

30-lecie PTWM	2
MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI	
Mukowiscydoza i witaminy rozpuszczalne w tłuszczach	3
Sterydy – co warto o nich wiedzieć?	9
Pulsoksymetria	14
EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ	
Dążenie do przyjemności – przedmioty pocieszające, wynagradzające, od stresujących w życiu dziecka	16
Znaczenie aktywności fizycznej dla pacjentów po transplantacji i oczekujących na przeszczep	19
WYWIADY I REPORTAŻE: LUDZIE, KTÓRYCH WARTO POZNAĆ	
Wywiad z Dorotą Hedwig	26
30-LECIE PTWM	
Zmiany na przestrzeni lat	29
Historia PTWM moimi oczami	31
Czasy były biedne, ale ludzie serdeczni	32
Moje życie z mukowiscydozą i z PTWM	33
Nasze początki	36
W dobrym „Towarzystwie”	37
Mój rabaczański Hogwart	38
Wspomnień czar	40
JACY JESTEŚMY?	
Pasje, doświadczenia, refleksje	
Cuda się zdarzają	42
Życie tu i teraz	46
Bał oczami uczestnika	46
Wieczór ludzi szlachetnych	47
Twórczość	
Kącik poetycki: Bolesław Leśmian	48
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: „O tym, że warto walczyć w słusznej sprawie”	50
Kącik kulinarny	
Zdrowe przekąski	51
MAŁA MUKOWISCYDOZA	
Koziołeczek	53
Kaczka krzyżówka	54
Zagadkowa planeta – Kepler 22b	55
Krzyżówka zdjęciowa	56
Fascynujące zwierzęta prehistoryczne	57
Z ŻYCIA PTWM	
I Podkarpacki Bal Charytatywny dla chorych na mukowiscydozę	63
Nauki nigdy dość!	64
Remont biura PTWM w Rabce-Zdroju	65
Marcowe spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia	66
Program „Za życiem”	66
Odwolania od decyzji – dlaczego warto się odwoływać i gdzie szukać pomocy prawnej?	67
Zasady finansowania wydatków z subkont oraz w ramach wsparcia finansowego	68
Informacja o rezygnacji Jacka Juszczynskiego z funkcji prezesa PTWM	68
Wspólnie świętujemy 50. zwycięstwo w Pucharze Świata naszej Mistrzyni!	69
Ogłoszenia PTWM	
II Bieg po Oddech	70
II Bieg po Oddech – formularz zgłoszeniowy	71
Projekt <i>Kompleksowa Rehabilitacja Osób Chorych na Mukowiscydozę II</i> – dokumenty zgłoszeniowe	73
Podziękowania	
Ogłoszenie o rekrutacji uczestników na XXX ogólnopolskie szkolenie pn. <i>Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę</i> – dokumenty zgłoszeniowe, informacja o XVIII Walnym Zebraniu Członków PTWM	79
Ogłoszenie o ankiecie internetowej	83

REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
omalecka@ptwm.org.pl

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

Alina Czarnecka
Marta Gliniecka
Małgorzata Kaczmarek
Lucyna Maksymowicz
Wacław Malcew (red. tech.)
Magdalena Pieczka
Andrzej Pogorzelski
Agnieszka Wydmańska

ADRES REDAKCJI

Siedziba PTWM
ul. Prof. Jana Rudnika 3B
34-700 Rabka-Zdrój

WYDAWCA

**Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą**
tel. 18 267 60 60 wew. 331, 342, 349
Nr konta PKO BP SA O/Rabka
49 1020 3466 0000 9302 0002 3473
KRS 00000 64 892



e-mail: poczta@ptwm.org.pl
www.ptwm.org.pl
www.oddechaj.pl

Infolinia 800 111 169

Numer został dofinansowany przez
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych.



Redakcja zastrzega sobie prawo do
stosowania skrótów oraz modyfikacji
w nadanych tekstach.

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:
Była prezes PTWM Dorota Hedwig i były
wiceprezes PTWM Andrzej Pagorzelski
(fot. Gabriel Paduszyński)

SKŁAD KOMPUTEROWY I DRUK

Drukarnia GOLDRUK Wojciech Golachowski
tel.: 18 442 26 38, 444 22 13
e-mail: biuro@goldruk.eu

30-lecie PTWM

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. 30 lat. Nie wierzę. Ja swoją, myślę, że odwzajemnioną miłość do Towarzystwa poczułam w roku 1989, kiedy w ośrodku w Karpaczu postawiono diagnozę. Mukowiscydoza. To nigdzie indziej jak w Towarzystwie moi Rodzice dowiedzieli się, z czym przychodzi im się zmierzyć. To właśnie tu otrzymali wszystkie niezbędne informacje, a przede wszystkim inhalator, bez którego nie miałam wyjść do domu po diagnozie. Kiedyś nie wystarczył jeden telefon do sklepu, aby kupić potrzebny sprzęt. Natychmiast jednak wypożyczono mi inhalator z Towarzystwa. Służył dobrych kilka lat.

Na dobre nasza wspólna przygoda rozpoczęła się w roku 1993, kiedy to zjawiałam się na pierwszym leczeniu w Rabce. Od razu poczułam się jak w domu. Zawsze mogłam uciec na górę, najpierw do Pani Zosi, później do Tereski i Edyty. Pamiętam godziny spędzone na naszym stryszkach. Tam zawsze czekało coś smacznego, herbatka, paczuszka leków, a przede wszystkim dobre słowo. Wiele razy dostawałam coś „do roboty”, żeby czas leczenia szybciej minął. Ile śmiechu było przy robieniu paczek, segregowaniu leków otrzymanych w darach. I ileż płaczu, gdy znowu ktoś odszedł. Czasem tylko dzięki wizytom na III. piętrze udawało się wytrzymać. A jeśli jeszcze spała w pokoiku któraś mama, to już w ogóle było super. Kolacje późnym wieczorem, pogaduchy do rana. Duchy straszące pod schodami ☺. Jaśniejsza strona muko. Większości z osób, z którymi spędzałam ten czas, już nie ma, ale wspomnienia pozostaną na zawsze. To też zasługa Towarzystwa. To, że poznałam wielu cudownych, ciepłych, pełnych miłości i zaangażowania ludzi. Każdemu z nich dziękuję!

Bo Towarzystwo to nie tylko stryszek w pawilonie VI. To przede wszystkim ludzie. Sporo się ich przewinęło i sporo zapisało się na zawsze w historii walki z systemem, przepisami, a przede wszystkim nieustanną walką o lepszy byt dla nas wszystkich. Nie mnie wymieniać ich tutaj. Jeszcze kogoś bym pominęła... Myślę, że wiemy, o kogo chodzi. To dzięki ludziom, którzy pracowali w Rabce-Zdroju, Gdańsku, Poznaniu czy innych miastach w Polsce, mamy tę dostojną rocznicę. To dzięki zaangażowaniu, ciężkiej pracy i uporowi niektórych mamy PTWM w obecnym kształcie. Tyle już osiągnęliśmy, że rocznica ta powinna być siłą napędową dla nowych, świeżych ludzi z pomysłami i siłą do działania. Pamiętam, jak na zjazdach cieszyliśmy się z nowości i kolejnych rozwiązań mających ułatwić nam życie i pomóc w walce z naszym przeciwnikiem. Wiele sukcesów zawdzięczamy właśnie Jubilatowi. Niech nam służy kolejne 30 lat!

Agnieszka Ilnicka



Mukowiscydoza i witaminy rozpuszczalne w tłuszczach

Patrycja Krzyżanowska, Jarosław Walkowiak

Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

Chorzy na mukowiscydozę (ang. *cystic fibrosis* – CF) mają zwiększone ryzyko występowania niedoborów witamin rozpuszczalnych w tłuszczach (A, D, E, K) wynikające przede wszystkim z niewydolności zewnątrzwydzielniczej trzustki (upośledzone trawienie i wchłanianie tłuszczów). Zdarza się, że u chorych, pomimo stosowania suplementacji enzymami trzustkowymi, występuje biegunka tłuszczowa spowodowana inaktywacją enzymów przez wysokie pH panujące w jelitach, przerostem bakteryjnym lub współistniejącym zespołem krótkiego jelita. Obecnie coraz częściej używany jest termin tzw. niedoboru subklinicznego, który definiowany jest jako niskie stężenie witamin we krwi, tkankach lub też jako niedobór bez wyraźnych objawów klinicznych. Z drugiej strony konieczność suplementacji witamin rozpuszczalnych w tłuszczach u chorych na CF może nieść za sobą ryzyko hiperwitaminozy³¹.

Witamina A

Termin witamina A odnosi się do grupy związków rozpuszczalnych w tłuszczach, zwanych retinoidami³¹, do których zalicza się retinol (forma alkoholowa witaminy A), wykazujący pełną aktywność witaminy A, retinal (forma aldehydowa), kwas retinowy oraz estrowe pochodne retinolu, takie jak palmitynian i octan retinolu³⁵.

W organizmie człowieka prekursorem aktywnej formy witaminy A (retinolu) jest beta-karoten, jeden z barwników zwanych karotenoidami, którym owoce i warzywa zawdzięczają żółty, pomarańczowy oraz czerwony kolor⁹. Wśród produktów – głównie pochodzenia zwierzęcego – bogatych w retinol wymienia się między innymi wątrobę i inne podroby, masło, ser, jaja, ryby (np. śledź, makrela, łosoś). Z kolei owoce (np. melon) i kolorowe warzywa (np. marchew, słodkie ziemniaki, pomidory, papryka) są zasadniczym źródłem karotenoidów¹⁰.

Konwersja beta-karotenu do retinolu zachodzi w jelicie cienkim. W kolejnym etapie retinol łączy się z komórkowym białkiem łączącym retinol (ang. *cellular retinol-binding protein* – CRBP), co umożliwia jego estryfikację przez acylotransferazę lecytyno-retinową. W nabłonku jelita cienkiego estry retinyli są wbudowywane do chylomikronów, a następnie transportowane do krążenia. Na skutek działania lipazy lipoproteinowej chylomikrony przekształcane są w chylomikrony reszkowe. Następnie chylomikrony reszkowe zawierające estry retinyli wychwytywane są przez hepatocyty wątroby, gdzie estry retinyli są hydrolizowane do retinolu. Retinol magazynowany jest w komórkach gwiaździstych wątroby po ponownej jego estryfikacji do palmitynianu retinyli. Gdy wzrasta zapotrzebowanie organizmu na witaminę A, estry retinyli ulegają hydrolizie, a uwolniony w wyniku tego procesu retinol, po połączeniu z białkiem wiążącym retinol (ang. *retinol binding protein* – RBP), transportowany jest do krwiobiegu. W krążeniu

RBP wiąże się z białkiem transportowym – transtyretyną, co zapobiega wydalaniu retinolu przez nerki i umożliwia jego dostarczenie do komórek^{5,42}.

Witamina A odgrywa istotną rolę w procesie widzenia oraz reprodukcji, a także w różnicowaniu komórek nabłonkowych i w prawidłowym funkcjonowaniu układu immunologicznego oraz kostnego^{15,29}. Jawny niedobór witaminy A w organizmie człowieka objawia się kseroftalmią (wysychanie spojówki i rogówki oka), kurzą ślepotą (ślepotą zmierzchowa), dysfunkcją układu immunologicznego, zahamowaniem wzrostu, suchością skóry, kruchymi i wolno rosnącymi paznokciami, skłonnością do biegunek czy też brakiem apetytu i złym samopoczuciem^{12,15}. Kseroftalmia oraz ślepotą zmierzchowa, które historycznie były opisywane u pacjentów z CF³⁷, prowadziły do rozpoznania mukowiscydozy^{24,27}. Hiperwitaminoza A charakteryzuje się sennością, bólami głowy, wymiotami, złuszczeniem się naskórka. U dzieci dochodzi do wzrostu ciśnienia wewnątrzczaszkowego, dolegliwości kostnych, a niekiedy do zaburzeń wzrastania. U dorosłych z hiperwitaminozą A stwierdza się powiększenie śledziony i wątroby, a także osteoporozę^{5,36}.

Laboratoryjnie niedobór witaminy A rozpoznaje się w przypadku, gdy jej stężenie w surowicy krwi nie przekracza 20 µg/dl (<0,70 µmol/l)²⁹. Jednakże ocena zasobów ustrojowych powyższej witaminy u chorych na mukowiscydozę nastręcza wielu trudności. Po pierwsze, poziom retinolu w surowicy krwi nie jest zbyt czułym parametrem, gdyż pozostaje prawi-

dłowy, dopóki nie zostaną wyczerpane wątrobowe zasoby witaminy A. Po drugie, u chorych na CF często mamy do czynienia z obniżonym stężeniem retinolu w surowicy krwi w ostrej fazie infekcji (zaostrenie choroby oskrzelowo-płucnej). W takiej sytuacji pomocnym parametrem jest białko RBP. Należy jednak pamiętać, że niedobór cynku może obniżać poziom białka RBP. W związku z powyższym wydaje się, że ocena zasobów ustrojowych witaminy A powinna obejmować pomiar stężenia retinolu, białka RBP, cynku oraz białka C-reaktywnego (CRP) w surowicy krwi³¹. W przypadku hiperwitaminozy A sugeruje się, że najlepszym markerem jest stężenie estrów retinyli²⁹. U chorych na CF poziom witaminy A należy kontrolować raz w roku, a w sytuacji modyfikacji dawki powinien być ponownie oznaczony po 3–6 miesiącach⁵⁰.

Zalecenia dotyczące suplementacji witaminy A u chorych na CF przedstawiają się w następujący sposób:

- 0–12 m-cy – 1500 IU/dobę (510 µg/dobę),
- 1–3 lat – 5000 IU/dobę (1700 µg/dobę),
- 4–8 lat – 5000–10 000 IU/dobę (1700–3400 µg/dobę),
- powyżej 8 lat – 10 000 IU/dobę (3400 µg/dobę),
- dorośli – 10 000 IU/dobę (3400 µg/dobę)^{7,53}.

Najnowsze zalecenia podkreślają, że suplementacja witaminy A ma na celu utrzymanie stężenia retinolu w surowicy krwi w zakresie prawidłowych wartości. Ponadto, istotna jest również ocena zasobów ustrojowych witaminy A u kobiet z CF planujących lub będących w ciąży, szczególnie w jej początkowym okresie. Warto pamiętać,



Fot. Robert Kneschke

że obniżone stężenie witaminy A w surowicy jest niekorzystne zarówno dla matki, jak i dziecka⁴⁷. Z drugiej strony, jej nadmiar może działać teratogenicznie na płód^{12,50}. Przyjmuje się, że dzienna dawka witaminy A u kobiety ciężarnej z CF nie powinna przekraczać 10 000 IU⁴⁷.

Na podstawie najnowszych danych literaturowych można stwierdzić, że niedobór witaminy A u chorych na mukowiscydozę występuje rzadko. W badaniach przeprowadzonych w grupie 862 dzieci i młodzieży z CF, którzy otrzymywali witaminę A, tylko u 17 (2%) stwierdzono jej niedobór⁵¹. Warto jednak pamiętać, że suplementacja witaminą A może prowadzić do przekroczenia prawidłowych jej zasobów ustrojowych. W jednym z przeprowadzonych badań poziom witaminy A powyżej 72 µg/dl stwierdzono u 58% pacjentów z mukowiscydozą. U pozostałych 42% chorych stężenie witaminy A mieściło się w zakresie normy referencyjnej (30–72 µg/dl)²⁸. Chociaż suplementacja witaminą A chroni przed jej niedoborami chorych na CF z niewydolnością

trzustki, należy zawsze mieć na uwadze fakt, że wysoka jej podaż może skutkować toksycznym działaniem przejawiającym się np. hepatotoksycznością oraz zaburzeniami w gospodarce mineralnej kości¹⁶.

Witamina E

Witamina E to grupa ośmiu związków lipidowych syntetyzowanych przez rośliny, podzielonych na dwie klasy, do których zalicza się: tokoferole (α, β, γ, δ) oraz tokotrienole (α, β, γ, δ). Związki te wykazują różny stopień aktywności, przy czym α-tokoferol charakteryzuje się największą aktywnością biologiczną. Głównym źródłem witaminy E są oleje roślinne, w szczególności kukurydziany, sojowy, słonecznikowy, a także margaryny i tłuszcze do smarowania, orzechy oraz słone przekąski, których głównym składnikiem jest tłuszcz³¹.

Tokoferole i tokotrienole wchłaniane są w jelicie cienkim po wcześniejszej ich modyfikacji na skutek działania esterazy zlokalizowanej w błonie śluzowej żołądka, a następnie wbudo-

wywane do chylomikronów i transportowane do układu chłonnego, a stamtąd do krwiobiegu. Za pośrednictwem lipazy lipoproteinowej chylomikrony zostają przekształcone w cząsteczki resztkowe zwane remnantami, które są wychwytywane przez wątrobę. Dzięki obecności w wątrobie białka transportującego α -tokoferol (ang. *alpha-tocopherol transfer protein* – α -TTP) tylko α -tokoferol jest dalej transportowany do krwiobiegu. Pozostałe β -, γ -, δ -tokoferole są metabolizowane i w dalszym etapie wydalone z żółcią. Ponadto, białko α -TTP pośredniczy we włączaniu α -tokoferolu do lipoprotein o bardzo małej gęstości (ang. *very low density lipoprotein* – VLDL) oraz w wydzielaniu ich do krwi. W kolejnym etapie lipoproteiny VLDL przechodzą w lipoproteiny o małej gęstości (ang. *low density lipoprotein* – LDL) oraz o dużej gęstości (ang. *high density lipoprotein* – HDL). W połączeniu z lipoproteinami LDL, α -tokoferol przechodzi do tkanek. Ze względu na bardzo powolny obrót witaminy E w organizmie, w tkankach jest ona magazynowana przez długi czas².

Biologiczna rola witaminy E jest dobrze poznana. Wykazuje ona działanie antyoksydacyjne polegające na zwalczaniu wolnych rodników i ochronie między innymi wielonienasyconych kwasów tłuszczowych (ang. *polyunsaturated fatty acids* – PUFA) przed utlenianiem do nadtlenków, czyli procesem peroksydacji. Aspekt ten jest szczególnie ważny dla chorych na CF, ponieważ przewlekły stan zapalny skutkuje zwiększonym stresem oksydacyjnym, prowadzącym do wzrostu stężenia wolnych rodników^{9,34}. Ponadto, witamina E działa przeciwzapalnie, neuroprotekcynie, przeciwzakrzepowo, przeciwnowotworowo (zapobiega i spowalnia rozrost komórek nowotworowych okolicy głowy i szyi, zmniejsza efekty uboczne che-

mio- oraz radioterapii), a także obniża ryzyko miażdżycy^{22,34,54}.

Niedobór witaminy E prowadzi do niedokrwistości hemolitycznej, zaburzeń neurologicznych takich jak ataksja rdzeniowa, a także osłabienia mięśni, w tym mięśnia sercowego⁴⁶. Z kolei jej nadmiar w organizmie hamuje działanie witaminy K, prowadząc do krwawień i zaburzeń ze strony układu immunologicznego. Ponadto, w hiperwitaminozie E występują osłabienie, bóle głowy oraz zaburzenia żołądkowo-jelitowe¹⁴.

Ocena zasobów ustrojowych witaminy E, podobnie jak w przypadku witaminy A, jest trudna. Laboratoryjna ocena samego stężenia α -tokoferolu w surowicy krwi określa tylko część jej zawartości w organizmie człowieka, ponieważ α -tokoferol łączy się z lipidami. Bardziej uzasadnione wydaje się podawanie stosunku jej stężenia do całkowitego stężenia lipidów we krwi (cholesterol, trójglicerydy, fosfolipidy)^{29,31}. Alternatywnie można wyliczyć stosunek stężenia α -tokoferolu do stężenia cholesterolu, który powinien przekraczać 5,4 mg/g. Każdorazowa zmiana dawki powyższej witaminy u chorego z CF powinna być skontrolowana po 3–6 miesiącach⁴⁷.

Zalecenia dotyczące suplementacji witaminy E u pacjentów z mukowiscydozą przedstawiają się w następujący sposób:

- 0–12 m-cy – 50 IU/dobę,
- w pozostałych grupach wiekowych 100–400 IU/dobę (1 mg = 1,49 IU)⁴⁷.

Z najnowszych danych literaturowych wynika, że niedobór witaminy E w grupie dzieci i młodzieży z CF występuje rzadko⁵¹. Jednakże u chorych powyżej 18 r.ż. stężenia witaminy E w surowicy krwi są zazwyczaj mniejsze niż u młodszych pacjentów

z mukowiscydozą³. Z kolei wysokie poziomy powyższej witaminy zostały udokumentowane u chorych po zabiegu transplantacji płuc⁴³.

Chociaż ryzyko wystąpienia niedoboru witaminy E jest ciągle głównym problemem pacjentów z CF, przy rutynowej jej suplementacji należy również brać pod uwagę możliwość wystąpienia wysokich stężeń witaminy E w tej grupie chorych³¹. Jednocześnie nie są znane efekty długoterminowego narażenia pacjentów z CF na wysokie poziomy powyższej witaminy⁴⁷.

Witamina D

Witamina D naturalnie występuje w dwóch postaciach, jako tzw. witamina D₂ (ergokarcyferol) oraz D₃ (cholekalcyferol), która syntetyzowana jest w organizmie człowieka. Biosynteza witaminy D₃ zachodzi w skórze, gdzie pod wpływem promieni UVB na skutek konwersji 7-dehydrocholesterolu powstaje prewitamina D, a następnie cholekalcyferol, który jest nieaktywny biologicznie. Cholekalcyferol w procesie hydroksylacji, która ma miejsce w wątrobie, przekształcany jest do 25-hydroksywitaminy D₃ [kalcydiol; 25(OH)D₃], a następnie w nerkach do najbardziej aktywnej formy witaminy D – 1 α 25-dihydroksywitaminy D₃ [kalcytriol, 1 α 25(OH)₂D₃]⁹. W przypadku chorych na CF oprócz zaburzeń wchłaniania i trawienia, dodatkowym czynnikiem zwiększającym ryzyko występowania niedoborów witaminy D jest ograniczona ekspozycja na światło słoneczne ze względu na fotowrażliwość niektórych antybiotyków³¹.

Witamina D wykazuje działanie wielokierunkowe (plejotropowe)⁴⁴. Odgrywa ona znaczącą rolę nie tylko w metabolizmie wapnia i mineralizacji kości, ale także wpływa na mechanizmy odporności wrodzonej, funkcje mięśni oraz ma znaczenie w patogenezie chorób

serca, cukrzycy oraz niektórych nowotworów²⁹.

Niedobór witaminy D nadal pozostaje dużym problemem w wielu krajach³³, prowadząc do zaburzeń mineralizacji kośćca, które u dzieci przyczyniają się do wystąpienia krzywicy, zaburzeń wzrastania, deformacji szkieletu, a także zwiększonego ryzyka złamań. U dorosłych natomiast mamy do czynienia z osteomalacją czy też osteoporozą²⁰. Uważa się, że niedobór powyższej witaminy zwiększa ryzyko zachorowania na cukrzycę typu I, chorobę Cohna, stwardnienie rozsiane^{8,21}, a także na choroby sercowo-naczyniowe oraz nowotwory³³. U pacjentów z CF często stwierdza się tzw. subkliniczny niedobór witaminy D⁴⁷, natomiast jawny niedobór witaminy D występuje rzadko³¹. Do ogólnych objawów hiperwitaminozy D wynikających z wtórnej hiperkalcemii, zwiększonej resorpcji kości oraz hiperkalcurii, zalicza się między innymi nadmierne pragnienie, wielomocz, wymioty, brak łaknienia, odwodnienie, zaparcia, nadciśnienie tętnicze¹⁴. Brak jest danych literaturowych opisujących przypadki jawnej hiperwitaminozy D u chorych na CF.

Laboratoryjnym markerem zasobów ustrojowych witaminy D jest stężenie 25(OH)D₃.

W rutynowej diagnostyce nie ocenia się poziomu 1α25(OH)₂D₃, chociaż jest to aktywna forma witaminy D. Związane jest to z jej bardzo krótkim okresem półtrwania, co skutkuje dużymi wahaniami stężenia w ciągu doby. Ponadto, w przypadku faktycznych niedoborów witaminy D₃, poziom 1α25(OH)₂D₃ w surowicy krwi może być zarówno prawidłowy, jak i podwyższony³³. U pacjentów z CF poziom witaminy D powinien być kontrolowany raz w roku, najlepiej pod koniec zimy oraz po 3–6 miesiącach od zmiany dawki^{14,47}. U chorych na mukowiscydozę stężenie witaminy 25(OH)D₃ powinno przekraczać 20 ng/ml (50 nmol/l)⁴⁷.

Zalecenia dotyczące suplementacji witaminy D u chorych na CF przedstawiają się w następujący sposób:

- niemowlęta – 400 IU/dobę (górny limit dawki 1000 IU/dobę),
 - 800 IU/dobę (górny limit dawki 2000 IU/dobę dla dzieci w wieku 1–10 lat oraz
 - 4000 IU/dobę dla chorych > 10 r.ż.),
- kobiety w ciąży – dodatkowa dawka 600 IU/dobę (15 µg/dobę)⁴⁷.

Chociaż stosuje się wysokie dawki suplementacyjne witaminy D, u większości dzieci oraz dorosłych z CF obserwuje się tzw. suboptymalny („niewystarczający”) poziom witaminy D^{18,52}. Jednak pomimo opisywania tzw. niewystarczających zasobów ustrojowych witaminy D u pacjentów z mukowiscydozą, niskiej gęstości mineralnej kośćca nie wiąże się bezpośrednio z obniżonym poziomem powyższej witaminy, ponieważ w CF jest to zjawisko wieloczynnikowe¹⁹.

Ciekawym aspektem wydaje się również zależność pomiędzy witaminą D a funkcją płuc⁴. Wykazano, że większe stężenia 25(OH)D₃ korelują z większymi wartościami FEV₁ u dorosłych pacjentów z CF⁵². Takiej zależności nie zaobserwowano natomiast u dzieci³⁸.

Optymalizacja zasobów ustrojowych witaminy D u chorych na mukowiscydozę jest niezwykle istotna³¹. Sugeruje się bowiem, że poziom witaminy D może przekładać się na funkcjonowanie układu oddechowego (wytrzymałość mięśni oddechowych), immunologicznego i wydzielanie insuliny⁴⁷. Jak już wspomniano wcześniej, u większości chorych na CF obserwuje się suboptymalne poziomy witaminy D, pomimo stosowania suplementacji w dawkach powszechnie rekomendowanych. W związku z powyższym wydaje się, że poza dobrze

poznanyymi zaburzeniami wchłaniania i trawienia tłuszczów u pacjentów z CF, mogą istnieć inne mechanizmy odpowiedzialne za jej nieskuteczną suplementację⁴⁷.

Witamina K

Znane są trzy formy witaminy K: filo-chinon (witamina K1), menachinon (witamina K2) oraz syntetyczna postać – menadion (witamina K3). Wszystkie witaminy K posiadają strukturę 2-metylo-1,4-naftochinonu, a witamina K2 występuje w różnych formach, które określane są jako MK-n. Zielone warzywa liściaste oraz margaryny oparte na olejach roślinnych zawierają głównie witaminę K1, natomiast mięso, ryby, jaja oraz produkty nabiałowe są doskonałym źródłem zarówno witaminy K1, jak i K2 (MK-4)^{40,41}. Do produktów bogatych w witaminę K2, szczególnie w tzw. długocząsteczkowe menachinony (MK-8, MK-9), zalicza się żywność powstałą w wyniku fermentacji (sery, natto). Warto również zaznaczyć, że długocząsteczkowe formy witaminy K2 (MK-7, MK-8, MK-9, MK-10, MK-11, MK-12) produkowane są przez mikroflorę jelita grubego^{25,39}.

Witamina K1 wchłaniana jest w jelicie cienkim, gdzie łączy się z chylomikronami, które powstają w wyniku spożycia tłuszczów. Chylomikrony absorbowane są do krążenia limfatycznego, a następnie na skutek modyfikacji stają się chylomikronami resztkowymi, zawierającymi witaminy rozpuszczalne w tłuszczach, w tym witaminę K1. Chylomikrony resztkowe są następnie wychwytywane przez wątrobę, kości oraz inne tkanki. Po uwolnieniu witaminy K1 w wątrobie, część z jej zasobów transportowana jest z powrotem do krążenia w połączeniu z lipoproteinami o niskiej gęstości LDL³⁰.

Witamina K jest kofaktorem w reakcji posttranslacyjnej karboksy-

lacji reszt kwasu glutaminowego do kwasu γ -karboksylglutaminowego⁴⁹. Do białek, zawierających reszty kwasu γ -karboksylglutaminowego zalicza się czynniki krzepnięcia krwi II, VII, IX, XI, białka S, C, Z, osteokalcynę, γ -karboksylglutaminowe białka macierzy oraz antyapoptotyczne białko Gas-6¹⁷.

Witamina K odgrywa szereg różnorodnych funkcji. Bierze udział między innymi w procesie krzepnięcia krwi oraz mineralizacji kości^{30,41}. Warto podkreślić, że witamina K2 – w porównaniu z witaminą K1 – wykazuje większe powinowactwo do tkanek pozawątrobowych. Można stąd wnosić, że suplementacja witaminą K2 może być bardziej skuteczna w zapobieganiu osteopenii oraz osteoporozie³⁰. Ponadto, witamina K bierze udział w regulacji procesu wapnienia naczyń, który dotyka szczególnie pacjentów z przewlekłą niewydolnością nerek, cukrzycą, a także miażdżycą⁶. Zwiększona podaż witaminy K2 zmniejsza ryzyko wapnienia naczyń, jak również chorób sercowo-naczyniowych. Podobnego działania nie wykazano natomiast dla witaminy K1. Witamina K zaangażowana jest również w proliferację komórek β -trzustki, poprawianie insulinowrażliwości, produkcję adiponektyny oraz zwiększanie tolerancji glukozy. Wiadomo także, że powyższa witamina hamuje wzrost niektórych ludzkich komórek nowotworowych. Udokumentowano, że podaż witaminy K2 w dawce 45 mg/dzień redukuje wzrost komórek raka wątroby u pacjentów z marskością wątroby¹¹.

Niedobór witaminy K u chorych na CF jest częsty i występuje nawet pomimo stosowanej suplementacji²⁶. Wśród konsekwencji wynikających z niedoboru powyższej witaminy wymienia się zaburzenia krzepnięcia krwi, które

manifestują się krwawieniami z błon śluzowych, podskórnymi krwotokami oraz siniakami, a także upośledzoną mineralizację kości²³. Zaburzenia koagulologiczne u pacjentów z mukowiscydą występują rzadko. Jeśli jednak już się pojawiają, to z reguły u niemowląt z CF^{32,48}. Natomiast u starszych chorych na mukowiscydę, zwłaszcza z przewlekłym niedoborem witaminy K, znacznie częściej obserwuje się osteopenię oraz osteoporozę³².

Podobnie jak w przypadku pozostałych witamin rozpuszczalnych w tłuszczach, ocena zasobów ustrojowych witaminy K jest trudna. W rutynowej diagnostyce wykorzystuje się czas protrombinowy (ang. *prothrombin time* – PT), jednakże jest to mało czuły parametr¹. Do parametrów przydatnych w ocenie zasobów ustrojowych witaminy K zalicza się między innymi stężenie PIVKA-II oraz odsetek niekarboksylowanej osteokalcyny (ang. *undercarboxylated osteocalcin* – u-OC), które dostarczają informacji o jej tkankowych magazynach. Im większe stężenie PIVKA-II czy też większy odsetek u-OC, tym większy jej niedobór¹³. W badaniach własnych nieprawidłowy PT został udokumentowany tylko u 4 (5,6%) spośród 72 pacjentów z CF, u których niedobór witaminy K wykazano na podstawie nieprawidłowego stężenia niekarboksylowanej protrombiny (ang. *prothrombin induced by vitamin K absence-II* – PIVKA-II)²⁶. Należy jednak pamiętać, że oba parametry nie są oznaczane rutynowo⁹. Jednocześnie wydaje się, że w ocenie zasobów ustrojowych witaminy K bardziej wiarygodny może być bezpośredni pomiar stężenia witaminy K1 oraz K2 we krwi.

Biorąc pod uwagę znaczenie biologiczne witaminy K, jej suplementacja u chorych na CF jest niezwykle istotna. Jednakże wielkość dawki suplemen-

tacyjnej nie jest jednoznacznie określona³². W Stanach Zjednoczonych, niezależnie od wieku pacjenta, rekomendowana jest podaż witaminy K w dawce 0,3–0,5 mg/dobę⁷. W Polsce dzieciom zalecana jest dawka podstawowa 0,15–0,3 mg/dobę, a u dorosłych 0,3–0,5 mg/dobę. Dawka terapeutyczna mieści się natomiast w zakresie 2,5–20 mg/tydzień⁵⁰.

Według najnowszych rekomendacji dla niemowląt z mukowiscydą zalecana jest podaż witaminy K1 w dawce 0,3–1,0 mg/dobę, a dla starszych dzieci i dorosłych z mukowiscydą 1–10 mg/dobę⁴⁷.

Powszechnie wiadomo, że u chorych na CF, pomimo stosowania rekomendowanych dawek suplementacyjnych witaminy K1, występują jej znaczące niedobory²⁶. Jednocześnie warto podkreślić, że podaż witaminy K2 wydaje się być bardzo obiecującą opcją, zwłaszcza że w porównaniu z witaminą K1 jest bardziej skuteczna nie tylko w zapobieganiu osteopenii czy osteoporozie³⁰, ale także w obniżaniu ryzyka wapnienia naczyń w miażdżycy⁶.

Nie ulega wątpliwości, że utrzymywanie prawidłowych zasobów ustrojowych witamin rozpuszczalnych w tłuszczach jest niezwykle ważne dla zdrowia pacjentów z CF. Ponieważ suplementacja witaminami rozpuszczalnymi w tłuszczach to codzienność dla tych chorych, warto zdawać sobie sprawę z ich biologicznej roli, a przede wszystkim z konsekwencji wynikających zarówno z hipowitaminozy, jak i hiperwitaminozy. **Idealnie byłoby, aby o każdorazowej modyfikacji wielkości dawki suplementacyjnej decydował lekarz w oparciu o wykonaną ocenę zasobów ustrojowych oraz obraz kliniczny pacjenta.**

Bibliografia

- Amukele T.K., Baird G.S., Chandler W.L. *Reducing the use of coagulation test panel*. Blood Coagul Fibrinolysis, 2011, 22 (8), s. 688–695.
- Asan H., Ahad A., Iqbal J., Siddiqui W.A. *Pharmacological potential of tocotrienols: a review*. Nutr Metab, 2014, 11(1): 52. doi: 10.1186/1743-7075-11-52.
- Back E.I., Frindt C., Nohr D., Frank J., Ziebach R., Stern M. et al. *Antioxidant deficiency in cystic fibrosis: when is the right time to take action?* Am J Clin Nutr, 2004, 80 (2), s. 374–384.
- Black P.N., Scragg R. *Relationship between serum 25-hydroxyvitamin D and pulmonary function in the third National Health and Nutritional Examination Survey*. Chest, 2005, 128 (6), s. 3792–3798.
- Bojarowicz H., Płowicz A. *Wpływ witaminy A na kondycję skóry*. Probl Hig Epidemiol, 2010, 91 (3), s. 352–356.
- Booth S.L. *Roles for Vitamin K beyond coagulation*. Annu Rev Nutr, 2009, 29, s. 89–110.
- Borowitz D., Baker R.D., Stallings V. *Consensus report on nutrition for pediatric patients with cystic fibrosis*. J Pediatr Gastroenterol Nutr, 2002, 35 (3), s. 246–259.
- Cantorna M.T., Zhu Y., Froicu M., Wittke A. *Vitamin D status, 1,25-dihydroxyvitamin D, and the immune system*. Am J Clin Nutr, 2004, 80, s. 1717S–1720S.
- Carr S.B., McBratney J. *The role of vitamins in cystic fibrosis*. J Royal Soc Med, 2000, 93 (38), s. 14–19.
- Cribb V.L., Northstone K., Hopkins D., Emmett P.M. *Sources of Vitamin A in the Diets of Pre-School Children in the Avon Longitudinal Study of Parents and Children (ALSPAC)*. Nutrients, 2013, 5 (5), s. 1609–1621.
- DiNicolantonio J.J., Bhutani J., O'Keefe J.H. *The Health benefits of vitamin K*. Open Heart, 2015, doi: 10.1136/openhrt-2015-000300.
- Doldo E., Costanza G., Agostinelli S., Tarquini Ch., Ferlosio A., Arcuri G. et al. *Vitamin A, Cancer Treatment and Prevention: The New Role of Cellular Retinol Binding Proteins*. Biomed Res Int, 2015, 2015, s. 1–14.
- Dougherty K.A., Schall J.I., Stallings V.A. *Suboptimal vitamin K status despite supplementation in children and young adults with cystic fibrosis*. Am J Clin Nutr, 2010, 92 (3), s. 660–667.
- Elango G., Venkataraman D.D., Venkata Rao S., Ravi Kiran V.S. *Hypervitaminosis*. Int J Biomed Res, 2015, 6 (3), s. 151–154.
- Fields A.L., Soprano D.R., Soprano K.J. *Retinoids in biological control and cancer*. J Cell Biochem, 2007, 102 (4), s. 886–898.
- Graham-Maar R.C., Schall J.I., Stettler N., Zemel B.S., Stallings V.A. *Elevated vitamin A intake and serum retinol in preadolescent children with cystic fibrosis*. Am J Clin Nutr, 2006, 84 (1), s. 174–182.
- Greer F.R. *Vitamin K the basic – What's a new?* Early Hum Dev, 2010, 86 (1), s. 43–47.
- Grey V., Atkinson S., Dury D., Casey L., Ferland G., Gundberg C., Lands L.C. *Prevalence of low bone mass and deficiencies of vitamin D and K in pediatric patients with cystic fibrosis from 3 Canadian centers*. Pediatrics, 2008, 122 (5), s. 1014–1020.
- Hall W.B., Sparks A.A., Aris R.M. *Vitamin D deficiency in cystic fibrosis*. Int J Endocrinol, 2010, 2010:218691. doi: 10.1155/2010/218691.
- Holick M.F. *High prevalence of vitamin D inadequacy and implications for health*. Mayo Clin Proc, 2006, 81(3), s. 353–373.
- Holick M.F. *The vitamin D epidemic and its health consequences*. J Nutr, 2005, 135 (11), s. 2739S–2748S.
- Iqbal M.A., Khan M., Kumar P., Kumar A., Ajai K. *Role of vitamin E in prevention of oral cancer – a review*. J Clin Diagn Res, 2014, 8 (10), s. ZE05–ZE07.
- Jagannath V.A., Fedorowicz Z., Thaker V., Chang A.B. *Vitamin K supplementation for cystic fibrosis*. The Cochrane Collaboration 2015, doi: 10.1002/14651858.CD008482.pub4.
- Joshi D., Dhawan A., Baker A.J., Heneghan M.A. *An atypical presentation of cystic fibrosis: a case report*. J Med Case Rep, 2008, 2, s. 201–202.
- Koivu-Tikkanen T.J., Schurgers L.J., Thijssen H.H.W., Vermeer C. *Intestinal, hepatic and circulating vitamin K levels at low and high intakes of vitamin K in rats*. Br J Nutr, 2000, 83 (2), s. 185–190.
- Krzyżanowska P., Pogorzelski A., Skorupa W., Moczko J., Grebowicz P., Walkowiak J. *Exogenous and endogenous determinants of vitamin K status in cystic fibrosis*. Sci Rep, 2015 doi: 10.1038/srep12000.
- Lindenmuth K.A., Del Monte M., Marino L.R. *Advanced xerophthalmia as a presenting sign in cystic fibrosis*. Ann Ophthalmol, 1989, 21 (5), s. 189–191.
- Maqbool A., Graham-Maar R.C., Schall J.I., Zemel B.S., Stallings V.A. *Vitamin A intake and elevated serum retinol levels in children and young adults with cystic fibrosis*. J Cyst Fibros, 2008, 7 (2), s. 137–141.
- Maqbool A., Stallings V.A. *Update on fat-soluble vitamins in cystic fibrosis*. Curr Opin Pulm Med, 2008, 14 (6), s. 574–581.
- McCann J.C., Ames B.N. *Vitamin K, an example of triage theory: is a micronutrient inadequacy linked to diseases of aging?* Am J Clin Nutr, 2009, 90 (4), s. 889–907.
- Morton A. *Why bother to take vitamins?* J R Soc Med, 2011, 104 (1), s. S19–S29.
- Mosler K., von Kries R., Vermeer C., Saupe J., Schmitz T., Schuster A. *Assessment of vitamin K deficiency in CF – how much sophistication is useful?* J Cyst Fibros, 2003, 2 (2), s. 91–96.
- Napiórkowska L., Franek E. *Rola oznaczania witaminy D w praktyce klinicznej*. Choroby Serca i Naczęć, 2009, 6 (4), s. 203–210.
- Neophytou C.M., Constantinou A.I. *Drug delivery innovations for enhancing the anticancer potential of vitamin E isoforms and their derivatives*. Biomed Res Int, 2015, 2015: 584862. doi: 10.1155/2015/584862.
- Pawlaczyk M., Korzeniowska K. *Witamina A w kosmologii i lecznictwie dermatologicznym*. Farm Współcz, 2013, 6, s. 57–61.
- Penniston K.L., Tanumihardjo S.A. *The acute and chronic effects of vitamin A*. Am J Clin Nutr, 2006, 83 (2), s. 191–201.
- Petersen R.A., Petersen V.S., Robb R.M. *Vitamin A deficiency with xerophthalmia and night blindness in cystic fibrosis*. Am J Dis Child, 1968, 116 (6), s. 662–665.
- Rovner A.J., Stallings V.A., Schall J.I., Leonard M.B., Zemel B.S. *Vitamin D insufficiency in children, adolescents, and young adults with cystic fibrosis despite routine oral supplementation*. Am J Clin Nutr, 2007, 86 (6), s. 1694–1699.
- Schurgers L.J., Teunissen K.J.F., Hamulayak K., Knapen M.H.J., Vik H., Vermeer C. *Vitamin K-containing dietary supplements: comparison of synthetic vitamin K1 and natto-derived menaquinone –7*. Blood, 2007, 109 (8), s. 3279–3283.
- Schurgers L.J., Vermeer C. *Determination of Phylloquinone and Menaquinones in Food*. Haemostasis, 2000, 30 (6), s. 298–307.
- Shearer M.J., Newman P. *Metabolism and cell biology of vitamin K*. Thromb Haemost, 2008, 100 (4), s. 530–547.
- Stachurska E., Ratajska A. *Retinoidy – ich metabolizm, działanie i rola w rozwoju serca*. Postępy Bioch, 2011, 57 (4), s. 381–391.
- Stephenson A., Brotherwood M., Robert R., Durie P., Verjee Z., Chaparro C. et al. *Increased vitamin A and E levels in adult cystic fibrosis patients after lung transplantation*. Transplantation, 2005, 79 (5), 613–615.
- Stokes C.S., Lammert F. *Vitamin D supplementation: less controversy, more guidance needed*. F1000Res. 2016 doi: 10.12688/f1000research.8863.1.
- Tangpricha V., Kelly A., Stephenson A., Maguiness K., Enders J., Robinson K.A. et al. *Cystic Fibrosis Foundation Vitamin D Evidence-Based Review Committee. An update on the screening, diagnosis, management, and treatment of vitamin D deficiency in individuals with cystic fibrosis: Evidence-based recommendations from the Cystic Fibrosis Founda-*

- tion. J Clin Endocrinol Metab, 2012, 97 (4), s. 1082–1093.
46. Traber M.G. *Vitamin E inadequacy in humans: causes and consequences*. Adv Nutr, 2014, 5 (5), s. 503–514.
47. Turck D., Braegger C.P., Colombo C., Declercq D., Morton A., Pancheva R. et al. *ESPEN-ESPGHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis*. Clin Nutr, 2016, 35 (3), s. 557–577.
48. Verghese T., Beverley D. *Vitamin K deficient bleeding in cystic fibrosis*. Arch Dis Child, 2003, 88 (6), s. 553–555.
49. Vermeer C., Braam L. *Role of K vitamins in the regulation of tissue calcification*. J. Bone. Miner Metab, 2001, 19 (4), s. 201–206.
50. Walkowiak J., Pogorzelski A., Sands D., Skorpupa W., Milanowski A., Nowakowska A. et al. *Zasady rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy 2009 Poznań–Warszawa–Rzeszów*. Stand Med, 2009, 6, s. 352–378.
51. Woestenenk J.W., Broos N., Stellato R.K., Arets H.G., van der Ent C.K., Houwen R.H. *Vitamin A intake and serum retinol levels in children and adolescents with cystic fibrosis*. Clin Nutr, 2016, 35 (3), s. 654–659.
52. Wolfenden L.L., Judd S.E., Shah R., Sanyal R., Ziegler T.R., Tangpricha V. *Vitamin D and bone health in adults with cystic fibrosis*. Clin Endocrinol, 2008, 69 (3), s. 374–381.
53. Yankaskas J.R., Marshall B.C., Sufian B., Simon R.H., Rodman D. *Cystic fibrosis adult care: consensus conference report*. Chest, 2004, 125 (1), s. 15–39S.
54. Zielińska A., Nowak I. *Tokoferole i tokotrienole jako witamina E*. Chemik, 2014, 68 (7), s. 585–591.

Sterydy – co warto o nich wiedzieć?

Łukasz Woźniacki

Klinika Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie
lukasz.wozniacki@imid.med.pl



Sterydy (inaczej steroidy) to jedna z najszerzej stosowanych grup leków w medycynie. Zwykle kojarzą się z czymś negatywnym i niebezpiecznym, budzą lęk i niechęć. Część chorych wręcz nie wyraża zgody na proponowane leczenie tymi farmaceutykami. Czy ta zła opinia ma rzeczywiście uzasadnienie? O tym piszę w poniższym artykule.

Popularność sterydów wynika z jednego podstawowego faktu – są wysoce skuteczne. Niestety, ich negatywną stroną są poważne skutki uboczne, zresztą zgodnie ze znaną w medycynie zasadą – jak coś działa, to musi dawać objawy uboczne. W świecie leków istnieją tylko nieliczne leki praktycznie pozbawione działań niepożądanych, choć pewnie i w ich przypadku to tylko kwestia dawki. Drugą naczelną zasadą jest fakt, że skutki uboczne są tym większe, im stosujemy

wyższe dawki i przez dłuższy okres czasu. To dwa podstawowe elementy, na które koniecznie należy zwracać baczną uwagę.

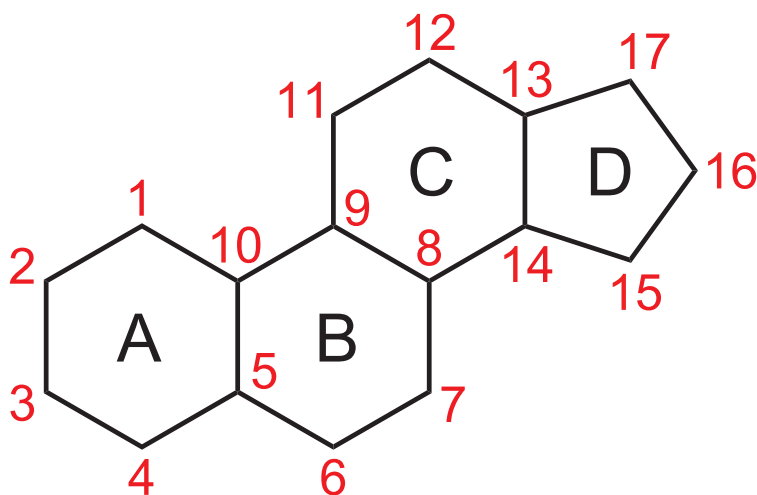
Sterydy – co to takiego?

Z chemicznego punktu widzenia sterydy to różne małowartościowe związki chemiczne będące hormonami, których cechą wspólną jest szkielet steroidowy w formie czterech sprzężonych pierścieni (rys. 1). Ich wyjątkową cechą jest to, że posiadają receptory nie na powierzchni komórki, jak większość leków, ale w jądrze komórkowym, co umożliwia bezpośredni wpływ na aktywację

genów (rys. 2). Dzięki temu sterydy działają niezwykle silnie i długotrwale, często modyfikując budowę tkanki tłuszczowej, mięśniowej lub łącznej.

Istnieje kilkadziesiąt różnych hormonów steroidowych, które spełniają najrozmaitsze funkcje regulacyjne w organizmie. Do najbardziej znanych należą hormony płciowe męskie (androgeny), takie jak testosteron, i żeńskie (estrogeny i gestageny), m.in. estradiol i progesteron. Są one syntezowane w jądrach lub jajnikach oraz nadnerczach.

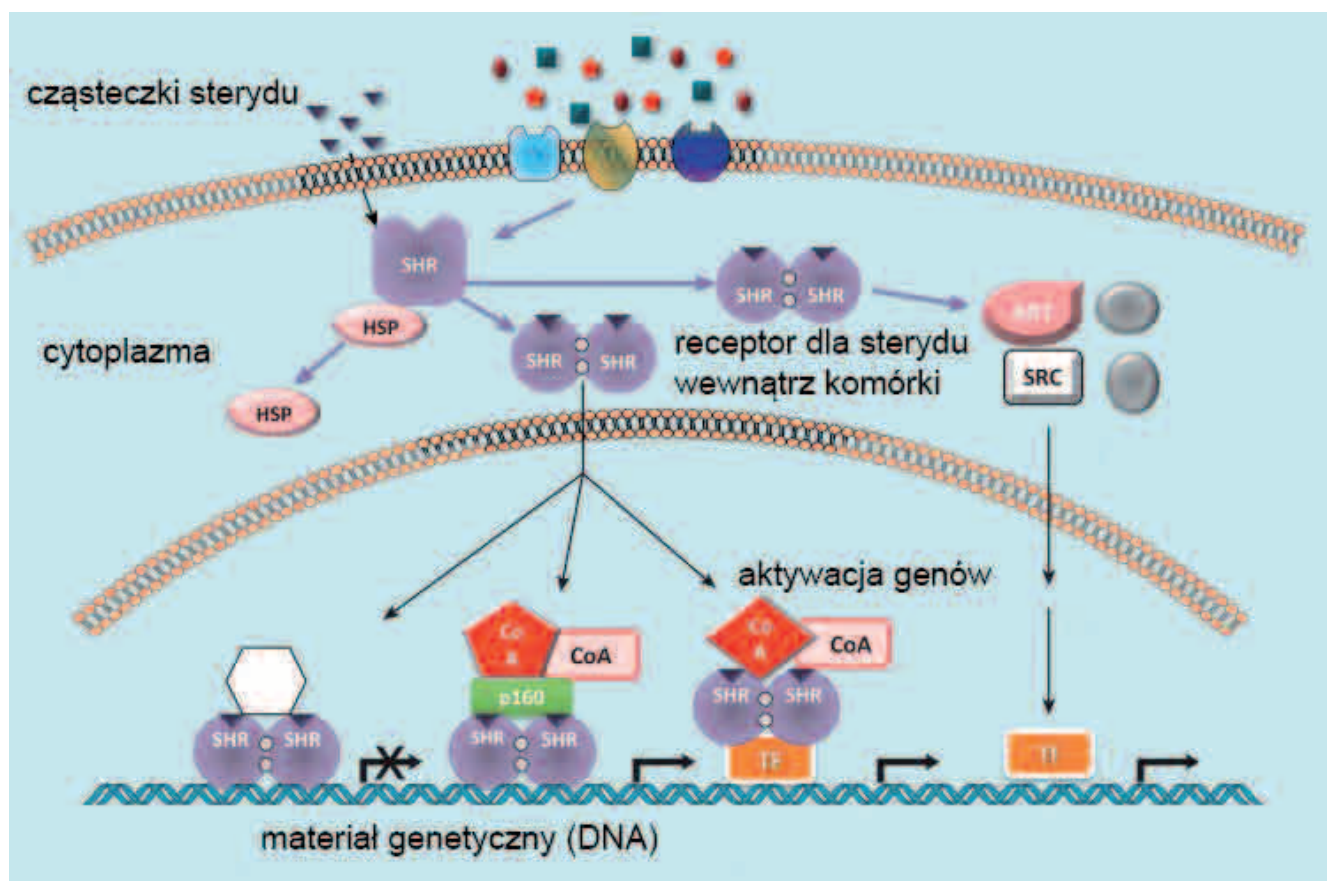
Inne znane hormony steroidowe to glikokortykosteroidy powstające w korze nadnerczy (m.in. kortyzon), które kontro-



Rys. 1
Budowa sterydu – 4 pierścienie węglowe. Atomy węgla ponumerowane kolejnymi liczbami (źródło: Wikipedia)

Tab. 1. Podstawowe grupy steroidów i ich działanie

Grupa steroidów (hormonów steroidowych)	Działanie
Hormony płciowe	Sterują zachowaniami seksualnymi
Mineralokortykosteroidy	Regulują metabolizm jonów sodu i potasu
Kortykosteroidy (inaczej glikokortykosteroidy)	Mają działanie przeciwzapalne, przeciwalergiczne i immunosupresyjne, kontrolują przemianę energetyczną w organizmie
Sterydy anaboliczne	Mają zdolność sterowania anabolizmem organizmu, często wykorzystywane jako doping w sporcie

Rys. 2
Działanie wewnątrzkomórkowe steroidów (oprac. własne)

lują przemianę białek w cukry, oraz aldosteron, który reguluje metabolizm jonów sodu i potasu.

Mało kto wie, że do hormonów steroidowych zalicza się także witaminę D, która jako jedyna spośród tego rodzaju hormonów nie zawiera układu steroidowego (jej prekursorami są jednak steroidy).

Jak wspomniano wcześniej, steroidy zmieniają czynności wielu narządów i wpływają na przebieg reakcji odpornościowych. Ich podstawowe działanie przedstawia tab. 1.

Wykorzystywanie w medycynie

Kortykosteroidy to najważniejsza grupa hormonów steroidowych, które są produkowane w nadnerczach pod wpływem sygnałów w mózgu (rys. 3). Wśród nich należy wymienić **kortyzol**, który ma silny wpływ na gospodarkę węglowodanową, białkową, lipidową i wodno-elektrolitową organizmu.

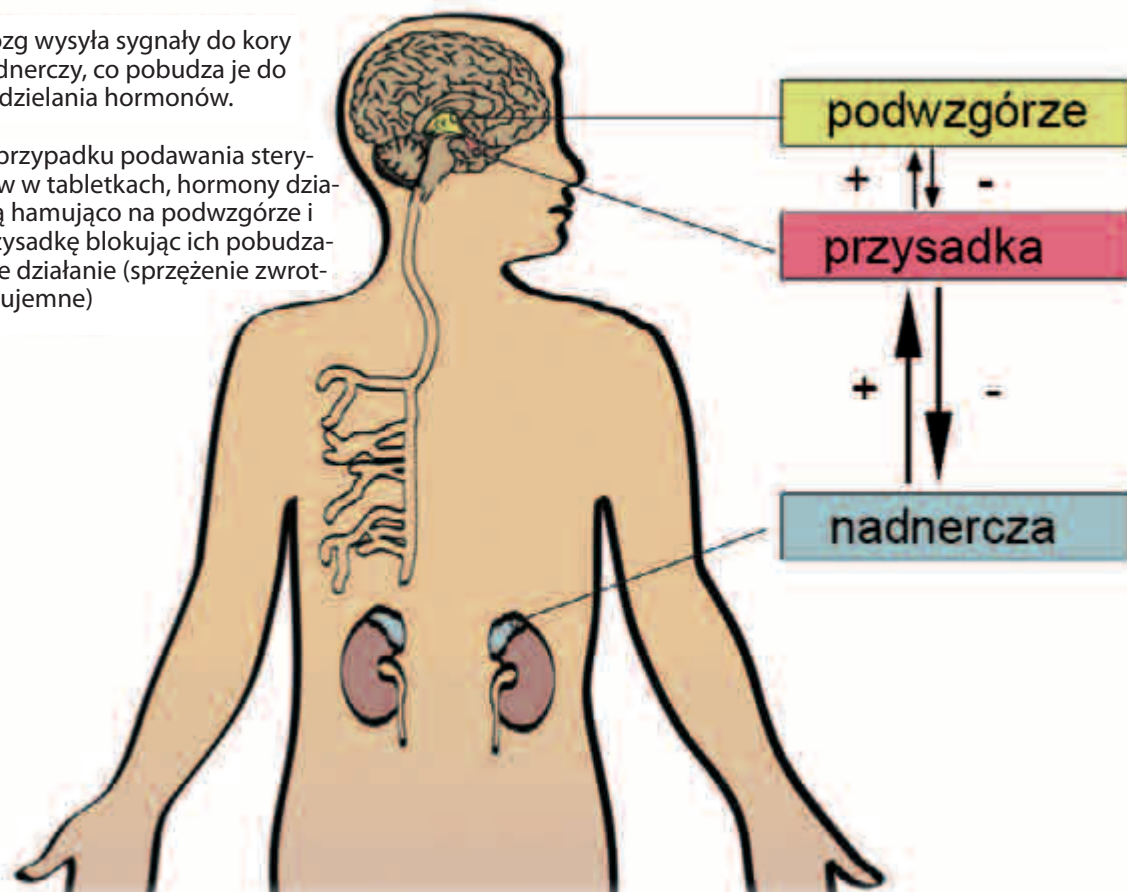
Nadmierne wydzielanie kortykosteroidów, względnie nadmierna podaż leków o tym samym działaniu, powoduje hiperkortyzolemię – cho-

robę nazywaną zespołem Cushinga. Niedobór kortykosteroidów z kolei powoduje chorobę Addisona (osłabienie, skłonność do zasłabnięć, utrata apetytu i wagi, przebarwienia skóry i wiele innych objawów).

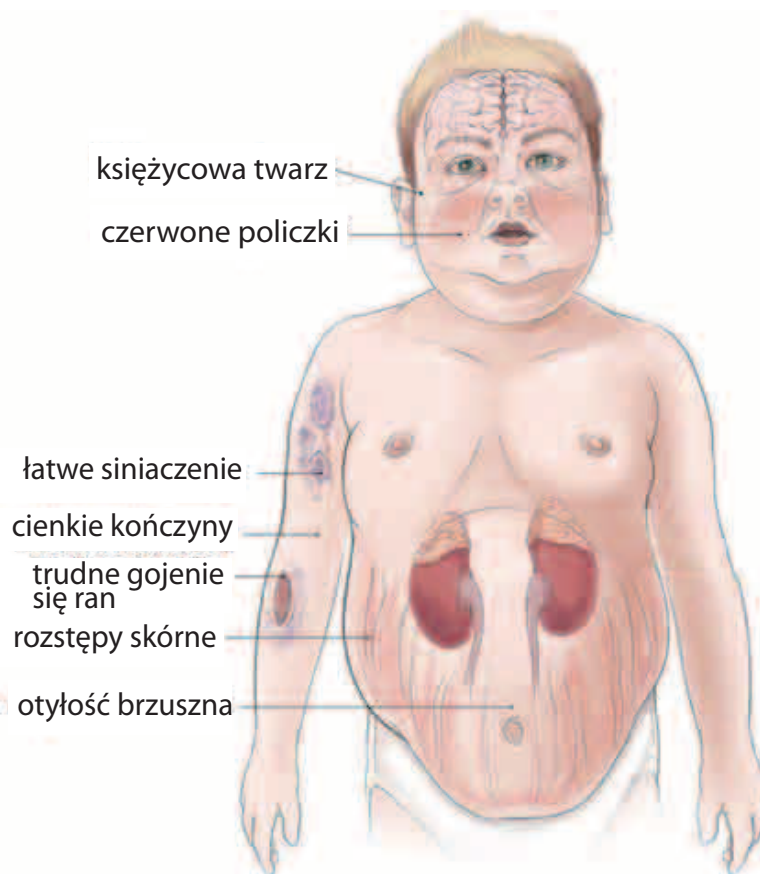
Kortyzol zmniejsza zużycie cukru (glukozy) w tkankach i jednocześnie nasila powstawanie nowych cząsteczek, co prowadzi w sumie do niekorzystnego zjawiska, jakim jest podniesienia poziomu glukozy we krwi, i może prowadzić do cukrzycy. Innym niekorzystnym działaniem jest zmniejszenie syn-

Mózg wysyła sygnały do kory nadnerczy, co pobudza je do wydzielania hormonów.

W przypadku podawania sterydów w tabletkach, hormony działają hamująco na podwzgórze i przysadkę blokując ich pobudzające działanie (sprzężenie zwrotne ujemne)



Rys. 3
Kontrola wydzielania wewnętrznego (endogennego) kortyzolu przez mózg (źródło: Wikipedia)



Rys. 4
Skutki uboczne glikokortykosteroidów (oprac. własne)

tezy białek w organizmie, oraz nasilenie ich rozkładu, co skutkuje zwiększeniem katabolizmu, rozpadem mięśni oraz wyniszczeniem¹.

Glikokortykosteroidy mają również silny wpływ na tkankę tłuszczową, powodując jej charakterystyczne rozlokowanie (bawoli kark, twarz księżyc w pełni, otyłość brzuszna, chude kończyny) dając obraz otyłości typu Cushinga (rys. 4)². Zmniejszają również wchłanianie wapnia z jelit, a nasilają jego wydalanie z moczem, co może prowadzić do osłabienia kości i osteoporozy. Przy wysokich dawkach mogą także powodować zatrzymanie wody w organizmie oraz obrzęki.

Jedną z najczęściej wykorzystywanych pozytywnych właściwości kortykosteroidów jest ich silne działanie przeciwzapalne oraz immunosupresyjne. Sterydy takie jak prednizon zmniejszają powstawanie i uwalnianie czynników zapalnych (tak zwanych cytokin), powodują spadek ruchliwości i aktywności większości komórek biorących udział w reakcjach odpornościowych, takich jak neutrofile, makrofagi, bazofile, limfocyty T i B. Z tego powodu glikokortykoidy stosuje się dla zmniejszenia nadwrażliwości. Podsumowanie działań niepożądanych kortykosteroidów oraz ich zastosowanie w medycynie przedstawiają tab. 2 i 3.

Forma podania

Glikokortykosteroidy można podawać drogą doustną, dożylną, wziewną, donosowo w postaci areozolu oraz jako leki powierzchniowe na skórę w maści lub kremie. W mukowiscydozie najczęściej podajemy sterydy doustnie oraz wziewnie. W tabletkach najczęściej stosuje się preparat Encorton, który występuje w dawce 1 mg,



zdj. 1
Encorton w różnych dawkach (źródło: leki-opinie.pl)



zdj. 2
Różne postacie wziewne glikokortykosteroidów (MDI, roztwór do nebulizacji, materiał własny)

¹ Kostowski W., Herman Z. (red.) *Farmakologia – podstawy farmakoterapii* tom 1–2, PZWL, Warszawa, 2004.

² Maśliński S., Ryżewski J. *Patofizjologia* tom 1–2, PZWL Warszawa, 2012.

Tab. 2. Działania niepożądane glikokortykosteroidów

Wzrost poziomu cukru we krwi
Cukrzyca posterydowa
Nadciśnienie tętnicze
Zaburzenia snu
Pobudzenie nerwowe, depresja, chwiejność emocjonalna, rozdrażnienie
Redystrybucja tkanki tłuszczowej (kark, okolice nadobojczykowe, tułów, twarz – rys. 4)
Wzrost masy ciała
Nadwaga i otyłość
Zatrzymanie sodu i wody
Leukocytoza (wzrost liczba białych ciałek krwi)
Ścieńczenie skóry, szerokie rozstępy, trądzik, powiększenie piersi
Złamania patologiczne kręgow, osteoporoza
Zaburzenia miesiączkowania
Osłabienie siły mięśniowej
Spowolnienie wzrostu, niskorosłość.

Tab. 3. Najważniejsze zastosowanie glikokortykosteroidów w medycynie

Działanie	Jednostki chorobowe
Immunosupresyjne i przeciwzapalne	Choroby immunosupresyjne, autozapalne (autoimmunologiczne), reumatologiczne, choroby tarczycy, przeszczepianie narządów miękkich i szpiku, choroby skóry
Zwalczanie komórek nowotworowych	Onkologia
Reakcja na stres	Zabiegi operacyjne, urazy, oparzenia, ciąża i poród

Tab. 4. Przykładowe dawkowanie glikokortykosteroidów w medycynie

Nazwa leku	Przykładowe dawkowanie
Flutikazon w areozolu do nosa	50 µg (mikrogramy)
Flutikazon wziewny	100–500 µg (mikrogramy)
Budezonid w areozolu do nosa	50 µg (mikrogramy)
Budezonid wziewny (proszek)	100–400 µg (mikrogramy)
Budezonid w nebulizacji	125–2000 µg (mikrogramy)
Enkorton doustnie	0,4–2 mg/kg masy ciała, średnio 10–60 mg
Metylprednizolon	0,5–30 mg/kg masy ciała, średnio 50–1000 mg

5 mg, 10 mg i 20 mg (fot. 1). Szeroki wachlarz dostępnych dawek ma duże znaczenie, bowiem jest on precyzyjnie podawany, szczególnie w trakcie odstawiania (czyt. dalej). W przypadku leków wziewnych dostępny jest roztwór do nebulizacji, w postaci inhalatora ciśnieniowego z dozownikiem (spray, tak zwany MDI) oraz w postaci proszku do inhalacji (DPI) (fot. 2). W przypadku tych ostatnich mogą być one sprzedawane w postaci dysku (najpopularniejszy) lub innego podajnika (Turbuhaler, Aerolizer, Diskhaler). Zarówno w przypadku inhalatorów ciśnieniowych, jak

i proszkowych niezwykle ważne jest dopasowanie typu urządzenia indywidualnie do możliwości „wdechowych” dziecka oraz każdorazowe kontrolowanie techniki przyjmowania leku. O technice stosowania leków wziewnych można by poświęcić oddzielny artykuł (lub nawet całą serię), ale w tym miejscu warto dodać, że u dzieci starszych bardzo ważne jest zatrzymanie oddechu na szczycie wdechu na 10–15 sekund oraz odpowiednie dostosowanie prędkości maksymalnego wdechu (w przypadku MDI jest to wdech wolny, w przypadku DPI wdech powinien

być szybszy, ale siła powinna być uzależniona od typu inhalatora).

Sterydy w mukowiscydozie

W mukowiscydozie stosujemy przede wszystkim następujące glikokortykosteroidy:

- donosowe w zapobieganiu i leczeniu polipów nosa, przewlekłego zapalenia zatok obocznych nosa oraz alergicznego nieżytu (Flixonase, Buderhin, Fanipos, TafenNasal, Nasometin, Nasonex, Metmin i inne),
- wziewne w przypadku współwystępowania astmy oskrzelowej lub nadreaktywności oskrzeli ocenionej w trakcie próby rozkurczowej (Flixotide, AsmanexTwisthaler, PulmicortTurbuhaler lub w połączeniu z lekami rozkurczowej),
- doustne w leczeniu alergicznej aspergilozy oskrzelowo-płucnej, zaawansowanej choroby płuc lub jako immunosupresja w okresie po transplantacji płuc lub wątroby (Encorton, Encortolon, Metypred).

Podstawową różnicą pomiędzy poszczególnymi postaciami sterydów jest stosowana dawka. W przypadku leków doustnych może być ona nawet 1000-krotnie większa niż ta donosowa i to jest właśnie główna przyczyna poważnych skutków ubocznych (tab. 4). W przypadku alergicznej aspergilozy oskrzelowo-płucnej początkowo stosuje się wysokie dawki doustne przez okres kilku tygodni lub kilka wlewów dożylnych (tak zwane bolusy). Po okresie intensywnego leczenia, który w dużej mierze decyduje o objawach ubocznych, stopniowo redukuje się dawki. Okres leczenia powyżej 7–14 dni powoduje czasowe zablokowanie wewnętrznego wydzielania kortyzolu, który jest niezbędny człowiekowi do normalnego funkcjonowania. W przypadku nagłego zaprzestania podawania glikokortykosteroidów z zewnątrz w postaci tabletek, organizm nie zdąży przestawić się

Tab. 5. Co należy wiedzieć? Wydrukuj i zapamiętaj!

Sterydy wziewne

- Myj twarz i płucz jamę ustną po każdym podaniu.
- Jeśli masz taką możliwość, umyj również zęby.
- W przypadku sterydu w inhalatorze MDI najlepiej podawaj go przez komorę inhalacyjną, np. PariChamber czy OptiChamber z maską lub ustnikiem.
- Urządzenia inhalacyjne nie służą do zabawy, należy o nie dbać i regularnie je myć.

Sterydy donosowe

- Przed podaniem wypłucz jamę nosową roztworem 0,9% NaCl (solą fizjologiczną) lub przynajmniej porządnie wydymuchaj nos.
- Podaj je, kierując końcówkę nie na przegrodę nosa, ale na zewnątrz (kącik oka).

Sterydy doustne

- Nigdy nie odstawiaj glikokortykosteroidów z dnia na dzień.
- Dbaj o odpowiedni zapas leku. Najczęściej opakowanie kończy się w weekend albo na wakacjach, kiedy nie masz dostępu do swojego lekarza.
- Informuj lekarza o wszystkich niepokojących cię objawach.
- Przyjmuj inne leki dodatkowe, które przepisał ci lekarz (witaminę D, potas, wapń, lek zmniejszający wydzielanie kwasu żołądkowego).
- Reakcje niepożądane są trudne do przewidzenia i zależą od wielu czynników, przede wszystkim od indywidualnej wrażliwości, dawki oraz czasu podawania.

na własną produkcję i może dojść do objawów ciężkiej niedoczynności kory nadnerczy (osłabienie, niskie ciśnienie, zaburzenia jonowe, niski poziom cukru). Dlatego tak ważne jest stopniowe odstawianie leku, szczególnie przy dawkach poniżej 10 mg. W trakcie leczenia

istotne jest również przyjmowanie leków „towarzyszących” sterydom, takich jak potas i leki osłaniające żołądek. W przypadku leków wziewnych należy dbać o higienę jamy ustnej, aby zapobiegać rozwojowi grzybicy i próchnicy zębów. Warto dokładnie zapoznać się

z zasadami stosowania glikokortykosteroidów przedstawionymi w tab. 5.

Podsumowanie

Sterydy, w szczególności glikokortykosteroidy, są często stosowanymi specyfikami w mukowiscydozie. Mogą mieć poważne skutki uboczne, ale za każdym razem lekarz zestawia korzyści z potencjalnymi działaniami niepożądanymi. W większości przypadków leki sterydowe mogą być przyjmowane w niewielkiej dawce przewlekłej. Najczęściej są to leki donosowe i wziewne. W przypadku poważnych chorób konieczne jest stosowanie sterydów doustnych, ale pod ścisłą kontrolą lekarską i najkrócej, jak to tylko możliwe. W takich przypadkach ważna jest bliska współpraca z lekarzem i ścisłe przestrzeganie zaleceń.

Bibliografia

1. Kostowski W., Herman Z. (red.) *Farmakologia – podstawy farmakoterapii*. Tom 1–2, PZWL, Warszawa, 2004.
2. Maśliński S., Ryżewski J. *Patofizjologia*. Tom 1–2, PZWL, Warszawa, 2012.

Pulsoksymetria

Artur Leżański

Zakład Rehabilitacji, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju

Pulsoksymetria to praktyczna, nieinwazyjna i bezbolesna (w przeciwieństwie do gazometrii) metoda badania stopnia utlenowania krwi połączona z pomiarem częstości tętna. Badanie to wykonuje się przy użyciu pulsoksymetrów (nie mylić z pulsometrami, które określają tylko pomiar tętna). Pulsoksymetr narpalcowy to prosty w obsłudze i skuteczny aparat wykorzystywany do pomiaru

utlenowania krwi tętniczej pacjenta, czyli saturacji. Saturacja (łac. saturatio) to stopień nasycenia krwi tętniczej tlenem (SpO_2). Działanie pulsoksymetru oparte jest na zjawisku spektrofotometrii transmisyjnej, wykorzystującej fakt, że hemoglobina utlenowana i odtlenowana ma inne właściwości optyczne (inną barwę). Pomiar saturacji określa nam stosunek utlenowanej hemoglobiny do całej hemoglobiny we krwi. Na podstawie przenikania światła (fala czerwona i podczerwona) otrzymujemy informację o zawartości tlenu we krwi.

Podstawy fizjologiczne i techniczne pulsoksymetrii opisał szczegółowo dr Andrzej Pogorzelski w nr 21 „Mukowiscydozy” (s. 3–5).

Dla przypomnienia – wartości prawidłowe SpO_2 :

- norma: 95–98%,
- tzw. szeroka norma: 93–98%,
- niewydolność oddechowa: poniżej 90%.

Mukowiscydoza jest chorobą, w której nieuchronnie, na pewnym etapie zaawansowania, pojawi się niewydolność oddechowa. Hipoksemia

rozwijają się powoli, ale sukcesywnie. Początkowo ma to miejsce w trakcie zaostrzeń zmian oskrzelowo-płucnych, podczas intensywnego wysiłku oraz snu. W przypadku znacznego zaawansowania zmian płucnych spadki saturacji pojawiają się w trakcie wykonywania codziennych czynności życiowych. Pulsoksymetr w przypadku mukowiscydozy jest niezbędnym i koniecznym urządzeniem monitorującym, zapewniającym bezpieczne leczenie i codzienne funkcjonowanie. **Ujawnienie i monitorowanie niedotlenienia organizmu jest podstawą planowania dalszego postępowania fizjoterapeutycznego i leczenia.**

Kiedy wykonujemy pomiary saturacji w mukowiscydozie? Przede wszystkim w trakcie:

- zaostrzeń zmian oskrzelowo-płucnych,
- występowania duszności i innych zaburzeń oddychania,
- fizjoterapii drenażowej,
- wysiłku (zarówno wynikającego z codziennych czynności życiowych, jak również specjalnych programów treningowych mających na celu zwiększenie wydolności organizmu i poprzez to poprawienie jakości życia),
- snu (hipoksemia w trakcie snu obserwowana jest u wszystkich chorych mających saturację spoczynkową poniżej 94%),
- tlenoterapii (każdy chory stosujący DLT, czyli domowe leczenie tlenem, powinien bezwzględnie mieć pulsoksymetr, bo to ułatwi określenie odpowiedniego przepływu tlenu i dostosowanie do aktualnego zapotrzebowania chorego, a poprzez to ograniczenie skutków ubocznych tlenoterapii).



Fot. Olga Małecka-Malcew

W przypadku pacjentów z niewydolnością oddechową kontrola SpO_2 w trakcie drenażu jest koniecznością, gdyż istnieje ryzyko jej spadku np. poprzez wysiłek oddechowy związany z zastosowaną techniką drenażową czy kaszlem. Należy utrzymywać dolną granicę tzw. szerokiej normy, czyli $SpO_2 = 93\%$, a przynajmniej powyżej 90%. W przypadku obniżenia wartości saturacji w trakcie sesji drenażowej należy organizm „odbudować oddechowo” poprzez różnego rodzaju techniki (np. aktywizacja przepony i dolnożebrowy tor oddychania) lub tlenoterapię. **Nie podejmujemy się wykonywania cykli drenażowych, jeżeli organizm jest niedotleniony, gdyż w tej sytuacji dojdzie do szybkiego zmęczenia oddechowego i skuteczność drenażu będzie ograniczona, a efektywność kaszlu mała.** Dlatego sesja drenażowa wydłuży się ponad standardowy czas stosowanej techniki, gdyż przy spadku saturacji między cyklami należy organizm odbudować tlenowo.

W praktyce fizjoterapeutycznej pomiar pulsoksymetryczny wykorzystywany jest do oceny skuteczności oddechowej i określenia intensywności wysiłku (również wykorzystujemy do tego pomiar tętna) w trakcie różnego rodzaju aktywności fizycznej i treningów wysiłkowych, które są zalecane i prowadzone na każdym etapie zaawansowania choroby. Jeżeli nie ma niewydolności oddechowej i przerostu mięśnia komory prawej, czyli „przewlekłego serca płucnego”, to do określenia intensywności wysiłku możemy posłużyć się tylko pomiarem wartości tętna, np. za pomocą pulsometru.

Reasumując, należy podkreślić, że od pewnego etapu choroby pomiary pulsoksymetryczne są stałą i konieczną metodą kontroli wszelkich sposobów postępowania leczniczego w mukowiscydozie. Pomiar saturacji ogranicza ryzyko i następstwa niedotlenienia i w ten sposób leczenie staje się w pełni bezpieczne i skuteczne, minimalizując skutki uboczne wielu terapii.

Dążenie do przyjemności – przedmioty pocieszające, wynagradzające, odstresowujące w życiu dziecka

Bartosz Orlicz

Centrum Medyczne Karpacz SA

Zanim rozpocznę analizę i próbę wytłumaczenia tytułowego problemu, przedstawię kilka przykładów z własnej praktyki psychologicznej, aby zobrazować zakres problemów, o których będzie mowa w tym artykule. Są to przypadki różnych dzieci, tych zdrowych somatycznie i tych z rozpoznaną mukowiscydozą.

Trzyletni chłopiec, oceniany przez rodziców jako nieposłuszny, niegrzeczny, zbuntowany, krzyczący, z epizodami uderzania rodziców. Szczególnie dyskomfortowe dla rodziców jest jego zachowanie w sklepie, gdy rodzic nie chce mu czegoś kupić – kładzenie się na podłodze i wierzganie z jednoczesnym krzykiem, co powoduje zwrócenie uwagi innych ludzi i odczucie wstydu. W swoim pokoju chłopiec nie ma już miejsca na magazynowanie coraz nowszych zabawek, jednakże praktycznie się nimi nie bawi.

Jedenastoletni chłopiec boi się sprawdzianu w szkole, rano skarży się na ból brzucha i nudności. Matka reaguje na to zatrzymywaniem dziecka w domu. Tego typu bodziec somatyczny dziecka i reakcja rodzica zaczynają się coraz częściej powtarzać. Chłopiec nie ma problemów gastrologicznych, lekarze nie widzą przyczyny medycznej. Warto w tym miejscu przeanalizować to, jak wygląda dzień tego chłopca, gdy nie jest w szkole, ale w domu. Chłopiec ma w tym samym czasie dostęp do konsoli gier, wychodzi z mamą na spacer, na

zakupy, bawi się, ogląda telewizję. Jak można zauważyć, charakter wykonywanych czynności różni się diametralnie od tego, co by robił w szkole. Dostęp do takich czynności jest wzmocnieniem dla unikania szkoły.

Kolejny przykład to dwunastoletnia dziewczynka, której matka twierdzi, że córka nie potrafi panować nad emocjami – gdy jej coś nie wyjdzie, to potrafi się uderzać, krzyczeć, a w sklepie, gdy „od pewnego czasu” matka nie chce jej kupić jakiegoś przedmiotu, dziewczynka „robi sceny”. Dziewczynce bardzo zależy na tym, aby być najlepszą, dzięki czemu zostanie nagrodzona przez rodziców, np. poprzez wyjazd na zakupy do galerii handlowej. Dziewczynka bardzo interesuje się modą i stylizacją. W trakcie wywiadu wynika, że od wielu lat prowadzona była polityka nagród rzeczowych – kupowania lub dawania różnych przedmiotów, aby dziecko się uspokoiło, przy jednoczesnym unikaniu rozmowy i uspokajania dziecka przez rodziców.

Jednym z najbardziej dramatycznych przypadków był jednak czternaastoletni chłopiec, który zagroził popełnieniem samobójstwa swojej matce, gdy ona odłączyła mu Internet. Jak twierdziła, była już zmęczona psychicznie nieposłuszeństwem syna i jego ciągłym (trwającym 5–7 godzin dziennie) graniem na komputerze w gry typu online. Mama samotnie wychowuje syna, pracuje na dwie zmiany, często zdarza się, że chłopiec zostaje sam w domu i musi się sam sobą zająć.

Powyższych przykładów można mnożyć wiele. Praktycznie każdy psy-

cholog mający do czynienia z dziećmi może podać swoje i niewątpliwie niejednego rodzica z takim problemem się zmagającego lub nadal ma z tym do czynienia. Te wyżej opisane krótkie historie to nic innego, jak efekty pewnego stylu relacji wewnątrzrodzinnej.

Perspektywa rozwojowa

Często konsultowane psychologicznie przypadki tak zwanych „dzieci problemowych” po przeprowadzeniu głębszego wywiadu rodzinnego mają kilka wspólnych mianowników. Po pierwsze – rodzice opisują siebie jako mało konsekwentnych, niecierpliwych lub zauważyli brak konsekwencji u osób współwychowujących (np. dziadkowie), po drugie – często dziecko wychowuje się w rodzinie, w której nieobecny jest jeden z rodziców (np. ojciec, z racji pracy zawodowej, jest w domu tylko w weekendy). Kolejnym problemem jest nadużywanie zakupów lub nagród pieniężnych dla dziecka w celu wynagrodzenia nieobecności czy emocjonalnego zmęczenia rodziców, lub nagradzania dziecka za dobre oceny i działania społecznie akceptowane. U dzieci młodszych rozpoczyna się to często od nadmiernego stymulowania dziecka znaczną ilością różnego rodzaju zabawek, kupowanych przez wielu członków rodziny. W tym przypadku dziecko nie tyle ma nadmiar zabawek, ale zabawa – z racji przesytu – jest chwilowa. Dziecko dąży wtedy do coraz nowszych przedmiotów.

Od niemowlęstwa dzieci przyzwyczajają się do przedmiotów, któ-

re nie mają funkcji tylko i wyłącznie zabawki, ale też uspokajaczy – to tak zwane przedmioty „zastępcze”, mające na czas nieobecności opiekuna pomóc w radzeniu sobie z lękiem. Dlatego zużyta zabawka, lalka bez oka, sprany kotek czy pióro ptaka albo jakiś kamyk mają wielkie znaczenie dla dziecka i nie należy się ich pozbywać ani zamieniać na nowe. Nawet już gdy jesteśmy dorośli, przedmiot zastępczy też jest z nami w wielu trudnych sytuacjach – słonik „na szczęście” w trakcie egzaminu, koralik, pierścionek, medalion, zdjęcia bliskich w portfelu. Dlatego kurczowe trzymanie ukochanego misia przez dziecko przy pobraniu jemu krwi może mieć funkcje pocieszacza i jest dla niego dobre. Problem zaczyna się w momencie nieokreślonej liczby przedmiotów, potrzeby posiadania coraz większej ilości zabawek, braku umiejętności samouspokojenia czy nieudanych prób uspokojenia dziecka przez opiekunów.

Rozwój psychiczny dziecka polega na przechodzeniu z jednego kryzysu do drugiego (więcej o kryzysach zob. *Czy moje dziecko potrzebuje psychologa?*, „Mukowiscydoza” nr 45). Kryzysy rozwojowe są potrzebne, aby mogły rozwijać się z nich kolejne elementy psychiczne, takie jak relacje z innymi, zaufanie, samouspokajanie, wartości, moralność czy tożsamość. Przykładem jest kryzys mowy, gdzie niemowlę gaworzy, ale środowisko (opiekunowie) zaczyna oczekiwać od niego nazywania i przestaje je rozumieć. Kryzys autonomii, w późniejszym okresie życia dziecka (nazywany umownie kryzysem 2–3 latka), to moment, gdy dziecko testuje niezależność, a słowo „nie” ma dla niego funkcję rozwojową, bo chce dominować i manifestować własną wolę (Wojciechowska, 2015). Bezrefleksyjne dążenie do upragnionych przedmiotów jest charakterystyczne w tak zwanym



Przywilejem jednak nie może być miłość, uwaga, czułość rodziców, przytulenie dziecka – one muszą być naturalne (fot. Alexey Klementiev)

wieku „przedszkolnym” – okresie przejściowym pomiędzy rodziną a nowym, zewnętrznym środowiskiem – kiedy kryzysem jest stawanie się jednostką społeczną.

Im starsze dzieci, tym bardziej stają się aktywne, ekspansywne, ciekawe świata i wszystkiego, co ten świat ma do zaoferowania, i tych dobrych, i tych złych rzeczy, wtedy też zaczynają dążyć do przyjemności. Takim szczególnym okresem jest wiek przedszkolny, a celem rozwoju jest zwiększenie przez dziecko kontroli nad własnymi działaniami. Dążenie do przyjemności jest pozbawione hamowania, jest dążeniem po najkrótszej linii oporu (Smykowski, 2015b). Struktury umysłowe dziecka nie są jeszcze na tyle rozwinięte, aby przepracowały wszystkie za i przeciw, niebezpieczeństwa i problemy z tym związane. W skrajnym przypadku dziecko widząc po drugiej stronie ulicy zabawki, przebiegnie ją, wpadając wprost pod samochód. Znane wszystkim z autopsji czy opowieści sytuacje ze sklepów, gdzie dziecko robi wszystko, co w jego mocy, aby zdobyć upragniony przedmiot, to także dążenie bezrefleksyjne. Takim samym dążeniem jest silna potrzeba słodczy. Rodzic, który albo

boi się reakcji innych albo ma już dość wrzasku dziecka, jest przemęczony albo jest przekonany o potrzebie wynagrodzenia, w pewnym momencie pozwala dziecku na ten przedmiot. I ta reakcja rodzica jest wzmocnieniem dążenia po najkrótszej linii oporu, pokazuje dziecku, że krzyk daje pożądany efekt, że kolejny raz też się uda, że środowisko jest podatne i nie trzeba nic więcej robić, tylko chcieć. Powtórzone wiele razy zaczyna być nawykiem zachowania i emocji. To dążenie do przyjemności nie charakteryzuje tylko wczesnego dzieciństwa, ale istnieje w nas przez całe życie. Problem polega jednak na tym, czy nauczyliśmy się to hamować, być cierpliwymi, doczekać, wykorzystać umiejętności i wiedzę w dążeniu do tej lub innej przyjemności.

Nieograniczony dostęp do przedmiotów blokuje proces uspołeczniania działań dziecka (Smykowski, 2015b, s. 210), mając je obrazem świata magicznego, gdzie wystarczy powiedzieć „chcę” i już to mam, obrazem świata, w którym nie trzeba się męczyć, pracować, czekać, być w bezkonfliktowej relacji z innymi ludźmi. Jeżeli jednak rodzic utrudni dziecku te dążenie „od pragnienia do przedmiotu”, to będzie

musiało ono poszukać innej, bezkonfliktowej drogi. Może być to sytuacja bogata rozwojowo, gdy ta inna droga dziecka od pragnienia do przedmiotu będzie wymagać opanowania jakiejś nowej umiejętności czy wiedzy. Jeżeli rodzic zacznie dziecku utrudniać jego dążenie, poprzez wprowadzanie pewnych warunków do spełnienia, to stworzy linię największego oporu i rozpocznie to wstęp do reguł społecznych, w których pewna wiedza i umiejętności są potrzebne do uzyskania przyjemności. Dodatkowo wprowadzi to naukę samouspokajania dziecka. „Dorosły dla dziecka w wieku przedszkolnym musi stać się źródłem frustracji, ograniczeń, nakazów i zakazów” (s. 212) pod warunkiem, że jest przez dziecko kochany. Jest to dla wielu rodziców trudny etap, szczególnie w warunkach braku czasu na emocje w domu czy nieobecności rodziców. Rodzic wtedy staje się wrogiem i rywalem dziecka, i jest to proces nieunikniony.

Warto w tym miejscu uspokoić czytelnika – dziecko szybko w tym wieku zapomina (Smykowski, 2015a), co jest z jednej strony dobre, bo nie zapamięta i nie zgeneralizuje rodzica jako wroga, a z drugiej strony trudne, gdyż tłumaczy częste powiedzenie: „Ile razy mam ci powtarzać?”.

Radzenie sobie ze stresem

Podobnie wygląda sytuacja, gdy chodzi o korzystanie z elektroniki – w rozumieniu gier komputerowych. Granie to skomplikowany proces neuropsychologiczny, włączający proces uczenia się, skupiania uwagi, wydzielania hormonów szczęścia w mózgu. Może z czasem prowadzić do zaburzeń zachowania, tak zwanego uzależnienia behawioralnego. A jeżeli dojdzie do tego momentu, to praca z taką osobą jest niezwykle trudna, gdyż mózg potrzebuje grania, a rzeczywistość nie jest w stanie zapewnić

takiej dawki szczęścia. Granie wyzwala w mózgu substancje wpływające na układ nagrody i kary umiejscowiony w układzie limbicznym w mózgu. Te same substancje aktywizowane są także przez zaspokajanie popędów, narkotyki i inne używki. Jeżeli proces gry włączy przyjemność, stanie się pożądanym przez dziecko procesem (tak jak zabawa lub jedzenie słodczy) – dziecko bezrefleksyjnie zacznie sięgać po tablet lub laptop.

Nie jest to problem dziecka, ono nie jest tutaj niczemu winne, ono ma tak zorganizowane środowisko, że dostęp do przyjemności jest niczym nieograniczony. Dla przykładu, w kolejce do poradni w szpitalu rodzic, aby umilić sobie i dziecku czas, daje mu swój telefon lub tablet. Dziecko odłącza się od świata rzeczywistego, jest ciche, spokojne, więc rodzic jest zadowolony. Bez elektronicznych gadżetów musiałby te dwie godziny przepracować aktywnie z dzieckiem, szczególnie gdy jest w okresie tak zwanego „wieku koziołka” – czyli wieku przedszkolaka. Dziecko zaczyna się uczyć, że czekać znaczy grać, a nie czytać czy rozmawiać. Powtórzona wiele razy czynność wchodzi w nawyk, reakcja rodzica staje się wzmocnieniem zachowania dziecka.

Efekty mogą być jednak dużo gorsze, gdy elektronika przejmuje funkcję redukcji stresu. Dziecko po zabiegu dostaje od rodzica tablet w celu redukcji smutku czy lęku, co wzmocnia tendencję ucieczkową i nie pozwala dziecku na naukę bardziej dorosłych metod radzenia sobie z trudnymi emocjami. Elektronika zaczyna zastępować rozmowę z rodzicem o trudnych emocjach. Proces grania, jak wcześniej o tym wspomniałem, uaktywnia ośrodek nagrody w mózgu, a ryzyko uzależnienia behawioralnego rośnie.

Nie tylko zajmowanie czasu czy redukcja stresu jest początkiem proble-

mu, ale jest nim też lęk rodzica o swoją pociechę. Z jednej strony rodzic ma pretensje do swojego dziecka o to, że ciągle korzysta ze smartfona, ale z drugiej strony dziecko – np. na turnusie rehabilitacyjnym – musi mieć ciągle włączony telefon, bo jest pod ścisłą kontrolą rodzica. Ten lęk staje się problemem całej rodziny, przeradza się w nadmierną kontrolę ze strony rodzica i zwiększa problemy dziecka w dążeniu do dorosłej niezależności i samodzielności. Rodzic nie może sobie poradzić z natrętnymi myślami o tym, co się dzieje u dziecka – nie potrafi się uspokoić, zaczyna dzwonić do swojej pociechy. Dziecko zaczyna bać się o reakcje rodzica, jeżeli nie odbierze telefonu. I tym sposobem wzmocnia się lękowa pętla.

Innym sposobem negatywnych wzmocnień, które wydają się mieć funkcję redukcji stresu, ale w perspektywie długofalowej są wręcz druzgocące dla organizmu, są wszelkiego rodzaju przekąski, produkty słodzone i „śmieciowe” jedzenie. Cukier narkotyzuje, i nie trzeba raczej tego nikomu udowadniać, wie o tym każdy starający się zmniejszyć nadwagę. Cukier jest zabójczy dla dzieci, nie tylko ich zębów, ale dysreguluje układ nagrody i kary, komplikuje styl prawidłowego odżywiania i przyczynia się do zaburzeń poznawczych. Mając na uwadze chorych na mukowiscydozę, odstresowywanie słodyczami jest dla nich bardzo niebezpieczne z racji niebezpieczeństwa rozwoju cukrzycy.

Nie jest za późno na zmianę

Wspierające rozwojowo jest podejście kochającego, ale wymagającego rodzica, starającego się to podejście równoważyć i być dla dziecka autorytetem. Niestety, czasami wydaje się być za późno. Natłok codziennych obowiązków, przysłowiowy pościg za pieniędzmi, brak cierpliwości i konsekwencji już zdążyły wzmocnić nawyk dążenia

dziecka – w imię zasady najkrótszej linii oporu – do przyjemności. Co więc wtedy robić?

Po pierwsze, warto zacząć być bardziej konsekwentnym wobec dziecka, ale nie agresywnym, czyli bez używania krzyku i przemocy fizycznej. Jak wcześniej to opisałem, przedszkolak nie zacznie nas nienawidzić na zawsze, jeżeli nie kupimy mu czegoś, o co krzyczy i rozpacza, i po prostu wyjdziemy ze sklepu, przerywając zakupy. Taka sytuacja nie zmieni problemu momentalnie, ale częste powtórzenie takiej reakcji rodzica zmusi dziecko do przemyślenia i wprowadzenia bardziej akceptowanego zachowania. Ważne też, aby rodzic przeanalizował swoje lęki i zmniejszył swoją nadopiekuńczość. Postawa nadopiekuńcza rodzica wzmacnia frustracje dziecka.

Wiele sytuacji kojarzących się dziecku z przyjemnością mogą przejąć rolę tak zwanych „przywilejów”. Polityka przywilejów wydaje się brzmieć bezpieczniej niż polityka nagród i kar. Wracając do przykładu chłopca, któ-

ry nie chce chodzić do szkoły, granie w gry na konsoli czy zabawa podczas jego nieobecności w szkole jest niczym innym jak przywilejem. Brak takiego czy innego przywileju spowoduje nieopłacalność przebywania w domu zamiast w szkole. Przywilejem mogą być też wszelkie czynności przyjemne. Przywilejem jednak nie może być miłość, uwaga, czułość rodziców, przytulenie dziecka – one muszą być naturalne.

Kolejna ważna uwaga to rozmowa z osobami współwychowującymi i wspólne z nimi przepracowanie i omówienie zmiany stylu wychowania. Zwracam tutaj uwagę na następującą sytuację: przez pewien czas rodzice starają się być konsekwentni wobec dziecka, uczą się nawzajem prawidłowych wartości społecznych. Po tym czasie dziecko nocuje u dziadków, którzy nie są konsekwentni. Świat przedszkolaka zaczyna być znowu niezrozumiały, on sam może poczuć się oszukany, bo przecież dziadkowie zachowują się inaczej.

Zdarzają się jednak przypadki, kiedy rodzic stara się zmienić swoje zachowanie, ale brak mu z różnych przyczyn konsekwencji lub dziecko przejawia zaburzenia zachowania z objawami agresji i autoagresji. W takich momentach warto skonsultować się z psychologiem klinicznym w swoim rejonie, w celu oceny sytuacji systemu rodzinnego, ewentualnych współwystępujących zaburzeń psychicznych u dziecka i dalszej terapii.

Bibliografia

1. Smykowski B. *Wiek przedszkolny. Jak rozpoznać potencjał dziecka?* [w:] Brzezińska A., Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa. Gdańsk, GWP, 2015.
2. Smykowski B. *Wiek przedszkolny. Jak rozpoznać ryzyko i jak pomagać?* [w:] Brzezińska A., Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa. Gdańsk, GWP, 2015.
3. Wojciechowska J. *Wiek poniemowlęcy. Jak rozpoznać ryzyko i jak pomagać?* [w:] Brzezińska A., Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa. Gdańsk, GWP, 2015.

Znaczenie aktywności fizycznej dla pacjentów po transplantacji i oczekujących na przeszczep

Krystyna Murdzek

Prezes Polskiego Stowarzyszenia Sportu po Transplantacji

Sport – rekreacja – rehabilitacja

Bardzo ważnym czynnikiem w rehabilitacji pacjentów po transplantacji i oczekujących na przeszczep jest aktywność fizyczna. Wprowadzanie tej formy ak-



tywności u osób po przeszczepieniu w naszym kraju jest jednym z zadań statutowych Polskiego Stowarzyszenia Sportu po Transplantacji.

Celem Stowarzyszenia jest prowadzenie działalności z zakresu upowszechniania kultury fizycznej i sportu na rzecz jego członków i sympatyków, poprzez popularyzację rozwoju aktywności ruchowej i stałe podnoszenie sprawności fizycznej, także przez upra-

wianie sportu lub rekreacji ruchowej. Dla członków o niskiej sprawności fizycznej i z dysfunkcjami układu ruchowego wprowadzamy gimnastykę korekcyjną (dzieci) i rehabilitację ruchową (dorośli).

Członkami Stowarzyszenia mogą być osoby po przeszczepieniu narządu, dializowane, członkowie ich rodzin i każdy, kto popiera ideę transplantacji. Każdy członek Stowarzyszenia musi popierać cele i zadania zawarte w Statucie PSST oraz dbać o pozytywny wizerunek organizacji.

Stowarzyszenie działa na rzecz poprawy jakości życia pacjentów dializowanych i po transplantacji, poprzez zachęcenie do aktywnego uprawiania sportu i aktywności fizycznej, aby mogli przetrwać często trudny okres oczekiwania na przeszczep, kiedy dializa bardzo wyniszcza organizm człowieka. W przypadku oczekiwania na inny narząd niż nerka nie mamy doświadczenia. Wynika to z faktu, że dializa 3 razy w tygodniu oczyszcza organizm i pacjent może w zależności od swoich umiejętności czy sprawności fizycznej wykonywać różne rodzaje ćwiczeń, gdy tylko chce. Szczególnie zalecane są: ćwiczenia ogólnorozwojowe, wzmacniające mięśnie tułowia, brzucha oraz kończyn dolnych i górnych. Można pływać, grać w tenisa stołowego czy chodzić z kijkami do nordic walking. Także areobik przy muzyce, szczególnie dla kobiet, jest wskazany.

W przypadku oczekiwania na serce, płuco czy wątrobę, kiedy organizm fizycznie i fizjologicznie jest wycieńczony, zazwyczaj nikt nie myśli o ćwiczeniach. Cała koncentracja skierowana jest na ratowanie życia. Mimo tego wcale nie oznacza to, że mamy bez ruchu leżeć w łóżku. Kiedy czujemy się lepiej, a raczej wypadałoby napisać, gdy mamy silną wolę życia, można nawet leżąc w łóżku, wykonywać bardzo proste



Dzieci po przeszczepieniach na 8 Mistrzostwach Europy, Kraków 2014 (fot. z archiwum Polskiego Stowarzyszenia Sportu po Transplantacji)

ćwiczenia usprawniające krążenie i oddychanie. Bardzo cenne są ćwiczenia izometryczne polegające na napięciu i rozluźnianiu mięśni. Należy pamiętać, że w im lepszej kondycji przystąpimy do przeszczepienia, tym szybciej powrócimy do normalnego życia. To siła psychiczna i fizyczna daje nam napęd do powrotu do zdrowia.

Wszyscy pacjenci, szczególnie po przeszczepieniu narządów, mają takie samo prawo korzystać z życia i czerpać z niego, co najlepsze. Poza pracą zawodową, obowiązkami rodzinnymi pamiętajmy o aktywności ruchowej i sporcie. To sport i nasz udział w zawodach, rywalizacja sportowa, walka o zdobycie medalu, nawiązywanie nowych znajomości w czasie udziału w imprezach integracyjnych jest jednym ze sposobów na polepszenie jakości ich życia. Niewydolność ważnego życiowo narządu (nerka, serce, wątroby, trzustki czy płuca) powoduje niejednokrotnie trwałe zmiany fizyczne. Przyczyniają się do tego także długotrwałe hospitalizacje przed transplantacją, przyjmowanie leków, a nieraz także wielokrotnie wykonywane operacje, w których chorzy ocierają się o śmierć, pozostawiając blizny zarówno fizyczne, jak i w psychice chorego.

Status społeczny większości pacjentów obniża się z powodu utraty pracy lub przymusowego przejścia na rentę, chorzy uzależniają się od rodziny i przyjaciół. Do tego u pacjentów dorosłych następuje obniżenie sprawności seksualnej, co w połączeniu z wyżej wymienionymi czynnikami zmniejsza poczucie własnej wartości.

Jednym z zagrożeń u chorych po przeszczepieniu jest **otyłość**, która wpływa negatywnie na gospodarkę cukrową, sprzyjając cukrzycy, na co dodatkowo mogą wpływać przyjmowane glikokortykosteroidy – leki utrzymujące prawidłowe funkcjonowanie przeszczepionego narządu, np. prednizolon (Encorton).

Wprowadzanie programu treningu dla chorych zwiększa ich sprawność fizyczną, co przyczynia się do zmniejszenia nadwagi poprzez spalanie kalorii. W konsekwencji następuje redukcja masy ciała i wzrost masy mięśniowej. Ruch doprowadza także do zwiększenia wrażliwości receptorów na działanie insuliny. Zwiększa także stężenie dobrego cholesterolu HDL (antymiażdżycowego). Po intensywniej gimnastyce można nawet czasem zredukować dawkę insuliny czy zażywanych leków przeciwcukrzycowych.

Drugim bardzo ważnym powodem, dlaczego należy uprawiać sport po transplantacji, jest **nadciśnienie tętnicze**. Występuje znacznie częściej w populacji chorych z niewydolnością nerek, a także u części chorych po przeszczepieniu nerki. Nadmierna produkcja reniny z nerek własnych i (lub) nerki przeszczepionej jest dodatkowo zwiększana przez działanie sterydów. Otyłość dodatkowo zwiększa ryzyko nadciśnienia.

Ćwiczenia fizyczne i zmiana stylu życia, związana z przygotowaniem się do zawodów sportowych, wpływają na redukcję nadciśnienia. Członkom stowarzyszenia łatwiej jest mobilizować się do treningu, gdy mają w perspektywie udział w zawodach lokalnych, a szczególnie międzynarodowych,

Trzeba pamiętać, że u chorych z niewydolnością nerek dołącza się niekorzystny wpływ na układ kostny z okresu dializ. Z kolei przy oczekiwaniu na inny narząd, kiedy jesteśmy wyczerpani fizycznie i często niedożywieni, z powodu braku chęci do spożywania pokarmów, mogą także nastąpić zmiany w kościach. Ćwiczenia fizyczne w sposób istotny zwiększają uwapnienie kości i ich twardość, co sprzyja zahamowaniu **osteoporozy**. Również przyjmowanie leków immunosupresyjnych (przeciw odrzuceniu przeszczepionego narządu) zwiększa wyżej wymienione zagrożenia. Sporty kontaktowe, jak futbol, judo, zapasy czy boks, nie są włączane do programu zawodów osób po transplantacji narządów, aby nie zwiększać niepotrzebnie ryzyka odniesienia kontuzji przez chorych po przeszczepieniu.

W pierwszym okresie po przeszczepieniu wysiłek fizyczny musi być limitowany, z zaleceniem dużej liczby ćwiczeń ogólnorozwojowych, najlepiej połączonych z marszami i marszobiegami. Zmniejsza to w dużym stopniu ujemne skutki metaboliczne u chorych w tym okresie.

Systematyczne wykonywanie ćwiczeń zaleca się po upływie co najmniej 3 miesięcy od transplantacji. Najlepiej wykonywać je pod okiem instruktora lub trenera, który stopniowo pozwala rozszerzyć zakres ćwiczeń, obserwując reakcję organizmu na zwiększany wysiłek fizyczny. Zalecane są mało obciążające sporty, jak chód sportowy, jazda na rowerze, rzuty lotkami do tarczy (dart), marsz z kijkami (nordic walking), aerobik, taniec czy pływanie.

Uprawianie sportu można zwykle rozpocząć po upływie 6 miesięcy, biorąc pod uwagę te same kryteria, co przy rozpoczęciu ćwiczeń ogólnorozwojowych, i dopasowując dyscyplinę do własnych możliwości. W oficjalnych zawodach sportowych można brać udział po upływie 1 roku od daty przeszczepienia narządu, oczywiście za zgodą lekarza. Są to zalecenia naczelnego lekarza Światowej Federacji Sportu po Transplantacji.

Ze sportów wymagających umiejętności wytrzymałościowych, szybkościowych i siłowych, zalecane są: pływanie, lekka atletyka, kolarstwo, tenis ziemny i tenis stołowy, badminton i kręgle, natomiast ze sportów technicznych, wymagających posiadania specjalistycznego sprzętu, wskazane są golf, dart (rzuty lotkami), gra w kule (petanque), strzelanie z karabinu i pistoletu pneumatycznego czy karabinu małokalibrowego (kbks). Strzelectwo sportowe wskazane jest szczególnie dla pacjentów, którzy mają ograniczenia ruchowe, a bardzo chcieliby poczuć emocje rywalizacji sportowej. Ponadto trening strzelecki wymaga koncentracji uwagi, co sprzyja szybszemu powrotowi do równowagi emocjonalnej po miesiącach lub latach oczekiwania na przeszczep.

Ze sportów zimowych polecane jest przede wszystkim narciarstwo biegowe i narciarstwo alpejskie. Początko-

wo to pierwsze uprawiamy w formie spacerów lub krótkich wycieczek na nartach biegowych lub tzw. śladowych (nieco szerszych niż biegowe), co ułatwia osobom początkującym poruszanie się po śniegu w terenie.

To drugie zaczynamy od zjazdów na najłatwiejszych trasach, a początkujący powinni skorzystać z pomocy instruktorów narciarskich, co zmniejszy ryzyko niepotrzebnej kontuzji. Dzięki sportom zimowym oprócz aktywności fizycznej możemy hartować organizm w odmiennych warunkach klimatycznych. Nie bez znaczenia są także wrażenia estetyczne związane z podziwianiem przyrody w zimowej szacie.

Osoby, które wcześniej uprawiały sport lub były aktywne ruchowo, szybciej adaptują się do wysiłku fizycznego po przeszczepieniu narządu i na ogół wracają do uprawiania swojej dyscypliny w pełnym lub niemal pełnym wymiarze.

Najbardziej wskazany jest wysiłek fizyczny o umiarkowanej intensywności, czyli tzw. tlenowy (odbywający się w warunkach odpowiedniej ilości tlenu dostarczanego do pracującego organizmu). Najprostszym miernikiem tej pracy jest wykonywanie ćwiczeń do momentu, w którym odczuwamy głębszy i nieco przyspieszony oddech, ale możemy ciągle swobodnie rozmawiać.

Pacjenci, którzy wcześniej uprawiali sport lub chcieliby trenować bardziej profesjonalnie, a nie znają fizjologii wysiłku sportowego, powinni zaznajomić się z podstawowymi zasadami treningu sportowego.

Miarą pracy treningowej jest czas, liczba powtórzeń i intensywność wykonywanych ćwiczeń. Wielkość wysiłku fizycznego uzależniona jest od budowy i pracy układu krążenia. Wiadomo, że większość pacjentów dializowanych, z niewydolnością układu krążenia i po transplantacji ma problemy z nadci-

śnieniem i na stałe, od lat zażywa leki obniżające ciśnienie krwi. Dla tych osób, które chcą uprawiać sport, bardzo ważne jest zażywanie odpowiednio dobranych przez lekarza prowadzącego leków (przeciwwskazane są leki zawierające β -blokery). Od nich bowiem zależy zdolność do wykonywania wysiłków na różnym poziomie intensywności, szczególnie w konkurencjach szybkościowych i wytrzymałościowych. Jeżeli lekarz stwierdzi, że należy zażywać leki z grupy β -blokerów, wówczas można uprawiać sport jedynie rekreacyjnie i, niestety, nie można liczyć na osiąganie dobrych wyników w zawodach i w rywalizacji z innymi zawodnikami.

Wysiłek przy małej intensywności powinien być kontynuowany do osiągnięcia tętna w granicach 100–110 uderzeń na minutę, a przy dobrym samopoczuciu i braku zadyszki, bólów lub skurczów mięśniowych, czy nadmiernych potów, można zwiększyć intensywność treningu do wysokości 120 uderzeń na min. Jeżeli organizm będzie się dobrze adaptował do wysiłku, można dalej intensyfikować aktywność, a wreszcie przejść do uprawiania sportu – uprawianej wcześniej dyscypliny lub całkiem nowej, zgodnej z upodobaniem i wytrenowaniem.

Pacjenci, którzy wcześniej systematycznie uprawiali sport, znają na ogół ograniczenia swojego organizmu, szczególnie układu krążenia i mięśniowego, w związku z tym są w mniejszym stopniu narażeni na ujemne skutki intensywnego wysiłku fizycznego.

Należy pamiętać, że w czasie wysiłku fizycznego wzrasta we krwi m.in. poziom mocznika i kreatyniny, co jest szczególnie ważne dla zawodników po transplantacji nerki. Natomiast obniża się poziom cholesterolu i insuliny (ważne dla chorych na cukrzycę).

Najlepsi zawodnicy-pacjenci podczas treningu i startu w konkurencjach

szybkościowych mogą sobie pozwolić na osiągnięcie tętna nawet w granicach 170–180 ud./min, a wytrzymałościowych odpowiednio 160–170 ud./min, bez negatywnego wpływu na organizm. Należy przy tym pamiętać, że limit wysokości tętna należy zawsze uzależnić od wieku pacjenta.

W naszym kraju nie prowadzono jeszcze badań wydolnościowych pacjentów uprawiających sport po transplantacji. Przedstawione powyżej informacje uzyskano od zawodników z innych krajów, którzy osiągają wyniki sportowe na poziomie europejskim i światowym oraz od osób po przeszczepieniu narządów, korzystających z urządzeń pomiarowych (sport testerów).

Z doświadczenia wiadomo, że najlepszym miernikiem stopnia wysiłku jest pomiar tętna (liczba uderzeń serca na minutę) w trakcie wykonywanej pracy treningowej. Najlepiej sprawdzać to za pomocą sport testera, czyli monitora pracy serca (więcej informacji na ten temat można znaleźć na stronie internetowej: www.sport-konsulting.pl).

Najprostszym sposobem mierzenia tętna bez użycia tego sprzętu jest pomiar palpacyjny, polegający na wyczuwaniu palcem (tylko nie kciukiem) tętna na tętnicy promieniowej lub szyjnej i liczenie uderzeń serca w czasie 60 sekund, posługując się zegarkiem z sekundnikiem lub stoperem. Im szybciej obniża się tętno po wysiłku do wartości przed rozpoczęciem treningu, tym nasz organizm jest bardziej wytrenowany i lepiej adaptuje się do wykonywanej pracy.

Dla skrócenia czasu pomiaru można policzyć tętno w ciągu 15 lub 30 sekund i pomnożyć odpowiednio przez 4 lub 2. W przypadku, gdy tętno długo (dłużej niż 3–5 min) utrzymuje się na poziomie powyżej 160 ud./min po wysiłku, należy przerwać trening i skontaktować się ze swoim lekarzem.

Z reguły zdrowy pacjent po transplantacji, który uprawia sport rekreacyjnie, nie osiąga tętna powyżej 120 ud./min. Można i należy zaplanować intensywność pracy treningowej, najlepiej kontaktując się z instruktorem lub trenerem wybranej dyscypliny sportu.

Dobrze też jest utrzymywać kontakt z lekarzem medycyny sportowej, ale znalezienie takiego specjalisty graniczy z cudem, ponieważ w terenie takich lekarzy jest bardzo mało. Poza tym oni też nie mają doświadczenia z pacjentami po transplantacji. Mogą natomiast wykonać test wysiłkowy i powiedzieć, jaki wysiłek jest dla nas odpowiedni. Należy samemu regularnie weryfikować swoje pomiary tętna przed i po wysiłku. Stowarzyszenie nasze udziela także takich informacji, ale tym osobom, które znamy i wiemy, jaki jest ich stan zdrowia.

Przed podjęciem decyzji o rozpoczęciu ćwiczeń należy uzgodnić z lekarzem prowadzącym zakres ćwiczeń, a w przypadku braku zgody trzeba odłożyć rozpoczęcie zajęć do czasu poprawy stanu zdrowia. Niestety, problemem jest to, że nasi lekarze często boją się podejmować decyzję o dopuszczeniu do udziału w zawodach, chociaż Światowa Komisja Lekarska przy Światowej Federacji Sportu po Transplantacji od ponad 30 lat zaleca aktywność fizyczną i udział w zawodach sportowych dla pacjentów. Oczywiście są pacjenci, którzy mają przeciwwskazania, i wtedy decyzja lekarza jest słuszna. Pozostaje nam wówczas ćwiczyć indywidualnie, starając się unikać większego wysiłku.

Nasze stowarzyszenie twardo stoi na stanowisku, że każdy nasz członek, pacjent po transplantacji, aby uczestniczyć w zajęciach czy zawodach zorganizowanych, musi mieć ważne zaświadczenie z poradni transplantacyjnej od lekarza, który prowadzi go w tej poradni. Zakładamy, że zaświadczenie jest ważne 4 miesiące od daty wystawienia, chyba że lekarz napisze inaczej.

Kształtowanie zdolności motorycznych u dzieci i dorosłych pacjentów

Stowarzyszenie poprzez wprowadzanie do zawodów sportowych coraz to nowych dyscyplin stara się pokazywać swoim członkom, w jaki sposób nabywać zdolności motoryczne, jak: szybkość, wytrzymałość, siłę, zwinność, gibkość i koordynację ruchową. Najlepiej kształtuje się je przez uprawianie sportów letnich i zimowych. Członkowie bardziej zaawansowani sportowo uczestniczą systematycznie w treningach indywidualnych lub należą do sekcji sportów zespołowych. To głównie oni stają się reprezentantami Polski w zawodach międzynarodowych.

Szybkość jest jedną z najważniejszych zdolności motorycznych. Zależy ona od czasu reakcji oraz prędkości i częstotliwości ruchu. Szybkość uwarunkowana jest genetycznie, a naturalny jej poziom zwykle osiągany jest indywidualnie u dziewcząt w wieku około 14–15 lat, a u chłopców w wieku 17–18 lat. Etap względnej jej stabilizacji trwa do około 30–32 lat, po czym obniża się stopniowo z wiekiem¹. Szybkość zależy od nawyków ruchowych i wrodzonych predyspozycji człowieka, dlatego dorośli zawodnicy po transplantacji, jeżeli w wieku młodzieńczym nie osiągnęli zadowalających parametrów czasowych na dystansach 60 i 100 m, nie mają zwykle możliwości rywalizacji z najlepszymi sprinterami po przeszczepieniu, w zawodach na poziomie mistrzostw Europy czy świata. Jednak systematyczne uprawianie dyscyplin szybkościowych, nawet jeśli nie pozwala osiągnąć klasy mistrzowskiej, powoduje, że szybkość stopniowo się poprawia (dotyczy to osób młodych) lub pozostaje dłużej na niezmiennym poziomie (dotyczy

to osób dorosłych). Powyższa prawidłowość dotyczy zresztą nie tylko szybkości, ale także wszystkich omawianych w tym rozdziale zdolności motorycznych.

Wytrzymałość jest to zdolność do wykonywania długotrwałego wysiłku fizycznego, z zachowaniem swoistej równowagi czynnościowej. Wysiłek powyżej 2–3 minut nazywamy już wytrzymałością. Charakteryzuje się ona pracą tlenową i można ją kształtować w każdym wieku. Mamy dwa rodzaje wytrzymałości: ogólną i specjalną. Pacjentom po transplantacji, którzy chcą uprawiać sport na poziomie rekreacyjnym, wystarczy kształtowanie wytrzymałości ogólnej (marsze, marszobiegi, biegi przełajowe, narciarskie, pływanie czy różnego rodzaju gry). Natomiast zawodnicy przygotowujący się do startów w igrzyskach kształtują również wytrzymałość specjalną, potrzebną w danej konkurencji.

Niestety, większość pacjentów w czasie zawodów sportowych unika konkurencji wytrzymałościowych, co wynika z faktu, że w okresie poprzedzającym chorobę lub w okresie szkolnym nie nauczono ich nawyku systematycznej, długotrwałej aktywności fizycznej, stąd lęk przed zmęczeniem. Należy podkreślić, iż stopniowe i „łagodne” ćwiczenie wytrzymałości, nawet przez osoby dorosłe, daje wiele pozytywnych efektów zdrowotnych (np. poprawę funkcji układu krążeniowo-oddechowego, zwiększenie siły mięśniowej itd.).

Gibkość to zdolność do wykonywania ruchów zgięciowych i znaczne zwiększenie zakresu ruchu w stawach. Wiąże się z tym także zwiększona rozciągliwość oraz elastyczność mięśni, ścięgien i więzadeł. Pod wpływem długotrwałej choroby gibkość zmniejsza się i dlatego w okresach rekonwalescencji należy spokojnie wykonywać takie ćwiczenia, jak: krążenia, wymachy, odmachy i skłony, a później dołączać

także dynamiczne rozciąganie mięśni (rozciąganie mięśni na długość) i statyczne ćwiczenie siły (napięcie mięśni bez zmiany ich długości).

Obszerność ruchów wzrasta wraz z częstotliwością ich wykonywania. W przypadku uczucia bólu należy przerwać wykonanie ćwiczenia lub zmniejszyć jego zakres. Kształtowanie gibkości zwiększa ruchomość w stawach. Zaleca się wykonywanie ćwiczeń gibkościowych także w domu w seriach 15–20 minutowych. Wystarczy nawyk codziennej gimnastyki.

Siła jest ważnym elementem dla prawidłowego rozwoju dzieci i młodzieży, utrzymywania sprawności dorosłych oraz bezwzględny warunkiem uprawiania sportu. Kształtowanie siły stało się obecnie bardzo popularne w związku z powstawaniem licznych klubów fitness, jednak to nie tylko moda, a także ważny element dbania o zdrowie.

„Zwiększenie siły mięśniowej to ważny proces, warunkujący nie tylko osiągnięcie wysokich wyników sportowych, ale także podnoszenie oraz utrzymanie sprawności fizycznej.

Niezbędny poziom siły mięśniowej na poszczególnych etapach rozwoju życia osobniczego ma istotny wpływ na prawidłowe »funkcjonowanie« człowieka od najmłodszych lat aż do późnej starości.

Utrzymanie jak największego poziomu siły mięśniowej poprzez systematyczne stosowanie właściwie dobranych ćwiczeń jest, w świetle najnowszej wiedzy, niekwestionowanym »lekiem« w walce ze starzeniem się organizmu człowieka².

Odpowiednio silne mięśnie, przy utrzymywaniu ćwiczeń gibkościowych, są najlepszą ochroną układu kostno-stawowego przed zmianami

¹ Sozański H., Witczak T., Starzyński T. *Podstawy treningu szybkości*. Centralny Ośrodek Sportu, Warszawa, 1999, s. 5, 57.

² Trzaskoma Z., Trzaskoma Ł. *Kompleksowe zwiększanie siły mięśniowej*. Centralny Ośrodek Sportu, Warszawa, 2001.

ruchomości i struktury kości, co jest jednocześnie zabezpieczeniem przed urazami. Jest to ważne szczególnie dla pacjentów po przeszczepieniu narządów, a zwłaszcza kobiet, z uwagi na przyjmowanie leków immunosupresyjnych, w tym sterydowych.

„Wykazano, że zwiększenie siły kończyn dolnych przez ukierunkowany trening u osób w wieku 41–71 lat istotnie poprawiło zdolność do utrzymania ciała w równowadze i w konsekwencji skuteczniej zapobiegało upadkom”³.

Chcąc wykonywać ćwiczenia siłowe, nie trzeba koniecznie uczęszczać na siłownię, równie dobrze można je wykonywać w domu lub w terenie (park, las, ogród, plaża). Są to ćwiczenia z pokonywaniem oporu lub ciężaru własnego ciała, albo z użyciem niedużych obciążeń zewnętrznych, takich jak np. hantle, ekspandory. W urozmaiconym terenie można także kształtować siłę przez marsz pod nawet niezbyt strome wzniesienie, wzmacniając mięśnie kończyn dolnych.

Koordynacja ruchowa jest to zdolność złożona, polegająca na umiejętności najlepszego wykonania zadania ruchowego. Ruch wówczas jest płynny, wykonywany z odpowiednią siłą i w odpowiednim tempie. Aby sprawdzić swoją koordynację ruchową, należy ćwiczenia wykonywać przed dużym lustrem lub w obecności drugiej osoby, najlepiej instruktora lub trenera. Koordynacja najlepiej kształtuje się w młodym wieku, lecz osoby dorosłe także uzyskują pozytywne efekty pod warunkiem, że systematycznie ćwiczą, zaczynając od ruchów łatwych, nie sprawiających trudności. W miarę ich opanowywania wykonuje się je szybciej w równym rytmie, a następnie stopniowo można dodawać coraz bardziej złożone ćwiczenia.

Medyczne uwarunkowania udziału w zawodach sportowych

Ideą inicjatorów popularyzacji sportu wśród osób po przeszczepieniu narządów było założenie, że sport przyniesie im wszystkie korzyści, jakie daje regularna aktywność fizyczna, bez ujemnych skutków zarówno dla funkcji przeszczepionego narządu, jak i dla samego pacjenta. Poza tym oczywiście obowiązują wszystkie zasady bezpieczeństwa, jak w sporcie osób zdrowych.

Pierwsze doświadczenia z zawodami sportowymi osób po przeszczepieniu w Wielkiej Brytanii w 1978, a następnie w 1982 r. wykazały, że część osób była zupełnie nieprzygotowana do wysiłku sportowego, co przyczyniło się w kilku przypadkach do pogorszenia czynności przeszczepionego narządu lub innych problemów zdrowotnych, wymagających w kilku przypadkach nawet hospitalizacji. To skłoniło organizatorów Igrzysk Światowych dla Osób po Transplantacji i Dializowanych do wyznaczenia ściśle określonych kryteriów kwalifikacyjnych dla osób ubiegających się o udział w europejskich czy światowych zawodach. Taką samą zasadę przyjęły organizacje narodowe poszczególnych krajów, w tym także PSST. Osobą, która po raz pierwszy opracowała kryteria kwalifikacyjne do udziału w zawodach sportowców po transplantacji, był angielski chirurg-transplantolog z Cardiff – Peter Griffin. Będąc chirurgiem przeszczepiającym nerki, zaproponował on przyjęcie za minimum kwalifikacyjne poziom hemoglobiny ≥ 10 g/dl, kreatyniny ≤ 300 mmol/l, oraz ciśnienie tętnicze krwi $\leq 150/90$ mm Hg. Idąc za tym przykładem, wprowadzono rutynowo do użycia certyfikaty medyczne, które są lekarskim zaświadczeniem, że sportowiec po przeszczepieniu nie ma przeciwwskazań do uprawiania sportu

i udziału w zawodach sportowych. Nie wymieniamy konkretnych badań, jakie są wykonywane dla potwierdzenia, że zawodnik i jego narząd przeszczepiony są w pełni formy, pozostawiając to lekarzowi prowadzącemu, do którego zarówno pacjent, jak i organizatorzy zawodów mają pełne zaufanie.

Przyjęto na podstawie wieloletnich już doświadczeń z prowadzeniem osób po transplantacji, że każdy pacjent, który chce startować w zawodach, musi być co najmniej rok po przeszczepieniu, z dobrą, stabilną czynnością narządu, potwierdzoną odpowiednimi badaniami (zgodnie z rodzajem narządu przeszczepionego).

O możliwości zgłoszenia się do udziału w oficjalnych zawodach decyduje zawsze lekarz prowadzący pacjenta po transplantacji. To on na podstawie historii choroby i przebiegu okresu pooperacyjnego, kontrolowanego podczas regularnych wizyt w przychodni, podejmuje decyzję, czy pacjent w ogóle kwalifikuje się do uprawiania sportu, a także czy może brać udział w zawodach i w jakich dyscyplinach sportowych.

W podejmowaniu tej decyzji lekarz uwzględnia stan chorego, przebyte hospitalizacje i operacje jeszcze w okresie przed transplantacją, przebieg przeszczepienia i rehabilitacji po zabiegu, z uwzględnieniem funkcji narządu przeszczepionego, potwierdzone wyniki badań biochemicznych krwi i innych w zależności od rodzaju przeszczepu, a także sportowe testy wydolnościowe.

Przed zgłoszeniem się do światowych czy europejskich igrzysk zawodnik po transplantacji musi wypełnić certyfikat medyczny przygotowany przez organizatora igrzysk według obowiązujących przepisów Światowej Federacji Sportu po Transplantacji. Podane są w nim dane osobowe, data i rodzaj

³ Tamże.

przeszczepionego narządu, wzrost, ciężar ciała oraz numer telefonu osoby, z którą można się kontaktować w razie nieszczęśliwego wypadku. Podaje się także informację, jakie uprawia się sporty, ile razy w tygodniu trenuje i jak długo trawa wysiłek fizyczny. Zalecane minimum to 3 razy w tygodniu po 20 minut, przynajmniej na 3 miesiące przed startem, co sam pacjent potwierdza własnoręcznym podpisem.

Najważniejsze są jednak wyniki szczegółowych badań lekarskich, które wypełnia lekarz prowadzący pacjenta w poradni transplantacyjnej, na druku oficjalnego certyfikatu medycznego.

Rodzaj badań zależy od dyscypliny, w której się startuje. Podzielono je na trzy grupy:

1. Wymagające dużego wysiłku (narciarstwo alpejskie i biegowe, kolarstwo, lekka atletyka, pływanie, badminton).
2. Wymagające umiarkowanego wysiłku (tenis stołowy, siatkówka).
3. Wymagające małego wysiłku (rzut lotkami – dart, golf, bilard, kule – petanque).

W konkurencjach wymagających dużego wysiłku fizycznego konieczne jest wykonanie próby wydolnościowej na 4 miesiące przed planowanym startem dla pacjentów po przeszczepieniu serca i płuca lub na 6 miesięcy przed startem dla zawodników po transplantacji nerki i wątroby.

„Testy wysiłkowe są nieinwazyjnymi badaniami oceniającymi zdolność organizmu do dynamicznego wysiłku.

Stosowane są do oceny :

- a) zdolności do wykonywania określonych wysiłków fizycznych,
- b) wydolności fizycznej i tolerancji wysiłkowej,

c) jako jeden z rodzajów prób czynnościowych w diagnostyce klinicznej chorób głównie układu krążenia oraz oddechowego.

Testy wysiłkowe znajdują zastosowanie przy kwalifikacji do uprawiania różnych dyscyplin sportowych z jednocześnie oceną postępu treningu sportowego, wykonywania niektórych zawodów, w diagnostyce niektórych chorób, zwłaszcza układu krążenia (np. choroby niedokrwiennej serca) i oddechowego, gdyż dostarczają informacje diagnostyczne i prognostyczne⁴.

Lekarz wydaje swoją opinię o sportowcu po transplantacji na podstawie:

- a) Badania fizykalnego.
- b) Wykonania odpowiednich dla przeszczepionego narządu badań biochemicznych krwi.
- c) Badań dodatkowych (badania obrazowe, EKG, test wysiłkowy, spirometria).
- d) Braku występowania epizodów ostrego odrzucania w ostatnim roku przed zawodami.

Lekarz wydający opinię ponosi pełną odpowiedzialność za przeprowadzenie rzetelnego badania i analizę wszystkich niezbędnych ww. badań.

Mimo że pozytywna opinia lekarza nie jest gwarancją, że się nic ze sportowcem nie stanie, jednak taka opinia, wydana na podstawie rzetelnego badania i analizy badań krwi, obniża takie ryzyko do minimum.

Na certyfikacie medycznym podaje się także aktualne leki, jakie przyjmuje sportowiec po przeszczepieniu lub dializowany.

Pacjenci dializowani zobowiązani są przesłać wypełniony certyfikat me-

⁴ Kozłowski S., Nazar K. *Wprowadzenie do fizjologii klinicznej*, PWZL, 1995.

dyczny na 3,5 miesiąca wcześniej do team managera, aby mógł on dalej odeśłać go do organizatora igrzysk. Jest to ważne, ponieważ niektórzy pacjenci są nosicielami wirusów, a takie osoby muszą dializować się oddzielnie, aby nie zagrażała pacjentom wolnym od wirusów, na co organizator musi mieć czas.

Zawodnicy po transplantacji podobnie składają do team managera dokumenty medyczne na 2,5 miesiąca przed imprezą. Dotyczy to imprez międzynarodowych.

Od roku 2006 oficjalnym team managerem polskich zawodników jest Pan profesor Andrzej Chmura.

W przypadku nietypowych objawów zaobserwowanych w czasie treningu czy zawodów przez trenera lub lekarza ekipy, zawodnik może być skierowany na badania specjalistyczne przez lekarza prowadzącego go w poradni transplantacyjnej.

Zachęcamy pacjentów po przeszczepieniu płuc do uczestnictwa w imprezach organizowanych przez Polskie Stowarzyszenie Sportu po Transplantacji. Wprowadziliśmy nie mamy doświadczenia w realizacji zadań z aktywności fizycznej i sportu z pacjentami po transplantacji płuc, ale mamy nadzieję, że we współpracy z Panią Anną Skoczylas-Ligocką z Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą wypracujemy wspólny program współpracy.

Bibliografia

1. Kozłowski S., Nazar K. *Wprowadzenie do fizjologii klinicznej*, PWZL, 1995.
2. Sozański H., Witczak T., Starzyński T. *Podstawy treningu szybkości*. Centralny Ośrodek Sportu, Warszawa, 1999, s. 5, 57.
3. Trzaskoma Z., Trzaskoma Ł. *Kompleksowe zwiększanie siły mięśniowej*. Centralny Ośrodek Sportu, Warszawa, 2001.

Wywiad z Dorotą Hedwig

Magdalena Czerwińska-Wyraz: Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą działa już od 30 lat. Niemal połowa jego historii jest związana z Twoją prezesurą. Pamiętasz jeszcze, jak funkcjonowało nasze Stowarzyszenie, kiedy pierwszy raz zasiadłaś w jego Zarządzie?

Dorota Hedwig: Bardzo skromnie. W tamtych czasach Towarzystwo zatrudniało ledwie jednego pracownika – panią Teresę Rak. Członkowie Zarządu mogli liczyć tylko na siebie, poświęcając na działalność w Towarzystwie prywatny czas. Z czasem liczba pracowników się zwiększyła. Do zespołu dołączyła pani Wiola, odpowiedzialna przede wszystkim za pomoc socjalną, i pani Bożena, która prowadziła księgowość. Obydwie panie wykazały się wtedy dużym zaangażowaniem w codzienną pracę Towarzystwa i choć dziś nasze drogi się rozeszły, z dużym sentymentem wspominam tamten czas. W 2004 r. funkcję drugiego wiceprezesa Towarzystwa, obok Doktora Pogorzelskiego, objęła Alicja Rostocka. W tym gronie wypłynęliśmy na szersze wody.

M.Cz.-W.: Z jakimi problemami zmagало się Towarzystwo w tamtym okresie? Co było dla Was najtrudniejsze?

D.H.: Nie posiadaliśmy żadnych środków na bezpośrednią pomoc dla podopiecznych, a potrzeby były ogromne. Pierwsze kroki związane z pozyskiwaniem funduszy na rzecz Towarzystwa opierały się o moje prywatne doświadczenia ze zbiorów na przeszczep dla lgi. W tamtym czasie bardzo skuteczne były kwesty prowadzone podczas koncertów, z których najcieplej wspominam te z udziałem zaprzyjaźnionego

zespołu MEGRO. Z własnych środków drukowaliśmy ulotki, a ich dystrybucją zajmowali się najbliżsi chorzy. Czuliśmy jakąś energię, wewnętrzny imperatyw do działania. Nasza społeczność była w tym okresie bardzo żyta. Tym trudniej jednak przeżywaaliśmy bezsilność związaną ze śmiercią kolejnych chorych, którzy odchodzili od nas w bardzo młodym wieku. Bezsilność to słowo-klucz do zrozumienia tamtych czasów.

M.Cz.-W.: Czy to wtedy rozpoczęła się Twoja walka o przeszczepy płuc dla naszych chorych?

D.H.: Tak. Byłam naocznym świadkiem i uczestnikiem wielu ludzkich tragedii. Jednocześnie stan mojej lgi zaczął drastycznie się pogarszać i to wtedy uświadomiłam sobie, że musimy szukać innych szans na przedłużenie życia, nie tylko Idze, ale wszystkim tym młodym ludziom.

M.Cz.-W.: Jak sobie radziłaś z obciążeniami osobistymi, byciem żoną i matką dla pięciorga dzieci, z postępującą chorobą najstarszej córki i jednocześnie z ogromną odpowiedzialnością za losy i rozwój Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą?

D.H.: Przede wszystkim całą tę drogę, moją prezesurę i walkę o lepszy byt dla mojego dziecka i pozostałych chorych powierzyłam Panu Bogu. Odwiedziłam wiele miejsc świętych, wśród nich – Medjugorje, Ziemię Świętą i San Giovanni Rotondo, zabierając tam również lge. Ufałam i prosiłam Go, aby dał siłę do podejmowania nowych wyzwań i by postawił na mojej drodze ludzi, którzy pójdą ze mną i pomogą w walce o przeszczepy, rozwój Towarzystwa, będą wspólnie ze mną podejmować kolejne

działania prowadzące do polepszenia bytu naszych chorych.

M.Cz.-W.: Pamiętam, że w magazynie „Mukowiscydoza” wydawanym z okazji 25-lecia Towarzystwa, w rozmowie z Gabrielem Paduszyńskim wspominałaś całą grupę osób, którym dużo zawdzięczasz...

D.H.: Tych osób przez te wszystkie lata było bardzo wiele i na zawsze pozostaną one w moim sercu. Nie chcę się powtarzać, ale nie sposób i dziś nie wspomnieć przynajmniej kilku z nich. Pamiętam program, dzięki któremu mukowiscydoza po raz pierwszy poważniej zaistniała w mediach. To było „Pod napięciem” zrealizowane dzięki pomocy pani Bożeny Walter. Po jego emisji ze zbiórki SMS-owej udało się zebrać tyle pieniędzy, że byliśmy w stanie sfinansować roczne leczenie stu chorych. Wśród naszych dobroczyńców w pierwszym rządzie należy wymienić Państwa Sztuczkowskich, dzięki którym siedemnaścioro chorych otrzymało nowe życie dzięki przeszczepowi płuc w wiedeńskim AKH. Nie sposób nie wspomnieć także Agnieszki Sterny, która pomagała przecierać drogę do przeszczepów w Wiedniu. Zaangażowanie Justyny Kowalczyk pozwoliło nam z kolei podjąć działania na rzecz rozwoju ośrodków leczenia chorych w Polsce. Na samym początku mojej działalności w PTWM dużą rolę odegrała również Alicja Rostocka, która pomogła mi dobrać do roli, w jakiej się znalazłam. To ona pisała pierwsze projekty, związane z fizjoterapią, dzięki którym mogliśmy zaoferować naszym podopiecznym nową jakość pomocy.

Szczególnego wspomnienia wymaga osoba pana doktora Andrzeja Pogorzelskiego, który odegrał wyjątkową rolę w rozwoju Towarzystwa przez kilka-



Prezes Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy – Karleen de Rijcke, prezes PTWM – Dorota Hedwig oraz wiceprezisi: Alicja Rostocka i Andrzej Pogorzelski, szkolenie w Falentach, 2008 rok (fot. z archiwum PTWM)

naście lat funkcjonowania Towarzystwa. Doktor był i jest wielkim wsparciem dla mnie, dawał mi poczucie bezpieczeństwa, zawsze mogłam liczyć na jego doświadczenie, wiedzę i empatię, cieszył się też niesłabnącym autorytetem wśród chorych i rodziców. Doktor nie tylko wspierał nasze działania, konsultował moje pomysły, ale też bezpośrednio angażował się w pomoc chorym, niejednokrotnie po godzinach, wieczorami przesiadywał na infolinii, jeździł do chorych autem wypakowanym odżywkami, prowadził szkolenia dla rodziców czy chociażby opracowywał ulotki i plakaty. Na rzecz chorych poświęcił bardzo wiele ze swojego prywatnego życia.

M.Cz.-W.: Z czasem w Towarzystwo zaczęło się rozrastać, zostały zatrudnione kolejne osoby.

D.H.: Po ośmiu latach mojej działalności doszłam do punktu, w którym

miałam wiele pomysłów, wiedziałam, w jakim kierunku powinniśmy dalej się rozwijać, jednocześnie sama czy nawet przy udziale pozostałych członków Zarządu nie byłam w stanie tych pomysłów realizować. Nadszedł w końcu dobry moment, by zacząć poważniej walczyć o zmiany systemowe. Wtedy też pojawiła się Ania Skoczylas-Ligocka. Wraz z jej przyjściem mogliśmy zacząć realizować projekty, które bardzo wymiennie przełożyły się poprawę życia chorych w Polsce. I znów nie sposób wymienić wszystkich działań, ale te najważniejsze wymagają przynajmniej wspomnienia. W maju 2015 r. w Zabrze został otwarty oddział przeszczepów płuc przeznaczony dla chorych na mukowiscydozę, gdzie do dziś przeszczepiono około 20 pacjentów. W październiku ubiegłego roku został otwarty Pododdział Mukowiscydozy w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycz-

nym nr 5 im. św. Barbary w Sosnowcu, który jest pierwszym ośrodkiem prowadzącym leczenie dorosłych chorych na mukowiscydozę w regionie Polski południowo-wschodniej. Po wielu latach zmagania naszych i profesor Doroty Sands oraz dzięki przychylności dra Andrzeja Krupy, dyrektora Roberta Lasoty i marszałka Adama Struzika udało się otworzyć Centrum Leczenia Mukowiscydozy, pierwszy w Polsce ośrodek, który został wybudowany w oparciu o europejskie standardy leczenia mukowiscydozy. Wszystkie te inicjatywy angażowały środki zebrane przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. Dzięki naszym Darczyńcom mogliśmy np. doposażyć wyżej wymienione placówki. Pieniądze są oczywiście ważne, ale niekiedy równie ważne były słowa, umiejętność przekonywania do swoich racji, szukania i łapania się różnych okazji stwarzających



Dorota Hedwig z zespołem MEGRO 2 po koncercie w Tarnowie (fot. z archiwum PTWM)

szansę na realizację naszych celów. Tak było np. w przypadku Dziekanowa, który powstał trochę z naszych marzeń.

M.Cz.-W.: A jak przez te wszystkie lata zmieniło się życie naszych podopiecznych i ich rodzin? Co Twoim zdaniem miało największy wpływ na poprawę jakości i długości życia chorych na przeżyciu tych wszystkich lat?

D.H.: Przede wszystkim dostępne są leki, które mają bardzo duży wpływ na leczenie objawowe, a w konsekwencji na stan zdrowia pacjenta. Jest to Pulmozyme oraz Colistyna. W tamtym czasie nie mieliśmy dostępu do enzymów trawiennych takich jak Kreon. Jedyna dostępna na rynku pankreatyna w proszku nie dawała dobrych efektów leczenia. Dzieci i dorośli stale walczyli z niedożywieniem, co przekładało się na gorszy przebieg choroby. Nie mieliśmy również informacji o tym, co wpływa na postęp choroby. Mam tu na myśli zakażenia krzyżowe i konieczność izolowania chorych od siebie. W momencie gdy uświadomiliśmy sobie, jak dużym zagrożeniem są bakterie, które chorzy

przenoszą między sobą (np. śluzowy szczep *Pseudomonas aeruginosa* czy też *Burkholderia cepacia*), zaczęliśmy myśleć o prewencji i konieczności otwierania oddziałów z izolatami. Na przedłużenie życia i jego jakość bezwzględnie wpłynęły przeszczepy płuc. To dzięki nim wielu chorych może otrzymać dodatkowe lata życia. Teraz po tym upływie czasu widzę, że to, na czym powinniśmy się skupić jako rodzice i lekarze, to działania opóźniające konieczność przeszczepu.

Dzisiaj, dzięki tym wszystkim osiągnięciom, możemy z dużo większym optymizmem patrzeć w przyszłość. Wśród naszych podopiecznych coraz więcej osób wkracza w dorosłość, rozpoczyna życie zawodowe, kończy studia czy zakłada rodziny. Cieszy nas to ogromnie, jednocześnie stawia wyzwania, które jeszcze kilkanaście lat temu, można powiedzieć, były w sferze marzeń.

M.Cz.-W.: 30 lat to szmat czasu. Jakże zatem zadania stoją dzisiaj przed naszym środowiskiem?

D.H.: Jestem przekonana, że obecnie najważniejsze działania powinny być

nakierowane na inicjowanie powstania kolejnych ośrodków, spełniających standardy leczenia mukowiscydozy, ze szczególnym uwzględnieniem potrzeb chorych dorosłych.

O ile w szpitalach pediatrycznych pacjenci raczej nie muszą czekać na przyjęcie, a główny problem stanowi ograniczony dostęp do izolatek, o tyle na oddziałach dla dorosłych sytuacja jest dramatyczna. Chorzy nie tylko nie mają zapewnionej izolacji, ale często na samo przyjęcie do placówki muszą czekać wiele tygodni. Sprzyja to pogorszeniu stanu chorego i utrudnia dalsze leczenie.

Tak więc wyspecjalizowane ośrodki dla chorych dorosłych to priorytet na dziś. Ponadto mam nadzieję, że w końcu uda się rzeczywiście wdrożyć program domowej antybiotykoterapii dożylną i doprowadzić do istotnych zmian w ustawie refundacyjnej, dzięki czemu niezbędne chorym na mukowiscydozę suplementy diety i witaminy będą refundowane. Jednocześnie stale należy rozwijać formy pomocy dostępnej obecnie w Towarzystwie. Nie ukrywam też, że chciałabym bardzo, aby rodzice chorych dzieci i sami chorzy częściej brali odpowiedzialność za losy Towarzystwa i bardziej angażowali się w nasze sprawy, chociażby wspierali Towarzystwo w pozyskiwaniu odpisów z 1% podatku czy inicjowali wydarzenia mające na celu pozyskanie środków na cele statutowe. To w ludziach, członkach naszego Stowarzyszenia tkwi ogromna siła i potencjał, a przecież to wszystko, co Towarzystwo otrzymuje, przekazuje dalej swoim podopiecznym. Bo Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą to przecież my wszyscy – chorzy, rodziny, przyjaciele.

**Z Dorotą Hedwig rozmawiała
Magdalena Czerwińska-Wyraz**

Zmiany na przestrzeni lat

Od 26 lat moja rodzina choruje na mukowiscydozę. Przez ten czas bardzo wiele się zmieniło, jedno pozostaje niezmiennie: to nie dziecko jest chore na mukowiscydozę, lecz cała rodzina.

Ponieważ urodzenie się dziecka dotkniętego mukowiscydozą zmienia życie każdego członka rodziny.

Tak też stało się i w mojej rodzinie.

Zaczęło się oczywiście od dramatycznej walki o życie dziecka. Nie było badania przesiewowego noworodków, więc przeżyliśmy długą drogę do diagnozy. Córeczka umierała, a my byliśmy bezsilni.

Nie było Internetu, a zatem dostępu do informacji, nie było leków, sprzętu, fizjoterapia ograniczała się do oklepywania klatki piersiowej.

Rodzice nie mieli ze sobą kontaktu, co teraz jest takie oczywiste: Facebook, Skype, maile, SMS-y, komunikatory są na porządku dziennym. Mama ze Szczecina wymienia spostrzeżenia z mamą z rzeszowskiego na temat diety, a tata z Londynu opowiada o nowych rodzajach wenflonów tacie z Belgradu.

Po pewnym czasie walka o życie dziecka w naszej rodzinie zaczęła ewoluować i rozszerzyła się na nasze zaangażowanie w walkę o lepsze warunki leczenia wszystkich polskich dzieci chorych na mukowiscydozę, a w końcu o lepsze i dłuższe życie wszystkich europejskich pacjentów dotkniętych tym schorzeniem.

Tak wiele zmieniło się przez te 26 lat, że czuję się właściwie jak mukowiscydowy dinozaur. No bo kto pamięta pierwsze ultradźwiękowe inhalatory? Wielkie to było i nieporęczne, trudne do dezynfekcji, a rozpylany Mistabron śmierdzał w całym domu. Albo pierwszą pankreatynę w białych kapsułkach z francuskich darów?

W pamięci mam twarze osób, których los nazaczył podobnie jak mnie, i twarze dzieci takich jak moja córka.

Pierwszym chorym na mukowiscydozę dzieckiem, które zobaczyłam (oprócz swojej córeczki) był Jaś. Miał 6 miesięcy i mama zabierała go ze szpitala w Rabce do domu. Wreszcie po pół roku krążenia z nim po szpitalach. Był taki chudziutki, a mama taka dzielna, opowiadała mi o swoim trudnym życiu. Myślałam wtedy załamana, że Jaś umrze niedługo. A Jaś żyje do dziś.

Potem mały Pawełek. A potem długo, długo nikt. Bo jak już wspomniałam, nie było prosto z kimś się skontaktować.

Kiedy zorganizowałam pierwsze turnusy rehabilitacyjne dla chorych na mukowiscydozę (dziś niezalecane, ze względu na infekcje krzyżowe), mukowiscydowe przyjaźnie rozrosły się w tempie geometrycznym. Wakacje spędzały razem dzieci i mamy (a czasem tatusiowie) z całej Polski. Jak to było dobrane nie wstydzić się wyciągnąć na stół Kreon w wakacyjnej stołówce czy kaszleć bez krycia się po kątach. Każdy był przecież taki sam. Pamiętam wszystkie buzie, te które już wydoroślały, i te, którym nie było to dane.

Jednocześnie udawało się z wielkim trudem coś dla naszych dzieci wy-



walczyć. To refundację kolistyny, to dotację na szkolenie w Falentach, to znów jakiś grant na leki. Mąż zdobywał flizy do szpitalnej łazienki, córki nosiły dla dzieci darowane Nutridrinki – jakaż to była radość i satysfakcja z tej drobnej pomocy dawanej innym.

Pamiętam twarze „dobroczyńców”. Tych od Wielkiej Pomocy, ale też tej może mniejszej, ale równie ważnej. Obca pani, która wpakowała mi cały bagażnik puzzli dla dzieci, kolega, który dał komputer dla chorego Damiana, znajomi, którzy zaprojektowali logo Towarzystwa i wielu, wielu innych.

Szokiem dla mnie było spotkanie dorosłych chorych na mukowiscydozę z zachodniej Europy. Osoby po pięćdziesiątce, aktywne zawodowo. Ale pamiętam też dobrze twarz albańskiego lekarza, kiedy mówił, że w Albanii średni wiek przeżycia dziecka chorego na mukowiscydozę to cztery lata. Nadal tak jest.

Miałam sposobność obserwacji ewolucji naszego Towarzystwa. Kiedy przyjechałam pierwszy raz do Rabki 25 lat temu, PTWM zatrudniało jednego



Fot. 1–4 z archiwum autorki

pracownika i miało maleńki przychód wystarczający na jego skromną pensję i wydawanie sporadycznie biuletynu „Mukowiscydoza” – i już niewiele zostawało. Obecnie jest to prężna organizacja na światowym poziomie, silna, zatrudniająca fachowych pracowników i zapewniająca szeroką pomoc swoim członkom.

Jestem z tego dumna, ale jednocześnie nasuwa mi się jedna smutna refleksja. W dawnych, ciężkich dla muko-

wiscydozy czasach, rodzice byli bardzo solidarni. Każdy chciał pomóc. Nie tylko sobie, ale i innym z tym samym problemem. Kiedy ktoś potrzebował wsparcia na drugim końcu Polski, wyszukiwałam rodzinę w pobliżu i nigdy nikt nie odmówił pomocy. Kiedy trzeba było rozkleić plakaty – rodzice sami się zgłaszali. Zrobić szkolenie – już było kilka osób chętnych do pracy. Teraz rodzice i chorzy traktują PTWM roszczeniowo, jakby to był jakiś urząd. Pomoc się należy – macie dawać. Zazdrośnie: „Tamten chory dostał, a ja dlaczego nie? Też mi się należy!”

Dawnymi czasy, kiedy, jak to mówią moje córki, po ziemi chodziły dinozaury, raczej mówiło się: „Może ktoś jest bardziej w potrzebie niż ja, to dajmy jemu”.

Ufam, że nadejdą wkrótce czasy, kiedy mukowiscydoza nie będzie już ciężką, ograniczającą chorobą, ale ledwie niedużą niedogodnością. Tak, jak to się stało z wieloma chorobami, niegdyś nieuleczalnymi, a teraz zwalczanymi prostym, nieuciążliwym leczeniem.

Czego życzę Waszym Rodzinom, a i oczywiście swojej Rodzinie.

Alicja Rostocka

wiceprezes PTWM przez dwie kadencje,
członek Zarządu Cystic Fibrosis Europe
(druga kadencja),
mama 26-letniej chorej
na mukowiscydozę Bereniki



Historia PTWM moimi oczami

Był rok 1983. Na przełomie wiosny i lata mój młodszy, 2-letni wówczas syn Paweł trafił do Rabki do Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc z podejrzeniem mukowiscydozy. Gdy wyniki potwierdziły chorobę, zrobiono również badania starszemu o 6 lat synowi Piotrowi. Choroba u niego przebiegała dużo łagodniej. Było już lato, on po 1-szej klasie szkoły podstawowej, opalony, wypoczęty na wakacjach. Gdy zobaczyła go Pani dr Ewa Kopytko, to powiedziała, że albo on nie ma mukowiscydozy, albo ona nie widziała tak „dobrego przypadku”. Niestety, wyniki badań potwierdziły chorobę.

Żeby odebrać Pawła z oddziału Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc do domu, musiałam mieć dla niego inhalator. Kraków przygotowywał się do przyjazdu Jana Pawła II, a ja dreptałam po mieście i załatwiałam inhalator. Jak już zdobyłam wniosek ze wszystkim potrzebnymi podpisami, to udałam się do „Cezalu” po odbiór inhalatora. Na miejscu okazało się, że jest to duża skrzynka zbita z deseczek, a w niej pudło z dużym ciężkim inhalatorem. Musiał przyjechać po mnie mąż samochodem – pocziwiał „Syrenką”. Od tego czasu inhalator towarzyszył nam wszędzie. Mam na myśli wyjazd choćby na 2 dni, jak i na wakacje, które przez wiele lat spędzaliśmy w Rokocinach Podhalańskich w pobliżu Rabki-Zdroju (żeby było blisko do lekarza).

Byłam pewna, że w całym Krakowie, a nawet w całym województwie tylko naszej rodzinie przytrafiła się taka choroba (nieznana i ciężka). Po jakimś czasie skontaktowała się ze mną Pani Krystyna Sitko, która miała podobne wrażenie. Widocznie dociekała na oddziale w Rabce, czy w okolicy mieszka

rodzina z podobnymi problemami, bo niebawem nawiązała ze mną kontakt. Okazało się, że mieszkamy w tej samej dzielnicy Krakowa – dzielą nas tylko dwa osiedla. Nasze pierwsze spotkanie trwało kilka godzin. Miałyśmy tyle spraw do omówienia, tyle problemów. Często jest tak, że obcy ludzie dotknięci tą chorobą lepiej się rozumieją nawzajem niż z najbliższą rodziną. Już nie byłyśmy jak „samotny biały żagiel”. Zrozumiałyśmy, że takie spotkanie i rozmowy rodziców, wymiana doświadczeń, wzajemna pomoc i wsparcie są bardzo potrzebne. To była pierwsza myśl ze strony Państwa Sitków, że powinna powstać jakaś organizacja, która by nas skupiała i służyła pomocą wszystkim zainteresowanym. A później były już dążenia, z dużym zaangażowaniem Pana prof. Jana Rudnika, do realizacji tej idei. Historię PTWM wszyscy znają – jest udokumentowana. Na pierwszym spotkaniu już zarejestrowanego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą trzeba było wybrać zarząd. Prezesem został Pan Stanisław Sitko, sekretarką Zofia Jurczakiewicz i oprócz pozostałych członków zarządu potrzebny był skarbnik w możliwie niedalekiej odległości od Rabki-Zdroju, ze względu na podpisywanie czeków do banku i innych dokumentów. Nigdy nie byłam społecznikiem, raczej zawsze wycofywałam się z działalności publicznej. Uważałam, że się do tego nie nadaję – ale jak trzeba coś zrobić, to trzeba, i tak utknęłam na wiele lat w zarządzie.

Należy sobie zdawać sprawę, że były to lata, kiedy nie było Internetu i telefonów komórkowych, a nawet nie każdy posiadał telefon stacjonarny. Nie można było wysłać maila czy zadać pytania na Facebooku. Jeździliśmy często na zebrania PTWM. Jeżeli były

to spotkania dwudniowe, nocowaliśmy w pomieszczeniach ówczesnego pawilonu VI na poddaszu lub w ośrodkach na terenie Rabki. Jedzenie organizowaliśmy sobie „jednogarnkowe” ze słynnego baru „Uno”, albo każdy przywoził, co mógł. Były to też czasy darów z zagranicy. Przychodziły transporty z lekami, odżywkami, odzieżą i zabawkami. Robiliśmy paczki według listy chorych dzieci (wiek, płeć, sytuacja rodzinna). Pakowaliśmy te rzeczy w kartony, papier plus sznurek. Pani Zosia Jurczakiewicz zabierała paczki do swojego prywatnego samochodu i zawoziła na pocztę. To były czasy, w których praca w zarządzie wyglądała inaczej niż obecnie. Brakowało wszystkich artykułów: jak ktoś mógł, to załatwił papier toaletowy na oddział, ktoś inny kubki do picia dla dzieci, a ktoś podstawowe materiały biurowe. Pierwsze konferencje odbywały się w szkole Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc i były w zasadzie jedynym źródłem informacji o chorobie i możliwości leczenia. Rodzice byli mocno zaangażowani w działalność PTWM.

Z perspektywy czasu uważam, że powstanie PTWM było nam bardzo potrzebne. Cieszę się, że rozwinęło się w profesjonalną organizację i wciąż niesie pomoc chorym na mukowiscydozę.

Mój młodszy syn Paweł zmarł w listopadzie 1997 r., a historię walki z chorobą starszego syna Piotra chyba wszyscy znają. Czasami jego poczynania mnie przerażały (narty w Alpach, założenie rodziny), ale dzisiaj mam wspańnięte wnuki, Julię i Filipa. Jeśli miałabym określić jednym zdaniem jego poczynania, to: „Odważni nie żyją wiecznie, lecz ostrożni nie żyją wcale”.

Marta Bartoszek

Czasy były biedne, ale ludzie serdeczni

W Polskim Towarzystwie Walki z Mukowiscydozą znalazłam się w drugim albo trzecim roku jego działalności. Zgłosiłam się do pracy, bo widziałam w działaniach Towarzystwa głęboki sens. Zostałam członkiem Zarządu. Były to czasy, kiedy choroba i bezsilność jednocyfry ludzi na tyle, że każde chore dziecko traktowaliśmy jak własne.

Pamiętam ciężko chorego chłopca, który zostawał w Rabce na święta. Rodzina nie miała pieniędzy, żeby do niego przyjechać. Tuż przed samymi świętami odbywało się posiedzenie Zarządu. Zeszliśmy na oddział, bo siedziba PTWM znajdowała się wówczas w pawilonie nr 6, na strychu budynku. Zapytaliśmy chłopca, co chciałby dostać na świąteczny prezent. Powiedział, że marzy mu się latarka z wymienialnymi kolorowymi szybkami, jakiej używają kolejarze. Nasz kolega, nic nie mówiąc, wsiadł do auta i pojechał do Krakowa po tę latarkę. Kolejarze nie wzięli pieniędzy, gdy usłyszeli, że to dla chorego dziecka. Radość była ogromna. Chłopiec zmarł kilka tygodni później, ale radości na jego twarzy nie zapomnę do końca życia.

Jeżeli czyjeś dziecko leżało na oddziale, a były tam dzieci, do których nikt nie przyjechał, to matkowało się tym dzieciom. Były w latach osiemdziesiątych takie święta, kiedy o żywność było bardzo trudno. Nasz kolega, Boguś, ojciec chorego, przywiózł ze wsi całego świniaka, przygotowanego oczywiście, żeby dzieci na oddziale miały prawdziwe święta. Do dziś czuję do niego wielki szacunek za to, co zrobił. Ze śląskich kopalni woziliśmy autami meble przeznaczone do kasacji, żeby na stryszkach było gdzie pracować. Nie wspomnę o zbiórkach, kwestach po kościołach

w Nowym Targu, Rabce-Zdroju i innych miejscowościach. Robiliśmy swoistą rywalizację, kto zbierze więcej pieniędzy do swojej puszk. Stałam w kościele w Nowym Targu, kwestując. Nagle przez furtkę na plac kościelny weszła młoda kobieta i mocno speszona zaczęła wciskać do mojej puszk plik pieniędzy, który nie chciał wejść przez otwór. Kiedy już uporałyśmy się obie, bo pieniądze musiały wejść do puszk (była zaplombowana), powiedziała, że musi te pieniądze przekazać na zacny cel, bo ją parzą. Uciekła, nie wchodząc do kościoła. Wydarzenie pozostało dla mnie zagadką, a kwota była niemała. Wygrałam oczywiście zbiórkę, i to z dużym zapasem, ale długo myślałam o tej kobiecie.

W PTWM cały czas myśleliśmy o tym, jak uprzyjemnić dzieciom czas spędzany w szpitalu. Organizowaliśmy dla nich Dni Dziecka, Mikołaja i inne święta. Czasy były biedne, ale ludzie serdeczni – dzielili się tym, co mieli. Dla nas, rodziców, najważniejsze były długie nocne Polaków rozmowy. Po skończonej pracy przy przygotowaniu imprez, konferencji czy darów, potrafiliśmy całe noce rozmawiać – o naszych kłopotach, problemach, rozpadających się przez chorobę małżeństwach. Rano wstawaliśmy, by dalej pracować jako organizatorzy, tragarze, obsługa kuchni na konferencji itp. To były trzydniowe spotkania w Rabce-Zdroju. Przy wsparciu naszych kochanych doktorów i pielęgniarek, oddanych chorym jak nikt inny, robiliśmy wszystko, by naszym dzieciom żyło się znośnie. Wymiana informacji o nowościach w medycynie, problemy zdrowotne podopiecznych, zdobywanie dla nich pieniędzy – to były główne tematy spotkań na Zarządach. Pamiętam radość wszystkich, gdy na za-

chodzie pojawił się lek Pulmozyme. Nie był w Polsce zarejestrowany, więc trzeba było go sprowadzać za około 4000 zł, ale fakt, że pojawiło się nowe lekarstwo, dawał nadzieję.

Po takich spotkaniach wracałam padnięta do domu. Piotr robił mi trzy „vibovity” na wzmocnienie i herbatę, zostawiał w spokoju, żebym doszła do siebie, bo następnego dnia trzeba było iść do pracy. Nie było zasiłków dla matek, a z jednej pensji raczej wyżyć się nie dało, szczególnie z chorobą w domu.

W PTWM zawsze dużo się działo – kłótnie, konstruktywne dyskusje, pomysły na nowe sposoby działania. Jak to w życiu bywa, zdarzały się osoby, którym nie podobała się nasza zażyłość i mimo że wszystko robiliśmy społecznie, próbowały sugerować, że robimy to interesownie. Na szczęście nie przejmowaliśmy się tym. Świadomość, że wszyscy mamy podobne kłopoty i że jest do kogo zadzwonić, podzielić się kłopotami, dawała nam napęd do życia w chwilach zwątpienia. To wzajemne ludzkie wsparcie było chyba dla nas najważniejsze.

Patrzę na osoby z małymi dziećmi i może się mylę, ale nie ma teraz takiej zażyłości między nimi. A szkoda, bo lżej się dzięki temu żyje. Facebook czy grupy zamknięte nie do końca to zastąpią. PTWM to jest społeczna, a nie państwowa organizacja. Rodzice często potrafią być roszczeniowi, jeżeli chodzi o pieniądze i pomoc. Nie robiąc nic dla organizacji, uważają, że wszystko im się należy tylko dlatego, że mają chore dziecko.

Medycyna idzie do przodu, dużo dobrego się w niej dzieje, wydłuża się życie naszych chorych. Przybywa w związku z tym problemów, bo to dorosli ludzie i trzeba ich leczyć inaczej.

Potrzeba jednak dużo ludzkiej życzliwości, której w dzisiejszych czasach tak brakuje, aby móc się z tym wszystkim zmierzyć. Mam głębokie przeświadczenie, że naprawdę lepiej się żyje

z naszymi problemami, kiedy życzliwi są wokół nas. Cieszę się, że mój czas walki z chorobą dziecka przypadł na tamte, może biedniejsze, ale życzliwsze czasy. Życzę wszystkim rodzicom chorych

dzieci dużo samozaparcia w codziennej walce o zdrowie. Nie wolno załamywać rąk. Trzeba je wykorzystać do pracy i walczyć.

Elżbieta Majdzik

Moje życie z mukowiscydozą i z PTWM

13 stycznia 2017 roku minęło dwadzieścia lat, jak PTWM zagościło w moim życiu. Była to pierwsza wizyta po diagnozie Sebastiana (8 lat), zresztą przypadkowa. Przed diagnozą mieliśmy skierowanie do sanatorium w Rabce-Zdroju. Po diagnozie zadzwoniłam z tą informacją i zostaliśmy „zaproszeni” na wizytę do dra Andrzeja Pogorzelskiego. Sebastian został na oddziale (słynny pawilon 6) na przeleczeniu, miał już po raz pierwszy wykrytego pseudomonasa. Doktor z wielką cierpliwością udzielał mi wszelkich informacji, dawał broszury do czytania. Im więcej czytałam, tym więcej miałam pytań, a on ze stoickim spokojem odpowiadał i nie traktował mnie jak intruza. Pamiętam swoją pierwszą noc w Rabce, mieszkaliśmy w domu dla rodzin dzieci chorych na astmę. Nie spałam całą noc, płakałam i drapałam ściany. Dzwoniłam do siostry i wszyst-

ko jej przekazywałam. Nie miałam siły rozmawiać z pozostałymi mamami, które tam mieszkaly. Następnego dnia po przyjeździe doktor powiedział mi o Towarzystwie i kazał mi iść na stryszek w „szóstce”. Tam przyjęła mnie bardzo serdecznie Pani Teresa Rak. Było to cudowne spotkanie, uzyskałam wiele informacji, otoczona byłam ogromną empatią i nie czułam się już taka samotna ze swoimi problemami. Kolejnego dnia poszłam szukać jakiegoś lokum na przyszłość – zapowiadał się 6-tygodniowy pobyt. Szłam ulicą Polną do góry, przed siebie, potem była ulica Gorczańska i szlak na Maciejową. Na końcu ulicy Gorczańskiej stał dom położony w głębi podwórka. Jego mieszkańcy okazali się wspaniałymi ludźmi, Basia i Stasio Skwarek. Zadzwoniłam do furtki, wyszła bardzo energiczna Pani, zaprosiła mnie do środka i tak zostaliśmy przy-

zywającą rodziną. Zawsze tam mieszkaliśmy, do dnia dzisiejszego mam z Nimi kontakt i jak bywam w Rabce, gdy tylko czas pozwoli, wpadam do nich na kawę. Państwo Skwarkowie mieli trójkę dzieci: Jolę, Marka i Tereskę. Jola wyciągała mnie do „Siwego Dymu” na góralskie wieczorki, Tereska miała świetny kontakt z Bastkiem, razem spędzali dużo czasu, dlatego pobyty w Rabce nie kojarzyły się źle. Doktor Pogorzelski pozwalał Bastkowi na mieszkanie ze mną i schodzenie na badania i kroplówki do Instytutu. Wiele wolnego czasu spędzaliśmy z Bastkiem na wędrownkach. Prawie codziennie zaliczaliśmy Maciejową, czasami wypuszczaliśmy się na Stare Wierchy. Tradycją stały się inhalacje z Pulmozymy w schronisku na Maciejowej. Zawsze w moim plecaku była lodóweczka z lekiem i inhalator (wtedy dosyć sporych rozmiarów). Gdy szliśmy na Stare Wierchy, żeby sobie ulżyć, zostawiałam te akcesoria w schronisku i w drodze powrotnej Bastek robił inhalacje. To właśnie tam, siedząc przy ławie, poznaliśmy Artura Leżańskiego.

1997 rok – pierwszy turnus rehabilitacyjny w Krynicy Górskiej. Poznałam tam wiele wspaniałych dzieci i ich rodziców. Mieszkaliśmy w pensjonacie „Henryk III”. Było to fajne, kameralne miejsce z zewnętrzną szklaną windą, która stanowiła nie lada atrakcję, szczególnie dla dzieci. Któregoś dnia, oczywiście z powodu „nudy”, Bastek z Ewcią poszli sobie pojeździć windą. Wszystko byłoby



1997 rok – koledzy z pierwszej sali (fot. 1–5 z archiwum autorki)



Inhalacja na Maciejowej (1998 r.)

dobrze, gdyby nie gaśnica, która tam wisiała. Z chęci poznania jej działania uruchomili ją. Skutki były opłakane, całe wnętrze windy w białym pyłe, dzieci nie do poznania, ale najważniejsze, że właściciel okazał się „spoko” gościem i nie wyciągnął żadnych konsekwencji. Podczas turnusu organizowano wycieczki w pobliskie okolice i codzienne wyjścia do pijalni wód. W naszym pensjonacie odbywały się wieczorki taneczne. Większość gości to były osoby z sanatoriów. My, jako mieszkańcy, również bywaliśmy na tych wieczorkach. Było super. Wiele rozmów, trochę zabawy. Kilka razy odwiedził nas Pan doktor Pogorzelski. W pierwszej kolejności badał dzieci, a potem szkolił nas rodziców z wiedzy o mukowiscydozie. Dzieci bardzo lubiły naszego doktora, kitrały mu się na kolana, a na koniec turnusu musieliśmy zrobić losowanie, żeby nie było awantury, które z nich ma wręczyć mu drobny, pamiątkowy prezent. Zbyszek Wolski miał samochód, robił wypad na Słowację po piwo, organizował salę lub schody na rozmowy, długie, a czasami bardzo długie, prawie do rana. Właśnie tam po raz pierwszy zetknęłam się z tragediami rodziców, którzy już stracili dziecko lub dzieci. Te bardzo bolesne rozmowy w małym gronie utkwiły mi na zawsze w pamięci. Wróciłam z Krynicy bardzo

rozchwiana emocjonalnie, słyszałam od bliskich, że nie powinnam brać udziału w tych turnusach. Były kolejne turnusy, ponownie w Krynicy Górskiej, potem wyjeżdżaliśmy nad morze, do Pustkowie i Chłopów. Byliśmy również w Ustroniu Górskim. Każde z tych miejsc miało swój klimat, w każdym z nich znajdowaliśmy specjalne miejsce na wspólną kawę. W Chłopach był to kasztan, pod którym odbywały się codzienne zbiórki. Pamiętam pyszne flądry, które doktor zakupił od rybaków, wypatroszył, a potem robił je na grillu. Podczas turnusów nad morzem był z nami zawsze dr Pogorzelski (tam już nie miał możliwości dojechać po dyżurze, przebadać dzieci, nam zrobić wykład i wrócić do domu). Wspa-

niała wycieczka na wyspę Bornholm odbyła się dzięki sponsorowi w jego osobie. W Ustroniu mieliśmy wybetonowany taras, na który wychodziliśmy ze swoich pokoi. Na tym tarasie codziennie poranną gimnastykę prowadził bardzo śmieszny pan. W Ustroniu Tomek Karaś skończył 18 lat. Było ognisko, przyjechał dr Pogorzelski, składaliśmy Tomkowi życzenia.

Prawie na każdy turnus miałam dużo bagażu, jedna torba z rzeczami dla nas, a druga z darami dla dzieciaków (koszulki sportowe, piłki do nogi, piłki do siatki i reszty nie pamiętam). W tamtych czasach nie wiedzieliśmy o nieprzebywaniu wspólnym chorych, o konieczności izolacji. To są niezapomniane chwile, poznałam podczas tych turnusów wiele chorych dzieci w różnym wieku, ich wspaniałych rodziców. Te dzieci to już obecnie dorośli chorzy, wielu z nich już nie ma, niestety, pozostała garstka. Odejście każdego z nich zawsze bardzo bolało. Niektórzy odeszli przed Bastkiem, niektórzy po nim. Do tej pory mam kontakt z żywymi chorymi, ich rodzicami, a także z rodzicami, których dzieci już nie ma. Mam także kontakt z babcią Adriana z Zabrza. Babcia wychowywała Adriana (Adrian już nie żyje), bo rodzice go zostawili. Bardzo często kręcą mi się łzy



Krynica (1998 r.)

w oczach, gdy wracam wspomnieniami do tamtych czasów. Z każdą poznaną na turnusie osobą wiążą się oddzielne wspomnienia. To były szczęśliwe czasy, nasze dzieci czuły się dobrze, choroba nie dokonała jeszcze w ich organizmach spustoszenia. Codziennie odbywały się zawody sportowe, budowanie zamków z piasku, różne konkursy, czas płynął w miarę szczęśliwie. Turnusy spowodowały, że zaczęliśmy wtedy czuć się jak rodzina. Pomagaliśmy sobie wzajemnie, służyliśmy radą, pomocą w załatwianiu leków z zagranicy, nie mieliśmy w tamtych czasach takiego dostępu do leków i sprzętu do rehabilitacji jak w obecnych. Było natomiast tak ważne zrozumienie każdego. Chciałabym bardzo cofnąć czas, ale jest to niemożliwe. W najtrudniejszych w moim życiu chwilach, gdy przez pół roku przebywałam z Bastkiem w szpitalu, oczekując na zgodę (podpisanie wniosku) dotyczącą przeszczepu płuc i nerek w Hanowerze, miałam wokół siebie dobrych ludzi, zarówno lekarzy, którzy walczyli o jego życie, jak i nasze mukolinkowe środowisko, które pomagało mi na różnych płaszczyznach, przyjaciół Bastka, no i oczywiście moją rodzinę. Bez nich nie mogłabym przetrwać tych kilku miesięcy. Na pogrzeb Bastka przyjechała, jak ja to nazywam, nasza „Rodzinka Muko”. Czułam wtedy, że to są ci ludzie, którzy najbardziej mnie rozumieją, są w takiej sytuacji jak ja, bo stracili dziecko, lub wiedzą, co ich może kiedyś spotkać.

Inne wspomnienia dotyczą szkoleń i konferencji organizowanych przez PTWM. Początkowo odbywały się one w Rabce-Zdroju w szkole, w Spytkowicach, a potem w Falentach (dostałam kiedyś bojowe zadanie znalezienia ośrodka konferencyjnego w Warszawie – żeby wszyscy mieli podobny odległościowo dojazd). Falenty pozostały do dnia dzisiejszego. Zawsze czekałam



Rodzice dzieci chorych na odpoczynku w Krynicy w 1998 roku

i czekam z utęsknieniem na te konferencje. To skarbnica wiedzy, ja osobiście na każdej konferencji dowiaduję się czegoś nowego, mimo że mam długoletnie doświadczenie z chorobą. Oczywiście oprócz wykładów i warsztatów są miłe pogaduchy, wymiana doświadczeń, spotkania ze „starą” gwardią.

Zawsze przez te dwadzieścia lat starałam się działać na rzecz chorych w sposób, w jaki mogłam. Od 2006 r. rozpoczęła się moja działalność we władzach PTWM. W tym roku zaproponowano mi członkostwo w Komisji Rewizyjnej. Pozostałam w niej dwie kadencje. Po śmierci Bastka w 2009 r. na kolejnym walnym zgromadzeniu w 2010 r. dr Pogorzelski zaproponował mi członkostwo w Zarządzie PTWM. Pamiętam, jakie było moje zaskoczenie, nie wiedziałam, co mam odpowiedzieć. Doktor mnie wyręczył i powiedział: „Tak, pani Aniu”. Tak pozostało przez dwie kadencje, obecnie wróciłam do Komisji Rewizyjnej.

Praca na rzecz chorych, nie tylko jako uczestnictwo we władzach PTWM, ma dwa wymiary, ten pozytywny, gdy uda się coś z powodzeniem załatwić, czasami po wieloletnich staraniach, kiedy uda się uratować komuś życie, czy po prostu służyć wsparciem psychicznym, dobrą radą. Ten drugi wymiar to wymiar

negatywny. To są sytuacje, gdy mimo usilnych starań nie wychodzi tak, jak byśmy tego chcieli, kiedy trzeba podejmować bardzo trudne decyzje, niejednokrotnie dokonując wyboru między prywatnymi relacjami a dobrem Towarzystwa. Niestety, nie można wszystkich zadowolić. Wtedy słów krytyki, pretensji nie ma końca. Nie wszyscy pamiętają, że osoby będące we władzach mają chore dzieci, poświęcają swój prywatny czas (wiem, że dokonali takiego wyboru) na załatwianie spraw dla dobra wszystkich chorych, a nie tylko swoich. Niejednokrotnie podczas tych 10 lat oficjalnej pracy w PTWM płakałam i miałam ochotę to wszystko zostawić, ale wtedy dochodziło do mnie, że zachowałabym się jak dziecko w piaskownicy: zabieram zabawki i idę do domu. Czasami, jak czytam wpisy na stronie FB na naszej „Rodzince”, zastanawiam się nad tym, czy na pewno jestem na dobrej grupie. Przydałoby się trochę wyrozumiałości dla osób, które reprezentują i działają w PTWM. Czasami dobrze robi postawienie się w ich roli.

Złoszczę się na los za chorobę i śmierć mojego syna, ale też odczuwam wdzięczność za to, że mogłam poznać tyle fantastycznych osób, z którymi jestem bardzo zżyta i którzy są dla mnie rodziną. Jest również grono osób,



Ustronie (2002 r.)

których nigdy nie widziałam, znamy się wirtualnie, ale prowadzimy rozmowy telefoniczne i SMS-owe czasami od lat. Mam czasami straszne doły, wtedy mogę liczyć na słowa wsparcia od swoich zaprzyjaźnionych mukolinków, nie wszystkich, niestety, niektórzy już są po tamtej stronie. PTWM to dla mnie nieodłączna część mojego życia. Dziękuję Wszystkim, których spotkałam na swojej drodze życia, za możliwość bycia z Wami.

Anna Kobylecka

Nasze początki...

Był rok 1997. Po kolejnych infekcjach u mojej córki Klaudyny, dzięki Pani doktor Małgorzacie Wojewodzie, udaliśmy się z mężem i córką do IGiChP w Rabce-Zdroju. Przyjął nas dr Jerzy Żebrak, który swoim spokojnym głosem poinformował nas, że na podstawie wyników badania chlorków wnioskuje, że jest to prawdopodobnie mukowiscydoza, ale jeszcze dla potwierdzenia pośle krew do badania genetycznego. Gdy chcieliśmy dokładniej wypytać o chorobę, doktor wysłał nas do PTWM, które mieściło się na stryszkach, w pawilonie VI. Idąc schodkami w górę, zastanawialiśmy się, jaki gabinet mieści się na strychu. Gdy dotarliśmy na miejsce, przywitała nas Pani Teresa Rak, która była wówczas pracownikiem PTWM. Pomieszczenie, w którym przyjmowała chorych i ich rodziny, było małe, niedogrzone, ale przytulne. Składało się z 2 części – w pierwszej stało biurko i kilka krzeseł dla gości, natomiast drugie pomieszczenie pełniło funkcję magazynu. Pani Teresa, jak mogła najlepiej, chciała przybliżyć nam chorobę i przyszłe lata naszego życia. Powiedziała, że jest to choroba nieuleczalna, śmiertelna i średnia długość ży-

cia chorych nie przekracza 20 lat. Zaproponowała członkostwo w PTWM, aby mieć lepszy kontakt, oraz potrzebne materiały. Ta informacja była dla nas jak grom z nieba. Natychmiast chcieliśmy się dowiedzieć, co zrobić, aby pomóc naszemu dziecku, jak leczyć, rehabilitować. Pani Teresa wyszukała kilka egzemplarzy czasopisma „Mukowiscydoza”, ze smutną miną powiedziała, że na dzień dzisiejszy ma tylko tyle. W tym miejscu powinnam wspomnieć, że w owych czasach nie było dostępu do Internetu, a ogólne wiadomości o mukowiscydozie były znane tylko nielicznym lekarzom.

Następne miesiące upływały nam na poszukiwaniu informacji na temat choroby wszędzie, gdzie tylko było można. Zaczęliśmy oczywiście korzystać z tego, co oferowało nam Towarzystwo. Co roku PTWM organizowało zjazdy opiekunów dzieci chorych na mukowiscydozę. Przyjeżdżało wówczas sporo lekarzy, fizjoterapeutów, którzy pomagali rodzicom podjąć odpowiednie działania, aby przedłużyć życie ich pociech. Co roku na walnym posiedzeniu spośród rodziców

chorych dzieci był wybierany Zarząd PTWM. W 2004 r. Pani Dorota Hedwig, osoba kreatywna, pełna pomysłów na to, jak zdobywać środki na leczenie naszych podopiecznych, zaproponowała mi, abym pracowała w Zarządzie. Początkowo jak większość rodziców nie byłam pewna, czy sobie poradzę, ale dla dobra mojego dziecka, jak również w trosce o innych chorych postanowiłam, że muszę coś zrobić, aby osoby chore na mukowiscydozę miały godniejsze warunki. Pierwsze posiedzenie nowego Zarządu było bardzo twórcze. Wybraliśmy nowego prezesa, którym została Dorota Hedwig, zastępcą Pan doktor Andrzej Pogorzelski, członkami Monika Paduszyńska, Henryk Karaś i Barbara Michalik. Kilka lat pracy w Zarządzie Głównym PTWM dało mi możliwość innego spojrzenia zarówno na chorobę, jak również na pracę Zarządu. Ogromne zaangażowanie nowej prezes i wiceprezesa zmieniło całkowicie życie chorych. Pracując charytatywnie, dopłacając często z „własnej kieszeni”, wypracowali tak wiele. Dzisiaj każdy chory może liczyć na ogromną pomoc PTWM, zaczynając

od sprzętu, poprzez pomoc materialną, prowadzenie subkont, po doradztwo psychologa (którego bardzo potrzebowałam, gdy dowiedziałam się o chorobie córki), rehabilitację, pomoc prawną i wiele innych. Korzystając z możliwości zamieszczenia moich wspomnień, chciałabym (w imieniu swoim własnym, a także wielu rodzin dotkniętych tą chorobą, z którymi utrzymuję kontakt)

bardzo serdecznie podziękować prezes Dorocie Hedwig, doktorowi Andrzejowi Pogorzelskiemu oraz wielu członkom Zarządu, którzy przez wiele lat bardzo pracowali ciężko dla chorych, czego efektem jest dłuższe życie naszych skarbów. Mam ogromną nadzieję, że nowy Zarząd będzie pracował z takim samym zaangażowaniem. Obecnie Klaudyna jest po przeszczepie płuc i jej stan zdro-

wia jest na tyle dobry, by mogła cieszyć się życiem. Jestem pełna podziwu, że ma w sobie tyle siły, aby nadal walczyć z chorobą, a przy tym kończy studia magisterskie, prowadzi własne biuro podróży, wychowuje wspaniałego syna i nigdy nie narzeka na swój los. Już jako osoba pełnoletnia nadal korzysta z pomocy PTWM.

Teresa Trojanowicz

W dobrym „Towarzystwie”...

Kiedy powstało Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, miałam 16 lat. Uczęszczałam do I klasy liceum ogólnokształcącego i próbowałam w tej szkole przetrwać. Przetrwać codzienne dojeżdżanie 40 km w jedną stronę, ogrom nauki, wysoki poziom nauczania i próby znalezienia nowych przyjaciół. Łatwo nie było. Nic wtedy nie wiedziałam o tym, że powstaje organizacja, która będzie nam, chorym na mukowiscydozę, pomagać. Całe moje dzieciństwo rodzice walczyli z dostępem do leków, lekarzy, specjalistów, i sami próbowali podołać wszystkim wymaganiom mojej i brata, choroby. To były czasy, gdy nikogo się o pomoc nie prosiło, więc czasami było ciężko, nawet bardzo.

Rabka kojarzyła mi się z jednym z pobytów na oddziale, który bardzo ciężko przeżyłam. Przede wszystkim psychicznie. Nigdy więcej, jako dziecko, nie chciałam tam pojechać...

Skończyłam liceum, studium nauczycielskie, i rozpoczęłam studia zaoczne oraz pracę w szkole. Bodajże jesienią 1992 r. po raz pierwszy od wielu lat wybrałam się do Rabki-Zdroju na zjazd. Nikogo tam nie znałam, gdyż w zasadzie nigdy nie leczyłam się u dra Żebraka. Nie miałam więc wspomnień, przyjaciół, nie znałam perso-

nelu, ani oczywiście osób z PTWM. Mgliście pamiętam, co się wtedy działo, o czym mówiono itp. Jedyne, i chyba najważniejsze, co wyniosłam z tamtego okresu, to przeświadczenie, że mukowiscydoza jest chorobą śmiertelną. Może to teraz wydaje się śmieszne, ale nie żyłam z piętnem choroby śmiertelnej. Nikt tak o mojej chorobie nie mówił, ani w domu, ani lekarze, ani tym bardziej obcy ludzie. Nie miałam świadomości, że taki los jest nam pisany. A tam, w Rabce, będąc już dorosłą osobą, dowiedziałam się, że ten umarł, i tamten umarł... To był dla mnie ogromny szok.

Mniej więcej w tych latach moja mama pojechała na kolejny zjazd organizowany z PTWM. Nie pamiętam tylko obie, gdzie on się odbywał – w Puszczkowie? Tam poznała kilkoro rodziców, dowiedziała się o Pulmozyme, który wtedy wydawał nam się lekiem na całe zło mukowiscydozy ☺. Swoją drogą, niestety, nie dla mnie, bo mimo 2 czy 3 prób wykonywania inhalacji traciłam po nich głos na stałe, a plusów jakoś nie zauważałam.

Skończyłam studia, ale już, niestety, nie pracowałam w szkole. Dojazdy do pracy, studia, kontakt z zasmakowanymi dziećmi, stałe wysyłanie głosu itp., itd.

spowodowały, że musiałam zrezygnować z tej pracy. Leczyć się jednak musiałam, a pobyt w Instytucie w Warszawie jakoś mi nie przypadł do gustu.

Razem z poznanymi przez mamę znajomymi pojechałam do Rabki-Zdroju na kolejny zjazd PTWM. To był 1995 r., skończyłam 24 lata. To był sławetny zjazd – mnóstwo chorych, śpiew, hulanki, swawola ;-). Wtedy jeszcze mogliśmy się kontaktować ze sobą... Można było wymienić się doświadczeniami, pożalić, wypłakać i poznać fantastycznych ludzi, którzy na zawsze pozostaną w mojej pamięci. Atmosfera była tak doskonała, że do dzisiaj Mukole wspominają bal, jaki wtedy był zorganizowany, i zakulisowe bratanie się z kolegami i koleżankami ☺.

Po powrocie do domu, wychwaleniu pod niebiosa kliniki w Rabce-Zdroju, jacy wspaniali lekarze i personel tam pracują, spakowaliśmy z bratem torby i pociągiem wyruszyliśmy na leczenie. I od tamtej pory mam już stały kontakt z Rabką i z PTWM. Co prawda moje wyjazdy w tamte strony dawno się skończyły, ale kontakt telefoniczny i mailowy pozostał. Tylko raz miałam okazję pomóc w pakowaniu prezentów dla najmłodszych, jeszcze w pawilonie nr VI, w pokoiku na stryszkę ☺.

Podczas jednego z pobytów na oddziale, razem z Martą Klimaszewską napisaliśmy tekst pt. *Jeden dzień z życia chorego na CF*. Uśmiealiśmy się przy nim nieziemsko! Ironicznie, z lekkim sarkazmem, starając się nikogo nie urazić i nie obrazić, opisaliśmy różne aspekty leczenia szpitalnego. Tekst zaniósłszyśmy do dr Pogorzelskiego. Nigdy nie zapomnę Jego miny i powstrzymywanego wybuchu śmiechu, gdy to czytał ☺. Zaproponował nam, abyśmy zamieścili swój tekst

w biuletynie „Mukowiscydoza” (nr 9 z 1997 r.). Za ten artykuł zostaliśmy nagrodzone, ale Marta już, niestety, nie doczekała tej chwili. Nagrodę odbierałam sama podczas XI. Konferencji PTWM... Towarzystwo również pokryło koszt mojego pobytu w hotelu. Było wspaniale, chociaż nostalgicznie i smutno chwilami...

Od tamtego czasu systematycznie zamieszczane są moje teksty i wiersze w biuletynie „Mukowiscydoza”. Staram się zawsze pomóc swoim pisaniem,

gdy jest taka potrzeba, by przedstawić nasze życie, zmagania, troski, problemy, ale i radości. I zawsze mogę liczyć na PTWM, czy to chodzi o pomoc finansową, czy wypożyczenie sprzętu, czy też poradę w jakiejś kwestii związanej z mukowiscydozą. I życzę sobie i innym chorym, by przez kolejne lata Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą tak prężnie się rozwijało i tak wspaniale działało na rzecz nas, chorych.

Joanna Jankowska

Mój rabczański Hogwart

Dedykuję mojej kochanej żonie i córce, które są dla mnie wszystkim. Kocham Was.

Dawno, dawno temu w odległej galaktyce w Rabce mieściła się Klinika Bronchologii i Mukowiscydozy. To zespół budynków, w których leczono różne schorzenia dziecięce. Pawilon nr VI dla nas w tamtych czasach był jak Hogwart dla Harry'ego Pottera w obecnych. To przede wszystkim pamięć o ludziach i wydarzeniach z nimi związanych.

Moje wspomnienia związane z „szóstką” zaczynają się od czasów przedszkolnych. Nie jestem w stanie dokładnie określić czasu, kiedy pierwszy raz tam trafiłem, ale jestem pewien, że byłem tam, gdy chodziłem do zerówki. Leżałem wtedy na 1. piętrze w sali po przeciwnej stronie dyżurki pielęgniarek. Po jakimś czasie zostałem przeniesiony do sali centralnie naprzeciwko dyżurki, gdzie leżały największe ancymonki, a zarazem najfajniejsi koledzy ☺. Pamiętam, że na tej sali stoczyłem pierwszy w życiu pojedynek o dziewczynę z moim najlepszym kolegą. Po wszystkim leżeliśmy na łóżku przytuleni czołami do zimnych, metalowych szafek,

żeby nie było guzów, ze strachu przed oddziałową. Jego imienia nie przypominam sobie, ale wspominam wielkie czarne oczy tej piękności. Nie pamiętam, żeby kiedykolwiek odezwała się do mnie choć słowem.

Pamiętam, że co tydzień zmieniana była pościel i wrzucana do „brudownika”, czyli sporej dziury w ścianie, przez którą zrzucano brudną pościel i odzież piętro niżej na wielką stertę sięgającą prawie sufitu. Często tam zaglądaliśmy ze strachem w oczach. Pewnego razu razem z dwoma kolegami wymyśliliśmy sobie, że tego dnia skoczmy przez szyb na stertę i uciekniemy z budynku. Długo robiliśmy plany, a gdy nadszedł ten dzień, skoczyłem jako pierwszy i... musiałem sam wrócić na piętro, bo nikt za mną nie wyskoczył, a samemu uciekać było bez sensu.

Przy schodach znajdowała się sala, w której przy sześć- lub ośmioosobowych stolikach uczyliśmy się rysować, czytać i pisać. Na ścianie po lewej stały regały z zabawkami. Tyłu zabawek nigdy i nigdzie wcześniej nie widziałem. Moja ulubiona zabawka to samochód napędzany plastikowym paskiem, który trzeba było mocno pociągnąć i formuła

mknęła po dywanie jak niegdyś Kubica w F1! Z personelu pamiętam jedynie siostrę oddziałową i wysoką panią o jasnych włosach obciętych do szyi, panią ordynatora dr Kopytko. Tych dwóch osób baliśmy się wtedy jak diabła ☺.

Mój pobyt w sanatorium trwał wtedy 6 miesięcy.

W późniejszym okresie leżałem już na parterze. Do budynku wchodziło się przez duże, ciężkie, drewniane drzwi. Tuż za nimi po bokach stały drewniane skrzynie z filcowymi „ciapami” na buty, które były obowiązkowe dla odwiedzających, a nam służyły jako sprzęt do zjeżdżania po wielkich, drewnianych schodach kliniki. Następnie kolejne drzwi i schody, które prowadziły w górę na „parter”, na hol główny. Wszędzie ułożony był parkiet w jodełkę. W prawej części budynku znajdowały się gabinety lekarskie i pokój ordynatora, dalej po prawej stronie łazienka z dwoma drewnianymi kabinami prysznicowymi, tylko dla młodzieży starszej, pomiędzy nimi wanna dla młodszej części, a po przeciwnej stronie szereg zlewów, a nad nimi półka, gdzie były ustawione kubki, szczoteczki, pasty i mydła wszystkich dzieci i młodzieży. Wielkie, obowiązkowe

kąpanie odbywało się w soboty. Pierwsze zebrane na zbiórce do kąpienia szły dziewczęta, a później chłopcy. Dwie pielęgniarki w wannie szorowały po kolei jak leci dzieci, następne dwie wycierały. W godzinę czasu wykąpany był cały oddział. Wtedy też odbywała się zmiana odzieży, co było nie lada ceremonią, bo oto wszyscy oddawali ubranie z tygodnia do prania i wrzucali do wspomnianego już przeze mnie brudownika. Po nowo schodziliśmy do garderoby w piwnicy. Tam roztaczał się charakterystyczny zapach czystych ciuchów. Po prawej stronie od góry do dołu na ścianach rozciągały się regały z masą półek. Każda z nich była podpisana imieniem i nazwiskiem, a na niej leżały ubrania dzieci z wyszytymi nazwiskami. Młodsze dzieci dostawały odzież pod nadzorem między innymi pani Halinki i pani Celinki. Starsi sami mogli brać swoje ubrania.

Vis-à-vis garderoby za wielką kratą zamykaną na kłódkę znajdowały się sprzęty sportowe, narty, sanki, uwielbiane czerwone nartosanki, piłki i inne zabawki do zabaw na zewnątrz.

Wróćmy na parter, do holu głównego. Idąc lewą stroną, za dwoma dużymi, na całą szerokość holu drzwiami, znajdował się oddział z salami dla dzieci i dyżurką pielęgniarek. Nazwy sal brzmiały między innymi: „Misie Uszatki”, „Rusałki”, „Kosmonauci”... Pielęgniarki decydowały, gdzie kto ma leżeć, ale później w miarę możliwości, jak tylko trafiała się okazja, przenosiliśmy się za ich zgodą do wybranych przez siebie sal. W ten sposób po miesiącu pobytu w „szóstce” mieliśmy już bardzo dobrane składy. W sali znajdowały się: cztery łóżka, stół, trzy krzesła i dla każdego po szafce na rzeczy osobiste. Okno z szerokim, wygodnym parapetem z jednej strony budynku wychodziło na ogród, a z drugiej na basen, boisko, szkołę i drogę dojazdową. W końcu korytarza była świetlica. Za drzwiami do niej stał stolik i dwa krzesła. Siedziały na nich wychowawczynie pilnujące po-



Autorzy wspomnień, Michał Peryt i Piotr Polowczyk (fot. z archiwum autora)

rządku, w lewo drewnianymi schodkami schodziło się niżej na salę. Tam stał stół do ping-ponga, rzędy krzeseł z miękkimi, skóropodobnymi siedzeniami i oparciami skierowanymi w stronę regałów, gdzie znajdował się telewizor i szafki z książkami i plecakami szkolnymi dzieci.

W prawym końcu sali na podwyższonej podłodze po lewej stronie stał czarny fortepian na trzech nóżkach, jakieś duże kwiaty doniczkowe, a po prawej znowu schodki do pokoju wychowawców. Do tego pokoju można było też wejść z korytarza głównego, ale jeśli już ktoś tam się znalazł, to raczej „na dywaniku” w celu porozmawiania z kierowniczką wychowawców, panią Nadzieją.

Dzień zaczynał się zbiórka na apel w dwuszeregu, przy szklanych drzwiach. Następnie dwuszeregiem do mycia, ubieranie się i dokładne ścielenie łóżek. W szafce musiało być poukładane, a na sali miał panować ogólny porządek. Jeśli coś było nie tak, to sprawdzająca podczas śniadania komisja składająca się z pielęgniarek: siostra Ewa O., Marzena C. i siostra Wiesia robiły piloty, czyli totalnie demolowały łóżka z nieukrywana, demoniczną satysfakcją i wysypywały na nie zawartość szafek. Wystarczyło, że kawałek prześcieradła zwiisał luźno spod materaca lub koc na powierzchni

miał zagięcia i nie było zmiłuj, wszystko latało! Po wielu próbach sprzątnięcia sam przed pójściem na śniadanie wysypywałem wszystko na łóżko...

Po myciu inhalacje na pierwszym piętrze. Nazywaliśmy je „komorami gazowymi”. Cztery czy pięć inhalatorów ultradźwiękowych działających praktycznie non stop. Siadaliśmy jeden po drugim tam, gdzie była krótsza kolejka lub do tego, który rozpylał leki najszybciej. Królował Mistabron, lek zapewniający mega czyszczenie płuc i mocne kręcenie w głowie. Następnie drenaż na łamanych stołach (leżankach). Trzeba było się dobrze trzymać, żeby nie spaść.

Potem gimnastyka z panią magister, której imienia i nazwiska nie pamiętam, ale przybliży program zajęć. Ćwiczenia oddechowe z piłkami, wóreczkami, hula-hoop, przy drabinkach. Ważne, żeby przebieg ćwiczenia był: „Przodem w górę, bokiem w dół”.

Ponownie zbiórka i śniadanie, podczas którego dzieci rozdzielano do pójsia na badania, zabiegi i do szkoły.

W czwartki mieliśmy organizowane wyjazdy na wycieczki autokarowe do okolicznych miejscowości, by zwiedzać ciekawostki albo wspinać się na Babią Górę, aż do schroniska na szczycie. Wszyscy pędzili, żeby być pierwszymi,

i wszyscy dochodzili na szczyt. W autokarze wieźliśmy wiadra z kanapkami z serem żółtym i wielki termos herbaty.

Piątek to był już horror. Tego dnia odbywały się wizyty u dentysty. Każdy drżał z przerażenia przed wyczytaniem jego nazwiska z komentarzem: „Dentysta”. To brzmiało jak wyrok.

Sobota to dzień szansy na dyskotekę w świetlicy. Cały oddział musiał się dobrze zachowywać, by dostać pozwolenie na disco. Dziewczyny stroiły się w salach, a chłopacy wybierali najlepszą muzykę do zabawy. Tańczyliśmy i bawiliśmy się z pielęgniarkami i wychowawczyniami. Imprezy trwały do 20.00, a czasami dłużej, jak była „dobra zmiana”.

Dużą częścią życia w „VI” była szkoła. Jeśli ktoś nie miał nauczania indywidualnego w pawilonie, szedł odprowadzany przez wychowawczynie do pobliskiej szkoły; w tym budynku organizowano też coroczne zjazdy PTWM. Do klas chodzili uczniowie danego rocznika ze wszystkich pawilonów. Wszystkie pawilony zbierały się na dużej przerwie śniadaniowej w sali wykładowej, każdy przy swoich stolikach. Organizowano zajęcia pozalekcyjne, kółka fizyczne, informatyczne, intrologatorskie czy fotograficzne z pracami w ciemni.

Zdarzało się, że dzieci z innych budynków dokuczały „naszym”. Wtedy wszyscy sobie pomagaliśmy. Dziewczyny i chłopaki murem stawali za sobą. Razem czuliśmy się silni. Mogliśmy rywalizować z silniejszymi fizycznie dzieć-

mi i rywalizowaliśmy na każdym polu. W piłkę nożną, siatkówkę czy w zbijaka. W tenisa stołowego nie było na nas mocnych. Pamiętny mecz w siatkówkę z pawilonem II, który wygraliśmy, do dziś jest wspominany w Instytucie przez ludzi, którzy wtedy tam byli ☺.

We wtorki lub środy odbywały się zajęcia na basenie z panem Arturem Leżańskim, czyli nauka pływania, oddychania i „nie topienia się od razu”. Gdy zniknął na chwilę w swoim pomieszczeniu, wybuchał szal ciał i woda zaczynała się gotować od szaleństw.

Tuż za szkołą znajdował się mały stok z wyciągiem typu „wyrwączka”. Przechodziliśmy przez dziurę w siatce i zjeżdżaliśmy na nim na nartach, sankach i nartosankach. Pewnego razu wjeżdżający przede mną wyciągiem Polo przewrócił się, a ja, nie mając innego wyjścia, przejechałem po nim nartami. Jak widać przeżył i ma się dobrze do tej pory ;-).

Gdy była ładna pogoda, siadaliśmy w altance albo paliliśmy ognisko w ogrodzie. Zawsze się coś działo, nie mieliśmy czasu na nudę.

W późniejszym okresie funkcjonowania pawilonu szóstego dobudowano skrzydło, w którym znajdowała się siłownia. Ćwiczyliśmy w niej z niesamowitą pasją. Nagrywaliśmy też teledyski do znanych i modnych piosenek. Przebieraliśmy się w stroje rockowe czy metalowe i naśladowaliśmy zespoły. Każde dziecko mogło brać w tym udział. Tworzyliśmy

własną choreografię, sceny i oświetlenie. W oryginalnych strojach góralskich wystąpiliśmy w szkole, przed dziećmi i pracownikami z całego Instytutu, ze wszystkich pawilonów. To wszystko w czasach, kiedy nie było jeszcze Youtube.

Bywały też trudne momenty, z przeróżnych powodów. W takich chwilach mieliśmy wsparcie przyjaciół. Rozumieliśmy się doskonale, łączyły nas te same problemy i przeżycia. Na oddziale znajdowali się chorzy z różnymi dolegliwościami, ale pacjentów z mukowiscydozą było najwięcej. Nierzadko dzieci chciały mieć muko, bo to niemalże równało się wyróżnieniu. Wiem, że to brzmi dziwnie, ale takie były czasy.

Przez chwilę zastanawiałem się, czy wymienić wszystkich przyjaciół, których pamiętam, ale ich imion i nazwisk nabrałoby się na następny artykuł ☺.

Takie są moje wspomnienia (w wielkim skrócie) z pawilonu VI, który nie był dla nas budynkiem, tylko miejscem, w którym nauczyliśmy się życia i dużą jego część tam spędzaliśmy. Miejscem, gdzie każdy był „kimś” i tak się czuł. Legendą, o której słychać do dziś i długo jeszcze będzie słychać. Myślę, że śmiało mogę powiedzieć, że dawna „szóstka” była dla nas tym, czym dla Harry’ego Pottera Hogwart.

Pozdrawiam wszystkich przyjaciół i pracowników pawilonu szóstego!

Michał Peryt

Wspomnień czar...

Do „szóstki” po raz pierwszy trafiłem, mając 13 lat. Był piękny ciepły poranek, po ponad 12-godzinnej podróży dotarliśmy wraz z moją mamą na izbę przyjęć mieszczącą się obok kina „Śnieżka”. Szybkie wypełnienie doku-

mentacji i... No właśnie, zderzenie z wielką niewiadomą, nowym doświadczeniem, nowymi ludźmi. Jeszcze wtedy nie zdawałem sobie sprawy, że mogę być chory na tajemnicze „muko”.

Budynek „naszej szóstki” był największym z całego rabczańskiego instytutu. Duże drewniane ciężkie drzwi i schody, które prowadziły na tzw. parter, gdzie były dzieci szkolne. Po wejściu zaraz na prawo znajdował się gabinet



Fot. 1–2 z archiwum autora

lekarski, łazienka i toaleta (o cudownym zapachu stawiającym wszystkich do pionu). Dzieci wracały z porannej toalety, wymiana wzrokowa i czekanie na rozmowę z doktorem.

Doktor Andrzej, młody, pełen energii, niezwykle opanowany i dokładny, przeprowadził szybki wywiad, badania i kazał zgłosić się do dyżurki pielęgniarskiej. Z oddali było słychać głos pani oddziałowej. Jej baliśmy się najbardziej, choć nigdy nikomu krzywdy nie wyrządziła, a wręcz przeciwnie, dbała o nasze wychowanie i o nas jak o własne dzieci. Przydział sali i zapoznanie się z nowymi kolegami nastąpił szybko i bezboleśnie. Sala była 4-osobowa z łózkami „wojskowymi” bez wielkich udogodnień. Każdy musiał oddać podpisane ciuchy do tzw. garderoby, bo przecież nie jechało się do Rabki na tydzień lub dwa, ale na minimum miesiąc lub dwa ☺.

Pobudka, grupowe mycie się, ubieranie i wizyta w inhalatorium. Inhalatorium to sala, gdzie stało kilka inhalatorów w tzw. kabinach (stanowiskach), które miały wyciąg, aby odciągnąć zbędne opary żrącego Mistabronu (leku mukolitycznego). Szybka 10-minutowa inhalacja i klepanie na „koziółku”. Sprawne dłonie pań fizjoterapeutek potrafiły przeklepać i wydusić z człowieka nawet najmniejszą drobinę śluzu. Następna „zmorą” była poranna gimnastyka, ale i to dało się przeżyć. Po wszystkich tych tzw. „torturach” można było czekać na pyszne

i treściwe śniadanie na ogólnej stołówce ☺. Po śniadaniu kto żyw biegł na zbiórkę, bo trzeba było wyruszyć do szkoły na lekcje. Inni zostawali na badania.

Życie toczyło się swoją koleją, lecz zderzenie z chorobą zostawiało wiele pytań, na które było ciężko znaleźć odpowiedź. Każdy, kto był w Rabce po raz pierwszy, nie mógł zrozumieć, dlaczego inhalacje, dlaczego tlen...

Popołudnie spędzaliśmy na spacerach do „Gazdy” lub „Stolarczyków”, ewentualnie do księgarni Pana Krzysia, a obok księgarni były przepyszne gofry. Czasem męczyliśmy młodego Pana Artura lub Wojtkę, aby popływać na basenie, i kto nie miał wenflonu, mógł śmiało korzystać z zajęć ☺.

Uwielbiałem wizyty na poddaszu w siedzibie PTWM-u. U pani Tereski zawsze była herbatka (bo kawy jeszcze wtedy nie piłem, choć niektórzy mówią, że kawa w moim wydaniu była od butelki z kaszą) i ciastka oraz ciepła i miła rozmowa. Przerazały jedynie strome i skrzypiące schody, ale to było jak przejście do innego świata. Świata ciepła i serdeczności.

Zimą pamiętam wyjazdy autokarem (taki „ogórek” z IGiChP) do Zakopanego. Były to czasy, kiedy nikt nie myślał o izolacji czy bakteriach. Żyliśmy, śmialiśmy się, walczyliśmy, przeżywaliliśmy upadki i wzloty. Niektórzy nawet zdawali maturę w szkole na terenie Instytutu. Ksiądz Marek organizował koncerty cha-

rytatywne i za każdym razem „zastawiał swój” samochód, aby pokryć wszystkie koszty związane z imprezą.

Pierwsza siłownia na tzw. „skrzydle” naszej kochanej szóstki dawała nieźle w kość naszym wiotkim i delikatnie umięśnionym ciałom, ale była, i wszyscy rwali się na nią niczym Pudzian na odżywkę białkową.

Któregoś lata urządziliśmy rozgrywki w siatkówkę. Drużynę „szóstki” wspierały wysportowane pielęgniarki m.in.: Marzena, Krysia i Ewa ;-). Oczywiście wygraliśmy i byliśmy najlepsi, bo jakże mogłoby być inaczej. W ping-ponga też nie było mocnych, bo mieliśmy takie wielkie gwiazdy jak Peryt, Pecko czy Król ;-). Sport zawsze był w naszym pawilonie na wysokim poziomie ☺.

Byli też świetni wychowawcy, którzy zastępowali nam rodziców, jak Pani Zosia, Ala, Terenia czy Pan Krzyś.

Dzisiaj mija..., no właśnie, mam te 38 wiosen i z sentymentem wspominam każdą chwilę spędzoną z cudownymi ludźmi, którzy na zawsze pozostaną w moim sercu. Szóstka została przebudowana, procedury się zmieniły i nie ma już takiej swobody jak kiedyś. Nawet kurczak pieczony w sterylizatorze w dyżurce pielęgniarskiej dziś nie smakowałby tak samo ☺, a kiedyś lechtał kubki smakowe wybornie ☺. Pozostają jedynie wspomnienia i zdjęcia z czasów, kiedy człowiek był piękny i młody ☺.

Piotr Polowczyk

Cuda się zdarzają

Historia, którą chcę Wam opowiedzieć, jest niesamowita i zakrawa na prawdziwy cud! Niby wszystko takie zwyczajne – my i nasze bliźniaki, Marysia i Jaś. Wydawać by się mogło – spokojne, beztrojskie życie. Pewnie takie by było, gdyby nie ona – M. Chora jest Marysia, Jaś jest nosicielem. Początki bywają trudne, ale dajemy radę i uczymy się z „Nią” żyć. Dziesięć lat mija nie wiadomo kiedy. Cały czas pod kontrolą Centrum Medycznego w Karpaczu i niezastąpionej naszej Pani dr Ewy Pomarańskiej. Walczymy z pseudomonasem, raz lepiej, raz gorzej, ale jakoś sobie radzimy. Początek roku 2016, jedziemy do Karpacza na ferie i przeleczenie. Wspaniała zima, więc dzieciaki szusują na stoku, dla Marysi to już trzeci sezon na nartach. Chociaż jej wydolność jest słabsza, radzi sobie wspaniale. I to, niestety, koniec dobrych wspomnień ☹. Jest kwiecień i kolejne silne zaostrenie, tlen przez 24 godziny na dobę, wydolność znowu spada. Maj – to samo, znowu leczenie, teraz nawet spacerują Marysia i Jaś. Jakoś udaje się to opanować i jedziemy do domu. Niestety, nie na długo – trzy tygodnie i lądujemy w Szpitalu w Ostrowie Wielkopolskim, skąd karetka wiezie nas do Karpacza. Tam liczne badania, kolejne silne leczenie i ROZMOWA. Jest niedziela, Pani dr Pomarańska ma dyżur, więc idziemy porozmawiać. Pamiętam oczy naszej kochanej pani doktor, takie smutne... Pytam: „Pani doktor, co dalej?”. Pani doktor odpowiada: „Choroba jest na bardzo zaawansowanym poziomie. Stan Marysi jest ciężki”. Patrzę w oczy mojego męża i widzę ogrom bezradności. Jak to? Przecież ona ma tylko 11 lat, przecież musi być jakieś wyjście. Pytamy o przeszczep i słyszymy jakby cień ulgi w głosie Pani doktor. „W Polsce to

oczywiście niemożliwe, ale spróbujemy za granicą, Wiedeń, Kopenhaga, tam przeszczepiają dzieci” – odpowiada Pani doktor. Pojawia się światełko nadziei, które zaraz traci swój blask. Koszt operacji to 120 tys. euro, do tego dochodzą koszty poprzyszczepieniowe – leczenie i rehabilitacja. Podejmujemy decyzję – jedyną, bo nie ma innej – spróbujemy. Znów patrzę w oczy Pani doktor i widzę... co? Nadzieję! Nadzieję na to, że może się udać!

Rozpoczynają się badania, na razie w obecności Marysi nie pada słowo przeszczep, trzeba ją przygotować. Nie wyobrażam sobie tej sytuacji bez Pana Bartka Orlicza – psychologa, bez jego długich rozmów z Marysią, ze mną, tatą, bratem. Nie jest łatwo, ale jego profesjonalizm potrafi zdziałać cuda. Marysia podejmuje decyzję, sama mówi do nas, że chciałaby mieć nowe płuca, oczywiście robi to w sposób niekonwencjonalny. Ci, którzy znają naszą córcię, znają jej talenty plastyczne. Dostajemy przepiękną kartkę, na której widnieje karton z prezentem, a w nim – nowe płuca. Czujemy wielką ulgę, ale dochodzimy do wniosku, że Marysia chyba już jakiś czas czuła, że coś jest nie tak i ta jej decyzja była chyba łatwiejsza niż nasza. Lipiec obfituje w kolejne trudne przeżycia, tym razem ja trafiaję do szpitala z ciężkim poparzeniem rąk i nóg. Marysia praktycznie cały czas przebywa w szpitalu, tym razem zostaje z nią tata, a ja krążę między szpitalem w Ostrowie a szpitalem w Karpaczu.

Ciągle wisi nad nami kwota operacji. Skąd weźmiemy taką sumę?! Dzwonimy do Rabki, do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Pierwsza rozmowa z Panią Anią Ligocką i nadzieja... Za każdym razem, kiedy dzwonię



do Pani Ani, czuję ogromne wsparcie i nadzieję. Sam ton głosu Pani Ani sprawia, że człowiek myśli: „Bo jak nie my, to kto? Damy radę, bo jest szansa i trzeba ją wykorzystać!”. Cały czas myślę sobie, że nic nie dzieje się przypadkowo. Ci wszyscy ludzie, którzy stają na naszej drodze! KTOŚ ich tam stawia! Trzeciego sierpnia dokumentacja Marysi zostaje wysłana do Wiednia do kliniki AKH. Czeka! W tym czasie zapadają kolejne ważne decyzje. Przechodzę na roczny urlop zdrowotny, dzięki czemu mogę być cały czas z córcią, a przy tym leczę moje poparzenia.

Pod koniec sierpnia dostajemy zaproszenie z Kliniki AKH, w dniach 21–23 września mamy się stawić na wizycie kwalifikacyjnej. Czujemy, że całe to ogromne koło zaczyna się kręcić...

W tym samym czasie dzwoni do mnie Pani Ania Ligocka i przekazuje wiadomość: Państwo Sztuczkowscy zapłacą za operację Marysi. Co wtedy czuję? Nie ma chyba takich słów, którymi mogłabym to wyrazić. DZIĘKUJEMY – to takie za proste i za małe – ale tylko tyle na tę

chwilę możemy przekazać. Czas płynie, a wokół nas tyle się dzieje. Musimy łączyć pieniądze na leczenie około-przeszczepieniowe. To na szczęście nie jest już taka olbrzymia kwota. I znowu przychodzi mi do głowy myśl, że nie ma w życiu przypadków. Cała lokalna społeczność, w której żyjemy, okazuje się być jak jedna wielka rodzina. Pomagają, wspierają, organizują... Słupki na subkoncie Marysi rosną! A my cały czas w Karpaczu, przygotowujemy się do wyjazdu. Pani Doktor wszystko nadzoruje, Pani Krysia dopina nasz wyjazd na ostatni guzik, Pan Bartek załatwia transport. 21 września, około 3.00 w nocy wyjeżdżamy z Panem Jarkiem i Panią Danusią z firmy Divemed z Jeleniej Góry. Jak się okazuje, jedziemy z tak wspianymi ludźmi, że znów brakuje mi słów, żeby to wyrazić. W Wiedniu, w klinice AKH spotykamy kolejnego Anioła, jest nim Pani Agnieszka Sterna, która pomimo swojej pracy jest na każde nasze zawołanie. Pomaga nam przez całe trzy dni, a nam te dni upływają na wielu specjalistycznych badaniach. 23 września to dzień naszego wyjazdu do Polski, ale też niezwykle ważny dzień z innego powodu. To dzień urodzin Marysi i Jasia. Cały personel oddziału 11 przychodzi do Marysi z urodzinowym tortem i życzeniami pozytywnej decyzji kwalifikacyjnej, na którą przyjdzie nam jeszcze trochę poczekać. Kolejna niespodzianka czekała na nas w karetce. Pan Jarek i Pani Danusia przygotowali dla Marysi prawdziwe przyjęcie urodzinowe – z serpentynami, balonami i oczywiście świeczkami na torcie. Szczęśliwie wracamy do Karpacza, a tam kolejna niespodzianka. Uczniowie i nauczyciele z przyszpitalnej szkoły przygotowują salę dla Marysi, przyjeżdża tata i Jasek. Świętujemy urodziny! Zostajemy z Karpaczem jeszcze dwa dni, aby spotkać się z naszą Panią doktor i wszystko jej opowiedzieć. W niedzielę przed wyjazdem do domu Pan Jarek spełnia marzenie Marysi

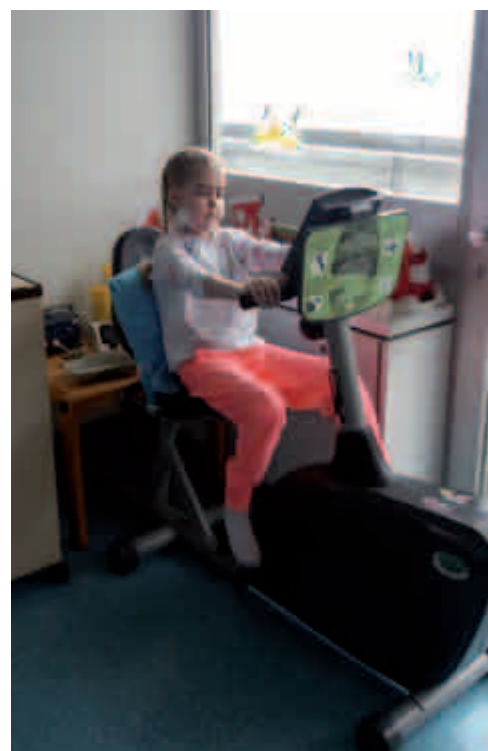
i przewozi ją swoim wielkim motorem – ambulansiem. Patrzymy na naszą córkę z podziwem i wielką radością, bo widzimy, jaka jest szczęśliwa.

Wracamy do domu, jak się okazuje na trzy dni, bo stan Marysi znowu się pogarsza i znów lądujemy w szpitalu Ostrowie Wielkopolskim. Karetką przewożą nas do Karpacza i rozpoczyna się leczenie ciągu dalszy. Mijają dwa tygodnie od wizyty w Wiedniu i nadal nie ma decyzji. Denerwujemy się! W tym czasie odbywa się festyn charytatywny „Nasze serca dla Marysi”, w którego organizację włączają się władze lokalne, wszystkie organizacje i mieszkańcy nie tylko Strzyżewa, gdzie mieszkamy, ale również okolicznych miejscowości. 23 października odbieram telefon od Pani Ani Ligockiej – Marysia została wpisana na listę pilnie oczekujących na przeszczep.

Nasze serca wypełnia nadzieja, to się już dzieje, teraz tylko czekamy na ten jeden telefon! Ja z Marysią w Karpaczu, tata z Jasiem w domu, weekendy razem. Marysia uczy się w szkole przyszpitalnej. Odrabia bardzo dużo materiału do przodu, jak sama mówi – na zapas! Idzie

jej wyśmienicie, bo to przecież wybitna uczennica, klasę czwartą ukończyła ze średnią ocen 5,8. Czas płynie, jest listopad, a my z Panią doktor planujemy nasze święta. Jak to zrobić, żeby Marysia przetrwała je w domu?! Nieustannie wspierają nas kochane siostry z dziecięcego oddziału pulmonologicznego i fizjoterapeuci, którzy dwoją się i trują, aby Marysię utrzymać w miarę dobrej kondycji. Jest też Pan Bartek, który opowiada o życiu po... Podkreśla cały czas, jak ważne są ćwiczenia, które w dużej mierze decydują o powrocie do sprawności po przeszczepie. Wszyscy ci ludzie budują w Marysi poczucie, że jest kimś wyjątkowym i silnym, a nam dodają wiary, że wszystko się uda.

Jest środa 23 listopada, dzień taki sam jak inny, nasza Pani doktor ma dyżur, zbliża się wieczór, a Marysia kończy swoją pracę plastyczną – kartkę do św. Mikołaja. Sprzątamy materiały plastyczne, dzwoni mój telefon, pewnie tata... Podchodzę i widzę wyświetlony kontakt – Pani Ania Ligocka. Co wtedy pomyślałam? Chyba to, co usłyszałam: „Pani Anito! Są płuca dla





Marysi! O pierwszej w nocy musicie być w Wiedniu!". To, co dzieje się przez następne pół godziny, pamiętam jak przez mgłę. Telefony, telefony, telefony... Najpierw do taty, później do Pana Jarka od transportu i jego spokojne pytanie w słuchawce: „I co, Anitko?! Jedziemy do Wiednia?”. Nie mogę sobie nawet wyobrazić tamtej sytuacji bez siostr dyżurujących, które pomogły nam w pakowaniu i przygotowaniu do wyjazdu. Marysia bardzo się denerwuje, spada saturacja! I chyba nie zapomnę nigdy, jak w trakcie całej tej bieganiny stoję nagle pośrodku pokoju i dostrzegam Panią doktor, która siedzi z Marysią, trzyma ją za rączki i bardzo spokojnym, kojącym głosem mówi: „Marysiu, to ten dzień, ten czas, na który wszyscy czekaliśmy, dasz radę, bo jesteś wspaniała i silna!". Łzy płyną mi po policzkach, ale muszę się trzymać! W niespełna pół godziny pod Centrum podjeżdża karetka Pana Jarka. Wchodzi uśmiechnięta i niezwykle opanowana do naszej sali, po chwili dołącza pani Danusia. Jesteśmy gotowi! Pożegnanie jest trudne...

Punktualnie o pierwszej jesteście pod kliniką AKH (do tej pory nie wiem, jak Pan Jarek to zrobił!). Czekają na nas! Pobierają Marysi mnóstwo próbek krwi, musimy czekać około dwóch godzin na wyniki badań i potwierdzenie zgodności organu. W tym czasie dojeżdża tata, którego przywożę, jak zwykle niezawodni, sąsiedzi. Kiedy Marysia widzi nas razem, uspokaja się i mówi, że już się nie denerwuje, co zresztą widać – spokojnie drzemie. Około czwartej nad ranem przychodzi Pani doktor i mówi, że operacja odbędzie się między piątą a szóstą. O 5.45 zabierają Marysię na blok, towarzyszymy jej do samych drzwi. Jest spokojna, opanowana, uśmiecha się, ale niewiele mówi...

Drzwi się zamykają, a nas opuszczają wszelkie siły! To nagromadzenie emocji sprawia, że nie możemy powstrzymać łez! Razem z nami płacze Pani Danusia, ale to jej wystarcza sił, żeby zabrać nas stamtąd, bo przecież przed nami wiele godzin czekania! Czekamy! Razem z nami czekają: Pani Danusia, Pan Jarek, Przemek i Konrad. To oni z całych sił próbują zająć naszą uwagę czym innym. Dzwoni do mnie Pani Agnieszka. Operacja rozpoczęła się o godzinie 8.00, a dokonuje jej Pan profesor Matilla z całym zespołem. Mówi, że mamy być spokojni i ufać Temu, w którego rękach jest życie naszego dziecka. Ufamy i wierzymy, że poprowadzi ręce Pana profesora i wszystko się uda.

12.53 – SMS od Pani Agnieszki: „Możecie iść do Marysi! Wszystko OK! Jest na intensywnej terapii! Pójdę z Wami!”.

W ciągu kilkunastu minut jesteście pod drzwiami intensywnej terapii. Ubięramy się od stóp do głów w ochraniające i wchodzimy! Widzimy naszą córeczkę z rurką w buzi, podłączoną do wielu rur i przewodów, ale wygląda pięknie, śpi spokojnie! Pierwsze, co rzuca nam się w oczy, to ODDECH – spokojny i miarowy. Spoglądamy na ekran moni-

torujący – saturacja 98–100. Zostajemy poinformowani, że jeśli Marysia sama się nie obudzi, to następnego dnia rano ją wybudzą. Nasza księżniczka jednak nie śpi zbyt długo! O szesnastej po południu otwiera oczka, jest w pełni świadoma, wie, gdzie się znajduje i co się z nią dzieje. Mimo że nie może mówić, doskonale porozumiewa się, kiwając główką i w ten sposób odpowiadając na pytania lekarzy i pielęgniarek, zadawane w języku angielskim. Kolejny dzień rozpoczyna się od badań i rozintubowania. Marysia czuje się dobrze, pierwszy oddech bez problemu. Na pytania: „Jak się oddycha?” odpowiada spokojnie i niezbyt wylewnie: „Dobrze!”. Niestety, w kolejnych godzinach, dwukrotnie, Marysia dostaje drgawek! Nie wiadomo, czym są spowodowane. Trwają badania, których wyniki okazują się poprawne. Na szczęście drgawki już więcej się nie powtarzają i po rozmowie z lekarzami dowiadujemy się, że może to być reakcja na bombę leków, którą przyjmuje. Po czterech dniach pobytu na intensywnej terapii zostajemy przeniesione na oddział dziecięcy. Marysia, choć jeszcze z drenami, ćwiczy swoje nóżki i rączki, siada i wstaje. Czy boli? Trochę boli, ale środki przeciwbólowe pomagają. Nic, co się tu dzieje i co tu trzeba robić, nie jest dla Marysi niespodzianką. Jak sama mówi: „Pan Bartek mówił, że tak będzie!”. Teraz widzimy i doskonale zdajemy sobie sprawę, jak wielką robotę wykonał pan Bartek, jak ważna jest opieka psychologa.

Codziennie krok do przodu! Dwunastego dnia po przeszczepie idziemy na swój pierwszy spacer! Ale zanim on się odbywa, Marysia uwolniona jest od wszystkich rur, codziennie dużo ćwiczy, czym zaskakuje fizjoterapeutów. Idą święta, więc my też czynimy pewne przygotowania. Marysia wykorzystuje swoje zdolności plastyczne i przygotowuje upominki dla rodziny, ale też dla

wszystkich osób, którym tak dużo zawdzięcza. Jeszcze przed świętami czeka ją kolejna niespodzianka – przyjeżdża brat Jasiek i babcia, a za parę dni wizytę składa jej Pan Bartek z Karpacza. Siadają, rozmawiają i tak sobie myślę, jakie to dla nich ważne, widzę, jacy są przejęci...

Prawie każdego dnia rozmawiamy z Panią doktor Pomarańską, siostrami z oddziału, które bardzo nam kibicują. Święta spędzamy na przepustkach, Marysia wraca do szpitala na noc, ale całe dnie spędzamy razem. Do Wiednia przyjeżdża ciocia Daria – chrzestna Marysi, i ciocia Ilona z rodziną. Jest wspaniale! Na początku nowego roku Marysia zostaje wypisana ze szpitala. Dochodzimy na wizyty kontrolne raz w tygodniu. Do Polski pojedziemy w połowie lutego. Oczywiście, jeśli trzecia bronchoskopia i reszta wyników będzie tak samo dobra jak do tej pory!

Kiedy teraz patrzymy na naszą córkę – szczęśliwą, uśmiechniętą, rozgadana – nasze serca ogromnie się radują! Nareszcie może chodzić i biegać bez tlenu i w ogóle się nie męczyć! Może dla kogoś innego to nic specjalnego, ale dla nas to wszystko! Marysia może cieszyć się zdrowiem i życiem, jak inne dzieci w jej wieku!

Mamy też świadomość, że ta nasza radość wiąże się z tragedią i nieszczęściem innych. Nie wiemy skąd i od kogo Marysia otrzymała swoje nowe płuca, ale łączymy się z rodziną dziecka – Aniołka, będziemy się modlić, ufamy, że Pan Bóg pomoże rodzicom i rodzinie. Wynagrodzi im podjęcie tak trudnej decyzji.

Na koniec powtórzę to, o czym już tu wspomniałam – nie ma w życiu przypadków! Wszystko dzieje się po coś! Ludzie, których spotykamy, stawiani są na naszej drodze po coś! Ostatnie pół roku pokazało nam, że wszystko jest możliwe! Trzeba wierzyć i ufać! Nie jesteśmy już tacy sami, cała ta sytuacja nas zmieniła, ale chyba na lepsze! Pokazała, że

człowiek z pokorą musi podchodzić do życia!

Jest to też doskonały moment, aby podziękować osobom, bez których to wszystko by się nie udało!

Przede wszystkim naszej kochanej rodzinie, tej bliskiej i dalszej, na którą zawsze i w każdej sytuacji możemy liczyć.

Ogrom wdzięczności chcielibyśmy przekazać Państwu Anicie i Przemysławowi Sztuczkowskiemu! Kochani! Podarowaliście naszej córce nowe życie! Dziękujemy!

Pani doktor Ewie Pomarańskiej, Panu Bartoszowi Orliczowi, Pani Krysztynie Maciejewskiej, wszystkim kochanym siostram i fizjoterapeutom z Centrum Medycznego w Karpaczu! Do naszych słów z podziękowaniami dołączamy słowa Pana profesora z kliniki AKH w Wiedniu, który prosił, aby przekazać podziękowania dla Pani doktor Pomarańskiej i całego zespołu w Karpaczu, podkreślając, że leczenie i rehabilitacja prowadzona była na najwyższym poziomie, a oni nie zrobiliby tego ani inaczej, ani lepiej. Wielokrotnie słyszeliśmy, będąc na oddziale w klinice, że nasza córka była doskonale przygotowana do tak trudnej operacji i rehabilitacji! Dziękujemy!

Pani Annie Ligockiej i całemu Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydozą w Rabce-Zdroju. Jesteście wspaniałymi ludźmi! My, rodzice Muko, dziękujemy Panu Bogu za to, że postawił Was na naszej drodze! Pełen profesjonalizm! Dziękujemy!

Panu Jarosławowi Przybylskiemu i Pani Danusi Malinowskiej z firmy Di-vemed z Jeleniej Góry. Byliście z nami w trudnych i najważniejszych chwilach naszego życia! Jesteście mistrzami w swoim fachu! Pomagajcie! Bo jesteście w tym niezastąpieni! Dziękujemy!

Pani Agnieszce Sternie! Aguniu! Jesteś Aniołem w ludzkiej skórze! Dziękujemy!



Fot. 1–5 z archiwum autorki

Lekarzom, pielęgniarkom i fizjoterapeutom z kliniki AKH w Wiedniu! Dokonałiście prawdziwego cudu! Dziękujemy!

Staroście powiatu ostrowskiego Panu Pawłowi Rajskiemu! Pani dr Marioli Feruga, która opiekuje się nami na co dzień, i Panu Markowi Feruga – prezesowi Fundacji Muszkieterów! Wójtowi gminy Sieroszewice Panu Czesławowi Berkowskiemu! Księżom Julianowi Kopińskiemu i Adamowi Kosmale! Pani sołtys wsi Strzyżew Bernadecie Białej! Mieszkańcom wsi Strzyżew i okolicznych miejscowości! Panu dyrektorowi Szkoły Podstawowej w Strzyżewie, wszystkim nauczycielom, pracownikom i uczniom! Przewodniczącej Rady Rodziców Pani Karolinie Babarowskiej i wszystkim rodzicom, dyrektorom, nauczycielom, uczniom i rodzicom wszystkich szkół z gminy Sieroszewice i gminy Mikstat, prezesom i współpracownikom męża – Firmie Com40 Limited w Nowych Skalmierzycach! Za zrozumienie, pomoc, wsparcie, życzliwość i serce! Dziękujemy!

Sąsiadom, szczególnie Monice, Przemkowi i Konradowi, znajomym i wszystkim, którzy stanęli na naszej drodze w tej trudnej wędrówce! Dziękujemy, że zawsze możemy na Was liczyć!

Anita Setecka

Życie tu i teraz

Do napisania tego tekstu zmobilizował mnie wpis na Facebooku pewnej młodej mamy chorego na mukowiscydozę dziecka. Dziewczyna pisała, że zbliża się coroczna impreza i nie będzie mogła poczuć się swobodnie i pójść na nią, bo dziecko rozchorowało się dzień wcześniej. Było w tym wpisie tyle żalu i rozgoryczenia, że postanowiłam coś napisać. W swoim życiu również miałam chwile tęsknoty za normalnym życiem, ale z perspektywy czasu widzę, że to, co miałam, to było cudowne przeżycie – mimo choroby, walki, zmęczenia, kłopotów.

Kochani Rodzice! Macie zaszczyt wychowywać cudowne istoty, jakimi są Mukolinki. To, co zrobicie ze swoim życiem, w dużej mierze zależy od Was samych. Można chorobę traktować jako dopust czy karę. Można analizować, czemu akurat Was to spotkało. Można myśleć, że obok są same szczęśliwe rodziny, co jest kompletną bzdurą, bo każdy ma mniejsze lub większe problemy, a rodziny bez kłopotów z super zdrowymi dziećmi są tylko w kinie. Drogie mamy, ja miałam szczęście wychowywać i żyć obok cudownych wrażliwych istot, które wnoszą do naszego życia mnóstwo radości. Piszę jako mama dorosłego człowieka, który odszedł w siłę wieku, mimo walki swojej i całej naszej rodziny. Jestem szczęśliwa i dumna, że mogłam żyć przez 35 lat z kimś takim jak on i uczestniczyć we wszystkich jego problemach, działaniach i radościach.

My, tzn. ja, mąż i żona Piotra, walczyliśmy razem z nim o każdy miesiąc, każdy dzień życia, a on w zamian dawał nam niewyobrażalnie dużo radości, ciepła i szczęścia. Kroplówki o 5.00 rano, długie rozmowy z nastolatkiem (kto ze zdrowym dzieckiem rozmawia o wschodzie słońca w tych dzisiejszych zagonionych czasach...). Słuchaliśmy razem muzyki, jak chorował w domu. Pomagaliśmy innym, co dawało nam dużo radości. Zwierzaki to była nasza wspólna pasja i dużo uciechy. Kochaliśmy je, jak bliskie osoby. Szczęście to życie z Waszymi dziećmi, zwykła codzienność, a jednocześnie jaka niezwykła. Małe bitwy wygrane z mukowiscydozą niech Was mobilizują do dalszej walki. Nie można czekać nie wiadomo na co albo żyć, jakby świat się miał zawalić. Wiem, że jest dużo rodziców dzieci, które odeszły (obojętnie czy w młodszy, czy starszy wiek), a teraz uświadamiają sobie, jakie, mimo choroby, były to szczęśliwe czasy spędzone z nimi. Nasze dzieci są wrażliwsze od innych (nie mnie oceniać, dlatego). Pełno wśród nich uzdolnionych w różnych dziedzinach. Mają w sobie mnóstwo empatii, a mogłyby być zgorzkniałe przez to, czego doświadczają z powodu choroby. My, rodzice chorych, mamy czasem chwile załamania, zmęczenia, brak nam siły. Piszę, aby Wam uświadomić, że to wielkie szczęście wychowywać nasze dzieciaki. Rozmawiałam w PTWM-ie

z rodzicami chorych przez wiele lat, bo pracowałam tam prawie od początku. W ich rodzinach były zarówno zdrowe, jak i chore dzieci. Często od nich słyszałam: „Kocham wszystkie jednakowo, bo to moje dzieci, ale te z mukowiscydozą są mi w jakiś sposób bliższe w porozumiewaniu się i wzajemnych relacjach”.

A teraz do rodziców dzieci, które odeszły – **Wasz czas poświęcony dla nich to wielka sprawa.** Sprawdziliście się w największej i najtrudniejszej walce w życiu – walce o zdrowie swojego dziecka. Broniewski po śmierci córki, Anki, nie mogąc się z tym pogodzić, napisał, że śmierć dziecka to jest największa zbrodnia przeciw ludzkości. My musieliśmy się z tym zmierzyć. To, że Wasze dzieci mogły zawsze na Was liczyć, powinno dać Wam spokój i równowagę, nawet w tej niewyobrażalnie tragicznej sytuacji. Nasze dzieci to wiedziały i kochały nas za to, że je wspieraliśmy. Życie z nimi nie było rozmyte i bezsensowne. Człowiek przez świadomość, że w każdej chwili może być źle, szanuje każdy dzień i te dni są pełne sensu, mądrych działań i radości. U nas właśnie tak było.

Dużo spokoju dla wszystkich, którzy mają tę walkę za sobą i dużo sił dla walczących. Życzę Wam również wzajemnego szacunku, Kochani. Jeżeli potrzebujecie kontaktu, piszcie: emajdzik1@poczta.onet.pl

**Elżbieta Majdzik,
mama Piotra**

Bal oczami uczestnika

„Jedziemy na bal? Jaki bal? Bal charytatywny dla chorych na mukowiscydozę w Rokitnicy, pojedziemy jako przed-

stawiciele rodziców? No dobrze, w końcu w jakiś sposób przyczynimy się do realizacji tego pomysłu!”

Tak mniej więcej wyglądała nasza decyzja o uczestnictwie w balu, w I Balu Charytatywnym na Podkarpa-

ciu. Wielka rzecz, która wydawała się nierealna, nie na tak ogromną skalę, ale gdy już weszliśmy i zobaczyliśmy wspaniałą salę, ludzi w pięknych galowych strojach, bogato zastawione stoły, orkiestrę, która witała nas muzyką, to serca nam zamarły. W momencie, gdy zobaczyliśmy rzeczy na licytację, a później usłyszeliśmy przeznaczone za nie kwoty, to tak naprawdę uświadomiliśmy sobie, że są ludzie, którzy chcą nam pomóc i przyczynić się do remontu izolatek dla naszych chorych w Rzeszowie. Atmosferę dodatkowo wzbogaciły przemówienia i słowa wsparcia od arcybiskupa Adama Sza-

la, naszych lekarzy. Był także cudowny występ Macieja Dańko, który słowami piosenki: *Jaki będzie nasz los* przybliżył zebranym gościom życie chorych oraz ukazał ich niepewność co do przyszłości. Jesteśmy pod wielkim wrażeniem determinacji Pani Moniki i Ani, tego, jak zorganizowały ten bal. Te cudowne kobiety zechciały podzielić się dobrem z nami wszystkimi, a przy okazji nagłośnić nasz problem z brakiem miejsc w szpitalu w Rzeszowie i osiągnęły z licytacji zdumiewającą kwotę, która posłuży wszystkim chorym. Gratulujemy im z całego serca pomysłu, a jako rodzice jesteśmy ogromnie wdzięczni



Fot. z archiwum autorki

za możliwość uczestniczenia w balu. Poczuliśmy się jak w pięknej bajce.

Daria i Mariusz

Wieczór ludzi szlachetnych

Kiedy mogłoby się wydawać, że coraz trudniej już spotkać ludzi bezinteresownie szlachetnych, znalazłem się na balu charytatywnym w Jaśminowym Dworze w Rokitnicy, zorganizowanym przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. Główną organizatorką była pani Monika Bartnik, która pełna obaw i tremy, że nie podoła tak wielkiemu zadaniu, jakiego podjęła się po raz pierwszy, dostała brawa na stojąco za wspaniały przebieg imprezy. Uczestnikom balu, którego inicjatorami byli rodzice dzieci chorych na to schorzenie, powitał prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Jacek Juszczyński. A miał kogo witać, bo wśród blisko 300 osób byli ludzie różnych zawodów i stanowisk, w tym również duchowieństwo z metropolitą przemyskim abp Adamem Szalem. Tuż przy wejściu wyeksponowano przedmioty ofiarowane na licytację, z powodu której znalazłem się w tym gronie, gdyż powierzono mi jej prowadzenie. I to wspólnie z... policjantem! Na dodatek pierwszym na

Podkarpaciu, bo z nadinsp. dr. Krzysztofem Pobutą, komendantem wojewódzkim, który mocno zaangażował się w to szlachetne przedsięwzięcie, ofiarowując na licytację drogą swemu sercu szablę, wręczoną mu z okazji nominacji generalskiej przez prezydenta RP. Szablę udało mi się sprzedać za 22 tys. zł. i był to rekord licytacji.

Abp Adam Szal podarował obraz i rzeźbę, sprzedane za 4,5 tys. zł. Piłka tenisowa z autografem Agnieszki Radwańskiej, przekazana przez prezesa firmy Ingлот, poszła za 4 tys. zł, a piłka z podpisami piłkarzy reprezentacji Polski za 3,5 tys. zł. Łączny dochód z balu to prawie 70 tys. zł (!), które wspomogą leczenie dzieci chorych na mukowiscydozę.

Nie obyło się bez wzruszeń i łez. Ale tym razem były to łzy szczęścia. Pewnie także z tego powodu, że wciąż jednak udaje się spotkać ludzi o szlachetnych sercach. Szkoda, że na wymienienie wszystkich nie pozwalają szczupłe ramy felietonu. Ale im nie o to przecież cho-



Fot. 1–2 Anna Kobyłecka

dzi. Na razie zapowiedzieli podobną imprezę w przyszłym roku.

Jan Miszczak
Gazeta Codzienna Nowiny

Kącik poetycki: Bolesław Leśmian

Bolesław Leśmian, przedstawiciel literatury dwudziestolecia międzywojennego, jeden z największych polskich poetów i prozaików, uznawany był za najoryginalniejszego twórcę literatury polskiej XX wieku.

W tym roku przypada 140-ta rocznica jego urodzin i 80-ta rocznica śmierci, dlatego chciałabym przedstawić, a być może i przypomnieć Czytelnikom, kilka znakomitych wierszy tego Autora. Wierszy miłosnych, bowiem czekamy na wiosnę, kiedy na nowo rozkwita świat i uczucia...

Joanna Jankowska

Schadzka

*Czy nie słyszysz, jak obłok porusza się senny?
Jak noc ciszą pogłębia dna ciekawy strumień?
A w alejach szeleści niepokój płomienny
Księżycowych powikłań i nieporozumień...*

*Spiesz się, dziewczę, spragnione pieśczęoty bezkreśnej!
Śmierć i miłość zna tryumf umówionych godzin!
Twój kochanek cię czeka od dnia swych narodzin,
Wierny tobie współtrwogą, tęsknotą – rówieśny!*

*Niech twe lico dla niego zakwitnie różowiej,
Niech osłabną ramiona, białych piersi stróże!
Burzą włosów upojnych marzenia mu owiej,
By miał w życiu tę jedną, nie wrogą mu burzę!*

*Lecz nic nie mów o sobie – czemu nieznana?
Skąd przybywasz i dokąd odejdziesz za chwilę?
I dlaczego twe nogi tak we krwi i w pyle,
Że całować je mało od nocy do rana?*

*Ani jego nie pytaj, dlaczego spotkanie
Tak opóźnił? Dlaczego oczyma nie śledzi
Twych oczu? I czy kocha? Bo wszelkie pytanie
Jest wrogiem mimowolnym własnej odpowiedzi!...*

*Milcz i całuj! – milczeniem pieśczone się krzepi,
i niezgorsze wesele tkwi w dobrej żalobie!
Wszak nie można się kochać żarliwiej i ślepiej,
Jak właśnie: nic wzajem nie wiedząc o sobie!*

Szczęście

*Coś srebrnego dzieje się w chmur dali.
Wicher do drzwi puka, jakby przyniósł list.
Myśmy długo na siebie czekali.
Jaki ruch w niebiosach! Słyszysz burzy świst?*

*Ty masz duszę gwieźdną i rozrzutną.
Czy pamiętasz pośpiech pomieszanych technień?
Szczęście przyszło. Czemuż nam tak smutno,
Że przed jego blaskiem uchodzimy w cień?...*

*Czemuż ono w mroku szuka treści
I rozgrzesza nicość i zatracza kres?
Jego bezmiar wszystko w sobie zmieści,
Oprócz mego lęku, oprócz twoich łez...*

☆☆☆

(Gdybym spotkał ciebie znowu pierwszy raz)

*Gdybym spotkał ciebie znowu pierwszy raz,
Ale w innym sadzie, w innym lesie –
Może by inaczej zaszumiał nam las
Wydłużony mgłami na bezkresie...*

*Może innych kwiatów wśród zieleni bruzd
Jęłyby się dłonie dreszczem czynne –
Może by upadły z niedomyślnych ust
Jakieś inne słowa – jakieś inne...*

*Może by i słońce zniewoliło nas
Do spłynięcia duchem w róż kaskadzie,
Gdybym spotkał ciebie znowu pierwszy raz,
Ale w innym lesie, w innym sadzie...*

W malinowym chruśniaku

*W malinowym chruśniaku, przed ciekawych wzrokiem
Zapodziani po głowy, przez długie godziny
Zrywaliśmy przybyłe tej nocy maliny.
Palce miałaś na oślep skrwawione ich sokiem.*

*Bąk złośnik huczał basem, jakby straszył kwiaty,
Rdzawe guzy na słońcu wygrzewał liść chory,
Złachmaniałych pajęczyn skrzyły się wisiory
I szedł tyłem na grzbiecie jakiś żuk kosmaty.*

*Duszno było od malin, któreś, szepcząc, rwała,
A szept nasz tylko wówczas nacichał w ich woni,
Gdym wargami wygarniał z podanej mi dłoni
Owoce, przepojone wonią twego ciała.*

*I stały się maliny narzędziem pieśniedy
Tej pierwszej, tej zdziwionej, która w całym niebie
Nie zna innych upojeń, oprócz samej siebie,
I chce się wciąż powtarzać dla własnej dziwoty.*

*I nie wiem, jak się stało, w którym okamgnieniu,
Żeś dotknęła mi wargą spoconego czoła,
Porwałem twoje dłonie – oddałaś w skupieniu,
A chruśniak malinowy trwał wciąż dookoła.*

Na kanwie utworów Leśmiana powstało wiele piosenek. Wśród wykonawców wymienić można Czesława Niemena, Stare Dobre Małżeństwo, Ewę Demarczyk, Grzegorza Turnaua.

Kulturalny zastrzyk: „O tym, że warto walczyć w słusznej sprawie”

W ostatnim czasie filmowcy ponownie wzięli na warsztat problematykę wojenną. Świadczy o tym fakt, że w 2016 r. aż trzech znanych na świecie reżyserów – **Mel Gibson**, **Robert Zemeckis** i **Martin Scorsese** – stworzyło filmy o podobnej tematyce.

Pierwszy z nich to dramat biograficzny – **Przełęcz ocalonych** (2016), czyli wielki powrót Mela Gibsona. Akcja toczy się pod koniec II wojny światowej. Ważnym miejscem staje się wyspa Okinawa, gdzie Amerykanie starają się zadać ostateczny cios Japończykom. W samo centrum zdarzeń trafia młody sanitariusz, **Desmond T. Doss** (**Andrew Garfield**), który zgłasza się na ochotnika do armii, ale ze względów moralnych odmawia noszenia broni. **Mel Gibson**, który wcześniej zasłynął jako reżyser *Pasji* (2004), po raz kolejny podejmuje wątek religijny. Główny bohater to młody chłopak, człowiek wrażliwy i głęboko wierzący, który zostaje poddany wielu próbom. W filmie nie brakuje scen ba-

talistycznych, ale najważniejsza okazuje się wewnętrzna walka, jaką bohater toczy sam ze sobą, starając się pozostać wierny swoim przekonaniom. Desmond T. Doss za wszelką cenę pragnie chronić innych, a jednocześnie bronić własnych zasad moralnych.

Przełęcz ocalonych to film o wartościowym przesłaniu, upamiętniający czyny prawdziwego człowieka, który, niestety, nie zdążył doczekać ekranizacji. Choć momentami film może się wydawać nieco patetyczny w wymowie, to nie brakuje też scen humorystycznych. Warto podkreślić, że choć seans trwa prawie dwie i pół godziny, to nie czujemy upływu czasu.

Ciekawostkę może stanowić fakt, że aktor grający głównego bohatera, **Andrew Garfield**, w ubiegłym roku wystąpił także w innym filmie wojennym – **Milczenie** (2016), który niebawem wejdzie na ekrany polskich kin. Film stanowi dramat historyczny, który powstał na podstawie powieści o takim samym

tytule, autorstwa **Shūsaku Endō**. Tym razem widzowie przenoszą się do siedemnastowiecznej Japonii, pogrążonej w wojnie i chaosie. Dwóch jezuickich księży z Portugalii (**Andrew Garfield** i **Adam Driver**) postanawia wyruszyć na poszukiwanie dawnego mentora (**Liam Neeson**), o którym krążą plotki, że na skutek prześladowań porzucił wiarę katolicką i został buddyjskim mnichem. **Martin Scorsese**, reżyser znany z *Ostatniego kuszenia Chrystusa* (1988), podobnie jak Mel Gibson, po raz kolejny stawia pytanie o to, czym jest dla człowieka wiara? Czy warto cierpieć i ginąć w jej imię? Choć stawiają podobne pytania, każdy z nich udziela innej odpowiedzi. Jak zauważa Dawid Muszyński: „W tej produkcji króluje przede wszystkim spokój i cisza”¹, która po czasie skłania do refleksji.

Kolejna ciekawa propozycja filmowa to **Sprzymierzeni** (2016) w reżyserii **Roberta Zemeckisa**, który zasłynął jako twórca *Forest Gump* (1994). Akcja rozpoczyna się w północnej Afryce, gdzie brytyjski oficer wywiadu (**Brad Pitt**) spotyka francuską bojowniczkę ruchu oporu (**Marion Cottillard**). Wspólnie mają wykonać niebezpieczną misję. Choć wydarzenia rozgrywają się w 1942 r., czyli w środku wojny, to narracja i tempo filmu są dość powolne. Mimo to ogląda się go z przyjemnością dzięki kreacji głównych bohaterów. Reżyser daje nam czas, abyśmy mogli dobrze ich poznać i obdarzyć sympatią.



Plakat filmu „Milczenie”, www.kinowki.pl/?s=milczenie&submit=Szukaj



Plakat filmu „Przełęcz ocalonych”, www.kinowki.pl/przelec-ocalonych-hacksaw-ridge-2016/

¹ D. Muszyński (2017): *Milczenie* – recenzja, dostęp online: <https://naekranie.pl/recenzje/milczenie-recenzja-filmu> (czas dostępu: 19.02.2017).



Plakat filmu „Sprzymierzeni”, www.kinowki.pl/?s=sprzymierzeni&submit=Szukaj

W drugiej części filmu następuje nagły zwrot akcji, napięcie wzrasta, a niepew-

ność o losy bohaterów towarzyszy widzom do ostatniej chwili.

Cenne jest to, że w filmie **Roberta Zemeckisa** nie ma postaci czarno-białych. Każdy bohater ma swoje wady i zalety, a także ukryte motywy działania. *Sprzymierzeni* to doskonałe połączenie filmu wojennego z elementami thrilleru i melodramatu. Choć akcja osadzona jest w realiach drugiej wojny światowej, można powiedzieć, że jest to uniwersalna historia o miłości, trudzie wzajemnego zaufania i przebaczenia. Najważniejsze przesłanie filmu sprowadza się do pytania o to, co jesteśmy w stanie zrobić dla drugiego człowieka, szczególnie w sytuacji zagrożenia życia?

Kino wojenne, choć jest wymagające i trudne w odbiorze, za każdym ra-

zem stawia widzów w obliczu ważnych dylematów etycznych. Jak przekonuje twórca sagi **Pieśni lodu i ognia George R.R. Martin**, trzeba mieć świadomość, że mrok jest na świecie, ale nie można pogrzązać się w rozpacz. „Ważne, że miłość, pasja, empatia, śmiech – nawet śmiech w obliczu śmierci – wciąż są możliwe”². Warto o tym pamiętać i jak mawia twórca *Gry o tron*, kontynuować walkę w dobrej bitwie.

Marta Gliniecka

² G.R.R. Martin (2014): *10 wskazówek, które pomogą ci napisać własną sagę fantasy*, dostęp: <http://booklips.pl/zestawienia/10-wskazowek-ktore-pomoga-ci-napisac-wlasna-sage-fantasy-wg-georgea-r-r-martina/>

Zdrowe przekąski

Dieta w mukowiscydozie to nie tylko ilość spożywanych posiłków, ale również jakość produktów, mających dobroczynny wpływ na naszą energię i odporność, którą budujemy każdego dnia. Ważne jest, żeby czasami przemycać te korzystne produkty w przekąskach, chętnie spożywanych przez nasze dzieci, a mianowicie słodkościach. Nie zawsze jednak muszą to być słodkości nafaszerowane składnikami, które oprócz kalorii nie dają nam nic wartościowego. Dlatego proponuję przepisy na kilka zdrowych przekąsek. Można je zjeść zamiast słodczy, wykorzystując wartościowe produkty, takie jak kasza jaglana czy orzechy włoskie.

Kasza jaglana szczególnie polecana jest w okresie jesienno-zimowym, usuwa z organizmu nadmiar wilgoci oraz śluzu, które są przyczyną częstych stanów zapalnych. Ponadto zawiera witaminy z grupy D, E, K rozpuszczalne w tłuszczach,

oczyszcza jelita, usuwa złoży toksyn, metali ciężkich i pozostałości po antybiotykach i innych lekach. Ważne, aby kaszę jaglaną przed gotowaniem dobrze wypłukać i gotować z tłuszczem.

Orzechy włoskie dają bardzo dużo energii pochodzącej ze zdrowych tłuszczów, łagodzą stany zapalne i ból, a właściwość ta może być związana z wysoką zawartością kwasów omega 3. Nawilżają również płuca i jelita oraz przynoszą ulgę podczas kaszlu i świszczącego astmatycznego oddechu. Ponadto zawierają dużą dawkę witaminy E, witaminy B6, magnezu, manganu i potasu.

Na koniec podaję również przepis na napój imbirowy, który działa przeciwzapalnie, jest naturalnym antybiotykiem, niszczy wirusy, skutecznie pomaga podczas infekcji, przeziębienia bądź grypy.

Barbara Kędziak

(autorką wszystkich fotografii w tym artykule jest Barbara Kędziak)

Biskopt orzechowy



Składniki:

- 3 łyżki ksylitolu bądź miodu,
- 6 jaj,
- 100 g oleju kokosowego,
- 30 g orzechów włoskich (zmielonych),
- 20 g rodzynek,
- 20 g moreli pokrojonych w paski (mogą być figi),
- 2 płaskie łyżeczki proszku do pieczenia.

Sposób przyrządzania:

Olej kokosowy wymieszać z cukrem. Dodawać stopniowo 6 żółtek i zmielone orzechy włoskie, rodzyнки, morele oraz proszek do pieczenia. W osobnej misce

ubić 6 białek na sztywną pianę. Po ubiciu połączyć z masą orzechową. Formę posmarować olejem kokosowym i posypać mąką. Wlać masę do tortownicy, piec ok. 1 godziny w temperaturze 170°C.

Jaglane muffinki



Składniki:

- 220 g ugotowanej kaszy jaglanej,
- ¾ szklanki musu jabłkowego,
- 100 g puszki mleka kokosowego (jeśli użyjemy innego mleka roślinnego, wtedy dodać tłuszcz kokosowy w ilości ok. 4 łyżek),
- 4 łyżki miodu lub syropu z daktyli,
- 2 szklanki płatków owsianych,
- 150 g masła orzechowego lub migdałowego (niesłodzonego),
- 45 g wiórków kokosowych,
- 1 łyżeczka proszku do pieczenia.

Sposób przyrządzania:

Mus jabłkowy, mleko, syrop (lub miód) i masło zblendować na jednolitą masę. Dodać kaszę, płatki i wiórki kokosowe. Całość ugniatać, tak aby wszystkie składniki się ze sobą wymieszały. Masę przełożyć do foremek, uprzednio lekko smarując je olejem kokosowym. Piec w 180°C przez 25–30 minut.

Jaglana tarta z owocami

Składniki:

Spód

- 200 g ugotowanej kaszy jaglanej,
- 50 g mąki kukurydzianej,
- 2 łyżki oleju kokosowego,
- 1 jajko,



- 1 banan,
- 1 łyżeczka proszku do pieczenia.

Krem

- ok. 100–120 g suchej kaszy jaglanej,
- 3 szklanki mleka roślinnego, np. kokosowego, ryżowego,
- 1 łyżka oleju kokosowego,
- sok z cytryny,
- dowolne owoce.

Sposób przyrządzania:

Spód: ugotowaną kaszę jaglaną zblendować. Dodać mąkę, proszek do pieczenia, jajko, olej, rozgniecionego banana i wyrobić na jednolitą masę. Jeśli ciasto jest za rzadkie, dodać łyżkę mąki. Ciasto wyłożyć na formie do tarty, wyklejając brzegi. Piec w 180°C przez 35 min.

Krem: ugotować mleko, wsypać do niego kaszę jaglaną (wcześniej wypłukaną w gorącej wodzie), dodać olej i łyżkę soku z cytryny. Gotować na małym ogniu, aż kasza wchłonie całe mleko. Zblendować krem i wylać go na wystudzony spód. Ułożyć owoce, lekko wciskając je w krem. Włożyć do lodówki na ok. godzinę.

Dla bardziej wyrazistego smaku można do kremu dodać ulubione owoce, np. mango, albo więcej soku z cytryny, i zmiksować.

Szkolne batony energetyczne

Składniki:

- 5 bananów,
- 2 szklanki mąki ryżowej,
- ½ szklanki oleju kokosowego nierafinowanego,
- ok. ½ puszki mleka kokosowego lub szklanka innego mleka roślinnego,
- ½ szklanki amarantusa ekspandowanego,



- 1 szklanka płatków owsianych,
- 150 g suszonych fig (mogą być też morele albo śliwki),
- 5 g sody.

Sposób przyrządzania:

Wymieszać mąkę, amarantusa, płatki i sodę. Zblendować banany na gładką masę i dodać do sypkich składników. Następnie dodać olej kokosowy, mleko i drobno pokrojone figi. Wszystko dokładnie wymieszać. Gotową masę wyłożyć na blachę i piec w 180°C przez 35–45 minut. Wierzch batonów można poleć rozpuszczoną czekoladą.

Kuleczki daktylowo-orzechowo-kokosowe



Składniki:

- 200 g daktyli,
- 100 g orzechów włoskich,
- wiórki kokosowe.

Sposób przyrządzania:

Zmiksować daktyle i orzechy, następnie uformować małe kulki, które można obtoczyć w wiórkach kokosowych. Przechowywać w zamkniętym pojemniku.

Napój imbirowy

Do 2 szklanek wody dodać 3–4 cm świeżego imbiru, 1 łyżeczkę kurkumy. Gotować przez 10 min, a po wystudzeniu dodać sok z połowy cytryny i miód do smaku.

Bibliografia

Pitchford P. *Odżywianie dla zdrowia*, Łódź 2010.

MAŁA MUKOWISCYDOZA

Koziołeczek

Postał kozioł koziołeczka
Po bułeczki do miasteczka.

Koziołeczek ruszył w drogę,
Wtem się natknął na stonogę.

Zadrżał z trwogi, no i w nogi,
Gaik, steczka, mostek, rzeczka,
A tam czekał ojciec srogi
I ukarał koziołeczka:

„Taki tchórz! Taki tchórz!
Ledwo wyszedł, wrócił już!
Ładne rzeczy! Ładne rzeczy!”

A koziołek tylko beczy:
„Jak nie uciec, ojcie drogi?
Przecież sam rozumiesz to:
Ja mam tylko cztery nogi,
A stonoga ma ich sto!”

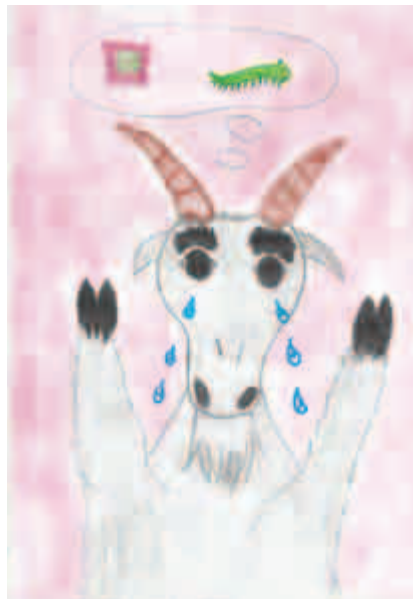
Postał kozioł koziołeczka
Do miasteczka po ciasteczka.

Koziołeczek mknie raz-dwa-trzy.
Nagle staje, nagle patrzy:

Chustka wisi na parkanie...
Koziołeczek tedy w nogi
I znów dostał w domu lanie,
Bo był ojciec bardzo srogi:

„Taki tchórz! Taki tchórz!
Ledwo wyszedł, wrócił już!
Ładne rzeczy! Ładne rzeczy!”

A koziołek tylko beczy:
„Jak nie uciec, ojcie drogi,
Czyż jest słuszna kara twa?
Chustka ma wszak cztery rogi,
A ja mam zaledwie dwa!”



Jan Brzechwa

Rysunki: Marysia Setecka



Kaczka krzyżówka

Kaczka krzyżówka to bardzo rozpowszechniony gatunek ptaka, zasiedlający prawie całą półkulę północną. Przeniesiona została nawet sztucznie do Australii i Nowej Zelandii, ale tam uważana jest za szkodnika¹. Jest ptakiem wędrownym, ale często zatrzymuje się w jednym miejscu na dłużej, zwłaszcza jeśli warunki jej odpowiadają (np. dostęp do pożywienia).

Od kaczki krzyżówki wywodzą się kaczki domowe.

Krzyżówki można spotkać o każdej porze roku, ale najbardziej widoczne są jesienią i zimą, zwłaszcza przy zbiornikach wodnych w parkach, gdzie chętnie korzystają z darmowych posiłków, które oferują im spacerowicze. Kaczki są w zasadzie wszystkożerne, choć preferują posiłki roślinne. Na wodzie prezentują się całkiem zgrabnie, ale już na brzegu człapią komicznie, co zawdzięczają palcom stopy, połączonym błonami (są one przystosowane do pływania). Kaczki nie nurkują, ale zanurzają przednią część ciała w wodzie i w ten sposób zdobywają pokarm. Ptak ten w Polsce nie jest gatunkiem chronionym i można na niego nawet okresowo polować.

Krzyżówka jest pięknym ptakiem (w moim odczuciu ☺), zwłaszcza samiec prezentuje się okazale, jeśli chodzi o upierzenie. Występuje wyraźny dymorfizm płciowy. Samiec w okresie godowym ma charakterystyczne zielonkawe, metaliczne ubarwienie na szyi, odcięte białą obrączką od reszty tułowia, która ma kolor beżowo-szaro-biały. Samica jest niepozorna, szaro-beżowa, ale za to bardzo wdzięczna ☺. W okresie spoczynkowym samiec również nie jest tak „wystrojony” i prezentuje się bardziej pospolicie (przypomina wybarwieniem samice, choć jest od niej wyraźnie masywniejszy). Obie płcie mają pomarańczowe dzioby i nogi, choć oczywiście różnią się odcieniami, a kolor nasila się w okresie godowym. Są to ptaki długowieczne, niektóre źródła podają, że najstarsze zbadane osobniki miały 29 lat.

Kaczka krzyżówka wyprowadza tylko jeden lęg w roku, jaja składa w okresie od kwietnia do lipca. Gniazda buduje najczęściej w trawie, ale zdarza się również na niskich drzewach, a nawet w skrzynkach na kwiaty koło domów ;-). Po okresie godowym samica składa 8–12 jaj i wysiaduje je sama przez okres 27–28 dni. Pisklęta pokryte są szaro-żółtym puchem i tuż po wykluciu podążają za mamą. Jeżeli zdarzy się, że w chwili wyklucia kaczki nie będzie przy małych, to mogą one uznać za mamę pierwsze zwierzę, które zobaczą, a nawet człowieka ;-). Zwykle jednak troskliwa kaczka trwa na swoim miejscu, dba o swoje dzieci, a w chwili zagrożenia stara się odciągnąć uwagę agresora od kacząt i ściągnąć ją na siebie. Młode lotność uzyskują po 50–60 dniach, a po roku mogą już mieć własne małe.



Na koniec jeszcze ciekawostka: „Kaczą supermocą jest brak nerwów i naczyń krwionośnych w płetwach – a to oznacza, że żadne temperatury im niestraszne. Pływanie w lodowatej wodzie czy spacerowanie po śniegu i lodzie nie sprawiają kaczkom kłopotu, bo (nie) zwyczajnie nie odczuwają zimna”².

Źródła:

[https://pl.wikipedia.org/wiki/Krzy%C5%BC%C3%B3wka_\(ptak\)](https://pl.wikipedia.org/wiki/Krzy%C5%BC%C3%B3wka_(ptak))

<http://www.ptakipolski.pl/kaczka-krzyzowka/>

<http://joemonster.org/art/34768>

Encyklopedia zwierząt, Wydawnictwo Elżbieta Jarmołkiewicz, 2003, s. 234.

Zdjęcie i tekst: MaKa

1 A może ktoś z Was, drodzy Czytelnicy, poszukałby informacji i wyjaśnił w kolejnym numerze „Mukowiscydozy”, dlaczego?

2 Cytat pochodzi z <http://joemonster.org/art/34768>

Zagadkowa planeta Kepler-22b

We wszechświecie jest wiele planet... Nie tylko gazowe olbrzymy, takie jak Uran czy Jowisz... Ani nie całkowicie skalne jak Mars.

Pośród planet jest sporo podobnych do Ziemi, jedna z nich to Kepler-22b. Planeta ta została odkryta w grudniu 2011 roku. Nie jest ona jednak w naszym Układzie Słonecznym. Znajduje się 600 lat świetlnych od naszej Ziemi.

Planeta ta posiada własne kontynenty i oceany. Prawdopodobnie istnieją na niej formy życia.

Kepler-22b ma 2,4 razy większą średnicę niż Ziemia. Na planecie panuje temperatura od około -11°C do 22°C.

Kepler został odkryty z pomocą teleskopu „Kepler”, stąd nazwa Kepler-22b. Z kolei Kepler-22 to nazwa układu słonecznego, w którym znajduje się ta planeta.

Niestety, oprócz Wikipedii nie znalazłem więcej informacji o owej planecie...

Mikołaj Malcew



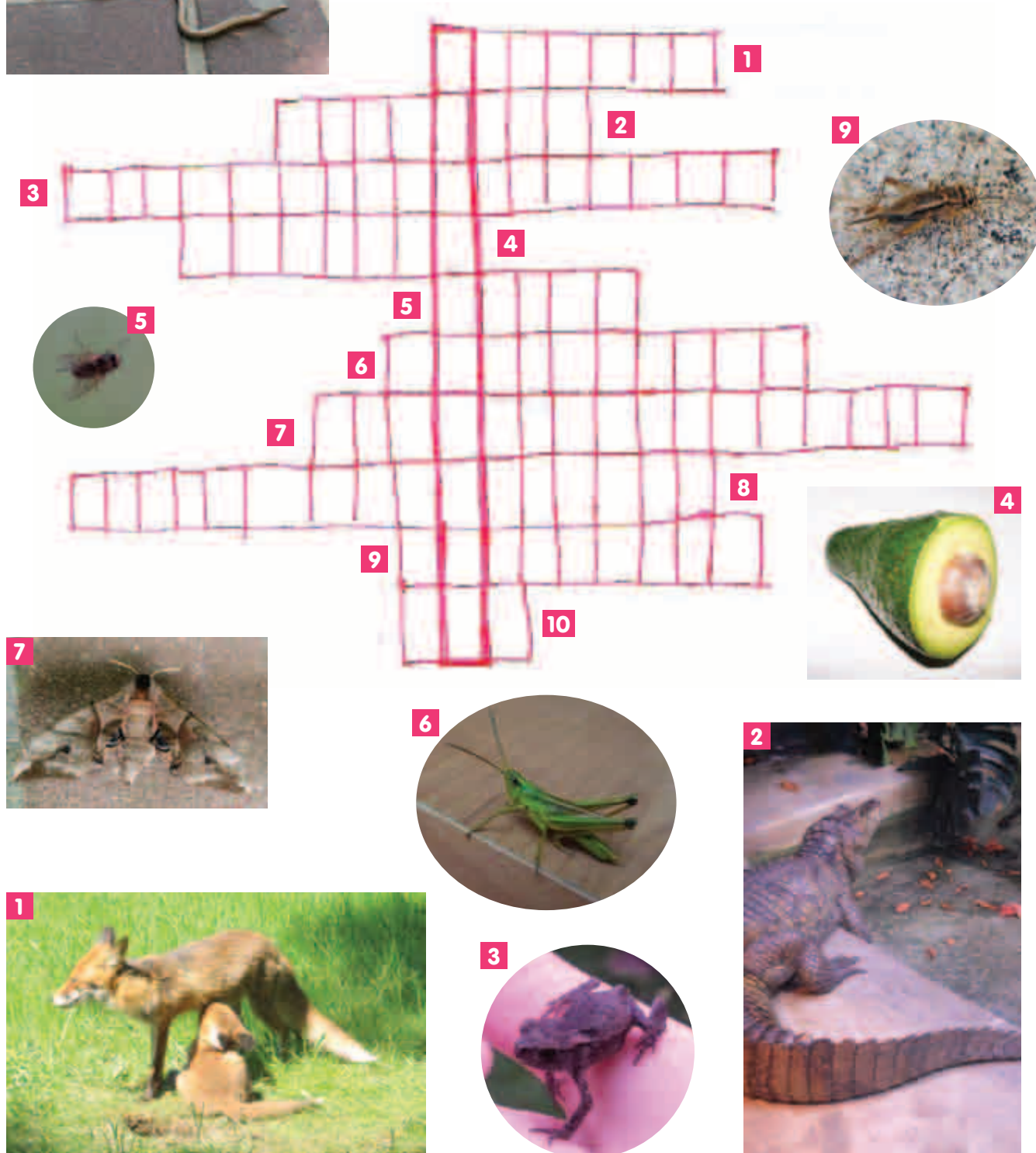
Krzyżówka „zdjęciowa”

W tej krzyżówce zostały wykorzystane zdjęcia z poprzednich numerów „Małej Mukowiscydozy”, z działu *Czy wiecie, że*. W większości przypadków są użyte dwuczłonowe nazwy, w kilku – jednoczłonowe.

Wszystkim krzyżówkowiczom życzymy powodzenia!



Zdjęcia pochodzą z archiwum Małgorzaty Kaczmarek.



Fascynujące zwierzęta prehistoryczne

Dinozaury

TORWOZAU

Torwozaur (*Torvosaurus tanneri*) – obrazek nr 1 po prawej. Rodzaj dużego teropoda (dinozaura mięsożernego) z rodziny *Megalosauridae*. Klasyfikacja nie jest pewna, aczkolwiek wydaje się najodpowiedniejsza. Żył w późnej jurze na terenie dzisiejszej Portugalii.

Budowa i tryb życia

Nazwa *Torvosaurus* oznacza okrutny, bestialski lub dziki jaszczur (od łacińskich słów *torvus* i *saurus*), co oddaje przypuszczalny tryb życia tego stworzenia.

Był jednym z największych mięsożerców swego okresu. Mierzył 10–11 metrów (długość czaszki zwierzęcia wynosiła około 158 cm), ważył zaś 2–3 tony. Portugalski gatunek mógł być znacznie większy (13–14 m?) od amerykańskiego krewniaka – prawdopodobnie był to największy, znany nam, jurajski teropod (obok słynnego allozaura, dla którego mógł stanowić zagrożenie). Z wyglądu przypominał raczej słabo spokrewnionego z nim tyranozaura, od którego miał większe kończyny przednie. Żył w Ameryce Północnej i prawdopodobnie dzisiejszej Portugalii 145 milionów lat temu (późna jura).

Niestety, naukowcy nie dysponują dziś kompletnym szkieletem tego dinozaura. Znalaziono jedynie m.in. kości kończyny przedniej, czaszki i biodra.

Źródło informacji

<https://pl.wikipedia.org/wiki/Torwozaur>



Wyglodniały torwozaur wypatrzył sobie ze wzgórza młodego, schorowanego dinheirozaura u wodopoju. Niestety, zaczął się na zbyt otwartym terenie i został zauważony przez dorosłego dinheirozaura, który zastłania swojego młodego własnym ciałem. Drapieżnik niecierpliwi się i podejmuje atak (z góry skazany na niepowodzenie).



Ramforynch był na co dzień rybożerny, jednak niewykluczone, że od czasu do czasu mógł się żywić także innymi drobnymi zwierzętami lub nawet resztkami z zębów wielkich, jurajskich drapieżników, takich jak słynny allozaur (tak jak to czynią dzisiejsze ptaki czyszczące zęby krokodylom).

Dinozaury

DINHEIROZAU

Dinheirozaur (*Dinheirosaurus lourinhanensis*) – obrazek nr 1 w oddali. Zauropod (długoszyi dinozaur) z rodziny diplodoków (*Diplodocidae*). Początkowo zaklasyfikowany jako lorinazaur. Dokładniejsza analiza skamieniałości wykazała jednak, że mamy tu do czynienia z odrębnym rodzajem.

Budowa i tryb życia

Dinheirozaury tak jak większość roślinożerców najprawdopodobniej tworzyły migrujące stada. Długość ciała tego zauropoda wynosiła 25 m, wysokość ok. 6 m, a masa ok. 10 t. Mimo takich rozmiarów był podatny na ataki ze strony drapieżników (takich jak allozaur czy budzący grozę torwozaur). Nie był jednak bezbronny! Najprawdopodobniej używał swojego silnego, długiego ogona niczym elastycznego bata. Jeden silny rozmach wystarczyłby, by złamać szczękę samego allozaura! Żył na terenach obecnej Europy ok. 154–151 mln lat temu (późna jura). Jego szczątki znaleziono w Portugalii (w okolicach miejscowości *Lourinhã*).

Źródło informacji

<https://pl.wikipedia.org/wiki/Dinheirozaur>

Pterozau

RAMFORYNCH

Ramforynch (*Rhamphorhynchus*) – obrazek nr 2 po prawej. Rodzaj niewielkiego pterozaura z rodziny *Rhamphorhynchidae*.

Budowa i tryb życia:

Ten około 2-kilogramowy pterozaur mierzył (wraz z ogonem) około 1 m długości (w tym czaszka 20 cm,) a rozpiętość jego skrzydeł wynosiła około 2 m.

Ramforynch miał długie szczęki z ostrymi, szpilkowatymi zębami i prawdopodobnie polował na ryby. Miał on na końcu ogona romboidalny płat, który przypuszczalnie spełniał rolę steru i pomagał pterozaurowi zmienić kierunek lotu.

Dzięki badaniu puszeki mózgowej tego pterozaura okazało się, że jego mózg był znacznie większy niż mózg innych gadów o zbliżonych rozmiarach. Stosunek wielkości poszczególnych regionów mózgu sugeruje, że ten pterozaur miał znakomity wzrok, ale słaby zmysł powonienia.

Ramforynchy zapewne tworzyły stada, które wspólnie polowały na ławice ryb. Dzięki dobremu wzrokowi mogły wypatrywać ryb z dużej wysokości. W czasie godów możliwe, że tworzyły kilkutysięczne kolonie na skałach jak współczesne nadmorskie ptaki.

Występowały na terenach Niemiec, Anglii, Tanzanii (Afryka), a także Portugalii od około 155 do 140 mln lat temu (późna jura).

Źródło informacji:

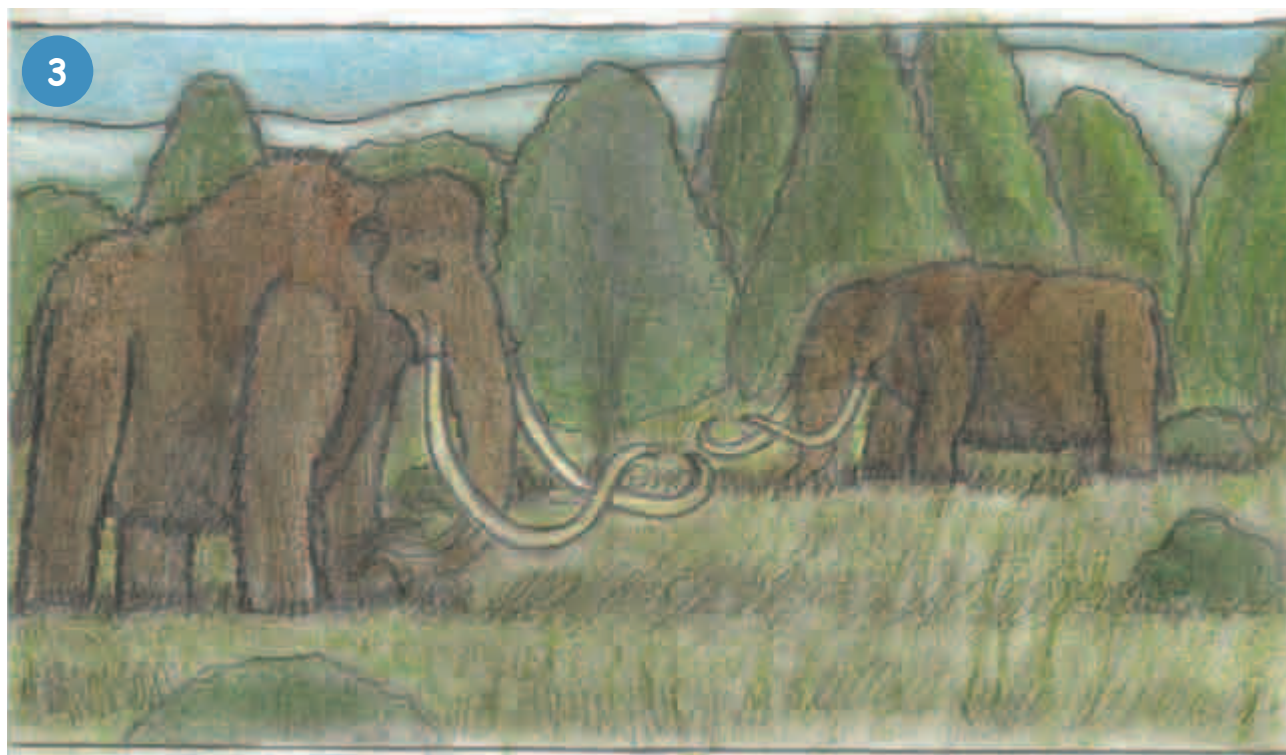
<https://pl.wikipedia.org/wiki/Ramforynch>

Inne zwierzęta

MASTODONT

Mastodont amerykański (*Mammuth americanum*) – obrazek nr 3 po prawej. Wymarły ssak z rodziny słoniowatych, z rzędu trąbowców.

Żył w późnym pliocenie i całym plejstocenie, od 3,7 mln do 10 tys. lat temu. Zdecydowanie najliczniejsze znaleziska pochodzą z późnego plejstocenu (ostatnie zlodowacenie).



Wydawać by się mogło, że te przypominające słonie zwierzęta były blisko spokrewnione. W rzeczywistości były dalekimi kuzynami!

Budowa i tryb życia

Mastodont amerykański osiągał wielkość podobną do dzisiejszych słoni indyjskich, chociaż był nieco niższy oraz posiadał bardziej wydatny kłęb na grzbiecie. Miał jedną parę długich ciosów w górnej szczęce. Występował licznie na obszarze Ameryki Północnej i prawdopodobnie w Europie (*Mastodont Borsona*).

Dobrze zachowane skamieniałości amerykańskiego mastodonta odkryto w sławnym stanowisku paleontologicznym Rancho la Brea w Kalifornii. Istnieją dowody na to, że Paleoindianie kultury Clovis polowali na te zwierzęta lub przynajmniej wykorzystywali ich kości.

Mastodont a mamut – jak je odróżnić?

Wydawać by się mogło, że te przypominające słonie zwierzęta były blisko spokrewnione.

W rzeczywistości były dalekimi kuzynami!

Mamuta można opisać jako słonia z futrem. Ale mastodont to zupełnie inne zwierzę.

Gdyby postawić je obok siebie, różnice byłyby bardzo widoczne.

Mamut	Mastodont
Osiągał (w zależności od gatunku) od 3 do 4 metrów wysokości oraz od 4 do nawet 10 ton wagi.	W porównaniu ze słoniami i mamutami był niższy, miał 2,4 do 3 m wysokości, krótsze nogi i wydłużoną sylwetkę ciała oraz od 4 do 5 ton wagi.
Niektóre (w tym mamut włochaty) były pokryte sierścią. Jednak większość gatunków nie posiadała owłosienia.	Jego ciało pokryte było sierścią, choć w mniejszym stopniu niż u mamuta włochatego.
Miał dłuższe i bardziej zakrzywione ciosy (kły).	Miał krótsze i mniej zakrzywione ciosy (kły) od mamuta.
Właściwe słonie (w tym mamuty) odżywiają się głównie twardymi trawami, więc ich zęby trzonowe są płaskie i z dużą ilością jarzm, co umożliwia dokładne rozcieranie pokarmu bogatego w twarde składniki (krzemionkę).	Zęby mastodontów miały zupełnie odmienną formę. Posiadały kilka wysokich „guzków zębowych” (podobne do naszych trzonowców) nadających się do rozcierania bardziej miękkiego pokarmu, takiego jak liście drzew lub inne miękkie części roślin, w tym prawdopodobnie również roślinności wodnej, nasion itp.
Zamieszkiwał suche łąki i prerie w Ameryce Północnej, Europie i północnej Azji.	Zasiedlał głównie tereny leśne, zwłaszcza na północnym wschodzie Ameryki Północnej, rejony Florydy i Wielkich Jezior. Szczątki tego gatunku znajdowane są jednak na całym obszarze Stanów Zjednoczonych, południowych prowincji Kanady, Alaski oraz północnego Meksyku.

Źródło informacji

https://pl.wikipedia.org/wiki/Mastodont_ameryka%C5%84ski



Thylacosmilus był przedstawicielem „ssaków niższych” (torbaczy). Oznacza to, że miał on więcej wspólnego z dzisiejszymi kangurami, koalami, oposami i diablami tasmańskimi niż z jakimkolwiek kotem!

Inne zwierzęta

THYLACOSMILUS

Thylacosmilus – obrazek nr 4 po prawej. Rodzaj dużych drapieżnych torbaczy, żyjących na terenie Ameryki Południowej (najliczniej w prowincji Catamarca w Argentynie) od późnego miocenu do późnego pliocenu, 7–3 mln lat temu.

Budowa i tryb życia

Thylacosmilus był jednym z największych drapieżników swoich czasów na kontynencie południowoamerykańskim. Zapewne był w stanie zabić większość występujących tam zwierząt roślinożernych, takich jak makrauchenia czy *Telicomys*. Dyskusyjne pozostaje jednak, w jaki dokładnie sposób zabijał swoje ofiary. Większość autorów twierdzi, że polował z zasadzki, choć niewykluczone, że był w stanie gonić ofiary na dłuższych dystansach. Nie potrafił jednak szybko biegać. *Thylacosmilus* mógł bardzo szeroko rozwierać szczęki, jednak siła jego ugryzienia była stosunkowo bardzo mała, co sugeruje, że mięśnie szczęk odgrywały bardzo niewielką rolę przy obezwładnianiu ofiary. Ponadto kły byłyby wówczas narażone na złamanie (podobnie jak u *smilodona*). Do obezwładnienia ofiar służyły prawdopodobnie silnie umięśnione kończyny przednie zakończone niewciągalnymi pazurami. Przypuszczalnie jego środowiskiem życia były tereny stepowe porośnięte wysoką trawą. *Thylacosmilus* prowadził naziemny tryb życia, w przeciwieństwie do licznych *Sparassodonta*, które wspinały się na drzewa.

Thylacosmilus a smilodon – jak je odróżnić?

Liczne podobieństwa w wyglądzie między *Thylacosmilusem* a niektórymi kotowatymi, takimi jak słynny *smilodon*, nie są jednak dowodem na ich bliskie pokrewieństwo, a jedynie przykładem konwergencji (jest to proces powstawania podobnych cech organizmów daleko spokrewnionych).

Smilodon	Thylacosmilus
Należał do wymarłego rodzaju machajrodonów (wymarła podrodzina kotowatych, żyjąca w neogenie i czwartorzędzie), które, jak się przyjmuje, żyły od około 3 mln do 10 tys. lat temu w Ameryce Północnej i Południowej.	Był przedstawicielem „ssaków niższych” z wymarłego rzędu <i>Sparassodonta</i> (siostrzanego dla torbaczy), występującym na przełomie neogenu i czwartorzędu na terenie Ameryki Południowej.
W pełni dojrzały smilodon ważył około 200 kg, miał krótki ogon, potężne kończyny i dużą głowę. Wielkością zbliżony był do lwa. Był wyjątkowo silny.	Osiągał długość 1,2–1,5 m (nie wliczając ogona, który, swoją drogą, był dłuższy niż u smilodona) i masę prawdopodobnie pomiędzy 80 a 120 kg. Podobnie jak smilodon, <i>Thylacosmilus</i> miał silnie umięśnione szyję i kończyny przednie, a jego kończyny były stosunkowo krótkie.
Posiadał kły, które osiągały około 17 cm długości, a kąt rozwarcia jego szczęk wynosił 120 stopni (dla porównania lew osiąga maksymalnie 65 stopni)!	Posiadał ogromne kły. Jednak w przeciwieństwie do kotów szablatozębnych, zęby <i>Thylacosmilusa</i> rosły przez całe jego życie. Gdy szczęki zwierzęcia pozostawały zamknięte, szable spoczywały w wydłużonych pochewkach na żuchwie, które chroniły je przed nadmiernym ścieraniem się lub złamaniem.
Jak większość kotów, miał umiejętność chowania pazurów.	Kończyny przednie miał zakończone niewciągalnymi pazurami.
Mimo mylnej i popularnej nazwy („tygrys szablatozębny”) nie był tygrysem i najprawdopodobniej posiadał na ciele cętki (a nie paski).	Możliwe, że posiadał pasy na „zadzie”, podobne jak u wymarłego w XX wieku torbacza – wilkowora tasmańskiego (swoją drogą jemu też kiedyś poświęcę uwagę w gazetce ☺).
Prawdopodobnie polował i prowadził życie w zorganizowanych grupach (podobnie jak dzisiejsze lwy).	Prowadził prawdopodobnie samotniczy tryb życia.

Źródło informacji:

<https://pl.wikipedia.org/wiki/Thylacosmilus>

<https://pl.wikipedia.org/wiki/Smilodon>

Tymoteusz

I Podkarpacki Bal Charytatywny dla Chorych na Mukowiscydozę

I Podkarpacki Bal Charytatywny zorganizowany 4 lutego 2017 r. przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą w Jaśminowym Dworze w Rokitnicy koło Jarosławia okazał się sukcesem i strzałem w dziesiątkę.

Odbył się on dzięki Monice Bartnik i Annie Mazur-Gałce. Na pomysł balu wpadła Monika Bartnik, mama Igora. Stwierdziła, że wszyscy organizują takie imprezy, dlatego warto by spróbować. Była też głównym motorem tego przedsięwzięcia.

W balu wzięło udział 280 osób bezinteresownych, o otwartych sercach, różnych zawodów i stanowisk. W holu witała ich orkiestra. Goście zatrzymywali się obok tablic ze zdjęciami naszych podopiecznych oraz przy stoliku z ulotkami i balonami PTWM. Przy wejściu w sali balowej zostały wyeksponowane przedmioty ofiarowane na licytację.

Atmosfera, jaka panowała na sali, była wyjątkowa. Piękny wystrój, dostojni goście w strojach balowych, lokalne

władze, przedsiębiorcy, lekarze, duchowieństwo, rodzice chorych. Gościem honorowym był metropolita przemyski arcybiskup Adam Szal, od którego dostaliśmy nie tylko błogosławieństwo, ale również cenne przedmioty na licytację.

Mieszkańcy Jarosławia i okolic okazali się bardzo hojni. Wśród 21 przedmiotów ofiarowanych na licytację znalazły się m.in.: medal Jana Pawła II z 20-lecia pontyfikatu ofiarowany przez abp Mieczysława Mokrzyckiego, szabla podarowana przez Krzysztofa Pobutę, piłka tenisowa z autografem Agnieszki Radwańskiej i koszulka z autografami siatkarzy Asseco Resovii, przekazane przez prezesa firmy Inglot Pana Zbigniewa Inglota, koszulka z Igrzysk Olimpijskich w Rio de Janeiro podarowana przez Grzegorza Hedwiga, francuski szampan z dwoma kieliskami, który można dostać tylko w najdroższych hotelach, i wiele innych.

O godzinie 17.10 sala była pełna. Wszyscy, a w szczególności reporte-

rzy lokalnych gazet i telewizji Rzeszów, w napięciu czekali na rozpoczęcie. Bal zainaugurowało wystąpienie prezesa Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydożą Jacka Juszczyńskiego, następnie głos zabrała była prezes PTWM Pani Dorota Hedwig, która przybliżyła gościom, czym jest mukowiscydoza. Swoje ciepłe i serdeczne słowa skierował do zebranych osób arcybiskup Adam Szal, następnie przemawiał starosta Jarosławia Tadeusz Chrzan. Głos zabrały również przedstawicielki środowiska medycznego: Pani prof. Dorota Sands – kierownik Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, oraz Pani dr n. med. Matra Rachel – kierownik Kliniki Alergologii ze Szpitala Klinicznego nr 2 w Rzeszowie.

Następnie rozpoczęła się licytacja, którą poprowadzili Pan Jan Mischak wraz z Panem nadinspektorem Krzysztofem Pobutą – Komendantem Wojewódzkim Policji w Rzeszowie. Pan Krzysztof poprowadził ją lepiej niż nie jeden profesjonalista. Najcenniejszym licytowanym przedmiotem okazała się szabla ofiarowana przez Krzysztofa Pobutę, bardzo bliska jego sercu. Szabla ta została mu wręczona z okazji nominacji generalskiej przez prezydenta RP. Wylicytowano za nią 22 tys. zł.

Po licytacji podopieczny PTWM Maciej Dańko swoim wystąpieniem wzruszył gości, śpiewając: *Jaki będzie nasz los*; w głębi sali po policzkach wielu osób popłynęły łzy. Podczas kolacji słuchaliśmy krótkiego koncertu zespołu Fila-lala, goście bawili się przy muzyce zespołu Blue Art Cafe, który grał dla nas charytatywnie, a bal rozpoczął *Marszem Radeckiego*.



Fot. Anna Kobyłecka

O godz. 22.00 odbyła się druga część licytacji.

Bal Charytatywny, zorganizowany z myślą o chorych, miał na celu zbiórkę środków finansowych oraz popularyzację wiedzy o mukowiscydozie. Na imprezie panowała niepowtarzalna atmosfera, wszyscy byli zachwyceni. Po zakończeniu balu wręczono kwiaty organizatorkom, które

podziękowały z całego serca wszystkim przybyłym gościom. Nie obyło się bez wzruszeń i łez. Organizatorki dostały brawa na stojąco za wspianą przebieg imprezy.

Kwota, którą uzyskaliśmy ze zbiórki publicznej, sprzedaży biletów, darowizn ofiarowanych przez gości balu, to ok. 70 tys. złotych. Zostanie ona przeznaczona na izolatkę w Rzeszowie.

Chcemy jeszcze raz podziękować wszystkim, którzy pomogli w organizacji tego przedsięwzięcia, tym, którzy podarowali przedmioty na licytację, i tym, którzy je wylicytowali, oraz wszystkim uczestnikom balu. Dziękujemy z całego serca.

Anna Kobyłecka
Anna Mazur-Gałka

Nauki nigdy dość!

W sobotę 18 lutego 2017 r. w Szpitalu Klinicznym im. Karola Jonschera w Poznaniu odbyło się kolejne szkolenie dotyczące postępowania żywieniowego – tym razem zaawansowane – dla dietetyków zajmujących się pacjentami chorymi na mukowiscydozę. Zaawansowane, bo wykłady dotyczyły bardziej szczegółowych problemów gastrologicznych, które mogą towarzyszyć mukowiscydozie, wymagają dodatkowej, niezależnej terapii i specjalistycznego podejścia.

Szkolenie zorganizowało Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą z Rabki, Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, a partnerem szkolenia i sponsorem wydarzenia był dział Nutricia Metabolics.

Pierwszą część spotkania poprowadził Pan prof. Jarosław Walkowiak – lekarz z dużym doświadczeniem w diagnostyce i leczeniu pacjentów z mukowiscydozą. Przedstawił najnowszą wiedzę i własne doświadczenia w leczeniu zaburzeń funkcji przewodu pokarmowego oraz problem nietolerancji laktozy u chorych na mukowiscydozę.

Po przerwie na ciepły (i pyszny) posiłek, drugą część szkolenia poprowadziła Pani dr Sławomira Drzymała-Czyż, zajmująca się leczeniem żywieniowym pacjentów z mukowiscydozą w poznańskiej klinice, i omówiła praktyczne aspekty prowadzenia diety u pacjentów z mukowiscydozą ze współistniejącą celiakią, nietolerancją laktozy i cukrzycą. Prezentację wzbogaciła licznymi przykładami pacjentów z takimi właśnie problemami. Każda z tych chorób towarzyszących mukowiscydozie wymaga specyficznych ograniczeń dietetycznych, dlatego po jej rozpoznaniu pacjent powinien spotkać się z dietetykiem, który pomoże opracować jadłospis spełniający wszystkie indywidualne zalecenia dietetyczne. O ile w celiakii prawidłowe leczenie polega na całkowitej eliminacji z jadłospisu nawet śladowych ilości glutenu, to w nietolerancji laktozy zalecana jest dieta z ograniczeniem tego składnika, np. zmniejszenie jednorazowo spożytej porcji mleka czy przetworów mlecznych do takiej ilości, która nie daje dolegliwości, a pozwala na większe urozmaicenie jadłospisu i jego odpowiednią wartość odżywczą. Pacjent musi wiedzieć, jakie produkty są dla niego bezpieczne i jakich informacji szukać na ich etykietach.

Szkolenie było też okazją do wymiany doświadczeń między dietetykami uczestniczącymi w szkoleniu odnośnie ich współpracy z pacjentami. Wszystkie panie zgodziły się, że bardzo trudno jest zachęcić dziecko zmęczone swoją chorobą, by zaczęło jeść więcej, lepiej, przestrzegać zasad przyjmowania enzymów, rehabilitacji i antybiotykoterapii. Każdy sposób jest dobry, by przekonać pacjenta, że poprzez lepszy stan odżywienia można poprawić wydolność oddechową i jakość życia.

Nutricia Metabolics zapewniła komplet materiałów informacyjnych dotyczących mleka modyfikowanego i odżywek przeznaczonych specjalnie dla osób z mukowiscydozą, książki kucharskie z przepisami na dania wysokokaloryczne i z wykorzystaniem odżywek Nutricii, była też możliwość degustacji tych preparatów.

Spotkanie zakończyło się wręczeniem certyfikatów i... zapowiedzią kolejnego szkolenia, na które już czekamy i szukamy pomysłów na najbardziej potrzebne w naszej praktyce wykłady.

Dziękujemy Organizatorom, Wykładowcom i Sponsorowi ☺.

Anna Stolarczyk

Remont biura PTWM w Rabce-Zdroju

Niespodziewanie w lutym 2017 r. ruszył remont biura, zainicjowany dzięki Konkursowi Fundacji ING Dzieciom „Dobry Pomysł”. Nasz wniosek został pozytywnie zaakceptowany i otrzymaliśmy wsparcie od Fundacji w wysokości 6000 zł na przeprowadzenie remontu dwóch pokoi i korytarza. W ramach projektu mogliśmy zakupić materiały potrzebne do postawienia ścianki kartonowo-gipsowej i tym samym oddzielić aneks kuchenny od pokoju, a także wymienić podłogi. Dzięki Fundacji stworzyliśmy również małą przytulną poczekalnię na korytarzu oraz zakupiliśmy nowe rolety do okien, kanapę i stolik, który zastąpił dotychczasową ławkę szkolną.

Podczas poszukiwania fachowca, który wzniosłby nam ściankę, pomoc zaoferowała firma „Usługi budowlane

Ewa Kaletka”. Dzięki zaangażowaniu oraz wsparciu Pani Ewy i Pana Grzegorza powstała nie tylko ścianka ☺. Pracownicy firmy wygładzili ściany i na nowo je pomalowali, finansując we własnym zakresie potrzebne materiały. Dzięki pomocy firmy remontowej mogliśmy zakupić również nowe lampy i odnowić boazerię na korytarzu, a także zaopatrzyć się w brakujące materiały wykończeniowe. Właścicielka firmy pokryła także koszty pracy trzech pracowników przez okres pięciu dni remontu, za co serdecznie dziękujemy, ponieważ sami nie poradziłibyśmy sobie z takim ogromem prac. W piątym dniu remontu odwiedzili nas wolontariusze Banku ING z Nowego Sącza, którzy dzielnie przez cały dzień pomagali w przenoszeniu szaf i sprzątanii po remoncie.



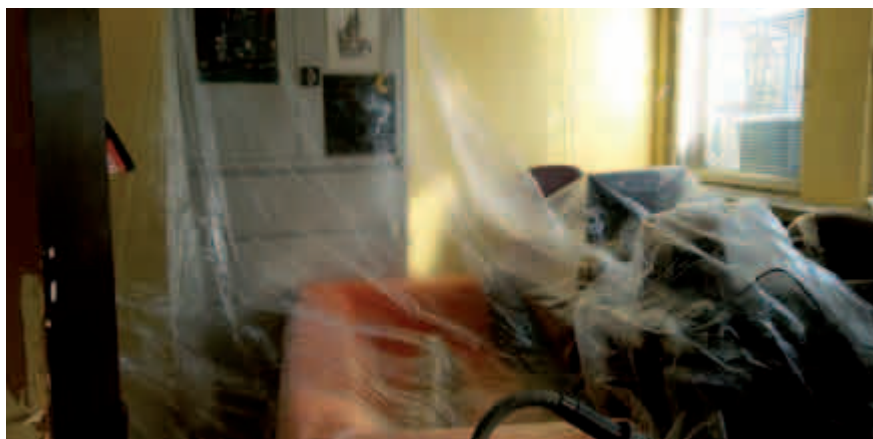
Fot. 1–3 z archiwum PTWM

Jednak to jeszcze nie koniec dobrych wiadomości. W tym miejscu nie mogłabym zapomnieć o wspierającej firmie „Meble Ziobro”, która po raz kolejny wspiera PTWM. Dwa lata temu firma ta umeblowała pokój dziewczynek chorych na mukowiscydozę, Sandry i Mariki, obecnie nieodpłatnie wykonuje meble do aneksu kuchennego, który osobiście wymierzył brat znanego skoczka narciarskiego Jana Ziobro. Pan Tobiasz fachowo podpowiedział, jak dopasować szafki oraz witryny do małej przestrzeni wydzielonego aneksu. Nowy zlewozmywak podarowała nam firma „Turbacz” Pana Dawida Bocianowskiego z Rabki-Zdroju.

Drzwi przesuwne oddzielające aneks kuchenny od pokoju bezpłatnie wykona dla nas firma stolarska „Lulek” z Kasiny Wielkiej. Właściciel firmy osobiście zawiązał w naszym biurze, pobrał potrzebne wymiary i w tym momencie oczekujemy na montaż drzwi.

W ramach jednego pomysłu ruszyła lawina pomocy od osób z wielkim sercem, które bezinteresownie pomogły stworzyć nam przyjazne pomieszczenia odwiedzane przez naszych podopiecznych.

Teraz czekamy na Was i zapraszamy na kawę i herbatę do „nowego” biura ☺.



Aneta Mazgaj

Marcowe spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia

Pierwsze w tym roku spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia odbyło się 4 marca 2017 w sali konferencyjnej szpitala im. J. Korczaka w Łodzi. Na zaproszenie lidera grupy Oleny Krawczuk-Chojnackiej wykład na temat cukrzycy w mukowiscydozie przeprowadziła dr Marta Anders-Fulmańska – diabetolog, która zarówno leczy, jak i prowadzi projekt badawczy na grupie dzieci chorych na mukowiscydozę w jednym z łódzkich szpitali. Pani doktor podzieliła się swoim doświadczeniem oraz udzieliła rodzicom cennych wskazówek. Kolejna część spotkania była poświęcona dietetyce. Pani Barbara Kędziak współpracująca z rodzicami Łódzkiej Grupy Wsparcia przekazała informacje i wiedzę zdobytą m.in. na ostatnim szkoleniu dla dietetyków, które zostało zorganizowane przez Klinikę Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu oraz Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. Pani dietetyk mówiła o zasadach prowadzenia



Fot. z archiwum autorki

diety u pacjentów z mukowiscydozą ze współistniejącą celiakią, nietolerancją laktozy oraz cukrzycą. Wśród osób zaproszonych była obecna również dr A. Koniarek, która wraz z dr T. Ruszczyk-Bilecką z niezwykłym oddaniem i czułością opiekują się na co dzień dziećmi chorymi na mukowiscydozę w szpitalu im. J. Korczaka w Łodzi. Na ręce Pani Doktor przekazano maseczki jednorazowe oraz płyny do dezynfekcji rąk

ofiarowane przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą dla naszych pacjentów.

W spotkaniu udział wzięło 16 rodziców i opiekunów. Kolejne zaplanowano w czerwcu. Dzięki szczodrości rodziców, spotkanie wzbogacone było słodkim poczęstunkiem. Dziękujemy Dyrekcji szpitala za użyczenie sali.

Olena Krawczuk-Chojnacka

Program „Za życiem”

1 stycznia 2017 r. weszła w życie ustawa o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin, w których urodziły się dzieci z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu (*Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, Dz. U. z 2016, poz. 1860*, tekst dostępny jest na stronie Ministerstwa Zdrowia lub Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej). O przysługujących prawach, badaniach oraz wsparciu

zdrowotnym i socjalnym powinniśmy się dowiadywać w przychodniach i szpitalach oraz instytucjach wsparcia rodziny (np. ośrodkach pomocy społecznej).

Poza wieloma założeniami tej ustawy, jedną z konkretnych form wsparcia jest **jednorazowe świadczenie pieniężne w wysokości 4000 złotych**, które przysługuje matce (ojcu, faktycznemu opiekunowi dziecka), bez względu na dochód, po przedłożeniu odpowiedniego wniosku wraz z doku-

mentami. Aby uzyskać jednorazowe świadczenie, konieczne jest zatem spełnienie kilku warunków.

Do wniosku należy dołączyć **zaświadczenie** lekarskie potwierdzające ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu, które powstało w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Zaświadczenie takie powinno być wystawione przez lekarza, z którym Narodowy Fundusz Zdrowia zawarł

umowę o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej (czyli np. pracującego w przychodni), oraz który posiada specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: **położnictwa i ginekologii, perinatologii lub neonatologii** (przepisy nie mówią o konkretnym wzorze takiego zaświadczenia).

Ponadto, świadczenie to, podobnie jak w przypadku jednorazowej zapomogi z tytułu urodzenia dziecka (tzw. becikowego), będzie wypłacone tylko w sytuacji, gdy matka dziecka pozostawała pod opieką medyczną nie później

niż od 10 tygodnia ciąży do dnia porodu. Fakt ten trzeba będzie potwierdzić **kolejnym zaświadczeniem** wystawionym przez lekarza lub położną.

Zgodnie z tą ustawą, wniosek o wypłatę jednorazowego świadczenia należy złożyć w terminie 12 miesięcy od dnia narodzin dziecka. Ww. ustawa, nie ogranicza prawa do jednorazowego świadczenia tylko do dzieci urodzonych po 31 grudnia 2016 r. Jednorazowe świadczenie przysługiwać będzie również na dzieci urodzone w 2016 r., pod warunkiem, że wniosek zostanie zło-

żony w terminie 12 miesięcy od dnia urodzenia dziecka. Wniosek należy złożyć w urzędzie miasta lub gminy, lub ośrodku pomocy społecznej w miejscu zamieszkania.

Na podstawie Informatora „Za Życiem” – strona internetowa Ministerstwa Zdrowia i Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

**Pracownik socjalny
Honorata Nawieśniak**

tel. 18 267 60 60 w. 331

tel. 531 110 260

hnawiesniak@ptwm.org.pl

Odwołania od decyzji – dlaczego warto się odwoływać i gdzie szukać pomocy prawnej?

Od każdej urzędowej decyzji, z którą się nie zgadzamy, możemy się odwołać (informacja o możliwości takiego odwołania się oraz o czasie, jaki na to mamy, powinna znajdować się w tekście dokumentu, który otrzymaliśmy). Składanie odwołań jest bezpłatne, nie ma także konkretnego wzoru odwołania. Nie musimy posiadać wiedzy specjalistycznej, jednak pismo odwoławcze powinno spełniać pewne wymogi formalne (odwołanie jest pismem urzędowym) oraz być jasno i logicznie sformułowane.

W sprawach trudnych i wykraczających poza własne możliwości doradzamy kontakt z osobami posiadającymi wiedzę z zakresu tworzenia takich pism. Podpowiadamy też, jak Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą może pomóc chorym na mukowiscydozę w sprawach prawnych dotyczących odwołań.

1. Do dyspozycji podopiecznych jest **pani prawnik**, która udziela porad w poniedziałki między 15.00–17.00. **Numer bezpłatnej infolinii 800 111 169**. Dodatkowo istnieje możliwość uzyskania pomocy w napisaniu odwołania. Ta porada prawnika jest odpłatna. Informacje odnośnie procedury odwołania udziela biuro PTWM (pracownik socjalny).
2. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą może także na prośbę zainteresowanego wystawić tzw. **pismo wspierające**, które zawiera opis choroby (mukowiscydozę), jej przebieg oraz stanowi poparcie działań chorego w konkretnej sprawie (np. w odwołaniu od orzeczenia, renty). Pismo takie można dołączyć do akt sprawy lub przedstawić bezpośrednio w odpowiedniej instytucji, w której pragniemy coś uzyskać.

Informacji o tej formie pomocy udziela pracownik socjalny w biurze PTWM.

Niezależnie od PTWM, pomocy i wiedzy można szukać także we wszystkich instytucjach, które udzielają bezpłatnych porad prawnych, będą to punkty np. przy urzędach miasta lub gminy, przy Ośrodkach Pomocy Społecznej, Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie, instytucjach dla osób niepełnosprawnych (pytać w swoim miejscu zamieszkania). Pomocne są także portale internetowe poświęcone tematowi niepełnosprawności, np. strona www.niepelnosprawni.pl, www.empatia.mpips.gov.pl.

**Pracownik Socjalny
Honorata Nawieśniak**

tel. 18 267 60 60 w. 331

tel. 531 110 260

hnawiesniak@ptwm.org.pl

Zasady finansowania wydatków z subkont oraz w ramach wsparcia finansowego – informacja dla podopiecznych

W związku z pojawiającymi się nieprawidłowościami w dokumentach dostarczanych do PTWM przypominamy o obowiązujących zasadach finansowania wydatków z subkont oraz w ramach pomocy finansowej udzielanej przez PTWM.

Wydatki z subkont oraz w ramach wsparcia statutowego mogą być pokrywane wyłącznie na podstawie oryginałów rachunków, faktur (w tym faktur elektronicznych), a także, w przypadku kosztów przejazdu na leczenie, na podstawie oryginałów biletów za przejazd komunikacyjny czy oryginałów paragonów za przejazd autostradą. Paragony za inne wydatki nie mogą zostać uwzględniane. W sytuacji dostarczenia przez Państwa skanu bądź kserokopii dokumentu księgowego koszty nie będą pokrywane.

- Faktury, rachunki **płatne przelewem przez PTWM** powinny być wystawione na płatnika: Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój, NIP 735-00-27-693; w dopisku, przy

nazwie płatnika bądź w tzw. uwagach, musi być uwzględnione imię i nazwisko podopiecznego; forma zapłaty na dokumencie powinna zostać określona jako przelew.

- Faktury, rachunki **opłacone wcześniej przez podopiecznego** gotówką, kartą lub przelewem powinny zostać wystawione na nazwisko chorego bądź rodzica (opiekuna prawnego) w przypadku, gdy podopieczny jest osobą niepełnoletnią.
- W sytuacji, gdy **dokument będzie opłacony przez więcej niż jednego płatnika**, faktura (rachunek) powinna zostać wystawiona na nazwisko podopiecznego, natomiast w treści faktury muszą zostać wyszczególnieni poszczególni płatnicy wraz z określeniem przy każdym z nich kwoty do zapłaty.

W przypadku chęci refundacji kosztów wizyt w ośrodkach leczniczych, tj. przejazdów czy noclegów, wymagane jest potwierdzenie wizyty pieczętą i podpisem lekarza, u którego wizyta się

odbyła. Prosimy o nieprzesyłanie wyników badań zawartych w kartach informacyjnych leczenia szpitalnego.

Każdy dokument przed wysłaniem do biura PTWM w celu pokrycia wydatku musi zostać opisany, np. w przypadku zakupu leków: „Leki odebrałem, proszę o pokrycie z subkonta 1 %/ subkonta darowizny/ wsparcia statutowego”.

Przed wysłaniem dokumentów prosimy również o skontrolowanie stanu środków dostępnych na subkontach oraz w ramach innych form pomocy finansowej udzielanej przez PTWM.

Wszystkie dokumenty są weryfikowane pod kątem zgodności z regulaminem „Prowadzenie subkont” bądź z decyzją o przyznaniu wsparcia statutowego. Zarząd PTWM jest uprawniony w razie konieczności do poproszenia o przedstawienie dodatkowych dokumentów bądź wyjaśnień wydatków.

Przestrzeganie powyższych zasad wpłynie na usprawnienie procesu finansowania wydatków.

Biuro PTWM

Szanowni Państwo!

Chciałbym Państwa poinformować, że z dniem 31.03.2017 r. złożyłem rezygnację z pełnienia funkcji Prezesa Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Funkcję prezesa traktowałem jako zaszczyt. Powodem podjęcia przeze mnie takiej decyzji są sprawy osobiste. Chciałbym serdecznie podziękować chorym, rodzicom oraz opiekunom chorych dzieci za to, że wspierali mnie w mojej pracy. Kontakt z Wami oraz godziny przegadane przez telefon były dla mnie inspiracją dla moich dalszych działań.

Moi Drodzy, pomimo tego, że nie będę pełnił funkcji prezesa, jestem do Waszej dyspozycji. Gdybyście potrzebowali pomocy czy rady, służę swoją osobą. Jeszcze raz bardzo dziękuję za współpracę.

Jacek Juszczyński

Wspólnie świętujemy 50. zwycięstwo w Pucharze Świata naszej Mistrzyni!

W Pjongczang Justyna Kowalczyk wbiegła pierwsza na metę, już po raz 50. powtarzając swój sukces w Pucharze Świata. Ten imponujący wynik naszej Ambasadorki Santander Consumer Bank, sponsor Justyny, postanowił celebrować w specjalny sposób, wspierając podopiecznych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydą. Justyna Kowalczyk od lat z wielkim zaangażowaniem pomaga PTWM, dobrze wiedząc, co to znaczy „toczyć walkę do ostatniego tchu”. Mówi się, że wszystko, co dajemy z siebie bliżnim, każdy akt dobrej woli, każdy dar serca – do nas powraca. Podobnie wierzymy, że z wielokrotnie-

nie powraca każde zwycięstwo Justyny Kowalczyk, które daje Polakom tak wiele pozytywnych emocji i radości. Z okazji pięćdziesiątego zwycięstwa Justyny w Pucharze Świata Santander Consumer Bank ufundował do naszej wypożyczalni 50 pulsoksymetrów wspomagających chorych w walce mukowiscydą, w ten sposób wspólnie z Justyną kibicując naszym dzielnym podopiecznym. My z całego serca dziękujemy Darczyńcy i trzymamy kciuki za dalsze sukcesy Justyny!

Podopieczni i Zarząd PTWM



„II Bieg po Oddech” 3 września 2017 roku



Druga edycja niezwykle wyjątkowego wydarzenia charytatywnego dedykowanego wszystkim naszym podopiecznym odbędzie się 3 września 2017 r. (niedziela) w Zakopanem. Startujemy o godzinie 10.00 w Parku Miejskim. Podobnie jak w pierwszej edycji, na terenie parku zostanie zorganizowany rodzinny piknik z zabawami i atrakcjami dla małych i dużych uczestników. Dochód uzyskany w ramach wydarzenia zostanie przeznaczony na zakup niezbędnego sprzętu rehabilitacyjnego oraz wsparcie w zakupie leków dla podopiecznych PTWM.

Zapisy na bieg ruszyły 6 marca br. Zarejestrować się jako uczestnik można na stronie biegu: www.bieg.oddychaj.pl. Ze względu na ochronę danych wrażliwych, osoby chore na mukowiscydozę zapisują się, przysyłając wypełniony formularz na adres e-mail: zawody@ptwm.org.pl. Formularz można pobrać ze strony biegu; udostępniamy go również w tym wydaniu „Mukowiscydoży”. Opłata startowa dla osób chorych, tak samo jak w ubiegłym roku, wynosi 10 zł i przyjmowana będzie wyłącznie w biurze zawodów. Pozostali zawodnicy zapisują się elektronicznie i elektronicznie uiszczają opłatę startową.

W „II Biegu po Oddech” do zdobycia będą atrakcyjne nagrody, których pulę na bieżąc poszerzamy. Wszyscy zawodnicy sklasyfikowani zostaną w kategoriach OPEN kobiet i mężczyzn, kategoriach wiekowych, a także dzieci w kategoriach dziecięcych. Osoby chore na mukowiscydozę będą klasyfikowane w dodatkowej kategorii PTWM, w której czekają potwierdzone już nagrody: I miejsce – trzydniowy pobyt nad morzem w Panoramie Morskiej dla dwóch osób plus sterylizator Philips Avent, II miejsce – voucher o wartości 500 zł na zakupy produktów firmy Nutricia plus sterylizator Philips Avent, III miejsce – sterylizator Philips Avent.

Patronat Honorowy nad „II Biegiem po Oddech” objęli Jacek Krupa – marszałek województwa małopolskiego, Piotr Bąk – starosta tatrzański, Leszek Dorula – burmistrz miasta Zakopane, oraz Justyna Kowalczyk, nasza Ambasadorka.

Wszelkie informacje o biegu, nagrodach i organizowanych atrakcjach na bieżąc będą publikowane na stronie biegu www.bieg.oddychaj.pl oraz na portalu społecznościowym Facebook – funpage „Biegu po oddech”. Zachęcamy do obserwowania i przysyłania zdjęć z Waszych przygotowań do najlepszej imprezy biegowej w tym roku. Do zobaczenia!

Aneta Mazgaj



Fot. z archiwum PTWM



II BIEG PO ODDECH

Formularz zgłoszeniowy dla osób chorych na mukowiscydozę:

IMIĘ I NAZWISKO	
DATA URODZENIA	
ADRES	
TELEFON	
E-MAIL	

Kategoria wiekowa:

(proszę zakreślić/zaznaczyć właściwą kategorię)

Nazwa kategorii	Płeć	Przedział wiekowy	Urodzeni w latach
U5	Dz	do 5 lat	Dzieci urodzone do 2012 roku
U5	Ch	do 5 lat	Dzieci urodzone do 2012 roku
U7	Dz	6-7 lat	2010-2011
U7	Ch	6-7 lat	2010-2011
U9	Dz	8-9 lat	2008-2009
U9	Ch	8-9 lat	2008-2009
U11	Dz	10-11 lat	2006-2007
U11	Ch	10-11 lat	2006-2007
U14	Dz	12-14 lat	2003-2005
U14	Ch	12-14 lat	2003-2005
U17	Dz	15-17 lat	2000-2002
U17	Ch	15-17 lat	2000-2002
U29	K	18-29 lat	1988-1999
U29	M	18-29 lat	1988-1999
U39	K	30-39 lat	1978-1987
U39	M	30-39 lat	1978-1987
U49	K	40-49 lat	1968-1977
U49	M	40-49 lat	1968-1977
U59	K	50-59 lat	1958-1967
U59	M	50-59 lat	1958-1967
U69	K/M	60-69 lat	1948-1957
U70+	K/M	70 lat i powyżej	Osoby urodzone w roku 1947 i starsze



Rozmiar koszulki:

Rodzaj: (męska/damska).....

Rozmiar (XS, S, M, L, XL):.....

Tabela rozmiarów poniżej:

Koszulka damska:

Koszulka damska Coolmax					
					
Rozmiar	XS	S	M	L	XL
Przy obwodzie klatki proponujemy rozmiar	77-82 cm	83-88 cm	89-94 cm	95-100 cm	101-106 cm
A Obwód koszulki w klatce piersiowej	80	84	88	94	100
B Wysokość koszulki z tyłu od karkownicy	61	62	65	67	69
C Długość traku koszulki dla pachy	38	39	40	42	43
D Obwód koszulki w talii	74	76	84	88	94
E Długość traku koszulki na dole	82	86	90	94	100
Wymiary podane w tabeli mogą różnić się o +/- 1 cm.					

Koszulka męska:

KOSZULKA						
						
Rozmiar	S	M	L	XL	XXL	XXXL
A Obwód koszulki w klatce piersiowej (bez ramiączek)	92	100	106	112	120	126
Superwzrost obwód Twojej klatki piersiowej	78-84	84-94	94-102	102-112	112-120	120-128
B Wysokość koszulki z tyłu od karkownicy	65	69	72	75	75	75
C Długość traku koszulki dla pachy	41	43	44	46	46	46

Oświadczam, że: zapoznałem/am się z regulaminem imprezy oraz, że jestem zdolny/a do udziału w zawodach i startuję na własną odpowiedzialność.

.....
(podpis zawodnika/prawnego opiekuna)



OGŁOSZENIE O REKRUTACJI DO PROJEKTU***Kompleksowa rehabilitacja osób chorych na mukowiscydozę II***

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą z dniem 1 kwietnia 2017 r. rozpoczyna wstępną rekrutację uczestników do nowego projektu pn. *Kompleksowa rehabilitacja osób chorych na mukowiscydozę II* realizowanego ze środków PFRON i własnych.

Projekt realizowany będzie od 1 kwietnia 2017 r. do 31 marca 2019 r.

ZASADY REALIZACJI PROJEKTU

Celem projektu jest zwiększenie samodzielności i zaradności osobistej oraz zwiększenie aktywności społecznej i zawodowej osób chorych na mukowiscydozę poprzez nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania.

W projekcie przewidziano cztery formy wsparcia prowadzone przez:

1. Fizjoterapeutę (zajęcia indywidualnego treningu samodzielnej rehabilitacji): 6 godzin w miesiącu.
2. Fizjoterapeutę lub pielęgniarkę (zajęcia indywidualnego treningu higieny osobistej i konserwacji sprzętu): 4 razy w ciągu roku po 2 godziny.
3. Psychologa (zajęcia indywidualnego treningu motywacyjnego): 4 razy w ciągu roku po 2 godziny, tylko dla uczestników wymagających takiego wsparcia.
4. Dietetyka (zajęcia indywidualnego treningu żywieniowego): 4 razy w ciągu roku po 2 godziny, tylko dla uczestników wymagających takiego wsparcia.

ZASADY REKRUTACJI UCZESTNIKÓW

Do projektu zapraszamy:

- chorych na mukowiscydozę w wieku powyżej 4. roku życia,
- posiadających aktualne na dzień przystąpienia do projektu orzeczenie o niepełnosprawności lub o stopniu umiarkowanym bądź znacznym niepełnosprawności,
- zamieszkujących na terenie całej Polski.

Uwaga! O przyjęciu do projektu decydować będzie kolejność zgłoszenia, ale ze względu na trudną logistykę projektu decydujące będzie również miejsce zamieszkania (tak, aby odległość między beneficjentami a pracownikami projektu była możliwie jak najmniejsza).

Warunkiem przyjęcia zgłoszenia do projektu jest przesłanie do PTWM kompletu dokumentów:

- karta zgłoszeniowa (prawidłowo wypełniona i podpisana przez przedstawiciela ustawowego chorego niepełnoletniego lub chorego dorosłego),
- oświadczenie o zgodzie na przetwarzanie danych osobowych beneficjenta (prawidłowo wypełnione i podpisane przez przedstawiciela ustawowego chorego niepełnoletniego lub chorego dorosłego),
- oświadczenie o zgodzie na przetwarzanie danych osobowych rodzica/opiekuna prawnego,
- kopia aktualnego na dzień przystąpienia do projektu orzeczenia o niepełnosprawności lub o stopniu umiarkowanym bądź znacznym niepełnosprawności,
- zaświadczenie lekarza.

**Zgłoszenia można przysyłać pocztą na adres PTWM lub skanem na adres poczta@ptwm.org.pl
TERMIN NADSYŁANIA ZGŁOSZEŃ UPŁYWA **30 kwietnia 2017 r.** Decyduje data wpływu do PTWM.**

Informacje o projekcie:

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
Tel. kom. 662 033 999

Serdecznie zapraszamy!!!

**Projekt dofinansowany ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych**



KARTA ZGŁOSZENIOWA DO PROJEKTU***Kompleksowa Rehabilitacja Osób Chorych na Mukowiscydozę II***

Miejscowość, data

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
ul. Prof. Jana Rudnika 3b
34-700 Rabka-Zdrój

Proszę o przyjęcie do uczestnictwa w projekcie pn.
Kompleksowa Rehabilitacja Osób Chorych na Mukowiscydozę II

IMIĘ i NAZWISKO UCZESTNIKA	
PESEL UCZESTNIKA	
ADRES ZAMIESZKANIA UCZESTNIKA (ulica, nr domu/mieszkania, kod, miejscowość)	
WOJEWÓDZTWO	
POWIAT	
TELEFON KONTAKTOWY STACJONARNY I KOMÓRKOWY	
E-MAIL	
IMIĘ i NAZWISKO PRZEDSTAWICIELA USTAWOWEGO	
ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI AKTUALNE DO DNIA (dotyczy dzieci do 16. roku życia)	
ORZECZENIE O STOPNIU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI AKTUALNE DO DNIA – NALEŻY PODAĆ STOPIEŃ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI I DATĘ WAŻNOŚCI (dotyczy osób powyżej 16. roku życia)	

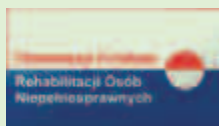
Oświadczam, że znane mi są zasady realizacji i rekrutacji do projektu.

ZAŁĄCZAM DOKUMENTY:

- kopia orzeczenia o niepełnosprawności/stopniu niepełnosprawności uczestnika
- oświadczenie o zgodzie na przetwarzanie danych osobowych uczestnika
- oświadczenie o zgodzie na przetwarzanie danych osobowych przedstawiciela ustawowego uczestnika
- zaświadczenie lekarskie do projektu

.....
 Podpis (chorego lub w przypadku dziecka do lat 18. – rodzica/opiekuna prawnego)

Projekt dofinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



OŚWIADCZENIE**ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH UCZESTNIKA PROJEKTU*****Kompleksowa rehabilitacja osób chorych na mukowiscydozę II***

Dane osobowe przekazane przez uczestników projektu realizowanego w ramach art. 36 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tj. Dz. U. z 2011 r. Nr 127, poz. 721 z późn. zm.), do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój, oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych z siedzibą w Warszawie przy al. Jana Pawła II 13 (administratora danych) będą przetwarzane w celu realizacji „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”. Dane osobowe mogą być także przetwarzane, gdy jest to niezbędne dla wypełnienia prawnie usprawiedliwionych celów administratora danych. Każdy uczestnik projektu posiada prawo dostępu do treści swoich danych oraz ich poprawiania, aktualizacji, uzupełniania i usuwania. Podanie danych jest dobrowolne, jednak ich niepodanie skutkować będzie brakiem możliwości wzięcia udziału w zadaniu realizowanym zgodnie z „Zasadami wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”.

.....
(imię i nazwisko uczestnika projektu)

.....
(adres uczestnika projektu: miejscowość, nr kodu, ulica, nr domu, nr mieszkania)

.....
(PESEL uczestnika projektu)

Biorąc pod uwagę powyższe informacje, wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój, oraz PFRON z siedzibą w Warszawie przy al. Jana Pawła II 13 (administrator danych) w celach związanych z realizacją „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”. Zgodnie z ustawą z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926 ze zm.). Zostałem/-am poinformowany/-a o prawie dostępu do treści swoich danych oraz ich poprawiania, aktualizacji, uzupełniania i usuwania.

.....
(Data i podpis uczestnika projektu/opiekuna prawnego)

Projekt dofinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



OŚWIADCZENIE ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH RODZICA/OPIEKUNA PRAWNEGO UCZESTNIKA PROJEKTU

Kompleksowa rehabilitacja osób chorych na mukowiscydozę II

Dane osobowe przekazane przez uczestników projektu realizowanego w ramach art. 36 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tj. Dz. U. z 2011 r. Nr 127, poz. 721 z późn. zm.), do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój, oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych z siedzibą w Warszawie przy al. Jana Pawła II 13 (administratora danych) będą przetwarzane w celu realizacji „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”. Dane osobowe mogą być także przetwarzane, gdy jest to niezbędne dla wypełnienia prawnie usprawiedliwionych celów administratora danych. Każdy uczestnik projektu posiada prawo dostępu do treści swoich danych oraz ich poprawiania, aktualizacji, uzupełniania i usuwania. Podanie danych jest dobrowolne, jednak ich niepodanie skutkować będzie brakiem możliwości wzięcia udziału w zadaniu realizowanym zgodnie z „Zasadami wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”.

.....
(imię i nazwisko rodzica/opiekuna prawnego uczestnika projektu)

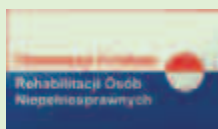
.....
(adres rodzica/opiekuna prawnego uczestnika projektu: miejscowość, nr kodu, ulica, nr domu, nr mieszkania)

.....
(PESEL rodzica/opiekuna prawnego uczestnika projektu)

Biorąc pod uwagę powyższe informacje, wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój, oraz PFRON z siedzibą w Warszawie przy al. Jana Pawła II 13 (administrator danych) w celach związanych z realizacją „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”. Zgodnie z ustawą z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926 ze zm.). Zostałem/-am poinformowany/-a o prawie dostępu do treści swoich danych oraz ich poprawiania, aktualizacji, uzupełniania i usuwania.

.....
(Data i podpis rodzica/opiekuna prawnego uczestnika projektu)

Projekt dofinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



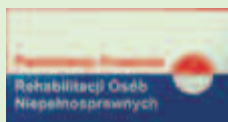
ZAŚWIADCZENIE LEKARSKIE DO PROJEKTU
Kompleksowa rehabilitacja osób chorych na mukowiscydozę II

IMIĘ I NAZWISKO CHOREGO	
PESEL CHOREGO	
ADRES ZAMIESZKANIA CHOREGO	
SCHORZENIE PODSTAWOWE	MUKOWISCYDOZA
STAN UKŁADU ODDECHOWEGO	FEV ₁ data badania FVC..... data badania zakażenia płuc liczba zaostrzeń w 2016 r. UWAGI DOT. STANU UKŁADU ODDECHOWEGO (np. epizody odmy, krwioplucia)
STAN ODŻYWIENIA	WAGA CHOREGO WZROST CHOREGO UWAGI DOT. STANU ODŻYWIENIA (np. gastrostomia)
SCHORZENIA WSPÓŁISTNIEJĄCE	
UWAGI	

.....
 Podpis i pieczęć lekarza

.....
 Data

Projekt dofinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



Podziękowania

W imieniu podopiecznych oraz Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą składamy serdeczne podziękowania wszystkim osobom i firmom zaangażowanym w organizację I Podkarpackiego Balu Charytatywnego, który odbył się 4.02.2017 w Rokietnicy koło Jarosławia.

Dziękujemy MONICE BARTNIK za pomysł i wspaniałą organizację.

Z całego serca dziękujemy wszystkim uczestnikom, darczyńcom oraz osobom, które wsparły zbiórkę publiczną, przekazały dary rzeczowe i fundusze na rzecz naszych podopiecznych.

Ksiądz Arcybiskup Adam Szal
Ksiądz Arcybiskup Mieczysław Mokrzycki
Nadinspektor dr Krzysztof Pobuta
(Komendant Wojewódzkiej Policji)
Firma „INGLOT” – Zbigniew Ingłot
Agnieszka Radwańska
ASSECO RESOVIA
Bartosz Górski
(Prezes Zarządu drużyny Asseco-Resovia Rzeszów)
Ewa Leniart (Wojewoda Podkarpacki)
Zakład Przetwórstwa Mięsnego „SZAREK” Andrzej Szarek
Jonathan Zajac
Grzegorz Hedwig
Aneta Pleśniak
Jarosław Gutowski
Bogdan Zajac
Firma „SINEVIA”
Józef Pieczonka
Natalia Matysiak
Dawid Lampart
Bożena i Edward Pruchniccy
Uzdrowisko Rymanów-Zdrój
Take Sushi
Firma „BAMAL” Piotr Malinowski
Anna i Zenon Niemczyccy
Maciej Dańko
Zespół muzyczny BLUE ART. CAFE
Jan Miszczak
Bożena i Jerzy Wołoszyn
Drukarnia 3d-Art Joanna i Sławomir Bieniasz
Marek Leško
Jacek Kucab
Maciej Zajac
Rafał Balawejder
Zdzisława Ingłot
Mariusz Zajac
Józef Wróbel

Artur i Marta Telega
Tomasz Smereka
Józef Dudek
Magdalena Kruczek
Jan i Marta Smereka
Paweł Kopera
Tatiana Kożak-Siara
Dominik Smereka
Wojciech Smereka
Daniel Kasieczko
Norbert Dziukiewicz
Jerzy Tomaka
Grzegorz Pieszek

Dziękujemy serdecznie za hojność i wsparcie dla Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Liczymy na dalszą współpracę i zaangażowanie w działania na rzecz pomocy chorym na mukowiscydozę.

Drodzy Darczyńcy i Wolontariusze!

W imieniu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą pragniemy Wam podziękować za okazywane wsparcie. Wszystko, co do tej pory udało nam się osiągnąć, nie byłoby możliwe bez Waszego zaangażowania.

Serdecznie dziękujemy:

Firmie Wiśniowski Sp. z o.o. S.K.A.
Usługi budowlane Ewa Kaletka
Meble Ziobro
Okna Lulek
Turbacz
Reisender
Fundacji Lotto Milion Marzeń
Fundacji ING Dzieciom
Uczniom i pracownikom Gimnazjum nr 1 w Gdyni

oraz wszystkim Darczyńcom indywidualnym, którzy wspierają nasze działania na rzecz chorych na mukowiscydozę.





KOMPLEKSOWA OPIEKA NAD CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ
XXX JUBILEUSZOWE OGÓLNOPOLSKIE SZKOLENIE DLA CZŁONKÓW RODZIN
I OPIEKUNÓW CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ

Centrum Konferencyjne Falenty,
 16–18 czerwca 2017 r.

KARTA ZGŁOSZENIOWA

.....
 Imię i nazwisko uczestnika szkolenia PESEL

.....
 Adres zamieszkania (ulica, nr domu/mieszkania, kod pocztowy, miejscowość)

.....
 Nr telefonu Adres e-mail

Kim jesteś?:*
 • **członek rodziny/opiekun osoby chorej z orzeczeniem o niepełnosprawności**
 Imię i nazwisko chorego
 • **członek rodziny/opiekun osoby chorej bez orzeczenia o niepełnosprawności**
 Imię i nazwisko chorego

<u>Zamawiam bezpłatne noclegi:</u>	16/17 czerwca 2017	TAK	NIE
	17/18 czerwca 2017	TAK	NIE
<u>Zamawiam bezpłatne wyżywienie:*</u>	16 czerwca – kolacja	TAK	NIE
	17 czerwca – obiad	TAK	NIE
	17 czerwca – kolacja	TAK	NIE
	18 czerwca – obiad	TAK	NIE

Dla osób z Warszawy i okolic (w promieniu 25 km od ośrodka), oferujemy bezpłatne obiady i kolacje (bez noclegów). Te osoby prosimy o zaznaczenie TYLKO wybranych posiłków.

Czy może Pan/i podwieźć samochodem osoby z okolicy swojego miejsca zamieszkania do Warszawy:

TAK *

NIE *

NIE JADĘ SAMOCHODEM *

.....
 Data, podpis

Prosimy wypełnić kartę oraz zgodę na przetwarzanie danych osobowych i odesłać wraz z **kopią orzeczenia o niepełnosprawności** na adres:

ZG PTWM, ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój lub skanem na adres: poczta@ptwm.org.pl
 Zgłoszenia przyjmujemy **do 30.05.2017 r.**

Przyjmujemy tylko kompletne zgłoszenia, o przyjęciu na szkolenie decyduje data wpływu do PTWM.

* **właściwą odpowiedź proszę otoczyć obwódką**

OŚWIADCZENIE

ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH UCZESTNIKA PROJEKTU PFRON

Dane osobowe przekazane przez uczestników projektu realizowanego w ramach art. 36 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz. U. z 2011 r. Nr 127, poz. 721 z późn. zm.), do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych z siedzibą w Warszawie przy al. Jana Pawła II 13 (administratora danych) będą przetwarzane w celu realizacji „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”. Dane osobowe mogą być także przetwarzane, gdy jest to niezbędne dla wypełnienia prawnie usprawiedliwionych celów administratora danych. Każdy uczestnik projektu posiada prawo dostępu do treści swoich danych oraz ich poprawiania, aktualizacji, uzupełniania i usuwania. Podanie danych jest dobrowolne, jednak ich niepodanie skutkować będzie brakiem możliwości wzięcia udziału w zadaniu realizowanym zgodnie z „Zasadami wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”.

..... PESEL

(imię i nazwisko uczestnika szkolenia)

..... PESEL

(imię i nazwisko chorego – beneficjenta ostatecznego)

.....

(adres uczestnika szkolenia: miejscowość, nr kodu, ulica, nr domu, nr mieszkania)

Biorąc pod uwagę powyższe informacje, wyrażam zgodę na przetwarzanie danych osobowych zawartych w zgłoszeniu przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój oraz PFRON z siedzibą w Warszawie przy al. Jana Pawła II 13 (administrator danych) w celach związanych z realizacją „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON” zgodnie z ustawą z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926 ze zm.). Zostałem/-am poinformowany/-a o prawie dostępu do treści swoich danych oraz ich poprawiania, aktualizacji, uzupełniania i usuwania.

.....

(data i podpis uczestnika szkolenia)

UWAGA! Brak zgody na przetwarzanie danych osobowych uniemożliwia przyjęcie zgłoszenia.



KOMPLEKSOWA OPIEKA NAD CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ XXX JUBILEUSZOWE OGÓLNOPOLSKIE SZKOLENIE DLA CZŁONKÓW RODZIN I OPIEKUNÓW CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ

Centrum Konferencyjne Falenty,
16–18 czerwca 2017 r.

OGŁOSZENIE O REKRUTACJI UCZESTNIKÓW

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą serdecznie zaprasza członków rodzin i opiekunów osób chorych na mukowiscydozę do uczestnictwa w XXX jubileuszowym ogólnopolskim szkoleniu pn. *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę*, które odbędzie się w dniach 16–18 czerwca 2017 r. w Centrum Konferencyjnym Falenty (informacje o miejscu szkolenia na stronie www.falenty.com.pl).

Uczestnikom szkolenia zapewniamy:

- atrakcyjny program wykładów z zakresu leczenia, opieki domowej nad chorymi na mukowiscydozę, fizjoterapii, żywienia oraz pomocy psychologicznej i socjalno-prawnej,
- niezapomnianą atmosferę i możliwość nawiązania wielu kontaktów i przyjaźni,
- bezpłatne wyżywienie i zakwaterowanie.

REGULAMIN REKRUTACJI NA SZKOLENIE

1. Zasady uczestnictwa w szkoleniu

W szkoleniu mogą uczestniczyć członkowie rodzin i opiekunowie osób chorych na mukowiscydozę z całej Polski – limit miejsc do 150 osób.

Warunkiem kwalifikacji do uczestnictwa w szkoleniu jest nadesłanie przesyłką pocztową lub skanem w nieprzekraczalnym terminie do 30 maja 2017 r., kompletu dokumentów:

- a) karty zgłoszeniowej – prawidłowo wypełnionej i podpisanej przez uczestnika (uwaga – zgłoszenie wypełnia osobno każdy uczestnik, prosimy nie zgłaszać dwóch osób na jednej karcie),
- b) kopii orzeczenia o niepełnosprawności osoby chorej na mukowiscydozę – aktualnego, ważnego również na dzień 18 czerwca 2016 r. (osoby, które nie posiadają orzeczenia, proszone są o kontakt z organizatorem),
- c) zgody na przetwarzanie danych osobowych na potrzeby projektu PFRON – wypełnionej i podpisanej przez uczestnika.

Uwaga!

W związku z najnowszymi międzynarodowymi wytycznymi zapobiegania i kontroli zakażeń w mukowiscydozie decyzją Zarządu Głównego PTWM w szkoleniu w charakterze uczestników nie mogą brać udziału osoby chore na mukowiscydozę, zarówno dorosłe, jak i niepełnoletnie.

2. Świadczenia dla uczestników

Osobom, które zakwalifikują się na szkolenie, Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zapewnia:

- atrakcyjny program wykładów i warsztatów (początek 17.06.2017 o godz. 8.00),
 - bezpłatne wyżywienie i nocleg w Centrum Konferencyjnym Falenty,
 - bezpłatne obiady i kolacje (bez noclegów) dla osób z Warszawy i okolic (w promieniu 25 km od Falent).
- Potwierdzenie świadczeń uczestnicy otrzymują w piśmie o zakwalifikowaniu na szkolenie.

3. Zasady kwalifikacji uczestników

O zakwalifikowaniu do udziału w szkoleniu decyduje data przyjęcia kompletnego zgłoszenia (decyduje data wpływu do PTWM), przy czym w pierwszej kolejności przyjmowane będą osoby, które nie uczestniczyły w szkoleniu PTWM w poprzednim roku oraz rodzice dzieci nowo zdiagnozowanych. Liczba miejsc na szkoleniu jest bardzo ograniczona, dlatego bezpłatny udział zapewniamy w pierwszej kolejności jednemu członkowi rodziny chorego. W przypadku otrzymania zgłoszeń od dwóch członków rodziny jedna osoba zostanie umieszczona na liście rezerwowej. Chętnym, którzy nie zakwalifikują się na bezpłatny udział w szkoleniu, oferujemy wolny wstęp na salę obrad, bez zapewnienia noclegów i wyżywienia. Potwierdzenie uczestnictwa dla osób zakwalifikowanych na szkolenie zostanie przesłane pocztą do 8 czerwca 2017 r.

4. Lista rezerwowa

Po wyczerpaniu limitu miejsc PTWM utworzy listę rezerwową. O kolejności miejsc na liście rezerwowej decyduje data przyjęcia zgłoszenia. Osoby z listy rezerwowej zostaną zakwalifikowane na szkolenie tylko w przypadku rezygnacji z udziału wcześniej zakwalifikowanego uczestnika.

5. Rezygnacja z uczestnictwa

W przypadku rezygnacji z udziału w szkoleniu lub rezygnacji z części wyżywienia prosimy o niezwłoczne telefoniczne lub mailowe poinformowanie o tym sekretariatu PTWM. Osoby, które nie zgłoszą się na szkolenie i nie poinformują o tym organizatora, zostaną zdyskwalifikowane przy rekrutacji na kolejne szkolenie.

6. Kontakt do organizatora

Informacji dotyczących szkolenia udziela Anna Skoczylas-Ligocka

tel. komórkowy 662 033 999

e-mail: askoczylas@ptwm.org.pl.

Aktualne informacje o szkoleniu są dostępne na stronie www.ptwm.org.pl.

WALNE ZEBRANIE CZŁONKÓW PTWM

Z dniem 31.03.2017 r. ze względów osobistych rezygnację z funkcji Prezesa Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą złożył Jacek Juszczynski. Dziękujemy Jackowi za wkład pracy, jaki włożył w rozwój Towarzystwa.

Informujemy, że w związku z tym faktem oraz zgodnie z zapisami Statutu PTWM **Zarząd Główny zwoła Nadzwyczajne Walne Zgromadzenie Członków w celu wyboru Prezesa PTWM. O miejscu i czasie Nadzwyczajnego Walnego Zgromadzenia Członków zostaną Państwo poinformowani co najmniej na 14 dni przed planowanym Zebraniem.** Członków PTWM chcących skorzystać z biernego prawa wyborczego, czyli planujących kandydować na stanowisko Prezesa Zarządu PTWM, prosimy o dokładne zapoznanie się z tekstem „Zasady kandydowania do władz PTWM”, który zamieszczony zostanie na stronie www.ptwm.org.pl w zakładce „Falenty 2017” do dnia 15 kwietnia 2017 r., oraz zgłaszanie swoich kandydatur listownie lub mailowo do dnia 28 kwietnia 2017 r.

Jednocześnie uprzejmie informujemy, że Walne Zgromadzenie Członków PTWM zostało zaplanowane na 17 czerwca 2017 r. o godzinie 19.00 w Falentach.

Zachęcamy wszystkich członków PTWM do udziału w WZC. Przypominamy: zgodnie z § 14 Statutu PTWM każdy członek Towarzystwa ma prawo do współdecydowania o działalności programowej Towarzystwa oraz posiada czynne i bierne prawo wyborcze. Przed wejściem na salę WZC będzie sprawdzana tożsamość osób, które chcą uczestniczyć w obradach (prosimy o zabranie dowodów tożsamości). Dopiero po sprawdzeniu, że dana osoba jest członkiem zwyczajnym PTWM (przypominamy o uregulowaniu składek członkowskich), zostaną jej wydane mandaty wyborcze. Wstępny porządek obrad WZC zostanie opublikowany na stronie www.ptwm.org.pl w zakładce „Falenty 2017” do dnia 15 kwietnia 2017 r.

Prosimy o nadsyłanie ewentualnych wniosków dotyczących porządku obrad WZC w terminie do 31 maja 2017 r. (ZG PTWM, Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój lub poczta@ptwm.org.pl).

Informujemy, że Zarząd Główny nie zwraca członkom PTWM kosztów udziału w WZC.

Do zobaczenia w Falentach!

Zarząd Główny PTWM

ANKIETA ONLINE NA TEMAT AKTYWNOŚCI FIZYCZNEJ U PACJENTÓW Z MUKOWISCYDOZĄ

Szanowni Państwo!

Zachęcam do wypełnienia ankiety online dotyczącej aktywności fizycznej u pacjentów z mukowiscydozą. Jest to pierwsze tego typu badanie w Polsce i obejmuje zarówno dzieci, jak i pacjentów dorosłych.

Istotne jest, aby odpowiedziało na nią jak najwięcej osób, a odpowiedzi były jak najbardziej rzetelne. To tylko 8 minut.

Adres: <http://tinyurl.com/ankietamukowiscydoza>

Z poważaniem

Łukasz Woźniacki
lukasz.wozniacki@imid.med.pl
Zakład i Klinika Mukowiscydozy
Kierownik prof. dr hab. n. med. Dorota Sands
Instytut Matki i Dziecka w Warszawie
ul. Kasprzaka 17a, 02-211 Warszawa

Swoją ogólną sprawność fizyczną oceniam na:



1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Bardzo słaba
(ledwo się
ruszam)

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Wyśmienita
(jak u
sportowca)

INFORMACJE OGÓLNE

Ankieta na temat aktywności fizycznej u pacjentów z mukowiscydozą we współpracy z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą i Polskim Towarzystwem Mukowiscydozy w ramach Polskiej Grupy Roboczej ds. Treningu w Mukowiscydozie

W jakim wieku rozpoznano u Ciebie mukowiscydozę?



- ☐ 0 - 3 miesiąc życia
- ☐ 3 - 6 miesiąc życia
- ☐ 7 - 12 miesiąc życia
- ☐ 1 - 3 rok życia
- ☐ 4 - 7 rok życia
- ☐ 8 - 15 rok życia
- ☐ Powyżej 16 roku życia lub jako osoba dorosła
- ☐ Wciąż w trakcie diagnostyki

Kto?

Pacjenci z mukowiscydozą
bez względu na wiek

Cel?

Zebranie danych na temat
aktywności fizycznej u pacjentów
z mukowiscydozą

Kto wypełnia?

Rodzic, opiekun lub sam pacjent

Swoją aktywność fizyczną oceniam na:



- ☐ Bardzo dobrze
- ☐ Dobrze
- ☐ Dostatecznie
- ☐ Źle
- ☐ Bardzo źle
- ☐ Nie poruszam się o własnych siłach

Dane anonimowe?

Tak

Czas wypełniania?

Około 8–10 minut

Czas trwania ankiety?

3 miesiące