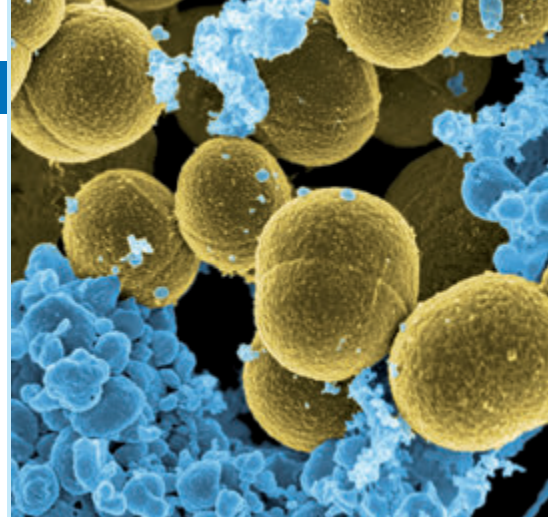


Od redakcji	2
MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI	
Aktywne oczekiwanie na przeszczepienie płuc	3
Zakażenie HCV w Polsce.....	5
Co nowego w antybiotykoterapii?.....	8
EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ	
O szkole szpitalnej.....	12
WYWIADY I REPORTAŻE: LUDZIE, KTÓRYCH WARTO POZNAĆ	
Wywiad z Arturem i Piotrem Brzyskimi	16
Transplantacja – dar powtórnego stwarzania	18
JACY JESTEŚMY?	
Pasje, doświadczenia, refleksje	
Zastanawiacie się, jacy jesteście?	20
Studia z mukowiscydozą? Why not?	21
Oswoić rzeczywistość, czyli pierwsze przeleczenie dożylnie pseudomonasa.....	24
Chce się żyć.....	26
Fizjoterapia okiem rodzica	28
Twórczość	
Kącik poetycki: Piaski czasu	29
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: Na jesienne chłody książki z dreszczykiem emocji	32
Kącik kulinarny	
Zimowe przepisy z <i>Książki mukokucharskiej</i>	33
MAŁA MUKOWISCYDOZA	
Bajeczka o osiołku	36
Oddziaływanie muzyki na ludzką psychikę.....	37
Szum wody ułatwia zasypianie	37
Gwiazdozbiory.....	38
Dinozaury i inne fascynujące zwierzęta	39
Z ŻYCIA PTWM	
Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z bieżącej działalności Zarządu Głównego PTWM XI. kadencji	46
Szkolenie dla fizjoterapeutów rozpoczynających pracę w projektach domowej rehabilitacji.....	48
Warsztaty Podkarpackiej Grupy Wsparcia	49
O mukowiscydozie dla studentów	50
Tysiąc paczek z dobrego serca.....	52
Ogłoszenia PTWM	
Zamówienie środków spożywczych	53
Zamówienie preparatów Purell i Gojo	54
Projekt <i>Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę II</i> – dokumenty zgłoszeniowe	55
PARI na dobry początek z mukowiscydozą – indywidualne warsztaty inhalacyjne i fizjoterapeutyczne dla nowozdiagnozowanych chorych na mukowiscydozę	59
Rozbudowa w Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego w Poznaniu – powstanie nowoczesny oddział dla dorosłych chorych na mukowiscydozę	61
Podziękowania	62



REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
omalecka@ptwm.org.pl

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

Marta Gliniecka
Małgorzata Kaczmarek
Lucyna Maksymowicz
Wiacesław Malcew (red. tech.)
Magdalena Pieczka
Marzena Piejko
Andrzej Pogorzelski
Łukasz Woźniacki
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.odychaj.pl

Infolinia 800 111 169

Numer został dofinansowany przez
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych.



**Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**

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

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:
Fot. Magdalena Czerwińska-Wyras

SKŁAD KOMPUTEROWY I Druk

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

Od redakcji

Grudniowy numer magazynu „Mukowiscydoza” przynosi nowe ważne tematy, poruszane przez naszych Autorów. Bartosz Kubisa opisuje, jak najlepiej przygotować się do przeszczepienia płuc. Pan profesor radzi aktywnie podejść do okresu oczekiwania, nie wyolbrzymiać swoich dolegliwości, ale też nie ukrywać symptomów choroby. Dla pacjenta ważne w tym czasie jest m.in. podniesienie wagi ciała, zlikwidowanie infekcji, w razie potrzeby podanie się terapii odczulającej, organizacja dowozu do szpitala, podniesienie kondycji fizycznej i stabilność psychiczna.

Do niedawna zakażenie HCV (wirusem zapalenia wątroby typu C) było bezwzględnym przeciwwskazaniem do przeszczepienia płuc. Magdalena Rogalska-Płońska oraz Robert Flisiak analizują to zakażenie w Polsce. Dobrą wiadomością, również dla chorych na mukowiscydozę, jest fakt, iż od połowy 2015 r. NFZ finansuje leczenie chorych zakażonych wirusem wzv C lekami nowej generacji, tzn. bezinterferonowymi, a skuteczność leczenia nimi wynosi blisko 100%.

Łukasz Woźniacki, Katarzyna Walicka-Serzysko i Dorota Sands odpowiadają na pytanie, co nowego w antybiotykoterapii z punktu widzenia chorych na mukowiscydozę. Jednym z najgroźniejszych mikroorganizmów dla naszych chorych jest *Pseudomonas aeruginosa*. Leczenie zakażenia pałeczką ropy błękitnej jest w przypadku mukowiscydozy trudne, ponieważ bakteria ta ma dużą oporność na antybiotyki. Obecnie wiele badań nad nowymi chemioterapeutykami skupia się nad poprawą skuteczności walki z tym zakażeniem.

Ważny temat możliwości nauki podczas pobytu w szpitalu porusza Anna Maria Sierecka. Szkoły zorganizowane przy szpitalach mają umożliwić dzieciom realizowanie w sposób nieprzerwany nauki i wypełnienie obowiązku szkolnego. Dziecko w miarę jak najszybciej powinno rozpocząć naukę w przyszpitalnej szkole, by nie narazić się na zaległości, szczególnie podczas dłuższej hospitalizacji. Autorka omawia obowiązki takiej szkoły, listę rzeczy do nauki, które warto ze sobą zabrać do szpitala. W szkole przyszpitalnej z każdym dzieckiem pracuje się indywidualnie, tak też jest ono oceniane.

Zapraszam do przeczytania ciekawego wywiadu z Arturem i Piotrem Brzyskimi, których zainteresowania wykraczają daleko poza rutynę ☺. O pasji do poezji traktuje tekst Lucyny Maksymowicz, która była obecna na wieczorze autorskim poetki Joanny Jankowskiej, znanej czytelnikom naszego magazynu jako twórczyni m.in. *Kącika poetyckiego*. Joanna doczekała się publikacji czwartego tomiku swoich wierszy pt. *Szesnaście tygodni*. Gratulujemy!

Nasza koleżanka redakcyjna Marzena Piejko zajęła się tym razem tematem studiów dla chorych na mukowiscydozę. Jej rozmowy ze studentami i końcowe wnioski są bardzo optymistyczne. Mimo trudności należy i nawet trzeba podjąć studia, bo „spełnianie swoich marzeń to najskuteczniejsze lekarstwo w walce z chorobą”. Równie pozytywny wydźwięk mają relacje Iwony Leżańskiej z rehabilitacji jej córki i Wioletty Łukaszewicz z dwutygodniowego pobytu z córeczką na leczeniu w Dziekanowie Leśnym.

Magia świąt działa również na Redakcję, co widać na zdjęciu na tej stronie ☺. W wolnych od zajęć szkolnych i pracy chwilach zapraszamy dzieci do oglądania i czytania *Małej mukowiscydozy*, a dorosłych namawiamy do dzielenia się swoimi przepisami na świąteczne (i nie tylko) dania. Najlepsze teksty zostaną nagrodzone Książką mukokucharską *Tłusto-słone przepisy na zdrowie*, wydaną w ramach projektu Mukolife.

Z okazji zbliżających się świąt Bożego Narodzenia i Nowego 2018 Roku w imieniu redakcji magazynu „Mukowiscydoza” życzę Państwu zdrowia, nieustającego uśmiechu na ustach i wielu pozytywnych chwil!



Olga Małecka-Malcew

Aktywne oczekiwanie na przeszczepienie płuc

Bartosz Kubisa

torakochirurg, transplantolog, Klinika Chirurgii Klatki Piersiowej i Transplantacji Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie, Szczecin-Zdunowo, SPWSZ ul. Arkońska

W momencie zakwalifikowania pacjenta do przeszczepienia płuc rozpoczyna się okres, w którym w każdej chwili może zadzwonić telefon z informacją o dostępnych płucach od zmarłego dawcy i możliwości wszczepienia nowego narządu.

Przypomnijmy, że chory jest wtedy aktywnie oczekujący na przeszczepienie, kiedy ośrodek przeszczepiający umieścił go na aktywnej liście w rejestrze biorców płuc w Poltransplancie. Poltransplant wysyła list do biorycy informujący go o tym fakcie. Idealny biorca to osoba zdecydowana na zabieg, odważna, przedsiębiorcza, z silnym wsparciem rodziny, komunikatywna oraz nieagrawująca, ani niedyssymulująca. To znaczy niewyolbrzymiająca swoich dolegliwości, ale też nieukrywająca symptomów choroby.

W trakcie aktywnego oczekiwania na przeszczepienie nie należy tylko smętnie i biernie patrzeć na kalendarz, lecz starać się poprawić wszelkie swoje mankamenty i niedobory.

1. Korekcja wskaźnika BMI, czyli optymalizacja masy ciała: przybranie na wadze lub zrzucenie zbędnych kilogramów.
2. Eradykacja infekcji, czyli próba zlikwidowania zakażenia pewnymi drobnoustrojami.

3. Rehabilitacja ruchowa i fizykoterapia – usprawnienie własnego ciała.
4. Terapia NIV, czyli nieinwazyjna wentylacja w razie pogłębiania się niewydolności oddechowej.
5. Odczulanie.
6. Aspekty organizacyjne dowozu pacjenta do szpitala.
7. Kontakt pośredni z innymi chorymi, zwłaszcza po przeszczepieniu płuc, celem wsparcia psychicznego.

Chorym na mukowiscydozę otłość raczej nie grozi, a z racji choroby trzustki, wątroby i gorszego wchłaniania pokarmów częściej wymagają oni uzupełnienia niedoborów masy ciała.

Oto kilka wskazówek, jak jeść bardziej kalorycznie.

1. Popijać wysokoenergetyczne i wysokobiałkowe napoje, takie jak jogurty mleczne, pełne mleko, mleko smakowe (popularne w USA), mleko wzbogacone (jedna łyżka stołowa mleka w proszku dodana do filiżanki zwykłego mleka).
2. Zamrażać napoje do postaci kostek lodowych.
3. Dodawać wysokoenergetyczne napoje do potraw gotowanych, pieczonych i płatków śniadaniowych z mlekiem.
4. Wybierać zupy zagęszczane mlekiem lub śmietaną zamiast rosółów i wywarów wodnych.
5. Wybierać pokarmy wysokoenergetyczne:
 - a) dodawać śmietanę, margarynę, mleko, sosy serowe, sosy

sałatkowe, kwaśną śmietanę do makaronów lub warzyw;

- b) unikać pokarmów dietetycznych, wybierając tłuste sery, sosy, kwaśną śmietanę, lody;
- c) wybierać jogurty i twarogi z mleka pełnego lub przynajmniej o zawartości 3% tłuszczu;
- d) wybierać pokarmy wysokobiałkowe, takie jak mleko, jaja, sery, mięsa, orzechy i strączkowe (fasola, groch); zawsze stosować pełne mleko.

Jeśli powyższe metody żywienia nie przynoszą efektu, czyli wzrostu, a przynajmniej braku dalszego spadku masy ciała – należy założyć PEG (*Percutaneous Endoscopic Gastrostomy*), czyli przeżskórną gastrostomię endoskopową, i zacząć odżywiać chorego dietą przemysłową za pomocą wypożyczonej pompy perystaltycznej z poradni żywieniowej – podaż pokarmu także w nocy podczas snu.

Próba pozbycia się infekcji przeprowadzana jest pod kontrolą lekarza, ale nie zawsze jest skuteczna. Poza specjalną antybiotykoterapią wskazane są zabiegi chirurgiczne, takie jak otwieranie zatok szczękowych do przewodów nosowych w przypadku występowania wydzieliny ropnej z powodu obecności polipów w nosie. W przypadku wykrycia szczepów bakteryjnych opornych na wszystkie znane antybiotyki – należy poszukiwać kombinacji kilku antybiotyków skutecznych na dany patogen. Próby takie wykonuje się w niektórych laboratoriach bakteriologicznych w Pol-

sce oraz za granicą, np. w Wyższej Szkole Medycznej w Hanowerze, (MHH – Medizinische Hochschule Hannover).

Dwóch naszych pacjentów pozbyło się przed przeszczepieniem infekcji – wirusowego zapalenia wątroby typu C (wzw C). Od 1,5 roku istnieje w Polsce refundowany program leczenia tej infekcji w oddziałach zakaźnych. Leczenie trwa przeciętnie 3 miesiące.

Rehabilitacja ruchowa i utrzymywanie lub zwiększanie wydolności fizycznej u chorego ze skrajną niewydolnością oddechową jest możliwe i konieczne. Najbardziej podstawową rzeczą jest nauka brzuszego, a nie tylko piersiowego (częściej u kobiet) toru oddychania. Brzuszny tor oddychania angażuje bardziej przeponę, dzięki czemu dolne partie płuc są lepiej wentylowane, a kaszel jest bardziej skuteczny. Należy położyć sobie jedną dłoń na mostku, a drugą poniżej na brzuchu. Tak należy regulować oddechem, aby tylko dolna dłoń poruszała się w trakcie oddychania, a górna – nie.

Spacer jest prostą i skuteczną formą ćwiczenia^{1, 2}. Domowy program spacerowy pomaga zwiększyć wytrzymałość fizyczną.

Oto kilka rad, jak konsekwentnie zwiększyć swoją kondycję.

1. Wybrać jedną porę dnia na spacer i się jej trzymać.
2. Spacerować po równym, płaskim terenie.
3. Spacerować równym tempem, raczej bez zatrzymywania.
4. Balansować, poruszając kończynami górnymi od stawów ramiennych w dół. Nie nieść nic w rękach w tym czasie.
5. Ubrać wygodne ubranie i buty.
6. Jeśli podczas treningu dojdzie do nadmiernego zmęczenia, duszności lub omdlenia – odpocząć i zmniejszyć czas trwania spaceru następnego dnia.

7. Unikać ekstremalnych warunków pogodowych.

8. Unikać spaceru po obfitym posiłku.

Na początku powinno się spacerować w tempie komfortowym dla pacjenta. Kiedy dojdzie się do możliwości spacerowania przez 20 minut dziennie, należy spacer rozpoczynać oraz kończyć 5-minutowymi okresami szybszego tempa marszu, tak aby osiągnąć stopień zmęczenia 11–13 w 20-stopniowej skali Borga przez pierwsze 6–8 tygodni. Potem należy zwiększyć stopień zmęczenia do 13–15 w skali Borga. 20-minutowe ćwiczenia z przeplataniem szybszego i wolniejszego marszu spełniają kryteria treningu typu HIIT – *High Intensity Interval Training*. Ten typ ćwiczenia prowadzi do 3-krotnego zwiększenia tlenowego spalania tłuszczu przy 2-krotnie mniejszym wydatku energetycznym w porównaniu do ćwiczeń tradycyjnych. Ponadto zwiększa wydolność oddechową o 100% po 6 treningach w ciągu 2 tygodni^{3, 4}. Badanie nie dotyczyło co prawda kandydatów do przeszczepienia płuc.

Skala zmęczenia wg. Borga (6–20):

- 6 – brak zmęczenia
- 7 – śladowe zmęczenie
- 8
- 9 – bardzo słabe zmęczenie
- 10
- 11 – lekkie zmęczenie
- 12
- 13 – nieco większe zmęczenie
- 14
- 15 – silne zmęczenie
- 16
- 17 – bardzo silne zmęczenie
- 18
- 19 – najsilniejsze zmęczenie
- 20 – szczyt możliwości wysiłkowej

Terapia NIV, czyli nieinwazyjna wentylacja, to forma wspomagania od-

dychania, kiedy sama tlenoterapia przez nos jest już niewystarczająca. Zajmują się nią niektóre wykwalifikowane ośrodki pulmonologiczne w Polsce. Polega na założeniu szczelnej maski na usta i nos oraz dopompowywaniu wzbogaconego tlenem powietrza do dróg oddechowych pacjenta. Jest ostatnim sposobem wspomoczenia wentylacji pacjenta przed intubacją i wentylowaniem mechanicznym na oddziale intensywnej terapii. NIV pozwala na aktywne, przytomne życie, także w warunkach domowych, jeśli aparat do NIV zostanie wypożyczony do domu. Należy być gotowym na takie leczenie i starać się je tolerować, bo być może dzięki NIV doczekamy na przeszczepienie. Chory nieprzytomny, zaintubowany, wentylowany mechanicznie nie jest już kandydatem do przeszczepienia płuc – zostaje trwale zdyskwalifikowany.

Niektórzy pacjenci, zwłaszcza kobiety po porodach oraz inni chorzy, którym przetaczano preparaty krwipochodne w ciągu życia lub korzystali z dializ, mogą zostać zimmunizowani (czyli uczuleni) przeciwko antygenom potencjalnego dawcy. Normalnie nikt z nas nie ma krążących w naszej krwi przeciwciał przeciw antygenom drugiego człowieka. Dopiero dokrewny kontakt z tkanką, krwią innej osoby prowadzi do immunizacji. Stopień immunizacji określa się procentem PRA (*Panel Reactive Antibody*). Im wyższe PRA, tym trudniej znaleźć dawcę, którego narządu nie odrzuci biorca w sposób nadostry, czyli bezpośrednio po przywróceniu krążenia przez wszczepiony narząd. Chorzy z PRA powyżej 50, a już na pewno 80% mogliby się poddać terapii odczulającej, prowadzonej przez doświadczony ośrodek hematologiczny – niekoniecznie musiałby to być ośrodek transplantacyjny. Decyzję na temat takiego postępowania podejmuje lekarz.

Każdy ośrodek, który zakwalifikował pacjenta do przeszczepienia narządu, w tym płuc, może też czasowo, czy nawet trwale zdyskwalifikować go od przeszczepienia. **Kwalifikacja do przeszczepienia nie jest „aż do skutku”, dożywotnia.**

Oto lista sytuacji, kiedy ośrodek może, ale nie musi, zdyskwalifikować oczekującego na przeszczepienie płuc.

1. Nowe aktywne zakażenie.
2. Leczenie z powodu zaostrzenia w innym szpitalu.
3. Aktualnie wysoka dawka sterydów – powyżej 20 mg Prednizonu na dobę.
4. Zażywanie nikotyny w jakiegokolwiek postaci – pozytywny test z kotyniną.
5. Pobyty poza granicami Polski.
6. Wykryta choroba nowotworowa.
7. Utrata ubezpieczenia medycznego.
8. Brak współpracy ze strony pacjenta.
9. Brak wsparcia rodziny.
10. Zażywanie narkotyków.
11. Zaostrzenie schorzeń psychiatrycznych.
12. Wzrost masy ciała powyżej 32 kg/m², czyli BMI powyżej 32.
13. Wynieszczenie – BMI < 15 kg/m².
14. Niemożność przejścia 150 m

w 6-minutowym teście chodu 6MWT.

15. Mechaniczna wentylacja przez rurkę intubacyjną.

W zasadzie chorego do przeszczepienia aktywuje się dopiero po zaszczepieniu na poniższe choroby, ale wyjątkowo można to zrobić w czasie oczekiwania na przeszczepienie.

1. Pneumokoki – szczepienie co 5 lat.
2. Grypa – szczepienie raz na rok.
3. Tężec – szczepienie raz na 10 lat.
4. Wirusowe zapalenie wątroby typu B – jeśli miano przeciwciał anty-HBs poniżej 100.
5. Ospa wietrzna – szczepienie chorych nie immunizowanych.

Chory oczekujący na przeszczepienie powinien być osiągalny pod telefonem dzień i noc, 24 godziny na dobę. Jeśli nie dodzwonimy się w ciągu 1 godziny – wzywamy kolejnego chorego na liście. Ponadto należy mieć zapewniony transport z miejsca pobytu do ośrodka przeszczepowego 24 godziny na dobę. Chorego może dowieźć rodzina lub miejscowa karetka z prywatnych medycznych firm transportowych. Szpitale oraz Wojewódzkie Kolumny Transportowe niechętnie, praktycznie nigdy nie użyczają swoich karetek. Koszt transportu przez prywatną firmę transportową (jazda w pozycji sie-

dzącej z wąsami tlenowymi do nosa, 1 ratownik, obecność lekarza nie jest konieczna) pokryje ośrodek przeszczepowy. Oczekujący na przeszczepienie powinni być w odległości pozwalającej na dojazd w ciągu maksymalnie 5 godzin. Chorzy z dalszych rejonów Polski powinni przemieścić się bliżej ośrodka przeszczepowego. Lotnicze Pogotowie Ratunkowe nie zawsze chce realizować transport pacjenta do przeszczepienia, zwłaszcza w godzinach nocnych.

Bibliografia

1. Burgomaster K.A., Heigenhauser G.J.F., Gibala M.J. *Skeletal muscle metabolic and performance adaptation after short sprint interval training (SIT)*, *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 36(5) S20, 2003.
2. <http://columbiawoundhealing.org/lung-transplant/home-walking-program>
3. Tremblay A., Simoneau J.A., Bouchard C. *Impact of Exercise Intensity on Body Fatness and Skeletal Muscle Metabolism*, *Metabolism*. 43 (7): 814–818, 1994.
4. <http://www.med.umich.edu/pdf/lung-transplant/BeforeLungTransplant.pdf>

Autor powyższego artykułu, pan Bartosz Kubisa, uznany torakochirurg i transplantolog, zasłużony dla środowiska mukowiscydozy, decyzją uchwały Senatu Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie 29 listopada 2017 roku uzyskał tytuł profesora PUM. Serdecznie gratulujemy!

Redakcja

Zakażenie HCV w Polsce

**Magdalena Rogalska-Płońska,
Robert Flisiak**

*Klinika Chorób Zakaźnych i Hepatologii
Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku*

Wirus zapalenia wątroby typu C (*hepatitis C virus* – HCV) został zidentyfikowany po raz pierwszy w roku 1989. Według danych Światowej Organizacji Zdrowia

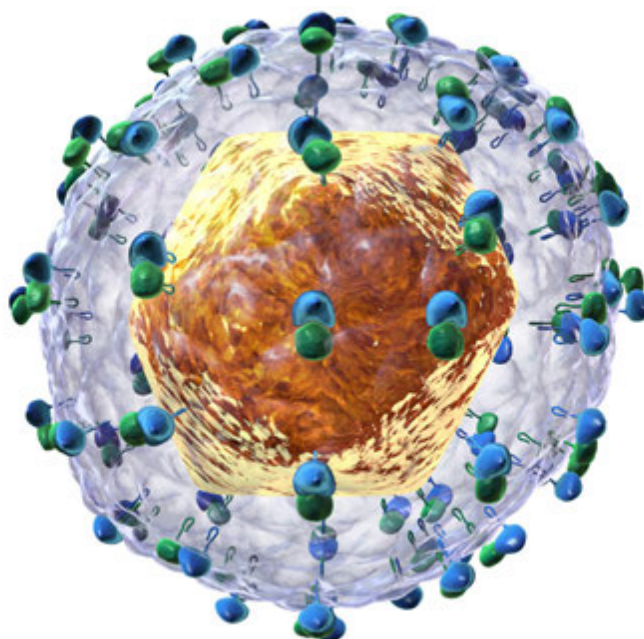
zakażenie HCV dotyczy aktualnie 71 milionów ludzi na świecie. Około 3,2 miliona osób zakażonych żyje w krajach Unii Europejskiej, z czego 200 tysięcy to Polacy¹. Tylko w roku 2016 do Państwo-

¹ Flisiak R., Halota W., Horban A. i wsp. *Prevalence and risk factors of HCV infection in Poland*. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology* 2011; 23, 12: 1213–1217.

wego Zakładu Higieny wpłynęło 4277 zgłoszeń o wykryciu zakażenia HCV i liczba ta z roku na rok jest coraz większa, czyniąc infekcję HCV najczęstszym zakażeniem hepatotropowym w Polsce. Wiadomo jednak, że faktyczna liczba zakażonych jest istotnie wyższa niż wskazują na to raporty, a większość osób jest nieświadoma postępującej choroby.

Do zakażenia HCV może dojść bezpośrednio w wyniku przetoczenia krwi osoby zakażonej lub pośrednio poprzez przedmioty zanieczyszczone krwią. Warunkiem przeniesienia wirusa na inną osobę jest naruszenie ciągłości jej skóry lub błony śluzowej. Prawdopodobnie do zakażenia najczęściej dochodzi podczas zabiegów medycznych i niemedycznych związanych z naruszeniem ciągłości tkanek, o ile nie są przestrzegane odpowiednie procedury, podczas wstrzykiwania dożylnych środków odurzających, a także w trakcie zabiegów kosmetycznych wykonywanych z użyciem niesterylnych narzędzi. Ryzyko przeniesienia zakażenia drogą kontaktów seksualnych jest oceniane jako niskie. HCV może natomiast przenosić się z matki na dziecko w czasie ciąży i porodu, ale nie przenosi się w trakcie karmienia piersią.

Przyczyną niskiej rozpoznawalności zakażenia HCV jest skąpoobjawowy lub bezobjawowy przebieg ostrej fazy zakażenia. Choroba rzadko, bo w 20–30%, manifestuje się ewidentnymi objawami (np. żółtaczką), będącymi sygnałem do pogłębienia diagnostyki w kierunku zakażeń wirusami hepatotropowymi. Po przebyciu ostrej fazy infekcji, u zdecydowanej większości chorych rozwija się przewlekłe zakażenie. Dane dotyczące odsetka osób, u których dochodzi do spontanicznej eliminacji HCV, są dość rozbieżne i wahają się w granicach od 14 do 46%. Choroba przez wiele lat nie daje niepokojących objawów, ponieważ najczęściej w stadium przewlekłej infekcji obserwuje się co najwyżej bardzo nieswoiste i słabo wyrażone objawy. Niestety, toczący się proces zapalny powoduje postępujące uszkodzenie hepatocytów, skutkujące włóknieniem wątroby, a w konsekwencji całkowitą przebudową marską narządu. Ma to miejsce w 10–20% przypadków, średnio po 20 latach trwania



Hepatis C Virus (HCV)

Rys. Bruce Blaus (Own work) [CC BY-SA 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>)], via Wikimedia Commons

choroby. Niekiedy zakażenie HCV objawia się poprzez manifestacje pozawątrobowe, takie jak: kłębuszkowe zapalenie nerek, krieglobulinemia, liszaj płaski, porfria skórna i wiele innych, których wystąpienie powinno skłaniać do pogłębienia diagnostyki w kierunku zakażenia HCV. Jednak w wielu przypadkach, o ile rozpoznanie choroby nie nastąpi w wyniku przypadkowego wykrycia wykładników zakażenia HCV, dopiero pojawienie się objawów marskości wątroby takich jak żółtaczka, wodobrzusze, obrzęki obwodowe, encefalopatia czy krwawienie z przewodu pokarmowego prowadzi do wykrycia wirusa. Niestety, często w tej fazie choroby jedyną możliwością terapii pozostaje przeszczepienie wątroby. Jednak najpoważniejszym i najgorzej rokującym następstwem zakażenia HCV jest rak wątrobowo-komórkowy (*hepatocellular carcinoma* – HCC), którego zbyt późne rozpoznanie często uniemożliwia jakąkolwiek terapię. Wiadomo, że zakażenie HCV odpowiada za 31% przypadków raka pierwotnego wątroby, a rozwija się on rocznie u do

4% osób z marskością wątroby wywołaną przez HCV.

Podstawową metodą diagnostyczną umożliwiającą zidentyfikowanie osób potencjalnie zakażonych HCV jest cechujące się dużą czułością badanie serologiczne wykrywające przeciwciała anti-HCV. Dwukrotne wykonanie testu i uzyskanie dodatniego lub nawet wątpliwego wyniku wskazuje na kontakt z wirusem w przeszłości, który nie musi oznaczać aktywnego zakażenia. Jednak wykrycie przeciwciał anti-HCV jest wskazaniem do pogłębienia diagnostyki o ocenę obecności HCV-RNA w surowicy krwi. Istotne jest, że o ile HCV-RNA wykrywa się już po 1–3 tygodniach od zakażenia, to przeciwciała anti-HCV pojawiają się w krwi obwodowej dopiero po 4–10 tygodniach. Należy jednak pamiętać, że w rzadkich przypadkach przeciwciała mogą być niewykrywalne i wówczas podstawą rozpoznania jest wykrycie HCV-RNA. Potwierdzenie obecności materiału genetycznego wirusa we krwi po upływie co najmniej 6 miesięcy od pierwszego rozpoznania lub podejrzenia zakaże-

nia (wykrycia anty-HCV) uprawnia do przeprowadzenia kwalifikacji do leczenia przeciwwirusowego. Obejmuje ona ocenę stopnia zaawansowania choroby wątroby (obraz histologiczny w biopsji lub sztywność tkanki w elastografii) oraz na określeniu genotypu HCV. Według opublikowanych w roku 2016 wyników ogólnopolskiego badania EpiTer-1, na przestrzeni ostatnich lat obserwuje się w Polsce wzrost liczby przypadków zakażeń genotypem 1b HCV (aktualnie prawie 85%), z towarzyszącym zmniejszaniem odsetka infekcji genotypami 3 i 4, z dość znacznym zróżnicowaniem regionalnym².

Do chwili obecnej nie opracowano szczepionki zapobiegającej zakażeniom wirusem HCV, co jest głównie związane ze znaczną różnorodnością antygenów wirusa. Natomiast dzięki właściwości HCV, jaką jest brak integracji wirusowego RNA z materiałem genetycznym gospodarza, możliwe jest skuteczne leczenie zakażenia, które prowadzi do całkowitej eliminacji wirusa z organizmu. Terapia przeciwwirusowa ma na celu przede wszystkim zatrzymanie lub cofnięcie się zmian histologicznych w wątrobie, a zwłaszcza włóknienia. Wiadomo, że eliminacja HCV istotnie zmniejsza śmiertelność związaną z zakażeniem, głównie poprzez znaczące ograniczenie ryzyka niewydolności wątroby związanej z marskością oraz rozwoju HCC.

Do roku 2013 wszystkie schematy terapeutyczne były oparte na interferonie pegylowanym α (PegIFN α) i rybawirynie (RBV), a skuteczność leczenia zakażenia HCV wynosiła około 40% w zakażeniach genotypem 1 i 4 i około 70% w przypadku genotypów 2 i 3. Ponadto leczenie trwało najczęściej

prawie rok i było obciążone dużym ryzykiem wystąpienia działań niepożądanych, które niejednokrotnie prowadziły do przerwania terapii. Poznanie cyklu replikacyjnego wirusa pozwoliło na opracowanie nowych grup leków, które w sposób bezpośredni hamowały replikację HCV. W 2013 r. pojawiły się w Polsce pierwsze leki o bezpośrednim działaniu przeciwwirusowym (*direct acting antivirals* – DAA) – inhibitory proteazy – boceprewir i telaprewir, które jednak w Polsce mogły być stosowane wyłącznie w wąskiej grupie pacjentów z marskością wątroby, zakażonych genotypem 1. Stosowane w połączeniu z PegIFN α i RBV poprawiały nieco skuteczność, ale, niestety, nie skracały w sposób istotny czasu leczenia i zwiększały częstość występowania działań niepożądanych, które zwłaszcza u chorych z marskością (a tych dotyczyła refundacja w Polsce) często uniemożliwiały terapię. Ponadto leki te były w dalszym ciągu nieskuteczne u zakażonych innymi genotypami, a skuteczność u chorych z niepowodzeniem wcześniejszej terapii była bardzo niska.

Rejestracja w roku 2014 leków DAA nowej generacji, które stały się dostępne w Polsce już w 2015 r., pozwoliła na stosowanie terapii skojarzonych, eliminując jednocześnie u większości chorych konieczność stosowania interferonu. Terapie bezinterferonowe oparte na lekach takich jak: symeprewir, sofosbuwir, daklataswir, jak również preparatach złożonych: sofosbuwir z ledipaswirem, ombitaswir/paritaprewir z rytonawirem i dazabuwirem, czy też grazoprewir z elbaswirem spowodowały wzrost skuteczności leczenia do blisko 100%, zwłaszcza u zakażonych dominującym w Polsce genotypem 1b. Co ważniejsze, tak wysoka skuteczność jest niezależna od stopnia włóknienia wątroby, wcześniejszej odpowiedzi na leczenie czy

uwarunkowań osobniczych³. Ponadto leki te charakteryzuje doskonały profil bezpieczeństwa zbliżony do placebo, a czas trwania terapii, nieprzekraczający 12 tygodni u sporej części chorych, może zostać skrócony nawet do 8 tygodni⁴. Interesujący jest również fakt, że dotychczas nie zarejestrowano żadnych bezwzględnych przeciwwskazań do terapii z użyciem dostępnych DAA. Zwraca się jednak uwagę na ryzyko wystąpienia interakcji pomiędzy DAA a innymi lekami wpływającymi na cytochrom P450 3A (CYP3A) lub glikoproteinę P (P-gp), co może powodować konieczność zmiany dawki leku lub ograniczenie stosowania leków DAA u określonych pacjentów. Doświadczenia związane z leczeniem zakażeń HBV i HIV wskazują również na możliwość selekcji szczepów HCV o obniżonej wrażliwości na leki. Jednak przyjmuje się, że ze względu na wyjątkową szybkość działania i wysoką barierę genetyczną może to stanowić zagrożenie tylko w sporadycznych przypadkach. W celu zminimalizowania ryzyka selekcji szczepów opornych przyjęto powszechnie akceptowaną zasadę o niestosowaniu leków DAA w monoterapii.

Z punktu widzenia pacjentów najważniejszą informacją jest to, że począwszy od połowy 2015 r. terapie bezinterferonowe są w Polsce refundowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia, a środki finansowe na to przeznaczone przy obniżających się cenach leków pozwalają wierzyć w możliwość wyleczenia do końca 2018 r. wszystkich zdiagnozowanych osób zakażonych HCV. Jednak wysoce skuteczna i dostępna terapia nie rozwią-

² Flisiak R., Pogorzelska J., Berak H. i wsp. *Prevalence of HCV genotypes in Poland – the EpiTer study*. Clinical and Experimental Hepatology 2016; 2, 4: 144–148.

³ Flisiak R., Pogorzelska J., Berak H. i wsp. *Efficacy of HCV treatment in Poland at the turn of the interferon era – the EpiTer study*. Clinical and Experimental Hepatology 2016; 2, 4: 138–143.

⁴ Halota W., Flisiak R., Juszczak J. i wsp. *Recommendations for the treatment of hepatitis C in 2017*. Clinical and Experimental Hepatology 2016; 3, 2: 47–55.

zuje problemu HCV w Polsce, gdyż blisko 80% osób zakażonych nie wie o infekcji. Zgodnie z wynikami badań Polskiej Grupy Ekspertów HCV, a także projektem Narodowego Programu Eliminacji HCV, badania przesiewowe w kierunku przeciwciał anti-HCV powinny być wykonywane u osób, którym przetoczono krew przed rokiem 1992, używających aktualnie lub w przeszłości dożylnych środków odurzających, hospitalizowanych więcej niż 3 razy w życiu, po pobycie w placówkach karnych, zgłaszających się do punktów anonimowego testowania w kierunku zakażenia HIV, ze zwiększo-

ną aktywnością aminotransferaz, a także u wszystkich, u których podejrzewa się chorobę wątroby⁵. Osoby, u których wykryte zostaną przeciwciała anti-HCV, wymagają pogłębienia diagnostyki i przeprowadzenia procedur kwalifikujących do leczenia wymaganych przez NFZ w poradniach chorób zakaźnych lub innych ośrodkach wyspecjalizowanych w diagnostyce i terapii wirusowych zapaleń wątroby.

⁵ Flisiak R., Halota W., Horban A. i wsp. *Prevalence and risk factors of HCV infection in Poland*. European Journal of Gastroenterology and Hepatology 2011; 23, 12: 1213–1217.

Bibliografia

1. Flisiak R., Halota W., Horban A. i wsp. *Prevalence and risk factors of HCV infection in Poland*. European Journal of Gastroenterology and Hepatology 2011; 23, 12: 1213–1217.
2. Flisiak R., Pogorzelska J., Berak H. i wsp. *Prevalence of HCV genotypes in Poland – the EpiTer study*. Clinical and Experimental Hepatology 2016; 2, 4: 144–148.
3. Flisiak R., Pogorzelska J., Berak H. i wsp. *Efficacy of HCV treatment in Poland at the turn of the interferon era – the EpiTer study*. Clinical and Experimental Hepatology 2016; 2, 4: 138–143.
4. Halota W., Flisiak R., Juszczak J. i wsp. *Recommendations for the treatment of hepatitis C in 2017*. Clinical and Experimental Hepatology 2016; 3, 2: 47–55.

Co nowego w antybiotykoterapii?

Łukasz Woźniacki^{1, 2}, Katarzyna Walicka-Serzysko^{1, 2}, Dorota Sands^{1, 2}

¹ Klinika i Zakład Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie

² Centrum Leczenia Mukowiscydozy, SZP-ZOZ im. „Dzieci Warszawy” w Dziekanowie Leśnym

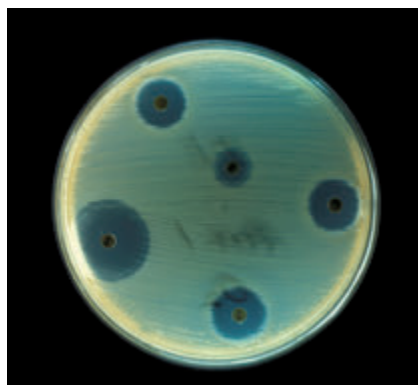
Stosowanie antybiotyków to nieodzowny element kompleksowego leczenia każdego chorego na mukowiscydozę. Występują w różnych formach: doustnej, dożylniej, wziewnej, czasami również w postaci maści. Leki te są skuteczne przeciwko bakteriom takim jak **gronkowce**, **paciorkowce** czy pałeczki jelitowe, natomiast nie działają w powszechnie występujących infekcjach wirusowych popularnie określanych terminem „**przeziębienie**” i **grypie**. Antybiotyki nie działają również w zakażeniach grzybiczych. Co jeszcze warto wiedzieć o tej grupie leków i co nowego w antybiotykoterapii?

Mało kto wie, ale nazwa „antybiotyk” nie jest do końca poprawna. Anty-

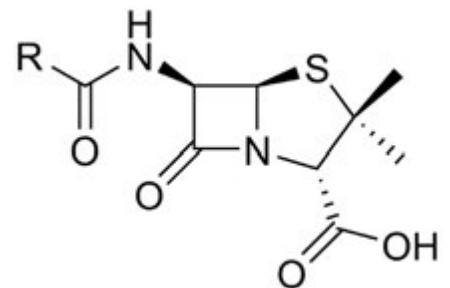
biotyki bowiem to wyłącznie naturalne wtórne produkty metabolizmu mikroorganizmów takich jak pleśnie, które działając wybiórczo w niskich stężeniach, hamują wzrost i podziały bakterii (fot. 1, rys. 1). Duża grupa współcześnie stosowanych leków przeciwdrobnoustrojowych jest otrzymana na zasadzie całkowitej syntezy chemicznej, nie posiada swojego odpowiednika w przyrodzie i dlatego nazywamy je **chemioterapeutykami**. Obecnie jednak w mowie potocznej, a nawet w pi-

śmiennictwie medycznym częściej używa się określenia antybiotyków, mając na myśli ogólnie lek zwalczający drobnoustroje, bez określania jego pochodzenia.

Należy podkreślić, że nie każda bakteria jest zła i wymaga zastosowania antybiotyku. Człowiek ma na skórze oraz śluzówkach przewodu pokarmowego niezliczoną ilość bakterii (10¹⁴), które określamy terminem **flory fizjologicznej**. Przykład takiej flory przedstawiono w tabeli 1.



Fot. 1. Gronkowiec złocisty (*Staphylococcus aureus*) – hodowla na płycie Petriego; wokół płatków nasączonych testowanymi antybiotykami obszary bez wzrostu bakterii



Rys. 1. Wzór chemiczny penicyliny, która jest naturalnym antybiotykiem wytwarzanym przez pleśń *Penicillium notatum*

Tab. 1. Przykład flory fizjologicznej człowieka

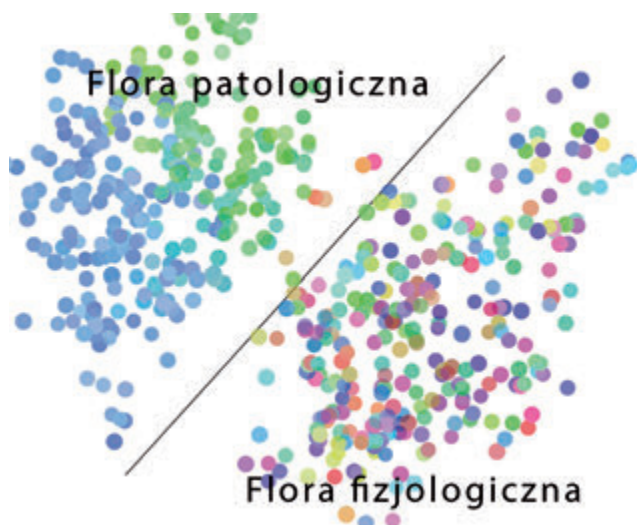
Skóra <i>Staphylococcus epidermidis</i> <i>Aerococcus viridans</i> <i>Candida albicans</i> <i>Propionibacterium acnes</i>
Drogi oddechowe <i>Aerococcus viridans</i> <i>Moraxella catarrhalis</i> <i>Streptococcus</i> grupy A <i>Neisseria sicca</i> i <i>flava</i> <i>Staphylococcus epidermidis</i> <i>Streptococcus salivarius</i> <i>Streptococcus pneumoniae</i> (50–60% populacji)
Jama ustna <i>Actinomyces</i> <i>Corynebacterium</i> <i>Candida</i> (30–50% ludzi) <i>Enterococcus</i> <i>Lactobacillus</i> <i>Streptococcus</i> , np.: <i>Streptococcus mutans</i> , <i>Streptococcus pneumoniae</i> , <i>Streptococcus pyogenes</i> , <i>Streptococcus salivarius</i> <i>Staphylococcus</i> , np.: <i>Staphylococcus epidermidis</i> , <i>Staphylococcus aureus</i> <i>Bacteroides</i> <i>Fusobacterium</i> <i>Peptostreptococcus</i>

Może wydawać się to dziwne, ale obecność takich mikroorganizmów jest korzystna. Przyroda bowiem nie lubi pustki i w przypadku wyjałowienia naturalnej flory, zaczynają pojawiać się bakterie bardziej patogenne. Również ważna jest równowaga flory. Czasami jedne bakterie zaczynają przeważać nad innymi i wówczas z flory fizjologicz-

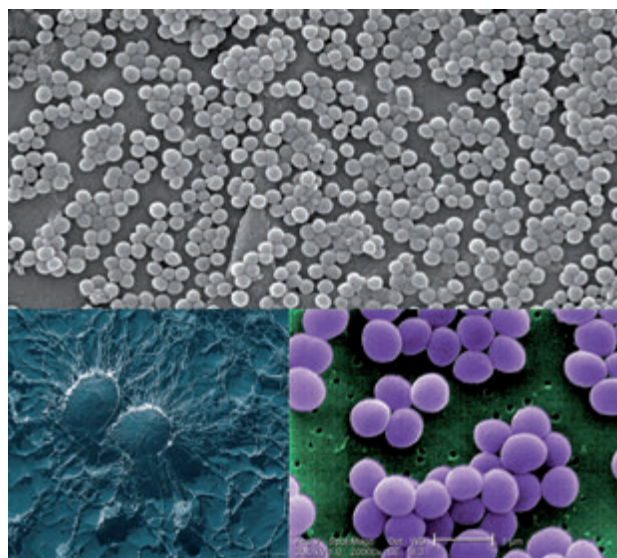
nej przeistaczają się w tę złą, patogenną – tj. mogącą wywołać chorobę (rys. 2). Przykładem może być tutaj gronkowiec złocisty, który naturalnie kolonizuje nos i gardło nawet u 40% dzieci w wieku szkolnym (fot. 2). Jednak w przypadku nadmiernego wzrostu u pacjentów z mukowiscydozą, może powodować zaostrzenia oskrzelowo-płucne.

Jednym z najgroźniejszych mikroorganizmów dla chorych na mukowiscydozę jest ***Pseudomonas aeruginosa***. Polska nazwa to **pałeczka ropy błękitnej** i ze względu na długą nazwę jest niechętnie stosowana w mowie codziennej. Środowisko naturalne tych mikroorganizmów to gleba, zbiorniki wodne, powierzchnia roślin oraz rzadko skóra zwierząt. Niekiedy można ją również wyizolować ze skóry ludzi o prawidłowej czynności układu odpornościowego. Jedną z jej cech charakterystycznych jest zdolność do wytwarzania barwników (fot. 3).

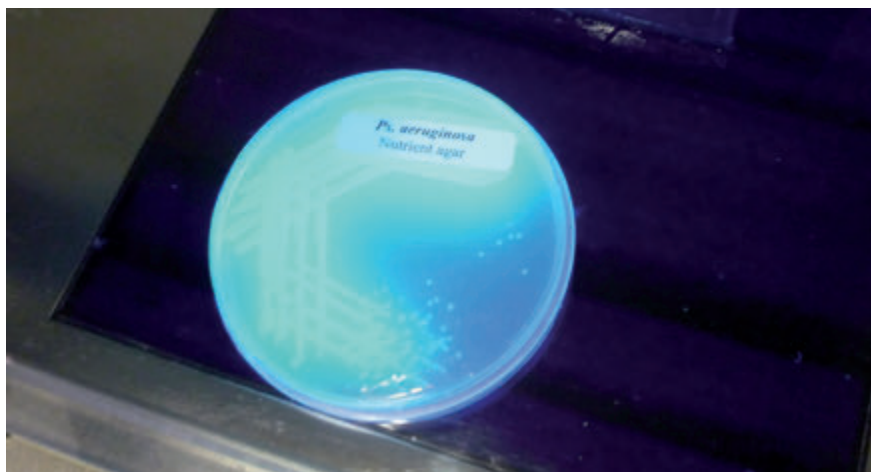
Pseudomonas jest bakterią wywołującą zakażenie u osób z obniżoną odpornością, a także jednym z najważniejszych i najgroźniejszych drobnoustrojów powodujących zakażenia wewnątrzszpitalne. Niestety, pałeczka ropy błękitnej ma silne powinowactwo do błony śluzowej chorych na mukowiscydozę i jest szczególnie istotnym problemem zdrowotnym. Od dawna bowiem wiadomo, że zakażenie dróg oddechowych *Pseudomonas aeruginosa* pogarsza funkcję płuc, zwiększa częstość oraz ciężkość zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej, skraca czas przeżycia i pogarsza rokowanie. Dlatego każdorazowe wykrycie tej



Rys. 2. Naturalna flora jest zróżnicowana. W razie przewagi kilku szczepów może dojść do objawowego zakażenia



Fot. 2. Obrazy gronkowca złocistego z mikroskopu elektronowego



Fot. 3. Fluorescencja pałeczki ropy błękitnej w świetle ultrafioletowym

bakterii wymaga agresywnego leczenia, najlepiej w postaci chemioterapeutyków dożylnych. Niestety, próba **eradykacji** (czyli wyeliminowania) pałeczki ropy błękitnej nie zawsze kończy się sukcesem ze względu na dużą oporność tej bakterii na antybiotyki. Obecnie wiele badań nad nowymi chemioterapeutykami skupia się właśnie nad poprawą skuteczności walki z takim zakażeniem.

Kolistyna

W przypadku przewlekłego zakażenia *Pseudomonas aeruginosa* w Polsce najczęściej stosowana jest kolistyna (nazwa handlowa Colistin TZF). Lek jest podawany w postaci wziewnej, choć pierwotnie był przeznaczony jako preparat dożylny. Podstawowym celem terapii wziewnej jest:

- uzyskanie jak największego stężenia leku w miejscu infekcji (drogi oddechowe), a śladowego stężenia we krwi (brak ogólnoustrojowych działań niepożądanych),
- zabicie maksymalnej liczby bakterii,
- zmniejszenie częstości stosowania innych antybiotyków doustnych i dożylnych działających na cały organizm (działania niepożądane).

Kolistyna jest cennym lekiem, bowiem rzadko dochodzi do oporności. Nie powinna być stosowana w nebulizatorach membranowych, bowiem lek zakleja

siateczkę i dojście leku do dróg oddechowych staje się niemożliwe. Niestety, stosunkowo często wywołuje nietolerancję w postaci skurczu oskrzeli i uczucia „przytękania”. Nebulizacje z kolistyny powinny być wykonywane 2 razy dziennie najczęściej po podaniu wziewnego beta-miometyku i nebulizacji z soli hipertonicznej lub fizjologicznej oraz drenażu oskrzeli (ćwiczeń oddechowych). Leczenie należy kontynuować w trybie ciągłym: często przez kilka miesięcy lub wiele lat w zależności od przebiegu zakażenia.

Tobramycyna

Drugim lekiem stosowanym jako przewlekła **terapia przeciw pseudomonasowa** w postaci wziewnej jest tobramycyna (nazwa handlowa Tobi, Bramitob). Lek zarejestrowany jest dla dorosłych i dzieci od 6. roku życia. W badaniach porównawczych z kolistyną wykazano przewagę i większą skuteczność tobramycyny. Udowodniono jej wpływ na: wzrost FEV₁, zmniejszenie częstości zaostrzeń, hospitalizacji, i poprawę jakości życia.

Tobramycyna stosowana jest 2 razy dziennie przez 4 tygodnie (28 dni), z przerwą również 4-tygodniową (28 dni). Cykle miesiąc leczenia („on”) i miesiąc przerwy („off”) stosuje się tak długo, jak tego wymaga pacjent. Tobramycyna jest również stosowana w leczeniu nowo wykrytego zakażenia *Pseudomonas ae-*

ruginosa jako leczenie alternatywne dla kolistyny. Niestety, koszt jednego cyklu to około 5000 zł, dlatego w warunkach polskich jest ona stosowana głównie w ramach programu lekowego NFZ. Należy z całą mocą podkreślić, iż głównym ograniczeniem dostępności do leczenia wziewną tobramycyną są restrykcyjne kryteria włączenia chorego do programu oraz niskie kwoty kontraktów z NFZ.

Aztreonam

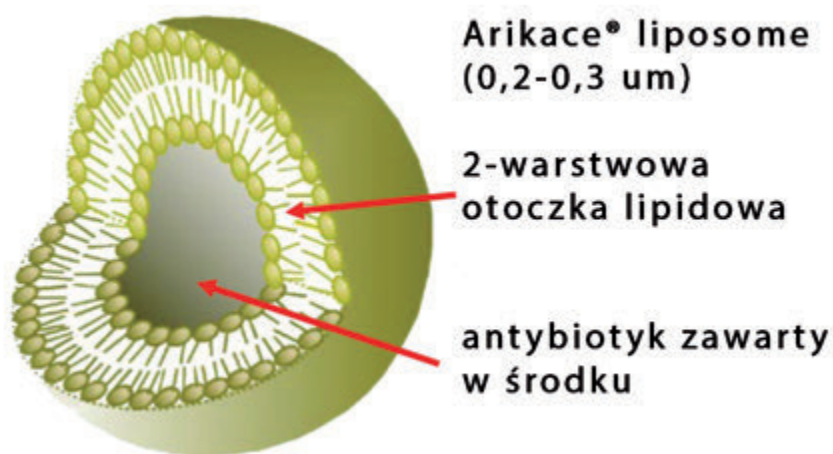
Kolejnym antybiotykiem wziewnym stosowanym, podobnie jak tobramycyna, w cyklach 4 tygodnie „on” i 4 tygodnie „off” jest aztreonam (nazwa handlowa Cayston). Podawany jest 3 razy dziennie. Jest jednym z najnowszych antybiotyków o udowodnionej w badaniach klinicznych skuteczności.

Lek ten jest zarejestrowany dla pacjentów z mukowiscydozą w wieku 6. lat i starszych. Produkt Cayston należy podawać wyłącznie z zastosowaniem zestawu nebulizatora Altera wraz z głowicą aerozolową Altera podłączoną do regulatora eBase lub jednostki centralnej eFlow rapid. Przed przyjęciem każdej dawki leku pacjenci powinni zastosować lek rozszerzający oskrzela, bowiem może on powodować skurcz oskrzeli. Wśród innych działań niepożądanych należy wymienić krwioplucie oraz zwiększoną częstość występowania zakażenia gronkowcem złocistym opornym na standardowy antybiotyk (MRSA).

Istnieje jeszcze kilka antybiotyków dożylnych, które stosowano w postaci wziewnej (gentamycyna, amikacyna, ceftazydym, meropenem, imipenem), jednak leki te nie są przeznaczone do podawania tą drogą i nie przeprowadzono odpowiednich badań nad ich bezpieczeństwem oraz skutecznością.

Nowe badania

Arikace jest nazwą handlową liposomalnej amikacyny – leku zamkniętego



Rys. 3. Budowa leku Arikace

w mikroskopijnych tłuszczowych kulach (rys. 3). Badania na zwierzętach wykazały dobrą dystrybucję leku do płuc oraz odpowiednie stężenie w wydzielinie oskrzelowej. W dotychczasowych badaniach lek stosowano przez 28 dni raz dziennie, następnie z przerwą 56-dniową. Po 6. takich cyklach wykazano znaczące zmniejszenie ilości *Pseudomonas aeruginosa* oraz wzrost parametru spirometrycznego FEV₁ o 7,9%. Efekt kliniczny utrzymywał się także w czasie przerwy w stosowaniu leku. Niestety, dalsze badania u ludzi zostały wstrzymane z powodu podejrzenia właściwości nowotworowych. Trudno przewidzieć, jakie będą dalsze losy leku.

Z kolei **Colobreathe** (kolistymetat sodowy, 1 662 500 j.m.) to nowa postać kolistyny podawana w proszku za pomocą inhalatora Turbospin. Dotychczas stosowano antybiotyk dożylny, ale podawany w nebulizacji. Colobreathe jest obecnie zarejestrowany w Europie i Polsce w leczeniu przewlekłych zakażeń płuc wywołanych przez *Pseudomonas aeruginosa* u pacjentów od 6. r. Stosuje się go 2 razy dziennie po jednej kapsułce. W grudniu 2015 r. Agencja Oceny Technologii Medycznej (AOTM) zaopiniowała negatywnie objęcie refundacją leku. W uzasadnieniu można m.in. przeczytać, że przedstawione dane cechują znaczne ograniczenia, co uniemożliwia ocenę

rzeczywistej wartości terapeutycznej antybiotyku. Lek cechuje się gorszym profilem bezpieczeństwa od dotychczas stosowanego – wykazano prawie 23-krotny wzrost ryzyka wystąpienia zdarzeń niepożądanych. Ponadto brak jest wysokiej jakości randomizowanych, wielośrodkowych badań klinicznych wskazujących na wyższą skuteczność leczenia preparatem Colobreathe (w tym długoterminowych obserwacji oceniających przeżycia) w porównaniu do obecnie refundowanej terapii kolistyną w nebulizacji.

Quinsair (dawniej **Aeroquin**) to nowy lek z grupy fluorochinolonów w postaci wziewnej lewofloksacyny również stosowany w przypadku przewlekłego zakażenia pałeczką ropy błękitnej. W badaniu randomizowanym opublikowanym w 2013 r. brało udział 151 pacjentów z mukowiscydą oraz przewlekłym zakażeniem *P. aeruginosa*. W badaniu zastosowano 2 różne dawki leku (120 mg, 240 mg) oraz placebo. W obu leczonych grupach wykazano zmniejszenie gęstości plwociny, a w grupie leczonej wyższą dawką zaobserwowano wzrost parametru spirometrycznego FEV₁ o 8,7%. Obecnie lek jest zarejestrowany w Polsce, lecz tylko do stosowania u osób dorosłych.

Obecnie prowadzone są również badania na innych antybiotykami, między innymi liposomalną ciprofloksacyną

(preparaty Lipoquin, Pulmaquin) oraz połączeniem fosfomycyny z tobramycyną. Na wyniki zapewne trzeba będzie poczekać kilka lat.

Podsumowanie

W Polsce podstawowym antybiotykiem stosowanym wziewnie w przewlekłym zakażeniu dróg oddechowych *Pseudomonas aeruginosa* jest kolistyna. Alternatywą dla niej jest tobramycyna, która może być zastosowana w ramach programu lekowego u wybranej grupy chorych. Pozostałe antybiotyki są albo w fazie badań, albo nie są w Polsce refundowane. Nie zmienia to faktu, że nadal podstawowym postępowaniem u chorych na mukowiscydę jest wielodyscyplinarne leczenie oparte na odpowiedniej diecie, stosowaniu enzymów trzustkowych, dostępnej antybiotykoterapii oraz fizjoterapii.

Bibliografia

1. Charakterystyka produktu leczniczego Cayston 75 mg proszek https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2016/20160526134839/anx_134839_pl.pdf
2. Langton Hewer S.C., Smyth A.R. *Antibiotic strategies for eradicating Pseudomonas aeruginosa in people with cystic fibrosis*. Cochrane Database of Systematic Reviews 2017, Issue 4. Art. No.: CD004197. DOI: 10.1002/14651858.CD004197.pub5.
3. Malinin V., Neville M., Eagle G., Gupta R., Perkins W.R. *Pulmonary Deposition and Elimination of Liposomal Amikacin for Inhalation and Effect on Macrophage Function after Administration in Rats*. Antimicrobial Agents and Chemotherapy. 2016; 60 (11): 6540–6549. doi:10.1128/AAC.00700-16.
4. Rekomendacja Prezesa AOTMiT http://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlece-nia_mz/2015/132/REK/RP_92_2015_Colobreathe.pdf
5. *Levofloxacin inhalation solution (MP-376) in patients with cystic fibrosis with Pseudomonas aeruginosa*. Am J Respir Crit Care Med. 2011 Jun 1; 183 (11): 1510–6. doi: 10.1164/rccm.201008-1293OC. Epub 2011 Feb 25. Geller D.E., Flume P.A., Staab D., Fischer R., Loutit J.S., Conrad D.J.; Mpex 204 Study Group.

0 szkole szpitalnej

Anna Maria Sierecka

Dyrektor Zespołu Szkół Publicznych w Le-nartowicach

Kiedy dziecko zaczyna chorować i konieczny jest jego pobyt w szpitalu, wówczas życie całej rodziny zostaje podporządkowane choremu. Rodzice przeżywają ogromny stres, ponieważ pobyt dziecka w szpitalu to trudne przeżycie dla obu stron. Małego pacjenta czeka szereg badań do wykonania, które często wiążą się z bólem, strachem, cierpieniem. Rodzice stają przed dwoma różnymi sytuacjami – w pierwszej dziecko czeka na planowany zabieg w szpitalu, w drugiej zaś sytuacji jego pobyt jest nagły i nieplanowany. Rodzice oraz dziecko, które wie wcześniej o swoim pobycie w szpitalu, może się do niego odpowiednio przygotować zarówno psychicznie, jak i wyposażyć się wcześniej w niezbędne na oddziale rzeczy.

Najważniejsze jest pozytywne nastawienie

Bez względu na to, czy do szpitala udajemy się nagle, czy jest to zaplanowane, rodzice muszą rozmawiać ze swoim dzieckiem o tym, co czeka na nie w miejscu, do którego idzie. Dla małego pacjenta pobyt poza domem, w sterylnych warunkach szpitalnych, wiąże się z dużym stresem. Ważne jest umiejętne rozplanowanie wspólnego pobytu z dzieckiem w szpitalu. Warto poprosić wówczas o pomoc dziadków lub kogoś z rodziny. Kiedy lekarz prowadzący pozwoli na pobyt rodzica lub opiekuna dziecka w szpitalu, wówczas może taka osoba zostać z nim przyjęta. Szpitale pobierają określone wewnętrznie opłaty za pobyt rodzica

w szpitalu. Są także szpitale, które nie przyjmują rodziców, jednak umożliwiają im przebywanie z dzieckiem przez cały czas.

Szpitalna codzienność małego pacjenta

Oprócz badań i zabiegów, jakim poddawane jest dziecko, ważne jest również to, iż mały pacjent ma to samo prawo do pobierania nauki co zdrowe dziecko. Szkoły zorganizowane w szpitalach mają umożliwić dzieciom realizowanie w sposób nieprzerwany nauki i wypełnianie szkolnego obowiązku. Ważne jest, by dziecko w miarę jak najszybciej rozpoczęło dalszą naukę w przyszpitalnej szkole po to, by nie narazić się na zaległości. Im dłużej dziecko ma przebywać w szpitalu, tym większy może być materiał do nadrobienia.

Obowiązki szkoły szpitalnej

Skuteczne organizowanie i realizowanie procesu nauczania i wychowania możliwe jest wówczas, gdy nauczyciele zatrudnieni w szkole szpitalnej możliwie szybko i dobrze poznają ucznia oraz jego stan zdrowia psychicznego i fizycznego, a także poziom jego wiadomości i umiejętności. Wszelkie działania pedagogiczne skierowane na chore dziecko są zgodne z programem leczenia dzieci. Nauczyciel współpracuje z lekarzem, pielęgniarką oraz psychologiem po to, by czas spędzony w szpitalu wykorzystać w miarę najpełniej¹. Dzieci pobierające naukę w szpitalu robią to w wydzielonych

na ten cel świetlicach², w których najczęściej odbywają się zajęcia, głównie w zespołach klasowych I–III i IV–VII szkoły podstawowej, od tego roku szkolnego także w klasach II i III gimnazjum oraz liceum ogólnokształcącego (jeżeli dana placówka szpitalna ma podpisane porozumienie ze szkołą średnią). W szpitalach obejmuje się także opieką przedszkolną małych pacjentów w wieku od dwóch do pięciu lat. Nauczyciele pracujący w przedszkolu dbają o wszechstronny rozwój dzieci, prowadzą zajęcia o charakterze edukacyjnym, rozwijające wyobraźnię, motorykę małą, a także zajęcia plastyczne pobudzające twórcze myślenie dzieci. Wspomagają także proces leczenia poprzez prowadzenie terapii odciążeniowej i czynnościowej. Na stronach internetowych szpitali znaleźć można dokładne informacje o szkołach, jakie współdziałają z daną placówką, i o etapach edukacyjnych, jakie można w danym miejscu realizować. Lekcje w szkole szpitalnej prowadzone są według planu lekcji, który otrzymuje każdy uczeń.

Dla dzieci, które ze względu na swój stan zdrowia wymagają zajęć indywidualnych (głównie w przypadku małych pacjentów będących po chemioterapii, hematologii czy nefrologii, a także chorych na mukowiscydozę), szkoły szpitalne organizują tego typu nauczanie. Izolacja chorych na mukowiscydozę to bezwzględna konieczność oraz europejski standard. Leczenie

¹ M. Orzechowska-Bulanda. *Aspekty terapeutyczno-rewalidacyjne zajęć dydaktycznych w szkole szpitalnej*. www.profesor.pl/publikacja,11536,Artykuly-terapeutyczno-rewalidacyjne-zajec-dydaktycznych-w-szkole-szpitalnej [dostęp on-line 28.10.2017].

² D. Otapowicz, M. Cholewa, A. Marchlewska, J. Chętnik, A. Ponurkiewicz, B. Karwowska, B. Ramotowska, P. Sobaniec, J. Dzień, A. Nędzi. *Świetlica szpitalna jako miejsce oddziaływań terapeutycznych*. *Neurologia dziecięca*, Vol. 20/2011, nr 41 http://transkom.icnet.pl/www.ptnd.pl/nd/neurologia_41-153-157.pdf [dostęp on-line 30.10.2017].

szpitalne wzmacnia niebezpieczeństwo zakażenia krzyżowego, co w przypadku chorych na mukowiscydozę jest bardzo niebezpieczne³. Uczniowie przebywający w izolatkach (m.in. na oddziałach onkologicznych) również mają zajęcia z nauczycielami, z tą jednak różnicą, iż do nich prowadzący zajęcia wchodzi odpowiednio ubrani (w maseczkach, rękawiczkach i fartuchach)⁴. W przypadku dzieci bardzo chorych lekcje odbywają się tylko wtedy, kiedy ich stan zdrowia im na to pozwala. W wielu szpitalach są także terapeuci dla tych rodziców, którzy niejednokrotnie czują się bezradni wobec choroby dziecka⁵.

Co zabrać ze sobą do szpitala?

Oprócz listy rzeczy związanych z pobytem dziecka w szpitalu (między innymi odpowiednich ubrań, przyborów higienicznych, dokumentacji medycznej) ważne jest także zabranie ze sobą do szpitala podręczników szkolnych ucznia. Dziecko po przyjęciu do szpitala zostaje zapisane do książki uczniów. Po przeprowadzeniu wstępnego wywiadu nauczyciele szkoły szpitalnej dowiadują się, jaki materiał jest obecnie realizowany przez dziecko w szkole macierzystej⁶. W przypadku, gdy dziecko nie ma ze sobą podręczników szkolnych, otrzyma ono książki będące własnością szkoły szpitalnej. Warto tak-



Dla małego pacjenta pobyt poza domem, w sterylnych warunkach szpitalnych, wiąże się z dużym stresem (fot. George Doyle)

że zabrać ze sobą zeszyt lub brudnopis oraz przybory do pisania. Zajęcia szkolne, choć często wywołują początkowe zaskoczenie, pozwalają dać dziecku poczucie „normalności”, że pomimo choroby, rozłąki z kolegami, ma zajęcia szkolne i uczy się tak jak oni. Ma to wpływ na stan psychiczny małego pacjenta. Systematyczna nauka i spotkania z nauczycielem oddalają myśli o chorobie i wspomagają proces powrotu do zdrowia. Ważna jest też perspektywa uzyskania ocen i zaświadczenia potwierdzającego naukę w czasie pobytu w szpitalu. Motywuje to dzieci i daje dobre efekty wychowawcze⁷.

Nie bójmy się szkoły szpitalnej

Szpital wywołuje u dziecka stan zagrożenia, lęku, niepewności. Związane jest to z reżimem, jaki panuje na oddziale,

spotkaniem z wcześniej nieznanymi osobami. Dziecko odczuwa tęsknotę za rodziną oraz rówieśnikami, diametralnie ograniczona zostaje mu swoboda życia. Mały pacjent czuje psychiczne zagrożenie, stąd niezwykle ważne jest zapewnienie jak najlepszego samopoczucia dziecka, co pozwoli uspokoić i wyciszyć jego układ nerwowy. Pedagodzy pracujący w szpitalnych szkołach muszą tak realizować program nauczania, by uczeń mógł się dalej rozwijać, a możliwe to jest, gdy dobrze zna sytuację społeczną oraz pedagogiczną ucznia⁸. Pozwoli to, nawet po długotrwałym pobycie dziecka w szpitalu, w miarę sprawnie wrócić do środowiska dzieci pełnosprawnych, a odpowiednio prowadzona nauka umożliwi dalszą kontynuację w szkole masowej, do której uczęszcza dziecko poza szpi-

³ <http://www.ptwm.org.pl/base/najwiekszy-dzieciacy-osrodek-leczenia-mukowiscydozy-w-polsce-powstanie-namazowszu> [dostęp on-line 22.11.2017].

⁴ M. Kutka. *W tej szkole na lekcję biorą książki i kropłówkę*. http://poznan.wyborcza.pl/poznan/1,36001,10331281,W_tej_szkole_na_lekcje_biora_ksiadzki_i_kroplowke.html [dostęp on-line 06. 11. 2017].

⁵ D. Myślak. *W tej szkole nauczyciele nie tylko uczą. Także leczą*. <http://olsztyn.wyborcza.pl/olsztyn/7,48726,22604415,oni-nie-sa-tylko-nauczycielami-takze-lecza.html> [dostęp on-line 06. 11. 2017].

⁶ E. Michalak. *Chore dzieci uczą się w szpitalu*. www.zdrowie.trojmiasto.pl/Chore-dzieci-ucza-sie-w-szpitalu-n88310.html [dostęp on-line 28.10.2017].

⁷ M. Adamska-Ptaszek, *Terapeutyczna rola szkoły szpitalnej*. <http://www.edukacja.edux.pl/p-19201-terapeutyczna-rola-szkoly-szpitalnej.php> [dostęp on-line 29. 10. 2017].

⁸ www.profesor.pl/mat/n10/n10_m_orzechowska_040505_1.php [dostęp on-line 28.10.2017].

talem. Trzeba pamiętać, że z każdym dzieckiem pracuje się w oparciu o indywidualny plan pracy, ponieważ różny jest stan małych pacjentów i różne są schorzenia, z którymi się oni zgłaszają do szpitala. W przypadku dzieci w bardzo ciężkim stanie, praca z nimi odbywa się na najniższym poziomie ich wydolności wysiłkowej i skupiona jest głównie na tym, by maksymalnie odciążać i odprężyć małego pacjenta.

W sytuacjach ciężkich, kiedy stan zdrowia nie pozwala dziecku na lekcję programową, przeprowadza się z uczniem rozmowy terapeutyczne. Mają one swobodną formę, dotyczą tematów bliskich uczniowi (zainteresowania, przyjaciele, ulubiona literatura, muzyka, film, podróże, ulubienicy itd.). Doświadczony nauczyciel szybko nawiąże kontakt z dzieckiem i w swobodną z pozoru rozmowę wplecie treści programowe. Dziecku poprawia się nastrój, często wychodzi z apatii. Ważne jest odpowiednie nakierowanie myśli na pozytywne tory. Ma to duże znaczenie, gdy walka z chorobą ma ciężki przebieg⁹. Szkoły szpitalne mają na celu takie prowadzenie swojej działalności, by wypełnić dzieciom czas pobytu w szpitalu możliwie najrozsądniej i zawsze w pełni przemyślanie. Pozwala to dzieciom na kontynuowanie dalszej nauki po pobycie w szpitalu bez zaległości w szkole masowej, a co za tym idzie ukończenie edukacji we właściwym dla dziecka terminie. Szkoły szpitalne są czynnikiem leczniczym, odgrywają ogromną rolę, a rodzice oraz uczniowie muszą wiedzieć, że jest ona dobrem, które ma umożliwić komfort psychiczny młodego pacjenta w trakcie pobytu w szpitalu oraz po wyjściu z niego.

Ocenianie w szkole szpitalnej

Jeżeli uczeń przebywa w szpitalu przez dłuższy czas (na przykład przez całe półrocze), wówczas dyrektor szkoły macierzystej kontaktuje się z dyrektorem szkoły szpitalnej i ustalają klasyfikację ucznia. Jeżeli wymaga tego sytuacja, arkusz osiągnięć ucznia podczas nauki w szkole szpitalnej zostaje, wraz z ocenami cząstkowymi oraz proponowanymi przez nauczycieli uczących w szkole szpitalnej, przesłany do szkoły macierzystej dziecka. Klasyfikacji ucznia dokonuje szkoła, w której aktualnie przebywa dziecko (oczywiście mowa tu o sytuacjach, w których uczeń przebywa dłuższy czas w szpitalu).

Oceny uzyskiwane przez uczniów w szkołach szpitalnych to wypadkowa posiadanej wiedzy, wysiłku, jaki muszą wkładać uczniowie w przyswajanie nowych treści nauczania, możliwości pracy organizmu dziecka w trakcie choroby, wpływu leków, a także trudnych warunków pracy w warunkach rzeczywistości szpitalnej. Ocenianie ma zatem kontekst terapeutyczny, gdyż wysiłek, jaki wkładają dzieci w naukę w trakcie pobytu w szpitalu, jest duży¹⁰. Szkoły macierzyste powinny każdorazowo uznawać oceny uzyskiwane przez uczniów w szkole szpitalnej i rozumieć sytuację swojego wychowanka, w jakiej się znalazł.

Z kart historii

Janina Doroszevska była pierwszą w Polsce wychowawczynią, pedagogiem pracującym w szpitalu. Jest ona inicjatorką rozwoju teorii i praktyki pedagogiki dzieci przewlekle chorych i kalekich, dziś zwanej jako pedagogika lecznicza lub terapeutyczna. Zdaniem inicjatorki, szpital to nie tylko sterylne białe miejsce, z zastrzykami, badaniami

i operacjami. To również miejsce, w którym trzeba zająć się dzieckiem, by się nie nudziło i nie bało¹¹. Pierwsze szkoły sanatoryjne w Polsce powstały w 20-lecie międzywojennym. Były to wówczas szkoły powszechne III stopnia, które posiadały odpowiednie pomieszczenia i pomoce szkolne¹².

W latach 50. XX w. zaczęły powstawać pierwsze szkoły w szpitalach. W latach 70. rozwinęły się placówki oświatowe dostosowane do schorzeń i potrzeb rozwojowych dzieci chorych. W latach 90. zaczęły funkcjonować instytucje medyczno-oświatowe sprawujące opiekę specjalną nad dziećmi przewlekle chorymi¹³.

Współczesne szkoły szpitalne starają się być nowoczesne, realizować różnorodne zadania, rozwijać się. By zajęcia były atrakcyjne dla młodych pacjentów, wykorzystuje się w nich różnorodne media, Internet, rozmaite pomoce techniczne i plastyczne oraz nowoczesną literaturę. Szkoły szpitalne wymagają wielowymiarowego wsparcia – zarówno ze strony rodziców oraz opiekunów młodych pacjentów, jak również sponsorów finansowych. Dzieci przebywające w szpitalach potrzebują różnorodnych zajęć, stymulowania, kontaktu z kulturą. Dobrze prowadzona współpraca na linii pedagog–lekarz–pielęgniarka–rodzic pozwala dziecku mobilizować się i walczyć z chorobą. Podejmowanie różnorodnych działań pedagogicznych w szkole szpitalnej jest zawsze korzystne dla dzieci.

Podstawa prawna

Obecnie w polskim prawie oświatowym aktem prawnym regulującym sprawowanie opieki, wychowanie i nauczanie dzieci przewlekle chorych jest

⁹ M. Adamska-Ptaszek. *Terapeutyczna rola szkoły szpitalnej*. <http://www.edukacja.edux.pl/p-19201-terapeutyczna-rola-szkoly-szpitalnej.php> [dostęp on-line 28. 10. 2017].

¹⁰ www.edukacja.edux.pl/p-19201-terapeutyczna-rola-szkoly-szpitalnej.php [dostęp 29. 10. 2017].

¹¹ B. Owerck. *Czy szkoła może być lekarstwem dla chorych dzieci? Szkolnictwo szpitalne*. *Szkoła Specjalna* 5/2013, s. 344–345.

¹² Tamże, s. 345.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 8 marca 2013 r. w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w przedszkolach i szkołach specjalnych, zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej (Dz. U. 2013 poz. 380¹⁴).

Czy w każdym szpitalu jest szkoła?

Niestety, nie we wszystkich szpitalach są zorganizowane szkoły. W Polsce działa ich obecnie około czterdziestu¹⁵. Warto zatem, jeżeli pobyt dziecka w szpitalu należy do planowanych i będzie ono przebywać w nim przez dłuższy czas, wybrać taką placówkę, w której jest szkoła. Za pomocą wyszukiwarki internetowej można wyszukać wykaz szkół szpitalnych dla każdego z województw.

¹⁴ <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20130000380> [dostęp on-line 30.10.2017].

¹⁵ <http://krakow.tvp.pl/25248365/szkoly-przyszpitalne-edukacja-ratunkowa> [dostęp on-line 29.10.2017].

Dobrze jest również skontaktować się z dyrekcją szkoły szpitalnej w celu przekazania niezbędnych informacji o własnym dziecku. Na stronach internetowych szpitali, w których zorganizowane jest nauczanie, znajdują się dodatkowe zakładki, w których rodzice dowiedzą się więcej o danej szkole, telefonach kontaktowych, rodzaju i sposobach prowadzenia zajęć przyjętych w danej placówce.

Bibliografia i netografia

1. Adamska-Ptaszek M. *Terapeutyczna rola szkoły szpitalnej*. <http://www.edukacja.edux.pl/p-19201-terapeutyczna-rola-szkoly-szpitalnej.php> [dostęp on-line 29. 10. 2017].
2. <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20130000380> [dostęp on-line 30.10.2017].
3. <http://krakow.tvp.pl/25248365/szkoly-przyszpitalne-edukacja-ratunkowa> [dostęp on-line 29.10.2017].
4. Kutka M. *W tej szkole na lekcję biorą książki i kropiówkę*. http://poznan.wyborcza.pl/poznan/1,36001,10331281,W_tej_szkole_na_lekcje_biora_ksiazki_i_kropiowke.html [dostęp on-line 06.11.2017].
5. Michalak E. *Chore dzieci uczą się w szpitalu*. www.zdrowie.trojmiasto.pl/Chore-dzieci-ucza-sie-w-szpitalu-n88310.html [dostęp on-line 28.10.2017].
6. Myślak D. *W tej szkole nauczyciele nie tylko uczą. Także leczą*. <http://olsztyn.wyborcza.pl/olsztyn/7,48726,22604415,oni-nie-sa-tylko-nauczycielami-takze-lecza.html> [dostęp on-line 06.11.2017].
7. Orzechowska-Bulanda M. *Aspekty terapeutyczno-rewalidacyjne zajęć dydaktycznych w szkole szpitalnej*. www.profesor.pl/publikacja,115-36,Artykuly-terapeutyczno-rewalidacyjne-zajec-dydaktycznych-w-szkole-szpitalnej [dostęp on-line 28.10. 2017].
8. Otapowicz D., Cholewa M., Marchlewska A., et al. *Świetlica szpitalna jako miejsce oddziaływań terapeutycznych*. *Neurologia dziecięca*, Vol. 20/2011, nr 41 http://transkom.icnet.pl/www.ptnd.pl/nd/neurologia_41-153-157.pdf [dostęp on-line 30.10.2017].
9. Owerczuk B. *Czy szkoła może być lekarstwem dla chorych dzieci? Szkolnictwo szpitalne*. *Szkoła Specjalna* 5/2013, s. 344–345.
10. www.edukacja.edux.pl/p-19201-terapeutyczna-rola-szkoly-szpitalnej.php [dostęp 29.10.2017].
11. www.profesor.pl/mat/n10/n10_m_orzechowska_040505_1.php [dostęp on-line 28.10.2017].
12. <http://www.ptwm.org.pl/base/najwiekszy-dzieciocy-osrodek-leczenia-mukowiscydozy-w-polsce-powstanie-na-mazowszu> [dostęp on-line 22.11.2017]



Dobrze prowadzona współpraca na linii pedagog–lekarz–pielęgniarka–rodzic pozwala dziecku mobilizować się i walczyć z chorobą (fot. Juanmonino)

Wywiad z Arturem i Piotrem Brzyskimi

ARTUR

Redakcja: Twój dorosły syn choruje na mukowiscydozę. Kiedy dowiedzieliście się o jego chorobie i jak radziliście sobie z nią na przestrzeni 20 lat jego życia?

Artur Brzyski: W pierwszych latach życia Piotrek, zwany Piterem, był leczony na wszystko. Prawidłowo zdiagnozowano go dopiero, kiedy miał 5 i pół roku. I to przez przypadek, chociaż miał kliniczne objawy. Jak sobie radziliśmy??? Różnie. W każdym razie wiedzieliśmy, że trzeba walczyć. I tak nam zostało.

R.: Jak w Twoim odczuciu syn radzi sobie z chorobą? Jakie są (były) jego zainteresowania?

A.B.: Przede wszystkim się nie załamuje, nawet pobyty w szpitalu i kombinowaną antybiotykoterapię traktuje z dystansem. Starał się zawsze żyć jak inni i, na ile to możliwe, nie wyróżniać się z powodu choroby. Piter od zawsze interesował się militariami (wojskiem), już jako kilkulatek chciał, aby mu na Złocie Grunwaldzkim lub Dniach Historii Płocka kupować plastikowe hełmy, kusze i tarcze. Trochę „broni palnej” dawały dobre ciocie i dziadkowie, a podróbki kamuflaży można było kupić nawet w markowych sklepach. Potem przyszło zainteresowanie komputerami – do tego stopnia, że potrafił w weekend rozebrać i złożyć maszynę według potrzeb i zainstalować oprogramowanie. Nadal mu tak zostało.

R.: Może rozwiniesz temat związany z harcerstwem? Skąd się wzięła taka działalność u Was – rodziców, i w którym momencie syn połączył tego bakcyła?

A.B.: U nas? To chyba tak jest, że się ma w środku chęć do działania, rozbijania czegoś dla innych, i ta chęć się

musi uzewnętrzniać. Obydwoje dzieci zabieraliśmy ze sobą na różne harcerskie formy, kiedy tylko się dało. Ponieważ gdy wchodziły w okres buntu nie cisnęliśmy, że muszą (a to najczęściej daje efekt odwrotny), to dzieci także są zorganizowane. Dla zainteresowanych dodam, że nie zajmuję się cudzymi dziećmi. Od tego mam własne. Prowadzę Krąg Instruktorski, czyli grupę dorosłych instruktorów, pełniących funkcje na różnych szczeblach organizacji.

R.: Wasz syn wyjeżdżał na misje, i to w dosyć niebezpieczny rejon. Chciałbyś rozwinąć ten wątek?

A.B.: Trudno to nazwać typową misją. Partnerskim miastem Płocka jest miasto w Serbii (Loznica). W związku z tamtejszą powodzią władze Płocka postanowiły wysłać transport z pomocą humanitarną i zwróciły się do lokalnych harcerzy o pomoc osobową. Piotrek chciał pojechać, więc pojechał. I dał sobie radę. Kolejny bakcyl społecznikostwa ☺.

R.: Syn poszedł w tym roku na studia. Czy to jego decyzja i jak zorganizowaliście (zorganizował) życie, by móc studiować? Czy są jakieś ułatwienia dla osób niepełnosprawnych, z których syn korzysta na studiach?

A.B.: O tych studiach mówił już od kilku lat. I tak mu zostało, więc decyzja jest jego. Będąc w technikum, przyswajał samodzielnie przedmioty humanistyczne takie jak WOS, historię. Chciał mieć dobre wyniki na maturze i dostać się na wymarzony kierunek bez problemu. Jako niepełnosprawny dostał jednoosobowy pokój w akademiku, a także stypendium. Ponieważ za bardzo się chorobą jeszcze nie „chwalił”, o innych możliwościach ułatwień nic nam nie wiadomo. Dodałbym tutaj, że na wszystkich etapach nauczania nie chcieliśmy dla Pitera ułatwień z tytułu choroby. W dorosłym życiu ułatwień przecież nie ma.

R.: Od lat pełnisz w PTWM funkcję przewodniczącego Głównej Komisji Rewizyjnej. Dlaczego po-



Fot. 1–3 z archiwum rodzinnego Artura i Piotra Brzyskich

stanowiłeś działać na rzecz Towarzystwa?

A.B.: To ten bakcyl społecznikostwa. Po prostu. Nie chcę tylko stać z boku i brać, staram się także dawać coś od siebie. A ponieważ zawodowo od lat zajmuję się zarządzaniem i kontrolą finansową, wybór był oczywisty.

R.: Prezes PTWM Waldemar Majek wspomniał w wywiadzie („Mukowiscydoza” nr 49) o konieczności skupienia się na większej pomocy chorym dorosłym. Jakimi według Ciebie najważniejszymi sprawami Towarzystwo powinno się zająć?

A.B.: Kompleksowa opieka. Rozwój klinik dla dorosłych. Już wiemy, że mukowiscydoza to choroba wielonarządowa, nauczyliśmy się sobie radzić z płucami czy układem pokarmowym, ale pojawiają się coraz to nowe objawy i problemy, w miarę jak nasi chorzy rosną.

R.: Jakie masz jeszcze pasje?

A.B.: Jestem morsem, czyli jednym z tych osobników, którzy jesienią i zimą kąpią się w zimnej wodzie (lub w przerwę), mamy w Płocku lokalne stowarzyszenie, gdzie oczywiście działałem w Komisji Rewizyjnej☺. Jako morsy działamy także na płaszczyźnie krajowej, a nawet zagranicznej (tutaj pozdrowienia dla Grześka).

Ponadto uwielbiam zwiedzać i podróżować, od dwóch lat mamy obrany kierunek wschód, w tym roku byliśmy rodzinnie w Odessie. Wbrew pozorom jest to proste.

Jestem również miłośnikiem muzyki szybszego i cięższego uderzenia, takiej mocno niszowej, koncerty klubowe organizowane są przez znajomych i przyjaciół dla znajomych i przyjaciół z całej Polski i nie tylko. To wydarzenia, na których pojawia się 40–60 osób, a 100 to tłum. Określa się je ogólnie jako DIY. Zdarzyło mi się w związku z tym stać na tzw. bramce oraz udzielać noclegu zespołom. Ciekawe doświadczenia.

Ostatnio przestałem jeść mięso. Piter praktycznie po maturze się wyprowadził, więc nie trzeba już było prowadzić podwójnej kuchni. Mogłem zrealizować to, co mi po głowie od paru lat chodziło. Polecam.

R.: Co byś chciał powiedzieć na koniec?

A.B.: Po pierwsze – chciałbym podziękować wszystkim, z którymi przez te lata współpracowałem w GKR – zawsze uważałem, że w działalności społecznej nie ma samotnych białych żagli, a zespoły są na tyle silne, na ile są zaangażowani i lojalni wobec siebie ich członkowie. Specjalne gratki dla Piotra, któremu nawet choroba nie przeszkadzała w społecznikostwie i snuciu planów na przyszłość.

Podziękowania należą się również wszystkim członkom Zarządu oraz pracownikom biura, z którymi miałem okazję współdziałać, przede wszystkim za to, że dali radę także w obliczu GKR ☺☺☺☺. Pracownikom specjalne ukłony za to, że ich praca jest ich pasją, a to daje niesamowite efekty.

Po drugie – walczyć o swoje dzieci. Wiem, że to nie jest łatwe, przychodziły chwile zwątpienia i niepewności, ale zawsze się człowiek dźwignął i walczył dalej. Między innymi dlatego, że zna się ludzi mających podobne problemy, a także, że się ma odskocznię od muko w postaci innych płaszczyzn działania.

Po trzecie – do zobaczenia gdzieś tam w trakcie walki z mukowiscydozą. GKR nie gryzie i jest dosyć towarzyska...

I w związku z tym wszystkim na koniec „Kingsajz dla każdego”.

PIOTR

Redakcja: Dlaczego wybrałeś taki kierunek studiów?

Piotr Brzyski: Mimo że skończyłem technikum informatyczne, co związane



jest z moją chorobą i pozwala na pracę z domu, postanowiłem studiować to, co mnie interesuje. Aktualnie jestem studentem kierunku wojskoznawstwo na wydziale Nauk Historycznych Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu. Dla wielu osób jest to zaskoczeniem, bo po technikum wybiera się zazwyczaj politchnikę lub kierunki ściśle związane z informatyką lub matematyką. Służby mundurowe to moja pasja. Niestety, „dzięki” muko musi pozostać tylko pasją :(.

R.: Co Ci najbardziej przeszkadza w studiowaniu?

P.B.: W studiowaniu przeszkadza mi moja choroba. Zdarza mi się przewlekle kaszel, który wywołuje pytania, czemu przychodzę chory na zajęcia. Na początku trudno było mi ustalić sobie grafik dnia, z uwagi na różne pory zajęć. Kiedyś tam dojdzie pobyt w szpitalu lub antybiotykoterapia domowa, ale na razie o tym nie myślę.

R.: Co najbardziej lubisz w byciu studentem?

P.B.: Niezależność od innych. Jednocześnie jest to zaleta i duża odpowiedzialność.



działność. Nikt nie stoi nade mną i nie każe wykonywać rehabilitacji etc.

R.: Czym się zajmujesz w wolnym czasie?

P.B.: Wolny czas poświęcam na ASG i harcerstwo. Cotygodniowe strzelanki to także forma rehabilitacji. Ta przyjemniejsza, ale bardzo pomocna.

Dzięki harcerstwu, gdzie jestem już instruktorem, zobaczyłem wiele

miejsz, do których normalnie nie miałbym dostępu. Pokazałem też, że można pokonać bariery i zrobić coś więcej.

Od października działam także w telewizji studenckiej UMK TV na mojej uczelni. Dzięki moim zainteresowaniom komputerowym zajmuję się nagrywaniem i tworzeniem newsów do programów. Zapisalem się także do Wojskownawczego Koła Naukowego.

Transplantacja – dar powtórnego stwarzania

Wiola, Michasia, Iga i wiele innych, dla których transplantacja oznaczała życie. Warto przypomnieć sobie ich twarze, gdy dyskutuje się o etyce.

Mówi, że media niezbyt często poruszają ten temat. Ma rację. Choć można by złośliwie odbić piłeczkę, dodając, że jeszcze rzadziej słyhać, by ksiądz na kazaniu namawiał do noszenia przy sobie oświadczenia woli. Tym większe było moje zaskoczenie, gdy ksiądz, rektor Podhalańskiej Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Nowym Targu, bez ogródek apelował o deklarowanie chęci oddania narządów do przeszczepów.

„Każdy powinien nosić przy sobie oświadczenie woli pozwalające – gdyby coś się stało – użyć jego organów do przeszczepu. Pamiętajmy, że każdy z nas dziś jest potencjalnym dawcą, ale jutro może się okazać, że jest także potencjalnym biorcą” – podkreśla duchowny, nie ukrywając swego poparcia dla idei.

I zauważa, że Kościół katolicki od początku daje zielone światło transplantacjom. Właśnie ten mocny głos duchownego otworzył poniedziałkowe sympozjum na temat mukowiscydozy.

Choroby, która jest wyrokiem. Dramatem rozłożonym na lata powolnego konania. Gdzie nadzieję otwiera czyjaś śmierć. I czyjeś płuca. Bo transplantacja jest jedyną nadzieją na przedłużenie życia chorych na mukowiscydozę.

Transplantacja. Gdy życie jest cudem

Spotykałem się z nimi wielokrotnie. Wciąż Facebook przypomina mi: „po-gratuluje urodzin Wioli”. Facebook nie wie, że można co najwyżej uczcić rocznicę śmierci Wioli. Szczupłej, kruczoczarnej dwudziestopięciolatki, która nie doczekała swej szansy. Spotkaliśmy się niegdyś w rabczańskim Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc. Zjrzałem, by opisać spotkanie Janka Ziobro, skoczka narciarskiego, z chorymi na mukowiscydozę. Mówiła, że stoi w kolejce do nieba. Miała szansę na przeszczep i nowe życie. Nie udało się.

Podobnie jak Michasi. Spotkałem ją, gdy przygotowywałem tekst o tym, jak chorzy na mukowiscydozę kibicują występującej na igrzyskach w Soczi Justynie Kowalczyk. Mistrzyni z Kasiny Wielkiej nieustannie i bez rozgłosu ak-

tywnie wspiera chorych. Michasia miała zaledwie 12 lat. Potrzeba było zebrać 150 tys. euro na przeszczep w Wiedniu. Mimo tłumów ludzi dobrej woli, akcji, aukcji i łańcucha pomocy – nie udało się. Średnia życia chorych na mukowiscydozę w Polsce oscyluje wokół dwudziestu kilku lat. Przypadek Michasi był tym, który mocno zaniżył statystyki. Zmarła trzy lata temu. Miała 13 lat.

Podobnych historii śmierci i rodzin znają w rabczańskim instytucie wiele.

„To właśnie dziś, bawiąc się stórkotką w wyliczankę, wyliczyłam sobie, kiedy pojadę na przeszczep. Wyliczanka polegała na wrywaniu płatków, tylko zamiast: »Kocha, nie kocha« mówiłam: »Dzień, tydzień, miesiąc«. Wypadło na tydzień, ale postanowiłam zabawić się jeszcze raz, tym razem mówiąc: »Tydzień, dwa, trzy«. Wynik był następujący: na przeszczep wyjeżdżam za trzy tygodnie lub w trzecim tygodniu” – to fragment wspomnień Igi Hedwig *Moje życie jest cudem*.

Cud trwał 22 lata. Trzy lata dłużej, dzięki transplantacji. Była pierwszą polską chorą na mukowiscydozę, która



Fot. Digital Vision

przeszła przeszczep płuc w Wiedniu. Zmarła w 2010 roku. Ostatnie jej trzy lata to nowe życie. Zrobiła prawo jazdy, skończyła wymarzony kurs barmana, wyjechała na 3 miesiące do Anglii, nauczyła się tańczyć. Zakochała się. Cieszyła się życiem jak mało kto. Ostatecznie jednak organizm zaczął odrzucać przeszczep.

Transplantacja. Cena roztropności

To tylko trzy historie, które mogłyby być emocjonalnym uzupełnieniem wykładu ks. Gulaka z etyki. Przypadki, które powinny przemówić do tych, którzy zastanawiają się, czy transplantacja jest darem czy może uzurpacją cudzego życia.

Nie brak pytań w kwestiach etycznych, które dotyczą głównie sposobu pobierania narządów – szczególnie wówczas, gdy pochodzą od zmarłego dawcy. Ks. prof. Stanisław Gulak nie ma

wątpliwości. Podkreśla przy tym, że polscy transplantolodzy postępują w tej kwestii ostrożnie i roztropnie. Choć zgodnie z polskim prawem lekarze nie muszą pytać o zgodę zmarłego ani jego rodziny – w Polsce nie było ani jednego przypadku, by z tego skorzystali. Sprawa jest zbyt delikatna, by pozwolić sobie na takie działanie.

Ponieważ takie organy jak płuca czy serce można pobrać jedynie od osoby zmarłej – niezbędna jest pewność, że dawca nie żyje. To daje dopiero stwierdzenie przez lekarza śmierci pnia mózgu – dopiero wówczas można przystąpić do pobrania narządów. Granica bywa jednak cienka, gdy dotyczy praktyki uporczywej terapii. Współczesna technologia umożliwia podtrzymywanie organizmu przy życiu nawet wówczas, gdy mózg umarł. Wówczas to lekarz musi określić, kiedy odłączyć aparaturę. Zawsze jest to trudna decyzja. Jak podkreśla ks. Gulak – transplanta-

cja jest często jedyną drogą ratowania ludzkiego życia.

„Stąd mój apel także do mediów – twórzmy właściwy klimat, sprzyjający właściwemu zrozumieniu i kształtowaniu postaw. Nie ma większego daru dla drugiego człowieka” – apeluje rektor.

Apel tej samej treści trzeba też skierować do duchownych, by nie bali się głosić, że nie ma większego daru. Że trzeba dzielić się życiem. A rodzina zagrożona w żałobie może mieć pociechę, że syn, mąż, ojciec wciąż żyje. Bo bije jego serce, oddychają płuca. Dał drugie życie.

A wystarczy poinformować bliskich, że jest się gotowym. Wydrukować oświadczenie woli i nosić je przy sobie np. z prawem jazdy czy dowodem osobistym. I nadzieją, że nigdy nie będzie potrzebne.

Józef Figura
Warsztat Medialny
www.medialnie.info

Zastanawiacie się, jacy jesteście?

Znam odpowiedź: piękni, wrażliwi i twórczy!!! – kilka refleksji po spotkaniu z poezją Joanny Jankowskiej

17 października 2017 roku (o godz. 17.00) w Koszalińskiej Bibliotece Publicznej miało miejsce niezwykle spotkanie miłośników sztuki słowa. **Nowy tomik wierszy Joanny Jankowskiej *Szesnaście tygodni*** stał się naturalnym pretekstem do zorganizowania przez panią Ludmiłę Janusewicz (Koszaliński Oddział Związku Literatów Polskich) autorskiego wieczoru. Razem z Mirkiem Glinieckim (Teatr STOP) mieliśmy więc okazję, aby kolejny raz przeczytać kilka wierszy Joanny, tym razem z nowego tomiku.

Program poetycki wzbogaciły występy innych twórców, nasz przyjaciel Mietek Giedroń (Teatr Małych Form – Bydgoszcz) zaprezentował pantomimiczną etiudę *Oczekiwanie*.

Szczególnym punktem wieczoru był minirecital Marty Glinieckiej, która wykonała własne aranżacje do wcześniejszych wierszy Joanny Jankowskiej, a także – w formie niespodzianki – jeden utwór promujący nowy tomik.

Na sali oprócz przyjaciół pojawiło się wiele nowych osób, w tym studenci wydziału technologii i edukacji Politechniki Koszalińskiej, którzy osobiście mogli doświadczyć emocji – przeżycia, jakie niesie poezja, muzyka czy teatr. Jest nadzieja, że w przyszłej pracy będą czuli potrzebę samodzielnego organizowania takich spotkań w środowisku. W świecie bezwzględnej ekonomii jest to trudne, stąd na wyróżnienie zasługuje postawa pani Ludmiły Janusewicz oraz pana Andrzeja Ziemińskiego – dyrektora Biblioteki, który bezpłatnie udostępnił salę.

Najważniejszym gościem była jednak Joanna Jankowska. Piękna, inteligentna, wrażliwa: kobieta, żona, matka i córka. Nie tylko ma coś do powiedzenia, ale potrafi nadać temu artystyczną formę. Jak zwykle wdziała wysokie szpilki, bo jak sama pisze:

*„w wytartych portkach dnia
chodzą codzienne zmartwienia
tylko czasami
zakładają wieczorowe suknie
i wysokie szpilki
nazywając się radością”*



Mieczysław Giedroń w etiudzie pantomimicznej *Oczekiwanie* (fot. 1–3 z archiwum autorki)

Życie nam wszystkim rzuca kłody pod nogi, nie szczędzi też cierpienia Autorce wierszy. Stąd szczególnie cieszę się fakt, że Joasia potrafi dostrzec, jak „słońce złotym promieniem pozdrowia chabry i maki na dalekich polach”, a poprzez swoje wiersze chociaż przez chwilę próbuje zaczerpnąć nasz świat, abyśmy razem z Nią zobaczyli „niebo usłane makami”.

Joanna powinna być szczęśliwa, bo jej poezja inspiruje innych twórców. Marta Gliniecka ubiera słowa w muzykę, a melodia sprawia, że teksty Joasi pozostają z nami na dłużej. Niesie je wiatr. „Ci, którzy pachną wiatrem, już tu nie wrócą”, ale pozostaną w nas słowa, melodie, wspomnienia tego spotkania – zamknięte „jak w pestce serca”.

Oprócz rodziny i przyjaciół na sali tego wieczoru było dużo osób, które nie wiedziały, że aż dwie oklaskiwane przez nie osoby zmagają się z ciężką chorobą, że recytacja czy śpiew są dla nich prawdziwym wyzwaniem, bo mają problem,



Czytanie wierszy, od lewej: Ludmiła Janusewicz, Joanna Jankowska, Mirosław Gliniecki, Lucyna Maksymowicz



Marta Gliniecka w czasie prezentacji piosenki *Rajski ogród*

by złapać oddech. W kularach słyszałam, jak zazdroszczą im urody, wdzięku i talentu. A ja cieszyłam się, bo chociaż przez chwilę mukowiscydoza zeszła na drugi plan, wygrały **Nasze Cudowne Dziewczyny**.

Lucyna Maksymowicz

Więcej informacji na stronach internetowych:

- Nowy tomik Joasi Jankowskiej: http://www.teatrstop.pl/viewpage.php?page_id=381

- kompozycje Marty Glinieckiej do wierszy Joanny Jankowskiej: *Rajski ogród* – https://www.youtube.com/watch?v=d3_08tNjKB4
Gwiezdny pył; Dzikie konie; Oaza; Ci, którzy pachną wiatrem – <http://www.martagliniecka.pl/muzyka.php>
- wieczór autorski Joanny Jankowskiej z 5.03.2014: <https://www.youtube.com/watch?v=qtE5Fn-n67w>

Studia z mukowiscydozą? Why not?

Czy mukowiscydoza może być dla nas przeszkodą w podjęciu studiów? Czy studia i mukowiscydoza to w ogóle dobre połączenie? Ktoś kiedyś mądrze powiedział, że granica tego, co możliwe, jest w naszych głowach. Mogą nas zatrzymać tylko te ściany, które stawiamy sobie sami. Mukowiscydoza ogranicza. Nie oszukujmy się. Pewnych rzeczy po prostu nie przeskoczmy. Ale są też ograniczenia, które rodzą się jedynie w naszej głowie. Wynikają one zazwyczaj ze strachu, może trochę z nieśmiałości albo z obawy przed porażką. Najważniejsze w tym wszystkim jest to, żeby te mury nie przysłoniły nam naszych marzeń i pragnień. Również tych związanych ze studiami. Z rozwijaniem samego siebie.

Michał: Mam 24 lata. Studiuję bu-downictwo na Politechnice Krakowskiej. Jestem na piątym roku. Dlaczego wybrałem akurat ten kierunek? Bo czasem jest tak, że niektórych wyborów dokonujemy, opierając się na opinii kogoś, kogo uznajemy za autorytet. Bo słabo napisałem maturę i stwierdziłem, że rok w domu nic nie zmieni. Bo prawdopodobnie i tak nie

miałbym motywacji, aby nauczyć się znowu na poprawkę za rok. Dzisiaj, patrząc z perspektywy czasu, powiedziałbym, że mój wybór studiów to była w jakimś sensie próba udowodnienia sobie, że dam radę pomimo choroby, że nie jestem słabszy czy gorszy od innych. Próbą udowodnienia, że nie jestem kimś, kto nie poszedł na studia, bo nie ma żadnego pomysłu na siebie (dopiero po jakimś czasie uświadomiłem sobie, że większość studentów na tym etapie nie ma jeszcze pomysłu na życie). Od początku jednak zakładałem, że w razie „w”, odpuszczę te studia i nie będę robił sobie z tego powodu żadnych wyrzutów.

Co mi najbardziej przeszkadza w studiowaniu? Od takich banalnych rzeczy, jak „rozsypany” plan zajęć z lukami, których nie da się w żaden sensowny sposób wykorzystać, poprzez znużenie tematyką zajęć, które prowadzi znudzona kadra, po samą chorobę, a co za tym idzie, brak czasu. To właśnie choroba sama w sobie jest dla mnie największym problemem. Samo studiowanie, jakkolwiek ciężko by nie było, to zawsze pozostawia jakiś margines. Gdy coś nie idzie, to zawsze można zapytać o drugi termin, potem trzeci. Pogadać z profesorem, na-

pisać do dziekana. Postarać się o „warunek”. Zawsze jest jakaś alternatywa. Ale w chorobie nie da się robić niczego na 3.0, byle tylko zdać. Tu, żeby cieszyć się w miarę dobrym zdrowiem i nie musieć narażać się na niespodziewane infekcje, trzeba mieć chorobę na pierwszym miejscu na liście priorytetów.

Ostatnią rzeczą, jaka mi dokucza, to samo uświadomienie sobie choroby i wstyd przed nią. Wstyd przed współlokatorami. Bo widzimy, co robią jako „normalni” studenci. Jeden wychodzi zapalić papierosa, inny wybiega, myjąc tylko zęby, bo śpi do oporu. Przy mukowiscydozie nie ma opcji zjedzenia tylko jednego posiłku dziennie, wyjścia na imprezę bez Kreonu, insuliny czy inhalacji przed. Kiedy kolega właśnie przeciąga się po dwugodzinnej drzemce, ty kończysz długą sesję drenażową. To daje do myślenia, to może powodować falę buntu.

W studiowaniu najlepszy jest na pewno samorozwój. Nawet jeśli kierunek, który wybrałem, nie jest trafiony, nawet jeśli wymieniałem wiele problemów związanych ze studiowaniem, to fakt, że nadal robię to, co robię, i że jestem tu, gdzie jestem, jest najlepszym dowodem na to, że się rozwinąłem, że pracowałem,

że to nie poszło na marne. Bo to nie jest tak, że nam się „udało”. To my sami wzięliśmy sprawy w swoje ręce, to my mamy nad tym wszystkim kontrolę. Pewnie brzmię trochę jak coach, ale to metoda małych kroków, ciągłego próbowania.

Na moim roku o mojej chorobie wiedzą tylko nieliczni, moje najbliższe otoczenie. Wykładowcy nie wiedzą, jedynie kilka osób z władz uczelni, którym musiałem przedstawić różne „papierki” związane z chorobą. Słowo „mukowiscydoza” padło może ze trzy razy.

A co lubię robić w wolnym czasie? Lubię wyciskać ciężary, chociaż dawno tego nie robiłem. Lubię też rysować, ale tego jeszcze dłużej nie robiłem. Lubię dobrze zjeść. Najbardziej jednak lubię przebywać z naładowanymi energią ludźmi, cokolwiek by się z nimi nie robiło. Może to być nawet siedzenie na górze bez ani jednego słowa...

Milena: *Jestem otwartą i wesołą dwudziestodwulatką. Może trochę marzycielką i do tego perfekcjonistką. Jak już się za coś zabieram, to robię to na 200% swoich możliwości. Jestem też trochę leniwa, chociaż nie lubię nudy. Dlatego na studiach wybrałam kierunek, na którym z pewnością nie można się nudzić ☺. Studiuję Finanse i Rachunkowość na Uniwersytecie Przyrodniczym w Poznaniu. Dlaczego taki kierunek? Gdyż interesuję mnie mechanizmy rynków finansowych. Poza tym uważam, że praca biurowa, jaką niewątpliwie jest księgowość, to idealne rozwiązanie dla kogoś, kto choruje przewlekłe. Późniejsza możliwość pracy w domu to także jeden z powodów takiego, a nie innego wyboru. Podczas rekrutacji na ten kierunek (gdzie nie mam styczności z żadnymi niebezpiecznymi substancjami itp.) nie musiałam dostarczać żadnych specjalnych zaświadczeń czy badań lekarskich, jedynie zwykły „papierek” wydawany przez szkolną higienistkę każdemu kończącemu liceum.*

Finanse i rachunkowość nie od zawsze były moim wymarzoną karierą. Właściwie kiedyś marzyłam mi się medycyna, szczególnie ta sądowa, powiązana z kryminalistyką, ale z oczywistych względów nie jest to kierunek dla mnie.

Studiuję dziennie, więc najbardziej przeszkadza mi duża liczba godzin zajęciowych. Niestety, na Poznańskim Uniwersytecie Przyrodniczym wykłady i ćwiczenia są obowiązkowe. Poza tym plan, który jest „rozstrzelony” po całym dniu, pełen okienek i luk. To bardzo utrudnia.

Co mnie ogranicza? Chyba nawracające infekcje i zaostrzenia. Do tego wszystkiego wcale nie pomaga fakt, że poruszam się komunikacją miejską i przebywam w grupie ponad stu osób, które często są przecież źródłem tych właśnie infekcji. Niestety, nie przechodzą one same, więc prędzej czy później ląduję w szpitalu i tym samym opuszczam zajęcia. Często nie ma mnie na zajęciach przez połowę semestru, a potem wracam i gonię, gonię. Gonię wszystkie zaległe zaliczenia i egzaminy.

Pomimo tego wszystkiego, pomimo trudności, lubię studia. Najbardziej podoba mi się w nich przebywanie wśród ludzi. Lubię się uczyć, jestem ciekawa wielu rzeczy, więc podoba mi się możliwość samorozwoju, jaką niewątpliwie one dają.

Nie wszyscy z mojego roku wiedzą o mukowiscydozie. Właściwie tylko moja grupa ćwiczeniowa, która liczy około dwudziestu osób, ma jakąś ogólnikową wiedzę na ten temat. Przypuszczam, że do reszty docierają jakieś strzępki informacji o chorobie, ale nie zauważyłam, żeby wzbudzało to jakieś wielkie emocje. Mam kilka najbliższych mi osób, które zawsze mnie wspierają i w momentach, gdy opuszczam zajęcia, to zawsze mogę na nie liczyć. Odwiedzają mnie w szpitalach, co pozwala



Fot. Jupiterimages

nam utrzymywać te przyjacielskie relacje. Nigdy nie spotkałam się z żadnym odrzuceniem czy niechęcią do mnie, spowodowaną chorobą.

Ogromną wygodą jest dla mnie możliwość korzystania na uczelni z tzw. indywidualnej organizacji studiów. Dzięki temu mogę przenosić się do różnych grup zajęciowych, żeby plan był jak najbardziej wygodny dla mnie. Pozwala mi ona także na więcej nieobecności, niż standardowo studentowi przysługuje.

Obecnie przebywam na urlopie zdrowotnym. Na pierwszym i drugim roku dawałam radę, teraz jest trochę ciężiej. Ale dzięki urlopowi mam szansę nieco odpocząć. Nie mówię jednak, że nie tęsknię za studiami. Tęsknię. Ale mam nadzieję, że wszystko się poukłada i wrócę na nie jak najszybciej.

„Papier” w szufladzie nie jest jednak dla mnie najważniejszy. Nigdy nie chciałam iść na studia, żeby mieć dobrą pracę czy pieniądze. Poszłam na studia, żeby być wśród ludzi i uczyć się nowych rzeczy. Dla siebie. Bardziej dla własnej przyjemności niż z konieczności.

Co robię poza studiami? Od trzech lat jestem zaangażowana w wolontariat Szlachetnej Paczki, co daje mi mnóstwo

satysfakcji. Jestem także kinomaniaczką. Chyba nie ma już aktorów, o których filmografii nie wiedziałabym choć odrobinię. Lubię też pobawić się lakierami do paznokci i czasem stworzyć jakieś wystrzałowe hybrydy ☺. Ogólnie to kocham swoje życie takim, jakie jest. I studia też!

Maciek: *Mam 23 lata i studiuję Zarządzanie i Inżynierię Produkcji na Politechnice Warszawskiej. Jestem na czwartym roku. Wybrałem ten kierunek głównie z tego względu, że rodzice prowadzą działalność produkcyjną i chciałem dowiedzieć się czegoś więcej na jej temat. W czasie rekrutacji musiałem dostarczyć zaświadczenie o braku przeciwwskazań do podjęcia tych studiów i nikt nie robił mi żadnych problemów.*

Szczerze mówiąc, Zarządzanie i Inżynieria Produkcji to nie był mój wymarzony kierunek. Na początku studiowałem Informatykę na Wojskowej Akademii Technicznej. Jednak pogodzenie dziennego trybu nauki na dosyć ciężkim kierunku było poza moimi możliwościami. Do tego dochodziły problemy zdrowotne.

Jest kilka problemów, które w mniejszym lub większym stopniu utrudniają mi studiowanie. Najgorsze jest na pewno nadrabianie zaległości po nieobecnościach wynikających z pobytów w szpitalach. Na szczęście wielu prowadzących jest wyrozumiałych, ale mimo to wszystkie kolokwia, laboratoria muszą być zaliczone. A czasem przez dwa tygodnie potrafi się tego nabierać mnóstwo. A przecież dochodzą jeszcze bieżące zajęcia.

To właśnie pobyty w szpitalu najbardziej ograniczają mnie w studiowaniu. Po dwu, czasem trzytygodniowej przerwie, trudno jest to wszystko potem nadrobić. Właśnie po takiej długiej przerwie nie dałem rady na moim pierwszym podjętym kierunku i byłem zmuszony zrezygnować ze studiów dziennych, zamieniając je na zaoczne, co dało mi więcej czasu na odpoczynek.

Najbardziej w studiowaniu podobna mi się poznawanie nowych ludzi. U mnie w grupie są obecnie osoby od 21. do nawet 45. roku życia. I wszyscy się świetnie dogadujemy. Po zajęciach często gdzieś wspólnie wychodzimy na miasto. Myślę, że to najlepsza strona studiowania.

Większość osób na moim kierunku wie o mukowiscydozie. Nie ma jednak wielkiego „halo” z tym związanego. Nie ma tematu i już.

Po zajęciach lubię się odstresować, grając na konsoli albo gotując. Poza tym interesuję się piłką nożną, ogrodnictwem i może trochę motoryzacją. W wolnych chwilach pomagam rodzicom w prowadzeniu działalności.

Szymon: *Mam 22 lata. Jestem na drugim roku bezpieczeństwa narodowego na Katolickim Uniwersytecie Lubelskim. Jestem także dwa lata po przeszczepie płuc.*

Dlaczego wybrałem akurat taki, a nie inny kierunek? Właściwie to kiedyś marzyłem o czymś innym. Przez nasilenie choroby, w okresie, kiedy byłem w liceum, musiałem zrezygnować z mechatroniki, o której myślałem. Wybierając kierunek, byłem już na dość intensywnej tlenoterapii, ze spirometrią na poziomie około 20%. Dlatego nie bardzo była już mowa o studiowaniu, tym bardziej daleko od domu i na dosyć ciężkim kierunku. Zdecydowałem jednak, że chcę chociaż spróbować, jak to jest studiować i wybrałem bezpieczeństwo narodowe, czyli coś, co wpasowało się w moje zainteresowania i to, co potrafiłem dobrze robić. Jednak na „bezpieczeństwie” nie było już miejsc. Trafiłem więc na analitykę społeczną i internetową, która z kolei nie wystartowała z powodu braku chętnych. Ostatecznie wylądowałem na socjologii. Z powodu fatalnego stanu zdrowia zrezygnowałem po pierwszym semestrze. Po przeszczepie, z dwuletnim opóźnie-

niem wróciłem na bezpieczeństwo narodowe.

Ze strony choroby prawie nic nie przeszkadza mi teraz w studiowaniu. Czasem irytują wyjazdy na kontrole do Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu, bo wypadają w newralgicznych momentach. Poza tym rozlaży i dziurawy plan zajęć, który nie bardzo pozwala na rozsądne wykorzystanie tego czasu.

Co mnie jeszcze poniekąd ogranicza? Brak prawa jazdy. Dojazdy PKS-ami albo jeżdżenie autobusami między wydziałami nie jest wygodne. Do tego w takich tłumach łatwo o infekcje. Infekcje potrafią wyłożyć całe to studiowanie. Muszę się jednak pochwalić, że kiedy inni wokół chorują, ja od czasu przeszczepu nie zaliczyłem jeszcze ani jednego przeziębienia czy infekcji. Może dlatego, że w Zabrzu nauczyli nas, jak o sobie dbać, a przeciętny człowiek nie zwraca na to zwykłe uwagi.

W studiowaniu najbardziej lubię... samo studiowanie! Wypadki ze znajomymi, praca, czasem brak snu. Świadomość tego, że coś się robi, że idzie się do przodu, to absolutny kontrast do tego, co było w ostatnich latach przed transplantacją. Po około dwóch latach uwiązania do koncentratora bardzo cieszy mnie to, że życie w końcu jest intensywne!

Większość osób na moim kierunku wie o chorobie. Na pewno wiedzą ci, z którymi utrzymuję stały kontakt. Właściwie to ja i moi znajomi mamy tendencję do śmiania się ze wszystkiego. Więc nieraz krzyczą do mnie „mutant” ze względu na moją mutację genu delta508. Palacze zazdroszczą mi moich „świeżych” płuc, a inni znajomi z uśmiechem na twarzy podsuwają mi grejpfruty, które lubię, ale nie mogę jeść ze względu na leki immunosupresyjne.

Na uczelni korzystam z możliwości pobierania stypendium dla osób niepełnosprawnych. To duża pomoc, bo zwracają mi się dzięki temu koszty dojazdów.

Z innych ulg i przywilejów nie korzystam, bo zawsze wolę robić 100% tego, co inni.

Bardzo chciałbym w przyszłości znaleźć pracę zgodną z kierunkiem moich studiów. Już teraz zresztą jestem członkiem Zarządu Organizacji Proobronnej, która bardzo pręźnie się rozwija. Jednocześnie jestem też tam zwyczajnym członkiem. Robię różnego rodzaju szkolenia, żeby uzupełniać teorię ze studiów w Legii Akademickiej. Później, po otrzymaniu wyższego wykształcenia, planuję iść do służb mundurowych.

Jestem także instruktorem samobrony. Trenuję od 15 lat i mam zamiar robić to do samego końca.

Czym się interesuję? Robię strony internetowe i grafikę. Wszelkie militaria to też moja dziedzina. Jestem w proobronności od kilku lat. Lubię strzelanie, survival i ogólnie pojętą naturę. Przygotowuję się do wyrobienia pozwolenia na broń. Jako że większość czasu spędzałem w szpitalach, to zainteresowałem się wtedy specjalizacją w bio-protezach. Chciałem tworzyć, a właściwie to rozwijać tę już istniejącą technologię.

Opisując krótko siebie, powiedziałbym, że jestem człowiek-skrak. Gram w gry planszowe i maluję figurki, do tego koduję w HTML-u, a jednocześnie spędzam większość czasu na poligonie i salach treningowych. Nie

przepadam za ludźmi. Wolę łązić po bezludziach, jednocześnie mając spore grono znajomych.

Mam także radę dla wszystkich chorych, zastanawiających się nad podjęciem studiów, jak i dla już studiujących. A mianowicie, najgorsze, co można zrobić w życiu, to uważać się za chorego, nawet jeśli definitywnie nim się jest, tak jak my. Trzeba zdać sobie sprawę, że jedyne, co nas różni od zdrowych, to właściwie mniej czasu w posiadaniu. I najgorszą rzeczą, jaką można zrobić, jest marnować ten czas na obracanie się wokół choroby. Wiadomo, musimy o siebie dbać – inhalacje, leki itp. Ale poza tym powinniśmy robić to, co chcemy. Powinniśmy traktować mukowiscydozę nie jako barierę, a tylko jak jedną przeszkodę więcej dzielącą nas od celów, które sobie wyznaczymy. Z własnego, dwudziestodwuletniego doświadczenia wiem, że intensywne życie i spełnianie swoich marzeń, zwłaszcza pomimo dodatkowych utrudnień, to najskuteczniejsze lekarstwo.

Jak widać na powyższych przykładach, mukowiscydoza w żadnym stopniu nie wyklucza studiów z naszego życia. Jeśli tylko potrafimy sobie to wszystko jakoś poukładać, zorganizować, to wszystko jest do zrobienia. Nie odkładajmy naszych marzeń na półkę. Czasem będzie ciężko, czasem nie pod-

pasuje plan zajęć, czasem wykładowca będzie się „czepiać”, czasem będzie sporo do nadrobienia, czasem będzie gadanie za plecami. Ale prawdą jest to, co mówi Szymek. Że spełnianie się, spełnianie swoich marzeń to najskuteczniejsze lekarstwo w walce z chorobą.

Wszyscy – Michał, Maciek, Milena i Szymon – zgodnie twierdzą, że najbardziej dokucza brak czasu. Ale przecież nie samą nauką człowiek żyje. Studia to także świetna okazja do poznawania nowych ludzi, do wyjścia z domu, do zabawy! Studia dają tyle możliwości.

Każda z uczelni w kraju proponuje różnego rodzaju udogodnienia dla niepełnosprawnych studentów. To nie jest tak, że zapiszecie się na studia i ze wszystkimi problemami związanymi z chorobą zostajecie sami. Są stypendia dla niepełnosprawnych, niekiedy jest możliwość dopasowania planu zajęć „pod siebie”. Są różnego rodzaju formy rehabilitacji. Nawet gdy choroba jest już w dość zaawansowanym stanie i nie pozwala dojeżdżać na zajęcia, to przecież w dzisiejszych czasach można nawet uczyć się on-line. Trzeba tylko chcieć przekraczać własne granice. Niech mukowiscydoza nie będzie przeszkodą. Niech będzie motywatorem do podjęcia studiów. I uwaga, będzie banał: studia to najlepszy czas w życiu!

Marzena Piejko

Oswoić rzeczywistość, czyli pierwsze przeleczenie dożylne pseudomonasa...

Moja córka – Oliwka, lat 6 – zaczęła w tym roku przygodę ze szkołą. Właściwie z przedszkolem. Od września uczęszcza do szkolnej zerówki. Wcześniej nie chodziła do przedszkola.

Byłam bardzo pozytywnie zaskoczona, że przechodziła praktycznie cały

wrzesień. Niestety, dzień przed urodzinami mała dostała gorączki. Po kilku dniach okazało się, że to paskudna angina... Dostała antybiotyk na 14 dni. W międzyczasie była na kontroli w Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym. A tu standardowo pobrano wymaz z gardła...

Po 10 dniach zadzwonił telefon od lekarza z CLM: „Zapraszamy na oddział. Oliwka ma P.A.”. I tu po raz kolejny świat mi się zawalił. Wiedziałam, jak wygląda leczenie, jak wiele jest kroplówek, że żyły często pękają, że trzeba zmieniać wenflony... Oliwka



Fot. 1–6 z archiwum autorki



też mniej więcej wiedziała, więc bałam się jej reakcji.

Powiedziałam jej o konieczności leczenia dożylnego dopiero na dwa dni przed wyjazdem – kiedy zaczęłam nas pakować.

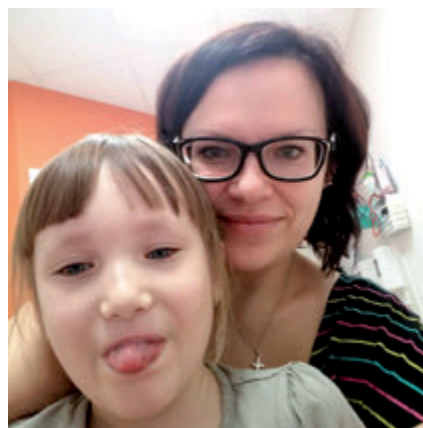
W dniu przyjazdu do szpitala przeżyliśmy mały koszmar – założenie wenflonu... Oliwka tak się wrywała, szarpała i płakała, że ja nie miałam odpowiedniej liczby rąk i nóg (tak, nóg – bo często kopie), aby ją utrzymać. Na szczęście udało się za pierwszym razem. Jeszcze tego samego dnia po pierwszych dwóch kroplówkach Oliwka rozpoczęła urządzenie naszego „apartamentu”.

Zaczęłyśmy szykować dekoracje na Halloween. Łańcuchy i girlandy z papieru kolorowego i bibuły. Duchy z balonów i gazy. Kwiaty z papieru i bibuły. Duszki z ręczników papierowych. Pajęczynki na okno. Wydrążyłyśmy nawet dynię ze straszłą miną ☺.

Czas szybciej nam mijał, my miałyśmy zajęcie, a na sali zrobiło się przytulnie i kolorowo.

Lekarze i pielęgniarki po wejściu do nas na salę byli totalnie zaskoczeni. Pozytywnie... Codziennie podglądali, co nowego się pojawiło ☺.

Gdy w dniu wyjścia ze szpitala posprzątałyśmy naszą izolatkę i się rozejrzałam po takiej pustej sali, stwierdziłam, że



jest przerażająco... smutno... przygnębiająco... Po prostu szpitalnie...

Prace plastyczne były naszą odskocznią od szpitalnej rzeczywistości. I tak, te 14 dni w izolatce, 54 kroplówki z antybiotyków i 2 wenflony (tak, tylko dwa; pierwszy wytrzymał aż 13 dni) minęły nam jak mgnienie oka.

Oliwka wychodziła ze szpitala z uśmiechem ☺. I to nasz sukces. Bo według mnie kondycja psychiczna chorego jest równie ważna, jak sterylność i samo leczenie.

PS. Bardzo dziękujemy personelowi medycznemu za pozwolenie na naszą „twórczość artystyczną” ☺.

**Wioletta Łukaszewicz,
mama Oliwki**

Chce się żyć

Program *Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę* to strzał w „dziesiątkę”. Jest rewelacyjny.

Jestem mamą Ewy, która we wrześniu br. skończyła 18 lat. Jest uczennicą III klasy liceum ogólnokształcącego w Rawiczu. Odkąd pamiętam, czyli od pierwszej klasy szkoły podstawowej, nasza córka ma indywidualne nauczanie w domu ze względu na dużą liczbę przebytych zaostrzeń, a od I klasy liceum z powodu przyjmowania antybiotyków w inhalacji.

Indywidualne nauczanie w domu ma plusy i minusy. Minusem jest brak kontaktu z rówieśnikami. W liceum córka może z pięć razy widziała się z koleżankami. Dlatego też jej głównym oknem na świat stał się świat wirtualny, ten internetowy. Ewa zaszyła się w zaciszu domowym na tyle, że na zakupy

jeździła z nami autem. Pieszko nie chciała chodzić, bo się męczyła – tak twierdziła, w szczególności zimą. Zawsze coś wymyślała, a to zimno na dworze, a to ciemno i kręci jej się w głowie i tak skończyła 18 lat.

Najgorszym okresem jej życia było gimnazjum. Czas buntu i gniewu, mówiła nam, że życie nie ma sensu, bo i tak umrze. Nie robiła systematycznie inhalacji i nie zażywała wszystkich leków. Pojawiło się krwioplucie.

W końcu na początku liceum musiałam wziąć urlop wychowawczy, aby ją dopilnować. Na efekty nie musiałam długo czekać: zaczęliśmy na leczenie do kliniki jeździć tylko raz w roku. Spirometria się polepszyła, a obraz na zdjęciach RTG jest od 2 lat taki sam, nie pogarsza się. Jestem zadowolona chociaż z tego, że przypilnowałam ją przy

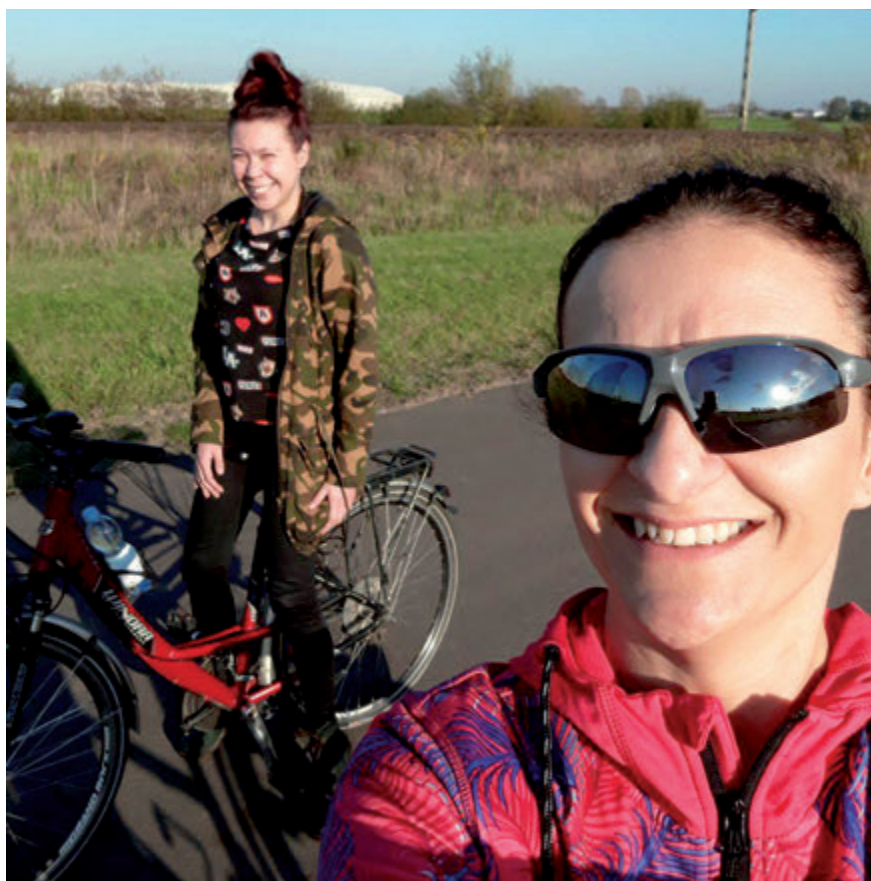


zażywaniu leków i inhalacjach. Nadal jednak problemem był brak jakiegokolwiek ruchu.

W jednym z magazynów „Mukowiscydoza” przeczytałam o projekcie *Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę*, więc wysłałam zgłosze-



Fot. 1–5 Ewa ze swoją rehabilitantką Małgorzatą Szkiełką (fot. Małgorzata Szkiełka)



nie, ale wiosną się nie udało – brak było chętnych z naszego obszaru. Jednak udało się we wrześniu, po telefonie od Pani Moniki, koordynatora tego projektu. To ona nas, rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę z mojego miasta, zmobilizowała do szybkiego wysłania niezbędnych dokumentów i udało się. Ewa znalazła się w projekcie.

Najgorsze było przede mną: nie wiedziałam, jak powiedzieć naszej Ewie, że znalazła się w projekcie.

Nie było łatwo. Usłyszałam słowa: „Teraz sama będziesz sobie na to chodzić, po co ta kobieta ma tu przychodzić, i tak nie będę ćwiczyć. Co ona może wiedzieć o chorobie i jak ona ma ze mną ćwiczyć?”.

Pierwsze spotkanie z naszą rehabilitantką, Panią Małgorzatą Szkiełką, nie należało do łatwych – Ewa podeszła do niego sceptycznie, był wręcz atak na Panią Małgosię. Później Ewa przeziębila się, dostała antybiotyk i trzeba było odwołać spotkanie.

Teraz, będąc dwa miesiące w tym programie, mogę powiedzieć tyle, że dzięki zakwalifikowaniu do tego programu córka pokochała sport.

Wcześniej przebywała w domu ze słuchawkami w uszach i potrafiła godzinami siedzieć do późna w nocy w necie. Po prostu się zasiedziała.

Obecnie dzięki Pani Małgosi nasza nastolatka codziennie ćwiczy w domu wieczorami z piłką i hantlami po 2 kg każda. Wzmacnia swoją sylwetkę, bo Ewa ma dodatkowo skrzywienie kręgosłupa.

Dwa razy w tygodniu w poniedziałki i środy Małgosia przyjeżdża pod dom i zabiera naszą córkę do swojej siłowni. Jest ona w pełni wyposażona w sprzęt niezbędny do rehabilitacji. Uczy Ewę wysiłku adekwatnego do stanu jej zdrowia i odpowiedniego oddechu, bo z tym Ewka miała problem, tzn. ćwiczyć i oddychać jednocześnie.

Ewa była również na początku programu z Małgosią na rowerach, na ścianie wspinaczkowej, chodziła z kijkami 4 km.

A co najważniejsze, Małgosia zaraża naszą Ewę swoją pasją, jaką jest sport. Obecnie Ewa nabyła masy mięśniowej, lepiej oddycha, już się nie męczy jak kiedyś. Poprawił się jej kolor skóry na twarzy. Pije specjalne białko i je proteinowe batony, ma po siłowni wilczy apetyt. Nie może doczekać się następnego spotkania. Chce wychodzić na dwór, korzystać ze sprzętu siłowego, który znajduje się obok naszego bloku. Tak się zastanawiam, czy to ta sama Ewka.

Dziękuję z całego serca za uratowanie mojej 18-latki od siedzenia w domu i „nicnierobienia”.

Ewa zachęca teraz nas do uprawiania sportu, nie pozwala nam wieczorami podjadać. Zwariowała ;-). Słucha muzyki już nie przez słuchawki, ale głośno, i jest to muzyka taka, która jest słuchana na siłowniach.

Ewa pokochała sport, a Pani Małgosia ćwiczy z moją nastolatką, wyrabiając 105% normy. Robi to z całym zaangażowaniem, siłą, dobrym słowem i motywuje do dalszego działania. Dziękujemy za to, że nasze nastolatki mogą uczestniczyć w tym programie i że poznaliśmy tak wspaniałą, oddaną osobę jaką jest Pani Małgosia Szkiełka – nasza kochana rehabilitantka.

Dzisiaj tj. 16.11.17 Ewa też była na siłowni i oto co usłyszała od Pani Małgosi: *„Najważniejsze, gdy sport daje radość i siłę do walki z chorobą. Ewka, szacun! Myślałam na początku, że nam się nie uda, a jest mega... Złapałaś bakcyla, jupi ☺!”*.

Pani Małgosia ten wyżej zacytowany post wraz z fotkami podpisanymi „Małgosia rehabilitantka z Ewką” dała na swoim fanpage na FB i dostała pełno polubień, i to daje moc.

Pozdrawiam!

Iwona Leżańska



Fizjoterapia okiem rodzica

Co ma zrobić rodzic, który dopiero co usłyszał diagnozę, który ma w domu chorego nastolatka, a co opiekun osoby dorosłej chorej na mukowiscydozę?

To, że fizjoterapia jest ważna, o ile nie najważniejsza, wiemy już od pierwszych dni po diagnozie, jednak większość z nas nie wie, jak ją prawidłowo wykonać lub chce poznać nowości, jakie się pojawiają w bardzo krótkim czasie, dowiedzieć się o trendach na świecie, które u nas dopiero oswajamy. Właśnie dlatego tak ważne są dla nas, rodziców, szkolenia i pokazy, w których wzięliśmy udział 04.11.2017 r. w Rzeszowie.

Dzięki Panu Mikołajowi Kowalskiemu zobaczyliśmy przebieg fizjoterapii, od najmłodszych dzieci, aż po osoby dorosłe. My mieliśmy to szczęście, że Miłoszek był z nami, dlatego bardzo cenne były dla nas wskazówki udzielone podczas samej inhalacji z soli. Pan Mikołaj zwrócił uwagę na postawę dziecka oraz to, że już w wieku 2,5 roku jest ono w stanie wykonywać głębsze, kontrolowane wdechy. Niestety, taki maluch ma swoje prawa i nie pozwolił wykonać na sobie drenażu, jednak dzięki pokazom



dowiedzieliśmy się o roli pasów, systemu PEP, ucisków i ewakuacji wydzieliny na zewnątrz u maluszków. Ze zdziwieniem przyjęliśmy również uwagę dotyczącą płukania nosa od pierwszych miesięcy życia niemowlaków, aby przeciwdziałać zaostrzeniom.

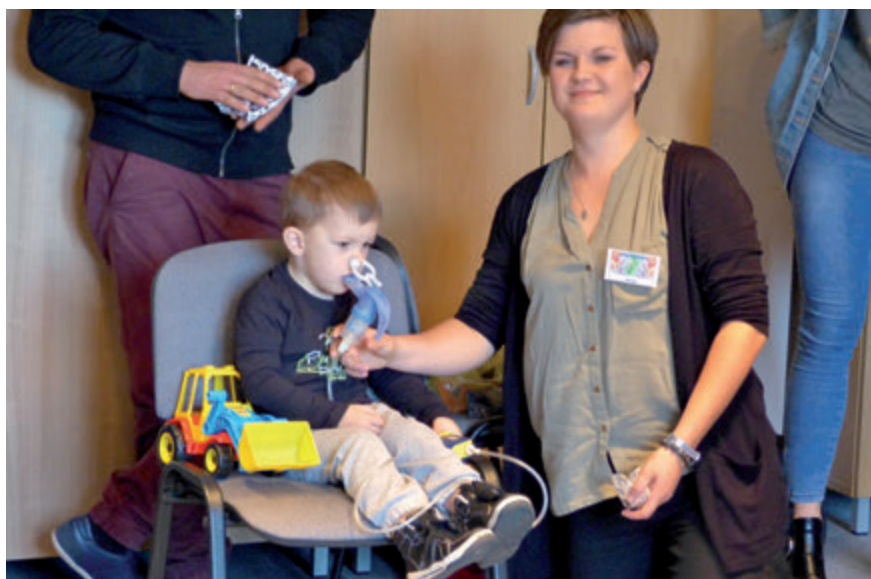
Z drugiej strony zobaczyliśmy, jak wielkim wysiłkiem jest fizjoterapia u nastolatka, dlatego chcielibyśmy wyrazić swój głęboki podziw dla Grzesia, który dzielnie pokazywał nam inhalacje, uciski, oddychanie na niskich partiach

płuc z zastosowaniem systemu PEP. Tutaj dodatkowo zwrócono nam uwagę, jak wielką rolę odgrywa motywacja chorego do walki, jak znaczący wpływ mamy my, rodzice, na to, w jakim stanie będzie nasze dziecko nie tylko fizycznie, ale i psychicznie.

Natomiast w trzecim etapie szkolenia przedstawiona została fizjoterapia osoby dorosłej, która jest już świadoma swoich płuc i tego, gdzie wydzielina się znajduje, jednak w rehabilitacji również potrzebuje pomocy i udziału fizjoterapeutów.

Największą wartością tego szkolenia dla mnie jako rodzica był też sposób ich prowadzenia w formie dialogu, a nie „suchego” wykładu: możliwość zadawania pytań, dążenia do wyczerpania tematu, dzięki czemu każde pytanie było ważne.

Nam, rodzicom, pozostaje teraz tylko stopniowo wcielić wskazówki specjalistów w nasze codzienne życie oraz nadzieja, że kiedyś wszystkie ośrodki w Polsce będą mieć tak wykwalifikowanych i oddanych fizjoterapeutów, którzy nam pomogą w każdym momencie i na każdym etapie choroby.



Fot. 1–2 Rodzice Miłoszka, Daria i Mariusz Joniec (fot. Jarosław Dąbrowski)

Daria Joniec

Kącik poetycki: Piaski czasu

**Piaski czasu
sypią się powoli
w kształcie klepsydry
znacząc ślad**

**Czy czas
ma kształt
kobiety?**

Jesień nastraja nostalgicznie – to dobra pora na wiersze. Zarówno na ich czytanie, jak i pisanie. Dni są coraz krótsze, a my coraz częściej mamy ochotę na spędzenie popołudnia czy wieczoru z ciepłą kawą i dobrą książką w ręce. Nieraz jest to pasjonujący kryminał, a innym razem – łzawy melodramat. Czasem jednak ogarnia nas nastrój, do którego pasują wyłącznie wiersze.

Dziś chciałabym zachęcić Czytelników do sięgnięcia po dwa tomiki wierszy, których autorkami są panie, które od lat prowadzą „Kącik poetycki” w magazynie „Mukowiscydoza”: Lilla Latus *Lillie* oraz Joanna Jankowska *Szesnaście tygodni*. Oba tomiki ukazały się w 2017 r., są więc ciepłutkie jak świeże bułeczki ☺.

Znajdziemy w nich wiersze o tematyce, która od wieków intryguje i interesuje poetów: miłość, zazdrość, emocje, szczęście, drugi człowiek, nieubłagalny upływ czasu, śmierć. Każda z poetek w charakterystyczny dla siebie sposób opisuje zachwyt nad światem, ale i próbuje oswoić swój lęk przed stratą, bólem i przemijaniem.

Warto dodać, że tomik wierszy Lilli Latus pt. *Lillie* został uznany za najlepszą książkę roku 40. Międzynarodowego Listopada Poetyckiego w Poznaniu. Gratulujemy!

Redakcja

Lilla Latus

List gończy

*oddajcie
do niczego
nie jest wam potrzebne*

*ma słabe łokcie
i zdarte kolana
a w brzuchu
zdechłe motyle*

*w okolicy
trzeciego zebra
nosi ślad
po pchnięciu
ostrym słowem*

*może mieć na sobie
niebieską sukienkę*

*choć tak bardzo
nie lubi tego
koloru*

*ma już swoje
lata
a jeszcze więcej
zim*

*sześć miliardów
ludzi
nigdy o nim
nie słyszało*

*oddajcie mi
moje życie*



Lilla Latus ze swoim tomikiem
(fot. z archiwum poetki)



LILLA LATUS

Miejska i proza w Zduńskiej Woli. Debiutowała w 1987 roku. Jej wiersze publikowano w prasie literackiej, licznych antologiach, w radio, telewizji, internecie w kraju i za granicą. Jest również autorką frazeologów, tekstów piosenek, artykułów prasowych oraz przekładów poezji amerykańskiej. Sześć tomów wierszy i dwa zbiory wierszy „Wypiół” i „Miesiecznikiem, Hasek Sprawy”. Laureatka wielu ogólnopolskich konkursów literackich, członkini Związku Literatów Polskich i Klubu Literackiego „Zaprosz” w Zduńskiej Woli. W 2002 roku otrzymała odznakę Związku Dziennikarzy Kultury, a w 2010 medal Związku dla Twórcy Zduńskowolskiego. O jej twórczości napisano dwie prace dyplomowe. Wydała zbiory poetyckie: *168* (1993) – uznany przez Międzynarodowy Kongres Poetów Arcaid w Lublinie za najlepszy debiut poetycki roku, *Słone morze napolejów* (1995), *Z łoskotu i burzy* (1997), *Zapach dojeżdża* (1998) – uznany przez XII Międzynarodowy Listopad Poetycki w Poznaniu za najlepszą książkę poetycką roku, *Kochanie* (2001) – zbiór erotyków ze wstępem Ernesta Brylla, *Pół inna* (2004), *Jako to naglegość* (2008), *O zdrowiu świata* (2012) – książka podróżniczo-poetycka. Laureatka Nagrody Płacy Organizacji im. Marii Konopnickiej (2017).



Lilla Latus
LILLIE

Tomik wierszy Lilli Latus

Pragnienie

zrób ze mną to

co

*mgła robi z ląką
deszcz ze żdźbłem trawy
karminowa szminka z ustami
ziarnko piasku z wnętrzem małży*

zrób to ze mną

Wierna

już o nim nie myślę

nie pamiętam
nie czekam

bardzo?

bardzo

oko za oko
ząb za ząb
miłość za miłość

w korytarzu
umieranie
tli się
w żółtej pościeli
w półpochyleniu
posiwałam
odchodzenie tam
gdzie niepotrzebny
oddech

zgoda
na wieczne odpoczywanie

**Ksiądz Jan Twardowski
(1915–2006)**

*Dialogi
z Arystotelesem*

nie chcę
by szczęście było celem

pragnę je stale mieć
przy sobie
zaangażowane ruchliwe
i dobrze odżywione

wybierając między
tchórzostwem a brawurą
hojnością a rozrzutnością
dumą a próżnością
szukam złotego środka

szukam
bez umiaru

tak zostawić
biedronkę jagody
i bezdzietne anioły

a sumienia nam jeszcze
rachować się nie nauczyły
i wiara w nas mała
że ją byle konik polny
zjeść może

śmieją się głupcy
że się księdzu
peruka przekrzywiła
gdy się po głowie drapał

a on tylko myślał
czy niewidzialny
będzie kochać
dość mocno

Joanna Jankowska

Blizny

na skraju poduszki
drażniące słowa
jak
koronka wbita
w policzek
lub
pętka
na guziku szyi

na ustach blizny
po poparzeniach
wybuchowych słów

Żrenice

obawiam się bać
boję się śnić

w rozszerzonych źrenicach
purpurowy
zachód słońca



Joanna Jankowska w Koszalińskiej Bibliotece Publicznej na spotkaniu autorskim, które odbyło się 17 października 2017 roku (fot. z archiwum Teatru STOP)

Rajski ogród

zapomnij
choć raz
że życie masz jedno
zapomnij
że nic dwa razy
się nie zdarza
podmuchy wiatru
niech zanoszą cię
do rajskiego ogrodu
gdzie nagość nie przeraża
a wstyd nie ma imienia
gdzie jabłko smakuje
miłością

Piasek

w chrzeście piasku
pod stopami
zgrzycie kamieni
różnobarwnych
słychać złowrogie
szepty
z nieba spadnie
pył księżycowy
po nim teraz
będą stapać
moje marzenia



Tomik wierszy Joanny Jankowskiej (fot. z archiwum Teatru STOP)

rozpieścił go wiatr
rozhułał go ogień

zamknęła w swych dłoniach
pazerna miłość

ci którzy pachną wiatrem
już tu nie wrócą

zostaną po nich
nitki białego lata
wplątane w linie
papilarne
mojego życia

cierpienie nie uszlachetnia
cierpienie boli

nie myśl że
z siniaków i blizn
wyrosną ci skrzydła
najwyżej garb
ciężki od trosk

byś na zawsze pamiętał
że jesteś człowiekiem

Dziewczyna

nie wyciosana
z jednej bryły
jak dąb
bez szerokich ramion
rozłożystych liści
kasztanowca
wiecznej zieleni
ostrokrzewu
wątła brzoza
z czarno-białą korą
ślubno-żałobną
sukienką

karłowate drzewo
sękaty gałęzie
północny mech
jak

palce staruszki
o zachodzie słońca

Szał

owinięta tęsknotą
jak szalem
w kolorze
bieli

biel
przetykana
srebrem

srebro
otulone
jesienią

dojrzałość
w oprawie bursztynu

Podróż

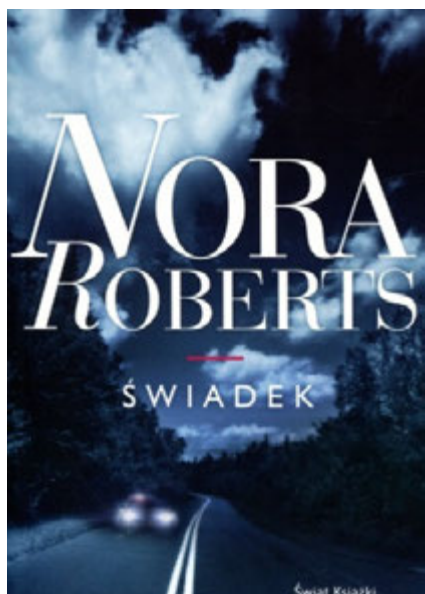
jesienna rzeczywistość
resztki mgły
za oknem

otulona szalikiem
odjeżdżam
w nieznane

Kulturalny zastrzyk: Na jesienne chłody książki z dreszczykiem emocji

Kiedy świat rozplywa się w deszczu, warto sięgnąć po coś dobrego. Ciepła herbata, kostka gorzkiej czekolady ze skórką pomarańczową i ciekawa książka z pewnością sprawią, że poczujemy się lepiej. Na jesienne chłody szczególnie polecam powieści z dreszczykiem emocji. W takim klimacie utrzymana jest książka **Nory Roberts** – **Świadek** (2013). Główna bohaterka to szesnastoletnia **Elizabeth Fitch**, która dorasta w świecie surowych reguł. Choć dziewczyna osiąga dobre wyniki w nauce, to nie czuje się szczęśliwa. Pewnego dnia, razem z przyjaciółką decyduje się na wypad do nocnego klubu. Jeden wieczór sprawia, że ich życie odwraca się o 180 stopni.

Ciekawą propozycję stanowi książka **Nicholasa Sparksa**. Autor znanych na świecie bestsellerów, takich jak **Pamiętnik**, **Szczęściarz**, **List w butelce** czy **Najdłuższa podróż**, tym razem powraca z książką, w której obok wątków romantycznych wplata elementy thrillera.



Okladka powieści, <http://lubimyczytac.pl/ksiazka/197065/swiadek>



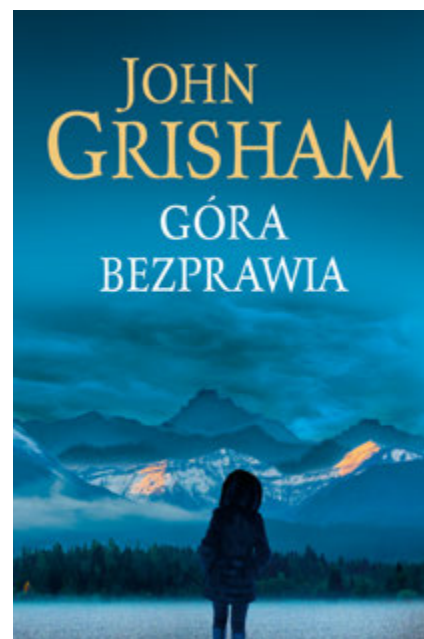
Okladka powieści, <http://lubimyczytac.pl/ksiazka/295950/spojrz-na-mnie>

Spójrz na mnie (2016) to historia utalentowanej prawniczki **Marii Sanchez**, która dorastała w atmosferze miłości i bezpieczeństwa. W jej życiu pozornie niczego nie brakuje, a jednak dziewczyna nie wie, czego naprawdę pragnie. Przypadkowa awaria samochodu sprawia, że poznaje tajemniczego Colina, który nie miał w dzieciństwie tyle szczęścia, co ona. Częste zmiany szkół, doświadczanie przemocy, problemy z prawem czy brak umiejętności kontroli emocji, to tylko niektóre z tajemnic jego przeszłości. Choć pochodzą z dwóch różnych światów, to między nimi pojawia się nić porozumienia. Do czasu, aż Maria zaczyna otrzymywać pogróżki od anonimowego prześladowcy.

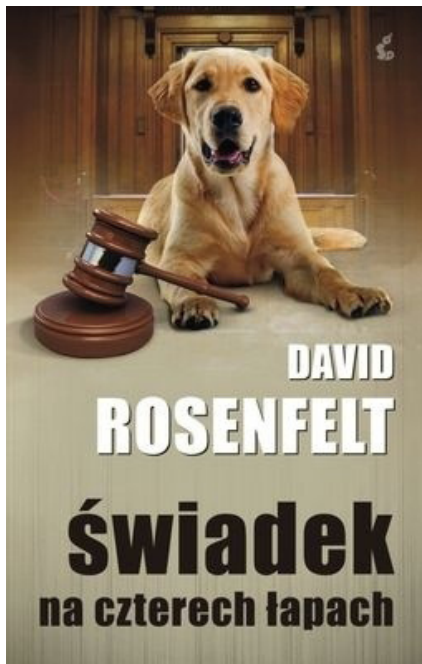
Wartka akcja sprawia, że książkę czyta się szybko. Dodatkowym atutem jest nieszablonowa fabuła oraz ciekawe portrety psychologiczne postaci. To opowieść o tym, że czasem wystarczy jeden człowiek, który obdarzy nas zaufaniem, abyśmy sami mogli uwierzyć w siebie.

Wielbiciele intryg, które rozgrywają się w świecie prawników i sal sądowych, mogą też sięgnąć do twórczości **Johna Grishama**. **Góra bezprawia** (2014) to historia młodej prawniczki z Nowego Jorku, która traci pracę w wielkiej korporacji i wyjeżdża na prowincję, do małej miejscowości, gdzie w ramach działalności charytatywnej zaczyna udzielać porad ubogim górnikom. **Samantha Kofer** do tej pory żyła pod kloszem. Na skutek utraty pracy po raz pierwszy spotyka się z prozą życia i codziennymi problemami mieszkańców. Pojawia się pytanie, jak poradzi sobie po drugiej stronie barykady i czy wpłynie to na zmianę jej hierarchii wartości?

Kolejną powieścią sensacyjną z tłem prawniczym jest **Świadek na czterech łapach** (2012) **Davidą Rosenfelta**. Główny bohater, **Andy Carpenter**, to adwokat i miłośnik psów. Zaintrygowany precedensową sprawą goldena retrievera, który ma zostać



Okladka powieści, <http://lubimyczytac.pl/ksiazka/256652/gora-bezprawia>

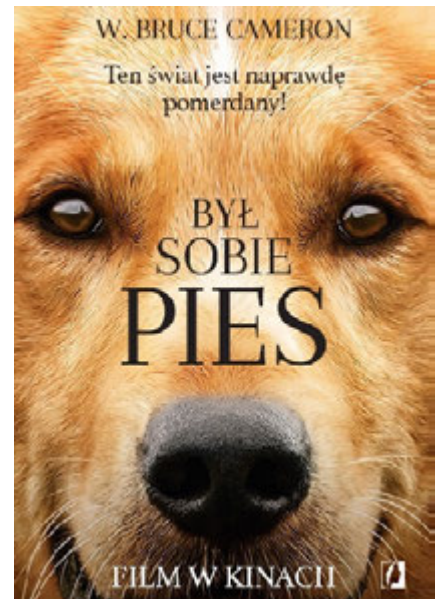


Okładka powieści, <http://lubimyczytac.pl/ksiazka/128157/swiadek-na-czterech-lapach>

uśpiony z powodu pogryzienia właściciela, postanawia stanąć w obronie psa. Nie spodziewa się, że psi bohater był

świadkiem czegoś, czego absolutnie nie powinien był zobaczyć. Czy adwokat i pies podążą tropem kryminalnej zagadki?

Na koniec propozycja filmowa dla całej rodziny. *Był sobie pies* (2017) to filmowa adaptacja powieści **W. Bruce'a Camerona**. Nowy film w reżyserii **Lasse Hallströma** opowiada o tym, że szczęście przychodzi do nas czasem na czterech łapach. Pies o imieniu **Bailey** powraca na Ziemię w kolejnych wcieleniach, jako owczarek niemiecki, golden retriever czy zwyczajny kundelek. Za każdym razem wnosi wiele radości do życia swoich właścicieli, towarzysząc im w przełomowych momentach oraz w podejmowaniu trudnych decyzji. *Był sobie pies* to ciepła i wzruszająca historia z dużą dawką humoru. To kino rodzinne z pięknym przesłaniem o tym, że w życiu warto cieszyć się każdą chwi-



Okładka powieści, <http://lubimyczytac.pl/ksiazka/4054030/byl-sobie-pies>

łą, nie przejmować się tym, na co nie mamy wpływu; okazywać innym, że są dla nas ważni i znaleźć kogoś, kogo można uratować. Zawsze jest ktoś, kto zasługuje na drugą szansę.

Marta Gliniecka

Zimowe przepisy z Książki mukokucharskiej

Wszystkie przepisy i zdjęcia pochodzą z **Książki mukokucharskiej** *Tłusto-słone przepisy na zdrowie*, wydanej w ramach projektu Mukolife.

Jajka w kajzerce

Składniki na 4 porcje:

- 4 kajzerki
- szczypierek
- pietruszka
- 4 jajka
- sól, pieprz
- 4 plastry szynki gotowanej
- 4 plasterki żółtego sera
- 2 łyżki kwaśnej śmietany
- 1 łyżka masła

Sposób przyrządzania:

Od bułek odkrawamy wierzch, a następnie wydrążamy z nich miękki środek. Należy uważać, by nie przedziurawić spodu. Szynkę i ser kroimy w kostkę, następnie umieszczamy w każdej bułce. Dodajemy



rozbite jajko, doprawiamy solą i pieprzem. Do każdej kajzerki wkładamy odrobinę masła, szczypiorku, pietruszki i pół łyżki śmietany. Wstawiamy na 5–10 minut do piekarnika rozgrzanego do temperatury 190°C.

Liczba porcji: 

Poziom trudności: 

 Czas przygotowania: 15 min

Wytrawny krem zimowy



Składniki na 4 porcje:

- 750 ml domowego bulionu warzywnego
- 3 ziemniaki
- 2 pietruszki
- 4 cebule
- jabłko
- 3 ząbki czosnku
- tymianek
- koperek
- 2,5 cm korzenia imbiru
- 3–4 łyżki mleka 3,2%
- 3 łyżki oleju
- sól
- pieprz

Sposób przyrządzania:

Wszystkie warzywa i owoce dokładnie myjemy. Cebulę, pietruszkę, jabłko i czosnek drobno siekamy. Korzeń imbiru obieramy i ścieramy na tarce. Olej podgrzewamy na patelni, podsmażamy na nim pokrojoną cebulę i czosnek, aż do zeszklenia. Następnie dodajemy pokrojone w kostkę ziemniaki, jabłko i pietruszkę. Wsypujemy tymianek i odrobinę posiekanego koperku i dalej podsmażamy przez 5 minut. Dodajemy bulion. Całość gotujemy jeszcze około 20 minut, a następnie miksujemy na krem. Do gotowej zupy dolewamy mleko, doprawiamy solą i pieprzem.

Liczba porcji: 

Poziom trudności: 

 Czas przygotowania: 40 min

Mieszki z indyka



Składniki na 4 porcje:

- ½ kg filetu z piersi indyka
- 100 g rukoli
- 100 g sera żółtego
- sok z cytryny
- zioła prowansalskie
- sól
- pieprz

■ Dodatki:

- 2 łyżki oliwy
- 3–4 łyżki kremówki
- 1/3 szklanki bulionu z oliwy z oliwek z ziołami

■ Sposób przyrządzania:

Filet z piersi indyka dokładnie myjemy, osuszamy i przekrawamy w poprzek włókien na 4 plastry, które delikatnie rozbijamy na cienkie i jak największe płyty. Pokrywamy je kilkoma kroplami soku z cytryny, oprószamy ziołami prowansalskimi, solą i pieprzem. Odstawiamy do lodówki. W tym czasie podgrzewamy kremówkę, wkładamy topiony ser żółty i ogrzewamy, aż się rozpuści. Rukolę płuczemy, odsączamy. Najdłuższe listki odkładamy do dekoracji.

Resztę dodajemy do sosu, mieszamy. Podgrzewamy na małym ogniu pod przykryciem przez 3–4 minuty. Odstawiamy do ostudzenia. Na płyty mięsa nakładamy nadzienie i formujemy mieszki. Związujemy je grubą bawełnianą nicią. Rozgrzewamy oliwę. Obsmażamy mieszki na złoty kolor ze wszystkich stron. Podlewamy bulionem z oliwy z oliwek i ziół, po czym dusimy na wolnym ogniu pod przykryciem przez 10–15 minut. Usuwamy nici i wiążemy mieszki odłożonymi listkami rukoli.

Liczba porcji: 

Poziom trudności: 

 Czas przygotowania: 40 min

Smażone banany w cieście

■ Składniki na 5 bananów:

- 2 jajka
- ¼ szklanki cukru
- 1 łyżeczka cukru wanilinowego
- ¼ szklanki mleka 3,2%
- pół szklanki mąki
- ½ łyżeczki proszku do pieczenia
- 3 łyżki wiórków kokosowych
- 5 bananów
- olej do smażenia
- cukier puder do posypania

■ Sposób przyrządzania:

Jajka, cukier i cukier wanilinowy ubijamy mikserem na puszystą masę. Dodajemy powoli mleko. Do tego dosypujemy mąkę, proszek do pieczenia i wiórki kokosowe.



Ciasto jest dość gęste i jest go mało, dlatego najlepiej będzie, jeśli przełożymy je do niedużej miseczki, aby łatwiej było zanurzać w nim owoce. Banany kroimy na 6 kawałków. Każdy z nich zanurzamy w cieście przy pomocy dwóch widelców, wyciągamy i smażymy na głębokim oleju do zarumienienia. Usmażone kawałki układamy na ręczniku papierowe, aby wsiąknął w nie tłuszcz. Układamy na talerzu i posypujemy cukrem pudrem.

Liczba porcji: 

Poziom trudności: 

 Czas przygotowania: ok. 20 min

Drogie Czytelniczki, drodzy Czytelnicy!

Lubie gotować? Podzielcie się swoimi przepisami na łamach naszego czasopisma. Najlepsze teksty i przepisy zostaną nagrodzone Książką mukokucharską *Tłusto-słone przepisy na zdrowie*, wydaną w ramach projektu Mukolife.

MAŁA MUKOWISCYDOZA

Bajeczka o osiołku „Osiołkowi w żłoby dano”

*Osiołkowi w żłoby dano,
W jeden owies,
w drugi siano.*

*Uchem strzyże,
głową kręci.
I to pachnie, i to nęci.*

*Od którego
teraz zacznie,
Aby sobie podjąć
smacznie?*

*Trudny wybór,
trudna zgoda –
Chwyci siano,
owsa szkoda,
Chwyci owies,
żał mu siano.*

*I tak stoi aż do rana,
A od rana do wieczora;
Aż nareszcie
przyszła pora,
Że oślina pośród jadła –
Z głodu padła.*



Aleksander Fredro

Rysunek: Marysia Setecka

Oddziaływanie muzyki na ludzką psychikę

Muzyka oddziałuje na każdy aspekt naszego życia. Pomaga nam skupić się na czynnościach, nauce, a nawet wpływa na poprawę kondycji fizycznej. Jednakże z badań przeprowadzonych przez naukowców z uniwersytetów Jyväskylä, Aalto i Aarhus wynika, że gatunek muzyki, którego słuchamy, ma ogromny wpływ na nasze emocje.

Smutna lub agresywna muzyka słuchana w czasie przeżywania negatywnych emocji może je znacznie pogłębić, podobnie jak muzyka spokojna i relaksacyjna pomaga nam ukoić nerwy i wyciszyć cały organizm, choćby w przygotowaniu przed snem.



Teksty: Aleks Malcew • Źródło: Wikipedia, Internet • Fot. Małgorzata Kaczmarek



Szum wody ułatwia zasypianie

Nasz mózg dzieli odgłosy na sygnalizujące zagrożenie lub jego brak. Dźwięki takie jak krzyk, wybuch czy nagły trzask sygnalizują mózgowi niebezpieczeństwo. Odwrotnością tych nagłych dźwięków jest chociażby szum wody, który mimo znacznej głośności narasta i opada oraz występuje w równych interwałach czasowych. Nie przerywa on ciszy nagle, lecz tworzy tło dźwiękowe, do którego mózg się przyzwyczaja.

Gwiazdozbiory

Czy patrzyliście kiedyś na nocne niebo, na gwiazdy? Wiedzieliście, że gwiazdy to nie tylko świecące kropki na niebie? Dawno temu, około 4000 lat p.n.e., starożytni Egipcjanie patrzyli na gwiazdy i widzieli w nich bogów, zaczęli więc układać z gwiazd obrazy.

Historycy uważają, że pierwszymi wyodrębnionymi i nazwanymi gwiazdozbiorami były znaki zodiaku. Te 12 znaków zodiaku jest nam znanych również dzisiaj. Ptolemeusz wyróżnił 48 konstelacji, z których w obecnym użyciu zachowało się 47.

Ja osobiście na niebie znalazłem 12 konstelacji: Mała Niedźwiedzica, Duża Niedźwiedzica, Orzeł, Delfin, Orion, Cefeusz, Łabędź, Korona, Wolarz, Herkules, Pegaz, Kasjopeja.

Najłatwiej odnaleźć Wielką Niedźwiedzicę, Kasjopeję i Cefeusza.

Razem wszystkich gwiazdozbiorów jest 88, a w Polsce w sierpniu można zauważyć konstelacje: Herkulesa, Pegaza, Wielką Niedźwiedzicę, Małą Niedźwiedzicę, Ryby, Smoka, Cefeusza, Łabędzia, Jaszczurkę, Łutnię, Wagę, Orła, Wieloryba, Kasjopeję, Wolarza, Wężownika, Mikroskop, Wodnika, Koronę, Perseusza.

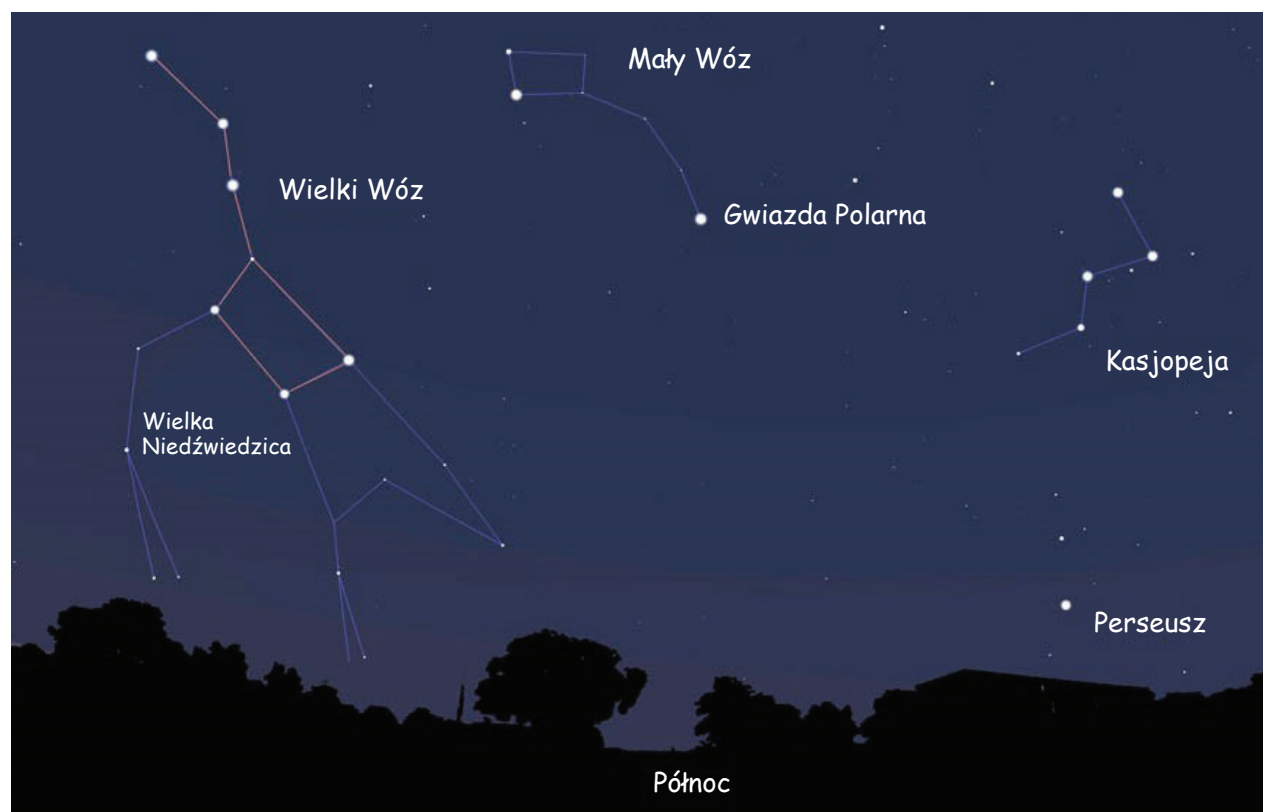
Wyjdź kiedyś na dwór wieczorem i spróbuj znaleźć którąś z konstelacji!

Powodzenia!



Mikołaj Malcew

Wielki Wóz, źródło: Google



Charakterystyczne konstelacje nieba na półkuli północnej, źródło: Google

Dinozaury i inne fascynujące zwierzęta

Witajcie! Na początku zanim przejdziemy do dzisiejszych opisów *Dinozaurów i innych fascynujących zwierząt* chciałbym Wam wyjaśnić powody mojej nieobecności w poprzednim, 50 numerze gazetki. Otóż:

Po ukończeniu pracy nad przerabianiem figurek Mega Bloks (na postaci z *Piratów z Karaibów*) i wysłania ich do gazetki byłem trochę zmęczony i postanowiłem w czerwcu nieco odpocząć 😊. Gdy zaczęły się wakacje, miałem w planach kilka projektów prac modelarskich i chciałem zrobić wszystkie jednocześnie (łącznie z opisaniami i rysunkami zwierząt do gazetki), jednak okazało się, że nie był to za dobry pomysł, ponieważ zapomniałem, że nie potrafię się skupić oraz poświęcić uwagi wszystkiemu jednocześnie. Doszedł do tego fakt, że w lipcu i sierpniu miałem kilka osobistych spraw do załatwienia, które dodatkowo opóźniały prace do gazetki jak np: remont łazienki 😞.

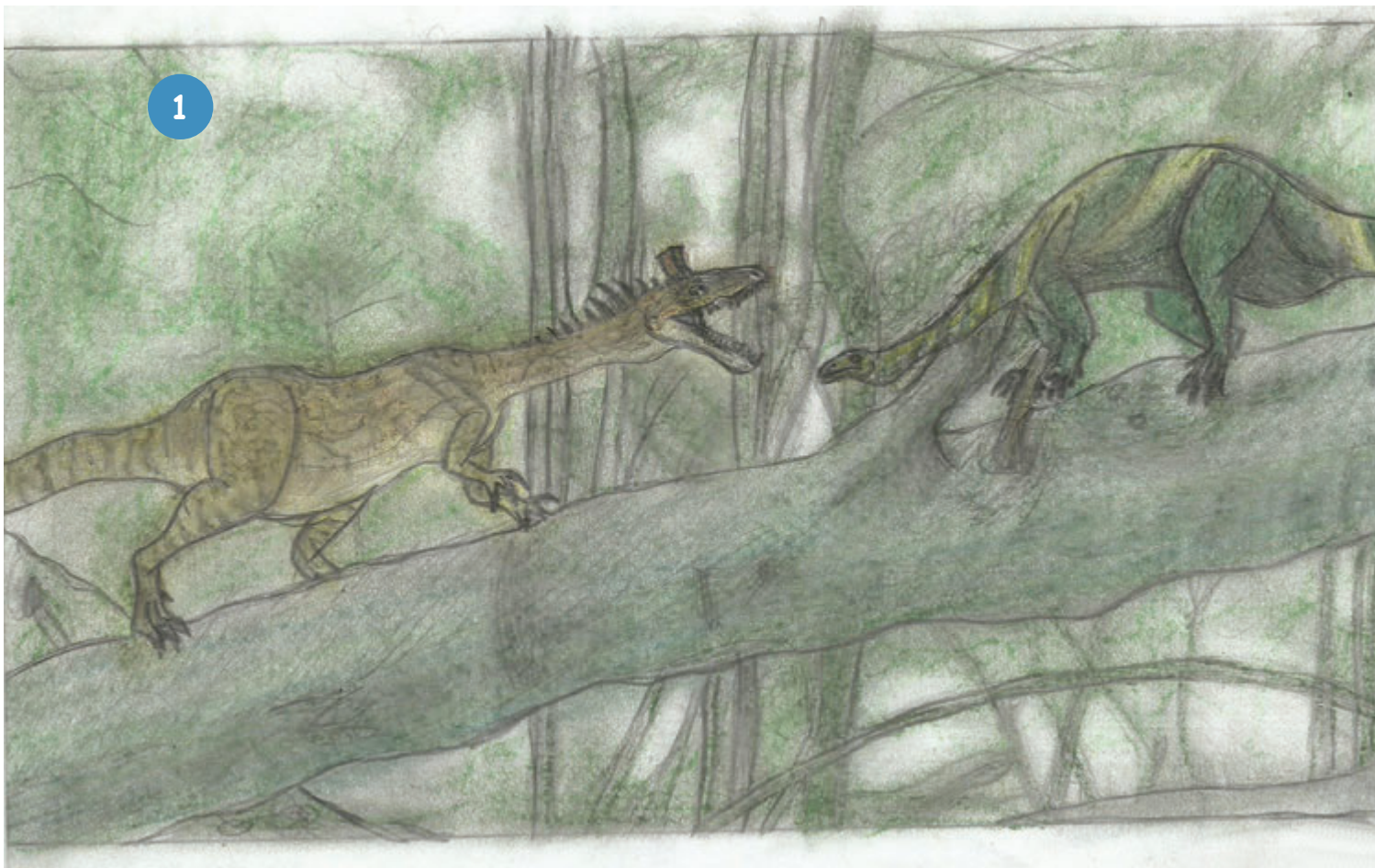
Ale przechodzę do rzeczy 😊!

Tematyką dzisiejszego numeru jest obecne ochłodzenie oraz zima. Dlatego też:

w dzisiejszym numerze „cofniemy się w czasie” do okresu wczesnej jury, około 189 milionów lat temu, na tereny Antarktydy, i poznamy tutejsze zwierzęta, a konkretnie 2 dinozaury – kriolofozaura i glacializaura!

Następnie przeniesiemy się do okresu późnej kredy, około 99 milionów lat temu, i poznamy tajemniczego gryzonia cronopio żyjącego w cieniu dinozaurów! Na koniec naszej „podróży” przeniesiemy się w czasie do epoki plejstocenu (epoka lodowcowa) i tam poznamy leniwca naziemnego – nothrotheriopsa. Aby było ciekawiej oraz aby nikt się nie pogubił, od tego numeru będę dawał także tabelę stratygraficzną. Życzę Wam miłej i ekscytującej podróży w czasie 😊!

1



Dinozaury

KRIOLOFOZAU

Wstęp

Cryolophosaurus elioti – obrazek nr. 1 po lewej – był dość dużym teropodem (mięsożernym dinozaurem) z charakterystycznym grzebieniem na głowie żyjącym ok. 194–188 mln lat temu na terenach wczesnojurajskiej formacji Hanson (Antarktyda). Jest to pierwszy nazwany i jak do tej pory najbardziej kompletny dinozaur pochodzący z terenów obecnej Antarktydy i jeden z największych znanych wczesnojurajskich teropodów. Kontrowersyjną jest jego pozycja systematyczna. Może być jednym z najstarszych przedstawicieli kladu Tetanurae, jednak wiele badań klasyfikuje go jako bardziej prymitywnego teropoda. Pewna jest przynależność do neoteropodów.

Etymologia

Nazwa *Cryolophosaurus* oznacza „zamrożony grzebieniasty jaszczur”. Pochodzi ona od greckich słów *kryos* („zamrożony”), *lophos* („grzebień”) oraz *sauros* („jaszczur”). Nawiązuje ona do mroźnych warunków dzisiejszej Antarktydy oraz niezwykłego grzebienia na czaszce. Epitet gatunkowy (*elioti*) honoruje Davida Elliota, jednego z odkrywców lokalizacji szczątków kriolofozaura. Początkowo teropod ten otrzymał nieoficjalną nazwę „Elvisaurus”, gdyż charakterystyczna struktura na jego głowie przypominała fryzurę Elvisa Presleya.

Budowa i paleobiologia

Cryolophosaurus bywa uważany za największego teropoda wczesnej jury, chociaż wydaje się, że np. współczesny mu *Dilophosaurus wetherilli* mógł osiągać podobne rozmiary.

Kriolofozaur ważył ok. 350–465 kg i osiągał długość ok. 6,1–6,5 m od ogona po czaszkę.

Cała czaszka mogła mierzyć 650 mm lub nawet więcej. Jej najbardziej charakterystyczną cechą był poprzeczny grzebień znajdujący się na szczycie czaszki, w okolicach oczodołów, tworzony przez kości łzowe i nosowe. Podobną strukturę miał np. wspomniany dilofozaur i kilka innych teropodów, jednak u nich grzebień biegł wzdłuż czaszki. Na temat funkcji grzebienia kriolofozaura istnieje wiele hipotez. Zapewne odgrywał on jakąś rolę w komunikacji między osobnikami. Mógł być on oznaką dymorfizmu płciowego albo dojrzałości. Żadnej z tych hipotez nie da się jednak stuprocentowo potwierdzić, jako że do tej pory opisano tylko jeden okaz tego teropoda.

Paleoekologia

We wczesnej jurze współczesna Antarktyka leżała bliżej równika, i nie przypominała dzisiejszej lodowej krainy. Zdecydowanie cieplejszy klimat umożliwiał rozwój roślin, co z kolei pozwalało wyżywić nawet sporych rozmiarów zwierzęta. *Cryolophosaurus* był zapewne dominującym drapieżnikiem w swoim środowisku. Jego ofiarami mogły padać prozauropody jak np. *Glacialisaurus*. Oprócz dinozaurów żyły tam także pterozaurowy i bazalne synapsydy, czyli zwierzęta dawniej określane jako „gady ssakokształtne”.

Źródło informacji

<http://www.encyklopedia.dinozaury.com/index.php?title=Cryolophosaurus>

Dinozaury

GLACJALIZAU

Wstęp

Glacjalizaur (*Glacialisaurus*) – obrazek nr. 1 po prawej i nr. 2 – to rodzaj prozauropoda z wczesnojurajskiej formacji Hanson (Antarktyda) żyjącej ok. 196,5–183 mln lat temu. Znany jest tylko jeden gatunek – *Glacialisaurus hammeri*.

Badania wskazują, że glacjalizaur jest typowym prozauropodem. Należy do rodziny *Massospondylidae*. W jej obrębie najbliższymi krewnymi tego dinozaura są *Coloradisaurus* z Argentyny i przede wszystkim *Lufengosaurus* z Chin.

Glacjalizaur osiągał długość ok. 6–6,5 m i ważył prawdopodobnie 500 kg.



Etymologia

Nazwa *Glacialisaurus* znaczy „lodowy jaszczur” i pochodzi od greckiego słowa *sauros* („jaszczur”) i łacińskiego *glacialis*, oznaczającego „lód” i odnosi się do Lodowca Beardmore’a w Górach Transantarktycznych, gdzie odnaleziono skamieniałości glacializaura. Epitet gatunkowy honoruje paleontologa dr Williama R. Hammera.

Źródło informacji

<http://www.encyklopedia.dinozaury.com/index.php?title=Glacialisaurus>

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

Inne zwierzęta

CRONPIO DENTIACUTUS

Cronpio – obrazek nr. 3 – wymarły rodzaj ssaków *Dryolestoidea* znanych z regionu Río Negro w Argentynie.

Etymologia

Nazwa wywodzi się z języka łacińskiego i oznacza „ostre zęby”.

Opis

Ze względu na to, że rodzaj *Cronpio* jest znany tylko z częściowej czaszki, lewej żuchwy z uszkodzonymi zębami i niekompletnej prawej żuchwy, której brakuje kilku zębów, mało o nim wiadomo.

Wszystkie próbki zostały pobrane w miejscowości La Buitrera, z formacji Candeleros, pochodzącej z późnej kredy, około 99,6–96 milionów lat temu.

Pewien paleontolog zauważył podobieństwo nowo odkrytego stworzenia do fikcyjnej postaci Scrata z filmu *Epoka lodowcowa* (2002), mówiąc: „Po prostu pokazuje, jak różnorodne są starożytne ssaki, że możemy sobie wyobrazić dziwaczne stworzenia, a później znaleźć coś takiego”.

Źródło informacji

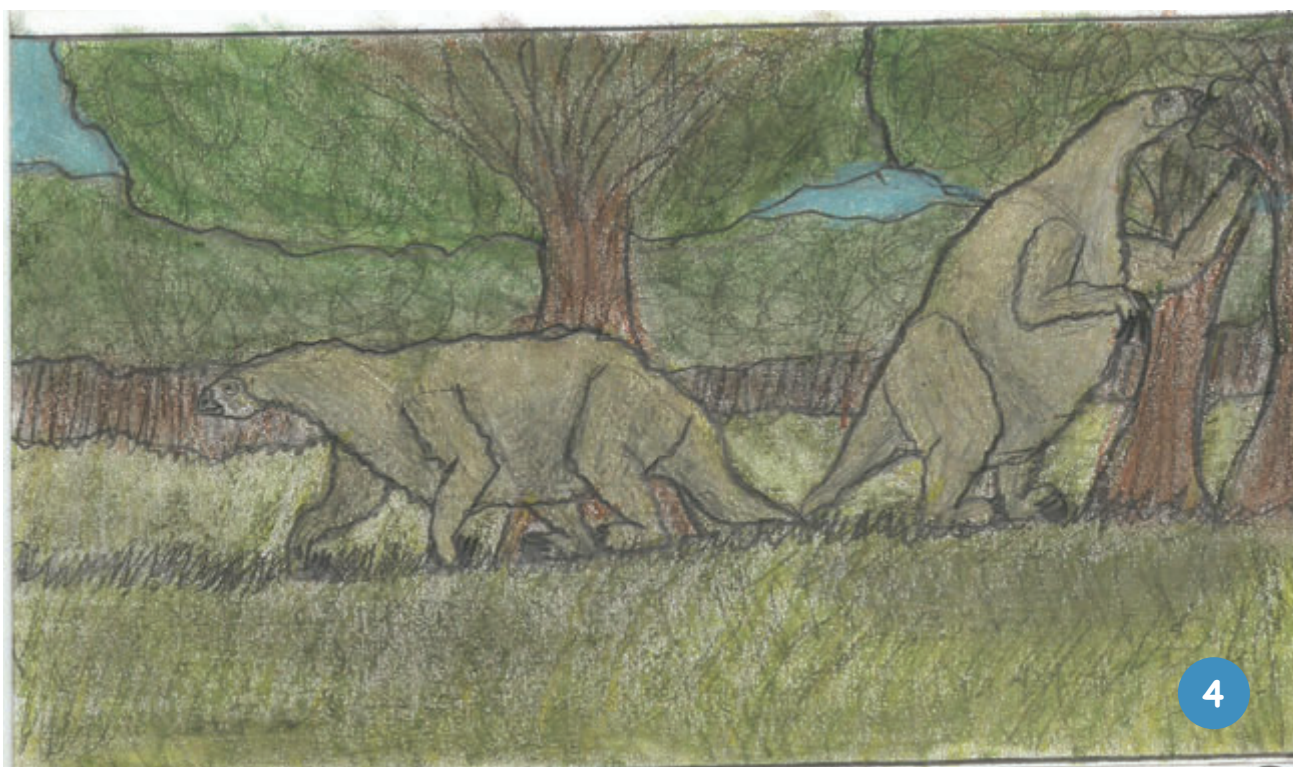
[https://en.wikipedia.org/wiki/Cronpio_\(mammal\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Cronpio_(mammal))



Inne zwierzęta

NOTHROTHERIOPS

Nothrotheriops (*Nothrotheriops shastensis*) – obrazek nr. 4 – to rodzaj leniwca naziemnego żyjącego na terenach Ameryki Północnej od stanów Teksas i Oklahoma do Kalifornii w epoce plejstocenu, od około 2,6 mln do 11 tys. lat temu. Ten rodzaj wywodził się ze znacznie większego i znacznie bardziej znanego *Megatherium*, choć niedawno został umieszczony w innej rodzinie (*Nothrotheriidae*).



Budowa i tryb życia

Przodkowie *Nothrotheriops* wyemigrowali do Ameryki Północnej z Ameryki Południowej, gdy obydwie kontynenty połączyły się Przesmykiem Panamskim, około 2,6 milionów lat temu.

Był jednym z najmniejszych gatunków leniwców naziemnych. Osiągnął 2,75 m od czubka pyska do ogona i ważył 250 kg – znacznie mniej niż niektórzy z jego krewniaków, tacy jak *Eremotherium* czy *Megatherium*, które mogły ważyć ponad dwie tony i liczyć 6 metrów długości. Miał duże, grube tylne kończyny i potężny, muskularny ogon.

Nothrotheriops zachowywał się podobnie jak wszystkie typowe leniwcze naziemne w Ameryce Północnej i Południowej. Żywił się różnymi roślinami, takimi jak sferomalwy, kaktusy i juki. Był jednak narażony na ataki różnych lokalnych drapieżników, takich jak *Smilodon* (tygrys szablastozębny), przed którym mógł bronić się, stojąc na tylnych kończynach i odpędzać za pomocą łap uzbrojonych w ostre pazury. Te same pazury mogły być również używane do sięgania po rośliny i owoce. Ponadto leniwiec posiadał prawdopodobnie chwytny język (jak u żyrafy).

Źródło informacji

<https://en.wikipedia.org/wiki/Nothrotheriops>

MAŁA CIEKAWOSTKA

Jak już wspomniałem, tematyką dzisiejszego numeru jest obecne ochłodzenie oraz zima.

W związku z tym dzisiejsze opisane zwierzęta to głównie te żyjące na terenach podbiegunowych lub też w czasach zlodowacenia: kriolofozaur i glacializaur żyły na terenach Antarktydy, *Nothrotheriops* żył w czasach ostatniego zlodowacenia (epoka lodowcowa), a *Cronopio dentiacutus*... i tu jest jedno „ale”. Zwierzę to nie żyło ani w czasach zlodowacenia, ani na terenach podbiegunowych. Pewnie spytacie: „To jak owe zwierzę wpasowuje się do tematyki zimowej?”. Otóż dlatego, że *Cronopio dentiacutus* swoim wyglądem bardzo przypomina pewną postać ze znanej serii filmów animowanych. Mowa tu oczywiście o wiewiórze Scratcie z serii filmów *Epoka lodowcowa* – a nazwa filmu mówi sama za siebie ;-)! Swoją drogą opisany dziś *Nothrotheriops* też jest ściśle powiązany z tą serią filmów animowanych, gdyż (według mnie) prawdopodobnie taka jest nazwa gatunkowa Sida leniwca z *Epoki lodowcowej*! Otóż prawie od zawsze zastanawiało mnie: „Do jakiego gatunku leniwca należy Sid?”. I prawie za każdym razem nie było jednoznacznej odpowiedzi, a jeśli już jakaś była, to: „leniwiec” albo „leniwiec naziemny” (leniwiec naziemny to nie nazwa gatunkowa, tylko „uproszczona” nazwa rodzajowa). Po wstępnym przeszukaniu i porównaniu rozmiarów gatunków „leniwców naziemnych” wyszło, że Sid to najprawdopodobniej *Nothrotheriops shastensis* – przynajmniej według mnie 😊.

Zatem od dzisiaj możemy potwierdzić, że nazwa gatunkowa słynnego wiewióra Scrata z *Epoki lodowcowej* to *Cronopio dentiacutus*, a Sid z tej samej serii filmów to *Nothrotheriops shastensis*!

Mam nadzieję, że zafascynowałem Was dzisiaj opisanymi zwierzętami 😊.

Jeśli macie jakieś pytania, uwagi, propozycje lub chcecie się podzielić swoimi wrażeniami odnośnie prac lub też samych zwierząt, piszcie na mój e-mail: bugla-tymoteusz@wp.pl.

Życzę wszystkim dużo zdrowia, Wesołych Świąt i szczęśliwego Nowego Roku 😊!

Tymoteusz, 16 lat

Tabela stratygraficzna

jednostki nieformalne	eon	era	okres	epoka	
	fanerozoik	kenozoik	czwartorzęd	holocen	11,7 tys.
				plejstocen	2,58 mln
			neogen	pliocen	5,333 mln
				miocen	23,03 mln
			paleogen	oligocen	33,9 mln
				eocen	56 mln
				paleocen	66,0 mln
		mezozoik	kreda	późna kreda	100,5 mln
				wczesna kreda	145,0 mln
			jura	jura późna	163,5 mln
				jura środkowa	174,1 mln
				jura wczesna	201,3 mln
			trias	późny trias	~235 mln
				środkowy trias	247,2 mln
				wczesny trias	251,902 mln
		paleozoik	perm	loping	259,1 mln
				gwadalup	272,95 mln
				cisural	298,9 mln
			karbon	pensylwan	323,2 mln
				missisip	358,9 mln
			dewon	późny dewon	382,7 mln
				środkowy dewon	393,3 mln
				wczesny dewon	419,2 mln
			sylur	przydol	423,0 mln
				ludlow	427,4 mln
				wenlok	433,4 mln
				landower	443,8 mln
			ordowik	ordowik późny	458,4 mln
				ordowik środkowy	470,0 mln
				ordowik wczesny	485,4 mln
			kambr	furong	~497 mln
				oddział 3	~509 mln
				oddział 2	~521 mln
				terenew	541,0 mln

prekambr	proterozoik	neoproterozoik	ediakar	~635 mln
			kriogen	~720 mln
			ton	1 mld
		mezoproterozoik	sten	1,2 mld
			ektas	1,4 mld
			kalim	1,6 mld
		paleoproterozoik	stater	1,8 mld
			orosir	2,05 mld
			riak	2,3 mld
			sider	2,5 mld
	archaik	neoarchaik	2,8 mld	
		mezoarchaik	3,2 mld	
		paleoarchaik	3,6 mld	
		eoarchaik	4,0 mld	
hadeik	~4,6 mld			

Ważne pojęcia:

mld – miliard

mln – milion

tys. – tysiąc

Tab. 1 i 2. Na podstawie Wikipedii



Drodzy Czytelnicy „Małej mukowiscydozy”!

**Z okazji zbliżających się
świąt Bożego Narodzenia
i Nowego 2018 Roku
życzymy Wam dużo zdrowia,
zadowolenia z ocen, wspaniałych ferii
i oczywiście realizacji
Waszych planów i marzeń!**

Chcielibyśmy zaprosić Was
do współtworzenia „Małej mukowiscydozy”!
Wszystkich chętnych namawiamy
do kontaktu z nami pod adresem e-mail
omalecka@ptwm.org.pl.

Redakcja czasopisma „Mukowiscydoza”

Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XI kadencji

Zarząd Główny XI Kadencji w okresie od stycznia do 2 grudnia 2017 r. spotkał się sześciokrotnie (11 marca, 8 kwietnia, 16 czerwca, 18 czerwca, 21 października i 2 grudnia).

Bieżące działania Zarządu nadal koncentrowały się głównie wokół realizowanych przez PTWM projektów pomocowych dla chorych, wydarzeń i inicjatyw prowadzonych w zakresie pozyskiwania środków na cele statutowe oraz zwiększania świadomości społecznej dotyczącej mukowiscydozy.

Wydarzenia i imprezy sportowe

2 września w Zakopanem odbył się II *Bieg po oddech*. Impreza ta cieszy się coraz większym zainteresowaniem. W tym roku chęć uczestnictwa zgłosiło aż 719 zawodników, sklasyfikowano 608 osób, w tym 31 chorych na mukowiscydozę. Z informacją o tym wydarzeniu dotarliśmy do szerokiego grona społeczeństwa, uświadamiając i promując potrzebę wspierania osób chorych na mukowiscydozę.

Działania pomocowe

W tym roku, dzięki firmom KOH-I-NOOR HARDTMUTH POLSKA sp. z o.o., PASO Polska St. Majewski, Eltel, Energoprojekt Kraków przekazaliśmy wyprawki szkolne dla najbardziej potrzebujących podopiecznych.

W listopadzie tego roku nasi wolontariusze kwestowali na rzecz naszych podopiecznych w kościołach. Do akcji włączyły się 4 parafie: w Lubniu, w Nowym Targu oraz 2 parafie w Rabce-Zdroju. Podczas kwest udało nam się zbierać ok. 10 600 zł.

W dniach 18–19 listopada br. w Warszawie podczas Turnieju Piłki Nożnej im. Rotmistrza Witolda Pileckiego dzięki uprzejmości Be a Star Football Academy kwestowaliśmy na rzecz naszych podopiecznych. Podczas akcji zebraliśmy 4732,25 zł.

W dniu 2 grudnia br. po raz czwarty odbyła się akcja *Mikołajki dla Mukoludków*, która z roku na rok cieszy się coraz większym powodzeniem. W tym roku podobnie jak w latach ubiegłych wsparły nas sklepy z okolic Rabki-Zdroju, Zakopanego, Nowego Targu, a także po raz pierwszy – z Mościsk. Naszą akcję chętnie wspierają również szkoły i przedszkola z Zakopanego, Jordanova, Łętowni, Tokarni, Pcimia, Struży, Osielca, Rabki-Zdroju, Olszówki, Mszany Dolnej oraz Kwidzyna.

W dniach 2–3 grudnia br. po raz kolejny dzięki uprzejmości Be a Star Football Academy kwestowaliśmy na rzecz naszych podopiecznych. Podczas akcji zebraliśmy 820,60 zł.

Po kilkumiesięcznych staraniach udało nam się uzyskać wsparcie od Fundacji Radia ZET, która przekazała do naszej wypożyczalni sprzęt do fizjoterapii oddechowej, koncentratory tlenu (stacjonarne i przenośne) oraz sterylizatory na kwotę 60 tys. zł.

Konferencje

W dniach od 28 września do 1 października 2017 r. odbyła się na Węgrzech międzynarodowa konferencja CF BetterTogether, na której nasze towarzystwo reprezentował prezes Waldemar Majek. W konferencji uczestniczyli przedstawiciele świata medycznego oraz organizacji pacjenckich z 14 krajów



Waldemar Majek na konferencji CF BetterTogether. Fot. 1–2 pochodzą ze strony http://www.cisztasfibrozis.hu/index.php/cf2017_pictures/

Europy Środkowej i Wschodniej oraz Bałkanów, którzy wymieniali się swoim doświadczeniem.

W dniu 4 listopada br. w Klinicznym Regionalnym Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjnym w Rzeszowie odbyły się warsztaty fizjoterapeutyczne dla rodziców prowadzone przez mgr Mikołaja Kowalskiego. W warsztatach wzięło udział 44 uczestników. Podczas warsztatów rodzice mieli możliwość praktycznego zapoznania się z technikami drenażowymi, wykonywanymi na pacjentach z mukowiscydozą. Warsztaty zostały zorganizowane przez Podkarpacką Grupę wsparcia przy udziale PTWM.

Działania lobbingsowe

Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą podjął się interwencji w sprawie przyczyny ograniczenia dostępu do transplantacji płuc oraz opieki potransplantacyjnej dla pacjentów pediatrycznych. Niestety, ze względu na brak akcesji Polski do Eurotransplantu klinika AKH w Wiedniu definitywnie odmówiła dalszego leczenia transplantacyjnego pacjentów z Polski.

Ponieważ w ostatnich latach ośrodki polskie z powodzeniem wykonują transplantacje płuc u dorosłych i nastolatków, sytuacja ta w szczególny sposób dotyka dzieci i chorych o wzroście poniżej 150 cm. Szacunkowo w Polsce transplantacji płuc wymaga około 5 takich pacjentów rocznie. Zarząd Główny PTWM zwrócił się do Ministerstwa Zdrowia z apelem o wsparcie rozwoju programu przeszczepień płuc u pacjentów pediatrycznych w warunkach polskich. Jednocześnie Zarząd wskazał, że ośrodkiem zdolnym do podjęcia się leczenia pacjentów niskorosłych i pediatrycznych jest Klinika Chirurgii Klatki Piersiowej i Transplantacji w Samodzielnym Publicznym Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Szczecinie. Jest to jedyny ośrodek, który w ostatnim czasie wykonał pionierską w naszych warunkach operację przeszczepienia płatów dolnych płuc większego dawcy w miejsce całych płuc mniejszego biorcy, co stanowi szansę dla niskorosłych pacjentów (nawet u chorych o wzroście 125 cm).

Niestety, z naszych informacji wynika, że obecne warunki lokalowe oraz niewystarczające zasoby kadrowe w znaczący sposób utrudniają i ograniczają rozwój programu transplantacji płuc w Klinice Chirurgii Klatki Piersiowej i Transplantacji w Szczecinie. W piśmie skierowanym do dyrekcji szpitala wskazywaliśmy na konieczność zatrudnienia specjalistów niezbędnych do zapewnienia należytej opieki dla rosnącej liczby pacjentów objętych opieką ośrodka (m.in. lekarza specjalisty internisty transplantologa i koordynatora transplantacyjnego) oraz wydzielenia osobnego pododdziału umożliwiającego izolowanie chorych po transplantacjach płuc. W przypadku uruchomienia programu transplantacyjnego dla pacjentów pediatrycznych konieczne byłoby również zatrudnienie pediatrów pulmonologów, którzy mogliby objąć opieką tę



Uczestnicy konferencji CF BetterTogether

szczególną grupę pacjentów. Oczekujemy na odpowiedź oraz spotkania w tej sprawie.

Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą podjął decyzję o formalnym przystąpieniu do MukoKoalicji w charakterze członka założyciela. W dn. 19 września 2017 r. w Krakowie miało miejsce spotkanie założycieli i podpisanie umowy koalicyjnej. Należy podkreślić, że już od kilku lat przygotowywane przez nasze Towarzystwo wystąpienia do organów państwowych były konsultowane i kontrasygnowane przez prezes Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy prof. Dorotę Sands oraz prezesa Fundacji Matio, a po utworzeniu Fundacji „Podaruj Odech” wystąpienia takie kierowane są również do konsultacji i kontrasygnaty jej prezesa. Współpraca organizacji zrzeszających chorych na mukowiscydozę już od kilku lat stała się faktem. Zarząd PTWM uznał, że sformalizowanie istniejącej współpracy poprzez koalicję może korzystnie wpłynąć na efektywność podejmowanych przez nas działań. Trwają ustalenia dotyczące priorytetowych działań, a także regulaminu koalicji, współpracy z organizacją lekarską.

Tuż przed formalnym zawiązaniem koalicji organizacje pacjenckie działające na rzecz chorych na mukowiscydozę skierowały do Ministerstwa Zdrowia

wspólne wystąpienie związane z publikacją *Projektu obwieszczenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych*, który wszedł w życie 1 września 2017 r. i w którym w wyniku obniżenia wysokości limitu finansowania leku Kreon 25 000 koszt zakupu 1 opakowania wzrósł z 0 zł do 11,69 zł. Pismo skierowano także do wiadomości producenta. Niestety, Ministerstwo Zdrowia nie odniosło się do naszego wystąpienia i nie wyjaśniło zaistniałej sytuacji. W odpowiedzi na interpelację parlamentarną uzyskaliśmy informację, że podwyższenie ceny Kreonu 25 000 wynika z oparcia wyliczeń ceny leku na limicie leku Lipancrea 16 000. Jedynym sposobem na obniżenie ceny leku byłaby zatem tylko decyzja producenta o obniżeniu ceny leku do poziomu limitu wyznaczonego przez Lipancrea 16 000.

Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą kontynuuje działania mające na celu wsparcie ośrodków leczenia mukowiscydozy w poprawie warunków leczenia chorych. Skierowano pisma z poparciem projektu rozbudowy i utworzenia Pododdziału Mukowiscydozy w Szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu, a także ponownie prośbę o formalną współpracę z dyrekcją Klinicznego Szpitala Wojewódzkiego

Nr 2 im. św. Jadwigi Królowej w Rzeszowie w sprawie utworzenia odpowiedniej w tamtejszym szpitalu infrastruktury dla ośrodka leczenia mukowiscydozy. Zarząd Główny wspiera stale Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, na potrzeby którego pozyskane zostały łodówki do sal chorych, a także Pododdział Mukowiscydozy w WSS nr 5 w Sosnowcu, w którym od listopada 2017 r. rozpoczęła pracę wolontariuszka PTWM, Pani Elżbieta Majdzik. Do dyrekcji szpitala skierowano prośbę o zatrudnienie w zespole leczącym fizjoterapeuty.

Projekty

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą realizuje obecnie 4 projekty dofinansowane ze środków PFRON, w tym 3 projekty z zakresu rehabilitacji domowej oraz projekt opracowania i wydania czasopisma „Mukowiscydoza”. Łączny budżet na projekty PFRON wynosi 1 386 848,38 zł, w tym 1 311 002,68 zł stanowią środki na różne projekty rehabilitacji dla chorych. W projektach tych uczestniczy obecnie 200 chorych z niemal całej Polski, w tym:

- *Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę* – 74 uczestników,
- *Kompleksowa rehabilitacja osób chorych na mukowiscydozę II* – 100 uczestników,
- *Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę* – 36 uczestników.

Od kwietnia 2018 r. spodziewamy się kontynuacji projektu *Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę*, który uzyskał pozytywną decyzję PFRON o dofinansowaniu.

Magdalena Morańska

Anna Skoczylas-Ligocka

Szkolenie dla fizjoterapeutów rozpoczynających pracę w projektach domowej rehabilitacji

W dniach 21–22 października br. w Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym odbyło się szkolenie wstępne z zakresu fizjoterapii w mukowiscydozie.

W szkoleniu udział wzięło ponad 40 fizjoterapeutów z całej Polski rozpoczynających pracę w projektach domowej rehabilitacji realizowanych

przez PTWM. Program obejmował podstawowe informacje dotyczące samej choroby i fizjoterapii jako metody jej leczenia. Nasz szkoleniowiec mgr Mikołaj Kowalski z WSD w Bydgoszczy przedstawił wszelkie istotne informacje dotyczące technik inhalacji i fizjoterapii, stosowanego sprzętu i jego obsługi, wysiłku fizycznego, oczyszczania

zatok, stosowania wentylacji nieinwazyjnej.

Dwa pracowite dni wypełniły nie tylko wykłady, ale również praktyczne demonstracje sprzętu i praca z nastoletnią pacjentką. Istotną część szkolenia stanowiły zagadnienia dotyczące edukacji chorych, zwiększenia ich motywacji i zaangażowania w wykonywane ćwiczenia. To bowiem samoświadomość oraz regularność i dbałość o dokładne wykonywanie zabiegów jest kluczem do długo utrzymującej się dobrej formy płuc, a fizjoterapeuci mają za zadanie właśnie edukować i motywować chorych do samodzielności w tej dziedzinie.

Nie ulega wątpliwości, że szkolenia dla fizjoterapeutów są niezbędnym elementem przygotowania ich do pracy z chorymi na mukowiscydozę. Nasi fizjoterapeuci niejednokrotnie przyznają, że pomimo ukończonych studiów na



Fot. z archiwum PTWM

kierunku fizjoterapia nie są zaznajomieni z rehabilitacją oddechową specyficzną dla chorych na mukowiscydozę oraz z nowoczesnymi technikami drenażowymi i sprzętem stosowanym przez chorych. Dlatego w miarę posiadanych środków staramy się co roku organizo-

wać dla naszych fizjoterapeutów szkolenia podstawowe oraz warsztaty doszkalające.

Dziękujemy naszemu szkoleniowcy mgr Mikołajowi Kowalskiemu za profesjonalne przygotowanie i poprowadzenie szkolenia, mgr Aleksandrze

Cichockiej za wsparcie organizacyjne i umożliwienie zwiedzenia Centrum Leczenia Mukowiscydozy oraz Dyrekcji Szpitala w Dziekanowie Leśnym za nieodpłatne udostępnienie sali wykładowej.

Anna Skoczylas-Ligocka

Warsztaty Podkarpackiej Grupy Wsparcia

Już po raz piąty 4 listopada 2017 r. Podkarpacka Grupa Wsparcia Chorych na Mukowiscydozę spotkała się na warsztatach w budynku RORE – Klinicznym Regionalnym Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjnym im. św. Jana Pawła II w Rzeszowie. Tym razem do udziału w warsztatach wraz z nami zostali zaproszeni chętni fizjoterapeuci i studenci rehabilitacji, gdyż warsztaty dotyczyły „Najnowszych trendów w światowej fizjoterapii”.

Pani Anna Mazur-Gałka, skarbnik PTWM i Liderka Podkarpackiej Grupy Wsparcia, bardzo serdecznie przywitała przybyłych uczestników warsztatów, jak również Pana mgr Mikołaja Kowalskiego, fizjoterapeutę z Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Bydgoszczy, który poprowadził warsztaty. Przedstawiła krótką prezentację multimedialną dotyczącą chorych na mukowiscydozę na Podkarpaciu.

Po krótkiej reorganizacji Pan Mikołaj rozpoczął warsztaty. Część wykładowa była przeplatana fizjoterapią osób chorych. Na początku omówił, jak wyglądają trendy w najnowszej fizjoterapii w przypadku mukowiscydozy. Omówiliśmy: jak prawidłowo przeprowadzać inhalację – cel robienia, ułożenie ciała, klips na nos, ustnik czy maseczka; drenaż górnych dróg oddechowych – dre-

naż autogeniczny, zastosowanie pasów, system PEP, flutter, aerobika, technika zmiennego ciśnienia oskrzelowego. Na koniec poznaliśmy nowości w sprzęcie ułatwiającym fizjoterapię: Air Liquide Medical Systems – Alpha 300; Physio Assist SIMEOX i IPV – Impulsator Percussionator Ventilator.

W trakcie wykładu mieliśmy okazję w dwóch różnych salach przy zachowaniu wszelkich zasad higieny i dezynfekcji obserwować i uczyć się, jak wygląda prawidłowo przeprowadzony drenaż. Pan Mikołaj przeprowadził drenaż trzech chorych osób – pierwszy był 2,5 letni Miłoszek, po dwóch godzinach 12-letni Grześ i na końcu spotkania 41-letnia Lolita. Każdy chory bezpośrednio przed drenażem wykonał inhalację, podczas której zostały pokazane i skorygowane najczęstsze błędy, które wykonują chorzy podczas jej robienia. Bezpośrednio po inhalacji każda z osób miała przeprowadzony drenaż autogeniczny. W trakcie fizjoterapii Pan Mikołaj odpowiadał na wszystkie nurtujące nas pytania. Najważniejsze hasło, które każdy powinien zapamiętać, to SZTUKA SŁUCHANIA, słuchania chorych, pracy ich płuc, wychwycenia wszelkich niuansów podczas fizjoterapii chorego.

Jak zawsze na naszych spotkaniach oprócz wielu ważnych informa-



Fot. 1–5 Jarosław Dąbrowski



cji, które za każdym razem uzyskujemy, mieliśmy czas na mały poczęstunek i podzielenie się swoimi spostrzeżeniami i wrażeniami. Serdecznie dziękujemy Panu Mikołajowi za prowadzenie warsztatów, za wiele cennych faktów i uwag, Panu Jarosławowi za

wykonanie dokumentacji fotograficznej, Panu Mariuszowi – właścicielowi firmy AutoGT z Brzozy Królewskiej, Pani Dorocie, Pani Helenie i Pani Monice, dzięki którym podczas przerwy mogliśmy skorzystać z poczęstunku, oraz Pani Ani za trud organizacji kolej-

nych już warsztatów, wsparcie w każdej sytuacji i za serce gotowe każdemu pomóc.

Justyna Niemczyk

Link na stronę Podkarpackiej Grupy Wsparcia <http://mukowiscydoza-podkarpacie.y0.pl>

0 mukowiscydozie dla studentów

Instytut Nauk o Zdrowiu Podhalańskiej Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Nowym Targu (PPWSZ) oraz Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (PTWM) pod koniec listopada br. zorganizowali Konferencję Naukową pn.: *Mukowiscydoza – Rehabilitacja – Sport*. To już druga konferencja organizowana w ramach współpracy pomiędzy wyższą uczelnią z Nowego Targu a rabczańskim stowarzyszeniem, które od ponad 30 lat wspiera chorych na mukowiscydozę.

Celem Konferencji było przybliżenie najnowszych trendów w leczeniu objawowym oraz fizjoterapii osób chorych na mukowiscydozę. Prace badawcze nad optymalnym sposobem leczenia podążają w różnych kierunkach, jednak podstawą sukcesu w zahamowaniu postępu choroby jest kompleksowe podejście do problemu. Przestrzeganie właściwych zasad le-

czenia i opieki nad chorymi przez kadrę medyczną, ale także przez samych chorych może znacznie wydłużyć okres przeżycia i przyczynić się do podniesienia jakości życia polskich chorych na mukowiscydozę. Nie bez znaczenia dla leczenia objawowego pozostaje sport, który, jak się okazuje, jest bardzo

ważnym elementem wspierającym codzienną, żmudną rehabilitację.

Podczas konferencji swoje wystąpienia mieli specjaliści na co dzień zajmujący się problematyką mukowiscydozy – doktor Andrzej Pogorzelski z Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju, Michał Witkowski,



Fot. 1–2 z archiwum PTWM

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

oraz

Instytut Nauk o Zdrowiu Podhalańskiej

Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Nowym Targu

zapraszają na konferencję naukową



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą
www.oddychaj.pl



20 listopada 2017 r. Budynek PPWSZ "Tatry" - Aula

PROGRAM

12:00 – 12:30 Rejestracja uczestników

12.30 Otwarcie Konferencji

Dyrektor Instytutu Nauk o Zdrowiu dr hab. Dariusz Mucha Prof. Podhalańskiej Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Nowym Targu

12.35 – 13.00 Jego Magnificencja Rektor Podhalańskiej Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Nowym Targu, Prof. nadzw. dr hab. Stanisław Gulak: Transplantologia jako problem medyczny, prawny i etyczno-religijny.

13:00 – 13:40 dr n. med. Andrzej Pogorzelski, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce Zdroju: Leczenie objawowe mukowiscydozy i wpływ aktywności fizycznej na przebieg choroby.

13:40 – 14:20 mgr Michał Witkowski, Centrum Leczenia Mukowiscydozy SZPZOZ im. "Dzieci Warszawy" w Dziekanowie Leśnym: Trening sportowy jako uzupełnienie rehabilitacji w mukowiscydozie.

14:20 – 15:10 Jerzy Wasilkowski: Bieganie - pasja i sposób na walkę z mukowiscydozą.

15:10 – 15:30 dr hab. Tadeusz Ambroży, dr hab. Dariusz Mucha Podhalańska Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Nowym Targu: Aktywność fizyczna jako element utrzymania właściwej masy ciała.

15:30 – 15:45 Magdalena Czerwińska Wyraz, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą: Bieg po oddech motywacją dla chorych i sposobem na pomaganie.

15:45 – 16:00 Anna Skoczylas Ligocka, Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą: PTWM - 30 lat dla chorych na mukowiscydozę.

16:00 – 16:20 mgr Urszula Dec-Palarczyk, Podhalańska Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Nowym Targu: Leczniczy aspekt pracy pedagogicznej determinowany potrzebami dziecka przewlekle chorego.

16:50 Zakończenie konferencji

dr Bogumiła Lubińska-Żądło, zastępca dyrektora Instytutu Nauk o Zdrowiu, Podhalańska Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Nowym Targu

Honorowy patronat objęli:

prof. nadzw. dr hab. Stanisław Gulak Rektor PPWSZ w Nowym Targu
Waldemar Majek - Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą



fizjoterapeuta z Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, a także chory dorosły Jerzy Wasilkowski, który w pasjonujący sposób podzielił się swoimi sposobami na walkę z mukowiscydozą. Wykład inaugurujący konferencję wygłosił prof. nadzw. dr hab. Stanisław Gulak.

Konferencja miała charakter otwarty. Wzięło w niej udział ponad 300 osób, w tym studenci, głównie kierunków fizjoterapii, pielęgniarstwa, kosmetologii

i ratownictwa medycznego, wykładowcy oraz mieszkańcy Podhala zainteresowani poszerzaniem wiedzy na temat mukowiscydozy.

Honorowy patronatem nad wydarzeniem objęli Jego Magnificencja Rektor PPWSZ w Nowym Targu prof. nadzw. dr hab. Stanisław Gulak oraz Waldemar Majek – Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Magdalena Czerwińska-Wyras

Tysiąc paczek z dobrego serca

Kochani, za nami czwarta już edycja świątecznej akcji pn. *Mikołajki dla Mukoludków*. W tym roku dzięki ogromnemu wsparciu wspaniałych wolontariuszy, harcerzy, pedagogów, szkół, przedszkoli, a także zaprzyjaźnionych sklepów z Rabki-Zdroju, Zakopanego, Nowego Targu, Mszany Dolnej, Łodzi i Mościsk będziemy mogli przygotować około 1000 świątecznych paczek dla chorych w całej Polsce.

Skoordynowanie tak dużego przedsięwzięcia nie byłoby możliwe

bez cudownej atmosfery, jaką 2 grudnia poculiśmy nie tylko my, ale liczne grono darczyńców, którzy hojnie przekazywali słodczyce, produkty spożywcze oraz wsparcie finansowe na przygotowanie mikołajkowych upominków.

Do akcji włączyło się wiele szkół i przedszkoli, które w pierwszej połowie grudnia prowadziły zbiórki słodczych na terenie swoich placówek. Uczniowie bardzo chętnie przekazywali łakocie dla swoich rówieśników, a także dorosłych chorych. Na zaproszenie kilku placówek

mieliśmy okazję opowiedzieć dzieciom i młodzieży o działalności Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, przybliżając tym samym zmagania chorych w ich walce o oddech.

Niespodziankę przygotowały dla nas Przedszkole Leśna Kraina z Osielca oraz Szkoły Podstawowe w Pieniążkowicach i Krauszowie, które zorganizowały zbiórkę nie tylko słodczych, ale również środków finansowych. Również w Zakopanem Szkoła Podstawowa z Oddziałami Integracyjnymi nr 1 im. H. Maruszarówny przygotowała świąteczny kiermasz, z którego całkowity dochód został przeznaczony na wsparcie mikołajkowej akcji.

Dzięki zaangażowaniu tak wielu pomocników św. Mikołaja podczas tegorocznej edycji *Mikołajków dla Mukoludków* udało się zebrać ponad osiem tysięcy sztuk produktów spożywczych oraz kwotę 17 934,65 zł. Mikołaj może być spokojny, bo wie, że do większości podopiecznych dotrą świąteczne prezenty.

Aneta Mazgaj

Kornelia Makusek



Fot. Piotr Kyc



PROGRAM POMOCOWY POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ

ZAMÓWIENIE ŚRODKÓW SPOŻYWCZYCH

Produkt	Opakowanie	Cena brutto	Ilość	Słownie
Nutridrink – smak neutralny (compact)	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak czekoladowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink Yoghurt style – waniliowo-cytrynowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Yoghurt style – malinowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Multi Fibre – waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink Multi Fibre – truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink Juice style – jabłkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Juice style – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Diasip – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Diasip – waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Compact Proteiny – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Proteiny – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak mokka	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – brzoskwinia-mango	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Resource Junior – smak truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	103,82 zł		
Resource Junior – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	103,82 zł		
Resource Protein – smak czekoladowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 – smak morelowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 – smak ananas-mango	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 – smak czekolada-mięta	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 fibre – smak kawowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 fibre – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource Diabet Plus – smak truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	109,12 zł		
Resource Diabet Plus – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	109,12 zł		
Resource Junior proszek waniliowy	Puszka 400 g	28,08 zł		
Peptamen (proszek – na zamówienie)	Puszka 400 g	35,60 zł		
Calogen smak neutralny (na zamówienie)	500 ml	40,85 zł		
Omegamed Baby dla niemowląt i dzieci po 150 mg DHA	4-pak x 30 porcji	74,20 zł		
Omegamed Pregna	4-pak x 30 porcji	98,50 zł		
Puomalt	Puszka 400 g	17,82 zł		
ADEKmed w płynie (produkt pod zamówienie indywidualne)	60 ml	205,20 zł		
NOWOŚĆ	CYSTISORB (witaminy)	60 kapsulek	82,08 zł	
	Salitol Sól 7%	60 ampulek	80 zł	
	Filtr PARI do antybiotykoterapii	1 szt.	89 zł	
	Wkład do filtra	50 szt.	175 zł	
	Nebu-Dose Hipertonic (3% NaCl)	30 ampulek	19 zł	
	Nebu-Dose Hialuronon (0,9% NaCl)	30 ampulek	19 zł	
	Mucowis-Dose (5% NaCl)	30 ampulek	18 zł	

UWAGA: Do każdego zamówienia jest doliczany koszt wysyłki. Wysokość opłaty uzależniona jest od wagi zamówionych produktów. Koszt przesyłki do 30 kg wynosi 9,35 zł brutto.

D. IMIĘ I NAZWISKO OSOBY CHOREJ:

E. SPOSÓB PŁATNOŚCI (odpowiednie zakreślić):

- ☐ przelew (Oświadczam, że płatności dokonam na konto PTWM w terminie 14 dni od otrzymania faktury)
☐ gotówka
☐ subkonto / subkonto1% / wsparcie

F. DANE DO FAKTURY:

Imię i nazwisko:
 Ulica i numer domu:
 Kod pocztowy i miejscowość:
 Numer telefonu:
 E-mail:

G. DANE DO WYSYŁKI (Jeżeli inne niż w punkcie F):

Imię i nazwisko:
 Ulica i numer domu:
 Kod pocztowy i miejscowość:
 Numer telefonu:
 E-mail:

.....
Data i miejscowość

.....
Podpis

ZAMÓWIENIE preparatów PURELL

Nazwa preparatu	System dozownika	Pojemność	Ilość opakowań	Cena brutto	Ilość
PURELL Advanced Hygienic Hand Rub – Antybakteryjny żel do rąk	TFX	1200 ml	2+dozownik	115,00	
			4	180,00	
			1	50,00	
	butelka z pompką	60 ml	24	130,00	
			18	105,00	
			12	70,00	
			6	35,00	
		350 ml	12	220,00	
			1	20,00	
GOJO Freshberry Foam Hand Soap – Pianka do mycia rąk o zapachu owoców leśnych	TFX	1200 ml	2+dozownik	135,00	
			2	110,00	
			1	55,00	
GOJO Anti-bacterial Foam Soap – Antybakteryjne mydło w piance do rąk	TFX	1200 ml	2+dozownik	165,00	
			2	140,00	
			1	70,00	
	LTX	700 ml	3+dozownik	170,00	
			3	140,00	
			1	50,00	
		1200 ml	2+dozownik	170,00	
			2	140,00	
			1	70,00	
GOJO Mild Foam Hand Wash – Łagodna pianka do mycia rąk	TFX	1200 ml	2+dozownik	155,00	
			2	130,00	
			1	65,00	
	LTX	700 ml	3+dozownik	160,00	
			3	130,00	
			1	45,00	
		1200 ml	2+dozownik	160,00	
			2	130,00	
			1	65,00	
GOJO Freshberry Foam Hand Wash – Pianka do mycia rąk o zapachu owoców leśnych	LTX	1200 ml	2+dozownik	160,00	
			2	130,00	
			1	65,00	
		700 ml	3+dozownik	160,00	
			3	130,00	
			1	45,00	
Dozownik GOJO	LTX	700 ml		40,00	
Dozownik GOJO	LTX	1200 ml		40,00	
Dozownik GOJO	TFX	1200 ml		25,00	
Dozownik PURELL	TFX	1200 ml		25,00	
Koszt dostawy	zamówienie powyżej 300 zł			gratis	
	zamówienie do 300 zł płatne z subkonta			16,00	
	zamówienie do 300 zł płatne przy odbiorze			21,00	

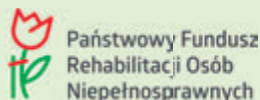
Forma płatności Proszę zaznaczyć wybraną opcję.	pobranie	
	subkonto	
	subkonto 1%	

Adres dostawy:	
Nazwa/Imię i nazwisko	
Ulica	
Kod pocztowy, miejscowość	
Numer kontaktowy	
Dane do faktury:	
Nazwa/Imię i nazwisko	
Ulica	
Kod pocztowy, miejscowość	
NIP (dot. firm i instytucji)	

Złożenie zamówienia poprzez formularz jest równoznaczne z wyrażeniem zgody na przetwarzanie danych osobowych Zamawiającego w zakresie podanym w formularzu zamówienia, przez Administratora danych, tj. EDUARD VAN DER STEEN HOLLAND CAR IMPORT Sp.k., w celu realizacji zamówienia. Zgodnie z przepisami ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (tj. Dz. U. 2015 r. poz. 2135, ze zm.) Zamawiającemu przysługuje prawo dostępu do treści swoich danych, ich poprawiania i aktualizowania.



Zadanie dofinansowane ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



OGŁOSZENIE O REKRUTACJI DO PROJEKTU

Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę II

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą z dniem **1 kwietnia 2018 r.** rozpoczyna rekrutację uczestników do nowego projektu pn. Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę II realizowanego ze środków PFRON i własnych.

Projekt realizowany będzie od kwietnia 2018 do 30 marca 2019 r. na terenie całej Polski.

ZASADY REALIZACJI PROJEKTU

Trening samodzielnego funkcjonowania dla chorych na mukowiscydozę to projekt mający na celu zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych – chorych na mukowiscydozę poprzez podniesienie ich umiejętności w zakresie nauki samoobsługi, tj.: technik samodzielnej inhalacji i rehabilitacji oddechowej, nauki obsługi i konserwacji sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego, stosowania zasad ochrony przed zakażeniami układu oddechowego, doboru formy aktywności sportowej.

Projekt będzie polegał na prowadzeniu zintegrowanych działań z zakresu rehabilitacji osób chorych na mukowiscydozę realizowanej w następujących formach:

1. **indywidualny trening samodzielności chorych na mukowiscydozę realizowany z fizjoterapeutą,**
2. **indywidualny trening rozwoju osobistego realizowany z psychologiem lub coachem (dla części uczestników w wieku powyżej 10 lat).**

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,
- **nieuczestniczących na dzień przystąpienia do projektu w projektach realizowanych ze środków PFRON w podobnym celu** (tj. domowa rehabilitacja, kompleksowa rehabilitacja, sportowa rehabilitacja itp.).

Uwaga! Ze względu na trudną logistykę projektu i ograniczony budżet oprócz kolejności zgłoszeń o przyjęciu do projektu decydować będzie również możliwość realizacji projektu. W pierwszej kolejności przyjmowane będą osoby zamieszkujące w stosunkowo niewielkich odległościach od siebie oraz od miejsca zamieszkania pracowników projektu (maksymalna odległość między miejscami zamieszkania chorych i pracowników projektu to średnio ok. 20 km).

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

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

Zgłoszenia można przysyłać pocztą na adres: Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój
lub skanem na adres **poczta@ptwm.org.pl**

TERMIN NADSYŁANIA ZGŁOSZEŃ UPŁYWA 30 kwietnia 2018 r. Decyduje data wpływu do PTWM.

Informacje o projekcie:

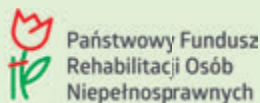
Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, tel. kom. 662 033 999

Koordynator projektu: Anna Skoczylas-Ligocka, e-mail: askoczylas@ptwm.org.pl, www.ptwm.org.pl

Serdecznie zapraszamy!!!



**Zadanie dofinansowane ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych**



KARTA ZGŁOSZENIOWA DO PROJEKTU

Trening samodzielnego funkcjonowania 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.
*Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę II***

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

- Oświadczam, że znane mi są zasady realizacji i rekrutacji do projektu.
- Oświadczam, że przystępując do projektu *Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę II*, nie biorę jednocześnie udziału w innych projektach realizowanych ze środków PFRON w podobnym celu.

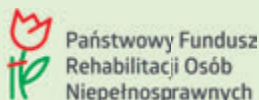
ZAŁĄCZAM DOKUMENTY:

- kopia orzeczenia o niepełnosprawności uczestnika
- oświadczenie o zgodzie na przetwarzanie danych osobowych uczestnika
- oświadczenie o zgodzie na przetwarzanie danych osobowych rodzica/opiekuna prawnego uczestnika

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



**Zadanie dofinansowane ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych**



**OŚWIADCZENIE
ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH UCZESTNIKA PROJEKTU**

Trening samodzielnego funkcjonowania 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)

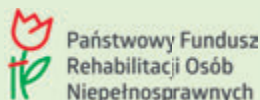
.....
(adres uczestnika projektu: miejscowość, nr kodu, ulica, nr domu, nr mieszkania)

.....
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)

**Zadanie dofinansowane ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych**



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

Trening samodzielnego funkcjonowania 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)





PARI na dobry początek z mukowiscydozą

Indywidualne warsztaty inhalacyjne i fizjoterapeutyczne dla nowozdiagnozowanych chorych na mukowiscydozę

W partnerstwie z firmą PARI zapraszamy do udziału w projekcie indywidualnych warsztatów inhalacyjnych i fizjoterapeutycznych dla nowozdiagnozowanych chorych na mukowiscydozę.

Warsztaty realizować będą przeszkoleni fizjoterapeuci współpracujący z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą przy projektach domowej rehabilitacji. Dla zakwalifikowanych uczestników zorganizowanych zostanie 6 godzin warsztatów (3 spotkania po 2 godziny), limit uczestników 30 osób.

Projekt będzie realizowany w okresie od 1 stycznia 2018 r. do 30 czerwca 2018 r. na terenie całej Polski w miarę dostępności specjalistów fizjoterapeutów.

Do projektu zapraszamy chorych na mukowiscydozę bez względu na wiek z rozpoznaniem mukowiscydozy ustalonym nie wcześniej niż 2 lata przed przystąpieniem do projektu.

Zgłoszenia i informacje:

Monika Hann

Koordynator ds. programów pomocowych PTWM

Tel. kom. 533 370 757,

e-mail: mhann@ptwm.org.pl





KARTA ZGŁOSZENIOWA DO PROJEKTU

PARI na dobry początek z mukowiscydozą

Miejscowość, data

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

Proszę o przyjęcie do uczestnictwa w projekcie pn.
PARI na dobry początek z mukowiscydozą

NAZWISKO I IMIĘ UCZESTNIKA	
PESEL UCZESTNIKA	
ADRES ZAMIESZKANIA UCZESTNIKA (ulica, nr domu/mieszkania, kod, miejscowość)	
WOJEWÓDZTWO	
POWIAT	
TELEFON KONTAKTOWY STACJONARNY I KOMÓRKOWY	
E-MAIL	
NAZWISKO I IMIĘ PRZEDSTAWICIELA USTAWOWEGO	
DATA ROZPOZNANIA MUKOWISCYDOZY	

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



Rozbudowa w Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego UM w Poznaniu – powstanie nowoczesny oddział dla dorosłych chorych na mukowiscydozę

Projekt „PROPULMO – poprawa kompleksowości i jakości leczenia pacjentów ze schorzeniami układu oddechowego ze szczególnym uwzględnieniem opieki nad dorosłymi chorymi z mukowiscydozą w Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego” otrzymał 11 661 653,78 zł dofinansowania ze środków unijnych w ramach Programu Operacyjnego Infrastruktura i Środowisko na lata 2014–2020. Środki przyznane zostały przez Ministerstwo Zdrowia. Partnerami społecznymi przedsięwzięcia są Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą oraz Stowarzyszenie Wspierania Pulmonologii Poznańskiej, które wspólnie sfinansowały projekty architektoniczne dla szpitala.



Oddział dla chorych na mukowiscydozę powstanie dzięki nadbudowie nowej kondygnacji nad aktualnie istniejącym dwukondygnacyjnym budynkiem mieszczącym poradnię przyszpitalną. Na nowej kondygnacji o powierzchni 530,55 m² znajdzie się 8 nowoczesnych sal jedno- i dwuosobowych przeznaczonych do leczenia dorosłych chorych na mukowiscydozę, sale zabiegowe i pokoje lekarzy.

Zaplanowana w szpitalu inwestycja uwzględnia specyficzne wymagania dotyczące rygoru sanitarnego zalecanego w leczeniu chorych na mukowiscydozę. Dzięki temu chorzy będą leczeni w bezpiecznych warunkach, co w perspektywie przyczyni się do lepszych wyników leczenia i wydłużenia ich życia. Biorąc pod uwagę istniejące możliwości szpitala, tj. wieloprofilowe zaplecze diagnostyczne, obecność doświadczonego zespołu Oddziału Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej, a także oddziału intensywnej terapii, Szpital Kliniczny Przemienienia Pańskiego UM w Poznaniu będzie jednym z największych i najnowocześniejszych w Polsce ośrodków mogących prowadzić leczenie dorosłych pacjentów z mukowiscydozą według najnowszych europejskich standardów.

„Od wielu lat zmagamy się z brakiem odpowiedniej jakości ośrodków leczenia mukowiscydozy dla dorosłych chorych, dlatego bardzo się cieszymy, że Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą mogło ponownie wesprzeć inicjatywę, która przyniesie realną korzyść dla naszych podopiecznych” – mówi Waldemar Majek, Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. „Dziękujemy Dyrekcji Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego UM za pochylenie się nad problemami dorosłych chorych na mukowiscydozę, którzy już od wielu lat znajdują w tym ośrodku profesjonalną pomoc medyczną”.

Inicjatywa poprawy infrastruktury ośrodka leczenia mukowiscydozy w Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego w Poznaniu jest odpowiedzią na istniejącą faktyczną pilną potrzebę należytej organizacji opieki zdrowotnej nad grupą dorosłych chorych na mukowiscydozę nie tylko z regionu Wielkopolski, ale całej Zachodniej Polski. W ośrodku tym obecnie leczonych jest ponad 100 pacjentów. Ze względu na trudne warunki lokalowe, jakimi obecnie dysponuje szpital, wielu chorych na mukowiscydozę w stanach zaostrego choroby wymagających pilnej interwencji tygodniami czeka na przyjęcie do ośrodka na leczenie. Część pacjentów zmuszonych jest szukać pomocy w placówkach nieposiadających doświadczenia w leczeniu mukowiscydozy i niedostosowanych do specyficznych potrzeb tej grupy chorych, co negatywnie wpływa na efektywność leczenia. Utworzenie ośrodka leczenia mukowiscydozy w Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego UM w Poznaniu pozwoli na zapewnienie należytej, spełniającej najwyższe standardy opieki zdrowotnej nad tą grupą pacjentów.

PODZIĘKOWANIA

„KAŻDY GEST, NAWET NAJDROBNIEJSZY... ZMIENIA ŚWIAT, CZYJŚ ŚWIAT”.



Dziękujemy Fundacji Radia ZET, która przekazała
Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydozą sprzęt do fizjoterapii
dróg oddechowych, koncentratory tlenu oraz sterylizatory.
Darowizna o wartości 60 tysięcy zł pozwoli nam zaopatrzyć bezpłatną
wypożyczalnię sprzętu medyczno-rehabilitacyjnego w niezbędne
urządzenia rehabilitacyjne.

Serdecznie dziękujemy:

- * Firmie Mattel za przekazanie zabawek dla naszych najmłodszych podopiecznych.
- * Stowarzyszeniu Lux Cordis asbl, które po raz kolejny podarowało mikołajkowe upominki dla naszych pacjentów przebywających w IGiCHP w Rabce-Zdroju.
- * Pani Alicji Nuciak oraz pedagogom z Zespołu Szkół Uzdrawiskowych w Rabce-Zdroju, za coroczne wsparcie i przygotowanie świątecznych kartek dla naszych darczyńców.



Podziękowania

Składamy serdeczne podziękowania wszystkim zaangażowanym w akcję pn. *Mikołajki dla Mukoludków*, w szczególności:

*** wolontariuszom z:**

- Szkoły Podstawowej nr 1 z Rabki-Zdroju im. Obrońców Poczty Polskiej w Gdańsku
- Szkoły Podstawowej im. Świętej Rodziny w Rabce-Zdroju
- Szkół Hotelarsko-Turystycznych w Zakopanem
- Zespołu Szkół Ponadgimnazjalnych w Mszanie Dolnej
- Szkół Nr 56 z Oddziałami Integracyjnymi w Warszawie
- I Liceum Ogólnokształcącego im. Seweryna Goszczyńskiego w Nowym Targu
- Szkoły Podstawowej im. Jana Pawła II w Łętowni
- Zespołu Szkół Ogólnokształcących i Zawodowych im. Bohaterów Monte Casino w Lubniu
- Ani Pępek i Ani
- **harcerzom** z Nowego Targu i Zakopanego oraz koordynatorom wolontariuszy:
- **Pani Monice Guzik,**
- **Panu Wojciechowi Grzybkowi,**
- **Jakubowi Udzieli,**
- **Jakubowi Starzykowi,**
- **Piotrowi Wyrazowi,**
- **Agnieszce Zienkiewicz.**

*** właścicielom placówek handlowych**, na terenie których odbyła się świąteczna zbiórka

w Rabce-Zdroju:

- Adaś, CH Małgosia, Intermarche, Carrefour, Kabanos, Lewiatan, Steskał, Tani, Turbacz

w Nowym Targu:

- Supermarket Rajski, Delikatesy Centrum, Galerii Buy&Fly, w Zakopanem:

- Gamma, Szymonek, Tesco

w Mszanie Dolnej:

- Tesco, Silla

w Mościskach:

- Tesco

*** placówkom oświatowym, na terenie których odbyła się zbiórka słodczy:**

- Przedszkole Semaforek w Chabówce,
- Przedszkole Miejskie w Jordanowie,
- Niepubliczne Przedszkole Tęczowa Kraina w Jordanowie,
- Zespół Szkoły i Przedszkola w Olszówce,
- Szkole Podstawowej nr 4 im. Jana Kochanowskiego w Rabce-Zdroju,



- Niepubliczne Przedszkole Leśna Kraina w Osielcu,
- Zespół Placówek Oświatowych w Kasinie Wielkiej,
- Szkoła Podstawowa nr 1 im. Królowej Jadwigi w Pcimiu,
- Szkoła Podstawowa nr 3 im. Adama Mickiewicza w Stróży,
- Szkoła Podstawowa nr 1 im. Marii Skłodowskiej-Curie w Stróży,
- Szkoła Podstawowa nr 1 w Mszanie Dolnej,
- Przedszkole Samorządowe w Łętowni,
- Szkoła Podstawowa im. Jana Pawła II w Łętowni,
- Szkoła Podstawowa z oddziałami Integracyjnymi nr 1 im. H. Marusarzówny w Zakopanem,
- Szkoła Podstawowa nr 2 w Tokarni,
- Branżowa Szkoła I Stopnia nr 1 w Rabce-Zdroju,
- Szkoła Podstawowa nr 55 im. Eugeniusza Lokajskiego w Łodzi,
- Koło Naukowe Studentów Pracy Socjalnej na Wydziale Ekonomiczno-Socjologicznym Uniwersytetu Łódzkiego Social Force,
- Kwidzyńskie Szkoły Społeczne,
- Szkoła Podstawowa im. św. Stanisława Kostki w Krauszowie,
- Szkoła Podstawowa im. Świętej Jadwigi Królowej w Pieniążkowicach.

Serdecznie dziękujemy również Pani Anicie Uriasz za zainicjowanie i poprowadzenie mikołajkowej zbiórki słodczy i funduszy.

*** nauczycielkom ze Szkoły Podstawowej z oddziałami Integracyjnymi nr 1 im. H. Marusarzówny w Zakopanem za zorganizowanie i koordynację świątecznego kiermaszu na rzecz chorych na mukowiscydozę:**

- Pani Iwone Zalotyńskiej,
- Pani Marii Pająk,
- Pani Małgorzacie Ziółkowskiej.

Drodzy Przyjaciele zaangażowani w działalność Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą!

Pragnę serdecznie podziękować Wam za wielki wkład wniesiony przez Was w roku 2017 w bieżącą pomoc w pracach Towarzystwa oraz budowanie lepszej przyszłości dla chorych na mukowiscydozę w Polsce.

Poświęcając serce i czas na pomoc innym, dajecie im część siebie, a jest to dar bezcenny. Dzięki Waszej wrażliwości, empatii i trosce o dobro innych możemy razem nieść wsparcie potrzebującym i dawać im nadzieję na dłuższe i zdrowsze życie.



Z okazji nadchodzących Świąt Bożego Narodzenia oraz Nowego Roku życzę Wam jak najwięcej zdrowia i szczęścia oraz satysfakcji w życiu rodzinnym i zawodowym. Niech Wasze starania będą źródłem wewnętrznej satysfakcji, a uśmiech tych, którym dajecie swój czas i zaangażowanie, niech motywuje Was do dalszej pracy na rzecz chorych na mukowiscydozę i ich rodzin.

Ze świątecznymi pozdrowieniami

Waldek Majek

Prezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą