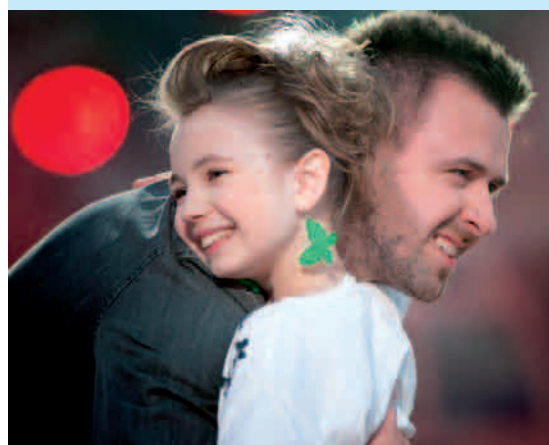


Od redakcji	2
MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI	
Jak radzimy z dożylną antybiotykoterapią domową	3
Infekcje wirusowe układu oddechowego u chorych na mukowiscydozę	8
Nowości w odżywkach dla pacjentów z mukowiscydozą	11
EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ	
Współczesna forma agresji – cyberprzemoc	13
Jak zacząć bieganie – informacje podstawowe	15
JACY JESTEŚMY?	
Pasje, doświadczenia, refleksje	
Domowa dożylna antybiotykoterapia – moje początki	20
Domowa dożylna antybiotykoterapia – informacje dla pacjentów	22
Trudna droga do przeszczepu	23
Sportem wygrywamy z chorobą	24
Wokalna pasja Ani	26
Wakacje z genami	27
Moja idolka	28
Jak staliśmy się fanami Saszan . . . i jak adoptowaliśmy mukowiscydozę	30
Plan działania dla „szukających po omacku”	32
Twórczość	
Kącik poetycki: Jesień	33
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: Człowiek kontra żywioł	35
Kącik kulinarny	
Dekalog pacjenta chorego na mukowiscydozę – cd.	36
MAŁA MUKOWISCYDOZA	
Szybko	39
Majazaura	40
Niesamowite życie	42
Padalec zwyczajny	45
Zasłyszane, znalezione w necie	46
Tymoteusz	47
Odżywianie	49
Kim ty jesteś? – cd.	50
Z ŻYCIA PTWM	
Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z bieżącej działalności Zarządu Głównego PTWM X. kadencji	52
Zawody Men Expert Survival Race	54
Piknik Tlenowy „Czyste środowisko, zdrowe płuca”	55
Niezapomniany rajd	55
Ogólnopolskie szkolenie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę „Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę”	56
Open'er Festiwal 2015	57
Zawody triathlonowe w Radłowie	58
Nocny Bieg z Gwiazdami	59
Domowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę	59
Domowa fizjoterapia z perspektywy czasu	63
Ogłoszenia PTWM	
Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą – jak możemy pomóc? (część 2)	65
Oświadczenie o zmianie danych osobowych	68
Zamówienie środków spożywczych i suplementów diety	69
Zamówienie preparatów Purell i Gojo	70
Podziękowania	71



REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
o.malecka@onet.eu

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

Alina Czarnecka
Marta Gliniecka
Joanna Górecka
Małgorzata Kaczmarek
Piotr Majdzik
Lucyna Maksymowicz
Władysław Malcew (red. tech.)
Andrzej Pogorzelski
Agnieszka Wydmańska

ADRES REDAKCJI

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

WYDAWCA

**Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą**

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



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

Infolinia 800 111 169

Numer został dofinansowany przez
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych.



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

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:

Jerzy Wasilkowski podczas
BMW Półmaratonu Praskiego
(fot. z arch. Jerzego Wasilkowskiego)

SKŁAD KOMPUTEROWY I DRUK

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

Od redakcji

W 42 numerze czasopisma tematem przewodnim bezspornie jest dożylna antybiotykoterapia domowa. Po ponad dwóch latach funkcjonowania na papierze, w 2014 roku pojawiła się szansa na wprowadzenie jej w życie. Próbę taką podjął Szpital Kliniczny Przemienienia Pańskiego w Poznaniu. Ocenę tej procedury z perspektywy roku oraz dalszych możliwości jej realizacji daje w swoim artykule Szczepan Cofta. Z punktu widzenia chorego i pacjenta poznańskiego szpitala opisuje ją również Hubert Kaminiarczyk.

Zbliża się sezon jesiennej szarugi i zimowej niepogody, a wraz z nimi wzrasta liczba infekcji wirusowych. O zagrożeniach dla układu oddechowego u chorych na mukowiscydozę, jakie niosą te infekcje, możliwościach zapobiegania chorobom wirusowym oraz sposobach postępowania w razie zachorowania pisze Katarzyna Zybert z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie.

Od początku września 2015 roku na listy refundacyjne NFZ została wpisana wysokokaloryczna odżywka przeznaczona dla chorych na mukowiscydozę – Fortimel Max. Zapraszamy Czytelników do zapoznania się z tekstem autorstwa Sławomira Drzymały-Czyż z Kliniki Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych UM w Poznaniu, poświęconym temu nowemu na naszym rynku preparatowi.

W 40 numerze „Mukowiscydozy” poruszyliśmy problematykę niebezpiecznego i uzależniającego korzystania z Internetu. W niniejszym magazynie Bartosz Orlicz mierzy się z tematem cyberprzemocy, będącej współczesną formą agresji skierowanej głównie do osób z grup równieśniczych.

W kolejnym, drugim już artykule Jerzy Wasilkowski daje konkretne rady, jak zacząć bieganie i jaki sprzęt oraz przygotowanie są niezbędne, przedstawia również szczegółowe programy treningowe dla różnych grup wiekowych.

Zawsze w redakcji cieszymy się, kiedy mamy kontakt z naszymi Czytelnikami. Zazwyczaj korespondują z nami Matki. Tym razem jednak przewagę mieli Ojcowie ☺. Jarosław Dąbrowski, Maciej Wieczorek i Artek, dumni ze swoich dzieci, pomagający im w ich walce o zdrowie, aktywnie współuczestniczący w ich zainteresowaniach i wspierający je w realizacji marzeń, obszernie opisali w swoich artykułach to, co już zostało osiągnięte, i jakie cele są jeszcze do zdobycia. Drodzy Panowie, bardzo dziękujemy, że podzieliliście się na łamach naszego czasopisma swoimi doświadczeniami i przemyśleniami! Dzięki swoim tekstom łamiecie stereotypy o modelu rodziny, w której głównie kobieta niesie ciężar opieki nad chorym dzieckiem. Wasze głosy i zaangażowanie mogą podnieść na duchu tych, którzy wątpią, że mężczyźni „dają mukowiscydozie radę”. Tak trzymać! Liczymy na Wasze dalsze zaangażowanie i teksty.

Mamy także nadzieję na szerszy udział nowych autorów w tworzeniu stałego działu adresowanego do naszych młodych Czytelników, Małej Mukowiscydozy. W tym celu proponujemy Czytelnikom nowy temat – „Nasze pasje”. W tym numerze pokazujemy pasje plastyczne Tymoteusza, który nie tylko tworzy wspaniałe figurki z masy modelarskiej, ale jest również autorem interesującego komiksu.

Życzymy miłej lektury i zapraszamy Czytelników do dzielenia się z redakcją przemyśleniami na temat czasopisma. Będziemy wdzięczni za wszelkie podpowiedzi, pomysły i Wasze teksty.

Olga Małecka-Malcew

Jak radzimy z dożylną antybiotykoterapią domową

Szczepan Cofta

Katedra i Klinika Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu

Szpital Kliniczny Przemienienia Pańskiego UM w Poznaniu

Choć od rozporządzenia Ministra Zdrowia wskazującego na możliwość stosowania dożylną antybiotykoterapii domowej w mukowiscydozie¹ minęły prawie trzy lata, a od zarządzenia Prezesa NFZ określającego zasady funkcjonowania tej procedury² minęło już wiele miesięcy, w Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego w Poznaniu – jako jedynym dotąd – odważyliśmy się poczynić pierwsze faktyczne kroki.

Nazwę przyjętej pod koniec 2012 r. procedury sformułowano jako: *Domowa antybiotykoterapia dożylna w leczeniu zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej u pacjentów z mukowiscydozą. Podanie antybiotyku dożylnie lub we wlewie.*

W poznańskim ośrodku zajmującym się chorymi dorosłymi na mukowiscydozę, usytuowanym w ramach uniwersyteckiego szpitala klinicznego przy Katedrze i Klinice Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonolo-

gicznej, kierowanej przez konsultanta krajowego w dziedzinie chorób płuc, Panią prof. Halinę Baturę-Gabryel, obecnie otaczamy opieką 96 chorych z tym schorzeniem. Borykamy się z drastycznym brakiem dostępnych łóżek i trudnościami w izolacji, co sprawia, że także pacjenci z mukowiscydozą – mimo że staramy się zapewnić im pewne uprzywilejowanie – muszą oczekiwać nieraz wiele dni na przyjęcie nawet w związku z zaostrzeniem ich choroby oskrzelowo-płucnej.

Wyczuwaliśmy jako zespół zawsze, że możliwość leczenia domowego w zakresie antybiotykoterapii dożylną jest niezwykle pomocą, jaką możemy ofiarować naszym pacjentom, narażonym na długie pobyty szpitalne, często z ryzykiem krzyżowych zakażeń, tym bardziej w związku ze wstydliwymi w naszych polskich warunkach brakami faktycznych możliwości izolacji w sytuacjach tego wymagających. Procedura ta pomogłaby ponadto odciążyć zapelnione ponad miarę oddziały i ofiarować możliwość udzielania pomocy szerszemu gronu chorych.

Mimo wątpliwej opłacalności finansowej procedury oraz wielu wątpliwości dotyczących kształtu regulacji organizacyjnych i prawnych, postanowiliśmy udowodnić, że jednak warto zaryzykować i ją rozpocząć.

Po zgłoszeniu oferty na konkurs dotyczący realizacji świadczenia w Wielkopolsce oraz podpisaniu umowy w końcu roku 2014, do końca lipca 2015 r. przeprowadziliśmy antybiotykoterapię dożylną domową u siedmiu pacjentów, w tym u jednego dwukrotnie. Pierwszym pacjentem był Pan Hubert

Kaminiarczyk z Międzyrzecza, z terenu lubuskiego oddziału NFZ.

Możemy stwierdzić, że mimo trudności przetarliśmy szlaki i jesteśmy pewni, że procedura ta – pomimo konieczności jej formalnej modyfikacji w kilku elementach – jest możliwa do wykonania i na pewno jest kapitalnym w przyszłości rozwiązaniem ofiarowanym naszym pacjentom.

Pielęgniarskie trudności

Należy jednak wspomnieć o trudnościach i pewnych sytuacjach krytycznych przy prowadzeniu antybiotykoterapii. Pierwszym jest znalezienie pielęgniarki, która będzie podawała antybiotyk w warunkach domowych. Przyjęliśmy początkowo zasadę, że najłatwiej zaufaną pielęgniarkę zaproponuje sam pacjent lub jego rodzina, którzy w swoim otoczeniu mają najlepsze rozeznanie odnośnie możliwości. Okazuje się jednak, że dla większości pielęgniarek podawanie w domu trzykrotnie w ciągu doby (a taki w większości sytuacji jest faktyczny wymóg) – zwłaszcza przy braku bliskości zamieszkania – jest zadaniem ponad siły.

Podobnie trudnością jest konieczność przygotowania i podpisania umowy ze szpitalem, który wygospodarowuje środki na opłacenie tej usługi w warunkach domowych. Szpital otrzymujący 35,7 zł za każde podanie leku (wraz z koniecznością zapewnienia niezbędnych wyrobów medycznych) jest w stanie zaproponować – przy najlepszej dobrej woli – maksymalnie do ok. 26 zł brutto za jedno podanie leku.

Niestety, nie sprawdziły się próby zaangażowania pielęgniarek środo-

¹ Rozporządzenie MZ z 20 września 2012 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, w którym znalazło się nowe świadczenie: *Domowa antybiotykoterapia dożylna w leczeniu zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej u pacjentów z mukowiscydozą.*

² Zarządzenie Nr 93/2014/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 19 grudnia 2014 r. zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju świadczenia zdrowotne kontraktowane odrębnie.

wiskowych w miejscu zamieszkania pacjentów. Nawiązaliśmy też kontakt i podpisaliśmy jako szpital umowę z jedną z firm obsługujących segment tzw. *home care* (m.in. prowadzącą wentylację mechaniczną oraz opiekę paliatywną i długoterminową domową), która obiecywała zapewnienie pielęgniarstwa we wszystkich zakątkach Wielkopolski. Choć ta umowa nadal obowiązuje, okazuje się, że nie jest łatwa w realizacji. Bardzo trudno znaleźć praktycznie pielęgniarki, które za wskazaną cenę byłyby w stanie kilkakrotnie w ciągu dnia przez co najmniej dwa tygodnie odwiedzać regularnie pacjentów, tym bardziej przechodząc wcześniej szkolenie w ośrodku referencyjnym.

Doświadczaliśmy, jak ważne jest solidne szkolenie przeprowadzane w naszym oddziale przez panie pielęgniarki, posiadające doświadczenie w zakresie opieki nad pacjentami z mukowiscydą. Tylko solidne przygotowanie merytoryczne pielęgniarek jest w stanie zracjonalizować lęk przed prowadzeniem domowej procedury i zapewnić jej właściwe wykonanie.

Na marginesie należy stwierdzić, że największa praca z przygotowaniem domowego podawania antybiotyków spoczęła właśnie na oddziałowych – Pani Aleksandrze Ostajewskiej i Pani Krystynie Świder – oraz paniach pielęgniarkach, bez których pracy i życzliwości wykonanie tej procedury byłoby niemożliwe. Procedura nie przewiduje bowiem środków na zapewnienie obsługi przez pracowników szpitala, a jest związana z dodatkowymi – dość obciążającymi – zadaniami i koniecznością zachowania stałej gotowości w sytuacjach wymagających pomocy.

Okazało się, że wyprawka na jeden kurs antybiotykoterapii to spory pakunek, który – zajmując sporą część przestrzeni osobowego samochodu – wymaga transportu w odpowiednich

warunkach. Na przyszłość jest to także zadanie do rozwiązania.

Blaski procedury

Warto zaznaczyć, że procedura daje możliwość zastosowania każdego z antybiotyków wymienionych w polskich standardach opieki nad pacjentami z mukowiscydą³. Jest to olbrzymie dobrodziejstwo. Płatnik finansuje – według przedstawionej mu faktury – zakup podanego pacjentowi leku. Praktyka ta wskazuje, jakim ważnym dokumentem – przy prowadzeniu terapii – mogą być dobrze opracowane wytyczne postępowania. Zasadniczo nie ma szczególnych ograniczeń w dostępie do wymaganej antybiotykoterapii.

U jakich pacjentów antybiotykoterapia może najłatwiej znaleźć zastosowanie? Na pewno u tych, którzy – wraz ze swoimi najbliższymi – umieją zachować właściwą dyscyplinę i odpowiedzialność. Na pewno łatwiej proponować procedurę pacjentom z wszczepionymi portami naczyniowymi, choć wymagają one rygorystycznego zachowania zasad pielęgnacji. Bardzo ważny jest zapis procedury sugerujący, że można od niej odstąpić w przypadku jakichkolwiek wątpliwości związanych z szansą jej skutecznego przeprowadzenia.

Procedury nie trzeba rozpoczynać w warunkach szpitalnych (w pierwotnych propozycjach zarządzenia były takie warunki, które w trakcie procedowania zostały usunięte), choć połączenie jej ze wstępnym pobytem 1–3 dniowym

w szpitalu nie tylko upewnia we właściwym wdrożeniu antybiotykoterapii, ale – z punktu widzenia finansów oddziału szpitala (procedura przyporządkowana jest właśnie oddziałowi) – dzięki możliwości tzw. łączenia procedur czyni ją opłacalną. Trzeba jednak pamiętać także o wizycie podsumowującej po antybiotykoterapii domowej dożylniej z wykonaniem odpowiednich badań, choć nie przewidziano (na szczęście) czasu tej wizyty kontrolnej. Szpital otrzymuje za realizację tej wizyty 178,5 zł.

Cieszymy się, że zaistniały podstawy wykonywania świadczenia. Istnieje jednak konieczność przewyciężenia przeszkód mentalnych, organizacyjnych, modyfikacji formalnych.

Potrzeba przełamania się

Nie można pominąć wyrażenia pewnych przeszkód mentalnych. Wdrożenie procedury wymaga ofiarności i zapału. Jest działaniem niestandardowym, któremu mogą opierać się zarówno zarządzający szpitalem jak i... współpracownicy. Tak to jest z działaniami, które początkowo zawsze są niekonwencjonalne.

Pozostają pytania o kształt organizacyjny, konieczność przewyciężenia trudności w stworzeniu struktur organizacyjnych (szczególnie w oddalonych obszarach). Wymaga określenia, jaki jest podział kompetencji i zakresy odpowiedzialności w przypadku procedury udzielanej w oddaleniu od szpitala.

Należy też podjąć pilną refleksję dotyczącą modyfikacji regulacji prawnych. (Czy rzeczywiście leki muszą podawać pielęgniarki? Co zrobić, by było możliwe – jak w wielu innych krajach – podawanie leków przez przeszkolonych bliskich chorego?). Jak też uzyskać realną wycenę i doprowadzić do jej zastosowania? W chwili obecnej refundacja procedury obejmuje wymienione powyżej trzy elementy:

³ Walkowiak J., Pogorzelski A., Sands D., Skorupa W., Milanowski A., Nowakowska A., Orlik T., Korzeniowska-Eksterowicz A., Lisowska A., Cofta S., Minarowska A., Piotrowski R., Popiel A., Rachel M., Sobczyńska-Tomaszewska A., Staszak-Kowalska R., Teisseyre M., Trawińska-Bartnicka M., Walicka-Serzysko K., Witt M., Woś H. *Zasady rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy. Standardy Med. Pediat.* 2009; 6, 3: 1–28.

- 1) koszt leku według faktury zakupu,
- 2) koszt każdego podania leku oraz
- 3) koszt wizyty po zakończeniu terapii.

Należy też na pewno podjąć wysiłki modyfikacji standardów postępowania PTM, które powinny zakładać i opisać warunki antybiotykoterapii dożylną w warunkach domowych.

Podsumowując, należy stwierdzić, że procedura – mimo niedoskonałości – jest wykonalna,

o czym świadczy jej wprowadzenie w Szpitalu Klinicznym Przemienia Pańskiego w Poznaniu. Należy zachęcić następne ośrodki do jej stosowania.

Co więcej, utworzenie tej procedury u pacjentów z mukowiscydą powinno ukazać dalsze perspektywy i doprowadzić do zastosowania podobnych możliwości w innych grupach pacjentów pulmonologicznych, na przykład z zespołem dyski-

netycznych rzęsek czy w wybranych sytuacjach zaostrzenia przewlekłej obturacyjnej choroby płuc.

Procedura ta w przyszłości stanie się równoprawnym i istotnym elementem opieki domowej (home care), która jest jednym z największych wyzwań organizacyjnych współczesnej medycyny. Jest niedyskutowalną koniecznością i szansą pomocy udzielanej naszym pacjentom.

DOMOWA ANTYBIOTYKOTERAPIA DOŻYLNĄ – OPIS PROCEDURY

Domową antybiotykoterapię dożylną mogą realizować ośrodki zajmujące się leczeniem chorych na mukowiscydę, prowadzące zarówno oddział szpitalny, jak i poradnię.

Wymagania formalne

1. Oddział szpitalny:
 - chorób płuc lub
 - chorób wewnętrznych lub
 - gastroenterologii lub
 - pediatrii.
2. Apteka szpitalna.

Wymagany personel

Lekarze: równoważnik co najmniej 2 etatów specjalistów w dziedzinie:

chorób wewnętrznych lub chorób płuc lub gastroenterologii lub pediatrii, którzy posiadają doświadczenie w leczeniu chorych na mukowiscydę.

Pielęgniarki ubezpieczenia zdrowotnego z doświadczeniem w zakresie prowadzenia antybiotykoterapii dożylną lub we wlewie, zapewniające w miejscu zamieszkania pacjenta realizację podania antybiotyku oraz kontynuację leczenia w dni wolne i świąteczne.

Farmaceuta.

Organizacja udzielania świadczeń

Poradnia: chorób wewnętrznych lub pediatria lub chorób płuc lub chorób płuc dla dzieci lub gastroenterologii lub gastroenterologii dla dzieci lub leczenia mukowiscydy.

Wyposażenie w sprzęt i aparaturę medyczną

- zestawy do wlewów dożylnych,
- środki dezynfekcyjne,
- strzykawki,

- igły,
- ampułkostrzykawka z epinefryną,
- pulsoksymetr.

Wskazaniem do leczenia antybiotykoterapią dożylną u chorych na mukowiscydę, u których zastosowanie doustnej antybiotykoterapii nie gwarantuje wystarczającej skuteczności leczenia, jest zaostrzenie choroby oskrzelowo-płucnej rozpoznane na podstawie posiewu i lekowrażliwości oraz stwierdzenie co najmniej czterech z poniższych objawów:

- 1) nasilenie kaszlu;
- 2) zwiększenie ilości wykrztuszanej wydzieliny lub zmiana jej charakteru na bardziej ropny;
- 3) duszność, świszczący oddech, nieproduktywny kaszel;
- 4) stwierdzenie w badaniu przedmiotowym nowych zmian osłuchowych;
- 5) nowe zmiany w badaniu radiologicznym lub progresja zmian wcześniej istniejących;
- 6) wyhodowanie nowych patogenów w materiale z układu oddechowego, szczególnie *Pseudomonas aeruginosa*;
- 7) pogorszenie wskaźników spirometrycznych;
- 8) nasilenie hipoksemii lub hiperkapnii (pulsoksymetria, gazometria);
- 9) utrata łaknienia;
- 10) ubytek masy ciała;
- 11) pogorszenie tolerancji wysiłku;
- 12) gorączka lub stany podgorączkowe;
- 13) podwyższenie wskaźników stanu zapalnego (leukocytoza, OB, CRP).

Każdy pacjent zakwalifikowany do leczenia zobowiązany jest do podpisania zgody na przeprowadzenie domowego leczenia antybiotykiem dożylnym, która pozostaje w historii choroby.

Pacjent zakwalifikowany do leczenia otrzymuje przed opuszczeniem szpitala:

- zlecenie lekarskie na podawanie antybiotyków,
- leki, niezbędny sprzęt i materiały medyczne/opatrunkowe (zabezpiecza szpital);
- kartę informacyjną (stały kontakt dla pacjenta z lekarzem prowadzącym leczenie).

Kryteria włączenia

- wiek powyżej 1 roku,
- rozpoznanie mukowiscydozy (zgodne ze standardami PTM),
- zaostrzenie choroby oskrzelowo-płucnej (zgodne ze standardami PTM),
- brak objawów uczulenia na zalecane antybiotyki,
- pozytywna ocena pielęgniarska lub lekarska, dotycząca możliwości prowadzenia dożylniej antybiotykoterapii w warunkach domowych,
- zgoda pacjenta lub opiekuna pacjenta małoletniego na przeprowadzenie domowego leczenia antybiotykiem dożylnym.

Kryteria wyłączenia

- wiek poniżej 1 roku,
- wystąpienie uczulenia na antybiotyki,
- cukrzyca wymagająca nadzoru specjalistycznego w trakcie leczenia zaostrzenia choroby oskrzelowo-płucnej,

- brak współpracy pacjenta lub opiekunów pacjenta małoletniego w zakresie prowadzenia dożylniej antybiotykoterapii domowej,
- negatywna ocena pielęgniarska lub lekarska dotycząca możliwości prowadzenia dożylniej antybiotykoterapii w warunkach domowych,
- wystąpienie uczulenia lub innych poważnych działań niepożądanych w trakcie leczenia,
- uszkodzenie nerek,
- rezygnacja pacjenta lub opiekunów pacjenta.

Po zakończeniu antybiotykoterapii pacjent odbywa wizytę kontrolną, która powinna obejmować co najmniej:

- badanie podmiotowe i przedmiotowe,
- określenie wskaźników życiowych (tętno, częstość oddechów, ciśnienie tętnicze),
- oznaczenie wysycenia tlenem krwi tętniczej mierzonego pulsoksymetrycznie,
- badanie spirometryczne (dla dzieci powyżej 6 r.ż.),
- ocenę wskaźników stanu zapalnego (badania analityczne krwi).

Zarówno pielęgniarka podająca leki w trakcie domowej antybiotykoterapii dożylniej, jak i pacjent, rodzic lub opiekun prawny obowiązani są do prowadzenia „Karty wizyt w domu pacjenta – domowa antybiotykoterapia dożylna”.

Załącznik nr 8 do zarządzenia Nr 88/2013/DSOZ

Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 18 grudnia 2013 r.

KARTA WIZYT W DOMU PACJENTA - DOMOWA ANTYBIOTYKOTERAPIA DOŻYLNIA

Imię i nazwisko pacjenta.....

Adres zamieszkania.....

PESEL.....

Potwierdzam, że jest mi znany telefon kontaktowy do ośrodka prowadzącego leczenie

..... (podpis pacjenta /opiekuna prawnego /rodzica)

INFORMACJA DLA PACJENTA LUB OPIEKUNA :

Każda wizyta jest potwierdzana podpisem pacjenta lub opiekuna

Data i godzina wizyty	Pieczęć i podpis pielęgniarki (lekarza)	Czytelny podpis pacjenta /opiekuna prawnego /rodzica

TABELA 5. Dawkowanie antybiotyków u chorych na mukowiscydozę.

ANTYBIOTYK	DROGA PODANIA	mg/kg m.c./DOBĘ (JEŻELI NIE PODANO INACZEJ)	DOBOWA LICZBA DAWEK	MAKSYMALNA DAWKA DOBOWA (w g) (JEŻELI NIE PODANO INACZEJ)
amikacin	i.v.	20–35	1–3	–
amoxicillin	p.o.	80–100	2–3	6,0
amoxicillin + clavulanic acid	p.o.	80–100	2–3	6,0
	i.v.	150	3–4	8,0
azithromycin	p.o.	5–10	1	–
aztreonam	i.v.	150–200	3–4	8,0
cefadroxil	p.o.	50–100	2	4,0
cefepime	i.v.	100–150	2–3	6,0
cefoperazone + sulbactam	i.v.	60–80	2–3	8,0
cefotaxime	i.v.	100–200	3–4	12,0
ceftazidime	i.v.	150–250	3–4	12,0
ceftriaxone	i.v.	50–100	1–2	4,0
ciprofloxacin (uwaga na fotodermatozy)	p.o.	20–50	2–3	2,0
	i.v.	10–25	2–3	0,8
clarithromycin	p.o.	15	2	1,0
clindamycin	p.o.	20–30	3–4	2,4
	i.v.	25–40	3–4	4,8
cloxacillin	p.o.	50–100	3–4	4,0
	i.v.	100–150	3–4	6,0
colistin	i.v.	50 000–75 000 j.m.	3	6 000 0000 j.m.
cotrimoxazole	p.o.	10–20 (trimethoprim)	2–3	2,88
gentamicin	i.v.	10–20	1–3	–
imipenem	i.v.	50–100	3–4	4,0
linezolid	p.o.	20–30	2–3	1,2
	i.v.	20–30	2–3	1,2
meropenem	i.v.	60–120	3	6,0
netilmicin	i.v.	10–20	1–3	–
ofloxacin	p.o.	20–30	2	1,6
piperacillin	i.v.	300–400	3–4	20,0
piperacillin + tazobactam	i.v.	300–400	3–4	18,0
quinupristin + dalbapristin	i.v.	20–22	3	–
rifampicin (tylko w leczeniu skojarzonym)	p.o.	15–20	1	1,2
teicoplanin	i.v.	10	1	0,4
ticarcillin + clavulanic acid	i.v.	300	3–4	24,0
tobramycin	i.v.	10–12	1–3	–
vancomycin	i.v.	40–45	4	2,0

Standardy medyczne

Zasady rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy

Zalecenia Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy 2009 Poznań – Warszawa – Rzeszów

Jarosław Walkowiak, Andrzej Pogorzelski, Dorota Sands, Wojciech Skorupa, Andrzej Milanowski, Anna Nowakowska, Teresa Orlik, Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz, Aleksandra Lisowska, Szczepan Cofta, Alina Minarowska, Robert Piotrowski, Anna Popiel, Marta Rachel, Agnieszka Sobczyńska-Tomaszewska, Radosława Staszak-Kowalska, Mikołaj Teisseyre, Maria Trawińska-Bartnicka, Katarzyna Walicka-Serzysko, Michał Witt, Halina Woś

Infekcje wirusowe układu oddechowego u chorych na mukowiscydozę

Katarzyna Zybert

Zakład Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie

Wirusy są cząstkami organicznymi niezdolnymi do samodzielnego życia poza komórkami organizmów, do których wnikają. Wszystkie procesy metaboliczne, wzrost i rozmnażanie odbywają się w komórkach gospodarzy. Infekcje, które wywołują, dotyczą świata roślinnego i zwierzęcego. U ludzi wirusy mają tendencję do zajmowania konkretnych układów bądź narządów. Są przyczyną wielu groźnych chorób i powikłań.

Kto jest narażony?

Najczęstszymi chorobami wirusowymi są infekcje układu oddechowego. Częstość ich jest zmienna w trakcie życia człowieka. U małych dzieci może występować kilka, a nawet kilkanaście infekcji rocznie, co wiąże się z niedojrzałością układu immunologicznego, w tym mechanizmów obrony miejscowej. Jest wiele stanów predysponujących do zwiększenia częstotliwości i cięższego przebiegu zakażeń

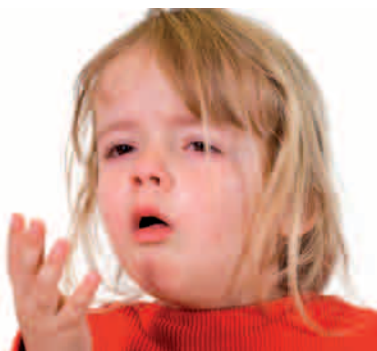
wirusowych. Należą do nich wczesniactwo, wiek powyżej 65 lat, występowanie chorób przewlekłych układu oddechowego (w tym również mukowiscydozy), serca, a także niedobory odporności, atopia oraz leczenie immunosupresyjne. U chorych na mukowiscydozę rozwojowi stanu zapalnego sprzyja nie tylko zaburzenie ewakuacji z drzewa oskrzelowego gęstego, lepkiego śluzu, ale także niedożywienie, niedobory białek i witamin. Istnieje również szereg czynników środowiskowych, które predysponują do częstszego występowania infekcji wirusowych. Narażenie na dym tytoniowy, w tym bierne palenie, a także przebywanie w zanieczyszczonej pyłami atmosferze, podobnie jak przebywanie w dużych skupiskach ludzkich, uczęszczanie do żłobka lub przedszkola i złe warunki socjalne niekorzystnie wpływają na częstość i przebieg infekcji. Dzieci z rodzin wielodzietnych są również grupą bardziej narażoną na działanie wirusów. Badania naukowe potwierdzają pozytywny wpływ karmienia piersią na zmniejszenie ilości epizodów infekcyjnych.

W jaki sposób wirus działa na organizm?

Zarażenie następuje po kontakcie z osobą zainfekowaną, mającą objawy kliniczne – chorym lub z osobą zainfekowaną bez objawów klinicznych – nośnikiem. Rozprzestrzenianie się wirusów następuje drogą kropelkową, ale również poprzez kontakt z zakażonymi powierzchniami, wodą oraz przedmio-

tami takimi jak przybory toaletowe, sztućce czy zabawki.

Wirus wnika do organizmu przez śluzówki, namnaża się w układzie chłonnym, a następnie atakuje komórki nabłonkowe układu oddechowego, w których ulega replikacji. Powoduje destrukcję tych komórek. Powstaje odczyn zapalny, którego efektem jest poszerzenie naczyń krwionośnych, zwiększenie ich przepuszczalności, obrzęk śluzówek i zwiększenie produkcji śluzu. Początkowo wydzielina w układzie oddechowym jest wodnista przezroczysta lub biaława. Z czasem wraz z ewolucją procesu zapalnego, podczas którego następuje napływ komórek produkujących całą gamę różnych substancji, wydzielina ulega zagęszczeniu i przybiera żółty lub żółtozielony kolor. Kolejnym etapem zmian może być nadkażenie bakteryjne, do którego częściej niż w zdrowej populacji dochodzi u chorych na mukowiscydozę. Czynnikiem sprzyjającym jest obrzęk śluzówki, zwężenie dróg oddechowych, upośledzenie procesów oczyszczania układu oddechowego. Uszkodzony nabłonek stanowi wrota dla bakterii kolonizujących układ oddechowy. W przypadku osób chorujących na mukowiscydozę najczęściej są to: gronkowiec złocisty, pałeczka ropy błękitnej i inne gram-ujemne bakterie. Objawy wywołane infekcją wirusową dróg oddechowych są mało charakterystyczne i na ich podstawie tylko w nielicznych przypadkach, bez wykonywania specjalistycznych badań, można rozpoznać, który wirus jest sprawcą choroby.



Fot. Arpad Nagy-Bagoly

Skutki inwazji wirusa

Infekcja wirusowa górnych dróg oddechowych, określana często mianem przeziębienia lub infekcji kataralnej, jest najczęstszą chorobą wirusową. Okres wylęgania, czyli od zarażenia do wystąpienia pierwszych objawów, trwa od kilku godzin do kilku dni. Chorobę przeziębieniową charakteryzuje niedrożność nosa, uczucie jego zatkania, kichanie, wyciek z jam nosowych i często towarzyszy jej stan podgorączkowy lub niezbyt wysoka gorączka. Zapalenie błony śluzowej nosa nie jest procesem izolowanym, dotyczy również śluzówki gardła, zatok i spojówek. Dlatego też może wystąpić pieczenie oczu, ból gardła, jego drapanie, obrzęk migdałków, uczucie suchości jamy ustnej czy gardła, a nawet trudności w połykaniu. W trakcie choroby może pojawić się suchy, czasem bardzo męczący kaszel, spowodowany spływającą wydzieliną i podrażnieniem śluzówki górnego odcinka dróg oddechowych. Przeziębienia występują cały rok, lecz szczyt ich występowania przypada na okres od wczesnej jesieni do późnej wiosny. Do wirusów najczęściej wywołujących chorobę przeziębieniową należą rinowirusy, enterowirusy, syncytialny wirus oddechowy (RSV), wirusy grypy, paragrypy i adenowirusy. Należy pamiętać, że wydzielina w przewodach nosowych może być wywołana także innymi czynnikami: alergią bądź obecnością ciała obcego. W przypadku alergii nie występuje gorączka, a pojawienie zmian można powiązać z kontaktem z alergenem – np. alergiczny sezonowy nieżyt nosa w okresie pylenia roślin. W przypadku ciała obcego katar jest jednostronny i może mu towarzyszyć przykry zapach z nosa. Wystąpienie choroby przeziębieniowej może wiązać się z komplikacjami, jak zapalenie ucha środkowego cechujące się bolesnością, uczuciem zatkania i osłabieniem słuchu, czasem

wyciekami z przewodu słuchowego. O zajęciu zatok będzie świadczyć ból, obrzęk, uczucie rozpierania w okolicy twarzy bądź czoła. Podczas ruchów gałek ocznych dolegliwości mogą się nasilać. Te objawy, z uwagi na zmienione właściwości śluzu, są częstsze u chorych na mukowiscydozę. Wówczas infekcja wirusowa może doprowadzić do zaostrzenia przewlekłego zapalenia zatok.

U niektórych dzieci pierwszymi objawami infekcji wirusowej są wymioty. Podczas infekcji górnych dróg oddechowych spowodowanej adenowirusami wymiotom może towarzyszyć biegunka.

Rzadziej występującą formą infekcji wirusowej górnych dróg oddechowych jest wirusowe zapalenie jamy ustnej występujące u dzieci, a wywołane przez wirus opryszczki typu 1. Wówczas na błonie śluzowej policzków, warg i dziąseł powstają owrzodzenia. Z kolei enterowirusy odpowiedzialne są za powstawanie bolesnych zmian grudkowo-pęcherzykowych na podniebieniu, języczku i języku zwanych herpanginą z gorączką, wymiotami, zapaleniem spojówek. Takim zmianom w przebiegu infekcji wirusowych zwykle towarzyszy ból, obfite ślinienie się oraz brak łaknienia, często również gorączka. W tej sytuacji dostarczenie odpowiedniej ilości płynów i pokarmów jest znacznie utrudnione.

Infekcja może objąć niższe odcinki układu oddechowego, powodując tzw. zespół krup. Schorzenie dotyczy młodszych dzieci, zwykle w wieku 6 miesięcy–3 lat i najczęściej wywołane jest przez wirusy paragrypy lub RSV. Występuje wówczas nasilony „szczekający” kaszel, chrypka oraz zaburzenie przepływu powietrza podczas wdechu słyszalne jako wysoki ostry dźwięk – tzw. stridor. Objawy budzą zaniepokojenie rodziców i są częstą przyczyną nagłych konsultacji lekarskich.

Podczas zakażenia wirusowego może dojść do objęcia procesem zapalnym bardziej obwodowych części układu oddechowego, zapalenia oskrzeli czy zapalenia płuc. Wówczas występuje nasilony kaszel, który początkowo jest suchy, a z czasem staje się bardziej produktywny. Zwiększa się ilość wydzieliny, choć czasem możliwość jej odkrztuszenia jest ograniczona, a poprawia się dopiero po wprowadzeniu skutecznego leczenia. Charakter wydzieliny może się zmienić na jeszcze bardziej lepka i ciemniejsza. Chory często gorączkuje, gorzej toleruje wysiłek, ma słabszy apetyt, czego konsekwencją nierzadko bywa utrata masy ciała. Jeśli choroba oskrzelowo-płucna jest zaawansowana, może występować sinica, duszność, wzrost zapotrzebowania na tlen podczas prowadzenia tlenoterapii i obniżenie wysycenia krwi tlenem, co odzwierciedlają spadki saturacji podczas pomiarów pulsoksymetrem. Innym z symptomów infekcji może być występowanie hiperglikemii oraz wzrost zapotrzebowania na insulinę. Każda infekcja dolnych dróg oddechowych może stać się przyczyną zaostrzenia choroby oskrzelowo-płucnej u chorego na mukowiscydozę.

Zapalenie oskrzelików jest ciężką chorobą wieku wczesnego dzieciństwa. Dotyka najczęściej dzieci w wieku 2 do 6 miesięcy. Na skutek infekcji wirusowej dochodzi do obrzęku oskrzelików, czyli obwodowych partii układu oddechowego. Konsekwencją jest zaburzenie przepływu powietrza dotyczące głównie fazy wydechowej. Pierwszym etapem choroby może być faza przeziębieniowa, potem występuje duszność, postękiwanie, przyspieszenie oddechu, świszczący oddech z towarzyszącymi objawami ogólnymi, jak gorączka czy drażliwość. Średnio w 10% zapalenia oskrzelików konieczna jest hospitalizacja. Odsetek ten zwiększa się u chorych na mukowi-

scydozę, którzy są predysponowani do cięższego przebiegu choroby.

Jak zapobiegać infekcjom?

Podstawą profilaktyki infekcji wirusowych jest dbałość o prawidłową kondycję organizmu. Zaleca się przebywanie na świeżym powietrzu, zapewnienie organizmowi wystarczającej ilości snu i odpoczynku, a także aktywny tryb życia – amatorskie uprawianie sportów. Istotnym czynnikiem jest izolacja od osób chorych i stosowanie zasad higieny, czyli częstego mycia rąk, używania oddzielnych sztućców i naczyń. W okresach infekcyjnych należy ograniczyć, szczególnie w przypadku młodszych dzieci, przebywanie w środowiskach, w których występuje zwiększone ryzyko zakażenia (centra handlowe, sale zabaw dla dzieci). Uczęszczanie do przedszkola czy żłobka sprzyja częstszym zachorowaniom na infekcje układu oddechowego, a karmienie piersią niemowląt zmniejsza ilość epizodów. W ograniczaniu liczby zakażeń wirusem grypy podstawowe znaczenie ma wykonywanie corocznych szczepień. Szczepionka dostępna jest od września poprzedzającego nadchodzący sezon, a jej skład ulega modyfikacji w każdym roku. Zaleca się ją powyżej 6. miesiąca życia, lecz nie podlega refundacji z budżetu państwa. W kalendarzu szczepień ochronnych uwzględniono uodpornienie przeciwko innym chorobom, jak odra – szczepienie obowiązkowe czy ospa wietrzna – szczepienie zalecane, których przechorowanie może stać się przyczyną komplikacji. W grupie dzieci urodzonych przedwcześnie w profilaktyce zastosowanie znalazło podawanie monoklonalnych przeciwciał przeciwko wirusowi RS.

Dieta w okresie infekcji wirusowej

W przypadku zakażeń układu oddechowego należy zadbać o odpowiednią

podaż płynów, wyższą niż w okresie bez infekcji. Jest to niezbędne do prawidłowego upłynnienia wydzieliny, bez czego znacznie utrudnione jest działanie leków rozrzedzających wydzielinę. Zwiększenie zapotrzebowania stanowi konsekwencję strat związanych z nasilonym procesem zapalnym, gorączką, zwiększonym poceniem, produkcją wydzieliny i utratą wody podczas oddychania. Zapewnienie prawidłowej ilości płynów może być utrudnione wobec ogólnego złego samopoczucia, szczególnie, jeśli występują objawy bólowe w obrębie jamy ustnej czy gardła. Okres infekcji to też czas, kiedy trzeba zwrócić szczególną uwagę na zwiększenie spożycia soli, ponieważ dochodzi do znacznych strat, a koncentracja soli w pocie chorych na mukowiscydozę jest znacznie wyższa niż u osób zdrowych. Konieczne jest wówczas dodatkowe dosalanie lub spożywanie większych ilości roztworów soli hipertonicznej 10% NaCl. Okres infekcji to czas, kiedy zwiększa się zapotrzebowanie kaloryczne organizmu. Niezbędne więc staje się zwiększenie kaloryczności diety, co wobec zmniejszonego apetytu i dolegliwości bólowych staje się nie lada wyzwaniem. Często zachodzi konieczność modyfikacji objętości i częstotliwości posiłków i związanej z tym suplementacji enzymatycznej. W tej sytuacji pomocne są dodatkowe odżywki, nawet u osób, które przed infekcją nie wymagały ich stosowania.

Leczenie przeciwbólowe, przeciwzapalne i przeciwgorączkowe

Trudno wyobrazić sobie leczenie infekcji przebiegającej z bólem lub gorączką bez leczenia łagodzącego te objawy. Najczęściej zgłaszane dolegliwości bólowe dotyczą gardła, ucha, głowy, twarzy oraz kości i mięśni. Podwyższenie ciepłoty ciała jest efektem odpowiedzi



Fot. Ilya Andriyanov

organizmu na stan infekcji i ma na celu eliminację patogenu. Temperatura pomiędzy 37,5–38°C określana jest jako stan podgorączkowy, a przekraczająca 38°C jako gorączka. Obniżanie gorączki powinno być szczególnie staranne, gdy towarzyszy jej ból, ogólne złe samopoczucie, w przeszłości występowały drgawki gorączkowe lub w przypadku współistnienia chorób układu krążenia.

Największe zastosowanie w zwalczaniu bólu i gorączki mają paracetamol oraz ibuprofen, który wykazuje również działanie przeciwzapalne. W zależności od wieku i stanu chorego wykorzystuje się różne możliwości aplikacji leków: tabletki, zawiesiny, czopki, a jeśli zachodzi taka konieczność, również drogę dożylną. Należy pamiętać, że dawka leku jest uzależniona od masy ciała i formy preparatu. Wspomagająco działa mechaniczne schładzanie poprzez kąpiele i okłady. Utrzymujące się dolegliwości bólowe i gorączka powinny być przyczyną konsultacji lekarskiej i ewentualnej decyzji o intensyfikacji leczenia. W przypadku chorych na mukowiscydozę zwykle konieczne staje się wdrożenie antybiotykoterapii.

Fizjoterapia

Podczas infekcji wirusowej układu oddechowego zmianie ulega sposób fizjoterapii. Często zwiększana jest ilość inhalacji. Czasem zachodzi konieczność modyfikacji leków stosowanych w nebulizacji. W przypadku zmian obturacyjnych niezbędne staje się wprowadzenie

lub zwiększenie dawki leków rozkurczających oskrzela i leków glikokortykosteroidowych działających przeciwzapalnie. Glikokortykosteroidy w formie nebulizacji stosowane są czasem w przypadku zapalenia krtani, natomiast donosowe aerozole – w zapaleniu błony śluzowej nosa i zatok. Korzystny efekt przynosi płukanie jam nosowych roztworami soli. Z uwagi na większą ilość i lepkość wydzieliny w układzie oddechowym wskazane może być zastosowanie leków upłynniających ją. Należy pamiętać o właściwej sterylizacji sprzętu.

Inne leki

Leki przeciwkaszlowe nie są rutynowo zalecane u chorych na mukowiscydozę. Zahamowanie odruchu kaszlowego może prowadzić do kumulacji gęstej wydzieliny w drogach oddechowych, co grozi poważnymi powikłaniami. Ich zastosowanie możliwe jest wyłącznie po konsultacji lekarskiej.

Nie ma potwierdzonego badaniami klinicznymi uzasadnienia dla stosowania leków antyhistaminowych oraz witaminy C podawanej doustnie w postaci kropli lub tabletek w leczeniu infekcji układu oddechowego. Z dużą

ostrożnością, szczególnie u małych dzieci, należy odnosić się do wykorzystywania leków obkurczających śluzówkę nosa w celu zmniejszenia ilości wydzieliny i zniesienia blokady. Leki te, jeśli już są podawane, to należy je odstawić po maksymalnie 3–5 dniach, aby ograniczyć wystąpienie objawów ubocznych.

Kiedy potrzebny antybiotyk?

Niepowikłana infekcja wirusowa u osób nieobciążonych dodatkowymi czynnikami ma zwykle przebieg samoograniczający i trwa około tygodnia. Jednakże w przypadku osób chorych na mukowiscydozę mechanizmy oczyszczania układu oddechowego nie są wystarczająco sprawne i znacznie częściej dochodzi do nadkażenia bakteriami. W związku z tym znacznie wcześniej, w porównaniu z osobami zdrowymi, rozpoczynane jest leczenie antybiotykami.

W przypadku dolegliwości ze strony zatok wdrożenie antybiotykoterapii staje się niezbędne, gdy następuje nasilenie objawów po paru dniach infekcji przeziębieniowej, nawrót symptomów po okresie ustępowania lub kiedy brak tendencji do poprawy.

Innymi sytuacjami przyspieszającymi decyzję o leczeniu antybiotykami są: przedłużający się suchy kaszel, zwiększenie ilości wydzieliny w dolnych drogach oddechowych, obecność zmian osłuchowych i nasilenie kaszlu po okresie jego ustępowania, szczególnie z towarzyszącą gorączką lub stanami podgorączkowymi. Nie należy zapominać, że w przypadku antybiotykoterapii osób chorych na mukowiscydozę zastosowanie mają inne zasady niż przypadku osób bez tego obciążenia. Kuracja prowadzona jest długo – zwykle około 14 dni, czasem dłużej, stosowane są wysokie dawki leków. Dobór antybiotyku odbywa się na podstawie wyników badań bakteriologicznych wykonywanych podczas wizyt w ośrodkach specjalistycznych. Nieprzeprowadzenie w odpowiednim czasie antybiotykoterapii może skutkować powstaniem nieodwracalnych zmian w układzie oddechowym i pogorszenia funkcji płuc.

Nawet z pozoru łagodne infekcje muszą być starannie nadzorowane i leczone, ponieważ każde zakażenie układu oddechowego może stać się początkiem zaostrzenia zmian oskrzelowo-płucnych.

Nowości w odżywkach dla pacjentów z mukowiscydozą

Sławomira Drzymała-Czyż

Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu

Postępowanie terapeutyczne w mukowiscydzie (ang. *cystic fibrosis* – CF) obejmuje zarówno leczenie choroby oskrzelowo-płucnej, jak i suplementację enzymatyczną (stosowaną u chorych

z niewydolnością zewnątrzwydzielniczą trzustki) oraz leczenie żywieniowe. Celem dietoterapii jest utrzymanie optymalnego stanu odżywienia oraz zapobieganie niedożywieniu, które wciąż pozostaje największym problemem gastroenterologicznym w CF.

Niedożywienie jest najczęściej konsekwencją mechanizmu „błędnego koła” zaburzeń energetycznych (wyso-

kie zapotrzebowanie na energię przy nieefektywnej jej podaży, spowodowanej przez niewydolność zewnątrzwydzielniczą trzustki, współistniejące choroby wątroby i dróg żółciowych) połączonych z niechęcią do przyjmowania pokarmu przez chorych (brak apetytu). Niejednokrotnie najlepszym rozwiązaniem na tego typu problemy jest stosowanie wysokoenergetycz-



nych odżywek. Wśród wielu z nich na szczególną uwagę zasługuje **Fortimel Max**.

Preparat ten, który właśnie wchodzi na polski rynek, jest **odżywką dedykowaną specjalnie dla chorych na CF**. Fortimel Max to odżywka bardzo wysokoenergetyczna. W jednym ml znajdziemy aż 2,4 kcal, co sprawia, że już jedna butelka 300 ml daje aż 720 kcal. Tak duża gęstość energetyczna produktu może powodować występowanie uczucia ciężkości czy nudności, dlatego zaleca się wypijanie tylko 1 butelki preparatu dziennie w dawkach podzielonych (jako 3 porcje rozłożone w ciągu dnia). Odżywka ta skomponowana jest na bazie mleka krowiego (nie powinna

być spożywana przez osoby uczulone na białko mleka) i tłuszczów roślinnych (olej słonecznikowy i rzepakowy bogate w niezbędne nienasycone kwasy tłuszczowe), spełniając wymagania zalecanej w CF diety wysokobiałkowej i wysokotłuszczowej.

Fortimel Max zawiera zwiększoną dawkę witamin rozpuszczalnych w tłuszczach: A – 720 µg, D – 5,4 µg, E – 9 mg, K – 39 µg na 300 ml. Jednocześnie jest preparatem bezresztkowym, niskolaktozowym (< 0,5 g) i bezglutenowym, może więc być spożywany przez chorych z współwystępującą nietolerancją laktozy czy celiakią. Fortimel Max dostępny jest w dwóch wariantach smakowych: waniliowym lub

truskawkowym. Jedynym formalnym ograniczeniem w jego stosowaniu jest granica wiekowa – preparat nie powinien być stosowany u dzieci poniżej 6. roku życia. Jednakże ze względu na dużą zawartość syropu glukozowego, zalecałabym ostrożność w stosowaniu go u chorych z współwystępującą cukrzycą.

Odpowiedni skład preparatu dostosowanego do potrzeb pacjentów z CF to jednak nie jedyny powód, dla którego wyróżniamy Fortimel Max. Należy podkreślić, że dzięki staraniom PTWM oraz Fundacji MATIO preparat ten od 1 września 2015 r. znajduje się na listach refundacyjnych NFZ (odpłatność 3,20 zł za opakowanie 4 x 300 ml).



Współczesna forma agresji – cyberprzemoc

Bartosz Orlicz

Centrum Medyczne Karpacz SA

Niniejszy artykuł jest pewnego rodzaju uzupełnieniem do poprzedniego tekstu, dotyczącego problematyki niebezpiecznego i uzależniającego korzystania z Internetu. Uzupełnieniem tym będzie analiza zjawiska cyberprzemocy odnośnie szeroko rozumianego zdrowia psychicznego nastolatków. Cyberprzemoc (ang. *cyberbullying*) to, w skrócie, przemoc za pomocą technologii informacyjnej i komunikacyjnej. Najczęściej jest to przemoc rówieśnicza (ale też od strony dorosłych), a narzędziami są telefony komórkowe oraz Internet. Cyberprzemoc zawiera w sobie straszenie, szantażowanie, nękanie, publikowanie informacji ośmieszających (zdjęć, filmów, wiadomości) lub podszywanie się pod innych, wykradanie prywatnych treści na czyjś temat, włamywanie się na profile internetowe.

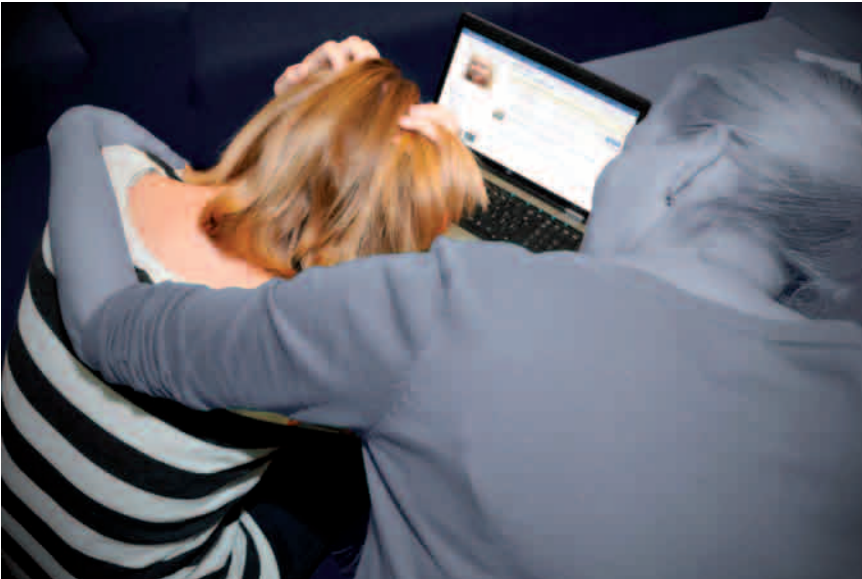
Korzystanie z Internetu oferuje użytkownikowi praktycznie nieograniczone pole pozyskiwania informacji, rozrywki. Nastolatek loguje się do sieci także „z nudów”, lęku przed samotnością, w celu ucieczki od stresującego środowiska. Zajęcia z informatyki uczą głównie korzystania z komputera, zakładania poczty elektronicznej i poszukiwania wiedzy. Wszystko ponadto zależy od indywidualnych preferencji danego użytkownika. Internet ma też inną rolę, wpasowaną w proces rozwoju młodego człowieka. Młodzież, by stać się dorosłymi, musi przejść wiele burzliwych faz konstruowania własnej tożsamości. Tożsamość jest rozumiana jako świadomość sensu istnienia,

samooceny, przekonań i tym podobnych. Problem polega jednak na tym, że w tak młodym wieku poczucie tożsamości jest płynne, wciąż niepewne, co chwile zmieniające się (etap tożsamości rozproszonej). To w tym wieku nastolatek zaczyna obserwować innych, zachowywać się jak inni (subkultury), wręcz kopiować niektóre zachowania (etap tożsamości lustrzanej). Internet wpasowuje się w ten etap, oferując nieograniczoność tożsamości. W Internecie nastolatek może być, kim chce – wszystko to kwestia wyobraźni. Nastolatek w sieci albo otworzy się, bezrefleksyjnie udostępni wszystkie informacje o sobie, albo – zobaczy, że może wszystko. I to właśnie te osoby, które „mogą wszystko”, zakładają maski i zaczynają działać. Najprościej jest pokazać siebie poprzez siłę i taką też one wybierają. Agresja słowna i fizyczna to podstawowe aspekty rozwoju i – mówiąc psychologicznie – zachowania atawistyczne. Podobnie ma się rzecz w kontekście subkultur na ulicy, gdzie zauważalne jest rozproszenie odpowiedzialności karnej u skinheadów lub kibiców, a przez to agresja. Co ciekawe, grupy w Internecie mają wiele wspólnego z subkulturami na ulicy, co więcej, są „bezpieczniejsze” dla osoby, która ma tendencję do agresji, dominacji, manipulacji, gdyż jej narzędziem staje się klawiatura i wskazanie jej palcem jako napastnika jest praktycznie niemożliwe. Potrzeba pokazania się z jednej strony, z drugiej łatwość, jaką daje Internet oraz tendencja do wybierania najkrótszej linii oporu stwarzają wystarczające warunki dla przemocy w Internecie.

Ofiara i agresor

Ofiary cyberprzemocy to osoby, którym wydaje się, że Internet jest bezpieczny, ich świat ogranicza się do wąskiego kontekstu – klasa, koledzy z bloku, internetowa gra. Te osoby najczęściej wystawiają się na widok publiczny, oferując innym dość szczegółowe informacje na swój temat. Te informacje to często własne słabości, smutki, żale, ale też informacje o planowanych wakacjach, adresy zamieszkania, informacje o rodzinie i bliskich. Często też korzystają z forów internetowych jak z poradni, blogi stają się ich pamiętnikami. Nie jest to jednak ich wina, to raczej etap zachłyśnięcia się Internetem jako, na pierwszy rzut oka, miejscem bezpiecznym. Z własnych obserwacji pacjentów – ofiar cyberprzemocy – już dawno wywnioskowałem, że te osoby mają nie 30 czy 100 znajomych na portalu społecznościowym, ale setki, a nawet tysiące. Warto w tym miejscu uzmysłowić sobie działanie agresora (także „stalkera”) – prościej jest mu ukryć się w tłumie setek osób niż w garstce sprawdzonych znajomych. I ten moment stalker wykorzystuje. On nie tylko ukrywa swoją własną tożsamość, on wykorzystuje wirtualny tłum (trochę jak złodziej w zatłoczonym tramwaju).

Nastolatek, ofiara stalkera, to osoba uczuciowa, podatna, bez stabilnej tożsamości. Nawet drobna uwaga pod jej adresem, przykładowo wady urody (nastolatek ma tendencję do przerysowywania swoich wad, dzięki czemu dermatolodzy mają wysokie profity), może wyprowadzić ją z równowagi emocjonalnej. Skutki tego bywają nie rzadko tragiczne. Tutaj agresor wykorzystuje zdjęcia wybranej ofiary, przerabia



Źródło: <https://www.flickr.com/photos/pro-juventute/9606384668/>

je programami graficznymi, następnie upublicznia. Tworzy z ofiary tak zwane „memy”, negatywne komentarze innych internatów są dla niego pożywką i energią do coraz to gorszych pomysłów. Pewien czas temu leczona przeze mnie pacjentka padła ofiarą cyberprzemocy bardzo perfidnej – stalker nagrał film o niej, zbierając jedynie negatywne plotki na jej temat i następnie upubliczniając ten pseudo-reportaż na znanym portalu z filmami. Efektem tego był niesamowity, wręcz nieludzki lęk przed pójściem do szkoły, uczucie żalu i wstydu, myśli samobójcze, samookaleczenia i poczucie bycia zdradzonym i opuszczonym przez rówieśników. Należy tutaj pamiętać, że dla osoby w jej wieku to właśnie grupa rówieśnicza jest podłożem samooceny. Inny obraz takiej przemocy to włamywanie się na konta poczty lub społecznościowe, najczęściej dzięki bezrefleksyjnemu wymyślaniu prostych do odgadnięcia haseł. Włamywacz zaczyna żerować na koncie ofiary, wykorzystuje je albo do nielegalnych transakcji, albo do dręczenia ofiary poprzez podszywanie się pod nią. Kolejny obraz cyberprzemocy, chyba najbardziej brutalny, to historia jednego z moich pacjentów, 14-latka, święcie przekonanego o tym, że jest

homoseksualistą. Został przyprowadzony do mnie przez rodziców z pytaniem, czy da się homoseksualizm zbadać i „zaprocedować”. Problem jednak nie okazał się dotyczyć orientacji – u 14-latka orientacja seksualna (składowa tożsamość) bywa tak samo płynna jak sama tożsamość. Problem polegał na tym, że od pewnego czasu – mając do wyboru patologiczne środowisko dzielnicy – chłopiec wybrał Internet. Tam poznał kolegę w swoim wieku, z którym spędzał wiele (zbyt wiele) godzin, rozmawiając. Kolega był praktycznie kopią jego zainteresowań, pasji, a nawet problemów. Po pewnym czasie zaczęli do siebie wysyłać zdjęcia, z czasem były to nagie zdjęcia. Okazało się, że ten kolega nie ma 14 lat, ale 30; chłopakowi wmówił, że jest homoseksualistą...

Skutki cyberprzemocy

Zachowania ofiar są zwykle podobne do siebie. Dręczony, ośmieszany, szantażowany nastolatek będzie zachowywał się podobnie do osoby z zaburzeniem nastroju i lękiem. Te dwa uczucia są największym wrogiem rozwoju człowieka. Taka osoba ukrywa się, nie chce chodzić do szkoły, unika tematu szkoły i rówieśników. Apetyt może mieć osłabiony (głównie z powodu

stresu), jakość snu będzie także obniżona aż do bezsenności. Koncentracja, uwaga i pamięć u ofiary zwykle będą upośledzone (brak apetytu, bezsenność, dojrzewanie). Podsumowując, ofiara zachowuje się jak ktoś z patologicznym lękiem i depresją. Im szybciej rodzic podejmie odpowiednią interwencję (policja, psycholog, pedagog), tym mniejsze prawdopodobieństwo chroniczności objawów, czego efektem będzie w pewnym momencie silna potrzeba odreagowania. Nastolatek może odreagowywać na sobie (narkotyki, alkohol, samookaleczenie, samobójstwo) lub na agresorze, wybranym świadku cyberprzemocy, ale i na rodzicach, wykorzystując różnicę pokoleniową („Co oni mogą wiedzieć?”).

Rola rodzica

Rodzic, podejrzewający dziecko o bycie ofiarą cyberprzemocy, jeżeli rozpozna symptomy zaburzenia lękowego lub depresyjnego, powinien jak najszybciej skonsultować dziecko z psychologiem. Samemu może być mu trudno, gdyż świadomość brutalnej strony Internetu dla rodzica (często osoby, która nie jest na tyle biegła w Internecie, co dziecko) może być słaba. Co więcej, spotykani przeze mnie rodzice święcie wierzą w „zdrowe” środowisko internetowe swoich pociech, bo przecież mają konto na portalu społecznościowym i są „znajomymi” swojego dziecka. Nie jest to jednak takie pewne, nastolatek miewa wiele kont internetowych, oficjalnych (dla rodziców) i tych nieoficjalnych. Jeżeli jednak dojdzie do sytuacji, że rodzic będzie podejrzewał, że dziecko padło ofiarą takiej przemocy lub ktoś to zrobił dziecku „dla żartu”, należy współpracować ze szkołą, policją, ale też rodzicami sprawców. Bardzo ważne jest też skontaktowanie się ze świadkami takiej przemocy (oni też często, niestety, współtworzą koło cierpienia poprzez

„lajkowanie” niechcianych komentarzy, branie biernego udziału i przyzwolenie spowodowane rozproszoną odpowiedzialnością grupy). Nastawienie świadków może często pomóc w poprawie nastroju ofiary. Dowody przemocy (maile, SMS-y, MMS-y, wideo i tym podobne) kategorycznie nie mogą zostać usuwane przed zamknięciem sprawy (sądowej bądź szkolnej).

Warto jednak zawczasu włączyć profilaktykę i psychoedukację. W tym przypadku zalecana jest rozmowa z dzieckiem na temat przemocy w sieci, a także przedyskutowanie z nim, że nie należy odpowiadać przemocą na przemoc (szczególnie on line). Należy zaangażować się, jeżeli szkoła tego nie prowadzi, w zajęcia profilaktyczne dotyczące cyberprzemocy. Dla samej ofiary, ale także w celach profilaktycznych istnieje anonimowa pomoc projektu **HELPLINE.ORG.PL (800 100 100)**.

Profilaktyka

Wyjście z kręgu przemocy, a w szczególności cyberprzemocy, jest niezwykle trudne. Często zdarza się, że agresor nie

jest wyrafinowanym i perfidnym prześlępcą, ale żartownisiem, który za pomocą Internetu i deprecjacji innych „rośnie” w oczach rówieśników. Profilaktyka wydaje się o wiele prostsza i nie dotyczy tylko rozmów psychoedukacyjnych, ale także technicznego bezpieczeństwa w sieci. Dane osobowe powinny być zabezpieczone, nie wolno udostępniać swojej prywatności w sieci. Profile powinny mieć w sieci status prywatny (bezpieczny). Hasła i loginy konieczne trzeba chronić, szczególnie te pierwsze nie powinny być datami urodzin czy imionami pupilów lub osób z rodziny (nie mówiąc o banalnym „1234”). Podobnie nie powinno się wymieniać ani pożyczać telefonów komórkowych. Swoje zdjęcia (w dobie selfie) oraz filmy z wycieczek czy imprez rodzinnych udostępniać wystarczy tylko osobom zaufanym. Zaufane osoby to jednak tylko garstka w tłumie (o czym pisałem wcześniej).

Najważniejszy jest świadek

Jak już wcześniej wspominałem, cyberagresor nie działa w pojedynkę, cho-

ciaż jego współpracownicy, czy raczej wspólnicy, nie są świadomi swojej roli. Często zdarza się tak, że to nie atak agresora jest bezpośrednią przyczyną traumy, lecz reakcja innych, świadków. To oni komentują „lubią to”; dzięki nim cała sprawa może albo przycichnąć, albo nabrać wielkich rozmiarów. To na końcu od nich będzie zależeć, czy agresor w klasie będzie ujawniony, wstrzymany, czy stanie się bohaterem. Niestety, zwykle to grupa świadków wzmacnia problem, szczególnie, że w grupie odpowiedzialność za poszczególne czyny na pozór znika. Podstawową zasadą, którą warto mieć na uwadze, będąc świadkiem wyżej opisywanych czynów, jest nie przysyłanie krzywdzącej treści dalej i informowanie dorosłych o zdarzeniu.

Poniżej zamieszczam najważniejsze odnośniki i linki oferujące pomoc i profilaktykę:

<http://helpline.org.pl/>

<http://www.saferinternet.pl/pl/cyberprzemoc>

<http://dzieckowsieci.fdn.pl/scenariusz-zajec-stop-cyberprzemocy>

Jak zacząć bieganie – informacje podstawowe

Jerzy Wasilkowski

Aby wzmocnić mięśnie i stawy, zaczynamy treningi biegowe od spacerów lub nordic walking (min. 30 minut) przez okres ok. 3 tygodni do 1 miesiąca. Jeśli chcemy się bardziej wzmocnić, to wydłużamy ten etap o ok. 2 tyg.–1 miesiąc.

✓ Nie trzeba się sztywno trzymać dni treningowych (można na przemian zmieniać dni treningowe).

✓ Po dniu biegowym zaplanujmy zawsze dzień spacerowy (nie można biegać codziennie).

✓ Zawsze pamiętajmy o rozgrzewce, dzięki czemu unikniemy kontuzji (np. skłony tułowia, krążenia bioder, przysiad z ramionami w górę, skoki na jednej nodze).

✓ Jak najbardziej możliwa jest modyfikacja czasu biegania – zwiększanie lub zmniejszanie – wszystkie treningi z bieganiem dopasowujemy do naszych możliwości.

✓ Można zacząć od 30 sekund biegania lub biegamy tak, abyśmy mogli prowadzić swobodną rozmowę.

✓ Nie trzeba się sztywno trzymać czasu podanego w tabeli (można wybrać sobie punkt, do którego dobiegniemy, a potem na następnym treningu go wydłużyć nawet tylko o mały odcinek – najważniejsze jest, aby wydłużać stopniowo przebiegnięty dystans).

✓ Na początek nie biegamy szybciej niż 2 km/godz.

✓ Przed 14. rokiem życia trening biegowy nie powinien przekraczać zalecanych kilometrów: 4–6 lat 50 m do 1 km, 7–10 lat od 50 m do 5 km, 11–13 lat od 50 m do 10 km.

✓ Dopiero osoby powyżej 14. roku życia mogą biegać powyżej 10 km.

✓ Podczas treningów biegowo-marszowych po biegu nie planujemy postoju (od razu przechodzimy w marsz).

✓ Jeśli ktoś uzna, że nie da rady od razu przejść w marsz, to niech robi od 15 do 60 sekund przerwy. Nie czekamy, aż zmęczenie rozłoży nas na łopatki.

✓ Stajemy obligatoryjnie jedynie podczas odkrztuszania flegmy z płuc. Odkrztuszanie powoduje wzrost tętna powyżej 100%. Z tego powodu zalecam zatrzymanie się, aż do momentu uspokojenia akcji serca (na ok. 1–2 min).

✓ Po 10 tygodniach w miarę możliwości stopniowo wydłużamy każdy dzień biegowy o 1 minutę.

✓ Spacer może być dłuższy niż 30 min (zalecam maks. 1–2 godziny).

✓ Jeśli to możliwe, starajmy się dojść do momentu, aż będziemy biegali przez 30 minut.

✓ Jeśli mamy siłę i chcemy biegać dłużej niż 30 minut, to jak najbardziej (najnowsze badania lekarskie wskazują, że najbardziej efektywne dla zdro-

wia jest regularne bieganie min. 30 minut).

✓ Nie używamy bawełnianych strojów do biegania – tylko techniczne lub termoaktywne. Wynika to z tego, iż bawełna zatrzymuje pot, który nie odparowuje, co może prowadzić do przeziębienia.

✓ Nie potrzeba super drogich butów do biegania. Mogą być np. biegówki z Lidla,

✓ Dobieramy buty do typu stopy – inne dla osób z płaskostopiem, a inne z wysokim podbiciem (supinacją).

✓ Do biegania możemy używać pulsometrów lub smartfonów z paskiem piersiowym – mierzymy tętno (nie jest to niezbędne, sporo osób biega ze zwykłymi zegarkami ze stoperem).

Strefy tętna (dodatkowy poradnik dla osób posiadających pulsometr)

Tętno maksymalne to największa częstotliwość bicia serca w ciągu 1 minuty (Tmax). Samodzielnie obliczamy je w ten sposób: „220 – Twój wiek”. Ostatnio zalecane są 2 nowe wzory:

208 – [0,7 x Twój wiek]

i drugi wzór

205 – [0,5 x Twój wiek].



Jerzy Wasilkowski (wszystkie fot. pochodzą z archiwum rodzinnego autora artykułu)

Każdy musi ustalić wartość tętna maksymalnego (Tmax) i strefy tętna indywidualnie. Jeśli ktoś ma pulsometr, może strefy tętna wprowadzić do urządzenia. Pulsometr sam będzie pilnował, aby trenować we właściwych strefach tętna. Najbardziej wzmacnia układ oddechowy i krwionośny trening w strefie III. na poziomie 70–80% Tmax.

Początkującym biegaczom polecam bieganie w strefie II. na poziomie 60–70 Tmax. Jest to strefa komfortu – przygotowanie płuc do większego wysiłku. Bieganie w tym zakresie pozwala nauczyć płuca pobierać większą ilość powietrza, ale także daje nam możliwość ich oczyszczania poprzez wymuszone odkrztuszanie podczas biegania.

Poniżej w tabeli podaję, jak wyglądają moje strefy tętna na podstawie drugiego wzoru. Moje tętno maksymalne (Tmax) wynosi 180.

Strefy tętna

Strefa	% Tmax	Częstotliwość uderzeń dla Tmax 180
1	50–60	115–128
2	60–70	128–141
3	70–80	141–154
4	80–90	154–167
5	90–100	167–180

Strony WWW z kalkulatorami stref tętna (HRMax). W Internecie jest sporo innych kalkulatorów stref tętna.

<https://www.ntnu.edu/cerg/hrmax>

<http://www.digifit.com/heartratezones/training-zones.asp?MaxHR=180&Age=50&RHR=51>

**Plan treningowy na 10 tygodni
dla dzieci i młodzieży (do gimnazjum)**

Tydzień	Pon.	Wt.	Śr.	Czw.	Pt.	Sob.	Nd.
1	Bieg 50–80 s; marsz 2 min; powtórz 5 x	Spacer 20 min	Bieg 50–80 s; marsz 2 min; powtórz 5 x	Spacer 20 min	Bieg 50–80 s; marsz 2 min; powtórz 5 x	Bieg 50–80 s; marsz 2 min; powtórz 5 x	Wolne
2	Bieg 80 s–1 min; marsz 2 min; powtórz 5 x	Spacer 30 min	Bieg 80 s–1 min; marsz 2 min; powtórz 5 x	Spacer 30 min	Bieg 80 s–1 min; marsz 2 min; powtórz 5 x	Bieg 80 s–1 min; marsz 2 min; powtórz 5 x	Wolne
3	Bieg 1 min; marsz 1 min 50 s; powtórz 5 x	Spacer 30 min	Bieg 1 min; marsz 1 min 50 s; powtórz 5 x	Spacer 30 min	Bieg 1 min; marsz 1 min 50 s; powtórz 5 x	Bieg 1 min; marsz 1 min 50 s; powtórz 5 x	Wolne
4	Bieg 1 min 50 s; marsz 1 min 50 s; powtórz 5 x	Spacer 30 min	Bieg 1 min 50 s; marsz 1 min 50 s; powtórz 5 x	Spacer 30 min	Bieg 1 min 50 s; marsz 1 min 50 s; powtórz 5 x	Bieg 1 min 50 s; marsz 1 min 50 s; powtórz 5 x	Wolne
5	Bieg 2 min; marsz 1 min; powtórz 5 x	Spacer 30 min	Bieg 2 min; marsz 1 min; powtórz 5 x	Spacer 30 min	Bieg 2 min; marsz 1 min; powtórz 5 x	Bieg 2 min; marsz 1 min; powtórz 5 x	Wolne
6	Bieg 2 min 50 s; marsz 1 min; powtórz 5 x	Spacer 30 min	Bieg 2 min 50 s; marsz 1 min; powtórz 5 x	Spacer 30 min	Bieg 2 min 50 s; marsz 1 min; powtórz 5 x	Bieg 2 min 50 s; marsz 1 min; powtórz 5 x	Wolne
7	Bieg 3 min; marsz 1 min; powtórz 4 x	Spacer 30 min	Bieg 3 min; marsz 1 min; powtórz 4 x	Spacer 30 min	Bieg 3 min; marsz 1 min; powtórz 4 x	Bieg 3 min; marsz 1 min; powtórz 4 x	Wolne
8	Bieg 3 min 50 s; marsz 1 min; powtórz 3 x	Spacer 30 min	Bieg 3 min 50 s; marsz 1 min; powtórz 3 x	Spacer 30 min	Bieg 3 min 50 s; marsz 1 min; powtórz 3 x	Bieg 3 min 50 s; marsz 1 min; powtórz 3 x	Wolne
9	Bieg 4 min; marsz 1 min; powtórz 3 x	Spacer 30 min	Bieg 4 min; marsz 1 min; powtórz 3 x	Spacer 30 min	Bieg 4 min; marsz 1 min; powtórz 3 x	Bieg 4 min; marsz 1 min; powtórz 3 x	Wolne
10	Bieg 5 min; marsz 1 min; powtórz 3 x	Spacer 30 min	Bieg 5 min; marsz 1 min; powtórz 3 x	Spacer 30 min	Bieg 5 min; marsz 1 min; powtórz 3 x	Bieg 5 min; marsz 1 min; powtórz 3 x	Wolne

Po 10. tygodniu możemy do każdego treningu dodawać od 50 s do 1 minuty biegu, aż do osiągnięcia 30 minut biegania.

**Plan treningowy na 16 tygodni dla młodzieży (od liceum)
i dorosłych**

Tydzień	Pon.	Wt.	Śr.	Czw.	Pt.	Sob.	Nd.
1	Bieg 1 min; marsz 2 min; powtórz 5 x	Spacer 20–40 min	Bieg 1 min; marsz 2 min; powtórz 5 x	Spacer 20–40 min	Bieg 1 min; marsz 2 min; powtórz 5 x	Bieg 1 min; marsz 2 min; powtórz 5 x	Wolne
2	Bieg 1,5 min; marsz 2 min; powtórz 5 x	Spacer 30–60 min	Bieg 1,5 min; marsz 2 min; powtórz 5 x	Spacer 30–60 min	Bieg 1,5 min; marsz 2 min; powtórz 5 x	Bieg 1,5 min; marsz 2 min; powtórz 5 x	Wolne
3	Bieg 2 min; marsz 1,5 min; powtórz 3 x	Spacer 30 min	Bieg 2 min; marsz 1,5 min; powtórz 3 x	Spacer 30 min	Bieg 2,5 min; marsz 1,5 min; powtórz 3 x	Bieg 2,5 min; marsz 1,5 min; powtórz 3 x	Wolne
4	Bieg 3 min; marsz 2 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 3 min; marsz 2 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 4 min; marsz 2 min; powtórz 2 x	Bieg 4 min; marsz 2 min; powtórz 2 x	Wolne
5	Bieg 5 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 5 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 5 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Bieg 6 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Wolne
6	Bieg 6 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 6 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 8 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Bieg 8 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Wolne
7	Bieg 10 min; marsz 1 min; powtórz 3 x	Spacer 30 min	Bieg 10 min; marsz 1 min; powtórz 3 x	Spacer 30 min	Bieg 10 min; marsz 1 min; powtórz 3 x	Bieg 10 min; marsz 1 min; powtórz 3 x	Wolne
8	Bieg 12 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 12 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 14 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Bieg 14 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Wolne
9	Bieg 15 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 15 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 17 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Bieg 17 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Wolne
10	Bieg 18 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 18 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 19 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Bieg 19 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Wolne
11	Bieg 20 min; marsz 1 min; powtórz 2 x		Bieg 20 min; marsz 1 min; powtórz 2 x		Bieg 20 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Bieg 20 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Wolne
12	Bieg 21 min; marsz 1 min; powtórz 2 x		Bieg 21 min; marsz 1 min; powtórz 2 x		Bieg 22 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Bieg 22 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Wolne
13	Bieg 24 min; marsz 1 min; powtórz 2 x		Bieg 24 min; marsz 1 min; powtórz 2 x		Bieg 24 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Bieg 24 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Wolne

14	Bieg 25 min; marsz 1 min; powtórz 2 x		Bieg 25 min; marsz 1 min; powtórz 2 x		Bieg 26 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Bieg 26 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Wolne
15	Bieg 27 min; marsz 1 min; powtórz 2 x		Bieg 27 min; marsz 1 min; powtórz 2 x		Bieg 28 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Bieg 28 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Wolne
16	Bieg 29 min; marsz 1 min; powtórz 2 x		Bieg 29 min; marsz 1 min; powtórz 2 x		Bieg 30 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Bieg 30 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Wolne

Wszystkich, którzy chcą biegać i mają jakieś pytania lub wątpliwości, proszę o kontakt pod mailem: jkorw@interia.pl



Domowa dożylna antybiotykoterapia – moje początki

Już we wczesnym dzieciństwie miałem to wątpliwe szczęście, że zaostrzenia w chorobie miały się mnie wyjątkowo uparcie i często. Poza dostupnym podawaniem antybiotyków w domu, średnio cztery razy w roku przechodziłem antybiotykoterapię dożylną w szpitalu. Leczyłem się wówczas w Rabce-Zdroju, najpierw jako dziecko, a później nastolatek, i każdy taki epizod wiązał się z koniecznością dojazdu i kilkutygodniowego pobytu w tamtejszym ośrodku leczenia mukowiscydozy.

Pochodzę z ziemi lubuskiej, więc podróż nie była ani tania, ani łatwa. Były to lata osiemdziesiąte, więc brak autostrad i reglamentacja paliwa „na kartki” sprawiały, że „tamte” 600 km nie były tym, czym są dziś. W weekendy odwiedzali mnie rodzice, za każdym razem pokonując wspomniany dystans. Pomijając wszelkie zalety tych wyjazdów, było to trudne organizacyjnie dla moich rodziców i emocjonalnie dla mnie jako osoby rozdartej między dwoma światami – tym domowym i tamtym szpitalnym. Wtedy – w tej odległej już dziś przeszłości – leczenie domowe byłoby nieocenionym ułatwieniem dla wielu rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę, a także być może ratunkiem dla wielu z nas, którzy, mimo całej ofiarności i oddania naszych lekarzy, pielęgniarek i rehabilitantów z Rabki-Zdroju, mogliby po prostu uniknąć zakażeń krzyżowych od kolegów i koleżanek dzielących nasz trudny los. Ale to były inne czasy i inne realia.

Chcę po prostu napisać, że już wtedy wielu z nas potrzebowało domowej antybiotykoterapii dożylniej, część o niej myślała, a niektórzy organizowali sobie

taką możliwość nielegalnie. Innej opcji po prostu nie było.

W 2009 r. trafiłem do berlińskiego oddziału mukowiscydozy. Jako pacjent mogłem szczegółowo dowiedzieć się, jak wygląda tamtejszy model leczenia. Zasadniczo nie odbiegał od naszego. Drobne rozbieżności polegały na tym, że my robiliśmy to po naszymu, a oni po niemiecku. Różnic było kilka, ale najważniejsza to ta, że u nich domowa antybiotykoterapia funkcjonowała, a u nas nie.

Wszyscy od lat wiedzieli, że trzeba to zmienić. Potrzeba było tylko odwagi, chęci, przychylności władz, szczęścia, pracy i przede wszystkim ludzi, którzy zechcieliby tę pracę wykonać. Wydawało się, że wszystko jest w zasięgu ręki.

Po powrocie do kraju dowiedziałem się, że już od dawna trwają starania o wdrożenie takiego rozwiązania dla polskich pacjentów. Nie mam żadnej wiedzy na temat tego, jak to wtedy wyglądało. Mogę sobie tylko wyobrazić, że próba uruchomienia u nas takiej procedury przypominała przysłowiowe „walenie głową w mur”. Z perspektywy pacjenta zwyczajnie trudno było mi uwierzyć, że w krótkim czasie da się coś takiego stworzyć od zera. Poza tym jesteśmy zwyczajnie biedniejsi od Niemców czy Holendrów i można było spodziewać się oporu decydentów przed wydaniem choćby złotówki na tak niepewny program. W głębi serca wierzyłem, że jest to możliwe i na szczęście znaleźli się ludzie, którzy byli o tym przekonani. Później kilka razy próbowałem wymknąć się ze szpitala i zorganizować sobie leczenie w domu. Z reguły zresztą bez powodzenia.

W grudniu 2012 r. dowiedziałem się, że niebawem ma wejść w życie



Hubert Kaminiarczyk (wszystkie fot. pochodzą z archiwum rodzinnego autora artykułu)

rozporządzenie ministra zdrowia otwierające furtkę do rozpoczęcia kontraktowania i wdrażania w życie procedury domowej dożylniej antybiotykoterapii w mukowiscydozie. Niemożliwe stało się możliwe i dla wielu chorych pojawiła się nadzieja na przełom w sposobie leczenia polskich pacjentów. Jak się wkrótce okazało, należało uzbroić się w cierpliwość. W tym czasie wciąż byłem pacjentem niemieckim i przy okazji każdej wizyty w Berlinie szczegółowo zdawałem relacje z naszych postępów w dziedzinie leczenia domowego. A postępy zdawały się być imponujące. Przyznam, że Niemcy od samego początku kibicowali nam w tej walce.

W międzyczasie ministerialne rozporządzenie zaczęło obowiązywać i z mojego punktu widzenia temat ugrzązł. W skrócie okazało się, że przepisy sobie, a życie sobie. Możliwości leczenia w domu w dalszym ciągu nie było i nie zanosilo się na to, że w rozsądnym czasie się pojawi.

Zderzenie z rzeczywistością było na tyle bolesne, że ja osobiście w ogóle

straciłem wiarę w powodzenie projektu. Postępu nie było i wszystko przebiegało jak dawniej, czyli dom–szpital–dom...

Przyznam, że przestałem w ogóle myśleć o leczeniu domowym i zacząłem akceptować konieczność kolejnych pobyków na oddziale. Nie chodzi o to, że nie lubię swojego poznańskiego szpitala. Przeciwnie! Panuje tam niezwykle przyjazna atmosfera, a poziom pracy i zaangażowania personelu w nasze leczenie jest – nie boję się użyć tego sformułowania – po prostu wybitny.

W październiku 2014 r. dowiedziałem się, że szpital jest na ostatniej prostej do podpisania umowy z Narodowym Funduszem Zdrowia o świadczenie antybiotykoterapii domowej i już wtedy wiedziałem, że gdy tylko procedura wejdzie w życie, natychmiast zacznę się starać o możliwość skorzystania z niej.

Stało się. Umowa została podpisana. Krótco potem trafiłem na oddział, rozpoczynając kolejną antybiotykoterapię dożylną. Od strony formalnej wszystko było już gotowe do podjęcia leczenia domowego, a ja, jako pacjent, zobowiązałem się spróbować.

Pierwszy raz antybiotykoterapię w domu podjęliśmy 9 grudnia 2014 r. Zakończyła się pełnym sukcesem i od tam-



Komplet leków i wyposażenia odebrany ze szpitala na potrzeby leczenia domowego

tej pory było wiadomo, że to, o co tak wielu z nas walczyło od lat, stało się rzeczywistością. Kolejna próba odbyła się w marcu 2015 r. i znów okazało się, że wszystko przebiegło bez żadnych kłopotów.

Mam nadzieję, że idąc za przykładem Szpitala Przemienienia Pańskiego w Poznaniu, również inne placówki zdecydują się na wdrożenie takiej możliwości leczenia dla chorych na mukowiscydozę. Do dnia dzisiejszego, z mojego punktu widzenia, wieloletnie wysiłki zaowocowały pełnym sukcesem. Przeskoczyliśmy mur, który jeszcze nie tak

dawno wydawał się nie do przeskoczenia. Nie zmarnujemy tego.

Dziękuję mojemu lekarzowi, Panu docentowi Szczepanowi Cofcie, Pani prof. Halinie Baturze-Gabryel, Pani oddziałowej Aleksandrze Ostajewskiej oraz mojej pielęgniarkę Pani Teresie Romanów, bez których zaufania i pracy ta pierwsza próba podjęcia przeze mnie dożylną antybiotykoterapii domowej nigdy nie byłaby możliwa. Dziękuję doktorowi Jerzemu Żebrakowi, doktorowi Andrzejowi Pogorzelskiemu, doktor Ewie Kopytko, doktor Barbarze Bujalskiej, doktor Agacie Nowickiej, doktor Joannie Goździk-Spychalskiej oraz pielęgniarkom, które opiekowały się mną przez te wszystkie lata za to, że pozwolili mi dotrzeć do czasów, kiedy mogę leczyć się w domu. Dziękuję docentowi Michaelowi Barkerowi za to, że wdrożył mnie w niemiecki system leczenia i dzięki temu pozwolił mi jako pacjentowi choć w minimalnym stopniu współtworzyć nowe standardy leczenia w Polsce. Dziękuję również Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydozą za wieloletnią pracę na rzecz poprawy jakości życia chorych.



Pacjent Hubert Kaminiarczyk i pielęgniarka Teresa Romanów

Hubert Kaminiarczyk

Domowa dożylna antybiotykoterapia – informacje dla pacjentów

Nieprzerwany kontakt z rodziną, przyjazne środowisko mikrobiologiczne i komfort psychiczny. To tylko niektóre z zalet domowej antybiotykoterapii dożylniej w mukowiscydozie. Czy jednak rzeczywiście jest to rozwiązanie warte uwagi i kto przede wszystkim powinien z niego skorzystać? Czy procedura w obecnej formie jest wystarczająco przystępna i bezpieczna dla pacjenta oraz jakich trudności mogą się spodziewać osoby zainteresowane wdrożeniem takiego scenariusza leczenia w swoim przypadku? Na te i inne pytania postaram się odpowiedzieć w poniższym tekście.

Zdecydowana większość pacjentów z mukowiscydozą wymaga systematycznego podawania antybiotyków w formie dożylniej. Problem jest o tyle istotny, że to najskuteczniejsza znana forma leczenia pozwalająca kontrolować rozwój choroby i zapobiegać często poważnym zaostrzeniom w przewlekłych infekcjach dróg oddechowych. W polskich realiach przeprowadzenie takiej terapii wiązało się do niedawna z koniecznością przebywania pacjenta przez 2–3 tygodnie na oddziale. Dla pacjentów często było związane z koniecznością oczekiwania na miejsce, co często opóźniało podjęcie terapii, a to – w każdym przypadku – zwiększało ryzyko szybkiego pogarszania się stanu zdrowia pacjenta.

Domowa dożylna antybiotykoterapia dla chorych na mukowiscydozę jest w Polsce formalnie dostępna od prawie trzech lat, jednak procedura ta nie była kontraktowana przez NFZ, co w praktyce czyniło ją martwą. Pod koniec 2014 r. kontrakt na realizację świadczenia pod-

pisał z Narodowym Funduszem Zdrowia Szpital Przemienienia Pańskiego w Poznaniu. W tym momencie pacjenci poznańskiej placówki zyskali możliwość leczenia w domu.

Dla pacjenta korzyści wynikające z leczenia domowego są już wymierne. Ale jak to wygląda w praktyce?

Najważniejsze jest to, że sama terapia w domu nie stanowi alternatywy dla szpitalnej w każdym przypadku. Można sobie wyobrazić cały szereg okoliczności uniemożliwiających pacjentowi skorzystanie z takiego rozwiązania. Chociażby zły stan zdrowia wymagający stałej kontroli chorego na oddziale, nowe okoliczności w przebiegu mukowiscydozy, a co za tym idzie, konieczność ich oceny i monitorowania oraz szereg innych medycznych i niemiedycznych czynników, które poddają w wątpliwość sens udzielania takiego świadczenia. Zatem za każdym razem o zakwalifikowaniu pacjenta do domowej dożylniej antybiotykoterapii będzie decydował lekarz prowadzący. Warto tu dodać, że nowe rozwiązanie nie jest dla pacjenta obligatoryjne, a więc za każdym razem to sam zainteresowany może podjąć decyzję o nieskorzystaniu z leczenia w domu i pozostaniu na oddziale. Słowem nikt nas ze szpitala na siłę nie będzie wyganiał. Zagadnienie należy rozpatrywać w kategoriach prawa pacjenta, a nie jego obowiązku.

Leczenie rozpoczyna się od przyjęcia chorego na oddział celem wykonania wstępnej diagnostyki i oceny tolerancji proponowanych antybiotyków. Po 2–3 dniach, jeśli wszystko jest w porządku, pacjent opuszcza

szpital i może udać się do domu, gdzie będzie kontynuował terapię aż do jej zakończenia. Placówka zapewnia całość niezbędnego wyposażenia. Kuracjusz otrzymuje zatem przede wszystkim komplet leków oraz środki konieczne do ich podawania oraz zachowania zasad antyseptyki. Słowem – strzykawki, zestawy do wlewow, igły, płyny infuzyjne, gaziki, plastry, środki dezynfekujące, rękawiczki itp. Mając to wszystko, chory zostaje wypisany ze szpitala i może rozpocząć leczenie w domu. W chwili obecnej procedura wymaga, aby terapię prowadziła wykwalifikowana pielęgniarka i nikt inny. Znalezienie takiej osoby leży w gestii chorego i jego rodziny. Niestety, z dotychczasowych obserwacji wynika, że stanowi to spory problem. Świadczenie zakłada bowiem obecność pielęgniarki w domu pacjenta kilka razy na dobę, często w godzinach pracy i godzinach nocnych przez cały proces podawania leku – od jego przygotowania, poprzez podanie i odłączenie. Dodatkowo pielęgniarka ma obowiązek zmieniać wenflony, igły w porcie naczyniowym, opatrunki itd., co wymaga sporo czasu. Cały ten obraz nie działa zachęcająco dla potencjalnych sanitariuszek, co, niestety, wiąże się z kłopotami ze znalezieniem kogoś takiego. Jeśli jednak uda się znaleźć odpowiednią osobę, możemy cieszyć się z terapii domowej i wszystkich jej zalet.

A te są dla pacjenta niewątpliwe. Po pierwsze chorzy leczeni w ten sposób nie są narażeni na infekcje krzyżowe i ryzyko poważnych zakażeń szpitalnych, co, jak wiadomo, stanowi w mukowiscydozie kluczowy problem. Warto też

wspomnieć, że pacjenci przebywający w domu mają stały kontakt z „przyjazną domową” florą bakteryjną swojego otoczenia i najbliższych, co również ma ogromne znaczenie z punktu widzenia unikania niepożądanych mutacji szczególnie groźnych bakterii. Pacjent przebywający na leczeniu domowym zwykle nie musi rezygnować ze swojej naturalnej aktywności fizycznej. Dodatkowo osoba taka jest pod stałą opieką najbliższych, nie zmienia nawyków żywieniowych na czas pobytu w szpitalu i często nie musi rezygnować z życia osobistego i zawodowego.

Właściwie jedyną dostrzegalną wadą przebywania chorego w domu jest problem związany ze specjalistyczną opieką w nagłych przypadkach. W sytuacji komplikacji i powikłań pacjenci zmuszeni są do skorzystania z usług lokalnych SOR-ów, co oczywi-

ście stanowi zaplecze ratunkowe w sytuacjach typowych, nie znajduje jednak zastosowania w razie konieczności podjęcia szybkich działań związanych z problemami typowymi w mukowiscydozie.

Jest niezwykle istotne, że udało się w Polsce przedsięwziąć pierwszy krok i uruchomić procedurę domowej dożylniej antybiotykoterapii w mukowiscydozie, co jeszcze nie tak dawno wydawało się nieosiągalne. Do chwili obecnej z takiej formy leczenia skorzystało siedmioro pacjentów. Wszyscy są podopiecznymi Szpitala Przemienienia Pańskiego w Poznaniu. Próba polegająca na przeprowadzeniu kilku takich terapii w okresie od grudnia 2014 r. do sierpnia 2015 r. zakończyła się powodzeniem. Jest to dobra prognoza na przyszłość. Oczywiście procedura wymaga ewolucji poszczególnych rozwiązań. Można

się spodziewać, że kierunkiem zmian będzie stopniowe upodabnianie formy świadczenia do tej znanej nam z krajów o wiele bardziej od nas w tej materii doświadczonych – jak choćby Niemcy. Konieczne jest też systematyczne zwiększanie liczby chorych poddawanych tego typu rozwiązaniom. Bardzo ważne, aby nie dopuścić do zahamowania procesu legislacyjnego w tym zakresie. Mijmy nadzieję, że w najbliższym czasie taka forma leczenia chorych na mukowiscydozę stanie się w Polsce standardem. Wymaga to jednak ogromnego zaangażowania zarówno ze strony lekarzy, pacjentów, rodzin chorych, jak i wszelkiego rodzaju lobbystów walczących o poprawę jakości życia polskich pacjentów z mukowiscydozą.

Hubert Kaminiarczyk

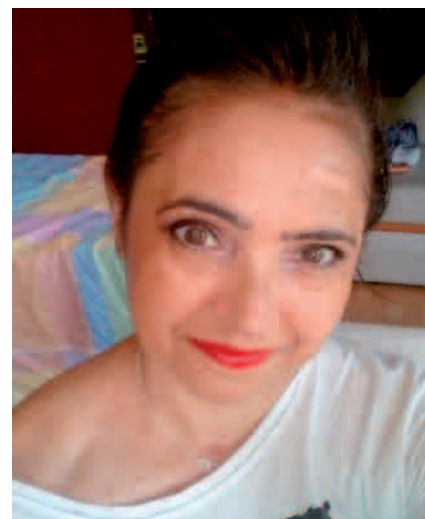
Trudna droga do przeszczepu

Nazywam się Ewelina i mam 41 lat. 16 grudnia 2014 r. dostałam nowe życie w AKH w Wiedniu. Moja droga po nowe płuca była bardzo długa i trudna, gdyż o transplantację starałam się ponad 4 lata. Z powodów medycznych zostałam zdyskwalifikowana do przeszczepu w Polsce, potem z powodu zbyt niskiej wagi odmówiło mi przyjęcia AKH. Dzięki staraniom moich lekarzy zostałam zakwalifikowana do transplantacji w klinice w Hanowerze, ale i z tej listy po jakimś czasie zostałam usunięta. To był dla mnie ogromny cios. Wydawało mi się wówczas, że nie ma dla mnie już żadnej szansy – wtedy z pomocą przyszli mi Państwo Anita i Przemysław Sztuczakowscy i ich Fundacja Zdążyć na Czas. W marcu 2014 r. pojechałam ponownie na kwalifikację do Wiednia. Ponieważ parę lat wcześniej założyłam PEG-a,

mój stan odżywienia był na tyle dobry, że lekarze w Wiedniu zdecydowali, iż przyjmą mnie na listę oczekujących. Później pojawiła się dla mnie nadzieja.

Jesień 2014 r. była bardzo ciężka. Czułam się wtedy coraz gorzej, z powodu zaostrzeń niemal co miesiąc musiałam jeździć do szpitala. Moje życie wówczas praktycznie się kończyło!!! Nie miałam na nic siły i gdy 15 grudnia rano zadzwonił telefon z Rabki powiadamiający mnie, że są dla mnie płuca... zastanawiałam się, czy dam radę przetrwać podróż...!!! Ale nie miałam wyjścia, bo wiedziałam, że w Rabce już nie mieli mnie nawet czym leczyć. Na szczęście dojechaliśmy szczęśliwie, na miejscu musieliśmy czekać, czy płuca będą pasować. To był ciężki czas oczekiwania...! Na szczęście lekarze podjęli decyzję, że przeszczep się odbędzie.

Po przeszczepie okazało się, że nie zawsze jest kolorowo!!! Byłam 4 dni w śpiączce i miałam straszne koszmary. Pamiętam, że po przebudzeniu nie potrafiłam uwierzyć, że przeszczepili mi płuca. Myślałam, że rozciągli mi tylko brzuch,



Fot. z archiwum rodzinnego autorki artykułu



ul. Zielona 26 42-360 Poraj
tel. 034/ 316 01 10, fax 034/ 316 01 11
www.naczas.org.pl
e-mail: naczas@zlomrex.pl

Przeszczep płuc u Eweliny w klinice AKH w Wiedniu sfinansowała Fundacja Zdażyć na Czas

a moje wymarzone płuca poszły do kogoś innego. Niestety, po operacji przyplątały się komplikacje. Miałam problemy z jelitami i bardzo mnie to męczyło. W szpitalu byłam dwa miesiące i zaczęło mnie już to bardzo dołować. Z 45 kilo schudłam do 34, czyli byłam skóra i kości!!! Po wyjściu ze szpitala nadal pojawiały się problemy – wylądowałam raz nawet na intensywnej

terapii i byłam intubowana. Przyznam, że nie spodziewałam się, że po przeszczepie będzie mi tak ciężko...

Teraz, kiedy minęło ponad 8 miesięcy od operacji, jestem bardzo szczęśliwa. Czuję się bardzo dobrze, chociaż nadal mam kłopoty z jelitami, ale to i tak jest nieporównanie lepiej niż przed operacją!!! Muszę jeździć regularnie do Wiednia na kontrole, przyjmować leki i stosować się do zaleceń lekarzy, ale za to mogę oddychać swobodnie, poruszać się bez wysiłku, po prostu żyć.

Jestem przekonana, iż to, że tutaj jestem, zawdzięczać wspinałym ludziom, którym nie jest obojętny los drugiego człowieka... Przede wszystkim Państwu Sztuczkowskiemu, dzięki którym hojności dostałam swoją ostatnią szansę

na przeszczep!!!! Będę Wam wdzięczna do końca życia!!!

Dziękuję mojemu najwspanialszemu lekarzowi Andrzejowi Pogorzelskiemu, bez którego nie byłoby szansy, że bym w ogóle dotrwała do przeszczepu i który nie raz uratował mi życie!!! Dziękuję Pani Doktorze!!! Pani Dorocie Hedwig, która walczyła o mnie i wspierała, Pani Annie Skoczylas-Ligockiej, która zawsze mi pomagała w każdej sytuacji i zawsze miała dobre słowo, wszystkim pielęgniarkom z kliniki w Rabce-Zdroju i pracownikom PTWM. Mojej rodzinie, mojemu narzeczonemu Romkowi i przyjaciółom, którzy zawsze mnie wspierali modlitwą i podtrzymywali na duchu !!! Nie opuśćcie mnie w trudnych chwilach.

Dziękuję wszystkim z całego serca!!!

Wdzięczna Ewelina

Sportem wygrywamy z chorobą

Patryk jest 9-letnim chłopcem chorym na mukowiscydozę, biega, jeździ na rowerze, uwielbia basen i rolki. Zimą jeździ na nartach i łyżwach, bierze udział w licznych sportowych zawodach i często plasuje się w czołówce swoich zdrowych rówieśników.

Sport w naszej rodzinie obecny jest od kołyski, tak z żoną zostaliśmy wychowani. Obaj Dziadkowie Patryka to ciągle aktywni sportowcy. Kolar-



Wszystkie fot. pochodzą z archiwum rodzinnego autora artykułu

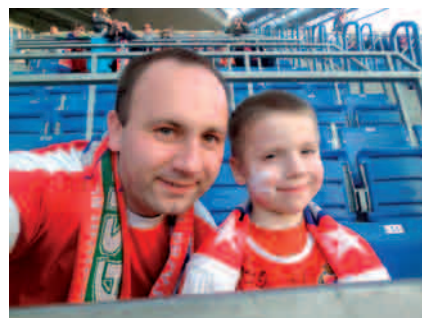
stwo, rolki, narty i bieganie to domena Dziadka Mietka. Tego lata wspólnie z Patrykiem przebiegli (przejechali) już grubo ponad 200 km. Dziadek Jurek to posiadacz czarnego pasa karate, tak więc wszystkie formy ćwiczeń i sportów walki odbywają się na naszym dywanie nieustannie, kiedy Dziadek przyjeżdża z Anglii.

Sport też połączył nas, rodziców Patryka. Poznaliśmy się na obozie brydża sportowego.

Syn był więc niejako skazany na aktywny tryb życia. Nie zmienił również tego fakt, iż rozpoznano u niego tę paskudną chorobę.

Kiedy było najtrudniej na samym początku, z pomocą przyszła rodzina i przyjaciele.

W Oświęcimiu, gdzie obecnie mieszkamy i skąd pochodzi Mama Patryka, nasz dobry znajomy Albert Bartosz organizował liczne imprezy



kulturalno-sportowe, poruszając niebo i ziemię. Tym samym dał początek fundacji „Mała Orkiestra Wielkiej Pomocy”, która świetnie funkcjonuje do dziś i pomaga coraz większej liczbie chorych dzieciaków.

W Skawinie, miejscu, gdzie wychowałem się ja, tata Patryka, również przyjaciel naszej rodziny Marcin Kufłowski stworzył dzieło o nazwie „Charytatywny Turniej Brydża Sportowego o Uśmiech Patryka”. Zawody te odbywają się cyklicznie co roku, już od 8 lat. Rok rocznie gromadzą na starcie około 80 par



brydżystów z całej Polski. Turniej ciągle podnosi swoją rangę i ma stałe miejsce w kalendarzu Polskiego Związku Brydża Sportowego, o co od początku z wielkim zapalem dba pomysłodawca i dyrektor zawodów Marcin.

Pokrzepieni wsparciem, świetną formą i ciągłym uśmiechem Patryka uznaliśmy, że przy braku przeciwwskazań lekarskich ani choroba, ani my rodzice nie będziemy ograniczać sportowych pasji syna.

Już w przedszkolu Patryk uczęszczał na zajęcia sekcji tenisa stołowego dla najmłodszych, w kolejnych latach, jak chyba większość chłopców, próbował sił w piłce nożnej. Debiutował w Piaście Skawina, a później trenował w Akademii Piłkarskiej Unii Oświęcim. Sam jednak stwierdził, że... piłka fajna, ale woli jazdę na rowerze i bieganie... Wybrał dyscypliny indywidualne, bo tam, jak nam tłumaczył, wszystko zależy od niego, poza tym taki ma charakter nasz mały indywidualista.

Na taki wybór na pewno miał również wpływ widok trenujących na co dzień taty, dziadka i wujka. Dziś trenujemy wspólnie: ja biegam, Patryk towarzyszy mi na rowerze i tak 3–4 razy w tygodniu w różnym tempie na różnych

dystansach, tak jak przewiduje trening. Pisząc ten tekst, jestem tuż przed swoim pierwszym półmaratonem górskim, podczas całego cyklu treningowego wspierał mnie syn, który dzielnie towarzyszył mi na trasach. Chcąc trenować, potrzebna jest dyscyplina i tego uczy sport i choroba. Plan dnia jest dopięty na ostatni guzik, o to dba mama Patryka, Agnieszka, która czuwa nad inhalacjami, drenażami, lekami, witaminami itd.

W tym sezonie Patryk biegał już w zawodach dla dzieci:

- XIII Międzynarodowy Bieg Skawiński – 9 miejsce w swojej kategorii wiekowej,
- X Bieg Skotnicki z okazji 95 urodzin Jana Pawła II – 6 miejsce w swojej kategorii wiekowej,
- IV Zielona Dycha w Oświęcimiu – 3 miejsce w swojej kategorii wiekowej,
- Majówka z Zadyszka – Oświęcim,
- Dzień Dziecka z SP 4 Oświęcim – Biegaj razem z nami.

Wystartował w Nutella Mini Tour de Pologne w Krakowie, zajmując 74 miejsce na niemal 200 uczestników.

Wspólne wyjazdy na zawody, bo młodsza siostra Patryka 3-letnia Julia też biega w kategoriach przedszkolnych, cementują naszą rodzinę i stały się po prostu sposobem nie tylko na chorobę, ale i na życie!

Nas, rodziców, cieszy widok zdrowo rozwijających się dzieci, a dzieci cieszy powiększająca się kolekcja medali i pucharów. Dowodem, iż ruch pomaga w walce z muko, są kolejne wyniki spirometrii: ostatnie badanie dało wynik 116%. Zachęcamy więc wszystkich rodziców i chorych do aktywnego spędzania wolnego czasu, kiedy tylko forma na to pozwala, to naprawdę daje efekty i mnóstwo samozadowolenia.

Patryk to również kibic sportowy, kiedy tylko jest okazja, oglądamy z trybun naszą kochaną Wisłę, kibicujemy

siatkarzom, piłkarzom ręcznym i skoczkom narciarskim. Trzymamy kciuki za lekkoatletów, biegaczy narciarskich i biathlonistów.

Pamiętam, kiedy zwróciłem się z prośbą do sportowców o pomoc i przekazanie gadżetów na charytatywną licytację na rzecz Patryka, nie mogliśmy z żoną uwierzyć w tak liczne i szybkie odpowiedzi.

Do tej pory fany dla Patryka osobście lub pośrednio przekazali fantastyczni ludzie tacy jak :

- Krzysztof Hołowczyc,
- Łukasz Kubot,
- kadra polskich skoczków za pośrednictwem Macieja Kota,
- Wiola Frankiewicz,
- Agnieszka Radwańska,
- Łukasz Fabiański,
- piłkarze Wisły Kraków za pośrednictwem Piotra Morawskiego,
- kadra polskich biathlonistek dzięki uprzejmości Krystyny Pałki-Guzik,
- Robert Lewandowski,
- Tomasz Adamek,
- Mateusz Kusznierewicz,
- zespół siatkarek Bank BPS Fakro Muszyna,
- premier Jerzy Buzek,
- kardynał Stanisław Dziwisz,
- gitarzysta basowy legendarnej grupy The Scorpions Paweł Mąciwoda,
- jazzman Joachim Mancel,
- wokalista TSA Marek Piekarczyk,
- marszałek woj. małopolskiego Marek Sowa.

Życzymy, aby ten tekst dał kopa jak największej liczbie chorych na mukę do aktywności fizycznej przystosowanej do ich możliwości. Zapraszamy do odwiedzania strony syna www.patrykwieczorek.pl, na której opisane są wszystkie akcje, imprezy i eventy organizowane na rzecz Patryka. Dużo zdrowia i siły i do zobaczenia na trasach biegowych...

Agnieszka i Maciej Wieczorkowie

Wokalna pasja Ani

Ania Dąbrowska, uczennica Centrum Sztuki Wokalnej w Rzeszowie pracująca pod kierunkiem Anny Czenczek, została laureatką 11. Festiwalu Zaczarowanej Piosenki im. Marka Grechuty organizowanego przez Fundację Anny Dymnej „Mimo Wszystko”. Otrzymała także roczne stypendium w wysokości 24 tys. zł.

Do 11. Edycji Festiwalu zgłoszenia nadesłało dwieście dziewięć osób w wieku od 10 do 80 lat. Półfinał konkursu odbył się 2 maja w Łazienkach Królewskich w Warszawie. Z grona trzydziestu dwóch piosenkarzy wyłoniono dwanaścioro uczestników finału, po 6 osób w 2 kategoriach wiekowych. Ania wygrała półfinał zdecydowanie w kategorii do lat 16. Szczęśliwcy przyjechali do Krakowa, gdzie przez tydzień przygotowywali swój finałowy repertuar w trakcie specjalnych warsztatów pod okiem Radosława Labakhua, kierownika muzycznego Festiwalu, a także nauczycielek śpiewu: Joanny Lewandowskiej, Joanny Lalek, Aurelii Luśni-Stankiewicz oraz Anny Ozner. W finale Ania Dąbrowska zaśpiewała w duecie z Grzegorzem Hyżym jego piosenkę *Na chwilę* oraz solo wykonała utwór Małgorzaty Ostrowskiej pt. *Meluzyna* z filmu *Podróże Pana Kleksa*. Finalistom towarzyszyli także Irena Santor, Edyta Geppert, Marika i Rafał Brzozowski.

Ania jako laureatka „Zaczarowanej Piosenki” reprezentowała Polskę na XX.



Polsko-Niemieckim Festiwalu Kultury „Razem we Wspólnej Europie” Monachium 2015 w dniach 18–20 września br. i zdobyła tam I miejsce.

Ostatnie występy Ani i inne muzyczne osiągnięcia można obejrzeć na stronie www.aniamariadabrowska.blogspot.com.

Ania choruje na nieuleczalną chorobę – mukowiscydozę. Śpiewa od pierwszej klasy szkoły podstawowej. Śpiew jest jej wielką pasją, sprawia jej niesamowitą radość i pomaga znosić codzienne trudności związane z chorobami, wielogodzinną rehabilitacją i trudami częstych operacji. Jest uczestniczką i laureatką wielu przeglądów piosenki międzyszkolnej, gminnej, powiatowej, konkursów wojewódzkich oraz ogólnopolskich.

Ania to dziewczynka zawsze uśmiechnięta, pełna radości i optymizmu. Jest uczennicą 3 szkół: V klasy Szkoły Podstawowej w Wesołej, III klasy państwowej Szkoły Muzycznej 1 Stopnia w Dynowie (fortepian) oraz II klasy Centrum Sztuki Wokalnej w sek-

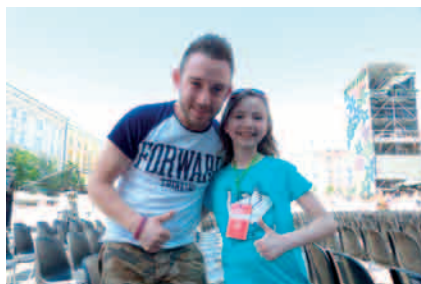


Wszystkie fot. pochodzą z archiwum rodzinnego autora artykułu

cji śpiewu solowego w Rzeszowie, gdzie pracuje pod kierunkiem Anny Czenczek, dyrektorki Centrum Sztuki Wokalnej w Rzeszowie oraz pomysłodawczyni i dyrektorki Międzynarodowego Festiwalu Piosenki Rzeszów Carpathia Festival. Ania ma młodszą siostrę Alicję, również chorą na mukowiscydozę, oraz starszego brata Jakuba. Wszyscy są uzdolnieni muzycznie i uczęszczają do szkoły muzycznej – Alicja na skrzypce, Jakub na saksofon. Przy obydwu muzycznych rodzicach tworzymy wszyscy co tydzień domową orkiestrę – taki lek na wszelkie zmartwienia.

Wielki talent widzą w 10-letniej dziewczynce tacy wokaliści jak: Marek Piekarczyk, Kamil Bednarek, Ania Dąbrowska, Halina Młynkova oraz Ania Wyszconi, z którą bardzo się przyjaźni.

Obydwie Anie bardzo wspierają młodą wokalistkę i jej młodszą siostrę Alicję. Angażują się w pomoc finansową i mentalną. Ania Wyszconi jest naszym Aniołem, który wspiera nas w każdej sytuacji uśmiechem, dobrym słowem, telefonem... Ania Dąbrowska jest już od kilku lat mocno zaangażowana w pomoc dziewczynkom w akcji zbierania 1%.



Do naszych przyjaciół dołączył również Grzegorz Hyży. Zaprasza Anię na swoje koncerty i razem śpiewają. Jeden taki wspólny koncert Ania ma już za sobą. Wspólnie z Grzegorzem wystąpiła w Sanoku 22 sierpnia, a następne koncerty przed

nimi. Świetnie się rozumieją, a Grzegorz Hyży chce ją przy sobie wypromować. Na podkarpackich koncertach Ania występuje jako ambasadorka budowy oddziału dla chorych na mukowiscydozę w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim nr 2 w Rzeszowie.

Tym wszystkim wokalistom, którzy pomagają w leczeniu i rehabilitacji dziewczynek oraz wspierają Anię na muzycznej drodze – z serca pragniemy podziękować.

Jarosław Dąbrowski

Osiągnięcia Ani:

2015

- I miejsce na Festiwalu Kultury „Razem we wspólnej Europie” w Monachium
- I miejsce w Finale Festiwalu Zaczarowanej Piosenki im. Marka Grechuty w Krakowie
- 2 wyróżnienia w Międzypowiatowym Przeglądzie Kolęd i Pastorałek w Sanoku
- I miejsce w Gminnym Przeglądzie Kolęd i Pastorałek w Hłudnie
- I miejsce w Szkolnym Przeglądzie Kolęd i Pastorałek w Wesołej

2014

- wyróżnienie na podkarpackim festiwalu „na skrzydłach muzyki” w Rzeszowie
- I miejsce w IV Ogólnopolskim Festiwalu Piosenek Kasi Sobczyk „O Złotą Różę Małego Księcia” w Tyczynie
- Wspólny występ z Anią Wyszkonii na koncercie w Baszni Dolnej
- 2 wyróżnienia na Ogólnopolskim Festiwalu „Integracja Malowana Dźwiękiem” w Bochni

- III miejsce w Wojewódzkim Konkursie Piosenki „O Złoty Klucz do Sławy” w Jarosławiu
- I miejsce oraz Nagroda Publiczności w IV Ogólnopolskim Internetowym Konkursie Wokalnym
- I miejsce w Konkursie Gam-Szkoła Muzyczna w Dynowie
- I miejsce w Szkolnym Przeglądzie Kolęd i Pastorałek
- wyróżnienie w Gminnym Przeglądzie Kolęd i Pastorałek w Nozdrzu

2013

- I miejsce w Konkursie Mikołajkowe Debiuty (eliminacje gminne) w Nozdrzu
- I miejsce w III Ogólnopolskim Internetowym Konkursie Wokalnym
- I miejsce w Szkolnym Przeglądzie Kolęd i Pastorałek Obcojęzycznych

2012

- II miejsce w Konkursie Mikołajkowe Debiuty 2012 (eliminacje gminne) w Nozdrzu

Wakacje z genami

Mimo żartobliwego tytułu będzie troszkę poważniej – mianowicie o szczególnych „challenges” związanych z wakacjami z małym Mukolinikiem. I nie chodzi nawet o trudy pakowania stosów leków, odżywek, profesjonalnych preparatów odkażających czy stres związany z podróżowaniem z wartym grubymi pieniędzmi sprzętem rehabilitacyjnym.

Nie; wiedzieliśmy, że ten moment nastąpi – bystre oczka, wszystko słyszące uszka oraz sprawny umysł trzylatka sprawiają, że Adaś zaczyna dostrzegać ograniczenia i obowiązki wynikające z choroby. Małe nóżki tupią, a oczka napędlają się łzami, kiedy ze spojrzeń, półsłówek i mignięcia ręczników czy stroju kąpielowego starszego brata Adaś domyśli się, że jedno z rodziców wybiera



Wszystkie fot. pochodzą z archiwum rodzinnego autorki artykułu



się z Krzysiem na piękne, turkusowe baseny Farmy Jantar (z uwagi na ryzyko zakażenia *Pseudomonas aeruginosa* podjęliśmy decyzję, że na razie Adaś nie będzie korzystał z basenu).

Nie pomaga wtedy proponowanie licznych innych atrakcji Farmy – gokartów, gigantycznej trampoliny czy Mini Zoo. Adaś chce „tam gdzie Krzyś”. Małe piąstki zaciskają się, gdy Krzyś „znika” (szósty zmysł podpowiada, że brat biegnie do namiotu z pufami czy na plac zabaw), a Adaś musi zostać w domu i odbyć 45-minutową fizjoterapię – dla trzylatka jest to wieczność i okrutna niesprawiedliwość.



Adaś z pewnością odczuwa też nasz stres związany z trudnością wyegzekwowania na wakacjach obowiązujących Mukolinki podwyższonych standardów higieny albo z dawkowaniem Kreonu do barowych posiłków czy przekąsek (nieznana gramatura w połączeniu z tajemniczą zawartością tłuszczu w potrawie to dla rodzica piekielna arytmetyka).

Opieka nad jednym chorym i jednym zdrowym dzieckiem jest pasmem wyborów i lawirowania między zapewnieniem Adasiowi warunków umożliwiających mu jak najdłuższe życie a sprawieniem, że Adaś będzie w jak najmniejszym stopniu odczuwał muko jako ciężar –

wszak leczenie nie może być gorsze od choroby. O ile w domu reżim inhalacji, oklepywania czy przyjmowania leków rzeczywiście staje się codziennością, wyjazdy uświadamiają tym boleśniej, że od mukowiscydozy nie ma wakacji...

Mimo niewątpliwych „trudów” cieszymy się jednak naszymi „wakacjami z genami”. Przez cały czas brzmi nam w głowie angielskie przysłowie „count your blessings” (dosłownie: „policz swoje błogosławieństwa”). Może ta podstępna choroba w przyczajeniu przygotowuje się do skoku (czasami mimo braku kaszlu u dziecka przeświecenie odśladania ogrom zmian w płucach), ale do tej pory, w dużej mierze – jak lubimy myśleć – dzięki naszym wysiłkom i częstemu leczeniu klimatycznemu (balowaniu nad morzem ☺) Adaś opiera się poważnym infekcjom. Wiemy, że dobra passa może się skończyć, ale wierzymy, że będzie trwać jak najdłużej i cieszymy się każdym zdrowym dniem z Adasiem!

Ewa Majek, mama Adasia i Krzysia

Moja idolka

To tekst o osobie, która pokazała mi, że warto spełniać marzenia. Dla niej pokonuję kilometry i wiem, że jest ze mną. A także króciutko o roli mukowiscydozy na obozie fanów.

Nie będę tu opisywać całej tej historii, powiem tyle, że postanowiłam napisać ten artykuł, aby pokazać, że idole nastolatków nie są takimi zwykłymi gwiazdkami show biznesu. Kieruję to zarówno do dorosłych, jak i młodszych.

Był 3 marca 2014 roku, kiedy podczas przeglądania Facebooka w oczy rzuciła mi się ona, czyli **Saszan**. Szybko wpisałam ten pseudonim w Google'ach i ukazała mi się czerwonowłosa dziewczyna, na oko nastolatka (jak się okaza-



Saszan w otoczeniu fanek (wszystkie fot. pochodzą z archiwum rodzinnego autorki artykułu)

to, miała 20 lat). Link do YouTube, szybko wchodzę i odsłuchuję jej pierwszą piosenkę, covery... Tak to się zaczyna, kiedy lajkuję fanpage na Facebooku.

Kilka miesięcy później wychodzi druga piosenka promująca debiutancką płytę, jestem wręcz zakochana w głosie Roksany, bo to jest prawdziwe imię Saszan. W sierpniu udaje mi się trafić do oficjalnej grupy Saszanators na Facebooku, a 16 września wychodzi płyta *RSP*!

Wraz z wydaniem płyty zaczęły się podpisywania, kiedy po raz pierwszy zobaczyłam na żywo czerwono włosą piosenkarkę, która skradła moje serce. Potem nadeszły także koncerty... 22 marca 2015 i koncert w Krakowie. Z ręką na sercu mogę powiedzieć, że był to w 100% najlepszy koncert, na jakim w życiu byłam, bo jeszcze nigdy tak dobrze się nie bawiłam, skakałam, śpiewałam razem z fandmem i samą Saszan. Po koncercie wydarzyło się coś niesamowitego... Dzięki tacie (do dziś nie mam pojęcia, jak) weszłam za kulisy! Po raz pierwszy przytuliłam Saszan i była to jedna z najlepszych chwil w moim życiu.

Wakacje... a wraz z wakacjami pojechałam na fanowski obóz z idolką. Oczywiście z rodzicami ;).

Pomijając fakt, że musiałam spać z rodzicami w pokoju oraz urywać się z zajęć na inhalacje, to czułam się jak typowy obozowicz. Saszan przychodziła do nas codziennie, opowiadała nam o swoim udziale w programie *Celebrity Splash* (który prawie wygrała, doszła aż do finału!), pracach nad pierwszą i nadchodzącą płytą oraz początkach kariery, kiedy manager zauważył ją w Internecie i „wyciągnął” do ludzi.

Wiele osób nie może pojąć tego, jaki Saszanators mają kontakt z Roksana. Dzięki facebookowej grupie my wiemy wszystko na bieżąco o niej, a ona... o nas. Widzi wszystko i wie-



Obozowa sesja zdjęciowa

my, że jest ZAWSZE. Pokazała nam, że warto spełniać marzenia. W teledysku do piosenki *Proste słowa* pokazuje to, co zawsze chce nam przekazać. „Ja wiem, że zamykacie się w pokoju, myślicie, że nikt was nie słyszy i niktogo nie obchodzi i wtedy robicie różne... rzeczy na rękach. Ale ja to wszystko widzę, nawet jeśli wydaje wam się, że nikogo z wami nie ma, to pamiętajcie, że ja jestem. A na rękach mają być TYLKO bransoletki dołączone do płyty *RSP*, ewentualnie jakieś tatuaże” (zacytowałam jej wypowiedź z koncertu w Krakowie).

To dla niej walczymy każdego dnia, bo wiemy, że kiedy jesteśmy szczęśliwi – Saszan również, a że jest zawsze, dowiodła nie raz. Nawet moi rodzice podziwiają ją za relacje z Saszanators! Warto też dodać, że ja nie traktuję Saszan jak gwiazdy, ale jak „ziomka”. Wiem, że mogę jej powiedzieć i zrobić z nią wszystko – od leżenia na trawie podczas obozowej sesji po „dzikie densy” na dyskotecę, ha ha ha :).

Po obozie stałam się chyba najszczęśliwszym człowiekiem na świecie. Dziewięć dni bezpośredniego kontaktu z Saszan, który raz na zawsze utwierdził

mnie w przekonaniu, że to właśnie jest ta idolka, której potrzebowałam. A do tego nie ma lepszego uczucia, niż radość z faktu, że idol cię kojarzy... O tak, ten wianek na zdjęciach nie jest przypadkowy! To tylko znak „dziewczynki w wianku” z letniego obozu ;). No i nie zabrakło czerwonych końcówek „na Saszan”.

Nie mogę pominąć faktu, że dzięki Saszan nawiązało się mnóstwo znajomości i przyjaźni – zarówno w realnym świecie, jak i w Internecie. Sama także poznałam wspaniałe osoby. „Połączyła nas osoba o czerwonych włosach” – tak śpiewają Saszaniaki.

To chyba wszystko, co chciałam przekazać w tym tekście. Dołączyłam zdjęcia z obozowej sesji, prywatne z pokoju na obozie, koncertu i samej Saszan.

I niech mi ktoś powie, że relacja idol-fan taka, jaką mamy my, jest niemożliwa... Cytuję piosenkę Roksany *Dla was*:

„Wiem, że nasza więź nigdy nie przepadnie!” ♥

Trzymam mocno kciuki, żeby KAŻDY z was znalazł takiego idola, chyba że już go ma.

Gosia Wójtowicz

Jak staliśmy się fanami Saszan... i jak adoptowaliśmy mukowiscydozę

Poproszono nas o napisanie kilku słów komentarza do artykułu córki *Moja idolka*. Kto miałby go napisać? Ja czy żona? Żona moja Ania już parę razy „awaryjnie” ratowała sytuację. Ja do tej pory nie miałem szczęścia, może czasu? Postanowiłem wykorzystać tę sytuację.

Pomyślałem, że jeśli się nie uda lub nie zdążę, to żona jutro naprędce coś skreśli. Póki co – piszę.

Od dawna już bowiem planowałem podzielenie się z Państwem swoimi odczuciami i przeżyciami związanymi z codziennością obecności mukowiscydozy w naszym życiu. Szczególnie mam tutaj na myśli Tatusiów... Kobitki jak widać lepiej sobie radzą. Psychicznie na pewno! A fizycznie? Pewnie też! My tylko z pozoru jesteśmy twardzi. Niemniej dużo możemy, a już z całą pewnością, kiedy wspólnie z drugą połową za coś się weźmiemy, to możemy więcej. Możemy dużo więcej!

Planowałem to pisanie? No tak. Raczej tak... mniej więcej od kilku lat. Nieśmiałość to jednak jedna z dominujących cech mężczyzn, mimo że tego nie pokazujemy. Zatem zaczynam swój debiut pisarski (mam nadzieję, że żona i córka mi głowy nie urwą!!). Zresztą kto nie chce, niech nie czyta. Nie jestem zawodowym pisarzem, tylko właśnie jednym z takich tatusiów, który może zrozumiał, że nie ma co rozpaczać, tylko trzeba współpracować i działać. Napisać. Może nie do końca na temat, ale to, co uważam za ważne. To, co 14 lat temu sam chciałem przeczytać. Dla tych, co właśnie się dowiedzieli, dla tych, co nie wiedzą, co ich czeka, dla wszystkich! Z głębi serca...

Zanim przejdę do tematu, czyli samej idolki mojego dziecka, chciałbym

najpierw rozpocząć od krótkiego wprowadzenia. Od początku. Od momentu, kiedy przyszła na świat nasza córka Małgosia. Przyszła fanka różnych idoli. Zanim wspólnie staliśmy się fanami kogokolwiek i czegokolwiek...

A stało się to w roku 2001. Przedtem jednak, zanim się urodziła, napomknąć muszę (bo to ważne), iż jako młode małżeństwo od samego początku dbaliśmy, aby wcześniej przygotować się na przyjęcie dzieci. Planowaliśmy. Pracując co sił, chcieliśmy najpierw stworzyć dom. Praca pochłaniała nas w całości. Ja od świtu do nocy budowałem biznes, a żona pedagog, dojeżdżając do pracy kilkadziesiąt kilometrów, pracowała na zmiany w domu dziecka. Szło jak po maśle. Najpierw pralka, potem odkurzacz, meble itd. W końcu samochód. A co? Kto „bogatemu” i młodemu zabroni? Prawie każdy już miał samochód! Nigdzie nie wyjeżdżaliśmy, nie mieliśmy wolnego czasu. Tak harowaliśmy kilka lat, nie raz zapominając o całym bożym świecie. O sobie wzajemnie także. Ale co tam!! Ważne, że mieliśmy wszystko. Zwiększeniem dorobku był oczywiście zakup mieszkania na kredyt. A jak mieszkanie i wszelkie dobra, to i dzieci! Czas na dzieci. Jak większość. Z automatu. Bo to proste. Bo nic nie kosztuje!

I wtedy pojawił się pierwszy problem. Nie możemy mieć tak łatwo dziecka... Zaciągamy zatem hamulec po raz pierwszy. Hamulec pędzącej maszyny, produkującej, jak nam się wydawało, szczęście i pieniądze. Przeszkoda! Dzisiaj sądzimy, że Pan Bóg pogroził nam palcem. Zaczynamy terapię. Więcej czasu spędzamy ze sobą i walczymy o bycie rodzicami! Zaczynamy być częściej razem. Zwalniamy. Chodzimy do lekarza. W końcu Boże Narodzenie 2000

roku. Jest! Test pierwszy. Jest! Test drugi i trzeci, jest!!!! Jest dobrze. Jest bardzo dobrze. Będziemy mieć dziecko!

Kolejne dni i lekarz potwierdził nasze przypuszczenia. No, jak jest dobrze, to znowu do roboty. Do ciężkiej pracy, aby dziecku zapewnić godny byt. I powtórka sprzed ciąży. I znowu bez opamiętania. I tak do urodzin dziecka. Do najszcześniejszego dnia w naszym życiu!

23 sierpnia ok. 7.00, po wielkich męczarniach szpitalnych, urodziła się śliczna, aczkolwiek „ciemnoskóra” dziewczynka. Tak mi się wydawało. Byłem przy porodzie po raz pierwszy i nie wiedziałem, że dziecko, jak się rodzi, jest czasem sine... Super. Okazało się, że sinizna zeszła po chwili i już ze spokojem mogliśmy cieszyć się z jej zdrowia i przybycia na świat. Wykapany tata!!! Tak więc najpierw odwiedziny najbliższych w szpitalu, później pępekówka i chrzciny. Szczęściu nie było końca. Żona poszła na urlop macierzyński, a ja nie zwalniałem tempa w pracy. Myślałem sobie, że teraz jeszcze bardziej musimy się starać. Muszę ja, gdyż dotychczas trzeba było zaspokajać potrzeby dwojga, a teraz jest nas troje!!!! Więc robota była podstawą. Z córką spędzałem najczęściej weekendy. Takie życie, prawie beztroskie, wiedliśmy przez kilka miesięcy. Prawie beztroskie, gdyż w tym czasie spędzaliśmy też немало czasu na wizytach u lekarzy i w szpitalach, badając wszelkie niepokojące objawy. A były! Jak to z małym dzieckiem – tak mi się wydawało.

W listopadzie, 3 miesiące po skończonym roczku okazało się dzięki badaniom w Rabce-Zdroju, że nasze dziecko choruje na mukowiscydozę. Kiedy żona (bardziej światła w dziedzinie medycyny) powiadomiła mnie o tym, a byłem

wtedy w delegacji, w pierwszej chwili nie bardzo wiedziałem, o co chodzi. Wkrótce jednak po rozmowie z lekarzem zostaliśmy w pełni uświadomieni. Świat nam się zawalił! Mnie na pewno. Płacz i histeria. Odeszła ochota do wszystkiego i na wszystko. Małgonia była długo wyczekiwana i przez nas wytęskniona. Mieliśmy z żoną już po 30 lat, małe dziecko i mukowiscydozę! Dlaczego? Dlaczego my? Dlaczego nasze dziecko? Wiele razy pytałem Pana Boga! Dlaczego najpierw obdarzył nas takim szczęściem, a chwilę później jednocześnie takim nieszczęściem?! Nie mogłem zrozumieć! Byliśmy bezradni! Bezradni, a ja dodatkowo zły!

Mijały dni i tygodnie. Byliśmy ciągle niepokodzeni z losem, ale gotowi do walki. Szczególnie moja żona. To Ona od początku z zimną krwią podjęła walkę z chorobą o dziecko. Najpierw według ścisłych wskazówek lekarzy z Rabki-Zdroju. Potem czytała, rozmawiała z innymi rodzicami, pielęgniarkami, konsultowała się z lekarzami. Dzień w dzień, godzina w godzinę wykonywała szereg czynności – klepania, kasłania, inhalacje, leki, aż serce się kroilo na sam widok! Jak One walczyć! Tak myślałem i pomagałem jak mogłem. I żona, i Małgosia, dzielne, razem stanowiły jedną całość! Współpracowały ściśle jak olimpijski tandem wioślarski i... ja chyba za kajak robiłem... Byliśmy wszyscy razem. Naprawdę razem! Razem na dobre i na złe. Nieraz po kryjomu zalewały nas łzy i złość. Pojawiały się te same pytania. Dlaczego?

Odpowiedzi szukałem bardzo długo.

Była i jest prosta. Była w nas.

Pogodziliśmy się z losem. A dziecko z muko potraktowaliśmy jako „wyjątkowy dar”!!! Poczuliśmy się wyjątkowi...

Wspomniałem wcześniej, jak Pan Bóg nas ostrzegał, gdy oddalaliśmy się od siebie. Nie zauważyliśmy tego. Nie odczytaliśmy Jego upomnienia danego w czasie starań o dziecko, więc po-

stanowił nas inaczej scementować. Dał nam Gosię, która jednocześnie była dla nas szczęściem i „rodzinnym klejem”! Pan Bóg nas skleił w jedno!

To przede wszystkim dzięki mojej żonie przetrwaliśmy pierwszy najcięższy okres. To dzięki niej dalej do walki byliśmy przygotowani. Nauczyła nas (zresztą robi to nieustannie i codziennie). Chwyciła sprawy w swoje ręce i poukładała nas. Nas, czyli mnie, Gosię i mukowiscydozę. Na wszystko musieliśmy mieć czas! Na pracę, na przyjemności, na wspólne spędzanie czasu, na chorobę... (choć ta starała się nami zawładnąć!). Ale nie! Żona się nie dała. Narzuciła jej takie tempo, że ta nie nadążała. Ania stała się pierwszym lekarzem. Uważnie słuchając Pana dra Pogorzelskiego oraz będąc w ciągłym kontakcie z naszą Panią doktor w miejscu zamieszkania, potrafi celnie ocenić zbliżające się niebezpieczeństwo. Kiedy nie jest pewna, „pakuje” nas do samochodu i ruszamy do Rabki! Powiem tylko, że pakowanie w naszym wydaniu to nie jest ładowanie podręcznej torebki. To wiele bagaży. Odzież na pogodę i niepogodę. Inhalatory, wyparzacz, sprzęt rehabilitacyjny i wiele innych, o jedzeniu już nie wspomnę! Auto pięcioosobowe wypakowane po dach – na jednodniowy wyjazd...

Dzisiaj jesteśmy „crazy” rodziną. Pewnie wielu nas tak odbiera. Żyjemy własnym życiem i tempem. Nigdzie nam się nie spieszy. Nie planujemy zbyttnio. Żyjemy z dnia na dzień.

Wierzmy, że naszym życiem steruje Pan Bóg. Nie da się zmienić przeznaczenia, więc po co na siłę dowiadywać się, co nas czeka? Nie planujemy, bo jak mówi żydowskie przysłowie: „Opowiedz Panu Bogu o swoich planach, a On cię wyśmieje...”. To prawda. Niestety.

Nawet nie wiem, kiedy ja, „pracuś”, polubiłem – ba! – pokochałem bycie z moją rodziną! Od 14 lat jesteśmy wszędzie razem! Każde wakacje, każde święta, każde urodziny, imieniny czy od-

wiedziny, każdy pretekst jest dobry. Jesteśmy razem! Zjeździliśmy kupę świata. Zawsze jednak wybieramy te strony, gdzie tylko jedno z nas nie czuje się najlepiej – mukowiscydoza. Jest za to demokratycznie przegłosowana. 3:1.

Oboje z żoną pracujemy. Praca jest ważna. Nie tak jednak, jak nasze trio!!!

I tutaj zaczynam się przybliżać do tematu idolki naszej córki, Saszan. Naszej idolki! Wcześniej, kiedy Gonia miała kilka lat, żona zarażała ją miłością do muzyki. Najpierw „zmuszała” do słuchania naszych przebojów. Córka dzięki nam była m.in. fanem Budki Suflera, Lady Pank, Vaya con Dios czy też Ace of Base. Później, kiedy córa dorastała, zaczynała już sama wybierać muzykę. I tak najpierw byliśmy fanami, już z wyboru córki, Natalki Kukulskiej, Małgosi Andrzejewicz, Angello Kelly (zaliczyliśmy kilka koncertów), Paddy Kelly (także uczestniczyliśmy w kilku koncertach na żywo), Ewy Farny (zaliczony koncert u nas w mieście). Kibicowaliśmy wspólnie tym idolom w programach telewizyjnych.

To wszystko do czasu, kiedy Małgosia poznała, całkiem niedawno zresztą, Saszan.

Na początku pokazywała nam zdjęcia i pierwsze jej piosenki. Były OK, ale na kolana, umówmy się, nie rzucały. Młoda 20-letnia dziewczyna może i trafiała do naszej córki, ale do ludzi z naszej półki wiekowej to już chyba niekoniecznie. Tak myśleliśmy... Do czasu... Do czasu jej pierwszego koncertu w Krakowie.

Oczywiście koncert ten nie mógł odbyć się bez naszego udziału. Byliśmy tam, a jakże! Ja z córką poszliśmy na koncert, a „Żaba” (tak mówię na żonę) na zakupy.

Tam po raz pierwszy poznałem i usłyszałem czerwonołosą idolkę mojej córki o dziwnym pseudonimie Saszan!

Muzyka była nawet fajna. Piosenki ciężkie do zapamiętania. Dużo słów, jakby chciała coś nimi powiedzieć. I jak się okazało, mówiła! Mówiła do swoich nieletnich fanów. Mówiła także do

ich rodziców! I to jak?! Mądrze! Część koncertu poświęciła na podziękowanie nam, rodzicom, za przywiezienie swoich pociech! W innej zaś upominała swoich fanów i pouczała, co dobre, a co złe! Mądrze zwracała uwagę i zakazywała samoookaleczania. (Słuchajcie! To naprawdę wśród dzieci i młodzieży się zdarza!!!!!!). Ciekawa osoba, ujmując jedynym zdaniem. Młoda, ale ciekawa.

Saszan zaimponowała mi. Tacie Małgosi. Stałem się, ku zadowoleniu mojej córki, cichym jej wielbicielem. Nawet mam jeden z dzwonek w telefonie, który jest jej utworem. Do tego stopnia! Kilka miesięcy później razem z córką namówiliśmy żonę i wzięliśmy razem udział w Young Stars Festiwal w Poznaniu, gdzie mogliśmy poznać jeszcze bliżej i Saszan, i wielu innych młodych wykonawców. Nie żałujemy. Rośnie fajne młode pokolenie artystów.

Dzisiaj jesteśmy po obozie fanowskim z Saszan, który odbył się w Krynicy-Zdroju. Byliśmy oczywiście całym trio! No, my z żoną mniej oficjalnie, gdyż organizator nie przewidywał tak „leciwych” fanów na obozie. Córka zatem była uczestnikiem, a my z żoną po cichutku,

„przez przypadek”, w tym samym okresie zameldowaliśmy się w tym samym ośrodku na wczasy! Było super!

Podkreślając „trio”, mam na myśli prosty przekaz do rodziców dzieci chorujących na mukowiscydozę. Trio ma nas charakteryzować. To jest właśnie bycie wszędzie. Bycie jednością. Bycie fanem, bycie na stołówce, bycie na wakacjach itd. Trio! Tak rodzi się w nas, rodzicach, młodość! Żyjemy w dużej mierze dzięki tej chorobie przy i w naszych dzieciach! Lepiej ich rozumiemy. Lepiej znamy ich potrzeby. Wiele rzeczy widzimy i czujemy dzięki nim samym!!!

Zatem bądźmy fanami naszych dzieci, bo są wyjątkowe! Bądźmy ich idolami, bo są wiernymi fanami!

Za motto naszego wspólnego mukowiscydozowego życia niech posłużą słowa z piosenki Saszan pt. *Dla was*. Pomogą one wspólnie zrozumieć się z dzieckiem i wędrować przez życie razem.

*Ja zawsze dla Was, Wy zawsze dla mnie.
Wiem, że nasza więź nigdy nie przepadnie.
Ja zawsze dla Was, Wy zawsze dla mnie.
Nieważne, co nam powie świat,
Przecież on jest nasz.*

Pamiętajmy! To nie nasze dziecko choruje! To jest nasza choroba! (Uszkodzony gen od mamy i taty?! Prawda?). Czy się komuś to podoba, czy nie, musi wiedzieć, że my, rodzice, jesteśmy nieodzownym elementem tej gry! Potrzeba bycia razem pozwala wypracować przewagę nad chorobą! Sama mukowiscydoza to nie wyrok! To może być sposób na życie! Niektórym tylko trzeba to pomóc wyzwolić! Nie możemy pozwolić na utratę kontroli nad tą chorobą. To my, rodzice, jesteśmy pierwszymi lekarzami. To my jesteśmy rehabilitantami. To my jesteśmy w pełni odpowiedzialni za bieg wydarzeń. Jesteśmy na pierwszej linii frontu w walce.

Uwaga! Nie jesteśmy sami, osamotnieni. To, czy się odizolujemy, czy nie, zależy od nas samych!

Pozdrawiam wszystkich.

Niech Pan Bóg ma nasze Dzieci, Lekarzy, Personel medyczny, wszystkich naszych Przyjaciół i nas w swojej opiece.

**Mukotata (Saszanators)
najukochańszej córki na świecie
Małgosi – Artek**

Plan działania dla „szukających po omacku”

Poniżej, na dowód pomocy niesionej nam przez innych, zebrane w całość krótkie życiowe doświadczenie z mukowiscydozą. Może się przyda.

Po kilkunastu latach obecności mukowiscydozy w naszym życiu można całą tę sytuację opisać sloganem żołnierskim na sposób korespondenta wojennego następująco:

Pierwsze lata walki intensywne (wyjazdy, badania, szpitale, znachorzy,

konsultacje, oczekiwanie cudu) i ciągły atak choroby. Wojna otwarta i twarda. Krzyk mocny i donośny. Przeciwnik jak się okazuje potężny, nietuzinkowy i nieprzewidywalny – przygotowany do długiej walki. Zatem po krótkim, ale ciężkim boju z naszej strony zmiana strategii. Przejście do podziemia i walka mniejszym ogniem, ale ciągłym i stałym, z wykorzystaniem wszystkich dostępnych najnowszych środków.

Ścisła współpraca ze sztabem głównym w Rabce-Zdroju. Od czasu do czasu konieczny pobyt w placówce na tzw. leczeniu klinicznym podupadłych morale i zdrowia. Stałe narady, totalna współpraca, spotkania i szkolenia organizowane przez PTWM pod wodzą nieocenionej Pani Doroty Hedwig. Najważniejsze także pełne, ścisłe i bezwarunkowe wykonywanie poleceń Naczelnego i Niezastąpionego Wodza

Praktyka i Świątyni Lekarza, naszego Guru i Nadziei w dziedzinie najlepszej broni w walce, Pana dra Andrzeja Pogorzelskiego. Podporządkowanie się nowoczesnym taktykom w rehabilitacji pod wodzą także niezastąpionego w niesieniu pomocy chorym Pana Artura Leżańskiego. Oraz wielu innym w pełni oddanym ludziom, którzy swoje życie i karierę poświęcili chorym na mukowiscydozę.

Po latach współpracy wyjaśniam, że oprócz podstawowej coraz to nowszej broni dostarczanej przez „zakłady zbrojeniowe” w Rabce-Zdroju w postaci leków, sprzętu, leczenia rehabilitacji, bardzo ważnym jest, aby pobyt tam doładować ciągle potrzebne w walce akumulatory oraz pobrać zapasy optymizmu i dobrego nastawienia. Pobyt tam upewni nas, że dowództwo ma się dobrze. Musimy im pomagać i wspierać Ich, aby nie brakowało im sił i mogli pracować pełną parą nad wprowadzeniem nowej broni! Muszą być pewni, że ich praca nie

idzie na marne, a wydawane polecenia są realizowane!

Będą wówczas wierzyć we wspólny sukces, dostarczać nam wszelkich nowinek z przekonaniem, że pomogą one w walce! W walce, którą kiedyś z pewnością wygramy!

Skoło już wspominałem o sztabie, który wielokrotnie bezinteresownie i z narażeniem swojego zdrowia pracuje dla nas nieustannie (za co chwała Im i wielokrotne podziękowanie), to nie sposób nie zwrócić się do nas żołnierzy i określić cele.

Naszym jedynym i najważniejszym celem jest walka! Musimy się wspólnie i z osobna angażować, podrywać do niej rodzinę i znajomych. Musimy się mocno wspierać i angażować. Matka z ojcem. Brat z siostrą, ciocia z wujkiem itd.... Wiemy przecież, co jest celem! Wiemy, jaki może być finał, gdy się poddamy! Wiele bitew już przegraliśmy. Wiele bitew przed nami do wygrania! Stawiamy jednak wyższy cel. Wygranie wojny. Pamiętajmy, że po naszej stronie

są ludzie dobrej woli. Wspaniali i gotowi nieść nam pomoc. Jest także jakże szybko rozwijająca się medycyna, w której ludzie z poświęceniem, walcząc z czasem, szukają właściwych rozwiązań. Nie bądźmy zatem bierni. Walczmy. Pierwsza linia frontu jest i musi być utrzymana...

A oto dowód, że leczenie w Polsce jest na dobrej drodze i że jest w naszych rękach...

Kiedy w 2010 r. byliśmy z Małgosią w Düsseldorfie – jak wspominałem, sprawdzaliśmy, czy nasze dziecko ma właściwą opiekę w Polsce – z dumą wysłuchaliśmy, że jest dotychczas profesjonalnie i na światowym poziomie prowadzone!!!

Niemieccy lekarze z niedowierzaniem patrzyli na nasze dziecko! Z niebywałą zazdrością w głosie wypowiadali się o polskich rodzicach! O zaangażowaniu naszym w rehabilitację! Rozmarzyli się, że chcieliby mieć u siebie tak zadbane 9-latkę jak Gosia!!!

Zatem do boju!

Mukotata Małgosi – Artek

Kącik poetycki: Jesień

Jesień, jak żadna inna pora roku, wyjątkowo sprzyja czytaniu wierszy. Szalone, gorące dni lata już za nami, można odetchnąć, pomyśleć, skupić się na codzienności. A ta bywa smutna i szara za sprawą ciemnych dni, wiejących wiatrów, wszechobecnego zimna. Warto wtedy z filiżanką parującej i pachnącej herbaty zaszyć się gdzieś w kątku, wziąć do ręki tomik wierszy i odpłynąć w poetycki niebyt.

Kolory i zapachy jesieni stanowią także inspirację dla osób piszących wiersze. Oto moje spojrzenie na tę nostalgiczną porę roku.

Joanna Jankowska



Fot. Małgorzata Kaczmarek

☆☆☆

Posypane srebrnym pyłem
otulone ciepłem mgły
jesienne drzewa
w pomarańczowych sukniach
tańczą w rytmie wiatru
unosząc konary rąk
w stronę nieba

☆☆☆

Jesień zaklęta
w kasztanie

uczucie zamknięte
w kamieniu

Obudź moje serce
dotykem jedwabiu

☆☆☆

dziś chmury
na pogniwanym niebie
i zimno z otchłani

☆☆☆

zielone świerszcze –
niedojrzałe jabłka
wczesnej jesieni

☆☆☆

Zgłodniałe oczy
chcę nakarmić
widokiem traw
i kluczem dzikich gęsi

Znużone stopy
zanurzyć wśród liści
i poczuć połysk kasztanów

W niebie zaistnieć na chwilę
i zasnąć

Październik

Drzewa oblane
jasnym miodem
rosną obok ula

Jesienne pszczoły
nie mogą spać –
w oczach mają łakę

☆☆☆

jesienny liść –
kropla brązu
z kasztanowych
włosów Boga

☆☆☆

Zabłąkany wśród traw
stary świerszcz
z siwą kępką włosów na głowie
na jesiennym liściu
gra smutną melodię

żegna lato

☆☆☆

z końcem lata
umiera życie

biedronki
pogrzebią je w lesie
a nimfy zapłaczą

na gołej polanie
odprawią mszę cichą
zaproszą wrzosa
i drzewa
a elfy zatańczą

pod złotą kopułą
będzie padało
mech westchnie
smutno
a gnomy zanucą

tylko nadzieja
z kwiatem paproci
we włosach
odejdzie daleko
z uśmiechem
tajemnym

Joanna Jankowska

Kulturalny zastrzyk: człowiek kontra żywioł

Zanim nadejdą jesienne chłody, jeszcze nieraz wybierzemy się na leśną wędrowkę. A wtedy może szum drzew przyniesie z wiatrem melodie z tegorocznego musicalu Roba Marshalla – **Tajemnice lasu** (ang. *Into the wood*). W tej filmowej opowieści splatają się różne wątki baśniowe, zaczerpnięte z *Czerwonego Kapturka*, *Kopciuszka*, *Złotowłosej* czy też *Jasia i czarowanej fasoli*. Nie zabraknie też czarownicy (w tej roli świetna Meryl Streep). Bohaterowie znanych bajek spotykają się w tajemniczym lesie. Każdy z nich wyrusza na wędrowkę, aby spełnić swoje marzenia. Kopciuszek pragnie udać się bal, Czerwony Kapturek jest ciekawy świata, uwięziona w wieży księżniczka marzy o wolności, a wiedźma chciałaby odzyskać utraconą młodość. Czy pomogą sobie nawzajem? Pojawia się też młode małżeństwo, które pragnie mieć potomstwo. Aby tak się stało, muszą dostarczyć czarownicy: pantofelek Kopciuszka, mlecznobiałą krowę, włosy o barwie kukurydzy oraz kawałek czerwonego materiału. Jak zauważa Przemysław Dobrzyński, wszystko zostaje tu przemysłane i finezyjnie spięte fabularną kłamrą.¹

Tajemnice lasu to zabawny i wzruszający musical. Na uwagę zasługują doskonale wykonane partie śpiewane. Wszyscy aktorzy dali popis swoich możliwości wokalnych. Niezwykle melodyjne piosenki Stephena Sondheim'a nie tylko wpadają w ucho, ale też zapadają w pamięć, dzięki mądrym przesłaniom. Atutem filmu jest również znakomity dobór aktorów. Obok Meryl Streep, w filmie pojawia się także Emily Blunt (jako żona piekarza) czy Johnny Depp

(znany z serii: *Piraci z Karaibów*) w roli czarującego i niebezpiecznego wilka. Choć scena z jego udziałem trwa zaledwie 4 minuty, warto na nią czekać. *Tajemnice lasu* to atrakcyjna propozycja, zarówno dla młodszych, jak i starszych widzów. Zabawne dialogi i wartka akcja, okraszone dobrą muzyką, sprawiają, że film ogląda się z przyjemnością.

W lasach możemy spotkać nie tylko baśniowe stworzenia. Dla tych, którzy pragną poczuć zew natury i wyruszyć tropem przygód, proponuję najnowszą książkę Nicholasa Evansa – **W pętli**. Autor *Zaklinacza koni* powrócił z powieścią, w której człowiek staje w obliczu żywiołu przyrody. Młoda pani biolog – Helen Ross – przybywa do Montany, aby podjąć walkę w obronie wilków, które po tragicznym zdarzeniu na jednej z farm stają się obiektem lokalnej nienawiści. W książce walka z naturą przybiera różne oblicza. Jest to często przełamywanie ludzkich słabości, pokonywanie barier związanych z cielesnością czy z chorobą. Bohatero-



Zdjęcie okładki powieści, dostęp online: <http://lubimyczytac.pl/ksiazka/241322/w-petli>



Zdjęcie okładki książki, dostęp online: <http://www.wydawnictwoliterackie.pl/ksiazka/3464/Simona---Anna-Kaminska>

wie Nicholasa Evansa często doświadcza dramatycznych sytuacji, aby wyjść z nich silniejsi. To książka o podejmowaniu wyzwań oraz odkrywaniu własnego miejsca w świecie, często wbrew oczekiwaniom środowiska.

Kolejną interesującą propozycją może być tegoroczna biografia Simony Kossak, autorstwa Anny Kamińskiej. **Simona – opowieść o niezwykłym życiu Simony Kossak** to pasjonująca historia znanej badaczki, ekolożki, która ponad 30 lat spędziła w drewnianej leśniczówce w Puszczy Białowieskiej. Pod jej dachem znajdowały schronienie różne stworzenia od dzików, po rysia, z którym spała w jednym łóżku. Dlaczego kobieta, pochodząca z rodziny słynnych malarzy, wołała towarzystwo zwierząt niż ludzi? Być może nie wystarczało jej piękno krajobrazów utrwalone na płótnach. Podobnie jak bohaterowie pozostałych opowieści, wołała wyruszyć na spotkanie z naturą. To kolejna historia o poszukiwaniu własnej drogi.

Marta Gliniecka

¹ P. Dobrzyński (2015): *Tajemnice lasu*: dawno, dawno temu, dostęp online: <http://film.wp.pl/id,148731,title,Tajemnice-lasu-Dawno-dawno-temu-RECENZJA,wiadomosc.html?ticaid=1156ee> (20.08.2015).

Dekalog pacjenta chorego na mukowiscydozę – cd.

Szóste – jedz, aby przytyć, żeby było z czego chudnąć.

Pamiętaj – jedzenie daje siłę do walki!

Są takie dni w tygodniu...

Nieprzespana noc... Budzik nie dał rady, zasnęłam... Mimo niewyspania muszę wstać, aby zmierzyć się z obowiązkami dnia codziennego. Mam przeczucie, że dzień będzie ciężki, wizyta w przychodni to nie lada wyzwanie. Jestem do niczego... Kubek porannej kawy nie pomaga... Wszystkie sprzęty w kuchni uparły się, abyśmy nie jedli śniadania. Biegiem do samochodu.

Czas wizyty u lekarza zbliża się nieubłagane. Samochód zablokowany śmieciarką, panowie wykonują swoją pracę dokładnie, powoli, w systemie strajku włoskiego. Ale to nic, w ogromnej torbie zaszył się gdzieś klucz od samochodu. No nie ma. Powrót do domu... Nie ma, powrót do torby... Jest. Aha, miałam wczoraj zatankować. Na stacji benzynowej kolejka jak nigdy, jedziemy na oparach. Droga zakorkowana, przed nami samochód z dużą literą L. Już wiem, że się spóźnimy... W przychodni wita mnie labirynt okienek, drzwi. Gubię się w dokumentach...

Wędrówka od drzwi do drzwi. Liczyłam na poślizg w przyjmowaniu pacjentów, nic z tego... Tłum oblegający drzwi gabinetu lekarskiego nie zachęca do dyskusji... Wszyscy chorzy, wszyscy czekają. Czuję się jak na wojnie... Marzę o powrocie do domu. O tym, że jesteśmy potwornie zmęczeni, żyjemy w dużym stresie, wciąż się czymś martwimy – wiemy wszyscy. Codziennie są nowe powody do zamartwiania się, nie mówiąc o tym, że jak ich nie ma, zawsze sobie jakieś znajdziemy. Życie w ciągłym stresie fatalnie wpływa na nasz organizm, samopoczucie. Odsuńmy negatywne myśli, które uogólniają sytuację („zawsze, wszyscy”). Nie skupiamy się na negatywach i nie zastanawiamy się tylko nad tym, co pójdzie źle. Nie bawmy się we wróżkę, nie przewidujemy w przyszłości tylko złych wydarzeń. Nie obwiniamy innych za problemy w swoim życiu. Nie czytamy ludziom w myślach. Zastanówmy się, czy lęk przed kimś lub czymś ma podstawy. Nie krytykujemy ani siebie, ani innych, przypisując negatywne cechy. Nie traktujemy nic nie znaczących wydarzeń, jak gdyby dotyczyły nas osobiście i nie samobiczujemy się myśleniem, że „powinienem być, należało...”. Narzekanie stało się dla nas rodzajem kodu towarzyskiego. To znaczy: jak z kimś

mogę ponarzekać, to uważam tę znajomość za głęboką. Jeśli nie – oceniam rozmówcę jako płytkiego. Odwróćmy tę niepokojącą tendencję, żeby nam – mnie, Tobie – żyło się ciekawiej. Bądźmy wdzięczni... Podziękujmy losowi, światu... Dziękujmy prawdziwie, z serca, za dobry sen, piękną piosenkę gdzieś usłyszaną, która chodzi za nami cały dzień, za chwilę spaceru w drodze do domu, za wiosnę, lato, jesień, zimę...

Przychodnio lekarska (szpitalu)!

- Dziękuję za to że kształtujesz od wielu lat moje ciało, mój umysł.
- Dziękuję za to, że wiem, co to dom.
- Dziękuję, że znam smak kuchni domowej.
- Dziękuję, że wiem, co to przespana noc w swoim łóżku.
- Dziękuję, że dzięki Tobie sprawia mi radość kąpiel we własnej łazience.
- Dziękuję za Twoje korytarze, w których poznałam wielu wspaniałych ludzi.
- Dziękuję, że nauczyłaś mnie cierpliwości, wrażliwości, współczucia i pokory.

A na smuteczki dobrze zjeść coś, co mamy w pamięci z dzieciństwa. Ogarnie nas bez troska i błogość. No to lecę do kuchni!

Danuta Sajdok



Kromki chleba, słonina, nóż – i już



Najprostsze z dań – kromki chleba ze słoniną (wszystkie fot. Danuta Sajdok)

■ Składniki:

Kromki wiejskiego chleba, 100 g wędzonej słoniny.

■ Sposób przyrządzania:

Wędzoną słoninę pokroić na cieniutkie płatki. Rozłożyć na kromkach chleba. Zapiec w rozgrzanym do 200°C piekarniku przez około 10 minut.

Było i jest to proste danie „biednych”, ale zapewniam zniknie bardzo szybko z talerza bez względu na to, jakie przysmaki zaserwujecie w dalszej kolejności.

Zupa czosnkowa na wędzonce z makaronem z naleśników



Produkty na zupę czosnkową

■ Składniki na zupę:

5 ziemniaków, 300 g wędzonego karczku bez kości, sól, 5 ziarenek czarnego pieprzu, 2 liście laurowe, 1 łyżeczka słodkiej papryki, 5 ząbków czosnku, szczypiorek na ozdobę.

■ Składniki na makaron:

50 g mąki pszennej, 100 ml mleka, 1 jajko, szczypta soli, 2 łyżeczki masła.

■ Sposób przyrządzania:

Ziemniaki pokroić w ćwiartki i zalać w garnku 1 l zimnej wody. Dodać wędzonkę, zagotować. Dodać ostrożnie szczyptę soli, oceniając zasolenie wędzonki. Dodać przyprawy i gotować 15 minut.

W misce wymieszać mąkę, mleko, jajko i szczyptę soli, aż powstanie nie za gęste ciasto. Na patelni wysmarowanej masłem piec 2 naleśniki. Położyć jeden na drugi i pokroić w szerszy makaron.

Po 15 minutach wyjąć z zupy wędzonkę i pokroić w małe kostki, włożyć do zupy. Dodać rozgnieciony czosnek i gotować jeszcze 2 minuty. Podajemy ozdobione posiekanym szczypiorkiem.

Szybka pierś z kurczaka z cukrem trzcinowym



Upieczona pierś z kurczaka z cukrem trzcinowym

■ Składniki:

1/2 kg piersi z kurczaka, 4 ząbki czosnku, 4 łyżki cukru trzcinowego, 3 łyżki oliwy z oliwek.

■ Sposób przyrządzania:

Piekarnik rozgrzać do 230°C, naczynie do pieczenia posmarować olejem. W małym rondelku na oleju lekko podsmażyć rozgnieciony czosnek. Odstawić, dodać trzcinowy cukier, mieszając do rozpuszczenia.

Piersi z kurczaka włożyć do naczynia do pieczenia i nanieść na piersi sos z czosnku i cukru trzcinowego. Przyprawić solą i pieprzem. Piec bez przykrycia 15–30 minut.

Leżakowane piersi z kurczaka w marynacie z jogurtu



Pierś z kurczaka leżakowana w marynacie z jogurtu i panierowana w wiórkach kokosowych

■ Składniki:

4 piersi z kurczaka, sól, świeżo zmielony pieprz, 150 ml naturalnego jogurtu (jogurt grecki), 1 jajko, bułka tarta, 2 łyżki ziarenek sezamu, 1 czerwona papryczka chilli, szczypta pieprzu cayenne, olej roślinny do smażenia, pokruszone krakersy, wiórki kokosowe.

■ Sposób przyrządzania:

Pierś z kurczaka pokroić na małe kotleczki, rozbić, posolić i popieprzyć, jogurt również solimy i pieprzymy i miksujemy, dodając jajko. Kotleczki włożyć do marynaty tak, aby były dokładnie pokryte jogurtem. Ułożyć kotleczki w woreczku na mrożonki, dokładnie zamknąć. Włożyć do lodówki na 2 dni (najmniej na noc). Używanie woreczków do marynowania jest bardzo praktyczne, w lodówce nie zajmują one dużo miejsca, a marynata otacza mięso, dokładnie i równo marynując każdy jego kawałek.

W głębokim talerzu zmieszać bułkę tartą z ziarenkami sezamu. Kotleczki wyjąć z marynaty (nie obcierać jej) i panierować. Jest to wersja dla dzieci.

Dla lubiących ostrzejszą wersję proponuję dodanie do bułki tartej drobno pokrojonej papryczki chilli i pieprzu cayenne lub parmezanu. Tak przygotowane kotleczki smażyć na mocno rozgrzanym oleju. W zależności od gustu można również kotleczki opanierować w wiórkach kokosowych lub pokruszo-

nych krakersach. Upiec w piekarniku w ciągu 20–30 minut.

Leżakowane kotlety schabowe

■ Składniki:

1 kg schabu

Marynata:

2 jajka, 1 łyżeczka majeranku, 1 łyżeczka curry, 1 łyżeczka kminku mielonego, 1 płaska łyżeczka pieprzu, 2 łyżki maggi, 2 łyżki mąki ziemniaczanej, 2–3 ząbki czosnku, sól, olej roślinny do smażenia.

■ Sposób przyrządzania:

Mięso opłukać, pokroić w poprzek włókien na plastry i rozbić tłuczkiem zwilżonym w wodzie. Włożyć do marynaty w woreczku, wstrząsnąć i obtoczyć dokładnie w marynacie. Zamknąć woreczek i włożyć do lodówki na 2 dni (najmniej na noc), wyjąć z marynaty i smażyć na patelni na rozgrzanym oleju.

Pieczone ziemniaki z suszonymi pomidorami



Ziemniaki z suszonymi pomidorami przed pieczeniem

■ Składniki:

1 kg ziemniaków, 1 łyżka oliwy z oliwek, sól, pieprz, 1 łyżeczka mielonej słodkiej papryki, 50–100 g suszonych pomidorów.

■ Sposób przyrządzania:

Obrane ziemniaki pokroić w ćwiartki. W misce przemieszać z oliwą z oliwek, solą, pieprzem, słodką papryką i jeżeli

ktoś lubi ostrzejszy smak, ze szczyptą ostrej papryki. Ułożyć na blasze wyłożonej papierem do pieczenia. Przykryć folią aluminiową. Przenieść do piekarnika rozgrzanego na 160°C. W połowie pieczenia obrócić ziemniaki. Po 50 minutach dodać pokrojone suszone pomidory i piec jeszcze 10 minut bez przykrycia. Wyjąć, odłożyć w ciepłe miejsce. Przykryte folią zostawić „odpocząć”.

Tagliatelle z cukinii i marchewki



Z cukinii i marchewki można przyrządzić pyszne tagliatelle

■ Składniki:

1 cukinia, 3 marchewki, 1 łyżka oleju, 1 łyżka masła, sól, pieprz, 1 łyżeczka cząbr, 1 łyżka orzechów włoskich lub pestek dyni, czarnuszk, ząbek czosnku.

■ Sposób przyrządzania:

Na rozgrzanej patelni z 1 łyżką oleju usmażyć cukinię, marchewkę pokrojoną w paski, wyciśnięty ząbek czosnku. Dodać łyżeczkę cząbr, szczyptę soli i dusić 15–20 minut, podlewając wodą. Na koniec zagęścić delikatnie 1 łyżką zimnego masła. Warzywa posypać orzechami lub czarnuszką, lub pestkami dyni według smaku.

Cukrowe jabłka

■ Składniki:

4 jabłka, cukier kryształ (według ilości wody, np. 1 litr na 1 kg), 3 łyżki soku z cytryny, 30 g miękkiego masła, 20 g mielonych orzechów włoskich, 1 łyżka miodu, szczypta mielonej kawy, 200 ml śmietany 30% do ubijania.



Jabłka obgotowujemy w cukrowym syropie

■ Sposób przyrządzania:

Najpierw wybrać odpowiedni garnek. Ważna jest wielkość – jak ułożyć jabłka na dnie obok siebie, to dno powinno być wypełnione. Zrobić próbę i zalać zimną wodą tak, aby jabłka były zanurzone w całości. Wyjąć jabłka z wody. Wsypać cukier w ilości, która odpowiada ilości wody. Zagotować na cukrowy syrop. Obrab jabłka, wyciąć gniazda nasienne, skropić cytryną i włożyć do syropu. Gotować 8 minut. Wyjąć i zostawić do ostygnięcia. Masło rozsmarować widelcem, wmieszać orzechy, miód, kawę i połowę ubitej śmietany. Powstałą masą nappełnić jabłka. Skropić jabłka odrobiną cukrowego syropu, w którym się gotowały. Ozdobić resztą bitej śmietany i listkami melisy.

Smacznego!

**W następnym numerze:
Kulinarne wpadki**

MAŁA MUKOWISCYDOZA

SZYBKO

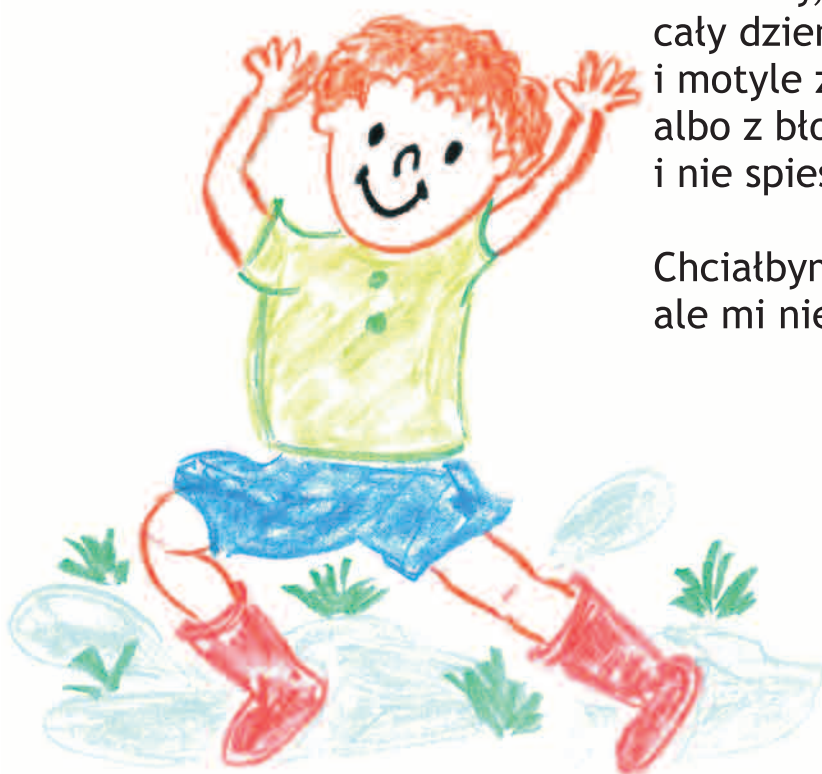


Szybko, zbudź się, szybko, wstawaj!
Szybko, szybko, stygnie kawa!
Szybko, zęby myj i ręce!
Szybko, światło gaś w łazience!
Szybko, tata na nas czeka!
Szybko, tramwaj nam ucieka!
Szybko, szybko, bez hałasu!
Szybko, szybko, nie ma czasu!

Na nic nigdy nie ma czasu?
A ja chciałbym przez kałuże
iść godzinę albo dłużej,
trzy godziny lizać lody,
gapić się na samochody
i na deszcz, co leci z góry,
i na żaby, i na chmury,
cały dzień się w wannie chlapać
i motyle żółte łapać
albo z błota lepić kule
i nie spieszyc się w ogóle...

Chciałbym wszystko robić wolno,
ale mi nie wolno?

Danuta Wawiłow



Rysunki: MaKa

Majazaura

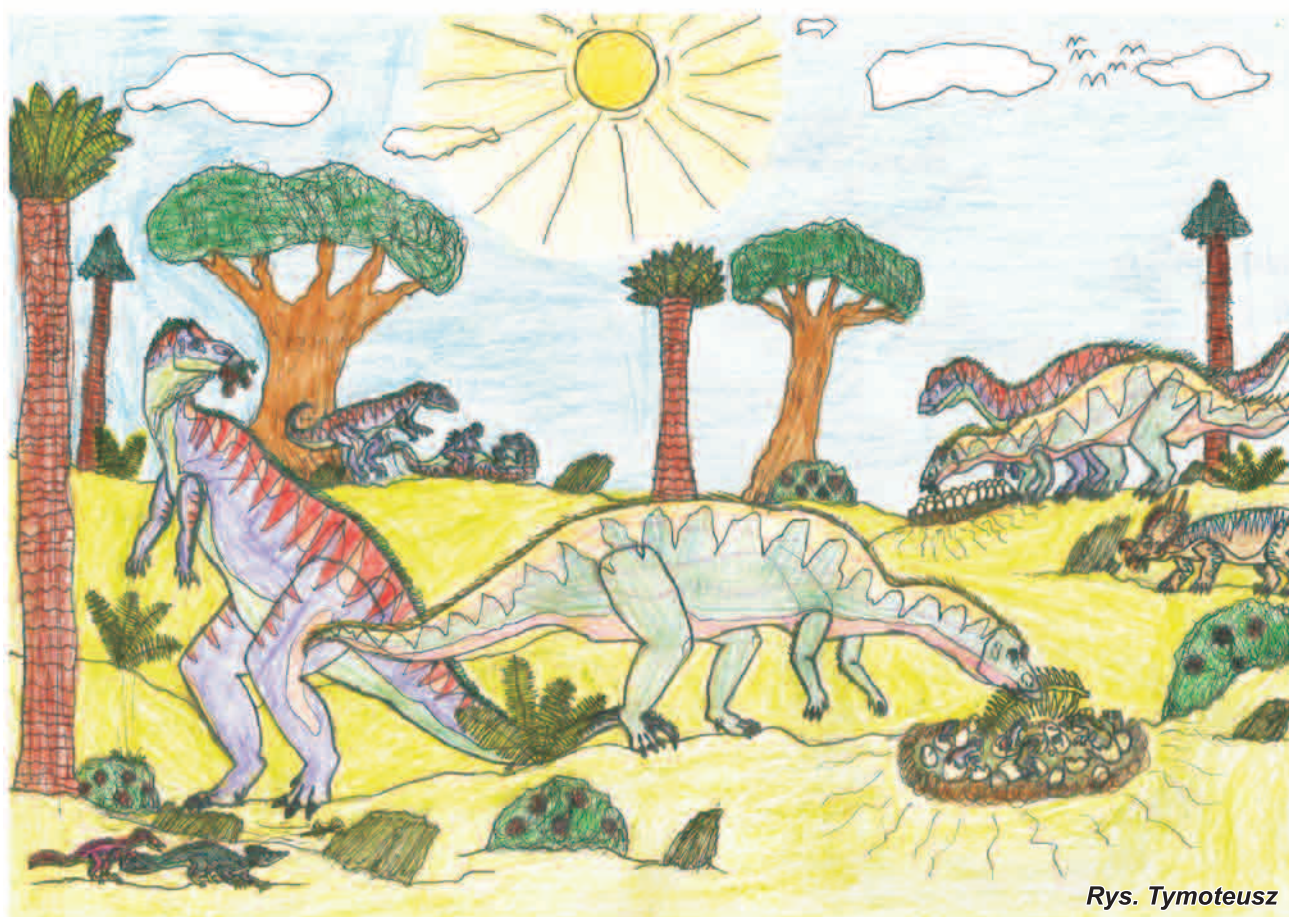
Witajcie!

W dzisiejszym numerze tak jak zwykle opiszę Wam kolejnego dinozaura, mianowicie: majazaura, i przedstawię Wam mój pierwszy w moim życiu stworzony komiks!

No to do rzeczy!

Majazaura (*Maiasaura*) – należy do rodziny hadrozaurów. Przedstawiciele tej rodziny byli w późnej kredzie czołowymi roślinożercami, a to dzięki dużej ilości pokarmu i doskonałemu aparatowi szczękowemu. Jego nazwa oznacza „dobra jaszczurka matka”. Ten dinozaur żył na terenach formacji Two Medicine (Montana, USA) wraz z takimi dinozaurami, jak daspletosaur (krewniak tyranozaura) czy einiozaur (kuzyn triceratopsa). Majazaura jest dość znanym dinozaurem, przedstawionym w wielu książkach popularnonaukowych ze względu na przypisywaną jej rozwiniętą opiekę rodzicielską.

Majazaura była typowym hadrozaurem, czyli „dinozaurem kaczodziobym”. Osiągała ok. 9 m długości i podobnie jak inne hadrozaurowe miała kaczopodobny dziób. Nad każdym okiem majazaury znajdował się niewielki guz, mogący służyć do walk między samcami w okresie godowym. Majazaura, podobnie jak inne ornitopody, była roślinożerna. Poruszała się na czterech lub dwóch kończynach. Oprócz być może silnie umięśnionego ogona nie miała żadnej broni, więc musiała polegać na ucieczce i zachowaniach stadnych. Majazaura poruszała się w dużych stadach mogących liczyć 10 000 osobników.



Rys. Tymoteusz

Majazaura została odkryta przez Jacka Hornera (m.in. konsultanta paleontologicznego filmu *Park Jurajski*) i Roberta Makełę. Nazwa *maiasaura* pochodzi od znalezienia w jednym miejscu skorupki jaj i świeżo wylęgniętych dinozaurów obok szkieletów osobników dorosłych, co stanowi dowód na opiekę rodzicielską u dużych dinozaurów. Znaleziono ponad 200 okazów we wszystkich przedziałach wiekowych. Tego znaczącego odkrycia dokonano w skałach formacji Two Medicine obok miasta Choteau w zachodniej Montanie (USA).

Majazaura żyła w stadzie i składała jaja w koloniach lęgowych. Gniazda były zrobione z ziemi i zawierały 30–40 jaj ułożonych pokrętnie lub spiralnie. Jaja majazaury były mniej więcej wielkości jaj strusich. Gniazda były od siebie oddalone o ok. 7 m i miały ok. 2 metrów średnicy i 70 cm głębokości. Składanie jaj w jednej kolonii i wspólna opieka nad nimi miała jeszcze jedną zaletę – łatwiejsze utrzymanie właściwej temperatury w gniazdach. Pierścień ochronny wokół gniazda podnosił jego temperaturę, a w czasie upałów młode mogły się skryć w cieniu osobników dorosłych. Jaja nie były wysiadywane z powodu ogromnej wagi osobników dorosłych, ale w gnieździe były umieszczone rośliny mające zapewnić ciepło. Nie jest pewne, jak szybko po wykluciu z jaja młode majazaury były zdolne do samodzielnego życia. Możliwe, że rodzice karmili młode, dopóki nie były na tyle silne, aby samodzielnie się poruszać. Młode po wykluciu mierzyły ok. 30 cm długości; w ciągu roku młode majazaury osiągały ok. 1,5 m długości. Takie szybkie tempo wzrostu typowe dla zwierząt stałocieplnych stanowi kolejny dowód na stałocieplność dinozaurów. Młode majazaury od dorosłych przedstawicieli tego rodzaju różniły się bardzo dużymi oczami i krótszym pyskiem. Te cechy często występują u zwierząt, które opiekują się młodymi, zapewniając im przetrwanie wczesnego etapu życia.

Majazaura żyła na terenach formacji Two Medicine. W czasach majazaury wypiętrzyły się Góry Skaliste. Właśnie z nich wypływały rzeki znoszące osady do formacji Two Medicine i innych formacji w tym rejonie. W tamtych czasach co jakiś czas dochodziło do wybuchów wulkanów powodujących dużą śmiertelność dinozaurów, ale jednocześnie wyrzucających popioły, które użyźniały ziemię. Panował ciepły klimat, a rzeki wylewały, zostawiając żyzny muł umożliwiający zróżnicowanie się roślinności. Dochodziło także do okresów suszy, powodujących masową śmiertelność. W formacji Two Medicine majazaura żyła wraz z takimi dinozaurami, jak ceratopsy, np. einiozaur i achelozaur, ankylozaury, jak edmontonia i euplocefal, oraz innymi hadrozaurami jak hipakrozaur i mniejszymi ornitopodami, jak orodrom. Stada roślinożerców musiały uważać również na ataki drapieżników, jak tyranozaur, daspletozaur i gorgozaur, dromeozaury np. bambiraptor, troodonty – np. troodon. Nad dinozaurami latały ptaki i pterozaurowe, a pod ich nogami uwijały się małe mezozoiczne ssaki i wtórnie nietopne ptaki, jak avisaurus.

Myślę, że ten dinozaur zmienił nasze dotychczasowe myślenie o tych zdumiewających stworzeniach, o których myślano, że były szarymi, głupimi, powolnymi, bez troskimi i przerośniętymi jaszczurkami.

W następnym numerze opiszę Wam deinonycha, czyli amerykańskiego krewniaka welociraptora, którego opisywałem w numerze 40. Życzę wszystkim dużo zdrowia.

Tymoteusz



1

NIESAMOWITE ŻYCIE...



Michał	Kajetan	Wiktoria	Klaudia	TYMEK	FELEK	IREK	Paulina	SEBEK	Marek
WIEK: 14	WIEK: 14	WIEK: 14	WIEK: 14	WIEK: 14	WIEK: 14	WIEK: 14	WIEK: 13	WIEK: 14	WIEK: 14
hobby:	hobby:	hobby:	hobby:	hobby:	hobby:	hobby:	hobby:	hobby:	hobby:
rower,	deskorolka,	MUZYKA,	Przyroda,	PREHISTORIA,	rower,	znaczkę,	zakupy,	rower,	KOMPUTER,
KOMPUTER,			Michaela Jacksona,	gady,	deskorolka.				rolki,

Pewna klasa
podczas wycieczki
w Krasiejowie



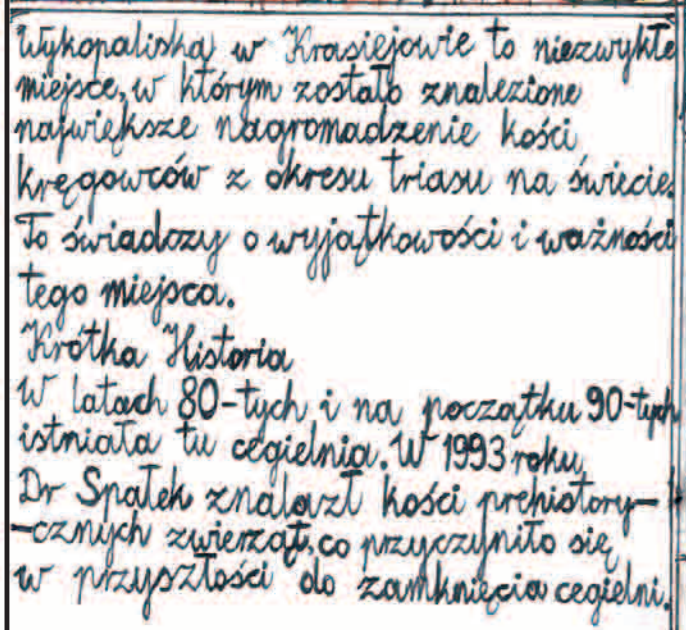
5 minut
później



11 minut później
po przejeździe w tunelu czasu

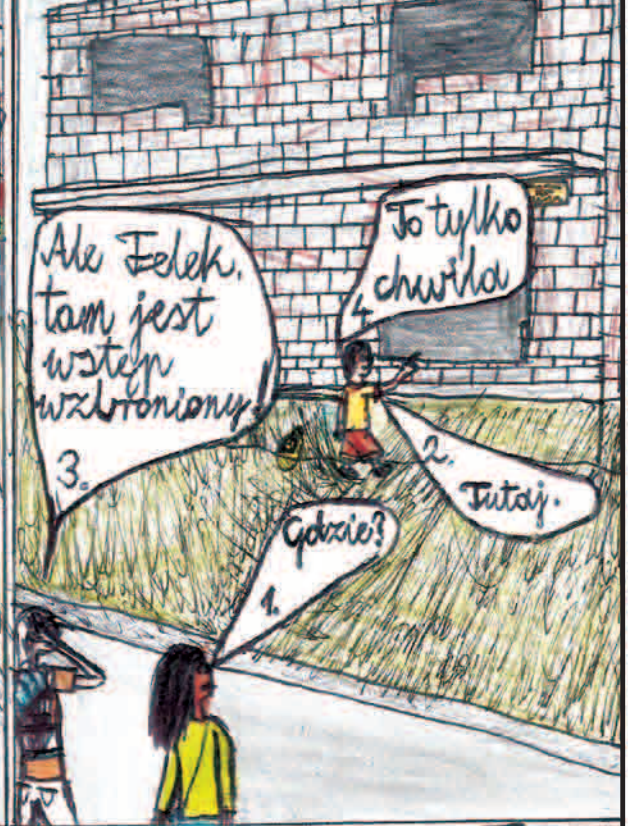


2



3

20 minut po wycieczce. Radlin.
Nasi bohaterowie wracają do domów.



Czy wiesz, że...

PADALEC ZWYCZAJNY

Wakacje to pora, kiedy zwalniamy tempo i widzimy po prostu więcej – dostrzegamy zwłaszcza różne szczegóły dotyczące przyrody. Czasem wręcz ta przyroda „pcha” nam się sama pod nogi i trzeba bardzo uważać, aby kogoś nie rozdeptać – dosłownie. My na dosyć ruchliwej, pokrytej kostką ścieżce prowadzącej do plaży spotkaliśmy, na pierwszy rzut oka, węża... Jednak po bliższym przyjrzeniu się wąż okazał się jaszczurką, a uściślając – padalcem. Pozował bardzo ładnie, dał się obfotografować i mamy nadzieję, że zdążył się przenieść w bezpieczne miejsce i nie spotkało go nic złego.

Padalec zwyczajny to gatunek ściśle chroniony. Jest beznogą jaszczurką, a od węża różni się tym, że ma głowę zrosniętą z tułowiem bez żadnego przewężenia (trudno rozpoznać, gdzie kończy się głowa, a zaczyna tułów). Kolejną różniącą cechą jest to, że u padalca obecne są otwory uszne, których u węży brak; jednak z ręką na sercu – tego nie zauważyliśmy ;-). W przeszłości był tępiony z powodu mylenia go ze żmiją zygzakowatą, do której upodabnia go trochę jego miedzianobrazowe i szare ubarwienie oraz pręga na grzbiecie. Jego pręga grzbietowa jest jednak jasna i prosta, często więcej niż jedna, a u żmii zygzakowatej pręga grzbietowa tworzy wyraźny zygzakowaty wzór.

Padalec, podobnie jak inne jaszczurki, broni się przed atakiem, odrzucając część ogona, ale nasz tego nie zrobił, więc chyba nie czuł się atakowany ;-). Długość ciała padalca dochodzi do 50 cm, z czego prawie połowa to właśnie ogon. Nawet nazwa naukowa padalca – *Anguis fragilis* – oznacza „kruchy wąż”, a wzięła się właśnie z możliwości odrzucania ogona w warunkach zagrożenia.

Padalec jest aktywny od lutego do października, a potem zapada w sen zimowy. Ta jaszczurka żywi się nagimi ślimakami, dżdżownicami i owadami, poluje wieczorem i w nocy, chociaż my naszego spotkałyśmy rano, idąc w kierunku morza, by obejrzeć wysokie fale po nocnym sztormie. Myślę, że to dlatego, iż było po ciepłym deszczu, niebo pokrywały jeszcze lekko chmury, a na owej wykostkowanej ścieżce rozciągało się bezwstydnie jedzenie, czyli dżdżownice ;-)). Padalec jest dla człowieka pożytecznym zwierzęciem, ponieważ dzięki swojej mięsożernej diecie zmniejsza populację ślimaków, pasożytujących na warzywach i kwiatach. Kiedy znajdzie się blisko potencjalnej ofiary, zaczyna ją obserwować, następnie łapie ją w pysk drobnymi, zakrzywionymi zębami i polyka. Nie jest tak zwinny i dystygowany w ruchach jak węże, więc jego potencjalnym łupem są małe, powolne zwierzęta, które wymieniałam wcześniej. Sam padalec ma również licznych wrogów – są nimi dziki, ptaki (te większe, jak czapla, bocian, kruk), lisy, świnię, koty domowe.

Padalec podobnie jak inne gady przechodzi linienie, zdarza się to 3–4 razy w roku. Linienie odbywa się jednak inaczej niż u węży – skóra schodzi z niego w postaci pierścienia od głowy do ogona, jest przezroczysta, ładnie złożona w rulonik i prawie niewidoczna w trawie.

Padalec rozmnaża się według różnych autorów żyworodnie lub jajożyworodnie.



Fotografia: Małgorzata Kaczmarek

Ciąża trwa 11–13 tygodni, następnie na świat przychodzi od 6 do 26 młodych. Dzieje się to zazwyczaj w lipcu i sierpniu, ale w

Czy wiesz, że...

późniejszych terminach porody też się zdarzają. Młode mierzą ok. 35 mm, ale zdarzają się „giganty” mierzące 90 mm. Gdy osiągną ok. 25 cm długości, co ma miejsce mniej więcej w 4. roku życia, osiągają dojrzałość płciową. Padalec na wolności żyje do 30 lat, a w niewoli osiąga wiek nawet 54 lat i jeśli wierzyć literaturze, jest najprawdopodobniej najdłużej żyjącą jaszczurką na świecie.

MaKa

Źródła:

http://mlodziez.erys.pl/lesnoteka/gady/padalec_zwyczajny
<http://www.crazynauka.pl/odroznic-padalca-zmii/>
https://pl.wikipedia.org/wiki/Padalec_zwyczajny
<http://dinoanimals.pl/zwierzeta/padalec-zwyczajny-anguis-fragilis/>


Zasłyszane, znalezione w necie

! O Ł O !
W E S O Ł O !
N A W E S O Ł O !
N A W E S O Ł O !

Pewien pan miał bardzo złośliwego kota. Postanowił się go pozbyć. Wywiózł go więc na sąsiednie osiedle i wypuścił. Po powrocie do domu okazało się, że kot już jest na miejscu. Za drugim razem wywiózł go do innej dzielnicy. Gdy dojechał do domu, kot już był z powrotem.

Kolejnym razem postanowił wywieźć go w głąb odległego lasu. Niestety, sam się zgubił i nie mógł znaleźć drogi. Zadzwoił więc do domu i zapytał żonę:

- Kot wrócił?
- Wrócił – odpowiedziała żona.
- To daj mi go do telefonu...

★ ★ ★

Przychodzi kobieta z synem do lekarza, i mówi:

- Mój syn połknął długopis.
- To niech pisze ołówkiem – odpowiada lekarz.

★ ★ ★

Bliźniaki wracają ze szkoły i już w drzwiach wołają:

- Mamo, mamó! Wygrałaś konkurs klasowy na najpiękniejszą mamę! Każdy głosował na swoją własną mamę, ale tylko ty dostałaś dwa głosy...

★ ★ ★

- Co to znaczy, jak ktoś znajdzie 4 podkowy?
- To znaczy, że gdzieś w pobliżu koń biega boso.

★ ★ ★

Jak nazywa się twarz matematyka?

- Oblicze.

★ ★ ★

Przychodzi komputer do lekarza.

- Co panu dolega?
- A miga mi tu coś...

★ ★ ★

Nauczyciel na lekcji pyta Jasia:

- Jasiu, masz 10 cukierków, 3 dasz Agatce i 4 Zosi. Ile zostanie dla ciebie?
- Za mało...

Nauczyciel mówi do Jasia:

- Chłopcze! Podaj mi formę czasownika „milczeć” w trybie rozkazującym!
- Ciiiiiii!

★ ★ ★

Idzie koleś przez pustynię i widzi stoisko z krawatami. Sprzedawca zaoferował mu krawat, ale nie chciał kupić. Idzie dalej i widzi restaurację. Chce wejść, ale strażnik mówi, że bez krawatu nie wpuszczają.

Tymoteusz

Drodzy Czytelnicy!

Tymek – autor serii o dinozaurach – to nie tylko osoba interesująca się prehistorycznymi zwierzętami, doskonały rysownik z zacięciem literackim i pasjonat zwierząt terrariowych... W obecnym numerze chcieliśmy Wam przybliżyć jego kolejną pasję. Tymoteusz, jak już wielokrotnie mieliście okazję zauważyć, jest niezwykle uzdolniony plastycznie – poniżej przedstawiamy zdjęcia kilku prac wykonanych z masy modelarskiej.

Chcieliśmy się dowiedzieć, jak takie prace powstają. Rąbka tajemnicy uchyliła nam mama artysty:

„Są to figurki wykonane z masy modelarskiej, którą kupujemy przez Internet. Tymek pierwszą pracę zrobił 2 lata temu i jeśli tylko ma wenę twórczą, to tworzy coś ciekawego, potem maluje lakierami do paznokci i... gotowe. Ten maleńki baranek i jego większy brat, to prezent dla mnie z racji mojego znaku zodiaku. Prace są naprawdę śliczne, tylko zanim powstaną, to są nerwy, zastanawianie się, pytania, porównania, po prostu męki twórcze...”.

Dla nas to najprawdziwsze cudenka. Zresztą oceńcie sami 😊.

Redakcja



NASZE PASJE



**Podzielcie się z nami swoimi pasjami!
Piszcie i ślijcie zdjęcia do redakcji MM.**

Dobre rady

ODŻYWIANIE

Rozpoczął się rok szkolny. W związku z tym dużo czasu spędzasz poza domem. Pamiętaj o podstawowych zasadach dotyczących odżywiania w mukowiscydozie!

🍴 Staraj się jeść zawsze 5 posiłków dziennie.

🍴 Między posiłkami unikaj podjadania słodczy i słodkich soków. Staraj się sięgać po nie bezpośrednio po posiłku, bo jedząc je wcześniej, odczujesz uczucie sytości i mniej zjesz posiłku.

🍴 Do popijania między posiłkami wybieraj wodę. Słodkie soki i napoje mogą zaburzać łaknienie.

🍴 Wybieraj zdrowe i wysokokaloryczne przekąski: orzeszki ziemne, pestki dyni, pestki słonecznika.

🍴 Każdy posiłek powinien być ekstra wzbogacony, np. do jogurtu dodaj banan, łyżeczkę oleju sezamowego i suszone owoce.

🍴 Bardzo ważna jest odpowiednio dobra ilość enzymów. W innym przypadku to, co zjesz, nie wchłonie się prawidłowo.

🍴 Unikaj śmieciowego jedzenia: różnego rodzaju chipsów ziemniaczanych, popcornu, frytek, napojów typu cola, gdyż zawierają one tzw. puste kalorie i nie mają wartości odżywczych.

Opracowane na podstawie artykułu Moniki Mastalskiej *Podstawy prawidłowego żywienia w mukowiscydozie* („Mukowiscydoza” nr 34, s. 3).

Tekst i fotografie: MaKa



Unikaj śmieciowego jedzenia.



Wybieraj zdrowe...



... i wysokokaloryczne przekąski.

KIM TY JESTEŚ?

Mijały dni, tygodnie. Adila prawie codziennie spotykała się z Willem. Chodzili na spacer, ale głównie rozmawiali. Dziewczynie dalej nie udało się rozwikłać zagadki, co przyciąga ją do chłopaka. Coraz mniej też ją to nurtowało.

Adila wreszcie komuś zaufała, w końcu przed kimś się otworzyła. A Will mógł poznać prawdziwą ją. Cóż, przynajmniej pozornie.

Pewnego razu siedzieli na uwielbianej przez Adilę wierzbie z widokiem na dworek. Tu, gdzie pierwszy raz się spotkali.

– Właściwie to... dlaczego lubisz patrzeć na ten dom? – zapytał w pewnej chwili Will. Adila zawahała się.

– Wiesz... To jest dosyć skomplikowane...

– Zamieniam się w słuch – chłopak uśmiechnął się, aby dodać jej otuchy. Ona też mimowolnie się uśmiechnęła.

– No więc... Kurczę, nie wiem, jak ci to powiedzieć...

– Po prostu to zrób. Nie będę cię oceniał.

Kiedy Will wypowiedział te słowa, Adila pomyślała, że nie mogła trafić na lepszego przyjaciela. Bo chyba można ich tak nazwać, prawda?

– Dobrze. Tak więc pewnie mi nie uwierzysz, ale... to mógł być, a raczej miał być MÓJ dom. Moi rodzice, ja... jestem z rodziny dość bogatej. Można nawet powiedzieć, że arystokratycznej. Kiedy miałam pięć lat, rodzice gdzieś zniknęli. Kilka dni później dostaliśmy wiadomość, że nie żyją. Nawet nie wiem, co się tak naprawdę stało. Pamiętam, że kuzyn ojca bardzo chciał przejąć majątek moich rodziców, ale problemem byłam ja. Po krótkim czasie płacząca niania ubrała mnie ciepło, dała pakunek do ręki, pocałowała w czoło i powiedziała: „Teraz idź przed siebie, lecz tu już nie wracaj”.

Tak po prostu wyszłam na ulicę. W końcu zaczęłam iść. Szłam długo, nawet bardzo. Dotarłam w okolice Shainty. Gdyby nie mały chłopiec, któremu podałam piłkę, to jego mama by mnie nie zobaczyła i nie przygarnęła. Wychowali mnie, byli jak rodzina. Co ja mówię! Byli kimś więcej niż rodziną. Jaka rodzina każe pięciolatce ot tak wyjść samej i zostawia ją na pastwę losu? W każdym razie moja przyszywana mama zmarła dwa lata temu. Chłopiec, któremu podałam piłkę, czyli przyszywany brat Sein, wyjechał po jej śmierci. Więcej go nie widziałam. Od tego czasu mieszkam sama w domku, który już znasz. Ale wracając do tego dworku, to wiedziałam o Shaincie wcześniej, ze względu na to, że rodzice planowali go kupić. Pamiętam, jak oglądałam fotografie z wnętrza. Ciekawa jestem, czy bardzo się zmienił. Po moim „odejściu” został sprzedany i dopiero kilka miesięcy temu dowiedziałam się, komu. Mój Boże, nie wierzę, że ci to wszystko powiedziałam...

Adila ukryła głowę między kolanami. Will chwilę siedział obok i nic nie mówił. W końcu pogłaskał Adilę po głowie. Dziewczyna wyprostowała się.

– To dobrze, że mi powiedziałaś. Mogłaś to w końcu z siebie wyrzucić – rzekł chłopak.

– Jakby się zastanowić, to chyba czuję ulgę – Adila naprawdę tak myślała. Cieszyła się, że wreszcie komuś opowiedziała o sobie.

Siedzieli na wierzbie jeszcze długo. Rozmawiali o wszystkim. Will znał już całą prawdę o dziewczynie, którą po zmroku znów odprowadził do kremowego domku.

* * *

Kiedy Adila obudziła się kilka dni później, ogarnął ją dziwny niepokój. Nie wiedziała, dlaczego, więc szybko ubrała się i poszła na rynek. Usiadła koło fontanny, czekając na Willa. Codziennie się tu spotykali. Jednak dziś chłopak nie przyszedł...

Następnego dnia było tak samo. Adila udała się do Urzędu Miasta, gdzie spisani byli mieszkańcy i goście Shainty. Kiedy jednak zapytała o Willa, usłyszała, że nigdy nie było w mieście nikogo takiego.

Poczuła ciarki na plecach.

Tej nocy przyśnił jej się jedyny chłopak, jakiemu zaufała. On jeden znał jej historię. We śnie nic nie mówił, po prostu się do niej uśmiechał.

Czy mógł to być znak, że gdzieś jest i o niej pamięta? A może Adila go sobie wyśniła? Czy to możliwe, że jej podświadomość wymyśliła postać Willa? Była na tyle zdesperowana? Niemożliwe! Dlaczego jednak nikt nie wie, że tu był?

Następnej nocy znów odwiedził Adilę we śnie.

– Czy to możliwe, abyś nigdy nie istniał? – zapytała go.

Lecz chłopak tylko mrugnął z uśmiechem i zniknął ze snu.

KONIEC



Fotografia: Zuzanna Kaczmarek

Sprawozdanie z bieżącej działalności Zarządu Głównego PTWM X. kadencji

XI zebranie Zarządu Głównego X. kadencji miało miejsce 19 września 2015 r. W zebraniu wzięło udział 5 członków ZG, 1 członek GKR, 2 przedstawicieli Oddziału PTWM Gdańsk, dwóch pracowników Towarzystwa oraz 3 zaproszonych gości. Podjętych zostało 5 uchwał. Najistotniejsze sprawy omawiane w czasie zebrania dotyczyły stworzenia ośrodka leczenia mukowiscydozy w centralnej Polsce, a także przygotowań do Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy i planów dotyczących kampanii pozyskiwania odpisów 1% podatku za 2015 r.

Działania lobbingowe

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą nieustannie prowadzi starania o poprawę warunków leczenia i wprowadzenie takich zmian w systemie opieki zdrowotnej, które przyczynią się do wydłużenia czasu życia chorych w Polsce oraz poprawy jego jakości. Realizując te cele we współpracy z PTM oraz Fundacją Matio, Towarzystwo uczestniczy w licznych spotkaniach, konsultuje projekty rozporządzeń i opiniuje wniośki oraz refundację leków.

16 czerwca 2015 r. w czasie spotkania w Ministerstwie Zdrowia zaprezentowaliśmy wyniki audytu ośrodków zajmujących się leczeniem mukowiscydozy oraz przedstawiliśmy potrzeby chorych na mukowiscydozę na wszystkich poziomach opieki zdrowotnej. Wraz z konsultantami krajowymi ds. chorób płuc i chorób płuc dzieci zaproponowaliśmy listę ośrodków referencyjnych, kryteria dla tych ośrodków oraz potrzeby dotyczące dofinansowania remontów w placówkach i zatrudnienia zespołów wielodyscyplinarnych

leczących chorych na mukowiscydozę. Zaproponowaliśmy nowy sposób organizacji i finansowania opieki ambulatoryjnej w formie kompleksowej opieki ambulatoryjnej. We wrześniu br. na stronach Rządowego Centrum Legislacji opublikowano projekt rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego, w którym znalazło się nowe świadczenie dla chorych na mukowiscydozę: „Kompleksowe leczenie pacjentów z mukowiscydozą”. W ramach tego świadczenia ośrodki będą zobowiązane zapewnić izolację pacjentów, dostęp do opieki fizjoterapeuty, dietetyka, psychologa i konsultacji lekarzy innych niż pulmonologia specjalności. Jest to ogromna szansa na wprowadzenie w Polsce modelu opieki opartego na zaleceniach zawartych w Europejskich Standardach Leczenia Mukowiscydozy. Obecnie najpoważniejszą trudnością jest konieczność znalezienia finansów na przeprowadzenie inwestycji w wyznaczonych ośrodkach referencyjnych – wiele z nich to instytuty lub szpitale uniwersyteckie, które nie mają dostępu do regionalnych funduszy europejskich, a bez remontów ośrodki te nie będą w stanie leczyć chorych na mukowiscydozę w bezpieczny i nowoczesny sposób. Potrzeby inwestycyjne ośrodków referencyjnych oszacowaliśmy wstępnie na łączną kwotę 75 mln zł, która powinna być wydatkowana w ramach 5-letniego programu. Czekamy na odpowiedź Ministerstwa Zdrowia na złożoną przez nas propozycję tego programu.

Pod koniec czerwca odbyło się spotkanie przedstawicieli ZG PTWM z marszałkiem województwa mazowieckiego

panem Adamem Struzikiem dotyczące możliwości utworzenia na bazie lokalowej szpitala w Dziekanowie Leśnym Kliniki Mukowiscydozy prowadzonej przez zespół Zakładu Mukowiscydozy Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. Spotkanie to otworzyło możliwość stworzenia ośrodka leczenia mukowiscydozy spełniającego europejskie standardy, tj. oddziału zapewniającego należyte izolacyjne warunki leczenia, oraz poradni pozwalającej na przyjmowanie chorych w systemie „rooming-in”, tzn. w taki sposób, iż nie oczekują oni w poczekalni na przyjęcie przez lekarza czy innych specjalistów, ale są zaraz po przyjściu do ambulatorium umieszczani w osobnym pokoju, którego nie opuszczają przez cały okres wizyty i do którego do pacjenta przychodzą poszczególni konsultanci. Ośrodek ten, po wykonaniu niezbędnego remontu, zajmowałby jedno 3-kondygnacyjne skrzydło budynku i obejmowałby opieką 400 pacjentów leczonych dotychczas w IMiD, byłby jednocześnie największym pediatrycznym ośrodkiem leczenia mukowiscydozy w Polsce.

Programy pomocowe

Trwają intensywne działania związane z poszukiwaniem źródeł dalszego finansowania działalności wypożyczalni. Niemal wszystkie posiadane przez nas sprzęty i urządzenia zostały już wypożyczone. We współpracy z firmą Philips udało nam się znaleźć model wyparacza odpowiedniego do dezynfekcji sprzętu używanego przez osoby chore na mukowiscydozę. Ze względu na nawiązanie współpracy z jedną firmą, która zajmować się dla nas będzie serwisem koncentratorów tlenu, w najbliższym czasie planujemy

wprowadzenie regulaminu użytkowania koncentratorów wypożyczanych przez PTWM. Podjęcie tego rodzaju działań jest konieczne, by zapewnić jak najdłużej sprawność urządzeń.

W związku z wprowadzeniem preparatu Fortimel Max obserwujemy niewielkie zmniejszenie zainteresowania zakupem nutridrinków i resourców. Będziemy wdzięczni za przesyłanie do nas opinii dotyczących tej nowej, refundowanej odżywki. Pomimo naszych starań nie jesteśmy w stanie zapewnić stałej dostępności preparatów AquADEK's. Problemy wynikają z ponownego wstrzymania dystrybucji oraz braku możliwości sprowadzenia towaru przez importera ze Stanów Zjednoczonych. Zachęcamy do zapoznania się z ofertą PTWM, dotyczącą odżywek i suplementów i proponowanymi cenami produktów. Dla wielu osób to okazja do zaoszczędzenia co najmniej kilkudziesięciu złotych miesięcznie.

Przypominamy o możliwości zakupu za naszym pośrednictwem preparatów do dezynfekcji. Formularz zamówienia znajdujący się na str. 70 tego numeru, a także na platformie pomocowej, należy wysłać do biura PTWM lub mailowo na adres dmacias@ptwm.org.pl.

Walne Zebranie Członków PTWM, które odbyło się w tym roku w hotelu Fort w Warszawie, miało miejsce 19 czerwca. Jedną z bardzo istotnych spraw, które zostały rozstrzygnięte, było podjęcie uchwały umożliwiającej organizowanie zbiórek publicznych przez PTWM na rzecz indywidualnych podopiecznych. Podjęta uchwała powoduje, że bezpośrednio po rozliczeniu zbiórek przez koordynatora zebrane środki są przeksięgowywane na indywidualne subkonto darowizn. Zachęcamy do kontaktu z biurem PTWM w celu uzyskania pomocy i wsparcia w uzyskiwaniu funduszy. Coraz więcej osób z sukcesem pozyskuje środki na leczenie poprzez portale, takie jak charytatywni.allegro.pl

czy siepomaga.pl. Zachęcamy do korzystania z dostępnych form pomocy.

Ze względu na przyjęcie nowego pracownika do obsługi IT nastąpiło małe opóźnienie we wprowadzeniu usługi zakładania stron internetowych dla indywidualnych osób. Każdy, kto jest zainteresowany uruchomieniem swojej strony internetowej, która ma służyć pozyskiwaniu środków na subkonto oraz przekazywaniu podziękowań dla darczyńców, proszony jest o kontakt mailowy z biurem poczta@ptwm.org.pl. W opracowaniu jest również regulamin otwierania indywidualnych stron, który opublikowany zostanie wkrótce na naszej stronie internetowej oraz w kolejnym numerze „Mukowiscydozy”.

W lipcu br. odbyły się dwa webinaria prowadzone przez dra Andrzeja Pogorzelskiego: 19 lipca „Stosowanie antybiotyków w mukowiscydozie” i 26 lipca „Badania nad nowymi lekami w mukowiscydozie”. W najbliższym czasie planowane są webinaria z zakresu sportu w mukowiscydozie, odżywiania oraz webinarium o problemach dzieci uczęszczających do szkoły.

Wydarzenia i imprezy

Wakacyjny sezon urlopowy utrudnia w pewnym zakresie udział pracowników i wolontariuszy w różnego rodzaju aktywnościach mających na celu promowanie naszej walki o oddech. Jednakże nie pozostaliśmy bierni, a nasze działania można było zauważyć w bardzo wielu regionach całego kraju. Oprócz omówionych już marszy nordic walking w Wodzisławiu Śląskim oraz rajdu rowowego w Niepołomicach pojawiliśmy się również 13 czerwca br. z namiotem PTWM na pikniku tlenowym organizowanym przez Wojewódzkie Centrum Pulmonologii i Torakochirurgii w Poznaniu. Nasz udział w pikniku był doskonałą okazją do pokazania gościom licznie odwiedzającym nasze stoisko, czym

się zajmujemy i jak pomagamy. Odwiedziło nas także kilkoro podopiecznych oraz rodziców. Złożył nam wizytę m.in. współpracujący z nami fizjoterapeuta Jakub Woźniak, który był inicjatorem naszego udziału w pikniku. Jednym z gości był również Andrzej Wrzesiński, który przyniósł dla nas kilka pamiątek na licytację. Pan Andrzej od lat włącza się w działania naszego stowarzyszenia.

16 czerwca br. miał miejsce finał XIII Integracyjnej Spartakiady Dzieci i Młodzieży w Rabce-Zdroju pod patronatem mistrza olimpijskiego Roberta Korzeniowskiego. Oczywiście przy takim wydarzeniu nie mogło zabraknąć Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. W ramach naszego udziału zaprosiliśmy zaprzyjaźniony klub taekwondo olimpijskiego UKS Koryo z Mszany Dolnej. Trenerzy wraz z młodzieżą przygotowali naprawdę wspaniałą, widowiskową pokaz. Również w naszym namiocie mieliśmy tłumy dzieci, dla których organizowaliśmy gry i zabawy oddechowe.

Wyjątkowo prestiżowym wydarzeniem, w którym mieliśmy okazję brać udział, był OPEN'er Festiwal w Gdyni. Pierwszy raz nasza organizacja została zaproszona do udziału w tak dużej imprezie. Zaskoczyła nas skala tej imprezy, a także liczba uczestników. Dla nas była to okazja nie tylko do pokazania problemów chorych na mukowiscydozę bardzo szerokiemu odbiorcy, ale także do nawiązania współpracy z innymi organizacjami, z którymi mamy szansę działać w przyszłości. Pierwszym efektem takiej współpracy było zaproszenie, jakie otrzymaliśmy od stowarzyszenia Pozytywnie Aktywni do udziału w Pozytywnym Biegu Przełajowym, który odbył się w Szarlejce koło Częstochowy. Szczegółowa relacja z tego biegu znajduje się w artykule Anity Kisiel w tym numerze na str. 58.

Miłym akcentem dla nas było również zaproszenie do udziału w zawodach

triathlonowych, jakie miały miejsce w Radłowie koło Tarnowa 12 lipca br. Zawody Grupa Azoty Triathlon Radłów zorganizowane zostały po raz pierwszy, dlatego tym bardziej cieszy nas fakt, że ich organizatorzy postanowili, aby celem charytatywnym zawodów stało się wsparcie właśnie naszego stowarzyszenia. Organizatorzy zdecydowali o przekazaniu części środków uzyskanych w ramach opłaty startowej na rzecz naszej organizacji. Będzie to kwota około 2700 zł.

Nocny Bieg z Gwiazdami, jaki odbył się w Wodzisławiu Śląskim

22 sierpnia br., był dla nas wydarzeniem szczególnym, tym bardziej, że po raz kolejny nasze działania wsparli chorzy i ich rodziny. Całość przebiegała w bardzo przyjaznej atmosferze, szczególnie, że grupka osób startująca w biegu spontanicznie zdecydowała się wystartować w naszych koszulkach wolontariusza. Mamy nadzieję, że takie działania zachęcą rodziców, opiekunów i samych chorych do włączania się w podobne akcje i wsparcia nas w podobnych imprezach na terenie całego kraju.

Najbliższe miesiące zapowiadają się bardzo pracowicie. Planujemy sporo szkoleń i imprez masowych, w których będziemy brali udział. Mamy nadzieję, że coraz więcej osób będzie włączało się w nasze działania. Na koniec chcielibyśmy serdecznie podziękować tym wszystkim, którzy dotychczas wzięli udział w imprezach organizowanych przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą jako uczestnicy i wolontariusze.

Małgorzata Krynke
Anna Skoczylas-Ligocka

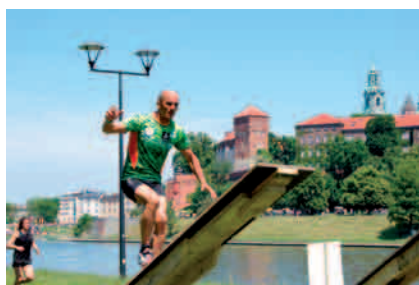
Zawody Men Expert Survival Race

Zawody Men Expert Survival Race, które odbyły się na krakowskich Bulwarach Wiślanych 07.06.2015 r., trudno opisać – znacznie łatwiej zobrazować zdjęciami. Na dystansie 10 km zawodnicy mieli do pokonania 30 przeszkód. Faktem jest, że na całej trasie najbardziej było widać przede wszystkim pięciu zawodników drużyny stworzonej przez Piotra Prusaka. Oprócz niego w drużynie znaleźli się: Tomek Brzeski, Bartek Ostrowski, Kuba Chojnowski i Darek Pachut. Wszyscy byli bardzo widoczni z dwóch powodów: pierwszym był fakt posiadania koszulek zaprojektowanych i wykonanych dla PTWM przez firmę Attiq z Rokicin Podhalańskich, a drugim to, że nasi zawodnicy startowali nie tylko dla sportu, ale po to, by pokazać naszą walkę o oddech. Tę determinację widać było na ich twarzach. Zapraszamy do obejrzenia galerii zdjęć z zawodów.

Małgorzata Krynke



Wszystkie fot. pochodzą z archiwum PTWM



Piknik Tlenowy „Czyste środowisko, zdrowe płuca”

W sobotę 13.06.2015 przed Wielkopolskim Centrum Pulmonologii i Torakochirurgii w Poznaniu odbył się Piknik Tlenowy „Czyste środowisko, zdrowe płuca”. W programie przewidziane były różnego rodzaju atrakcje dla dzieci, a także szereg badań: m.in. poziomu cukru, poziomu cholesterolu, ciśnienia, badania spirometryczne układu oddechowego, a także konsultacje z lekarzami.

W namiocie Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydą przedstawiciele, wolontariusze oraz podopieczni wraz z rodzinami udzielali szczegółowych informacji o chorobie i działaniach PTWM. Uczestnicy pikniku mieli możliwość zmierzenia się z ćwiczeniami

fizjoterapii oddechowej przy pomocy flow-ball, obejrzenia prezentowanych na monitorze multimedialnych materiałów na temat mukowiscydozy i działalności Towarzystwa.

Piknik cieszył się dużym zainteresowaniem również pod względem medialnym. Relacje z tego wydarzenia prezentowały TVP Poznań, TV Wielkopolska oraz WTK. Media zainteresowane były również tym, co działo się u nas, a zaowocowało to kilkoma wywiadami, które pojawiły się w lokalnych stacjach.

Było nam niezwykle miło gościć naszych podopiecznych, którzy dość licznie nas odwiedzali. Była to dla nas



Przedstawiciele PTWM na Pikniku Tlenowym w Poznaniu (fot. pochodzi z archiwum PTWM)

doskonała okazja do bliższego poznania osób, które nieczęsto (a czasem wcale) widzujemy u nas w Rabce-Zdroju.

Dawid Maciaś

Niezapomniany rajd

13 czerwca 2015. Upalny sobotni poranek. Miasto powoli budziło się do życia. Nad kąpielisko „Balaton” położone wśród pięknej zieleni lasu miejskiego w Wodzisławiu Śląskim stopniowo przybywali uczestnicy marszu nordic walking, dla których udział w tym wydarzeniu był ważniejszy od błęgiego weekendowego leniuchowania.

Wśród nich znaleźli się m.in. 13-letni Patryk – miłośnik FC Barcelony. Była także tryskająca energią i zachwycająca anielskim uśmiechem 8-letnia Oliwia, która po odbytej w styczniu bieżącego roku transplantacji płuc poznaje na nowo smak dzieciństwa dzięki kontaktowi i zabawom z rówieśnikami, a także jej młodsza siostrzyczka Amelka. Wśród uczestników marszu byli również rodzice podopiecznych

Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydą, ich znajomi wraz z dziećmi, przedstawiciele MOSiR w Wodzisławiu Śląskim, fizjoterapeuta Radosław Gacka z żoną oraz przedstawiciele biura PTWM. Wszyscy zostali ciepło przywitani przez organizatora, Pana Marcina Kosteckiego.

Marsz został poprzedzony rozgrzewką, która przebiegała w dość zabawny sposób, gdyż wielu z nas po raz pierwszy w życiu miało w rękach kije do nordic walking. Początkowo sposób poruszania się z kijami oraz ruchy własnych rąk podczas rozgrzewki rozbawiły ćwiczących. Po rozgrzewce każdy otrzymał smycze, bransoletki oraz czapeczki. Te drobne upominki sprawiły wiele radości najmłodszym uczestnikom. Następnie wyruszyliśmy wokół kąpieliska. Spacer umilał nam piękny leśny krajobraz,

plywające po wodzie kaczki, a także rechoczące na brzegu kąpieliska żaby. Marsz wywołał wielkie zainteresowanie wśród wypoczywających nad kąpieliskiem ludzi. Dwugodzinny spacer został zakończony wspólnym ogniskiem. Zapewne nikt nie zaprzeczy, że kielbaski opieczone w ogniu i dodatkowo ogrzane przez ponad trzydziestostopniowy żar z nieba smakowały wyśmienicie ☺.

Mimo zmęczenia marszem i wysoką temperaturą, każdemu dopisywał świetny nastrój. Wspólny spacer był doskonałą okazją do integracji wszystkich uczestników, a także sposobnością do wymiany doświadczeń.

Niewątpliwie nordic walking to nie tylko sposób na miłe spędzenie wolnego czasu, ale również skuteczna i przyjemna forma rehabilitacji dla



Rozgrzewka dla uczestników rajdu (fot. pochodzi z archiwum PTWM)

chorych na mukowiscydozę. Wspólne podejmowanie aktywności fizycznej przez chorych, ich rodziny i znajomych zbliża do siebie i zarazem bardziej motywuje chorych do ruchu, gdyż dostrzegają oni w podejmowaniu wysiłku przyjemność.

Zachęcamy wszystkich chorych oraz ich rodziny i przyjaciół do udziału

w wydarzeniach organizowanych przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, a szczególnie tych sportowych, gdyż dostarczają one niezapomnianych przeżyć, które na długo pozostają w pamięci, a dodatkowo korzystnie wpływają na stan zdrowia i samopoczucie.

Jolanta Daleka

Ogólnopolskie szkolenie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę „Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę”

W dniach 19–20 czerwca 2015 w hotelu Fort w Warszawie odbyło się kolejne ogólnopolskie szkolenie PTWM dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę. Udział w szkoleniu wzięło ponad 150 rodziców oraz 25 fizjoterapeutów współpracujących z PTWM przy projektach domowej rehabilitacji, dla których przy okazji szkolenia przygotowano specjalne warsztaty doskonalące. Z powodu napiętego budżetu tym razem szkolenie było zaledwie dwudniowe i bardzo intensywne. Niestety, zabrakło trochę czasu na wspólne śpiewanie... Ze względu na międzynarodowe wytyczne dotyczące zapobiegania zakażeniom układu oddechowego pierwszy raz od wielu lat w spotkaniu nie uczestniczyła grupa dorosłych chorych. Po raz pierwszy również obrady transmitowane były online, więc wstęp na wirtualną salę obrad mieli wszyscy zainteresowani bez względu na to, gdzie akurat się znajdowali. Uczestnicy mieli okazję wysłuchać wykładów w czterech głównych blokach tematycznych, tj.: podstawy leczenia i opieki, żywienie, fizjoterapia

oraz prawo i psychologia. Zorganizowano również warsztaty żywieniowe, fizjoterapeutyczne i psychologiczne. Przyjechało do nas wielu znaniych polskich specjalistów zajmujących się leczeniem mukowiscydozy w największych ośrodkach. W programie znalazły się wykłady dotyczące standardów leczenia mukowiscydozy, podstawowej wiedzy na temat infekcji, antybiotykoterapii, odżywiania oraz zapobiegania zakażeniom. Pojawiły się także zupełnie nowe tematy – pierwszy raz gościliśmy lekarza specjalistę-ortopedę, który prezentował problemy z wadami postawy u chorych na mukowiscydozę, poznaliśmy techniki relaksacji i sposoby ich wykorzystania w fizjoterapii oraz historie dwóch osób, które zdecydowały się opowiedzieć o swoim życiu z mukowiscydozą. Jedną z tych osób była Pani Alicja Rostocka, wieloletnia wiceprezes PTWM, a obecnie członek zarządu federacji CF Europe, która opowiedziała o dorastaniu jej córki oraz działaniach podejmowanych przez nasze Towarzystwo w początkach jego funkcjonowania. Dru-

gą osobą był Pan Jerzy Wasilkowski, dorosły chory na mukowiscydozę, który w niezwykle poruszający sposób pokazał, jak bieganie zmieniło jego życie i jak bardzo sport pomaga w zmaganiach z chorobą. Na zakończenie wystąpienia Pan Jurek otrzymał gromkie brawa i koszulkę startową PTWM. Na uwagę zasługuje również wykład Pana prof. Szczepana Cofty poświęcony trudnym aspektom leczenia chorych dorosłych. Pan profesor podzielił się z nami pierwszymi doświadczeniami swojego ośrodka w prowadzeniu domowej antybiotykoterapii dożylniej. Miejmy nadzieję, że przykład Szpitala Przemienienia Pańskiego w Poznaniu spowoduje większą dostępność do tego świadczenia w Polsce.

Dziękujemy wszystkim za uczestnictwo w szkoleniu – przede wszystkim członkom rodzin chorych na mukowiscydozę, którzy niejednokrotnie całą noc spędzają w podróży do Warszawy, aby dotrzeć na szkolenie. Pamiętajcie, że wiedza o chorobie to szansa dłuższe życie chorych. Zgłaszajcie nam swoje

uwagi, propozycje wykładów i warsztatów, jakie chcielibyście, aby znalazły się w programach kolejnych szkoleń.

Dziękujemy również naszym niezawodnym wykładowcom, którzy co roku dzielą się z nami swoją wiedzą i doświadczeniem – łącznie przedstawiliście 21 wykładów i poprowadziliście 9 godzin warsztatów. To był dobrze wykorzystany czas.

Dziękujemy również całej ekipie PTWM – pracownikom biura i członkom zarządu za pełną zaangażowania pracę przy organizacji szkolenia.

Ogromne podziękowania należą się naszym głównym sponsorom – firmom Roche Polska oraz Chiesi Poland, a także licznie przybyłym firmom wystawienniczym, których wsparcie finansowe przyczyniło się do organizacji szkolenia, a ich obecność pozwoliła nam na zapoznanie się z nowymi urządzeniami i środkami spożywczymi dedykowanymi dla chorych na mukowiscydozę. Dziękujemy wszystkim i już teraz zapraszamy za rok na kolejne szkolenie.

Anna Skoczylas-Ligocka



Wykład Pana doktora Andrzeja Pogorzelskiego na ogólnopolskim szkoleniu w Warszawie (fot. Mirosław Wójcik)

Open'er Festiwal 2015

W dniach 01–04.07.2015 nasza czteroosobowa grupa pracowników PTWM uczestniczyła w jednym z największych festiwali muzycznych w Polsce – Open'er Festiwal 2015 w składzie: Małgorzata Krynke (dyrektor zarządzający), Anna Michalak (księgowa), Anna Drozd (pracownik socjalny), oraz Aneta Mazgaj (fundraiser). Przygotowywałyśmy się do wyjazdu cały tydzień, tworząc długie listy rzeczy do zabrania. Dzięki firmie Express, która wypożyczyła nam nowy samochód Peugeot Partner, zrzekając się należnego wynagrodzenia (za co serdecznie dziękujemy), udało się wszystko zapakować, łącznie z 32" telewizorem do wyświetlania prezentacji na temat mukowiscydozy. Dotarliśmy na miejsce z samego rana, pierwszego dnia festiwalu, i od razu rozpoczęłyśmy przygotowania stoiska w strefie NGO. Rozwieszając i układając nasze materiały promocyjne, obserwowałyśmy ukradkiem inne organizacje, które, jak się okazało, są stałymi bywalcami tej imprezy. Na początku czułyśmy wielką treść przed nieznanym nam sposobem działania podczas tak wielkiego wydarzenia kulturalnego, jednak szybko okazało się, że niepotrzebnie. Namiot z organizacjami pozarządowymi

odwiedzało tysiące ludzi zainteresowanych działalnością charytatywną.

Nasze atrakcje przygotowane specjalnie na to wydarzenie cieszyły się ogromnym zainteresowaniem. Były to zabawy związane z fizjoterapią odchową: na urządzeniach flow-ball oraz przygotowanym torze przeszkód dmuchania piłeczki pingpongowej. Okazuje się, że dorośli mogą się świetnie bawić w zabawy związane z robieniem baniek mydlanych na czas. Była to bardzo ciekawa konkurencja, w której również brało udział wielu chętnych. Po skończonym etapie zabaw każdy uczestnik podchodził do naszego stoiska, pytając, czym się zajmujemy, jak pomagamy, jak można wesprzeć chorych. Przeprowadzałyśmy mały test wiedzy na osobach z nami rozmawiających, czy znają chorobę, jaką jest mukowiscydoza, czy kiedykolwiek o niej słyszały, i byłyśmy mile zaskoczone pozytywnymi odpowiedziami. Wielu odwiedzających nas gości słyszało o naszym stowarzyszeniu, w szczególności znało akcję, którą organizowaliśmy w kwietniu br. „Biegasz dla siebie, pobiegnij dla innych”. Bardzo cieszymy się, że nasze działania są dostrzegane w społeczeństwie, dzięki temu widzimy sens w tym, co robimy.

Nie spodziewałyśmy się tak licznej kadry lekarskiej; odwiedzali nas lekarze różnych specjalizacji, fizjoterapeuci, studenci medycyny, poruszając temat sposobów leczenia mukowiscydozy, ich dostępności i związanych z tym kosztów. Miałyśmy ze sobą kamizelkę do drenażu i mogłyśmy pokazać zainteresowanym istotę leczenia mukowiscydozy, opowiadając o fizjoterapii i trudnościach, jakie niesie ze sobą mukowiscydoza. Wielką niespodzianką sprawiła nam obecność chłopca chorego na mukowiscydozę z rodziną.

Nawiązałyśmy kontakt z wieloma innymi organizacjami pozarządowymi. Pierwszy efekt współpracy zaowocował zaproszeniem do Szarlejki na „Pozytywny Bieg Przełajowy” od Stowarzyszenia na Rzecz Integracji Społeczności Lokalnej



Reprezentacja PTWM na Open'er Festiwal 2015 (fot. pochodzi z archiwum PTWM)

Pozytywnie-Aktywni, w którym to biegu braliśmy udział w sierpniu br. Prowadziłyśmy liczne i wnikliwe rozmowy na temat pomocy dzieciom z Fundacją Mam Marzenie, Fundacją Dzieci Niczyje, a także z Fundacją Habitat for Humanity Poland, która wykonała dla nas na pamiątkę pięknego motyla z gipsu. Mialiśmy

okazję przyrzeć się innym organizacjom, zasadom ich funkcjonowania i ocenie skuteczności ich działań promocyjnych.

Spędzone cztery dni w Gdyni pozwoliły nam zrozumieć, że jest bardzo wielu ludzi, którzy pozytywnie oceniają naszą działalność, chcą nas wspierać, rozumieją potrzeby i sens naszej pracy.

Dlatego zmotywowane do dalszej pracy wróciliśmy do Rabki-Zdroju z nastawieniem na powtórne wzięcie udziału w festiwalu w przyszłym roku, z przygotowanymi nowymi pomysłami pozyskania wolontariuszy, darczyńców i podmiotów współpracujących.

Aneta Mazgaj

Zawody triathlonowe w Radłowie

Na zaproszenie Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą 12 lipca 2015 r. miałam okazję uczestniczyć w pierwszych zawodach triathlonowych organizowanych w Radłowie koło Tarnowa. W wydarzeniu zorganizowanym przez Grupę Azoty Triathlon Radłów reprezentowaliśmy Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. Nasza 4-osobowa drużyna wystąpiła w składzie: Bartek Ostrowski, Alex Maximenko, ja i mój kolega z Częstochowy – Hubert Boral. Na starcie stawiła się liczna grupa zawodników w różnych kategoriach wiekowych, licząca niemal 300 osób. Ruszyliśmy na trasę, aby pokonać 950 metrów w wodzie, 45 kilometrów na rowerze, a na zakończenie 10,5 kilometrów biegu. Mieliśmy zatem do pokonania dystans 1/4 IM (Ironman). Zawody miały bardzo mocną obsadę, startowali w niej najlepsi zawodnicy w kraju, na czele z Kacprem Adamem z Częstochowy i Ewą Bugdół z Raciborza.

Podczas zmagania cała „ekipa motyla” mocno się wspierała, kończąc zawody z uśmiechem na twarzach. Największym sukcesem drużyny stało się moje II miejsce w kategorii K40+ z czasem 2 godziny i 38 minut.

Wyjątkowym dopingiem w czasie trwania zawodów były okrzyki kibiców: „Oddychaj! Oddychaj!”, gdyż na naszych koszulkach widniał adres strony internet-



Uczestnicy i kibice biegu w Szarlejkach koło Częstochowy (fot. pochodzi z archiwum PTWM)

towej PTWM www.oddychaj.pl. Główny cel tej imprezy został osiągnięty, a wróżenia na długo pozostaną w pamięci zawodników oraz licznie zgromadzonych kibiców i obserwatorów.

Szczególne podziękowania należą się wolontariuszom z rabczańskiej Ochotniczej Grupy Ratowniczej: Karolinie Bogadzińskiej, Annie Pępek, Jakubowi Machowi, a także ekipie PTWM za wsparcie na trasie i wodę ☺. To był wyjątkowo upalny dzień, co powodowało, że zawody były jeszcze trudniejsze.

Zresztą PTWM chyba skazane jest na pogodę, bo kiedy ponownie zostałam poproszona o udział w „Pozytywnym Biegu Przełajowym” w Szarlejkach

koło Częstochowy, z nieba lał się żar. Uczestniczyliśmy w tym niewielkim biegu na zaproszenie stowarzyszenia Pozytywnie Aktywni. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą było tu reprezentowane przez dwie osoby: przeze mnie i przez Jakuba, który startował już dla PTWM w survivalu w Krakowie.

Mam nadzieję, że to dopiero początek mojej wspólnej przygody z „ekipą motyla”. Jestem niezmiernie dumna, że mogę reprezentować Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w zawodach sportowych.

Do następnego razu!

Anita Kisiel

Nocny Bieg z Gwiazdami

W Nocnym Biegu z Gwiazdami w Wodzisławiu Śląskim w dniu 22 sierpnia 2015 r. wzięło udział bardzo dużo osób, a przygotowania trwały tak naprawdę od rana. Ja osobiście cieszyłam się, że bieg odbędzie się i że będzie tam PTWM (Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą), bo wiedziałam, iż zobaczę osoby, które znam. Bieg miał się odbyć w Wodzisławiu Śląskim w parku Trzy Wzgórza niedaleko miejsca zamieszkania mojej babci, u której byłam w odwiedzinach. Poszłam wraz z kuzynką do parku i znalazłam namiot PTWM. Spotkałam tam Pana Dawida Maciasia z Towarzystwa, a także wielu wolontariuszy i osób, które chciały się dowiedzieć, co to jest mukowiscydoza. Oczywiście ja wraz z kuzynką zapytałśmy Pana Dawida, czy też możemy

jakoś pomóc i jak. Dostałyśmy koszulki z logo PTWM i napisem „Wolontariusz”, puszkę, do której ludzie wrzucali pieniądze, i małe upominki za naszą pomoc. Wraz z kuzynką chodziłyśmy po parku i krzewiliśmy wiedzę na temat mukowiscydozy. Osobom chętnym opowiadałyśmy, czym jest ta choroba, co powoduje i jakie są skutki, oraz po co zbieramy pieniądze, i zapraszałyśmy ich do namiotu PTWM. Cieszyłam się, że mogę pomóc, bo dzięki temu wiele osób dowiedziało się, co to mukowiscydoza i czym ona jest ☺. Ludzie również byli zadowoleni, że tak młode osoby chcą pomóc i opowiedzieć o chorobie. Wszystko było takie magiczne dla mnie, bo zawsze marzyłam, by być wolontariuszką, więc jedno z moich marzeń się spełniło, a w zasadzie dwa, gdyż moim



Małgorzata Krynke i wolontariuszka Monika Kus na Nocnym Biegu z Gwiazdami (fot. pochodzi z archiwum PTWM)

marzeniem było też opowiedzieć innym ludziom, co to mukowiscydoza, i poszerzyć ich wiedzę na ten temat ☺. Na biegu wszystko było super: ludzie, atmosfera i zapach.

Monika Kus

Domowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą od 2010 r. realizuje projekty z zakresu domowej rehabilitacji chorych na mukowiscydozę. Dziś, po 5 latach, wiemy, że jest to jeden z naszych najcenniejszych programów pomocowych – w ciągu tych 5 lat wielu osobom udało się zmobilizować do systematycznej rehabilitacji, a w efekcie zredukować częstość zaostrzeń, kilka osób dotrwało do przeszczepu płuc, wielu udało się przedłużyć życie i poprawić jego jakość. Obecnie łącznie we wszystkich projektach wsparciem objętych jest 147 osób. Cieszy nas to, że pomoc dla chorych jest regularna, systemowa, ale również

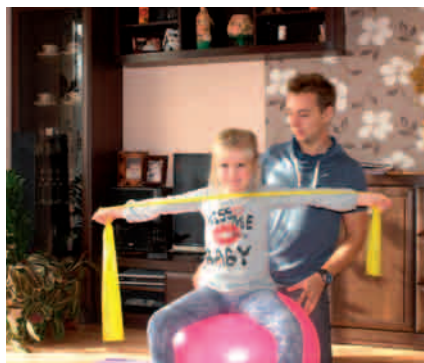
to, że w ramach projektów wykształciliśmy i rozwijamy kompetencje u ponad 50 fizjoterapeutów w różnych miejscach Polski.

Dlaczego domowa rehabilitacja?

Niestety, zarówno parę lat temu, jak i dziś w polskim systemie opieki zdrowotnej nie ma odpowiednich rozwiązań, które pozwalałyby na finansowanie domowej rehabilitacji ze środków NFZ. Zapisy rozporządzenia Ministerstwa Zdrowia w tym zakresie odnoszą się wyłącznie do rehabilitacji stacjonarnej z wykorzystaniem metod subterranean-

terapii¹. Rehabilitacja domowa świadczona jest wyłącznie dla pacjentów, którzy nie mogą się poruszać i chorzy na mukowiscydozę nie mają do niej dostępu. Obecnie w Ministerstwie Zdrowia trwają prace nad wdrożeniem kompleksowej opieki ambulatoryjnej, w ramach której możliwe będą regularne konsultacje fizjoterapeutyczne w ramach poradni leczenia mukowiscydozy,

¹ Subterraneanoterapia to dziedzina wiedzy zajmująca się wykorzystaniem właściwości terapeutycznych atmosfery przestrzeni podziemnych. U źródeł rozwoju tej gałęzi wiedzy leży powstanie w 1958 roku w Wieliczce w podziemnych komorach solnych ośrodka leczącego głównie schorzenia układu oddechowego (źródło: Wikipedia).



Julka Piwecka ćwiczy z rehabilitantem Mikołajem Kowalskim (fot. Paweł Piwecki)

jednak na dzień dzisiejszy w systemie opieki zdrowotnej również nie jest przewidziana taka możliwość.

Należy podkreślić, że brakuje również odpowiednio wyszkolonej kadry do realizacji rehabilitacji u chorych na mukowiscydozę. Jeszcze kilka lat temu w Polsce było zaledwie kilku fizjoterapeutów specjalizujących się w pracy z chorymi na mukowiscydozę – są to osoby pracujące w ośrodkach leczenia mukowiscydozy w ramach oddziałów lub poradni. Dostęp do konsultacji fizjoterapeutycznej chorzy mieli zatem w najlepszym przypadku podczas wizyty w ośrodku, najczęściej w trakcie hospitalizacji, a więc zaledwie kilka razy w roku, albo wcale.

Mamy świadomość, że **aby przedłużyć życie chorego na mukowiscydozę, przez całe życie tej osoby konieczne jest codzienne leczenie, rehabilitacja, odpowiednia dieta i umiejętnie dobrany i regularnie wykonywany wysiłek fizyczny**, a rodzice i opiekunowie, w późniejszym zaś czasie sami chorzy, muszą perfekcyjnie opłacać zasady postępowania z chorobą. Rodzice i chorzy mają wiele wątpliwości, czy rehabilitację wykonują prawidłowo, często popełniane są błędy, a ponieważ leczenie przez całe życie jest uciążliwe, pojawia się zniechęcenie, bunt, zdarzają się zaniechania. Niestety, ze względu na specyfikę choroby wymagającą specjalistycznej wiedzy, brakuje dostępu do fizjo-

terapeutów z doświadczeniem w opiece nad chorymi na mukowiscydozę, a sporadycznie organizowane szkolenia nie są wystarczającą formą nauki radzenia sobie z chorobą. Regularne wsparcie fizjoterapeuty jest zatem ogromną szansą dla chorych i dla rodziców na uzyskanie pewności, że dziecko ma odpowiednią opiekę i regularną rehabilitację w domu, a co za tym idzie ma również szansę na poprawę jakości i długości życia. Ostatecznym celem projektów rehabilitacji nie jest odciążenie rodziców, nie chodzi tylko o wykonanie za nich codziennych obowiązków, ale o usamodzielnienie samych chorych i stopniowe przejmowanie przez nich odpowiedzialności za własne leczenie.

Ideą projektów domowej rehabilitacji było niesienie chorym systematycznego, długofalowego wsparcia przez wykwalifikowanych specjalistów na wzór rehabilitacji prowadzonej w krajach takich jak Niemcy (rehabilitacja 1–2 razy w tygodniu), czy Belgia, gdzie rehabilitant pracuje z chorymi codziennie. W Belgii na około 1200 chorych jest ponad 150 wyspecjalizowanych rehabilitantów. W kraju tym nie są stosowane kamizelki drenażowe, ale nacisk kładzie się na czynne formy fizjoterapii, w tym szczególnie na naukę drenażu autogenicznego, fizjoterapeuci zwracają również uwagę na dokładnie wykonaną inhalację poprzedzoną oczyszczaniem nosa i zatok. Domowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę obejmuje indywidualną, wykonywaną codziennie terapię inhalacyjną i rehabilitację oddechową przy użyciu systemu PEP i innych bazujących na nim narzędzi (Flutter, Acapella, RC Cornet). Uzupełnieniem jej są odpowiednio dopasowane ćwiczenia oddechowe, technika aktywnego cyklu



Alicja Rostocka (fot. z archiwum rodzinnego)

oddechowego, ćwiczenia ogólnorozwojowe, treningi na cykloergometrach rowerowych i innych dostępnych urządzeniach. U najmłodszych dzieci stosuje się drenaż zmodyfikowany i autodrenaż – od dawna nie stosuje się drenażu ułożeniowego z oklepywaniem. Dla rodzin i opiekunów konieczne jest również ustalenie optymalnego sposobu i czasu prowadzenia płukania zatok, nebulizacji, dobór odpowiedniego sprzętu, pomoc w efektywnym planowaniu dnia oraz pomoc w wyborze odpowiednich form treningu fizycznego. Ważnym elementem jest nauka odpowiedniej organizacji otoczenia chorego tak, aby zminimalizować ryzyko zakażeń płuc, tj. nauka higieny rąk, higieny kaszlu, dbania o czystość sprzętu rehabilitacyjnego. Taką rehabilitację domową postanowiliśmy wdrażać w Polsce.

**Alicja Rostocka,
Członek Zarządu CF Europe**

Pomysł rozpoczęcia domowej rehabilitacji zainicjowała Pani Alicja Rostocka, która w 2010 r. napisała również pierwszy, pilotażowy program do Fundacji TVN Nie jesteś sam. Wówczas wsparciem objętych było 10 osób na terenie Krakowa i Nowego Sącza, a do realizacji zajęć zatrudnionych zostało 2 fizjoterapeutów. Już pierwsze doświadczenia pokazały, że domowa

rehabilitacja jest niezwykle cennym przedsięwzięciem i że warto ją kontynuować i poszerzać dostęp dla chorych w innych regionach Polski.

W 2012 r. dzięki pozyskanym środkom z PFRON rozpoczęliśmy realizację 3-letniego projektu pn. *Rehabilitacja domowa chorych na mukowiscydozę*. Był on przeznaczony dla 45 osób z województw lubelskiego, opolskiego, świętokrzyskiego, śląskiego i małopolskiego. Do projektu zatrudniliśmy i wyszkoliliśmy 9 rehabilitantów. Jego realizacja zakończyła się w marcu 2015 r.

W roku 2013 otrzymaliśmy z PFRON środki na kolejny projekt pn. *Domowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę II*. Był on realizowany przez rok (takie były warunki konkursu) dla 50 osób z województw łódzkiego, zachodniopomorskiego, kujawsko-pomorskiego, dolnośląskiego, wielkopolskiego. Zatrudniliśmy w nim kolejnych 13 fizjoterapeutów. Niestety, w kolejnym 2014 r. PFRON odmówił nam finansowania nowego projektu domowej rehabilitacji, wskazując na jego zbyt „medyczny” charakter. Otrzymaliśmy jednak dofinansowanie ze środków województwa kujawsko-pomorskiego, co pozwoliło nam na kontynuację rehabilitacji w tym regionie.

Nasi fizjoterapeuci i psychologowie

Fizjoterapeuta jest codziennym partnerem chorego w jego procesie leczenia – ma za zadanie dobrać odpowiednią formę rehabilitacji, wprowadzić nowe ćwiczenia lub zmodyfikować rutynowo wykonywane przez chorego w zależności od jego potrzeb, mobilizować chorego do prawidłowego i systematycznego wykonywania дренаżu i większej aktywności fizycznej. Ogromną zaletą pracy w ramach domowej rehabilitacji jest możliwość poznania chorych w ich codziennym środowisku i zbudowania z nimi często wieloletniej relacji. Fizjote-

rapeuci pracują z uczestnikami projektów z częstotliwością 4–8 razy w miesiącu, w wielu przypadkach widują zatem chorych o wiele częściej niż ich lekarze czy fizjoterapeuci z ośrodków leczenia mukowiscydozy. Dzięki temu fizjoterapeuci mogą obserwować pojawiające się niepokojące zmiany w stanie zdrowia i odpowiednio na nie reagować.

W projektach domowej rehabilitacji wyznajemy zasadę, że wszyscy rehabilitanci przed rozpoczęciem pracy powinni otrzymać szkolenie podstawowe, a w kolejnych latach współpracy doskonalić swoje umiejętności. Pionierami domowej rehabilitacji stało się dwoje naszych wyjątkowych fizjoterapeutów – Justyna Rostocka-Cholewa i Piotr Prusak. Oboje rozpoczęli swoją współpracę z PTWM od intensywnego szkolenia w ośrodkach w Belgii oraz kursów organizowanych w Polsce. Dziś sami szkolą fizjoterapeutów i prowadzą szkolenia dla rodziców. W kolejnych latach realizacji projektów stopniowo zwiększaliśmy liczbę współpracowników, a dzięki wsparciu firmy Roche Polska od kilku lat udaje nam się organizować dla nich regularne szkolenia i warsztaty doskonalące. Pamiętajmy, że praca z chorymi na mukowiscydozę wymaga od fizjoterapeutów nie tylko gruntownej wiedzy, ale i doświadczenia, które zdobywa się latami – jest to możliwe właśnie dzięki pracy w ramach projektów.

Od początku realizacji projektów domowej rehabilitacji jednym z najczęściej zgłaszanych przez fizjoterapeutów problemów były kłopoty z motywacją do wykonywania rehabilitacji. Jest to typowy problem leczenia prowadzonego przez całe życie – prędzej czy później pojawia się zniechęcenie, chorzy zaczynają się buntować i utrzymanie reżimu codziennych zabiegów jest bardzo trudne. Istotne znaczenie ma wówczas obecność osoby „z zewnątrz”, która będzie dla chorego partnerem, autorytetem i sprzymierzeńcem. Taką osobą często



Uczestnik projektu *Aktywni w rehabilitacji* podczas zajęć w parku linowym (fot. Bartosz Góra – rehabilitant)

staje się fizjoterapeuta, jednakże począwszy od 2015 r. część chorych ma również dostęp do psychologów, których zadanie polega na diagnozowaniu problemów psychologicznych i pracy nad motywacją. Z pewnością będziemy w miarę zapotrzebowania i możliwości finansowych oferować chorym wsparcie psychologiczne w kolejnych projektach.

Aktualnie prowadzone projekty domowej rehabilitacji

Obecnie pozyskaliśmy i realizujemy 7 różnej wielkości projektów domowej rehabilitacji (od mikroprojektów dla 3 osób do dużych PFRON-owych dla 40 osób), łącznie obejmujemy wsparciem 110 osób w różnych miejscach Polski. Zatrudniamy ponad 40 fizjoterapeutów i psychologów.

Wśród projektów rehabilitacyjnych realizujemy 2-letni projekt sportowy pn. *Aktywni w rehabilitacji – zintegrowana rehabilitacja przez sport dla chorych na mukowiscydozę*. PTWM pozyskało na ten cel dotację z PFRON. W projekcie uczestniczy 40 osób z województw dolnośląskiego, wielkopolskiego, zachodniopomorskiego, kujawsko-pomorskiego i łódzkiego. Jest to pierwszy projekt, który ma na celu zwiększenie aktywności fizycznej chorych oraz promowanie sportu jako uzupełnienia fizjoterapii. Oprócz zajęć sportowych uczestnicy realizują zajęcia z zakresu treningu samodzielnego funkcjonowania, podczas

których uczą się wykonywania drenażu płuc oraz treningu motywacyjnego z psychologami. Zakończenie projektu planowane jest na marzec 2017 r. Nasi fizjoterapeuci dostępni są w następujących miejscowościach: Wrocław, Jelenia Góra, Lwówek Śląski i okolice, Poznań i okolice, Pleszew i okolice, Kalisz, okolice Ostrowa Wielkopolskiego, Łódź, Zduńska Wola, Bełchatów i okolice, Tomaszów Mazowiecki, Szczecin, Połczyn-Zdrój i okolice, Bydgoszcz i okolice, Toruń, Wolsztyn i okolice.

Kolejnym dużym projektem z zakresu rehabilitacji, również dofinansowanym ze środków PFRON, jest 2-letni projekt pn. *Kompleksowa rehabilitacja domowa chorych na mukowiscydozę*, który realizowany jest dla 40 uczestników w województwach małopolskim, śląskim, podkarpackim, mazowieckim i lubelskim. Celem tego projektu jest nauka uczestników samodzielnego drenażu, zwiększenie ich motywacji do codziennej rehabilitacji oraz dbania o prawidłowe odżywianie. W projekcie pracują fizjoterapeuci, psychologowie i dietetycy. Zakończenie projektu planowane jest na marzec 2017 r.

Nasi fizjoterapeuci dostępni są w następujących miejscowościach: Lublin, Świdnik, Kraków i okolice, Nowy Sącz i okolice, okolice Limanowej, okolice Siedlec, Płock, Dębica i okolice, Bielsko-Biała, Czeladź, Świętochłowice, Sosnowiec, Ruda Śląska, Katowice, Racibórz, Wodzisław Śląski i okolice, okolice Mysłkowa, okolice Grodziska Mazowieckiego.

PTWM pozyskuje także mniejsze dotacje na kilkumiesięczne projekty regionalne z zakresu domowej rehabilitacji ze środków samorządowych i z fundacji korporacyjnych. Staramy się w miarę możliwości aplikować o udzielenie dofinansowania we wszystkich województwach, jednak, niestety, tylko część złożonych przez nas wniosków jest pozytywnie rozpatrywanych. Obecnie realizujemy następujące projekty regionalne:

- warsztaty funkcjonowania codziennego dla rodzin i opiekunów osób chorych na mukowiscydozę z województwa kujawsko-pomorskiego (Bydgoszcz i Nakło nad Notecią);
- domowa rehabilitacja osób chorych na mukowiscydozę z województwa kujawsko-pomorskiego (Bydgoszcz, Toruń i Włocławek);
- indywidualne warsztaty funkcjonowania codziennego dla rodzin chorych na mukowiscydozę z terenu Gminy Miejskiej Kraków;
- trening samodzielnego funkcjonowania dla chorych na mukowiscydozę z województwa małopolskiego (Kraków, okolice Nowego Sącza i Zakopane);
- *Aktywnie kontra muko* – projekt dla chorych z miejscowości poniżej 30 tys. mieszkańców, finansowany ze środków dotacji Fundacji PZU (Darłowo, okolice Grodziska Mazowieckiego, Siedlce, okolice Limanowej, okolice Głogówka).

Projekty domowej rehabilitacji Oddziału PTWM w Gdańsku

Także gdański Oddział Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą od trzech lat prowadzi projekty domowej rehabilitacji chorych na mukowiscydozę. Obecnie, dzięki dofinansowaniom z urzędów miasta i marszałkowskich, prowadzone są 3 projekty na terenie województwa pomorskiego (Gdynia, Gdańsk Wejherowo, Rumia, Tczew, Kartuzy) oraz kujawsko-pomorskiego (Bydgoszcz, Barcin, Lubicz Dolny), obejmując rehabilitację 37 chorych. Docelowo chcielibyśmy obejmować opieką w ramach projektów co najmniej 50 podopiecznych.

Kiedy w 2012 r. rozpoczęliśmy pierwsze starania o pozyskanie środków na projekty domowej rehabilitacji,

pierwsze dofinansowanie otrzymaliśmy z Urzędu Miasta Gdynia, który do dziś, stale, finansuje rehabilitację wszystkich chorych na mukowiscydozę mieszkańców Gdyni.

W 2013 r. Oddział Gdański PTWM prowadził projekt domowej rehabilitacji dofinansowany przez PFRON, dzięki któremu oddało się objąć opieką 17 chorych z terenu Gdańska, Kartuz, Bydgoszczy i Elbląga. Równolegle rozpoczęliśmy współpracę z urzędami marszałkowskimi województwa pomorskiego i kujawsko-pomorskiego, z którymi współpracujemy do dziś.

Jak skorzystać z projektów domowej rehabilitacji?

Aby wziąć udział w projektach domowej rehabilitacji, należy monitorować strony www.ptwm.org.pl lub www.muko.gda.pl, gdzie są ogłaszane rekrutacje uczestników. Projekty realizujemy w miarę dostępnych środków z pozyskanych przez nas dotacji – najczęściej są to środki PFRON, dlatego do projektów przyjmujemy zazwyczaj osoby z aktualnymi orzeczeniami o niepełnosprawności. W przypadku nastolatków i chorych dorosłych wymagane jest orzeczenie o stopniu umiarkowanym lub znacznym. Podczas rekrutacji uczestników do projektu mamy często kilkakrotnie razy więcej chętnych niż dostępnych miejsc, dlatego na razie nie jesteśmy w stanie pokryć całego zapotrzebowania.

Kwalifikując uczestników do projektu, bierzemy pod uwagę wiele czynników, takich jak: kolejność zgłoszenia, stan chorego, dostępność w okolicy doświadczonego fizjoterapeuty. Jeżeli nie mamy takiej osoby, musimy ją znaleźć i wyszkolić. Trzymamy się również zasady, że fizjoterapeuta powinien obejmować opieką grupę 3–5 chorych, dlatego w pierwszej kolejności szukamy miejsc, w których fizjoterapeuta dotrze do grupy kilku osób. Jeżeli na danym obsza-

rze w promieniu 20 km zgłosi się inny chory, to szansa na zakwalifikowanie do projektu wzrasta. Często sami rodzice pomagają nam znaleźć fizjoterapeutę, a nawet zgłaszają się razem jako grupa.

Domowa rehabilitacja to bardzo trudne logistycznie przedsięwzięcie, wymaga również dużych nakładów finansowych i ogromnego wysiłku administra-

cyjnego, ale wiemy, że warto go podjąć. Dlatego co roku piszemy nowe projekty, poszerzamy zasięg i zwiększamy liczbę chorych objętych domową rehabilitacją.

Pragniemy podziękować wszystkim instytucjom i osobom, które pomagają nam w tym przedsięwzięciu:

- Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych,

- województwo kujawsko-pomorskie,
- województwo małopolskie,
- województwo pomorskie,
- miasto Kraków,
- miasto Gdynia,
- Fundacja PZU,
- Fundacja TVN Nie jesteś sam,
- Roche Polska.



Małopolska



FUNDACJA



Anna Skoczyła-Ligocka
Anna Bilecka

Domowa fizjoterapia z perspektywy czasu

Za nami kolejny rok z programem domowej fizjoterapii. Kilka ostatnich lat spowodowało wielkie zmiany w dostępie do rehabilitacji podopiecznych PTWM. Dzięki pomysłowości, a także wytrwałości w dążeniu do celu wielu osób związanych z Towarzystwem udało się osiągnąć program, który zbliża nas do standardów zachodnioeuropejskich.

Fizjoterapia na stałe wpisana jest w postępowanie z chorym na mukowiscydozę. Staje się jego codziennością i powinna stać się rutyną. Choć w Polsce mówi się o tym nie od dziś, to jeszcze do niedawna trudno było przekonać wielu, że fizjoterapię powinno się stosować (według różnych wytycznych nawet w okresach, w których choroba nie daje objawów) codziennie. Mam wrażenie, że program domowej fizjoterapii i organizowane w związku z nim szkolenia oraz sportowe wydarzenia zmieniają

spojrzenie na rehabilitację naszych podopiecznych. Po pierwsze – patrząc z perspektywy fizjoterapeuty – widzę jak wiele błędów jesteśmy w stanie wyłapać i skorygować w trakcie takiego programu. Jak wiele pytań pozostałoby bez odpowiedzi, gdyby nie domowa rehabilitacja. Często pacjentom łatwiej się otworzyć przed fizjoterapeutą, który przychodzi regularnie, staje się w pewnym sensie elementem ich życia, niż np. przed lekarzem podczas krótkiej i nie tak częstej wizyty.

Dlatego wizyty fizjoterapeuty to nie tylko rehabilitacja. Z racji tego, że jesteśmy specjalistami, mającymi najczęstszy i najbardziej regularny kontakt z pacjentami, jesteśmy też osobami, do których kierowanych jest wiele pytań, a my staramy się na nie odpowiadać bądź też przekazujemy innym specjalistom. Jesteśmy w domach pacjentów, bardzo blisko ich codziennego, normal-

nego życia, co pozwala nam zauważać i często korygować nieświadome błędy dotyczące nie tylko fizjoterapii, ale też np. higieny sprzętu, sposobów zapobiegania zakażeniom itd. W pewien sposób naruszamy prywatność naszych podopiecznych, co oni cierpliwie nam wybaczą – doceniamy to ☺.

Lata, które upłynęły od początku domowej fizjoterapii chorych na mukowiscydozę, pokazały, jak wiele jest do zrobienia, by usprawnić naszych podopiecznych, zmotywować ich do działania i pokazać korzyści, jakie mogą czerpać z regularnej fizjoterapii. Wciąż zdarza się, że trafiamy do chorych, którzy nie wykonują drenażu, boją się wysiłku fizycznego albo popełniają nieświadomie wiele błędów. Niestety, w Polsce brak jest rozwiązań systemowych pozwalających choremu na mukowiscydozę korzystać z usług fizjoter-

peuty regularnie i nieodpłatnie. Podczas gdy kraje takie jak Wielka Brytania, Dania, Belgia zastanawiają się, jakie dodatkowe działania mogłyby pomóc pacjentom z CF, rozważając jogę, tai-chi, pilates, taniec, my wciąż musimy walczyć o to, by wszyscy mieli równy dostęp do podstawowej fizjoterapii oddechowej.

Wiele krajów zachodnich, w których system opieki zdrowotnej jest lepiej rozwinięty niż u nas, zapewnia pacjentom chorym na CF stałą opiekę fizjoterapeuty. Nie zawsze są to wizyty domowe jak w naszym projekcie. Czasem pacjent „musi” sam przychodzić do gabinetu terapeuty. Zazwyczaj jednak ilość godzin jest wystarczająca i zmienia w zależności od stanu pacjenta.

W 2015 r. dobiegł końca najdłuższy jak do tej pory, bo trzyletni, projekt, w którym wzięło udział 50 pacjentów. Rok bieżący jest rokiem przełomowym, gdyż nowe projekty zakładają większy nacisk na sport i multidyscyplinarne usprawnianie pacjentów. Chcemy nie tylko oczyszczać drogi oddechowe, ale również poprawiać jakość życia chorych na mukowiscydozę. Stąd obecność dietetyków i psychologów w projektach. Udało się również pozyskać pieniądze na sprzęt, który ma pomóc w prowadzeniu fizjoterapii.

Z roku na rok projekty cieszą się coraz większą popularnością. Zadowolenie większości podopiecznych i ich rodzin, a także wzrost motywacji i dobre wyniki obserwowane przez fizjoterapeutów motywują do poszerzania projektów o nowych beneficjentów.

Dziś ponad połowa polskich województw objętych jest programem. Kilka kolejnych oczekuje na fundusze, które pozwolą również w nich rozpocząć domową fizjoterapię chorych na mukowiscydozę.

W trakcie trwania projektów Towarzystwo organizuje szkolenia dla fizjoterapeutów, dzięki którym pracujący w naszym projekcie mogą pogłębiać



Rys. 1. Stan od maja 2015 r.

swoją wiedzę i poszerzać warsztat pracy. Spotkania są dla nas szansą do wymiany doświadczeń i szukania nowych rozwiązań. Myślę, że są bardzo ważnym motywatorem w pracy z Mukolinkami.

Należy podkreślić, że wciąż rosnąca grupa fizjoterapeutów, którzy pracują z naszymi podopiecznymi, szkolą się i angażują nie tylko zawodowo w działania PTWM, to również pewien sukces Towarzystwa. Celem programów nie jest prowadzenie „jakiejś fizjoterapii”, ale fizjoterapii skierowanej do chorego na mukowiscydozę. Fizjoterapii, która podąża za wytycznymi zagranicznych i naszych rodzimych specjalistów. Chcemy, by fizjoterapeuta znał pacjenta, prowadził go konsekwentnie według najnowszych standardów. Dzięki regularności spotkań fizjoterapia może być zmieniana i dopasowywana do aktualnego stanu pacjenta na bieżąco, a nie tylko w trakcie wizyt kontrolnych w ośrodku prowadzącym.

W tej chwili rehabilitacja oddechowa dysponuje wieloma narzędziami, które ułatwiają, usprawniają pracę z pacjen-

tem i sprawiają, że staje się ona bardziej efektywna. Wydaje mi się, że jesteśmy coraz bliżej państw zachodnich, które nie stosują oklepywania klatki piersiowej jako preferowanej techniki drenażowej. Odeszliśmy również – taką mam nadzieję – od leżenia głową w dół jako standardowego postępowania z chorym na mukowiscydozę. Podopieczni programu wykonują drenaż w odpowiedniej kolejności w stosunku do przyjmowanych leków. Przypomnę, że np. zastosowanie dornazy alfa i nie wykonanie drenażu po odczekaniu minimum 2–3 godzin, czy zastosowanie soli hipertonicznej bez drenażu po nebulizacji jest błędem – drenaż ma pomóc usunąć wydzielinę, którą te substancje „rozrzedziły”. Tak samo błędem będzie wykonanie drenażu bezpośrednio po inhalacji antybiotykiem – drenaż w takim wypadku może usunąć część leku, która nie będzie miała czasu zadziałać w płucach.

To, co mnie cieszy, a co dzieje się również za sprawą projektów PTWM, to zwiększająca się aktywność fizyczna

chorych na mukowiscydozę oraz rosnąca świadomość wagi fizjoterapii w postępowaniu z chorymi na mukowiscydozę. W Krakowie spośród 8 pacjentów objętych w zeszłym roku programem już 5–6 uprawia sport systematycznie. Przed projektem tylko dwie z tych osób były aktywne fizycznie, a obie w trakcie programu rozszerzyły spektrum uprawianych sportów, wybierając dla siebie najbardziej odpowiednie i najbardziej lubiane dyscypliny. Z roku na rok coraz więcej pacjentów objętych domową fizjoterapią zaczyna żyć aktywnie. Bardzo satysfakcjonujące są również sytuacje, kiedy trafiamy do chorego, który przed naszym przyjściem nie wykonywał żadnej fizjoterapii, a po roku okazuje się, że sam widzi korzyści, jakie może nieść ze sobą drenaż i aktywność fizyczna. Dla przykładu jedna z naszych pacjentek po roku regularnego drenażu podniosła swoje FEV₁ z 56,8% normy do 76%, a FVC z 75,5% do 93% – takich przykładów jest wiele i one niezmiennie motywują nas do działania. Każdy krok do przodu – czy to jest pacjent, który szczęśliwie doczeka udanego przeszczepienia płuc, czy młody sportowiec, który również dzięki swojemu wysiłkowi i motywacji otocze-

nia poprawia swoje parametry oddechowe – jest dla nas motorem do działania. W mojej opinii pacjenci aktywni nie tylko poprawiają swój stan zdrowia, ale również lepiej radzą sobie z problemami związanymi z mukowiscydozą – sport daje mnóstwo pozytywnej energii.

Dzięki domowej fizjoterapii rośnie też świadomość pacjentów. Uczą się obserwować reakcje swojego organizmu, często łatwiej rozpoznają symptomy rozpoznanego się zaostrzenia, osławiają się z wydzieliną z dróg oddechowych. Łatwiej im rozpoznać, które reakcje organizmu są naturalne, a które mogą być niepokojące. Myślę, że czują się pewniej, poznając swoje możliwości i ograniczenia.

Nie da się, niestety, pominąć faktu, że mukowiscydoza jest chorobą o bardzo zmiennym przebiegu, a stan pacjenta zależy od bardzo wielu (być może części jeszcze nie poznanych) czynników. Dlatego tak trudno jest motywować chorych do podjęcia fizjoterapii – bo nie zawsze, mimo szczerych chęci, wiedzy i wysiłku obu stron udaje się uzyskać poprawę. Myślę, że warto pamiętać, że w przypadku mukowiscydozy zarówno poprawa stanu chorego lub utrzymanie na stałym, stabilnym

poziomie jego kondycji, jak i spowolnienie postępu zmian chorobowych (trudne do zmierzenia) mogą być traktowane jako swego rodzaju sukces.

Choć daleko nam do takich państw jak choćby Wielka Brytania, w której Royal Brompton Hospital zatrudnia fizjoterapeutę oddechowego, fizjoterapeutę zajmującego się wadami postawy, a nawet fizjoterapeutę specjalizującego się w leczeniu nietrzymania moczu, czy do Australii, w której zatrudniany jest oddzielny fizjoterapeuta do ćwiczeń fizycznych dla chorych na mukowiscydozę, to wydaje się, że przez ostatnie lata zrobiliśmy wielki postęp w opiece fizjoterapeutycznej nad podopiecznymi Towarzystwa. Zmienia się również świadomość wagi fizjoterapii zarówno wśród samych chorych, jak i wśród specjalistów.

Chciałabym, aby nasze działania pomogły jak największej grupie naszych pacjentów doczekać kolejnych odkryć – leków i terapii dedykowanych chorym na mukowiscydozę.

Pozdrawiam z nadzieją, że dzięki postępowi medycyny kiedyś będziemy spotykać się towarzysko, a nie zawodowo...

Justyna Rostocka-Cholewa

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą – jak możemy pomóc? (część 2)

Kolejnym programem pomocowym, który opiszemy w niniejszym numerze biuletynu, jest „wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego”:

Jak działa wypożyczalnia

Od 2006 r. wypożyczalnia Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą daje **możliwość bezpłatnego i bezterminowego wypożyczenia** sprzętów do fizjoterapii oddechowej,

koncentratorów, wyparaczy i innych sprzętów rehabilitacyjnych oraz pomocniczych.

Wypożyczenie wypożyczalni zmienia się w ciągu roku i zależy od dobrej woli sponsorów, którzy przekazują darowizny różnej wysokości na rzecz wypożyczalni. Może się zdarzyć tak, że w pewnym okresie braknie sprzętu – wtedy wszystkie wpływające wnioski zostają umieszczane w „kolejce oczekujących” i czekają na realizację do czasu zakupu nowego sprzętu.

Kto może wypożyczyć sprzęt

Każda osoba chora na mukowiscydozę (w przypadku chorych niepełnoletnich – jej prawny przedstawiciel), która:

- nie wypożyczała jeszcze danego rodzaju sprzętu w okresie ostatnich 2 lat;
- wykorzystała już refundację NFZ (ten warunek dotyczy w zasadzie tylko sprzętu do fizjoterapii oddechowej, gdyż pozostałych kategorii produktów taka refundacja nie obejmuje).

Jakie dokumenty są wymagane

Potrzebny jest wypełniony i własnoręcznie podpisany wniosek do wypożyczalni (może być oryginał przesłany drogą tradycyjną, skan lub faks). Wypełniając wniosek, potwierdzamy, iż zapoznaliśmy się z regulaminem i akceptujemy wszystkie jego postanowienia.

Od 7 stycznia 2015 r. obowiązuje nowy regulamin wypożyczalni, zgodnie z którym nie jest już wymagane dostarczenie zaświadczenia lekarskiego oraz kopii orzeczenia o niepełnosprawności, tak jak to miało miejsce w ubiegłych latach. Podobnie samo wypożyczenie nie ma już formy obustronnie podpisywanej umowy (nie trzeba odsyłać żadnych dokumentów). Zamiast umowy należy przesłać jedynie uzupełniony wniosek do wypożyczalni, a w momencie wypożyczenia każdy wypożyczający otrzymuje kopię wniosku, tzw. „protokół wypożyczenia sprzętu”.

Wnioski do wypożyczalni można pobrać ze strony www.ptwm.org.pl lub wyciąć z magazynu „Mukowiscydoza”. Wszystkie wnioski złożone przed styczniem 2015 r., a dotychczas niezrealizowane, należy złożyć ponownie na nowym formularzu.

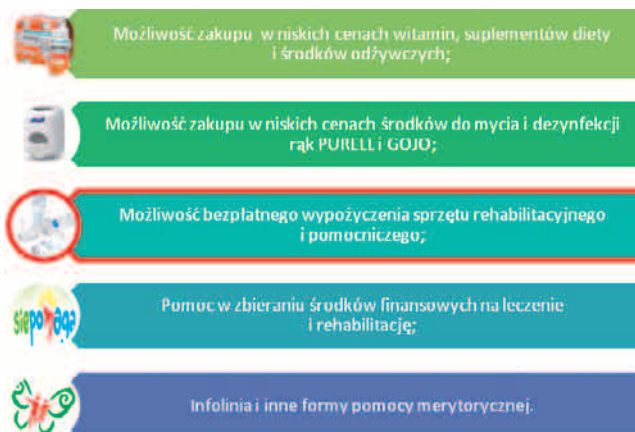
Aktualny stan wypożyczalni

Aktualny stan wypożyczalni można śledzić na stronie internetowej Towarzystwa (w zakładce „Programy Pomocowe -> Wypożyczalnia”).

Na dzień 25.09.2015 r. wypożyczalnia dysponuje takimi sprzętami, jak: Jala Neti (duża ilość), RC Cornet (duża ilość), butle tlenowe (mała ilość), reduktory (mała ilość).

Ponadto we wrześniu i październiku 2015 r. do wypożyczalni został zakupiony sprzęt w postaci: Acapella – 30 szt., Flut-ter – 30 szt., Pari Pep System – 20 szt., pulsoksymetr – 21 szt., wyparzacz – 40 szt.

Zakupiony sprzęt zostanie rozdysponowany wśród beneficjentów Towarzystwa, którzy przesłali wnioski do wypożyczalni i oczekują na ich realizację od początku 2015 r. Pozostałe osoby, które chciałyby skorzystać z oferty wypożyczalni, powinny przesłać do siedziby biura wypełniony wniosek, który zostanie zrealizowany w miarę dostępności sprzętu,



a w przypadku jego braku – umieszczony w kolejce oczekujących.

Zmiany w wypożyczalni koncentratorów

We wrześniu został opracowany nowy regulamin wypożyczania koncentratorów, który będzie doprecyzowywał prawidłowe zasady użytkowania koncentratorów, konieczność stałego dokonywania przeglądów oraz określi sposób postępowania w przypadku ich awarii. Każdy użytkownik koncentratora pochodzącego z wypożyczalni PTWM otrzyma regulamin w terminie do 31.12.2015 r. i będzie proszony o jego akceptację.

Zachęcamy również do lektury „Regulaminu wypożyczalni” – zamieszczonego na stronie internetowej Towarzystwa (w zakładce „Programy Pomocowe -> Wypożyczalnia”), który dokładniej opisuje zasady działania wypożyczalni.

Programy pomocowe

Poniżej przedstawiamy skrótowy wykaz pozostałych programów pomocowych oferowanych przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą i zachęcamy do korzystania z nich oraz do kontaktu z nami w razie jakichkolwiek pytań:

1. Możliwość zakupu w niskich cenach witamin, suplementów diety i środków odżywczych:
Nutridrinki Nutricia, Nestle Resource, AquADEKs, Aqua-E, Dicoflor, Omegamed Baby i Omegamed Pregna (DAWID MACIAŚ).
2. Możliwość zakupu w niskich cenach środków do mycia i dezynfekcji rąk PURELL i GOJO.
Środki dostępne są w dozownikach elektronicznych oraz w butelkach z pompką – w cenach specjalnie wynegocjowanych dla osób chorych na mukowiscydozę (DAWID MACIAŚ).
3. Pomoc w dostępie do sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego w postaci:

- bezpłatnej wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego (zob. wyżej);
 - poradnictwa w kwestii refundacji sprzętu rehabilitacyjnego przez NFZ, dotacji ze środków PFRON oraz innych źródeł;
 - poradnictwa w dostępie do koncentratorów tlenu w ramach NFZ oraz innych programów;
 - dostępu do domowej fizjoterapii poprzez tworzenie regionalnych projektów aktywizujących, jak również szkolenie kadry fizjoterapeutów.
- ANNA DROZD, DAWID MACIAŚ (wypożyczalnia);
ANNA SKOCZYLAŚ-LIGOCKA (projekty domowej rehabilitacji).
4. Pomoc w zbieraniu środków finansowych na leczenie i rehabilitację:
- możliwość bezpłatnego założenia subkont, na których są zbierane środki finansowe na leczenie, rehabilitację i poprawę jakości życia osoby chorej (zakładanie i obsługa subkont: JOLANTA DALEKA);
 - wsparcie w organizacji zbiórek publicznych dla konkretnego chorego oraz zakładanie zbiórki na określony cel na portalu www.siepomaga.pl (KAROLINA SUMARA);
- zakładanie aukcji charytatywnych dla poszczególnych beneficjentów na portalu charytatywni.allegro.pl (ANETA MAZGAJ);
 - udzielanie jednorazowego wsparcia finansowego na leczenie i rehabilitację osobom znajdującym się w trudnej sytuacji materialnej (ANNA DROZD).
5. Infolinia i pozostałe formy pomocy merytorycznej:
- bezpłatne poradnictwo poprzez infolinię dotyczące porad prawnych, fizjoterapii układu oddechowego, zapobiegania zakażeniom oraz prawidłowych nawyków żywieniowych;
 - poradnictwo w zakresie przeszczepów płuc (ANNA SKOCZYLAŚ-LIGOCKA);
 - wsparcie w odwołaniach do Komisji Orzekania o Niepełnosprawności (ANNA DROZD);
 - pomoc w innych sprawach socjalnych (ANNA DROZD).
6. Pomoc w tworzeniu indywidualnych stron WWW dla poszczególnych chorych oraz administrowanie strony i Facebooka (RENATA JANKOWSKA).
- W przypadku pojawienia się spraw niewymienionych wyżej zachęcamy do kontaktu z MAŁGORZATĄ KRYNKE – dyrektorką zarządzającą.

Skontaktuj się z nami

Zamówienia:

DAWID MACIAŚ
tel. 18 267 60 60 wew. 331, kom. 730 115 919
lub e-mail: dmacias@ptwm.org.pl

Sprawy socjalne:

ANNA DROZD
tel. 18 267 60 60 wew. 331, kom. 531 110 260
lub e-mail: adrozdz@ptwm.org.pl

Księgowość:

tel. 18 267 60 60 wew. 342, kom. 531 110 250

JOLANTA DALEKA
jdaleka@ptwm.org.pl
ANNA MICHALAK
amichalak@ptwm.org.pl
ANNA ŚMIECH
asmiech@ptwm.org.pl

Fundraising, zbiórki pieniężne:

kom. 536 210 250

ANETA MAZGAJ
amazgaj@ptwm.org.pl
KAROLINA SUMARA
ksumara@ptwm.org.pl

Projekty fizjoterapii domowej/przeszczepy:

ANNA SKOCZYLAŚ-LIGOCKA
kom. 662 033 999 lub e-mail: askoczylas@ptwm.org.pl

Strona internetowa:

RENATA JANKOWSKA
kom. 536 210 290 lub e-mail: rjankowska@ptwm.org.pl

Dyrektor zarządzający:

MAŁGORZATA KRYNKE
kom. 883 985 662 lub e-mail: mkrynke@ptwm.org.pl

INFOLINIA 0 800 111 169

(według ustalonego harmonogramu)

Poniedziałek 15.00–17.00 – prawnik Aneta Knurowska
Wtorek 16.00–18.00 – pielęgniarka epidemiologiczna Bożena Pustułka
Wtorek 18.00–21.00 – magister fizjoterapii Artur Leżański
Środa 15.00–17.00 – dietetyk Monika Mastalska

Szanowni Państwo!

Przypominamy o konieczności informowania o zmianie swoich danych osobowych. W przypadku zmiany adresu zamieszkania, nazwiska, numeru telefonu czy innych danych prosimy o jak najszybsze uzupełnienie poniższego **Oświadczenia o zmianie danych osobowych** i odesłanie do biura PTWM na adres: Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, ul. J. Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój.

Dziękujemy.

OŚWIADCZENIE O ZMIANIE DANYCH OSOBOWYCH

Niniejszym informuję, że moje dane osobowe uległy zmianie i proszę o ich aktualizację w bazie członków i beneficjentów Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Poprzednie dane osobowe:

.....

.....

Aktualne dane osobowe:

.....

.....

Powyższa zmiana danych dotyczy mnie oraz pozostałych członków mojej rodziny tj.:

1. (imię i nazwisko, stopień pokrewieństwa)
2. (imię i nazwisko, stopień pokrewieństwa)
3. (imię i nazwisko, stopień pokrewieństwa)
4. (imię i nazwisko, stopień pokrewieństwa)
5. (imię i nazwisko, stopień pokrewieństwa)

.....
(Podpis)





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	113,65 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 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 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 Junior proszek waniliowy	Puszka 400g	28,02 zł		
Peptamen (proszek – na zamówienie)	Puszka 400g	33,05 zł		
AquADEKs™	60 kapsulek	205,09 zł		
AquADEKs™ Pediatric Liquid w płynie	60 ml	158,54 zł		
AquADEKs™ tabletki do żucia	60 sztuk	172,80 zł		
Aqua E (na zamówienie)	237 ml	237,60 zł		
Dicoflor 60	20 kapsulek	21,60 zł		
Dicoflor 30	30 kapsulek	22,68 zł		
Dicoflor krople	5 ml	23,76 zł		
Calogen smak neutralny (na zamówienie)	500 ml	40,85 zł		
Omegamed Baby dla niemowląt i dzieci po 150mg DHA	4-pak x 30 porcji twist off	70,33 zł		
Omegamed Pregna	4-pak x 30 porcji twist off	98,50 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 czytelny podpis

.....
 Numer przesyłki (wypełnia pracownik PTWM)

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	4+dozownik	180,00	
			4	170,00	
			1	45,00	
	butelka z pompką	60 ml	24	120,00	
			18	95,00	
			12	65,00	
			6	35,00	
			12	210,00	
		350 ml	1	20,00	
GOJO Premium Foam Handwash & Skin Conditioner – Pianka do mycia rąk z odżywką	TFX	1200 ml	2+dozownik	110,00	
			2	100,00	
			1	50,00	
GOJO Anti-bacterial Foam Soap – Antybakteryjne mydło w piance do rąk	TFX	1200 ml	2+dozownik	140,00	
			2	130,00	
			1	65,00	
	LTX	700 ml	3+dozownik	140,00	
			3	130,00	
			1	45,00	
		1200 ml	2+dozownik	140,00	
			2	130,00	
			1	65,00	
GOJO Mild Foam Hand Wash – Łagodna pianka do mycia rąk	TFX	1200 ml	2+dozownik	130,00	
			2	120,00	
			1	60,00	
	LTX	700 ml	3+dozownik	130,00	
			3	120,00	
			1	40,00	
		1200 ml	2+dozownik	130,00	
			2	120,00	
			1	60,00	
GOJO Freshberry Foam Hand Wash – Pianka do mycia rąk o zapachu owoców leśnych	LTX	1200 ml	2+dozownik	130,00	
			2	120,00	
			1	60,00	
		700 ml	3+dozownik	130,00	
			3	120,00	
			1	40,00	
Dozownik	LTX			23,00	
Dozownik	TFX			23,00	
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*		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. instytucji)	

* Proszę zaznaczyć wybraną opcję.

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 (Dz.U. 2002 r. Nr 101 poz. 926, ze zm.) zamawiającemu przysługuje prawo dostępu do treści swoich danych, ich poprawiania lub aktualizowania.

Podziękowania

Człowiek jest wielki nie przez to, co posiada, lecz przez to, kim jest; nie przez to, co ma, lecz przez to, czym dzieli się z innymi.

Jan Paweł II

Szanowni Państwo!

Dziękujemy osobom, które wspierają nas w walce o lepszą organizację opieki zdrowotnej i dłuższe życie naszym chorym, szczególnie:

- prof. Marianowi Zembali, ministrowi zdrowia,
- Igorowi Radziewiczowi-Winnickiemu, wiceministrowi zdrowia,
- Adamowi Struzikowi, marszałkowi województwa mazowieckiego,
- Beacie Rorant, zastępcy dyrektora Departamentu Organizacji Opieki Zdrowotnej w Ministerstwie Zdrowia,
- Janinie Okrągły, poseł na Sejm RP,
- Barbarze Czaplickiej, poseł na Sejm RP,
- Czesławowi Hocowi, posłowi na Sejm RP,
- Rafałowi Muchackiemu, senatorowi RP,
- prof. Halinie Baturze-Gabryel, konsultantowi krajowemu ds. chorób płuc,
- prof. Zbigniewowi Dońcowi, konsultantowi krajowemu ds. chorób płuc dzieci,
- prof. Jerzemu Kozielskiemu, śląskiemu konsultantowi wojewódzkiemu ds. chorób płuc,
- prof. Dorocie Sands, prezes Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy,
- prof. Szczepanowi Cofcie, wiceprezesowi Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy,
- Pawłowi Wójtowiczowi, prezesowi Fundacji Matio.

Składamy serdeczne podziękowania za okazaną życzliwość i bezinteresowną pomoc, którą traktujemy jako wyraz Państwa dobroci i chęci niesienia pomocy naszym podopiecznym.

W szczególny sposób pragniemy podziękować:

- firmom: Biuro Plus SA, PHU Lobos sp. z o. o., GDM Partner w Biurze, EuroTrade sp. z o. o., sp. k. za przekazanie wspólnych wyprawek szkolnych,
- firmom: Oceanic SA, Delia Cosmetics sp. z o. o., Dr Irena Eris S.A. oraz Ziaja LTD oddz. Kraków Dariusz Bukaty za przekazanie zestawów kosmetycznych,
- wydawnictwom: Prószyński Media sp. z o. o., Społeczny Instytut Wydawniczy Znak sp. z o. o., Skrzat za podarowanie książek dla dzieci i młodzieży,
- firmom HH Poland SA oraz Axel s.c. za podarowanie zabawek oraz puzzli dla naszych najmłodszych podopiecznych,
- firmie Kaczmarek-Zakrzewski sp. j. za przekazanie bielizny nocnej,
- firmie Philips Polska sp. z o. o. za podarowanie wyparzaczy,
- firmie Express Rent a Car za stałą pomoc w organizacji transportu,
- firmie Attiq za wykonanie koszulek sportowych dla zawodników oraz pracowników PTWM,
- firmie Emerson Polska sp. z o.o., sp. k. za podarowanie papieru biurowego do sekretariatu Towarzystwa,
- firmie Slican za podarowanie centrali telefonicznej,

- firmie F.H.U. NICO+ oraz Piekarni Dariusz Jerzy Kozielski s.c. za wsparcie uczestników cyklu nordic walking w Wodzisławiu Śląskim.

Pragniemy przekazać podziękowania Wielkopolskiemu Centrum Pulmonologii i Torakochirurgii w Poznaniu za zaproszenie na Piknik Tlenowy, podczas którego mogliśmy prezentować tematykę mukowiscydozy mieszkańcom Poznania i okolic.

Serdecznie dziękujemy organizatorom wszystkich wydarzeń sportowych i kulturalnych, na które otrzymaliśmy zaproszenie i dzięki którym mamy szansę promować ideę pomagania chorym na mukowiscydozę:

- Brento Productions za nasz udział w Men Expert Survival Race Kraków 2015, Alter Art i koordynatorce strefy NGO, Paulinie Neugebauer, za zaproszenie i współpracę podczas Open'er Festiwal 2015,
- Grupie Azoty za Triathlon Radłów,
- stowarzyszeniu Pozytywnie-Aktywni za Pozytywny Bieg Przełajowy w Szarlejce,
- dyrekcji MOSiR Centrum Wodzisław Śląski za udostępnienie obiektu sportowego do organizacji cyklu marszów nordic walking oraz Biegu z Gwiazdami.

Pragniemy przekazać serdeczne podziękowania uczestnikom sportowych rywalizacji dedykowanych podopiecznym PTWM – Panom: Jerzemu Wasilkowskiemu, Jakubowi Chojnowskiemu, Piotrowi Prusakowi, Tomaszowi Brzeskiemu, Bartłomiejowi Ostrowskiemu, Hubertowi Boralowi, Alexowi Maximenko, Pawłowi Nalepcie, Mirosławowi Kuczokowi, Piotrowi Piłsianowi, Jarosławowi Świecie, Bogdanowi Bojko, Dariuszowi Pachutowi oraz Paniom: Anicie Kisiel i Ewelinie Wodeckiej oraz Krakowskiemu Wodnemu Ochotniczemu Pogotowiu Ratunkowemu za pokaz pierwszej pomocy podczas ekstremalnych zawodów biegowych Men Expert Survival Race w Krakowie.

Oczywiście nie zapominamy o naszych wolontariuszach, którzy dzielnie wspierają nas podczas organizowanych akcji. Razem z Wami możemy wyzwalać społeczną energię i budować wspólne dobro.

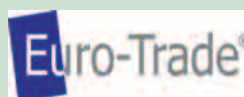
Dziękujemy Jerzemu Pustulce za pomoc w transporcie podopiecznej PTWM z Wiednia, Agacie Ligockiej, Paulinie Stachurze, Ewelinie Klekot i Pawłowi Schubertowi za sprawne spakowanie 41 numeru czasopisma „Mukowiscydoza”.

Oddzielne podziękowania kierujemy do wykładowców uczestniczących w ogólnopolskim szkoleniu dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę „Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę”:

- Urszula Borawska-Kowalczyk, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie,
- Szczepan Cofta, Klinika Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej, Poznań,
- Anna Drozd, Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą,
- Sławomira Drzymała-Czyż, Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych,
- Emil Florkiewicz, NZOZ Eskulap, Sieradz,
- Patrycja Krzyżanowska, Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych, UM w Poznaniu,
- Artur Leżański, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju,
- Patrycja Łazewska, Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą,
- Monika Mastalska, Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą,

- Andrzej Pogorzelski, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju,
 - Bożena Pustułka, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju,
 - Tomasz Rawo, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie,
 - Alicja Rostocka, rodzic dorosłej chorej na mukowiscydozę,
 - Justyna Rostocka-Cholewa, Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą,
 - Dorota Sands, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie,
 - Wojciech Skorupa, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie,
 - Jarosław Walkowiak, Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych, UM w Poznaniu,
 - Jerzy Wasilkowski, dorosły chory na mukowiscydozę,
 - Katarzyna Zybert, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie, UM w Poznaniu.
- Chcielibyśmy serdecznie podziękować pracownikom i obsłudze szkolenia:
- Anna Drozd,
 - Maria Gwadera,
 - Jacek Juszczyński,
 - Anna Kobytecka,
 - Małgorzata Krynke,
 - Waldemar Majek,
 - Anna Michalak,
 - Andrzej Padowski,
 - Piotr Prusak,
 - Anna Skoczyła-Ligocka,
 - Mirosław Wójcik.

Szczególne podziękowania kierujemy do sponsorów i firm uczestniczących:



Dr Irena Eris

OCEANIC

