

Nr 87

Rok VIII

wrzesień 2020

ISSN 2299-9647

SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA POZSIANEGO

30 lat PTSR str. 2-14

W numerze:

Chwytaj chwile jak motyle - str. 14-15

Oddział Warszawski PTSR - str. 18

Nowy oddział PTSR w Sławkowie - str. 19

Koncertы charytatywne „Podaj Serce” - str. 20-21

Prawa pacjenta - str. 22-23

Międzynarodowy Dzień bez Samochodu - str. 226-27

Emocje. Jak pomóc dziecku - str. 28-29



Szanowni Państwo,

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego obchodzi właśnie 30 lat działalności.

Nie będzie przesadą jeśli powiem, że był to okres niezwykle intensywnych działań, których efektem jest dzisiejsza rzeczywistość, w której osoby zmagające się z SM mogą korzystać z wielu możliwości dbania o swoje zdrowie.

Powstaniu PTSR przyświecał jeden cel – sprawienie, aby chorych na SM objąć opieką na tyle skuteczną, żeby mogli funkcjonować samodzielnie i czerpać z życia satysfakcję. Dlatego 30 lat temu środowisko osób chorych, ale też przedstawiciele neurologów postanowili stworzyć organizację, która mogłaby zawalczyć o poprawę losu osób z SM w naszym kraju.

Przypomnijmy sobie początki, gdy SM traktowano jako chorobę nieuchronnie prowadzącą do poważnej niepełnosprawności, nie dającą szans na normalne funkcjonowanie. A przecież chodziło w większości o osoby młode, zaczynające swoje życie. Nawet gdy pojawiły się pierwsze skuteczne leki, były one refundowane tylko przez krótki czas. Po wielu bataliach udało się doprowadzić do wydłużenia refundacji leczenia, a następnie do całkowitego zniesienia ograniczenia czasowego. I to był, można powiedzieć, moment przełomowy w traktowaniu SM przez decydentów. Wraz z łagodzeniem restrykcji czasu leczenia, pojawiały się nowe, coraz bardziej skuteczne terapie, istotnie spowalniające przebieg SM i pozwalające na normalne funkcjonowanie. Ten kamień milowy w medycynie sprawił, że można było pokazać decydentom, że warto inwestować w SM, że młodzi ludzie, dobrze i skutecznie leczeni, stanowią konkretną wartość z punktu widzenia społeczności.

PTSR, na każdym etapie tych przemian, brało bardzo aktywny udział, a często wymuszało na decydentach podejmowanie decyzji. To dzięki naszemu zaangażowaniu, uporowi i wysiłkowi osoby z SM mogą korzystać ze wszystkich pozytywnych przemian i spokojniej patrzeć w przyszłość.

Jest niezwykle ważne, abyśmy nadal trwali na straży tych wszystkich zdobyczy. Nie wolno nam spocząć na laurach, ale wciąż domagać się wprowadzania wszelkich nowych terapii, większego dostępu do rehabilitacji, a tym osobom, które z różnych przyczyn nie mogą korzystać z pomocy medycyny – zapewnić właściwą i godną opiekę.

Uważam, że przez 30 lat PTSR wywiązywał się ze swoich zadań doskonale i wierzę głęboko, że tak będzie nadal, ponieważ staramy się na bieżąco podążać za zmieniającym się światem. Możemy być dumni z dotychczasowych dokonań i starać się będziemy, by kiedyś nasi następcy mogli to samo powiedzieć o nas.

Tomasz Połec

Przewodniczący Rady Głównej

Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

*Obchody 30 lecia PTSR objęte zostały
Patronatem Honorowym
Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej
Andrzeja Dudy*



Patronat Honorowy Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej Andrzeja Dudy

nad

obchodami 30-lecia
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

w Warszawie w dniach 7-13 września 2020 roku

Dla uhonorowania wielkiego dorobku Założycieli,
obecnych Władz i Członków
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego;
w akcie solidarności z osobami cierpiącymi na tę chorobę
oraz ich bliskimi;
w uznaniu dla współdziałających z Towarzystwem uczonych, lekarzy,
rehabilitantów, przedstawicieli organizacji społecznych;
z podziękowaniem za troskę o zdrowie
i godne warunki życia chorych na SM;
w przekonaniu, że historia i dokonania Towarzystwa stanowią
szczególnie cenny przykład altruizmu, obywatelskiej samoorganizacji
i efektywnych działań na rzecz dobra wspólnego i zaangażowania
w kształtowanie nowoczesnego systemu opieki zdrowotnej;
z serdecznymi życzeniami nadziei i wytrwałości,
szybkiego postępu naukowego w dziedzinie diagnostyki i terapii SM
oraz pomyślnej realizacji
wszystkich celów statutowych Państwa organizacji.

Andrzej Duda

Warszawa, 23 lipca 2020 roku



Fundacja PTSR

Jesteśmy jak rodzina

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego ma już 30 lat



Trzydzieści lat skutecznej działalności było okazją do zorganizowania zaiste niecodziennej uroczystości. W Ośrodku rehabilitacyjno-wypoczynkowym POLANIKA koło Kielc spotkali się przedstawiciele Oddziałów PTSR z Radą Główną PTSR, Główną Komisją Rewizyjną, przedstawicielami Doradczej Komisji Medycznej. Podczas uroczystej kolacji Przewodniczący PTSR **Tomasz Połeć** oraz wiceprzewodniczący DKM prof. **Jerzy Kotowicz** – wręczyli medale pamiątkowe oraz dyplomy przedstawicielom Oddziałów PTSR. Medale pamiątkowe wręczono:

- Nadbużańskiemu Oddziałowi PTSR z siedzibą w Białej Podlaskiej,
- Oddziałowi PTSR w Ciechanowie,
- Oddziałowi PTSR Ziemi Cieszyńskiej z siedzibą w Drogomyślu,
- Oddziałowi Pomorskiemu PTSR z siedzibą w Gdyni,
- Oddziałowi Wojewódzkiemu PTSR z siedzibą w Gdańsku,
- Oddziałowi Gnieźnieńskiemu PTSR,
- Oddziałowi PTSR w Koninie,
- Oddziałowi PTSR w Końskich,
- Oddziałowi PTSR w Koszalinie,





6

- Oddziałowi Wojewódzkiemu PTSR w Szczecinie,
- Oddziałowi PTSR w Tarnowie,
- Oddziałowi PTSR Kociewskiemu z siedzibą w Tczewie,
- Oddziałowi PTSR w Tomaszowie Mazowieckim,
- Oddziałowi Warszawskiemu PTSR,
- Oddziałowi Dolnośląskiemu PTSR z siedzibą we Wrocławiu,
- Oddziałowi PTSR w Zawierciu.

Po uhonorowaniu oddziałów PTSR nastąpił czas wręczania indywidualnych medali pamiątkowych oraz dyplomów osobom, które były założycielami PTSR bądź przez co najmniej 20 lat czynnie pracowali na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. Medale pamiątkowe odbierały osoby nagrodzone bądź przedstawiciele poszczególnych oddziałów PTSR, w których pracowały osoby nagrodzone. Ci, którzy nie byli z nami, prosili aby medale wysłać im drogą pocztową.

Lista nagrodzonych jest długa ponieważ Rada Główna PTSR postanowiła uhonorować i nadać medale:

Marii Kuźmiuk,
Grażynie Sikorze,
Krzysztofowi Sikorze,
Annie Niesłuchowskiej,
Katarzynie Nowakowskiej,
Bożenie Siuda,
Henryce Filipek,
Wandzie PasiECE,
Wielisławie Pawlaczyk,
Krystynie Frankowskiej,
Helenie Boguckiej,
Zbigniewowi Sypka,
Zenobii Kowalskiej,
Helenie Konarskiej,
Lechowi Siwkowskiemu,
Wiesławie Lewosz,
Urszuli Dudko,
Eleonorze Rosmańskiej,
Helenie Kładko,
Elżbiecie Łyżwińskiej,
Teresie Dzikowieckiej,
Księdzu Wiesławowi Lenartowiczowi,
Aleksandrze Puchała,
Marlenie Kucznie,
Mikołajowi Kopyłowiczowi,
Grzegorzowi Gajewskiemu,

www.ptsr.org.pl

7

Elżbiecie Doraczyńskiej,
Jolancie Kaszyńskiej,
Katarzynie Czarneckiej,
Małgorzacie Tymińskiej,
Urszuli Dobrzyniec,
Elżbiecie Lasak,
Jolancie Łopyta,
Pawłowi Olejnikowi,
Danucie Ławniczak,
Jerzemu Zawadzkiemu,
Markowi Fleta,
Marii Fleta,
Lidze Jamer,
Tadeuszowi Krasoniowi,
Halinie Sakowicz,
Barbarze Patzer,
Joannie Monkiewicz,
Elżbiecie Słupianek,
Joannie Kuleszy,
Edwardowi Kacprzakowi,
Romanowi Fąfara,
Joannie Starzędze-Piasek,
prof. Janowi Ryszardowi Madey-
'owi,
Izabeli Czarneckiej-Walickiej,
Ludwice Bryja.

Owacjom nie było końca, ale też nagrodzeni zasłużyli sobie na serdeczne podziękowania. Wszystkim nagrodzonym medalem pamiątkowym 30. lecia PTSR – serdecznie gratulujemy.

snieg









Chwytaj chwile jak motyle

Artykuł napisany przez dr Joannę Wojciechowską, jedną z założycielek PTSR.
Materiał archiwalny z 28 numeru SM Expressu



To jej życie, poświęcone głównie nauce o człowieku oraz przyrodzie, stało się przykładem dla mego życia. Mój ojciec Marian Lubicz -Woyciechowski był ginekologiem. Leczył bezpłatnie tych, którzy nie mieli za dużo pieniędzy. Dorastałam w atmosferze nauki i medycyny. Kiedy miałam 15 lat uświadomiłam sobie, że muszę pójść na medycynę oraz zostać neurologiem. Dlaczego? Nagle, w ciągu letniego dnia, wracając z naszej działki straciłam przytomność. Obudziłam się po trzech dniach w szpitalu przy ul. Litewskiej w Warszawie. Nade mną stał przystojny mężczyzna i trzymał moją rękę. Mówił coś do mnie, bo słyszałam jego głos, ale tego co mówił - nie rozumiałam.

Sama nie mogłam mówić i poruszać prawą ręką, a także prawą nogą. Po trzech miesiącach hospitalizacji wyszłam do domu na własnych nogach, bez żadnego porażenia i bez żadnych problemów w porozumiewaniu się. Moim lekarzem był wspaniały pediatra, Jan Nowak. Już wtedy wiedziałam, że będę lekarzem neurologiem.

Doktor Nowak na moją prośbę zaprowadził mnie do prosektorium. Postanowiłam, że będę lekarzem, a na studiach medycznych to pierwsze miejsce, gdzie trzeba nauczyć się anatomii człowieka. Decyzję podjęłam. Na studiach poznałyśmy się z dr Barbarą Kwiatkowską (później Patzer). Basia najpierw zabrała mnie do Lasek pod Warszawą, gdzie razem z przyjaciółmi wywoziła do lasu, na świeże powietrze, osoby zamknięte w swoich warszawskich mieszkaniach, często wysoko, bez możliwości wydostania się na zewnątrz.

„Nie dogoni i w sto koni czasu, który przeminął” - to słowa naszego Profesora Fizjologii w Akademii Medycznej w Warszawie. „Chwytaj chwile jak motyle, potem będzie żal” oraz „Kochaj zawsze, wdzięczności nigdy nie wyglądaj, wszystko ludziom poświęć, od nich nic nie żądaj” - mawiała moja Matka - Helena Lubicz- Woyciechowska.

W Laskach spotkałam osoby z SM, na wózkach inwalidzkich. To Basia wciągnęła mnie do koła naukowego, gdzie uczyłam się immunologii i już na studiach badałam surowice osób z SM, które były pod opieką neurologów z Warszawskiej Kliniki Neurologicznej, jedynej wówczas w Polsce Krajowej Poradni SM-owej. Pamiętam jak wtedy wyobrażałam sobie, że będę się zajmowała wyłącznie stwardnieniem rozsianym. Prof. Irena Hausmanowa, szybko wytłumaczyła mi, że najpierw muszę zrobić specjalizację z neurologii ogólnej, potem specjalizację II stopnia, zrobić pracę naukową, zdobyć doktorat, a wtedy dopiero będę mogła zajmować się wyłącznie tym czym chcę.

Już w okresie specjalizacji miałam kontakt z osobami z SM w naszej Poradni. Moją pacjentką była śp. Zofia Dudzińska, redaktorka pisma „Ty i Ja”. To Zofia wyłożyła mi czarno na białym, że osoby z SM potrzebują o wiele więcej niż tabletki, czy zastrzyki. Potrzebna jest dobra opieka ogólna, opieka dentystyczna, a dla kobiet ginekolog i żaden z tych lekarzy nie ma powodu obawiać się zakażenia, bo SM nie jest chorobą zakaźną. To Zofia zaprowadziła mnie do Warszawskiego Oddziału Polskiego Towarzystwa do Walki z Kalectwem. Tam powstało koło SM-owe. Później dowiedziałam się, że mniej więcej w tym samym czasie były założone koła SM-owe w Krakowie i innych miastach.

Po obronie doktoratu na temat immunologii osób z SM miałam możliwość wyjazdu do USA. Jestem w tym kraju od 1975 roku. Przyleciałam tutaj z zamrożonymi próbkami tkanki mózgowej ze zmianami SM-owymi. Moje badania naukowe obejmowały te tkanki. Szukałam w nich wirusów, bo wtedy myślano, że przyczyną SM jest wirus odry... Potem szukaliśmy innych wirusów. Raz je znajdowano, a innym razem już nie. Lata badań na całym świecie mijały. Do tej pory przyczyna SM jest nieznana.

Dostałam stypendium w Naukowych Instytutach Zdrowia - NIH. Kontynuowałam badania immunologiczne mając tam dostęp do surowic oraz płynu mózgowo-rdzeniowego osób z SM oraz ich bliźniąt. Badałam obecność przeciwciał przeciw różnym wirusom. Tylko osoby z SM miały zawsze podwyższone przeciwciała przeciwwirusowe i to jednocześnie przeciwko wielu różnym wirusom. To była ważna obserwacja, pozwalająca przypuszczać, że układ immunologiczny w SM jest stymulowany przez różne czynniki zakaźne, a nie tylko przez podejrzewanego wtedy wirusa odry.

Ciągle jeszcze wtedy przypuszczano, że SM jest chorobą autoimmunologiczną, spowodowaną zakażeniem przez jednego wirusa. Wiadomo też było już wtedy, że po zakażeniu grypą występowały rzuty. Dopiero dużo później okazało się, że wiele innych zakażeń powoduje zaostrzenia choroby, a prof. Barry Arnason z Uniwersytetu w Chicago powtarzał neurologom na swych wykładach, że jego chorzy mają pogorszenia SM w wyniku stresu psychicznego.

Istniała potrzeba leczenia SM jako choroby wymagającej regulacji układu immunologicznego. Kiedy już byłam Dyrektorem Wiedzy i Edukacji Programu SM w Duluth Minnesota, mieliśmy możliwość stosowania u naszych pacjentów interferonu beta. Wszyscy pokładali ogromne nadzieje, w tej metodzie. Teoretycznie powinna ona być pomocna chorym poprzez zwiększanie ich odporności, bo taka jest rola interferonu. Dlaczego w praktyce okazało się inaczej? Po roku obserwacji wiedziałam, że interferon niszczy wątrobę, powoduje spastyczność mięśni, depresję psychiczną i w ogóle nie zatrzymuje postępu choroby. Nie zmniejsza stopnia niesprawności. Już wtedy wiedziałam, że nie tędy droga do leczenia tej choroby.

Byłam już wtedy członkiem Międzynarodowej Federacji Stowarzyszeń SM, stworzonej przez

Sywię Lawry, która też założyła Amerykańskie Towarzystwo SM. W Federacji mówiłam o sytuacji w Polsce oraz potrzebie stworzenia krajowego Towarzystwa SM. Otrzymałam pierwsze pieniądze, 500 dolarów oraz fax od przedstawiciela z Włoch, dla Polski. Już wtedy byłam w kontakcie z dr Marią Kassur z Warszawy.

Kiedy przewodniczący Federacji Tom Petzal zdecydował się na przyjazd z Londynu do Warszawy, by założyć Polskie Towarzystwo SM okazało się, że i ja mogłam dolecieć na to bardzo oczekiwane spotkanie w hotelu Marriott w Warszawie. Byli tam przedstawiciele ze stolicy, Krakowa, Gdańska. Była tam dr Barbara Patzer. Dzięki dr Kassur dyrektor hotelu Marriott zgodził się wynająć pokój na pierwsze biuro Towarzystwa. Resztę znać.

Nie zawsze byłam mile widziana, bo nie bałam się mówić wprost, iż nie do końca wierzę w skuteczność farmakologii. Leki często nie tylko nie pomagają, ale powodują wiele powikłań. Niedawno słyszałam w Charlotte wykład dla neurologów, którego konkluzją było zwrócenie uwagi, że wielką szansą dla chorych są własne komórki macierzyste. Zobaczymy.

Wynikiem moich doświadczeń były moje cztery książki wydane przez Bel-Druk w Tarnowie, począwszy od „Przewodnika dla osób z SM”, do „Epigenetyki”. W każdej z nich piszę o potrzebie rehabilitacji wielowymiarowej czyli potrzebie zadbania o własne ciało, umysł oraz ducha. Wędrowałam po Polsce z wykładami dla osób z SM. Do mej akcji dołączyła, już z własnym doświadczeniem SM-owym jak też z wiedzą farmakologa, Beata Peszko. W Gdańsku działała Henia Filipek, a teraz działa Basia Połochańska, autorka własnych, spisanych sukcesów w walce o zdrowie. Coraz więcej osób z SM widzi potrzebę pracy nad samym sobą, zdrowego trybu życia oraz pomocy innym. Wszystkim życzę sukcesu w tej walce o zdrowie.

Zmiany w dostępie do leczenia SM w Polsce na przestrzeni lat

- 1998** 1 programy refundacji leków immunomodulujących realizowane przez wojewódzkie oddziały NFZ;
- 2005** 1% osób chorych otrzymuje dostępne ówczesnie leczenie;
- 2011** Likwidacja kryterium wieku przy kwalifikacji do programu terapeutycznego – zniesienie górnej granicy wieku, dolna od 12 r. ż.;
- 2011** Wydłużenie finansowania I linii terapii w programie do 5 lat;
- 2013** Powstaje II linia leczenia, w której pojawiają się nowe leki;
- 2014** Leki I linii leczenia refundowane bez ograniczeń czasowych;
- 2015** Zniesienie dolnej granicy wieku (12 r. ż.) dla leków z I linii leczenia;
- 2015** Gwarancja kontynuacji terapii w I linii dla kobiet, które przerwały terapię ze względu na ciążę;
- 2016** 1 lek doustny dostępny w I linii leczenia;
- 2017** Kolejne, nowe leki w I linii leczenia;
- 2019** Nowe leki dostępne w II linii, w tym pierwszy na postać pierwotnie postępującą;
- 2019** 35% osób z SM otrzymuje refundowane leczenie immunomodulujące przebieg choroby;
- 2020** Rejestracja i dopuszczenie do obrotu 1 leku na postać wtórnie postępującą.

Wciąż trwają również badania kliniczne nad nowymi substancjami w leczeniu stwardnienia rozsianego



SyMfonia serc

SyMfonia serc to coroczna, ogólnopolska kampania edukacyjno-informacyjna prowadzona przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego.

Celem kampanii jest szerzenie rzetelnej, aktualnej wiedzy o stwardnieniu rozsianym (SM), obalanie mitów dotyczących choroby oraz głośne mówienie o wyzwaniach z jakimi mierzą się na co dzień osoby żyjące z SM. SyMfonia serc to promowanie pozytywnych i pełnych szacunku postaw społeczeństwa wobec osób ze stwardnieniem rozsianym.

W tym roku SyMfonię serc obchodzimy pod hasłem „SM. Więzy, kontakty, relacje”

POMÓŻ NAM PODNOSIĆ ŚWIADOMOŚĆ DOTYCZĄCĄ STWARDNIENIA ROZSIANEGO!

Aby dowiedzieć się więcej wejdź w dniach **21-30 września 2020 r.** na: www.ptsr.org.pl oraz Facebook Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Kampanię zrealizowano ze środków:



Program Wsparcia Doraźnego Organizacji Pozarządowych w Zakresie Przeciwdziałania COVID-19



Narodowy Instytut Wolności
Centrum Rozwoju Społeczstwa Obywatelskiego



Partnerzy medialni



Oddział Warszawski PTSR Historia i działania

Ponad 30 lat temu grupa ludzi działających w sekcji SM przy Towarzystwie Walki z Kalectwem postanowiła powołać do życia Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, a w jego strukturach Oddział Warszawski.

Początki, przypadające na wczesne lata 90-te były trudne, jednak dzięki determinacji dr **Joanny Wojciechowskiej**, dr **Marii Kassur**, **Katarzyny Czarneckiej**, **Joanny Grodzickiej** i **Haliny Sakowicz**, które miały odwagę podjąć się wyzwania by stworzyć Organizację, której misją będzie wspieranie osób potrzebujących, była wielka. W 1999 roku Oddział Warszawski uzyskał osobowość prawną. W kolejnych latach powstała redakcja kwartalnika Nadzieja, której redaktorem naczelnym została Katarzyna Czarnecka, pełniąc tę funkcję do dziś.

Pierwsze 2 numery zostały przygotowane na uroczyste spotkanie członków Oddziału Warszawskiego PTSR. W trakcie zebrania wybrany został zarząd Oddziału Warszawskiego: przewodniczącą została Maria Kassur, zastępcą – Joanna Grodzicka, a skarbnikiem Halina Sakowicz. Kolejnym bardzo istotnym osiągnięciem, które realizowane jest po dziś dzień w nieco zmienionej formie, było zorganizowanie - przez Joannę Grodzicką i **Piotra Todysa**, Transportu dla Osób Niepełnosprawnych w Warszawie.

Rozwój PTSR został zauważony przez IFMSS (ang. International Federation of Multiple Sclerosis Societies), które postanowiło przyznać Marii Kassur (w 1992 roku otrzymała nagrodę Wolfen-

sona) nagrodę za założenie PTSR i działalność na rzecz osób chorych na SM. Nagrodę od IFMSS otrzymała również **Ewa Marszał** – dla zasłużonego opiekuna, która z ogromnym poświęceniem opiekowała się chorym na SM księdzem Zakrzewskim.

Po wyborach w grudniu 1999 roku przewodniczącą Rady Oddziału została **Elżbieta Doraczyńska**, która nie tylko kontynuowała poprzednie działania, ale także stopniowo wprowadzała nowe. Pod przewodnictwem Elżbiety Doraczyńskiej OW, jako pierwsza organizacja pozarządowa, wprowadził usługę Asystenta Osoby Niepełnosprawnej, którą oferowana jest do dnia dzisiejszego.

Udało się zorganizować biuro, a dokładniej znaleźć pracowników, którzy je tworzą. To oni zajmują się pisaniem projektów konkursowych, zdobywaniem środków i realizacją działań. Do Od-

działu Warszawskiego należy wielu członków, z których około 700 osób korzysta z różnych form wsparcia, które oferujemy. Zakres naszych form wsparcia jest szeroki i co najważniejsze zróżnicowany: rehabilitacja domowa, usługa asystenta osobistego, stacjonarna rehabilitacja grupowa, masaże, konsultacje z psychologiem, prawnikiem, dietetykiem, logopedą, zajęcia relaksacji, zajęcia mechanoterapii, organizacja warsztatów wyjazdowych, wycieczek jednodniowych, spotkań okolicznościowych i wiele, wiele innych. Nasi członkowie otrzymują też opiekę duchową. Duszpasterzem Oddziału jest Ojciec **Wacław Oszejca** SJ z Sanktuarium Narodowego i Parafii św. Andrzeja Boboli Patrona Polski. Organizujemy pielgrzymki do miejsc kultury religijnej, rekolekcje ignacjańskie oraz spotkania z okazji Świąt Bożego Narodzenia i Wielkiej Nocy. Co roku odbywają się koncerty charytatywne na rzecz naszych członków. Mamy przyjaciół wśród wielu instytucji państwowych i samorządowych, którzy zawsze chętnie nas wspierają.

Trzydzieści lat to szmat czasu. Czasu, który nie został przez Oddział Warszawski zmarnowany. Obecna Rada Oddziału z Przewodniczącą **Małgorzatą Czapską** nie tylko kontynuuje dzieło swoich poprzedników, ale także motywuje współpracowników do rozszerzania oferty Towarzystwa. Na kolejne lata życzymy sobie i naszym członkom wynalezienia leku na SM, trwania w dobrej kondycji psychicznej i fizycznej oraz dalszego rozwoju naszej organizacji.

Małgorzata Kitowska



Nowy oddział PTSR w Sławkowie zaprasza

Kilka miesięcy temu w Sławkowie (woj. śląskie) powstał oddział Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Jako jego członkowie chcielibyśmy pomagać zarówno chorym na SM, osobom z innymi niepełnosprawnościami oraz osobom zdrowym. Naszym celem jest wzajemna integracja, pomoc, uwrażliwienie na problemy chorych. Pragniemy organizować otwarte warsztaty, spotkania z lekarzami, fizjoterapeutami oraz spotkania integracyjne. W każdą środę o 16:00 rozpoczynamy półtoragodzinną dyżur w naszej siedzibie.

Mamy świetny start, bo zewsząd płynie wiele pomocy i wsparcia naszych działań. Pomocną dłoń naszemu stowarzyszeniu podały władze miasta. Burmistrz Sławkowa **Rafał Adamczyk**, nieodpłatnie udostępnił organizacji pomieszczenia na parterze Sławkowskiego Centrum Aktywności Lokalnej przy ulicy Młyńskiej. Dzięki temu oddział ma swoją siedzibę. Do tej pory najbliższy oddział towarzystwa mieścił się w położonym ponad 25 kilometrów od Sławkowa Zawierciu, co było sporym utrudnieniem dla osób mających problem z przemieszczaniem się. W takich właśnie okolicznościach zapadła decyzja o założeniu oddziału w Sławkowie, który zgodnie z planami jego założycie-

li ma służyć nie tylko mieszkańcom miasta, ale również Dąbrowy Górniczej, Sosnowca czy powiatu będzińskiego.

Pomysłodawczynią stworzenia sławkowskiego oddziału PTSR jest **Katarzyna Adamczyk – Drożyńska**, która od wielu lat zmagając się z chorobą, jednocześnie będąc aktywną radną naszego miasta i działaczką na rzecz osób niepełnosprawnych.

– Po pobycie na jednym z turnusów rehabilitacyjnych zrobiliśmy rozpoznanie i okazało się, że osób chorych na stwardnienie rozsiane, o których wiemy, w samym Sławkowie jest przynajmniej kilkanaście. Niestety, często w przypadku tej choroby ludzie zamykają się w domach, tracą kontakt ze społeczeństwem. A tak przecież wcale nie musi być – przekonuje Katarzyna Adamczyk-Drożyńska.

– Przede wszystkim chcemy, by w tym pierwszym etapie jak największą liczbę osób dowiedziało się o tym, że jesteśmy i że można się z nami kontaktować – opowiada **Monika Kaczmarzyk**, przewodnicząca oddziału. – Choć sama nie jestem chora, to doskonale wiem, z jakimi problemami przychodzi się mierzyć cierpiącym na SM. Bardzo ważna jest integracja osób chorych ze zdrowymi, pełnosprawnymi i to będzie z pewnością jeden z najważniejszych celów naszego dzia-

łania.

Wokół oddziału skupionych jest już około dwudziestu osób, w zdecydowanej większości ze Sławkowa. – Z własnego doświadczenia wiem, jak trudny jest sam moment postawienia diagnozy i jak potrzebna jest w takiej sytuacji świadomość, że można z kimś porozmawiać, otrzymać psychiczne wsparcie – opowiada **Aneta Uzar** skarbnik oddziału. – W takich przypadkach również chcielibyśmy służyć wsparciem i wieloletnim już doświadczeniem w mierzeniu się z wyzwaniami codziennego życia z chorobą.

Od początku działalności naszego oddziału dołączają do naszego stowarzyszenia nowi członkowie. Jest to niesamowicie budujące i krzepiące. Obecnie staramy się o dofinansowania naszych działań na realizację zadania z zakresu zdrowia publicznego. Związujemy współpracę z innymi oddziałami na terenie kraju.

Kontakt do sławkowskiego oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego: ul. Młyńska 14a 41-260 Sławków tel.: 880 393 935, 503 785 538

e-mail: sławkow@ptsr.org.pl

Monika Kaczmarzyk
Krzysztof Koziół



Koncerty charytatywne „Podaj Serce” – z sercem dla osób z SM

Chociaż mój ojciec był lekarzem, to o stwardnieniu rozsianym nic nie wiedziałem, aż do czasu poznania pani dr Barbary Patzer w latach dziewięćdziesiątych ub. w. Gdy w 1996 roku zostałem prorektorem Uniwersytetu Warszawskiego, dr Patzer namawiała mnie do udziału w wyborach do Rady Głównej PTSR. Pamiętajmy, że były to pionierskie czasy w Polsce z punktu widzenia SM.

Biuro RG PTSR mieściło się wówczas w... bagażniku auta dr Patzer, a w hotelu Marriott mieliśmy niewielkie pomieszczenie udostępnione gratis na spotkaniu. Ulegając perswazji dr Patzer wziąłem udział w wyborach, zostając członkiem Rady Głównej PTSR. Przez pięć kolejnych kadencji pełniłem funkcję Przewodniczącego, Wiceprzewodniczącego oraz Skarbnika). W ciągu

tych lat wiele się działo i zmieniło. Ale w niniejszym tekście chciałbym się skoncentrować tylko na jednym temacie, a mianowicie na inicjatywie „Podaj Serce”. Jak wspominałem, zacząłem działać na rzecz SM będąc prorektorem UW. W szczególności podlegał mi Zespół Pieśni i Tańca „Warszawianka”, któremu zaproponowałem zorganizowanie koncertu charytatywnego na rzecz chorych na stwardnienie rozsiane. Kierujący „Warszawianką” Jan Łosakiewicz nie tylko „kupił” ten pomysł, ale go wspaniale rozwinął w całoroczną działalność z kończącym ją galowym koncertem, co odbywa się nieprzerwanie od 21 lat.

Na początku nie było jeszcze środków unijnych — koncerty „Warszawianki” w Sali Kongresowej PKiN¹ wraz z aukcjami

i loteriami fantowymi stanowiły istotny zastrzyk finansowy. A zdobycie tych bardzo różnorodnych fantów (od kursów tańca, poprzez kolacje dla dwojga, po biżuterię), to wynik wielomiesięcznej pracy tancerzy „Warszawianki”, niestrudzenie prowadzących żmudne starania w wielu firmach.

Do corocznych fantów należą grzejnik firmy Purmo, a najbardziej oryginalny, to... żywa papuga. Natomiast na licytacjach początkowo królowały pisanki na wydmuszkach strusich jaj, stanowiące prawdziwe dzieła sztuki. Obecnie są to fotografie znanych polskich osobistości, ze specjalną dedykacją. Udało się też organizować różnorodne imprezy w ciągu roku, jak np. profesjonalne gościły w Teatrze Polskim, Teatrze Żydowskim, Sali koncertowej Matecznik-Mazowsze, a ostatnio w Teatrze Palladium.

nalną aukcją biżuterii oraz dzieł sztuki autorstwa polskich artystów, czy pokaz mody, na którym zostały zlicytowane kreacje młodych projektantów biorących udział w Oskarach Mody.

Gdy PTSR stało się organizacją europejską i zaczęliśmy korzystać z dotacji unijnych, aspekt finansowy działalności „Warszawianki” przestał być tak istotny. Ale akcja „Podaj Serce” od samego początku miała na celu znacznie więcej niż tylko zbiórkę pieniędzy na rzecz PTSR — chodziło o upowszechnianie wiedzy na temat samej choroby oraz uaktywnienie społeczeństwa w sprawach związanych z pomocą chorym.

Stąd w koncertach galowych często obok „Warszawianki” występowały zespoły z całej Polski (m.in.: Teatr Tańca Wielka Potrzeba Sztuki, Zespół Pieśni i Tańca Uniwersytetu Jagiellońskiego „Słowianki”, Teatr Tańca DF z Krakowa, Kapela Zespołu Pieśni i Tańca „Ziemia Żywiecka” czy Zespół Pieśni i Tańca „Wisła”), a ponadto dołączało się do tego grono znanych artystów (w tym Marcin Daniec, Marian Opania, Paweł Deląg oraz Justyna Steczkowska, Ida Nowakowska, Wojciech Siemion i Andrzej Bator). Jednak najwierniejszą gwiazdą akcji, bez której trudno wyobrazić sobie „Podaj Serce”, jest Tomasz Kammel, który nie tylko prowadzi koncerty od pierwszej edycji, ale z wielkim zaangażowaniem włącza się we wszelkie działania z nią związane.

Marzeniem młodzieży z „Warszawianki” było to, by inicjatywa „Podaj Serce” objęła cały kraj i w każdym jego zakątku odbywały się koncerty na rzecz chorych na SM. Dlatego w 2009 powstała idea akcji „Kapele Serc”, przedsięwzięcia realizowanego pod patronatem Polskiej Sekcji CIOFF[®] (Międzynarodowa Rada Stowarzyszeń Folklorystycznych, Festiwal i Sztuki Ludowej). Zaprzyjaźnione z „Warszawianką” zespoły folklorystyczne z całej Polski w jednym wybranym dniu organizują w swoich miejscowości koncerty charytatywne. Już w czasie pierwszej edycji „Kapele Serc” 42 zespoły zorganizowały takie koncerty w 20 miastach, m.in. w Krakowie, Łodzi, Poznaniu, Wrocławiu i Lublinie.

Na zakończenie warto przypomnieć, że ćwierć wieku temu Ministerstwo Zdrowia nie chciało uznać SM za chorobę przewlekłą (chodziło o refundację kosztów leczenia). Wielkim sukcesem naszych działań (m.in. paraliżowania Ministerstwa masowo nadsyłanymi faksami) była zmiana tego stanu rzeczy, do czego „Warszawianka” dołożyła swoją cegiełkę.

Prof. dr hab. Jan Ryszard Madey Wieloletni członek Rady Głównej PTSR Inicjator koncertów „Podaj serce”



Prawa pacjenta to warto wiedzieć



Gdy dopadnie nas choroba warto pamiętać o tym, że polskie przepisy ustanawiają szereg praw chroniących pacjenta i zapewniają mu m.in. dostęp do informacji, należyty poziom świadczeń czy podmiotowość w procesie podejmowania decyzji terapeutycznych.

Regulacja praw pacjenta zawarta jest zasadniczo w ustawie z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (ustawa o prawach pacjenta), ale niektóre kwestie uregulowane są w innych aktach prawnych, np. w ustawie o zawodach lekarza i lekarza dentyisty, ustawie o działalności leczniczej, w ustawie o świadczeniach opieki zdrowotnej, finansowanych ze środków publicznych czy Kodeksie Etyki Lekarskiej. Do przestrzegania praw pacjenta zobowiązane są nie tylko osoby uczestniczące w udzielaniu świadczeń zdrowotnych (w tym personel medyczny) i podmioty udzielające świadczeń zdrowotnych, ale również organy władzy publicznej właściwe w zakresie ochrony zdrowia oraz Narodowy Fundusz Zdrowia.

Jakie prawa ma pacjent?

Pacjentowi w procesie terapeutycznym przysługują liczne prawa, m.in.:

- prawo do świadczeń zdrowotnych,
- prawo do informacji,
- prawo do zgłaszania działań niepożądanych produktów leczniczych,
- prawo do tajemnicy informacji z nim związanych,
- prawo do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych,
- prawo do poszanowania jego intymności i godności,
- prawo do dostępu do dokumentacji medycznej,
- prawo do zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia lekarza,
- prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego,
- prawo do opieki duszpasterskiej,
- prawo do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie.

Prawo do świadczeń zdrowotnych

Pacjent ma prawo do świadczeń

zdrowotnych (zarówno diagnostycznych, jak i leczniczych) odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej. Aktualna wiedza medyczna to stan wiedzy w momencie udzielania świadczeń. Świadczenia zdrowotne mają być udzielane z należyłą starannością przez osoby, które są stosować się do zasad etyki zawodowej. Jeśli zdarzy się, że dostęp do świadczeń zdrowotnych będzie ograniczony, pacjent ma prawo do przejrzystej, obiektywnej, opartej na kryteriach medycznych procedury ustalającej kolejność dostępu do świadczeń. W razie zagrożenia zdrowia lub życia pacjent ma prawo do natychmiastowego udzielenia świadczeń zdrowotnych.

Prawo do współuczestniczenia w procesie terapeutycznym

Pacjent ma prawo do współuczestniczenia w procesie terapeutycznym, zarówno na etapie diagnostyki, jak i leczenia.

Prawo do informacji oraz wyrażania własnego zdania

Pacjent, który ukończył 16 lat, ma prawo do uzyskania przystępnej informacji o stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych oraz leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania lub zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu. Dziecko, które nie ukończyło 16 lat, ma również prawo do uzyskania od osoby wykonującej zawód medyczny tej informacji, w zakresie i formie potrzebnej do prawidłowego przebiegu procesu diagnostycznego lub terapeutycznego.

Pacjent może żądać, aby osoba wykonująca zawód medyczny nie

udzielała mu tej informacji; ma również prawo do wyrażenia zgody na udzielenie tej informacji innym osobom. Po uzyskaniu informacji pacjent ma prawo przedstawić osobie wykonującej zawód medyczny swoje zdanie. Jeżeli lekarz zamierza odstąpić od leczenia, pacjent ma prawo do dostatecznie wczesnej informacji o tym zamiarze i wskazania przez lekarza możliwości uzyskania świadczenia zdrowotnego u innego lekarza lub podmiotu udzielającego świadczeń zdrowotnych.

Pacjent ma prawo do informacji o rodzaju i zakresie świadczeń zdrowotnych udzielanych przez podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych.

Prawo do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych lub odmowy zgody

Pacjent ma prawo do wyrażenia zgody na udzielenie określonych świadczeń zdrowotnych lub odmowy takiej zgody, po uzyskaniu informacji o stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu. Dopiero po uzyskaniu tych informacji mamy do czynienia z tzw. zgodą świadomą, a więc zgodą skuteczną.

Odrębne zasady są przewidziane w przypadku pacjentów małoletnich, osób ubezwłasnowolnionych i w innych szczególnych przypadkach. Co istotne, zgoda może być wyrażona w dowolnej formie - forma pisemna wymagana jest tylko w sytuacjach wprost wskazanych przez prawo, a więc m. in. wtedy, gdy zgoda ma być wyrażona na leczenie operacyjne lub na zabieg diagnostyczny lub leczniczy o podwyższonym ryzyku. Brak wyrażenia świadomej zgody przez pacjenta powoduje, że pacjent nie przejmuje ryzyka związanego z zabiegiem, a więc lekarz przeprowadzający zabieg odpowiada na zasadzie zaostrzonej - tj. na zasadzie ryzyka, a nie na zasadzie winy. Niezależnie od tego

fakt nieuzyskania zgody jest naruszeniem prawa pacjenta, za które pacjent może dochodzić zadośćuczynienia.

Prawo do żądania, aby udzielający pacjentowi świadczeń zdrowotnych lekarz zasięgnął opinii innego lekarza lub zwołał konsylium lekarskie, a pielęgniarka (położna) zasięgnęła opinii innej pielęgniarki (położnej)

Lekarz lub pielęgniarka mogą odmówić, jeśli uznają, że żądanie to jest bezzasadne. Zarówno jednak żądanie, jak i odmowę należy odnotować w dokumentacji medycznej.

Prawo do obecności osoby bliskiej przy udzielaniu świadczeń

Na życzenie pacjenta przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych może być obecna osoba bliska. Osoba wykonująca zawód medyczny udzielająca świadczeń zdrowotnych pacjentowi może odmówić obecności osoby bliskiej przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych w przypadku istnienia prawdopodobieństwa wystąpienia zagrożenia epidemicznego lub ze względu na bezpieczeństwo zdrowotne pacjenta. Odmowę odnotowuje się w dokumentacji medycznej.

H.K.

RZECZNIK PRAW PACJENTA PRZYPOMINA

Masz prawo do uzyskania od lekarza przystępnej i pełnej informacji o stanie Twojego zdrowia.

Masz prawo do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych lub odmowy takiej zgody.

Możesz wyrazić zgodę, aby informacje o stanie Twojego zdrowia były udzielane wskazanym przez Ciebie osobom.

800 190 590
BEZPŁATNA INFOLINIA

www.bpp.gov.pl

Biuro Rzecznika Praw Pacjenta

Jak przygotować organizm na nadejście jesieni?

Na przełomie sierpnia i września pojawiają się pierwsze kolorowe liście. Wieczory i poranki są chłodne, a słońce nie świeci już tak mocno, jak dotąd. Rozpoczyna się nowy rok szkolny, zmienia się pogoda. Przed nami odpowiedni moment, by przygotować organizm na nadejście jesieni.



O każdej porze roku zmieniamy swoje nawyki. Latem, na przykład, chętniej sięgamy po świeże soki i owoce oraz zielone sałatki czy uprawiamy sport na świeżym powietrzu. Niestety, zmienia się to jesienią. Teraz jest odpowiedni moment, by przygotować ciało na nadejście jesieni, aby lepiej sobie radziło ze spadkami temperatur oraz zdecydowanie mniejszym nasłonecznieniem.

Po pierwsze: dieta

Jesienne spadki temperatury sprawiają, że zamiast lekkich, wypeł-

nionych zieleniną sałatek sięgamy po gorące i sycące dania, które rozgrzeją organizm w chłodne dni i dodają mu energii.

Późne lato to moment, kiedy warto wykorzystać pełne składników odżywczych warzywa dostępne o tej porze roku. Zatem planując menu na najbliższe tygodnie, warto zwrócić uwagę na dynię, cukinię, buraczki, jabłka, gruszki, kapustę czy pomidory. Ciepłe i kolorowe zupy krem, pyszne tradycyjne zupy lub gorące rozgrzewające dania takie jak bigos, lecz czy fasolka po bretońsku.

Od czasu do czasu zmieńmy tradycyjne ziemniaki na bataty. Dodajmy soczewicę lub mieszankę fasoli do spaghetti bolognese, lasagne czy gulaszu. Dzięki temu codzienne posiłki zyskają dodatkową dawkę błonnika. W efekcie zapewniają również korzyści zdrowotne.

Po drugie: odporność organizmu

Wraz z nadchodzącą zmianą pór roku trzeba również zadbać o wzmocnienie układu odpornościowego. Jednym z takich naturalnych suplementów diety, na które warto zwrócić uwagę, jest Gao Fang. Warto go spożywać szczególnie w okresie jesienno-zimowym. Najczęściej ma on formę pasty. Chińczycy przygotowują ją z 30-40 ziół, by chronić organizm przed występowaniem infekcji. W tradycyjnej medycynie chińskiej do wzmocnienia układu odpornościowego stosuje się korzeń traganka błoniastego (Huang Qi). Jest doskonałym dodatkiem do zupy z kurczaka oraz innych gorących potraw. Wyróżnia go subtelny, ziemisty smak i zapach.

Nie zapominajmy również o wyjątkowych właściwościach herbatki z imbirem, miodem i cynamonem, która łagodzi stany zapalne i rozgrzewa organizm. Pamiętaj, że dobrym rozwiązaniem, by naturalnie wzmocnić odporność, jest spożywanie kiszonych warzyw i owoców oraz picie naparów ziołowych i herbat. Także czosnek i cebula mają wyjątkowe właściwości antybiotyczne. Właśnie dlatego warto włączyć je do swojej regularnej diety jesienią i zimą.

Po trzecie: odpoczynek i sen

Nowa pora roku kalendarzowego może niekorzystnie wpłynąć na sen. Mnóstwo ludzi na świecie w dzisiejszych czasach regularnie doświadcza niedosypiania i bezsenności. Nie zapomnij zadbać o siebie i jakość swojego snu. W jaki sposób? Staraj się nie jeść minimum dwie godziny przed snem. Wywietrz sypialnię, spryskaj posciel olejkami z lawendy. A przed snem wypij szklankę ciepłego mleka lub napar z melisy. Zamiast wpatrywać się w ekran telewizora, komputera czy smartfona, staraj się odprężyć i odciąć od trudności i problemów dnia codziennego, na przykład czytając książkę.

Po czwarte: sport

Niestety jakość powietrza jesienią sprawia, że z nie zawsze można pozwolić sobie na codzienny poranny lub wieczorny bieg na zewnątrz. Nie powinniśmy wdychać smogu i zanieczyszczeń powietrza, szczególnie podczas uprawiania aktywności fizycznej. Dlatego w okresie jesieni i zimy lepiej opłacić karnet w siłownię lub zajęcia jogi, fitness, tańca bądź zumbi. Regularny trening minimum 2-3 razy w tygodniu pozytywnie wpłynie na samopoczucie oraz kondycję organizmu i zdrowie.

Po piąte: odzież

Dopasuj odzież do pogody. Przełom lata i jesieni to taki trudny czas, kiedy jest mnóstwo zachorowań na gripę. Przyczyną wielu z nich jest nieodpowiedni ubiór. Miej na uwadze fakt, że poranki i wieczory są już chłodne, a wychodząc na zewnątrz, ubieraj się na cebulkę. Przejrzyj swoją garderobę i przygotuj się na nadchodzącą jesień. Znajdź ciepłe skarpety, bluzy i płaszcze. Niezbędne będą również ciepłe buty, rajstopy oraz czapka i rękawiczki.

Po szóste: rytuały pielęgnacyjne i kosmetyki

Również włosy, skóra i paznokcie cierpią z powodu zmian pór roku. Nie służą im nagle zmiany temperatury, zimno, wiatr oraz ogrzewanie. Jesienią skóra często staje się sucha i odwodniona. Także kondycja włosów może ulec pogorszeniu, a noszone w tym czasie czapki i szale mogą powodować elektryzowanie oraz rozdławianie końcówek włosów. Warto troskliwie zadbać o nawilżenie i odżywienie skóry i włosów. Do pielęgnacji skóry twarzy stosuj intensywnie nawilżające maski. Natomiast świetnym kosmetykiem kondycjonującym do ciała, paznokci i włosów będzie ulubiony olejek kosmetyczny. Nie zapominaj również o wypijaniu odpowiedniej ilości wody każdego dnia.

Po siódme: nie daj się jesiennej depresji

Zimno, ciemno i zbyt mała ilość światła słonecznego sprawia, że warto szukać aktywności, by nie dopadła nas jesienna depresja. Słuchaj swojego ciała. Jeśli obawiasz się ciemnych i zimnych jesiennych wieczorów umów się na spotkania w gronie najbliższych. Uszykuj także koc, ciekawe lektury i kilka świec, które umilą ci szaro-bure zakończenia dnia. Przygotuj pyszne i rozgrzewające zupy oraz zdrowe domowe słodczy, które poprawią nastrój. Jednym z takich napojów jest na przykład kakao czy pyszna rozgrzewająca herbata z konfiturą z róży lub aromatycznym sokiem z malin.

Jesień to trudny okres dla naszego organizmu. Chłodniejsze dni i brak słońca mogą powodować przygnębienie. Ale jeśli dobrze przygotujemy się do nadchodzącego sezonu i troskliwie zadbaemy o organizm, wszystko przebiegnie pozytywnie. Wybieraj się na jesienne spacerki. Zbieraj kolorowe liście i kasztany w parku. Pozytywnie się nastrajaj oraz otaczaj się przyjemnymi ludźmi i emocjami. I słuchaj swojego ciała, ono podpowie Ci, kiedy potrzebować będzie odpoczynku.



Międzynarodowy Dzień bez Samochodu



Dzień bez samochodu powołany został przez Komisję Europejską w 2000 roku. Ustanowiono, że odbywać się będzie corocznie – 22 dnia września. Polska przystąpiła do inicjatywy dopiero w 2004 roku. Obecnie w kampanii uczestniczy ponad 1500 miast z całego świata. Celem kampanii jest ograniczenie emisji spalin oraz generowanego hałasu w największych miastach na kuli ziemskiej.

Europejski Dzień bez Samochodu odchodzi 22 września (raz w roku). Początki podobnej inicjatywy sięgają lat siedemdziesiątych ubiegłego wieku w okresie słynnego kryzysu naftowego. Wówczas w obawie przed wyczerpaniem się światowych zapasów czarnego złota i rosnących jego cen, rozpoczęto prace nad projektem pozwalającym ograniczyć popyt na produkty ropopochodne. Ostatecznie jednak pomysł spalił na panewce i poza nielicznymi zrywami w niektórych miastach świata (np. Toronto) nie zauważono większego zainteresowania w/w akcją społeczną.

Dopiero pod koniec XX wieku z inicjatywy Wielkiej Brytanii oraz Francji, które organizowały wydarzenie „miasto bez samochodu” („in town, without my car”) – Komisja Europejska postanowiła ustanowić Europejski Dzień bez Samochodu. Pierwsza jego edycja miała miejsce w 2000 roku i trwa po dziś dzień. Akcja szybko zyskała globalną popularność zyskując miano „światowego”. Ustalono, że przypadać on będzie na 22 września, czyli w wigilię pierwszego dnia kalendarzowej jesieni.

Czy potrzebne są takie inicjatywy?

Po drogach polskich miast jeździ miliony aut, czego konsekwencje nie wyglądają zbyt optymistycznie. Przeciętny mieszkaniec Unii Europejskiej żyłby kilka miesięcy dłużej (badania mówią o 8-9 miesiącach), gdyby nie otaczające go kiepskiej jakości powietrze pełne spalin i innych trujących substancji. Sytuacja jeszcze gorzej prezentuje się wśród mieszkańców śródmieścia. Niskiej jakości powietrze, hałas oraz związana z nim bezsenność zbiera corocznie spore żniwo rządu 50 tys. zgonów rocznie.

Polskie Ministerstwo Środowiska zaangażowało się w całą akcję, co można zauważyć po wsparciu Europejskiego Tygodnia Zrównoważonego Transportu. Inicjatywa ta promuje ekologiczne formy przemieszczania się w miastach, do których należą: jazda na rowerze, ruch pieszy oraz transport zbiorowy tj. MZK. Zadaniem upowszechniania zrównoważonego transportu ma być ograniczenie hałasu, poprawa jakości powietrza oraz atrakcyjności przestrzeni publicznej. To z kolei wydarzenie odbywa się w dniach 16-22 września, kończąc się w/w dniem bez samochodu.

Warto również uświadomić sobie, dlaczego zachęca się do podróżowania rowerami czy pojazdami komunikacji miejskiej a nie samochodami. Przykładowo, przewiezienie 40 osób samochodami, wymaga do 5 razy więcej przestrzeni ulicznej w porównaniu do autobusów, a także 10 razy więcej niż tramwajami czy rowerami miejskimi.

Ceny samochodów są obecnie tak niskie, iż wiele rodzin posiada w swoim gospodarstwie domowym kilka pojazdów. Bywa również tak, że każdy domownik ma swoje auto. Problem jednak w tym, iż większość kierowców porusza się samotnie (w pojedynkę). Przy takim założeniu 40 osób, korzysta z 40 samochodów, chociaż mogliby wsiąść do jednego autobusu, wagonu tramwajowego lub chociażby jeździć po kilku w aucie.) Byłoby dużo taniej a przy okazji zdrowiej.

Kiedyś można było mówić o godzinach szczytu, które przypadały na kilka głównych godzin większych miast. Obecnie godziny szczytu mamy praktycznie od 7:00 rana do 17:00 po południu. W takiej Warszawie, średnia prędkość aut, poruszających się w „godzinach szczytu” ledwo co przekracza 20km/h, a co dopiero mają powiedzieć mieszkańcy większych aglomeracji. Kierowcy jednego z największych miast w Stanach Zjednoczonych rocznie w korkach stoją około 68 godzin – to prawie 3 doby.

Dzień bez samochodu w Polsce
W Polsce Dzień bez Samochodu obchodzimy (22.09.2016) dopiero po raz 13. Akcja organizowana jest pod patronatem Ministerstwa Środowiska począwszy od 2004 roku. W tym dniu spora część miast w naszym kraju organizuje darmowe przejazdy komunikacją miejską, za okazaniem dowodu rejestracyjnego – rzecz jasna własnego samochodu. Dla rowerzystów przygotowywane są stoiska z napojami oraz przekąskami. Dużą popularnością w tym dniu, cieszą się również rowery miejskie.

Do miast oferujących darmowe przejazdy w Dni bez Samochodu należą między innymi: Warszawa, Poznań, Kraków, Bydgoszcz, Szczecin, Toruń, Kielce, Opole, Lublin.

Komisja Europejska zachęca by miasta uczestniczące w akcji, wyłączyły z ruchu część ulic lub chociażby jedną z nich, wcześniej oczywiście informując o tym lokalne społeczeństwo. Ilość miast decydujących się na takie posunięcie można by policzyć na palcach jednej ręki. Władze tłumaczą się, że kierowcy już wystarczająco borykać muszą się z utrudnieniami ruchu, spowodowanymi ciągłymi remontami dróg, a skutkiem zamknięcia niektórych ulic byłoby jeszcze większe zdenerwowanie fanów czterech kółek. No i trzeba przyznać, że trochę racji mają.

Ciekawostki

22 września 2007 roku odbył się pierwszy Dzień bez Samochodu w południowej Azji. Akcja miała miejsce w stolicy Indonezji – Dżakarcie. Miasto zamieszkuje prawie 10 milionów mieszkańców, całą aglomerację natomiast prawie 2 razy tyle. Już podczas premiery wydarzenia, udało się zamknąć największą, główną ulicę

w mieście, a jej mieszkańców zachęcano do korzystania z miejsc, na których na co dzień odbywa się ruch samochodowy lub postój aut. Inicjatywa spotkała się z tak wielką aprobatą rządu oraz społeczeństwa, że 5 lat później (od 2012 roku) dzień bez samochodu organizowany jest tutaj każdej niedzieli. W stolicy Kolumbii natomiast, akcja odbywa się w dni powszednie i obejmuje swoim zasięgiem całą aglomerację Bogoty. Dodam tylko, że jest to obecnie wydarzenie o największej na świecie skali, wybrane w drodze publicznego referendum. Pierwszy raz inicjatywę zorganizowano w lutym 2000 roku, czyli wcześniej niż europejska jego edycja.

W Unii Europejskiej do inicjatywy nie przyłączyły się dotychczas m.in. Włochy oraz Dania. Natomiast w reszcie świata światowy dzień bez „kierownicy” obchodzą m.in. Stany Zjednoczone, Brazylia czy Japonia, co tylko potwierdza globalność i popularność wydarzenia.

W tym roku w Polsce udział w obchodach dnia bez samochodu potwierdziło ponad 120 miast, w Europie natomiast do kampanii przystąpiło ich ponad 1500.

Kolejnym azjatyckim reprezentantem dnia bez samochodu jest Tajwan. Historia obchodów sięga 10 lat wstecz i rozwijała się w tak wielkim tempie, iż szybko ogarnęła swoim zasięgiem aglomerację Tajpej. Żeby było mało, z upływem czasu, wydarzenie rozrosło się do najpierw do tygodnia bez samochodu, a obecnie nawet do miesiąca bez auta (ang. Car Free Month). Czekamy zatem na wprowadzenie stałego ograniczenia, dla pojazdów spalinowych po ulicach stolicy Tajwanu.

Zresztą azjatyckie miasta słyną z jednej z najliczniejszych grup cyklistów na świecie.



Emocje. Jak pomóc dziecku



Dziecko - apatyczne i milczące, zamknięte się w swoim świecie – to często dziecko, które przestało walczyć o siebie. Podało się. Postaraj się działać jeszcze PRZED tym faktem, (wówczas ma siłę do walki; szarpie się i krzyczy). Co możesz zrobić? Na pewno nie działają rozmowy i tłumaczenia w gorących momentach, gdy wykrzykuje swoje krzywdy i niesprawiedliwość.

Moralizujące zdania typu: „przeć nie wolno się bić, to boli” - nie mają sensu. Emocje są jak fala, daj im odpłynąć. Dopiero wtedy możesz zacząć rozmawiać. Tylko zmień prozę, narrację; zakazy w stylu: nie wolno, zastąp „nie chcę, przykro mi”. Na przykład: Nie chcę, żebyś bił, gryzł, bo to boli. Warto wspólnie z dzieckiem poszukać rozwiązania. Przede wszystkim daj mu do zrozumienia (bardzo ważne!), że akceptujesz jego emocje, ale niekoniecznie jego zachowanie. A te (emocje), wraz z rozwojem, stają się bardziej racjonalne.

Reagować adekwatnie do sytuacji latorośl uczy się od ciebie. Bądź pewien; cały czas bacznie nas – dorosłych - obserwuje i naśladuje. Jest dużo prawdy w stwierdzeniu, że rodzic jest/powinien być swoistym kontenerem emocji dzieci. Musi umieć przyjąć – szczególnie te trudne - emocje latorośli, i jednocześnie, oddać mu spokój. Jest to niemożliwe w przypadku, gdy rodzic jest nerwowy i reaguje impulsywnie.

Przytulenie do zdenerwowanego, wytrąconego z równowagi rodzica będzie działało zupełnie inaczej, niż do takiego, który ma spokojny oddech i bicie serca. **Jeśli chcesz nauczyć dziecko panować nad emo-**

cjami i reagować stosownie do okoliczności - ZACZNIJ OD SIEBIE. Oczywiście; każdy z nas ma gorszy dzień, kiedy już nie wytrzymuje; to też jest lekcją dla dziecka. „Tak, krzyczałam/przeklinałam, ale nie dałam rady (jestem zmęczona, wyczerpana, głodna), potrzebuję odpoczynku. Szczerze przyznaj. Całą sztuką jest, żeby się nie obwiniać (jestem beznadziejnym, złym rodzicem), tylko wyciągać wnioski. **Człowiek nie jest maszyną ani superbohaterem.** Samo okazanie dziecku swoich emocji jest bardzo dla niego rozwojowe; widzi, że też ma do tego prawo; że to naturalna reakcja. I że zawsze może potem przyjść do ciebie i powiedzieć: przepraszam.

A teraz przytoczę wam jeden z najbardziej inspirujących tekstów, jaki przeczytałam. Zachęcam do gruntownego przemyślenia:

„**Kiedy** naprawdę zacząłem kochać samego siebie, zrozumiałem, że zawsze i wszędzie jestem we właściwym momencie i we właściwym miejscu. Od tamtej pory mogłem być spokojny. Dziś wiem, że to się nazywa... **poczuciem własnej wartości.**

Kiedy naprawdę zacząłem kochać samego siebie, uświadomiłem sobie, że ból i cierpienie są tylko ostrzeżeniem dla mnie, bym nie żył wbrew własnej prawdzie. Dziś wiem, że to się nazywa... **autentyczność.**

Kiedy naprawdę zacząłem kochać samego siebie, przestałem tęsknić za innym życiem i mogłem dostrzec, że wszystko wokół mnie to zaproszenie do rozwoju. Dziś wiem, że to się nazywa... **dojrzałość.**

Kiedy naprawdę zacząłem kochać samego siebie, zrozumiałem, że na-

rzucając innym moje pragnienia mogę ich urazić, tym bardziej jeśli wiem, że nie nadszedł odpowiedni czas, że ta osoba nie jest na to gotowa, nawet jeśli tą osobą byłem ja sam. Dziś wiem, że to się nazywa... **szacunek.**

Kiedy naprawdę zacząłem kochać samego siebie, uwolniłem się od tego wszystkiego, co nie było dla mnie dobre. Od potraw, ludzi, przedmiotów, sytuacji i od wszystkiego, co wciąż odciągało mnie ode mnie samego. Na początku nazywałem to „zdrowym egoizmem”. Ale dziś wiem, że to... **miłość do samego siebie.**

Kiedy naprawdę zacząłem kochać samego siebie, przestałem tracić czas i tworzyć wielkie plany na przyszłość. Dziś robię tylko to, co sprawia mi radość i przyjemność, co kocham i co sprawia, że moje serce się uśmiecha. I robię to na mój sposób i we własnym tempie. Dziś wiem, że to się nazywa... **prostota.**

Kiedy naprawdę zacząłem kochać samego siebie, przestałem chcieć mieć zawsze rację. Dzięki temu rzadziej się myliłem. Dziś wiem, że to się nazywa... **pokora.**

Kiedy naprawdę zacząłem kochać samego siebie, przestałem żyć przeszłością i zamartwiać się o przyszłość. Teraz żyję chwilą, w której dzieje się WSZYSTKO. Żyję więc teraz każdym dniem i nazywam to... **spełnieniem.**

Kiedy naprawdę zacząłem kochać samego siebie, uświadomiłem sobie, że mój umysł może działać przeciwko mnie. Kiedy jednak działa razem z sercem zyskuję ważnego sojusznika. Dziś nazywam to... **życiem.**

Te słowa powiedział Charles Chaplin.

Dzisiaj o nawodnieniu

Nie jest takie proste, jak się wydaje. Wypicie szklanki wody to pierwszy krok. Czy wiesz, co się z nią dzieje? Około 20% wchłania się już w żołądku, natomiast cała reszta - dopiero w jelitach. To oznacza, że wypita woda potrzebuje chwilę czasu, zanim znajdzie się w organizmie. Nie ma żadnej specjalnej rurki, która wsysa wodę do środka organizmu, poza układ pokarmowy.

Wchłanianie odbywa się całą powierzchnią ściany jelita (a dokładniej - wchłanianie odbywa się ze światła jelita do komórek na zasadzie dyfuzji prostej) i potrzebuje do tego odpowiednich warunków, czyli występowania odpowiedniej ilości elektrolitów. Potas i sód - równowaga tych dwóch pierwiastków jest kluczowa - po-

zwala wchłaniać wodę do komórek organizmu, a następnie zachować ją w nich. Skarbnicą sodu jest sól kuchenna (WŁAŚWA, najlepiej kłodawska lub bocheńska), której jakże często używamy za dużo. Możemy mieć „napompowany organizm” wodą, która zatrzymywana jest w komórkach, ale organizm z niej nie korzysta swobodnie. Dlatego ciało puchnie, nawet jeśli czujemy duże pragnienie.

Niezwykle ważne jest, aby potas i sód znajdowały się w organizmie w równowadze (nie w niedoborze, ale i nie w nadmiarze, ponieważ każdy z tych stanów może powodować poważne dolegliwości). Magnez pomaga regulować obecność tych pierwiastków. Natomiast wapń

wpływa na uszczelnienie naczyń krwionośnych i dba o to, aby woda została w odpowiednim miejscu. Występowanie wymienionych elektrolitów w odpowiedniej ilości jest konieczne, aby właściwie nawodnić organizm.

Pamiętaj - przyswajanie dużej ilości wody bez zadbania o odpowiednie minerały może doprowadzić do dodatkowego wypłukania elektrolitów z organizmu, nie nawadniając go. Co zrobić, aby do tego nie dopuścić? Pij wodę naprzemiennie bogatą w minerały i źródlaną (najlepiej wymieniać wody o różnym składzie mineralnym i źródlane, aby nie przesycić organizmu jednym konkretnym minerałem), przechowywaną w szkle, a więc wolną od mikroplastiku. Spożywaj dużo warzyw i owoców oraz soli (jaką ilość i jak? - napiszę w kolejnym numerze).

SM Express ukazuje się dzięki wsparciu

SM Express Redaguje zespół: Tomasz Połec - redaktor naczelny, Współpracują: Anna Drajewicz, Edward Móraski, Helena Kładko, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Małgorzata Kitowska, Dominika Czarnota, Scholastyka Śniegowska, Eleonora Rosmańska, Monika Koza, Magdalena Fac, Małgorzata Felger, Helena Konarska, Justyna Kowalewska-Hryniewska, Małgorzata Śliwa, Joanna Figura, Monika Kładko, Zbigniew Przycki, Paweł Gąska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miasek, Aneta Klimczak. Adres Redakcji: Warszawa, Nowolipki 2a, Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Nowolipki 2a Skład i grafika: Aneta Klimczak. Druk: Drukarnia ODDI Poland. Nakład 3000 egz. Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów. Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl



Los uchodźcy

Wszystko zaczyna się w 1938 roku w Hiszpanii. Trwa wojna domowa. Główny bohater, Victor Dalmau walczy po stronie wojsk Republiki. Gdy wojna kończy się zwycię-

stwem generała Franco musi uciekać do Francji. Wraz z nim w drogę wyrusza Roser – ciężarna narzeczona jego brata, który zginął.

We Francji przebywa chilijski poeta Pablo Neruda. Ma plan zabrania emigrantów hiszpańskich do swojego kraju. Trzeba tylko przejść pozytywnie weryfikację. Zgłasza się do niego Victor. Chce wyjechać razem z Roser, ale słyszy, że szansę mają tylko małżeństwa. W ciągu tygodnia Roser i Victor biorą fikcyjny ślub i wyruszają do Chile – swojej nowej ojczyzny.

Myślą, że wyruszają tylko na chwilę. Trafiają do Santiago. Victor umawia się ze swoją fikcyjną żoną, że na emigracji będą żyli jak małżeństwo, będzie ojcem dla jej sy-

na i będzie pracował na ich utrzymanie. Z zawodu jest lekarzem, szybko znajduje zatrudnienie w lokalnym szpitalu. Ale w Chile dochodzi do władzy Pinochet i małżonkowie znów muszą uciekać.

Victor i Roser będą musieli stawić czoła niejednej próbie, ale w tym wszystkim znajdą nowych przyjaciół i sens życia. Odnajdą też miłość.

Wszystko kończy się w 1994 roku. Historia o uczuciu, które musiało dojrzeć, by stać się pięknym i dojrzałym. A do tego jeszcze opowieść o kilku krajach i kontynentach.

„Długi płatek morza”, Isabel Allende, Marginesy

Seks po pięćdziesiątce

Dwadzieścia lat temu książka „Seks w wielkim mieście” całkowicie wywróciła do góry nogami sposób randkowania. Autorka z humorem i dystansem przedstawiła „rytuały godowe” elit Nowego Jorku. Książka i serial, który powstał na jej podstawie cieszył się na całym świecie i także u nas ogromną popularnością.

Teraz ukazał się „Seks w wielkim mieście... i co dalej?” Jej główna bohaterka jest tuż po 50., właśnie straciła psa, który miał tętniaka, a kilka miesięcy później męża, który odszedł do młodszej kobiety. Próbuje na nowo ułożyć swoje życie, ale okazuje się, że nie jest to wcale takie łatwe.

Najpierw odmawia jej kredytu bank. Przestała być dla niego per-

spektywiczną klientką. I nie pomogły nawet jej wysokie dochody. Jak powiedział jej doradca finansowy, tak już jest. Wynajęła więc swój nowojorski apartament, a sama przeniosła się na prowincję. Aby uciec od samotności, wciąż miała ochotę na spotkania z mężczyznami, zarejestrowała się na jednym z portali randkowych. Okazało się jednak, że system dobiera jej partnerów w przedziale 60 – 75 lat, czyli nie najlepiej.

Jak widać, partnera do szaleństwa coraz trudniej znaleźć. Starsi mężczyźni już raczej zawodzą. A młodsi... lepiej nie mówić. Wszystko podane w dowcipny, błyskotliwy sposób. Bohaterka próbuje rozwikłać problemy umawiania się na randki i budowania jakiś związków w średnim wieku. Opowieść doty-

Candace Bushnell

autorka bestselleru Seks w wielkim mieście

SEKS W WIELKIM MIEŚCIE... I CO DALEJ?

Czy po latach w wielkim mieście nadal można znaleźć seks!



ka także presji wiecznej młodości i idealnym wyglądem.

„Seks w wielkim mieście... i co dalej”, Candace Bushnell, Rebis



Niebezpieczne miejsce

To miała być uroczą randka w lesie,

ale... Para zakochanych jest przypadkowym świadkiem brutalnego zabójstwa czwórki nastolatków. Ale gdy przyjeżdża policja znajduje tylko dwa ciała. Co stało się z pozostałą dwójką? Czy jest szansa, że ofiary jakimś cudem przeżyły, a może zakochani źle widzieli? Jednak ciała nigdy nie znaleziono. Minęło dwadzieścia lat. Ojciec zaginionej dziewczyny – Camille, wymusza na synu Paul'u, by mu obiecał, że nigdy nie przestanie jej szukać. Teraz Paul Copelanda jest prokuratorem i ma większe możliwości do dalszego poszukiwania siostry.

Pewnego dnia w Nowym Jorku zostaje znaleziony martwy mężczyzna.

Copelanda rozpoznaje w nim drugą z zaginionych ofiar sprzed dwudziestu lat. Istnieje więc szansa, że jego siostra również żyje i gdzie jest. Tylko jak ją odnaleźć? Rzuca się w wir poszukiwań.

Według wielu osób jest to najlepsza książka Harlana Cobena od lat. Pisarz znów jest w formie. Akcja bez przerwy się zmienia, a my wciąż zostajemy dwa kroki za autorem. Rozwiązanie zagadki zaginięcia jest mocno zaskakujące.

Powstał też serial na podstawie książki z Agnieszką Grochowską i Grzegorzem Damięckim w rolach głównych.

„W głębi lasu”, Harlan Coben, Albatros