnienie

abanana
ADVERTISING



Bez względu na pogodę, bardzo ważna jest odpowiednia regeneracja organizmu. Poza tym każdy (chociaż czasam...

Opublikowane przez: Dominik Ciepichał · 24 sierpnia ·

Niektóre statystyki są dostępne tylko wtedy, gdy łączna liczba to co najmniej 100.

Wyświetlenia posta	Zasięg posta	Aktywność dotycząca posta
12 601	11 899	263

Interakcje

👍	❤️	😆	😮	😢	😡
24	8	0	2	0	0

Reakcje	34
Komentarze	4
Udostępnienia	4
Inne kliknięcia	206

SM - walcz o siebie
24 sierpnia ·

Bez względu na pogodę, bardzo ważna jest odpowiednia regeneracja organizmu. Poza tym każdy (chociaż czasami) lubi po prostu nic nie robić 🛌😎

32 4 komentarze 4 udostępnienia

abanana
ADVERTISING

Światowy Dzień Pierwszej Pomocy został ustanowiony w 2000 roku z inicjatywy Międzynarodowego Ruchu...

Opublikowane przez: Dominik Ciepichał · 10 września o 13:40 ·

Niektóre statystyki są dostępne tylko wtedy, gdy łączna liczba to co najmniej 100.

Wyświetlenia posta	Zasięg posta	Aktywność dotycząca posta
3009	2213	191

Interakcje

65	9	0	0	0	0

Reakcje	74
Komentarze	4
Udostępnienia	11
Inne kliknięcia	94

SM - walcz o siebie
10 września o 13:40 ·

Światowy Dzień Pierwszej Pomocy został ustanowiony w 2000 roku z inicjatywy Międzynarodowego Ruchu Czerwonego Krzyża i ma na celu uświadomienie, jak ważna jest umiejętność udzielenia pierwszej pomocy, a także promowanie akcji edukacyjnych wśród obywateli.

Pierwsza pomoc okazuje się niezbędna nie tylko w sytuacjach kryzysowych, ale również w codziennym życiu. Co roku tysiące ludzi umiera lub doznaje trwałego uszczerbku na zdrowiu na skutek tzw. nagłego zatrzymania krążenia, d... Zobacz więcej

73 4 komentarze 11 udostępnień

abanana
ADVERTISING

Końcówka astronomicznego lata oraz początek jesieni to okres szczególnego narażenia naszego organizmu na...

Opublikowane przez: Dominik Ciepichał · 23 września o 10:12 ·

Niektóre statystyki są dostępne tylko wtedy, gdy łączna liczba to co najmniej 100.

Wyświetlenia posta	Zasięg posta	Aktywność dotycząca posta
6138	3555	436

Interakcje

102	4	0	0	0	0

Reakcje	105
Komentarze	18
Udostępnienia	13
Inne kliknięcia	271

SM - walcz o siebie
23 września o 10:12 ·

Końcówka astronomicznego lata oraz początek jesieni to okres szczególnego narażenia naszego organizmu na wszelkiego rodzaju przeziębienia. W tym czasie należy szczególnie unikać przegrzania, jednak pod żadnym pozorem nie powinniśmy rezygnować z aktywności fizycznej. W przejściowym okresie warto również pamiętać o okresowych badaniach, dzięki którym będziemy mieli stan naszego zdrowia pod kontrolą.

Może i aura za oknem nie zachęca do aktywności fizycznej równie bardzo, jak je... Zobacz więcej

105 18 komentarzy 13 udostępnień

abanana
ADVERTISING

Coraz krótsze dni, mniej słońca, niższa temperatura = jesień. Jak nasz organizm reaguje na zmiany? Ryzyko...

Opublikowane przez: Dominik Ciepichał · 29 września o 13:37 ·

Niektóre statystyki są dostępne tylko wtedy, gdy łączna liczba to co najmniej 100.

Wyświetlenia posta	Zasięg posta	Aktywność dotycząca posta
14 216	13 743	365

Interakcje

35	0	0	0	0	0

Reakcje	35
Komentarze	1
Kliknięcia linku	2
Udostępnienia	5
Inne kliknięcia	289

SM - walcz o siebie
6 dni ·

Coraz krótsze dni, mniej słońca, niższa temperatura = jesień. Jak nasz organizm reaguje na zmiany?

Ryzyko hipersomnii
Według naukowców z Harvard Medical School jesienią grozi nam nadmiar snu ze względu na krótsze dni i dłuższe wieczory. Według ich badań miesiącem, kiedy śpimy najwięcej, jest październik (średnio 2 godziny 40 minut dziennie dłużej). Mało tego na skutek przesilenia jesiennego jakość naszego snu jest gorsza. Paradoksalnie śpimy więcej, jednocześnie gorzej się...
Zobacz więcej

35 5 udostępnień

KONFERENCJA

XI edycja kampanii SM-walcz o siebie

Rok 2022, to już XI edycja medialnej kampanii społecznej SM - walcz o siebie. Zaczynamy śmiało mówić o personalizacji leczenia, doborze leków z szerokiej palety, indywidualnie podchodząc do pacjenta, biorąc pod uwagę stan kliniczny, projekcję rozwoju choroby, wywiad rodzinny i plany życiowe.

Medexpress
Opublikowano dzisiaj, 09:55

Poziom wiedzy dotyczącej stwardnienia rozsianego, możliwej do samodzielnego zdobycia w ciągu ostatnich kilkunastu, a szczególnie kilku lat bardzo się zwiększył. Nie tylko jest więcej informacji, ale są one lepszej jakości, bardziej rzetelne i bardziej użyteczne dla pacjentów stojących przed diagnozą czy zaczynających leczenie. Nad społecznym odbiorem i komunikatami kierowanymi do szerokiego grona osób, w tym pracodawców, rodzin i bliskich osób z SM, pracuje od 12 lat SM-walcz o siebie.

https://www.medexpress.pl/xi-edycja-kampanii-sm-walcz-o-siebie/85368

GLOBAL PATIENT WEEK 20.09.22

Global Patient Week, w oczekiwaniu na nowa listę refundacyjną, opowiadamy o naszych działaniach:)

Matronaty

Medtronic polpharma Verco lekam Aflofarm GEDEON RICHTER Fundacja OnkoCafe SM Fundacja Rodzić po Ludzku #pomacajsie GLOSPACJENTA.PL OmeaLife

SM WALCZ O SIEBIE

STWARDNIENIE ROZSIANE

Obserwujesz u siebie niepokojące objawy? **Problemy ze wzrokiem, równowagą i drętwieniem kończyn? To może być SM!** W skutecznym leczeniu stwardnienia rozsianego najważniejsza jest wczesna diagnoza i ciągłość terapii, dostępnej w programie lekowym dla różnych postaci SM. Walcz o siebie, działaj, żyj!

W SM LICZY SIĘ CZAS!

sm-walczosiebie.pl
szkola-motywacji.pl

WAŻNE

Emocje, potrzeby, **wiedza o SM**

Poziom wiedzy możliwej do samodzielnego zdobycia w ciągu ostatnich kilkunastu, a szczególnie kilku lat bardzo się zwiększył.

Nie tylko jest więcej informacji, ale są one lepszej jakości, bardziej rzetelne i bardziej użyteczne. W ocenie respondentów ostatniego badania społecznego przeprowadzonego przez Fundację SM-walcz o siebie, komunikacja dotycząca objawów i sposobów leczenia najbardziej zwiększyła się w grupie pacjentów i ich bliskich. Natomiast zakres i poziom wiedzy w ogóle społeczeństwa jest cały czas niski, a sposób przedstawiana choroby i osób chorych pozostawia wiele do życzenia.

Celem takich działań powinno być uwrażliwienie na osoby chore na SM, pokazanie specyfiki ich problemów i realnych możliwości funkcjonowania w społeczeństwie. Ma to szczególne znaczenie, ponieważ diagnoza SM pada najczęściej u tzw. progu dorosłego życia, ma wpływ na plany zawodowe i rodzinne, np. decyzję o czasie macierzyństwa.

HTTP://PROJECT.MEDIAPLANET.COM/26428.PDF?UTM_SOURCE=ADBOARD&UTM_MEDIUM=WYBORCZA&UTM_CAMPAIGN=ZDROWIEKOBIETYQ32022

PAŃSTWA KREACJA

e-wydanie

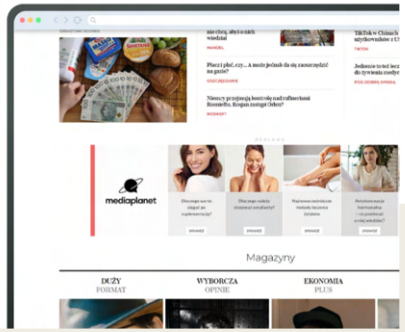
DYSTRYBUCJA

Gazeta Wyborcza

strona główna

multiclick kierujący do artykułów na naszym portalu

wyborcza.pl: 1 030 000 PV, 660 000 UU



DYSTRYBUCJA

Gazeta Wyborcza

e-wydanie

dotarcie do **280 000 e-prenumeratorów** Gazety Wyborczej

aplikacja mobilna

baner z dotarciem do **180 000 unikalnych użytkowników** aplikacji Gazety Wyborczej, kierujący do PDFa z dodatkiem

DYSTRYBUCJA

Gazeta Wyborcza

newsletter

dotarcie do **260 000 subskrybentów**

post sponsorowany

post sponsorowany na profilu FB Gazety Wyborczej z **710 000 obserwującymi**, kierujący do PDFa z dodatkiem

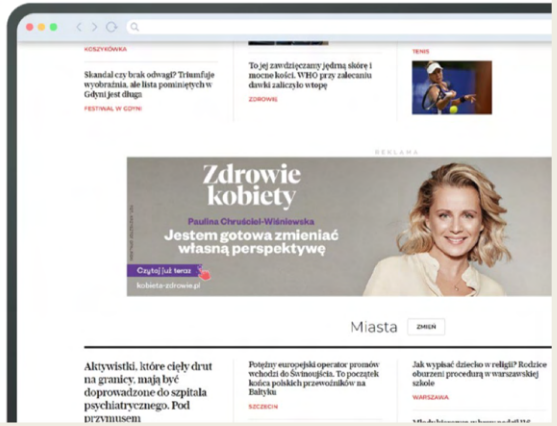
DYSTRYBUCJA

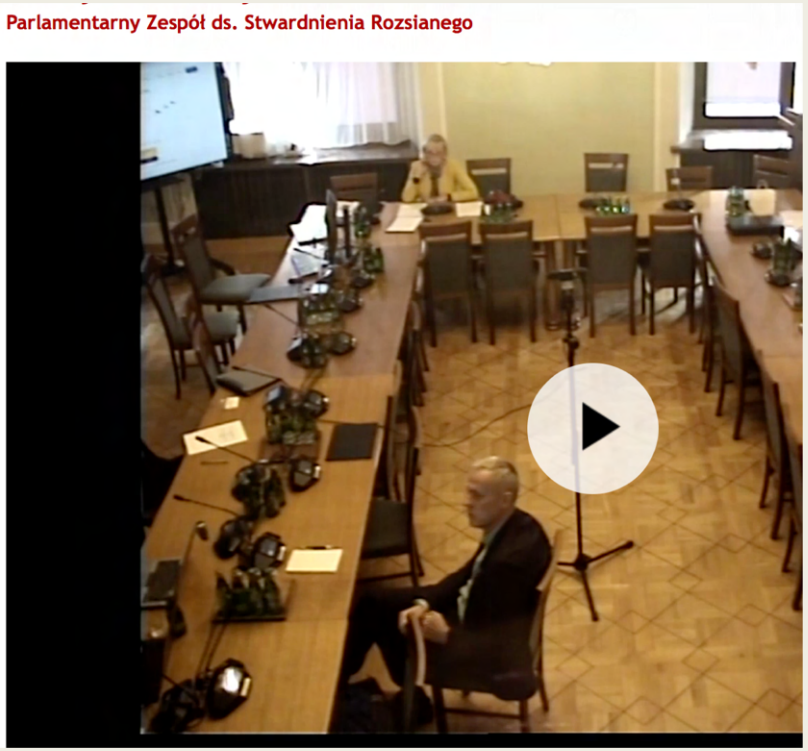
Gazeta Wyborcza

strona główna

kreacja kierująca do PDFa z dodatkiem

wyborcza.pl: 1 030 000 PV, 660 000 UU





Szanowna Pani,

w imieniu Przewodniczącej **Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego**, pani poseł Anny Kwiecień, zapraszam na posiedzenie Zespołu, które odbędzie się w **Sejmie RP w dniu 28 września 2022 r. (środa), w sali 102 bud. C, początek o godz. 14.00.**

Proponowany porządek spotkania:

1. Zmiany w programach lekowych - jaki mogą mieć wpływ na kolejki oczekujących i kontraktowanie.
2. Czy pacjenci leczeni poza granicami Polski lekami off-label (np. rituximab) po powrocie do Polski będą włączani do programu lekowego, a jeśli tak, to na jakich zasadach?
3. Refundacja natalizumabu w postaci podskórnej.
4. Kwestia satralizumabu dla pacjentów chorych na NMOSD w ramach Funduszu Medycznego.

ZESPÓŁ PARLAMENTARNY DS. SM

Tytuł odcinka to „Zapytaj o... atrofię mózgu" – temat przybliżył nam dr Witolda Palasika, neurolog, który specjalizuje się w pracy z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane.

Z odcinka dowiesz się m.in. czym jest owiana tajemnicą atrofia mózgu i jak wygląda u osoby z SM oraz czy pogorszenie funkcji poznawczych może być oznaką SPMS.... **Zobacz więcej**

SM

Zapytaj o SM

ZAPYTAJOSM.PL

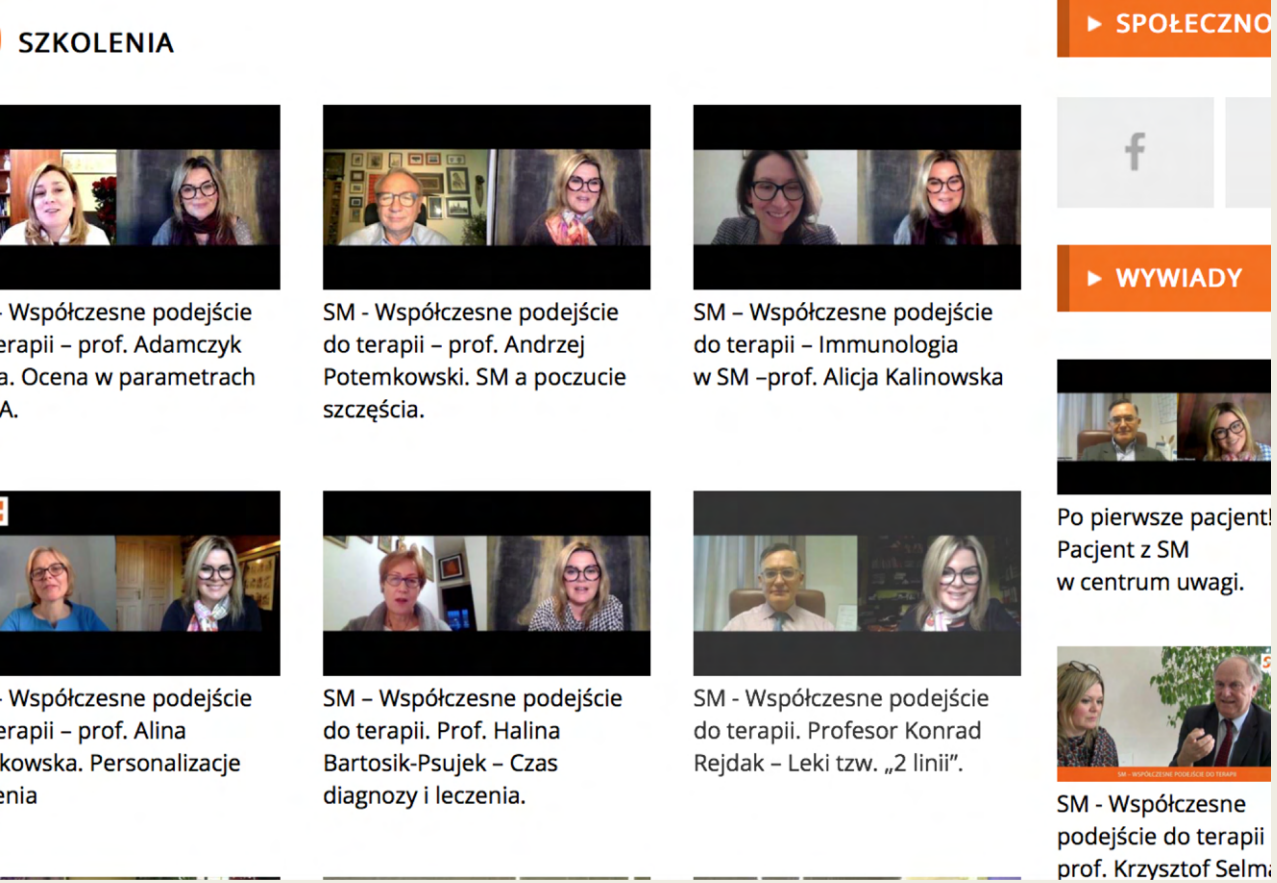
do rozwoju SPMS? Czy zawsze postać rzutowo-remisyjna SM (RRMS) przechodzi w postać wtórnie postępującą SM (SPMS)? Co może hamować przejście rzutowo-remisyjnej postaci SM we wtórnie postępującą? Te i wiele innych kwestii omawianych jest w ósmym odcinku podcastów „Zapytaj o SM".

Zachęcamy do odsłuchania kolejnego odcinka podcastu „Zapytaj o... SPMS" – gościem odcinka jest dr Monika Nojszewska,... **Zobacz więcej**

SM

Zapytaj o SM

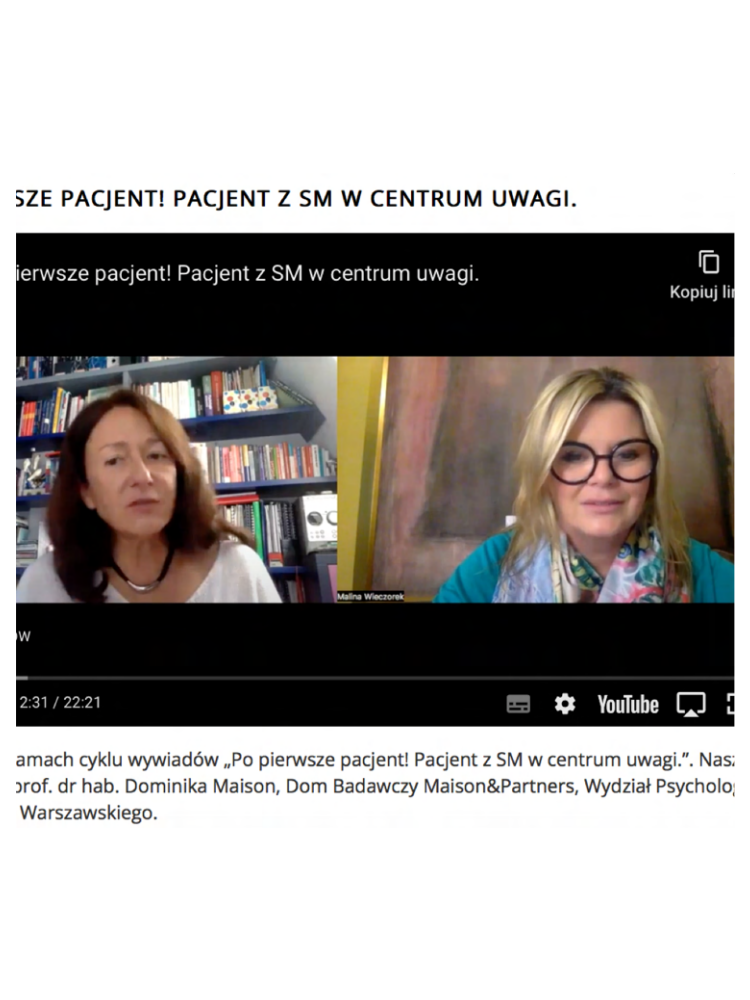
ZAPYTAJ O SM

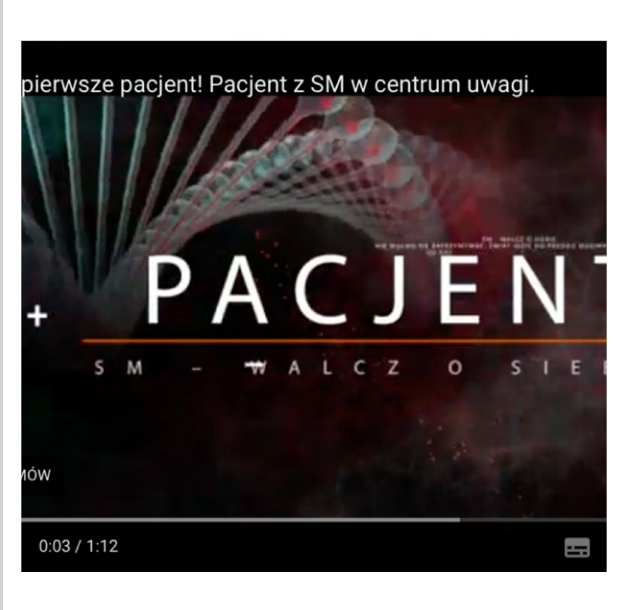


SZKOŁA MOTYWACJI- PROMOCJA NAGRAŃ

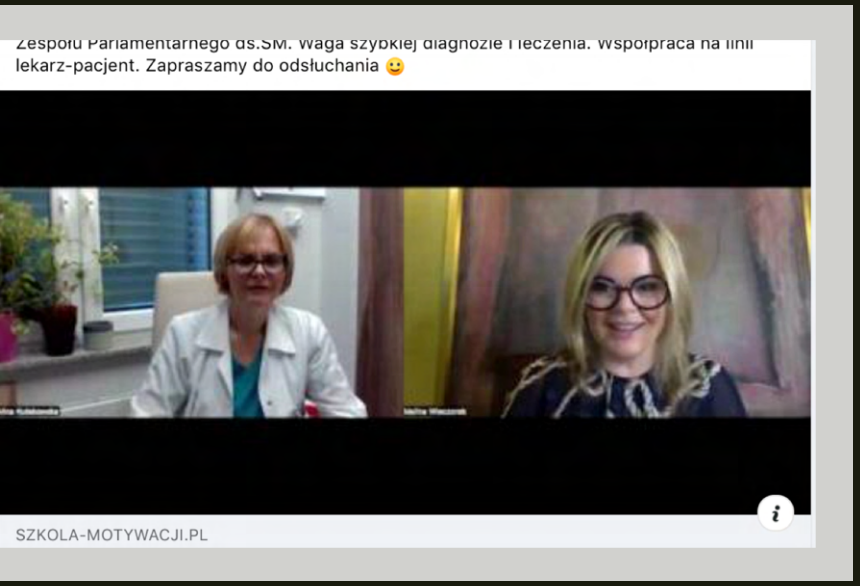
25-lecie Fundacja Urszuli Jaworskiej - prowadzę sesję o SM

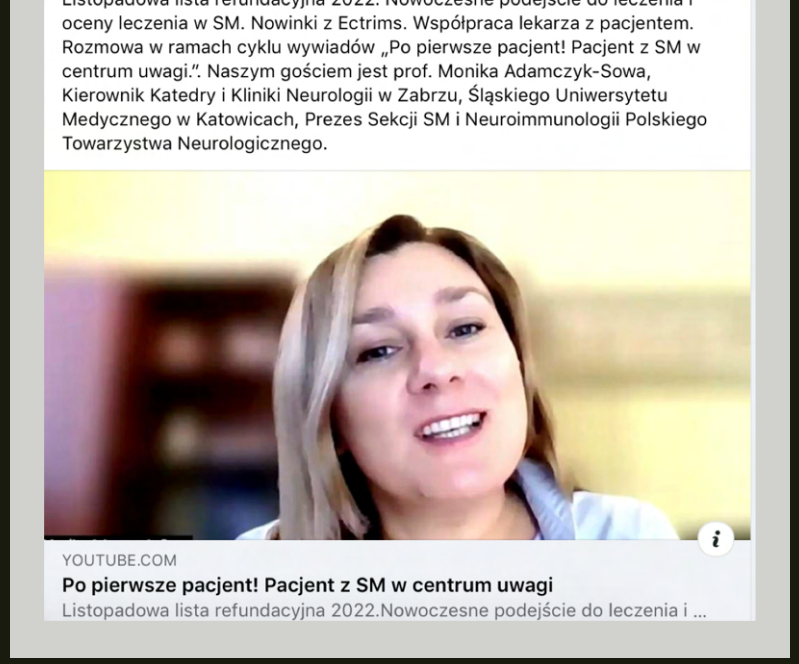
25-lecie Fundacji Urszuli Jaworskiej





NOWY CYKL:
PO PIERWSZE PACJENT
PACJENT W CENTRUM UWAGI





NOWY CYKL:
PO PIERWSZE PACJENT
PACJENT W CENTRUM UWAGI

Działamy razem☺

Polskie Towarzystwo Neurologiczne
Szkoła Motywacji
FUNDACJA STWARDNIENIE ROZSIANE.INFO

Biogen
MERCK
SANOFI GENZYME
BAYER Science For A Better Life
NOVARTIS
Roche
Bristol Myers Squibb
janssen
Johnson & Johnson

NASI PARTNERZY:

Polskie Towarzystwo Neurologiczne

Szkoła Motywacji

FUNDACJA STWARDNIENIE ROZSIANE.INFO

Biogen

MERCK

SANOFI GENZYME

BAYER Science For A Better Life

NOVARTIS

Roche

Bristol Myers Squibb

janssen

Johnson & Johnson

HTTPS://WWW.MEDEXPRESS.PL/PO-PIERWSZE-PACJENT-WIZERUNEK-SM-W-SPOLECZENSTWIE/85835

SM
WALCZ O SIEBIE
STWARDNIENIE ROZSIANE
Obserwujesz u siebie niepokojące objawy? **Problemy ze wzrokiem, równowagą i drętwieniem kończyn? To może być SM!**
W skutecznym leczeniu stwardnienia rozsianego najważniejsza jest wczesna diagnoza i ciągłość terapii, dostępnej w programie lekowym dla różnych postaci SM. Walcz o siebie, działaj, żyj!
W SM LICZY SIĘ CZAS!
sm-walczosiebie.pl
szkola-motywacji.pl
Biogen
MERCK
SANOFI GENZYME
BAYER
Science For A Better Life
NOVARTIS
Roche
Bristol Myers Squibb
janssen
Johnson & Johnson

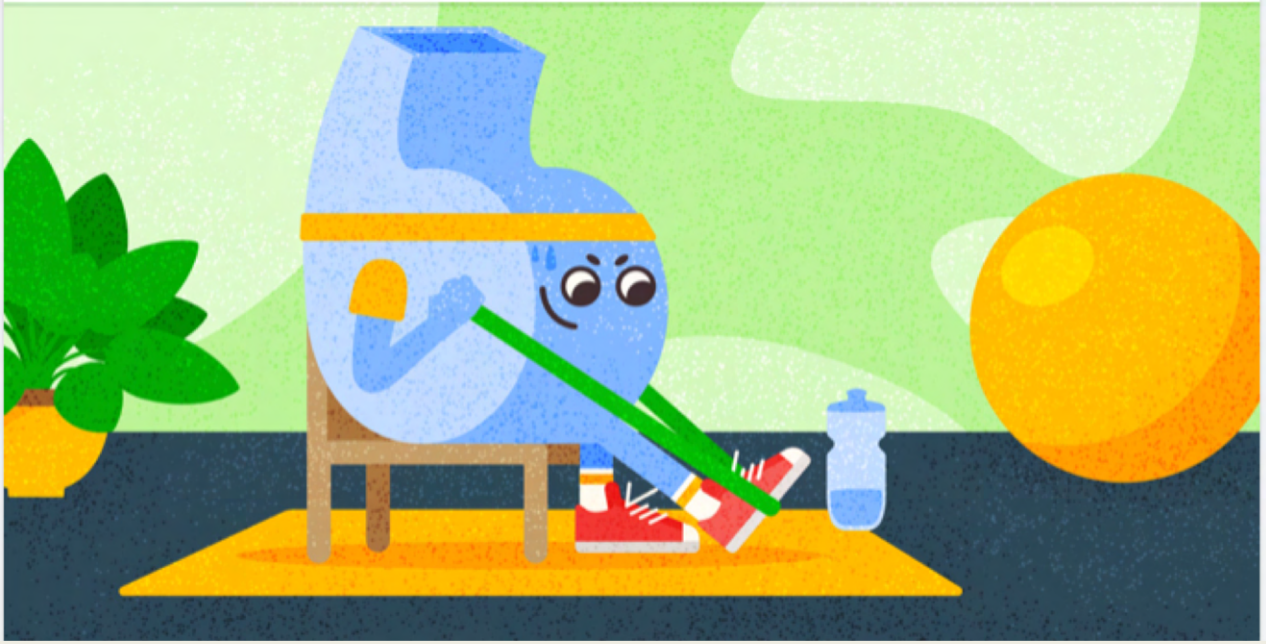
POSTY

Biogen-145509

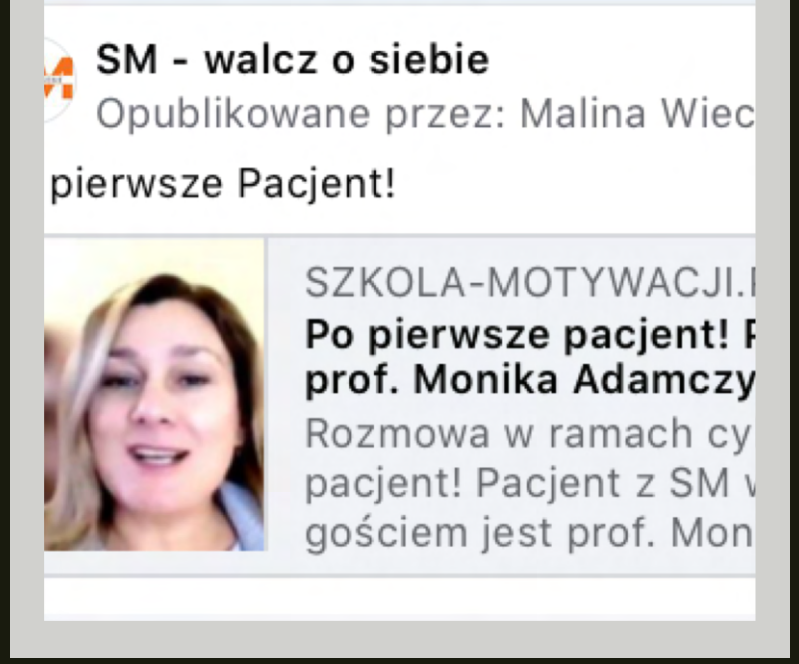
Stoper.sm

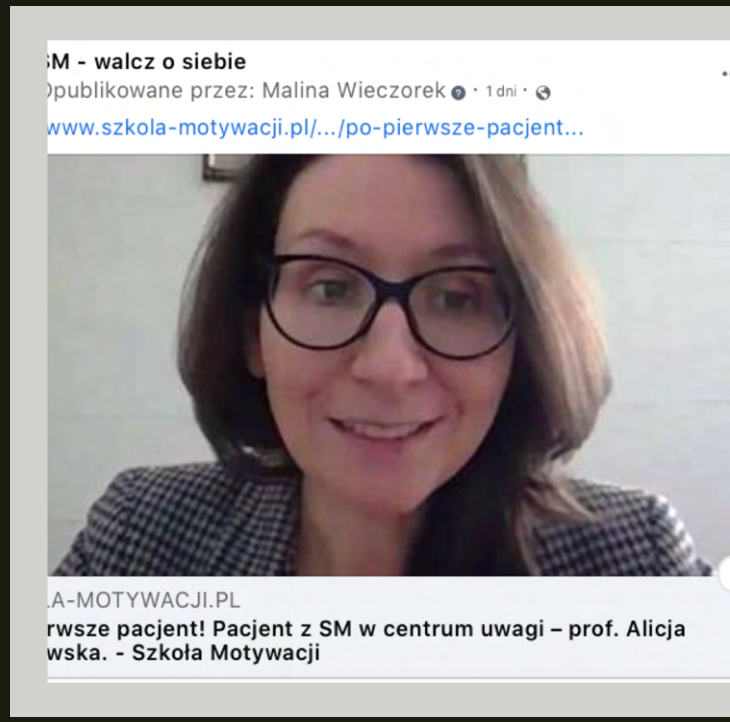
także dla każdej osoby, chcącej wypróbować czegoś nowego!
Warto poznać kilka ćwiczeń, które można wykonywać z mniejszym wysiłkiem, aby polepszyć swoje samopoczucie fizyczne oraz psychiczne!

Post powstał we współpracy z firmą Biogen Poland Sp. z o.o. Biogen-191322



CLEO





SZKOŁA MOTYWACJI

70-LECIE ŚLĄSKIEJ NEUROLOGII

GALA 70 LECIA ŚLĄSKIEJ NEUROLOGII

Szanowna Pani
Malina Wieczorek

Szanowna Pani Prezes,

w imieniu Katedry i Kliniki Neurologii w Zabrzu
Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach
mamy zaszczyt zaprosić Panią na Galę 70-lecia Śląskiej Neurologii,
która odbędzie się pod patronatem
prof. dr. hab. n. med. Tomasza Szczepańskiego,
JM Rektora Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach.
Rozpoczęcie uroczystości zaplanowano na 26 listopada 2022 roku
w Hotelu Diament w Zabrzu o godzinie 17.00.

70-LECIE ŚLĄSKIEJ NEUROLOGII

GALA 70 LECIA ŚLĄSKIEJ NEUROLOGII

Szanowna Pani
Malina Wieczorek

Szanowna Pani Prezes,

w imieniu Katedry i Kliniki Neurologii w Zabrzu
Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach
mamy zaszczyt zaprosić Panią na Galę 70-lecia Śląskiej Neurologii,
która odbędzie się pod patronatem
prof. dr. hab. n. med. Tomasza Szczepańskiego,
JM Rektora Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach.
Rozpoczęcie uroczystości zaplanowano na 26 listopada 2022 roku
w Hotelu Diament w Zabrzu o godzinie 17.00.

70-LECIE ŚLĄSKIEJ NEUROLOGII

JESTEM Z SM- NOWY CYKL

Dziś z Marek Prusiński - Lifegritacademy specjalnie dla Was nagrywamy świąteczny odcinek o sensie i mocy życia❤️emisja juz za tydzień:)

MALINA WIECZOREK
odcinek podcast #24
You Tube
Listen on Apple Podcasts
Spotify
Life GRIT Academy
Live Your Life Fearlessly
MAREK PRUSIŃSKI
ŻYJEMY DLA SIEBIE, ALE TEŻ DLA INNYCH. RÓŻNE ROLE W ŻYCIU

JESTEM Z SM

NAGRODA DLA FUNDACJI

Fundacja SM Walcz o Siebie

Analiza obecności w mediach

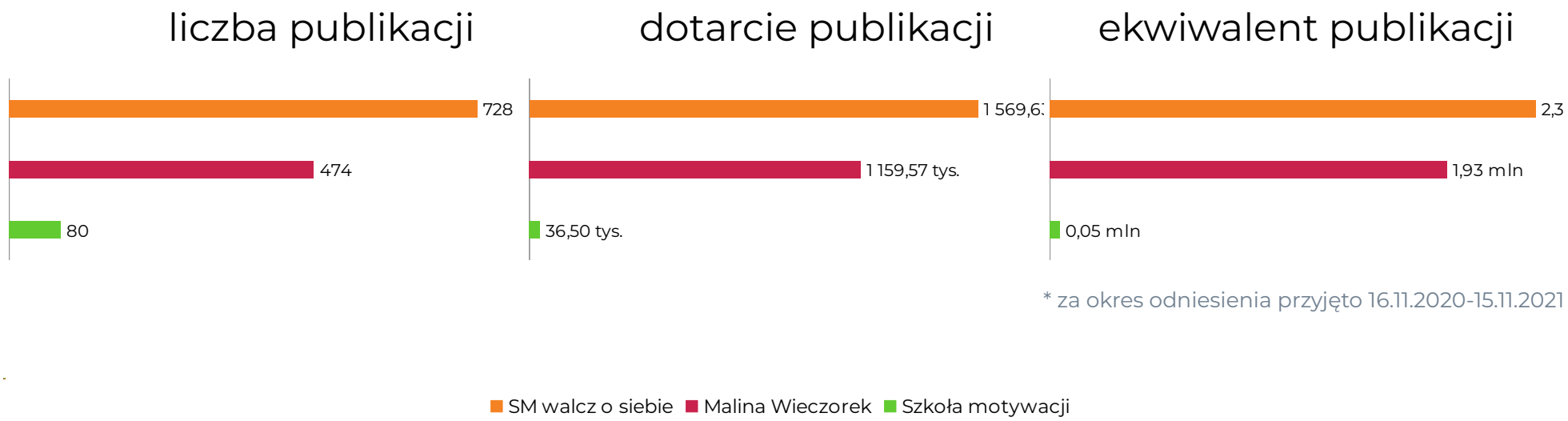
16.11.2021-15.11.2022

MAPA MEDIALNA

Raport jest analizą porównawczą trzech wskazanych tematów:

- działalności Fundacji **SM-Walcz o siebie;**
- obecności w mediach prezeski fundacji, pani **Maliny Wieczorek;**
- inicjatywy **Szkoła Motywacji**.

W okresie 16.11.2021-15.11.2022 najczęściej w mediach pojawiała się **Fundacja SM-walcz o siebie** (728, co stanowi 57% wszystkich analizowanych publikacji). Publikacje nt. fundacji wygenerowały najwyższe dotarcie (1,57 mln potencjalnych kontaktów) oraz osiągnęły najwyższe AVE (2,36 mln złotych).

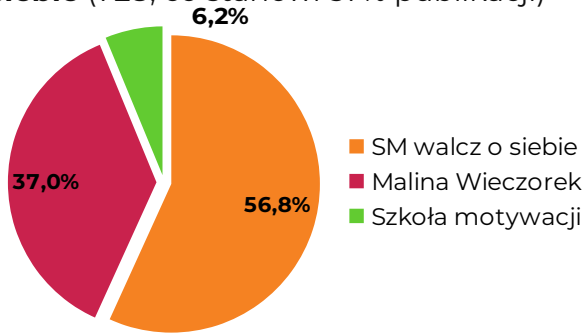


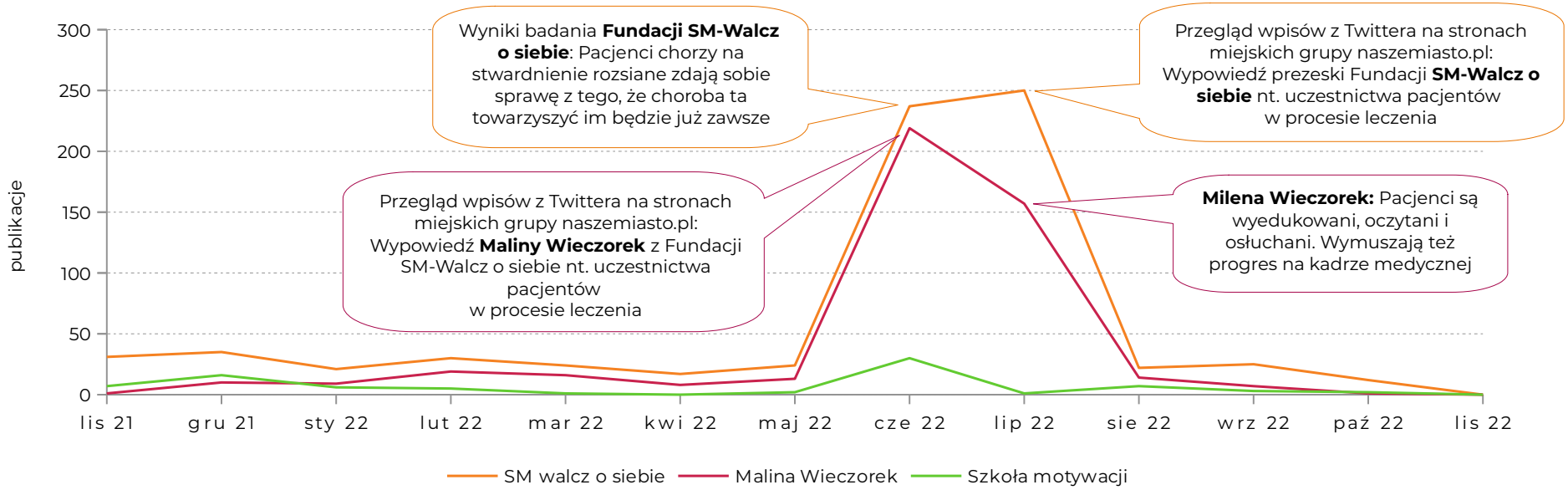
* za okres odniesienia przyjęto 16.11.2020-15.11.2021

PODSUMOWANIE LICZBY PUBLIKACJI

W okresie 16.11.2021-15.11.2022 najczęściej przywoływano w mediach **Fundację SM-walcz o siebie** (728, co stanowi 57% publikacji)

	prasa	radio	portale	sm	suma	trend
SM walcz o siebie	7	6	561	154	**728**	↑294 (+ 68%)
Malina Wieczorek	6	6	425	37	**474**	↑263 (+ 125%)
Szkoła motywacji	0	0	55	25	**80**	↓41 (- 34%)

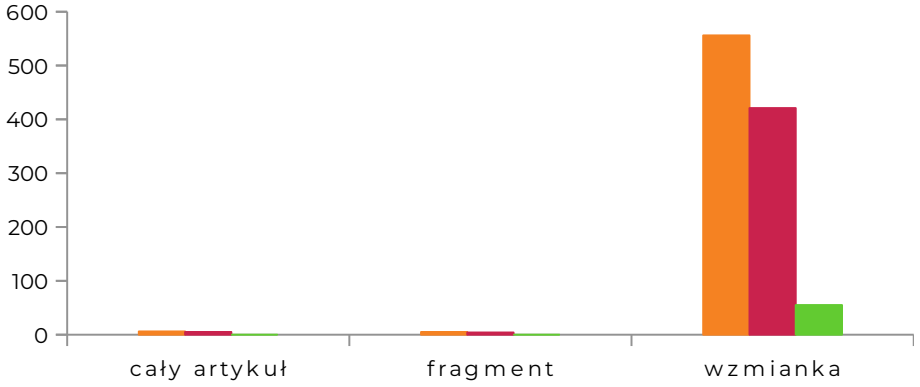




LICZBA PUBLIKACJI: ANALIZY PRZEKROJOWE

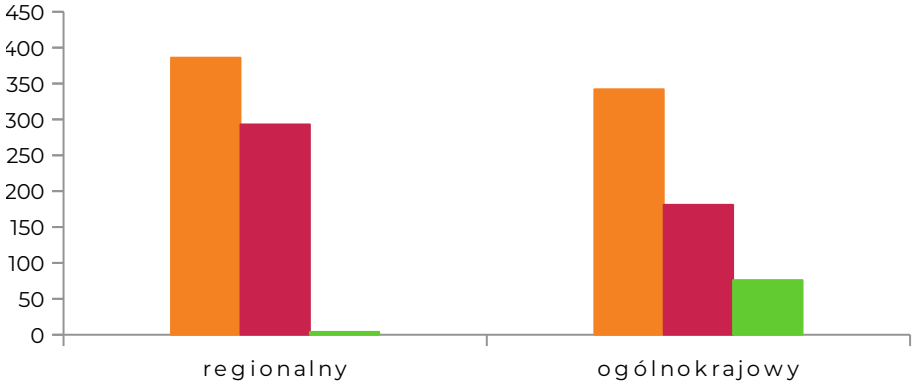
W analizowanym okresie w mediach o zasięgu ogólnokrajowym dominowały informacje dotyczące **Fundacji SM-walcz o siebie** (342, co stanowi 57%). Informacje o analizowanych zagadnieniach pojawiały się głównie w mediach o profilu ogólnoinformacyjnym.

publikacje wg wielkości informacji N=1052*

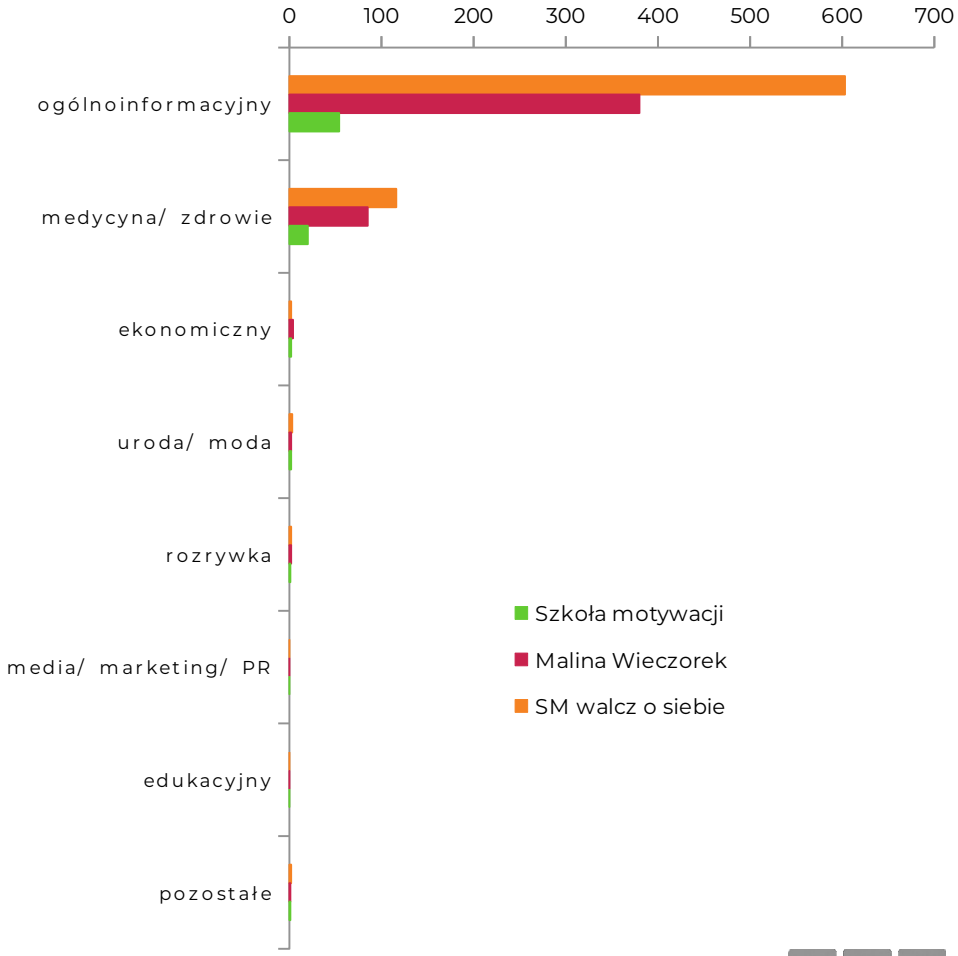


*wskaźnik szacowany w prasie i portalach

publikacje wg zasięgu terytorialnego



publikacje wg profilu medium



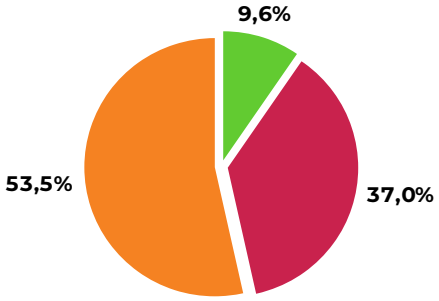
EKSPOZYCJA W MEDIACH

W analizowanym okresie najlepszą ekspozycję odnotowaliśmy dla **Fundacji SM-walcz o siebie.** Skala ekspozycji to liczba materiałów, które pojawiły się na pierwszych stronach gazet, stronach głównych portali, jako newsy dnia w serwisach informacyjnych oraz tytułach materiałów. Siła tej ekspozycji dla SM walcz o siebie wyniosła 505 tys., a jej wartość 681 tys. zł.

**ekspozycja w mediach nie uwzględnia Social Mediów*

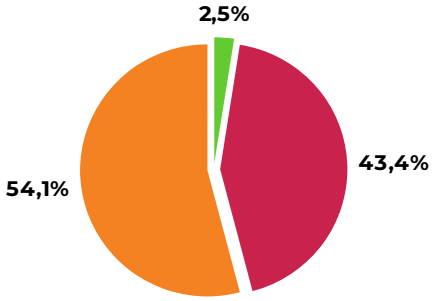
skala ekspozycji

SOV eksponowanych publikacji analizowanych zagadnień



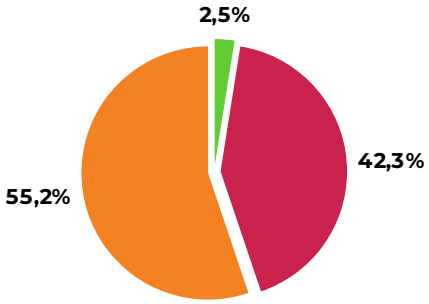
siła ekspozycji

SOV dotarcia eksponowanych publikacji analizowanych zagadnień

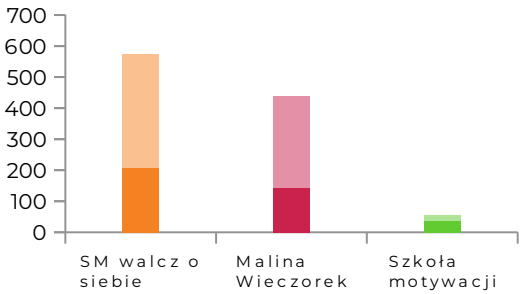


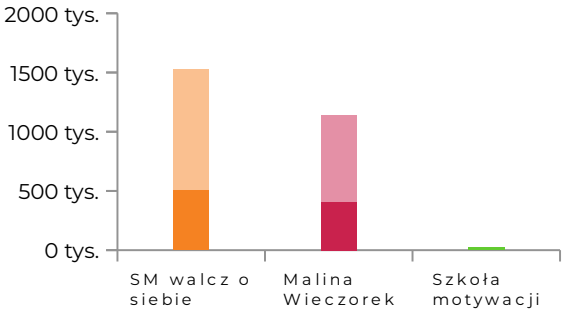
wartość ekspozycji

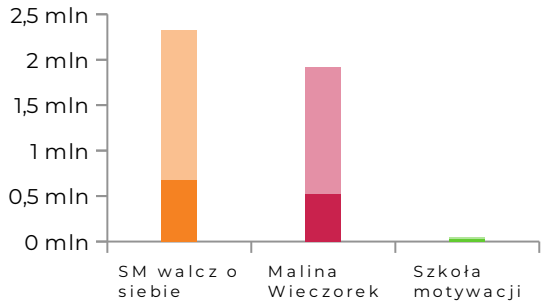
SOV ave eksponowanych publikacji analizowanych zagadnień



SM walcz o siebie
Malina Wieczorek
Szkoła motywacji





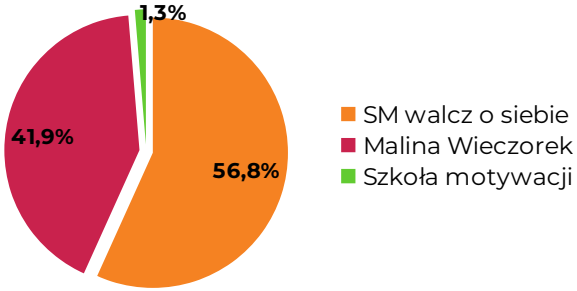


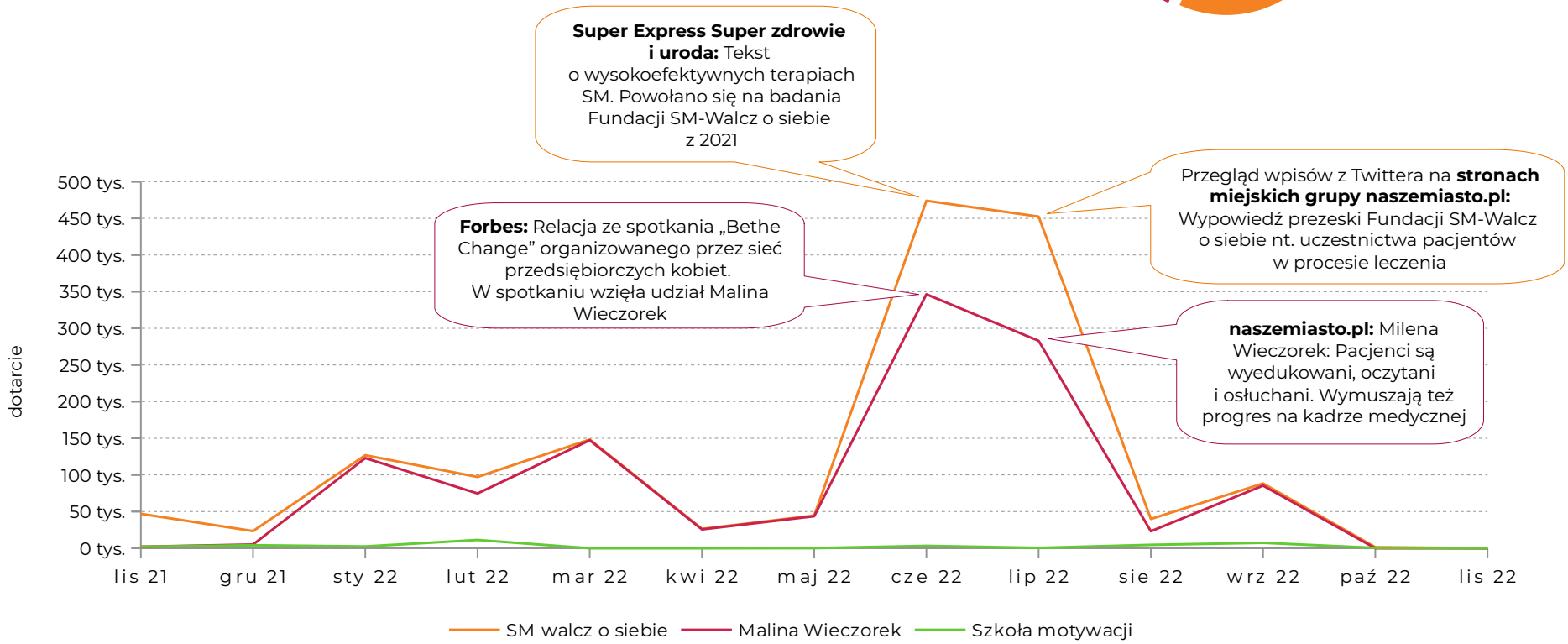
pozostałe eksponowane

PODSUMOWANIE DOTARCIA PUBLIKACJI

W okresie 16.11.2021-15.11.2022 najwięcej potencjalnych odbiorców miały publikacje dotyczące **Fundacji SM-walcz o siebie** (1,57 mln).

	prasa	radio	portale	sm	suma	trend
SM walcz o siebie	338 tys.	38 tys.	1,15 mln	45,3 tys.	**1,57 mln**	↑445 tys. (+ 40%)
Malina Wieczorek	202 tys.	38 tys.	900 tys.	19,2 tys.	**1,16 mln**	↑347 tys. (+ 43%)
Szkoła motywacji	0	0	24,9 tys.	11,6 tys.	**36,5 tys.**	↓56,3 tys. (- 61%)



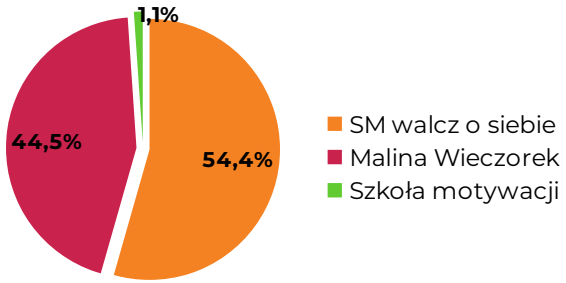


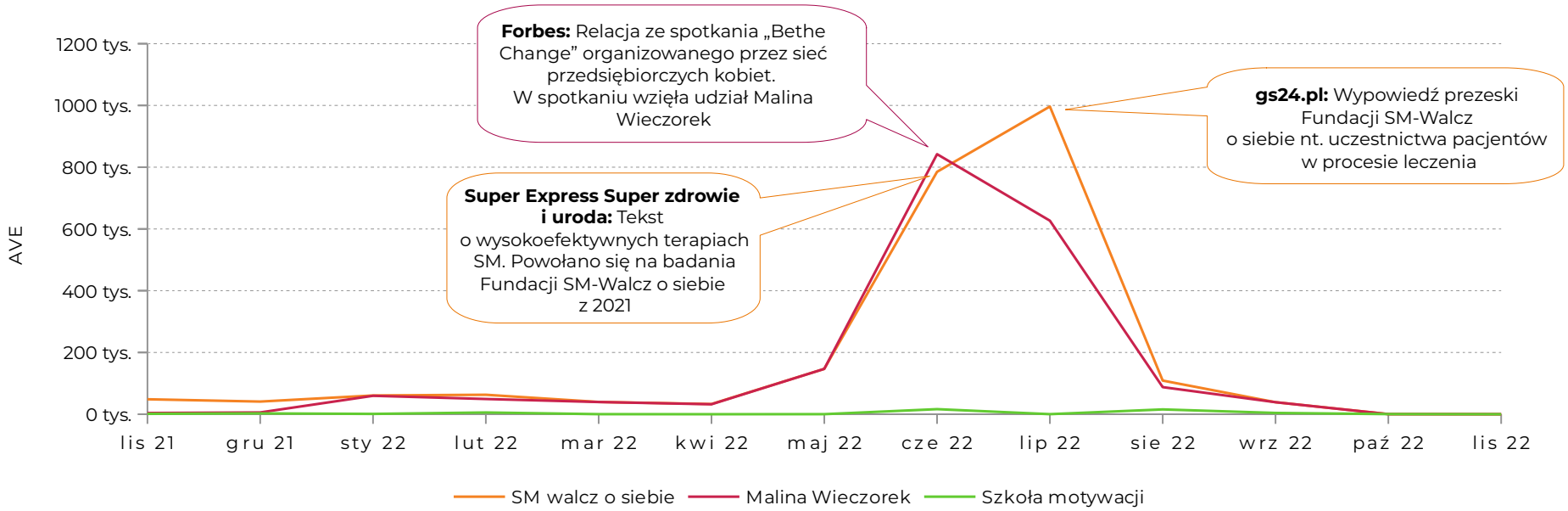
PODSUMOWANIE AVE PUBLIKACJI

W okresie 16.11.2021-15.11.2022 największy ekwiwalent reklamowy osiągnęły publikacje na temat **Fundacji SM-walcz o siebie** (2,36 mln zł).

	prasa	radio	portale	sm	suma	trend
SM walcz o siebie	272 tys.	18,2 tys.	2,03 mln	39,1 tys.	**2,36 mln**	↑1,13 mln (+ 92%)
Malina Wieczorek	329 tys.	18,2 tys.	1,57 mln	18 tys.	**1,93 mln**	↑877 tys. (+ 83%)
Szkoła motywacji	0	0	42,7 tys.	4 362	**47,1 tys.**	↓67,5 tys. (- 59%)

* wartości wyrażone w zł

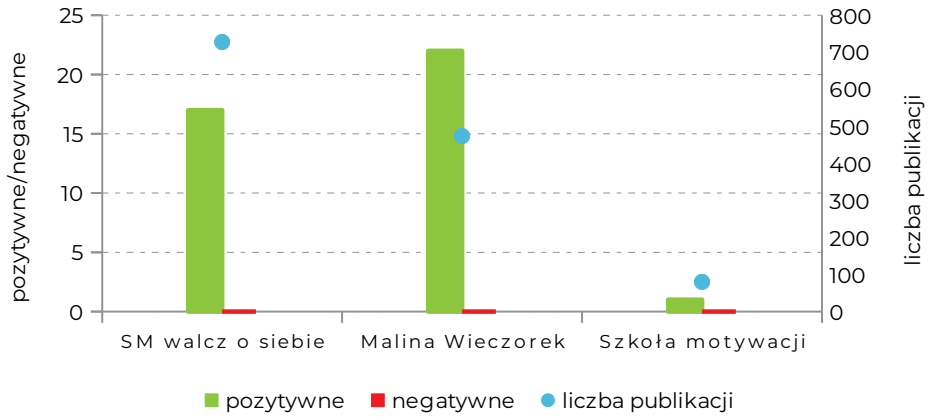


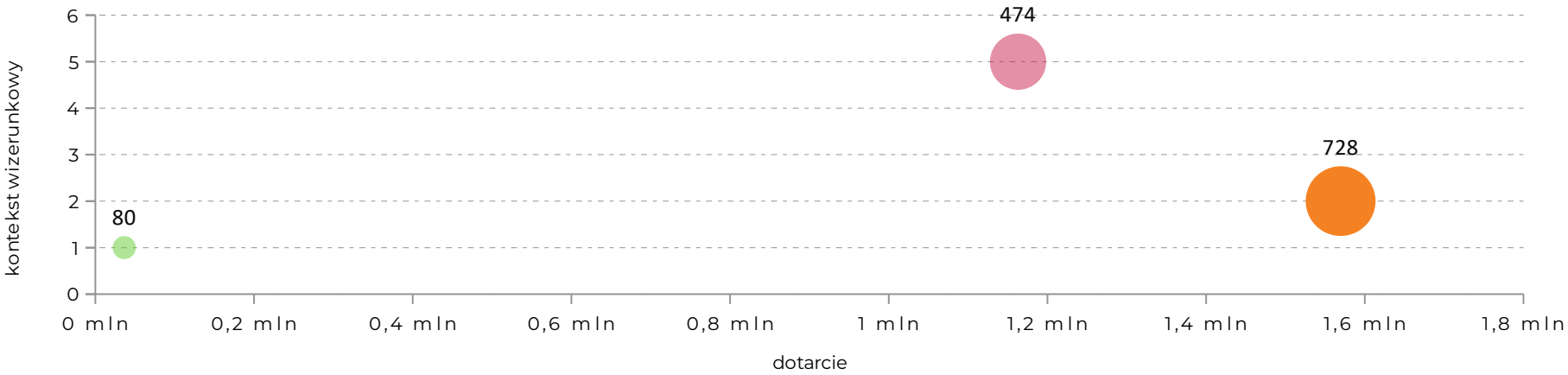


PODSUMOWANIE WYDŹWIĘKU PUBLIKACJI

W okresie 16.11.2021-15.11.2022 najwięcej informacji pozytywnych (22) odnotowano dla **Maliny Wieczorek.** Mapa benchmarkowa prezentuje powiązanie kontekstu wizerunkowego i dotarcia analizowanych zagadnień.

	pozytywne	neutralne	negatywne	suma	trend
SM walcz o siebie	17	711	0	**728**	↑294 (+ 68%)
Malina Wieczorek	22	452	0	**474**	↑263 (+ 125%)
Szkoła motywacji	1	79	0	**80**	↓41 (- 34%)

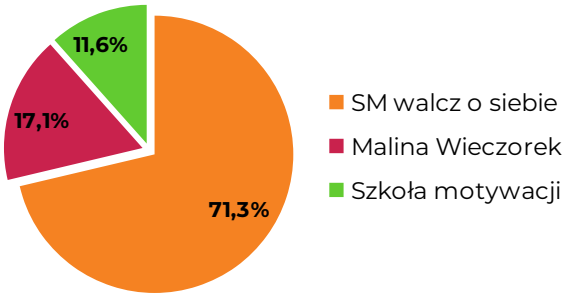


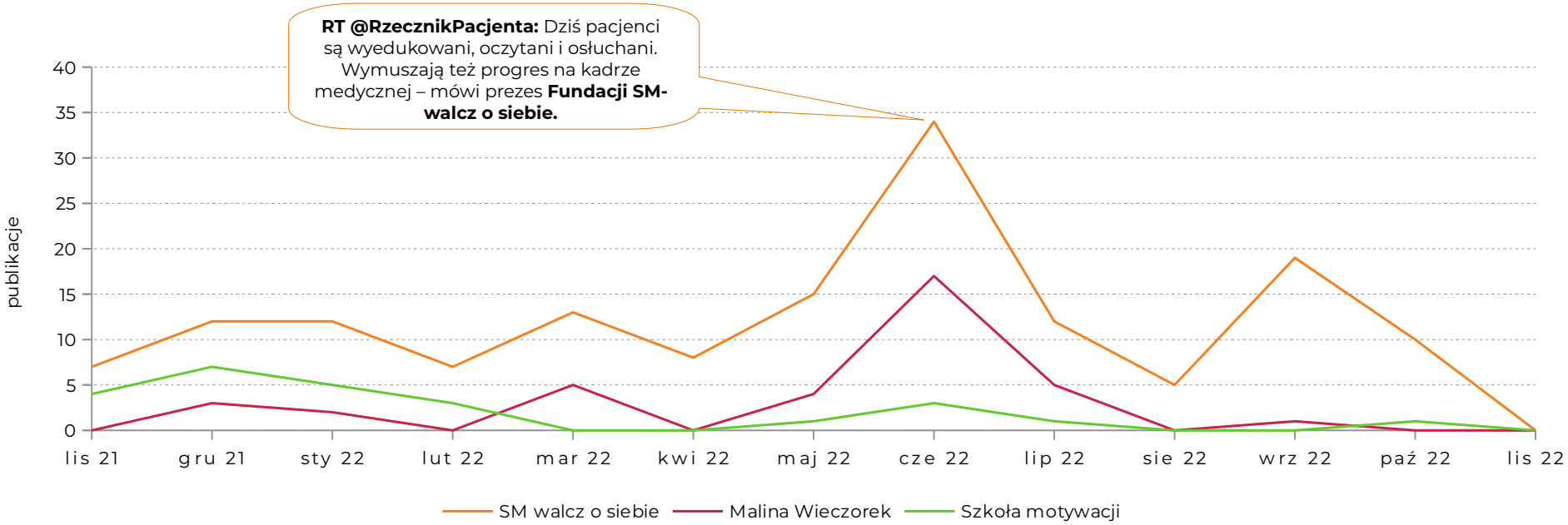


DYSKUSJA W SOCIAL MEDIACH: PODSUMOWANIE

W okresie 16.11.2021-15.11.2022, najwięcej publikacji social media odnotowano dla **Fundacji SM-walcz o siebie** (154, co stanowi 71% publikacji).

	publikacje	dotarcie	AVE	trend
SM walcz o siebie	154	45,3 tys.	39,1 tys.	↓45 (- 23%)
Szkoła motywacji	25	11,6 tys.	4 362	↓43 (- 63%)
Malina Wieczorek	37	19,2 tys.	18 tys.	↓7 (- 16%)





PRZYKŁADOWE PUBLIKACJE

Fot. Archiwum

Diagnostyka i leczenie SM z perspektywy pacjentów

Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM – Walcz o Siebie

Chorzy na SM w Polsce mają obecnie dostęp do wielu rozwiązań terapeutycznych, a kolejne są sukcesywnie wdrażane. Trzeba przyznać, że ostatnie trzy dekady to prawdziwa rewolucja, dzięki której nasi pacjenci są leczeni na światowym poziomie. To nie oznacza, że nie ma obszarów, które wymagają poprawy.

Niedawno Fundacja SM – Walcz o Siebie w ramach kampanii społeczno-edukacyjnej realizowanej pod hasłem „SM w czasach pandemii COVID-19" przeprowadziła największe badanie opinii publicznej wśród społeczności chorych na SM w Polsce. Wyniki badania, które zatytułowaliśmy „Współczesna diagnostyka i leczenie SM w Polsce", potwierdzają, że wciąż bardzo ważna jest szybka diagnostyka i poprawa dostępu do skutecznych terapii.

Terapia SM jest w Polsce prowadzona w programie lekowym składającym się z dwóch linii i już w tym miejscu pojawia się bardzo poważny problem pewnej grupy chorych. Chodzi o pacjentów, u których szybko następuje progresja choroby oraz którzy nie odpowiadają na leczenie pierwszej linii. Są to osoby, które mimo właściwej diagnozy i rozpoczęcia leczenia, a także np. wielu lat skutecznej terapii przynoszącej oczekiwane efekty, nagle znalazły się w trudnej sytuacji, bo przestały reagować na leki dostępne w programie B.29 (pierwsza linia), a jednocześnie nie kwalifikują się jeszcze do programu B.46 (druga linia). Obecnie tacy pacjenci muszą czekać, aż ich stan zdrowia wyraźnie się pogorszy, żeby otrzymać leczenie drugiej linii, bo kryteria wejścia do programu są tak rygorystyczne. To dramat pacjentów i ich rodzin. Gdyby kryteria włączania chorych do drugiej linii leczenia zostały złagodzone, mogliby oni dłużej cieszyć się dobrym samopoczuciem, zatrzymać postęp choroby i odsunąć od siebie widmo inwalidztwa.

Trzeba przy tym pamiętać, że złagodzenie kryteriów kwalifikacji pacjentów do programu lekowego B.46 wpłynie również na zachowanie wysokiej jakości życia chorych na SM poprzez utrzymanie efektów klinicznych. Terapia SM jest nierozerwalnie związana z utrzymaniem dotychczasowej jakości życia chorych i w związku z tym powinna być jak najmniej uciążliwa, a jak najbardziej przyjazna dla pacjenta, bo towarzyszy mu na co dzień. Chorzy chcą być leczeni skutecznie, szybko, bez obciążeń, mieć dostęp do nowych terapii oraz do nowych form leków, jak choćby wyczekiwany natalizumab w postaci podskórnej, który jest znanym, bezpiecznym i skutecznym lekiem, a dzięki tej drodze podania zyska nową jakość. Podanie podskórne znacznie ułatwi codzienne funkcjonowanie chorych, poprawi komfort leczenia, między innymi na skutek łatwiejszego i wygodniejszego sposobu aplikowania leku, skróci czas pobytu w placówce medycznej i zmniejszy związany z tym stres.

Na bieżąco monitorujemy wszystkie sprawy związane z SM w Polsce, mając świadomość, że od tego zależy przyszłość tysięcy chorych i ich bliskich. Znamy oczekiwania pacjentów, wiemy, że brakuje ośrodków specjalizujących się w leczeniu SM, że proces diagnostyczny powinien przebiegać zdecydowanie szybciej, że chorzy zbyt długo czekają na wizytę u neurologa. Wszystkie te oczekiwania koncentrują się na potrzebie indywidualizacji leczenia SM i większej elastyczności terapii.

Z niepokojem obserwujemy, że w ostatnim czasie pojawiły się kolejne, zupełnie nieoczekiwane wyzwania. Za nami 2 lata pandemii, która przyniosła dług zdrowotny w postaci ogromnej rzeszy niezdiagnozowanych pacjentów. W wyniku wojny w Ukrainie do Polski przybywają uchodźcy, którzy wraz z numerem PESEL uzyskują pełny dostęp do opieki zdrowotnej. To wszystko sprawia, że możemy się spodziewać znacznego zwiększenia liczby chorych na SM, którzy będą wymagać pomocy i specjalistycznej opieki, dlatego konieczne jest pilne wprowadzenie zmian, które już teraz udrożnią ten proces i ułatwią zarządzanie SM w Polsce.

Źródło: Kurier Medyczny
Data: 01.03.2022
AVE: 7 870
Dotarcie: 10 000

PRZYKŁADOWE PUBLIKACJE

Źródło: mp.pl
Data: 21.05.2022
AVE: 12 906
Dotarcie: 20 083

Chorzy na SM powinni brać aktywny udział w terapii

pap

Osoby, u których zdiagnozowano stwardnienie rozsiane powinny brać aktywny udział w doborze najlepszej dla siebie metody leczenia – podkreślają organizatorzy VII edycji kampanii „SM - walcz o siebie"!, która przebiega pod hasłem „To Twój czas, Twoje życie!"

Diagnoza SM. Pacjenci czekają po kilka miesięcy na wizytę. Nierówna walka z systemem

2022-05-30 | 13:50

Autor: zdj. ilustracyjne/pixabay.com

Kilka miesięcy oczekiwania na Lubelszczyźnie. Kilkaset dni w samym Lublinie. Liczba chorych rośnie, a kolejki na wizytę się wydłużają. W Światowy Dzień Stwardnienia Rozsianego pacjenci wskazują na główne problemy leczenia. To brak dostępu do skutecznych terapii.

Źródło: eska.pl
Data: 30.05.2022
AVE: 6 372
Dotarcie: 2 090

PRZYKŁADOWE PUBLIKACJE

Wygraj wyścig z czasem w SM. Wybierz najszybszą ścieżkę do diagnozy

Materiał reklamowy
13.12.2021 10:37

Posłuchaj artykułu

Powstał portal stoper.SM wspierający pacjentów i lekarzy na wczesnym etapie diagnozy stwardnienia rozsianego. W Polsce nadal zbyt długo czeka się na potwierdzenie rozpoznania stwardnienia rozsianego i wdrożenie terapii. Skrócenie czasu oczekiwania przez pacjenta na postawienie diagnozy stało się szczególnie istotne w dobie pandemii COVID-19, która przyczyniła się do powstania długu zdrowotnego również w obszarze stwardnienia rozsianego. W trosce o przyspieszenie czasu potrzebnego do diagnozy uruchomiono portal stoper.SM, będący odpowiedzią na oczekiwania osób, które znajdują się na początku procesu diagnostycznego w kierunku stwardnienia rozsianego i które poszukują praktycznych wskazówek jak szybko oraz skutecznie poruszać się po systemie opieki zdrowotnej w Polsce. W serwisie znalazły się również treści adresowane do lekarzy, zawierające informacje nt. typowych i niespecyficznych objawów, ośrodków specjalizujących się w diagnostyce i leczeniu oraz omówienie wybranych przypadków stwardnienia rozsianego na podstawie historii pacjentów.

Źródło: kobieta.gazeta.pl
Data: 13.12.2021
AVE: 8 400
Dotarcie: 3 337

Menedżer Zdrowia
2 grudnia 2021 ·

Co należałoby zrobić, aby skrócić do 4 miesięcy ścieżkę diagnostyczną pacjenta ze stwardnieniem rozsianym (SM)? Jakie są potrzebne zmiany systemowe, aby model opieki nad pacjentem z SM wypracowany przez Polskie Towarzystwo Neurologiczne był sukcesem i wytyczył kierunki dla innych chorób neurologicznych?

O tym rozmawiano podczas sesji „SM – od objawów do leczenia w 4 miesiące. Czy to możliwe w Polsce?", która odbyła się w trakcie V Kongresu Wizja Zdrowia.

Uczestniczyli w niej:
– dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka z Uczelni Łazarskiego,
– prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska z Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku,
– Tomasz Połeć z Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego,
– Malina Wieczorek z Fundacji „SM – walcz o siebie"

TERMEDIA.PL
SM – od objawów do leczenia w 4 miesiące. Czy to możliwe w Polsce? ▶
Co należałoby zrobić, aby skrócić do 4 miesięcy ścieżkę diagnostyczną pacjenta ze stwardnieniem...

Źródło: Menedżer Zdrowia
Data: 02.12.2021
AVE: 221
Dotarcie: 590

Fundacja SM - Walcz o siebie – REKLAMY

Analiza obecności w mediach

16.11.2021-15.11.2022

MAPA MEDIALNA - REKLAMY

Mapa medialna jest podsumowaniem obecności reklam **Fundacji SM - Walcz o siebie** w radiu, telewizji oraz prasie, w okresie 16.11.2021-15.11.2022.

67

liczba emisji reklam

we wszystkich zmonitorowanych źródłach w analizowanym okresie

11 mln

dotarcie reklam

szacowany zasięg wszystkich publikacji w analizowanym okresie

179 tys. zł

AVE reklam

szacunkowa wartość ekwiwalentu reklamowego analizowanych materiałów

PODSUMOWANIE LICZBY REKLAM

W okresie 16.11.2021-15.11.2022 liczba **liczba emisji reklam Fundacji SM - Walcz o siebie** wyniosła 67. **Maksymalna liczba reklam (52) została wyemitowana we wrześniu 2022 roku.** Dominującym medium w tym okresie była telewizja (66 publikacji, co stanowi 98,5% ogółu materiałów).

67

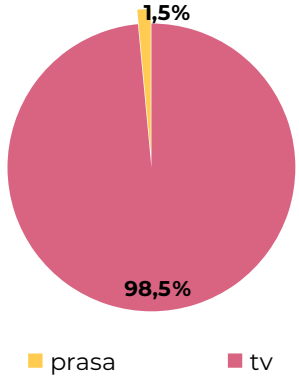
min. 1 | max. 52
średnia 17

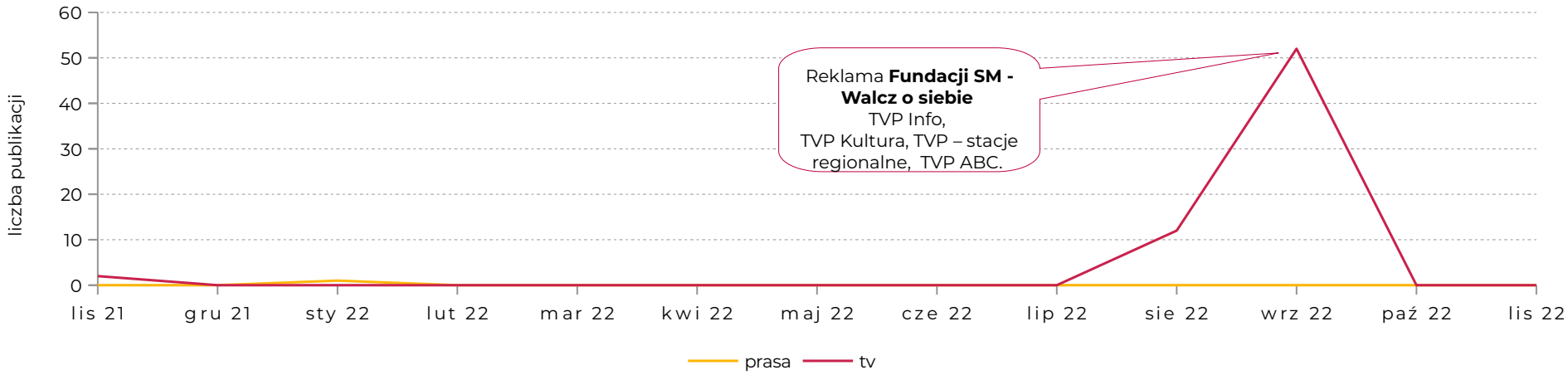
liczba emisji reklam

67

min. 1 | max. 52
średnia 17

prasa, rtv





PODSUMOWANIE DOTARCIA PUBLIKACJI REKLAM

W okresie 16.11.2021-15.11.2022 liczba potencjalnych kontaktów z reklamami **Fundacji SM – Walcz o siebie** wyniosła 11 mln. **Największy zasięg (10,8 mln kontaktów) osiągnęły reklamy w telewizji (98,3% całkowitej wartości), a szczyt zasięgu przypadł na miesiąc wrzesień 2022 r.**

11 mln

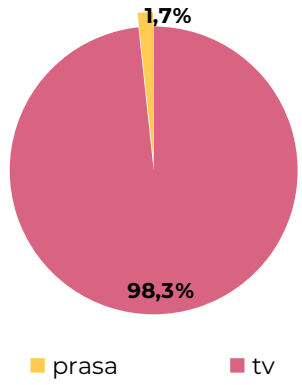
min. 759 | max. 882 tys.
średnia 167 tys.

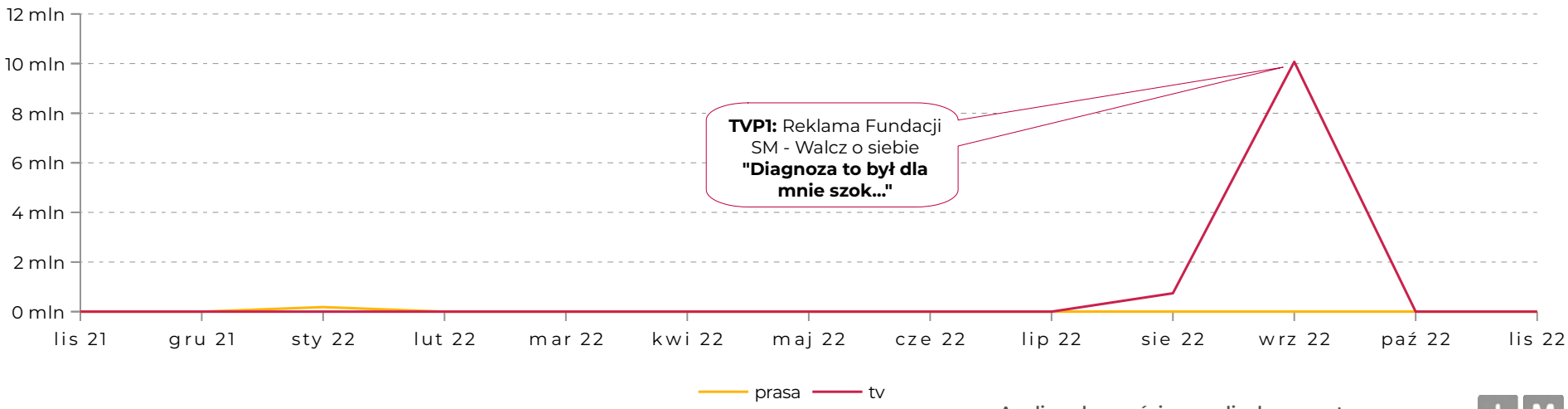
dotarcie reklam

11 mln

min. 759 | max. 882 tys.
średnia 167 tys.

prasa, rtv





Analiza obecności w mediach przygotowana przez IMM

PODSUMOWANIE AVE REKLAM

W okresie 16.11.2021-15.11.2022 ekwiwalent reklamowy wyniósł 179 tys. zł. **Największe AVE (147 tys. zł) wygenerowały reklamy z września, natomiast medium o największej łącznej wartości reklamowej była telewizja (156 tys. zł, 87,1% całkowitego AVE).**

179 tys. zł

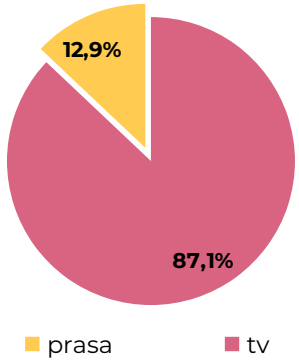
min. 70 | max. 23,1 tys.
średnia 2 668

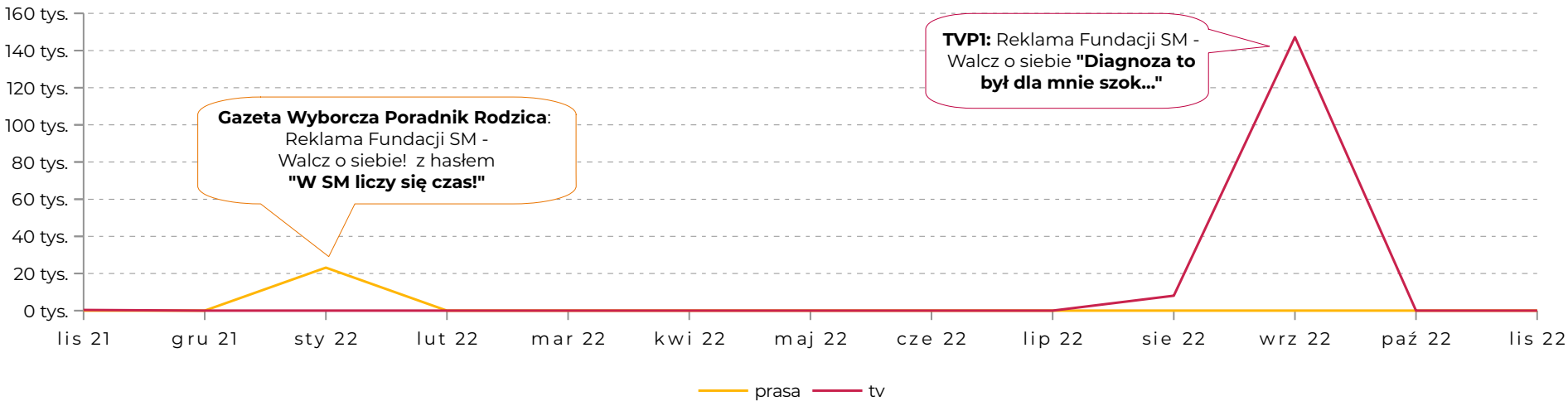
AVE publikacji

179 tys. zł

min. 70 | max. 23,1 tys.
średnia 2 668

prasa, rtv





Zapraszamy do kontaktu!

www.sm-walczosiebie.pl

Kontakt: Malina Wieczorek, Prezes Fundacji SM-walcz o siebie
tel 501 099 606, fundacja@sm-walczosiebie.pl

SM WALCZ O SIEBIE

Działanie objęte Patronatem Honorowym:
Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
Sekcji SM i Neuroimmunologii PTN
Konsultant Krajowej w Dziedzinie Neurologii
Doradczej Komisji Medycznej PTSR

Polskie Towarzystwo Neurologiczne
Szkoła Motywacji
Fundacja Urszuli Jaworskiej
Fundacja Stwardnienie Rozsiane.info

Biogen
Merck
Sanofi Genzyme
Bayer – Science For A Better Life
Novartis
Roche
Bristol Myers Squibb
Janssen – Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson