

SMExpress



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

**Poznajmy swoje prawa i obowiązki,
a także przepisy dla NGO**

czytaj str. 8-12

W numerze:

**„Twardziele”
ruszyli na kręgle**

czytaj str. 4-5

**O SM na festiwalu
filmowym Watch Docs**

czytaj str. 7

**Oddział Warszawski
w Teatrze Żydowskim**

czytaj str. 16-17

**Komórki macierzyste
- prawda i mity**

czytaj str. 20-21

Drogi Państwo



Wprawdzie do świąt jeszcze nieco czasu zostało (choć obserwując wystrój sklepów można by sądzić, że już nadeszły) to ten numer SM Expressu jest ostatni przed Gwiazdką. Mam nadzieję, że

znajdą w nim Państwo sporo interesujących spraw, które zaciekawia Państwa.

Piszemy m.in. o głośnej ostatnio sprawie komórek macierzystych. Metoda ta wywołuje wielkie nadzieje w środowisku SM, jednak należy pamiętać, że to wciąż metoda eksperymentalna. Mogę Państwu powiedzieć, że poprosiliśmy naszą Doradcą Komisję Medyczną o zajęcie stanowiska w tej sprawie i prawdopodobnie jeszcze w grud-

niu Komisja się zbierze. Mamy nadzieję, że specjaliści rozjaśnią nieco ten niełatwy temat.

W numerze publikujemy też kilka cennych informacji, przydatnych dla funkcjonowania organizacji. Są to porady opracowane przez Panią Marię Kulenty, szefową naszej Komisji Rewizyjnej, a więc osobę znającą zarówno przepisy jak i problematykę organizacji pozarządowych. Dlatego warto, aby dokładnie przeczytać te strony, ponieważ musimy działać zgodnie z literą prawa. Tym bardziej, że jesteśmy dużą organizacją, jedną z najskuteczniejszych w kraju, dlatego budzimy zainteresowanie różnych instytucji kontrolnych.

Jak zawsze też znajdą Państwo nieco informacji z oddziałów. Mamy relację ze spotkania niedawno powstałego Nadbużańskiego Koła PTSR, które powstało w Białej Podlaskiej, a którym opiekuje się Od-

ział w Sieradzu. Choć niektórych może dziwić, że obie organizacje działają na dość dużą odległość, to dowodzi to tylko, że gdy są dobre chęci, wszystko można zrobić.

Polecam także relację z koncertu charytatywnego na rzecz chorych na SM z oddziału warszawskiego, który odbył się w Teatrze Żydowskim. Występowali także członkowie oddziału, zabawa była przednia co można potwierdzić oglądając zdjęcia z koncertu. Oddział Warszawski od lat współpracuje z Teatrem i choć niedawno odszedł wieloletni dyrektor i przyjaciel Oddziału Szymon Szurmiej, to współpraca nadal trwa.

Na koniec, czując już świąteczną atmosferę, pragnę złożyć Państwu najserdeczniejsze życzenia wesółych, zdrowych i bardzo rodzinnych Świąt Bożego Narodzenia oraz wszystkiego dobrego w Nowym Roku.

Przegląd prasy

W ramach comiesięcznego przeglądu prasy chcielibyśmy zwrócić uwagę na artykuł „Porozmawiajmy o śmierci ...”, który ukazał się 2.11.2014 r. w „Idziemy”. Jest to rozmowa Iwo-ny Świerżewskiej-Żurek z o. Jerzym Zakrzewskim, jezuitą chorym na stwardnienie rozsiane, który jest jednocześnie duszpasterzem osób cierpiących na tę chorobę.

Ojciec Jerzy Zakrzewski zachorował 8 lat po święceniach, kiedy plany na przyszłość nie przewidywały choroby. Wszystko zaczęło się od utraty sił i nagłego słabnięcia objawiającego się np. niemożnością podbiegnięcia do autobusu. Diagnoza „stwardnienie rozsiane” nie brzmiała optymistycznie. Duchowny przyznaje, że pogodzenie się z chorobą zajęło mu kilka lat, bo człowiekowi trudno jest przyjmować takie wiadomości, niezależnie od tego czy jest osobą duchowną czy świecką.

Refleksyjnie po życiu

W artykule możemy przeczytać, że choroba i cierpienie mogą nam przynieść coś dobrego, o ile to cierpienie nie zamknie nas na innych ludzi. Jezuita twierdzi, że chorzy czasem obrażają się na świat, a nie powinno tak być. Szczególnie osoby wierzące powinny dostrzec w cierpieniu większy sens, biorąc za przykład Jezusa. Według o. Jerzego, także osoby, które dotychczas nie były wierzące często nawracają się pod wpływem choroby. Stwardnienie Rozsiane jest często ciosem dla chorego, z którym ciężko jest mu się pogodzić, ale często pozwala mu na przewartościowanie swojego życia, głębszą refleksję i zrozumienie, że choroba nie jest pozbawiona głębszego sensu. Nawet, kie-

dy człowiek pogodzi się już ze swoją sytuacją, nadchodzą momenty zwątpienia, najczęściej wraz z pogorszeniem stanu zdrowia.

Ksiądz przyznaje, że mówi to z własnego doświadczenia, wszak duchowni nie mają taryfy ulgowej w cierpieniu. W rozmowie zostaje też poruszony niełatwy temat śmierci i tego jak większości osób trudno pogodzić się z jej nieuchronnością. Refleksja o chorobie i śmierci stanowi często podstawę do dokonania zmian w życiu. Rozmowa, którą Państwu polecam porusza bardzo trudne tematy, jednak pełna jest ciepła, mądrości i pokory. Zachęcam do lektury.

MK

SM Express Redaguje zespół: **Tomasz Poleć** - redaktor naczelny, **Współpracują:** Marek Fleta, Anna Drajewicz, Edward Móraski, Helena Kładko, Renata Patzer, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Małgorzata Kitowska, Dominika Czarnota, Luiza Wiczyńska, Scholastyka Śniegowska, Monika Żelazko, Eleonora Rosmańska, Monika Koza, Magdalena Fac, Małgorzata Felger, Helena Konarska, Justyna Kowalewska-Hryniewska, Małgorzata Śliwa, Joanna Figura, Monika Kładko, Zbigniew Przycki, Paweł Gaska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miasek. **Adres Redakcji:** Warszawa, Plac Konstytucji 3/72, **Wydawca:** Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Plac Konstytucji 3/72. **Skład i~ grafika:** Bogna Kantor. **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

*Rada Główna
Polskiego Towarzystwa
Stwardnienia Rozsianego
składa serdeczne życzenia
zdrowia, wszelkiej pomyślności
oraz dużo sił
wszystkim Członkom PTSR.
Niech nadchodzące Święta
będą dla Państwa czasem mile
spędzonym w rodzinnym gronie
oraz wśród przyjaciół, a Nowy
Rok niech przyniesie Państwu
to, co najlepsze.*

Twardziele

na kręglach

Jak można było przeczytać w poprzednich numerach SM Express, Twardziele to grupa młodych z SM powstała z inicjatywy kilku osób, które poznały się całkiem przypadkiem na spotkaniu PTSR w Gdyni.

Dzisiaj chciałabym pochwalić się, że jestem kolejną członkinią „twardzielowej” grupy do zadań specjalnych. Ale żeby zrozumieć moją radość z tego faktu, dodam kilka słów wyjaśnienia. Moja przynależność do Twardzieli to totalny przypadek. Nie należę do osób szukających stowarzyszeń, grup wsparcia, czy jakichkolwiek wspólnot, a już na pewno nie osób chorujących na to samo co ja. Może to strach przed opowiadaniem o sobie, może przed spotkaniem większej grupy osób, które zmagają się z tym samym co ja, a może lęk przed chorymi dużo bardziej ode mnie i tym, że mogę się okazać

nie tak silna jak lubię siebie widzieć. A może... nie mam pojęcia dlaczego. Jak wiadomo, upartością można wiele zdziałać, albo zupełnie siebie zablokować. Ja zdziałalam to drugie.

W sierpniu tego roku poznałam współzałożycielkę Twardzieli, Kamilę. Chciałabym napisać, że wzruszyła mnie idea stowarzyszenia i chęć współpracy, że to rewelacyjny pomysł spotkać innych, młodych którzy czują się pełni sił i są chętni powalczyć o swoje prawa. Ale tak nie było. Ciężko ruszyć takiego uparciucha do wspólnego działania. Radzić innym świetnie umiem, ale przyłączyć się i działać, to ja co najwyżej doradzić innym mogę.

Hasła wzniosłe i wielkie, ale w ogóle nie umiałam ich odnieść do siebie i do mojego życia. Nie zniechęcona tym faktem Kamila napomknęła niewinnie, że członkostwo w PTSR daje możliwość skorzystania z basenu w bardzo atrakcyjnej cenie. To mnie delikatnie polectało. I tu jako strateg biznesowy, wyczuła korzystny grunt. Następną informacją była

o koniach i możliwości hipoterapii ze świetną terapeutką przygotowaną do współpracy z ludźmi chorymi na SM.

Tak wiem, połknęłam haczyk. W ciągu kilku dni byłam członkiem PTSR w Gdyni. Kolejnym etapem był wyjazd do Warszawy na szkolenie zorganizowane przez warszawski PTSR. Tam dwie założycielki Twardzieli, Marta i Kamila miały okazję na prelekcję na temat swojej wspólnej inicjatywy. Pomysł, oprawa graficzna i przede wszystkim realny plan działania wzbudziły ogólny entuzjazm. Tam pierwszy raz poczułam dumę z możliwości nie tylko „doradzenia czegoś” ale również przyłączenia się do koleżanek.

Dzisiaj mamy już za sobą spotkanie w większej trójmiejskiej grupie, jako potencjalni członkowie Twardzieli, gdzie mieliśmy okazję poznać się bliżej. Chociaż to początki, łatwo można było zauważyć jak duży potencjał ma grupa.

Zdaje sobie sprawę, że spotkam jeszcze wiele osób takich, jak ja sama i nie chodzi tu o chorobę, ale o nastawienie, które być może nie pozwoli komuś na wspólne działanie dla samej zasady, że nie warto.

Na dowód, że plan robienia rzeczy „fajnych” przez Twardzieli nie był wymyślony tylko na papierze, po raz kolejny udowodniony został wspólnym wyjściem na kręgle. Osobiście nigdy wcześniej nie byłam na kręglach i jak zwykle nie do końca byłam przekonana, czy to dobry pomysł.

Komfort nie przejmowania się swoimi ograniczeniami, bo przecież mniej lub bardziej podobnie wszyscy mamy, okazał się dla mnie bezcenny. Każdy toczył swoją kulę stosownie do własnych możliwości, każdy chciał wygrać. Wygrać ze sobą i jednocześnie posiedzieć w miejscu, gdzie każdy przychodzi się zabawić.

Tak. Jesteśmy, jak każdy. Walczyłam jak lew, ale się zmęczyłam i mój wynik raczej nie wskazywał na podium. Ale to nie miało żadnego znaczenia, bo szykuję się na kolejny raz. Byłam także na koniach. Tu na mój zachwyt również nie wystarczy miejsca. Pierwszy moment w siodle - terapeutka Iwona kupiła mnie bez reszty słowami „to lek, korzystaj”. Oczywiście wkrótce potem nastąpiło najtrudniejsze ćwiczenie „a teraz się rozluźnij”. Tak zostałam zdemaskowana przed samą sobą. Lęki, te tylko moje, w świetle dziennym przestały straszyć. Tak zaczęła się moja przygoda z Twardzielami. Twardziele mają plany i będą się motywować do działania. Jestem jedną z nich.

Renata Rydzowska

Najbliższe działania

Twardzieli:

- grudzień 2014 r. -

spotkanie świąteczne,

Park Trampolin Jumpcity, Gdynia

- styczeń 2015 r.

projekcja filmu reż. Ilony Bidzan
pt. „SM” świadectwo Twardzieli
i spotkanie z doradcą zawodowym,
budynek Akademii Sztuk Pięknych,
Gdańsk.

Więcej szczegółów na stronie

www.facebook.com/twardziele

A może w Twojej miejscowości
brakuje grupy młodych z SM?

Serdecznie zapraszamy
do współpracy!

twardziele@ptsr.org.pl

Infolinia PTSR - 801-313-333



PTSR na szkoleniu z fundraisingu

Pracownicy Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego wzięli udział w szkoleniu dotyczącym fundraisingu. Szkolenie, które odbyło się w dniach 14-16 listopada zorganizowało Polskie Stowarzyszenie Fundraisingu, dzięki grantowi od firmy Bayer.

Zdobywanie funduszy to niezwykle ważny obszar działalności organizacji pozarządowej, dlatego takie inicjatywy są dla nas niezwykle cenne. Szkolenie było bardzo profesjonalne i merytoryczne, objęło zarówno teorię, jak i ćwiczenia praktyczne. Warsztaty trwały trzy dni, co pozwoliło zawrzeć w ich programie wiele interesujących zagadnień dotyczących pozyskiwania funduszy na działalność organizacji.

Szkolenie dotyczyło głównie współpracy ze sponsorami, tego jak takowych nie tylko pozyskać, ale także utrzymywać z nimi dobre relacje. Pracownicy PTSR mieli okazję nie tylko zdobyć wiedzę, ale także zawrzeć nowe znajomości z przedstawicielami innych organizacji pacjentów. Była to również okazja do opowiedzenia o naszej działalności i obdarowania uczestników naszymi materiałami informacyjnymi, co spotkało się z bardzo miłym przyjęciem.

Dziękujemy Polskiemu Stowarzyszeniu Fundraisingu i firmie Bayer za możliwość uczestniczenia w szkoleniu.

MK



Filmy o SM na festiwalu WATCH DOCS



Zdumą informujemy, że na tegorocznym festiwalu filmów dokumentalnych WATCH DOCS, prezentowane są dwa filmy poruszające tematykę stwardnienia rozsianego. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego jest obecne na tym festiwalu już od kilku lat, co jest dla nas niezwykle cenne. WATCH DOCS to jeden z największych na świecie festiwali filmowych, poświęconych prawom człowieka. Każdego roku pokazywanych jest blisko sto światowej klasy filmów, które w Polsce ogląda łącznie ponad 70.000 widzów. Jest to festiwal, na którym co roku można obejrzeć kilkadzie-

siąt premierowych pokazów i uczestniczyć w kilkunastu spotkaniach ze światowej sławy dokumentalistami. Organizatorami festiwalu są Helsińska Fundacja Praw Człowieka, Centrum Sztuki Współczesnej Zamek Ujazdowski w Warszawie oraz Społeczny Instytut Filmowy. WATCH DOCS to przedsięwzięcie wspierane przez najważniejszych polskich i europejskich mecenasów sztuki filmowej i kultury praw człowieka. Festiwal niezmiennie cieszy się dużym powodzeniem u publiczności, tym większą radość sprawia nam fakt, że będą na nim obecne aż dwa obrazy traktujące o SM. Pierw-

szym z filmów jest obraz „When i Walk – Na własnych nogach”, filmowy pamiętnik Jasona DaSilvy, chorego na stwardnienie rozsiane reżysera, który, jak na dokumentalistę przystało, rejestruje swoje codzienne zmagania z odbierającą mu samodzielność chorobą. Drugim filmem jest „Kładko Family”, nakręcony w ramach projektu Under Pressure zorganizowanego przez Europejską Platformę Stwardnienia Rozsianego (EMSP). Autorem 7-minutowego filmu hiszpańskiego jest fotograf – Carlos Spottorno – zwycięzca Word Press Photo 2002.

Specjalnie na potrzeby festiwalu została przygotowana audiodekrypcja, co pozwala obejrzeć film osobom niewidomym i niedowidzącym. Pragniemy, by temat SM trafił do jak największej grupy odbiorców, a obecność na tym wydarzeniu z całą pewnością nam pomoże. Przez cały rok Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego organizowało pokazy obydwu filmów w oddziałach w całej Polsce, połączone z dyskusją o sytuacji chorych. Fakt, że zostaliśmy zaproszeni na festiwal WATCH DOCS jest niezwykle nobilitujący.

Magdalena Konopka



Program lekowy

- nowe zasady i nowe problemy



Zapewne największym sukcesem środowisk pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane jest w 2014 roku zniesienie limitu czasu trwania leczenia lekami tzw. pierwszego rzutu. Są to leki podawane pacjentom z rzutowo-remisyjną postacią choroby, które do tej pory były refundowane tylko przez 5 lat (60 miesięcy). W bieżącym roku dostęp do refundacji miało stracić około 1000 osób. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego prowadziło intensywną kampanię na rzecz zniesienia tego limitu.

Pisaliśmy pisma interwencyjne, zwołaliśmy konferencję prasową, by przedstawić problem mediom i wreszcie odbyliśmy kilka bardzo owocnych spotkań z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia. Na początku marca było już wiadomo, że ograniczenie czasu trwania leczenia zostanie zniesione, a na czas procedowania zmian administracyjnych firmy farmaceutyczne zapewnią leki osobom, które kończą program (przekazywane szpitalom za złotówkę). Wydawało się, że przynajmniej jeśli chodzi o ten temat, możemy odetchnąć z ulgą.

Oczywiście w następnych miesiącach okazało się, że zmiany nie za-

chodzą łatwo i mieliśmy kilka spraw interwencyjnych na poziomie szpitali prowadzących program leczenia. Kilka osób miało problem z „powrotem” do programu, ale wydawało się, że to raczej lokalne niż globalne trudności. Skupiliśmy się na kwestii monitorowania zwiększenia nakładów na leczenie. W dniu 20 października br. do biura PTSR wpłynęła odpowiedź Ministerstwa Zdrowia na nasze pismo zgłaszające problemy związane z dostępnością do terapii w ramach programu lekowego „Leczenie stwardnienia rozsianego”. Otrzymaliśmy zapewnienie, że Ministerstwo Zdrowia wystosowało pismo do Prezesa NFZ z prośbą o dostosowanie nakładów finansowych przewidzianych na leczenie w ramach przedmiotowego programu lekowego do jego aktualnego kształtu. Wraz ze zniesieniem limitu czasu refundacji leczenia lekami I rzutu (do tej pory maks. 60 miesięcy), wzrosła liczba potencjalnych beneficjentów programu i kolejki oczekujących na włączenie wciąż wydłużają się. NFZ zobowiązało się nakłady zwiększyć - czekamy na pisemne potwierdzenie.

Tymczasem dużym problemem okazała się zmiana w kryteriach wyłączenia z programu leczenia, która

miała być zmianą korzystną. Do tej pory wyłączeniu podlegał pacjent, którego niepełnosprawność ruchowa na skali EDSS przekroczyła 6 punktów. Według nowych kryteriów wyłączani mają być już pacjenci powyżej 4,5 punktów. Czemu to miało być korzystne? Tacy pacjenci mieliby przechodzić do leczenia lekami tzw. drugiego rzutu. Tymczasem okazuje się, że jest szereg pacjentów z EDSS powyżej 4,5, ale nie kwalifikujących się do programu. Ten problem sygnalizują nam zarówno sami pacjenci, jak i ich lekarze.

„Nie kwalifikuję się do programu lekowego lekami drugiego rzutu, bo nie mam rzutów choroby, dobrze toleruję leczenie lekiem pierwszego rzutu, brak okresów zaostrzenia choroby, badania kontrolne które były wykonywane nie wskazywały odchylenia od normy, a nie mogę być w dalszym ciągu leczony, ponieważ mam EDSS powyżej 4.5 punktów.” Szereg pacjentów to tacy, którzy już w momencie włączenia do programu leczenia mieli więcej niż 4,5 p. na skali EDSS. W toku leczenia ich stan poprawił się lub pozostał bez zmian i są z tego bardzo zadowoleni. Wielu chorych uważa, że już samo zatrzymanie choroby jest ogromnym sukcesem. Z przerażeniem myślą, jak przebieg SM będzie wyglądał teraz, kiedy odebrano im lek. Skoro do tej pory lek był skuteczny, czy teraz przestał być?

„Jestem za bardzo chory żeby kontynuować terapię lekami pierwszego rzutu, a za mało chory żeby zostać zakwalifikowany do terapii lekami drugiego rzutu...”

PTSR będzie interweniowało w tej sprawie i miejmy nadzieję, że szybko uda się przywrócić leczenie dla tej grupy pacjentów. Jeśli spotkaliście się Państwo z tego typu sytuacją lub problem dotyczy Was osobiście, prosimy o zgłaszanie się na numer naszej **Infolinii: 801 313 333 lub (22) 745 11 25** oraz na adres mailowy: **cism@ptsr.org.pl**.

www.ptsr.org.pl

Najważniejsze akty prawne Stowarzyszeń

i ich zastosowanie w Oddziałach PTSR

Konstytucja Rzeczypospolitej

Aktem Prawnym najwyższej rangi dotyczącym stowarzyszeń, podobnie jak fundacji, jest Konstytucja RP, w której stanowi się, że Rzeczpospolita Polska zapewnia wolność tworzenia i działania między innymi stowarzyszeniom. O tym, że dana inicjatywa polegająca na zrzeszaniu się i współpracy danej grupy osób jest stowarzyszeniem w sensie prawnym, nie decyduje jej nazwa, ale sposób organizacji, ilość członków oraz cele, jakie sobie stawia.

Prawo o stowarzyszeniach

Następnym ważnym aktem prawnym dotyczącym stowarzyszeń jest Ustawa o stowarzyszeniach z 7 kwietnia 1989 r. z późniejszymi zmianami. Ustawa ta jest regulacją ogólną, tj: dotyczy tych wszystkich przejawów zrzeszania się, które nie są uregulowane w ustawach szczególnych. Szczególną uwagę w tej ustawie należy poświęcić art.11, który między innymi mówi że „stowarzyszenie jest obowiązane posiadać zarząd i organ kontroli wewnętrznej” oraz że „we wszystkich sprawach nie zastrzeżonych do kompetencji innych organów władzy w Stowarzyszeniu decyduje Walne Zebranie Członków jako najwyższa władza w organizacji. Następnym ważnym wskazaniem tej Ustawy jest konieczność podjęcia właściwych działań takich jak uchwalenie regulaminu i zgłoszenie do organu nadzoru. W przypadku nie wywiązania się z tych wskazań, działalność taka będzie traktowana jako działanie indywidualne każdego z członków.

Ustawa o Krajowym Rejestrze Sądowym z dnia 20.08.1997 r. z późniejszymi zmianami

Zgodnie z art. 22 tej Ustawy, wszelkie zmiany należy zgłaszać w KRS w ciągu 7 dni. Dotyczy to zarówno adresu biura, siedziby stowarzyszenia jak również zmian personalnych Rady Oddziału jak również organu kontrolującego wewnętrzne.

Ustawa o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie z dnia 24 kwietnia 2003 r.

Organizacją pożytku publicznego może być organizacja pozarządowa, która: - prowadzi działalność statutową na rzecz ogółu społeczności lub wyodrębnionej grupy podmiotów i jest wyłączoną statutową działalnością organizacji pozarządowej i dotyczy realizacji zadań publicznych na rzecz ogółu społeczności, również na rzecz członków stowarzyszenia,

- ma statutowy kolegialny organ kontroli lub nadzoru, odrębny od organu zarządzającego i niepodlegający mu w zakresie wykonywania kontroli wewnętrznej lub nadzoru przy czym członkowie organu kontroli i nadzoru: a/ **nie mogą być członkami organu zarządzającego ani pozostawać z nimi w stosunku pokrewieństwa, powinowactwa lub podległości z tytułu zatrudnienia /art.20 ust.6 a/.**

Zgodnie z art.27 niniejszej ustawy podatnik podatku dochodowego od osób fizycznych może, na zasadach i w trybie określonym w przepisach odrębnych, przekazać 1% podatku obliczonego zgodnie z odrębnymi przepisami na rzecz wybranych przez siebie organizacji pożytku publicznego.

Natomiast zgodnie z art. 45c ust.5 ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych, naczelnik urzędu skarbowego przekazuje OPP: imię i nazwisko, adres podatnika, wysokość kwoty nieprzekraczającej 1% podatku przekazanej na rzecz tej organizacji, po wyrażeniu przez podatnika w zeznaniu podatkowym lub korekcie zeznania, zgody na ich przekazanie. Informacje te naczelnik urzędu skarbowego przekazuje organizacji pożytku publicznego, w formie pisemnej.

Zgoda wyrażana przez podatnika dotyczy przekazania dotyczących go danych przez naczelnika urzędu skarbowego organizacji pożytku publicznego, to jednocześnie z treści „cel szczegółowy 1% „nie można domniemywać celów przetwarzania

tych danych przez organizację pożytku publicznego.

Wykorzystywanie tej zgody do kontaktu z podatnikiem, np. w celu wysłania mu podziękowań nie jest zgodne z prawem.

Zgodnie z art.24 pkt. 1 niniejszej ustawy w odniesieniu do prowadzonej przez organizację pożytku publicznego działalności pożytku publicznego przysługuje, na zasadach określonych w przepisach odrębnych, między innymi zwolnienie od:

- **podatku dochodowego od osób prawnych**
- **podatku od czynności cywilnoprawnych**
- **opłat skarbowych**
- **opłat sądowych**

Należy zaznaczyć, że na podstawie powyższego art.24 pkt.1 pdpkt.2 stowarzyszenie jest zwolnione z pcc od przekazywanych urzędów i ruchomości członkom stowarzyszenia zakupionych w ramach zawartych Porozumień Leczenia i Rehabilitacji.

WZÓR instrukcji obiegu dokumentów dotyczących wpłat 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na subkonta (do ewentualnego wykorzystania)

INSTRUKCJA OBIEGU DOKUMENTÓW DOTYCZĄCYCH WPŁAT 1 % PODATKU DOCHODOWEGO OD OSÓB FIZYCZNYCH NA SUBKONTA

Osoba odpowiedzialna za prowadzenie dokumentacji PLIR powinna podpisać przyjęcie odpowiedzialności za ich prawidłowe prowadzenie.

Wszystkie przychodzące faktury dotyczące realizacji wypłat z poszczególnych subkont PLIR winny być wpisywane do książki korespondencyjnej w biurze PTSR, a następnie przekazywane na koniec każdego miesiąca osobie odpowiedzialnej za ich realizację, za pokwitowaniem.

Osoba odpowiedzialna za prowadzenie PLIR z tytułu 1% dokonuje weryfikacji prawidłowości wystawionych dokumentów, po sprawdzeniu

dokonyje opisanie i podpisuje pod względem merytorycznym, sporządza przelew i daje do zatwierdzenia prezesowi zarządu lub wyznaczonej przez niego osobie.

Po zatwierdzeniu dokumentów dotyczących PLIR i podpisaniu do realizacji przelewów, osoba odpowiedzialna za prowadzenie PLIR sporządza kserokopie tych dokumentów i wpina w poszczególne imienne segregatory osób posiadających subkonta, a oryginały przekazuje do księgowania.

Wpłaty dokonywane na PLIR z tytułu 1% na rachunek bankowy winny być ewidencjonowane przez osobę księgującą na konto analityczne pod nazwą – wpłaty 1% rok np. 2014 (dotyczące poszczególnych lat) po stronie Wn konto bankowe PLIR, a po stronie Ma na konto przychody z tytułu 1%. I równolegle po stronie Wn pozostałe rozrachunki PLIR a po stronie Ma środki pieniężne w drodze.

Po otrzymaniu wykazu wpłat z tytułu 1% z Urzędu Skarbowego należy powołać komisję, która na podstawie wykazu dokona szczegółowego rozliczenia i na podstawie protokołu z wykazem imiennym osób posiadających subkonta dokona rozliczenia wpłat, zwerifikuje z wpłatami odnotowanymi na koncie pozostałe rozrachunki i przedstawi do zatwierdzenia przez prezesa zarządu lub osobę do tego wyznaczoną oraz przewodniczącego Komisji Rewizyjnej PTSR.

Po zatwierdzeniu należy protokół przekazać do księgowania na subkonta (po stronie Ma konto indywidualne posiadaczy subkont, i po stronie Wn środki pieniężne w drodze).

Otrzymane i zatwierdzone faktury dokumentujące zakupy beneficjentów,

należy zaksięgować w koszty dotyczące PLIR i drugostronnie konto pozostałe rozrachunki. Po otrzymaniu wyciągu bankowego, przelewy dotyczące PLIR należy zaksięgować po stronie Wn konto rozrachunki z tytułu PLIR, i po stronie Ma konto bankowe dotyczące PLIR. Należy pamiętać o wyszczególnieniu konta księgowego dotyczącego środków 1% przekazane na cele statutowe PTSR w celu wyszczególnienia wydatków poniesionych na cele statutowe z tych środków.

Statut Stowarzyszenia

Statut jest podstawowym aktem wewnętrznym na którym Stowarzyszenie opiera swoją działalność, będąc jej niezbędnym elementem. Obligatoryjnym elementem statutu jest określenie terenu działania, określenie siedziby stowarzyszenia, cele i sposoby ich realizacji, określenie celów pożytku publicznego wskazane zgodnie z wymogami dla organizacji pożytku publicznego.

Trzeba pamiętać o tym, że Statut ma taką samą moc prawną jak inne akty prawne /ustawy, rozporządzenia/ i jest podstawą działania każdej organizacji.

W stowarzyszeniu wszystkie władze, jako organy kolegialne, podejmują decyzje za pomocą uchwał.

Zgodnie z § 16 pkt.4, statutu Uchwały zapadają większością głosów przy obecności, co najmniej połowy liczby osób uprawnionych do głosowania.

Jeżeli komisja rewizyjna / ale też zarząd / podjęła jakieś działania niezgodne ze statutem / lub niezgodne z innymi przepisami prawa, to będzie działanie na szkodę organizacji. Konsekwencje takich działań mogą być rozmaite np.: organizacja będzie musiała zwrócić dotację, zarówno straci pieniądze, jak i nadwyręży swoją wiarygodność.

Kto podejmuje decyzje w organizacji - Określa to statut stowarzyszenia. W działaniach bieżących w stowarzyszeniach jest to zarząd / rada oddziału /

Kto ponosi odpowiedzialność

Członkowie zarządu /rady oddziału/ stowarzyszenia mają prawo i obowiązek reprezentowania organizacji, kierowania nią, w tym m.in. zawierania umów, rozporządzania majątkiem organizacji, zatrudniania pracowników itp. Za swoje działania i decyzje ponoszą odpowiedzialność. Za długi organizacji powstałe, np. skutek niepłacenia podatków, stowarzyszenie odpowiada własnym majątkiem, a jeśli go nie mają, własnym majątkiem odpowiada solidarnie zarząd /rada oddziału/ organizacji. Szczegółowo odpowiedzialność zarządu/ rady oddziału / jest określona w statucie.

Regulamin Zarządu i Rady Oddziału

winien być opracowany i przyjęty Uchwałą w każdym Oddziale. Zarząd kieruje bieżącymi działaniami organizacji, a także, co bardzo ważne, realizuje uchwały walnego zebrania członków. Jest to również „wizytówka „ stowarzyszenia, ponieważ to członkowie zarządu reprezentują organizację na zewnątrz. Zarząd odpowiada za majątek stowarzyszenia i zarządza nim, co w praktyce oznacza, że np. przyjmuje darowizny, wydaje pieniądze organizacji na realizację zadań.

Kompetencje Komisji Rewizyjnej - zapisy statutowe Komisja Rewizyjna sprawuje nadzór nad działalnością organizacji.

Wybierana jest przez walne zebranie członków.

Jest to wewnętrzny organ nadzoru. Jego zadaniem jest sprawowanie kontroli nad pracami zarządu.

Nadanie takiej możliwości organowi kontroli wewnętrznej pozwala uniknąć nieprzyjemnych dla stowarzyszenia sytuacji, np. gdy kontrola komisji wykazała, że zarząd nie działa zgodnie ze statutem i że potrzebne jest zwołanie nadzwyczajnego walnego zebrania członków a zarząd tego nie robi.

Członkowie Komisji Rewizyjnej w OPP

ponoszą odpowiedzialność za: Wywiązywanie się z obowiązków, które są związane z byciem członkiem / członkinią komisji rewizyjnej / np. przeprowadzenie kontroli działań zarządu, jeśli wymaga tego sytuacja / Poprawne i zgodne z prawem sporządzenie sprawozdania finansowego i z działalności, Działania zgodne ze statutem i przepisami prawa, tak aby nie przyczynić się do wyrządzenia szkody organizacji, Dokładanie należytej staranności przy wypełnianiu swoich obowiązków z tytułu członkostwa w organie nadzoru w OPP.

KOMISJA REWIZYJNA JAKO ORGAN NADZORU

winien Dokonywać kontroli: Dokumentacji pracy Zarządu Stowarzyszenia. Podstawowymi dokumentami pracy Zarządu Rady Oddziału i Rady Oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego są Regulaminy Pracy Zarządu i Rady Oddziału, które winny być przyjęte Uchwałą Zgodnie z niniejszymi regulaminami z posiedzenia Zarządu /Rady Oddziału/ sporządza się protokół, który podpisują obecni na posiedzeniu członkowie Zarządu /Rady Oddziału/ i protokolant i powinien zawierać: datę posiedzenia, porządek posiedzenia, krótki opis przebiegu dyskusji, wyniki głosowań, numery podjętych uchwał, zdania odrębne do podjętych uchwał złożone do protokołu.

Do protokołu winny być załączone Uchwały podjęte i wskazane w protokole posiedzenia Zarządu, lista obecności i dokumenty te stanowią dokumentację organizacji, którą trzeba przechowywać w siedzibie Stowarzyszenia.

OŚWIADCZENIE O ODPOWIEDZIALNOŚCI ZA PROWADZENIE I ROZLICZANIE WYDATKÓW ZGODNIE Z ZAWARTYM POROZUMIENIEM W SPRAWIE PRZYSTĄPIENIA DO PROGRAMU LECZENIA I REHABILITACJI STWARDNIENIA ROZSIANEGO	
Ja niżej podpisany(-a) legitymujący(-a) się dowodem osobistym seria i nr	
oświadczam, co następuje:	
1. Przyjmuję na siebie pełną odpowiedzialność za prowadzenie rozliczenia wydatków, określone szczegółowo we wskazówkach dotyczących programu Leczenia i Rehabilitacji Stwardnienia Rozsianego zgodnie z zawartym przez Beneficjenta Porozumieniem	
2. Zgadzam się na warunki pracy, zgodnie z którymi mam prowadzić rozliczania PLIR, w miejscu siedziby biura PTSR , ponadto zobowiązuje się niezwłocznie powiadomić firmę o wszelkich przeszkodach w wykonywaniu ww. pracy.	
4. Oświadczam, iż zapoznałam się z przepisami określającymi zasady wykonywania powierzonych mi pracy.	
5. Oświadczam, że dane osobowe oraz dokumenty / medyczne i finansowe / przekazane przez beneficjentów ostatecznych zadania, realizowanego w ramach PLIR nie będą udostępniane osobom trzecim.	
(miejscowość i data)	(podpis pracownika)

Rachunkowość wszystkich podmiotów zobowiązanych, także stowarzyszeń, regulują zewnętrzne przepisy odpowiednich ustaw i rozporządzeń. W praktyce rachunkowej powstaje zawsze wewnętrzny system wynikający z konieczności podporządkowania się owym nakazom i normom w warunkach działań określonej jednostki. Po ustaleniu go i opisanu system ten nosi miano polityki rachunkowości.

Ustawa o rachunkowości narzuca m.in. na stowarzyszenia obowiązek opracowania „ polityki rachunkowości „ czyli zasad finansowych, wg których prowadzone są księgi rachunkowe. Może ją sporządzić np. księgowy a zaakceptować zarząd. Polityka rachunkowości powinna zostać przyjęta uchwałą przez odpowiedni organ /zarząd lub walne zgromadzenie/. Zasady opisane w polityce rachunkowości określają m.in. plan kont, przechowywania i archiwizacji dokumentacji finansowej, informacje o sposobie księgowania kosztów. Elementem polityki rachunkowości jest obieg dokumentów – czyli opis m.in. tego kto jest uprawniony do podpisywania umów, stwierdzania prawidłowości poniesionych kosztów, dekretowania. Jest bardzo istotny, gdyż stanowi podstawowy element przy przeprowadzaniu kontroli. Zgodnie z paragrafem 37 Statutu Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego – tekst jednolity 2012 r. Komisja Rewizyjna Oddziału dokonuje kontroli gospodarki finansowej, poprzez ocenę sprawozdania finansowego, które obrazuje stan finansów organizacji, które składa się z bilansu, rachunku wyników i informacji dodatkowej.

Wszystkie te elementy są tak samo ważne i dopiero w połączeniu ze sobą pokazują całość sytuacji finansowej stowarzyszenia. Informacja dodatkowa jest bardzo ważną częścią sprawozdania finansowego. Wyjaśnione jest tam, co składa się na kwoty, które pojawiły się w poszczególnych rubrykach bilansu i rachunku wyników. Dobrze przygotowana informacja dodatkowa jest czytelnym źródłem wiedzy o tym, jakie działania statutowe podjęła w danym roku organizacja.

Sprawozdanie merytoryczne dotyczy organizacji mających status organizacji pożytku publicznego. Dobrze sporządzone sprawozdanie, czytelne i przejrzyste, jest świetną wizytówką organizacji. Dokonuje kontroli z realizacji otrzymanych dotacji na zadania określone w umowie. Aby ocenić całość kształtu działań Rad Oddziałów, bardzo ważnym elementem kontroli komisji rewizyjnych jest kontrola realizacji umów zawieranych z PFRON, RCPS, PCPR i innymi organami dotującymi Stowarzyszenia. Często Komisje Rewizyjne omijają realizację projektów i jest to właśnie błąd.

Dlatego, należy zwrócić szczególną uwagę na ten temat. Dokonuje kontroli dokumentacji przepływu gotówkowego i bankowego, Raporty kasowe, prowadzenie kasy tj. dokonywanie wpłat i wypłat gotówką, jeśli organizacja zechce przyjmować wpłaty i dokonywać płatności tylko za pośrednictwem rachunku bankowego i nie będzie to komplikować jej bieżących działań statutowych, to oczywiście może całkowicie zrezygnować z prowadzenia kasy.





z przepisami o rachunkowości. Powinna być niekarana za przestępstwa lub wykroczenia przeciwko mieniu i posiadać zaufanie zarządu, że nie dopuści się defraudacji. Jednak wszystkie kryteria, które ma spełnić kasjer, muszą samodzielnie określić władze każdej organizacji.

Po wybraniu odpowiedniej osoby i wyrażeniu przez nią zgody na przyjęcie obowiązków kasjera, zarząd powinien przede wszystkim podjąć uchwałę w tej sprawie.

Bez względu na to, czy kasjerem jest skarbnik, czy też pełni tę funkcję inny członek organizacji, pracownik lub wolontariusz, osoba ta powinna złożyć oświadczenie o przyjęciu odpowiedzialności materialnej za powierzone jej pieniądze. Po złożeniu takiego oświadczenia za prawidłowy stan pieniędzy w kasie odpowiada bezpośrednio już osoba będąca kasjerem. Trzeba jednak pamiętać, że nie zwalnia to zarządu z odpowiedzialności za kasę. Odpowiada on bowiem za cały majątek organizacji, w tym także za nadzór nad prawidłowym wykonywaniem obowiązków przez kasjera i nad środkami w kasie.

Skarbnik jest najważniejszą osobą do nadzorowania pracy kasjera w imieniu zarządu. Prowadzenie raportów kasowych, właściwe dokumentowanie wpłat i wypłat gotówkowych powinno odbywać się zgodnie z instrukcją kasową, właściwe opisy na rachunkach, zatwierdzanie dokumentów kasowych, stan gotówki w kasie.

Każdy dokument powinien zostać oznaczony przez skarbnika, prezesa zarządu lub osoby wyznaczonej przez prezesa zarządu lub wyznaczoną przez niego osobę i powinien być sprawdzony przez osoby do tego upoważnione pod względem merytorycznym i formalnym. Po sprawdzeniu i opisanu dokumentów finansowych przez osoby upoważnione należy przekazać je do zatwierdzenia.

Po zatwierdzeniu przez prezesa zarządu lub osobę wyznaczoną, dokumenty mogą być przekazane do osoby ewidencjonującej zdarzenia gospodarcze / księgowy/ do ksiąg handlowych PTSR. Po wprowadzeniu /zaksięgowaniu / dokumentów, osoba księgująca powinna podpisać swoim nazwiskiem fakt ujęcia w księgach handlowych.

- Dokumenty finansowe przeznaczone

do księgowania dotyczące wydatków administracyjnych powinny być opisane i podpisane pod względem merytorycznym przez osoby dokonujące zakupów i formalnym przez osobę księgującą.

- Dokumenty kasowe dotyczące wydatków administracyjnych powinny być opisane i podpisane przez skarbnika, prezesa zarządu lub wyznaczoną przez niego osobę.

- Dokumenty finansowe przekazane do księgowania dotyczące realizacji projektów pod względem merytorycznym powinien podpisać i opisać fakt dokonania zakupu zgodnie z projektem

Koordinator projektu.

- Dokumenty kasowe dotyczące projektów powinny być opisane i podpisane przez koordynatora, prezesa zarządu lub wyznaczoną przez niego osobę.

Każda czynność kontrolna Komisji Rewizyjnej winna być zakończona protokołem i przedłożona Zarządowi. W przypadku wskazań pokontrolnych winien być wyznaczony termin ich usunięcia i poinformowania przez Zarząd Komisję Rewizyjną o usunięciu braków.

ŚRODKI TRWAŁE

Składniki majątku nabyte w celu realizacji zadań statutowych nie mogą być amortyzowane. Składniki majątku, które nie służą działalności gospodarczej, ale realizacji zadań statutowych nie mogą podlegać amortyzacji jako środki trwałe lub wartości niematerialne i prawne. Tak wynika z wyroku NSA z 8 marca 2011r. sygn. akt II FSK 1918/09 /orzeczenie prawomocne/.

Na podstawie art.16 ust.1 pkt. 1 lit. b oraz art.15 ust. 1 upod. składniki majątku nabywane są w celu realizacji zadań statutowych Stowarzyszenia, a źródłem jej przychodów jest wykonywanie zadań statutowych, wydatki na nabycie tych składników majątku powinny być zaliczone do kosztów uzyskania przychodów w sposób bezpośredni.

Dalsze opracowania do wykorzystania w Nowym 2015 roku.

Z okazji zbliżających się Świąt Bożego Narodzenia składam wszystkim kolegom i koleżankom życzenia błogosławieństwa Bożego i dużo wiary w Siebie i Bliskich.

Maria Kulenty

1% podatku

WZÓR instrukcji obiegu dokumentów dotyczących wpłat 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na subkonta (do ewentualnego wykorzystania)

INSTRUKCJA OBIEGU DOKUMENTÓW DOTYCZĄCYCH WPŁAT 1 % PODATKU DOCHODOWEGO OD OSÓB FIZYCZNYCH NA SUBKONTA

1. Osoba odpowiedzialna za prowadzenie dokumentacji PLIR powinna podpisać przyjęcie odpowiedzialności za ich prawidłowe prowadzenie.

2. Wszystkie przychodzące faktury dotyczące realizacji wypłat z poszczególnych subkont PLIR winny być wpisywane do książki korespondencyjnej w biurze PTSR, a następnie przekazywane na koniec każdego miesiąca osobie odpowiedzialnej za ich realizację, za pokwitowaniem.

3. Osoba odpowiedzialna za prowadzenie PLIR z tytułu 1% dokonuje weryfikacji prawidłowości wystawio-

nych dokumentów, po sprawdzeniu dokonuje opisanie i podpisuje pod względem merytorycznym, sporządza przelew i daje do zatwierdzenia prezesowi zarządu lub wyznaczonej przez niego osobie.

4. Po zatwierdzeniu dokumentów dotyczących PLIR i podpisaniu do realizacji przelewów, osoba odpowiedzialna za prowadzenie PLIR sporządza kserokopie tych dokumentów i wpina w poszczególne imienne segregatory osób posiadających subkonta, a oryginały przekazuje do księgowania.

5. Wpłaty dokonywane na PLIR z tytułu 1% na rachunek bankowy winny być ewidencjonowane przez osobę księgującą na konto analityczne pod nazwą – wpłaty 1% rok np. 2014 (dotyczące poszczególnych lat) po stronie Wn konto bankowe PLIR, a po stronie Ma na konto przychody z tytułu 1%. I równolegle po stronie Wn pozostałe rozrachunki PLIR a po stronie Ma środki pieniężne w drodze.

6. Po otrzymaniu wykazu wpłat z tytułu 1% z Urzędu Skarbowego nale-

ży powołać komisję, która na podstawie wykazu dokona szczegółowego rozliczenia i na podstawie protokołu z wykazem imiennym osób posiadających subkonta dokona rozliczenia wpłat, zweryfikuje z wpłatami odnotowanymi na koncie pozostałe rozrachunki i przedstawi do zatwierdzenia przez prezesa zarządu lub osobę do tego wyznaczoną oraz przewodniczącą Komisji Rewizyjnej PTSR.

7. Po zatwierdzeniu należy protokół przekazać do księgowania na subkonta (po stronie Ma konto indywidualne posiadaczy subkont, i po stronie Wn środki pieniężne w drodze).

8. Otrzymane i zatwierdzone faktury dokumentujące zakupy beneficjentów, należy zaksięgować w koszty dotyczące PLIR i drugostronnie konto pozostałe rozrachunki. Po otrzymaniu wyciągu bankowego, przelewy dotyczące PLIR należy zaksięgować po stronie Wn konto rozrachunki z tytułu PLIR, i po stronie Ma konto bankowe dotyczące PLIR.

9. Należy pamiętać o wyszczególnieniu konta księgowego dotyczącego środków 1% przekazane na cele statutowe PTSR w celu wyszczególnienia wydatków poniesionych na cele statutowe z tych środków.

SMExpress Ukazuje się dzięki wsparciu

biogen idec®

NOVARTIS

MERCK

BAYER

Ustawa

o pomocy osobom niesamodzielnym

Do Sejmu trafi projekt ustawy o opiece nad osobami niesamodzielnymi. Nowe regulacje zakładają między innymi stworzenie kryteriów orzekania o niesamodzielnosci, wprowadzenie czeków opiekuńczych, a także urlopów dla opiekunów.

Projekt przygotowany był ponad 5 lat przez grupę roboczą parlamentarzystów i ekspertów. Na podstawie różnych badań szacuje się, że osób niesamodzielnym, czyli niezdolnych do samodzielnej egzystencji, jest obecnie w Polsce 1-1,3 mln. Współautor projektu ustawy, senator Mieczysław Augustyn (PO) przekonuje, że średnia długość życia wciąż rośnie i prawdopodobnie co drugi z nas przed śmiercią będzie wymagał opieki minimum przez pół roku, dlatego tak ważne jest, by zreformować system opieki długoterminowej.

Czek opiekuńczy

Projekt założeń do ustawy przewiduje m.in. wprowadzenie czeku (bonu), który gwarantować będzie osobie niesamodzielną wsparcie finansowe o określonej wartości, przekazywane po wykonaniu usług na konto

świadczeniodawcy, czyli opiekunki/opiekuna.

Osoba niesamodzielną lub jej bliscy, otrzymując czek, sami zdecydują, czy opiekunem zostanie ktoś z rodziny czy będzie tę funkcję pełniła osoba zatrudniona z zewnątrz. Projektowane przepisy stanowią, że osoba taka musi jednak przejść odpowiednie szkolenia i podlegać kontroli, czy właściwie sprawuje opiekę.

Zaproponowano system czeków, a nie opłat gotówką, aby ograniczyć nadużycia.

Trzy stopnie niesamodzielnosci

Zgodnie z Art. 6. ustawy przewidziane są trzy stopnie niesamodzielnosci. „1. Niesamodzielnosc pierwszego stopnia ustala się wobec osób, u których ze względu na niezdolność do samodzielnej egzystencji oznaczającą całkowitą zależność osoby od otoczenia zachodzi konieczność sprawowania opieki, codziennie przez całą dobę, w wymiarze minimum 6 godzin; 2. Niesamodzielnosc drugiego stopnia ustala się wobec osób, u których ze względu na niezdolność do samodzielnej egzystencji oznaczającą znaczną

zależność osoby od otoczenia zachodzi konieczność sprawowania opieki, w wymiarze minimum 4 godzin;

3. Niesamodzielnosc trzeciego stopnia ustala się wobec osób, u których ze względu na niezdolność do samodzielnej egzystencji oznaczającą umiarkowaną zależność osoby od otoczenia zachodzi konieczność sprawowania opieki, przynajmniej raz dziennie w dwóch rodzajach czynności, w wymiarze minimum 1,5 godziny.”

Ustalenie stopnia niesamodzielnosci dokonywać będą powiatowe zespoły, które obecnie odpowiadają za orzecznictwo w sprawie niepełnosprawności. Przy orzeczeniu o znacznym stopniu niepełnosprawności zaznaczany będzie także stopień niesamodzielnosci. Świadczenia miałyby zależeć od jego stopnia: dla I - 1000 zł, dla II - 850 zł, dla III - 650 zł.

Opieka zastępcza

Przewidziano także wprowadzenie opieki zastępczej, która zapewni opiekunom wytchnienie, umożliwi im np. skorzystanie z leczenia szpitalnego, rehabilitacji lub po prostu wyjazd na urlop.

Opieka zastępcza przysługiwać będzie w łącznym rocznym wymiarze:

- a) 26 dni roboczych w przypadku osób o pierwszym i drugim stopniu niesamodzielnosci
- b) 21 dni roboczych w przypadku osób niesamodzielnym o trzecim stopniu niesamodzielnosci

Żadnych nowych instytucji

Projekt zakłada, że wszystko ma się opierać na istniejącym systemie opieki zdrowotnej i społecznej, tak by dostępne środki w ramach ustawy faktycznie trafiły do osób ich potrzebujących, a nie na finansowanie kolejnych instytucji. Senator Augustyn ma nadzieję, że nowe rozwiązania dadzą szansę na rozwój rynku pracy w zakresie opieki nad osobami niepełnosprawnymi i niesamodzielnymi. Chce, aby ustawa została przyjęta jeszcze w tej kadencji Sejmu.

Poprosiliśmy naszego prawnika o przeanalizowanie projektu ustawy i czekamy na ewentualne uwagi z jego strony.

DC

www.ptsr.org.pl

Powstało

Nadbużańskie Koło Terenowe

Od czerwca tego roku, dzięki Oddziałowi PTSR Sieradz, istnieje w~ Białej Podlaskiej Nadbużańskie Koło Terenowe. Będziemy teraz wspólnie odbudować zaufanie i~ wiarę w~ ludzi, którzy pracują na rzecz chorych na SM.

Zaczęliśmy bez miejsca, gdzie można by się spotkać. Od samego początku pisaliśmy do dyrektora szpitala w Białej Podlaskiej prośby o lokal. Pan dyrektor, **Dariusz Oleński** obiecał pomoc w rozwiązaniu naszego problemu. Przez całe lato spotykaliśmy się na świeżym powietrzu lub w domach chorych. Pod koniec października dostaliśmy super wiadomość - przyznano nam lokal.

Dzięki wspólnym wysiłkom, w listopadzie nasze biuro przy ulicy Okopowej 3/1 w Białej Podlaskiej zostało otwarte. Na otwarciu przyjechali przedstawiciele oddziału w Sieradzu z przewodniczącą **Marią Kulenty** i sekretarzem **Agnieszką Kopeć**. Gościliśmy również dyrektora Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie, panią **Halinę Mancewicz**. Chorzy przygotowali poczęstunek. Podczas spotkania panowała i przeżyła atmosfera. Maria Kulenty zabierając głos nadmieniła, że będzie starała się pisać nam projekty oraz wspierać nas radą i doświadczeniem. Dzięki dyrektorowi Szpitala Specjalistycznego w Białej Podlaskiej, **Dariuszowi Oleńskiemu** chorzy na terenie Białej Podlaskiej mają nareszcie miejsce do spotkań, za co jesteśmy bardzo wdzięczni. Mamy nadzieję, że nasze koło będzie się dalej rozwijać, jest to dla nas bardzo ważne. Dziękujemy wszystkim którzy chcą nam pomagać. Liczymy też na wsparcie i współpracę Rady Głównej PTSR.

Grażyna Sikora

nadbuzańskie.kolo@gmail.com

Infolinia PTSR - 801-313-333





Nasze korzenie

W Teatrze Żydowskim w Warszawie, 17 listopada, odbył się długo zapowiadany IV Koncert Charytatywny na rzecz członków Oddziału Warszawskiego PTSR. Koncert honorowym patronatem objął Marszałek Województwa Mazowieckiego, **Adam Struzik**. Tegoroczny koncert został zatytułowany „Korzenie” ponieważ zabrał nas w podróż do korzeni jazzu i korzeni folkloru warszawskiego.

Między wybrzeżem Bałtyku, pasmem Tatr Zachodnich, a błękitnymi wodami Dniepru rozciąga się kraina, która przez stulecia kształtowała swoją własną, niezwykłą tożsamość. Zamieszkiwały ją społeczności

posługujące się nie tylko wieloma językami, dzieliły się również ze sobą bogactwem różnorodnych emocji. Decydującą rolę odegrało tu istnienie jednego wielonarodowego, wielowyznaniowego i wielokulturowego państwa.

Fascynująca i bogata jest muzyka ludowa tego regionu Europy. Nadal skrywa wiele tajemnic i stanowi wymarzone miejsce dla poszukiwaczy wielokulturowych inspiracji. I tak stało się w przypadku muzyków zespołu **Warszawa Kyiv Express**, których zafascynowała polska i ukraińska muzyka ludowa.

Muzykę WKE tworzą z jednej strony odkrywane na nowo melodie wywodzące się z tradycji muzycznej Europy Środkowo-Wschodniej, z drugiej - bogate jazzowe aranżacje w mistrzowskim wykonaniu, rozbudowane improwizacje i wysmakowane brzmienie. Dzięki temu emocje drżące w muzyce regionów Polski i Ukrainy zyskują niezwykłą świeżość. Muzyka zespołu Warszawa Kyiv Express to interesująca propozycja dla wrażliwych i wymagających poszukiwaczy oryginalności.

W kompozycjach zespołu słyszeć kujawiaka, poloneza, przyśpiewki góralskie, kołomyjkę, biały stepowy

www.ptsr.org.pl

śpiew, ale również kaukaską lezginkę, zwaną też czeczenką. Znakiem rozpoznawczym jest harmonia modalna, a także rozbudowane kontrpunkty, nieregularne metra, nietypowe formy i rytmy...

WKE tworzą znakomici muzycy: **Daniel Orlikowski** – trąbka, **Mariusz Kozłowski** – saksofony, **Michał Jaros** – kontrabas, **Adam Lewandowski** – instrumenty perkusyjne. Liderem zespołu jest pianista i kompozytor **Piotr Karol Sawicki**, który współpracował m.in. z: Big Bandem Akwarium, kabaretem studenckim STS 96, zespołem Kaliber 44. Napisał muzykę, do której James Neal z warszawskiej ASP stworzył film animowany „Gravity and Grand Piano”. Z zespołem gościnnie wystąpił raper **Rastamaniek** czyli **Maurycy Tarkowski** – wokalista zespołu Stama Ra, DJ, człowiek orkiestra i samowwający król freestyle'u.

Korzenie folkloru warszawskiego przybliżyła nam **Kapela Praska**, która w swoim repertuarze ma piosenki starsze i nowsze, powstańcze i Legionów Polskich. Jako chyba jedyna na świecie ma na warszawskiej Pradze (u zbiegu Floriańskiej i Kłopotowskiego) swój pomnik. Zespół występuje w składzie: **Czesław Jakubik** – lider zespołu, akordeonista, tekściarz i kompozytor, **Paweł Popławski** – skrzypce, **Ryszard Dolanowski** – gitara, **Zbigniew Pogorzelski** – instrumenty perkusyjne, **Marek Grzewishski** – kontrabas.

Ze sceny zabrzmiały znane i lubiane piosenki „Warszawa da się lubić”, „Chodź Pan na Pragie”, „Tango Milonga” i wiele innych. Widownia zgromadzona w teatrze śpiewała razem z Kapelą Praską, która do wspólnej zabawy wciągnęła wszystkich. Prawdziwym wydarzeniem podczas koncertu był występ naszych członków, uczestników warsztatów tanecznych, którzy brawurowo zatańczyli

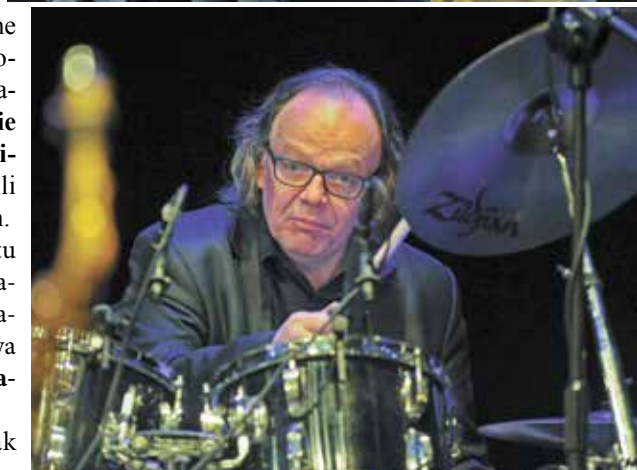
„Deszczową piosenkę”. Po raz kolejny okazało się, że osoby chore na SM mogą pokonywać ograniczenia wywołane chorobą. Choreografię specjalnie dla naszej grupy ułożył i tancerzy przygotował **Arek Gołygowski**, na co dzień związany z Teatrem Wielkim. Nasi tancerze zostali nagrodzeni rzesistymi, długimi brawami.

Podczas trwania koncertu zlicytowane zostały pamiątkowe rzeczy подарowane nam przez Marszałka Województwa Mazowieckiego **Adama Struzika**, Polski Komitet Olimpijski, Polski Związek Narciarski i aktora **Jana Nowickiego**. Zresztą w ogóle działo się dużo. Na scenie królowali artyści, a w foyer nasze plastyczki pod wodzą **Marty Pindral**, które sprzedawały własnoręcznie wykonane ozdoby choinkowe. Nie sposób nie wspomnieć o prowadzących aktorach – **Annie Zawiślak** i **Wojciechu Wiłńskim**. Oboje poprowadzili koncert z werwą i humorem. Na zakończenie koncertu każdy widz został obdarowany torbą jabłek, które przekazał nam Minister Rolnictwa i Rozwoju Wsi – **Marek Sawicki**.

W tym roku wsparło nas tak wiele osób i instytucji, że nie sposób ich wszystkich wymienić. Dziękujemy wszystkim: sponsorom, muzykom, tancerzom, wolontariuszom i widzom. Bez Was to by się nie udało!

Małgorzata Kitowska

Infolinia PTSR - 801-313-333



Iwonicz Zdrój

tu leczy się prawie wszystko

Iwonicz-Zdrój położony jest w południowo-wschodniej części Polski, w województwie podkarpackim. Oddalony jest 80 km od Rzeszowa (stolicy województwa) i 16 km od Krosna (centrum powiatu). Geograficznie Iwonicz leży w Beskidzie Niskim, w dolinie Iwoniczkiego Potoku, na wysokości 380-450 m n.p.m. Na jego atrakcyjność wpływa przede wszystkim malownicze położenie wśród wzniesień porośniętych zielonymi lasami jodłowo - bukowymi, bogate złoża wód leczniczych oraz klimat o potwierdzonych właściwościach leczniczych.

Takie położenie uzdrowiska powoduje, że klimat Iwonicza-Zdroju zaliczany jest do strefy klimatu podgórskiego, zróżnicowanego, w zależności od wysokości nad poziomem morza. Nieduża zmienność temperatury w ciągu dnia wywołuje powstanie umiarkowanych bodźców termicznych. Bogate zalesienie tworzy naturalną osłonę przed wiatrem, a ukształtowanie terenu powoduje powstawanie dobrych warunków wentylacyjnych. Klimat ten w połączeniu z bardzo czystym powietrzem tworzy znakomite warunki bioklimatyczne. Zabytkowy charakter uzdrowiska wraz z pięknem ar-

chitektury budynków sanatoryjnych wkomponowanych w dziewiczy krajobraz dostarcza przybyłym tu kuracjom i wczasowiczom niezapomnianych wrażeń. Historia Iwonicza sięga XIV wieku. Lokacja wsi na prawie niemieckim nastąpiła w XV wieku. Znaczną część mieszkańców stanowili osadnicy niemieccy. Pierwszymi znanymi właścicielami Iwonicza byli przedstawiciele rodu Iwanickich. W 1464 roku zbudowano modrzewiowy kościół parafialny.

Iwonicz Zdrój należy do najstarszych polskich uzdrowisk. Pierwsze wzmianki o leczniczych właściwościach tutejszych Źródeł pochodzą z wydanych w 1578 roku „Cieplic” Wojciecha Oczeni, lekarza nadwornego Stefana Batorego. W XVII wieku „cudowne” właściwości wód iwoniczkich były znane w całym kraju. Interesowali się nimi wybitni lekarze leczący koronowane głowy. Osiemnasty wiek nie sprzyjał rozwojowi uzdrowiska i dlatego nastąpił upadek lecznictwa w Iwoniczu.

Ponowny rozwój lecznictwa uzdrowiskowego nastąpił dopiero w wieku XIX, gdy ówczesni właściciele Iwonicza, Karol Załuski, a następnie Amelia Załuska, przystąpili do bu-

dowy pierwszych obiektów zakładu kąpielowego. W początkowym okresie prowadzono działalność uzdrowiskową tylko w sezonie letnim, a pierwszym stałym lekarzem był brat znanego poety Wincentego Pola, dr Józef Pol. Znaczny napływ gości, który nastąpił w połowie XIX wieku, spowodował rozbudowę tak zakładu kąpielowego, jak i innych budynków służących wygodzie kuracjuszy.

Do wybuchu I wojny światowej Iwonicz Zdrój przeżywał okres szybkiego rozwoju; zwiększała się liczba gości, powstawały nowe obiekty uzdrowiskowe, rozpoczęto butelkowanie i sprzedaż iwoniczkich wód mineralnych. Okres I wojny światowej uniemożliwił prowadzenie działalności leczniczej, ale nie spowodował większych strat w infrastrukturze zdrojowej.

W okresie międzywojennym nastąpił dalszy rozwój Iwonicza Zdroju, obok rodziny Załuskich zaczęli inwestować w zakłady lecznicze także inni przedsiębiorcy. Największą inwestycją okresu międzywojennego była budowa szpitala uzdrowiskowego „Excelsior”, który był własnością Związku Kas Chorych.

Okres II wojny światowej to najbardziej dramatyczny okres w histo-

rii Iwonicza Zdroju. Zakłady uzdrowiskowe były przeznaczone tylko dla Niemców. W uzdrowisku i najbliższych okolicach bardzo aktywnie działała Armia Krajowa, która w sierpniu 1944 roku opanowała miejscowość w ramach akcji „Burza”. Czasy okupacji niemieckiej spowodowały duże straty wśród ludności, wielu iwoniczan zginęło w walce lub zostało pomordowanych. Działania wojenne przyniosły także znaczne straty materialne - zniszczeniu uległy liczne budynki uzdrowiskowe.

Po 1945 roku nastąpiła nacjonalizacja Zakładu Kąpielowego, który stał się własnością państwa. W 1955 roku wyodrębniono Iwonicz Zdrój ze wsi Iwonicz, a w 1973 miejscowość otrzymała prawa miejskie. Okres powojenny to dynamiczny rozwój całego uzdrowiska, powstały liczne sanatoria, zwiększono w znacznym stopniu ofertę leczniczą, rozbudowano infrastrukturę sportowo-rekreacyjną (basen, skocznice narciarskie, korty, ścieżki spacerowe itp.).

Obecnie na terenie Iwonicza Zdroju znajduje się dwanaście obiektów zajmujących się leczeniem uzdrowiskowym.

W większości z nich leczy się:

1. choroby ortopedyczno-urazowe,
2. choroby układu nerwowego,
3. choroby reumatologiczne,
4. choroby układu trawienia,
5. choroby górnych dróg oddechowych,
6. osteoporozę.

Co leczymy?

- narządy ruchu
- układ trawienia
- układ oddechowy
- rehabilitacja kobiet po mastektomii
- choroby skóry - łuszczyca

Zabiegi stosowane w iwoniczkich sanatoriach są typowe dla większości placówek, wymienię jednak kilka mniej znanych: kąpiel kwasowęglowa, kąpiel elektryczno-wodna, aquavibron, masaż pneumatyczny, gimnastyka w basenie, elektrostymulacja, sanotherm, tens, krioterapia ogólnoustrojowa w kriosaurie, kriożel.

Położenie oraz czyste powietrze są jeszcze jednym atutem Iwonicza Zdroju, do którego zapraszam.

Edward Móraski



Komórki macierzyste

- fakty i mity

Komórki macierzyste, to komórki, które charakteryzuje się jednocześnie dwoma zdolnościami: pierwszą do potencjalnie nieograniczonej liczby podziałów oraz drugą do różnicowania się do innych typów komórek. Znalazły się w kręgu zainteresowań badaczy ze względu na ich zdolności naprawcze, ochronne i immunomodulujące. Już od lat jest o nich głośno i budzą nadzieję nie tylko badaczy, ale przede wszystkim chorych na choroby uważane za nieuleczalne. Komórki macierzyste różnią się w zależności od zdolności różnicowania się oraz ze względu na pochodzenie. Dzielimy je na totipotenne (różnicują się do każdego typu komórek), pluripotenne (dają początek każdemu typowi komórek organizmu dorosłego, z wyjątkiem łożyska), multipotentne (dają początek kilku różnym typom komórek – zazwyczaj o podobnych właściwościach i pochodzeniu embrionalnym), unipotentne (przekształcające się w tylko jeden typ komórek).

Ze względu na pochodzenie komórki

macierzyste dzielimy na embrionalne – uzyskiwane z embrionów i somatyczne – znajdujące w tkankach dorosłych organizmów. Somatyczne komórki macierzyste są multipotentne, czyli w przeciwieństwie do komórek embrionalnych zdolne do mniejszej ilości różnicowań, ale pozyskiwanie komórek macierzystych z embrionów jest poddawane wątpliwościom natury etycznej. Komórki macierzyste, ze względu na ich zdolności, zaczęto wykorzystywać w próbach leczenia wielu chorób, między innymi stwardnienia rozsianego, którym dotknięte jest ok. 2 milionów ludzi na całym świecie. Wciąż jednak nie zostały odkryte przyczyny wywołujące tę chorobę, jak również nie udało się wynaleźć leku, który prowadziłby do całkowitego jej wyleczenia. Dostępne obecnie metody terapeutyczne mają działanie immunosupresyjne i immunomodulujące, spowalniające tylko postęp choroby. Badania nad skutecznością przeszczepu komórek macierzystych u chorych na stwardnienie rozsiane zaczęto przeprowadzać na zwie-

rzętach. Wobec pozytywnych wyników, zaczęto prowadzić badania kliniczne nad bezpieczeństwem i efektywnością przeszczepów u ludzi chorych na SM. Obecnie, do przeszczepów w leczeniu stwardnienia rozsianego, używa się dwóch rodzajów komórek macierzystych: hematopetycznych (komórki krwiotwórcze) lub mezenchymalnych (komórki niekrwiotwórcze). Najczęstszym źródłem ich pobrania są: szpik kostny, krew obwodowa i pępowinowa a także tkanka tłuszczowa (pozwala na pobranie większej ilości materiału). Pobrania mogą być autologiczne lub od dawcy (zgodnego i niezgodnego). Metoda wykorzystująca komórki hematopetyczne ma na celu „zrestartowanie” układu immunologicznego, który odpowiedzialny jest za proces chorobowy u osób z SM. Po pobraniu komórki przechowywane są w warunkach laboratoryjnych a pacjenci poddawani są chemioterapii lub radioterapii celem zniszczenia obecnego układu immunologicznego. Gdy komórki macierzyste są

gotowe, lekarze dokonują ich przeszczepu, zazwyczaj do krwioobiegu. Komórki migrują do szpiku, mnożą się i tworzą nowy układ odpornościowy. Procedura ta jest obciążona dużym ryzykiem. Obecnie, ryzyko zgonu szacuje się na 1-1,5%, mogą występować również powikłania, np. infekcje grzybicze, wirusowe, bakteryjne, neutropenia, problemy z wątrobą, uszkodzenia płuc czy nerek. Co więcej, zabieg może predysponować do wystąpienia innych chorób autoimmunologicznych.

Metoda wykorzystująca komórki mezenchymalne ma również na celu poprawę funkcjonowania układu odpornościowego z tą różnicą, że dotychczasowy układ pacjenta nie jest niszczone. Komórki macierzyste pobierane są od pacjenta lub od dawcy a potem namnażane w warunkach laboratoryjnych. Gdy jest ich już wystarczająca ilość, podawane są pacjentowi – dokanałowo lub dożylnie. W tej metodzie nie obserwuje się znaczących powikłań, mogą jednak pojawiać się infekcje czy reakcje alergiczne, związane z infuzją czy podaniem komórek.

Przeszczepy komórek macierzystych w stwardnieniu rozsianym to nadal leczenie eksperymentalne, które może być prowadzone w ramach badań klinicznych w ośrodkach do tego przygotowanych merytorycznie. Badania przeprowadzane dotychczas dotyczyły małych grup klinicznych, ciężko jest je odnosić do całej populacji osób chorych. Dotychczas nie ma ustalonych poglądów, co do skuteczności komórek macierzystych w SM. Co więcej, wyniki terapii zależą od wielu czynników, np. stopnia zaawansowania choroby, wieku osoby poddawanej leczeniu czy stopnia niepełnosprawności.

Źródła:

<http://www.nationalmssociety.org/Research/Research-We-Fund/Restoring-What-s-Been-Lost/Repairing-Damaged-Tissues/Stem-Cells-in-MS>; Harris VK, Farouqi R, Vushkina T, Sadiq SA. Characterization of autologous mesenchymal stem cell-derived neural progenitors as a feasible source of stem cell for central nervous system applications in multiple sclerosis. *Stem Cells Transl Med.* 2012; 1(7): 536-47; Pawelec K, Bonk I, Boruckiowski D. Możliwości zastosowania komórek macierzystych w leczeniu cukrzycy typu 1. *Borgis - Nowa Pediatria.* 2013; 1: 30-34.

Roszek K, Komoszyński M. Kontrola i kierunki różnicowania komórek macierzystych krwi pępowinowej oraz ich zastosowanie terapeutyczne. *Postępy Hig Med Dosw. (online)*, 2008; 62: 660-667; Świderek-Matysiak, M. Komórki macierzyste - postęp czy regres w terapii stwardnienia rozsianego? *Stwardnienie rozsiane pod red. Krzysztofa Selmaja. Poznań. Termedia.* 2013: 109-18.

W jakim czasie żyjesz?



Anna Drajewicz

Koniec roku jest okresem podsumowań, niedawno obchodzony Dzień Wszystkich Świętych też nastraja refleksyjnie i sprzyja zadumie nad sensem życia, upływającym czasem. Stąd moje nagłówkowe pytanie. Zastanów się, proszę. Czy często zdarza ci się deliberować: gdybym poszedł do tamtego liceum, na pewno miałbym lepiej. Gdybym wyjechał do pracy do Krakowa, byłoby mi łatwiej w życiu. Gdybym tak głupio nie wybrała męża – trzeba było wyjść za Mariusza, ma własną firmę – nie klepałabym biedę. Gdyby..., gdyby..., gdyby... Żle zdecydowałam, dokonałam fatalnego wyboru. Kto z was ciągle analizuje przeszłość, tracąc cenne godziny życia na rozważania: co by było gdyby? Kto żyje przeszłością; nie pozwala zamknąć drzwi dawno zakończonemu związkowi, nieustannie „opłakuje” odejście ukochanego lub ukochanej? Kto nie daruje krzywdy i ciągle ją trzaskając rany tkwi w zapiekłej złości zamiast wybaczyć i iść dalej? Dlaczego SM przytrafił się właśnie mnie, za jakie grzechy, co takiego zrobiłem? To droga donikąd; przeszłości nie zmienisz (możesz tylko wyciągnąć wnioski), a nieumiejętność wybaczenia uderza najdotkliwiej w ciebie i twoje zdrowie. A przecież o siebie masz dbać, nie fundować sobie negatywnych emocji i stresu.

A może żyjesz w przyszłości; jak znajdą lek na SM, schudnę 5 kg, zrobię remont mieszkania, spotkam mi-

łość itd., to wtedy będę szczęśliwy! To „dopiero wtedy” nie pozwala ci czerpać radości z dzisiejszego dnia i uzależnia poczucie szczęścia od rzeczy które mogą, ale wcale nie muszą być tym, co cię uszczęśliwi. Jutro może nigdy nie nadejść. Co wtedy? Nie dasz sobie zgody na szczęście? Jest jeszcze jedna forma czasu, w której można egzystować – niedoczas. Ludzie w nim żyjący ustawicznie się śpieszą; wykonują jedną rzecz nie skupiając się na niej, bo już myślą o następnej. Odwiedzając znajomych, nie usiądą spokojnie, bo są spóźnieni. Nie wypoczywają na urlopie, bo planują, co trzeba będzie zrobić po powrocie. Zaczyna się wiosna; nie cieszy ich soczysta zieleń budzącej się przyrody, bo już narzekają na mające nadejść lipcowe upały. Witają się niby serdecznie, ale od razu przepraszają, że nie mają czasu, bo zaraz muszą pędzić, gonić, załatwiać kolejne sprawy. Pozostaje po nich smuga zapachów i rozedrgane powietrze.

Halo! Zatrzymaj się! Prawdziwe życie toczy się tu i teraz. Nie wczoraj, nie jutro. Przeszłości nie zmienisz, choćbyś nie wiem jak długo ją analizował. Przyszłość – może nigdy nie nadejść. Żyjąc w niedoczasie, nie masz szans na przeżycie każdego dnia świadomie – nie poczujesz aromatu porannej kawy, bo już pijąc ją, wycierasz kurze, jedząc pyszny posiłek – czytasz książkę, oglądając film – planujesz jutrzejszy dzień. Nie dostrzeżesz uroku jesieni, jeśli myślisz o zimowym wyjeździe. Tracisz tylko bezpowrotnie radość i spontaniczność chwili. Pamiętaj: To se ne vrati...

28 września obchodzony był Światowy Dzień Serca. W związku z tym kilka słów o tym, jak zadbać o ten organ. Serce zdrowego człowieka bije mniej więcej raz na sekundę, w cią-

gu godziny 3 600 razy, w ciągu dnia 100 000, w ciągu roku 30 mln, a przez całe życie 2 mld razy. Z każdym uderzeniem przepompowuje około 100 ml krwi, a w czasie całego życia 200 mln litrów, czyli ilość wystarczającą do napełnienia ponad 20 basenów pływackich. Właściwie nie odpoczywa ani przez chwilę. Wiele czynników dodatkowo naraża jego zdrowie, np. stres. Zbyt nadmierny powoduje wzrost ciśnienia oraz nasilenie agregacji płytek krwi, zakłóca właściwy przepływ krwi, zwiększając ryzyko powstania skrzepów.

Badanie NATPOL 2011 wykazało złą kondycję zdrowotną i szybkie starzenie się Polaków. Okazuje się, że serce przeciętnego Polaka jest średnio o 8-9 lat starsze niż wskazuje na to wiek metrykalny. Dodatkowo choroby układu sercowo-naczyniowego należą do jednych z głównych przyczyn przedwczesnych zgonów w większości krajów europejskich, w tym w Polsce! W naszym kraju choroby te powodują 45% wszystkich zgonów. Nie lekceważ pierwszych sygnałów ostrzegawczych. Choroby układu sercowo-naczyniowego rozwijają się podstępnie. Do czasu pojawienia się objawów klinicznych zwykle są już w zaawansowanym stadium. Są jednak pewne symptomy, które mogą wskazywać na przeciążenie serca. Należą do nich: duszności, zmęczenie przy wysiłku, uciążliwy kaszel, spłycenie oddechu, obrzęki kostek, zmniejszenie ilości moczu, nagłe zwiększenie masy ciała (wynikające z gromadzenia płynów), utrata apetytu. Co robić, by mieć zdrowe serce?

1. Ogranicz „białą śmierć” – dane Instytutu Żywności i Żywienia wskazują, że nadmierne spożycie sodu jest odpowiedzialne za 50% przypadków nadciśnienia, udarów



mózgu i zawałów serca. Zalecane dzienne spożycie soli wynosi około 5g – jedna płaska łyżeczka, a my zjadamy jej średnio 12-15g. Szkodliwe działanie wykazuje zawarty w niej sód. Co możesz wykorzystać zamiast soli? Naturalne zioła i przyprawy – bazylię, natkę pietruszki, czosnek, curry, kolendrę, sok z cytryny... możliwości jest wiele, eksperymentuj.

2. Postaw na błonnik – jak pokazują badania, większe spożycie błonnika może przedłużyć życie osób po zawale serca. Osoby, które zaczęły jeść więcej błonnika, zmniejszyły ryzyko śmierci z przyczyn kardiologicznych o 35%. Dlatego też w twojej diecie nie może zabraknąć pełnoziarnistych produktów zbożowych, świeżych warzyw i owoców, nasion roślin strączkowych (np. soczewica, soja, fasola). Pamiętaj o wypijaniu odpowiedniej ilości płynów. Odwodnienie organizmu powoduje zmniejszenie objętości osocza, czyli krew zwiększa swoją lepkość. To dodatkowe ob-

ciążenie dla serca, które pompując krew dla całego organizmu, dostarcza do komórek tlen i niezbędne składniki.

3. Dobry tłuszcz i cholesterol nie jest zły – cholesterol można znaleźć niemal wszędzie w naszym organizmie – w błonach każdej komórki, w otoczce mielinowej neuronów. Bez niego nasz organizm nie byłby zdolny do syntezy witaminy D₃, u kobiet nie produkowałyby estrogeny, a u mężczyzn testosteronu. Za podwyższony poziom cholesterolu całkowitego i frakcji cholesterolu LDL odpowiedzialne są m.in. tłuszcze nasycone. Czego więc powinien unikać? Smalcu, śmietany, ciast, parówek, czerwonego mięsa. Zbyt często w Twoim jadłospisie nie powinny pojawiać się także żółte sery i duże ilości masła. Uwzględniaj natomiast w swojej diecie źródła zdrowych tłuszczów – oleje roślinne, tłuste ryby morskie, orzechy włoskie i awokado. Wielonienasycone kwasy tłuszczowe przyczyniają się do prawidłowe-

go funkcjonowania serca – obniżają poziom cholesterolu całkowitego i „złego” cholesterolu LDL.

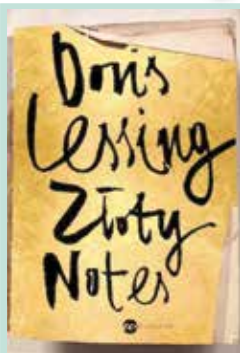
4. Wzbogać dietę w antyoksydanty – w wielu badaniach stwierdzono odwrotną zależność między stężeniem witaminy A i E a ryzykiem chorób układu sercowo-naczyniowego. Serce jest szczególnie narażone na niedobory koenzymu Q10. Jak wynika z badań, to właśnie tu znajduje się go najwięcej. Co prawda organizm ludzki jest w stanie sam produkować koenzym Q10, jednak jego endogenna synteza zmniejsza się już po 30. roku życia. Wiele czynników, jak np. stres, palenie tytoniu może hamować wewnętrzną produkcję koenzymu Q10. Również statyny, zalecane w chorobach układu krążenia, blokują naturalną jego produkcję.

5. Zadbaj o dobry sen

6. Rzuć palenie

Wypalenie jednej paczki papierosów dziennie oznacza 4-krotnie wyższe ryzyko zawału serca u 40-latk. Chyba cię to przekonuje.

Lektury nieobowiązkowe



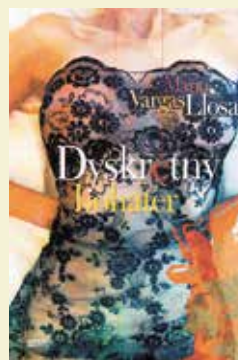
Życie rozpisane

Książka uważana przez krytykę za najważniejszą w twórczości brytyjskiej pisarki, Doris Lessing. Pokazuje siłę kobiety i jej determinację w dążeniu do wolności, możliwości samodzielnego wyboru i wyrażania swoich poglądów. „Złoty notes” to panoramiczny obraz zachodniego świata połowy ubiegłego wieku.

Wszyscy jeszcze pamiętają wojnę, a społeczeństwo rozdarte jest między mieszczańskim „wolnym” modelem życia, kapitalizmem, a socjalizmem...

Główna bohaterka, Anna, czterdziestoletnia pisarka samotnie wychowuje dziecko. Swoje życie rozpisuje na cztery notesy. W czarnym wspomina młode lata spędzone w Afryce. Czerwony to zapiski polityczne – przygoda z komunizmem i rozczarowanie nim. Niebieski kryje jej najskrytsze, intymne sekrety. Żółty to jej nowa powieść. Wszystko się zmienia, gdy poznaje pewnego Amerykanina. Intuicyjnie czuje, że ten związek jest patologiczny. Sama zauważa u siebie objawy obłędu. Wszystkie wątki swojego życia wcześniej zapisane w czterech zeszytach składa i zapisuje w złotym notesie.

„Złoty notes” Doris Lessing, Wielka Litera 2014



Tajemnica, namiętność, zemsta

Vargas Llosa lubi zabawy słowami, ludzkimi historiami. Udowadnia, że jest niedoścignionym mistrzem opowieści rozciągniętej między literaturą obyczajową, a sensacyjną.

W powieści mamy trzech głównych bohaterów. Pierwszy to biznesmen Felicito Yana-

que, przykładny mąż i ojciec. Jednocześnie zakochany do szaleństwa w uwodzicielskiej Mabel, podejmuje nierówną walkę z bezwzględnym szantażystą. Drugi bohater Don Rigoberto i ponętna Lukrecja całe dnie spędzają w łóżku, nie podejrzewając zagrożenia, jakim jest tajemniczy przyjaciel ich syna Fonsita. Tymczasem w innej części Peru sędziwy Ismael Carrera płata swoim synom szatańskiego figla, planując perfidną zemstę. Powieść trzyma cały czas czytelnika w napięciu. Na pewno nie ma siły rażenia „Miasta i psów”, czy „Rozmów w Katedrze”, ale świetnie nas bawi w tracie lektury.

Jest to także swoista podróż sentymentalna autora. Llosa wraca do Piury, w powieści pojawiają się bohaterowie znani z jego poprzednich książek: Lituma, Rigoberto, Lukrecja, Fonsito. A kto jest tytułowym dyskretnym bohaterem? Tego zdradzić nie możemy...

„Dyskretny bohater”, Mario Vargas Llosa, Znak 2014

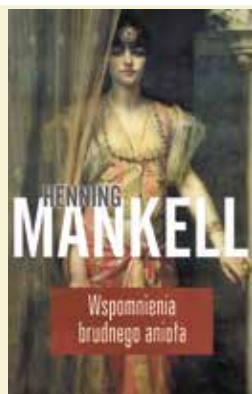
Życie po Wallanderze

Henning Mankell kojarzy się przede wszystkim jako autor kryminałów i twórca postaci komisarza Kurta Wallandera. Stworzył go w 1991 roku tak sugestywnie, że wielu uważało prowincjonalnego policjanta z Ystad za postać realną. Gdy pisarz w sposób dość brutalny zakończył cykl z komisarzem – początki ciężkiej choroby, czytelnicy byli zawiedzeni. Wielu mówiło, że już nie sięgnie po kolejne książki Mankella. A warto to zrobić! Choćby po najnowszą „Wspomnienia brudnego anioła”.

Jest to historia Szwedki, która została właścicielką największego domu publicznego w stolicy Mozambiku, na przełomie XIX i XX wieku. Anioł to Hanna Renström, dziewczyna pochodząca z biednej szwedzkiej wioski, która musi opuścić dom rodzinny. Matka nie jest w stanie jej wyżywić. W 1904 roku w nadziei na lepsze życie wsiada na statek do Australii, na którym ma pracować jako kucharka. W czasie rejsu Hanna wychodzi za mąż za drugiego oficera. Jednak mężczyzna umiera na tropikalną chorobę i zostaje pochowany w morzu. Kobieta trafia do hotelu O Paraiso. I tu zaczyna się prawdziwa kariera Hanny...

Pisarz naszkicował wstrząsający obraz kolonialnego społeczeństwa, w którym biały człowiek jest panem, a czarny nie ma żadnych racji i praw. Mocna, sugestywna książka.

„Wspomnienia brudnego anioła”, Henning Mankell, W.A.B. 2014



Zabawy słowem

„Piórka” to wybór najciekawszych i najbardziej zabawnych fraszek niedoścignionego mistrza gatunku. Zabawy jest co nie miara. Dowcip, dwuznaczność, paradoks, lekkość. Wszystko podzielone działami: Wyznania, Fraszki o fraszkach, Krople liryczne, Krakowskie piórka, Piórka z gór, Szumowiny, Miłość i małżeństwo, Życie i przemijanie.

Na jesienne i zimowe wieczory pozycja niemal obowiązkowa. „Piórka”, kawa i dobre ciasto i już nawet największego ponuraka i pesymistę te fraszki wprawiają w dobry humor.

„Piórka”, Jan Sztudynger, Wydawnictwo Literackie 2014

