

2024 Webcast 2

Продолжайте бегать!

Jo беседует со Steph Webb

Добро пожаловать на нашу вторую веб-трансляцию из серии, посвященной широкому кругу интересных тем. Сегодня я с удовольствием представляю Стеф Уэбб, с которой я обсужу ее причины и методы сбора средств для AMEND.

Если вы когда-либо смотрели наши фильмы об опыте пациентов с МЭН1, вы, вероятно, узнаете Стеф по ним. Совсем недавно Стеф начала масштабный беговой сбор средств для благотворительности, поэтому мы рассмотрим, как она, имея редкое эндокринное заболевание, прошла подготовку к этому, а также как все это происходит.

Можешь ли ты немного рассказать о своем эндокринном заболевании и о том, как оно влияет на твою повседневную жизнь?

Итак, у меня есть что-то под названием МЭН1, множественная эндокринная неоплазия типа 1, есть несколько типов, но у меня тип 1. Она преимущественно поражает у людей гипофиз, поджелудочную железу и паращитовидные железы. Первоначально мне поставили диагноз около 10 лет назад, потому что у меня был повышенный уровень кальция и гормона паращитовидных желез. С тех пор мне сделали полную паратиреоидэктомию, так что теперь я зависима от кальция и должна принимать кальций ежедневно, так что я постоянно слежу за этим, чтобы убедиться, что я пополняю его запасы, так сказать. Так что это больше всего влияет на меня, у меня также есть поражения поджелудочной железы и печени, я наблюдаю за ними, но я должна быть готовой и осознавать, что с ними что-то может случиться в любой момент.

Итак, уровень кальция — это то, за чем ты сейчас пристально следишь в повседневной жизни?

Безусловно, так как я принимаю кальций ежедневно, я должна убедиться, что не переусердствую, потому что мне не нужно слишком много кальция, но я также хочу убедиться, что мне его достаточно. Я сталкивалась с тем, когда его не хватает, и это не приятно. Это может быть опасно для жизни, и это также болезненно, если быть полностью откровенной. Это одна из тех вещей, когда вы должны быть уверены, что ваш показатель всегда находится на должном уровне, насколько это возможно. У вас есть немного свободы действий и гибкости в отношении того, каким может быть этот диапазон, но во многих случаях, когда вы выходите за рамки этого диапазона, трудно вернуться в него, поэтому вы хотите убедиться, что вы всегда находитесь в пределах этого диапазона. Часто мне приходится убеждать, что если у меня начинают проявляться симптомы, если у меня начинают покалывать пальцы, мне нужно убедиться, что у меня есть кальций под рукой, и это не просто кальций, который можно купить без рецепта, он может немного помочь мне выжить, но на самом деле мне нужен кальций повышенной концентрации, специально разработанный и предназначенный для моего организма и моего состояния.

Итак, это немного похоже на жонглирование, но в этом году ты решила провести совершенно необычную акцию по сбору средств для AMEND. Так почему бы тебе не

рассказать нам немного о своих целях в беге в этом году?

В общем, все пошло одно за другим, вот что произошло. Я начала бегать в прошлом году, и когда я говорю «в прошлом году», я имею в виду самый конец прошлого года. Думаю, я начала регулярно бегать в октябре и пробегала, может быть, пару миль в неделю, так что это было не так уж много, для каждого по-разному, но для меня это было довольно много. Это был один из тех случаев, когда я подумал, знаете что, дайте мне попробовать это сделать. Я занималась спортом, когда была моложе, и все такое, и мне не хватало какого-то сообщества, я американка, вы можете это понять по моему акценту, но я живу в Англии, так что довольно приятно найти какое-то сообщество, начав бегать. Я хотела поучаствовать и бросить себе вызов, поэтому я подумала, что запишусь на 10 км, а потом увидела, что AMEND сообщает, что есть места для Great North Run, и подумала, что это как самый большой полумарафон в мире, я думаю, либо в Англии, либо в мире, или что-то в этом роде. Я подумала, как было бы потрясающе, если бы я смогла это сделать, и какое достижение я бы почувствовала, если бы смогла это сделать. Я подумал, эй, я сделаю это, позвольте мне связаться с AMEND и посмотреть, смогу ли я занять одно из их мест. Мне удалось получить одно из мест, а цель по сбору средств составила £200. К тому времени, как я получил ответ от AMEND, я уже решила: «Знаете что? Я живу в Лидсе, позвольте мне попробовать первый полумарафон, пробежав полумарафон в Лидсе, и таким образом, если я смогу пробежать Great North Run, я буду знать об этом в тот момент». Затем я понял, что есть еще Leeds 10k, и я подумал, что это может быть действительно хорошей тренировкой для Great North Run, позвольте мне зарегистрироваться на него. Так что, пока шла вся эта регистрация, я получила ответ, что получила место от AMEND. Я подумал: «Никто не пожертвует мне £200 на этот забег, когда я уже пробежала полумарафон и пару десятков километров, так что позвольте мне просто посвятить все свои забеги». Все, что я делаю в этом году, я решил посвятить AMEND и всегда носить логотип AMEND на себе, чтобы постоянно повышать осведомленность и, надеюсь, собирать средства. Я подумала, что в 2024 году почему бы не устремиться к звездам и не попытаться собрать £2,024! Вот так все и развивается. Я проделала около 35% пути, я не уверена, что достигну своей цели, но знаете что, вам нужно тянуться к звездам, и чем больше осведомленности вы поднимаете, тем больше денег вы собираете, это на самом деле влияет на меня напрямую, и я ценю это, поэтому все, что я могу сделать, я хочу сделать.

Это просто фантастика, и вы действительно буквально обеими ногами прыгнули во всю сферу бега и сбора средств на этот год, и это необычно. Большое спасибо за поддержку AMEND в течение всего года, и я надеюсь, что люди увидят это и вдохновятся, если не начнут бегать, то хотя бы пожертвуют на ваш сбор средств, что было бы потрясающе.

Я бы тоже была рада. Я ценю возможность, которую AMEND предоставила мне, чтобы я сделала это, не только из-за Great North Run, но я также сейчас участвую в London 10k с местом AMEND. Поддержка, которую AMEND оказывает мне через мероприятия по вовлечению сообщества (у нас была местная встреча здесь, недалеко от Лидса в Харрогейте, и я встретила некоторых других людей с моим заболеванием, я встретила некоторых других людей с похожими заболеваниями), вот что движет мной, и это огромная мотивация для меня. Это мой способ попытаться сказать спасибо, это мой способ попытаться отплатить тем же.

Это прекрасно, это еще одна маленькая семья, не так ли? Мой следующий вопрос: когда ты думаешь о своем кальции и своем состоянии в целом, повлияло ли это на то, как ты тренируешься и как ты бегаешь?

Безусловно, потому что у вас есть этот тонкий баланс между тем, сколько кальция вам нужно или его слишком много, одна из вещей, которые вы делаете как бегун (я считаю это бегом на выносливость для себя, потому что я никогда раньше не бегала на такие расстояния), чем больше вы бежите, тем больше электролитов вы теряете, и, очевидно, кальций играет в этом большую роль, как и магний, и на самом деле, когда вы принимаете кальций, вам нужно сбалансировать его с магнием, вам нужно сбалансировать его с витамином D, вы постоянно пытаетесь соблюдать этот баланс. Когда вы пытаетесь пополнить запасы электролитов, вы должны быть осторожны с тем, какие ингредиенты в них входят. Любой вид питательных веществ, который я принимаю, если это что-то, что сильно связано с углеводами, мне нужно убедиться, что в них нет добавок, которые могут повлиять на другие аспекты. Затем мне также приходится беспокоиться о том, каков мой уровень гидратации, если я принимаю электролиты, не будет ли их слишком много, если я только что приняла лекарство перед забегом, так что да, это довольно сильно влияет, вам приходится производить много математических расчетов в уме, пытаюсь все это просчитать, особенно в середине забега или в середине мероприятия. Это не весело!

То есть ты готова остановиться на полпути, подумать об этом и скорректировать то, что ты принимаешь?

Конечно, это самый безопасный способ сделать это, чтобы убедиться, но это означает, что у меня может быть более медленное время, чем у кого-то другого моего возраста, мои способности могли бы позволить. Возможно, мне придется физически остановиться и пойти, я не могу это читать, потому что становлюсь старше. Хорошо, так оно есть, и мне нужно убедиться, что это у меня есть. Как я уже сказала, я стараюсь и планирую многое заранее, чтобы не уходить во время бега, но это означает, что мне обычно приходится брать с собой больше, когда я выхожу бегать. Я предпочитаю иметь при себе небольшой карманный запас кальция, иногда в моем жилете для бега можно услышать, как он звенит, это действительно раздражает, если вы на длительной пробежке, но это гарантирует, что я нахожусь в наилучшем положении, если что-то пойдет не так. Я также ношу медицинскую карточку, так что если бы у меня случился какой-то эпизод, по крайней мере, у меня была бы медицинская карточка на моем браслете, так что если бы меня осмотрела служба экстренной помощи, они бы сразу увидели, что я зависима от кальция, и нужно проверить его уровень, нужно убедиться, что там все в порядке. Мне приходится беспокоиться о тех вещах, о которых не беспокоятся все остальные. Я полностью убеждена, что у каждого должно быть какое-то медицинское удостоверение, даже если это только на случай крайней необходимости. Но когда дело доходит до типичного ментального жонглирования, игры в ментальную математику электролитов и балансировки, каждый должен пройти через это, но не каждый должен пройти через это в одинаковой степени. То, что я делаю, это то же самое, что и все остальные, плюс 10.

Я думаю, это подготовка настолько, насколько это возможно, чтобы вы могли просто пойти и сделать это.

Конечно, это также одна из тех раздражающих вещей, что я не чувствую себя комфортно без бегового жилета, я не всегда хочу носить жилет для гидратации, но я бегаю медленно, если я участвую в забеге, и они заполняют станцию гидратации, а я не добираюсь туда, я должна быть готова, у меня всегда должно быть что-то при себе, поэтому мне нужен этот жилет, он может спасти мне жизнь.

**Я недавно где-то читала, что если вы бежите 10 км, то вы уже в топ-5% всех бегунов!
Неважно, как быстро или медленно вы бежите. Важно участие и вызов — добежать до**

конца.

Конечно, я присоединилась к сообществу бегунов, и это одна из вещей, о которых они говорят – это довольно инклюзивная группа. Одна из вещей, которую они пытаются втолковать вам, это то, что речь идет о линиях, а не о времени. Речь идет о том, чтобы убедиться, что вы пересекаете финишную черту здоровым способом, что вы можете пересечь ее, а не пытаетесь переусердствовать и перенапрягаться, и вы даже не добегаєте до финиша.

Очень разумный совет, особенно когда у вас есть существующее состояние, которое нужно принять во внимание. Есть ли дни, когда вы говорите: «не сегодня»?

Каждый день! Единственная причина, по которой я вообще начала бегать, заключалась в том, что у меня были некоторые симптомы, которые были, - я не знаю, как это объяснить на самом деле, - но по сути у меня были некоторые симптомы, которые могли указывать на то, что одна из опухолей выросла, и из-за этого я думала, что мне нужно быть осторожнее с тем, что я ем, что я делаю, потому что если мне придется делать операцию, я хочу быть в лучшем положении, в котором я нахожусь, если мне придется пойти на это по какой-либо причине. Это как-то подстегнуло меня, к счастью, все казалось стабильным, и потенциально это было из-за чрезмерного приема лекарств, но на самом деле мне это начало нравиться, но единственная причина, по которой я выходила бегать, была в том, что я знала, что мне нужно это сделать. В конце концов, сейчас я полюбил это, но мне все еще сложно, я имею в виду, что у меня нет мотивации уйти. Можно сказать, что я мотивирована, потому что я ответственна. И один из способов, которым я несу ответственность, заключается в том, что я несу ответственность за AMEND. Я взялась за этот сбор средств, я объявила об этом миру, это своего рода необходимость сделать это! Я несу ответственность перед собой, чтобы убедиться, что я остаюсь в лучшем положении, в котором я могу быть, если мне понадобится операция. Я несу ответственность ментально, я знаю, что мое психическое здоровье улучшается, когда я это делаю, потому что бег на самом деле помогает прочистить разум и помогает вам заземлиться, и я думаю, что я ставлю себя в гораздо лучшее положение, делая это. У меня нет мотивации, но в то же время это то, что заставляет меня двигаться вперед.

Я думаю, у тебя огромная мотивация, даже если ты, возможно, так не чувствуешь. Нужно иметь много смелости, чтобы встать, надеть свои беговые кроссовки и просто выйти за дверь.

Ты уже приняла участие в одном мероприятии, Canal Canter 10k в Лидсе.

Да, это был местный канал, эта конкретная группа организаторов бега (не знаю, как их описать – я все еще новичок в беге!). Они устраивают несколько мероприятий в течение года, 5 км, 10 км, полумарафон, марафон, ультрамарафон. У меня нет желания участвовать в марафоне или ультрамарафоне, я достаточно медленно бегу свой полумарафон, и меня это устраивает на данный момент! Но поскольку это было буквально у меня на пороге, я подумала, знаете что, дайте мне попробовать, это будет мое первое мероприятие, и это будет своего рода тизер-событие, и вот я записалась еще на 7 мероприятий в этом году, а может и больше!

Я думаю, это просто фантастика. Значит, следующим забегом будет полумарафон в Лидсе 12 мая, верно?

Верно, это моя первая попытка пробежать полумарафон. Я никогда не бегала эту дистанцию; я с нетерпением жду этого, но, судя по всему, я выбрала худший полумарафон, потому что он один из самых холмистых, так что мне предстоит не только преодолеть дистанцию, но и

пробежать ее почти на 200 м на протяжении всей дистанции.

Итак, если кто-то будет свободен 12 мая и захочет встать на одном из склонов холма и кричать тебе всю дорогу до вершины, ты будешь рада его увидеть?

Я бы с радостью приветствовала эту поддержку, да! И, пожалуйста, пожертвуйте тоже! Я думаю, это одна из вещей, возвращающих к мотивации. Единственное, что помогло мне продолжать, это не то, что людей привлекла моя история, а то, что им не все равно. У многих людей сейчас все сложно, мы все еще переживаем кризис стоимости жизни, и тот факт, что люди жертвуют свои с трудом заработанные деньги, чтобы поддержать меня, — вот что мотивирует меня, заставляет меня продолжать и заставляет думать, что все это того стоит.

Совершенно фантастическое, блестящее усилие. Так что, если кто-то смотрит или слушает это и думает, может быть, мне стоит попробовать. Помимо покупки действительно хорошей пары кроссовок, с чего, по-твоему, следует начать? Очевидно, что это не подойдет всем со всеми болезнями, это во многом зависит от вашей собственной ситуации, но для тех, кто, возможно, сможет это сделать, с чего, по-твоему, следует начать?

Лучший совет, который я могу дать, — это бегать и ходить. Если вы бежите, вы бегун. Если вы бежите и идете, вы бегун. Любое движение, которое вы делаете, и которое больше, чем просто ходьба, технически определяется как бег, поэтому я думаю, что любой, кто хочет что-то делать, должен начинать медленно. Абсолютно нормально бежать в темпе 18 минут на милю, это абсолютно нормально. Я начала с темпа 16/17 минут на милю и уже значительно снизила время просто благодаря последовательности и тренировкам. Если кто-то действительно заинтересован в этом, попробуйте. Почему бы и нет! Нет ничего, что могло бы навредить вам, если вы попробуете, попробуйте медленно. Делайте то, что позволяет вам ваше тело, и делайте то, что вы хотите делать, не пытайтесь, а просто подталкивайте себя, потому что так делают все остальные или вы ожидаете, что вы должны это делать. Делайте то, что работает для вас.

Блестящие, очень мудрые слова. Большое спасибо за беседу со мной сегодня, Стеф, и я знаю, что я не одинока в желании тебе большого успеха в твоих предстоящих 7 забегах, может быть, даже больше! Спасибо за все, что ты сделала для поддержки AMEND, это очень ценно.

Спасибо за возможность хотя бы поучаствовать в одном мероприятии, не говоря уже о том, чтобы позволить мне вывесить флаг на весь год. Спасибо.

Steph's Runs:

- 16 March, Canal Canter 10k
- 12 May, Leeds Half
- 23 June, Leeds 10k
- 14 July, London 10k
- 19 August, Leeds Running Festival 10k
- 8 September, Great North Run
- 13 October, Manchester Half
- 20 October, Yorkshire 10 Mile