Spis treści

Od redakcji ... 2

MEDYCYNA: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI

Nowe terapie w mukowiscydozie – potencjatory i korektory białka CFTR ... 3
Wybrane badania laboratoryjne w opiece nad chorym z mukowiscydozą ... 8
Przygotowanie pacjenta do badań laboratoryjnych ... 11

EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ

Wychowanie dziecka z mukowiscydozą do samodzielności ... 13
Rodzina 500+ ... 16

JACY JESTEŚMY?

Galerie
Galeria ślubna ... 22

Pasje, doświadczenia, refleksje
Moje nowe życie ... 23
Walczcie i nie pozwólcie chorobie wygrać ... 29
Jest dobrze, a będzie jeszcze lepiej! ... 31
Aktywność zawodowa chorych na mukowiscydozę – „za" i „przeciw" zakładaniu własnej działalności gospodarczej ... 33
Choroba dziecka a praca rodzica ... 35
Czy mówić w szkole o chorobie dziecka? ... 36
Mukowiscydoza a normalne życie – da się to połączyć? ... 37
Komentarz do tekstu *Mukowiscydoza a normalne życie – da się to połączyć* ... 38
Taniec z gwiazdką ... 39

Twórczość
Kącik poetycki: Obraz kobiety ... 40

Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka
Kulturalny zastrzyk: Pod znakiem Oscarów ... 42

Kącik kulinarny
Dekalog pacjenta chorego na mukowiscydozę – cd. ... 43

MAŁA MUKOWISCYDOZA

Pieski ... 47
Kentrozaur ... 48
Prace Tymoteusza ... 49
„Baśnie" Andersena ... 50
Ziewanie ... 50
Niesamowite życie... cd. ... 51

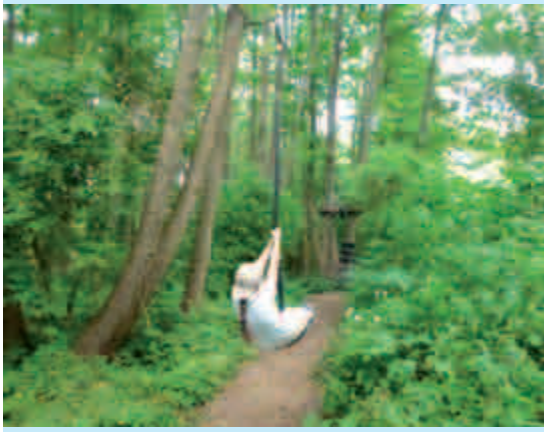
Z ŻYCIA PTWM

Sprawozdania, opinie, komentarze
Mikołajki dla Mukoludków ... 55
Relacja ze szkolenia w Rzeszowie ... 56
Spotkanie Śląskiej Grupy Wsparcia ... 57
Wyjątkowe podziękowania ... 57
Problematyka mukowiscydozy w czasie Kongresu HCC w Katowicach ... 58

Ogłoszenia PTWM
Subkonta ... 59
Zamówienie środków spożywczych i suplementów diety ... 60
Zamówienie preparatów Purell i Gojo ... 61
Zaproszenie na XVII Zwyczajne Walne Zebranie Członków PTWM połączone z wyborami władz PTWM ... 62
Proponowany porządek obrad XVII Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą (PTWM) ... 62
Zasady kandydowania do władz Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą ... 64
Regulamin rekrutacji na szkolenie PTWM 2016 ... 65
Karta zgłoszeniowa na szkolenie PTWM 2016 ... 66

Podziękowania ... 68

Projekt Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę – dokumenty zgłoszeniowe ... 69



REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
o.malecka@onet.eu

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

Alina Czarnecka
Marta Gliniecka
Joanna Górecka
Małgorzata Kaczmarek
Piotr Majdzik
Lucyna Maksymowicz
Wiaczesław 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.oddychaj.pl

Infolinia 800 111 169

Numer został dofinansowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

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

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:
Prezes PTWM Dorota Hedwig na Kongresie Wyzwań Zdrowotnych Health Challenges Congress (źródło: www.rynekzdrowia.pl)

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

Od redakcji

W 44 numerze czasopisma „Mukowiscydoza" głos zabrali dorośli chorzy, opisując swoje koleje losu w walce z chorobą, sukcesy zawodowe oraz udane życie rodzinne. Dzięki postępowi medycyny i pogodnemu spojrzeniu w przyszłość, w tekstach Huberta Kaminiarczyka, Marcina Owsianki, Joanny Jankowskiej, Piotra Majdzika, Gosi Wójcik dominuje optymizm i uśmiech. Ich opinia jest dla nas jako czytelników i rodziców bardzo znacząca – pozwala z nadzieją oceniać szanse naszych dzieci na lepsze, dorosłe życie. Tak właśnie robią mamy naszych młodszych bohaterów – Ewa, Magdalena, Anna i Katarzyna.

Podobną nadzieję dają również artykuły zamieszczone w działach *Medycyna* oraz *Edukacja i psychologia*. Łukasz Woźniacki w tekście o nowych terapiach w mukowiscydozie opisuje modyfikatory białka CFTR. Autor przystępnie wyjaśnia, co wiadomo o tych lekach i jakie powinny być realne oczekiwania w stosunku do nich. W następnym numerze czasopisma ukaże się artykuł dotyczący terapii genowej – metody, która daje nadzieję nie tylko na leczenie mukowiscydozy, ale przede wszystkim na jej wyleczenie. Z kolei psycholog Katarzyna Stachnik w swoim artykule odpowiada na pytanie, jak powinni postępować rodzice, by dzieci mimo wyzwań stawianych im przez chorobę wyrosły na samodzielnych ludzi. Autorka wysuwa tezę, potwierdzoną zresztą w tekstach dorosłych chorych: „Nikt nie może i nie chce funkcjonować tylko przez pryzmat choroby". Zrozumienie tego faktu powinno dać rodzicom powód, by inaczej spojrzeli na swoje dzieci i pomogli im się usamodzielnić.

Optymizmem napawa również wiadomość o rządowym programie pomocy państwa w wychowywaniu dzieci „Rodzina 500plus", który rusza od 1 kwietnia 2016 r. O tym programie pisze w swoim artykule Ewa Kochanek, podając wiele wyczerpujących informacji i porad.

Już w czerwcu br. spotkamy się z Państwem na kolejnym ogólnopolskim szkoleniu PTWM w Warszawie. Zaplanowano na nim wiele ważnych warsztatów i wykładów. Odbędzie się również Walne Zebranie Członków PTWM, na którym wybierzemy nowego prezesa. Zaproszenie na zebranie oraz porządek obrad, jak również zasady kandydowania do władz PTWM są dostępne w dziale *Z życia PTWM*. W tym miejscu chciałabym w imieniu zespołu redakcyjnego i swoim podziękować dotychczasowej Pani prezes PTWM, Dorocie Hedwig, za jej oddaną pracę dla Towarzystwa, dla rodziców i w szczególności dla chorych. Mamy nadzieję, że będzie Pani nadal Dobrym Aniołem naszego Towarzystwa. Z całego serca dziękujemy i życzymy Pani Dorocie sto lat w dobrym zdrowiu!

W naszym Towarzystwie dzieje się bardzo wiele dobrego. Z powodzeniem działają grupy wsparcia rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę. W dziale *Z życia PTWM* można przeczytać o kolejnym spotkaniu rodziców z terenu Śląska oraz o szkoleniu zorganizowanym przez Podkarpacką Grupę Wsparcia. Wszystkich członków grup wsparcia serdecznie zapraszamy do zamieszczania w naszym magazynie relacji z inicjatyw podjętych na ich terenach. Publikujemy również informację o nowym programie realizowanym przez PTWM wraz z PFRON *Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę*. Osoby zainteresowane uczestnictwem w tym programie powinny się zgłosić do biura PTWM nie później niż 6 kwietnia br.

W dniach poprzedzających radosne święta wielkanocne chcielibyśmy życzyć Państwu wspaniałego odpoczynku w gronie najbliższych, dni pełnych spokoju i miłości. Wesołego Alleluja!

Olga Małecka-Malcew

Nowe terapie w mukowiscydozie – potencjatory i korektory białka CFTR

Łukasz Woźniacki
Zakład Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie,
lukasz.wozniacki@imid.med.pl

W ciągu ostatnich miesięcy na portalach społecznościowych oraz polskich i zagranicznych serwisach związanych ze środowiskiem chorych na mukowiscydozę pojawiło się wiele, często sensacyjnych informacji na temat nowych możliwości leczenia choroby. Również w gabinecie rodzice pytają o nowe leki, podekscytowani informacjami ze świata i pełni nadziei na przełom w leczeniu. W tym artykule postaram się wyjaśnić, ile obecnie wiemy i jakie powinny być realne oczekiwania w stosunku do leków z grupy potencjatorów i korektorów białka CFTR.

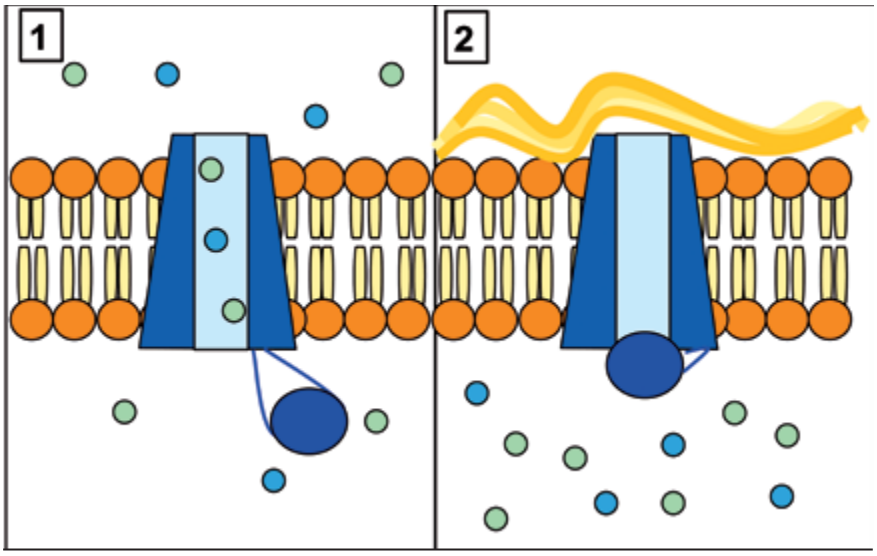
Główny winowajca choroby – białko CFTR

Przyczyną mukowiscydozy jest mutacja w genie, który koduje białko tworzące kanał jonowy określany skrótem CFTR[1] (ang. *cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*). Droga od mutacji do choroby jest już dobrze poznana i obejmuje kaskadę zdarzeń nieuchronnie prowadzących do zniszczenia płuc i innych ważnych narządów (tab. 1).

Białko CFTR (a właściwie glikoproteina) jest jednym z największych białek ludzkiego organizmu, składa się 1480 aminokwasów, a informacja genetyczna zapisana jest w 230 tys. par zasad ludzkiego DNA. Występuje ono w komórkach nabłonkowych wielu narządów takich jak płuca, wątroba, trzustka, jelita czy skóra. Powstawanie tej dużej cząsteczki jest skomplikowane, rozpoczyna się w jądrze komórkowym, gdzie materiał genetyczny przepisywany jest na łańcuch mRNA w postaci długiej nici, następnie trafia do cytoplazmy, gdzie na podstawie mRNA powstaje łańcuch aminokwasów, przypominający wagony długiego pociągu. Następnie nić formuje trójwymiarową strukturę, która ostatecznie trafia do błony komórkowej, gdzie tworzy rodzaj bramki – kanału dla jonów, głównie chlorkowych (Cl^-). U osób zdrowych kanał ten przepuszcza jony Cl^- na zewnątrz

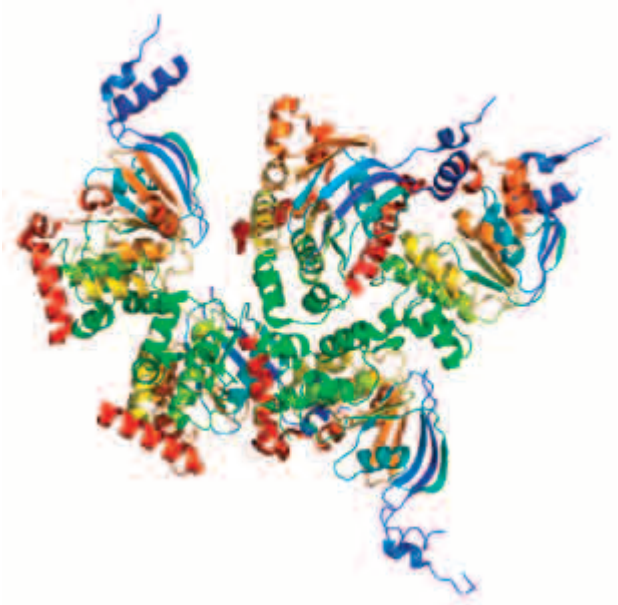
Tabela 1. Patogeneza mukowiscydozy – sekwencja zdarzeń (oprac. własne)

Mutacja w genie CFTR
Brak lub nieprawidłowe działanie kanału CFTR
Nieprawidłowy przepływ NaCl i wody przez błonę komórkową
Odwodnienie i zwiększenie lepkości śluzu
Upośledzony ruch rzęsek nabłonka oddechowego
Zaleganie wydzieliny i obturacja dróg oddechowych
Przewlekły stan zapalny i kolonizacja bakteryjna
Destrukcja tkanki płucnej
Utrata funkcji płuc prowadząca ostatecznie do niewydolności oddechowej

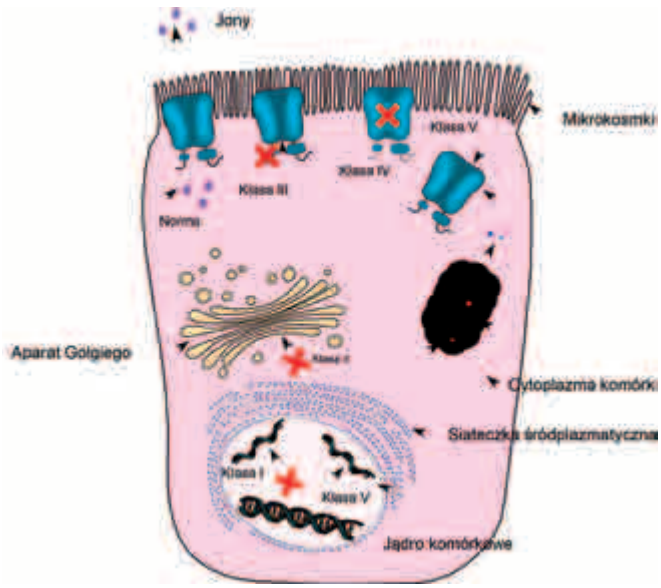


Rys. 1. Białko CFTR jest kanałem jonowym, który kontroluje przepływ jonów chlorkowych i wody przez komórki nabłonka. U osób zdrowych przepływ jonów odbywa się w sposób niezaburzony (1). U chorych z mukowiscydozą przepływ ten jest zablokowany, czego skutkiem jest brak odpowiedniego uwodnienia i powstanie gęstej wydzieliny (na podstawie: Wikipedia)

[1] Gen i produkt białkowy jest określany tym samym skrótem, jednak gen pisany jest kursywą (*CFTR*).



Rys. 2. Przestrzenny obraz białka CFTR. Uwagę zwraca duży stopień skomplikowania trójwymiarowej struktury



Rys. 3. Klasy mutacji a miejsce biosyntezy białka CFTR

komórki, za nimi podąża sód (Na^+) oraz woda, tworząc płynną warstwę otaczającą powierzchnię komórek nabłonkowych tworzących pofałdowania zwane mikrokosmkami (rysunek 1–3). Ruch mikrokosmków zapewnia barierę ochroną dla komórek i umożliwia usuwanie wydzieliny, na przykład z dróg oddechowych. U osób chorych kanał CFTR nie działa prawidłowo lub w ogóle nie jest wytwarzany, czego konsekwencją jest obecność gęstszej (odwodnionej) wydzieliny uszkadzającej komórki nabłonka.

Mutacja mutacji nierówna

Jak wcześniej wspomniano, skutkiem mutacji w materiale genetycznym (DNA) jest wada kanału jonowego. Ta wada może mieć różny charakter zarówno jakościowy, jak i ilościowy, to znaczy mutacja może powodować cał-

Tabela 2. Klasyfikacja mutacji genu *CFTR* (Hodson and Goddes' Cystic Fibrosis, 4ed, 2016)

Klasa	Wpływ na CFTR	Działanie CFTR	Obecność CFTR w błonie komórki	Przykład	Możliwość leczenia
I	Błąd na drodze syntezy białka CFTR (mutacja nonsens)	Nie	Nie	G542X, W1282X, R553X	Przepuszczenie kodonu nonsensownego (ataluren), inhibitor NMD
II	błąd na drodze obróbki białka CFTR	Nie	Nie	F508del, N1303K, I507del	Korektor (lumacaftor)
III	nieprawidłowa regulacja lub wadliwe bramkowanie kanału CFTR	Nie	Tak	G178R, G551D, G551S, R560T	Potencjator (ivacaftor)
IV	nieprawidłowe przewodzenie jonów chlorkowych przez kanał CFTR	Zmniejszona	Tak	R117H, R334W, R347P, R1070W	Potencjator (ivacaftor)
V	zmniejszona ilość kanałów CFTR	Zmniejszona	zmniejszona	3272-26A>G, 3849+10kbC>T, A455E, D565G 3120+1G>A	inhibitor NMD, modulatory splicingu

Tabela 3. Częstość mutacji na świecie (Hodson and Goddes' Cystic Fibrosis, 4ed, 2016)

delF508	66,0%
G542X	2,4%
G551D	1,6%
N1303K	1,3%
W1282X	1,2%
R553X	0,7%
621+1G>T	0,7%
1717-1G>A	0,6%
R117H	0,3%

kowite zatrzymanie produkcji białka (czyli jego zupełny brak w błonie komórkowej), jego zniszczenie w cytoplazmie lub tylko nieznaczne upośledzenie w działaniu, objawiające się na przykład gorszym przewodzeniem jonów Cl^-. Te różnice w mechanizmie powstawania wady kanału CFTR stały się podstawą do podziału wszystkich mutacji na 5 klas (tab. 2). Ma to obecnie również przełożenie praktyczne – istnienie różnych mutacji pozwala odpowiedzieć, dlaczego chorzy na mukowiscydozę mogą mieć odmienny przebieg choroby, od pełnoobjawowej z typową niewydolnością trzustki i szybkim pogorszeniem objawów płucnych, do bardzo łagodnej z pojedynczymi objawami, takimi jak nawrotowe zapalenie zatok czy niepłodność. Sprawę komplikuje jednak fakt, że pacjenci nawet z tą samą mutacją różnie chorują, co dowodzi istnienia innych czynników modyfikujących działanie białka CFTR i jest przedmiotem intensywnych badań. Ogólnie mówiąc, można przyjąć, że mutacje należące do I-III klasy najczęściej skutkują pełnoobjawowym obrazem choroby, mutacje klasy IV i V są klinicznie łagodniejsze, z zastrzeżeniem, że dość często obserwuje się zmienność kliniczną.

Trochę statystyki

Obecnie znanych jest 2007 mutacji genu *CFTR* (baza danych CFMDB, marzec 2016), jednak tylko około 20 występuje z częstością większą niż 0,1%, a jedynie 150 jest uznawane z pewnością za wywołujące mukowiscydozę (tabela 3 i 4)[2,3]. Są to najczęściej mutacje punktowe typu missens albo o charakterze małych insercji, rzadziej mutacje typu nonsens i na złączach intron-ekson. Tylko wyjątkowo są to duże delecje.

Tabela 4. Częstość mutacji z uwzględnieniem rodzaju (Wikipedia)

Rodzaj mutacji	Liczba	Częstość
Typu missens (zmiana kodonu)	795	39,61
Przesunięcie ramki odczytu	313	15,60
Błędy na poziomie splicingu	228	11,36
Typu nonsense	167	8,32
Insercje lub delecje w obrębie ramki odczytu	40	1,99
Duże insercje lub delecje	52	2,59
Mutacje promotora genu	15	0,75
Zmienność sekwencji	269	13,40
Nieznane	128	6,38

W Polsce najczęstsza mutacja odpowiada za około 70% przypadków choroby, oznaczana jest jako F508del i wiąże się z ciężkim przebiegiem choroby. Mutacja ta polega na delecji trzech nukleotydów, co powoduje usunięcie fenyloalaniny z sekwencji aminokwasowej białka. Tak zmienione białko jest rozpoznawane przez mechanizmy naprawcze komórki i degradowane (klasa II mutacji). W przypadku mutacji W1282X dochodzi do przedwczesnego zakończenia procesu transkrypcji i znacznego skrócenia białka CFTR. Ta mutacja jest szczególnie częsta wśród Żydów aszkenazyjskich i odpowiada za prawie 40% przypadków choroby. Innym przykładem nieprawidłowości jest mutacja G551D występująca u około 5% chorych i powodująca całkowicie zamknięcie kanału chlorkowego.

Inne mutacje, na przykład R117H, R334W i R347P, odpowiadają za łagodniejszy przebieg choroby. W Europie Wschodniej i Środkowej, także w Polsce, spotykana jest mutacja CFTRdele2,3 (duża delecja 21 800 par zasad), prawie w ogóle nie spotykana w innych populacjach[4]. Mutacja ta również wywołuje ciężką postać choroby, z niewydolnością trzustki i wczesnym początkiem.

Podziałajmy w komórce

Dotychczas, poza pojedynczymi próbami terapii genowej, standardowe leczenie skupiało się na leczeniu skutków choroby i obejmowało antybiotykoterapię, leczenie żywieniowe, fizykoterapię, aerozoloterapię, przyjmowanie leków mukolitycznych, tlenoterapię domową oraz w ostateczności transplantację płuc. Jednak pod koniec ubiegłej dekady pojawiła się zupełnie nowa koncepcja leczenia, która miała w efekcie poprawić funkcjonowanie kanału jonowego CFTR, czyli istotę choroby. Terapia ta polega na podaniu choremu substancji, która zmodyfikuje kanał jonowy tam, gdzie pojawia się problem. Jeśli łańcuch białkowy ulega zbyt wczesnemu zakończeniu (mutacja nonsensowna), lek blokuje informację stop i synteza trwa dalej. Jeśli kanał CFTR nie przewodzi jonów Cl^- w sposób prawi-

[2] Araujo F.G., et al., *Prevalence of deltaF508, G551D, G542X, and R553X mutations among cystic fibrosis patients in the North of Brazil*. Braz J Med Biol Res, 2005, 38 (1): s. 11–15.

[3] http://www.genet.sickkids.on.ca.

[4] Dork T., et al., *Characterization of a novel 21-kb deletion, CFTRdele2,3(21 kb), in the CFTR gene: a cystic fibrosis mutation of Slavic origin common in Central and East Europe*. Hum Genet, 2000, 106 (3): s. 259–268.

dłowy, cząsteczka leku go modyfikuje i zapewnia lepsze działanie. Leczenie to nie ma na celu wyleczenia mukowiscydozy, jednak jego efekt, przynajmniej teoretycznie, powinien być znacznie lepszy niż jakiekolwiek dotychczas stosowane leczenie.

Ivacaftor – poznajmy się bliżej

Jak do tej pory, jednym z pierwszych leków działających na poziomie komórki jest ivacaftor, oznaczany pierwotnie jako VX-770, a obecnie znany pod nazwą handlową Kalydeco. Ivacaftor jest tak zwanym potencjatorem kanału CFTR, to znaczy zwiększa prawdopodobieństwo otwarcia kanału w mutacjach klasy III (m.in. G551), które występują u kilku procent chorych. Badania przedkliniczne leku pokazały poprawę uwodnienia i ruchomości rzęsek nabłonka u chorych na mukowiscydozę, a badania II fazy poprawę funkcjonowania kanałów CFTR w nabłonku nosa i gruczołów potowych. Zauważalna była również tendencja do normalizacji stężenia chlorków w pocie poniżej 60 mmol/L[5]. W randomizowanym badaniu STRIVE obejmującym dorosłych oraz dzieci z FEV_1 40–105% (parametr czynności płuc mierzony za pomocą spirometrii) w 24 tygodniu leczenia wykazano istotną poprawę tego parametru o 10,6%[6]. Efekt leku był widoczny już po 15 dniach i trwał przez okres trwania badania wynoszącego 48 tygodni. U blisko 75% dorosłych pacjentów obserwowano poprawę funkcji płuc o 5%, a poprawa była widoczna także u pacjentów z zaawansowaną chorobą. Zmniejszyło się również ryzyko zaostrzeń oskrzelowo-płucnych o 55% oraz stężenie chlorków w teście potowym aż o 48 mmol/L. Efekt ten również utrzymywał się przez cały czas badania. W innym badaniu poprawę wykazano również u dzieci przedszkolnych z prawidłowymi badaniami czynnościowymi (wzrost FEV_1 o 7% w 28. dniu badania)[7]. Obecnie toczy się kilka badań klinicznych, także w innych mutacjach klasy III.

Łyżka dziegciu w beczce miodu

Badania kliniczne ivacaftoru z pewnością są bardzo obiecujące, jednak należy pamiętać o dwóch rzeczach. Po pierwsze wciąż mało wiemy na temat skuteczności leku. Poprawa pewnych parametrów, takich jak FEV_1, liczba zaostrzeń oskrzelowo-płucnych czy stan odżywienia jest istotna, jednak najważniejsza jest długookresowa ocena kliniczna oraz tak zwane twarde punkty końcowe (przeżywalność, jakość życia, czas i liczba hospitalizacji), a na to potrzeba kilku lat wnikliwych badań. Druga sprawa to koszt leku. Jak wynika z informacji prasowych, roczna terapia Kalydeco to kwota 300 tys. dolarów, co wydaje się sumą zawrotną, szczególnie w polskich realiach. W czerwcu 2015 r. Agencja Oceny Technologii Medycznej negatywnie zaopiniowała refundację leku Kalydeco we wskazaniu: leczenie mukowiscydozy u pacjentów w wieku 6 lat i starszych, z jedną z następujących mutacji bramkowania genu *CFTR* (klasy III): G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N lub S549R. W uzasadnieniu stanowiska można przeczytać: „Inkrementalny współczynnik kosztów użyteczności (ICUR) dla stosowania produktu Kalydeco wielokrotnie przekracza próg przyjęty w Polsce dla technologii efektywnych kosztowo. Rozpatrywany lek jest finansowany w zaledwie 1 kraju (Grecji) o zbliżonym do Polski poziomie PKB *per capita*, w pozostałych 6 nie jest finansowany ze środków publicznych". Z powyższego można wnioskować, że przynajmniej na jakiś czas droga ivacaftoru do wpisania na listę refundacyjną została zamknięta.

Inni gracze

VX-809 to symbol leku o nazwie lumacaftor, którego celem są mutacje klasy II, m.in. najczęściej występującej w Polsce F508del. Ułatwia on „dojrzewanie" trójwymiarowej struktury białka CFTR i zwiększa aktywność kanałów do 15%[8, 9]. Ponieważ lek modyfikuje cząsteczkę kanału jonowego, nazywany jest korektorem. Wstępne badania pokazały, że poprawa funkcji CFTR jest zauważalna w nabłonku gruczołów potowych, natomiast nie zaobserwowano zmiany w nabłonku nosa i odbytnicy.

Kilka kolejnych badań przyniosło rozczarowanie skutecznością lumacaftoru, producent leku (Vertex Pharmaceuticals) zdecydował się na przeprowadzenie badań nad jednoczesnym zastosowaniem potencjatora (ivacaftor) i korektora (lumacaftor). W ten sposób powstał lek o nazwie Orkambi.

W międzynarodowym badaniu II fazy wykazano istotny statystycznie spadek stężenia Cl^- w teście potowym o 9 mmol/L, a także wzrost wartości FEV_1 o 5,6%[10]. W lipcu 2015 opubli-

[5] Quittner A., et al. *Effect of ivacaftor treatment in patients with cystic fibrosis and the G551D-CFTR mutation: patient-reported outcomes in the STRIVE randomized, controlled trial.* Health Qual Life Outcomes, 2015, 13: s. 93.

[6] Ramsey B.W., et al. *A CFTR potentiator in patients with cystic fibrosis and the G551D mutation.* N Engl J Med, 2011, 365 (18): s. 1663–1672.

[7] McKone E.F., et al. *Long-term safety and efficacy of ivacaftor in patients with cystic fibrosis who have the Gly551Asp-CFTR mutation: a phase 3, open-label extension study (PERSIST).* The Lancet Respiratory Medicine. 2 (11): s. 902–910.

[8] Van Goor F., et al. *Correction of the F508del-CFTR protein processing defect in vitro by the investigational drug VX-809.* Proc Natl Acad Sci U S A, 2011, 108 (46): s. 18843–18848.

[9] Van Goor F., et al. *Rescue of DeltaF508-CFTR trafficking and gating in human cystic fibrosis airway primary cultures by small molecules.* Am J Physiol Lung Cell Mol Physiol, 2006, 290 (6): s. L1117–1130.

[10] Boyle M.P., et al. *A CFTR corrector (lumacaftor) and a CFTR potentiator (ivacaftor) for treatment of patients with cystic fibrosis who have a phe508del CFTR mutation: a phase 2*

kowano wyniki 2 randomizowanych badań III fazy TRAFFIC i TRANSPORT, w których wzięli udział pacjenci z 2 mutacjami F508del powyżej 12. roku życia[11]. Po 24 tygodniach leczenia średnia poprawa FEV_1 w grupie leczonej wynosiła 2,6–4%, a średni spadek częstości zaostrzeń wyniósł 30–39% w stosunku do grupy placebo. Kolejne badania są w toku. Na razie trudno wyrokować co do skuteczności leku w populacji dziecięcej, tym bardziej, że jest to dość niejednorodna grupa.

Kolejnym lekiem, którego celem są mutacje klasy I jest Ataluren (PTC124). Lek ten wymusza kontynuowanie syntezy CFTR mimo obecności kodonu nonsensownego, powodując pojawienie się kanałów jonowych na powierzchni błony komórkowej. Kliniczne badania II fazy dają sprzeczne wyniki. Badania francuskie i izraelskie pokazały przywrócenie funkcji CFTR, jednak badania amerykańskie tego nie potwierdziły[12,13,14]. Również w randomizowanym badaniu III fazy nie wykazano istotnej poprawy funkcji płuc w populacji pacjentów z mutacjami nonsensownymi[15].

Co dalej?

Obecnie jesteśmy świadkami rewolucji w leczeniu mukowiscydozy – zaczynamy oddziaływać na chorobę na poziomie komórkowym, a nie skupiać się jedynie na jej skutkach. Już dziś wiadomo, że nowe leki są skuteczne, a w przyszłości będą jeszcze bardziej, na przykład przy połączeniu 2 substancji. Niezmiennie podstawowym problemem będą środki finansowe. Liczba kosztownych terapii z roku na rok wzrasta (nowotwory, terapia biologiczna, zakażenie WZW typu C, choroby rzadkie), a nakłady na ochronę zdrowia rosną tylko nieznacznie. Ta dysproporcja między możliwościami medycyny a możliwościami finansowania systemu ochrony zdrowia są widoczne we wszystkich rozwiniętych krajach. Kosztowne terapie to także problem etyczny, komu zapewnić leczenie, jakiej skuteczności należy oczekiwać, przez jaki czas finansować terapię, kto ma pierwszeństwo. W przestrzeni publicznej brakuje takiej debaty.

W obecnej chwili publiczne finansowanie potencjatorów i korektorów kanału CFTR wydaje się być nierealne. Natomiast warto skupić się na terapiach, która są w zasięgu ręki, a które są równie skuteczne. Mowa tu na przykład o dostępie do wziewnej tobramycyny, która ma przewagę nad wziewną kolistyną, a która jest dostępna jedynie dla wybranych pacjentów w ramach programu lekowego NFZ.

Bibliografia

1. Araujo F.G. et al., *Prevalence of deltaF508, G551D, G542X, and R553X mutations among cystic fibrosis patients in the North of Brazil.* Braz J Med Biol Res, 2005, 38 (1): s. 11–15.
2. Boyle M.P. et al. *A CFTR corrector (lumacaftor) and a CFTR potentiator (ivacaftor) for treatment of patients with cystic fibrosis who have a phe-508del CFTR mutation: a phase 2 randomised controlled trial*. Lancet Respir Med, 2014, 2 (7): s. 527–538.
3. Clancy J.P. et al. *No detectable improvements in cystic fibrosis transmembrane conductance regulator by nasal aminoglycosides in patients with cystic fibrosis with stop mutations*. Am J Respir Cell Mol Biol, 2007, 37 (1): s. 57–66.
4. Dork T. et al., *Characterization of a novel 21-kb deletion, CFTRdele2,3(21 kb), in the CFTR gene: a cystic fibrosis mutation of Slavic origin common in Central and East Europe*. Hum Genet, 2000, 106 (3): s. 259–268.
5. http://www.genet.sickkids.on.ca
6. Kerem E. et al. *Ataluren for the treatment of nonsense-mutation cystic fibrosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled phase 3 trial*. Lancet Respir Med, 2014, 2 (7): s. 539–547.
7. Kerem E. et al. *Effectiveness of PTC124 treatment of cystic fibrosis caused by nonsense mutations: a prospective phase II trial*. Lancet, 2008, 372 (9640): s. 719–727.
8. McKone E.F. et al. *Long-term safety and efficacy of ivacaftor in patients with cystic fibrosis who have the Gly551Asp-CFTR mutation: a phase 3, open-label extension study (PERSIST)*. The Lancet Respiratory Medicine. 2 (11): s. 902–910.
9. Ramsey B.W. et al. *A CFTR potentiator in patients with cystic fibrosis and the G551D mutation*. N Engl J Med, 2011, 365 (18): s. 1663–1672.
10. Quittner A. et al. *Effect of ivacaftor treatment in patients with cystic fibrosis and the G551D-CFTR mutation: patient-reported outcomes in the STRIVE randomized, controlled trial*. Health Qual Life Outcomes, 2015, 13: s. 93.
11. Sermet-Gaudelus I. et al. *Ataluren (PTC124) induces cystic fibrosis transmembrane conductance regulator protein expression and activity in children with nonsense mutation cystic fibrosis*. Am J Respir Crit Care Med, 2010, 182 (10): s. 1262–1272.
12. Van Goor F. et al. *Correction of the F508del-CFTR protein processing defect in vitro by the investigational drug VX-809*. Proc Natl Acad Sci U S A, 2011, 108 (46): s. 18843–18848.
13. Van Goor F. et al. *Rescue of DeltaF508-CFTR trafficking and gating in human cystic fibrosis airway primary cultures by small molecules*. Am J Physiol Lung Cell Mol Physiol, 2006, 290 (6): s. L1117–1130.
14. Wainwright C.E., et al. *Lumacaftor-Ivacaftor in Patients with Cystic Fibrosis Homozygous for Phe508del CFTR*. N Engl J Med, 2015, 373 (3): s. 220–231.

randomised controlled trial. Lancet Respir Med, 2014, 2 (7): s. 527–538.

[11] Wainwright C.E., et al. *Lumacaftor-Ivacaftor in Patients with Cystic Fibrosis Homozygous for Phe508del CFTR*. N Engl J Med, 2015, 373 (3): s. 220–231.

[12] Clancy J.P., et al. *No detectable improvements in cystic fibrosis transmembrane conductance regulator by nasal aminoglycosides in patients with cystic fibrosis with stop mutations*. Am J Respir Cell Mol Biol, 2007, 37 (1): s. 57–66.

[13] Kerem E., et al. *Effectiveness of PTC124 treatment of cystic fibrosis caused by nonsense mutations: a prospective phase II trial*. Lancet, 2008, 372 (9640): s. 719–727.

[14] Sermet-Gaudelus I., et al. *Ataluren (PTC124) induces cystic fibrosis transmembrane conductance regulator protein expression and activity in children with nonsense mutation cystic fibrosis*. Am J Respir Crit Care Med, 2010, 182 (10): s. 1262–1272.

[15] Kerem E., et al. *Ataluren for the treatment of nonsense-mutation cystic fibrosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled phase 3 trial*. Lancet Respir Med, 2014, 2 (7): s. 539–547.

Wybrane badania laboratoryjne w opiece nad chorym z mukowiscydozą

Paulina Jazgarska, Marta Hajec
Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju

Mukowiscydoza (zwłóknienie torbielowate) jest przewlekłą chorobą uwarunkowaną genetycznie. Defekt dotyczy genu, kodującego białko CFTR, będącego kanałem chlorkowym, zlokalizowanym na powierzchni komórek nabłonka wydzielniczego, co w następstwie prowadzi do zalegania gęstej wydzieliny w przewodach wyprowadzających układu oddechowego, pokarmowego i rozrodczego, które wysłane są nabłonkiem wydzielniczym. Dodatkowo, zaburzeniu ulega praca gruczołów potowych i dużych gruczołów zewnątrzwydzielniczych (trzustka, wątroba, ślinianki). Ze względu na ogólnoustrojową manifestację kliniczną chory na mukowiscydozę wymaga kompleksowej opieki.

Ocena kliniczna pacjenta przez lekarza

Lekarz na podstawie wywiadu i badania przedmiotowego oraz wyników badań laboratoryjnych, obrazowych, czynnościowych i potrzebnych konsultacji ocenia stan ogólny chorego. Ważne dane zbierane bezpośrednio od pacjenta i (lub) jego rodziców dotyczą liczby zaostrzeń, leczenia stosowanego w warunkach ambulatoryjnych czy występowania niepokojących objawów. Kolejnym krokiem jest badanie fizykalne, które składa się z oglądania, osłuchiwania oraz badania palpacyjnego. Lekarz ocenia zarówno ogólną kondycję badanego, jak i poszczególne układy. Następnie przechodzi do zlecania badań dodatkowych.

Badania laboratoryjne i ich interpretacja

Morfologia

Jest to podstawowe badanie hematologiczne, w którym ocenie podlegają krwinki – ich liczba i niektóre cechy budowy.

Erytrocyty

- RBC (*red blood cells*) – liczba krwinek czerwonych. Erytrocyty wytwarzane są w szpiku kostnym pod kontrolą hormonu – erytropoetyny. Do prawidłowego przebiegu procesu tworzenia RBC potrzebna jest także odpowiednia podaż żelaza, witaminy B_{12} i kwasu foliowego. Erytrocyty żyją ok. 120 dni, następnie ulegają zniszczeniu w komórkach śledziony, a także wątroby i szpiku kostnego. Głównym zadaniem erytrocytów jest dystrybucja tlenu – z płuc do tkanek. Wartości referencyjne różnią się w zależności od płci i wieku badanego.
- Ht – hematokryt, czyli odsetek krwinek czerwonych w objętości krwi pełnej. W praktyce klinicznej częściej niż z podwyższeniem, spotykamy się z obniżeniem Ht lub RBC w przebiegu: niedokrwistości, przewodnienia lub fizjologicznie w ciąży.
- HGB – stężenie hemoglobiny. Podstawowe narzędzie diagnostyczne w rozpoznawaniu niedokrwistości.

W ocenie szeroko rozumianych zaburzeń czerwonokrwinkowych pomocne są także wtórne wskaźniki erytrocytowe, tj.: MCV – średnia objętość erytrocytu, MCHC – średnie stężenie Hb w erytrocytach i MCH – średnia masa Hb w erytrocycie. Na ich podstawie można różnicować przyczyny niedokrwistości i zaburzenia wytwarzania hemoglobiny.

- RET/proerytrocyt – liczba retikulocytów. Retikulocyt to młoda forma erytrocytu, pozbawiona jądra, która po 2–4 dniach przekształca się w dojrzałą formę. RET odzwierciedla zdolności erytropoetyczne szpiku (zdolność wytwarzania krwinek czerwonych).

Leukocyty

- WBC (*white blood cells*) – liczba krwinek białych. Leukocyty są związane z układem odpornościowym. Ich liczba u dorosłego człowieka wynosi 4000–10 000/ml i wzrasta w infekcjach. Produkowane są w szpiku kostnym, skąd przedostają się do krwi obwodowej, gdzie wyróżniamy następujące subpopulacje:
- Neutrofile – pierwsza linia obrony przed zakażeniami bakteryjnymi.
- Limfocyty – wśród nich wyróżniamy: limfocyty B, produkujące przeciwciała odpornościowe, limfocyty T, biorące udział w bezpośredniej eliminacji patogenów, i komórki NK, tzw. naturalni zabójcy (*natural killers*). Ich liczba wzrasta w zakażeniach wirusowych i przewlekłych zakażeniach bakteryjnych.
- Eozynofile – szczególnie pomocne przy diagnostyce alergii i infekcji pasożytniczych.
- Bazofile.
- Monocyty – ich liczba wzrasta w niektórych zakażeniach wirusowych, chorobach tkanki łącznej, niektórych nowotworach.

Ocenie podlega nie tylko całkowita liczba leukocytów, ale także liczba i procentowy stosunek poszczególnych subpopulacji.

Fot. Małgorzata Kaczmarek

Płytki krwi

PLT (*platelets*) – płytki są najmniejszymi z krwinek. Biorą udział w procesach hemostazy – mają związek z krzepnięciem krwi. Wzrost ilości płytek krwi odnotowuje się często w infekcjach, szczególnie układu oddechowego i moczowego. Istnieje szereg innych chorób, w których ilość płytek może wzrosnąć, dlatego zawsze należy ocenić pacjenta całościowo.

Wskaźniki stanu zapalnego

Podstawowymi badaniami służącymi do oceny stanu zapalnego są OB oraz CRP.

OB – Odczyn Biernackiego (ang. ESR – *Erythrocyte Sedimentation Rate*) badanie mierzące szybkość opadania czerwonych krwinek w niekrzepnącej krwi. Jest podstawowym parametrem w diagnostyce procesów zapalnych, reumatycznych i nowotworowych. Nieprawidłowe OB towarzyszy wielu chorobom i przez to jest badaniem niecharakterystycznym dla jakiejkolwiek patologii, dodatkowo istnieją stany, w których OB może być fizjologicznie podwyższone: ciąża, połóg. Jednakże nawet prawidłowe OB nie wyklucza poważnych chorób. Dokładne wartości referencyjne ustala laboratorium, zależą one od płci, wieku i stosowanej metody.

CRP – (ang. *C Reactive Protein*) to białko należące do grupy tzw. białek ostrej fazy. Produkowane jest głównie w wątrobie i ścianie tętnic (zwłaszcza zmienionych miażdżycowo). Bierze udział w odpowiedzi immunologicznej. Stężenie CRP zależy od m.in.: płci, masy ciała, wieku, rasy, badanej populacji, aktywności fizycznej, stosowanych leków. Na wynik wpływ ma także metoda oznaczania, dlatego nie ustalono standardowych zakresów referencyjnych dla tego oznaczenia. Zazwyczaj stężenie CRP we krwi zdrowego człowieka nie przekracza 5 mg/l, ale w ciągu 24–48 godzin może zwiększyć się nawet 1000-krotnie. Podwyższone stężenie CRP we krwi występuje w: zakażeniach bakteryjnych, wirusowych, grzybiczych, stanach zapalnych, związanymi z chorobami autoimmunologicznymi i zapalnymi, urazach, zawale serca czy chorobach nowotworowych.

Ocena funkcji wątroby

Aminotransferazy – enzymy biorące udział w przemianach aminokwasów, służące do oceny funkcji wątroby. AlAT (aminotransferaza alaninowa) i AspAT (aminotransferaza asparaginianowa) fizjologicznie występują w komórkach wątroby oraz mięśniach, a ich zwiększona aktywność w surowicy krwi świadczy o uszkodzeniu tych komórek. Najczęściej wzrost aminotransferaz obserwujemy w wirusowych zapaleniach wątroby, toksycznym uszkodzeniu wątroby, stłuszczeniu i autoimmunologicznych chorobach wątroby, a także w zawale mięśnia sercowego i chorobach mięśni szkieletowych.

GGTP – gammaglutamylotransferaza/gammaglutamylotranspeptydaza jest enzymem obecnym między innymi w nerkach, wątrobie, drogach żółciowych, trzustce oraz jelicie. Frakcja obecna we krwi pochodzi głównie z wątroby, dlatego też podwyższony poziom towarzyszy zazwyczaj zaburzeniom pracy tego narządu. GGTP jest również jednym z tak zwanych wskaźników cholestazy, czyli zastoju żółci w wątrobie lub w drogach żółciowych. Może być podwyższona w otyłości, cukrzycy, hiperlipidemii, zaburzeniach endokrynologicznych.

Fosfataza alkaliczna – to enzym biorący udział w transporcie jonów fosforanowych. Wskaźnik ten ma swoją przydatność w diagnostyce chorób wątroby, spowodowanych zastojem żółci, a także jednostek chorobowych z przyspieszonym metabolizmem kostnym (np. nadczynność przytarczyc, nowotwory kości, niedobór witaminy D).

Układ krzepnięcia

Fibrynogen – białko produkowane przez wątrobę, będące jednocześnie tzw. białkiem ostrej fazy – jego stężenie wzrasta w ostrym stanie zapalnym. Zwiększenie stężenia fibrynogenu może wiązać się z powikłaniami zakrzepowymi, a zmniejszenie – z krwawieniami.

APTT – czas częściowej tromboplastyny po aktywacji. Dzięki niemu możemy ocenić aktywność osoczowych czynników krzepnięcia, produkowanych w wątrobie, zależnych od witaminy K, co pomaga nam pośrednio także w ocenie funkcji wątroby oraz poziomu witaminy K.

PT – czas protrombinowy. Służy do oceny aktywności osoczowych czynników krzepnięcia, w tym zależnych od witaminy K oraz fibrynogenu. W praktyce częściej do tego celu używa się *INR* – wydłużenie występuje w chorobach wątroby, leczeniu przeciwkrzepliwymi doustny-

mi antagonistami witaminy K, niedoborze witaminy K. Skrócenie – w stanach nadkrzepliwości.

Proteinogram

Rozdział białek surowicy na pięć frakcji: albumina, α_1-globuliny, α_2-globuliny, β-globuliny i γ-globuliny. Ocena poszczególnych frakcji jest przydatna między innymi w monitorowaniu funkcji wątroby.

Diagnostyka w kierunku cukrzycy

Pomiar glikemii na czczo – pomiaru dokonuje się po 8–14 godzinach od ostatniego posiłku; prawidłowo wynosi 3,4–5,5 mmol/l (60–99 mg/dl).

Hemoglobina glikowana – HbA1c – odzwierciedla średnią glikemię w okresie 3 miesięcy przed badaniem poziomu glukozy. Służy głównie do oceny wyrównania metabolicznego cukrzycy – kontroli już rozpoznanej cukrzycy.

Doustny test obciążenia glukozą (OGTT) – pomiar glikemii na czczo, 1 godzinę i 2 godziny po wypiciu roztworu glukozy. Wykonywany jest w przypadku podejrzenia cukrzycy lub nieprawidłowej tolerancji glukozy oraz w diagnostyce cukrzycy ciężarnych.

Ocena funkcji nerek

Kreatynina – powstaje w procesach przemiany materii, głównie przemian mięśni szkieletowych. Podwyższone stężenie świadczy o niewydolności nerek. Mierząc stężenie kreatyniny we krwi i w moczu, możemy obliczyć GFR (*Glomerular Filtration Rate* – kłębuszkowy wskaźnik przesączania), które jest jednym z najważniejszych wskaźników czynności nerek.

Mocznik – produkt przemiany białek i związków azotowych, wydalany głównie z moczem. Podwyższone stężenie mocznika występuje w ostrym lub przewlekłym zaburzeniu funkcji nerek, u osób, będących na diecie z dużą zawartością białka (zwłaszcza pochodzącego z mięsa), a także w przypadku krwawienia do przewodu pokarmowego lub uszkodzenia tkanek ciała (np. ciężkie oparzenia, zmiażdżenie tkanek).

Kwas moczowy – kolejny wskaźnik funkcji nerek, metabolit aminokwasów. Hyperurykemia (podwyższone stężenie kwasu moczowego) jest charakterystyczna dla takich chorób jak dna moczanowa, ostra niewydolność nerek, ale może występować także u chorych stosujących niektóre leki moczopędne.

Gospodarka wodno-elektrolitowa

Ocenie podlegają elektrolity znajdujące się zarówno wewnątrz komórek: potas, magnez, jony fosforanowe, jak i te, które są obecne w przestrzeni pozakomórkowej: sód, wodorowęglany, chlorki. Zmiany stężeń ww. elektrolitów powodują przemieszczanie się wody z lub do komórek, co ma konsekwencje ogólnoustrojowe. Gospodarka wodno-elektrolitowa zależy od wielu czynników zewnętrznych (dostarczanie konkretnych elektrolitów), hormonów oraz pracy narządów odpowiedzialnych np. za wydalanie z ustroju (nerki, układ pokarmowy, skóra), ale najważniejsze z punktu widzenia chorego na mukowiscydozę są stężenia: sodu, potasu i chloru. Straty wymienionych wyżej pierwiastków u pacjentów z CF są dużo większe niż u zdrowych ludzi, co może prowadzić do zmniejszenia ich stężenia w organizmie, co nazywamy: hipochloremią (zmniejszenie stężenia chloru), hiponatremią (zmniejszenie stężenia sodu) oraz hipokaliemią (zmniejszenie stężenia potasu).

Gazometria

Gazometria jest badaniem, dzięki któremu można ocenić wymianę gazową i równowagę kwasowo-zasadową, tak bardzo ważne dla pacjentów z przewlekłą niewydolnością oddechową. Zwykle do badania pobierana jest krew tętnicza, ale istnieje także możliwość pobrania krwi żylnej czy włośniczkowej. Najważniejszymi parametrami ocenianymi w gazometrii są:

- pH, czyli odczyn krwi, prawidłowy wynosi dla krwi tętniczej 7,35–7,45,
- $PaCO_2$ – ciśnienie parcjalne CO_2 we krwi tętniczej,
- PaO_2 – ciśnienie parcjalne tlenu we krwi tętniczej,
- SaO_2 – wysycenie tlenem hemoglobiny krwi tętniczej.

Wyżej wymienione parametry, mówiąc ogólnie, pomagają nam w ocenie utlenowania organizmu. Na ich podstawie możemy oszacować, czy do tkanek dostarczana jest odpowiednia ilość tlenu.

Odczyn pH służy nam do oceny równowagi kwasowo-zasadowej, dzięki niemu możemy rozpoznać kwasicę (zmniejszone pH) lub zasadowicę (zwiększone pH), a oceniając pCO_2 i HCO_3^- (parametry wyrównania jonów, biorących udział w gospodarce kwasowo-zasadowej) możemy rozpoznać przyczynę zaburzeń: oddechową lub metaboliczną.

Podsumowanie

Powyższe wskazówki to tylko ogólne zasady czytania wyników badań. Zawsze na pacjenta należy spojrzeć całościowo, uwzględniając zarówno wywiad, jak i zgłaszane dolegliwości, stosowane leki, ale przede wszystkim stan kliniczny i odchylenia w badaniu przedmiotowym. Wyniki badań laboratoryjnych są natomiast bardzo potrzebną, a w dzisiejszych czasach wręcz niezbędną pomocą w kompleksowej ocenie chorego. Jednak pamiętajmy, że pełna interpretacja badań należy do lekarza, który zbiera dane dotyczące konkretnego pacjenta i indywidualnie rozpatruje sytuację kliniczną.

Bibliografia

1. *Choroby wewnętrzne* pod red. A Szczeklika. Wyd. Medycyna Praktyczna, Kraków, 2011.
2. *The Merck manual: podręcznik diagnostyki i terapii.* Wyd. III pol., pod red.: M.H. Beers, T.V. Jones, J.L. Kaplan, M. Berkwits, Urban & Partner, Wrocław, 2006.

Przygotowanie pacjenta do badań laboratoryjnych

Wiarygodność wyników badań laboratoryjnych zależy od wielu czynników, wśród których bardzo ważną rolę odgrywa prawidłowe przygotowanie do badania oraz sposób i czas pobrania próbek.

Nieprawidłowe przygotowanie do badań oraz pobranie próbek może spowodować uzyskanie wyniku badania, który nie będzie odpowiadał faktycznemu stanowi organizmu i utrudni lekarzowi ocenę stanu zdrowia. Dlatego też, wybierając się do laboratorium w celu wykonania badań laboratoryjnych, należy pamiętać o kilku podstawowych zasadach.

- Większość badań laboratoryjnych należy wykonywać w godzinach porannych, we krwi pobranej na czczo, po ok. 12-godzinnym spoczynku nocnym.
- W przypadku niektórych badań, np. glukozy, żelaza, triglicerydów, krew zawsze należy pobierać na czczo, gdyż po posiłku parametry te ulegają zmianom.
- Ze względu na rytm dobowy wielu hormonów, krew do badań z zakresu gospodarki hormonalnej organizmu zaleca się pobierać w godzinach porannych.
- Niektóre badania wymagają specjalnego przygotowania przed pobraniem próbek do badań, np. powstrzymania się od przyjmowania leków, specjalnej diety itp.
- Próbki moczu, kału i innych materiałów, pobierane samodzielnie, należy pobierać według zaleceń lekarza lub zgodnie z instrukcjami udostępnianymi w laboratorium.
- Próbki do badań mikrobiologicznych należy pobierać tylko do jałowych pojemników.
- Próbki takie jak np. mocz i kał należy dostarczać do laboratorium jak najszybciej po pobraniu.
- W przypadku próbek pobieranych samodzielnie, głównie moczu i kału, zawsze należy zanotować godzinę pobrania.
- Pojemniki z próbkami moczu i kału należy czytelnie podpisać imieniem i nazwiskiem osoby, u której je pobrano.
- Niektóre badania można wykonywać o każdej porze dnia, jednak dla prawidłowej interpretacji wyników lekarz zawsze uwzględni godzinę pobierania próbek.

Pamiętaj! Przed wykonaniem badań laboratoryjnych zawsze zapytaj swojego lekarza lub pracownika laboratorium o prawidłowe przygotowanie do wykonania badań oraz poprawny sposób pobierania próbek.

Krew

W celu zapewnienia poprawnej interpretacji wyników badań laboratoryjnych zaleca się pobieranie krwi do badań w godzinach porannych, tj. pomiędzy 7.00 a 10.00.

Dodatkowo, pacjent powinien być na czczo, co oznacza, że:

– ostatni posiłek spożył w dniu poprzedzającym badanie, najpóźniej ok. godziny 18.00,

– przed badaniem spożycie płynów zostało ograniczone do niezbędnego minimum, tj. pacjent przyjmował jedynie niewielkie ilości niesłodzonych płynów, najlepiej wody,

– przez ok. 12 godzin przed pobraniem krwi pacjent nie wykonywał wysiłku fizycznego i jest po przespanej nocy.

W zależności od celu badania, dopuszcza się możliwość pobierania krwi o innych porach dnia, co zawsze wymaga zaznaczenia godziny pobrania na skierowaniu na badania.

Bezpośrednio przed pobraniem krwi pacjent powinien w miarę możliwości odpocząć przez ok. 15 minut w pozycji siedzącej.

Szczegółowych informacji dotyczących przygotowania pacjenta do badań udzielają pracownicy punktów pobrań oraz laboratoriów.

Należy pobierać na czczo z uwagi na zmiany po posiłku:

– glukoza,
– test tolerancji glukozy,
– insulina,
– peptyd C,
– parametry gospodarki lipidowej (TG, HDL),
– żelazo,
– fosfor,
– kortyzol,
– kwas foliowy.

Pobierać rano z uwagi na rytm dobowy:

– żelazo,
– fosfor,
– potas,
– cynk,
– miedź,
– kortyzol,
– aldosteron,
– ACTH,
– prolaktyna,
– FSH,
– LH,
– estriol,
– TSH,
– hormon wzrostu,
– PTH,
– testosteron,
– 17-OH-progesteron,
– DHEA,
– erytropoetyna.

Zalecane pobieranie rano na czczo:
– parametry koagulologiczne (PT, APTT, fibrynogen),
– magnez,
– wapń,
– mocznik,
– kreatynina,
– kwas moczowy,
– prolaktyna,
– białko całkowite,
– bilirubina,
– AST,
– ALT,
– ALP,
– LDH,
– morfologia krwi obwodowej,
– OB.

Mocz

Przynajmniej dzień przed planowanym oddaniem moczu do badania zaleca się powstrzymanie od stosunków płciowych.

W okresie okołomenstruacyjnym i w czasie menstruacji wykonywanie badań mikroskopowych osadu moczu nie powinno być wykonywane i należy rozważyć, czy w tym okresie nie należy odstąpić od badania.

Pacjent powinien zaopatrzyć się w jednorazowe naczynie przeznaczone do pobrania moczu, pojemnik ten służy także zwykle do przechowywania i transportu materiału do laboratorium.

Do badań mikrobiologicznych pojemnik musi być jałowy.

Oddanie moczu musi być poprzedzone dokładnym umyciem narządów sąsiadujących z ujściem cewki moczowej przy użyciu wody i mydła.

W przypadku, kiedy pacjent nie jest w stanie oddać moczu do naczynia (np. niemowlę, pacjent obłożnie chory), mocz należy pobrać do specjalnego plastikowego woreczka, założonego w sposób obejmujący ujście zewnętrzne cewki moczowej. Woreczki dostępne są w aptekach.

Najczęściej stosuje się pobranie moczu drogą mikcji, ze środkowego strumienia, aczkolwiek czasem istnieją wskazania do pobrania pierwszej oddanej porcji moczu, np. wykrywanie *Chlamydia trachomatis*.

Pobranie moczu ze środkowego strumienia

Pierwszą porcję moczu wydalić do toalety, następnie, bez przerywania mikcji, ok. 50–100 ml oddać do wcześniej przygotowanego naczynia, końcową porcję moczu oddać do toalety. Pojemnik z pobraną próbką należy jak najszybciej zamknąć.

Pierwsza poranna próbka moczu

Jest uważana za standardową próbkę do badania ogólnego moczu. Mocz przed pobraniem podlega kilkugodzinnej (zazwyczaj 8-godzinnej) nocnej inkubacji w pęcherzu moczowym.

Druga poranna próbka moczu

Oddana 2–4 godziny po pierwszej. Wygodniejsza do badań w trybie pilnym, ale jej skład zależy od przyjętych płynów i aktywności fizycznej przed pobraniem.

Przypadkowa (przygodna) próbka moczu

Oddana o dowolnej porze dnia w dowolnej objętości, bez przygotowania chorego. Jest wykorzystywana do badań ze wskazań doraźnych.

Dobowa zbiórka moczu

Mocz należy zbierać do suchego, czystego, wystarczająco dużego naczynia (ok. 2–2,5 l). Laboratorium dysponuje pojemnikami z podziałką.

Zbiórkę należy rozpocząć w godzinach rannych (np. 7.00) i zakończyć dnia następnego o tej samej godzinie:

– pierwszą poranną porcję moczu odrzucić (oddać do toalety),

– wszystkie następne porcje moczu zbierać do przygotowanego naczynia łącznie z porcją poranną z dnia następnego,

– przez cały czas zbiórki pojemnik z moczem przechowywać w ciemnym i chłodnym miejscu,

– po zakończeniu zbiórki całość zebranego moczu zmierzyć i zapisać objętość (w mililitrach),

– mocz wymieszać i porcję 30–50 ml odlać do pojemnika do badania moczu i dostarczyć do laboratorium.

Uwaga! Jeżeli z jakiejś przyczyny choćby jedna porcja moczu, oddana w czasie dokonywanej zbiórki, nie została przeniesiona do pojemnika przeznaczonego do zbierania moczu, badanie nie będzie dokładne. W takim przypadku należy ponownie przeprowadzić zbiórkę moczu w innym dniu.

Szczegóły postępowania podczas zbiórki dobowej moczu wymagającej konserwacji kwasem solnym (HCl) dostępne są w laboratorium.

Postępowanie z próbką po pobraniu

Pobrany mocz należy jak najszybciej dostarczyć do laboratorium. Jeżeli próbka musi być przechowywana, to najlepiej w temperaturze lodówki.

Kał

Niewielką ilość (porcja wielkości orzecha laskowego) materiału pobieramy do specjalnego pojemniczka zaopatrzonego w łopatkę.

Istotne jest, aby materiał pochodził z różnych miejsc tej samej porcji kału.

Próbkę do czasu dostarczenia do laboratorium należy przechowywać w temperaturze lodówki.

Uwaga! Do badań mikrobiologicznych i mykologicznych należy używać jałowych pojemników, a materiał dostarczyć do laboratorium w jak najkrótszym czasie.

Źródło: https://www.alablaboratoria.pl/53-przygotowanie-do-badania

ALAB laboratoria
oznacza wiarygodność
OGÓLNOPOLSKA SIEĆ LABORATORIÓW ANALIZ MEDYCZNYCH

Wychowanie dziecka z mukowiscydozą do samodzielności

Katarzyna Stachnik
psycholog, Szpital Kliniczny Przemienienia Pańskiego w Poznaniu

Rodzice oczekujący na pojawienie się potomka zwykle tworzą wyobrażenie jego życia, funkcjonowania, osiągnięć. Mają wizję siebie jako kompetentnych, konsekwentnych i kochających. Oczywiście te scenariusze w życiu się nie sprawdzają, a jeszcze szybciej znikają wobec niebranego pod uwagę czynnika, jakim jest choroba. Diagnoza choroby genetycznej – mukowiscydozy, dzięki badaniom rozpoznawanej już po urodzeniu, stanowi niezwykłe wyzwanie dla rodziców, którzy muszą zmierzyć się z jej przejawami, a także spójnością ich związku wobec nowej sytuacji, jak i relacji z narodzonym potomkiem. To zwykle jeden z rodziców przyjmuje na swe barki główną opiekę nad dzieckiem (dziećmi), podczas gdy zadaniem drugiego jest zapewnienie rodzinie stabilizacji ekonomicznej. Sytuacja tu przedstawiona stanowi tylko jeden z wariantów. Istnieje takie samo prawdopodobieństwo pojawienia się chorego dziecka w rodzinie dysfunkcyjnej czy patologicznej, przy czym będzie miało ono zdecydowanie mniejsze szanse na dobrą jakość życia i na pomoc w zmaganiu się z chorobą, choć paradoksalnie dzieci takie wydają się być bardziej samodzielne. Niestety, samodzielność ta wynika z pozostawienia dziecka samemu sobie we wszystkich sferach funkcjonowania i z konieczności walki o przetrwanie.

Bardzo trudno jest myśleć o dziecku w oderwaniu od choroby, która wszak jest jego częścią, niekiedy bardzo dominującą. Niemniej jednak tylko uświadomienie sobie, że dysfunkcja nie obejmuje całego potencjału człowieka, stwarza obszar do zaistnienia i rozwoju pomimo obiektywnych zagrożeń i niepewności sytuacji.

Do zasadniczych umiejętności pozwalających radzić sobie w życiu, rozwijanych w procesie wzrastania, zaliczamy: ciekawość i otwartość na wiedzę, nabywaną w procesie uczenia się (nie tylko szkolnego), elastyczność myślenia, sposoby i strategie rozwiązywania problemów oraz łatwość wykorzystywania przyswojonej wiedzy i kompetencji w różnych obszarach życia. Istotne jest również odnalezienie się w relacjach społecznych, adekwatnych do aktualnych potrzeb jednostki. To wielka umiejętność prosić o pomoc, jednocześnie mając rozeznanie, do kogo należy się zwrócić. Bez odpowiedniej sieci wsparcia trudno jest funkcjonować we współczesnym świecie i to niezależnie od istnienia choroby.

Kompetencje te kształtują się podczas całego życia, z zasadniczym ich rozwojem w okresie dzieciństwa i dojrzewania. Od postawy rodziców zależy, na ile dziecko zostanie wyposażone w możliwości sprawnego poruszania się po wszystkich obszarach egzystencji. Dzieci wyręczane czy nadmiernie chronione bardzo często przejawiają w dorosłym życiu postawę roszczeniową, są nastawione na otrzymywanie pomocy bez minimalnego wysiłku ze swej strony. Ale istnieje też inne zagrożenie. W przypadku powstania nowych sytuacji, przy braku kompetencji radzenia sobie, może pojawić się u nich postawa unikająca lub lękowa.

Bardzo trudno jest postawić jasną granicę między udzielaniem pomocy w celu jak najlepszego funkcjonowania, a sprawowaniem

Poczucie własnej sprawczości i skuteczności potrzebne jest każdej osobie, a wytworzone w dzieciństwie daje motywację do podejmowania dalszych działań (fot. Małgorzata Kaczmarek)

nadmiernej kontroli wynikającej niejednokrotnie z sytuacji zdrowotnej dziecka.

Należy sobie zadać pytanie: „Czy chęć pomocy dziecku w jak najlepszym radzeniu sobie w życiu przełoży się na wyposażenie go w liczne umiejętności, czy odbędzie się to za cenę braku możliwości usamodzielnienia się?". Niestety, jak pokazują liczne przypadki, tego rodzaju kontrola nie przekłada się na dobre funkcjonowanie w chorobie – nie zawsze wynikające z regularnego rytmu zabiegów i podporządkowania się zaleceniom, lecz również z samego przebiegu schorzenia.

Proces wychowania i kształcenia splatają się, tworząc jednocześnie wynikające z siebie możliwości. Znaczące dla dziecka osoby pomagają w nabywaniu wiedzy. Może to z kolei przełożyć się na zrozumienie otaczającego świata i procesów nim rządzących, radzenie sobie oraz uzyskanie samodzielności. To z kolei w konfrontacji z licznymi sytuacjami weryfikuje poczucie sprawczości i tworzy system wartości – dający drogowskaz do dalszego sposobu postępowania.

Proces wychowania i kształcenia odbywa się w trzech wymiarach, tzw. **3 W**.

- **Wymagań** – stawiania przed dzieckiem zadań i oczekiwań. Jeśli wymagania te są adekwatne do wieku rozwojowego i sytuacji, w której się dziecko (rodzina) znajduje, nie powinno być większych problemów ze sprostaniem im.
- **Wsparcia** – w razie potrzeby dziecko (dorosły) wie, do kogo się zwrócić o pomoc w celu realizacji stawianych zadań, znalezienia rozwiązań.
- **Współdziałania** – wzmacnia poczucie bezpieczeństwa i przekonania, że poprzez bycie aktywnym można odnieść sukces i zależy on w głównej mierze od własnego, podjętego wysiłku.

Poczucie własnej sprawczości i skuteczności potrzebne jest każdej osobie, a wytworzone w dzieciństwie daje motywację do podejmowania dalszych działań, nawet pomimo trudności.

Wielu rodziców chciałoby uchronić swe dzieci od przeciwności losu – ale nie da się. Każdy człowiek musi przejść proces kształtowania, rozwoju, nabyć własne, czasem bolesne doświadczenia. Podsuwanie gotowych rozwiązań i wyręczanie wytwarza postawę bierności, zwłaszcza w konfrontacji z chorobą i jej przejawami w codzienności. Budowanie obrazu siebie jako osoby niesprawnej w pełni fizycznie i nie sprawczej w sferze psychicznej będzie miało znaczące konsekwencje w dalszym dorosłym funkcjonowaniu.

Pytanie, które należy postawić, nie brzmi: „**Czy** należy dzieciom chorym pozwolić na samodzielność?", tylko: „**Jak** pomóc im nabyć odpowiednie umiejętności, aby odnalazły się w zawiłym świecie dorosłości, dodatkowo naznaczonym chorobą?". Można też powiedzieć brutalniej: „Jak pomimo choroby pozwolić im żyć?".

Wielu dorosłych chorych na mukowiscydozę, choć nie wszyscy, radzi sobie samodzielnie. Są to zwykle osoby powyżej 25 r.ż., niejednokrotnie czynne zawodowo lub posiadające inne ważne dla nich obszary aktywności. Jest to jednak stosunkowo trudny czas związany z nasileniem się dolegliwości chorobowych, które wymuszają wprowadzenie zmian czy ograniczenie funkcjonowania. Niekiedy podejmują one decyzję o izolacji z sytuacji społecznych, aby nie ranić innych w przypadku wcześniejszego odejścia, co ma jednak konsekwencje związane z ryzykiem utraty wsparcia.

Można również zaobserwować inne, wydaje się już społeczne zjawisko: osoby pełnoletnie (młodzi dorośli), w pełni uzależnione od rodzica lub rodziców, niedojrzałe, wyglądające na ubezwłasnowolnione, które zwykle niewiele wiedzą o swojej chorobie.

Aby świadomie pomóc dziecku przygotować się do samodzielnego funkcjonowania, należy zdać sobie sprawę z przebiegu procesów rozwojowych adekwatnych do danego wieku, w których nabywamy odpowiednie kompetencje.

U dziecka dotkniętego przewlekłą chorobą proces ten może ulec zaburzeniu ze względu na inne ważne działania związane z utrzymaniem zdrowia i życia.

W pierwszym roku życia dziecka tworzy się ufność – dziecko poznaje świat, wytwarza więzi albo też odczuwa, że miejsce to jest nieprzyjazne. Na tym etapie maluch uczy się również odczytywać emocje towarzyszących mu osób, a także na krótką metę radzić sobie z własnym dyskomfortem. Nawiązanie relacji z otoczeniem bez lęku nie zawsze jest takie proste. W tym czasie zwykle rodzice dzieci chorych muszą się skonfrontować z nieoczekiwaną sytuacją i pomimo braku zrozumienia oraz akceptacji dla niej, wdrożyć działania związane ściśle z funkcjonowaniem zdrowotnym dziecka jako pacjenta. Działania medyczne, których malec nie rozumie, mogą również wpływać na brak ufności w stosunku do świata, obcych osób. Trudno jest rozwijać dalsze umiejętności. Tylko silna więź daje poczucie bezpieczeństwa i ufności w życiu.

W wieku 2–3 lat rozpoczyna się budowanie autonomii poprzez eksplorowanie najbliższego otoczenia, samodzielne zaspakajanie potrzeb. Dziecko wszystko chciałoby robić samo. Jeśli jest nadmiernie kontrolowane lub pozostawione samo sobie, ponosi porażkę, pojawia się wstyd i zwątpienie we własne możliwości. W tym wieku coraz lepiej komunikuje się z otoczeniem, wyraża

Od postawy rodziców zależy, na ile dziecko zostanie wyposażone w możliwości sprawnego poruszania się po wszystkich obszarach egzystencji (fot. Małgorzata Kaczmarek)

własne potrzeby, potrafi kontrolować zachowania. Na tym etapie dziecko różnicuje swoje zachowania w zależności od napotykanych osób, rozpoznaje, co od kogo zależy.

4–6 rok życia to czas, kiedy rozwija się inicjatywa. Dziecko stara się robić wiele rzeczy tak jak dorośli, jest bardzo pomysłowe (i aktywne), a poprzez podjęcie różnorodnych działań doznaje też sukcesów i porażek. To również ważny okres kształtowania się relacji międzyludzkich, pozarodzinnych, zwłaszcza w grupie rówieśniczej w przedszkolu, czego zwykle dziecko z mukowiscydozą jest pozbawione. W przypadku pojawienia się mocnych ograniczeń i oceny, często przyjmuje postawę rezygnacyjną lub mocno sprzeciwia się. Zawsze jednak w takim wypadku odczuwa poczucie winy. W tym okresie dziecko potrafi bawić się w naśladowanie – najczęściej odzwierciedla te sytuacje, z którymi się najczęściej spotyka. Rozwojowo ma również gotowość do poznawania nowych osób, pod warunkiem, że nie stanowią one w jego ocenie zagrożenia. Dzieci zaczynają rozumieć i odczuwać przeżycia innych osób, rozwija się kooperacja i identyfikacja z własną płcią.

W wieku 7–12 lat zmienia się sposób funkcjonowania dziecka – przychodząc do szkoły, zostaje wdrożone w proces kształcenia się, nabywania wiedzy i umiejętności. To czas sporej pracowitości, połączonej z ustaleniem rytmu. Wielu małych pacjentów żyje już usystematyzowanym rytmem codziennych zabiegów związanych z funkcjonowaniem w chorobie – też niejednokrotnie buntując się przeciwko nim lub ograniczeniom, jakie narzucają w możliwościach pozachorobowego funkcjonowania. To wiek, w którym dziecko buduje adekwatną ocenę siebie i swoich potencjałów. W przypadku ograniczenia możliwości działań może nastąpić utrata pewności siebie, a doznawanie porażek lub brak kompetencji buduje poczucie osamotnienia w grupie rówieśniczej. Powstałe w ten sposób poczucie niższości wielu osobom pozostaje na całe życie. Pojawiają się refleksje dotyczące własnego zachowania i odniesienia do innych. To również moment zawierania ważnych przyjaźni.

Specyficzną sytuację mają dzieci w toku indywidualnego nauczania, które teoretycznie zostają przypisane do danej grupy (klasy), często jednak w pełni psychospołecznie do niej nie należą. Ze względu na wyjątkowość każdej z tych osób należy się zastanowić, w jaki inny sposób mogłyby realizować zadania rozwojowe związane z tą fazą.

Na 12–20 r.ż. przypada okres dorastania, burzliwych zmian zachodzących w organizmie, często skorelowanych z rozwiązanymi lub nie rozwiązanymi zadaniami z wcześniejszych faz. To czas budowania własnej tożsamości, stawiania sobie wielu ważnych pytań o sens życia, sens choroby. W okresie tym istotną rolę odgrywa grupa rówieśnicza. Wielokrotnie też są podejmowane decyzje wbrew woli rodziców (jako przejaw buntu w sensie pozytywnym, ale też negatywnym). Dochodzi też do eksperymentowania, nawet z zachowaniami ryzykownymi.

W przypadku niemożności samodzielnego znalezienia odpowiedzi na ważne kwestie egzystencjalne lub ograniczeń w możliwości ich otrzymania, czy też narzucenia obowiązujących w danym środowisku standardów, np. kulturowych, światopoglądowych lub stereotypowych, związanych chociażby z rolą kobiety i mężczyzny, dochodzi do rozproszenia postrzegania siebie. Za tym idzie również rozproszenie odpowiedzialności za własne życie. Należy też zastanowić się, na ile spójne z obrazem „JA" jest spostrzeganie siebie przez pryzmat choroby i na ile jest to autonomiczna wizja młodego człowieka, a nie obraz stworzony przez osoby znaczące. Charakterystyczna dla tej fazy rozwojowej jest również umiejętność planowania w dłuższej perspektywie czasowej. To moment zaistnienia dojrzałości emocjonalnej i niezależności od opiekunów. To też czas umiejscowienia się w grupie rówieśniczej i tworzenia związków.

Patrząc z perspektywy osoby, która powinna rozpocząć samodzielne życie, można by się zastanowić, jaki jest jej obraz własnego „JA" i na ile jest on spójny w obrazem „JA" idealnego? Zwykle w tym momencie życia krystalizuje się stosunek do siebie, własnej choroby, otoczenia. W zależności od uzyskanych potwierdzeń funkcjonowania w życiu, w połączeniu z przejawami choroby, dana osoba zdąża ku samodzielności albo zatrzymuje się na którymś z wcześniejszych etapów rozwojowych.

Aby w pełni mówić o wychowaniu do samodzielności, musi nastąpić:

1. Zapewnienie warunków do rozwoju zgodnego z naturalnym procesem wzrastania.
2. Dobra znajomość potencjału dziecka dająca możliwości optymalnego rozwoju, co przy skuteczności przekłada się na zwiększenie motywacji.
3. Rozsądny dobór sprawiających dziecku przyjemność aktywności opartych na jego najwyższym potencjale, odpowiednio dobranych do ograniczeń chorobowych.
4. Przełożenie potencjału na możliwość funkcjonowania w sferze zawodowej znacznie ogranicza alienację i wykluczenie społeczne, niejednokrotnie nie tylko subiektywnie odczuwane.
5. Gotowość biologiczna, psychiczna i społeczna dziecka do wprowadzania zmian, splatająca się z gotowością rodzica do przyzwolenia na przebieg procesu usamodzielniania się – co jest naturalnym procesem w przypadku braku choroby.
6. Znajomość własnej choroby i uwzględnienie ograniczeń z nią związanych oraz wymogów, które należy spełnić, aby optymalnie funkcjonować. Ważne jest, aby pamiętać lub dopuszczać do świadomości możliwość zachodzenia zmian i przyjmowania strategii w zależności od zaistniałych okoliczności.
7. Postawa samodzielności – rozumiana jako branie odpowiedzialności za własne postępowanie w życiu, jak i wobec choroby, a nie robienie wszystkiego samemu.
8. Posiadanie obowiązków, swoboda w podejmowaniu decyzji i dobre relacje z opiekunami stwarzają w procesie wzrastania obszar poczucia kontroli, dający możliwość przygotowania się do samodzielnego funkcjonowania.

Sam wiek osoby nie jest czynnikiem wystarczającym, aby młody człowiek miał w sobie gotowość do odejścia z domu – rozumianego w tym przypadku zwłaszcza jako gotowość psychiczna.

Pozwolenie dziecku na dojrzałość i samodzielność nie musi oznaczać utraty przez rodzica kontroli nad sytuacją. Ufność w umiejętności dziecka, w to, że zadba o siebie najlepiej, otwiera pole do współdziałania.

Wychowanie dziecka z mukowiscydozą do samodzielności jest procesem zrozumienia, że nikt nie może i nie chce funkcjonować tylko przez pryzmat choroby. Jeśli dziecko pomimo okoliczności rozwija się, przechodząc odpowiednie zadania rozwojowe, rozumie swoją chorobę i jej przejawy, nie tracąc możliwości odnalezienia się w świecie, potrafi przejąć odpowiedzialność za proces leczenia, niekoniecznie w pełni odsuwając rodzica – wtedy zaistnieje sytuacja, w której żadna ze stron nie będzie musiała żyć w poczuciu winy związanej z chorobą.

Bibliografia

1. Bee H. *Psychologia rozwoju człowieka*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań, 2004.
2. Brzezińska A.I. *Psychologiczne portrety człowieka,* GWP, Gdańsk, 2005.
3. Brzezińska A.I., Kaczan R. *Wychowanie do samodzielności: kluczowy czynnik sukcesu zawodowego osób z ograniczeniem samodzielności*, Wydawnictwo Academica, Warszawa, 2008.
4. Brzeziński J., Cierpiałkowska L. *Zdrowie i choroba*, GWP, Gdańsk, 2008.
5. Strelau J. *Psychologia, tom 3*, GWP, Gdańsk, 2005.

Rodzina 500+

Ewa Kochanek

Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie

Ostatnio dużo emocji budzi rządowy program dotyczący pomocy państwa w wychowywaniu dzieci „Rodzina 500plus". Już 1 kwietnia 2016 r. wejdzie w życie ustawa z dnia 11 lutego 2016 r. o pomocy państwa w wychowywaniu dzieci, która ustanawia nowy rodzaj wsparcia rodzin, którego celem jest częściowe pokrycie wydatków związanych z wychowywaniem dziecka, w tym z opieką nad nim i zaspokojeniem jego potrzeb życiowych. Poniżej parę najważniejszych informacji na ten temat.

Ustawa wprowadza ***świadczenie wychowawcze w wysokości 500 zł miesięcznie na drugie i kolejne dziecko***. Świadczenie wychowawcze przysługuje matce, ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka albo opiekunowi prawnemu dziecka, do dnia ukończenia przez to dziecko 18. roku życia.

W przypadku urodzenia dziecka, ukończenia przez dziecko 18. roku życia lub w przypadku gdy dziecko, zgodnie z orzeczeniem sądu, jest pod opieką naprzemienną obydwojga rodziców rozwiedzionych, żyjących w separacji lub żyjących w rozłączeniu, wysokość świadczenia będzie dzielona proporcjonalnie do ilości dni, w której rodzice sprawują nad dzieckiem opiekę (kwotę świadczenia wychowawczego przysługującą za niepełny miesiąc zaokrągla się do 10 groszy w górę).

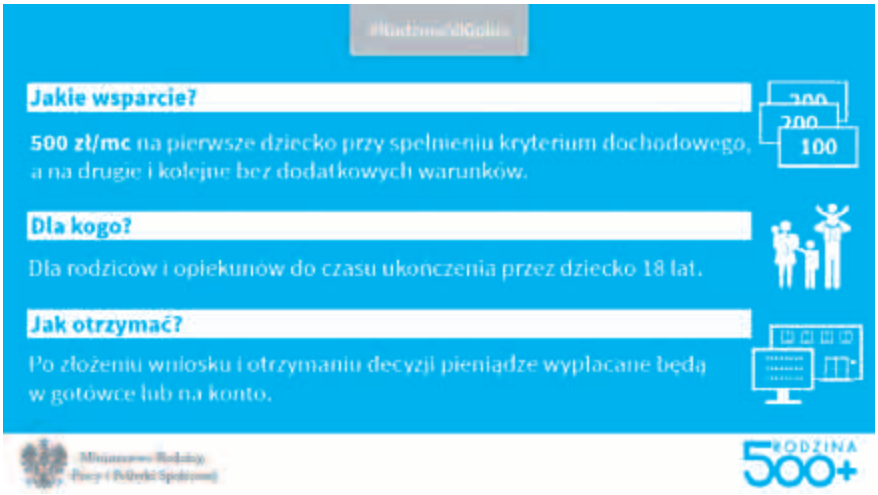
Kwota 500 złotych to kwota netto, czyli tyle rodzice dostaną na konto. Kwota ta nie będzie opodatkowana.

Świadczenie to nie będzie wliczane do dochodu w innych systemach wsparcia rodzin, w szczególności przy ustalaniu prawa do świadczeń z pomocy społecznej, świadczeń rodzinnych, świadczeń z funduszu alimentacyjnego, dodatków mieszkaniowych, stypendiów dla uczniów i studentów, a więc nie spowoduje utraty tych świadczeń.

500 złotych na jedno (pierwsze) dziecko?

Pierwsze dziecko oznacza jedyne lub najstarsze dziecko w rodzinie w wieku do ukończenia 18. roku życia, a w przypadku dzieci urodzonych tego samego dnia, miesiąca i roku, będących najstarszymi dziećmi w rodzinie w wieku do ukończenia 18. roku życia, pierwsze dziecko oznacza jedno z tych dzieci wskazane przez wnioskodawcę.

Jest możliwość otrzymania 500 złotych na dziecko także wtedy, gdy mamy tylko jedno dziecko (lub gdy pozostałe dzieci ukończyły już 18 lat). W tym przypadku obowiązuje jednak ***kryterium dochodowe – dochód rodziny w przeliczeniu na osobę nie może przekroczyć kwoty 800,00 zł, a jeżeli członkiem rodziny jest dziecko niepełnosprawne, świadczenie wychowawcze przysługuje na pierwsze, jeżeli dochód rodziny w przeliczeniu na osobę nie przekracza kwoty 1200,00 zł***.



Niepełnosprawne dziecko musi posiadać ***orzeczenie o niepełnosprawności*** określone w przepisach o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych albo – gdy dziecko ukończyło 16 r.ż. – ***orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności***.

Tym samym rodzica (opiekuna), który ubiega się o świadczenie na pierwsze dziecko, którego członkiem rodziny jest dziecko w wieku od 16 do 18 lat i które ma ustalony tylko lekki stopień niepełnosprawności, obowiązuje kryterium dochodowe w wysokości 800,00 zł (czyli aby otrzymać świadczenie wychowawcze, dochód rodziny w przeliczeniu na osobę nie może przekroczyć kwoty 800,00 zł).

Warto wiedzieć, że w myśl ww. ustawy ***rodzina*** oznacza następujących członków rodziny: małżonków, rodziców dzieci, opiekuna faktycznego dziecka oraz zamieszkujące wspólnie z tymi osobami, pozostające na ich utrzymaniu dzieci w wieku do ukończenia 25. roku życia, a także dzieci, które ukończyły 25. rok życia, legitymujące się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, jeżeli w związku z tą niepełnosprawnością przysługuje świadczenie pielęgnacyjne lub specjalny zasiłek opiekuńczy albo zasiłek dla opiekuna, o którym mowa w ustawie z dnia 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów (Dz. U. z 2016 r. poz. 162).

Do członków rodziny nie zalicza się dziecka pozostającego pod opieką opiekuna prawnego, dziecka pozostającego w związku małżeńskim, a także pełnoletniego dziecka posiadającego własne dziecko. W przypadku gdy dziecko, zgodnie z orzeczeniem sądu, jest pod opieką naprzemienną obojga rodziców rozwiedzionych lub żyjących w separacji lub żyjących w rozłączeniu, dziecko zalicza się jednocześnie do członków rodzin obydwojga rodziców.

Program nie przewiduje specjalnego wyróżnienia osób, które samotnie wychowują dzieci. Traktowane są tak, jak każda pełna rodzina.

Nieznacznie przekroczony próg dochodowy

Ustawa o pomocy państwa w wychowywaniu dzieci nie przewiduje mechanizmu pozwalającego na wypłatę świadczenia wychowawczego na pierwsze dziecko, jeśli dochód w przeliczeniu na członka rodziny przekracza kwotę 800 zł lub 1200 zł netto (jeżeli członkiem rodziny jest dziecko niepełnosprawne) nawet o niewielką sumę. Zasada „złotówka za złotówkę", która

obowiązuje od stycznia 2016 r. przy przyznawaniu zasiłków rodzinnych, według której rodzina przekraczająca próg dochodowy nie będzie automatycznie pozbawiana zasiłku, ale jej świadczenie będzie pomniejszane o kwotę, o jaką został przekroczony próg dochodowy, nie będzie miała tu zastosowania.

Od kiedy?

Prawo do świadczenia będzie ustalane na okres 1 roku – od 1 października do 30 września roku następnego. Wnioski będzie można składać od sierpnia danego roku. ***Pierwszy okres wypłacania świadczenia wychowawczego będzie jednak dłuższy, od 1 kwietnia 2016 r. do 30 września 2017 r***. Dzięki temu nie trzeba będzie składać dwóch wniosków w 2016 r. Jeśli wniosek zostanie złożony w ciągu 3 miesięcy od momentu uruchomienia programu, czyli do końca czerwca 2016 r., to pieniądze zostaną wypłacone z wyrównaniem od kwietnia 2016 r.

Okres, na który ustalane jest prawo do świadczenia wychowawczego

Prawo do świadczenia wychowawczego ustala się, począwszy od miesiąca, w którym wpłynął wniosek z prawidłowo wypełnionymi dokumentami, do końca okresu świadczeniowego, nie wcześniej niż od dnia odpowiednio urodzenia się dziecka, objęcia dziecka opieką lub przysposobienia dziecka.

Jeżeli w okresie trzech miesięcy, licząc od dnia wydania orzeczenia o niepełnosprawności lub orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, zostanie złożony wniosek o ustalenie prawa do świadczenia wychowawczego uzależnionego od niepełnosprawności, prawo to ustala się, począwszy od miesiąca, w którym złożono wniosek o ustalenie niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności.

W przypadku, gdy prawo do świadczenia wychowawczego uzależnione jest od niepełnosprawności dziecka, prawo do świadczenia wychowawczego ustala się do końca okresu świadczeniowego (30 września), chyba że orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności zostało wydane na czas określony. W tym przypadku prawo do świadczenia wychowawczego ustala się do ostatniego dnia miesiąca, w którym upływa termin ważności orzeczenia (nie dłużej jednak niż do końca okresu świadczeniowego).

W razie utraty dochodu prawo do świadczenia wychowawczego ustala się od pierwszego miesiąca następującego po miesiącu, w którym nastąpiła utrata dochodu, nie wcześniej jednak niż od miesiąca złożenia wniosku.

W przypadku, gdy uzyskanie dochodu powoduje utratę prawa do świadczenia wychowawczego, świadczenie nie przysługuje od miesiąca następującego po pierwszym miesiącu od miesiąca, w którym dochód został osiągnięty.

Co zrobić, aby otrzymać 500 zł?

Aby otrzymać świadczenie, trzeba złożyć wniosek (trzeba go składać raz w roku). Będzie można to zrobić przez Internet za pomocą platformy ***emp@tia.mpips.gov.pl*** lub osobiście ***w gminie zamieszkania*** (urzędzie miasta, gminy, ośrodku pomocy społecznej lub centrum do realizacji świadczeń socjalnych). Przy składaniu wniosku elektronicznego trzeba posiadać tzw. profil zaufany lub bezpieczny podpis elektroniczny. W sytuacji, gdy rodzic/opiekun lub członek rodziny tej osoby przebywa poza granicami Rzeczypospolitej Polskiej w państwie, w którym mają zastosowanie przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego, organ właściwy przekazuje wniosek wraz z dokumentami marszałkowi województwa (świadczenie będą realizować regionalne ośrodki polityki społecznej).

Wniosek powinno złożyć tylko jedno z uprawnionych rodziców (opiekunów), np. matka. Jeżeli do urzędu wpłyną wnioski zarówno od matki, jak i ojca, to pracownicy budżetówki będą musieli zweryfikować dokumenty, co może w konsekwencji wydłużyć czas, w jakim rodzina otrzyma świadczenie.

Formularz wniosku o świadczenie wychowawcze oraz innych dokumentów niezbędnych do ustalenia prawa do świadczenia wychowawczego udostępnia organ właściwy prowadzący postępowanie w sprawie świadczenia wychowawczego. **Wniosek o przyznanie świadczenia wychowawczego jest bezpłatny**. Będzie go można składać od 1 kwietnia 2016 r. **Pojawiające się w sieci rożne strony internetowe oferujące odpłatne pobranie tego wniosku są próbą wyłudzenia pieniędzy.** Wzór wniosku określa załącznik nr 1 do rozporządzenia Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 18 lutego 2016 r. w sprawie sposobu i trybu postępowania w sprawach o świadczenie wychowawcze (Dz. U. z 2016 poz. 214).

Wniosek składa się z kilku części. Na początku osoba, ubiegająca się o dodatek, będzie musiała wpisać swoje dane osobowe takie jak imię, nazwisko, numer PESEL, datę urodzenia, stan cywilny, obywatelstwo i adres. Następnie należy wpisać dane dzieci, na które chce uzyskać dane świadczenie.

W kolejnej części trzeba potwierdzić m.in., że wprowadzone dane są zgodne z prawdą, a dzieci, na które ma być dodatek, nie są uprawnione do świadczenia wychowawczego na własne dziecko, nie pozostają w związ-

ku małżeńskim i nie są umieszczone w pieczy zastępczej. Należy także potwierdzić, że nie przysługuje na dziecko świadczenie wychowawcze lub świadczenie o podobnym charakterze za granicą.

Gdy rodzina będzie ubiegać się o świadczenie wyłącznie na drugie i kolejne dzieci, nie będzie konieczności dokumentowania sytuacji dochodowej.

Gdy ubiegamy się o świadczenie wychowawcze na pierwsze dziecko (czyli na najstarsze lub jedyne dziecko w wieku do ukończenia 18. roku życia), to jeżeli osiągamy dochody tylko z tytułu zatrudnienia, wówczas składamy tylko wniosek o świadczenie wychowawcze. Jeżeli mamy dochody z innych źródeł, np. z gospodarstwa rolnego, wynajmu mieszkania, otrzymujemy alimenty na dziecko itd., wówczas do wniosku dołączamy odpowiednie oświadczenie.

Pod uwagę jest brany dochód w rozumieniu przepisów o świadczeniach rodzinnych, czyli obliczając dochód, uwzględniamy zarówno przychody podlegające opodatkowaniu (np. wynagrodzenie za pracę, renty i emerytury, dochody z działalności gospodarczej), jak i nieopodatkowane. W przypadku tych pierwszych nie liczymy kwoty należnego podatku. Dochód pomniejszamy również o zapłacone składki na ubezpieczenie społeczne i zdrowotne oraz o koszty uzyskania przychodu. Do przychodów niepodlegających opodatkowaniu, które bierze się pod uwagę przy obliczaniu dochodu, zaliczamy m.in. renty inwalidów wojennych, dodatek kombatancki, świadczenia pieniężne przysługujące osobom deportowanym do pracy przymusowej, zasiłki chorobowe, alimenty na dzieci i świadczenia z funduszu alimentacyjnego (lista zawarta w ustawie jest znacznie dłuższa – zob. wykaz). Od dochodu rodziny lub osoby uczącej się odliczamy również kwoty alimentów płaconych na rzecz innych osób.

Natomiast do dochodu ***nie są wliczane***:

- zasiłek pielęgnacyjny,
- świadczenie pielęgnacyjne,
- dodatek pielęgnacyjny,
- zasiłek okresowy z pomocy społecznej,
- jednorazowe świadczenia pieniężne (np. zasiłek celowy) i świadczenia w naturze (np. pomoc w formie gorącego posiłku) z pomocy społecznej,
- dodatek mieszkaniowy,
- dodatek energetyczny,
- świadczenia pomocy materialnej dla uczniów,
- dodatek dla sieroty zupełnej,
- jednorazowa zapomoga z tytułu urodzenia się dziecka,
- dodatek z tytułu urodzenia dziecka,
- pomoc w zakresie dożywiania.

Co do zasady, brany jest dochód uzyskany w roku kalendarzowym poprzedzającym okres, na jaki ustalane jest prawo do świadczenia wychowawczego.

Ubiegając się o przyznanie świadczenia wychowawczego w roku 2016/2017, wykazujemy dochody uzyskane w roku 2014.

Co z dziećmi w pieczy zastępczej?

W ustawie o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej wprowadzono dwa świadczenia, które mają podobny charakter do świadczenia wychowawczego: ***dodatek wychowawczy*** oraz ***dodatek do zryczałtowanej kwoty środków finansowych*** na utrzymanie dziecka w tej placówce. Dodatek w wysokości 500 zł będzie przysługiwać niezależnie od dochodu na każde dziecko w wieku do ukończenia 18. roku życia, umieszczone w rodzinie zastępczej, rodzinnym domu dziecka oraz placówce opiekuńczo-wychowawczej typu rodzinnego. Będzie on udzielany na wniosek rodziny zastępczej, prowadzącego rodzinny dom dziecka lub dyrektora placówki. Od kwoty dodatku nie będzie odprowadzany podatek.

Przyznanie dodatku będzie następowało w drodze decyzji. Wniosek należy złożyć w powiatowym centrum pomocy rodzinie właściwym ze względu na miejsce zamieszkania. Wzór wniosku nie jest określany rozporządzeniem.

Podstawa prawna:

1. Ustawa z dnia 11 lutego 2016 r. o pomocy państwa w wychowywaniu dzieci (Dz. U. z 2016, poz. 195),
2. Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 18 lutego 2016 r. w sprawie sposobu i trybu postępowania w sprawach o świadczenie wychowawcze (Dz. U. z 2016 poz. 214),
3. Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. z 2015 poz. 114 z późn. zm.).

Dochód w rozumieniu przepisów o świadczeniach rodzinnych *(art. 3 pkt 1 Ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych Dz. U. z 2015 poz. 114 z późn. zm.)* – oznacza to, po odliczeniu kwot alimentów świadczonych na rzecz innych osób:

a) przychody podlegające opodatkowaniu na zasadach określonych w art. 27, 30b, 30c i 30e ustawy z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz. U. z 2012 r. poz. 361, z późn. zm.), pomniejszone o koszty uzyskania przychodu, należny

podatek dochodowy od osób fizycznych, składki na ubezpieczenia społeczne niezaliczone do kosztów uzyskania przychodu oraz składki na ubezpieczenie zdrowotne,

b) **deklarowany w oświadczeniu dochód z działalności** podlegającej opodatkowaniu na podstawie przepisów o zryczałtowanym podatku dochodowym od niektórych przychodów osiąganych przez osoby fizyczne, pomniejszony o należny zryczałtowany podatek dochodowy i składki na ubezpieczenia społeczne i zdrowotne,

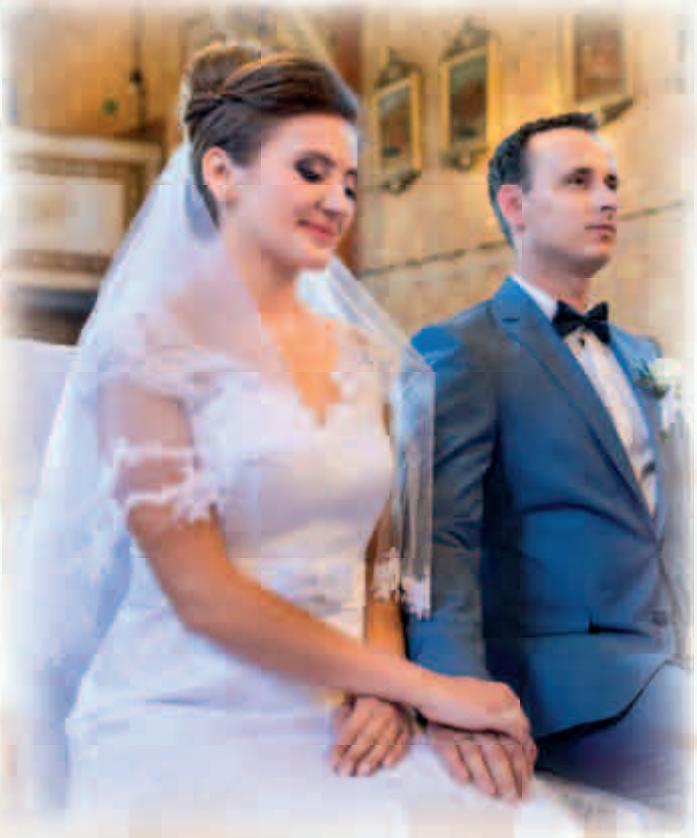
c) inne dochody niepodlegające opodatkowaniu na podstawie przepisów o podatku dochodowym od osób fizycznych:
   - renty określone w przepisach o zaopatrzeniu inwalidów wojennych i wojskowych oraz ich rodzin,
   - renty wypłacone osobom represjonowanym i członkom ich rodzin, przyznane na zasadach określonych w przepisach o zaopatrzeniu inwalidów wojennych i wojskowych oraz ich rodzin,
   - świadczenia pieniężne oraz ryczałt energetyczny określone w przepisach o świadczeniu pieniężnym i uprawnieniach przysługujących żołnierzom zastępczej służby wojskowej przymusowo zatrudnianym w kopalniach węgla, kamieniołomach, zakładach rud uranu i batalionach budowlanych,
   - dodatek kombatancki, ryczałt energetyczny i dodatek kompensacyjny określone w przepisach o kombatantach oraz niektórych osobach będących ofiarami represji wojennych i okresu powojennego,
   - świadczenie pieniężne określone w przepisach o świadczeniu pieniężnym przysługującym osobom deportowanym do pracy przymusowej oraz osadzonym w obozach pracy przez III Rzeszę Niemiecką lub Związek Socjalistycznych Republik Radzieckich,
   - emerytury i renty otrzymywane przez osoby, które utraciły wzrok w wyniku działań wojennych w latach 1939–1945 lub eksplozji pozostałych po tej wojnie niewypałów i niewybuchów,
   - renty inwalidzkie z tytułu inwalidztwa wojennego, kwoty zaopatrzenia otrzymywane przez ofiary wojny oraz członków ich rodzin, renty wypadkowe osób, których inwalidztwo powstało w związku z przymusowym pobytem na robotach w III Rzeszy Niemieckiej w latach 1939–1945, otrzymywane z zagranicy,
   - zasiłki chorobowe określone w przepisach o ubezpieczeniu społecznym rolników oraz w przepisach o systemie ubezpieczeń społecznych,
   - środki bezzwrotnej pomocy zagranicznej otrzymywane od rządów państw obcych, organizacji międzynarodowych lub międzynarodowych instytucji finansowych, pochodzące ze środków bezzwrotnej pomocy przyznanych na podstawie jednostronnej deklaracji lub umów zawartych z tymi państwami, organizacjami lub instytucjami przez Radę Ministrów, właściwego ministra lub agencje rządowe, w tym również w przypadkach, gdy przekazanie tych środków jest dokonywane za pośrednictwem podmiotu upoważnionego do rozdzielania środków bezzwrotnej pomocy zagranicznej na rzecz podmiotów, którym służyć ma ta pomoc,
   - należności ze stosunku pracy lub z tytułu stypendium osób fizycznych mających miejsce zamieszkania na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej, przebywających czasowo za granicą – w wysokości odpowiadającej równowartości diet z tytułu podróży służbowej poza granicami kraju ustalonych dla pracowników zatrudnionych w państwowych lub samorządowych jednostkach sfery budżetowej na podstawie ustawy z dnia 26 czerwca 1974 r. – Kodeks pracy (Dz. U. z 1998 r. Nr 21, poz. 94, z późn. zm.),
   - należności pieniężne wypłacone policjantom, żołnierzom, celnikom i pracownikom jednostek wojskowych i jednostek policyjnych użytych poza granicami państwa w celu udziału w konflikcie zbrojnym lub wzmocnienia sił państwa albo państw sojuszniczych, misji pokojowej, akcji zapobieżenia aktom terroryzmu lub ich skutkom, a także należności pieniężne wypłacone żołnierzom, policjantom, celnikom i pracownikom pełniącym funkcje obserwatorów w misjach pokojowych organizacji międzynarodowych i sił wielonarodowych,
   - należności pieniężne ze stosunku służbowego otrzymywane w czasie służby kandydackiej przez funkcjonariuszy Policji, Państwowej Straży Pożarnej, Straży Granicznej i Biura Ochrony Rządu, obliczone za okres, w którym osoby te uzyskały dochód,

- dochody członków rolniczych spółdzielni produkcyjnych z tytułu członkostwa w rolniczej spółdzielni produkcyjnej, pomniejszone o składki na ubezpieczenia społeczne,
- **alimenty na rzecz dzieci**,
- **stypendia doktoranckie i habilitacyjne** przyznane na podstawie ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. Nr 65, poz. 595, z późn. zm.), stypendia doktoranckie określone w art. 200 ustawy z dnia 27 lipca 2005 r. – Prawo o szkolnictwie wyższym (Dz. U. z 2012 r. poz. 572, z późn. zm.), **stypendia sportowe** przyznane na podstawie ustawy z dnia 25 czerwca 2010 r. o sporcie (Dz. U. Nr 127, poz. 857, z późn. zm.) **oraz inne stypendia o charakterze socjalnym przyznane uczniom lub studentom**,
- kwoty diet nieopodatkowane podatkiem dochodowym od osób fizycznych, otrzymywane przez osoby wykonujące czynności związane z pełnieniem obowiązków społecznych i obywatelskich,
- należności pieniężne otrzymywane z tytułu wynajmu pokoi gościnnych w budynkach mieszkalnych położonych na terenach wiejskich w gospodarstwie rolnym osobom przebywającym na wypoczynku oraz uzyskane z tytułu wyżywienia tych osób,
- dodatki za tajne nauczanie określone w ustawie z dnia 26 stycznia 1982 r. – Karta Nauczyciela (Dz. U. z 2006 r. Nr 97, poz. 674, z późn. zm.),
- dochody uzyskane z działalności gospodarczej prowadzonej na podstawie zezwolenia na terenie specjalnej strefy ekonomicznej określonej w przepisach o specjalnych strefach ekonomicznych,
- ekwiwalenty pieniężne za deputaty węglowe określone w przepisach o komercjalizacji, restrukturyzacji i prywatyzacji przedsiębiorstwa państwowego „Polskie Koleje Państwowe",
- ekwiwalenty z tytułu prawa do bezpłatnego węgla określone w przepisach o restrukturyzacji górnictwa węgla kamiennego w latach 2003–2006,
- świadczenia określone w przepisach o wykonywaniu mandatu posła i senatora,
- **dochody uzyskane z gospodarstwa rolnego**,
- dochody uzyskiwane za granicą Rzeczypospolitej Polskiej, pomniejszone odpowiednio o zapłacone za granicą Rzeczypospolitej Polskiej: podatek dochodowy oraz składki na obowiązkowe ubezpieczenie społeczne i obowiązkowe ubezpieczenie zdrowotne,
- renty określone w przepisach o wspieraniu rozwoju obszarów wiejskich ze środków pochodzących z Sekcji Gwarancji Europejskiego Funduszu Orientacji i Gwarancji Rolnej oraz w przepisach o wspieraniu rozwoju obszarów wiejskich z udziałem środków Europejskiego Funduszu Rolnego na rzecz Rozwoju Obszarów Wiejskich,
- **zaliczkę alimentacyjną określoną w przepisach o postępowaniu wobec dłużników alimentacyjnych oraz zaliczce alimentacyjnej**,
- **świadczenia pieniężne wypłacane w przypadku bezskuteczności egzekucji alimentów**,
- pomoc materialną o charakterze socjalnym określoną w art. 90c ust. 2 ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 2004 r. Nr 256, poz. 2572, z późn. zm.) oraz pomoc materialną określoną w art. 173 ust. 1 pkt 1, 2 i 8, art. 173a, art. 199 ust. 1 pkt 1, 2 i 4 i art. 199a ustawy z dnia 27 lipca 2005 r. – Prawo o szkolnictwie wyższym,
- kwoty otrzymane na podstawie art. 27f ust. 8–10 ustawy z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych.

Galeria ślubna

Pierścionek
ze srebra?
ze złota?
nie
z miłości.

Lilla Latus



Witamy w galerii ślubnej Aleksandrę Malik-Polak i Kamila Polaka. Młodej parze, która zdecydowała się podzielić z nami swoją radością, życzymy na nowej drodze życia wielkiej miłości, wzajemnego szacunku, powodzenia we wszystkich wspólnych przedsięwzięciach i dużo zdrowia.

Redakcja „Mukowiscydozy"

Najlepsza miłość to ta, która
budzi duszę,
pcha Nas ku lepszemu,
rozpala w sercach ogień,
a w duszy sieje spokój.

Cytat z filmu Pamiętnik (2004)

Aleksandra Malik-Polak i Kamil Polak, ślub odbył się 4 lipca 2015 roku

Moje nowe życie

Chciałbym z całego serca, w szczególny sposób podziękować dwóm osobom, których prace i życie, a także niezłomna postawa, zainspirowały mnie do napisania niniejszego tekstu. Są to dr n. med. Jerzy Żebrak oraz Danusia Polińska. Byliście moimi Przyjaciółmi i nigdy nie zapomnę o tym, jak wiele dla mnie zrobiliście.

W dzisiejszych czasach transplantacja płuc jest powszechnie uznaną i stosowaną metodą ratowania życia chorych na mukowiscydozę w ostatnim stadium choroby. Istnieje jednak cały szereg przeciwwskazań uniemożliwiających skuteczne przeszczepienie, co sprawia, że nie jest to metoda dostępna dla wszystkich. Kiedy w 2008 r. dowiedziałem się, że powinienem zacząć starania o kwalifikację do transplantacji, nie wiedziałem, że jestem jednym z takich pacjentów. Szybko zorientowałem się, że drzwi praktycznie wszystkich ośrodków na świecie są dla mnie zamknięte. To, co stało się później, z pewnością powinno było należeć do snu…

Dawno, dawno temu

Po raz pierwszy o możliwości przeszczepiania płuc u chorych na mukowiscydozę usłyszałem w 1995 r. od mojego kolegi Tomka. Cierpiał on na nawracające odmy i rozważał przeszczepienie płuc w USA, co w owym czasie wiązało się z kosztem ok. 800 tys. dolarów. Ostatecznie do transplantacji nie doszło i Tomek zmarł w 2001 r., jednak już wtedy było wiadomo, że prędzej czy później przeszczepianie w mukowiscydozie stanie się mniej lub bardziej powszechną praktyką.

W 2001 r. w Berlińskim Herzzentrum dokonano pierwszego udanego przeszczepienia płuc u, przybyłej wówczas z Egiptu, polskiej pacjentki– Danusi. Nigdy nie opuściła szpitala, ale przeżyła operację i stanęła na własne nogi. Jest to piękna, osadzona w realiach Bliskiego Wschodu i Niemiec, niezwykle smutna historia ślicznej młodej dziewczyny, która była wśród nas niewątpliwym pionierem. Zdarza mi się to niezwykle rzadko, ale pamiętam jak dziś, że łzy stanęły mi wtedy w oczach. Może to dlatego, że się przyjaźniliśmy i nie byłem obiektywny, może dlatego, że było to tak niezwykłe i poruszające, a może jedno i drugie. Były to łzy wielkiego smutku, radości i dumy jednocześnie. Siedem lat później trafiłem do Berlina pod opiekę docenta Michaela Barkera. Poznałem wtedy część zespołu, który brał udział w operacji i opiece pooperacyjnej Danusi. Historię tamtych dni poznałem dokładniej dzięki Monice – polskiej rehabilitantce, która była naocznym świadkiem ówczesnych wydarzeń. Jednak to nie 2001 r. był przełomowy. Na prawdziwy sukces przyszło nam jeszcze trochę poczekać. Kolejną transplantację przeprowadzono dopiero 5 lat później. W 2006 r. w wiedeńskim AKH dokonano udanego przeszczepienia u Igi. Byłem wtedy na krótkich wakacjach w Austrii – m.in. właśnie w Wiedniu. Wiedziałem, że Iga jest gdzieś w pobliżu i walczy. Pamiętam upór jej mamy, która, mimo tego, że chwilami było bardzo ciężko, że tak naprawdę nie miała żadnej pewności, iż dojdzie do operacji, nigdy nie zwątpiła i nie przestała walczyć. Wierzyłem, że Idze się uda, ale w najśmielszych oczekiwaniach nie podejrzewałem, że właśnie na dobre rusza epoka udanych przeszczepień u polskich pacjentów z mukowiscydozą. Operacja Igi była ogromnym sukcesem. Było to szczęśliwe zwieńczenie długich lat walki wielu ludzi – przede wszystkim samej Igi i jej rodziców. Chciałbym również dodać, że pani Dorota Hedwig przetarła wtedy szlak, którym kroczymy do dziś. To była jej zasługa i to dzięki niej przeszczepienia płuc u wielu polskich pacjentów z mukowiscydozą stały się możliwe. Pamiętajmy o tym. Warto również dodać, że już 10 lat wcześniej – w roku 1996, prof. dr hab. Tomasz Grodzki ze szpitala w Szczecinie-Zdunowie dokonał pierwszej w Polsce udanej transplantacji fragmentu płuca u polskiego pacjenta. Było to przeszczepienie rodzinne – od ojca dla syna. Dodam, że transplantacje fragmentów płuc od żywych dawców 20 lat temu znacznie wyprzedzały swoją epokę.

Wiedeń i ja

Do 2008 r. czułem się nieźle. W każdym razie na tyle dobrze, że pomysł transplantacji nie przychodził mi do głowy. Oczywiście wiedziałem, że prędzej czy później stanę przed koniecznością starania się o przeszczepienie, jednak nie miałem pojęcia, że nastąpi to tak szybko. Wkrótce poczułem się znacznie gorzej i w porozumieniu z wiedeńskim AKH, będąc wówczas pod opieką dr n. med. Agaty Nowickiej, rozpocząłem wykonywanie badań kwalifikacyjnych do przeszczepienia. W marcu 2009 z kompletem badań pojechałem do Wiednia, gdzie miałem nadzieję zostać zakwalifikowanym do przeszczepienia i znaleźć się na liście oczekujących. Niestety, kwalifikacja nie poszła po mojej myśli i odpadłem z powodu zakażenia wirusem wątroby typu C z zaleceniem rozpoczęcia terapii. Wróciłem do Polski. Po około trzech tygodniach od mojego powrotu wiedeńczycy dokonali kolejnej udanej transplantacji u polskiej pacjentki, a ja

rozpocząłem terapię przeciwwirusową interferonem i rybawiryną. Dość szybko udało się wyleczyć HCV, co otworzyło mi drogę powrotu do Wiednia i ponownej kwalifikacji. W tym samym czasie, o czym wspomniałem, pisząc o Danusi, rozpocząłem leczenie na oddziale mukowiscydozy w Berlinie. Tamtejsze Herzzentrum również wchodziło w grę jako ośrodek dla mojej przyszłej transplantacji. Na początku 2010 r. ponownie pojechałem do Wiednia. Na miejscu dowiedziałem się, że za kilka minut będę formalnie zakwalifikowany. Muszę jeszcze tylko podpisać dokumenty i pozwolić sfotografować swoją klatkę piersiową. Zdjąłem koszulkę, odwróciłem się plecami do aparatu i usłyszałem pytanie: „Co to za blizna?". Chodziło o bliznę po resekcji znacznej części lewego płuca, jaką przeszedłem w dzieciństwie. Problem z „blizną" okazał się na tyle poważny, że AKH wstrzymało się od mojej kwalifikacji i ponownie zostałem odesłany do domu. Ostatecznie po kilku tygodniach znalazłem się na liście wiedeńskiej z zastrzeżeniem możliwości przeszczepienia tylko prawego płuca i usunięcia resztki lewego. Udało się. Pierwszy krok miałem za sobą.

Przedwczesna radość

Po niecałym roku w mojej krwi ponownie wykryto cząstki wirusa HCV i, jak się później okazało, bezpowrotnie wypadłem z listy wiedeńskiej. Jedyny ośrodek, który zgodził się mnie zoperować, wycofał się. Przez kolejne lata szukałem szpitala, który podjąłby się transplantacji. Próbowałem w USA, Kanadzie, Europie Zachodniej, w Polsce i w krajach basenu Morza Śródziemnego. Szpitale wstępnie wyrażały zainteresowanie, a po zapoznaniu się z obrazem tomografii jednogłośnie odmawiały, argumentując to ponadprzeciętnym ryzykiem lub wręcz niemożliwością technicznego wykonania przeszczepienia. HCV i nieanatomiczna budowa wewnątrz klatki piersiowej – dwa bardzo poważne przeciwwskazania, które właściwie ostatecznie dyskwalifikowały mnie od przeszczepienia. Pomocy odmówiły mi ośrodki w Wiedniu, Paryżu, Hanowerze, Berlinie, Palermo, Barcelonie, Walencji, Cleveland, Pittsburghu, Toronto i wiele innych. Szukałem… To były setki maili, telefonów i wiele miesięcy aktywnych działań z mojej strony. Dwa uczucia, które towarzyszyły mi w tym czasie najczęściej, to nadzieja i rezygnacja. Mimo wszystko nie poddawałem się i starałem się znaleźć jakieś wyjście.

Szczecin – 2014

W 2013 r. w Klinice Chirurgii Klatki Piersiowej i Transplantacji PUM zostało wykonane pierwsze przeszczepienie płuc u chorego na mukowiscydozę w historii placówki. Operacja zakończyła się sukcesem. Była to dobra wiadomość i z pewnością wielkie osiągnięcie tamtejszego zespołu transplantacyjnego. Miałem natomiast poczucie, że w mojej sytuacji i tak nic to nie zmienia. Skoro odmówił mi już cały świat, to polski ośrodek z doświadczeniem przeszczepienia zaledwie jednego pacjenta z mukowiscydozą, pewnie odrzuci mnie w przedbiegach. Mimo wszystko, po niespełna roku, pełen sceptycyzmu pojechałem spróbować. Najpierw krótka wizyta u prof. Syczewskiej w szpitalu przy ul. Arkońskiej – to w związku z koniecznością oceny przydatności do przeszczepienia z punktu widzenia zakażonej wątroby. Pani profesor, po szczegółowym zapoznaniu się ze wszystkimi wynikami oraz historią mojego dotychczasowego leczenia WZW typu C, uznała, że stan wątroby nie budzi jej wątpliwości, niemniej należy doprowadzić do eliminacji wirusa. Potwierdziła tym samym moje przypuszczenia. Byłem spokojniejszy. Z Arkońskiej udaliśmy się do szpitala w Szczecinie-Zdunowie, na Sokołowskiego. Po drodze – w okolicy jakiegoś parku – zobaczyłem kaczki stojące przed przejściem dla pieszych. Samochody zatrzymały się, żeby ustąpić im pierwszeństwa. Mama kaczka weszła na pasy, a za nią żwawo ruszyło 5 malutkich kaczuszek. Uff – bezpiecznie przeszły na drugą stronę ulicy. Cała ta sytuacja jeszcze bardziej poprawiła mi humor i na oddział transplantacji jechałem już zupełnie wyluzowany. Na miejscu rozmawiałem z docentem Bartoszem Kubisą. „No to – na ile w skali od 1 do 10 ocenia pan jakość swojego życia?" – zapytał. „Na 9" – odpowiedziałem. Patrząc na jego minę, zorientowałem się, że chyba nie była to najlepsza odpowiedź. „Nie – 4… Oceniam na 4" – OK. Tym razem znacznie lepiej. Ostatecznie odpadłem jak zwykle, ale tylko z powodu zakażenia wirusem HCV. Szczecińscy lekarze wyrażali co prawda zastrzeżenia w związku z nieprawidłową i mocno zaburzoną anatomią wewnątrz klatki, jednak nie dotyczyły one szans powodzenia operacji, a raczej sposobu jej wykonania. Było to dla mnie coś nowego. Pełen nadziei, wróciłem do domu z zaleceniem ponownego podjęcia terapii przeciwwirusowej.

HCV – trzecie podejście do leczenia

Ponieważ dwukrotne terapie interferonowe nie przyniosły trwałego rezultatu, zmuszony byłem do podjęcia terapii bezinterferonowej. W grę wchodziły dwa dostępne na polskim rynku, ale drogie leki: Sovaldi (sofosbuvir) i Harvoni (sofosbuvir + ledipasvir). W tym czasie terapię sofosbuvirem przechodziła już moja koleżanka – chora na mukowiscydozę Ola Skalska, u której wykazał on pełną skuteczność. O ile się nie mylę, Ola była pierwszą w Polsce pacjentką z CF, która przyjmowała sofosbuvir. Leczenie również rozpoczęła w celu pozbycia się zakażenia wirusem typu C przed przeszczepieniem płuc. Niektórzy z Was pewnie kojarzą ją z programu Elżbiety Jaworowicz – *Sprawa dla reportera*. Ola nie doczekała się przeszczepu, jed-

nak to dzięki niej wielu polskich pacjentów – w tym ja – uwierzyło, że z wirusem HCV da się wygrać mimo poważnej niewydolności oddechowej i całkowitej niezdolności do przyjmowania interferonu. Początkowo starałem się zdobyć sofosbuvir w ramach finansowania publicznego, bo koszt ok. 100 tys. zł za opakowanie był zwyczajnie zbyt wysoki, żeby rozważać jego zakup we własnym zakresie. Dodam, że potrzebowałem minimum 6 opakowań. Pomysł z uzyskaniem leku w ramach refundacji nie powiódł się. Ze względu na to, że nie mogłem dłużej czekać, z pomocą przyjaciół (Karthi i Ada) udało mi się nabyć 11 opakowań. W maju 2015 r., zaopatrzony w niezbędne leki, rozpocząłem terapię, bardzo szybko osiągając wynik wskazujący na wyleczenie. Dzięki skutecznej terapii, 27 lipca 2015 r. znalazłem się na liście biorców płuc w Szczecinie-Zdunowie. Od tamtej pory, po latach walki, pozbawiony już sił, miałem tylko cierpliwie czekać. Czekałem…

Telefon – 29.09.2015

29 września 2015 zadzwonił dr hab. n. med. Bartosz Kubisa. „Mamy dla pana płuca". „Tak szybko?" – pomyślałem. Po krótkiej rozmowie ustaliliśmy, co i jak, i mniej więcej po 5 godzinach byłem w szpitalu. Na miejscu oczekiwałem na badania i ostateczną decyzję, czy dojdzie do przeszczepienia, czy nie. Badania OK, decyzja pozytywna. W ciągu kilku godzin miała rozpocząć się operacja. „Co z moim lewym płucem?" – zapytałem jednego z lekarzy. „Proszę być spokojnym – docent Kubisa bardzo długo przygotowywał się do tej operacji". Zatem nie zrezygnował. Obiecał mi dwa płuca i wytrwał w swojej decyzji. To dobrze! Po tych wszystkich latach byłem wdzięczny Bogu, że dał mi siłę, żebym doczekał tej chwili. A jak już jej doczekałem, to nie wierzyłem, że to się dzieje naprawdę. Gotowy na wszystko i spokojny, położyłem się spać. W szpitalu przez całą noc była ze mną moja siostra Dominika.

Operacja – 30.09.2015

Rano – nie pamiętam, o której – chyba oddałem krew na jakieś badania, potem gdzieś mnie wywieźli. Podobno na bronchoskopię. Nie pamiętam. Chyba się budziłem – nie jestem pewien. Pojechałem na blok operacyjny? Ze zdjęć wynika, że byłem przytomny. Rozmawiałem z kimś? Nie wiem. Może z rodzicami, może z doktor Piotrowską – też jest na zdjęciach. Chyba rozmawialiśmy. Chciałem zobaczyć blok. Jak byłem operowany w dzieciństwie, widziałem go, pamiętam, to było 26 lat wcześniej. Teraz? Nie widziałem. A może tak, tylko tym razem po prostu nie pamiętam.

Budzę się – ??.??.2015

Otwieram oczy. Niewygodnie mi. Pewnie niedawno skończyli mnie operować. Rano jechałem na przeszczepienie, a wieczorem już jestem przytomny. Nieźle. Chyba widzę moją siostrę. Coś do mnie mówi? To ona? Ktoś za nią stoi? Udało się??? A nie wiem, chyba jednak się prześpię. Czy ja mam tutaj telefon? Muszę napisać kilka SMS-ów! Może powinienem już wstać? Chyba nie. Gdybym miał wstać, to pewnie by mi powiedzieli… Co to za dziwni ludzie? Gdzie jest docent Kubisa i doktor Piotrowska? A gdzie te wszystkie rurki, co mieli mi poprzypinać? Nie ma… Nie ma rurek. Nie ma rurek, nie było przeszczepu??? Źle mi się przełyka. Czy oni słyszą, jak ja do nich mówię?? Czy ja w ogóle do nich mówię??? Chyba jest wieczór. Idę spać…

Budzę się ponownie – ??.??.2015

O! – są rodzice. Jest dzień. Zdaje mi się, że widzę słońce. Ciekawe, czy wczoraj też byli. Chyba byli, chyba ich widziałem, ale chciało mi się spać. Czy ja mogę coś jeść? Może chociaż pić? OK – dali mi coś do picia. Szklanka taka ciężka? Niemożliwe… Za ciężka. Ktoś musi mi pomóc się napić. Przełykanie boli… Czy była tu Dominika? Mówią, że niedługo coś zjem. Nie mogę się doczekać. Jestem głodny. Kiedy oni mnie stąd zabiorą? Nie! Nie mogę jeść. Przecież nie wolno mi wychodzić do toalety. Lepiej nie jeść. OK, nie jem – postanowione. Gdzie mój telefon? Rodzice mówią, że na razie mi niepotrzebny. OK, pewnie mają rację – niepotrzebny. Śpię dalej…

Znów się budzę – ??.??.2015

Jest noc. Chyba jest noc – w końcu jest ciemno. Niewygodnie mi. O, jest Internet – w lampie na suficie. Może dzięki temu uda mi się jakoś z kimś skontaktować. Słabo go widać, ale da się przeczytać to i owo. Zaczynam rozmowę z jakąś kobietą.

Mówi, że jestem antychrystem i powinienem iść do kościoła. Wmawia mi, że mówię językami. Durna baba! Nic o mnie nie wie. Pielęgniarki są miłe. Nie mogę spać. Mówię im o Internecie w lampie. Nie wierzą mi. Mówią, że coś mi się wydaje. Nie chcą wierzyć, to nie! Wiem, co widzę. Dlaczego one nie widzą tego, co ja??? Próbuję zasnąć. Nie mogę. Nie śpię. Świta. Jest rano. Jest doktor Piotrowska. Cieszę się! Już myślałem, że mnie opuściła. Że zrobiła swoje przed przeszczepieniem i więcej jej nie zobaczę. A docent Kubisa? Czy on też tu bywa? Chyba nie. Nie widziałem go jeszcze. Przyjeżdżają do mnie z USG, badają mnie pod lewą łopatką. Coś mnie tam boli. Mówią coś o krwiaku… Nie! O raku! Mam raka??? Przeszczepili mi płuca z rakiem? Niemożliwe. Przychodzi jakaś dziwna kobieta. Każe mi machać nogami. OK, macham. Potem przychodzi inna i jeszcze inna i każe mi siadać. Siadam… Boże! Słabo mi to idzie. Chyba zaraz spadnę na podłogę, ale jestem silny – nie dam po sobie poznać. Chcę już wyjść z OIOM-u. Jak się zorientują, że mam kłopoty z siedzeniem, to mnie nie wypuszczą. Ok – udaję, że nie mam kłopotów. Ciekawe, czy się zorientowali? Cały czas boli, jak przełykam. Chyba mam jakąś rurę w gardle. Miałem… Nie wiedziałem. Dostałem radio. Cichutko gra. Ja też gram – twardziela, choć to niełatwe. Zdradza mnie łza spływająca z lewego policzka. Jakim cudem nie udało mi się jej powstrzymać?

Zgadnijcie, co znów robię… 01.10.2015?

Tak… Budzę się. OK – teraz chyba mnie przeniosą. „Wie pan, gdzie jest?". „Tak – w szpitalu". „A wie pan, z jakiego powodu?". „Tak – miałem operację". „A wie pan, kiedy?". „Tak – wczoraj". „Nie – nie wczoraj". „A wie pan, jaką mamy datę?". „Tak – 1 października". „Nie".

Okazało się, że operacji nie miałem wczoraj i wcale nie był to 1 październik. Był 9 albo 10, nie pamiętam. W każdym razie zrozumiałem, że jednak nie orientuję się w czasie tak dobrze, jak myślałem. To nic, ważne, że orientuję się w przestrzeni. Jestem na OIOM-ie i za chwilę zabiorą mnie na inny oddział. Chyba na ten, z którego tutaj przyszedłem. Super!

Trafiłem na zwykły oddział. No może nie do końca zwykły, ale nieco łagodniejszy niż OIOM. Do sali, w której spędziłem noc przed operacją, ale nie miałem pojęcia ani że to ten sam oddział, ani że to ta sama sala. Chyba zadzwoniłem do doktora Szczepana. To był pierwszy telefon, jaki wykonałem ze szpitala po operacji. Boli mnie głowa. Dalej jestem podpięty do jakichś dziwacznych urządzeń. Myślałem, że jak wyjdę z OIOM-u, to mi to wszystko odepną. Odwiedza mnie Pani Profesor Halina Batura-Gabryel z mojego poznańskiego szpitala. Cieszę się! „Nareszcie ktoś, komu mogę ufać!" – myślę. Chwalę się, gestem wiktorii, że mam dwa nowe płuca. Chyba nie jestem w stanie tego powiedzieć. Tak – nie jestem. Z trudem wydobywam z siebie najcichsze nawet dźwięki.

Każą mi jeść. Nic mi nie smakuje. Boli mnie głowa. Każą mi ćwiczyć. Jak mam ćwiczyć, jak ta głowa tak boli? Chcę spać. Znowu każą jeść. Znowu mam ćwiczyć. Co za ludzie? Ile można? Chcę odpocząć. Jak mi tak będą kazać jeść i machać rękami, jak jestem cały pozszywany, to przecież te wszystkie szwy mi popękają. Wolę nie jeść i nie ćwiczyć. Każą mi brać jakieś tabletki. OK, muszę zobaczyć jakie. Nie! Tylko nie te. Pomieszali mi leki! Już wiem, czemu boli mnie głowa i brzuch. Wszystko zepsuli. Za dużo rybawiryny, za dużo Hepcinatu, odstawili mi Procoralan. Wszystko nie tak. Muszę z nimi pogadać i wyjaśnić, że się pomylili! Śpię! Przynajmniej próbuję. Internet w lampie już nie działa. Teraz mam Internet po zamknięciu oczu. Mam też… UWAGA! Dar jasnowidzenia. Dlatego nie mogę spać. Zamykam oczy i od razu jestem bombardowany informacjami. Najpierw o belce rozwodowej. OK, już wiem! To taka belka w każdym domu, na której listonosz kładzie np. pozew o rozwód i inne papiery roszczeniowe. Trzeba pilnować, żeby on tam tego nie położył, bo jak już położy, to wtedy te dokumenty nabierają mocy prawnej. Potem o prywatnych milicjach. Jeszcze dostaję ofertę zakupu czołgów i helikopterów od Rosjan. Oferty nie przyjmuję. Rosjanie nie przyjmują mojej odmowy i twierdzą, że mam czekać na list z KRUK-a, bo jestem im winien za to jakieś pieniądze. List oczywiście ma się znaleźć na belce rozwodowej. Nie kojarzę takiej belki w moim domu. Ale to podobno nie problem, bo wtedy kładzie się to gdzie indziej i efekt jest ten sam.

Ponownie się budzę. Jest wojna? Gdzieś mnie zabierają, jadę jakimś starym korytarzem. To szpital! Niemiecki szpital! Jest wojna. Nie, jeszcze nie ma. Robią mi tomografię. Już wiem! Jestem Niemcem w niemieckim szpitalu. Niektórzy już wiedzą, że Hitler szykuje *blitzkrieg* i szybko wywożą chorych za granicę. Pewnie chcą mnie wywieźć. Nie mogę im powiedzieć, że wiem. Przecież to tajemnica. Siedzę cicho. Wracam do sali. Obserwuję innych pacjentów. Współczuję im. Oni o niczym nie wiedzą, będą musieli tu zostać…

Noc… Nie wiem, gdzie jestem. Chyba w barze albo kawiarni. Leżę na łóżku. Wszystko mnie boli. Pomieszczenie jest chyba zadymione. Ktoś tu coś pali???

Inna noc… Hindusi??? Porwali mnie? Przecież się z nimi dogadałem. Wszystko było OK. Torturują mnie. Dziwna tortura – każą mi pić piwo i piją ze mną. Dlaczego???

Jakaś niedziela… Chyba są wybory. Zaczekam, aż dadzą mi pić i zaczekam na komisję wyborczą. Przysłali mi rehabilitanta. O nie! Najpierw pić, potem zagłosować i dopiero ćwiczenia. Chcą mnie oszukać. Wiedzą, że chcę głosować nie po ich myśli i robią wszystko, żeby mi to uniemożliwić. Dopóki nie zagłosuję i nie dostanę pić, nie będę ćwiczył! W ogóle na moje oko, to oni się nie znają. Docent Kubisa przecież nie jest pulmonologiem, to wiadomo, że nie zna się na płucach! A doktor Piotrowska? No jest pulmonologiem, ale przecież wiadomo, że nie zna się na mukowiscydozie! Przenoszę się do Wiednia! Chyba nawet wykonałem jakieś kroki w tym kierunku. Nie pamiętam. Przypomniało mi się, że Rosjanie chcą mnie windykować za te czołgi, co ich nie kupiłem. Zadzwoniłem w tej sprawie do mojego kuzyna i prosiłem, żeby mnie z tego wyciągnął. Powiedział, że to się da załatwić, że on sam ich pogonił przez jakąś rzekę, Gruby wygrał z nimi w sądzie, a Maciek nasłał na nich swoich ludzi i nikt nie musiał im za nic płacić. Uspokoiłem się.

Radio gra 24 godziny na dobę. Bez przerwy Taco Hemingway, a jak nie Taco, to piosenka o Magnusie Magnussonie. Mówią coś o tragedii w Bydgoszczy. Studenci z Laosu bawili się w bydgoskim zoo, powypuszczali małpy z klatek czy jakoś tak i potem te małpy ich zjadły? Dziwne…

Innym razem byłem członkiem brytyjskiej rodziny królewskiej i musiałem rano wstać na pogrzeb jakiegoś księcia, który wyskoczył z okna. Po drugiej stronie ulicy czekały już na mnie konie w zaprzęgu. Pamiętam, że bałem się wtedy podchodzić do okien, bo wszędzie było pełno paparazzi. Jeszcze innym razem drzewo z lasu za oknem chciało zastrzelić mnie z łuku…

Po kilku naprawdę ciężkich dniach i nocach, kiedy często nie wiedziałem, gdzie jestem i co się dzieje, odwiedził mnie psychiatra. Dostałem Xanax. Wszystko minęło. Od tej pory byłem zorientowany w czasie, przestrzeni, swojej sytuacji i, co najważniejsze, nie chciałem się już nigdzie przenosić.

Po przeszczepieniu przez wiele dni towarzyszyły mi omamy, iluzje i urojenia. Świat, jaki widziałem, nie był tym samym, który postrzegali ludzie wokół mnie. Nie wierzyłem, że dostałem nowe płuca. Mimo wiedzy, jaką zdobyłem przed operacją, okazało się, że nie byłem jednak gotowy na wszystko to, co się później ze mną działo. Byłem przekonany, że wiele rzeczy poszło nie tak, jak powinno, i przez to byłem skrajnie zdezorientowany.

Normalność

Wreszcie zacząłem normalnie spać i postrzegać rzeczywistość mniej więcej taką, jaka była naprawdę. Wiele objawów minęło bezpowrotnie. Dotarło do mnie, że przeszedłem skrajnie trudną i niebezpieczną operację. W dzieciństwie przebyłem resekcję dolnego i części górnego płata lewego płuca. Z lewego płuca zostały mi zaledwie trzy segmenty z dziewięciu. Wynika z tego, że zamiast dwóch żył płucnych: górnej i dolnej, po lewej stronie miałem tylko część górnej, a lewa gałąź tętnicy płucnej uległa częściowemu zanikowi z powodu proporcjonalnego zmniejszenia przepływu krwi. Na dodatek te pozostałe trzy segmenty lewego płuca uległy w znacznym stopniu marskości. Jak więc w tym wypadku doszyć mankiet dwóch żył płucnych oraz całą gałąź tętnicy płucnej dawcy? Szczecińscy chirurdzy poradzili sobie z tym. I to właśnie tego bały się wszystkie ośrodki przeszczepowe, które prosiłem o pomoc. Przez kolejne dni odzyskiwałem siły już znacznie szybciej niż dotychczas. Moi lekarze i rehabilitanci nie byli już dla mnie znęcającymi się nade mną potworami, ale fachowcami najwyższej klasy. Od tej pory – w miarę posłusznie – i przy ich pomocy starałem się stosować do zaleceń, więcej jeść, więcej ćwiczyć. Cieszyłem się z każdego, nawet najmniejszego postępu – z usunięcia każdego pojedynczego szwu, drenu, ze zmniejszającej się ilości wlewów. Mniej więcej zacząłem orientować się w lekach, które przyjmuję. Wszystko to zwiastowało zbliżający się powrót do domu.

28.10.2015 zostałem wypisany. Wciąż nie mogłem uwierzyć, że po tylu latach walki, po przełknięciu tak wielu gorzkich pigułek odmowy ze strony ośrodków przeszczepiających płuca, w końcu się udało.

Epilog

Moje przeszczepienie było trudne. Wiem to i zawsze wiedziałem, że będzie. Nie chcę się stawiać na piedestale. W żadnym razie nie czuję się też z tego powodu wyjątkowy. Uważam, że każdy, kto przechodzi tak skomplikowaną operację, staje się bogatszy o nieprzeciętne doświadczenie zarezerwowane dla naprawdę niewielu. Opisałem to wszystko z myślą szczególnie o tych, którzy są w podobnej sytuacji jak ja. W sytuacji pozornie bez wyjścia. Przeszczepienie płuc zawsze jest trudne. Ośrodki transplantacyjne nie garną się do wykonywania tych operacji w sytuacjach szczególnie wysokiego ryzyka i mój przypadek nie jest tutaj odosobniony. Nawet jeśli jest trudno, nikt nie chce Was zakwalifikować do transplantacji i nie możecie się przebić, nie poddawajcie się, próbujcie. Nie wpisałem się w historię polskich przeszczepień płuc tak jak Danusia czy Iga. Ale zespół, który najpierw przez wiele miesięcy przygotowywał mnie do operacji, potem skutecznie ją przeprowadził, żeby ostatecznie postawić mnie na nogi, zasługuje na najwyższe uznanie. Ja tego nie widziałem, ale rodzice opowiadali mi o tym, jak było ciężko, jak prof. Tomasz Grodzki

Fot. (2) z archiwum autora

i dr hab. Bartosz Kubisa wychodzili z sali operacyjnej skrajnie wyczerpani fizycznie. Jak w czasie bardzo poważnego kryzysu, kiedy byłem w stanie krytycznym, doktor Maria Piotrowska robiła wszystko, żebym z tego wyszedł. Nie wiem, przez ile pracowni szpitalnych przewinąłem się, będąc przytomnym i nieprzytomnym. Wiem natomiast, że to, że dziś piszę ten tekst, będąc w pełni sił, jest zasługą niebywałej odwagi i determinacji kilkudziesięciu osób, które zrobiły wszystko, żebym cały i zdrowy wrócił do domu.

Podziękowania

Prof. dr hab. med. Tomasz Grodzki: za przeszczepienie, Panie Profesorze!!! Nie da się chyba tego lepiej ująć ☺. Nikt nie chciał się tego podjąć. Tylko Pan się zgodził. Za zespół, jaki Pan stworzył – szczególnie za Docenta Kubisę i Doktor Piotrowską i za to, że codziennie mnie Pan odwiedzał.

Dr hab. n. med. Bartosz Kubisa: również za przeszczepienie, Panie Docencie. Za miesiące przygotowań, za ten ogromny wysiłek na bloku i za lewe płuco, którego tak naprawdę nigdy nie miałem. I za to, że mogłem wykazać się „retoryką" ☺.

Lek. med. Maria Piotrowska: za przygotowanie mnie do i postawienie na nogi po transplantacji. Za tę żmudną, systematyczną i ciężką codzienną pracę, kiedy byłem po operacji. Za Czarodziejską Górę, za to białko, magnez i za to, że „dyscyplina musi być" ☺.

OIOM: za to, że uratowaliście mi życie, kiedy wpadłem w tarapaty. Chyba było przy tym sporo pracy. Nie miałem okazji się tam u Was za bardzo rozejrzeć. Pamiętam tylko Olę i doktora Wasilewskiego – i to jak przez mgłę. Olu – chyba byłaś przy mnie, kiedy pierwszy raz otworzyłem oczy po operacji. Wciąż mam wrażenie, że spędziłem u Was tylko jeden dzień. Wy wiecie o mnie wszystko, a ja o Was nic. Spiskowaliście za moimi plecami ☺!!!

Anonimowy Dawca i jego Rodzina: za bezcenny, nieoceniony dar oddanych płuc, dzięki którym mogłem zacząć nowe, nieokupione cierpieniem i morderczym wysiłkiem życie.

Dorota – moja żona: za to, że cały czas przy mnie byłaś ☺.

Mama i Tata: za to, że zawsze mogę na Was liczyć, oraz za to, że przez te wszystkie lata we mnie nie zwątpiliście i mimo, iż od dawna jestem dorosły, nigdy do końca w to nie uwierzyliście i mieliście oko na mnie i moje niecodzienne pomysły ☺.

Dominika – moja siostra: za to, że wytrzymałaś ze mną na studiach i że pomogłaś mi pokonać wiele przeszkód, którym sam nigdy bym nie podołał, za to, że byłaś przy mnie w tych trudnych chwilach po transplantacji.

Dr hab. n. med. Szczepan Cofta: za to, że zawsze Pan ze mną rozmawiał, że brał Pan pod uwagę moje zdanie i darzył mnie zaufaniem, za to, że nigdy nie szczędził mi Pan swojego czasu, uwagi i swoich możliwości. Za to, że jest Pan moim Przyjacielem. Za wszystko, Panie Doktorze ☺!

Prof. dr hab. n. med. Halina Batura-Gabryel: za wieloletnie wsparcie w mojej walce, za zaufanie i za odwiedziny w Szczecinie po moim przeszczepieniu. Za to, że Pani, jako pierwszej, mogłem się pochwalić, że „mam teraz dwa (!!!) nowe płuca" ☺.

Mgr Monika Karpińska: za to, że przez cały czas się mną opiekowałaś, że cierpliwie słuchałaś, kiedy opowiadałem te swoje niestworzone fantazje i za Twoją mądrość.

Mgr Magdalena Biernacka: za wycisk, za wyrozumiałość, za pierwsze samodzielne kroki, za rzucanie piłką, za wycinanki, za pierwsze wyjście na dwór, za pierwszy (mówiłem, że się przeziębisz!!!) spacer po lesie i za to, jak wiele się od Ciebie nauczyłem.

Mój Chrzestny: za to, że towarzyszyłeś mi Wujku w AKH podczas pierwszej kwalifikacji w Wiedniu w 2009 r., za to, że zawsze odwiedzasz mnie w szpitalu i za to, że przyjechałeś do mnie do Szczecina, kiedy leżałem na OIOM-ie. Nie pamiętam tego, ale wiem, że tam byłeś ☺.

Ciocia Ania: za wsparcie duchowe, za uruchomienie solidnych sił w różnych częściach kraju – przydały się i to bardzo. I za solidne dożywianie ☺!

Iwona i Michał: za to, że mnie odwiedziliście, za wasze wsparcie i za to, że jesteście moimi przyjaciółmi od dziecka ☺.

Anna Skoczylas-Ligocka: za pomoc w kontaktach z AKH w Wiedniu podczas mojej ostatniej kwalifikacji, za wiarę we mnie i przede wszystkim za słowa otuchy w wielu trudnych dla mnie chwilach.

Dorota Hedwig – prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą: za to, że jest Pani wielkim

człowiekiem, za to, że tyle dla nas i dla mnie osobiście Pani wywalczyła, za przeszczepy, za mój przeszczep, za pomoc w Wiedniu przy mojej pierwszej, drugiej i trzeciej kwalifikacji, za to, że dawno temu, jak miałem 19 lat, pożyczyła mi Pani samochód. Miałem pojechać tylko po zakupy, ale po latach przyznam się, że zrobiłem wtedy kilka okrążeń po Rabce ☺. Za wszystko!!!

Dr n. med. Agata Nowicka: za lata opieki, za sygnał, że powinienem rozpocząć badania kwalifikacyjne do przeszczepienia, za przygotowanie mnie do pierwszej i drugiej kwalifikacji w Wiedniu w 2009 i 2010 r.

Tomek – mój szwagier: za profesjonalne i szybkie tłumaczenia dokumentacji na język niemiecki.

Hubert i Gustaw – moi siostrzeńcy: za pluszowego bociana ☺.

Piotr Prusak, Patryk Przybylski i **Michał Jagodziński**: za to, że pobiegliście w PKO Poznań Mataron 11.10.2015!

Ks. Marcin Kunat i ks. Krystian Sammler: za poparcie, gdzie trzeba ☺.

Wszyscy, którzy oddaliście mi krew: za krew ☺ – bez niej bym sobie nie poradził.

Wszyscy, którzy się za mnie modliliście: za modlitwę – była niezbędna.

Poltransplant: za koordynację transplantacji w Polsce.

Ponadto dziękuję wszystkim osobom, które nie były bezpośrednio zaangażowane w moje przeszczepienie, a dzięki którym mogło do niego dojść. Są to m. in.: lek. Barbara Bujalska, dr n. med. Ewa Kopytko, **dr n. med. Jerzy Żebrak**, dr n. med. Andrzej Pogorzelski, dr n. med. Beata Brajer-Luftmann, dr n. med. Joanna Goździk-Spychalska, Pani Aleksandra Ostajewska, Pani Krystyna Świder, mgr Helena Jezierska, mgr Witold Breliński, mgr Teresa Romanów, lekarze, pielęgniarki i rehabilitanci z Rabki-Zdroju, Poznania, Szczecina i Berlina oraz wiele innych osób, które nie sposób wymienić.

Hubert Kaminiarczyk

Walczcie i nie pozwólcie chorobie wygrać

Ubiegły rok był dla niektórych rokiem szczęścia, a zwłaszcza dla mnie! Od 2014 r., kiedy miałem ciężkie zaostrzenie, moje płuca pomimo rehabilitacji funkcjonowały coraz gorzej. Czułem się okropnie, każdego dnia starałem się łykać tlen – jak ryba wyciągnięta z wody. Większość eventów mnie omijało, imprezy, spotkania ze znajomymi, wyjazdy do rodziny. Rzadko mogłem sobie pozwolić na cokolwiek, gdyż nie pozwalał mi stan zdrowia, większość czasu podpięty byłem do tlenu. Rok po tym, jak ukończyłem ZSZZ, chciałem spróbować własnych sił i zapisałem się do liceum wieczorowego, ale z niepowodzeniem, bowiem już po tygodniu wyskoczyły u mnie gorączki dochodzące nawet do 40 stopni! Zatem wychodzenie na dwór strasznie było ograniczone, tak jak wspomniałem wyżej – rzadko wychodziłem, a jak już to w piękną słoneczną pogodę (latem), i musiałem się naprawdę czuć dobrze, choć i tak wtedy często łapały mnie duszności. Czasami rezygnowałem z dziennej rehabilitacji tlenowej, kiedy wychodziłem do kolegów, gdyż po prostu nie chciałem się pokazywać z butlą tlenową. Nawet nie obchodziło mnie ich zdanie, ale ja się z tym źle czułem. Taka dyskwalifikacja z normalnego życia. Gdybyście spojrzeli na mnie w tamtym czasie, z pewnością zobaczylibyście wrak. Moja droga do przeszczepienia płuc rozpoczęła się od stycznia 2015 r. Po udanym zabiegu usunięcia polipów z zatok przynosowych oraz założonym porcie, który, niestety, nie przyjął się zbyt dobrze, przyszedł czas na kwalifikację do przeszczepienia. Aby do niego dotrwać, w swoje leczenie włożyłem wiele starań i chęci. Wiedziałem dobrze, jak wielką dla mnie szansą jest transplantacja, gdyż moja starsza siostra Jola 9 lat wcześniej otrzymała nowe płuca w klinice w Wiedniu i do dziś funkcjonuje bardzo dobrze. Najważniejsze w okresie przed transplantacją było leczenie i rehabilitacja – czyli ciągłe oczyszczanie

oskrzeli za pomocą różnych aparatów pomocniczych typu maska PEP czy ćwiczenia na piłce. Dożywianie za pomocą sondy PEG z powodu braku apetytu było niekomfortowe, ale z czasem do wszystkiego można przywyknąć – tak jak do wąsów tlenowych. Musiałem się również uporać ze stanami zapalny-

mi spowodowanymi chorymi zębami, zniszczonymi przez różne leki ratujące mnie z infekcji, a tymczasem niszczące moje uzębienie ☹. Każdy dzień był walką o lepsze jutro, każdego dnia ta sama rutyna – gorączki, leki, inhalacje i fizjoterapia. Szansa na nowe życie napawała mnie coraz większym optymizmem, do chwili, kiedy to wszystko stało się realne.

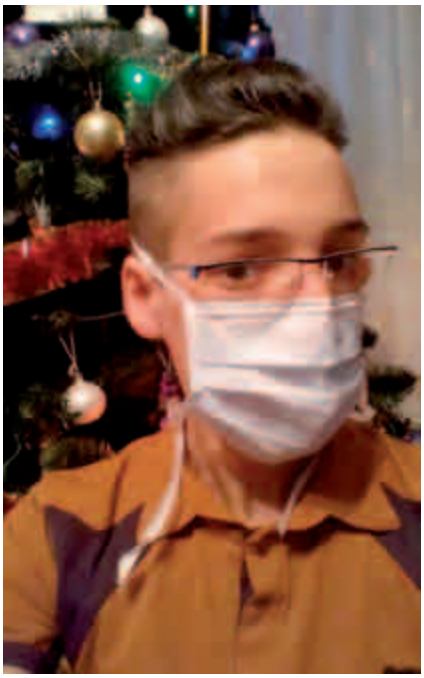
30 września, po ciepłych wakacjach i mocnym leczeniu w Rabce, w końcu poczułem się na tyle dobrze, aby odwiedzić dobrego kolegę. W drodze powrotnej spojrzałem na telefon i zobaczyłem, że ktoś próbował się ze mną skontaktować – z jakiegoś nieznanego numeru. Okazało się, że był to TEN telefon. Zaraz po tym zadzwoniła mama, informując mnie o tym, że są dla mnie płuca! W tamtej chwili poczułem się bardzo zdezorientowany – nie spodziewałem się, że to stanie się tak szybko i nagle. Wróciłem prędko do domu, gdzie czekała na mnie zestresowana rodzina. Nagle zadzwonił kolejny telefon z potwierdzeniem, że płuca są odpowiednie i że w klinice w Zabrzu oczekują na moje przybycie. W tym momencie dotarła do mnie wiadomość, że jadę na przeszczepienie z ryzykiem życia i śmierci, i to jest takie realne, i dzieje się tu i teraz, w tym momencie… Wstając rano tamtego dnia, nie pomyślałbym o takim przebiegu zdarzeń i o tym, że właśnie ten dzień przyniesie mi nową przyszłość.

Tuż przed godziną 21.00 znalazłem się na sali operacyjnej. Ciągłe niedowierzanie, że ta chwila w końcu nadeszła, towarzyszyło mi od czasu otrzymania magicznego telefonu *.* Jest, już się dzieje, jestem usypiany… Odpływam… Już się nie boję, całkowicie oddaję moje ciało w ręce lekarzy. Nie kojarzę faktów, staram się zapamiętywać najdroższe mi chwile w życiu. Otwieram lekko powieki, słyszę jakieś głosy, widzę lekarza, chce mi się strasznie pić, jestem w szoku… Rura intubacyjna uniemożliwia mi wypowiedzenie jakichkolwiek słów, a po usunięciu jej jeszcze bardziej wzmaga się pragnienie.

Po kilku dniach przy pomocy drugiej osoby byłem już w stanie stanąć na własnych nogach. Minęły dwa tygodnie od przeszczepu – zaczynam pierwszy spacer po korytarzu z pomocą fizjoterapeuty i drenami w ręku jak zapaśnik MMA podnoszący hantle. Niestety, po jakimś czasie zaczęły się komplikacje – okazało się, że mam problemy z anemią, w rezultacie czego musiałem być poddawany transfuzji krwi. Byłem już trochę wyczerpany leczeniem i doprowadziło mnie to do lekkiego załamania, jednakże dzięki obecności mojej mamy – która starała się być przy mnie cały czas, aż do momentu odzyskania sprawności – udało mi się to jakoś przetrwać.

Po udanej transplantacji płuc i po 2,5 miesiącach leczenia zostałem wypisany do domu. W tym okresie mama była ze mną cały czas. Moje życie diametralnie obrało właściwą drogę, oddychanie pełną piersią było czymś, o czym marzyłem od dłuższego czasu. Nagle rzeczy, które były dla mnie totalną abstrakcją, stały się namacalne, ale w głowie pozostał chaos i tak naprawdę zdezorientowanie. Nagle otrzymałem klucz otwierający wszystkie drzwi.

Z całego serca chcę podziękować wszystkim, którzy we mnie wierzyli do momentu, gdy przyszło mi leżeć pod skalpelem! A w szczególności: Panu dr. Andrzejowi Pogorzelskiemu, który przez całe moje życie ratował mnie z opresji, gdy przyszło mi bywać w Rabce, i to wielokrotnie :-D!



Fot. (4) z archiwum autora

Chcę również wyróżnić tutaj wytrwałe Panie pielęgniarki oraz fizjoterapeutki, które znały mnie w sumie od niemowlaka. Będzie mi brakować tego wspaniałego personelu – 20 lat znajomości. To już tyle czasu!

Podziękowania kieruję również do Pana mgra Artura Leżańskiego za ogarnięcie mnie w czasach wątpliwości walki z muko oraz do Pani Doroty Hedwig!!

Również chciałbym pozdrowić i złożyć podziękowania pracownikom Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą oraz byłej pracownicy, Pani Violetcie Gacek, za wiele wsparcia i otuchy w kryzysowych chwilach.

Na zakończenie chcę mocno podziękować zespołowi lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów ze Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu, którzy trzymali pieczę nad moim życiem i do końca pobytu dbali o mnie najlepiej jak mogli.

Również chcę bardzo mocno i serdecznie pozdrowić i podziękować mojej mamie oraz mojej siostrze Joli, które pomogły mi przejść przez te trudne 2,5 miesiąca i być wytrwałym. Kocham was!

Drodzy Czytelnicy! Nigdy nie poddawajcie się i nie wątpcie we własne siły. To nie jest tak, że jesteśmy bezradni, chociażby nie wiadomo jak było ciężko, to macie możliwość walki i działań – więc walczcie i nie pozwólcie chorobie wygrać! Podejmujcie decyzje właściwie i kroczcie do przodu. Żyjcie tak, by o was długo mówili i pamiętali!

Pozdrawiam!

Marcin Owsianka

Jest dobrze, a będzie jeszcze lepiej!

Jestem jedną z najstarszych osób z mukowiscydozą w Polsce. W tym roku skończę 45 lat. Wchodzę więc w okres kryzysu wieku średniego, menopauzy i coraz większych kłopotów zdrowotnych ☺, ale najważniejsze, że żyję. Tak mi się przynajmniej na razie wydaje. Że to jest najważniejsze – żeby żyć.

Byłam drugim dzieckiem swoich rodziców. Mój starszy braciszek zmarł w wieku 4 lat, gdy mama była ze mną w ciąży. Urodziłam się w czerwcowe, burzowe i gorące popołudnie, po wielogodzinnym, trudnym porodzie. Nie będę się wdawała w szczegóły tego, co się ze mną działo: że szybko mnie ochrzczono, że było bardzo źle, że przetaczano mi krew… Chciałam raczej zwrócić uwagę na to, jak życie z mukowisydozą 40 lat temu było trudne. Jak nieporównywalnie ciężko było naszym rodzicom w porównaniu z rodzicami małych dzieci dzisiaj.

Przede wszystkim nie było badań przesiewowych w kierunku mukowiscydozy. Do Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie trafiliśmy nieomal przypadkiem, a tam przez pół roku nie potrafiono postawić właściwej diagnozy. Mama, kiedy po raz pierwszy usłyszała słowo „mukowiscydoza", nie tylko nie umiała go poprawnie wypowiedzieć przez jakiś czas, ale i niczego o tej chorobie nie mogła znaleźć. Bo gdzie? Internetu nie było, w telewizji nie mówili, w gazetach nie pisali, a w dostępnych książkach była tylko krótka wzmianka. Nic nie wiedziała o tym, co ją (nas) czeka. Jakiś lekarz powiedział jedynie, że jak dożyję 20-stki, to będzie cud. Nie była to optymistyczna wizja. Nikt na temat mukowiscydozy nic nie wiedział, w pobliżu nie było dzieci, o dorosłych nie wspominając, którzy borykaliby się z podobnymi problemami. Od nikogo nie można było uzyskać porady, pocieszenia, wsparcia. Nie istniały żadne fundacje, stowarzyszenia, które pomagałaby chorym na „muko". Mama sama drążyła temat, dopytywała pani doktor w IMiDz, ale do Warszawy było daleko – ok. 500 km. To były takie czasy, kiedy telefon był jedynie na poczcie – zamawiało się rozmowę z Warszawą i czekało. Rozmowa była „trzeszcząca", czasami niewiele było słychać; można było nawet źle zrozumieć, co mówią po tej drugiej stronie słuchawki… Nie do uwierzenia w dzisiejszych czasach. Bez komórki nikt nie wyobraża sobie życia… Poza tym nie mieliśmy samochodu, a podróż pociągiem całą noc do Warszawy nie bardzo wchodziła w grę z malutkim dzieckiem. No i stan zdrowia zazwyczaj nie pozwalał na taką wyprawę. Gdyby nie to, że niedaleko nas znajdowało się lotnisko, nie wiem, jak wyglądałoby moje leczenie.

Wbrew wszelkim prognozom, ciężkiemu początkowi, rosłam sobie powoli, nie zdając sobie w ogóle sprawy z tego, że jestem „naznaczona". Że urodziłam się już z wyrokiem. Nikt mi tego nigdy nie powiedział. A może rodzice sami nie wiedzieli? Więc co mieli mówić? Może nie chcieli mnie straszyć? Może poddali się biegowi czasu i losu, zdając się na to odgórnie naznaczone przeznaczenie? Mukowiscydoza była kiedyś traktowana jako choroba

Fot. z archiwum autorki

wieku dziecięcego (dzisiaj też zdarzają się takie opinie). Więc każdy kolejny rok do przodu był przyjmowany jako dar i nikt się nad nim specjalnie nie zastanawiał. Tak myślę. Żyłam więc sobie nieświadomie, jakiego rodzaju miecz nade mną wisi.

Gdy pięć lat po mnie urodził się brat, był w lepszej sytuacji ode mnie. O tyle lepszej, że od razu go zbadano, i potwierdzono chorobę. Poza tym to, czego rodzice nauczyli się na mnie, przy mnie i o mnie, mogli już zastosować u brata.

Nie zapomnę nigdy w życiu, gdy leżeliśmy razem z bratem w Instytucie, on dopiero zaczynał chodzić, a ja już chyba byłam w szkole. Opiekowałam się nim, próbowałam do rodziców pisać listy o tym, jak nam się wiedzie na oddziale ☺. Rodziców z nami przecież nie było, musieli pracować, w domu na nauczycielskich pensjach się nie przelewało… Z tamtego pobytu pamiętam głównie dwie kwestie: że wszyscy się pytali, skąd jesteśmy i gdzie ten Koszalin leży, i gdy nam robiono sondę dożołądkową ☹. Ta sonda to był chyba najgorszy horror z dzieciństwa.

W szkole i na podwórku nikt nie wiedział, na co chorujemy. Bliscy znali nazwę choroby, trochę szczegółów, ale wiedza kolegów, znajomych czy nauczycieli ograniczała się do tego, „że coś nam jest". Gdy poszłam do szkoły średniej, też się nie „chwaliłam" chorobą, bo niewiele się zmieniło w świadomości społecznej na temat mukowiscydozy. Jedynie moje najbliższe przyjaciółki, z którymi znam się już 30 lat ☺, sporo wiedziały, ale reszta nie. Dość powiedzieć, że gdy po raz pierwszy spotkałyśmy się w większym gronie 20 lat po maturze, dopiero niektóre z dziewczyn dowiedziały się, że choruję na mukowiscydozę. I niektóre z nich mi pomagają, np. w zbieraniu 1% podatku. O słowach otuchy i pocieszenia nie wspominając ☺.

Jak myśmy sobie radzili jako rodzina w tamtych czasach? Mimo tylu zawirowań, zaostrzeń choroby, powikłań, braku specjalistów blisko domu, braku pieniędzy i braku – bardzo często – zrozumienia otoczenia?

Dzisiaj wielu z nas, chorych, narzeka na fundusze, złe warunki leczenia, brak pomocy państwa, niedostateczną pomoc czy zrozumienie ze strony fundacji i stowarzyszeń, itp., itd. Ale teraz jest nieporównywalnie lepiej niż 40 lat temu!!! Wystarczy odpalić kompa i wyświetla się niezliczona liczba stron z informacjami, z podpowiedziami, z adresami placówek, danymi fundacji, namiarami na grupy wsparcia, aptekami z tańszymi lekami. Jest mnóstwo sprzętu do inhalacji i rehabilitacji. Czy ktoś pamięta jeszcze taki inhalator, który stał na podłodze i miał wielkość małego odkurzacza? Lubiłam przy nim zasypiać, musiał wydawać odpowiednie dźwięki ☺. Ale jechać z nim gdzieś dalej, to był nie lada wyczyn.

Powstaje coraz więcej ośrodków, w których możemy się leczyć. Jesteśmy rozumiani i nie spycha się naszych problemów na nic nie znaczący margines. Otrzymujemy pomoc. Ktoś dla nas działa i najważniejsze, chce działać! Nasze rodziny nie są pozostawione same sobie! To jest bardzo dużo!!! Chociaż i dzisiaj zdarza się usłyszeć bezwzględne słowa lekarzy, nie owijające w bawełnę niczego, ale to są chyba nieliczne przypadki.

Mnie osobiście dawno temu pediatra powiedziała, że nasi rodzice powinni się liczyć z tym, że możemy szybciej umrzeć. Te słowa skierowała do mnie wtedy, gdy na trzęsących się nogach leciałam do niej po pomoc, gdy mój brat leżał z bardzo wysoką gorączką i mama sama nie mogła iść po jakąś pomoc… Myślę też, że chyba dzisiaj nie zdarzają się przypadki, że jesteśmy oglądani jak okazy z innej planety; a ja pamiętam, gdy miałam ok. 20 lat i doktor w jednym ze szpitali lokalnych chodziła ze mną od gabinetu do gabinetu i pokazywała innym lekarzom, że ja mając mukowiscydozę i 20 lat, jeszcze żyję!

Poruszyłam tylko część problemów. Inaczej musiałabym napisać autobiografię ☺. Chciałam tylko zwrócić uwagę rodzicom i samym chorym, że idziemy do przodu, że wciąż tyle się dzieje, że nie znamy dnia ani godziny, gdy się okaże, że wynaleziono lek na mukowiscydozę! Obawiam się, że ja być może nie doczekam już tego dnia, ale wielu innych tak. Te dzieci, które dzisiaj dopiero zaczynają swoją „przygodę" z mukowiscydozą na pewno doczekają czasów, gdy warunki leczenia będą na najwyższym poziomie, kiedy będzie wielu specjalistów i nie tak daleko od domu jak teraz. Że dorośli nie będą problemem, bo powstaną specjalnie dla nich stworzone oddziały itd.

Nie dajmy się zwątpieniu, ponuractwu i narzekaniu na wszystko i wszystkich. Jest dobrze, a będzie jeszcze lepiej!

Joanna Jankowska

Aktywność zawodowa chorych na mukowiscydozę – „za" i „przeciw" zakładaniu własnej działalności gospodarczej

Moje doświadczenia

Moje prawdziwe życie zawodowe zaczęło się dość późno, bo dopiero po studiach. Nie liczę prac dorywczych, prac sezonowych. Mówię o prawdziwej, pełnowymiarowej pracy. Najpierw była to firma, w której zajmowałem się marketingiem maszyn dla przemysłu tekstylnego i samochodowego. Rok pracy zaowocował podstawami doświadczenia, obyciem w międzynarodowym środowisku. Taka minitrampolina do kolejnych etapów. Następny etat to już 3 lata w firmie o działalności międzynarodowej. Dzięki Bogu nie korporacji – mój charakter się do tego nigdy nie nadawał. Rok za rokiem, nowe doświadczenia, nowi ludzie, nowe kontakty. Coraz więcej wiedzy, ale przede wszystkim nabywanie świadomości, że świat lubi ludzi otwartych, skupionych na tym, co robią. To świat, w którym nie ma miejsca na stwierdzenia typu: „To mi się nie uda", „Nie, nie, bo jestem chory". Nawet wyloty międzynarodowe, w tym poza Europę, w połączeniu z mukowiscydozą, nie okazały się barierą nie do przeskoczenia.

Rok 2011 przyniósł dość duże zmiany w życiu zarówno osobistym (pozdrawiam moją kochaną żonę), jak i zawodowym. Nadszedł czas, gdy przychodzenie na stałe pory do pracy, małe szanse na zmianę codziennego profilu działań, czyli lekko przytłaczająca monotonia, uzmysłowiły mi, że chyba czas zrezygnować. Wtedy zadałem sobie pytania: „Czy chcę iść do innej firmy? Zarabiać więcej? Czego tak na prawdę mi brakuje? Czego potrzebuję, żeby znów z przyjemnością chodzić do pracy?".

Uzmysłowiłem sobie, że zmiana pracy – OK. Nowi ludzie – OK, choć Ci, z którymi pracowałem, byli (i nadal są) wspaniali. Nowe obowiązki i wyzwania – chętnie.

Lęk przed nowym? Oczywiście… W obecnej pracy wiedziano już, co to mukowiscydoza. Wiedziano, że przynajmniej dwa razy w roku tydzień lub dwa „nie moje", ale pozwalano mi pracować w domu. Taki układ fair w obie strony.

No to czego mi brakowało? Chyba niezależności. To mój charakter blokował mnie przed pełnią szczęścia i poczuciem, że każda godzina spędzona nad kalkulacją, wyjazd do klienta, jest w pełni wykorzystany. Czułem, że pracuję dla kogoś, a nie dla siebie. Że to, co robię, nie jest w pełni moje i nie w pełni ja decyduję, czy zrobię to tak, czy inaczej.

No i postanowione!

Mimo naprawdę fajnych jak na tamte czasy i moje potrzeby zarobków, auta do dyspozycji i zespołu trzech osób, którymi dano mi zarządzać, powiedziałem *pass*. Chcę ryzyka i robienia czegoś dla siebie.

Wybieranie nazwy firmy, wizytówki, faktury, podatki, papier firmowy, samochód, laptop… Wszystko to przygotowywane dla siebie cieszyło mnie ogromnie (no może oprócz podatków).

2011.07.01 – start!

Na początku było dość dziwnie. Nie trzeba wstawać na konkretną godzinę. Nikt nie irytuje uwagami oderwanymi od realnych faktów pracy z klientami. Nikt nie pyta, jaki jest plan na ten tydzień. Nikt nie liczy godzin pracy. Luz blues? No jednak nie do końca.

Okazuje się, że co miesiąc konto nie powiększa się o stałą kwotę, jak dawniej, a to boli…

To, co wpłynie na konto, zależy od tego, ile pracy, ile czasu spędzę nad tym, co robię. No może jeszcze trochę od szczęścia i przypadku, ale to zostawmy na boku.

Nowe doświadczenia, nowe spojrzenie na każdą wydaną złotówkę. Zrozumienie niektórych uwag byłych szefów, które wtedy wydawały się tak oderwane od rzeczywistości.

Od tego momentu stałem się szefem, liderem, miniksięgowym, kierowcą, ale i sprzątaczką, człowiekiem od załatwiania rzeczy w urzędzie, na poczcie. Jednym słowem: człowiek od wszystkiego.

Doskonała nauka zarządzania czasem, ryzykiem i finansami.

Do dziś prowadzę działalność mimo większych lub mniejszych problemów ze zdrowiem. Z perspektywy czasu uważam, że podjęcie działalności to była najlepsza rzecz, jaką mogłem zrobić. Teraz pracuję tyle, ile chcę, ile mogę, na ile zdrowie pozwala.

Dzięki mniejszej lub większej mądrości i ciągłości działań firma ma się dobrze. Udało się nawet po drodze zatrudnić kogoś na okres 2 lat. Ja, chory, pracodawcą? A jednak.

Elastyczność pracy i jej godzin pozwala mi załatwiać rzeczy dotyczące zdrowia, kiedy tylko chcę, nie muszę tłumaczyć się, dlaczego biorę dzień czy dwa wolnego.

Dlaczego tak – dlaczego nie

Działalność gospodarcza nie jest dla każdego i to jest jasne. Jeśli ktoś lubi stabilność, spokój, bycie nadzorowanym i kierowanym w tym, co robi, działalność raczej się nie sprawdzi. Nie mówię tu o sztucznej działalności stworzonej pod kątem wystawiania faktur i realnej pracy pod kimś. Chodzi mi o prawdziwą, niezależną firmę w pełnym tego słowa znaczeniu.

W takiej małej (a w większej tym bardziej) działalności bardzo ważnymi czynnikami są motywacja i systematyczność działań. Nie udaje się raz, drugi, to uda się za trzecim lub czwartym razem.

Popełniłem błąd? Ok, nie popełnię go drugi raz. A jeśli popełnię, znaczy, że jednak jestem głupszy niż mi się wydawało.

Czy w działalności można narzekać i użalać się nad sobą? Pewnie, że tak. Tylko po co? Tu już nie ma szefa, który się czepia. Tu nie ma niezrozumiałych decyzji – a jeśli są, znaczy, że trzeba przebadać nie tylko płuca czy układ trawienny, ale również mózg i jego funkcjonowanie ;-).

Jednym słowem jeśli lubimy marudzić, użalać się, jesteśmy tak wychowani – odpuśćmy własną działalność. Na etacie lub siedząc w domu będzie nam psychicznie lepiej.

Czy sobie poradzę?

To pytanie, na które każdy musi odpowiedzieć sobie sam. Im bardziej krytycznie, tym lepiej. Krytycznie – to nie znaczy w poczuciu strachu. Krytycznie to znaczy uzmysławiając sobie swoje plusy, ale i minusy.

Dla wielu chorych podjęcie etatu też wiąże się z pytaniem: „Czy sobie poradzę?". W przypadku własnej działalności to pytanie wydaje się, i chyba jest, potrójnie ważne.

Najważniejsze jest, by mieć siłę. Zdrowie czasem kuleje, ale nawet z pojemnością płuc rzędu 30–40% działalność nie jest problemem. Jeśli tylko nie chcemy być tymi, którzy muszą żebrać o pomoc, żerować na rodzinie, a mamy pomysł na życie bardziej ambitny niż „bycie", warto podjąć ryzyko.

Przecież rozpoczęcie działalności to nie wyrok. Zawsze po jakimś czasie można zrezygnować, przyznać, że to nie dla mnie, i wrócić na etat.

A jeśli się uda, gwarantuję, że radość jest tak duża, iż trudno to opisać.

Udowadnia się coś sobie i tym, którzy byli i wspierali. Trochę też tym, którzy wątpili, ale to już mniej istotne.

A jeśli będę dużo chorował?

Dobre pytanie. Tak samo ważne w przypadku pracy na etacie. Jeśli będziemy chorowali, to wyrzucą nas z etatu. A przy działalności zawsze możemy np. 3 dni nie pracować, a potem nadrobić to, co straciliśmy.

Możemy też pracować w nocy, choć to zależy już od profilu działalności.

Firma, ale jaka?

No to zależy już od tego, co potrafimy. I tu wracamy do korzeni. Do tego, co wpoili nam rodzice (mamo, tato – dziękuję!). Od tego wszystko się zaczyna. Jeśli mądrze nami kierują, a zdrowie nie rozbija tego w pył, każdy z nas jest w czymś dobry, a może nawet bardzo dobry.

Języki, szeroko rozumiane IT, szycie, projektowanie, malowanie… Ile ludzi, tyle umiejętności.

Fot. z archiwum autora

Na początek trzeba być w czymś dobrym, potem nabrać ogłady biznesowej, obserwując kogoś, kto działalność prowadzi (ostatni raz ukłon w stronę taty, obiecuję), lub zaczynając od etatu, a potem… *sky is the limit*, jak to mówią.

Dla jednego z nas sukcesem będzie dana wielkość wpływu na konto co miesiąc, dla drugiego – stworzenie czegoś od zera. Dla kogoś jeszcze szacunek ludzi, z którymi jako firma współpracujemy.

Najlepiej, jeśli to mieszanka wszystkiego, ale to już każdy oceni po pewnym czasie.

Działalność a pogarszające się zdrowie

Stan naszego zdrowia z wiekiem pogarsza się. Oczywiście tak. Pojawiają się nowe metody, nowe szanse i wszystkim młodym chorym życzę, żeby pierwsze zdanie w tym akapicie nie było już niedługo aktualne. Tak czy owak, patrząc na to, co jest teraz, zdrowie pogarsza się. Ilość czasu spędzona na inhalacjach, rehabilitacji, leczeniu czy bieganiu za lekarzami jest coraz większa.

Mądrość tworzenia biznesu w naszym przypadku polega na tym, żeby robić rzeczy trochę perspektywicznie – ze świadomością, że za miesiąc, dwa może być wspaniale, ale i źle. Nie można brać na siebie zbyt dużej licz-

by umów czy kontraktów, szczególnie kosztem zdrowia. Można to tak zorganizować, żeby nawet pół dnia przeznaczone na sport, rehabilitację, leczenie, szpitale, pozwalało nadal być przedsiębiorcą w 100% wartościowym dla osób z zewnątrz. A to, że ucieknie tu czy tam zarobek… Tak bywa.

Czy warto?

Jest to pytanie do samego siebie, na które nikt nie może odpowiedzieć za nas. Ani rodzice, ani partnerzy, ani rodzina, ani znajomi. Trzeba w pełni wziąć odpowiedzialność za samego siebie. Już samo zadawanie sobie tego pytania oznacza, że idziemy w dobrym kierunku.

Jeśli czytają to rodzice chorych dzieci – nie zwykłem apelować do nikogo, bo nie czuje się człowiekiem o wielkim doświadczeniu czy mądrości. Gdyby jednak ktoś zapytał mnie, co warto robić, żeby dobrze pokierować dzieckiem, to powiem, że warto znaleźć w wychowaniu równowagę między skupieniem się na kwestiach zdrowotnych, bo to oczywiście klucz do wszystkiego, ale również o pomyśleniu nad jego przyszłością. Mówię tu o wpojeniu mu odpowiedzialności za siebie, pomocy w znalezieniu mu celu i sensu życia. Załóżmy, że za 3–5 lat znajdzie się „magiczny lek na mukowiscydozę", a dziecko wychowywane było w atmosferze: „Nie możesz bo, jesteś chory", „Nie dasz rady, inni ci pomogą". Co wtedy, kiedy młody człowiek wchodząc w dorosłość, nie ma pomysłu na siebie, nie ma sposobu na codzienność, a okazuje się, że walka z mukowiscydozą jest tylko nadmuchanym problemem, sposobem na wytłumaczenie porażek? Inspirujcie swoje dzieci od najmłodszych lat, a będą wam za to bardzo wdzięczne.

Gdyby ktoś miał pytania co do działalności lub chciał wymienić się wątpliwościami, zapraszam – piotr.majdzik@gmail.com.

Piotr Majdzik

Choroba dziecka a praca rodzica

Dobrze pamiętam jedną z pierwszych informacji, jaka zapadła mi w pamięć, kiedy gorączkowo szukaliśmy informacji o mukowiscydozie na oddziale chirurgii, gdzie operowany był Adaś z powodu niedrożności smółkowej. Była to informacja, że „zazwyczaj jedno z rodziców rezygnuje z pracy, aby opiekować się chorym dzieckiem". Pomijając wszystko inne, czego dowiadywaliśmy się o chorobie, perspektywa, że miałabym nie wracać do pracy zawodowej w dotychczasowym trybie (pracuję 3–4 dni w tygodniu jako tłumacz) i być „uwięziona" w domu była dla mnie przerażająca. Pierwsze miesiące życia Adasia były dla nas bardzo trudne; zmagaliśmy się z odklejającymi się stale workami stomijnymi, z natłokiem nowych informacji o mukowiscydozie oraz własnymi emocjami. Na szczęście od samego początku firma, w której pracuję, okazała mi duże wsparcie i zapewniła mnie, że da mi tyle czasu na powrót do pracy, ile będę potrzebować w związku z nową sytuacją. Dzięki temu, że niania naszego starszego synka podjęła się opieki nad Adasiem, do pracy wróciłam już po 7 miesiącach. Mimo olbrzymiego stresu związanego z sytuacją medyczną Adasia od razu wiedziałam, że jest to dobra decyzja. Ponieważ w firmie tej pracuję od 2001 r., powrót dał mi szansę poczuć się „dawną sobą", a nie tylko mamą ciężko chorego dziecka.

Anglicy mają powiedzenie: *a change is as good as a rest* (zmiana jest równie dobra jak wypoczynek). Dla mnie jest w tym sporo prawdy, ponieważ wiem, jak destruktywnie działa na mnie monotonia domowej rutyny i obciążenie związane z ogromem czynności pielęgnacyjnych i fizjoterapeutycznych, jakie trzeba wykonać przy dziecku chorym na mukowiscydozę. Zmęczenie w pracy wprawdzie nie niweluje zmęczenia domowego, ale też nie kumuluje się z nim. Uważam, że miałam olbrzymie szczęście, mogąc wrócić do znanego sobie zawodu oraz miejsca pracy, a ponadto do wykonywania swojej działalności w niepełnym wymiarze godzin (także, jeżeli jest taka potrzeba, do wykonania części zleconych zadań z domu, w trybie pracy zdalnej). Wiem, że nie każdy będzie miał równie komfortową sytuację, tym niemniej ja z całego serca zachęcam inne mamy do podejmowania starań powrotu do aktywności zawodowej, bo umożliwia to wyjście do ludzi i oderwanie myśli od problemów medycznych.

Ewa Majek

Czy mówić w szkole o chorobie dziecka?

W szkole podstawowej wszystko było proste. O chorobie Dominiki poinformowałam wychowawczynię oraz dyrekcję, a relacje z dziećmi pozostawiłam córce. Zawsze uważałam, że choroba to nie tajemnica, ale nie ma co zbędnego szumu robić. Córka świetnie sobie poradziła z przekazywaniem informacji na temat choroby rówieśnikom, do tego stopnia, że w klasie 1–3 dzieciaki zwyczajnie jej tej mukowiscydozy zazdrościły. Szkolni koledzy dorastali razem z nią i nic ich nie dziwiło. Niestety, ale siłą rzeczy nauka w szkole podstawowej dobiegła końca i od września córka rozpoczęła naukę w gimnazjum. Stan zdrowia Dominiki przez te 6 lat bardzo się zmienił, doszło sporo problemów, ale początek w szkole był podobny. Ja przekazałam informacje wychowawcy i dyrekcji, a córka miała załatwić to po swojemu z koleżankami. Szybko jednak okazało się, że dzieciaki w gimnazjum są bardziej dyskretne, nie pytają i niczemu się nie dziwią. Kreon, mierzenie cukru, kaszel – nie robiły sensacji. I tak przez 6 miesięcy nauki o chorobie dowiedziała się mała garstka koleżanek. Oczywiście nie dlatego, że córka wstydzi się choroby ale jak sama mówi: „Przecież nie będę mówić – cześć, jestem Dominika, mam mukowiscydozę". Trudno nie przyznać jej racji.

U córki dominują problemy z układem pokarmowym, mamy świadomość, że czeka ją przeszczep wątroby. Wychowawczyni wielokrotnie wychodziła z inicjatywą, aby opowiedzieć wszystkim dzieciakom w szkole o chorobie Dominiki, jednak bardzo się tego obawiałam.

Z pomocą przyszedł nam Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy. Postanowiłyśmy, że opowiemy wszystkim o mukowiscydozie ogólnie, a przy okazji zdradzimy, że Dominika także jest chora. Przygotowałyśmy prezentację, która w jasny sposób pokazuje, na czym polega choroba, na końcu zamieściłyśmy spot TVN, w którym córka brała udział jako 8-latka.

Gdy nadszedł dzień wystąpienia przed całą szkołą, byłam bardzo zdenerwowana, nie tak łatwo mówić o chorobie, gdy słucha nas własne, chore dziecko.

Szkoła Dominiki jest bardzo specyficzna, ponieważ we wszystkich rocznikach jest trochę ponad 100 uczniów, zdolnych uczniów. Moją prelekcję rozpoczęłam od pytania: „Kto z was słyszał o mukowiscydozie?". Bardzo się zdziwiłam, gdy rękę podniosła większość uczniów. Kolejnym pytaniem było: „Kto wie, co to jest mukowiscydoza?". I tutaj uczniowie nie zawiedli, bo usłyszałam, że jest to choroba układu oddechowego i pokarmowego, że zalega śluz. Przyznaję, byłam pod wrażeniem. Przez resztę mojej pogadanki uczniowie słuchali jak zaczarowani. Mówiłam o objawach, leczeniu. Opowiedziałam im, jak wygląda dzień z życia chorego. Zwróciłam uwagę na częste mycie rąk, prawidłowe techniki kaszlu. Uczuliłam ich, że to, co dla nich jest małym przeziębieniem, dla chorego na mukowiscydozę może skończyć się szpitalem. Ale mówiłam także o pasjach chorych, o tym, że są tacy sami jak oni, tylko mają więcej obowiązków i mniej czasu. Poruszyłam temat wsparcia, które jest bardzo ważne. Część miała łzy w oczach. Na sam koniec puściłam spot Dominiki, po czym zapytałam: „Kto z was zna tę dziewczynkę?". I bardzo się wzruszyłam, bo rękę podniosła większość uczniów. W tym momencie część osób już jawnie pociągała nosem.

Uważam, że to była dobra decyzja. Póki co Dominika spotkała się z samymi pozytywnymi reakcjami. Rozmowa o chorobie jest bardzo potrzebna, oswaja to, co dziwne, nowe, obce. Dlatego nie bójmy się rozmawiać. Moja rada – nie straszmy, nie wymagajmy od środowiska naszych dzieci zbyt wiele, zadbajmy, aby mimo choroby dziecko

Fot. z archiwum rodzinnego autorki

nie wydawało się inne. Unikajmy specjalnego traktowania. Dzieciaki nie lubią jak ktoś ma „lepiej". Im bardziej normalnie w szkole, tym lepsze relacje z rówieśnikami.

PS. Dostałam dzisiaj informację od wychowawczyni, że szkoła chce zorganizować szkolny koncert charytatywny dla Dominiki. Jestem trochę tym faktem przerażona, a jednocześnie szczęśliwa, że córka ma tylu wspaniałych ludzi wokół siebie. Wierzę, że dzięki mojej pogadance, gdy przyjdzie czas przeszczepu, nie zostanie sama, bo będzie miała wokół siebie przyjaciół.

Magdalena Morańska

Mukowiscydoza a normalne życie – da się to połączyć?

„Jak ty sobie radzisz z tym wszystkim? Udaje ci się znaleźć czas na zajęcia dodatkowe, fizjoterapię i szkołę?" – takie i inne pytania pewnie każdy z nas kiedyś usłyszał. Jeśli jesteście ciekawi mojej odpowiedzi – zapraszam do artykułu.

Witam wszystkich. Drugi raz z rzędu piszę do „dużej" „Mukowiscydozy", chyba zacznę się przyzwyczajać ;).

Tym razem poproszono mnie o poruszenie tematu związanego z radzeniem sobie przy mukowiscydozie. Z czym? Ze wszystkim. Jest to temat wymagający na pewno rozwinięcia, mam jednak nadzieję, że dużo osób może znajdzie wskazówki, może pomyśli: kurczę, nie tylko ja to przeżywam! O tak, ja często mam wrażenie, że jestem jedyną osobą tak inną od reszty. Ale w jakim sensie inną – dowiecie się poniżej.

Kiedy miałam półtora roku wykryto u mnie tę znaną wszystkim nam chorobę. Dla moich rodziców była to okropna wiadomość (dokładniej opisał to mój tata w 42. numerze „Mukowiscydozy"), jednak z zimną krwią podjęli się działań. Zaczęły się inhalacje, klepanie, kaszel. Leki, mnóstwo leków. Słaba odporność, częste chorowanie i wyjazdy do szpitala w Rabce. Brzmi strasznie, prawda? Wcale jednak moje życie nie wygląda tak strasznie. Po prawie czternastu latach z mojego rocznikowo 15-letniego życia, które spędziłam w symbiozie z tą chorobą genetyczną, mogę powiedzieć, że… no cóż, mogło być gorzej. Zdecydowanie nie powinnam w tej kwestii wybrzydzać, bo rodzice robią wszystko, abym nie odczuwała zbytnio tego, że nie jestem w 100% taka jak wszyscy. Gdyby nie oni, pewnie nawet teraz bym nie pisała tego, co w tym momencie czytacie.

Jak więc wygląda mój typowy dzień? Wstaję wcześniej niż rówieśnicy, żeby wyrobić się z inhalacjami, a potem odkrztuszaniem przy pomocy PEP-a i fluttera. Kromka z szynką i masłem, żeby wziąć leki, i któreś z rodziców odwozi mnie do szkoły. Moje obecne gimnazjum znajduje się na wsi, 15 minut drogi od domu (temat szkoły poruszę kiedy indziej, gdyż jest o czym opowiadać). Ze szkoły wracam ok. 14.00–15.00, popołudniowy drenaż, obiad oraz inhalacja Pulmozyme zajmują półtorej do dwóch godzin (w międzyczasie przeglądam Internet, czytam książkę) i dopiero idę odrabiać lekcje, biorę się za naukę. Kiedy kończę? To zależy. Od tego, ile jest zadane, czego muszę się nauczyć i ile razy odciągnę swoją uwagę czymś innym ☺. Oczywiście w przerwie jem podwieczorek. Z pokoju wychodzę w granicach 20.00–21.00, czasem jednak jest

to 22.00 lub 23.00. Wtedy dopiero zaczyna się wieczorny maraton, kolacja, kąpiel i do spania. A zasypiam najczęściej ok. 23.00 lub bliżej północy, może później. Wysypiam się głównie w dni wolne od szkoły, nie jest to zbyt zdrowe i próbuję zmienić ten nawyk, lecz… na razie mi nie wychodzi. Jednak pracuję nad tym!

Nie jest oczywiście tak, że uczę się cały wieczór i *au revoir!* (uczyłam się francuskiego, tłumaczenie po polsku: do widzenia). Chodzę na zajęcia dodatkowe. We wtorki są to tańce, w środę śpiew, a w piątek ćwiczenia na kręgosłup. Kiedy występuję w teatrze, szkoła tańca potrafi zająć 8 godzin dziennie (z przerwą), ale warto ☺. W soboty wieczorem zaczną mi się też nauki do bierzmowania. Widać więc, że mój grafik jest dość napięty, często trzeba wybierać, ale nie umiałabym zrezygnować z któregoś z zajęć.

Fot. (2) z archiwum autorki

Czasami… No dobrze – często jest ciężko. Wstać rano, męczyć się z inhalacjami i nocnym kaszlem, w związku z czym późno chodzić spać i nie wysypiać się, wściekać na mamę, bo nie pozwoli mi iść na próbę, gdy mówi „przeziębisz się, jest za zimno, za duży spęd ludzi". Chwile kryzysu nadchodzą także, kiedy trzeba z czegoś zrezygnować, żeby pojechać na kontrolę do Rabki, a potem poganiać tatę po drodze: „Spóźnię się zaraz!". Są również momenty, że mam dość moich rodziców, którzy są ze mną dosłownie WSZĘDZIE i nie mogę nocować u koleżanek. No dobrze, przynajmniej one mogą nocować u mnie. Ale mimo wszystko daję radę i jestem osobą szczęśliwą – cieszę się ze swojego życia, spełniam marzenia i taka jest prawda. Wystarczy chcieć, a można wszystko.

Aktualnie w moim bardzo napiętym grafiku znalazłam czas na przygotowywanie się do wysłania nagrania na konkurs Zaczarowanej Piosenki, który organizuje fundacja pani Anny Dymnej ☺. Zakładam, że większość kojarzy – w zeszłym roku wygrała go Ania Dąbrowska, jedna z chorych na muko, której w tym miejscu serdecznie gratuluję! Trzymajcie kciuki za mnie, a ja trzymam za to, żeby każdy mimo choroby mógł robić to, co kocha – czy to gra na instrumencie, sport, zajęcia plastyczne. Powodzenia!

Aha, no i standardowo – zdjęcia ☺. Tym razem tematycznie do opisanych przeze mnie zajęć dodatkowych – na scenie z mikrofonem i teatr. Zdradzę też, że kolejny artykuł planuję w tematyce muzycznej…

Gosia Wójtowicz

Komentarz do tekstu *Mukowiscydoza a normalne życie – da się to połączyć?*

Jako mama nastolatki piszącej poprzedni artykuł, pozwoliłam sobie na parę zdań komentarza.

Wszyscy czytelnicy tego czasopisma doskonale wiedzą, jaką „zmorą" naszego życia jest mukowiscydoza – choroba, która niszczy organizm naszych najbliższych i kompletnie dezorganizuje nasze życie rodzinne, spędza często sen z powiek i jest przyczyną strasznego stresu. Nic innego nam nie pozostaje, jak stawić jej opór. Moje doświadczenie życiowe pokazało, że jeśli się zaakceptuje fakt, że naszym dzieciom trzeba pomóc w codziennym funkcjonowaniu, i wypracuje odpowiednią strategię w codziennej walce z chorobą, to jest dużo łatwiej. Moja córka od początku była przez nas wdrożona w codzienne zabiegi bez żadnych taryf ulgowych i kilka lat ciężkiej pracy poskutkowało – nie zapomina, że trzeba mieć zawsze przy sobie Kreon i trzy razy dziennie znaleźć czas na inhalacje i drenaż, że trzeba porządnie „odkasłać" – bo potem można zająć się przyjemnymi czynnościami bez przerywników w postaci męczącego kaszlu. Wie, że trzeba mieć przy sobie lub chociaż w pobliżu butelkę wody, ubierać się adekwatnie do pogody i temperatury pomieszczeń. Najważniejsze jest, myślę, również to, że nie wstydzi się mówić o tym, że jest chora. Dzięki temu, że od początku wszyscy o tym wiedzą, przechodzą do porządku dziennego i ani w szkole, ani na różnych imprezach, w których Gosia uczestniczy, nikt nie zwraca na ten fakt uwagi. Akceptacja choroby, dbanie o siebie powoduje, że córka właściwie funkcjonuje tak, jak jej zdrowe koleżanki – realizuje swoje marzenia i rozwija zainteresowania (śpiew, taniec), jest fanką polskiej idolki nastolatek – Saszan i dwukrotnie uczestniczyła w tzw. Fanowskim Obozie z Saszan. Może to zaskakujące, ale na obu obozach, mimo wielu zajęć w dużej grupie osób, ani razu nie narzekała na problemy zdrowotne. Ma liczne grono znajomych z grupy fanowskiej na terenie całej Polski – nawet jak jest przeziębiona i siedzi w domu, znajduje tyle zajęć, że nigdy się nie nudzi. Ma wielką listę planów do zrealizowania w przyszłości i wierzę w to, że dołoży wszelkich starań, aby osiągnąć wyznaczone cele. Myślę, że optymizm i wiara we własne możliwości naprawdę czyni cuda.

Pamiętajcie! Pomagajmy naszym dzieciom uwierzyć w siebie, motywujmy ich do działania, bo: „Jak nie my – to kto?"

Muko-mama Anka Wójtowicz

Taniec z gwiazdką

Kinga jest czteroipółletnią dziewczynką, u której w drugiej dobie życia padło podejrzenie o mukowiscydozę. Niedrożność smółkowa i związane z nią operacje wyłonienia stomii, żywienie pozajelitowe, które po 6-miesięcznym wyjściu ze szpitala musieliśmy kontynuować w domu, aż w końcu niedodma górnego płata prawego płuca… Taki był nasz start. Zazdrościliśmy rodzicom, którzy dowiedzieli się o chorobie dziecka z badań przesiewowych. Lecz tym samym, cieszyliśmy się, kiedy wolnymi krokami, ale szliśmy do przodu.

W obecnej chwili Kingusia cieszy się swoim dzieciństwem, tak jak pozostali jej rówieśnicy. Biega, skacze, uwielbia trampolinę, próbuje swoich sił na rowerze, hulajnodze, wrotkach. Chodzi do przedszkola, w którym bierze udział w zajęciach gimnastycznych, rytmicznych, plastycznych, uczy się języka angielskiego. Uczęszcza też na zajęcia hip-hopu, a wraz z początkiem września rozpoczęła swoją przygodę z tańcem ludowym. Bardzo trudny początek związany z chorobą odszedł w zapomnienie, a my pełni optymizmu nie poddajemy się w walce.

W tym tekście chcę się podzielić z Wami naszymi ostatnimi, tanecznymi przeżyciami. Cztery miesiące temu Kingusia została członkiem zespołu tanecznego „Chochliki", prowadzonego przez Fundację Księdza Siemaszki. Treningi odbywają się dwa razy w tygodniu i są dla Kingi wspaniałą zabawą, ale również świetną formą wysiłku fizycznego wspomagającą codzienną rehabilitację Na zajęciach jest dużo ruchu, śmiechu, zabaw tanecznych, ćwiczeń pomagających utrzymać prawidłową sylwetkę ciała, a także nauka śpiewu. Po kilku tygodniach zajęć pewnego dnia spotkała nas zaskakująca niespodzianka.

Z grupy dzieciaków Pani trener wytypowała parę, która 6 grudnia 2015 r. miała reprezentować najmłodszą grupę „Chochlików" na V Wojewódzkim Turnieju Tańców Polskich. Właśnie Kinga i jej kolega Alan mieli zatańczyć polkę ☺. Choć turniej „O czapkę Świętego Mikołaja" już za nami, to emocje i miłe wspomnienia wciąż jeszcze nam towarzyszą. Kinga i Alan byli najmłodszymi i najmniejszymi tancerzami. Choć trema na pewno towarzyszyła, Kinga nie mogła doczekać się, kiedy nadejdzie ich kolej. Najpierw wraz z pozostałymi parami zatańczyła rozpoczynającego cały turniej poloneza, aż w końcu przyszła kolej na poleczkę. Dwie minuty na parkiecie i tyle emocji ☺. „Chochliki" dzielnie tańczyły, pięknie rywalizowały, ale przede wszystkim strasznie się cieszyły!

Spośród dziewięciu par kategorii „0" nasza para uplasowała się na 7 miejscu, *ex aequo* z dwoma parami, zdobywając przepiękny medal i dyplom. Najmłodsza para skradła serce jednego z sędziów, który stwierdził, że gdyby można było przyznać nagrodę za słodycz, to mielibyśmy zwycięzców całego turnieju ;-). Całe wydarzenie bardzo nam wszystkim się podobało. Z zaciekawieniem oglądaliśmy starsze dzieci, młodzież i dorosłych, którzy „z przytupem", jaki należy się tańcom ludowym, walczyli o najwyższe trofea. Do dziś w naszym domu panuje zabawa w turniej, a Kinga w rytm krakowiaka i polki tańczy i skacze po całym domu.

Nie minęło wiele czasu, a już Kingusia szykowała się na Koncert Świąteczny, który miał miejsce w naszej gminie 20 grudnia 2015 r. Uroczy układ taneczny i śliczne wyśpiewane melodie dostarczyły nam mnóstwa wzruszeń. Cały koncert był wspaniały. Od dziecięcych piosenek, poprzez popowe szlagiery, brawurowo wykonany balet „z kopyta" krakowiak, do polskich kolęd, a na końcu niesamowity finał. Magiczna atmosfera koncertu wszystkich nas przeniosła na chwilę w inny świat. Świat Aniołów ☺. Te najwyraźniej nad nami czuwają, bo 22 grudnia odbyła się kontrolna wizyta w Rabce, która dodała nam jeszcze większych skrzydeł. Pierwsza spirometria i FEV_1 na poziomie 114%. To najwspanialszy prezent na święta! Ten i jeszcze jeden. Radosne, pełne życia oczy naszego ukochanego dziecka.

Katarzyna Owca
Mama Kingi

Fot. z archiwum rodzinnego autorki

Kącik poetycki: Obraz kobiety

O kobietach napisano miliony słów i tysiące wierszy. Utwory te wielbią kobiety, czczą je, opisują ich urodę, wdzięk i wewnętrzne piękno. Pokazują ich siłę i kruchość. Umysł i serce. Arogancję i pokorę. Dumę i posłuszeństwo. Miłość i zazdrość. Spokój i namiętność.

Kobiety są zmienne. Kapryśne. Złośliwe. Wredne. Kochane. Cudowne. Paradoksalnie, wszystkie te przeciwieństwa nie wykluczają się, a dopełniają, by namalować jeden wspólny i jakże prawdziwy obraz kobiety.

Zapraszam do świata kobiet. Świata namalowanego przez same kobiety. Kobiety-Poetki.

Joanna Jankowska

Ewa

chociaż
zostałabym w raju
nasyciła jabłkiem
nagością istnienia
i tak będę Ewą

Joanna Jankowska

Skazana

Skazana na niego
na tę noc
i na wszystkie przeszłe
rzuca słowa
zimne
ciężkie
złe

Przemierza przeszłość
od ściany do ściany
od drzwi
do zielonego pieca

Chce żeby odszedł

Rano budzi się
zamknięta
w ciasnej celi
jego ramion

Małgorzata Hillar

☆☆☆

Jestem Julią
mam lat 23
dotknęłam kiedyś miłości
miała smak gorzki
jak filiżanka ciemnej kawy
wzmogła
rytm serca
rozdrażniła
mój żywy organizm
rozkołysała zmysły

odeszła

Jestem Julią
na wysokim balkonie
zawisła
krzyczę wróć
wołam wróć
plamię
przygryzione wargi
barwą krwi

nie wróciła

Jestem Julią
mam lat tysiąc
żyję –

Halina Poświatowska

Ona nie śpi

Dziewczyna nocą
siedzi skulona na tapczanie.
Patrzy na chłopca,
który śpi obok.

Dziewczyna nocą
siedzi skulona na tapczanie.
Patrzy w okno. Niedługo świt.

Anna Świrszczyńska

Odkąd

odkąd
zostałam matką
śpię zawsze
na lewym boku

po lewej stronie
mój syn
z ciepłym oddechem

z prawej świat
i jego tęsknoty

Joanna Jankowska

☆☆☆

to my rodzimy mężczyzn o mocnych dłoniach
nie z uśmiechu lecz z bólu i ziemi – pachnące
jak pachnie ścięta trawa pod lipcowym słońcem
w głębokich wąwozach naszych trzewi
są mchem wysłane gniazda i są pisklęta
i dzieje się tam tajemnica istnienia które nikt nie przejrzał
i rosną pokłady prehistorii której nikt nie upamiętnił
ponad naszymi czołami renesanse przeciągają złotą chmurą
w naszych oczach średniowiecza przyklękły w zamyśleniu
a my ciche jak Maria akceptujemy z pokorą
łaknienie naszych trzewi i naszych rąk przeznaczenie

Halina Poświatowska

☆☆☆

Pierwsza młodość
już minęła
byłam za mała
żeby kochać

Druga młodość
mija
nie zdążyłam
pokochać

Co zrobię
ze starością?

Joanna Jankowska

Portret kobiecy

Musi być do wyboru.
Zmieniać się, żeby tylko nic się nie zmieniło.
To łatwe, niemożliwe, trudne, warte próby.
Oczy ma, jeśli trzeba, raz modre, raz szare,
czarne, wesołe, bez powodu pełne łez.
Śpi z nim jak pierwsza z brzegu, jedyna na świecie.
Urodzi mu czworo dzieci, żadnych dzieci, jedno.
Naiwna, ale najlepiej doradzi.
Słaba, ale udźwignie.
Nie ma głowy na karku, to będzie ją miała.
Czyta Jaspersa i pisma kobiece.
Nie wie po co ta śrubka i zbuduje most.
Młoda, jak zwykle młoda, ciągle jeszcze młoda.
Trzyma w rękach wróbelka ze złamanym skrzydłem,
własne pieniądze na podróż daleką i długą,
tasak do mięsa, kompres i kieliszek czystej.
Dokąd tak biegnie, czy nie jest zmęczona.
Ależ nie, tylko trochę, bardzo, nic nie szkodzi.
Albo go kocha, albo się uparła.
Na dobre, na niedobre i na litość boską.

Wisława Szymborska

Największa miłość

Ma sześćdziesiąt lat. Przeżywa
największą miłość swego życia.

Chodzi z miłym pod rękę,
wiatr rozwiewa ich siwe włosy.

Jej miły mówi:
– Masz włosy jak perły.

Jej dzieci mówią:
Stara wariatka.

Anna Świrszczyńska

Sprostowanie

W poprzednim 43 numerze czasopisma „Mukowiscydoza" wiersze ks. Jana Twardowskiego *Siedmiowiersz, Jak się nazywa, Jest* zostały omyłkowo podpisane nazwiskiem Joanny Jankowskiej. Za tę pomyłkę Czytelników i Autorkę serdecznie przepraszamy.

Redakcja

Kulturalny zastrzyk: Pod znakiem Oscarów

W tym numerze biuletynu pragnę polecić filmy, które otrzymały nominacje do Oscara 2016 w kategorii najlepszy film. O główną nagrodę konkurowało ze sobą wiele ciekawych obrazów, w tym m.in. *Most szpiegów*, *Big short*, *Pokój*, *Brooklyn*, *Marsjanin*, *Zjawa* czy *Mad Max: Na drodze gniewu*, który otrzymał aż 6 Oscarów za najlepszą charakteryzację, scenografię, kostiumy, montaż oraz dźwięk. Ostatecznie zwycięzcą okazał się film ***Spotlight*** w reżyserii **Toma McCarthy'ego**, który podejmuje problem pedofilskiego skandalu w Kościele rzymskokatolickim. Swoją uwagę chciałabym jednak poświęcić innym nominowanym obrazom filmowym.

W moim odczuciu na uwagę zasługuje w pierwszej kolejności film ***Marsjanin*** **Ridleya Scotta**, który powstał na podstawie powieści Andy'ego Weira. Film opowiada historię astronauty (w tej roli świetny **Matt Damon**), który w czasie ekspedycji na Marsa zostaje ciężko ranny i w rezultacie uznany za zmarłego. Pozostawiony na Czerwonej Planecie, będzie musiał podjąć walkę o przetrwanie. Ridley Scott z doskonałym poczuciem humoru pokazuje, z jakimi problemami boryka się człowiek pozostawiony samotnie w Kosmosie. Będą to zarówno dylematy natury duchowej, jak i egzystencjalnej w postaci zdobywania pożywienia w miejscu, gdzie nic nie rośnie. Film wiele zyskuje dzięki głównemu bohaterowi, który zachowuje zdrowy dystans do siebie i (wszech)świata. Zabawne sceny pozwalają uniknąć patosu w opowiadanej historii.

Prawdą jest, że nie zawsze trzeba przebywać na odległej planecie, aby doświadczyć poczucia wyobcowania czy osamotnienia. Problem tęsknoty za ojczyzną podejmuje **John Crowley** w filmie ***Brooklyn***. To historia młodej dziewczyny (**Saoirse Ronan**), która emigruje z Irlandii do Stanów Zjednoczonych. Film powstał na kanwie powieści irlandzkiego pisarza Colma Tóibína. Warto zauważyć, że chociaż akcja toczy się w latach 50. XX w., to wiele kwestii jest wciąż aktualnych. Tym bardziej, że znaczne grono młodych ludzi w dalszym ciągu wyjeżdża na emigrację, aby móc godnie żyć. *Brooklyn* to nie tylko opowieść o trudach aklimatyzacji do nowego miejsca, ale też historia o miłości oraz poszukiwaniu własnego miejsca w życiu.

Interesującą propozycję stanowi również film ***Zjawa*** w reżyserii **Alejandro Gonzáleza Iñárritu**. W tym przypadku nagrody otrzymali meksykański reżyser oraz **Leonardo DiCaprio** jako aktor pierwszoplanowy. Biograficzna ekranizacja powieści Michaela Punke'a opowiada o wydarzeniach, które toczą się na przełomie XVIII i XIX wieku. To opowieść o winie i odkupieniu, samotnej walce z naturą oraz wymierzaniu sprawiedliwości. A wszystko rozgrywa się w pięknych i niebezpiecznych plenerach Gór Skalistych. Sam tytuł może być odczytywany dwuznacznie. Zjawą może być zarówno główny bohater, który walczy o przetrwanie, jak i pojawiający się we wspomnieniach duch jego zmarłej żony.

Fot. Statuetka Oscara, dostęp online: https://pixabay.com/pl/oscary-oscar-nagroda-studio-pokaż-649825/, licencja CC0

Wszystkie zaprezentowane filmy powstały na podstawie powieści. Łączy je również wspólny motyw, jakim jest walka o przetrwanie oraz zachowanie człowieczeństwa w sytuacjach granicznych.

Marta Gliniecka

Dekalog pacjenta chorego na mukowiscydozę – cd.

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

Pamiętaj – jedzenie daje siłę do walki!

Abecadło z pieca spadło i mądrości rozsypało

A – AGREST

Owoce barwy zielonej, żółtej lub czerwonej, często pokryte gruczołkowatymi włoskami. Zawierają pektyny, są bogate w żelazo, witaminę C, B_1, PP, A. Bardzo korzystnie wpływają na przemianę materii. Kilka słoików kompotu w spiżarce uratuje nas podczas grypy i pomoże zwalczyć gorączkę.

B – BANAN

Banany, które leżą za długo, niestety „czernieją"; nie wyrzucaj ich! Owoce takie można dodać do jogurtu, zmiksować w blenderze, zrobić odżywczą maseczkę do twarzy – wewnętrzną stroną skórki nacieramy twarz i po 20 min zmywamy wodą.

B – BARSZCZ

Barszcz był zawsze podstawą polskiego stołu, szczególnie ten na naturalnym zakwasie. Pamiętajmy – po dodaniu zakwasu, octu lub cytryny barszcz podgrzewamy do momentu wrzenia, ale nie gotujemy.

C – CZARNUSZKA

Jej ojczyzną jest północna Afryka. W kuchni wykorzystuje się nasiona tej rośliny, które w smaku przypominają nieco pieprz. Czarnuszka zawiera dużo żelaza, ma właściwości odtruwające i rozgrzewające. W starożytności stosowano ją w celach upiększających.

D – DYNIA

Wartości odżywczych dyni nie sposób przecenić – to warzywo bogate w witaminy i minerały, zwłaszcza niezbędny cynk. Dynia działa odkwaszająco na organizm.

Uwaga – olej z pestek dyni nie znosi podgrzewania! Po otwarciu należy go przechowywać w lodówce.

E – EUKALIPTUS

Jedno z najszybciej rosnących drzew. Liście eukaliptusa i jego olejki mają działanie przeciwbakteryjne, wykrztuśne, przeciwzapalne i rozkurczające mięśnie gładkie oskrzeli.

F – FOLIA ALUMINOWA

Folia aluminiowa ma dwie strony – błyszczącą i matową. W zależności jak owiniemy potrawę – będziemy mogli ją upiec lub zatrzymać ciepło wewnątrz. Strona lśniąca izoluje ciepło (odbija je), a matowa przepuszcza (pochłania), tak więc jeśli chcemy utrzymać ciepło np. pieczeni, owijamy ją błyszczącą stroną do wewnątrz. Jeśli chcemy upiec, np. ziemniaki lub rybę w foli – również owijamy potrawę lśniącą stroną do wewnątrz. Natomiast jeśli chcemy przechować produkty żywnościowe, aby dłużej zachowały świeżość – owijamy je lśniącą stroną na zewnątrz. Wtedy ciepło nie będzie się dostawało do środka i nie będzie przyspieszało psucia.

G – GRANAT

Owoce granatowca są bogatym źródłem witamin C, E, B, A oraz wielu substancji mineralnych i odżywczych takich jak magnez, fosfor, potas, wapń, krzem i jod. Można je przechowywać nawet kilka tygodni (w chłodnym i ciemnym pomieszczeniu). Należy wybierać owoce ciężkie, o jednolitej barwie – wtedy pestki na pewno będą pełne soku. Granat może być wykorzystany do soków, sałatek oraz deserów.

H – HALIBUT

Gatunek morskiej ryby, który jest bogatym źródłem kwasów omega 3 oraz witaminy A. Zawarty w halibucie tłuszcz ma właściwości przeciwbólowe, łagodzi sztywność i ból stawów. Wapń, fosfor oraz witamina D zawarte w rybim mięsie wspomagają budowę kości, zębów. Mięso to zawiera także duże ilości jodu. Kupując, należy zwrócić uwagę na zapach. Świeża ryba nie pachnie rybą, tylko solą lub wodą morską. Na wszelki wypadek warto namoczyć rybę w mleku na 2 godz. przed przyrządzeniem.

I – IMBIR

Imbir jest jedną z tych roślin, bez których wiele narodów nie wyobraża sobie życia. Właściwości lecznicze imbiru są wykorzystywane jako dodatek do potraw i bardzo skuteczne lekarstwo na przeziębienie. Od kiedy świeży korzeń imbiru jest coraz tańszy i łatwo go kupić, wszyscy możemy korzystać z jego cudownych właściwości.

J – JAJKA

Jajko kojarzy nam się z wysokim poziomem cholesterolu, a tak naprawdę jest wręcz przeciwnie. Jajka zawierają substancję ograniczającą odkładanie się cholesterolu w organizmie – lecytynę, która ma wpływ na naszą pamięć i redukuje ryzyko wystąpienia chorób związanych z układem krążenia oraz kwas omega 3. Oprócz tego jajka są bogate w łatwo przyswajalne białko oraz są źródłem witamin. Zatem bez obaw możemy sobie pozwolić na jajka kilka

razy w tygodniu – zjedzone rano dostarczą nam wartości odżywczych na cały dzień. Jajka możemy wykorzystać w kuchni na setki sposobów i nigdy nam się nie znudzą.

K – KALAFIOR

Kalafior lubią robaczki, myjąc kalafior w posolonej wodzie łatwo się ich pozbyć. Po dodaniu pół szklanki mleka do gotowania kalafiora uzyskamy ładny kolor i lepszy smak.

L – LUKRECJA

Lukrecja to zioło, które znalazło zastosowanie w lecznictwie i kosmetyce. Dzięki wyjątkowym właściwościom lukrecja jest kłączem bardzo aromatycznym, ma słodki smak podobny do anyżu, z lekko gorzko-słonym posmakiem. Suszony korzeń lukrecji, jeśli jest odpowiednio suchy, można przechowywać bardzo długo. Można go pokroić lub zmielić przed użyciem. Sproszkowany powinien być przechowywany w szczelnych pojemnikach. Lukrecja pomaga oczyścić jelita, wspomaga pracę płuc i nadnerczy, jest częstym składnikiem suplementów kojących ból gardła. Dzięki naturalnej słodyczy zioło jest składnikiem wielu herbat i produktów spożywczych.

M – MANGO

Owoce mango zawierają wiele składników mineralnych, w tym witaminy z grupy B, C, A. Wybierając, należy nacisnąć lekko owoc – jeśli da się go lekko ugiąć, to można uznać, że jest dojrzały. Twarde mango również nadaje się do spożycia – jest bardziej chrupkie i mniej słodkie niż to miękkie. Można je przechowywać nawet do kilku tygodni (w chłodnym i ciemnym pomieszczeniu).

O – OTRĘBY OWSIANE

Zawierają one wszystkie podstawowe składniki pokarmowe takie jak: węglowodany, białko, tłuszcze, witaminy, sole mineralne oraz błonnik. Kompleksowo pokrywają zapotrzebowanie organizmu na składniki odżywcze.

O – OWOCE

Owoce wymagają dokładnego mycia. W małym garnku należy sporządzić roztwór 1 l wody z 2 łyżkami kwasku cytrynowego i roztwór z 1 litra wody i 1 czubatej łyżki sody oczyszczonej. W każdym roztworze wystarczy zanurzyć owoce na około 2 min. Na koniec przepłukać na sicie pod bieżącą wodą.

P – PAPRYKA

Paprykę mieloną zawsze wsypujemy do potrawy po zdjęciu z ognia.

R – ROZMARYN

Pochodzi z krajów śródziemnomorskich; poprawia pamięć i wzmaga koncentrację. Idealny do potraw mięsnych, zwłaszcza do baraniny i jagnięciny. Dodaje się go także do ryb i pieczonych ziemniaków.

S – SAŁATA

Aby sałata zachowała świeżość, należy oderwać od niej wszystkie liście i włożyć do plastikowego pojemnika wypełnionego wodą, a pojemnik wstawić do lodówki. Przez kilka dni sałata będzie świeża i chrupiąca.

SZ – SZPINAK

Źle przyrządzony był dla wielu osób zmorą dzieciństwa. Na szczęście dziś chętnie korzystamy ze wzorów włoskich i francuskich, dzięki czemu to bogate w składniki odżywcze warzywo smakuje naprawdę wyśmienicie. Liście szpinaku mają właściwości antynowotworowe i chronią przed miażdżycą. Poza tym szpinak jest bogaty w potas, żelazo i kwas foliowy.

Ś –ŚLEDZIE

Przepisy na śledzie można znaleźć w każdym zeszycie mamy, babci czy koleżanki. Śledzie marynowane, śledzie w oleju, śledzie z cebulką, po kaszubsku, w occie, ze śmietaną lub z grzybkami. Pojawiają się na stołach z okazji świąt, imprez domowych, uroczystości, ale również w kuchni codziennej. Delikatne mięso śledzia jest bogate w nienasycone kwasy tłuszczowe, białka, składniki, mineralne, a także witaminy. Dlatego nie wahajmy się włączyć tej smacznej popularnej ryby do menu.

T – TYMIANEK

Jego ojczyzną są kraje śródziemnomorskie. Niegdyś wyrabiano z niego mikstury, którymi leczono choroby wątroby, żołądka i przewodu pokarmowego. Stosuje się go do mięs, sosów, ciężkich zup.

U – ULĘGAŁKI

Nadgniłe gruszeczki były kiedyś podstawą zimowego jadłospisu w Polsce, mają bowiem niepowtarzalny smak – to jakby polskie figi. Niezwykły frykas zlekceważony z czasem przez swą pospolitość, choć godzien najszlachetniejszych stołów. Suszone ulęgałki pojawiają się na moim stole w okresie Bożego Narodzenia.

W – WOŁOWINA

Mięso wołowe zamieścić w menu warto i to z bardzo wielu powodów. Pierwszy to walory odżywcze – to najlepsze źródło mikroelementów takich jak żelazo i miedź (mają duże znaczenie dla dotlenienia organizmu), magnez, selen. Wołowina ma zbilansowaną ilość białka i aminokwasów, niższą zawartość tłuszczu niż inne mięsa. Dużą zaletą jest także korzystna zawartość nienasyconych kwasów tłuszczowych, co ma istotne znaczenie profilaktyczne, gdyż wspomaga obniżanie ciśnienia i zapobiega miażdżycy, otyłości, cukrzycy. To mięso dla tych, którzy chcą się poczuć lekko i przyjemnie po jego spożyciu.

Z – ZIEMNIAKI

Wbrew pozorom, ziemniaki stanowią bogate źródło witamin i składników mineralnych. Świeżo wykopany kartofel zawiera prawie tyle samo witaminy C, co cytryna! Ziemniaki mają działanie zasadowe, dlatego zalecane są osobom

cierpiącym na nadkwasotę. Niegdyś sok z surowych ziemniaków stosowano w chorobie wrzodowej żołądka. Najwięcej odżywczych składników znajduje się pod skórką, dlatego warzywa należy obierać możliwie cienko. Natomiast ziemniaki, które długo leżą w piwnicy lub kupujemy je w sklepie zimą lub wiosną, należy obierać grubo, ponieważ na skutek ciepła ziemniaki wytwarzają trującą solaninę, która gromadzi się tuż pod skórką.

Uwaga! Wszystkie te porady nie zastąpią wizyty w gabinecie lekarskim i nie służą samoleczeniu!

Danuta Sajdok

A – ANGLIA

Angielska mrożona herbata

Do angielskiej mrożonej herbaty dodajemy kostki lodu (wszystkie fot. autorki)

Składniki:

6 szt torebek czarnej herbaty, 2 łyżki syropu klonowego, 10 dag cukru trzcinowego, 500 ml soku jabłkowego, 4 szt cytryny.

Sposób przyrządzania:

Woreczki czarnej herbaty zalać gorącą wodą i zaparzać 5 minut. Dodać syrop klonowy i cukier, zamieszać i wstawić do schłodzenia do lodówki. Po schłodzeniu dodać sok jabłkowy i plasterki cytryny. W upalne dni kostki lodu mile widziane.

A – AMERYKA

Cheesecake – sernik amerykański bez pieczenia

Składniki:

15 dag maślanych ciasteczek lub herbatników, 5 dag rozpuszczonego masła, 20 dag kremowego sera mascarpone, 20 dag cukru pudru, 25 dag miękkiego twarogu (serek homogenizowany), 200 ml śmietanki kremówki do ubijania, 6 szt płatków żelatyny.

Schłodzony *cheescake* najlepiej smakuje z jagodami

Na dekorację:

10 dag jagód, 3 łyżki cukru trzcinowego, 3 łyżki soku z cytryny.

Sposób przyrządzania:

Delikatnie rozdrobnić blenderem herbatniki i zmieszać z rozpuszczonym masłem. Ugnieść na dnie tortownicy (śr. 26 cm), schłodzić w lodówce. Paski żelatyny moczyć 5 min w 200 ml zimnej wody. Paski przełożyć do gorącej wody (80°C – nigdy nie gotować) i rozpuścić. Kremowy ser i serek twarogowy zmiksować z cukrem pudrem, dodać schłodzoną żelatynę, ubić śmietanę i dodać do masy serowej. Masę wyłożyć na schłodzony korpus z herbatników. Włożyć do lodówki na co najmniej 2 godziny. Jagody zmieszać z cukrem i sokiem z cytryny, odstawić, aby owoce puściły sok. Schłodzony *cheescake* podajemy z jagodami. Kroimy nożem wcześniej zanurzonym w gorącej wodzie.

F – FRANCJA

Vichyssoise – zupa z pora na zimno i gorąco

Składniki:

4 pory (biała część), 1 cebula, ½ kg ziemniaków, 3 łyżki masła, 1 l wywaru z kury,

Francuską zupę z pora można podawać na zimno lub na gorąco

sól, świeżo zmielony pieprz, 200–250 ml śmietany 36%, szczypiorek.

Sposób przyrządzania:

Pora dokładnie umyć i drobno pokroić białą część. Obraną cebulę i ziemniaki pociąć drobno w kostkę (musi to zrobić osoba, która nie choruje na mukowiscydozę). Rozpuścić w garnku masło i opiekać na nim por i cebulę przez ok. 5 min. Na delikatnym ogniu mieszanka nie powinna zmienić koloru, ma jedynie zmięknąć. Dodać pokrojone ziemniaki i opiekać przez 2–3 min, po czym zalać wywarem. Dodać soli i pieprzu, doprowadzić do wrzenia, następnie 30 min gotować na wolnym ogniu aż do miękkości. Zdjąć z ognia i dokładnie zmiksować na delikatny krem. Zalać połową śmietany, doprawić solą i pieprzem, zagotować. Odstawić i po przestygnięciu dodać resztę śmietany. Jeżeli planujemy podać zupę na zimno, odstawiamy do lodówki min. na 4 godziny, a najlepiej na noc. Podajemy posypaną drobno pokrojonym szczypiorkiem – to wersja letnia; w chłodniejsze dni serwujemy gorącą z bagietką lub tostami, słonymi lub serowymi paluchami.

S – SŁOWACJA

Żiwańskie kotlety z ziemniakami i nie tylko…

Żiwańskie kotlety mogą stanowić pełnoprawny jednodaniowy obiad

Składniki:

4 kotlety wieprzowe z kością, sól, świeżo zmielony pieprz, 2 łyżki jałowcówki, 20 dag wątróbki drobiowej, 2 cebule, 1 kiełbasa ok. 15 dag, 2 duże pomidory, 125 g słoniny, 4 kolorowe papryki, 1 świeża papryczka chili, szczypta mielonego kminku.

Sposób przyrządzania:

Kotlety na brzegach naciąć, lekko rozbić, skropić jałowcówką, oprószyć solą i pieprzem. Wątróbkę oczyścić z błon, pokroić na plasterki i doprawić pieprzem. Obraną cebulę, kiełbasę i pomidory pociąć na plasterki (musi to zrobić osoba, która nie choruje na mukowiscydozę). Słoninę i paprykę pokroić w paski. Obrane ziemniaki pociąć na półcentymetrowe plastry, włożyć do misy, przyprawić solą i szczyptą mielonego kminku, wymieszać. Rękaw do pieczenia zamknąć z jednej strony i położyć na blachę do pieczenia, napełnić warstwą ziemniaków, obłożyć częścią słoniny, kiełbasy, cebuli, pomidorów, papryki. Na to rozłożyć kotlety, wątróbkę i resztę słoniny oraz kiełbasy. wszystko posypać drobno pokrojoną papryczką chili. Rękaw zamknąć i piec 40 min w temp. 200°C, następnie przełożyć z rękawa na blachę albo rozciąć rękaw i opiekać jeszcze ok. 15 min.

W – WŁOCHY

Włoskie bruschetty z salami i jajkami przepiórki

Włoska przekąska *bruschette* robiona domowym sposobem

Składniki:

2 szt ciabatty (duże włoskie bułki z mąki pszennej i drożdży), 1 ząbek czosnku, 6 szt jaj przepiórczych, 10 dag salami, ogórek kiszony, oliwa z oliwek.

Sposób przyrządzania:

Ciabattę pokroić w kromki i opiec na suchej grillowej patelni lub w piekarniku. Każdą kromkę potrzeć ząbkiem czosnku (musi to zrobić osoba, która nie choruje na mukowiscydozę) i pokropić oliwą z oliwek. Jajka przepiórcze gotować 3 min i przełożyć do zimnej wody. Obrać i pokroić na połówki. Bruschetty ozdobić plasterkami salami, połówką jajka i płatkami kiszonego ogórka.

MAŁA MUKOWISCYDOZA

PIESKI

Biały piesek do czarnego
warczy: – Oddaj kość kolego!
Oddać kostkę? Nie, mój miły,
ja ją pierwszy zobaczyłem.

Raz dwa pieski na podwórzu
zobaczyły kość niedużą.
Biegną do niej ile siły!
Już ją mają! Już chwyciły!

Kłótnia toczy się zajadła.
Nagle pieskom kość upadła.
Ale wówczas, patrzcie dzieci,
porwał kostkę piesek trzeci.

Dorota Gellner

Rysunek: Zuzia Strzelecka

Kentrozaur

Witajcie! W dzisiejszym numerze zaprezentuję Wam kentrozaura (*kentrosaurus*), czyli krewniaka amerykańskiego stegozaura (omówimy go innym razem). Poza tym najnowszy, już 3 numer mojego komiksu, oraz serię dotyczącą moich prac plastycznych, które też bardzo lubię robić! Miłej lektury ;-)!

Kentrozaur (*kentrosaurus*) to roślinożerny dinozaur należący do rodziny stegozaurów. Żył na obszarze wschodniej Afryki w późnej jurze. Jego nazwa znaczy „kolczasty jaszczur". Miał potężny tułów, mieszczący obszerne trzewia, co pozwalało mu trawić twarde i suche rośliny, w tym paprocie i sagowce, którymi się żywił. Kończyny przednie były znacznie mniejsze od tylnych, ale podczas chodu dwunożnego ciężar utrudniał mu zachowanie równowagi. Mógł stawać na dwóch nogach, żeby np. sięgać do wyższych części krzewów, skubiąc liście roślin, jednak dłuższe utrzymywanie takiej pozycji było dla niego trudne. Idąc, trzymał głowę blisko ziemi. Na grzbiecie, od głowy do środkowej części tułowia, miał dwa rzędy płyt kostnych (płyty nie były przyrośnięte do kręgosłupa jak u opisanego w numerze 37 spinozaura, tylko tkwiły w twardej skórze). Miały one kształt trójkątów pokrytych, jak się sądzi, dobrze ukrwioną skórą. Zapewne służyły do regulacji temperatury ciała oraz mogły być ozdobami niezbędnymi do imponowania rywalom i partnerom. Płyty w dalszej części tułowia i na ogonie przekształcały się w potężne kolce znajdujące się na ogonie i na wysokości łopatek. Służyły do obrony przed drapieżnikami, które wiele ryzykowały, zbliżając się do kentrozaura (dinozaur odpędzał wrogów, machając z boku na bok uzbrojonym w ostre kolce ogonem). Długość tego dinozaura wynosiła do 5,5 metra, natomiast waga około 1 tony. Mimo tak sporych rozmiarów, miał mózg wielkości jedynie orzecha. Ciekawe i niewyjaśnione jest rozszerzenie rdzenia kręgowego w okolicy krzyżowej, które nazwane zostało „drugim mózgiem" tego dinozaura. Czaszkę miał długą i wąską, z pyskiem zakończonym bezzębnym dziobem i drobnymi zębami policzkowymi w tyle szczęk. Żywił się niskimi roślinami, których musiał zjadać wielkie ilości. Jego pierwszy szkielet został odnaleziony w Tanzanii na początku XX wieku. Tropy jego krewniaków odkryto również w Polsce w Górach Świętokrzyskich. Wskazują one na to, że zwierzęta te poruszały się na dwóch nogach! Kentrozaur jest też blisko spokrewniony z dacentrurem.

Myślę, że kentrozaur, mimo że nie jest tak rozpoznawalny jak stegozaur, to i tak jest fascynującym dinozaurem na pewno i dla Was. W następnym numerze i w kolejnych będę już opisywał po 2 dinozaury i pierwszą szczęśliwą dwójką będą gorgozaur (krewniak większego od niego tyranozaura) oraz pachyrinozaur (daleki kuzyn triceratopsa).

Życzę wszystkim mukolinkom dużo zdrowia i uśmiechu na twarzy.

Pozdrawiam!

Tymoteusz

Rys. Tymoteusz

NASZE PASJE

Prace Tymoteusza

Witajcie! W pierwszym numerze serii dotyczącej moich prac plastycznych przedstawię Wam moje najnowsze i najlepsze dzieło: pierwszą przerobioną figurkę Mega Bloks, czyli postać Deadpoola (czyt. dedpula)!

Wykonanie:

Figurka została wykonana ze standardowej, zamówionej przez Internet w saszetce figurki Mega Bloks Halo (o samej grze nic nie wiem). W figurce tej powycinałem niepotrzebne detale ubioru, poprzyklejałem kawałki masy modelarskiej na ramiona, głowę i plecy, następnie przemalowałem na biało, a dopiero potem na czerwono i czarno. Mniejsze szczegóły w malowaniu wymagały mazaka do płyt lub pędzelka. Przykleiłem też pas naramienny, który jest ze spłaszczonego drucika, 2 kawałki papieru na klatkę piersiową, pas z „kieszeniami" ze specjalnym symbolem (buźką Deadpoola) oraz kabury i pochwę na sztylet z grubej tektury.

Elementy:

1. Tytułowa figurka REALISTYCZNA (Bardzo ważne! Figurki minionków, SpongeBoba, Barbie itp. nie nadają się do zrobienia takiego rodzaju postaci jak Deadpool).
2. Dwie katany (miecze) z lego oraz uchwyt z dwóch części lego, który można przyczepić dzięki dziurce w plecach, to posiada każda najnowsza, REALISTYCZNA figurka Mega Bloks.
3. Dwa „widelce" sai.
4. Uchwyt na „widelce" sai z dwóch klocków lego.
5. Dwa kałasze (karabiny) wykonane z grubej tektury ze specjalnymi uchwytami na katany.
6. Minigun z 4 klocków lego.
7. Spas 12 (shotgun) z Mega Bloks (był dodany do figurki, tylko niektóre jego części są wycięte, a jedna przyklejona w innym miejscu).
8. Dwa pistolety z tektury i wykałaczek do szaszłyka (kabury są przyklejone do nóg figurki).
9. Sztylet i pochwa z grubej tektury znajdująca się na lewej nodze figurki (sztylet jest z tektury i wykałaczki do szaszłyków. Wykałaczka do szaszłyka musi być taka, żeby dłonie figurki ją chwyciły).
10. Podstawka, która była dostępna z figurką.

Kim jest sama postać?

Deadpool to antybohater i najemnik ze swoją ciętą ripostą i charakterystycznym humorem, z komiksów wydawnictwa Marvel (z tego wydawnictwa pochodzi między innymi: Spiderman, Ironman, Kapitan Ameryka, Thor, Hulk, X-Meni, w tym Wolverine, Fantastyczna czwórka, Ghost Rider itd). Jest też moją ulubioną i nawet faworyzowaną postacią Marvela, najwyżej może on konkurować też z jeszcze jednym moim ulubieńcem, Ghost Riderem (czyt. gołst rajderem), o nim jednak napiszę innym razem ;-)!

Myślę, że Deadpool zrobił na Was dobre wrażenie.

Tymoteusz

„Baśnie” Andersena

Polecam do przeczytania Baśnie Jana Christiana Andersena ze wspaniałymi ilustracjami Jana Marcina Szancera. Baśnie przemawiają do nas pięknem i wrażliwością na to, co nas otacza. Piętnują wady i współczują pokrzywdzonym. Andersen wiele miejsca poświęca bezbronnym, słabym. W utworach sprawiedliwość zwycięża, a zło zawsze ponosi karę. Andersen mówił: „Moje baśnie przeznaczone są zarówno dla starszych, jaki dla dzieci. Te ostatnie rozumieją tylko zewnętrzny tok, a ludzie dojrzali odczuwają ich głębszą treść”.

Dorota Matuszewska
(nauczyciel-bibliotekarz ZSU – LO)

Czy wiesz, że...

ZIEWANIE

Fot. BananaStock

Ziewanie zazwyczaj bywa odbierane jako wyraz znużenia, znudzenia lub senności. Nie do końca jednak jest to prawdą. Okazało się bowiem, że ziewanie to odruch obronny organizmu na spadek ilości tlenu docierającego do mózgu, a sam proces ziewania poprzez pogłębione ruchy przepony i zaangażowanie mięśni oddechowych ma dotlenić krew (do płuc ma dotrzeć więcej powietrza). Poza tym zaobserwowano, że ziewamy również w sytuacjach stresowych, przed ważnym zadaniem (publiczne wystąpienie, skok na spadochronie) – zatem kiedy nie może być mowy o nudzie. Te sytuacje również wymagają zwiększonego dopływu tlenu do różnych organów.

Uczeni zauważyli, że ziewają dzieci w 12 tygodniu życia płodowego, mimo że ich płuca nie miały i do chwili narodzin nie będą miały kontaktu z powietrzem. Przypuszczają oni, że takie ziewanie ma zwiększyć pojemność płuc i przystosować je do pierwszego samodzielnego oddechu.

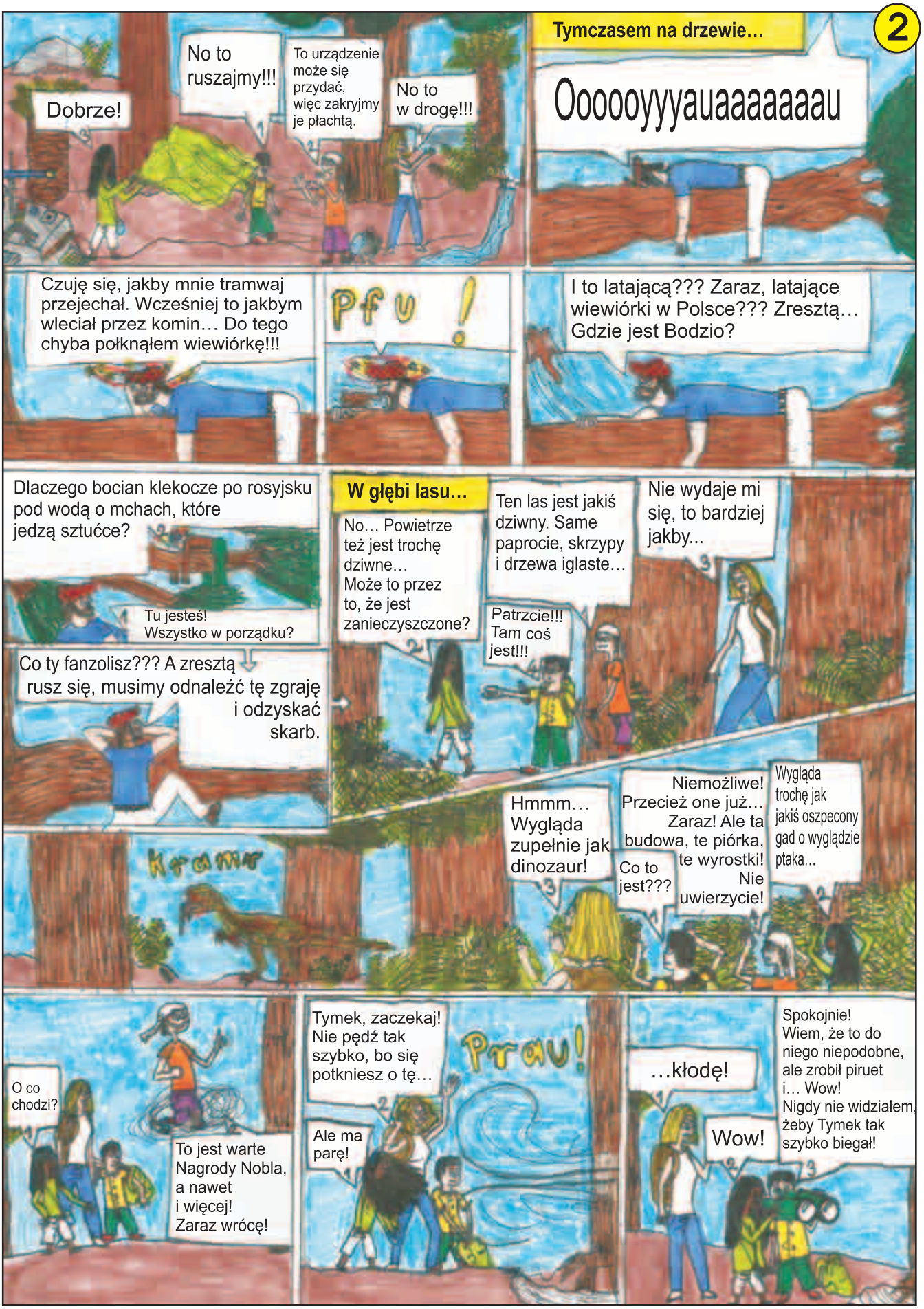
Ziewanie u ludzi jest zaraźliwe – efekt ten przypisuje się działaniu neuronów lustrzanych, grupy komórek, które odpowiadają za naśladowanie czynności innych i odgrywają ważną rolę w życiu społecznym, „tworząc” empatię i współczucie. Ziewają również zwierzęta, np. wszystkie ssaki, ale również ryby i ptaki. Psy i duże koty ziewają np. zbiorowo, prawie zawsze w tym samym czasie, jednak nie zarażają się ziewaniem. To cecha typowo ludzka. Przy czym my możemy „zarazić się” ziewaniem od własnego psa czy kota, ale one od nas nie.

Czy wypada ziewać w towarzystwie? Raczej róbmy to dyskretnie. W takim wypadku może warto zasugerować otworzenie okna lub samemu wyjść na świeże powietrze? Podczas odrabiania lekcji, gdy ogarnia was znużenie, najlepiej jest wstać od biurka, uchylić okno i wykonać kilka ćwiczeń: przysiadów, skłonów – co kto lubi.

MaKa

Źródła:
http://www.poradnikzdrowie.pl/sprawdz-sie/sygnaly-ciala/ziewanie-jest-zdrowe-przyczyny-ziewania_33502.html
https://pl.wikipedia.org/wiki/Ziewanie
http://www.crazynauka.pl/ziewanie-to-jedna-z-wi-kszych-zagadek-dlaczego/

Niesamowite życie... cz. 3
1
Co to może być?
Musimy sobie zadać pytanie, czy tego szukaliśmy?
Według mnie wygląda jak „trochę" mniejszy komputer z połowy XX w.
Nie jestem pewien, ale wygląda jak połączenie pralki, piekarnika, odkurzacza i jakichś tam ustrojstw, do tego na kółkach.
Tymczasem Zdzich i Bodzio szykują atak.
Zgadza się. Na „trzy" atakujemy ich!!! Raz, …
Więc na twój znak skaczemy tam, obezwładniamy ich i odbieramy nasz skarb?
Wróćmy do naszych bohaterów.
Słuchajcie, czy to jest to, czego szukaliśmy, czy to jest żart, bo mnie to nie śmieszy?
Może tak, ale trzeba by znaleźć drugą połowę mapy.
Spokojnie, ja chyba wiem, jak to się włącza.
Czy my możemy ustalić pewną zasadę podczas tych poszukiwań?
„Dwa..."
Klaudia!!! Co ty robisz???
Ciekawe, co robi ten guzik???
A mianowicie jaką?
„Trzy!"
Jeśli nie wiemy, do czego dana rzecz służy, to nie powinniśmy jej…
Czekaj…
zum!
Stało się coś dziwnego…
Nie wydaje mi się… Gdyby to wybuchło, na pewno byśmy już zginęli i to ustrojstwo by się tu nie znalazło!
Jesteśmy w lesie, a to coś wybuchło i dlatego tu się znaleźliśmy.
… ruszać! Zaraz, co to było? I gdzie my właściwie jesteśmy?
Drużyno, musimy szybko ustalić nasze położenie i znaleźć drogę do tego zamku.


2
Dobrze!
No to ruszajmy!!!
To urządzenie może się przydać, więc zakryjmy je płachtą.
No to w drogę!!!
Tymczasem na drzewie…
Oooooyyyauaaaaaaau
Czuję się, jakby mnie tramwaj przejechał. Wcześniej to jakbym wleciał przez komin… Do tego chyba połknąłem wiewiórkę!!!
Pfu!
I to latającą??? Zaraz, latające wiewiórki w Polsce??? Zresztą… Gdzie jest Bodzio?
Dlaczego bocian klekocze po rosyjsku pod wodą o mchach, które jedzą sztućce?
Tu jesteś! Wszystko w porządku?
Co ty fanzolisz??? A zresztą rusz się, musimy odnaleźć tę zgrajęi odzyskać skarb.
W głębi lasu…
No… Powietrze też jest trochę dziwne… Może to przez to, że jest zanieczyszczone?
Ten las jest jakiś dziwny. Same paprocie, skrzypy i drzewa iglaste…
Patrzcie!!! Tam coś jest!!!
Nie wydaje mi się, to bardziej jakby...
Hmmm… Wygląda zupełnie jak dinozaur!
Niemożliwe! Przecież one już… Zaraz! Ale ta budowa, te piórka, te wyrostki! Nie uwierzycie!
Co to jest???
Wygląda trochę jak jakiś oszpecony gad o wyglądzie ptaka...
Kraaa
O co chodzi?
To jest warte Nagrody Nobla, a nawet i więcej! Zaraz wrócę!
Tymek, zaczekaj! Nie pędź tak szybko, bo się potkniesz o tę…
Prau!
Ale ma parę!
…kłodę!
Wow!
Spokojnie! Wiem, że to do niego niepodobne, ale zrobił piruet i… Wow! Nigdy nie widziałem, żeby Tymek tak szybko biegał!

3
Dobrze, Tymku, odsapnij trochę i powiedz, co się stało?
Już jestem! Przepraszam, że was na chwilę zostawiłem, ale zapomniałem plecaka.
Tak, to by wszystko wyjaśniało, ale tylko w twojej wyobraźni!
Epokowe odkrycie! To, co teraz widzieliśmy, to był sarkozaur! Ta maszyna to wehikuł czasu i jesteśmy we wczesnej jurze! Mamy szansę trafić do najnowszego magazynu o odkryciach naukowych i paleontologicznych!
E, Tymek, to niemożliwe!
O co ci chodzi?
Ale jak wytłumaczysz ten las oraz zwierzęta w nim występujące?
Nie chcę się wykręcać od odpowiedzi, ale mamy problem!
Myślę, że jak się odwrócicie o 90 stopni, to zrozumiecie, o co mi chodzi!
GRRRRRRRRRRRRR
Pacz!
GRREEARRR!
Popieram!
Uciekajmy stąd!
Prauu!
Dosyć długo, ale to się za chwilę zakończy!
Możemy się uratować, skacząc z tego urwiska!
Oszalałeś?!
Jak długo będziemy tak biegać?
GREARRR!
W chwilach, gdy chodzi o ratowanie życia? Tak!
Geronimo!
Aaaaaaaaaaa!
GRREEAAR!
A co u Zdzicha i Bodzia?
Jestem zmęczony! Nie dość, że mijamy to drzewo już 45 raz, to jeszcze zgubiłem czapkę i wciąż nie mamy skarbu.
Zaraz znajdziemy! Albo nie nazywam się Zdzisław, Patryk… Zaraz, co to tam pędzi?

4
GREEARR!
Aaaaa! Co to jest za potwór?
Nie wiem! Ukryjmy się za tym dziwnym, zielonkawym pagórkiem!
A w jaskini...
Dobrze! Teraz najważniejsze jest, żebyśmy odnaleźli wehikuł, wrócili do… Zaraz! Dlaczego tak zbledliście i się trzęsiecie, jakbyście zobaczyli co najmniej… Aha. Jest za mną, tak?
KRYRYRY
Deja vu.
W nogi!
ŚLIP
GROOARR!
Tam jeden potwór! A tu drugi!
GREARR
Chyba mam pewien pomysł!
Już po nas!
Nie ma ucieczki!
Co teraz?
Choć jego wykonanie może być niemiłe…
GROOAR!
GROOAR!
YOM!
Smacznego!
Informacja z pokoju Tymka (autora).
Drodzy czytelnicy! Informuję, że żaden człowiek ani zwierzę nie ucierpiało podczas pisania komiksu! (mamrocze) – Dobra, mamy to?
Czasami mnie przerażasz!
Jak mogłeś rzucić tego dinozaura w paszczę większego gada?!
Po pierwsze: łańcuch pokarmowy. A po drugie: nie było innego wyjścia!
5 min później.
Jesteś pewna, że to ustawisz i wrócimy do domu?
I tak, i nie.
I to ma nas pocieszyć?
Trzeba zmienić datę.
Jeszcze chwila!
On się zbliża!
GROOOARARRR!
Aaaaa, uważaj!
Już!
ZUM!
Zabierz nas stąd, proszę!
Ojej, nic ci nie jest?
Spójrzcie na mnie, ja jestem… brudny.
Też mi odkrycie!
„Głowy w górę, król Krak przemawia!”
Cofnęliśmy się w czasie, ale czy do naszych…
To chyba jakieś żarty?!
Ciąg dalszy nastąpi

Mikołajki dla Mukoludków

W dniu 28 listopada 2015 r. na terenie Rabki-Zdroju oraz Mszany Dolnej przeprowadziliśmy akcję: „Mikołajki dla Mukoludków", zbierając słodycze i fundusze na przygotowanie paczek świątecznych dla naszych podopiecznych. Podczas jednodniowej kwesty zebraliśmy ponad 1000 sztuk słodyczy i 200 kilogramów produktów spożywczych oraz kwotę 8543,39 zł. Dzięki naszym nieocenionym wolontariuszom, którzy zaangażowali się całym sercem, kwestując pod wyznaczonymi sklepami w Rabce-Zdroju i Mszanie Dolnej mogliśmy przygotować i wysłać około 400 słodkich paczuszek dla naszych podopiecznych.

W zbiórce wzięło udział prawie 150 uczniów z zaprzyjaźnionych szkół: Gimnazjum nr 1 w Rabce Zdroju, Liceum i Gimnazjum im. Świętej Rodziny w Rabce-Zdroju oraz Zespołu Szkół Ponadgimnazjalnych w Mszanie Dolnej.

Fot. (3) z archiwum PTWM

Na szczególne wyróżnienie w tym miejscu zasługuje Dyrekcja i Grono Pedagogiczne wraz z samorządem uczniowskim Gimnazjum nr 1, które włączyły do akcji 114 uczniów, a także wspólnie z nami koordynowały przeprowadzaną zbiórkę na terenie Rabki-Zdroju. Jesteśmy pod wielkim wrażeniem tak owocnej współpracy na rzecz naszych podopiecznych.

Do akcji mikołajkowej dołączyła również Szkoła z Kasiny Wielkiej, do której uczęszczała nasza ambasadorka, Pani Justyna Kowalczyk. W Zespole Placówek Oświatowych w Kasinie Wielkiej została zorganizowana zbiórka słodyczy, podczas której uczniowie dzielili się swoimi pysznościami, przynosząc czekolady, ciastka, batoniki, cukierki. Dzięki Pani Elżbiecie Para, która zaangażowała całą szkołę, mogliśmy przekazać naszym podopiecznym kolejne słodkie paczuszki wysłane w ramach „Mikołajek dla Mukoludków".

Przedświąteczny czas, który przeżyliśmy na organizacji i koordynacji zbiórek, był dla nas szczególny i wiemy już, że w tym roku również powtórzymy akcję mikołajkową. Mamy nadzieję, że w roku 2016 do akcji dołączą się rodzice, którzy pomogą nam rozszerzyć akcję mikołajkową w innych miastach Polski. Wierzymy, że w tym roku będziemy mogli obdarować świątecznymi upominkami wszystkie dzieci chore na mukowiscydozę.

Nasza akcja mikołajkowa to nie tylko wysyłka paczek, ale również wizyta na oddziale leczenia mukowiscydozy w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju. Dnia 7 grudnia 2015 r. wraz z wolontariuszami: uroczym aniołkiem – Klaudią Antolak i zabawnym diabełkiem – Mikołajem Lemiszką oraz św. Mikołajem, w którego wcielił się nasz kolega Dawid Maciaś, odwiedziliśmy pacjentów przebywających w IGiChP. Były chwile pełne radości, wzruszenia, ogromne przeżycia zarówno dla dzieci i ich rodziców, jak i personelu IGiChP, a także wolontariuszy i pracowników biura.

„Mikołajki dla Mukoludków" to zaangażowanie wielu przyjaciół Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, wolontariuszy, szkół, sklepów, pracowników biura PTWM, ale również całej społeczności lokalnej, którym składamy szczególne podziękowania za udział i wsparcie akcji.

Aneta Mazgaj

Relacja ze szkolenia w Rzeszowie

W świątecznej atmosferze w dniu 16.01.2016 r. w Szpitalu Wojewódzkim nr 2 w Rzeszowie odbyły się warsztaty dla Podkarpackiej Grupy Wsparcia rodziców dzieci chorych. Na początku spotkania lider grupy, Pani Anna Mazur-Gałka przywitała przybyłych prowadzących: Panią mgr Bożenę Pustułkę, pielęgniarkę epidemiologiczną, oraz Pana mgr Artura Leżańskiego, rehabilitanta, pracowników Instytutu Chorób Płuc i Mukowiscydozy w Rabce-Zdroju oraz współpracowników PTWM, przedstawicieli oddziału rehabilitacji i rodziców. Przedstawiła krótkie sprawozdanie za rok 2015, jak również ustaliliśmy plan działania na rok 2016 – w tym zdobywanie środków finansowych na działalność grupy, jak również całego PTWM (rozdanie ulotek), wnioski i oczekiwania rodziców po ostatnich warsztatach psychologicznych.

Około godziny 10.30 rozpoczęła się właściwa część spotkania rodziców. Pierwszym prowadzącym był Pan Artur Leżański, który przedstawił poniższe zagadnienia:

- jak powinna być przeprowadzona prawidłowa fizjoterapia osoby chorej,
- techniki drenażu,
- metody drenażowe najbardziej popularne w Polsce,

Fot. (2) z archiwum PTWM

- system PEP,
- zasady stosowania drenażu ułożeniowego,
- techniki wspomagające drenaż ułożeniowy,
- techniki aktywnego cyklu oddechowego,
- techniki zmiennego ciśnienia oskrzelowego,
- system TheVest – kamizelka drenażowa,
- techniki inhalacji i dobór nebulizatora.

Po przerwie drugą część warsztatów prowadziła Pani Bożena Pustułka, która omówiła:

- wytyczne zapobiegania i kontroli zakażeń w mukowiscydozie dla: chorych, chorych i ich rodzin, personelu medycznego oraz miejsc, w których przebywają chorzy,
- rekomendacje dla poradni leczenia mukowiscydozy i innych pomieszczeń ambulatoryjnych,
- zasady używania i dezynfekcji sprzętu rehabilitacyjnego,
- rekomendacje dla środowiska pozaszpitalnego, w którym przebywa chory,
- środki czystości, dezynfekcja a wirusy i ich rozprzestrzenianie się.

Na końcu spotkania odbyła się dyskusja – prowadzący odpowiedzieli na wszystkie pytania i wątpliwości, była możliwość indywidualnej rozmowy dotyczącej poszczególnych dzieci. Rodzice dla swoich pociech otrzymali paczki mikołajkowe ufundowane przez PTWM, za które bardzo serdecznie dziękujemy.

Warsztaty przebiegały w bardzo miłej atmosferze. W trakcie spotkania był czas na kawę, herbatę oraz delektowanie się wypiekami. Jednak najważniejszą rzeczą była możliwość rozmowy, podzielenia się swoimi radościami, obawami, jak również własnymi doświadczeniami.

Justyna Niemczyk,
mama 7-letniej Wiktorii

Spotkanie Śląskiej Grupy Wsparcia

Dnia 26 stycznia 2016 r. odbyło się kolejne spotkanie rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę z terenu Śląska pod patronatem PTWM. Było to spotkanie organizacyjne, polegające na poznaniu się, zebraniu wstępnych informacji o problemach osób na naszym terenie. Spotkanie trwało ok. 2 godzin, spędziliśmy ten czas miło przy kawie i cieście. Na spotkanie przybyło 15 osób, salę udostępnił nam proboszcz kościoła bł. Karoliny Kózkówny. Jako rodzice dzieci z mukowiscydozą wymienialiśmy się wieloma poglądami, poradami, problemami występującymi w naszej specyficznej codzienności.

Mam ogromną nadzieję, że wkrótce uda nam się zorganizować kolejne spotkanie, bo tylko w gronie „naszych problemów muko" można znaleźć większa motywację i poczucie bezpieczeństwa dnia jutrzejszego.

Aneta Janeczek

Wyjątkowe podziękowania

Działalność większości organizacji charytatywnych możliwa jest w dużej mierze dzięki zaangażowaniu osób, które oddają swój wolny czas, entuzjazm i niejednokrotnie wiedzę, aby pomagać innym. Wolontariusze, bo to o nich mowa, są również ważnym elementem funkcjonowania naszej organizacji. Już w 2014 r. podczas akcji mikołajkowej mocno wsparli nasze działania. Podobnie było w roku 2015. W głównej mierze byli to gimnazjaliści i licealiści z Rabki-Zdroju i Mszany Dolnej. To dzięki ich pomocy i zaangażowaniu udało się zebrać tak dużą ilość słodyczy i funduszy, z których przygotowaliśmy niemal 400 paczek mikołajkowych.

Jak im podziękować? Oczywiście przygotowaliśmy dla każdego wolontariusza pisemne podziękowania w formie dyplomu, podziękowania dla szkoły, dla dyrekcji, ale w tym roku udało nam się zrobić coś więcej.

Dnia 3 lutego w Gimnazjum nr 1 w Rabce-Zdroju, dzięki życzliwości dyrekcji szkoły urządziliśmy dyskotekę dla młodzieży gimnazjalnej z Rabki-Zdroju. Udało nam się namówić do współpracy profesjonalnego muzyka, artystę estradowego i DJ-a Maksymiliana Bargiela.

Dyskotekę rozpoczęła Pani dyrektor Gimnazjum nr 1 w Rabce-Zdroju, mgr Wanda Macioł-Urbańczyk, która przywitała młodzież, przedstawicieli PTWM oraz prowadzącego całe wydarzenie Maksymiliana Bargiela. Max, który na początku wystąpił w tradycyjnym stroju żywieckim, opowiedział młodzieży o swoim stroju oraz o instrumencie, a następnie dał krótki pokaz gry na dudach. Po części oficjalnej rozpoczęła się już dyskoteka. Młodzież bawiła się doskonale. Sala była wypełniona po brzegi i nikt nie podpierał ścian. Max, który jest doświadczonym DJ-em, pochwalił młodzież za świetną zabawę, podkreślając, że bawili się znacznie lepiej niż na niejednej imprezie, na której miał okazję grać.

Fot. (2) z archiwum PTWM

Mamy nadzieję, że nie była to nasza ostatnia impreza i również w przyszłości uda nam się z równym powodzeniem organizować podobne zabawy.

Te wyjątkowe podziękowania zostały również zauważone przez redakcję „Tygodnika Podhalańskiego". Redaktor Józef Figura, który niejednokrotnie pisał o naszej organizacji, popełnił świetny artykuł opisujący to wydarzenie. Artykuł można również przeczytać w Internecie oraz na naszym profilu Facebook.

Wierzymy, że również w tym roku nasza współpraca z wolontariuszami będzie układała się równie dobrze, a nasza akcja „Mikołajki dla Mukoludków" z roku na rok realizowana będzie w kolejnych miastach Polski.

Małgorzata Krynke

Problematyka mukowiscydozy w czasie Kongresu HCC w Katowicach

W dniach 18–19 lutego 2016 r. w Międzynarodowym Centrum Kongresowym w Katowicach odbył się Kongres Wyzwań Zdrowotnych Health Challenges Congress organizowany przez Grupę PTWP SA, wydawcę m.in. „Rynku Zdrowia" i portalu rynekzdrowia.pl.

Wiele uwagi poświęcono problematyce chorób płuc, w tym również mukowiscydozie. W panelu „Choroby płuc – kilka problemów do rozwiązania" problematykę konieczności tworzenia wielodyscyplinarnych specjalistycznych ośrodków leczenia mukowiscydozy omówiła dr hab. n. med. Dorota Sands, Prezes PTM, prof. nadzw. IMiD.

W konferencji wystąpiła również prezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Dorota Hedwig. Biorąc udział w panelu „Mukowiscydoza – organizacja leczenia i dostęp do świadczeń" Pani prezes omówiła konieczność refundacji wielu leków i suplementów koniecznych w leczeniu mukowiscydozy, w tym w szczególności tobramycyny wziewnej. W swojej prezentacji Pani prezes wykazała nie tylko niewątpliwe korzyści zdrowotne dla chorych, wynikające z leczenia tobramycyną, ale także korzystny z punktu widzenia finansowania leczenia rachunek ekonomiczny uzasadniający wdrożenie programu lekowego tobramycyny dla możliwie szerokiej grupy pacjentów. Pani prezes podkreślała, że obciążenia związane z zakupem leków przekraczają możliwości finansowe wielu rodzin osób chorych na mukowiscydozę. Zwróciła również uwagę na zapisy ustawy refundacyjnej, które utrudniają pacjentom z chorobami rzadkimi dostęp do leków refundowanych.

W tym samym panelu miała miejsce również niezwykle interesująca prezentacja pani prof. Haliny Batury-Gabryel, Konsultanta Krajowego w dziedzinie chorób płuc, dotycząca problematyki leczenia w Polsce dorosłych chorych na mukowiscydozę. Pani profesor omówiła istniejące ośrodki leczenia w Polsce, wskazując na bardzo istotny problem przejścia pacjenta z leczenia w ośrodku pediatrycznym do ośrodka leczenia dla dorosłych oraz brak odpowiedniej ilości ośrodków zapewniających skuteczne leczenie dorosłych. Profesor Jerzy Kozielski omawiając problematykę przejścia chorych z ośrodków pediatrycznych do ośrodków leczenia dorosłych, zadał szereg otwartych pytań odnośnie konieczności i kierunków podjęcia właściwych działań przez organizacje pacjenckie i lekarskie, które zostały omówione w szerszej dyskusji. Prof. Dorota Sands w tym panelu poruszała problematykę kompleksowego leczenia chorych na mukowiscydozę. Omówiła europejskie standardy leczenia i porównała do warunków leczenia w Polsce. Szerzej przedstawiła propozycję nowych świadczeń kompleksowej opieki nad chorymi na mukowiscydozę, dzięki którym możliwe będzie wdrożenie europejskich wzorców w polskich ośrodkach. O konieczności tworzenia Centrów Leczenia Chorób Rzadkich w swojej prezentacji mówił Pan Paweł Wójtowicz, prezes Fundacji Matio.

Wnioski sformułowane w czasie panelu zostaną za pośrednictwem redakcji „Rynku Zdrowia" ponownie wysłane do ministerstwa z prośbą o odniesienie.

Małgorzata Krynke

Fot. z archiwum PTWM

Subkonta

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą oferuje swoim podopiecznym możliwość założenia i pozyskiwania środków za pomocą subkonta 1% oraz subkonta darowizn.

Subkonto 1% służy do zbierania wpłat w ramach odpisów 1% podatku, natomiast subkonto darowizn przeznaczone jest do zbierania środków pieniężnych, które pochodzą z darowizn otrzymywanych od osób fizycznych i osób prawnych (firm). Zgromadzone na poszczególnych subkontach fundusze muszą być wykorzystane przez beneficjenta zgodnie z warunkami regulaminu „Prowadzenie subkont". Tym samym zebrane środki beneficjent może przeznaczyć na:

- pokrycie kosztów leczenia (zakup leków, odżywek, środków do dezynfekcji, kosztów związanych z pobytem w ośrodkach leczniczych i wizytami lekarskimi);
- pokrycie kosztów rehabilitacji (zakup sprzętu, pokrycie kosztów zajęć rehabilitacyjnych oraz kosztów związanych z udziałem w turnusie rehabilitacyjnym).

Dodatkowo za wcześniejszą zgodą Zarządu Głównego PTWM beneficjent subkonta 1%/ subkonta darowizn może sfinansować koszty m.in. aktywizacji zawodowej, udziału w konferencjach i szkoleniach dotyczących poszerzania wiedzy o mukowiscydozie czy kosztów przygotowania materiałów informacyjnych wykorzystywanych przy prowadzeniu kampanii 1% podatku.

W celu pozyskiwania środków na subkonta niezbędne będzie przygotowanie i rozpowszechnianie materiałów informacyjnych. Na stronie internetowej PTWM dostępne są edytowalne materiały w postaci plakatów i ulotek. Darczyńcy, którzy zechcą przekazać odpis 1% podatku, muszą być poinformowani o konieczności wpisania w zeznaniu podatkowym numeru KRS Towarzystwa oraz danych do wpłaty celowej, tj. numeru ewidencyjnego, imienia i nazwiska podopiecznego. Na podstawie informacji przekazanych Towarzystwu przez poszczególne urzędy skarbowe następuje zaksięgowanie odpisów na subkonta 1%. Wpłaty na subkonto darowizn księgowane są natomiast na podstawie przelewów bankowych przekazanych na konto główne Towarzystwa ze wskazaniem w tytule przelewu imienia i nazwiska podopiecznego, na rzecz którego ma być przekazana darowizna.

Jolanta Daleka

Założenie subkonta 1% oraz subkonta darowizn

W celu założenia subkonta 1% i (lub) subkonta darowizn niezbędne jest przesłanie do biura PTWM następujących dokumentów:

- wniosku o otwarcie subkonta 1% i (lub) subkonta darowizn;
- wypełnionego Regulaminu „ Prowadzenie subkont";
- oryginału zaświadczenia lekarskiego o rozpoznaniu mukowiscydozy.

Refundacja poniesionych wydatków odbywa się na podstawie przedstawionych w biurze PTWM oryginałów rachunków i faktur.

Więcej informacji udziela dział księgowości:

księgowość@ptwm.org.pl • tel. kom. 531 110 250 • Jolanta Daleka: jdaleka@ptwm.org.pl

PROGRAM POMOCOWY POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ

ZAMÓWIENIE ŚRODKÓW SPOŻYWCZYCH

Produkt	Opakowanie	Cena brutto	Ilość	Słownie
Nutridrink – smak neutralny (compact)	24 buteleczki po 125 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink – smak czekoladowy	24 buteleczki po 125 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink Yoghurt style – waniliowo-cytrynowy	24 buteleczki po 200 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink Yoghurt style – malinowy	24 buteleczki po 200 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink Multi Fibre – waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink Multi Fibre – truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink Juice style – jabłkowy	24 buteleczki po 200 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink Juice style – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	**101,56 zł**		
Diasip – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	**101,56 zł**		
Diasip – waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink Compact Proteiny - smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	**113,72 zł**		
Nutridrink Compact Proteiny – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	**113,72 zł**		
Nutridrink Compact Protein – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	**113,72 zł**		
Nutridrink Compact Protein – smak mokka	24 buteleczki po 125 ml	**113,72 zł**		
Nutridrink Compact Protein – brzoskwinia-mango	24 buteleczki po 125 ml	**113,65 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 400 g	**28,08 zł**		
Peptamen (proszek – na zamówienie)	Puszka 400 g	**35,60 zł**		
Dicoflor 60	20 kapsułek	**21,60 zł**		
Dicoflor 30	30 kapsułek	**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	**70,33 zł**		
Omegamed Pregna	4-pak x 30 porcji	**98,50 zł**		
Puromalt	Puszka 400 g	**17,82 zł**		
ADEKmed	60 kapsułek	**214,92 zł**		

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

D. IMIĘ I NAZWISKO OSOBY CHOREJ: .....

E. SPOSÓB PŁATNOŚCI (odpowiednie zakreślić):

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

F. DANE DO FAKTURY:

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

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

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

..... Data i miejscowość

..... Podpis

ZAMÓWIENIE preparatów PURELL

Nazwa preparatu	System dozownika	Pojemność	Ilość opakowań	Cena brutto	Ilość
PURELL Advanced Hygienic Hand Rub – Antybakteryjny żel do rąk	TFX	1200 ml	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	
		350 ml	12	210,00	
			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.

XVII Zwyczajne Walne Zebranie Członków PTWM połączone z wyborami władz PTWM

Informujemy, że 17 czerwca 2016 r. o godz. 14.00 w Centrum Konferencyjnym Falenty planowane jest Zwyczajne Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Nasze najbliższe spotkanie będzie połączone z wyborami nowych władz Towarzystwa, czyli Zarządu Głównego, Głównej Komisji Rewizyjnej i Głównego Sądu Koleżeńskiego.

Zachęcamy wszystkich członków PTWM do udziału w WZC. Przypominamy: zgodnie z §14 Statutu PTWM każdy członek Towarzystwa ma prawo do współdecydowania o działalności programowej Towarzystwa oraz posiada czynne i bierne prawo wyborcze. Jednak ze względów epidemiologicznych prosimy osoby chore na mukowiscydozę zakażone przez *Burkholderia cepacia* o wstrzymanie się od udziału w Walnym Zebraniu.

Przed wejściem na salę WZC będzie sprawdzana tożsamość osób, które chcą uczestniczyć w obradach (prosimy o zabranie dowodów tożsamości). Dopiero po sprawdzeniu, że dana osoba jest członkiem zwyczajnym PTWM (przypominamy o uregulowaniu składek członkowskich), zostaną jej wydane mandaty wyborcze.

Wstępny porządek obrad WZC zamieszczamy poniżej. Zasady kandydowania do władz PTWM zamieszczamy na s. 64.

Członków PTWM chcących skorzystać z biernego prawa wyborczego, czyli chcących kandydować do władz PTWM, prosimy o dokładne zapoznanie się z tym tekstem i zgłaszanie swoich kandydatur listownie lub mailowo.

Prosimy o nadsyłanie ewentualnych wniosków do wstępnego porządku obrad WZC w terminie do 31 maja 2016 r. (ZG PTWM, Rudnika 3 b, 34-700 Rabka-Zdrój lub poczta@ptwm.org.pl).

Państwa sugestie będą zamieszczane w zakładce „Falenty 2016" na stronie internetowej www.ptwm.org.pl.

Tam również będziemy zamieszczać kolejne wersje porządku obrad WZC.

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

Do zobaczenia w Falentach.

Zarząd Główny PTWM

PROPONOWANY PORZĄDEK OBRAD XVII WALNEGO ZEBRANIA CZŁONKÓW POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ (PTWM)

Falenty, 17 czerwca 2016 r.

1. Otwarcie Walnego Zebrania Członków PTWM (WZC PTWM) przez członka Zarządu Głównego.
2. Wybór Przewodniczącego WZC PTWM.
3. Stwierdzenie przez Przewodniczącego:
   - prawidłowości zwołania WZC i jego zdolności do podejmowania uchwał,
   - liczby obecnych na Zebraniu członków PTWM uprawnionych do głosowania.
4. Przyjęcie porządku obrad.
5. Wybór czteroosobowej Komisji Skrutacyjnej.
6. Wybór Sekretarza WZC PTWM.
7. Wybór trzyosobowej Komisji Uchwał i Wniosków.
8. Przedstawienie przez Prezesa ZG sprawozdania merytorycznego z działalności PTWM za rok 2015, sprawozdania finansowego PTWM za rok 2015 oraz sprawozdania z działalności Zarządu Głównego za rok 2015.
9. Przedstawienie przez Zarząd Oddziału w Gdańsku sprawozdania z działalności Oddziału za rok 2015.

10. Przedstawienie przez Przewodniczącego GKR sprawozdania z działalności Głównej Komisji Rewizyjnej PTWM za rok 2015.
11. Przedstawienie przez Sekretarza GSK sprawozdania Głównego Sądu Koleżeńskiego PTWM za rok 2015.
12. Przedstawienie przez Prezesa ZG sprawozdania Zarządu Głównego PTWM X kadencji z działalności w latach 2013–2016.
13. Przedstawienie propozycji, dyskusja i głosowanie uchwał w sprawach:
    - przyjęcia i zatwierdzenia sprawozdania finansowego PTWM za rok 2015 oraz sprawozdania merytorycznego z działalności PTWM za rok 2015,
    - przyjęcia i zatwierdzenia sprawozdania z działalności ZG za rok 2015;
    - przyjęcia i zatwierdzenia sprawozdania z działalności Oddziału PTWM w Gdańsku za rok 2015,
    - przyjęcia i zatwierdzenia sprawozdania z działalności Głównej Komisji Rewizyjnej za rok 2015,
    - przyjęcia i zatwierdzenia sprawozdania z działalności Głównego Sądu Koleżeńskiego za rok 2015,
    - udzielenia absolutorium członkom ustępującego Zarządu Głównego.
14. Przedstawienie propozycji, dyskusja i głosowanie uchwał w sprawach:
    - zmiany statutu PTWM,
    - wysokości składki członkowskiej w latach 2016–2019,
    - nadania godności członka honorowego,
    - wyboru firmy mającej przeprowadzić audyt działalności PTWM za rok 2016.
15. Wybory nowych władz PTWM:
    - zgłaszanie kandydatur na stanowiska Prezesa Zarządu Głównego, Przewodniczącego Głównej Komisji Rewizyjnej, Sekretarza Głównego Sądu Koleżeńskiego oraz członków Zarządu Głównego, Głównej Komisji Rewizyjnej i Głównego Sądu Koleżeńskiego,
    - prezentacja zgłoszonych kandydatów,
    - wybory władz spośród zgłoszonych kandydatów.
16. Wolne wnioski – o charakterze porządkowym.
17. Zamknięcie obrad XVII WZC PTWM.

Ogłoszenie biura Zarządu

Od 1 kwietnia 2016 r. rusza nowy projekt poradnictwa współfinansowany ze środków PFRON.

Projekt jest skierowany do chorych na mukowiscydozę z orzeczeniem o niepełnosprawności lub o umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności lub innym równoważnym.

W ramach projektu będą funkcjonować dwie placówki poradnictwa, w ramach których można skorzystać z poradnictwa w zakresie przysługujących świadczeń socjalno-opiekuńczych, uzyskać wsparcie psychologiczne, pomoc prawną, poradę z zakresu fizjoterapii, a także otrzymać informację o zakresie programów pomocowych PTWM.

Punkt poradnictwa będzie zlokalizowany w Rabce-Zdroju w siedzibie PTWM, a drugi w IMiD w Warszawie, a od lipca 2016 r. w Dziekanowie Leśnym.

Dodatkowo dla wszystkich beneficjentów projektu będzie również dostępne poradnictwo online, w ramach którego każdy może zadać pytanie na specjalnie do tego przeznaczonym formularzu online.

Po zweryfikowaniu uprawnień beneficjenta do korzystania z projektu, jego pytanie będzie kierowane bezpośrednio do specjalisty, który udzieli tą samą drogą odpowiedzi w ciągu 3 dni roboczych.

Weryfikacja uprawnień do korzystania z projektu będzie się odbywać tylko przy pierwszym zapytaniu kierowanym tą drogą. Po dokonaniu weryfikacji można kierować pytania bezpośrednio do określonych specjalistów. Projekt będzie trwał do końca 2016 r. i jeśli spotka się z dostatecznie dużym zainteresowaniem, będziemy ubiegać się o dofinansowanie jego funkcjonowania również w kolejnych latach.

ZASADY KANDYDOWANIA DO WŁADZ POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ

1. Najwyższą władzą Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą jest Walne Zebranie Członków.
2. Pozostałymi władzami PTWM są:
   a) Zarząd Główny,
   b) Głowna Komisja Rewizyjna,
   c) Główny Sąd Koleżeński.
3. Czynne i bierne prawo wyborcze przysługuje członkom zwyczajnym PTWM.
4. Walne Zebranie Członków PTWM wybiera władze PTWM wskazane w pkt 2. na zasadach określonych w Statucie PTWM.
5. Dopuszcza się kandydowanie jednego członka PTWM do więcej niż jednej władzy, przy czym kandydat, po wybraniu go na członka jednej z władz, zostaje automatycznie wykluczony z kandydowania do pozostałych władz.
6. Kandydatów na członków władz PTWM można zgłaszać pisemnie lub drogą poczty elektronicznej do sekretariatu PTWM (adres pocztowy: ul. Jana Rudnika 3 b; 34-700 Rabka-Zdrój; adres e-mail: poczta@ ptwm.org.pl) nie później niż 10 dni przed terminem wyborów.
7. Członkami tej samej władzy nie mogą być małżonkowie ani krewni lub powinowaci w linii prostej lub linii bocznej do drugiego stopnia ani osoby pozostające w stosunku przysposobienia, opieki lub kurateli. Ta sama osoba nie może być równocześnie członkiem władz wskazanych w pkt 2 i członkiem władz Oddziałów PTWM.
8. Członkowie Zarządu Głównego:
   a) nie mogą być członkami Głównej Komisji Rewizyjnej ani Głównego Sądu Koleżeńskiego ani też nie mogą pozostawać z członkami tych władz w związku małżeńskim, we wspólnym pożyciu, w stosunku pokrewieństwa, powinowactwa lub podległości służbowej,
   b) nie mogą być osobami skazanymi prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.
9. Członkowie Głównej Komisji Rewizyjnej:
   a) nie mogą być członkami organu zarządzającego, czyli Zarządu Głównego, ani Głównego Sądu Koleżeńskiego, ani też nie mogą pozostawać z członkami tych władz w związku małżeńskim, we wspólnym pożyciu, w stosunku pokrewieństwa, powinowactwa lub podległości służbowej,
   b) nie mogą być osobami skazanymi prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.
10. Członkowie Głównego Sądu Koleżeńskiego:
    a) nie mogą być członkami Zarządu Głównego ani Głównej Komisji Rewizyjnej, ani też nie mogą pozostawać z członkami tych władz w związku małżeńskim, we wspólnym pożyciu, w stosunku pokrewieństwa, powinowactwa lub podległości służbowej,
    b) nie mogą być osobami skazanymi prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.
11. Zaleca się, aby członkowie PTWM zgłaszający swoją kandydaturę w wyborach do władz PTWM uczestniczyli w Walnym Zebraniu Członków PTWM, na którym będą przeprowadzane wybory. Jeżeli członek PTWM kandydujący do władz bierze udział w wyborczym Walnym Zebraniu Członków, warunkiem uwzględnienia jego kandydatury w wyborach jest ustne potwierdzenie swojej zgody na kandydowanie w wyborach w czasie obrad Zebrania, przed rozpoczęciem wyborów, oraz złożenie Przewodniczącemu Zgromadzenia, przed rozpoczęciem wyborów, pisemnego oświadczenia o niekaralności (jego wzór jest udostępniony na stronie www.ptwm.org.pl). Kandydat powinien dokonać w czasie wyborczego Walnego Zebrania Członków, przed rozpoczęciem wyborów, krótkiej autoprezentacji.
12. Jeżeli członek PTWM kandydujący do władz nie może uczestniczyć w Walnym Zebraniu Członków, podczas którego są przeprowadzane wybory, warunkiem uwzględnienia jego kandydatury w wyborach jest przekazanie Prezesowi ustępującego Zarządu Głównego przed tym Zebraniem pisemnego potwierdzenia swojej zgody na kandydowanie do określonych władz PTWM wraz z pisemnym oświadczeniem o niekaralności i autoprezentacją. Dokumenty te muszą być potwierdzone przez dwóch członków PTWM. Wskazane dokumenty są odczytane przez Przewodniczącego Walnego Zebrania Członków przed rozpoczęciem wyborów, po zakończeniu autoprezentacji przez wszystkich kandydatów do władz obecnych na Zebraniu.
13. Członkowie Towarzystwa wybrani do władz PTWM są zobowiązani do niezwłocznego podpisania zgody na udostępnienie PTWM ich danych z Krajowego Rejestru Karnego (KRK).
14. Podanie przez kandydata do władz PTWM nieprawdziwych danych o niekaralności lub brak zgody na udostępnienie danych z KRK jest podstawą do odwołania takiej osoby z władzy, do jakiej została wybrana.

KOMPLEKSOWA OPIEKA NAD CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ
XXIX OGÓLNOPOLSKIE SZKOLENIE POŁĄCZONE Z WARSZTATAMI DLA CZŁONKÓW RODZIN I OPIEKUNÓW CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ

Centrum Konferencyjne Falenty, 17–19 czerwca 2016 r.

OGŁOSZENIE O REKRUTACJI UCZESTNIKÓW

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą serdecznie zaprasza członków rodzin i opiekunów osób chorych na mukowiscydozę do uczestnictwa w XXIX ogólnopolskim szkoleniu pn. *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę*, które odbędzie się w dniach 17–19 czerwca 2016 w Centrum Konferencyjnym Falenty (informacje o miejscu szkolenia na stronie www.falenty.com.pl).

Uczestnikom szkolenia zapewniamy:

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

REGULAMIN REKRUTACJI NA SZKOLENIE

1. Zasady uczestnictwa w szkoleniu

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

Warunkiem kwalifikacji do uczestnictwa w szkoleniu jest nadesłanie przesyłką pocztową lub skanem w nieprzekraczalnym terminie do 30 maja 2016 r., kompletu dokumentów:

a) karty zgłoszeniowej – prawidłowo wypełnionej i podpisanej przez uczestnika (uwaga – zgłoszenie wypełnia osobno każdy uczestnik, prosimy nie zgłaszać dwóch osób na jednej karcie),
b) kopii orzeczenia o niepełnosprawności osoby chorej na mukowiscydozę – aktualnego, ważnego również na dzień 17 czerwca 2016 r. (osoby, które nie posiadają orzeczenia, proszone są o kontakt z organizatorem),
c) zgody na przetwarzanie danych osobowych na potrzeby projektu PFRON – wypełnionej i podpisanej przez uczestnika.

Uwaga!

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

2. Świadczenia dla uczestników

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

- atrakcyjny program wykładów i warsztatów (początek 17.06.2016 o godz. 10.00),
- bezpłatne wyżywienie i nocleg w Centrum Konferencyjnym Falenty,
- bezpłatne obiady i kolacje (bez noclegów) dla osób z Warszawy i okolic (w promieniu 25 km od Falent).

Potwierdzenie świadczeń uczestnicy otrzymują w piśmie o zakwalifikowaniu na szkolenie.

3. Zasady kwalifikacji uczestników

O zakwalifikowaniu do udziału w szkoleniu decyduje data przyjęcia kompletnego zgłoszenia (decyduje data wpływu do PTWM), przy czym w pierwszej kolejności przyjmowane będą osoby, które nie uczestniczyły w szkoleniu PTWM w poprzednim roku. Liczba miejsc na szkoleniu jest bardzo ograniczona, dlatego bezpłatny udział zapewniamy w pierwszej kolejności jednemu członkowi rodziny chorego. W przypadku otrzymania zgłoszeń od dwóch członków rodziny jedna osoba zostanie umieszczona na liście rezerwowej. Chętnym, którzy nie zakwalifikują się na bezpłatny udział w szkoleniu, oferujemy wolny wstęp na salę obrad, bez zapewnienia noclegów i wyżywienia. Potwierdzenie uczestnictwa dla osób zakwalifikowanych na szkolenie zostanie przesłane pocztą do 10 czerwca 2016 r.

4. Lista rezerwowa

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

5. Rezygnacja z uczestnictwa

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

6. Kontakt do organizatora

Informacji dotyczących szkolenia udziela Anna Skoczylas-Ligocka
tel. komórkowy 662 033 999
e-mail: askoczylas@ptwm.org.pl.

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

KOMPLEKSOWA OPIEKA NAD CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ
XXIX OGÓLNOPOLSKIE SZKOLENIE POŁĄCZONE Z WARSZTATAMI DLA CZŁONKÓW RODZIN I OPIEKUNÓW CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ

Centrum Konferencyjne Falenty, 17–19 czerwca 2016 r.

KARTA ZGŁOSZENIOWA

....
Imię i nazwisko uczestnika szkolenia PESEL

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

....
nr telefonu adres e-mail

Kim jesteś?:*
- **członek rodziny/opiekun osoby chorej z orzeczeniem o niepełnosprawności**
- **członek rodziny/opiekun osoby chorej bez orzeczenia o niepełnosprawności**

Zamawiam bezpłatne noclegi:	17/18 czerwca 2015	**TAK**	**NIE**
	18/19 czerwca 2015	**TAK**	**NIE**
Zamawiam bezpłatne wyżywienie:*	17 czerwca – obiad	**TAK**	**NIE**
	17 czerwca – kolacja	**TAK**	**NIE**
	18 czerwca – obiad	**TAK**	**NIE**
	18 czerwca – kolacja	**TAK**	**NIE**
	19 czerwca – obiad	**TAK**	**NIE**

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

Czy potrzebny Pani/u transport z dworca Warszawa Centralna: **TAK*** **NIE ***

Jeżeli TAK, prosimy o podanie prawdopodobnej daty i godziny przyjazdu: **.....**

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

TAK * **NIE *** **NIE JADĘ SAMOCHODEM ***

.....
data, podpis

Prosimy wypełnić kartę oraz zgodę na przetwarzanie danych osobowych i odesłać wraz z **kopią orzeczenia o niepełnosprawności** na adres:
ZG PTWM, ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój lub skanem na adres: poczta@ptwm.org.pl
Zgłoszenia przyjmujemy **do 30.05.2016 r.**
Przyjmujemy tylko kompletne zgłoszenia, o przyjęciu na szkolenie decyduje data wpływu do PTWM.

*** właściwą odpowiedź proszę otoczyć obwódką**

OŚWIADCZENIE
ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH UCZESTNIKA PROJEKTU PFRON

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

..... PESEL .....
(imię i nazwisko uczestnika szkolenia)

..... PESEL .....
(imię i nazwisko chorego – beneficjenta ostatecznego)

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

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

.....
(data i podpis uczestnika szkolenia)

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

Podziękowania

Ci, którzy żyją nadzieją, widzą dalej. Ci, co żyją miłością, widzą głębiej. Ci, co żyją wiarą, widzą wszystko w innym świetle.

Lothar Zenetti

Szanowni Państwo!

Składamy serdeczne podziękowania wszystkim osobom, instytucjom, organizacjom i firmom, które wspierają działania Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. To dla nas ogromna radość, że dzięki Państwa bezinteresownej pomocy możemy zmieniać los chorych na mukowiscydozę.

W szczególny sposób pragniemy podziękować za wspaniałą akcję mikołajkową:

– wszystkim **wolontariuszom** kwestującym przy sklepach na terenie Rabki-Zdroju i Mszany Dolnej,

– Pani dyrektor **Wandzie Macioł-Urbańczyk**, wicedyrektor **Halinie Macioł**, Panu **Grzegorzowi Moskalowi**, Gronu Pedagogicznemu oraz Samorządowi Uczniowskiemu Gimnazjum nr 1 w Rabce-Zdroju im. Obrońców Poczty Polskiej w Gdańsku za wielkie zaangażowanie, pomoc w zorganizowaniu wolontariuszy, wsparcie akcji oraz pomoc przy koordynacji zbiórki;

– Panu dyrektorowi **Jarosławowi Sulakowi** i **Pani Katarzynie Żaczek** z Liceum Ogólnokształcącego i Gimnazjum im. św. Rodziny w Rabce-Zdroju za pomoc w zorganizowaniu wolontariuszy;

– Pani dyrektor **Halinie Bubiłek** i Pani **Janinie Filipiak** z Zespołu Szkół Ponadgimnazjalnych w Mszanie Dolnej za pomoc w zorganizowaniu wolontariuszy;

– Pani dyrektor **Janinie Ziemianin** i **Elżbiecie Para** za szczególne zaangażowanie uczniów Zespołu Placówek Oświatowych w Kasinie Wielkiej i zorganizowanie zbiórki słodyczy na terenie szkoły;

– wszystkim właścicielom i pracownikom sklepów w Rabce-Zdroju:

- **Adaś** – trzy oddziały; ul. Orkana 16 b, ul. Sądecka 52a, ul. Nowy Świat 23a,
- **C.H. Małgosia** ul. Orkana 19 b,
- **Lewiatan** ul. Podhalańska 2 b,
- **Steskal** ul. Chopina 16,
- **Carrefour** ul. Zakopiańska 6 a,
- **Turbacz** (Biedronka) ul. Zakopiańska 22 a, w Mszanie Dolnej:
- **Delikatesy Centrum** ul. Piłsudskiego 28,
- **Lewiatan** (Silla) ul. Krakowska 15.

Serdecznie dziękujemy również wszystkim, którzy włączyli się w akcję mikołajkową, przekazując słodycze i fundusze kwestującym wolontariuszom. Dzięki Wam wszystkim uszczęśliwiliśmy ponad 350 dzieci chorych na mukowiscydozę ☺.

Składamy serdeczne podziękowania:

– Panu Maksymilianowi Bargielowi (DJ B-Art) za charytatywny pokaz gry na dudach i poprowadzenie dyskoteki dla wolontariuszy Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

– Cukierni-Piekarni Piotr Żarnecki z Nowego Targu za podarowanie pysznych pączków z okazji „Tłustego Czwartku", którymi mogliśmy poczęstować podopiecznych przebywających na Oddziale w IGIChP w Rabce-Zdroju.

– Przedszkolu „Przedszkolaki To My" w Jabłonce i Pani Esterze Kowalik za wsparcie działań PTWM i przeprowadzenie zbiórki na rzecz chorych na mukowiscydozę.

– Przedszkolu „Tęczowa Akademia Przedszkolaka" nr 123 w Krakowie i Pani Marcie Kucharek za wsparcie działań PTWM i przeprowadzenie zbiórki na rzecz chorych na mukowiscydozę.

– Przedszkolu „Akademia Dziecka" w Naprawie i Pani Anecie Tempce za wsparcie działań PTWM i przeprowadzenie zbiórki na rzecz chorych na mukowiscydozę.

– Stowarzyszeniu Bona Fide za przekazanie 26 paczek żywnościowych dla chorych na mukowiscydozę.

– Fundacji Pomóżmy Marzeniom za przekazanie paczek świątecznych dla chorych na mukowiscydozę.

W tym niezwykłym czasie pragniemy życzyć Państwu, aby Święta Wielkanocne obudziły w Państwu uśpione marzenia, a czas spędzony w gronie najbliższych obfitował w wiarę, miłość i nadzieję.

OGŁOSZENIE O REKRUTACJI DO PROJEKTU

Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą z dniem 16 marca 2016 r. rozpoczyna rekrutację uczestników do nowego projektu pn. *Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę* realizowanego ze środków PFRON i własnych.

Projekt realizowany będzie od 15 kwietnia 2016 r. do 31 marca 2018 r. na terenie całego kraju z wyjątkiem woj. POMORSKIEGO.

ZASADY REALIZACJI PROJEKTU

Celem treningu samodzielnego funkcjonowania będzie zwiększenie umiejętności beneficjentów w zakresie: samodzielnego prowadzenia swojej rehabilitacji w warunkach domowych, dbania o higienę w swoim otoczeniu, samokontroli, dbania o swoją sprawność fizyczną oraz o racjonalną organizację czasu, a przez to zwiększenie samodzielności, uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym.

Projekt będzie polegał na prowadzeniu zintegrowanych działań z zakresu treningu samodzielnego funkcjonowania osób chorych na mukowiscydozę realizowanej w formie:

1) **indywidualny trening samodzielności z trenerem/fizjoterapeutą – średnio 6 godz. w miesiącu – dla wszystkich uczestników projektu,**
2) **indywidualny trening rozwoju osobistego z psychologiem/coachem – średnio 4 godz. w miesiącu – dla części uczestników powyżej 15. roku życia.**

Na etapie kwalifikacji do projektu uczestnicy wypełnią ankiety oceniające ich potrzeby w zakresie uczestnictwa w poszczególnych formach wsparcia. Na ich podstawie dla każdego uczestnika opracowywany będzie indywidualny plan działania (IPD) określający obszary umiejętności wymagające intensywnej pracy, dobór sprzętu niezbędnego do realizacji zajęć (sprzęt do rehabilitacji, materiały do treningu rehabilitacyjnego), potrzeba pracy z trenerem rozwoju osobistego. Łącznie każdy z beneficjentów zrealizuje średnio 6 godzin zajęć w miesiącu z fizjoterapeutą, a wybrani uczestnicy dodatkowo średnio 4 godziny z coachem. W razie nieobecności, choroby beneficjentów zajęcia będzie można odrabiać w innych miesiącach. Dla każdego uczestnika projektu zostanie zakupiony sprzęt konieczny do realizacji zadań określonych w IPD. Do pracy w projekcie zrekrutowani zostaną fizjoterapeuci i psychologowie, którzy zostaną przeszkoleni przez PTWM.

Zajęcia rozpoczną się od 15 kwietnia 2016 r.

ZASADY REKRUTACJI UCZESTNIKÓW

Do projektu zapraszamy chorych na mukowiscydozę:

- w wieku powyżej 4, roku życia,
- posiadających aktualne na dzień przystąpienia do projektu orzeczenie o niepełnosprawności lub o stopniu umiarkowanym bądź znacznym niepełnosprawności (lub inne równoważne),
- zamieszkujących w województwach, na terenie których realizowany jest projekt,
- nie uczestniczących w żadnym innym projekcie z zakresu szeroko rozumianej domowej rehabilitacji realizowanej ze środków PFRON.

Uwaga! Ze względu na trudną logistykę projektu i ograniczony budżet do projektu w pierwszej kolejności przyjmowane będą osoby zamieszkujące w stosunkowo niewielkich odległościach od siebie oraz od miejsca zamieszkania pracowników projektu (maksymalna odległość między miejscami zamieszkania chorych i pracowników projektu to ok. 20 km).

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

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

Zgłoszenia można przesyłać pocztą na adres:
Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
ul. Prof. Jana Rudnika 3b
34-700 Rabka-Zdrój

lub skanem na adres trening@ptwm.org.pl

TERMIN NADSYŁANIA ZGŁOSZEŃ UPŁYWA 6 KWIETNIA 2016 R.

Decyduje data wpływu do PTWM.

Informacje o projekcie:
Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
Małgorzata Krynke
tel. 883 985 662
e-mail: trening@ptwm.org.pl
www.ptwm.org.pl

Serdecznie zapraszamy!!!

Zadanie dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

KARTA ZGŁOSZENIOWA DO PROJEKTU

Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę

Miejscowość, data .....

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

Proszę o przyjęcie do uczestnictwa w projekcie pn.
Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę

NAZWISKO I IMIĘ UCZESTNIKA	
PESEL UCZESTNIKA	
ADRES ZAMIESZKANIA UCZESTNIKA (ulica, nr domu/mieszkania, kod, miejscowość)	
WOJEWÓDZTWO	
POWIAT	
TELEFON KONTAKTOWY STACJONARNY I /LUB KOMÓRKOWY	
E-MAIL	
NAZWISKO I IMIĘ PRZEDSTAWICIELA USTAWOWEGO (dotyczy osób niepełnoletnich)	
CZY CHESZ PRACOWAĆ Z PSYCHOLOGIEM/ COACHEM (dotyczy osób powyżej 15 r.ż.)	
ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI AKTUALNE DO DNIA (dotyczy dzieci do 16 r.ż.)	
ORZECZENIE O STOPNIU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI: DATA WAŻNOŚCI, STOPIEŃ (dotycz osób powyżej 16 r.ż.)	

• Oświadczam, że znam i akceptuję zasady realizacji i rekrutacji do projektu.
• Oświadczam, że zgłaszając się do uczestnictwa w projekcie „Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę", nie biorę jednocześnie udziału w innych projektach realizowanych w tym samym celu ze środków PFRON.

ZAŁĄCZAM DOKUMENTY:
– kopia orzeczenia o niepełnosprawności uczestnika
– oświadczenie o zgodzie na przetwarzanie danych osobowych uczestnika
– oświadczenie o zgodzie na przetwarzanie danych osobowych rodzica/opiekuna prawnego uczestnika

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

Projekt dofinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

OŚWIADCZENIE
ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH UCZESTNIKA PROJEKTU

Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę

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

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

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

.....
(PESEL uczestnika projektu)

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

.....
data i podpis uczestnika projektu
lub opiekuna prawnego
(dot. uczestnika w wieku poniżej 18 r.ż.)

Projekt dofinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

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

Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę

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

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

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

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

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

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

Projekt dofinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą