



Od redakcji	2
MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI	
Terapia genowa w mukowiscydozie	3
Witamina K2 pod lupą	9
Praktyczne aspekty stosowania Fortimelu Max	11
EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEN	
Czy moje dziecko potrzebuje psychologa?	14
Pojemniki do płukania nosa	18
JACY JESTEŚMY?	
Pasje, doświadczenia, refleksje	
Jak zacząć bieganie – informacje podstawowe	20
Przygotowanie do zawodów	23
Domowa rehabilitacja jako znakomita profilaktyka mukowiscydozy	25
W dorosłość z mukowiscydozą, czyli gorący apel o rozpoczęcie poważnej debaty	26
Pożegnanie z Piotrem Majdzikiem	27
Twórczość	
Kącik poetycki: Kwiatowo-owocowe lato	28
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: Gdy wszystko rozkwita	30
Kącik kulinarny	
Oswajamy zdrowe smaki	31
Jedzenie na krótsze i dłuższe wycieczki	33
MAŁA MUKOWISCYDOZA	
Na wycieczce	36
Spotkanie z autorką książek	37
Coś dla miłośnika książek	38
Nastrożone półpawki	39
Prace Tymoteusza	40
Niesamowite życie... cd.	42
Z ŻYCIA PTWM	
Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z bieżącej działalności Zarządu Głównego PTWM X. kadencji	45
Justyna Kowalczyk inspirowa	48
Warsztaty w Dziekanowie Leśnym	48
Spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia	49
Dochód z licytacji stroju startowego Justyny Kowalczyk na pomoc Szpitalowi Przemienienia Pańskiego w Poznaniu	50
Szkolimy fizjoterapeutów	50
26. Bieg Konstytucji w Warszawie	51
Mukolinkowy kiermasz zabawek	51
Warsztaty w Poznaniu	53
Nowinki ze świata – konferencje Cystic Fibrosis Europe i European Cystic Fibrosis Society	53
Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę. Ogólnopolskie szkolenie, Falenty 17–19.06.2016	55
Walne Zgromadzenie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą	55
Falenty 2016	56
Fotoreportaż z Falent	59
Podziękowania dla Doroty Hedwig	60
Podziękowania dla Andrzeja Pogorzelskiego	60
Ogłoszenia PTWM	
Bieg po oddech 4 września 2016 r. w Zakopanem	61
Nowy Zarząd PTWM	62
Poznajmy się... Pracownicy biura PTWM	65
List otwarty Doroty Hedwig	66
Stacja do napełniania tlenu	68
Zamówienie środków spożywczych i suplementów diety	69
Zamówienie preparatów Purell i Gojo	70
Podziękowania	71



REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
omalecka@ptwm.org.pl

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.odychaj.pl

Infolinia 800 111 169

Numer został dofinansowany przez
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych.



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

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:

Państwo Anita i Przemysław Sztuczko-
scy na Ogólnopolskim szkoleniu, Falenty
17-19.06.2016 (fot. Gabriel Padaszyński)

SKŁAD KOMPUTEROWY I Druk

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

Od redakcji

*Wszystko ma swój czas,
i jest wyznaczona godzina
na wszystkie sprawy pod niebem (...)*

Księga Koheleta

W 45 numerze naszego czasopisma poruszamy wiele ważnych tematów, które z pewnością nurtują chorych na mukowiscydozę i ich opiekunów. W dziale medycznym chcielibyśmy zwrócić uwagę Czytelników na artykuł Łukasza Woźniackiego dotyczący terapii genowej. Autor odpowiada na pytanie, czy jest szansa na wyleczenie mukowiscydozy dzięki terapii genowej, i choć w chwili obecnej odpowiedź jest negatywna, badania nad tą terapią są bardzo zaawansowane i niezwykle obiecujące. W tekście Patrycji Krzyżanowskiej i Jarosława Walkowiaka pod lupę została wzięta witamina K2, odgrywająca znaczącą rolę w procesie krzepnięcia krwi, jak również w mineralizacji kości i zapobieganiu oraz odwracaniu procesu wapnienia tętnic. Autorzy sugerują, aby w przypadku chorych na mukowiscydozę wziąć pod uwagę suplementację zarówno witaminy K1, jak i K2. Monika Mielus przedstawia w swoim artykule praktyczne porady dotyczące stosowania Fortimelu Max, kompletnej wysokokalorycznej diety przeznaczonej dla chorych na mukowiscydozę. Tekst zawiera tabele porównawcze Fortimelu Max i Nutridrinka, przykładowe dobowe dawki Fortimelu Max dla różnych grup wiekowych, wartości odżywcze różnych dawek Fortimelu Max i przepisy na koktajle oraz desery z wykorzystaniem tej żywności.

W dziale *Edukacja i psychologia na co dzień* Bartosz Orlicz zajął się problemem kryzysów rozwojowych w trakcie życia. Ponieważ osoby z chorobami przewlekłymi są bardziej narażone na stres, jako rodzice powinniśmy umieć rozpoznawać, czy nasze dziecko (bądź to przedszkolak, dziecko w wielu szkolnym czy nastolatek) wymaga interwencji psychologicznej. Z kolei Małgorzata Kaczmarek w swoim tekście opisuje najlepsze jej zdaniem pojemniki do płukania nosa, przypomina zasady ich użytkowania i konserwacji.

Zachęcamy wszystkich do wzięcia udziału w *Biegu po oddech*, który odbędzie się 4 września br. w Zakopanem. Bardzo ważne z punktu widzenia osób, które mają zamiar w nim pójść, są porady Jerzego Wasilkowskiego dotyczące przygotowania kondycyjnego biegacza, jak również uczestnictwa w zawodach.

W niniejszym numerze magazynu dużo piszemy o wydarzeniach i zmianach, jakie w ciągu ostatnich trzech miesięcy miały miejsce w naszym Towarzystwie. W dniu 17 czerwca br. podczas XVII. Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą zmienił się skład Zarządu PTWM. Ze swoich stanowisk ustąpili dotychczasowi prezes i wiceprezes PTWM Dorota Hedwig i Andrzej Pogorzelski, a na ich miejsca wybrano Jacka Juszczynskiego i Magdalenę Czerwińską-Wyras. Ustępującemu Zarządowi bardzo dziękujemy za wieloletnią, pełną poświęcenia pracę na rzecz podopiecznych, a nowemu Zarządowi życzymy dużo sił w realizacji niezwykle trudnych zadań, które stoją przed naszym Towarzystwem. Zachęcamy do zapoznania się z sylwetkami członków nowego Zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą oraz do przeczytania listu otwartego Doroty Hedwig w dziale *Życia PTWM*.

Tym numerze żegnamy naszego redakcyjnego kolegę Piotra Majdzika, który zmarł 17 czerwca 2016 r. Dziękujemy również za długoletnią współpracę Joannie Góreckiej, która opracowywała dla naszych milusińskich dział *Mała mukowiscydoza*. Z podziękowaniami za wcielenie w życie idei *Kącika kulinarnego* i wspaniałe przepisy zwracamy się także do Danuty Sajdok, która przekazała pałeczkę nowym kulinarnym specjalistkom. Osoby chętne do współtworzenia magazynu „Mukowiscydoza” zapraszamy do kontaktu z nami pod adresem e-mail omalecka@ptwm.org.pl.

Olga Małecka-Malcew

Terapia genowa w mukowiscydozie. Czy jest szansa na wyleczenie?

Łukasz Woźniacki

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

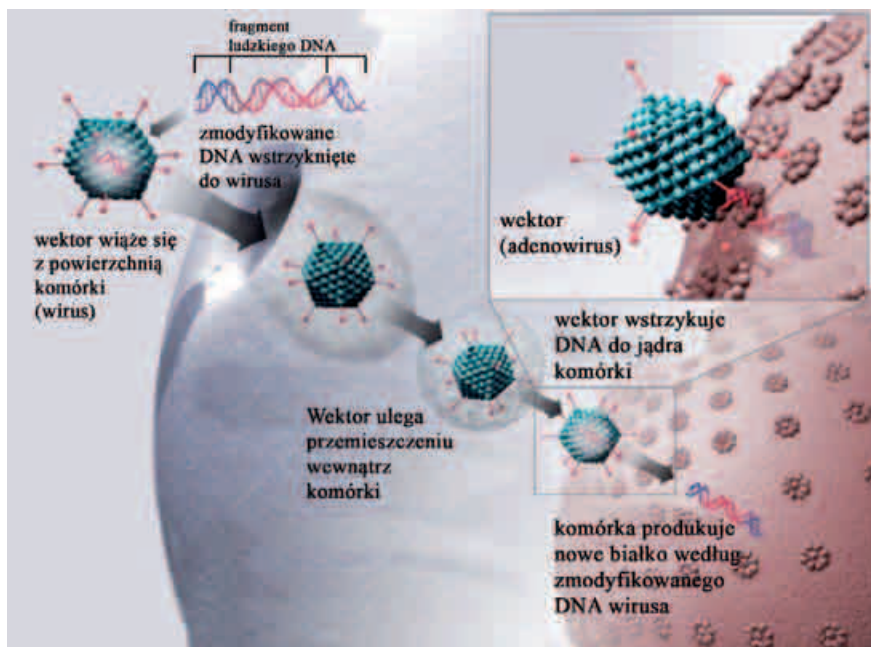


Kiedy w roku 1989 odkryto i sklonowano gen *CFTR* odpowiedzialny za mukowiscydozę, wydawało się, że w ciągu następnych

5–10 lat uda się dokonać istotnego postępu w leczeniu chorych. Obecnie mija już 27 lat od tego przełomowego odkrycia i nadal nie ma lekarstwa, które pozwoliłoby ostatecznie uwolnić pacjentów od choroby. Niemniej jednak w ostatnim czasie pojawiły się obiecujące możliwości – potencjatory i korektory kanału *CFTR*, o których pisałem w poprzednim numerze „Mukowiscydozy”. Dziś czas na wiadomości ze świata genetyki.

Co to jest terapia genowa?

Idea terapii genowej jest prosta. Skoro chorobę powoduje mutacja w materiale genetycznym człowieka (DNA), trzeba ten nieprawidłowy fragment wymienić (rys. 1). Jest to tym bardziej uzasadnione, że mukowiscydoza jako choroba monogenowa wynika z błędnej informacji genetycznej tylko dla jednego białka – kanału chlorkowego. Jest to przeciwieństwo do innych chorób, za które odpowiada wiele różnych genów, w dodatku często jeszcze niepoznanych i modyfikowanych przez



Rys. 1. Schemat terapii genowej z użyciem adenowirusa jako wektora materiału genetycznego (Wikipedia, modyfikacja własna)

środowisko (np. nadciśnienie tętnicze). Co więcej, potencjalnie taka wymiana byłaby niezależna od rodzaju mutacji i przynajmniej teoretycznie przyniosłaby ten sam rezultat.

Ile i gdzie?

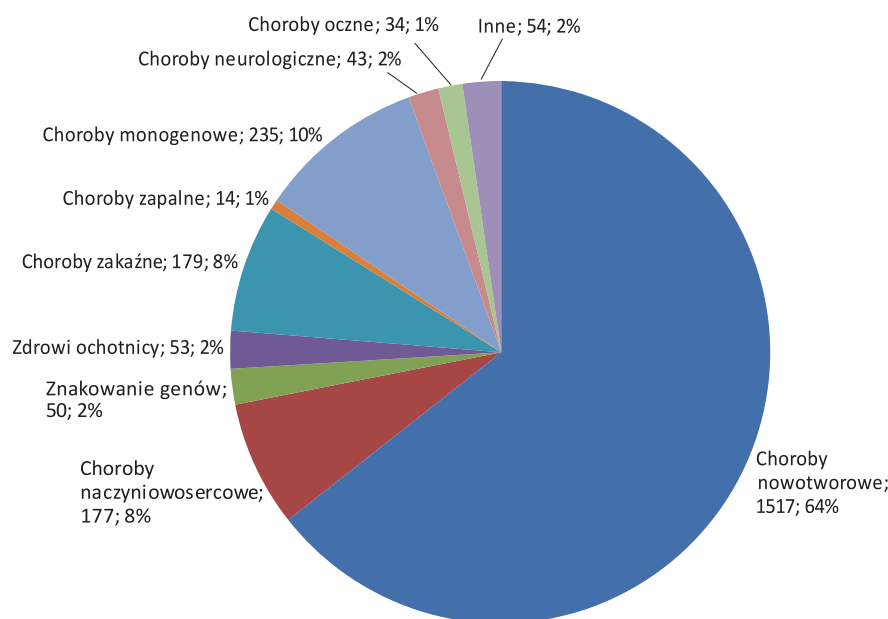
Pierwsze próby wprowadzenia DNA do ludzkich komórek miały miejsce już w latach 80. XX w., jednak udaną próbę terapii genowej przeprowadzono w maju 1989 roku¹ (rys. 2). Od tego czasu łącznie przeprowadzono aż 2356 różnych badań klinicznych terapii genowej, głównie w USA, w Polsce przeprowadzono do tej pory 6 takich badań. Wśród chorób, które były celem terapii genowej, należy wymienić m.in. wrodzo-

ną ślepotę Lebera, choroideremię, zespół ciężkiego złożonego niedoboru odporności związanego z chromosomem X, adrenoleukodystrofię, białaczkę, szpiczak mnogim, chorobę Parkinsona oraz hemofilię. Obecnie firmy biotechnologiczne przeznaczają setki milionów dolarów na badania laboratoryjne i kliniczne.

Konsekwencje terapii

W ludzkim organizmie mamy 2 główne linie komórek – komórki somatyczne (gr. *soma*, ciało), które budują niemal całego człowieka, oraz komórki germinalne, które dają początek komórkom rozrodczym (plemnikom i komórkom jajowym). Mówiąc o terapii genowej, mamy na myśli przede wszystkim naprawę komórek somatycznych, których zmiany się nie dziedziczy. Terapia komórek rozrodczych skutkowałaby przekazywaniem „naprawy genetycznej” kolejnym pokoleniom, co z oczywistych względów budzi wątpli-

¹ Rosenberg S.A. et al., *Gene transfer into humans – immunotherapy of patients with advanced melanoma, using tumor-infiltrating lymphocytes modified by retroviral gene transduction*. N Engl J Med, 1990, 323 (9), s. 570–578.



Rys. 2. Badania kliniczne terapii genowej na świecie w latach 1989–2016 (oprac. własne na podstawie <http://www.wiley.com/legacy/wileychi/genmed/clinical/>)

wości moralne i etyczne. Dlatego w krajach takich jak Australia, Kanada, Niemcy, Szwajcaria i Holandia taka terapia jest zakazana. W USA poza ogólnymi regulacjami dotyczącymi leczenia, takiego zakazu nie ma.

Igranie z ogniem

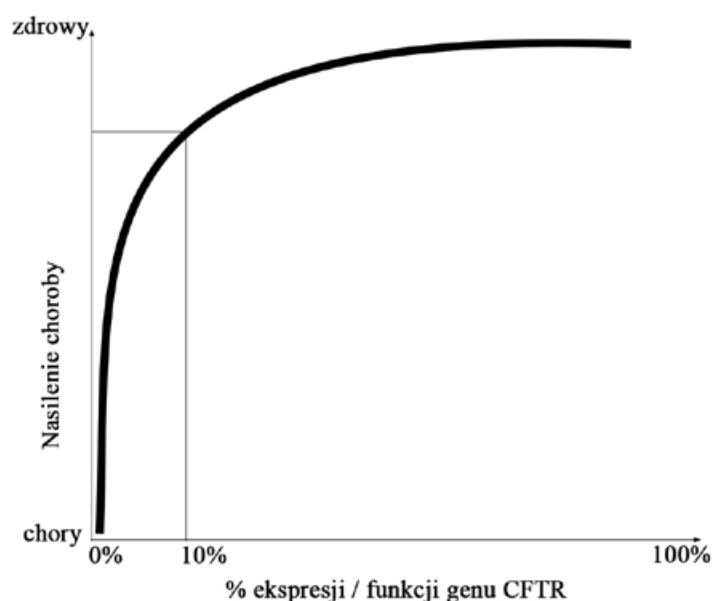
Jak dotychczas na świecie odnotowano 3 zgony z powodu terapii genowej. Do pierwszej w historii śmierci doszło w 1999 r. i dotyczyła 18-letniego Jes-

sego Gelsingera cierpiącego na rzadką chorobę metaboliczną wątroby, występującą także w Polsce (deficyt OTC). Najczęściej deficyt OTC jest dziedziczny i śmiertelny, jednak Jesse miał łagodniejszą postać choroby, gdzie część komórek funkcjonowała prawidłowo, a chłopiec mógł normalnie żyć, stosując dietę i zażywając leki. Pacjent został poddany terapii genowej z użyciem wektora adenowirusowego (czyt. dalej) 13 września 1999 r. Cztery dni później

chłopiec zmarł w wyniku uogólnionej reakcji immunologicznej na czynnik wirusowy, który doprowadził do wielonarządowej niewydolności i śmierci mózgu. Historia ta mocno poruszyła środowiskiem naukowców i doprowadziła do spowolnienia dalszych prac nad terapią genową². Kolejny zgon miał miejsce w 2003 r. u pacjenta ze złożonym niedoborem odporności z powodu białaczki, a trzeci z powodu infekcji grzybiczej po podaniu wektora AAV.

Biały, czarny i różne odcienie szarości

Wiele badań przedklinicznych i klinicznych udowodniło, że idea terapii genowej i poprawa transportu jonów chlorkowych przez błonę jest możliwa do przeprowadzenia. Jednak nadal istnieje pytanie, jak taka korekta przełoży się na czynność płuc. Wiemy, że u pacjentów z łagodniejszymi typami mutacji czynność kanału CFTR wynosi około 10%, czemu towarzyszą objawy ze strony różnych narządów, ale nie układu oddechowego. Być może uleczenie tylko niewielkiego odsetka komórek doprowadziłoby do poprawy funkcji płuc. Takie przypuszczenie zwiększa nadzieje na skuteczność terapii genowej. Z drugiej strony, z badań eksperymentalnych wynika, że aby przywrócić transport śluzowo-rzęskowy, ekspresja (produkcja) CFTR musi być obecna na poziomie 25%. Jeszcze inne badania wskazują, że do przywrócenia prawidłowego transportu sodu potrzeba aż blisko 100% funkcji CFTR. Czy taka częściowa korekta w działaniu CFTR przyniesie korzyść pacjentom? Na razie jest za wcześnie, aby na to pytanie odpowiedzieć. Prawdopodobną zależność między odsetkiem aktywności CFTR a objawami mukowiscydozy przedstawia rys. 3.



Rys. 3. Opracowanie własne

² Sibbald B., *Death but one unintended consequence of gene-therapy trial*. CMAJ: Canadian Medical Association Journal, 2001, 164 (11), s. 1612.

Wymienić gen, ale jak?

Podstawowym problemem w terapii genowej jest przeniesienie prawidłowego genu *CFTR* do jądra komórkowego, gdzie nowy materiał ulegnie odczytaniu i przepisaniu na łańcuch białka (kanał jonowy). Droga ta jest długa i dość skomplikowana, a sam sposób podania leku – problematyczny. Najczęściej leki podaje się drogą dożylną, jednak w przypadku terapii genowej w mukowiscydozie chodzi przede wszystkim o podanie leku do komórek nabłonka dróg oddechowych, bo tam tkwi główny problem. Dlatego wydaje się, że najlepszą drogą jest terapia wziewna lub podanie bezpośrednie do nosa lub tchawicy. Jednak to nie wszystko. Barię stanowi wydzielina dróg oddechowych, gęsty śluz, biofilm bakteryjny, naturalne mechanizmy obronne układu odpornościowego (przeciwciała, nieswoiste substancje takie jak mucyna), błona komórkowa, otoczka jądrowa oraz mechanizmy niszczenia wewnątrzkomórkowego, które bronią dostępu do materiału genetycznego w komórce (tabela 1 i tabela 2). Choć istnieje obecnie metoda bezpośredniego podania

DNA do jądra komórkowego, nie da się tego zrobić w skali całego układu oddechowego. Pozostaje więc podanie leku na przykład w postaci wziewnej, mając nadzieję, że lek zdoła wejść do jądra komórkowego.

Podanie czystego DNA raczej skazane jest na porażkę, dlatego do transportu genu wykorzystuje się swoiste nośniki zwane **wektorami** (ang. *gene transfer agents*). Wektory te należą do 2 grup: wektory wirusowe i wektory niewirusowe.

Wirusy do roboty

Z biologicznego punktu widzenia wirusy nie są organizmami żywymi³, a jedynie połączeniem nici kwasu nukleinowego (DNA lub RNA) z kilkoma białkami. Dzięki sprytnym rozwiązaniom potrafią niepostrzeżenie dostać się do wnętrza komórki i wykorzystać komórkowe mechanizmy produkcji własnego materiału genetycznego i własnych białek. Część wirusów potrafi wiązać się z ludzkim DNA, część ulega ekspresji (odczytaniu) w obrębie jądra komórkowego lub cy-

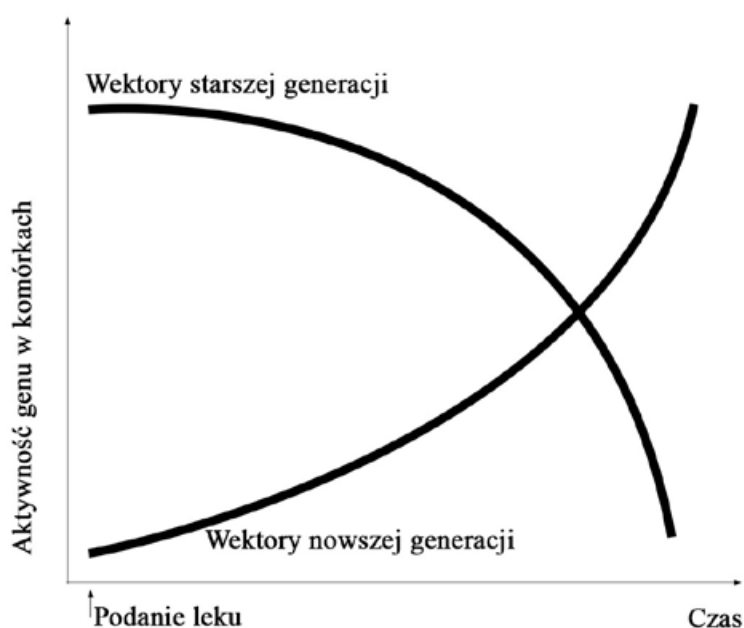
toplazmy. Do najczęściej wykorzystywanych wektorów należą adenowirusy (Ad), wirusy towarzyszące adenowirusom (AAV), wirus Sendai (SeV) oraz lentiwirusy.

Wektory wirusowe mają kilka zalet. Lepiej niż wektory niewirusowe „wchodzą” do komórek gospodarza, potrafią też lepiej wykorzystać mechanizmy tworzenia kopii materiału genetycznego i na dłużej łączyć się z genomem gospodarza. Jednocześnie stanowi to pewne zagrożenie (ryzyko trwałych zmian w ludzkim DNA).

Z kolei wektory niewirusowe można produkować na dużą skalę, są mniej immunogenne⁴, ale także mniej efektywne (tak zwana transfekcja). Do metod terapii genowej z wykorzystaniem niewirusowych wektorów należą wstrzyknięcia nagiego DNA, elektroporacja, działo genowe, sonoporacja, transfekcja w polu magnetycznym, użycie oligonukleotydów i nieorganicznych nanocząstek oraz kilka innych.

Wektory adenowirusowe były zastosowane jako pierwsze w terapii genowej w mukowiscydozie. Początkowe badania wykorzystywały wektory Ad z usuniętym regionem E1, który jest niezbędny do namnażania się wirusa. Kolejne generacje wektorów zostały „ogłocone” z kolejnych białek, tak aby były jeszcze bardziej bezpieczne dla chorego. Wektory Ad nie łączą się z ludzkim DNA, pozostają jednak w otoczeniu jądra, gdzie jest możliwa ich ekspresja. Naturalnie adenowirusy wywołują infekcje górnych dróg oddechowych, dlatego wykazują szczególną zdolność (tak zwany tropizm) do zakażenia komórek nabłonka dróg oddechowych. Pierwsze próby z zastosowaniem tych wektorów polegały na podaniu wirusów donosowo.

Obecnie prowadzone są zaawansowane badania nad wykorzystywa-



Rys. 4. Efektywność wektorów niewirusowych starszej i nowszej generacji (na podstawie Hodson, Geddes Cystic fibrosis 2016 w modyfikacji własnej)

⁴ Reakcja odpornościowa jest słabsza (przyp. autora).

niem wektorów niewirusowych⁵, które są bezpieczniejsze od odmian wirusowych. Dokonuje się również skomplikowanych modyfikacji genetycznych, tak aby jak najdłużej umożliwiały produkcję prawidłowych kanałów jonowych CFTR. Postęp w pracach nad efektywnością wektorów prezentuje rys. 4.

Badania kliniczne

Dla każdego pacjenta chorego na mukowiscydozę zawsze najważniejsze pozostaje pytanie, jaka jest skuteczność leku i jakiego efektu klinicznego można oczekiwać. Niestety, odpowiedź na tak postawione pytanie nie jest prosta. Mimo że dotychczas przeprowadzono 26 badań klinicznych z udziałem łącznie 450 chorych na mukowiscydozę, większość z nich została zaprojektowana w celu udowodnienia słuszności koncepcji terapii genowej i jej bezpieczeństwa, a nie w celu określenia znaczenia klinicznego⁶. Pierwsze badania kliniczne opierały się na podaniu wektorów do nabłonka nosa jako tkanki najbardziej przypominającej nabłonek oskrzeli i płuc. Badania te pozwoliły ukazać mocne i słabe strony stosowanych technik oraz fakt, że dość trudno przewidzieć efekty kliniczne takich terapii.

Już w 1993 r., czyli 4 lata po sklonowaniu genu *CFTR*, przeprowadzono małe badanie kliniczne na 3 chorych z mukowiscydozą. Kolejne 9 badań pokazało, że wektory Ad są mało efektywne w przenoszeniu prawidłowej kopii genu *CFTR* i wywołują odpowiedź immunologiczną przy kolejnych próbach podania leku. Od drugiej połowy lat 90. XX w. odnotowuje się dość szybki rozwój badań nad wektorami AVV, jednak i one nie spełniły oczekiwań. Jedno z badań z udziałem 100 chorych nie

potwierdziło poprawy funkcji płuc⁷. Na razie brak jest doniesień na temat prób klinicznych zastosowania innych wektorów wirusowych.

W roku 2000 brytyjscy naukowcy zaprezentowali nowe podejście. Udowodnili, że 3-krotne donosowe podawanie wektora niejonowego jest możliwe bez utraty skuteczności leczenia⁸. Tym niewirusowym wektorem była liposomowa cząsteczka połączona z ludzkim DNA zamkniętym w pierścień (tak zwany plazmid). Rok wcześniej na łamach prestiżowego tygodnika *Lancet* przedstawiono pierwsze badanie z wykorzystaniem podobnego niejonowego wektora w postaci nebulizacji do płuc. Było to badanie randomizowane, kontrolowane placebo na 16 chorych, gdzie wykazano elektrofizjologiczną poprawę w układzie oddechowym w grupie, która otrzymała lek⁹. Doświadczenie wykazało również, że lek wywołuje jedynie przejściowy umiarkowany stan zapalny, w przeciwieństwie do wcześniej stosowanych wektorów. Badanie zostało powtórzone w 2001 r. z podobnymi wynikami.

W lipcu 2015 opublikowano kolejne badanie randomizowane z kontrolą placebo, tym razem z udziałem 140 chorych na mukowiscydozę w wieku powyżej 12 lat oraz z FEV₁¹⁰ w granicach 50–90% wartości należnej, u których zastosowano formułę pGM169/GL67A w postaci nebulizacji powtarzanych co

4 tygodnie przez okres roku¹¹ (zdjęcie 1). Pierwszorzędnym punktem końcowym była zmiana wartości FEV₁. Po roku leczenia w grupie badanej średni spadek tego parametru wyniósł 0,4% w porównaniu z 4% w grupie kontrolnej. Jak do tej pory jest to pierwsze na świecie badanie, które udowodniło umiarkowaną, ale istotną statystycznie poprawę funkcji płuc mierzoną badaniami czynnościowymi z zastosowaniem terapii genowej.

Leki w innych chorobach

Pierwszy komercyjnie dostępny lek terapii genowej o nazwie *Gendicine* został dopuszczony do stosowania w Chinach w 2003 r. i obejmował wskazaniem raka płaskonabłonkowego głowy i szyi. W 2011 r. w Rosji zarejestrowano lek *Neovasculgen* stosowany do leczenia choroby tętnic obwodowych, w tym krytycznego niedokrwienia kończyn. W 2012 r. w Europie zarejestrowano lek o nazwie *Glybera* (substancja alipogenetiparvovec), który jest stosowany w leczeniu rodzinnej chylomikronemii (niedobór lipazy lipoproteinowej LPL) prowadzącej do groźnych zapaleń trzustki, cukrzycy, a nawet zgonu. Schorzenie jest niezwykle rzadkie (częstość występowania 1–2 przypadki na 1 mln), co utrudnia prowadzenie badań nad jego skutecznością oraz znacznie podnosi koszty. W 2015 r. szacowany koszt terapii dla jednego pacjenta wynosił 1 milion dolarów i wówczas był to najdroższy dostępny lek na świecie.

Lek *Glybera* podaje się w jednorazowej sesji składającej się z kilkudziesięciu wstrzyknięć w mięśnie nóg. Aby zapobiec reakcji obronnej organizmu przeciw wektorowi, przez 12 tygodni podaje się lek immunosupresyjny. *Glybera* wykorzystuje wektor

⁵ Głównie przez U.K. Cystic Fibrosis Gene Therapy Consortium – CFGTC.

⁶ Griesenbach U. and E.W. Alton, *Moving forward: cystic fibrosis gene therapy*. Hum Mol Genet, 2013, 22 (R1), s. R52–58.

⁷ Moss R.B. et al., *Repeated Aerosolized AAV-CFTR for Treatment of Cystic Fibrosis: A Randomized Placebo-Controlled Phase 2B Trial*. Human Gene Therapy, 2007, 18(8), s. 726–732.

⁸ Hyde S.C. et al., *Repeat administration of DNA/liposomes to the nasal epithelium of patients with cystic fibrosis*. Gene Ther, 2000, 7 (13), s. 1156–1165.

⁹ Alton E.W. et al., *Cationic lipid-mediated CFTR gene transfer to the lungs and nose of patients with cystic fibrosis: a double-blind placebo-controlled trial*. Lancet, 1999, 353 (9157), s. 947–954.

¹⁰ Natężona objętość wydechu pierwszosekundowa.

¹¹ Alton E.W. et al., *Repeated nebulisation of non-viral CFTR gene therapy in patients with cystic fibrosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 2b trial*. Lancet Respir Med, 2015, 3 (9), s. 684–691.

Tabela 1. Przeszkody w transferze DNA do nabłonka dróg oddechowych

Bariery na zewnątrz komórki	• Wydzielanie mucyny • Rzęski • Przeciwciała przeciwko wektorom • Brak receptorów dla wektorów, dzięki którym jest możliwe wejście do komórki (niski wskaźnik endocytozy)
Bariery wewnątrz komórki	• Potrzeba wytworzenia jakiegoś mechanizmu transportu wewnątrz cytoplazmy • Tylko część wektorów wirusowych integruje się z ludzkim DNA

Tabela 2. Przeszkody terapii genowej

• Krótkotrwały efekt terapii – trudność w integracji DNA do genomu, szybkie mnożenie się komórek zmniejsza proporcję „uleczonych” komórek, terapia wymaga powtórzeń. • Odpowiedź immunologiczna – organizm broni się przed wtargnięciem obcych cząstek, ponowne podanie leku wiąże się z szybszą i silniejszą reakcją. • Ryzyko związane z wektorami wirusowymi – toksyczność, reakcja zapalna i niekontrolowana ekspresja innych genów niż przewidywano. • Część chorób jest wielogenowych (choroby serca, nadciśnienie tętnicze, cukrzyca, otyłość, choroba Alzheimera), co znacznie utrudnia terapię genową. • W niektórych krajach zabroniona jest terapia genowa komórek germinalnych, taka terapia budzi także wątpliwości etyczne. • W niektórych chorobach (X-SCID) terapia genowa w dużym odsetku wywołuje białaczkę jako skutek uboczny; aby temu zapobiec, należy dodać gen supresorowy, co przysparza dodatkowych problemów. • Wysoki koszt terapii – koszt leczenia Glyberą w 2013 r. wynosił 1,6 miliona dolarów.

AAV, aby przenieść prawidłową kopię genu LPL. Wektor wirusowy nie wywołuje choroby, wchodzi jedynie do komórek dzielących się i wywołuje niewielką reakcję cytotoksyczną organizmu. Dotychczas lek będący w III fazie badań klinicznych zastosowano u 27 chorych¹².

Podsumowanie

W ciągu najbliższych kilku lat będziemy świadkami dwóch trendów. Z jednej strony świat nauki pójdzie w kierunku potencjatorów i korektorów CFTR (leki o nazwie Kalydeco, Orkambi), które już w tej chwili są wykorzystywane w leczeniu. Drugi trend to terapia genowa,

która obecnie wydaje się być ciut za nowymi lekami, jednak badanie kliniczne z 2015 r. jest bardzo obiecujące i niewykluczone, że terapia genowa wkrótce wyprze potencjatory i korektory CFTR. Z doniesień prasowych wynika, że brytyjskie konsorcjum CFGTC dokłada wszelkich starań, aby tak właśnie się stało.

Bibliografia

1. Alton E.W. et al., *Cationic lipid-mediated CFTR gene transfer to the lungs and nose of patients with cystic fibrosis: a double-blind placebo-controlled trial*. Lancet, 1999, 353 (9157), s. 947–954.
2. Alton E.W. et al., *Repeated nebulisation of non-viral CFTR gene therapy in patients with cystic fibrosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 2b trial*. Lancet Respir Med, 2015, 3 (9), s. 684–691.

3. Griesenbach U. and E.W. Alton, *Moving forward: cystic fibrosis gene therapy*. Hum Mol Genet, 2013, 22 (R1), s. R52–58.
4. Hyde S.C. et al., *Repeat administration of DNA/liposomes to the nasal epithelium of patients with cystic fibrosis*. Gene Ther, 2000, 7 (13), s. 1156–1165.
5. Moss R.B. et al., *Repeated Aerosolized AAV-CFTR for Treatment of Cystic Fibrosis: A Randomized Placebo-Controlled Phase 2B Trial*. Human Gene Therapy, 2007, 18(8), s. 726–732.
6. Rosenberg S.A. et al., *Gene transfer into humans – immunotherapy of patients with advanced melanoma, using tumor-infiltrating lymphocytes modified by retroviral gene transduction*. N Engl J Med, 1990, 323 (9), s. 570–578.
7. Scott L.J., *Alipogene Tiparvovec: A Review of Its Use in Adults with Familial Lipoprotein Lipase Deficiency*, Drugs, 2015, 75 (2), s. 175–182.
8. Sibbald B., *Death but one unintended consequence of gene-therapy trial*. CMAJ: Canadian Medical Association Journal, 2001, 164 (11), s. 1612.

¹² Scott L.J., *Alipogene Tiparvovec: A Review of Its Use in Adults with Familial Lipoprotein Lipase Deficiency*, Drugs, 2015, 75 (2), s. 175–182.

Articles



Repeated nebulisation of non-viral CFTR gene therapy in patients with cystic fibrosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 2b trial



Eric W F W Alton*, David K Armstrong, Deborah Ashby, Katie J Bayfield, Diana Bilton, Emily V Bloomfield, A Christopher Boyd*, June Brand, Ruairidh Buchan, Roberto Calcedo, Paula Carvelli, Mario Chan, Seng H Cheng, D David S Collie, Steve Cunningham*, Heather E Davidson, Gwyneth Davies, Jane C Davies*, Lee A Davies, Maria H Dewar, Ann Doherty, Jackie Donovan, Natalie S Dwyer, Hala I Elgmati, Rosanna F Featherstone, Jemyr Gavino, Sabrina Gea-Sorli, Duncan M Geddes, James S R Gibson, Deborah R Gill*, Andrew P Greening, Uta Griesenbach*, David M Hansell, Katharine Harman, Tracy E Higgins*, Samantha L Hodges, Stephen C Hyde*, Laura Hyndman, J Alastair Innes*, Joseph Jacob, Nancy Jones, Brian F Keogh, Maria P Limberis, Paul Lloyd-Evans, Alan W Maclean, Michelle C Manvell, Dominique McCormick, Michael McGovern, Gerry McLachlan, Cuixiang Meng, M Angeles Montero, Hazel Milligan, Laura J Moyce, Gordon D Murray*, Andrew G Nicholson, Tina Osadolor, Javier Parra-Leiton, David J Porteous*, Ian A Pringle, Emma K Punch, Kamila M Pytel, Alexandra L Quittner, Gina Rivellini, Clare J Saunders, Ronald K Scheule, Sarah Sheard, Nicholas J Simmonds, Keith Smith, Stephen N Smith, Najwa Soussi, Samia Soussi, Emma J Spearing, Barbara J Stevenson, Stephanie G Sumner-Jones, Minna Turkila, Rosa P Ureta, Michael D Waller, Marguerite Y Wasowicz, James M Wilson, Paul Wolstenholme-Hogg, on behalf of the UK Cystic Fibrosis Gene Therapy Consortium

Summary

Lancet Respir Med 2015;
3: 684-91

Published Online

July 3, 2015

[http://dx.doi.org/10.1016/S2213-2600\(15\)00245-3](http://dx.doi.org/10.1016/S2213-2600(15)00245-3)

This online publication has been corrected. The corrected version first appeared at thelancet.com/respiratory on September 7, 2015

See Comment page 662

*Senior authors

Royal Brompton and Harefield
NHS Foundation Trust, London,
UK (Prof D Bilton FRCP,
J Donovan PhD,
Prof D M Geddes FRCP,
Prof D M Hansell FRCP,
B F Keogh FRCA,
M A Montero MD,
Prof A G Nicholson FRCPPath,
T Osadolor MSc,
N J Simmonds FRCP, J Jacob FRCP,
N Jones BPharm, S Sheard FRCP);
Imperial College London,
London, UK
(Prof E W F W Alton FMedSci,
Prof D Ashby CStat,
K J Bayfield BSc,
E V Bloomfield BSc, P Carvelli BN,
M Chan MSc, G Davies MBChB,
Prof J C Davies FRCPCH,
N S Dwyer RN,
R F Featherstone BSc,
S Gea-Sorli PhD,
Prof U Griesenbach PhD,
K Harman MRCPH,
T E Higgins BSc, S L Hodges BSc,
M C Manvell BSc, C Meng BSc,
E K Punch BSc, K M Pytel PhD,
G Rivellini, C J Saunders BSc,
S N Smith PhD, N Soussi BSc,
S Soussi BSc,
E J Spearing MSc, M Turkila BSc,
M D Waller MRCP,

Background Lung delivery of plasmid DNA encoding the CFTR gene complexed with a cationic liposome is a potential treatment option for patients with cystic fibrosis. We aimed to assess the efficacy of non-viral CFTR gene therapy in patients with cystic fibrosis.

Methods We did this randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 2b trial in two cystic fibrosis centres with patients recruited from 18 sites in the UK. Patients (aged ≥ 12 years) with a forced expiratory volume in 1 s (FEV₁) of 50–90% predicted and any combination of CFTR mutations, were randomly assigned, via a computer-based randomisation system, to receive 5 mL of either nebulised pGM169/GL67A gene-liposome complex or 0.9% saline (placebo) every 28 days (plus or minus 5 days) for 1 year. Randomisation was stratified by % predicted FEV₁ (< 70 vs ≥ 70 %), age (< 18 vs ≥ 18 years), inclusion in the mechanistic substudy, and dosing site (London or Edinburgh). Participants and investigators were masked to treatment allocation. The primary endpoint was the relative change in % predicted FEV₁. The primary analysis was per protocol. This trial is registered with ClinicalTrials.gov, number NCT01621867.

Findings Between June 12, 2012, and June 24, 2013, we randomly assigned 140 patients to receive placebo (n=62) or pGM169/GL67A (n=78), of whom 116 (83%) patients comprised the per-protocol population. We noted a significant, albeit modest, treatment effect in the pGM169/GL67A group versus placebo at 12 months' follow-up (3.7%, 95% CI 0.1–7.3; p=0.046). This outcome was associated with a stabilisation of lung function in the pGM169/GL67A group compared with a decline in the placebo group. We recorded no significant difference in treatment-attributable adverse events between groups.

Interpretation Monthly application of the pGM169/GL67A gene therapy formulation was associated with a significant, albeit modest, benefit in FEV₁ compared with placebo at 1 year, indicating a stabilisation of lung function in the treatment group. Further improvements in efficacy and consistency of response to the current formulation are needed before gene therapy is suitable for clinical care; however, our findings should also encourage the rapid introduction of more potent gene transfer vectors into early phase trials.

Funding Medical Research Council/National Institute for Health Research Efficacy and Mechanism Evaluation Programme.

Copyright © Alton et al. Open Access article distributed under the terms of CC BY.

Introduction

Cystic fibrosis has been a target for gene therapy since the CFTR gene was cloned in 1989.¹ Lung disease is the main cause of morbidity and mortality in individuals with cystic fibrosis, with a median age at death of 29 years (95% CI 27–31).² Early expectations of a rapid breakthrough were based on supposed ease of access to the target respiratory

epithelium via inhaled aerosols. These hopes were tempered by the subsequent realisation that the airways are well defended, in keeping with their predominant function as conducting passages, rather than absorptive surfaces.

Various vectors for delivery of the CFTR gene into respiratory epithelial cells have been assessed. Viral

Witamina K2 pod lupą

Patrycja Krzyżanowska, Jarosław Walkowiak

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

Witamina K należy do grupy witamin rozpuszczalnych w tłuszczach³. Została odkryta w 1930 r. przez duńskiego biochemika Dama, który jako pierwszy opisał występowanie podskórnych i śródmięśniowych wybroczyn u kurcząt hodowanych na diecie ubogotłuszczowej⁵. Do naturalnie występujących form witaminy K zalicza się witaminę K1 – filochinon (ang. *phyloquinone* – PK) oraz witaminę K2 – menachinon (ang. *menaquinone*, MK-n)³. Witamina K1 występuje głównie w zielonych warzywach liściastych, a także w oliwie z oliwek i oleju sojowym. Z kolei źródłem witaminy K2 są mięso drobiowe (kurczaki), masło, żółtko, sery oraz sfermentowana soja (natto)⁶. Warto podkreślić, że witamina K2, a w szczególności jej długołańcuchowe formy (MK-7, MK-8, MK-9,



Źródłem witaminy K2 jest m.in. nabiał (fot. 1–3 Małgorzata Kaczmarek)

MK-10, MK-11 oraz MK-12), produkowana jest w jelicie grubym przez bakterie z rodziny *Bacteroides*²⁰. Obydwie witaminy odgrywają istotną rolę w procesie γ -karboksylacji tzw. białek zależnych od witaminy K, do których zalicza się między innymi: czynniki krzepnięcia krwi (II, VII, IX, X), białka S, C, Z, osteokalcynę, białka Gla macierzy (ang. *matrix Gla-protein* – MGP), nerkowe białka Gla

(ang. *kidney Gla protein*) oraz białko zatrzymania wzrostu (ang. *growth-arrest-specific-6 protein* – Gas6)^{6,8}.

Rola witaminy K zasadniczo kojarzona jest z jej udziałem w procesie krzepnięcia krwi²². Jednakże, jak sugerują dostępne dane piśmiennicze, jej znaczenie jest zdecydowanie szersze¹. Ponadto, ze względu na obecność różnych form witaminy K, istotny wydaje się również fakt, że witamina K2 w porównaniu z witaminą K1 wykazuje większe powinowactwo do tkanek pozawątrobowych, co determinuje jej zasadnicze kierunki działania¹⁴. Witamina K2 odgrywa bowiem istotną rolę w mineralizacji kości na drodze wspomnianego wcześniej procesu γ -karboksylacji osteokalcyny, a także białka GRP (ang. *γ -carboxyglutamic acid residue Gla-rich protein*) i periostyny oraz innych mechanizmów, związanych między innymi z wykorzystaniem witaminy $1,25(\text{OH})_2\text{D}_3$ ^{1,11}. Witamina K2 ma również istotne znaczenie w regulacji procesu wapnienia naczyń¹, które obserwuje się u pacjentów z przewle-



Witamina K1 występuje głównie w zielonych warzywach liściastych

klą niewydolnością nerek, cukrzycą oraz miażdżycą¹⁸. Jest także bardziej efektywna w zapobieganiu i odwracaniu procesu wapnienia tętnic⁶. Ponadto, witamina K2 (głównie MK-4) hamuje *in vitro* wzrost komórek rakowych, a także wykazuje *in vivo* efekt terapeutyczny w progresji choroby nowotworowej¹⁴. Z innych znanych, pozytywnych efektów działania obu form powyższej witaminy (MK-4 i MK-7) wymienia się również hamowanie reakcji zapalnej oraz udział w proliferacji komórek β -trzustki, uwrażliwianie komórek na insulinę oraz wzrost tolerancji glukozy^{6,17}.

Powszechnie wiadomo, że u chorych na mukowiscydozę (CF) ze współistniejącą niewydolnością zewnątrzwydzielniczą trzustki (ok. 85–90% chorych na CF)² w wyniku niedoborów enzymatycznych dochodzi do zaburzeń trawienia i wchłaniania tłuszczów pokarmowych, czego konsekwencją jest między innymi niedobór witaminy K. Wśród czynników wpływających na obniżenie stężenia witaminy K u pacjentów z CF wymienia się także częste antybiotykoterapie choroby oskrzelowo-płucnej, źle zbilansowaną dietę, choroby wątroby oraz stan po resekcji fragmentu jelita

ciennego w przebiegu niedrożności smółkowej^{3,7,24}.

Niedobór witaminy K manifestuje się zaburzeniami krzepnięcia, w tym siniakami lub podskórnymi krwotokami z miejsca wkłucia żylnego czy nawet krwawieniami z błon śluzowych nosa i przewodu pokarmowego w ciężkich postaciach. Niedobór witaminy K doprowadza również do zaburzonej mineralizacji kości, a w konsekwencji do osteoporozy¹⁰. Dostępne dane piśmiennicze wskazują na występowanie zaburzeń koagulologicznych, głównie u niemowląt z CF^{9,15,23}. Natomiast u większości chorych przewlekły niedobór witaminy K objawia się znacznie częściej zaburzeniami mineralnej gęstości kości niż koagulopatią. Wynika to z faktu, że wątroba posiada bardzo efektywny mechanizm, dzięki któremu szybko wyłapuje dostępną w krążeniu witaminę K, narażając kości na jej niedobór¹⁶. Problem związany z zaburzeniami mineralizacji kości dotyczy nie tylko chorych dorosłych, ale również dzieci i młodzieży z CF w okresie dojrzewania¹⁹.

W oparciu o doświadczenia własne suplementacja witaminą K1 u pacjentów z CF wydaje się być nie w pełni sku-

teczną. W badaniu kohortowym przeprowadzonym w grupie 168 pacjentów z CF w wieku 1,2–41,4 lat, niedobór witaminy K (zdefiniowany na podstawie stężenia niekarboksylowanej protrombiny oraz odsetka niekarboksylowanej osteokalcyny) stwierdzono u ok. 40% chorych, pomimo podaży witaminy K1¹³. Warto również podkreślić, że do tej pory nie została ustalona jednoznacznie wielkość dawki suplementacyjnej powyższej witaminy u chorych na CF¹⁶. Według europejskich zaleceń dawka suplementacyjna jest zróżnicowana i powinna mieścić się w zakresie od 0,3 mg/dzień do 10 mg/tydzień^{4,21}. Z kolei Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy rekomenduje podaż witaminy K1 w przedziale od 1 do 20 mg/tydzień²⁵. Jednakże w oparciu o doświadczenia własne, zastosowanie rekomendowanej dawki witaminy K u chorych na CF nie normalizuje jej zasobów ustrojowych u wszystkich pacjentów^{12,13}.

Powszechnie wiadomo, że u chorych na CF występują znaczące niedobory witaminy K. Suplementacja witaminą K1 nie prowadzi do pełnej normalizacji jej zasobów ustrojowych. Jednocześnie warto podkreślić, że spektrum oddziaływania witaminy K2 jest znacznie szersze. W związku z powyższym, **ciekawą alternatywą wydaje się suplementacja witaminą K2, a do czasu uzyskania pełnej jasności co do efektywności jej działania w CF, jednocześnie suplementowanie chorych na CF witaminą K1 oraz K2.**

Bibliografia

1. Booth S.L. Roles for Vitamin K beyond coagulation. *Annu Rev Nutr*, 2009, 29, s. 89–110.
2. Borgo G., Mastella G., Gasparini P., Zorzanello A., Doro R., Pignatti P.F. Pancreatic function and gene deletion F508 in cystic fibrosis. *J Med Genet*, 1990, 27 (11), s. 665–669.
3. Conway S.P. Vitamin K in cystic fibrosis. *J R Soc Med*, 2004, 97 (44), s. 48–51.
4. Cystic Fibrosis Trust Nutrition Working Group. *Nutritional management*



U większości chorych przewlekły niedobór witaminy K objawia się znacznie częściej zaburzeniami mineralnej gęstości kości niż koagulopatią

- of cystic fibrosis. London: Cystic Fibrosis Trust, 2002, s. 1–51.
5. Dam H., Schönheyder F. A deficiency disease in chicks resembling scurvy. *Biochem J*, 1934, 28, s. 1355–1359.
 6. DiNicolantonio J.J., Bhutani J., O’Keefe J.H. The health benefits of vitamin K. *Open Heart*, 2015, 2 (1):e000300, doi: 10.1136/openhrt-2015-000300. eCollection 2015.
 7. Durie P.R. Vitamin K and the management of patients with cystic fibrosis. *CMAJ*, 1994, 151 (7), s. 933–936.
 8. Greer F.R. Vitamin K the basics – What’s new? *Early Hum Dev*, 2010, 86 (1), s. 43–47.
 9. Hamid B., Khan A. Cerebral hemorrhage as the initial manifestation of cystic fibrosis. *J Child Neurol*, 2007, 22 (1), s. 114–115.
 10. Jagannath V.A., Fedorowicz Z., Thaker V., Chang A.B., Al-Harthi N. Vitamin K supplementation for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*, 2015, Jan 18;1: CD008482, doi: 10.1002/14651858.CD008482.pub4. Review.
 11. Koshihara Y., Hoshi K., Ishibashi H., Shiraki M. Vitamin K2 promotes 1 α 25(OH) $_2$ vitamin D $_3$ – induced mineralization in human periosteal osteoblasts. *Calcif Tissue Int*, 1996, 59 (6), s. 466–473.
 12. Krzyżanowska P., Lisowska A., Woś H., Trawińska-Bartnicka M., Bober L., Rohovyk N. et al. Vitamin K status in young children with cystic fibrosis. *Acta Sci Pol Technol Aliment*, 2011, 10 (3), s. 399–406.
 13. Krzyżanowska P., Pogorzelski A., Skorupa W., Moczek J., Grebowiec P., Walkowiak J. Exogenous and endogenous determinants of vitamin K status in cystic fibrosis. *Sci Rep*, 2015, doi: 10.1038/srep12000.
 14. McCann J.C., Ames B.N. Vitamin K, an example of triage theory: is a micronutrient inadequacy linked to diseases of aging? *Am J Clin Nutr*, 2009, 90 (4), s. 889–907.
 15. McPhail G.L. Coagulation disorders as a presentation of cystic fibrosis. *J Emerg Med*, 2010, 38 (3), s. 320–322.
 16. Mosler K., Von Kries R., Vermeer C., Saupe J., Schmitz T., Schuster A. Assessment of vitamin K deficiency in CF – how much sophistication is useful? *J Cyst Fibros*, 2003, 2 (2), s. 91–96.
 17. Ohsaki Y., Shirakawa H., Miura A., Giriwono P.E., Sato S., Ohashi A. et al. Vitamin K suppresses the lipopolysaccharide - induced expression of inflammatory cytokines in cultured macrophage-like cells via the inhibition of the activation of nuclear factor κ B through the repression of IKK α / β phosphorylation. *J Nutr Biochem*, 2010, 21 (11), s. 1120–1126.
 18. Panizo S., Cardus A., Encinas M., Parisi E., Valcheva P., López-Ongil S. et al. RANKL increases vascular smooth muscle cell calcification through a RANK-BMP 4- dependent pathway. *Circ Res*, 2009, 104 (9), s. 1041–1048.
 19. Sermet-Gaudelus I., Castanet M., Retsch-Bogart G., Aris R.M. Update on Cystic Fibrosis – related bone disease: A special focus on children. *Pediatr Respir Review*, 2009, 10 (3), s. 134–142.
 20. Shearer M.J., Newman P. Metabolism and cell biology of vitamin K. *Thromb Haemost*, 2008, 100 (4), s. 530–547.
 21. Sinaasappel M., Stern M., Littlewood J., Wolfe S., Steinkamp G., Heijerman H.G.M. et al. Nutrition in patients with cystic fibrosis: a European Consensus. *J Cyst Fibros*, 2002, 1 (2), s. 51–75.
 22. Stafford D.W. The vitamin K cycle. *J Thromb Haemost*, 2005, 3 (8), s. 1873–1878.
 23. Verghese T., Beverley D. Vitamin K deficient bleeding in cystic fibrosis. *Arch Dis Child*, 2003, 88 (6), s. 553–555.
 24. Walkowiak J., Lisowska A., Błaszczyński M., Przysławski J., Walczak M. Polyunsaturated fatty acids in cystic fibrosis are related to nutrition and clinical expression of the disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 2007, 45 (4), s. 488–489.
 25. Walkowiak J., Pogorzelski A., Sands D., Skorupa W., Milanowski A., Nowakowska A. et al. Zasady rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy 2009 Poznań–Warszawa–Rzeszów, *Stand Med*, 2009, 6, s. 352–378.

Praktyczne aspekty stosowania Fortimelu Max

Monika Mielus

Zakład Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka

Postępowanie żywieniowe w mukowiscydozie jest jednym z niezbędnych elementów leczenia choroby. W codziennej praktyce często bywa nie lada wyzwaniem, szczególnie kiedy pacjentowi brakuje apetytu, niechętnie próbuje nowych smaków, ma infekcję lub jest w trakcie leczenia zaostrzenia w warunkach szpitalnych.

Wymagania kaloryczne diety dla chorego z mukowiscydozą bywają czasami na tyle wysokie (do 2 razy większe

niż zdrowego rówieśnika), że trudno jedynie posiłkami pokryć właściwą ilość energii.

Codziennie deficyty w kaloryczności diety oraz innych makroskładników (białek, tłuszczów, węglowodanów), skutkują brakiem przyrostów lub spadkiem masy ciała. Zgodnie z najnowszymi zaleceniami żywieniowymi Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy¹, modyfikacje dietetyczne wraz z doustnymi odżywkami powinny być stosowane

¹ Turck D., Braegger C.P., Colombo C. i wsp. ESPEN-ESPGHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis. *Clin Nutr*, 2016; 35: 557–577.



Fot. Olga Małecka-Malcew

wane, kiedy nastąpił spadek masy ciała w ciągu 2–4 miesięcy, lub jest brak przyrostu masy ciała w ciągu 2 ostatnich miesięcy, lub BMI pacjenta mieści się pomiędzy 50 a 10 centylem.

Oczywiście decyzję o momencie włączenia doustnych odżywek należy zawsze skonsultować z lekarzem lub dietetykiem w celu jak najbardziej optymalnego dopasowania produktu, dawki, czasu stosowania oraz ewentualnej dawki enzymów. Na polskim rynku znajduje się wiele doustnych preparatów odżywczych zwanych potocznie „odżywkami”, które mają za zadanie pomagać w utrzymaniu diety w mukowiscydozie. Od września 2015 r. na krajowym rynku pojawił się na liście refundacyjnej Fortimel Max – kompletna dieta wysokokaloryczna przeznaczona dla chorych z mukowiscydozą. Charakteryzuje się zwiększoną ilością kalorii, białka, tłuszczu, witamin rozpuszczalnych w tłuszczach, nawet w porównaniu do „zwykłego” Nutridrinka. Porównanie zestawiono w tabeli 1. Dodatkowo 300 ml Fortimelu Max zawiera 720 mg NaCl, co stanowi około 50% dobowego zapotrzebowania na dodatkową suplementację NaCl u chorych z CF powyżej 11 r.ż.

W celu efektywnego wykorzystania preparatu musimy pamiętać o kilku ważnych aspektach, m.in.:

- 1 butelka Fortimelu Max zawiera 300 ml, a nie 200 ml.
- Zgodnie z zaleceniami producenta preparat powinien być stosowany od 6. roku życia, ale w praktyce klinicznej może być wykorzystywany od około 4–5 roku życia, TYLKO pod nadzorem i za zgodą lekarza lub dietetyka!
- Po otwarciu preparat należy przechowywać w lodówce – do 24 godz.
- Dawkowanie powinno być ustalone indywidualnie, często zbyt duża jednorazowa dawka np. 150 czy 200 ml, może nie być dobrze tolerowana,

Tabela 1. Porównanie składu preparatów odżywczych

	Fortimel Max	Nutridrink „zwykły”
	100 ml	
Energia (kcal)	240	150
Białko (g)	9,6	6
Tłuszcz (g)	9,3	5,8
Węglowodany (g)	29,7	18,4
Witaminy		
Wit. A (µg-RE)	240	123
Wit. D (µg)	1,8	1,1
Wit. E (mg alfa-µg)	3	1,9
Wit. K (µg)	13	8

- dlatego w celu wykształcenia dobrej akceptacji warto wprowadzić na początek mniejsze dawki np. po 50 ml.
- U młodszych dzieci może sprawdzić się podawanie preparatu strzykawką lub w „kieliszku” jako lekarstwo czy syrop.
- Warto, aby dawki były dopasowane do codziennego rytmu pacjenta np. 2 x po śniadaniu (50 ml) i obiedzie (100 ml) + 1 x po kolacji (150 ml).
- Przykładowe stosowane ilości Fortimelu Max przedstawiono w tabeli 2.

Tabela 2. Propozycja dawkowania Fortimelu Max w różnych grupach wiekowych

Opcjonalne przykładowe DOBOWE rozłożenie dawek Fortimelu Max 150 ml (1/2 butelki) = 360 kcal 300 ml (cała butelka) = 720 kcal		
6–10 lat	10–18 r.ż.	Powyżej 18 r.ż.
3 x 50 ml	2 x 150 ml	1 x 300 ml
4 x 75 ml	3 x 100 ml	2 x 150 ml
5 x 60 ml	3 x 150 ml	3 x 150 ml
1 x 150 ml		4 x 150 ml
2 x 150 ml		

- Mniejsze podzielone dawki na 5 x 50 ml mogą być stosowane również w grupie nastoletniej, jeżeli będzie to chętniej akceptowane przez pacjenta.
- Ustalenie odpowiedniej dawki, akceptowanej przez pacjenta (co zapewni regularne stosowanie!) jest niezbędne również w celu dopasowania odpowiedniej ilości enzymów. Dlatego zalecana dawka powinna być zawsze dokładnie odmierzona (za pomocą miarki – nie „na oko”). W sytuacji wypijania większej (lub mniejszej) ilości niż zalecana mogą pojawić się bóle brzucha wynikające z nieodpowiednio dopasowanej dawki enzymów trzustkowych. W tabeli 3. zestawiono wartości odżywcze różnych dawek preparatu.
- **Nie ma jednej uniwersalnej dawki enzymów trzustkowych stosowanych do odżywek.** Ilość enzymów może się różnić nie tylko u poszczególnych pacjentów, ale również w zależności od czasu podaży, np. czy bezpośrednio po posiłku, czy też oddzielnie np. jako zamiennik „przekąski” w szkole. Przeciętnie do oddzielnie wypijanej porcji 150 ml wymagane są 2–3 kapsułki Kreonu 10 000 lub 1 kapsułka Kreonu 25 000. JEDNAK odpowiednie dawki ZAWSZE muszą być dopasowane przez lekarza lub dietetyka. Bez dopasowania indywidualnej dawki enzymów, nawet regularne stosowanie preparatu może nie przynieść korzyści – czyli pacjent może np. mniej przyrastać na masie ciała oraz doświadczać bólów brzucha i (lub) luźniejszych, tłustych stolców.

Tabela 3. Wartości odżywcze różnych dawek Fortimelu Max

	50 ml	60 ml	75 ml	100 ml	150 ml	300 ml
Energia (kcal)	120	144	180	240	360	720
Białko (g)	4,8	5,8	7,2	9,6	14,4	28,8
Tłuszcz (g)	4,7	5,6	7,0	9,3	13,9	27,9
Węglowodany (g)	14,9	17,8	22,3	29,7	44,5	89,1

- W celu urozmaicenia podawania preparatu lub mniejszej akceptacji „czystej” formy, Fortimel Max możemy podawać w innej postaci:
 - Zamrożony np. z dodatkiem sezonowych owoców, pamiętać o odmierzeniu odpowiedniej ilości porcji do pudełeczek, najkorzystniej 100 ml – lub wlać do pojemnika na kostki lodu daną objętość preparatu – należy pamiętać o podaniu należynej dawki enzymów trzustkowych!
 - Z dodatkiem jogurtu (serka) – najkorzystniej w porcji 50 ml, ale jeśli pacjent dobrze akceptuje połączenia, można zwiększyć do 100 ml – należy pamiętać o podaniu należynej dawki enzymów trzustkowych i dodatkowej ilości tłuszczu pochodzącego z jogurtu lub serka!
 - W formie koktajlu – z dodatkiem jogurtu typu greckiego i owoców – należy pamiętać o podaniu należynej dawki enzymów trzustkowych i dodatkowej ilości tłuszczu pochodzącego z jogurtu!
- Z dodatkiem galaretki – rozpuścić galaretkę o ulubionym smaku w mniejszej ilości wody niż na opakowaniu, dodać 100–150 ml Fortimelu Max – schłodzić – należy pamiętać o podaniu należynej dawki enzymów trzustkowych!
- Pacjenci z cukrzycą w przebiegu mukowiscydozy i stosujący insulinoterapię muszą pamiętać o ilości wymienników węglowodanowych w poszczególnych dawkach preparatu Fortimel Max:
 - 50 ml – 1,5 WW,
 - 100 ml – 3 WW,
 - 150 ml – 4,5 WW,
 - 300 ml – 9 WW.

WAŻNE!

Odżywki mają za zadanie wspomagać „leczenie” nieprawidłowego stanu odżywienia – jednak tylko regularność i prawidłowe stosowanie przyniosą pożądane efekty. Mogą zastąpić „czasowo” posiłki podczas zaostrzeń. Docelowo powinny być spójnym, zgodnym z indywidualnym rytmem pacjenta uzupełnieniem diety.

Czy moje dziecko potrzebuje psychologa?

Bartosz Orlicz

Centrum Medyczne Karpacz

Rozwój dziecka przepleciony jest wieloma kryzysami rozwojowymi. Psychologowie kliniczni uważają, że bez kryzysu nie ma rozwoju. Spowodowane są one przez wydarzenia zachodzące w toku rozwoju człowieka, powodujące gwałtowną zmianę lub życiowy zwrot. **Jest to normalne zjawisko adaptacyjne.**

Teorię psychospołeczną dotyczącą kryzysów rozwojowych w cyklu życia stworzył Erik Erikson, zakładając, że każda faza rozwoju prowadzi do kryzysu wywołanego przez swoisty rodzaj konfliktu. Konflikty dotyczące dzieciństwa i dorastania nazwał następująco: w niemowlęctwie występuje konflikt zaufanie – nieufność, we wczesnym dzieciństwie autonomia – poczucie wstydu i wątpliwość, w wieku zabawy chodzi o inicjatywę i poczucie winy, w wieku szkolnym na pierwszy plan wychodzą pracowitość i poczucie winy, a w adolescencji, czyli wieku nastoletnim, następuje konflikt pomiędzy budową tożsamości i niepewnością roli, w jakiej się jest. Według Eriksona najważniejszym kryzysem w rozwoju osobowości człowieka jest kryzys tożsamości, o którym napiszę w dalszej części artykułu.

Kryzysy rozwojowe dotyczą tak samo dzieci zdrowych, jak i chorych. W przypadku tych drugich kryzysy pojawiają się albo za wcześnie, albo za późno. Dzieci często hospitalizowane, np. we wczesnym dzieciństwie, cofają się do nieufności (wraca tak zwany lęk separacyjny) albo stają się „bardziej dorosłe” od rówieśników. U dzieci hospitalizowanych w wieku szkolnym, przez absencję w szkole wymagającą przejścia na nauczanie indywidualne, zanika

chwilowo rywalizacja z rówieśnikami, co z czasem objawić się może lękiem, poczuciem winy i brakiem inicjatywy. Przykładów tego typu można mnożyć wiele, jednakże nie wszystkie z nich wymagają interwencji psychologicznej.

Pytanie: „Czy moje dziecko potrzebuje psychologa?” bywa zadawane zbyt wcześnie albo zbyt późno. Zbyt wcześnie wtedy, gdy dziecko przechodzi tak zwany „bunt dwulatka”, który jest naturalnym, adaptacyjnym konfliktem i kryzysem rozwojowym. Głębszy i bardziej skomplikowany problem jest wtedy, gdy takie pytanie zada się zbyt późno. Warto też pamiętać, że nasze decyzje o konsultacji psychologicznej modyfikowane są przez społeczne mity i legendy na temat psychologów. Konsultacje nie są stresujące dla dziecka, jeżeli najpierw rozmawia się z rodzicem o problemie bez obecności dziecka. Psycholog nie przepisuje leków, nie zamknie w szpitalu.

Każdy ma prawo popełniać błędy wychowawcze, nikt nie ma przecież ukończonego szkolenia z rodzicielstwa. Dlatego też obserwacja kogoś z boku nie będzie krytyką w stylu wszystkowiedzącej babci, teściowej, cioci czy sąsiadki. W mojej praktyce często bywa tak, że konsultacja wskazuje na dobre i kochające wychowanie, lekką nadopiekuńczość oraz... zbyt mocne angażowanie się „fachowców” z rodziny. Przykładowo w jednej rodzinie babcia 13-letniego chłopca oceniła jego zachowanie jako „depresję” po obejrzeniu programu w publicznej telewizji tylko dlatego, że chłopiec nie chciał chodzić do szkoły. Dla rodziców to szok, niedowierzanie, obwinianie się za „błędy wychowawcze”. Okazało się, że chłopiec boi się pewnego przedmiotu w szkole. Depresja?

Poniżej omówię poszczególne etapy rozwojowe z najważniejszymi problemami, które sugerują konsultację psychologiczną. Następnie zakończę podsumowaniem. Niżej opisane momenty życia i rozwoju dziecka są wspólne tak samo dla dzieci zdrowych, jak i tych chorych na mukowiscydozę. Szczegółowe omówienie każdego problemu nie jest możliwe z racji przeglądowego charakteru niniejszej pracy, dlatego też kieruję zainteresowanego czytelnika do bibliografii.

Niemowlęctwo i wczesne dzieciństwo

W praktyce psychologicznej zdarzają się konsultacje spowodowane którymś z tych kryzysów, szczególnie, gdy – zdaniem rodzica – trwa on „za długo”. Przykładowo dziecko 2–3 letnie nie daje spokoju rodzicom, jest ciągle nastawione negatywnie, zbuntowane, płaczliwe (manifestuje się wszechobecnym słowem „nie”). Na poziomie rozwojowym otrzymuje ocenę prawidłową względem swojego wieku. W tym przypadku to nie dziecko bywa konsultowane, lecz rodzice, którzy nie stawiają granic, rozpieszczają, mają mało cierpliwości lub ją po prostu tracą w trakcie opieki nad dzieckiem. Rodziny takie bywają nierazko rozłączone, mama opiekuje się dzieckiem 24 godziny na dobę, a ojciec, pod pretekstem zarabiania pieniędzy lub w celu dystansowania się od problemów rodziny, jest w delegacjach lub bywa w domu bardzo rzadko. Szerzej o tym temacie w artykule (<http://www.ptwm.org.pl/base/o-mukowiscydozie-w-rozbitej-rodzinie>; „Mukowiscydoza” nr 32, s. 21). Bunt dziecka w tym wieku, tak zwany „kryzys dwulatka” czy „bunt dwulatka”, to nic innego jak rozwijanie



Dzieci w wieku szkolnym zaczynają doświadczać lęków, strachów, smutków (fot. Larisa Lofitskaya)

przez dziecko autonomii, potrzeby samodzielności. Jednakże kryzys rozwojowy, czyli coś typowego w rozwoju dziecka, nie wymaga konsultacji psychologicznej, lecz ewentualnie porady, bo nie jest objawem patologicznym.

W wieku niemowlęcym interwencje psychologa skierowane są często na badanie skalami rozwojowymi, gdzie każde – zdaniem psychologa – opóźnienie względem normy rozwojowej powinno być czym prędzej korygowane specjalistyczną rehabilitacją. Każda niepokojąca rodzica zmiana zachowania bądź brak zachowania pożądanego w tym wieku (lub zwykła intuicja matki) powinny być konsultowane przez specjalistów. Chodzi tutaj o takie kwestie, jak brak różnicowania pomiędzy dorosłymi – do 12. tygodnia życia dziecko traktuje wszystkich tak samo, po tym okresie dziecko zaczyna rozróżniać dorosłych i np. częściej się bawi z matką lub ojcem niż z ciocią czy wujkiem. Później, do 7. miesiąca życia, dziecko zaczyna przejawiać lęk przed obcymi, następnie, do 3. roku życia, rodzic staje się tak zwaną bezpieczną bazą, dzięki której chodzący młody człowiek eksploruje środowisko, ale wraca do mamy – jest bezpieczne,

bo chce być bezpieczne. Jeżeli jednak dziecko łączy do wszystkich bez różnicy, kto to jest, eksploruje środowisko, ryzykując swoim zdrowiem przez oddalanie się od mamy i nie wracanie do niej, to wtedy warto szukać pomocy. Podobnie wymaga konsultacji agresja, samouszkodzenia czy wzmożony lęk – wszystko na poziomie przewyższającym normę rozwojową. Dzieci boją się pajaków, spadają z łóżeczek, krzyczą, gdy coś nie idzie po ich myśli – to jest norma. Brak normy, gdy chodzi o coś znacznie bardziej poważnego, jak bicie rodzica, uderzanie piąstką w ścianę czy moczenie nocne. W tym wieku rozwojowym najbardziej patologiczne rodzinie są oczywiście przemoc wobec dziecka (także psychiczna), uzależnienia opiekunów (narkomania, alkoholizm w trakcie ciąży, alkoholizm w trakcie wychowywania), kłótnie na oczach dziecka i nieleczone choroby psychiczne opiekunów. Podkreślenie „nieleczone” jest bardzo ważne, gdyż dziecko nie powinno widzieć objawów choroby psychicznej rodzica, gdyż – intuicyjnie – dzieci uczą się głównie z obserwacji. Także konsultacja psychologiczna powinna mieć miejsce, gdy dziecko jest adoptowane.

Wiek zabawy

Zabawa jest najważniejsza dla dziecka, co często bywa niezrozumiane przez dorosłych. Paradoksalnie zabawa jest ciężką pracą. To, czy dziecko potrafi się bawić, jest bardzo ważne, ważnym jest także to, czy dziecko komunikuje się, czy np. chwali się swoimi osiągnięciami. Pilną konsultację psychologiczną sugeruje sytuacja, gdy dziecko przejawia ruchy stereotypowe (np. częste powtarzanie identycznych gestów, ruchów), bawi się tylko jednym aspektem zabawki, nie komunikuje się z innymi osobami, nie przejawia chęci wchodzenia w interakcje z innymi ludźmi. Psycholog może pomóc także wtedy, gdy dziecko jest ciągle przerażone, lękowe, moczy się w nocy lub przejawia tzw. czynnościową retencję stolca, czyli wstrzymuje stolec cały dzień, czasami wiele dni.

Dzieci w tym wieku nie mają rozwiniętego słownika w taki sposób, w jaki dysponują nim dorośli. Dziecko nie wyrazi emocji dokładnie, będzie miało problem z identyfikacją i nazwaniem swojego stanu psychicznego. Dorośli też miewają z tym problem, który nazywa się roboczo „aleksytymią”. Dziecko w momencie przeżywania konfliktu, trudnych emocji, może zacząć mówić ciałem, czyli psychosomatyzować: chrząkać, pokasywać sucho, gryźć palce i paznokcie, mieć bóle brzucha, moczyc się, wstrzymywać stolec, sztywnieć, a nawet przejawiać objawy alergiczne. Te wymienione objawy psychosomatyczne, które nie mają somatycznego podłoża potwierdzonego w badaniach medycznych, wymagają konsultacji psychologicznej.

Dzieci w zabawie potrafią się zapamiętać, jest to początek tak zwanego „wieku koziołka” – dziecko zaczyna eksplorować środowisko coraz bardziej, wchodzić, wlażyć, pełzać, skakać. Jeżeli jednak dziecko robi to bez przewidywania zagrożeń, ma wysoką odporność

na ból, często się uszkadza przez swoją eksplorację, jest to dodatkowy problem, często dotyczący relacji z opiekunami. Jednakże gdy dziecko jest bardzo spokojne, wręcz patologicznie nieobecne, wycofane, zamknięte w sobie, stroniące od rówieśników – również warto o konsultację specjalisty.

Wiek szkolny

Dzieci zaczynają rozwijać swoją samoocenę, to wiek ciągłego porównywania się i fundamentalnego pytania o to, czy dziecko jest dobre jak inni, szybkie jak inni, mądre jak inni. W tym wieku dzieci zaczynają doświadczać lęków, strachów, smutków. Podstawą kryzysu jest akceptacja, samodzielność, stabilność. Chodzi o akceptację siebie dzięki byciu zaakceptowanym przez środowisko rówieśnicze, szkolne i domowe. Konsultacji wymagają objawy wycofania, psychosomatyczne objawy związane ze szkołą (ból brzucha, wymioty przed wyjściem do szkoły), lęki przed zniknięciem lub po prostu śmiercią rodziców. Lęk separacyjny przyjmuje nieco inną postać niż we wczesnym dzieciństwie, jest oparty na wyobraźni, która może przestraszyć dziecko. Także pomocy psychologa wymagają objawy panicznego lęku, przemoc w szkole, płaczliwość, ale i agresja wobec innych członków rodziny, wobec zwierząt czy rówieśników. Lęk powoduje z czasem wycofanie, często w miejsca uważane przez dziecko jako akceptujące i bezpieczne. To wtedy rodzi się pokusa wirtualnej rzeczywistości i, niestety, coraz więcej dzieci ma z tym problem. Tutaj podobnie, jak przy wcześniejszych latach życia dziecka, wszelkiego typu wycofanie, skrajne unikanie szkoły, zaburzenia ze strony ciała, doprowadzające do hospitalizacji, jednakże bez podłoża medycznego, ale też agresja i przemoc wobec rówieśników, zwierząt czy dorosłych sugerują pilną pomoc psychologiczną.

Adolescencja (między 11.–12. a 17.–21. rokiem życia)

Im starsze dziecko, tym problemy wydają się być bardziej abstrakcyjne. Już od wieku szkolnego zaczyna się kształtowanie samooceny, czyli części tożsamości młodego człowieka. Wiek nastoletni to wiek ciągłego jej kształtowania. W tym wieku nacisk na niezależność manifestuje się buntem młodzieńczym, eksperymentowaniem z tym, co przez kulturę i środowisko jest zakazane (narkotyki, alkohol, kontakty seksualne – zob. Orlicz artykuł o narkotykach, „Mukowiscydoza” nr 35, s. 9). Wydaje się oczywiste, że konsultacje psychologiczne sugerowane są, gdy występuje ryzyko zażywania substancji psychoaktywnych czy alkoholu. W tym okresie życia młodych ludzi także występują problemy natury emocjonalnej, przykładowo chłopcy eksternalizują, czyli uzewnętrzniają swoje problemy (przemoc, agresja), dziewczyny za to internalizują, uwewnętrzniają problemy (izolacja, samookaleczenia). Konsultacji psychologicznej zatem wymagają wszystkie zachowania odbiegające od normy rówieśniczej, takie jak wycofanie (izolacja), płaczliwość, zaburzenia poznawcze (koncentracji, pamięci, uwagi – przez to problemy w nauce), agresja, przemoc (zob. Orlicz artykuł o cyberprzemocy, „Mukowiscydoza” nr 42, s. 13), samookaleczenia, próby samobójcze, wszelkiego rodzaju uzależnienia (także od Internetu! – zob. Orlicz artykuł o uzależnieniu od Internetu, „Mukowiscydoza” nr 40, s. 28) ale też zbyt mocne wsiąknięcie w niebezpieczne subkultury. W tym też wieku występują najczęściej zaburzenia obrzucające siebie, nierzadko manifestując się takimi problemami, jak anoreksja czy bulimia. Te przypadki wymagają pilnych interwencji psychologicznych i psychiatrycznych z racji znacznego niebezpieczeństwa dla życia i zdrowia nastolatka.

Konsultacje razem czy osobno – rodzinie czy indywidualnie?

Odpowiedź na to pytanie rozpocznę nawiązaniem do krótkiej anegdoty z doświadczenia klinicznego. Chłopca bolał brzuch przed pójściem do szkoły, a chodził on do pierwszej klasy podstawówki. Gdy go bolał brzuch i zbierało mu się na wymioty, mama nie puszczała go do szkoły. Z czasem jego zaburzenia ze strony przewodu pokarmowego powtarzały się coraz częściej. Więc coraz częściej udawało mu się uniknąć szkoły. Zaburzenia te w momencie absencji w szkole zaniżały. Z czasem jednak okazało się, że chłopiec, gdy zostawał w domu, mógł robić wszystko, co mu się podobało, grać na komputerze, bawić się, leniuchować. I jak tutaj wrócić do szkoły, w której nie jest tak fajnie? Problem tkwił nie tylko w chłopcu, ale równolegle w zachowaniu jego rodziców. Kolejnym przykładem może być 7-latek, który bywa agresywny i izolujący się. W trakcie spotkania okazuje się, że wychowywany jest głównie przez mamę i babcię, gdyż tata „zarabia pieniądze”. Mama stara się trzymać granicę i uczyć chłopca odpowiedzialności, także ogranicza mu dostęp do komputera. Babcia za to rozpieszcza go do granic możliwości. Jeszcze inny przypadek to dziewczyna 14-letnia, z myślami rezygnacyjnymi, objawami zaburzenia depresyjnego, płaczliwa, wycofana, okresowo samookaleczająca się. Z wywiadu wynika, że mama jest nieobecna emocjonalnie, krytykuje, nie wspiera, wyśmiewa, a tata nie uznaje mówienia o emocjach, uważa, że „w życiu trzeba twardym być”, stawia przed córką wysokie wymagania i nie chwali. Dla nich wszystko, co córka robi, jest „niewystarczająco dobre”.

Powyższe przypadki mają za zadanie pokazać, że rodzice, idąc ze

swoim dzieckiem na konsultację psychologiczną, wiele aspektów i problemów będą musieli konsultować rodzinnie. Szczególną uwagę należy zwrócić na problem rozwodów. Niestety, w tym przypadku dzieci nie bywają przygotowywane psychologicznie do tej trudnej rodzinnej sytuacji. Należy pamiętać, że rozwód jest jednym z **najwyżej punktowanych traumatycznych wydarzeń w życiu człowieka**, dziecko – według mojej opinii – powinno być konsultowane przed, w trakcie i po nim.

W kontekście mukowiscydozy

Wydaje się być naturalnym i wręcz wymaganym specjalistycznie i zdroworozsądkowo, by rodzice dziecka, które zostało zdiagnozowane w trakcie przesiewu noworodkowego, byli konsultowani przez specjalistę psychologii klinicznej. Dziecko powinno być rutynowo badane przez psychologa, gdyż proces rozwoju może być zaburzony chorobą. Mukowiscydoza wpływa negatywnie na rozwój, może go spowalniać, przykładowo przez zbyt częste hospitalizacje i izolacje od rówieśników (nauczanie indywidualne). Oprócz wyżej wymienionych najczęstszych problemów dzieci, przy mukowiscydozie dołącza niska samoocena, kaszel, częste hospitalizacje, a przez to absencje szkolne, problemy z wydolnością (np. na zajęciach z wychowania fizycznego), świadomość nieuleczalności choroby.

W kontekście mukowiscydozy najczęstszymi problemami wymagającymi pilnej pomocy specjalistów psychologii (i psychiatrii) są problemy z odżywianiem, najczęściej dotyczące

braku bądź zaniku apetytu, problemy z adaptacją choroby, a przez to z motywacją do leczenia i rehabilitacji, tak zwane lęki specyficzne (np. fobia przed wkluciem – zob. Orlicz artykuł o fobiach szpitalnych, „Mukowiscydoza” nr 31, s. 22), bycie wyśmiewanym z powodu objawów mukowiscydozy w środowisku rówieśniczym. Interwencje wymagane są także w momencie śmierci kogoś z mukowiscydozą, kogo chore dziecko znało – dzieci często hospitalizowane, np. w celu antybiotykoterapii, wchodzą w mikrospołeczność chorych i poznają wielu innych chorych.

Podsumowanie

Poniżej zamieszczam opracowane przeze mnie objawy i sytuacje problemowe występujące u dziecka (i jego rodziny), mogące sugerować, że należy szukać pomocy u psychologa. Trzeba mieć na uwadze, że pewne zachowania problemowe stanowią objawy kryzysów rozwojowych i są naturalne, martwić powinny takie zachowania (lub ich brak), które albo nie pasują do wieku rozwojowego, albo przewyższają normę dla takiego zachowania.

- Wycofanie z relacji społecznych i relacji rodzinnych.
- Brak radości przez większość czasu.
- Smutek przez większość czasu, płaczliwość bądź apatia.
- Zachowania agresywne niewspółmierne do normy wieku rozwojowego.
- Problemy z koncentracją, uwagą, pamięcią manifestujące się w szkole lub w domu;
- Zaburzenia odżywiania (anoreksja, bulimia, jedzenie napadowe, obżarstwo, otyłość).

- Wszelkiego rodzaju lęki, które mają charakter przewlekły (lęki nocne, lęki społeczne, zaburzenia obsesyjno-kompulsywne).
- Zaburzenia funkcjonalne i czynnościowe (czynnościowa retencja stolca, tiki nerwowe, objawy „psychogenne” takie jak kaszel, duszności, bóle brzucha, biegunki nie wiadomego pochodzenia).
- Zaburzenia lękowe (fobie specyficzne, dziwne rytuały i obsesje).
- Zaburzenia hormonalne (np. zaburzenia w działaniu tarczycy).
- Choroby przewlekłe (cukrzyca, nowotwory, mukowiscydoza, astma i tym podobne).
- Wychowywanie w środowisku patologicznym (alkohol, narkotyki, przemoc) lub środowisku niewygodnym wychowawczo.
- Wychowujący dziecko jest w trakcie chorowania na chorobę psychiczną i manifestuje jej objawy w obecności dziecka.
- Kryzysy rodzinne (między innymi rozwód, separacja, śmierć rodzica).

Słowem zakończenia, przedłużające się objawy choroby ciała, np. gorączka czy kaszel, są sygnałami alarmowymi dla rodzica. Takimi samymi powinny być przedłużające się problemy emocjonalne czy lękowe. Tak samo jak w pierwszym przypadku, tak i w tym drugim bardzo ryzykownym jest pozostawienie tego bez kontroli specjalistów.

Bibliografia

Brzezińska, A., (red.) *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*. Gdańsk, GWP, 2013.

Pojemniki do płukania nosa

Małgorzata Kaczmarek

Autorka artykułu opiera się na doświadczeniach własnych, artykuł nie jest jakąkolwiek formą reklamy któregoś z produktów.

Do korzyści płynących z płukania nosa chyba już nikogo nie trzeba przekonywać. Jeśli jednak ktoś jeszcze się z tematem nie zapoznał lub chciałby odświeżyć swoje wiadomości, to odsyłam do artykułu dra A. Pogorzelskiego, zamieszczonego w 18. numerze „Mukowiscydozy” (s. 5). Przypomnę tylko, że proces zapalny w mukowiscydozie dotyczy również górnych dróg oddechowych, a więc nosa i zatok. Zaleganie wydzieliny w górnych drogach oddechowych jest dla organizmu tak samo szkodliwe, jak w dolnych drogach oddechowych. Należy je więc oczyszczać. Wśród technik płukania nosa dla osób od 4. roku życia najwłaściwszą wydaje się metoda z użyciem pojemników do tego przeznaczonych, np. Jala-Neti, noseBuddy, Sinus-Rinse, Pari Montesol i wiele innych. Oprócz nazwy: pojemnik do płukania nosa, można się też spotkać z określeniami typu: konewka do płukania nosa, irygator. Wszystkie typy można w tej chwili kupić na rynku polskim, korzystając ze sklepów internetowych lub aptek.

Można wybierać i przebierać, ale czym się kierować przy wyborze?

Dla mnie zawsze najistotniejsza była łatwość konserwacji, czyli mycia, dezynfekcji i suszenia. Trzymam się zasady: im mniej, tym lepiej. Warunki te spełniało Jala-Neti, a w tej chwili noseBuddy (Jala-Neti można obecnie kupić tylko na stronie niemieckiej). Jest to jeden półlitrowy pojemnik z miarką, którą można odmierzyć chlorek sodu (sól jadalną). Sól rozpuszcza się w od-



Osadzanie się kamienia zwiększa łatwość przywierania i rozwoju bakterii (fot. 1–4 autorki)



Problem pozbycia się nadmiaru wody można rozwiązać, wkładając do szyjki kawałek papierowego ręcznika – należy pamiętać o jego usunięciu po jakimś czasie.=

mierzonej ilości przegotowanej wody i sporządza w ten sposób roztwór 0,9% (izotoniczny, fizjologiczny). Największy wybór pojemników dostępny jest w aptekach – tu również należy brać pod uwagę łatwość mycia, dezynfekcji i suszenia, objętość. Należy zwracać uwagę na zmiany zachodzące na ściankach pojemnika podczas użytkowania – czy nie osadza się w nim zbyt szybko i zbyt

dużo kamienia – zwiększa to bowiem łatwość przywierania bakterii.

NoseBuddy w naszym domu zmieniamy co pół roku, podobnie było z Jala-Neti. Pojemnik można sterylizować w razie potrzeby w autoklawie, na co dzień po każdym użyciu myjemy go, wyparzamy go wrzątkiem i dokładnie osuszamy. Pojemnik Jala-Neti był łatwiejszy do wysuszenia, w okolicy szyjki był lepiej wyprofil-

lowany i niewielkie ilości wody pozostałe po wyparzeniu łatwiej spływały i wsiąkały w podłoże (papierowy ręcznik, chłonną serwetkę – tu również pamiętajmy o jej zmianie przy każdym suszeniu). NoseBuddy ma, niestety, ten kołnierz przy szyjce bardziej wywinięty i zostaje w nim nieco więcej wody (mimo wcześniejszego wstrząśnięcia pojemnikiem). Jednak i ten problem można rozwiązać, wkładając do szyjki kawałek papierowego ręcznika (zob. zdjęcie), jednak należy pamiętać o jego usunięciu po jakiejś np. godzinie, bo wilgotny stanowi środowisko do rozwoju bakterii.

Oba pojemniki: Jala-Neti i noseBuddy można sterylizować w autoklawie. Uważam, że tak należy zrobić po każdym przeleczeniu szpitalnym – albo pojemnik trzeba zmienić, albo wysterylizować. Na pewno nie każdy pojemnik nadaje się do sterylizacji.

W przypadku noseBuddy dla nas ważne jest, że występuje on aż w 3 kolorach, tzn. kupujemy zawsze w 2 różnych (dla dwójki chorych) i nie ma wtedy mowy o pomyłce. Wcześniej zawsze pojemniki były podpisywane. Każdy użytkownik ma oddzielne miejsce na swoje nebulizatory i pojemniki do suszenia, ale kilka razy o mało nie doszło do pomyłki, zwłaszcza na wspólnych wyjazdach. Więcej o noseBuddy można poczytać na stronie: http://ekologiczny.pl/_cms/view/56/yogi-s-nosebuddy.html.

Pari Montesol to pojemnik składający się z kilku części. Jego podstawową zaletą jest niewielka objętość (mniej więcej połowa objętości noseBuddy), a więc łatwiej go spakować np. na wyjazd. Niemniej jednak do mycia trzeba go rozłożyć na kilka części, dbać o ich właściwe wysuszenie, a następnie trzeba pojemnik złożyć. Technika płukania nosa jest tu nieco inna, bo dodatkowo uciskając ścianki pojemnika, możemy sami regulować ciśnienie płynu wpływającego do nosa.



W przypadku noseBuddy ważne jest, że występuje on aż w 3 kolorach (na zdjęciu pokazano przykładowe dwa; trzeci kolor na zdjęciu z osadem)



Pari Montesol to pojemnik składający się z kilku części. Jego podstawową zaletą jest niewielka objętość, a więc łatwiej go spakować np. na wyjazd

wającego do nosa. Dokładną instrukcję obsługi i konserwacji Pari Montesol można znaleźć na: <http://www.hornwellness.pl/blog/plukanie-i-oczyszczanie-nosa-i-zatok-przynosowych-z-wykorzystaniem-irygatora-montesol.html>.

Niebagatelne znaczenie ma też cena – najtańsze pojemniki dostępne w aptekach internetowych są do kupienia za ok. 16 zł. A górna granica? Tę już musicie postawić sobie sami. Większość firm, mających w sprzedaży pojemniki do płukania nosa, zamieszcza też filmik

instruktażowy, na którym oprócz techniki płukania nosa można zwrócić uwagę na wielkość i budowę pojemnika.

U większości chorych na mukowiscydozę problem z zatokami wystąpi wcześniej lub później; często jedynym wyjściem jest operacja. Zazwyczaj po operacji zaleca się kilkukrotne płukanie nosa – nasza córka miała zalecone te płukania 8 razy dziennie. Dobrze, żeby dziecko to już umiało. Trudno się tego uczyć, gdy wszystko boli po operacji i jest się osłabionym.

Jak zacząć bieganie – informacje podstawowe

- Nie trzeba się sztywno trzymać dni treningowych (można na przemian zmieniać dni treningowe).
- Pamiętajmy, aby trenować systematycznie – to podstawa sukcesu (przerwy nie sprzyjają postępowi).
- Strój biegowy – tylko rzeczy oddychające (nie bawełna).
- Pierwszą sprawą przed treningami jest rozgrzewka, dzięki czemu unikniemy kontuzji (np. skłony tułowia, krążenia bioder, przysiad z ramionami w górę, skoki na jednej nodze) – szukajmy ćwiczeń na stronach WWW poświęconych bieganiu.
- Rozgrzewka powinna trwać min. 10–15 minut (im krótszy bieg, tym dłuższa rozgrzewka).
- Możemy zabrać picie na treningi.
- Jak najbardziej możliwa jest modyfikacja czasu biegu, czyli wydłużanie lub skracanie treningu – wszystkie treningi z bieganiem dopasowujemy do naszych możliwości.



Jerzy Wasilkowski (fot. 1–2 z archiwum autora)

- Można zacząć od 30 sekund biegania lub biegamy tak, abyśmy mogli prowadzić swobodną rozmowę podczas biegu.
- Jeśli nie mamy mocnej motywacji, namówmy kogoś do wspólnych treningów.
- Nie trzeba się sztywno trzymać czasu podanego w tabeli – możliwa jest modyfikacja, wszystko dostosowujemy do tego, jak się czujemy.
- Możemy zwiększyć intensywność lub długość biegu, jeśli czujemy, że możemy to zrobić.
- Podczas treningów biegowo-marszowych po biegu nie ma postoju (od razu przechodzimy w marsz).
- Każdy bieg kończymy wolnym marszem na ok. 500 m –1 km.

**PLAN NA 16 TYGODNI na 5 km dla osób,
które nie miały żadnej aktywności fizycznej, a chcą biegać na 5 km**

TYDZIEŃ	PON.	WT.	ŚR.	CZW.	PT.	SOB.	ND.
1	Bieg 1 minuta marsz 2 min; powtórz 5–10 x	Spacer 20–40 min	Bieg 1 minuta marsz 2 min; powtórz 5–10 x	Spacer 20–40 min	Bieg 1 minuta marsz 2 min; powtórz 5–10 x	Bieg 1 min; marsz 2 min; powtórz 5–10 x	Wolne
2	Bieg 1,50 min; marsz 2 min; powtórz 5–10 x	Spacer 30–60 min	Bieg 1,50 min; marsz 2 min; powtórz 5–10 x	Spacer 30–60 min	Bieg 1,50 min; marsz 2 min; powtórz 5–10 x	Bieg 1,50 min; marsz 2 min; powtórz 5–10 x	Wolne
3	Bieg 2 min; marsz 1,50 min; powtórz 3 x	Spacer 30 min	Bieg 2 min; marsz 1,50 min; powtórz 3 x	Spacer 30 min	Bieg 2,50 min; marsz 1,50 min; powtórz 3 x	Bieg 2,50 min; marsz 1,50 min; powtórz 3 x	Wolne
4	Bieg 3 min; marsz 2 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 3 min; marsz 2 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 4 min; marsz 2 min; powtórz 2 x	Bieg 4 min; marsz 2 min; powtórz 2 x	Wolne
5	Bieg 5 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 5 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 5 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Bieg 6 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Wolne
6	Bieg 6 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 6 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 8 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Bieg 8 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Wolne
7	Bieg 10 min; marsz 1 min; powtórz 3 x; bieg 1 min	Spacer 30 min	Bieg 10 min; marsz 1 min; powtórz 3 x; bieg 1 min	Spacer 30 min	Bieg 10 min; marsz 1 min; powtórz 3 x; bieg 1 min	Bieg 10 min; marsz 1 min; powtórz 3 x; bieg 1 min	Wolne
8	Bieg 12 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 12 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 14 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Bieg 14 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Wolne
9	Bieg 15 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 15 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Spacer 30 min	Bieg 17 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Bieg 17 min; marsz 1 min; powtórz 2 x	Wolne
10	Bieg 18 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Spacer 30 min	Bieg 18 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Spacer 30 min	Bieg 19 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Bieg 19 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Wolne
11	Bieg 20 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min		Bieg 20 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min		Bieg 20 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Bieg 20 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Wolne
12	Bieg 21 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min		Bieg 21 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min		Bieg 22 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Bieg 22 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Wolne

13	Bieg 24 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min		Bieg 24 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min		Bieg 24 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Bieg 24 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Wolne
14	Bieg 25 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min		Bieg 25 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min		Bieg 26 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Bieg 26 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Wolne
15	Bieg 27 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min		Bieg 27 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min		Bieg 28 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Bieg 28 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Wolne
16	Bieg 29 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min		Bieg 29 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min		Bieg 30 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Bieg 30 min; marsz 1 min; powtórz 2 x; bieg 2 min	Wolne

2 wersja planu (dla osób, które miały jakąś aktywność fizyczną, np. pływanie, rower lub rolki)

- Regularność to podstawa sukcesu (przerwy między biegami powodują odzwyczajanie organizmu od wysiłku).
- Rozgrzewka przed treningiem jest podstawą do osiągnięcia dobrych wyników treningowych – nigdy o niej nie zapominać.
- Rozgrzewka może być z gimnastyką lub krótkimi przebieżkami.
- Każdy bieg kończymy schłodzeniem, zwolnieniem tętna – trucht lub wolny spacer.
- Pamiętajmy o nawodnieniu przed i po treningach.
- Uzupełniamy swoje elektrolity, które wypocimy na treningach.
- Możemy uprawiać zabawy biegowe – krótkie odcinki biegane w szybszym tempie (nie więcej niż 40 s).
- Polecam trening interwałowy – krótkie odcinki z szybszym tempem przeplatane z marszem lub wolnym biegiem.
- Podczas jazdy na rowerze starajmy się trzymać jednakowe tempo.
- Można do treningów włączyć chodzenie po schodach zamiast windy.
- Poznaj tempówki. Tempówka to umiarkowanie ciężki bieg na stałej szybkości. Zaczynaj biegać tempówki, stopniowo zwiększając obroty.
- Podczas ćwiczenia tempówek staraj się biec przez 2–5 min z dużą prędkością,
- Postaraj się znaleźć małe wzniesienie i wbiegać na nie, a potem spokojnie zejść. Jest to naturalna siłownia dla biegaczy.
- Bieganie na wzniesienia (nawet małe) wzmocni siłę mięśni, stawów i ścięgien.

Tydzień	Wtorek	Środa	Czwartek	Sobota	Niedziela
I	5 minut szybkiego marszu. 5 minut ćwiczeń ruchowych, ogólnorozwojowych, marszobieg: 5 x 2 minuty wolnego biegu (po każdej serii przerwa), 2 minuty marszu.	WOLNE	5 minut szybkiego marszu, 5 minut ćwiczeń rozciągających, 4 x 20 sekund szybkiego biegu (po każdej serii przerwa). Trucht nie krótszy niż 2 min.	5 minut szybkiego marszu, 5 minut ćwiczeń ruchowych, ogólnorozwojowych, marszobieg: 3 x 4 min wolny bieg (po każdej serii przerwa), 3 minuty marszu.	10 minut ćwiczeń ruchowych, 20 minut intensywnej jazdy na rowerze (tempo jazdy dostosowujemy do możliwości).

II	5 minut ćwiczeń ruchowych, ogólnorozwojowych. marszobieg: 5 x 3 min wolny bieg (po każdej serii przerwa), 2 minuty marszu.	10 minut ćwiczeń ruchowych, ogólnorozwojowych, 20 minut intensywnej jazdy na rowerze (tempo = możliwości).	5 min szybki marsz, 5 minut ćwiczeń rozciągających, 6 x 40 s szybkiego biegu (po każdej serii przerwa), 2,5 minuty truchtu.	Marszobieg: 3 x 8 minut wolny bieg (po każdej serii przerwa), 3 minuty marszu.	25 minut spokojnej jazdy na rowerze, 5 minut ćwiczeń ruchowych, ogólnorozwojowych.
III	5 minut wolnego biegu, 5 minut ćwiczeń rozciągających, 10 x 20 s szybkiego biegu (po każdej serii przerwa), 1,5 minuty truchtu.	10 minut ćwiczeń ruchowych, ogólnorozwojowych, 20 minut intensywnej jazdy na rowerze (tempo = możliwości)	5 min ćwiczeń ruchowych, ogólnorozwojowych, marszobieg: 10 x 1 minuta wolnego biegu (po każdej serii przerwa), 1 min marszu.	2 x 14 minut wolnego biegu (po każdej serii przerwa), 2 minuty marszu.	20 minut spokojnej jazdy na rowerze, 10 minut ćwiczeń ruchowych, ogólnorozwojowych.
IV	5 minut wolnego biegu, 5 minut ćwiczeń rozciągających, 5 minut wolnego biegu, 6 x 30 s szybki bieg (po każdej serii przerwa), 2 min truchtu.	WOLNE	5 min ćwiczeń ruchowych, ogólnorozwojowych, marszobieg: 6 x 2 minuty wolnego biegu (po każdej serii przerwa), 2 minuty marszu.	WOLNE	20 minut spokojnej jazdy na rowerze, 10 minut ćwiczeń ruchowych, ogólnorozwojowych.

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

Jerzy Wasilkowski

Przygotowanie do zawodów

Przed startem

1. Trenujemy bieganie regularnie 2–4 razy w tygodniu, nie zapominając o treningu ogólnorozwojowym i rozciąganiu przed i po biegniach.
2. W ostatnim tygodniu przed zawodami nie forsujemy się na treningach. Mają być lekkie treningi, a nie nabijanie kilometrów – to powinniśmy wybiegać wcześniej.
3. Wykluczone jest testowanie podczas zawodów nowych butów. Nowe buty mogą ocierać, odparzać. Buty do zawodów muszą być wybiegane. Ta sama zasada dotyczy ciuchów i akcesoriów biegowych – nic nowego na zawody.
4. Nie bierzemy na zawody odżywek, żeli energetycznych, batonów i izotoników, których wcześniej nie przetestowaliśmy (może się to skończyć szukaniem toalety na trasie biegu lub całkowicie zakończyć nasz bieg). Żel, baton lub izotonik dobry dla jednego biegacza dla drugiego może okazać się zabójczy.
5. W ostatnim tygodniu przed zawodami musimy się dobrze wysypiać. W przypadku, gdybyśmy mieli nerwową noc przed zawodami, dzięki wyspaniu w ostatnich 3 dniach nie będzie to miało dużego wpływu na nasz bieg w zawodach.
6. Przed startem nie zalecam jeść ciężkiego śniadania, zawierającego dużo błonnika. Nie powinno się jeść fast foodów, które z powodu dużej ilości tłuszczu mogą spowodować problemy żołądkowo-jelitowe podczas biegu. Najlepsze są lekkie posiłki zawierające węglowodany, np. biały chleb z konfiturą lub miodem, owsianka (bez mleka krowiego) z mlekiem sojowym i z suszonymi owocami lub z samym jogurtem. Niektórzy biegacze przed długimi dystansami jedzą kaszę jaglaną lub makaron razowy. To musi być bardzo kaloryczny, ale lekki posiłek. Śniadanie jemy nie później niż 2–3 godz. przed zawodami.
7. Nigdy nie rezygnujemy ze śniadania przed zawodami i nie przejadamy się.



XXV Bieg Konstytucji w Warszawie (fot. z archiwum PTWM)

8. Powinniśmy pamiętać o nawadnianiu – woda lub izotoniaki (ok. 0,5 litra).
 9. Dobrze zaplanuj odzież, w której biegiesz. Koszulka i spodenki nie mogą ocierać. Zamiast krótkich spodenek polecam legginsy. Panie koniecznie powinny zadbać o biegowy biustonosz, który musi być bardzo dobrze dobrany.
 10. Na stronie organizatora biegu dokładnie przeanalizuj trasę biegu. Analiza trasy daje świadomość, co czeka biegacza na trasie, i nastawia go mentalnie do pokonania dystansu.
 11. Zabierz kolegów i znajomych na trasę biegu – ich doping będzie bardzo motywujący.
 12. Wieczorem przygotuj wszystko, co potrzebujesz do biegu – będzie mniej stresu rano.
 13. Przypnij numer startowy w miejscu wymaganym przez organizatora.
- Nie blokuj innych biegaczy, jeśli chcą cię wyprzedzić.
 - Nie rozpychaj się łokciami na starcie.
 - Nie biegaj całą szerokością ulicy, podziel się nią z innymi.
 - Zawsze słuchaj instrukcji ludzi z obsługi, organizatorów i wolontariuszy – to istotne dla twojego bezpieczeństwa podczas biegu.
 - Nigdy nie zatrzymuj się nagle podczas biegu na zawodach – grozi to wypadkiem. Jeśli potrzebujesz się zatrzymać, np. aby zawiązać buty – zbiegnij na bok, by nie blokować ruchu.
 - Nigdy nie skracaj trasy (jest to nieeleganckie wobec innych biegaczy i grozi często bezwzględną dyskwalifikacją).
 - W punktach odżywczych staraj się nie blokować innym biegaczom dostępu do stoisk z napojami i jedzeniem.
 - Nie śmieć na trasie, żele i butelki po napojach wyrzucaj w przeznaczonych do tego miejscach.
 - Nie wyrzucaj pustych opakowań po napojach, żelach i skórek od bananów pod nogi innych biegaczy – zawsze na bok lub do specjalnie przygotowanych pojemników.
 - Staraj się reagować na pozdrowienia kibiców i wolontariuszy.
 - Nie biegaj ze słuchawkami z mp3 lub smartfonem – musisz zachować szczególną ostrożność na całej trasie (słuchawki mogą to uniemożliwić) – są zawody, na których słuchawki są bezwzględnie zabronione.
 - Uśmiechnij się na mecie.
 - Nie zatrzymuj się na mecie – stwarza to duże ryzyko kolizji z innymi zawodnikami wbiegającymi na metę.

Jak się zachowywać na zawodach

- Czytaj regulamin – poznasz wszystkie szczegóły związane z twoim startem w zawodach.
- Odbierz swój pakiet startowy i załatw formalności związane z biegiem (najlepiej 1–2 dni wcześniej).
- Wybierz się na zawody minimum 30 minut przed startem.
- Ustaw się w swoim sektorze (jeśli przy zapisie podałeś czas, w jakim dobiegniesz do mety), warto rozpocząć bieg z zawodnikami na tym samym poziomie.

Domowa rehabilitacja jako znakomita profilaktyka mukowiscydozy

„Jeszcze nagroda dla pani. Proszę sobie wybrać, którego pani chce lizaka” – ten rytuał powtarza się od kilku miesięcy, od kiedy w naszym domu dwa razy w tygodniu rehabilitację prowadzi pani Danusia, na co dzień rehabilitantka w szpitalu chorób płuc w Zakopanem. Nagradza nasza córka, nie odwrotnie.

Uczestniczymy obecnie w projekcie *Trening samodzielnego funkcjonowania*, a wcześniej w dwóch małopolskich edycjach programu domowej rehabilitacji organizowanych przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydą ze środków pozyskanych z PFRON. Dziś trudno nam sobie wyobrazić tydzień bez zajęć z panią Danusią. Wcześniej, jeszcze w Krakowie, korzystaliśmy z wsparcia innej rehabilitantki, ale Lenka nie ma prawa tego pamiętać.

Pierwszy program dotyczący indywidualnych zajęć z zakresu domowej fizjoterapii chorych na mukowiscydę PTWM uruchomiło w 2010 r. Nasza córka miała wtedy 2 lata. Przez pierwsze trudne

miesiące uczyliśmy się życia z chorobą, zasad codziennej rehabilitacji. Wsparcie Towarzystwa było wtedy nieocenione, a możliwość skorzystania z pomocy profesjonalnie przygotowanej i emocjonalnie zaangażowanej rehabilitantki było nie tylko odmianą od codziennej praktyki, ale przede wszystkim wspinałą lekcją poglądową dla nas jako rodziców. Dlatego, gdy tylko pojawiła się kolejna szansa na uczestniczenie w projekcie, nie wahaliśmy się ani chwili.

Dziś wiemy już bez porównania więcej na temat samej choroby i sposobów radzenia sobie z nią, ale być może właśnie dlatego tak bardzo cenimy sobie wsparcie profesjonalnie przygotowanego rehabilitanta. Do tego stopnia, że nawet po zakończeniu programu jesteśmy zdecydowani indywidualnie korzystać z jego pomocy.

Nie sposób nie zauważyć, że Lenka pracuje z panią Danusią zupełnie inaczej niż z nami. Ich wspólne zajęcia to dużo zabawy i kupa śmiechu. Jak tylko zamkną



się drzwi za panią Danusią, rodzice muszą powtarzać z córką tańce w brazylijskich rytmach, skoki na taśmie czy wyścigi piłeczek. Mamy świadomość, że pani Danusia uczy Lenkę rzeczy, których my nie jesteśmy w stanie jej przekazać, a już na pewno nie w tak przystępnej formie. Technika natężonego wydechu, inaczej „huffy”, czy oddychanie przeponowe oraz przygotowanie do drenażu autogenicznego to metody, które trudno czasami wytłumaczyć dorosłemu człowiekowi, a co dopiero dziecku. Dla naszej rehabilitantki nie stanowi to najmniejszego problemu, a trzeba wiedzieć, że pacjentka nie należy do najcierpliwszych.

Mamy nadzieję, że nadejdzie taki dzień, że możliwość skorzystania w domu z pomocy rehabilitanta w nieodległej przyszłości stanie się możliwa nie tylko dzięki zapobiegliwości PTWM, ale znajdzie się w standardowym koszyku świadczeń dla chorych na mukowiscydę. Jesteśmy przekonani, że dla systemu ochrony zdrowia oznacza to oszczędności, bo przecież profilaktyka jest tańsza od leczenia powikłań choroby.



Fot. (1–2) Magdalena Czerwińska-Wyras

Piotr Wyras

W dorosłość z mukowiscydozą, czyli gorący apel o rozpoczęcie poważnej debaty!

Za nami kolejna konferencja, warsztaty i Walne Zgromadzenie PTWM. Zasłużone podziękowania odchodzącemu Zarządowi i życzenia sukcesów następcom, bo pilnych spraw do załatwienia nie ubywa. Z pewnym lękiem podjęłam się poprowadzenia w tym roku wykładu na temat problemów dojrzewania osób zmagających się dodatkowo z trudami choroby. Wykład został przyjęty z życzliwością i ze zrozumieniem, mimo uwag krytycznych, kierowanych także w stronę opiekunów (nas rodziców). Przede wszystkim jednak wywołał potrzebę dyskusji, już w kuluarach, na temat niektórych zasygnalizowanych przeze mnie wątków. Chcę więc napisać o tym, co budziło największe kontrowersje, do innych ustosunkuję się w przygotowywanym artykule.

Sprawozdania przedstawione w trakcie ostatniego Walnego Zgromadzenia ewidentnie pokazały, że wciąż zbyt mało robimy dla dorosłych chorych. Pierwszy raz tak dobitnie zdałam sobie z tego sprawę (także dzięki spostrzeżeniom córek), że patrzymy na problemy naszych dorosłych dzieci, zapominając chyba chwilami, że to DZIECI TRZYDZIESTO-, CZTERDZIESTO- I PRAWIE PIĘĆDZIESIĘCIOLETNIE! Ile udało się nam zmienić od czasu, kiedy osiągnęły dorosłość, a nawet dojrzałość?

Zapaliło się przysłowiowe światelko w tunelu: jest szansa na placówkę dedykowaną dorosłym (wiele lat temu sygnalizowali taką potrzebę prof. Cichy, prof. Walkowiak). Ale co konkretnie to zmieni w codzienności dorosłych chorych, co zmieniło się w ostatnich dziesięciu la-

tach? W wielu małych ośrodkach, nawet tak małych jak Koszalin (tylko ok. 100 tys. mieszkańców) „zachęca się obowiązkowo” do przechodzenia pod opiekę do poradni dla dorosłych chorych na mukowiscydozę. Cały czas słyszymy o niezrozumiałej niechęci do zmiany lekarza, a nawet o braku zaufania do pracującej tam kadry. Tam, czyli gdzie??? Spróbujmy więc ustalić fakty i nazwać rzeczy po imieniu. Nigdy nie słyszałam o braku zaufania do kadry, lekarze pracujący w ośrodkach poznańskich, warszawskich i innych cieszą się wielkim uznaniem. Czy ktoś jednak zadał sobie pytanie, dlaczego pacjent ze Świdwina, Koszalina czy Sławna ma cieszyć się z faktu, że teraz będzie dojeżdżał na badania kontrolne (spirometria, posiew itp.) do Poznania (4 godz. i więcej z przesiadkami w jedną stronę), a badania takie z założenia powinny być wykonywane co 3–6 miesięcy?

Na czym polega więc w praktyce codzienne wsparcie dorosłych w małych środowiskach? Na wydłużeniu im drogi do placówek specjalistycznych?! Jedna z moich córek może uważać się za szczęściarę, bo wyjechała na studia do Gdańska. Przeszła więc spod opieki tzw. poradni dla dzieci, prowadzonej w Koszalinie przez wspianą dr Mirosławę Kowską, do równie oddanej i kompetentnej dr Marii Trawińskiej, ale, jak się okazało, to wciąż poradnia i szpital dziecięcy, gdzie w świetle różnych uzgodnień mają prawo przyjmować dorosłych. To „wielkie szczęście”, że nie musi jako dorosła dojeżdżać do... Warszawy? Poznania? (to jednak w każ-

dej chwili może się zmienić, wystarczy kaprys lub zmiana zdania decydentów).

Spotkałam się na konferencji z zarzutem, że jestem niesprawiedliwa i domagam się szczególnego traktowania chorych na mukowiscydozę. Nic bardziej mylnego. Przyznaję, że z trudem opanowuję emocje, ale stoję w obrocie każdego chorego, którego godność jest naruszana. 10 lat temu sama zmuszona byłam pokonywać 300 km dziennie, jeżdżąc na radioterapię do Szczecina, dziś mamy już możliwość takiego leczenia na miejscu. Ile czasu musi jeszcze upłynąć, żeby normalność zagościła w świecie dorosłych chorych na mukowiscydozę? Każdy pacjent bez względu na schorzenie powinien mieć dostęp do leczenia. Nie dość, że walczymy z chorobą, musimy jeszcze mieć siły na walkę z bezdusznym systemem. Wszyscy jesteśmy za powstawaniem specjalistycznych ośrodków leczenia mukowiscydozy, zwłaszcza możliwości leczenia szpitalnego według wymaganych standardów. Oddzielnym problemem jest jednak brak specjalistycznych poradni jak najbliższej miejsca zamieszkania, aby chorzy nie musieli pokonywać 200–300 km, bo to nie tylko strata czasu i pieniędzy (których często brak), ale, dla niektórych, to także ogromny wysiłek fizyczny. **I tylko wtedy nieśmiało narzekają, bo tak naprawdę cieszą się, że w ogóle ktoś chce ich leczyć.**

Na ostatnim Walnym Zgromadzeniu podjęto decyzję zabraniającą uczestnictwa dorosłym chorym w takich zgromadzeniach, ze względu na możliwość

zakażeń. Troska jest zrozumiała. Wierzę w dobre intencję, ale martwi mnie fakt, że dorośli chorzy nie wypowiedzieli się w tym względzie. Wierzę, że będą rzeczywistość mieli prawo głosu drogą elektroniczną. Żałuję jednak, że w Zarządzie nie ma żadnego ich przedstawiciela. Może warto pomyśleć, czy nie powinno się

każdego roku zapraszać jednego z dorosłych chorych, aby przedstawił problemy, stanowisko tej grupy?

Trudno oczekiwać odpowiedzialności od młodych osób, pozbawiając ich prawa do podejmowania decyzji, do wypowiadania się w ważnych dla nich kwestiach.

Wierzę, że jako rodzice chcemy dla swoich dzieci jak najlepiej. Tylko jest mały problem, one przestały być dziećmi i ośmielają się mieć często inne zdanie. Może warto o tym pamiętać, podejmując różne decyzje w ich imieniu.

Lucyna Maksymowicz

Pożegnanie z Piotrem Majdzikiem

Drogi Piotrze!

20.06.2016 r.

Pomimo naszych usilnych prośb i gorących modlitw Pan Bóg postanowił zabrać Cię do siebie. Zapewne chciał mieć Cię w pobliżu. Zresztą każdy z nas odczuwał potrzebę bycia bliżej Ciebie. Twoje pogodne spojrzenie i miły uśmiech pozwalały na szybkie zawarcie z Tobą bliższej znajomości. Bezpośredni sposób bycia i nienaganne maniere zjednywały Ci od razu wielu przyjaciół. Swoją wewnętrzną siłą i pogodnym usposobieniem przekazywałeś ludziom optymizm i podtrzymywałeś ich na duchu. W ostatnim zamieszczonym w magazynie „Mukowiscydoza” artykule pisałeś, kierując te słowa do innych chorych: „(...) 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». Namawiałeś ich, by mimo choroby myśleli nad przyszłością, dziękowałeś jednocześnie wszystkim z Twojego otoczenia za to, czego Cię nauczyli, lub za to, co od nich otrzymałeś: pamiętałeś o Ojcu, dziękując mu za „ogładę biznesową” i wartości, które wpoili Ci rodzice, o ukochanej żonie, dziękując Jej za wsparcie, o kolegach z pracy.



O nie, mukowiscydoza Cię nie złamała. Osiągnąłeś mimo młodego wieku tak wiele! Odszedłeś, będąc na szczycie kariery zawodowej, będąc kochanym i kochającym synem i mężem. Dlatego jesteś w naszych oczach – niepokonany. Nigdy i za nic nie poddałeś się chorobie i zostawiłeś nam wszystkim kierunkowskazy na przyszłość:

„(...) każdy z nas jest w czymś dobry, a może nawet bardzo dobry”. „Warto podjąć ryzyko”. „Trzeba w pełni wziąć odpowiedzialność za samego siebie”.

Miałeś wizję przyszłości i tak naprawdę już ją dla nas ukształtowałeś – wystarczy tylko, byśmy podążali za Twoimi radami:

„Żałuję, 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”.

Piotrze! Zapamiętamy Ciebie jako niezastąpionego kolegę redakcyjnego, jako świetnego tłumacza i bardzo dobrego reportera. I mimo że pisałeś o sobie skromnie: „nie czuję się człowiekiem o wielkim doświadczeniu czy mądrości” – byłeś i jesteś wspaniałym i mądrym człowiekiem, przykładem dla nas i naszych dzieci. Nie żegnamy się z Tobą, ponieważ jesteś i będziesz wiecznie żywy w naszej pamięci i w naszych sercach.

Współpracownicy z zespołu redakcyjnego czasopisma „Mukowiscydoza”

Kącik poetycki: Kwiatowo-owocowe lato

Nadchodzi lato! Pełne kolorów, zapachów i smaków. Ciepłe, gorące, arbuzowo-wiśniowe i jaśminowo-miodowe. Kto go nie kocha? Kto za nim nie tęskni? Przedsmak tych dni już przed nami, dziś, gdy to piszę – jest koniec

roku szkolnego. Dobry nastrój dopisuje chyba wszystkim. Stąd mój wybór wierszy: kwiatowych, owocowych, po prostu letnich ☺.

Cieszymy się tymi dniami, czerpmy z nich, ile się tylko da! Rozkoszujemy się

słońcem, piaskiem, morzem i lasem. Otaczająca nas przyroda jest przecież tak zachwycająca! I odpoczywamy, nabierając sił na powakacyjny powrót do codzienności.

Joanna Jankowska

Maki

*gwiazdami usiane
twoje niebo*

*radosne słońce
oświecila
twój świat*

*a tam, gdzieś w trawie
– obok chwastów –
przycupnęła samotna gwiazda
łapiąc krawędź słońca
nad horyzontem*

*dla niej
ścieżka
namalowana makami
piękniejsza jest
od drogi mlecznej*

☆☆☆

*w jaśminowych
mlecznych kwiatach
przegląda się słońce
złotym promieniem
pozdrawiając chabry i maki
na dalekich polach
a w kącie podwórka
skromna magnolia
posyła uśmiech
nachodzącemu latu*

W kolorze fuksji

*na łące
pełnej świerszczy
i miodnych pszczoł
pysznią się chabry
w niebieskich sukienkach*

*nieśmiałe rumianki
posyłają delikatne
spojrzenia*

*a moja spódnica
w kolorze fuksji
powiewa na wietrze
ciepłym od
pocałunków*

Owocowa miłość

W ciepłe dni
na zasłonach
z pomarańczy
tańczą motyle

W parne ranki
na balkonach
z mandarynek
śpiewają kwiaty

Tylko nocą
grapefruitowy księżyc
smakuje miłością

Chabry

marzę o zmierzchu
w kolorze chabrów
malując granatowy świat
białą farbą

rozbielić chcę
teraźniejszość

rozbielić
rozjaśnić

niech stanie się
przezroczysta

może wtedy
w magicznej kuli życia
zobaczę
jasną przyszłość

Stuletnie lipy

na łóżku
z pachnących liści
wśród stuletnich lip
posłanie dla pszczół

o kształcie
plastra miodu

utkane cieniutką
strużką
lepkiej słodyczy

☆☆☆

Wiatr muska nasze ciała
całuje nas
szeptem traw i koniczyn
leżymy w jego objęciach
leniwi i senni
a lato
coraz szybciej ucieka

Kochankowie lata

w westchnieniach liści
słysząc już
nadchodzące lato

upalne
o zapachu
macierzanki

z mlecznym księżycem
nad naszą
sypialnią

Łąkowa samba

Na klombach z koniczyny
tańczą
roześmiane pszczoły

zapraszając do samby

obłoki i wiatr

Autorką wszystkich zamieszczonych wierszy
jest Joanna Jankowska.

Kulturalny zastrzyk: Gdy wszystko rozkwita

W maju wszystko rozkwita i budzi się do życia. Być może nie bez powodu to właśnie w tym miesiącu przypada Dzień Polskiej Niezapominajki. To mało znane, lokalne święto z jednej strony przypomina o tym, że warto chronić przyrodę, a jednocześnie w sposób symboliczny odnosi się do wartości przyjaźni. Pokazuje, że warto ocalić od zapomnienia ważne dla nas chwile, miejsca i osoby. Stąd motywem przewodnim w tym numerze biuletynu postanowiłam uczynić relacje międzyludzkie.

Ciekawą propozycję stanowi ekranizacja **Małego Księcia** w reżyserii Marka Osborne'a. *Le petit prince* (2015) to wzruszająca animacja zarówno dla młodszych widzów, jak i dla dorosłych. Każdy odnajdzie w niej coś dla siebie. Główna bohaterka to mała dziewczynka, samotnie wychowywana przez matkę. W jej życiu nie ma czasu na zabawę. Matka skrupulatnie wypełnia czas dziecka dodatkowymi zajęciami. Każda chwila jest zorganizowana (sport, lekcje, basen, nauki języków). Mimo to dziewczynka nie czuje się szczęśliwa. Wszystko zmienia się, kiedy przypadkowo poznaje starego pilota, który od lat wspomina spotkanie z tajemniczym chłopcem o złotych włosach. W ten sposób w filmie splatają się dwie historie.

Mały książę to udana ekranizacja, która zostaje na dłużej pod powieką. Żywe kolory i magiczny klimat sprawiają, że z sentymentem przenosimy się w świat opowieści. Film zyskuje na oryginalności dzięki wykorzystaniu techniki lalkowej w niektórych scenach. Najważniejsze pozostaje jednak



Fot. „Mały Książę” (dostęp online: <http://www.filmweb.pl/film/Mały+Książę-2015-602026/photos/579285>)

przesłanie animacji, które podobnie jak książka ma charakter ponadczasowy. Cenne wydaje się również to, że reżyser podejmuje kwestię relacji międzypokoleniowych. Główni bohaterowie to mała dziewczynka i doświadczony pilot. Jak zauważa Maciej Niedźwiedzki: „Osborne przekonująco łączy ze sobą te dwie postaci i również (...) osobiście składa hołd Saint-Exupéry'emu, który dla młodych czytelników jest już właśnie dziadkiem. Dziadkiem zapraszającym, by wsiąść do zbudowanego przez niego samolotu i polecieć do gwiazd”¹. Warto odbyć tę podróż w czasie rodzinnego seansu.

Uczucie przyjaźni może łączyć ludzi w różnym wieku. Często bywa wystawiane na próbę. Przekonuje o tym nowa ekranizacja komiksu Marvela **Kapitan Ameryka: wojna bohaterów** (2016). Film pokazuje, że nawet znani w popkulturze superbohaterowie, tacy jak Iron Man, mogą mieć problemy, gdy w grę wkraczą uczucia. Nieustraszeni herosi potra-

fią walczyć o dobro świata, a stają się całkowicie bezbronni, gdy coś złego spotyka bliskie im osoby. W tej części swój debiut ma Czarna Pantera, która pojawia się obok innych bohaterów znanych z produkcji Avengers. Ciekawą kreację stworzył Robert Downey Jr (Tony Stark), znany z Sherlocka Holmesa. Na uznanie zasługuje również rola Toma Hollanda, który wcielił się w postać młodego Spider-Mana. W scenach z jego udziałem nie brakuje komizmu.

W filmie pojawiają się też sceny konfliktu i napięcia między bohaterami. Główny bohater Steven Rogers, znany jako Kapitan Ameryka (Chris Evans) – po raz kolejny staje w obronie przyjaciela z dawnych lat, który zostaje oskarżony o zorganizowanie zamachu. Bucky Barnes (Sebastian Stan) w czasie tortur został zaprogramowany jako „zimowy żołnierz”. Z tej przyczyny momentami staje się nieobliczalny i niebezpieczny dla otoczenia. Mimo to Kapitan Ameryka na przekór wszystkiemu próbuje odnaleźć w nim zagubioną część człowieka.

Kolejna propozycja to film familijny, czyli **Bella i Sebastian**

¹ M. Niedźwiedzki (2015), *W stronę gwiazd*, dostęp online: <http://film.org.pl/r/recenzje/mały-książę-niezwykła-animacja-w-can-nes-66908/> (15.05.2016).

(2013). Akcja rozgrywa się w czasie II wojny światowej w scenerii górskiej. W alpejskiej wiosce giną owce. Podejrzenia szybko padają na bezpańskiego psa, którego mieszkańcy uważają za bestię. W jego obronie staje mały chłopiec – Sébastien (w tej roli świetny Felix Bossuét). Czy uda mu się ocalić od-

rzuczone przez wszystkich zwierzę? Nasi rodzice pamiętają starą ekranizację historii o niezwykle przyjaźni chłopca z psem. Mimo to film Nicolasa Vaniera ogląda się z przyjemnością. Piękne krajobrazy oraz wyjątkowa muzyka sprawiają, że nie czuje się upływu czasu. Warto wspomnieć, że w 2015 roku do kin

weszła druga część filmu – **Bella i Sebastian 2**, pokazująca dalsze losy chłopca i psiego bohatera.

Wszystkie obrazy filmowe pokazują, że uczucie przyjaźni rozkwita powoli, ale kiedy się już pojawi, to daje człowiekowi wiele radości i pomaga mu przetrwać w najtrudniejszych momentach.

Marta Gliniecka

Oswajamy zdrowe smaki

Do pisania tego artykułu zasiadałam kilka, a może nawet kilkanaście razy, by po dłuższej chwili odchodzić zrezygnowana od komputera. Na początku myślałam, że to przez brak „weny”, w końcu jednak dotarło do mnie, co stanowiło problem... Miałam pisać o jedzeniu i gotowaniu – dwóch rzeczach, które bardzo, baaardzo lubię ☺, dlatego mocno zależało mi na tym, żeby pisać o nich w taki sposób, by przekazać swoje przeświadczenie, że są to sprawy szalenie ważne, ale jednocześnie przyjemne. Tutaj właśnie zaczęły się schody...

Wiem, jak wygląda gotowanie w większości polskich domów, wiem, bo do niedawna w moim też tak wyglądało. Zalecenia dotyczące diety w muko – dużo tłuszczu, dużo białka, dużo kalorii – wydają się być idealnie spełnione przez tradycyjny smażony schabowy z ziemniakami i zasmażaną kapustą... Czy aby na pewno? Ugotować taki posiłek wydaje się stosunkowo proste, gorzej z jego strawieniem... Dlatego nie bez znaczenia jest źródło, jakość i sposób przygotowania posiłków, aby faktycznie odżywiały one organizm, zamiast obciążać układ pokarmowy. Niestety, zdarza

się nam o tym zapominać. Wiem, ile czasu zajęło mi dojrzewanie do zmian. Doskonale pamiętam to uczucie, kiedy stałam nad pustymi garnkami z jeszcze większą pustką w głowie, bo jak ugotować coś, co będzie zdrowe, ale jednocześnie „jadalne” dla mojej rodziny? Co podać Mężowi, by nie wrzasnął, że chce schabowy? Co podać Synkowi, żeby nie musieć patrzeć na tę obrzydzoną minę, by po chwili wrócić do kuchni i z rezygnacją przygotować coś, co lubi? (to zawsze miało tę jedną, kluczową przewagę nad moimi wymyślnie-zdrowymi eksperymentami – trafiało do brzucha!). Wtedy przypomniał mi się cytat z kultowego filmu *Rejs*: „Mnie się podoba ją melodie, które już raz słyszałem. (...) No jakże może podobać mi się piosenka, którą pierwszy raz słyszę”. Wtedy postanowiłam postawić na te potrawy, które są powszechnie znane i lubiane, ale na moich zasadach! Od tego się zaczęło i przy takim akompaniamencie zaczęłam wprowadzać do kuchni coraz to nowe nuty, by w końcu grać całe utwory z oswojonych smaków, ciesząc się aprobatą rodziny. Zagracie w to?

Chleb nasz powszedni... Jest podstawą – podajemy go na śniadanie i kolację, jako przekąskę, dodatek do zup, łączymy z przeróżnymi dodatkami. Najlepszy jest taki z chrupiącą skórką, o niepowtarzalnym zapachu i idealnie sprężysty i pulchny. Te ostatnie cechy zawdzięcza obecności glutenu, zawartego w mące. Coraz głośniej o nim ostatnimi czasy, a to za sprawą jego szkodliwego wpływu na organizm u osób z alergią, nietolerancją, nadwrażliwością na gluten czy celiakią. Diagnozowanie tych przypadłości może być skomplikowane, ale dotyczą one coraz więcej osób. W takich przypadkach wynikiem spożywania glutenu mogą być: uszkodzenie kosmków jelitowych w jelicie cienkim, zaburzenia motoryki jelit oraz nieprawidłowe trawienie i wchłanianie substancji z pokarmu. Poza wyżej wymienionymi przypadkami, produkty pszeniczne wywołują jeszcze jedną, bardzo istotną przy muko reakcję organizmu – zwiększają produkcję śluzu i chociażby z tego względu warto rozważyć obniżenie ilości tego składnika w diecie. A oto przepis na banalnie prosty i pyszny chleb bezglutenowy, który smakuje nawet największym koneserom klasycznego, białego pieczywa.

Chleb bezglutenowy

Prosty w pieczeniu i pyszny chleb bezglutenowy (fot. 1–3 autorki)

■ **Składniki:**

250 g mąki gryczanej, 150 g mąki ryżowej, 100 g mąki kukurydzianej, 8 g drożdży instant (bezglutenowych), płaska łyżka soli, czubata łyżka syropu z agawy, 550–600 ml lekko ciepłej wody (lub więcej, jeśli to konieczne), opcjonalnie można dodać siemię lniane, pestki dyni lub inne nasiona – według upodobań.

■ **Sposób przyrządzania:**

Suche składniki dokładnie wymieszaj. Dolej wodę z rozpuszczonym w niej syropem z agawy (najpierw 500 ml i dolewaj stopniowo więcej, jeśli składniki nie chcą się połączyć) i mieszaj łyżką do uzyskania gładkiej masy bez grudek. Przełóż ciasto do foremki do wyrośnięcia na 30 minut. Piekarnik rozgrzej do temperatury 220 stopni Celsjusza. Wstaw chleb i piecz go 50 minut (grzanie góra-dół). Jeśli za szybko się rumieni, połóż na wierzch folię aluminiową. Następnie chleb wyciągnij z foremki i dopiekaj jeszcze ok. 10 minut. Gotowy chleb wydaje głuchy odgłos, gdy w niego pukniemy od spodu. Studź na kratce do pieczenia.

Frytki... Chyba nie znam takiej osoby, która ich nie lubi. Mają swoje zalety w muko diecie – dostarczają dużo tłuszczu i soli, ale można chcieć od nich wię-

cej! O tak! Można sobie wymarzyć, żeby były także cennym źródłem białka, ale skąd je wziąć...? Nie od dziś wiadomo, że oprócz mięsa, nabiału i jajek, cennym źródłem tego składnika są rośliny strączkowe, a wśród nich trochę zapomniana i niedoceniana ciecierzycza. Ma ona wiele zalet, m.in. pomaga obniżyć cholesterol, dobrze wpływa na perystaltykę jelit, obniża poziom glukozy we krwi. Pamiętajcie jednak, żeby z nią nie przesadzić, bo może powodować wzdęcia).

Frytki z ciecierzycy

Frytki z mającej wiele zalet ciecierzycy

■ **Składniki:**

1 szklanka mąki z ciecierzycy, 2 szklanki wody, sól i świeżo zmielony pieprz, opcjonalnie można dodać natkę pietruszki lub inne suszone zioła (np. majeranek czy kminek), 2 łyżki oliwy z oliwek, olej roślinny lub kokosowy do smażenia (osobiście do smażenia używam wyłącznie kokosowego i nie doliczam do niego Kreonu).

■ **Sposób przyrządzania:**

Wodę wlej do garnka i doprowadź do wrzenia, potem zdejmij z palnika i dodaj oliwę z oliwek, przyprawy, a następnie mąkę z ciecierzycy, cały czas bardzo energicznie mieszając trzepaczką (tak, mnie też robią się grudy i kluski, kiedy niewystarczająco szybko mieszam, ale wtedy korzystam z pomocy blendera).

Postaw garnek z powrotem na palnik i gotuj na małym ogniu przez ok. 10 min, cały czas mieszając. Następnie wylej masę na duży, płaski talerz wysmarowany delikatnie oliwą (żeby nie przywarła) i pozostaw do wystygnięcia. Zastygnięte, wystudzone ciasto krój w paski, przypominające grube frytki, i smaż do uzyskania rumianego koloru. (Wolę nie smażyć na głębokim tłuszczu, dlatego daję na patelnię tylko tyle oleju, ile potrzeba). Podawaj posypane solą.

O zaletach **kaszy jaglanej** mogłabym napisać książkę, ale byłoby to zupełnie bez sensu, bo już co najmniej kilka takich powstało... Dla niewtajemniczonych przytoczę tylko kilka jej cech, bo nie bez powodu jest nazywana królową kasz, a królowa jest tylko jedna... Kasza jaglana nie uczula, ma właściwości antywirusowe, zmniejsza stan zapalny błon śluzowych (wysusza nadmiar wydzieliny), ma odczyn zasadowy i jest wysokokaloryczna. Czy muszę zachwalać dalej?

Placuszki-naleśniczki jaglane

Placuszki-naleśniczki z kaszy jaglanej

■ **Składniki:**

1 szklanka ugotowanej kaszy jaglanej, 6–7 łyżek mąki z ciecierzycy – znów prze-mycamy białko, spryt to podstawa ;-), 4 łyżki skrobi ziemniaczanej, 1 jajko, olej

lub oliwa (kilka łyżek – według uznania), sól, przyprawy według własnych upodobań – nam smakują z czarnuszką i sezamem lub w wersji na słodko z suszonymi daktylami.

■ Sposób przyrządzania:

Wszystkie składniki zmiksuj do uzyskania gładkiej masy i nakładaj łyżką

na rozgrzaną patelnię, formując cienkie placuszki (dzięki dodanemu do ciasta olejowi nie powinny przywierać do patelni). Pilnuj, aby patelnia się nie przegrzała – placuszki mają się bardziej prażyć, osuszać, niż smażyć. Gdy się „zetrną”, odwracaj i praż z drugiej strony. Serwować można na

ciepło i zimno, na słodko i słono, zamiast pieczywa. Już nie mogę się doczekać, jak będziemy się nimi zjadać z sezonowymi owocami i np. miodem, mmm...

Jedzcie na zdrowie! Smacznego!

Joanna Cegielska-Data

Jedzenie na krótsze i dłuższe wycieczki

Nachodzi lato, a co za tym idzie sezon urlopowy i wakacje. To idealny moment na dłuższe wycieczki z naszymi dziećmi.

Całodzienna wyprawa w plener wiąże się z koniecznością spożycia posiłku poza domem. U chorych na mukowiscydozę regularne jedzenie jest bardzo ważne ze względu na dostarczenie odpowiedniej ilości energii w ciągu dnia. Gdy chory ominie jakiś posiłek, to nie dostarczy zalecanej dziennej dawki kalorii w ciągu dnia, do czego nie wolno dopuścić. Dlatego taki posiłek warto wcześniej zaplanować: przemyśleć, co i kiedy należy jeść, i odpowiednio się do tego przygotować. Liczba oraz typ posiłków trzeba dopasować do długości wycieczki.

Warto zastanowić się wcześniej, czy będzie możliwość zjedzenia ciepłego posiłku. Należy unikać podejrzanych barów typu „fast food”, gdzie skład posiłków nie jest do końca znany, a warunki sanitarne często budzą wątpliwości. Jeżeli nie mamy ze sobą podręcznej lodówki, należy unikać produktów łatwo psujących się (np. jogurty) czy takich, które łatwo się topią (np. czekolada) oraz napojów gazowanych, ponieważ po otwarciu mogą wybuchnąć. Jeżeli planujemy długą wycieczkę pieszą lub rowerową, musimy zaopatrzyć się

w produkty, które są wysokoenergetyczne. Podstawą posiłku powinny być produkty zbożowe: chleb, płatki owsiane, ryż czy makaron. To dzięki nim nasz organizm będzie miał energię na długotrwałą aktywność. Warto mieć przy sobie energetyczne batony z bakaliami oraz suszone owoce. Posiłek nie powinien być ciężki i zbyt tłusty, ponieważ po jego spożyciu staniemy się rozleniwieni i zmęczeni. Strawienie takiego posiłku będzie wymagało więcej czasu i może powodować dyskomfort podczas spaceru czy jazdy na rowerze. Dlatego też upragnioną kiełbasę z ogniska należy zostawić na koniec dnia. W okresie letnim mamy dostęp do świeżych warzyw i owoców, co z pewnością warto wykorzystać, pakując lunchboxy.

Napoje

Podczas długotrwałego wysiłku bardzo istotne będzie nawodnienie organizmu, chodzi tutaj nie tylko o zwykłą wodę. Podczas wysiłku fizycznego nasz organizm traci cenne minerały, m.in. sód i potas, które należy uzupełniać. Należy mieć ze sobą wodę wysokozmineralizowaną lub napój izotoniczny (Powerade, Oshe). Izotoniczny napój da się z łatwością wykonać samodzielnie w domu, zabierając go ze sobą w butelce. W takim naturalnym napoju izotonicznym

dodatkowo można zwiększyć ilość soli. Należy unikać słodkich kolorowych napojów, które nie dość, że mają dużo cukru, to wcale nie gaszą pragnienia.

Chorzy powinni mieć ze sobą też coś słonego: sól, ampułkę soli 10%, słoną przekąskę.

Wycieczka – co spakować do plecaka?

Kanapki – najpopularniejszy posiłek na wycieczki. Powinny być zrobione z pełnoziarnistego pieczywa, jako dodatek warto wybrać pieczone mięso, ser żółty, nabiał, suche kiełbasy typu krakowska, salami lub pasty warzywne oraz warzywa. Niestety, wędliny często się psują, dlatego jeżeli jest ciepło, należy ich unikać. Miękkie warzywa typu pomidor lepiej zapakować osobno.

Tortilla (wrap) – będzie świetną alternatywą dla kanapek. Dodatki są podobne jak dla pieczywa, czyli zielona sałata, mięso, warzywa.

Energetyczne ciasteczka i batony – dostarczą szybko energii. Warto je samemu przygotować w domu, zamiast korzystać ze sklepowych gotowców.

Warzywa i owoce – dostarczą witamin, składników mineralnych i cukrów prostych. W zależności od upodobań można ze sobą zabrać te, które najbardziej lubimy. Powinniśmy unikać

owoców i warzyw bardzo miękkich, jak maliny i truskawki. Najlepiej sprawdzają się jabłka, gruszki, pomidorki koktajlowe i ogórki.

Orzechy i nasiona oleiste – doskonale do podjadania. Warto zabrać ze sobą nasiona słonecznika, pestki dyni, orzechy lub migdały. Są one bogate w magnez, potas oraz fosfor.

Gorzka czekolada – jeśli nie jest zbyt gorąco, warto zabrać ze sobą tabliczkę czekolady, która również doda nam sporo energii. Jednak jeżeli temperatura jest zbyt wysoka, czekolada może się po prostu rozpuścić.

Suszone owoce – żurawina, rodzynki, daktyle itp.

Kabanosy – suche kabanosy są produktem dość trwałym i energetycznym. Świetnie sprawdzą się jako przegrzka.

Pamiętajmy też o odpowiednim pakowaniu jedzenia. Warto wykorzystać do tego wszelkiego rodzaju plastikowe pojemniki. Może zajmują trochę więcej miejsca, ale dzięki nim kanapka nie straci kształtu w trakcie wycieczki. Nic tak nie psuje apetytu, jak rozgniecione pomidory 😊.

PRZEPISY

Kanapka z filetem z kurczaka w słodkiej słonecznikowej panierce (przepis na 2 porcje)



- 2 bułki lub ciabaty pełnoziarniste,
- garść rukoli, margaryna do smarowania pieczywa,
- ½ czerwonej papryki, 1 podwójny filet z kurczaka,

- łyżeczka miodu,
- 1 jajko,
- 2 łyżki mąki ziemniaczanej,
- 3 łyżki bułki tartej,
- 3 łyżki nasion słonecznika,
- 2 łyżki oleju.

Fileta lekko rozbić dłonią, doprawić solą i pieprzem. Jajko roztrzepać z miodem i mąką ziemniaczaną. Bułkę ze słonecznikiem wymieszać na talerzu. Panierować kotleta najpierw w masie jajecznej, następnie w bułce. Smażyć na oleju. Bułkę przełożyć rukolą, kurczakiem i papryką.

	Energia [kcal]	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	770	48	61	36

Orkiszowe muffinki marchewkowe (przepis na 12 ciastek)



- 4 średnie marchewki (2 szkl. startej),
- 1 ½ szklanki mąki orkiszowej,
- ¾ szklanki oleju rzepakowego,
- 3 jajka,
- ½ szklanki brązowego cukru,
- 10 drobno pokrojonych daktyli,
- 1 łyżeczka cynamonu,
- ¼ łyżeczki gałki muskatołowej,
- ½ łyżeczki imbiru,
- ¾ łyżeczki soli,
- 1 ½ łyżeczki proszku do pieczenia,
- ½ łyżeczka sody.

W jednej misce wymieszać suche składniki: mąkę, proszek, sodę, cukier, przyprawy. W drugiej misce wymieszać mokre składniki: olej, jajka. Połączyć oba rodzaje składników, dodać startą

marchewkę i pokrojone daktyle. Masę nałożyć do papierowych papilotek mniej więcej do 2/3 wysokości. Piec ok. 20–25 min w piekarniku nagrzanym do 180°C.

	Energia [kcal]	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	3015	50	200	264
1 ciastko	251	4,2	16	22

Ciasteczka owsiane

(przepis na 12 ciastek)



- 2,5 szklanki płatków owsianych,
- 1 jajko,
- 150 g roztopionego masła,
- 50 g miodu,
- 1 banan,
- ½ jabłka,
- 50 g wymieszanych orzechów i nasion (orzechy włoskie, słonecznik, migdały),
- 100 g suszonych owoców (żurawina, morele, rodzynki, daktyle),
- szczypta soli morskiej.

Banana zmiksować ze startym jabłkiem, dodać masło i miód. Orzechy i większe owoce suszone drobno pokroić. Wszystkie składniki razem wymieszać. Z ciasta formować małe, lekko spłaszczone kulki i układać je na blasze wyłożonej papierem pergaminowym. Piec ok. 15–17 min w piekarniku nagrzanym do 180°C. Ciasteczka należy przechowywać w zamkniętym pudełku, wtedy pozostają świeże nawet przez kilka dni.

	Energia [kcal]	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	2850	52	162	237
1 ciastko	237	4,3	13,5	27

Batony owsiane z masłem orzechowym

- 150 g płatków owsianych,
- 150 g masła orzechowego,
- 30 g orzechów włoskich,
- 50 g czekolady gorzkiej,
- 40 g miodu,
- 50 ml mleka,
- 30 g rodzynek,
- 50 g żurawiny suszonej.

Orzechy drobno pokroić. Wszystkie składniki bardzo dokładnie wymieszać, na końcu dodać mleko. Przełożyć do formy 24 x 15 cm wyłożonej papierem pergaminowym i wstawić na min. 2 godziny do lodówki. Pokroić i owinąć papierem pergaminowym. Z podanej ilości składników można zrobić ok. 10 niewielkich batoników.

	Energia [kcal]	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	236	71	121	248
1 baton	240	7	12	25

Domowy napój izotoniczny

- 10 g (1,5 łyżeczki) soli kuchennej,
- 1 l wody,
- sok z jednej cytryny, limonki lub innego owocu cytrusowego,
- 3–4 łyżki miodu.

Wszystkie składniki dokładnie ze sobą wymieszać. Można dodać liście świeżej mięty – przydadzą napojowi świeżości i zniwelują nieco mdły smak soli.

Tortilla z kurczakiem

- 1 pojedyncza pierś z kurczaka,
- 1 łyżka oleju rzepakowego,
- 1 placek na tortille,
- 1 łyżka majonezu,
- łyżeczka ketchupu,



- liście botwinki lub rukola,
 - przyprawy: sól, pieprz, słodka papryka.
- Kurczaka pokroić w małe kostki, obtoczyć w przyprawach i podsmażyć na oleju. Placek podgrzać na patelni grillowej lub zwykłej. Wymieszać majonez z ketchupem. Placek posmarować sosem, ułożyć botwinę i kurczaka, zawinąć. Gotową tortillę najlepiej przechowywać w folii aluminiowej.

	Energia [kcal]	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	510	27	25	43

Racuszki gryczane

(przepis na 2 porcje)



- 1 jogurt naturalny 150 g,
- 3 łyżki (45 g) mąki gryczanej,
- 1 jajko,
- 1 jabłko,
- 1 łyżka oleju rzepakowego,
- syrop z agawy do polania.

Jabłko pokroić w krążki. Pozostałe składniki dokładnie wymieszać. Smażyć na oleju. Podawać z syropem z agawy. Racuszki świetnie smakują na zimno, można zrobić też wersję z bananem.

	Energia [kcal]	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
1 porcja	235	10	9,5	30

Drożdżowe pierogi z kurczakiem i szpinakiem

(przepis na ok. 15 pierogów)

Składniki ciasta:

- 25 g drożdży,
- 1/2 łyżeczki cukru,
- 250 g mąki,
- 100 g masła,
- 150 g jogurtu naturalnego lub śmietany,
- 1 żółtko (białko zostanie wykorzystane do smarowania ciasta),
- trochę soli.

Wymieszać wszystko mikserem lub ręcznie i odstawić w ciepłe miejsce do momentu podwojenia objętości.

Składniki farszu:

- 2 pojedyncze piersi z kurczaka,
- paczka mrożonego szpinaku,
- 1/2 cebuli,
- 2 ząbki czosnku,
- gałka muszkatołowa,
- sól, pieprz, słodka papryka,
- 1 łyżka oliwy z oliwek.

Kurczaka drobno pokroić, przyprawić pieprzem, solą, papryką słodką i usmażyć. Cebulę posiekać i zeszklić, dodać szpinak, czosnek, gałkę, pieprz, sól, paprykę czerwoną i dusić. Następnie dodać kurczaka i wszystko razem wymieszać. Ciasto na pierogi podsypać mąką i rozwałkować. W cieście wycinać kółka szklanką, nałożyć trochę farszu i zalepić pierogi. Na koniec posmarować je białkiem. Piec w piekarniku nagrzanym do 180°C 25 min lub do momentu zrumienienia ciasta.

	Energia [kcal]	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	2420	130	125	200
1 pieróg	120	6,5	6,3	10

Monika Mastalska

(wszystkie fot. w tym artykule autorki)

MAŁA MUKOWISCYDOZA



Na wycieczce

Na wycieczce były dzieci,
zostawiły mnóstwo śmieci.
Tutaj puszka i butelka,
tam papierków góra wielka.

W lesie krzyku narobiły,
aż zwierzęta się spłoszyły.
Kopiec mrówkom podeптаły,
moc gałęzi połamały.

Pani patrzy i nie wierzy,
gdyż tak czynić nie należy!
Dzieci błąd swój zrozumiwały
i szybcutko posprzątały.

Więc niech każdy z was pamięta,
że przyrodę i zwierzęta
trzeba kochać i szanować,
nigdy tak nie postępować!

Aneta Obarska

SPOTKANIE Z AUTORKĄ KSIĄŻEK



Witam wszystkich ponownie! Tym razem znowu o wielce uwielbianej przez młodzież literaturze, ale... cóż, dla mnie to naprawdę jest ciekawe :). W środę 11 maja 2016 r. po południu pojechałam do oddalonego o 25 km Jastrzębia-Zdroju, gdzie miało mieć miejsce tytułowe wydarzenie.

Nie było to jednak spotkanie ze zwykłą autorką, tylko z... moją ulubioną pisarką dla nastolatków!

Beata Andrzejczuk to polska pisarka książek dla dzieci i młodzieży, a także autorka opowiadań prasowych dla dorosłych.

Jestem fanką bestsellerowej serii pani Beaty *Pamiętnik nastolatki*, która opowiada historię Natalii, a potem jej kuzynki Julki.

Z ręką na sercu mogę powiedzieć, że *Pamiętnik* mnie zaskoczył. Trzy lata temu, w wakacje, przeczytałam pierwszą część i byłam zauroczona. W Natce odnalazłam siebie w 100%, sytuacje były jak wyjęte z życia przeciętnej dziewczyny w moim wieku, tak jak relacje z dorosłymi i rówieśnikami. Miłość też nie była idealna, ale opisana w taki sposób, że każda osoba po przeczytaniu znajdzie wiarę w znalezienie tej najważniejszej osoby.

Co do spotkania – podobało mi się baaaardzo. Autorka opowiadała nam o swojej twórczości, jak to wszystko się zaczęło, skąd pomysł na bestsellerową serię *Pamiętnik nastolatki* oraz odpowiadała na pytania dotyczące dalszego pisania.

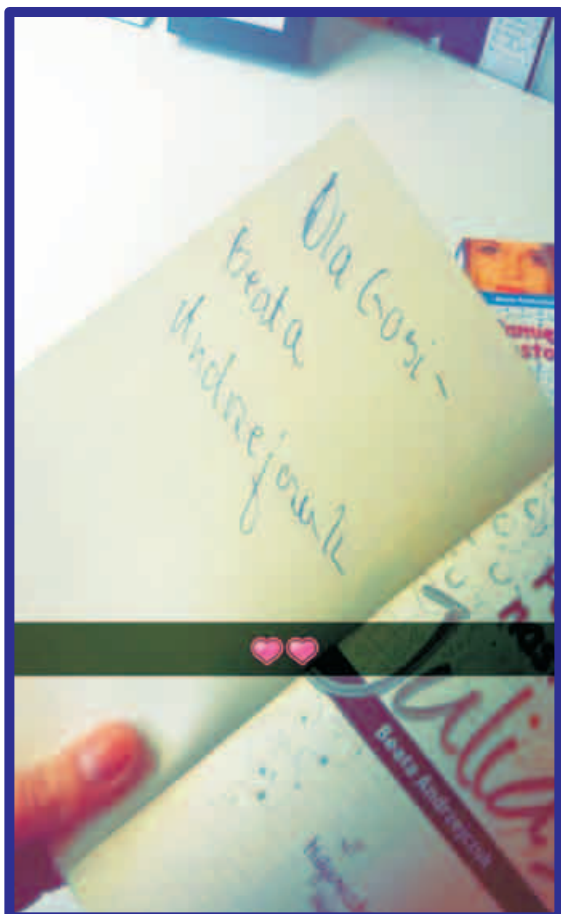
Spodobało mi się też to, że pani Beata za wszelką cenę chciała przekonać obecnych dorosłych, że młodzież NIE JEST zła, ma prawdziwe problemy (co wielu wydaje się abstrakcyjne, jak niby młoda dziewczyna może porównywać zerwanie z chłopakiem do rozwodu po 20 latach małżeństwa?!) – ogólnie rzecz biorąc, obaliła wśród starszych stereotypy na temat młodzieży.

Często pojawiał się też wątek tajnej grupy na Facebooku, którą utworzyła pisarka. Pomagamy tam sobie w wielu problemach, nawiązujemy znajomości i dzielimy się radościami.



Trochę dziś wygrałam





Dzięki tej grupie nawiązałam z autorką swego rodzaju... bliższy kontakt. Kojarzy mnie. Mimo że nie poznała mnie na początku, to gdy powiedziałam swoje imię, od razu wiedziała, o kogo chodzi. Tak więc chwilę porozmawiałyśmy, także z dziewczynami z grupy, które również były obecne. Załączam zdjęcie z panią Beatką.

Na spotkaniu rozstrzygnięty został konkurs, w którym do wygrania były różne części *Pamiętnika*. Zostały dwie i na oba pytania odpowiedziałam ja, więc w sumie wróciłam z 3 podpisanymi książkami (miałam również swoją). No cóż, owocne popołudnie!

Bardzo miło wspominać ten dzień, tylko zdecydowanie trwał za krótko.

Polecam wszystkim takie spotkania, tak samo jak Targi Książki w Krakowie (odbywają się co roku jesienią)! Są to niesamowite wydarzenia dla miłośników książek, czytania... Czyli takich jak ja ha, ha :).

Gosia Wójtowicz



Coś dla miłośnika książek



Wszystkich, którzy czytają literaturę piękną, zachęcam do zrobienia dla siebie wyjątkowej zakładki, pomocnej w powrocie do przerwanej lektury. Zakładkę można wykonać z materiału dostępnego „pod ręką”, można ozdobić swoimi ulubionymi motywami (np. logo drużyny piłkarskiej, sentencją). Wykonaniu zakładki poświęcamy mniej lub więcej czasu, a służyć nam będzie ona przez wiele lat. Polecam strony internetowe poświęcone projektom zakładek:

- ◆ artillo.pl
- ◆ kobieceinspiracje.pl
- ◆ zrobiszsam.pl

Dorota Matuszewska
(nauczyciel-bibliotekarz ZSU – LO)

Nastrosz półpawik

Świat wokół nas pełen jest zaskakujących i ciekawych zwierząt, ot, choćby taka ćma nastrosz półpawik. Już sama nazwa daje do myślenia, a jak jeszcze się taki okaz spotka „oko w oko”, to pełnia szczęścia.

Ćmę tę wcale niełatwo zauważyć, ponieważ jest szaro-beżowo-brunatna i może zlewać się z korą drzewa lub podobną w kolorze powierzchnią chodnika (zob. zdjęcie ☺). Skrzydła złożone w stanie spoczynku przypominają wyglądem zeschłe liście, dzięki czemu motyl staje się trudno zauważalny dla otoczenia. Fachowo nazywa się to mimikrą. Nazwa tej ćmy pochodzi stąd, że pawie oczka zdobią tylko tylne, ciemnoróżowe skrzydła, ukryte zwykle pod przednimi, zlewającymi się z barwą kory drzew, na których przesiaduje. Dopiero kiedy trzeba odstraszyć zbliżającego się napastnika, półpawik rozpościera skrzydła i miga tymi wielkimi, kolorowymi jak pawie pióra oczkami. Stąd też wywodzi się jego polska nazwa.

Ćma jest motylem nocnym, czyli aktywnym wieczorem i nocą, a dzień spędza, przesiadując na pniach i gałęziach drzew.

Teraz czas na kilka naukowych informacji: nazwa łacińska tej ćmy to *Smerinthus ocellatus*, należy ona do rodziny *Sphingidae* – zawisakowatych. Długość jednego skrzydła wynosi od 38 do 48 mm, a ich rozpiętość dochodzi do 80 mm. Występuje w lasach liściastych, sadach, parkach, zaroślach. Zamieszkuje tereny Europy, Azji i północnej Afryki. Motyle latają od maja do sierpnia. Gąsienice żyją na drzewach liściastych, głównie na wierzbach, topolach, jabłoniach i śliwach. Samica składa jaja przede wszystkim na wierzbach, których liśćmi żywią się gąsienice. Nie gardzą też liśćmi topoli, jabłoni i śliw. Gąsienice są zielone, czasem z drobnymi, niebieskawobiałymi kropkami, na boku mają żółte ukośne paski. Kolec na 8 segmencie odwłokowym jest zabarwiony na niebiesko. Niestety, nie udało mi się zrobić zdjęcia takiej gąsienicy – a może poszukacie sami?

MaKa

Fot. Małgorzata Kaczmarek

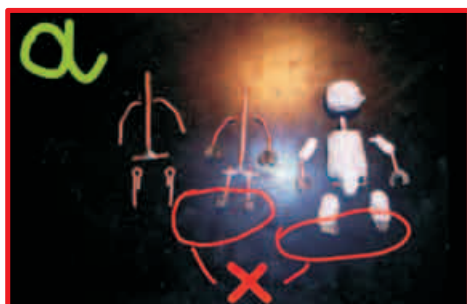


Źródła: <https://pl.wikipedia.org/wiki/Mimikra>
http://portalwiedzy.onet.pl/9269,,,,nastrosz_polpawik,haslo.html
<http://www.motylenocne.dzs.pl/gatunki-europejskie/nastrosz-polpawik/>
<http://www.przyrodaswietokrzyska.pl/index.php/owady/motyle/zawisakowate/nastrosz-p%C3%B3%C5%82pawik.html>

NASZE PASJE

Prace Tymoteusza

Witajcie! W dzisiejszym numerze nie ma dinozaurów, ponieważ ostatnio (przy okazji będąc w szpitalu od 20.05.2016 do 25.05.2016) zdałem sobie sprawę z tego, że czasopismo „Mukowiscydoza” to kwartalnik i opisanie w każdym numerze nawet 2 dinozaurów nie umożliwiłoby mi spisanie ich wszystkich za mojego życia (odkryto prawdopodobnie 1000 gatunków, a może ich być kolejne 1000 nieodkrytych!). Zachęcam więc Was, Mukolinków, do czerpania wiedzy o dinozaurach i innych równie fascynujących stworzeniach z książek, filmów dokumentalnych lub Internetu. Ale przechodzę już do prac plastycznych. W drugim numerze serii dotyczącej moich prac plastycznych przedstawię Wam moje kolejne najnowsze dzieła: kolejną przerobioną figurkę Mega Bloks, tym razem Deathstroke/Slade (czyt. Dedstrołk/Slejd) i najlepsze dzieło – pierwsze wykonane od podstaw figurki, czyli postacie: Ed, Edd i Eddy (czyt. Ed, Ed i Edi)!

*Ed, Edd i Eddy****Wykonanie:**

Figurki zostały wykonane z odrębnych drucików miedzianych, zlutowanych w okolicy „bioder”** [a], oblepione masą modelarską od pasa do ramion, nogi, ręce oraz odrębne elementy z masy np. głowy, rękawy i czapka z powyginanych drucików. Nieoblepione zostały: u Eda ręce, bo rękawy są przymocowane tak, aby można było je wyjąć [b i c], u Chudego Edda połowa rąk (rękawki) i nóg (nogawki/szorty) [b i c], a u Eddy'ego tylko połowa rąk (rękawki) [b i c]. Każdy z Edów ma włosy (włoski) zrobione z gumowej nitki (żyłki) oraz otwór w plecach i na głowie szerokości klocka lego „patyczek” na niezbędne akcesoria.

Zrobienie miejsca na stawy obrotowe jest dziecinnie proste! Do masy w okolicy ramion wbija się wykałaczkę lub po prostu drucik (ręce), w zgięty drucik o kształcie litery P (noga) wkłada się zlutowany drucik tworzący biodra, a w głowie z masy robi się dziurkę za pomocą wykałaczki lub po prostu drucika, który tworzy kręgosłup (w przypadku Chudego Edda „szyję”). U Eda i Eddy'ego otwór na ruchome brwi zrobiłem za pomocą wykałaczki (w przypadku Eddy'ego może być to szpilka), a same brwi z drucików złączonych końcówką wykałaczki (u Eda drucik jest grubszy i dłuży, a u Eddy'ego cienki i krótki). W każdej głowie zrobiłem otwór o szerokości klocka lego „patyczek” [a, b i c]. Dłonie są zrobione z kawałka tektury zwiniętego wokół klocka lego „patyczek” (ten, którego rączka lego się chwytą), a nogi wokół klocka lego „ząbek” (ten, którego nóżka lego się chwytą). Następnie robi się małe szczegóły (kontury), potem pomalowane lakierami do paznokci [b i c]. Niektóre z tych użytych to mieszanki (żeby zrobić takie mieszanki, trzeba mieć „własną kolekcję” lakierów do paznokci lub zapytać o zgodę rodziców bądź rodzeństwo). A na koniec za pomocą mazaka do płyt (nie może być gruby, tylko cienki i czarny!) narysowałem drobne, ale za to ważne kontury [b i c]. Na zdjęciu c jest porównanie wzrostu figurek z moimi innymi figurkami.

Elementy:

- ✂ głowy z masy modelarskiej;
- ✂ ręce z miedzianych drucików, kawałek masy modelarskiej (u Eda są to rękawy do wyjmowania) i zwiniętego kawałka tektury;
- ✂ nogi z miedzianych, powyginanych drucików w kształcie litery P, kawałek masy modelarskiej i zwiniętego kawałka tektury zaklejonego od góry;
- ✂ tułowie ze zlutowanych, miedzianych drucików, oblepione masą modelarską;
- ✂ akcesoria z uchwytem (patyczki po lizaku, które chwyci rączka lego). U Eda jest otwór, ale na razie niepotrzebny, u Chudego Edda czapka z uchwytem z powyginanych drucików i oblepiona masą modelarską, a u Eddy'ego „włosy” z uchwytem;
- ✂ inne akcesoria.

U Eda 1 część zakietu (pozostałe 2 to rękawy z masy modelarskiej) z grubej tektury stwardniałem w wyniku oblania jej klejem – Kropelka lub Super Glue** oraz ruchoma/obrotowa, wyjmowana brew z kawałka wykałaczki i drucika, u Eddy'ego ruchome/obrotowe, wyjmowane brwi z kawałków wykałaczki i drucików.

Czas wykonania:

Figurki były tworzone od 6.04.2016 do 15.05.2016 r.

Kim są same postacie?

Ed, Edd i Eddy (ang. *Ed, Edd n Eddy*) to postacie z kreskówki stworzonej przez Danny'ego Antonucciego (czyt. Dany Antonuczi) i wyprodukowanej w Kanadzie przez studio a.k.a. Cartoon. Serial był tworzony od roku 1999 aż do roku 2009, emitowany do 2014 r. na kanale Cartoon Network i składa się z 6 sezonów, 130 odcinków (126 normalnych

* Figurki zaznaczone nr 1 na zdjęciu c i niezaznaczone na zdjęciach a, b

** Ważna informacja! Lutować może tylko i wyłącznie osoba dorosła, doświadczona, znająca się na tym oraz w 100% trzeźwa!



i cztery specjalne) oraz filmu pełnometrażowego pt. *Ed, Edd i Eddy Wielkie kino* (ang. *Ed, Edd n Eddy The big picture show*). Ed, Edd i Eddy jest jedną z najdłuższych produkowanych oraz najbardziej popularnych kreskówek tej stacji. Kreskówka zyskała popularność zarówno w Kanadzie, jak i w wielu innych krajach.

Serial po raz ostatni na polskim Cartoon Network wyemitowano 7 czerwca 2014 o godzinie 20.35. Były to odcinki *Niezwykły rejs* oraz *Wszystkowiedzący Ed*. Niedawno będąc w szpitalu dowiedziałem się od jednego rówieśnika (pozdrawiam Cię

Karol ☺, że kreskówka wciąż leci na Cartoon Network! Jednak na razie nie jest to (między innymi przeze mnie) potwierdzone, ale gdyby okazało się to prawdą, byłaby to rewelacyjna wiadomość dla polskich fanów tej kreskówki (czyli i m.in. dla mnie ☺)! Dlatego też szczerze i gorąco polecam Wam tę kreskówkę.

Źródło informacji: https://pl.wikipedia.org/wiki/Ed,_Edd_i_Eddy

Slade*

Wykonanie:

Figurka została wykonana ze standardowej, zamówionej przez Internet figurki Mega Bloks Call of duty (o samej grze nic nie wiem) wraz z innymi figurkami w zestawie legends of platoon patrol. W figurce tej poprzyklejałem kawałki masy modelarskiej na głowę, następnie przemalowałem na czarno, a dopiero potem na srebrny kolor (lakier był w spreju, tyle że „psiknięty” do pustego pojemniczka po lakierze do paznokci). Mniejsze szczegóły w malowaniu wymagały mazaka do płyt lub pędzelka. Przykleiłem też pas naramienny, który jest ze spłaszczonego drucika, 7 kawałków z grubej tektury: 1 na klatkę piersiową, 1 zwinięty na barki, 4 na nogi i 2 na ręce.

Elementy:

- ✂ tytułowa figurka REALISTYCZNA (Bardzo ważne! Figurki minionków, spongeboba, barbie itp. nie nadają się do zrobienia takiego rodzaju postaci jak Deathstroke/Slade);
- ✂ podstawka (była dostępna w innym zestawie z figurkami, z których jedna to Deadpool, którego przedstawiłem w pierwszym numerze).

Czas wykonania:

Praca nad figurką została ukończona 24.03.2016 r.

Kim jest sama postać?

Slade to antybohater (najemnik, złoceńca) z wydawnictwa komiksów DC (z tego wydawnictwa pochodzi między innymi: Batman, Superman, Młodzi tytani itp.), który pojawił się między innymi w amerykańskim serialu animowanym pt. *Młodzi Tytani* (ang. *Teen Titans*). Nie należy mylić go z gorszą, dzisiejszą wersją pt. *Młodzi Tytani akcja!* (*Teen Titans go!*) na podstawie popularnego komiksu o tym samym tytule. W Polsce został wyemitowany w Cartoon Network 8 stycznia 2005 r. Mimo że Slade to antybohater, w serialu bardziej grał tego, który planuje,

wynajmuje i w ostateczności walczy, a nie tego, kto jest najemnikiem do wynajęcia jak w komiksach, filmach, grach.

Źródło pewnych informacji:

https://pl.wikipedia.org/wiki/M%C5%82odzi_Tytani



Podsumowanie:

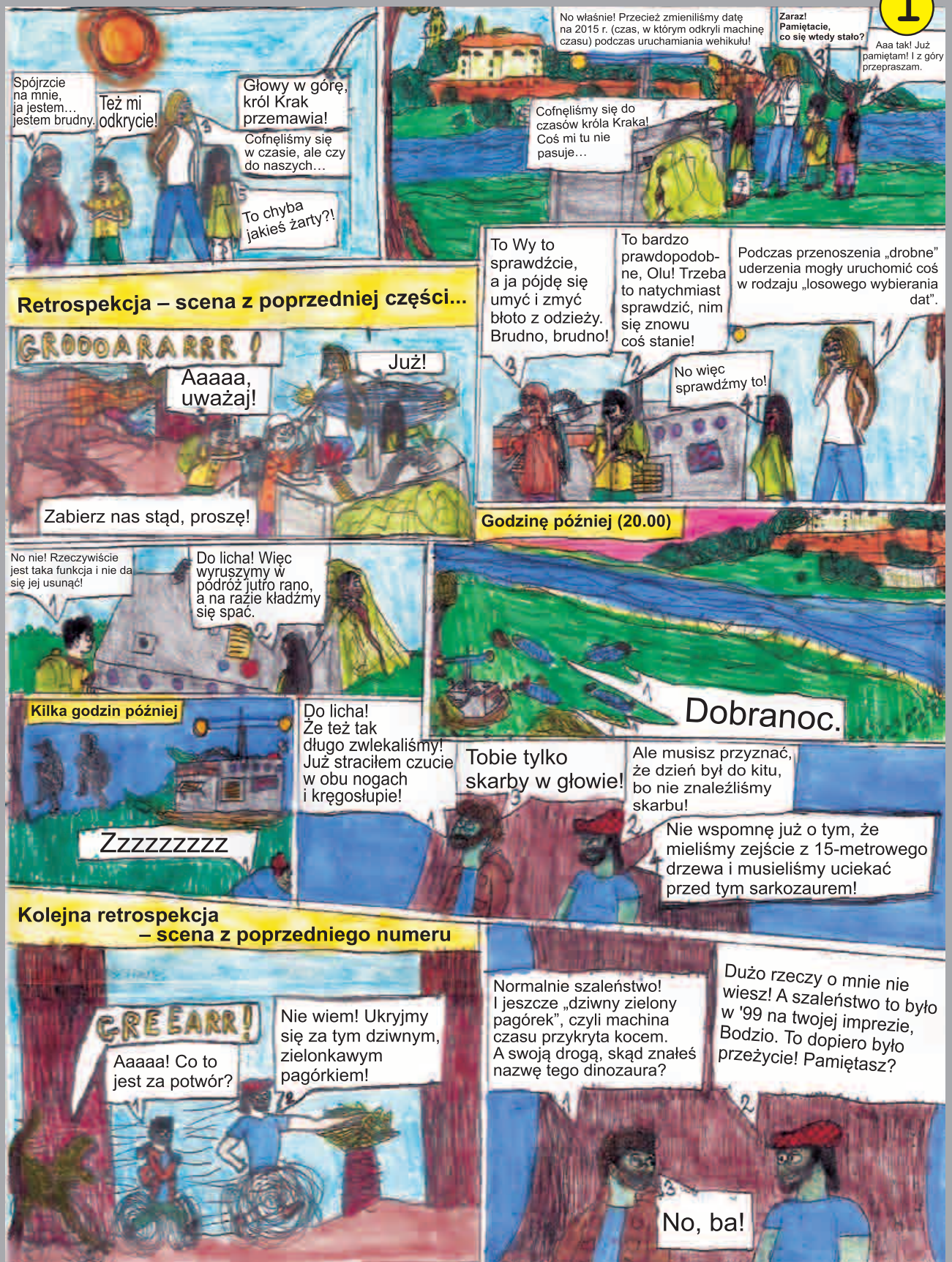
Myślę, że figurki Ed, Edd i Eddy oraz figurka Slade'a zrobiły na Was dobre wrażenie. Życzę Wam wszystkim dużo zdrowia i świetnych zbliżających się wakacji!!!

Tymoteusz

* Figurka zaznaczona nr 2 na zdjęciu c

Niesamowite życie... cz. 4

1



WAŻNA INFORMACJA! Picie alkoholu jest dozwolone od 18. roku życia i szkodzi twojemu zdrowiu i wątrobie, która chroni organizm przed szkodliwymi substancjami!

Retrospekcja Zdzicha i Bodzia...

2

Jak nie? Jak tak!
Mam tutaj: „Twardy łeb” i „3D”...

Cześć Bodzio!

Siema, Zdzichu! Przyniosłeś flaszkę?

No co ty?!
Taki alkohol szkodzi zdrowiu!
Pogięło Cię!

TRACHI!

O niektórych rzeczach lepiej nie mówić.

A tak poza tym, czy można tak wyginać ręce, nogi, kręgosłup i palce!

Balangę rozkręca się „Mocną wątroba” i „5D”!

No to napijmy się!

A pamiętasz, jak po zakończeniu imprezy zostaliśmy złapani przez policję? Pewnie za to, że ja byłem przebrany za Elvisa Presleya, a ty za Predatora i razem śpiewaliśmy „Pijmy po kropelce” i dzwoniliśmy na losowe numery, żeby zamówić pizzę, w dodatku na żywo w telewizji, oraz że jeździliśmy po urzędzie skarbowym na jakimś słoniu z pobliskiego zoo pomalowanym na niebiesko!

No tak, wszystko cacy, tylko że to nie był słon!

Dobra, nieważne! Musimy sprawdzić tę maszynę czasu!

Ta scena wymaga komentarza!

Chwile później

Wiesz Bodzio, dręczy mnie jedno podstawowe pytanie...

Skąd biorą się takie małe ludziki w telewizorze?

Nie! Czy to jest skarb tej całej podróży? Bo właśnie straciłem sens bycia zbirem.

Wybacz, ale nie mogę się opanować! Do czego jest ten guzik?

Zaraz, już było coś takiego w 3 numerze komiksu! Niczego nie wciskaj!

ZUM!

Widzieliście coś?

Jak rany Julek! Przecucie jednak dobrze mi mówiło, że bym nie pozwolił ci zjeść tych ciasteczek, bo po nich masz dziwne sny! Idź już spać!

Tymczasem...

Powalające!

Obróć się, a zobaczysz coś niesamowitego!

Wybacz mi, Zdzichu, ale wiesz, jaki ja jestem ciekawski.

Co..., co..., co się stało?

Po chwili...

O nie! Nasza maszyna czasu zniknęła!

Że co?! Jak to się mogło stać?

...Dziewiiiiaaaaa!
Boooggiiiem
staaaaawiiiee-
enaaaaaa!
Maaaaaryyyy-
yyyjaaa!

Toż to bitwa pod Grunwaldem i na czele Polaków stoi Książę Witold oraz Zawisza Czarny!

A ja nie mam nawet kamery!

Na podstawie tych czerwonych kresek rodem z komiksów można stwierdzić, że **JESTEŚMY ZGUBIENII!!**



Chyba mamy jeszcze większy problem! Te dziwne ślady wskazują na to, że nasz „przyjaciel” Smok Wawelski razem z nami cofnął się w czasie (zob. rys. nr 3 ze s. 1 tego komiksu)!

Naprawdę jego nazwa gatunkowa to Smok Wawelski?



Tak! Lub też Smok z Lisowic i nie należy on do dinozaurów, tylko archozaurów, od których wywodzą się krokodyle, ptaki i dinozaury. Ślady wskazują, że pognął w stronę Krakowa!

Wiem, że to raczej niewykonalne, ale żeby nie zmienić przeszłości i dla dobra całej Polski musimy go złapać!



3

Tymczasem u Zdzicha i Bodzia...



Aż zabrakło mi słów! To znaczy to jest błyskawiczny przewrót, obejrzenie czegoś w zupełnie innym świetle...

Paadnniiijj!

Ooo. Ale to boli... S vami je to jen kohote svalnaty Ty primitivni egocentryku! Ted mam nádor pocházející z karikatur!



Ojej, mam nadzieję, że maschine nic się nie stało! Pewnie taki mały ślad nie będzie aż tak widoczny. A ty, Bodzio, dlaczego masz guza? Przecież ten topór cię nie walnął.

Nejen, že v době bitvy u Grunwaldu zasáhla hlavu, že si myslíte, a jen o šrotu! Kdo myslíš, že jsem? Český?!



Český? Przez ten upadek na maschinę coś mu się pokiebało w głowie i teraz gada po czesku!

Jasně, že má české kořeny! Nestydím se z nich! Lepší pojďme zaměřit na to, jak se dostat zpátky do 21. století před... Počkat! Co se stane s strojního času?



Dla niewtajemniczonych: Bodzio ma czeskie korzenie i nawet urodził się w Czechach i w wieku 15 lat przeprowadził się do Polski. Stąd tak mocne zainteresowanie polską historią.

O nie! To „wklepanie” musiało uszkodzić maschinę i teraz...



UPS! Kim jesteście i skąd przybywacie?!



Dobra, opowiemy wam wszystko! Zresztą jak odkryliśmy, że ten skarb to wehikuł czasu, to straciliśmy sens bycia zbierami!



Co do skarbu, to wciąż nie wiemy, czy to ten wehikuł, czy wskazówka. Wszyscy jesteśmy w trudnej sytuacji i każda informacja może się przydać!

Po długiej i nudnej historii...



I tak się tu znaleźliśmy.

Dobra, już wystarczy tych historii, bo normalnie dostanę zaraz migreny!

A właściwie jak duża jest ta usterka wehikułu?



No taka, że bez wciskania guzika przenosi w czasie chyba o kilka dni lub tygodni.



Dla bezpieczeństwa proponuję natychmiast wyłączyć na jakiś czas ten wehikuł.

Že je vypínač a přepínač?

Mimo wszystko musimy sprawdzić, co się w czasie naszej nieobecności stało w Krakowie. Czy coś się zmieniło?



Barana?

Nie bardzo! Ludzie gadają w kółko o smoku, dwaj młodzieńcy idą w stronę „Smoczej Jamy” i podkładają chyba... barana?

Tak! Ten Smok z Lisowic zjada barana w bardzo krwawy sposób i... blaahahaha, to jest lepsze niż kabłówka! Biega w kółko z otwartym pyskiem, ziejże ogniem i pędzi...



... prosto w naszą stronę, bo jesteśmy nad Wisłą!

Pewnie bardzo chce pić, bo aż ziejże ogniem z pyska!

Przecież próbuję!!



Nie chcę cię Klaudia niepokoić ani poganiać, ale on jest coraz bliżej, więc zrób coś!

Aaaaa... Gotowe! Aaaaa...



Pomocy!

Je třeba pokračovat...

Tłumacz:

Ciąg dalszy nastąpi...

Sprawozdanie z działalności Zarządu Głównego X. Kadencji

Od stycznia do czerwca 2016 r. odbyły się 2 zebrania Zarządu Głównego X. kadencji. Zebrania miały miejsce 19 marca oraz 11 czerwca. W pierwszym uczestniczyło 5 członków Zarządu Głównego, dwóch członków Głównej Komisji Rewizyjnej, dwóch pracowników oraz jeden zaproszony gość. W ostatnim zebraniu ZG X. kadencji wzięło udział 5 członków, 2 członków GKR, 2 pracowników, przedstawiciel oddziału Gdańskiego PTWM oraz 2 zaproszonych gości.

Aktywności Zarządu Głównego koncentrowały się wokół działań związanych z tworzeniem ośrodków zajmującym się leczeniem chorych na mukowiscydozę. Od początku roku trwają prace remontowe w Szpitalu im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym, gdzie na potrzeby leczenia chorych na mukowiscydozę przeznaczony został cały trzykondygnacyjny pawilon. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą wspiera ten ośrodek, przeznaczając darowizny finansowe na zakup części wyposażenia i usług związanych z realizacją remontu. Oficjalne otwarcie ośrodka zaplanowane jest na 30 września 2016 r., a już od 2 października br. planowane są przyjęcia pierwszych pacjentów.

Trwa również remont pododdziału mukowiscydozy w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 5 im. św. Barbary w Sosnowcu, który zajmował się będzie leczeniem dorosłych pacjentów chorujących na mukowiscydozę. Pododdział rozpocznie przyjmowanie pacjentów w październiku 2016 r. Planowana jest również rozbudowa ośrodka leczenia mukowiscydozy w Szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu,

gdzie w planach jest nadbudowa kolejnego piętra dostosowanego do leczenia chorych dorosłych, a także utworzenie nowego ośrodka zajmującego się leczeniem zarówno dzieci, jak i dorosłych chorych w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 2 Rzeszowie. Pani Prezes Dorota Hedwig wielokrotnie spotykała się w tej sprawie z regionalnymi urzędnikami państwowymi i dyrekcjami obu szpitali.

Równolegle z działaniami mającymi na celu tworzenie nowych ośrodków i staraniami o poprawę warunków sanitarnych w istniejących szpitalach leczących chorych na mukowiscydozę trwają prace nad wdrożeniem nowych mechanizmów finansowania leczenia mukowiscydozy. W korespondencji z Ministerstwem Zdrowia stale zabiegamy o wprowadzenie nowego świadczenia pn. *Kompleksowe leczenie mukowiscydozy*, które ma pozwolić na zapewnienie chorym opieki zgodnej z europejskimi standardami.

Zarząd określił kierunki działania na 2016 r., został opracowany Plan Pracy Zarządu Głównego na 2016 r. oraz przygotowany budżet. Podjęto stosowne uchwały umożliwiające bieżące funkcjonowanie biura w 2016 r.

Rok 2016 rozpoczął się bardzo optymistycznie ze względu na spotkanie, jakie miało miejsce już 4 stycznia we Wrocławiu z przedstawicielami Santander Consumer Banku – głównego sponsora Justyny Kowalczyk. Spotkanie miało na celu przybliżenie zakresu działalności naszej organizacji ze szczególnym uwzględnieniem potrzeb, jakie wymagają pilnego zaspokojenia. Zaprosiliśmy również sponsora Justyny

Kowalczyk do współdziałania z nami w ramach przygotowywanego i zaplanowanego na 4 września br. wyjątkowego wydarzenia *Bieg po oddech*. Bardzo ucieszyła nas wiadomość, jaką otrzymaliśmy od przedstawicieli Santander na początku marca. Wówczas wiedzieliśmy już o planach uzupełnienia naszej wypożyczalni oraz o planach wsparcia finansowego organizowanego *Biegu po oddech*. W dniu 5 maja br. na konferencji prasowej Justyny Kowalczyk i Santander Consumer Banku w Warszawie mieliśmy okazję podać do publicznej wiadomości, że Santander zasili naszą wypożyczalnię koncentratorami tlenu oraz wyparzaczami, a także włączy się w organizację *Biegu po oddech* w charakterze głównego sponsora.

Działania pomocowe

Wszystkie dotychczasowe działania pomocowe realizowane przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą są kontynuowane również w 2016 r. W wypożyczalni największe zapotrzebowanie jest na wyparzacze. Ze względu na brak środków na uzupełnienie zapasów, w niewielkim stopniu można było doposażyć wypożyczalnię. Kilkadziesiąt wyparzaczy, które udało nam się pozyskać, zostało wypożyczone w zaledwie kilka dni. Czynimy starania w kierunku pozyskania sponsorów do wypożyczalni.

Pomimo wprowadzenia refundacji preparatu Fortimel Max, nie zauważamy istotnego spadku zainteresowania zakupem Nutridrinków i Resource. Zachęcamy do korzystania z możliwości tańszego zakupu innych suplementów w ramach odpłatnej działalności poży-



Zebranie Zarządu Głównego PTWM 11 czerwca 2016 roku (fot. Małgorzata Kaczmarek)

ku publicznego. Udało nam się także wynegocjować korzystne ceny również w odniesieniu do innych produktów, które dotychczas nie były przedmiotem sprzedaży w ramach odpłatnej działalności PTWM, tj. sól hipertoniczna w ampułkach oraz filtry antybiotykowe. Szczegółowe informacje dotyczące tych produktów znajdują się na stronie internetowej www.ptwm.org.pl oraz na profilu FB naszej organizacji. Formularz zamówienia znajduje się na s. 69 numeru czasopisma oraz niezmiennie na naszej stronie internetowej.

Bardzo cieszymy się z wprowadzenia na rynek nowego preparatu suplementującego witaminy A, D, E i K o nazwie Cystisorb. Ustalona cena powoduje, że suplementacja witamin w jednej kapsułce jest bardziej dostępna dla znacznie szerszego grona chorych.

Od kwietnia 2016 r. dzięki dofinansowaniu ze środków PFRON został uruchomiony nowy projekt poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę, w ramach którego działają dwa punkty poradnictwa: przy Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju oraz przy Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. W ramach projektu można skorzystać z porady: pracownika socjalnego, fizjoterapeuty, psychologa i prawnika. Dla

wszystkich chorych na mukowiscydozę działa program poradnictwa online, w ramach którego z porad specjalistów, o których mowa powyżej, można skorzystać za pośrednictwem formularza kontaktu, poprzez specjalnie dedykowaną stronę internetową www.poradnictwo.oddechaj.pl.

Projekty domowej i sportowej rehabilitacji

Obecnie wsparciem w ramach projektów domowej i sportowej rehabilitacji objętych jest niemal 170 chorych na mukowiscydozę w całej Polsce. Od marca 2016 r. uruchomiony został nowy 2-letni projekt finansowany ze środków PFRON pod nazwą *Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę*. Do projektu zrekrutowano 68 uczestników z całej Polski, którzy realizują zajęcia z fizjoterapeutami i trenerami personalnymi. Zakończenie planowane jest w marcu 2018 r. Kontynuowane są również 2 wieloletnie projekty, których realizacja rozpoczęła się w 2015 r., tj. *Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę* oraz *Aktywni w rehabilitacji – zintegrowana rehabilitacja przez sport dla chorych na mukowiscydozę*. Zakończenie obu projektów planowane jest w marcu 2017 r. Biuro PTWM

pozyskuje i w miarę dostępnych środków uruchamia regionalne projekty z zakresu domowej i sportowej rehabilitacji. Trwają już projekty finansowane ze środków Urzędów Marszałkowskich Województwa Dolnośląskiego, Kujawsko-Pomorskiego i Małopolskiego oraz ze środków Urzędu Miasta Krakowa.

Działalność edukacyjna i szkoleniowa

Dnia 16 stycznia br. z inicjatywy Podkarpackiej Grupy Wsparcia w Rzeszowie odbyło się spotkanie szkoleniowo-warsztatowe z udziałem Artura Leżańskiego i Bożeny Pustułki.

Dnia 23 stycznia br. w Tychach odbyło się spotkanie rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę na terenie Śląska. Spotkanie miało na celu wzajemne poznanie się, wymianę doświadczeń, a także dyskusję na temat możliwych kierunków działań regionalnych.

W dniach 18–20 lutego br. w Katowicach odbył się HCC Health Challenges Congres – Kongres traktujący o problematyce wyzwań zdrowotnych organizowany przez Rynek Zdrowia. W panelu dotyczącym chorób pulmonologicznych szeroko została potraktowana problematyka mukowiscydozy. Jednym z prelegentów kongresu była również Pani Dorota Hedwig, Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, która w swoim wystąpieniu pochyliła się nad problemem leczenia chorych dorosłych i braku dostępności wielu leków, w tym refundacji tobramycyny wziewnej.

W Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie 6 marca br. odbyło się kolejne spotkanie Grupy Wsparcia dla rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę, organizowane i moderowane przez Panią psycholog IMID Urszulę Borawską-Kowalczyk.

W kolejny weekend, 12 marca br., odbyły się dwa duże spotkania warsz-

tatowo-szkoleniowe. Jedno z zakresu dietetyki w Łodzi, a drugie to warsztaty fizjoterapeutyczne w Dziekanowie Leśnym. W Łodzi w zajęciach wzięło udział 8 osób. W Dziekanowie Leśnym zajęcia dla rodziców były prowadzone w dwóch grupach. Rodzice najmłodszych dzieci mieli okazję uczestniczyć w warsztatach prowadzonych przez Miłkołaja Kowalskiego, a rodzice starszych uczestniczyli w zajęciach prowadzonych przez Łukasza Kota. Dodatkowo równolegle prowadzone były zajęcia warsztatowo-wykładowe dla fizjoterapeutów. Warsztaty cieszyły się ogromnym zainteresowaniem, a limit miejsc wyczerpał się w ciągu 4 dni rekrutacji. Łącznie w warsztatach fizjoterapeutycznych udział wzięło ponad 60 osób.

Dnia 14 maja br. we współpracy z Kliniką Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu zorganizowane zostały warsztaty fizjoterapeutyczne i żywieniowe dla rodziców osób chorych na mukowiscydozę. Uczestniczyło w nich ponad 40 osób. Warsztaty poprowadzili dietetyk dr Sławomira Drzymała-Czyż oraz fizjoterapeuta mgr Miłkołaj Kowalski. W związku z uruchomieniem kolejnego dużego projektu rehabilitacyjnego zorganizowane zostało kolejne szkolenie dla fizjoterapeutów, które odbyło się w dniach 16–17 kwietnia 2016 r. W szkoleniu wzięło udział 40 fizjoterapeutów, którzy z ogromnym zainteresowaniem i uwagą wysłuchali wykładów i uczestniczyli w warsztatach.

W związku ze współpracą nawiązaną z Państwową Podhalańską Szkołą Wyższą mieliśmy również możliwość gościć w biurze PTWM grupę studentów pielęgniarstwa, którzy w IGiChP odbywali zajęcia praktyczne. Na prośbę opiekuna roku zajęcia studentów w Rabce-Zdroju zostały rozszerzone o wykład z zakresu mukowiscydozy, jaki

poprowadziła Małgorzata Krynke. Wykazując ogromne zainteresowanie mukowiscydozą i zrozumienie problemów, jakie dotyczą rodziny chorych, studenci włączyli się licznie w wolontarystyczną pracę na rzecz naszej organizacji.

Działalność sportowa i integracyjna

Już pod koniec ubiegłego roku rozpoczęliśmy intensywne przygotowania do wyjątkowego wydarzenia, jakim będzie *Bieg po oddech* organizowany 4 września br. w Zakopanem. W związku z przygotowaniem wzięliśmy udział w licznych spotkaniach związanych z udziałem partnerów, patronów i sponsorów. Szczegółowe informacje dotyczące przygotowań do biegu można znaleźć w artykule Anety Mazgaj na s. 61. Oficjalny komunikat o uruchomieniu zapisów na bieg został ogłoszony pierwszego dnia Ogólnopolskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy, który w tym roku przypadał w okresie 29 lutego–6 marca. W tym czasie wzięliśmy również udział w dwóch audycjach telewizyjnych traktujących o problematyce mukowiscydozy: 1 marca w TVP3 Warszawa i 3 marca w TVP3 Kraków.

W dniu 1 marca br. wzięliśmy udział w Dniach Młodego Obywatela organizowanych w Krościenku nad Dunajcem. Byliśmy mile zaskoczeni poziomem zaangażowania w działania społeczne uczniów tamtejszego liceum. Również z ogromną uwagą i zainteresowaniem uczniowie przyglądali się przedstawianej prezentacji traktującej o problematyce mukowiscydozy.

W dniu 17 marca 2016 r. w siedzibie Urzędu Miasta Poznania w obecności Prezydenta Miasta Poznania Pana Jacka Jaśkowiaka, Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Pani Doroty Hedwig oraz Pani Haliny Wieczur z Fundacji Pomocy Wdowom i Sierotom po Poległych Policjantach

Międzynarodowe Stowarzyszenie Policji przekazało stroje narciarskie Justyny Kowalczyk i Marit Bjoergen zwycięzcy licytacji, Panu Andrzejowi Kompielowi.

Pani Dorota Hedwig poinformowała, że kwota wylicytowana za strój Justyny Kowalczyk, wieloletniej ambasadorki Polskiego Towarzystwa do Walki z Mukowiscydozą, zostanie przekazana na rozbudowę i utworzenie pododdziału mukowiscydozy w Szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu.

Na zaproszenie Aktywnej Warszawy wzięliśmy udział w kolejnym biegu Triady Biegowej Zabiegaj o Pamięć, tj. Biegu Konstytucji 3 maja, który tradycyjnie już odbył się na Agrykoli. Dzięki wielkiemu zaangażowaniu naszych wolontariuszy tysiące zawodników i kibiców otrzymało tego dnia nasze balony i ulotki.

W tym roku po raz pierwszy zorganizowaliśmy akcję, którą nazwaliśmy *Mukolinkowy kiermasz zabawek*. Zaprośiliśmy do współpracy szkołę i przedszkole, apelując, by zachęcili uczniów do udziału. Każdy, kto chciał włączyć się do akcji, przekazywał nieużywane książki, zabawki, gry itp. na kiermasz. Bardzo ucieszyła nas ogromna ilość zabawek przekazanych na kiermasz. Kiermasze odbywają się przy okazji różnego rodzaju festynów, pikników i innych imprez organizowanych w wielu miejscowościach w okolicy.

W dniu 8 czerwca br. na zaproszenie organizatorów, tj. Krakowskiego Szpitala Specjalistycznego im. Jana Pawła II, mieliśmy okazję wziąć udział w wyjątkowej konferencji traktującej o problematyce transplantologii *Zgoda na życie*. Na prośbę organizatorów krótką refleksję z perspektywy pacjenta przedstawili Pani prezes Dorota Hedwig oraz Piotr Bartoszek.

Małgorzata Krynke
Anna Skoczylas-Ligocka

Justyna Kowalczyk inspiruje

„To Justyna Kowalczyk nas zainspirowała, żeby nawiązać z Wami współpracę” – powiedział Arkadiusz Przybył, prezes Zarządu Santander Consumer Banku na spotkaniu, które odbyło się 4 stycznia br. we Wrocławiu. Spotkanie to, na które zaprosił nas sponsor Justyny Kowalczyk, miało na celu omówienie możliwych form współpracy z naszym Towarzystwem. Zaprośiliśmy również Santander Consumer Bank do włączenia się w charakterze sponsora do organizacji wyjątkowego charytatywnego wydarzenia, jakim będzie *Bieg po oddech*, który odbędzie się 4 września 2016 r. w Zakopanem.

Już na początku marca Santander Consumer Bank miał dla nas przygotowaną informację odnośnie zakresu pomocy, jaką nasza organizacja uzyska od sponsora Justyny Kowalczyk. Dostaliśmy również zaproszenie do udziału w konferencji prasowej Justyny Kowalczyk zaplanowanej na 5 maja br.



Źródło: materiały prasowe Santander Consumer Banku

w Warszawie. To właśnie w czasie tej konferencji mieliśmy okazję publicznie poinformować o zaangażowaniu Santander Consumer Banku w pomoc podopiecznym Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydą. Santander Consumer Bank został głównym sponsorem *Biegu po oddech*. Z ogromną

radością przyjęliśmy również do wiadomości fakt, że zasili zasoby naszej wypożyczalni o nowe koncentratory oraz wyparzacze.

Mamy nadzieję, że to początek owocnej wieloletniej współpracy.

Małgorzata Krynke

Warsztaty w Dziekanowie Leśnym

Po co nam są potrzebne warsztaty i szkolenia? Każdy, kto w nich uczestniczy (a niestety, nie jest to wielki odsetek, biorąc pod uwagę prawie 2000 chorych w Polsce), potrafi doskonale odpowiedzieć na to pytanie: po to, żeby nasze dzieci żyły dłużej. Nasza wiedza, nasze umiejętności, nasze codzienne zaangażowanie to niezbędne elementy w walce z chorobą. Każdy rodzic wie, jak trudno jest samemu nauczyć się nowych technik fizjoterapeutycznych wprowadzanych na kolejnych kontrolach w klinice, jak trudno jest po krótkiej konsultacji pamiętać o wszystkich szczegółach, czasem drobnych, wyda-

wałoby się mało istotnych sprawach, które mogą zaważyć na tym, czy w płucach nie zaczną się jakieś nieodwracalne zmiany. To my na co dzień jesteśmy odpowiedzialni za rehabilitację naszych dzieci i to właśnie dlatego, chociaż wydaje nam się, że wiele potrafimy, zawsze szukamy odpowiedzi, co można zrobić lepiej lub może w bardziej atrakcyjnej dla dziecka formie.

Dla mnie osobiście każde warsztaty to też niepowtarzalna szansa, żeby po prostu się poznać, porozmawiać z osobami, które mają podobne do nas problemy, pobyć trochę w tej naszej „mukowiscydzie”. Taką okazją stały się warsztaty

fizjoterapeutyczne organizowane przez Mazowiecką Grupę Wsparcia PTWM 12 marca 2016 r. w szpitalu w Dziekanowie Leśnym. Miejsce wybraliśmy nieprzypadkowo – wielu z nas tego dnia pierwszy raz miało okazję obejrzeć z bliska pomieszczenia, gdzie wkrótce powstanie nowy ośrodek leczenia mukowiscydy. Spotkaliśmy się w sporej, ponad 80-osobowej grupie rodziców i fizjoterapeutów, bo dla nich również we współpracy z firmą Pari udało nam się zorganizować warsztaty.

Podzieliłiśmy się na trzy grupy, które poprowadzili mgr Mikołaj Kowalski z WSD z Bydgoszczy, mgr Łukasz Kot



Fot. (1–2) z archiwum PTWM

pracujący w projektach domowej rehabilitacji w PTWM Gdańsk oraz zagraniczny wykładowca firmy Pari, dr Heribert Mentzel. To był po prostu intensywny dzień poświęcony w całości fizjoterapii – odbyły się wykłady, demonstracje, pokazy filmów, uczestnicy zadawali pytania, niektórzy musieli sami wykonać drenaż.

Było też trochę hałasu – tuż za ścianą sali wykładowej słychać było

odgłosy trwającego remontu, który wkrótce odmieni rzeczywistość naszych dzieci leczonych w Instytucie Matki i Dziecka.

Dziękujemy wszystkim, którzy pomogli w organizacji warsztatów – szczególnie Dyrekcji szpitala w Dziekanowie Leśnym za nieodpłatne udostępnienie sal wykładowych, firmie Pari za pomoc merytoryczną, Ani Kobyleckiej, Kasi Het-

mańskiej, Marcie Jacak i innym rodzicom za przyniesienie domowego ciasta i pomoc w organizacji sal na miejscu.

Myślę, że aby było nam nieco łatwiej z naszymi codziennymi obowiązkami, żeby nabrać więcej pewności, takich warsztatów powinno być zdecydowanie więcej. Będziemy nad tym pracować 😊.

Jacek Juszczyński

Spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia

W dniu 12 marca 2016 r. na terenie Ośrodka Pediatricznego im. J. Korczaka w Łodzi odbyło się kolejne spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia. Spotkanie trwało około 3 godzin i wzięło w nim udział ośmioro rodziców, w tym jedna osoba, która na naszym spotkaniu była po raz pierwszy – co bardzo nas cieszy.

Naszym gościem była Pani dietetyk Barbara Kędzia, której serdecznie dziękujemy za poświęcony czas i chęć współpracy z nami. W trakcie spotkania Pani dietetyk przypomniała podstawowe zasady żywienia w mukowiscydozie oraz poruszyła zagadnienia związane z dietą przy problemach z zaparciami, sposobami na poprawę apetytu, właściwościami i możliwościami wykorzystania przypraw podczas przygotowywania posiłków. Podzieliła się też z nami



Fot. z archiwum autorki

kilkoma wypróbowanymi przez siebie przepisami.

Po spotkaniu z Panią dietetyk był czas na rozmowę i wymianę doświadczeń przy kawie. Informacje o naszych

kolejnych spotkaniach znajdują Państwo na stronie internetowej PTWM. Serdecznie zapraszamy wszystkich zainteresowanych.

Danuta Piecha

Dochód z licytacji stroju startowego Justyny Kowalczyk na pomoc Szpitalowi Przemienienia Pańskiego w Poznaniu

W dniu 17 marca 2016 r. w siedzibie Urzędu Miasta Poznania w obecności Pana prezydenta miasta Poznania Jacka Jaśkowiaka, Pani prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Doroty Hedwig oraz Pani Haliny Wieczur z Fundacji Pomocy Wdowom i Sierotom po Poległych Policjantach, Międzynarodowe Stowarzyszenie Policji przekazało stroje narciarskie Justyny Kowalczyk i Marit Bjoergen zwycięzcy licytacji, Panu Andrzejowi Kompielowi.

Pani Dorota Hedwig podziękowała organizatorom licytacji i poinformowała, że kwota wylicytowana za strój Justyny Kowalczyk, wieloletniej ambasadorki Polskiego Towarzystwa do Walki z Mukowiscydozą, zostanie przekazana na rozbudowę i utworzenie pododdziału

mukowiscydozy w Szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu. Pani prezes podkreśliła, jak bardzo ważne jest zapewnienie odpowiednich warunków leczenia dla chorych na mukowiscydozę oraz wyraziła nadzieję, że dzięki zaangażowaniu ludzi dobrej woli i działaniom podejmowanym przez Zarząd Towarzystwa wkrótce będzie możliwa poprawa warunków leczenia pacjentów Szpitala Przemienienia Pańskiego w Poznaniu.

Reprezentacyjne stroje narciarskie obu zawodniczek w grudniu 2015 r. zostały wystawione na licytację na portalu Allegro. Licytację honorowym patronatem objął prezydent miasta Poznania. Dochód ze sprzedaży stroju Marit Bjoergen trafi do Fundacji Pomocy Wdowom i Sierotom po Poległych Policjantach.

W uroczystym przekazaniu wylicytowanych strojów uczestniczył także 15-letni chory na mukowiscydozę Antek, który otrzymał od prezydenta Poznania szachy, a od poznańskich policjantów koszulkę polskiej reprezentacji w skokach narciarskich z autografami skoczków.

Dziękujemy Panu Andrzejowi Wrzesińskiemu i poznańskim policjantom, którzy kolejny raz okazali wielkie serce dla chorych na mukowiscydozę, a także panu prezydentowi miasta Poznania Jackowi Jaśkowiakowi za przychyłność i objęcie patronatem honorowym licytacji. Panu Andrzejowi Kompielowi, zwycięzcy licytacji, gratulujemy i dziękujemy za jego hojność i wrażliwość.

Anna Skoczylas-Ligocka

Szkolimy fizjoterapeutów

W związku z uruchomieniem kolejnego, największego z dotychczasowych projektu domowej rehabilitacji, przeprowadziliśmy kolejne szkolenie dla fizjoterapeutów. Szkolenie odbyło się w dniach 16–17 kwietnia br. w Rabce-Zdroju i wzięło w nim udział 40 fizjoterapeutów z całej Polski. Zdecydowaną większość uczestników szkolenia stanowiły osoby, które dopiero rozpoczynały pracę z pacjentami chorującymi na mukowiscydozę.

W czasie dwudniowego szkolenia uczestnicy zapoznali się nie tylko z informacjami dotyczącymi choroby, terapii inhalacyjnej, stosowanych leków i postępo-

wania w zaostrzeniach, ale także w formie warsztatowej mieli okazję przećwiczyć poznane techniki fizjoterapii oddechowej. Wykłady i warsztaty prowadzone były przez znakomitych i doświadczonych fizjoterapeutów mukowiscydozy: Artura Leżańskiego i Mikołaja Kowalskiego.

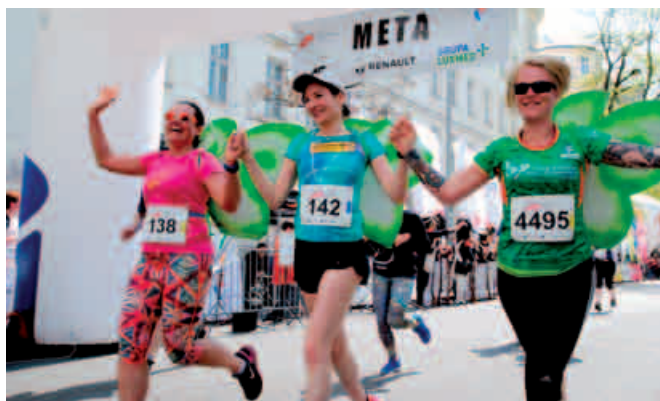
Drugiego dnia szkolenia uczestnicy mieli okazję wysłuchać także wykładu dra Andrzeja Pogorzelskiego dotyczącego patofizjologii mukowiscydozy oraz dzięki uprzejmości mgr Bożeny Puśtułki rozszerzyć swoją wiedzę z zakresu higieny i zapobiegania zakażeniom w mukowiscydozie. Szkolenie zakoń-

czył wykład mgr Renaty Turczyniak, która w swoim wystąpieniu przedstawiła możliwe formy poprawiania motywacji do treningu oddechowego pacjentów z mukowiscydozą.

Bardzo cieszymy się, że coraz szersze jest grono fizjoterapeutów zainteresowanych pracą z pacjentem chorym na mukowiscydozę. Mamy nadzieję, że uda nam się znaleźć i wyszkolić taką liczbę fizjoterapeutów, aby każdy chory miał możliwość korzystania z ich specjalistycznej pomocy w swoim domu.

Małgorzata Kryнке

26. Bieg Konstytucji w Warszawie



Fot. (1–2) Gabriel Paduszyński

Namiot Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą został rozłożony nieopodal mety. Grupa wolontariuszy pod przewodnictwem Pani Dyrektor Małgorzaty Krynke promowała PTWM. Formy promocji były różne, od stanowiska do pomiaru spirometrii, poprzez zbiórkę pieniędzy do puszek, rozdawanie baloników z logo PTWM i ulotek, a wreszcie na udziale w biegu kończąc.

A bieg, na dystansie 700 metrów, rozpoczęli najmłodszy wraz ze swoimi rodzicami. Potem na pięciokilometrową trasę wyruszyło ponad 4 tysiące

uczestników. Pierwszy dotarł na metę po niespełna 15 minutach, ale dla wielu uczestników nie wynik był najważniejszy. Liczył się udział i zainicjowanie swojego patriotyzmu.

Dla nas wydarzeniem był udział w biegu wspaniałych mam, ojców i lekarzy, którzy biegli dla chorych na mukowiscydozę. Niektórym w biegu pomagały skrzydła motyli. Udział naszych przedstawicieli wzbudził zainteresowanie mediów. Wspaniałe mamy udzieliły na mecie wywiadu dla telewizji Warszawa, a obok namiotu wywiad

z całą ekipą Towarzystwa przeprowadził sam Dyrektor TVP Sport Pan Maciej Kurzajewski. Nasze stoisko odwiedził też zwycięzca 26 Biegu Konstytucji Mariusz Giżyński.

Każdy z uczestników biegu otrzymał okolicznościowy medal, zwycięzcy odebrali zasłużone nagrody, a specjalne nagrody czekały na mecie dla uczestników, którzy na metę wbiegli na pozycjach: trzeciej, dwudziestej szóstej i tysiąc siedemset dziewięćdziesiątej pierwszej.

Gabriel Paduszyński

Mukolinkowy kiermasz zabawek

Mukolinkowy kiermasz zabawek to tak naprawdę pomysł, który powstał dzięki mojemu synowi Markowi, bardzo zaangażowanemu w to, co związane jest z moją pracą. Marek często uczestniczy w zbiórkach organizowanych przez PTWM, jak również zabieram go na rajdy rowerowe. Bardzo chciał zorganizować coś na kształt „Klubu pomagania” w swojej szkole. Chciał zachęcić koleżanki i kolegów, żeby każdy choć raz w miesiącu zrobił coś dla tych, którzy na co dzień zmagają się z mukowiscy-

dozą. Niestety, taka formuła, jaką wymyślił mój syn, jest w zasadzie niemożliwa do realizacji, ale zmotywowała mnie do znalezienia innego rozwiązania, takiego, w którym każde dziecko mogłoby pomóc chorym na mukowiscydozę.

Zapraszając do współpracy rabczańskie szkoły i przedszkola, przygotowaliśmy akcję *Mukolinkowy kiermasz zabawek*. Każde dziecko ma w domu mnóstwo zabawek, którymi się już nie bawi. Zalegają w pudłach, w szafach, w piwnicach i na strychach, choć wca-

le nie muszą. Zabawka, która przestała być atrakcyjna dla jednego dziecka, dla drugiego jest super wspaniałą nową atrakcją. Dlatego dzieci razem z rodzicami przyniosły na kiermasz swoje niepotrzebne już zabawki, a pieniądze uzyskane z ich sprzedaży, przekazane zostały na konto Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą z przeznaczeniem na domową rehabilitację dzieci z okolic Rabki-Zdroju.

Pierwszy kiermasz odbył się dzięki życzliwości Pani dyrektor Marii Zając



na pikniku z okazji Dnia Matki i Ojca w Przedszkolu Miejskim nr 1, kolejny podczas koncertu z okazji Dnia Matki w amfiteatrze Miejskiego Ośrodka Kultury w Rabce-Zdroju. Wielki ukłon należy się Pani dyrektor MOK Joannie Lelek, która nie tylko umożliwiła zorganizowanie kiermaszu, ale również wsparła nas logistycznie w czasie wydarzenia. Kolejny kiermasz miał odbyć się 2 czerwca br. na pikniku rodzinnym w Chabówce, ale, niestety, został odwołany za względu na bardzo złą pogodę.

W organizację kiermaszów włączyli się również studenci Państwowej Podhalańskiej Szkoły Wyższej z Nowego Targu, którzy pod przewodnictwem Łukasza Zielińskiego przeprowadzili zbiórkę zabawek w nowotarskich szkołach, a następnie 5 czerwca br. na terenie Parku Miejskiego w Nowym Targu zorganizowali kiermasz. W tym samym dniu miał miejsce również kiermasz w Krościenku nad Dunajcem, gdzie całą mukolinkową akcję koordynowała Pani

Angelika Ćwiertniewicz wraz z uczniami liceum w Krościenku. Do działań dołączy wkrótce Pani Aneta Markus, która rozszerzy naszą akcję również na terenie gminy Czorsztyn, gdzie w czasie wakacji zorganizowanych będzie kilka „Mukolinkowych” kiermaszów.

W dniu 11 czerwca br. pojechaliśmy z *Mukolinkowym kiermaszem zabawek* do Krakowa, gdzie nasi wspaniali wolontariusze z Akademii Przedszkolaka w Samorządowym Przedszkolu nr 123 zorganizowali na rzecz naszych podopiecznych festyn *Przedszkolaki Mukoludkom*. Marta Kucharek, wycho-

wawczyni przedszkola, razem z Panią dyrektorką Violetą Świątko zaangażowały wszystkich pracowników przedszkola oraz wiele innych osób w przygotowanie naprawdę wyjątkowego wydarzenia, z mnóstwem atrakcji dla wszystkich uczestników.

Serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy włączyli się do akcji. Liczymy na duże zainteresowanie kiermaszami, które w wielu miejscach odbywać się będą również podczas wakacji.

Dziękujemy i zapraszamy!

Małgorzata Krynke



Fot. (1–3) z archiwum PTWM

Warsztaty w Poznaniu

Dnia 14 maja 2016 r. w Szpitalu Klinicznym im. Jonschera w Poznaniu odbyły się warsztaty fizjoterapeutyczne i żywieniowe dla rodziców osób chorych na mukowiscydozę organizowane przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą oraz Klinikę Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. Uczestników spotkania w imieniu organizatorów powitał kierownik Kliniki prof. Jarosław Walikowski, a warsztaty poprowadzili dr Sławomira Drzymała-Czyż, dietetyk z Kliniki Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych w Poznaniu, oraz mgr Mikołaj Kowalski – fizjoterapeuta z Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Bydgoszczy. Zajęcia prowadzone były w 2 grupach: dla niemowląt i dzieci młodszych oraz dla chorych w wieku powyżej 5. lat, dzięki czemu zakres tematów poruszanych podczas warsztatów był dostosowany do specyfiki problemów pojawiających się w tych grupach wiekowych. W spotkaniu udział wzięło ponad 40 osób – rodziców i fizjoterapeutów. Podczas rozmów w kulisach zachęcaliśmy osoby uczestniczące w warsztatach do wspólnych działań



Fot. (1–2) z archiwum PTWM

na rzecz wsparcia rozbudowy i poprawy warunków w poznańskich ośrodkach leczących chorych na mukowiscydozę. Dziękujemy serdecznie wszystkim osobom zaangażowanym w organizację warsztatów, firmom uczestniczącym: Nutricia, Sequoia oraz Horn Wellness Group za wsparcie finansowe, szczególnie zaś Pani Honoracie Solarskiej-Kiałce, która podjęła się koordynacji lokalnych przygotowań, a także członkom jej rodziny i przyjaciółom za przygotowanie słodkiego poczęstunku dla uczestników.

Anna Skoczylas-Ligocka

Nowinki ze świata – konferencje Cystic Fibrosis Europe i European Cystic Fibrosis Society

Drugi tydzień czerwca zappełniały międzynarodowe konferencje mukowiscydozy.

W dniach od 7 do 8 czerwca br. w Bazylei miała miejsce Konferencja Cystic Fibrosis Europe. PTWM jest członkiem tej federacji organizacji pacjent-

kich od 2003 r. Osobiście brałam udział w zakładaniu CFE, a obecnie, już drugą kadencję, jestem członkiem Zarządu CFE. W tej chwili CFE zrzesza organizacje chorych na mukowiscydozę i ich rodzin z 41 jeden krajów. W tym roku dołączyły Finlandia i Kazachstan.

Uczestniczyliśmy w Walnym Zebraniu członków, gdzie Zarząd przedstawił sprawozdanie ze swojej działalności, ale również w wykładach i warsztatach. Zgodnie uważamy, że największym problemem teraz jest dostęp do prawidłowego leczenia dorosłych chorych na mukowiscydozę.

W większości państw opieka ta jest niewystarczająca, albo jak np. na Ukrainie czy w Kazachstanie, gdzie mukowiscydoza zakwalifikowana jest jako choroba dziecięca, nie ma jej w ogóle. Również problem cen leków spędza sen z oczu wielu chorym i ich rodzinom. Te najnowocześniejsze są refundowane tylko w niewielu państwach, a cena jest tak wysoka, że pacjentów absolutnie nie stać na ich zakup.

Oczywiście pacjenci z różnych krajów mają również inne problemy. Była okazja, żeby podzielić się swoim doświadczeniem, służyć radą.

W dniach od 8 do 11 czerwca br., w tym samym miejscu, odbyła się 39. konferencja European Cystic Fibrosis Society. Przyjechało na nią z całego świata ok. 2000 lekarzy, fizjoterapeutów, dietetyków, psychologów, pielęgniarek – osób profesjonalnie zajmujących się chorymi na mukowiscydozę. Przedstawiano swoje prace badawcze, niektóre



Konferencja Szwajcarskiego Stowarzyszenia mukowiscydozy – Alicja Rostocka, PTWM, z prezesem Bruno Mulhauserem (fot. 1–3 z archiwum autorki)

bardzo obiecujące, a wszystkie mające na celu poprawę jakości i długości życia chorych na mukowiscydozę.

To, co wydaje się bardzo obiecujące, to badania nad lekami ukierunkowanymi na leczenie określonych grup mutacji. Mamy już leki dla chorych z mutacją z grupy pierwszej i drugiej, a jak się okazuje, w końcowej fazie badań klinicz-

nych jest lek dla chorych z mutacją z grupy trzeciej i czwartej. Czekamy na dobry rezultat.

A na koniec, 11 czerwca br., w sobotę, uczestniczyłam na zaproszenie prezesa Szwajcarskiego Stowarzyszenia Mukowiscydozy, Bruna Mulhausera, w konferencji Stowarzyszenia Szwajcarskiego. Miałam przyjemność wysłuchać bardzo interesujących wykładów, prowadzonych w sposób przystępny dla rodziców i chorych. W Szwajcarii jest ok. 650 chorych na mukowiscydozę, a na konferencję przyjechało 200 osób. To niezwykle duża frekwencja. Szwajcarscy rodzice chorych na mukowiscydozę są prekursorami ruchu pacjenckiego mukowiscydozy. W tym roku obchodzili 50-lecie założenia Stowarzyszenia Mukowiscydozy. Byli też inicjatorami założenia Światowej Organizacji Mukowiscydozy WCF. Ciekawostką jest, że chociaż w Szwajcarii obowiązują cztery języki urzędowe: niemiecki, francuski, włoski i retoromański, to językiem konferencji był angielski.

Wszystkie te wydarzenia napędzają optymizmem, ponieważ widać było ogromne zaangażowanie wielu osób w pracę na rzecz chorych na mukowiscydozę. My oczywiście cieszymy się z wszystkich odkryć i przełomu, jakim wydają się nowe terapie genowe.



Konferencja CFE Bazylea czerwiec 2016 roku



Stoisko CFE na konferencji European Cystic Fibrosis Society – w środku Alicja Rostocka z PTWM

Alicja Rostocka

Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę. Ogólnopolskie szkolenie, Falenty 17–19.06.2016

Kolejne coroczne ogólnopolskie szkolenie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę organizowane od prawie 30 lat przez PTWM przeszło do historii. Po rocznej przerwie powróciliśmy do „naszych” starych, dobrych, ale nieco odświeżonych Falent, gdzie spędziliśmy 3 intensywne, a dla wielu również bardzo wzruszające dni. W tym roku chętnych było bardzo wielu, a miejsc tylko 150 i, niestety, nie wszystkim udało się zakwalifikować. Program wypełniły wykłady i warsztaty z zakresu leczenia, rehabilitacji, żywienia, pomocy psychologicznej i socjalnej. Na zaproszenie organizatorów przybyli do nas nasi wspaniali lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, psychologowie, dietetycy i inne osoby zaangażowane w opiekę nad chorymi na mukowiscydozę. Szkolenie otworzył wykład *Co nowego w mukowiscydozie?*, jak co roku przygotowany przez dra Andrzeja Pogorzelskiego. W tej samej sesji wysłuchaliśmy o przyszłości leczenia mukowiscydozy, o podstawach genetyki,

które przybliżyła dr Kamila Czerska, oraz o nowych terapiach, które omówił dr Łukasz Woźniacki. W sobotę wysłuchaliśmy zarówno wykładów przeznaczonych dla osób początkujących, czyli rodziców nowo zdiagnozowanych dzieci, zawierających podstawowe, najważniejsze informacje o leczeniu, jak i programu „dla zaawansowanych”, w tym wykładów dotyczących sytuacji chorych dorosłych. Dla wielu z nas wyjątkowe znaczenie miała sesja transplantologiczna, podczas której gościliśmy przedstawicieli Śląskiego Centrum Chorób Serca oraz Szpitala im. Alfreda Sokołowskiego w Szczecinie-Zdunowie, czyli ośrodków zajmujących się obecnie przeszczepieniami płuc u chorych na mukowiscydozę. Nie zabrakło wykładów poświęconych komplikacjom towarzyszącym mukowiscydozie – gościliśmy m.in. prof. Jarosława Walkowiaka, który przedstawił wykłady poświęcone problemom gastroenterologicznym i suplementacji witamin A, D, E, K, dra hab. Tomasza Gotliba – la-

ryngologa, oraz dra Mikołaja Teisseyre, który zreferował komplikacje ze strony wątroby w przebiegu mukowiscydozy. Ostatni dzień szkolenia poświęcony był warsztatom fizjoterapeutycznym, psychologicznym, socjalnym oraz przeciwinfekcyjnym.

Dziękujemy wszystkim, dzięki którym udało nam się zorganizować to szkolenie, tj. wykładowcom, sponsorom, wolontariuszom, firmom, które przekazały dary rzeczowe i pracownikom biura PTWM oraz Centrum Konferencyjnego Falenty.

Dziękujemy i zapraszamy za rok!

Anna Skoczylas-Ligocka



Projekt dofinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Walne Zgromadzenie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą

W dniu 17.06.2016 r. w Falentach odbyło się Walne Zgromadzenie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Nowym prezesem Zarządu Głównego Polskiego Towar-

zystwa Walki z Mukowiscydozą został Jacek Juszczynski. Zastąpił na tym stanowisku Dorotę Hedwig, która kierowała organizacją przez ostatnie 14 lat. Oprócz prezesa Walne Zgromadzenie

Członków PTWM wybrało nowy skład Zarządu Głównego, Komisji Rewizyjnej oraz Sądu Koleżeńskiego. Zatwierdzono także zmiany w statucie PTWM. Wszystkie ciała statutowe ukonstytuowały się

bezpośrednio po zakończeniu obrad Walnego Zgromadzenia Członków.

„Z całego serca chciałbym podziękować ustępującemu Zarządowi, a w szczególności Dorocie Hedwig oraz drowi Andrzejowi Pogorzelskiemu, za lata pracy na rzecz naszej społeczności. Przełamywaliście bariery, otwieraliście drzwi i serca. Miarą Waszego sukcesu są zmiany w systemie ochrony zdrowia, które udało się przez ten czas wprowadzić. Dzięki Waszej pracy udało się zwrócić uwagę społeczną na problemy chorych na mukowiscydozę i w pogoni za Europą w znaczący sposób podnieść poziom opieki medycznej nad naszymi podopiecznymi. Z drugiej strony czeka nas nadal mnóstwo wyzwań i wierzę, że nowy Zarząd czerpiąc z Waszych doświadczeń, dołoży swoją cegiełkę do poprawy losu dzieci i chorych dorosłych w Polsce” – mówił Jacek Juszczynski, Prezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. „W skład Zarządu

Głównego, Głównej Komisji Rewizyjnej i Sądu Koleżeńskiego weszły zarówno osoby, które działały w nich wcześniej, jak i nowi członkowie. Jestem głęboko przekonany, że taka sytuacja gwarantuje zarówno kontynuację dzieła poprzedników, jak i nowe spojrzenie na przyszłość organizacji”.

Oprócz powołania nowych składów organów statutowych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Walne Zgromadzenie Członków zdecydowało o wyróżnieniu ośmiu osób, którym w uznaniu zasług na rzecz stowarzyszenia nadano tytuł Honorowego Członka PTWM. Wśród wyróżnionych znaleźli się:

- Dorota Hedwig,
- Małgorzata Kaczmarek,
- ś.p. Piotr Majdzik,
- dr n. med. Andrzej Pogorzelski,
- Bożena Pustułka,
- Alicja Rostocka,
- Agnieszka Sterna,
- Agnieszka Wydmańska.

W skład Zarządu Głównego PTWM weszli:

- Jacek Juszczynski – prezes,
- Magdalena Czerwińska-Wyras – wiceprezes,
- Waldemar Majek – skarbnik,
- Magdalena Morańska – sekretarz,
- Maria Gwadera – członek ZG,
- Anna Mazur-Gałka – członek ZG,
- Olena Krawczuk-Chojnacka – członek ZG.

W Głównej Komisji Rewizyjnej znaleźli się:

- Artur Brzyski – przewodniczący,
- Paweł Piwecki – zastępca przewodniczącego,
- Józef Jaworski – sekretarz,
- Anna Kobyłecka – członek.

W składzie Sądu Koleżeńskiego zasiedli:

- Iwona Fiuk – sekretarz.

Członkowie:

- Marta Bartoszek,
- Henryk Karaś,
- Maria Kopczyńska.

Falenty 2016

Jest piątek, jeszcze piątek 1 lipca, bo godzina na zegarze 23.36, gdy siadam do komputera, aby napisać relację z XXIX Szkolenia dla Członków Rodzin i Opiekunów Chorych na Mukowiscydozę. Siedzę i tak sobie rozmyślam, jaką formę ma przyjąć ta relacja: sprawozdania?, gdzie punkt po punkcie wypiszę co, kto, o której godzinie powiedział i o czym mówił? Obawiam się, że gdy tak zacznę, to czytelnicy po pierwszych dwóch akapitach przejdą do następnego artykułu. Na pewno ucieszy się sponsor naszego szkolenia, bo wszystko przebiegło zgodnie z przesłanym scenariuszem. No to, żeby zadowolić naszego sponsora powiem,



Fot. (1–2) Gabriel Paduszyński

że cały założony program szkolenia został zrealizowany w stu procentach,

wykładowcy stawili się i podzielili swoją bezcenną wiedzą, a grono słuchaczy



tę wiedzę przyswoiło i po trzech dniach szkolenia rozjechało się do swoich domów wcielać zdobytą wiedzę w życie, a cały program szkolenia dostępny jest na stronie internetowej PTWM.

Tyle sprawozdania, a teraz będzie jak u Hitchcocka: najpierw trzęsienie ziemi, a później napięcie będzie rosnąć: Dorota Hedwig nie jest już prezesem Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą! Zrezygnowała najbardziej charyzmatyczna prezes w 30-letniej historii PTWM. Jej poświęcenie dla chorych i całej społeczności CF powinno być zawsze wzorem dla przyszłych pokoleń prezesów i innej maści mniej lub więcej ważnych członków Towarzystwa. Dorota – Dziękujemy! Teraz przyszedł czas dla dzieci, wnuków i oczywiście dla męża Jarka. Oni 14 lat czekali, aby mamy w mamie, babci w babci i żony w żonie było więcej. I im wszystkim także składamy wyrazy ogromnego szacunku za cierpliwość i poświęcenie!

Jakby tego było mało, to powiem Wam, że dr Andrzej Pogorzelski też

nie jest już wiceprezesem PTWM. Całe szczęście, że został członkiem honorowym Towarzystwa, a że sam na własnej skórze doświadczam, co znaczy pełnić tę rolę, możemy być pewni, że doktor będzie nas dalej wspierał, choć z „tylnego siedzenia”. Nie wiem, ile lat doktor działał czynnie w strukturach naszej organizacji, ale wielu młodych rodziców ma tyle lat życia, co doktor stażu w Towarzystwie. Doktorze, tylko się nie obrażaj za te słowa, nie jesteś wcale taki stary ☺. Kiedyś robiąc wywiad do mukowiscydozy z drem Pogorzelskim, gdy został wybrany Lekarzem Roku, zapytałem, jak radzi sobie z tym, że znaczna, żeby nie powiedzieć 100-procentowa populacja jego podopiecznych odchodzi z tego świata. Powiedział, że chyba ma skórę jak hipopotam i to pozwala mu przetrwać. Może i tak, ale ja wiem i wszyscy, którzy bliżej Go znają, wiedzą, że to wrażliwy, fajny, równy gość. I opowiada świetne kawały ☺. Doktorze! Szacun Wielki! Za wszystko!

Śląskie Centrum Chorób Serca oraz Klinika Chirurgii Klatki Piersiowej

i Transplantacji w Szczecinie otworzyły swe podwoje dla chorych na mukowiscydozę. A o wszystkim, co dzieje się w tych ośrodkach, dowiedzieliśmy się od dra Jacka Wojarskiego i dra Bartosza Kubisy. Od ubiegłego roku w Klinikach w Zabrze i Szczecinie przeszczepiono dziewięciu chorym płuca. Wykładowcy, którzy przyjechali z tych ośrodków, zgodnie podkreślali nieoceniony wkład Towarzystwa w systemowe rozwiązania leczenia transplantacyjnego chorych na mukowiscydozę w Polsce. Brawo My, ale i brawo WY, razem zrobiliśmy wiele, a zrobimy jeszcze więcej – подарujemy oddech wielu chorym!

Nie byłoby powyższego, gdyby nie dwoje ludzi, którzy pomogli nam przecierać transplantacyjne drogi. Choć zapewne chcieliby pozostać dalej anonimowi i cicho i bez rozgłosu nieść pomoc, to NIE!, dłużej tego w tajemnicy utrzymać się nie da! Anita i Przemysław Sztuczkwoscy ocalili życie 14 chorym na mukowiscydozę, finansując przeszczepienia płuc w Klinice AKH w Wiedniu. I o tym trzeba



Fot. Małgorzata Kaczmarek

głośno mówić. Po 10 latach cichej, bezinteresownej pomocy w końcu znaleźli w sobie tyle sił, aby zaszczyścić nas swoją obecnością, przyjąć statuetki Aniołów PTWM, kwiaty, podziękowania i wdzięczność chorych, rodziców, całej społeczności CF. Ich wizyta na szkoleniu była ogromnym przeżyciem dla nas, ale i nie mniejszym dla nich. Żaden człowiek nie jest w stanie okazać wdzięczności za to, co ci ludzie zrobili dla chorych na mukowiscydozę. Jedynie Ten, co powiedział: „wszystko, co uczyniliście jednemu z tych braci moich najmniejszych, mnieście uczynili”, właściwie to doceni.

Sandra – Ptasia Mama, najdłużej żyjąca polska chora na mukowiscydozę po przeszczepieniu płuc, zatrzęsła sercami słuchaczy swoim wykładem. Nawet nie podejmuję się zrelacjonowania jej słów. Na sali nie było chyba nikogo, komu serce nie podeszłoby do gardła, a łzy nie pozwoliły spokojnie na to wszystko patrzeć. A gdy w czasie prelekcji Sandry na sali niespodziewanie pojawili się Państwo Sztuczkwscy, czuć było wyjątkowość tej chwili. I to koniec, jeśli ktoś jest zawiedziony, że nie

napiszę o tej chwili nic więcej, trudno. To też ponad moje siły.

Po wykładzie Sandry przyszła pora na wykład Pani Doroty Hedwig: *Nasze historie – transplantacje płuc u podopiecznych PTWM*. Jak długą i krętą drogę przeszliśmy, aby być w miejscu, w którym teraz jesteśmy! Zaczęło się od przeszczepienia u Igi, córki pani Doroty, potem Sandra, Patryk i następni chorzy. Ból cierpienie, łzy, ale także łzy szczęścia za dar życia, za dar pełnego oddechu. Walka o oddech chorych to także walka o systemowe rozwiązania opieki nad chorymi na mukowiscydozę, to poprawa warunków leczenia dzieci, ale także coraz większej liczby chorych dorosłych. Towarzystwo postawiło na pomoc dotychczasowym ośrodkom leczącym chorych w dostosowywaniu oddziałów do potrzeb naszych podopiecznych: Rabka-Zdrój, Warszawa, Poznań, Szczecin, Zabrze. Szlaki zostały przetarte, a nawet udeptane. I to niewątpliwa zasługa Pani Doroty. Nowy Zarząd, na czele z nowym prezesem Jackiem Juszczyńskim, ma o czym myśleć i co robić. A że nowy Zarząd to ludzie młodzi i prężni, możemy mieć nadzieję,

że starczy im determinacji i chęci, aby dalej polepszać życie chorych na mukowiscydozę.

To był ostatni wykład tego wieczoru, ale nie ostatnie trzęsienie, bo po drodze z sali wykładowej naprzeciwko Pani Doroty i doktora Andrzeja stanęli pracownicy sekretariatu PTWM z Rabki-Zdroju z naręczami kwiatów i okolicznościowymi podarunkami. Tego wieczoru Pani Dorota po raz pierwszy złapała się za głowę.

Drugi raz łapała się, gdy po uroczystej kolacji otwierała prezent ufundowany przez uczestników szkolenia. A wcześniej był zaprezentowany film, który jest swego rodzaju podziękowaniem dla Państwa Sztuczkwskich, następnie obejrzelśmy film dedykowany pani Dorocie, Marta Gliniecka umiliła czas recitalem, wręczono mnóstwo statuetek. Były podziękowania dla członków ustępującego Zarządu, dla lekarzy, pielęgniarek, wolontariuszy, pracowników PTWM. Długo by pisać i wymieniać, ale pisał i wymieniał nie będę, bo jeszcze bym kogoś pominął i dopiero by było!

Wspomnę tylko o jeszcze jednym ważnym wydarzeniu, o którym w swoim wystąpieniu mówiła pani Dorota, a wcześniej ten temat przewijał się w wystąpieniach Ani Skoczył-Ligockiej i Pana prezesa Jacka Juszczyńskiego: Dziekanów Leśny – tam powstaje i już niedługo zostanie oddana do użytku nowa Klinika Mukowiscydozy, położona w centrum Polski, na obrzeżach Warszawy, w sąsiedztwie wielu ośrodków medycznych z doskonałym połączeniem komunikacyjnym z każdym regionem Polski, dostępna dla wszystkich chorych, dzieci i dorosłych. Czyż nie jest to doskonale miejsce!?

Czyżby arrivederci Rabko? Ale na to trzęsienie musimy jeszcze poczekać!

Gabriel Paduszyński

Fotoreportaż z Falent



Dorota Hedwig i prof. Dorota Sands
(fot. 1–8 Małgorzata Kaczmarek)



Dr n. med. Bartosz Kubisa i Dorota Hedwig



Dr med. Jacek Wojarski i Dorota Hedwig



Dr Andrzej Krupa, dyrektor Szpitala im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym



Walne Zebranie Członków PTWM, członek ZG Waldemar Majek



Piotr Grażdza, zastępca dyrektora ds. leczenia, Wojewódzki Szpital Specjalistyczny nr 5 im. św. Barbary w Sosnowcu



Walne Zebranie, wystąpienie Magdy Czerwińskiej-Wyras



Dorota Hedwig z prof. Szczepanem Coftą

Podziękowania dla Doroty Hedwig



Źródło fot.: www.rynekzdrowia.pl

*Wszyscy wiedzą, że czegoś nie da się zrobić,
aż znajduje się taki jeden, który nie wie, że się nie da, i on to robi.*

Albert Einstein

Parafrazując ten cytat, odnosimy go oczywiście do Pani Doroty Hedwig. Może nie tyle, że wiedziała, czego nie da się zrobić, ile uważała, że to da się zrobić, a już na pewno, że trzeba próbować.

Pani Dorocie Hedwig, długoletniej Prezes Polskiego Towarzystwa z Mukowiscydozą dziękujemy za to, że: była dla nas dostępna 24 godziny na dobę, dziękujemy za życzliwość, za niepamiętliwość o naszych ludzkich przywarach i słabościach, za hart ducha, za niepoddawanie się, za pomyślność, za czas poświęcony Towarzystwu i jego podopiecznym.

Dzięki Pani Dorocie rzeczy niemożliwe stały się możliwe, a to daje nam impuls do dalszych działań.

Falenty, 2016

Podziękowania dla Andrzeja Pogorzelskiego



Fot. Małgorzata Kaczmarek

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

Jan Paweł II

Pani Doktorze,

Dziękujemy Panu za długoletnią pracę w Polskim Towarzystwie Walki z Mukowiscydozą, w którym z wielkim oddaniem i zaangażowaniem pełnił Pan funkcję wiceprezesa.

Dziękujemy Panu za pomysły, za innowacyjne działania, za ich wcielanie w życie, za artykuły popołnione do czasopisma, za to, że potrafił Pan porwać innych za sobą.

Zawsze szukał Pan rozwiązania problemów zdrowotnych naszych chorych, nigdy się Pan nie poddawał, choć pewne rzeczy patrząc po ludzku, były nie do udźwignięcia.

Dziękujemy, że zawsze był Pan z nami.

Falenty, 2016

Bieg po oddech 4 września 2016 r. w Zakopanem



„Bieg po oddech” jest pierwszym ogólnopolskim wydarzeniem sportowym organizowanym przez PTWM we współpracy z miastem Zakopane i Miejskim Ośrodkiem Sportu i Rekreacji w Zakopanem. Podczas biegu chcemy promować aktywność fizyczną jako bardzo ważny element codziennej fizjoterapii chorych, który poprawia nie tylko funkcję płuc i ogólny stan zdrowia, ale również może w niektórych przypadkach przyczynić się do wydłużenia życia chorych. Jest to wydarzenie dedykowane przede wszystkim naszym podopiecznym.

Honorowy patronat nad wydarzeniem objęła nasza ambasadorka Justyna Kowalczyk, która zadeklarowała, że osobiście weźmie udział w biegu, ogłaszając na swoim profilu społecznościowym: **„Drodzy moi, zaplanowałam Wam już pierwszy weekend września ;) . Widzimy się w Zakopanem! Ps. Ja też z Wami powolutku pokażę, mimo że po asfalcie nie mogę”**.

Honorowy patronat objął również starosta powiatu tatrzańskiego Piotr Bąk oraz burmistrz miasta Zakopane Leszek Dorula. Wydarzenie poprowadzi Krzysztof

Łobodziński, znany i lubiany konferansjer, a oprawę muzyczną zapewni DJ B-Art.

Niebawem powinna ruszyć promocja *Biegu po oddech* u naszych patronów medialnych, którymi są: TVP Sport, TVP3 Kraków, Radio Plus Kraków, Tygodnik Podhalański, portale informacyjne malopolskaonline.pl i podhale24.pl, Runner's World, Biegam bo lubię, MaratonyPolskie.pl, Watra.pl oraz Festiwal Biegów, dzięki czemu bieg został włączony do kalendarza Festiwalu Biegów, jak również do Zakopiańskiej Ligi Biegowej.

Bieg rozpoczyna się o godzinie 10.00 na Placu Niepodległości, a do pokonania będzie 5 km. Na zwycięzców czekają wyjątkowe nagrody główne w kategorii OPEN dla kobiet i mężczyzn:

I miejsce – weekendowy pobyt dla 2 osób w ARIES Hotel & SPA, ekskluzywnym hotelu położonym w samym centrum Zakopanego z widokiem na panoramę Tatr, wraz voucherem na zabiegi spa.

II miejsce – widokowy lot samolotem Aeroklubu Nowy Targ. Niesamowita przygoda lotnicza z widokiem na przepiękne polskie Tatry to z pewnością niezwykle wrażenia i niezapomniane

chwile.

III miejsce – 4 bilety open do największego parku rozrywki w Polsce. EnergyLandia to potężny kompleks, w którym na ogromnej przestrzeni 26 hektarów znajduje się około 60 różnego rodzaju nowoczesnych i zaawansowanych urządzeń i atrakcji na najwyższym poziomie.

Podczas wydarzenia planujemy także szereg atrakcji i zabaw dla rodzin z dziećmi, m.in. pokaz pierwszej pomocy, strefę zumbi, nordic walking, strefę fizjoterapii i regeneracji, punkt krwiodawstwa, zabawy i konkursy dla najmłodszych, a także strefę minizawodów sportowych, którą przygotuje Zespół Szkół Mistrzostwa Sportowego z Zakopanego, do którego uczęszczała nasza wspaniała biegaczka Justyna Kowalczyk. W czasie trwania *Biegu po oddech* będzie możliwość zrobienia sobie pamiątkowego zdjęcia w fotobudce, a także udziału w *Mukolinkowym kiermaszu zabawek*. Bezpieczeństwo medyczne zapewni Służba Medyczna Malta Oddział Myślenice.

Ze wszystkich sił staramy się, aby była to największa dotychczas organizowana impreza biegowa w Zakopanem. Obecnie zapisanych do startu jest ponad 100 zawodników i mamy wielką nadzieję, że będzie ich sześć razy tyle. Liczymy na Was, nasi Drodzy Podopieczni ☺! Tylko dzięki Wam ten bieg może się udać.

Do zobaczenia!

Aneta Mazgaj

Nowy Zarząd PTWM

JACEK JUSZCZYŃSKI – prezes



Nazywam się Jacek Juszczyński, mam 42 lata. Urodziłem się i mieszkam w Warszawie. Przez ostatnie 10 lat pracowałem jako przedstawiciel handlowy w branży mebli przemysłowych. Od 14 lat jestem mężem Ani. Mamy dwoje wspaniałych dzieci – dziewięcioletniego Kacpra i sześciolletnią Lenę. To wła-

śnie narodziny Leny, a w zasadzie diagnoza, którą usłyszeliśmy kilka tygodni później, sprawiła, że wszyscy chorzy na mukowiscydozę stali się mi bardzo bliscy. Od tamtej pory w naszym życiu zmieniło się wszystko. Po pełnym przeorganizowaniu swojego życia codziennego zacząłem aktywnie angażować się w pomaganie innym chorym.

Zaczynałem od pomagania na małą skalę, pojedynczym chorym – tak było. Czułem jednak niedosyt i postanowiłem robić więcej... Moje zaangażowanie i szczerą chęć niesienia pomocy innym dostrzegli rodzice i opiekunowie chorych dzieci, Dorota Hedwig wraz z Zarządem Głównym. Tak, że wspólnie z rodziną podjąłem decyzję o pracy w towarzystwie.

„Człowiek jest wielki nie przez to, co posiada, lecz przez to, kim jest; nie przez to, co ma, lecz przez to, czym dzieli się z innymi”. Czuję ogromną siłę do walki o lepszą jakość życia wszystkich chorych na mukowiscydozę, zarówno dzieci, jak i dorosłych. I nie zawaham się tej siły wykorzystać.

Jacek Juszczyński



MAGDALENA CZERWIŃSKA-WYRAZ – wiceprezes



Fot. Mukolife

Matka dzieciom, żona mężowi. Kiedyś wielkomiejska, dziś małomiasteczkowa z Nowym Jorkiem w sercu i Tatrami za oknem. Fotoamator łapiący emocje z obsesją na punkcie ostrych oczu.

7 lat temu urodziła się nasza druga córka. W trzecim miesiącu jej życia dowiedzieliśmy się, że Lenka jest chora na mukowiscydozę. Diagnoza wymagała podjęcia kluczowych decyzji życiowych. Po kilkunastu latach kariery zawodowej zrezygnowałam z pracy, by zająć się dziećmi.

Po latach korzystania z pomocy PTWM zdecydowałam się kandydować do Zarządu Towarzystwa. Z jednej strony widzę i doceniam to wszystko, co Towarzystwo uczyniło dla nas przez ten czas, z drugiej wierzę, że moje doświadczenie zawodowe pozwoli mi dołożyć swoją cegiełkę do jego dalszego rozwoju.

Ukończyłam studia wyższe na wydziale zarządzania oraz studia podyplomowe w zakresie public relations. Przez lata pracowałam w międzynarodowej korporacji. Kierowałam działem marketingu w tyleż trudnym, co ciekawym okresie dla firmy. Odpowiadałam za wprowadzenie strategii inwestora w obszarze komunikacji marketingowej, nadzorowałam i koordynowałam lokalne działania trzech spółek grupy w Polsce, odpowiadałam za realizację budżetu, budowanie świadomości marki, promocję produktów i wsparcie sprzedaży, system identyfikacji wizualnej oraz działania z zakresu komunikacji wewnętrznej i zewnętrznej.

Zawsze starałam się z siebie dawać wszystko. Choroba córki jest dla mnie dodatkową motywacją do pracy na rzecz całej społeczności chorych na mukowiscydozę w Polsce.

Magda Czerwińska-Wyras

WALDEMAR MAJEK – skarbnik

Nazywam się Waldemar Majek, jestem tatą dwóch synów – Adasia i Krzysia. Zawodowo zajmuję się finansami i doradztwem biznesowym, prowadzę również szkolenia w dziedzinie audytu wewnętrznego i kontroli wewnętrznej oraz szkolenia dla biegłych rewidentów w zakresie międzynarodowych standardów rewizji finansowej. Nietrudno się domyśleć, dlaczego w Zarządzie pełnię funkcję Skarbnika! Interesuję się sportem, głównie piłką nożną i szachami.

Mukowiscydoza stała się częścią życia naszej rodziny w momencie pojawienia się na świecie naszego młodszego synka Adasia. Wkrótce stało się oczywiste, że oprócz samej choroby, największym wrogiem naszych dzieci są warunki, w jakich są one

leczone. W 2013 roku dowiedziałem się od doktor Zybert oraz profesor Sands (Instytut Matki i Dziecka), że Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą szuka rodziców z rejonu warszawskiego chętnych do włączenia się do prac Zarządu Głównego. Postanowiłem podjąć to wyzwanie i dołączyłem do Zarządu PTWM.

Bardzo się cieszę, że dzięki staraniom Zarządu PTWM (inne organizacje nie chciały się tego podjąć!) udało się zwrócić uwagę osób dobrej woli na potrzeby chorujących na mukowiscydozę dzieci i zamiast małego oddziału w warszawskim budynku IMiD podjąć pracę nad stworzeniem pierwszego w Polsce kompleksowego centrum leczenia mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym. A tych wyzwań jest jeszcze więcej!

Praca w Zarządzie wymaga dużego zaangażowania – liczne spotkania, działania promocyjne i organizacyjne, wyczerpująca walka z wszechobecną polską biurokracją w warunkach niedofinansowanej służby zdrowia, regularne dojazdy na weekendowe posiedzenia Zarządu w Rabce – jest to czas zabrany pracy zawodowej, rodzinie. Jednak widząc, że starania te przynoszą tak wspaniałe efekty – nie sposób nie działać dalej! Zachęcam wszystkie osoby, które mogą wnieść wkład w prace Towarzystwa, do kontaktu z Zarządem i wspólnego działania – razem możemy osiągnąć bardzo wiele!

Waldemar Majek

**MAGDALENA MORAŃSKA – sekretarz**

Nazywam się Magdalena Morańska, mam 39 lat. Jestem szczęśliwą mężatką, mam 13-letniej Dominiki chorej na mukowiscydozę. Ukończyłam ekonomię na Uniwersytecie Gdańskim. Od momentu diagnozy córki nie pracuję. Zawsze chętnie pomagam innym i dzielę się swoim doświadczeniem. Zorganizowałam Pierwszy Dzień Dawcy Szpiku Kost-

nego w moim mieście. Udało się wówczas zarejestrować prawie 200 potencjalnych dawców, z czego już aż 4 osoby podarowały życie. Angażowałam się także w akcje związane z Ogólnopolskim Tygodniem Mukowiscydozy, dwukrotnie organizowałam zbiórkę pieniędzy na leczenie naszych chorych. Czterokrotnie brałam udział w Szlachetnej Paczce. Trzy razy, jako wolontariusz, wyszukiwałam rodziny, które oprócz codziennego borykania się z problemami finansowymi także wychowują dzieci chore na mukowiscydozę. Raz jako młodszy trener wewnętrzny szkoliłam wolontariuszy, ucząc ich, na czym polega mądra pomoc. Były to niezwykle doświadczenia.

Propozycja kandydowania do Zarządu wypłynęła od Jacka Juszczynskiego. Początkowo miałam sporo obaw, czy temu podołam. Pomaganie „na spontanie” jest zdecydowanie łatwiejsze, gdyż nikt nas z tego nie rozlicza. Praca w Zarządzie Głównym PTWM to wielka odpowiedzialność, której, mam nadzieję, podołam.

Magdalena Morańska

MARIA GWADERA – członek ZG

Mam 49 lat, pochodzę z Tomaszowa Mazowieckiego, mama 29-letniego syna Łukasza i 19-letniej Aleksandry chorującej na mukowiscydozę. Wykształcenie średnie – technik ekonomista. Obecnie nie pracuję zawodowo. Lubię sportowy strój, programy historyczno-przyrodnicze i naukowo-techniczne, dobrą muzykę. Nie jestem fanką portali społecznościowych. W Zarządzie obecnej kadencji, oprócz spraw bieżących Towarzystwa, pragnę szczególnie pochylić się nad problemami chorych pełnoletnich. Aktywnie działam w Łódzkiej Grupie Wsparcia.

Maria Gwadera

**ANNA MAZUR-GAŁKA – członek ZG**

Tereny wschodnie Polski, szczególnie mniejsze miejscowości, są dość ubogie, jeżeli chodzi o zakres wiedzy o chorobie i leczeniu mukowiscydozy, a oddziałów w takowych nie ma w ogóle. Zrodziło się we mnie pytanie, dlaczego by nie zaważyć o znalezienie miejsca na utworzenie oddziału z prawdziwego zdarzenia dla naszych chorych.

Decyzja o zostaniu członkiem Zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą została podjęta bardzo spontanicznie, właściwie pomysł zrodził się krótko przed Walnym Zgromadzeniem. Bardzo podobnie było w zeszłym roku, gdy narodził się pomysł, by stworzyć grupę wsparcia dla chorych na mukowiscydozę na Podkarpaciu. Po pierwszym spotkaniu w Rzeszowie z rodzicami chorych dzieci wie-

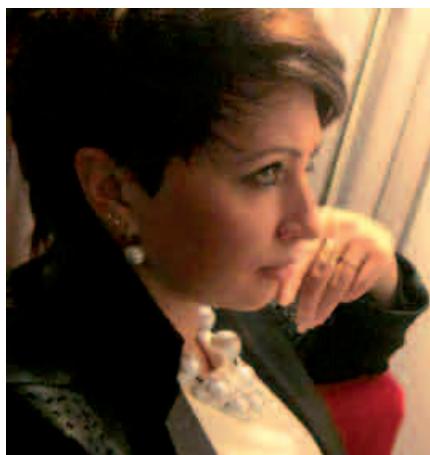
działam już, jaki cel i zadania są dla mnie do spełnienia. By stworzyć warunki do lepszego leczenia chorych, jak również zintegrować rodziców i opiekunów do wspólnego działania.

Z zawodu jestem pielęgniarką, od kilku lat z powodu choroby syna musiałam zrezygnować z czynnej pracy. Pomoc bliźniemu towarzyszyła mi przez całe życie, a teraz chciałabym moją pomoc nieść osobom, które również pragną walczyć z mukowiscydozą. Staram się uczestniczyć czynnie w uroczystościach lokalnych (dożynki, koło gospodyń wiejskich, organizacja wycieczek itp.)

Na co dzień jestem mamą, mam dwóch wspaniałych synów: Dawida (22 lat), który chce zostać zawodowym żołnierzem i służyć Ojczyźnie, oraz Grzegorza (11 lat) chorującego na mukowiscydozę, jego marzeniem jest zostanie sławnym perkusistą. Razem z mężem posiadamy niewielkie gospodarstwo rolne, wspólnie zajmujemy się uprawą porzeczki (witamina C).

W życiu ciągle musimy podejmować różne decyzje i stawiać czoło wyborom, które nie zawsze są łatwe. Ta decyzja była oczywista, chcę wspólnie z całym Zarządem podejmować jak najlepsze decyzje, dla dobra wszystkich chorych.

Anna Mazur-Gałka

OLENA KRAWCZUK-CHOJNACKA – członek ZG

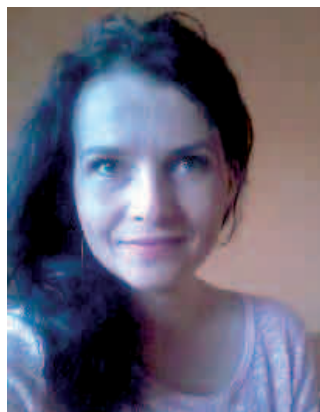
Jestem redaktorem naczelnym lokalnej gazety, zajmuję się m.in. działaniami z dziedziny public relations, współpracą z mediami oraz organizacją wydarzeń patriotyczno-reli-

gijnych i kulturalno-rozrywkowych. Prywatnie jestem mamą 16-letniego Mukolinka i 2-letniej Amelii. Na co dzień pracuję w Urzędzie Miejskim w Żelowie jako inspektor stanowiska ds. promocji i informacji.

Swoje doświadczenie zawodowe chciałabym wykorzystać do pracy w Zarządzie PTWM. Uważam, że jest bardzo dużo do zrobienia w zakresie zwiększenia świadomości społecznej o mukowiscydozie. Moim priorytetowym celem na najbliższe 3 lata są działania lobbujące w celu polepszenia warunków leczenia chorych dorosłych w województwie łódzkim w Szpitalu im. N. Barlickiego w Łodzi (Klinika Pneumonologii), w tym poprawa infrastruktury i zakup wyposażenia. Zdaję sobie sprawę, że przed nami trudna kadencja wymagająca ogromnego zaangażowania i poświęcenia, ale też narażona na ocenę i krytykę wielu osób. Mam nadzieję, że swoimi działaniami uda nam się udowodnić, że stanowimy zgraną, silną drużynę, która z godnością Was reprezentuje i walczy o lepszą przyszłość dla naszych dzieci.

Olena Krawczuk-Chojnacka

Poznajmy się... Pracownicy biura PTWM



W ostatnim czasie do zespołu pracowników PTWM dołączyła:

Honorata Nawieśniak – koordynator do spraw socjalnych i pomocowych

Zawsze życzliwa i uśmiechnięta, patrzy na życie z jasnej strony. O łagodnym, a zarazem silnym charakterze. Nie lubi „bylejakości” – ani w życiu zawodowym, ani prywatnym. Swoją pracę traktuje z pełnym zaangażowaniem. Miłośniczka długich spacerów i pieszych wędrówek.

Kontakt:

hnawiesniak@ptwm.org.pl

tel. 531 110 260



List otwarty Doroty Hedwig

Drodzy Państwo!

Szesnaście lat temu zaczynając swoją pracę, a właściwie służbę, gdyż była to praca wolontarystyczna, jako członek zarządu, a po dwóch latach jako prezes w Polskim Towarzystwie Walki z Mukowiscydozą, nie miałam pojęcia, co tak naprawdę przede mną, jak wielka odpowiedzialność i zobowiązanie. Dzisiaj patrząc z perspektywy tych wszystkich lat, widzę, jak wiele sytuacji trudnych uczęło mnie życia wciąż na nowo, jak wiele pozornych porażek po jakimś czasie okazywało się cichym zwycięstwem. Byłam młodą i niedoświadczoną żoną i matką, wówczas jeszcze z czwórką dzieci, aktywną zawodowo. To, co posiadałam, to kilka pomysłów, bardzo dużo zapału, by pomóc chorym, i to, co dla mnie najważniejsze, wiarę i nadzieję, że nie jestem sama i z Bogiem pokonam wszelkie trudności. Przed laty, na początku swojej drogi w Towarzystwie, powierzyłam swoją służbę na rzecz chorych na mukowiscydozę Jezusowi i Maryi. Do tego nieustannie w pomoc angażowałam swojego ukochanego świętego Ojca Pio. Nie bez powodu moja najmłodsza córka Julia ma na drugie imię Pia ☺. Przez te wszystkie lata to SZEŃ (Bóg) umacniał moje słabe człowieczeństwo, dając siłę do walki o lepsze jutro dla naszych chorych dzieci. Był przy mnie zawsze, niosąc pokój i nadzieję, tłumiąc lęk o przyszłość, przynosząc światło w różnego rodzaju problemach, których na przestrzeni tych wielu lat w Towarzystwie nie brakowało, stawiał na mojej drodze wspaniałych dobrych ludzi. Jego obecność jest dla mnie największym skarbem na ziemi, którego nie oddałabym za żadne inne skarby tego świata. Poprzez chorobę mojej córki Igi, jej koleżanek i kolegów pozwolił mi się poznać, a potem tak jak niegdyś Piotra poprowadził mnie przez kręte drogi, pokazując światło, w którym kierunku mam podążać. Tylko ja wiem, jak dużo Jezus mi ofiarował, jaką mocą mnie obdarzył i ile nadzwyczajnych sytuacji miało miejsce w moim życiu na przestrzeni tych 14 lat mojej prezesury. Wybrał mnie, słabe narzędzie, które przez lata szlifował, utwierdzając mnie, że sama bez Niego nie jestem w stanie nic zdziałać, i im dalej szłam, tym bardziej zdawałam sobie z tego sprawę. Dlatego na koniec mojej prezesury to przede wszystkim pragnę Tobie, Jezu, z całego serca podziękować, za Twą wierność i niezawodność, za Twoją miłość i ciągłą obecność oraz za piękne owoce pracy wielu ludzi, których stawiałeś na mojej drodze. Dziękuję za ludzi, którzy bezinteresownie zaangażowali się w pomoc na rzecz naszego Towarzystwa, i chociaż nie sposób wymienić tutaj wszystkich to, jednak chciałabym wymienić tych, którzy zasługują na wyjątkowe podziękowania i właśnie im chciałabym bardzo serdecznie i wyjątkowo podziękować. Dziękuję doktorowi Andrzejowi Pogorzelskiemu, gdyż jako wiceprezes był dla mnie przez te wszystkie lata wielkim wsparciem, myślę, że pomimo zupełnie różnych charakterów, doskonale potrafiliśmy się uzupełniać. Dziękuję za poświęcony czas, niesamowitą skromność i bezkonfliktowość, za zaufanie, jakim mnie Pan obdarzał, to dla mnie bardzo dużo znaczyło i bardzo ułatwiało pracę. Współpraca z Panem przez te wszystkie lata była prawdziwą przyjemnością.

Dziękuję wszystkim zarządom, z którymi miałam przyjemność pracować od 2000 r., oraz obecnym i byłym pracownikom PTWM. Dziękuję Alicji Rostockiej, która na początku mojej drogi w Towarzystwie pomogła mi złapać kierunek ☺, dziękuję Małgosi Kaczmarek i Agnieszce Wydmańskiej oraz Monice i Gabrysiowi Paduszyńskim, dobrym aniołom, które odkąd pamiętam zawsze mnie wspierały i pomagały. Dziękuję Ani Skoczylas-Ligockiej za lojalność, oddanie i pracę pełną zaangażowania, za wspólne spotkania w MZ i wędrowniki po całej Polsce. Wielogodzinne rozmowy i wspólne plany, co można jeszcze zrobić – dziękuję. Dziękuję Pani Bożenie Walter, która lata temu przyjechała do Rabki i, zobaczywszy naszą sytuację, wspierała nasze działania.

Dziękuję Państwu Anicie i Przemysławowi Sztuczowskiemu – żadne słowa nie są w stanie wyrazić ogromu wdzięczności za Państwa wielkie serca, wyjątkową wrażliwość i hojność, to coś niesamowitego i pięknego, że człowiek chce i może ofiarować drugiemu człowiekowi tak wiele, bo aż Życie. Dzięki Państwa pomocy i sfinansowaniu pierwszych 16 przeszczepów płuc w wiedeńskim AKH u naszych podopiecznych, dzisiaj w Polsce transplantacje płuc są dostępne dla chorych na mukowiscydozę i już wielu chorych mogło skorzystać z tej formy leczenia. Dlatego nie wiem, jak można wyrazić wdzięczność, której tak naprawdę nie da się wyrazić – więc po prostu Dziękuję. Przy przeszczepach płuc nie sposób zapomnieć o wyjątkowej pielęgniarkę z wiedeńskiej kliniki AKH, Agnieszce Sternie, naszej kochanej Agnes. Agnieszko, lata temu z wiedeńskiego ambulatorium zabrałaś mnie pod swoje skrzydła i przyjęłaś do swojego domu, chociaż wcale mnie nie znałaś, cierpliwie wysłuchiłaś

trudnej historii chorych na mukowiscydozę w Polsce i po raz pierwszy usłyszałaś o braku dostępności do przeszczepów płuc w Polsce dla tej grupy chorych. Byłaś bardzo zaskoczona, ponieważ tam, gdzie mieszkasz, już wtedy, 12 lat temu, przeszczepy płuc w mukowiscydozie były czymś oczywistym... Podałaś mi wówczas pomocną dłoń, dziękuję za Twoją obecność i wielkie serce, nie ma nikogo, kto był przeszczepiony w Wiedniu, by nie spotkał się z Twoją pomocą, ciepłym uśmiechem i poczęstunkiem, dziękuję, że są na tym świecie anioły takie jak Ty ☺. Dziękuję także Basi Czerwińskiej, instrumentariuszce z AKH w Wiedniu, to także nasz mukowiscydozowy Anioł, który, jak tylko jest potrzeba, pojawia się na horyzoncie. Dziękuję Profesorowi Zembali z całym zespołem transplantacyjnym, to dzięki Panu marzenia o przeszczepach płuc u chorych na mukowiscydozę w Polsce nabrały realnych kształtów. Dla mnie osobiście Zabrze i Wiedeń to miejsca głębokich przemyśleń, tam spędziłam część życia, walcząc o życie swojej córki i o przeszczepy płuc dla wszystkich naszych chorych. Dziękuję również zespołowi transplantacyjnemu pod kierownictwem prof. dr hab. n. med. Tomasza Grodzkiego ze Szczecina, to kolejny ośrodek, w którym chorzy mogą otrzymać nowe życie. Dziękuję Pani Justynie Kowalczyk, nie tylko wspaniałej sportsmence, ale również wspaniałej kobiecie o wrażliwym i pełnym empatii sercu. Dzięki Pani, Pani Justyno, sprawy związane z warunkami w szpitalach zaczęły szybko nabierać tempa i chorym zaczyna się żyć zdecydowanie lepiej. Dziękuję, że chciała Pani dostrzec akurat chorych na mukowiscydozę, ich ciężką walkę o każdy kolejny dzień i rok życia, ma Pani w moim sercu i z pewnością w sercach wszystkich naszych chorych i ich rodzin szczególne miejsce. Dziękuję Pani prezes Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, zrzeszającego lekarzy i pielęgniarki, charyzmatycznej Pani profesor Dorocie Sands. Tej kobiecie dużo zawdzięczamy i wierzę, że wkrótce dzięki jej pomocy i determinacji cała Polska będzie mogła leczyć chorych na mukowiscydozę według standardów europejskich. Ostatnie trzy lata to nieprzypadkowe spotkania z bardzo dobrymi i przyjaźnie nastawionymi ludźmi, w wyniku czego powstają placówki o wysokim standardzie. W tym miejscu pragnę serdecznie podziękować Panu dyrektorowi Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie Tomaszowi Maciejewskiemu. Dzięki Pana otwartości i pozytywnemu nastawieniu pomimo wielu ograniczeń lokalowych i systemowych powiedział Pan TAK dla mukowiscydozy i to był punkt zaczepienia, za co jestem niezmiernie wdzięczna. Dziękuję człowiekowi, bez którego nie byłoby Dziekanowa, Panu marszałkowi Adamowi Struzikowi, to dzięki Pana wrażliwości i hojności za kilka miesięcy zostanie uruchomiona Klinika Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, gdzie bezpiecznie będzie się mogło leczyć około 400 dzieci rocznie. Panie Marszałku, to historyczne zmiany w leczeniu mukowiscydozy w Polsce, na które czekaliśmy długie lata, dlatego ogromny ukłon i słowa wielkiej wdzięczności ☺. Bardzo ciepło pragnę podziękować Panu Andrzejowi Krupie, człowiekowi o wielkim temperamentie i gołęmbim sercu, bez którego nie zadziałałoby się wiele spraw w Dziekanowie Leśnym. Jest jeszcze jedna osoba, Pan dyrektor szpitala w Dziekanowie Leśnym Robert Lasota. To jego dobra wola i szczerą chęć pomocy, przyjazne nastawienie i determinacja zaowocowały w Dziekanowie. Dziękuję Panu profesorowi Jerzemu Kozielskiemu, któremu leczenie dorosłych chorych od lat bardzo leżało na sercu. To dzięki Pana zaangażowaniu pojawiła się nadzieja na Sosnowiec. Dziękuję Pani dyrektor szpitala św. Barbary w Sosnowcu Iwonie Łobejko, która z wyjątkowym optymizmem podeszła do utworzenia oddziału dla dorosłych chorych, oraz Panu doktorowi Tadeuszowi Boldowi, który żywo uczestniczy w całym przedsięwzięciu. Dziękuję również wicemarszałek województwa śląskiego, Pani Aleksandrze Skowronek, za mocne wsparcie finansowe, bez którego bardzo ciężko byłoby wyremontować oddział. To kolejne osoby, które postanowiły przyjść nam z pomocą. Kiedy weszłam na piętro wskazane przez Panią dyrektor, zobaczyłam podobnie jak kilka miesięcy wcześniej w Dziekanowie Leśnym całe piętro do remontu i myślałam, że śnię. Polały się łzy wdzięczności i nieudolne słowa dziękczynienia dla Stwórcy. Nawet nie jestem w stanie opisać, co wówczas czułam, tyle dobra! Warto było być cierpliwym i konsekwentnie zabiegać o lepsze jutro, warto było przez 14 lat czekać na te wspaniałe chwile, warto... naprawdę warto ☺. Dziękuję dyrektorom szpitali, lekarzom, pielęgniarkom i fizjoterapeutom, dziękuję wszystkim, którzy w jakikolwiek sposób przyczynili się do rozwoju Towarzystwa i pracy na rzecz chorych na mukowiscydozę.

Dziękuję mojej współpracownicy Agnieszce Okręglak, że przez te wszystkie lata cicho wspierała moje zaangażowanie w mukowiscydozę, akceptując moje bardzo częste nieobecności w pracy. Dziękuję Agnieszko, że byłaś moim dobrym duchem, rozumiałaś potrzebę poświęcenia i przez te długie lata bardzo często brałaś sprawy firmy na swoje barki. Oczywiście dziękuję mojemu mężowi, który przez te wszystkie lata prowadził dom i wychowywał nasze dzieci, bez jego aprobaty nie mogłabym w tak dużym stopniu pełnić tej jakże odpowiedzialnej funkcji. Dziękuję moim dorosłym już synom za wyrozumiałość, iż zazwyczaj to oni musieli być na drugim planie, bo były sprawy priorytetowe, często dotyczące życia innych. Nie mogę pominąć mojej 13-letniej córki Julii. W tym miejscu pragnę Cię Julko przeprosić, że tak często byłam nieobecna i to w momentach, kiedy wiem, że bardzo chciałaś, abym przy Tobie była. Mam nadzieję, że z czasem to wszystko zrozumiesz i mi wybaczysz.

Oczywiście nie wymieniałam wszystkich, za co bardzo przepraszam, pragnę zatem jeszcze raz wszystkim z całego serca powiedzieć: dziękuję, dziękuję, że jesteście, że los chorych na mukowiscydozę nie jest Wam obojętny, że należycie do wspierających ludzi, dla których ważne jest życie innych, ważny jest człowiek i to, co on ze sobą niesie, często cierpienie i opuszczenie, że nie liczy się tylko ekonomia i wygodne życie”.

Na koniec pragnę podziękować mojej ukochanej córce Idzie, tak naprawdę to dzięki Tobie Iguś nastąpiło tak wielkie zamieszanie w moim życiu, gdyby nie Ty i mukowiscydoza, pewnie dzisiaj byłabym zupełnie inną osobą, znając swój niepokorny charakter, robiłabym różne dziwne rzeczy i z pewnością rozwijałabym prywatny biznes, nie widząc, ilu ludzi dookoła potrzebuje pomocy, tymczasem życie pokazało mi, że w życiu ważne są tylko chwile, promień słońca i radosny uśmiech drugiego człowieka, ciepło rodziny i nadzieja pięknego Nieba. Dziękuję Iguś, tego mnie nauczyłaś ☺.

Ostatnio często słyszę pytanie, jak się czuję, nie będąc panią prezes, no cóż, odpowiadam: właściwie to jeszcze nie zdążyłam poczuć się inaczej. To, że zdecydowałam się na rezygnację ze stanowiska prezeski, nie oznacza, że zamykam za sobą drzwi i zapominam o mukowiscydozie. Absolutnie nie, tak się nie da, to nie w moim stylu. Oczywiście nadal będę wspierała i wspieram działania Towarzystwa, różnica jest jednak taka, że nie jest to w tak bardzo absorbującym wymiarze i staram się nabrać pokory, by pozwolić nowemu prezesowi mieć własne pomysły i rozwiązania. To wcale nie jest takie łatwe, przez te wszystkie lata prezesostwa wyrobiłam pewien nawyk działania, nad którym muszę zapanować ☺. Nie wiem, co życie mi przyniesie i jak potoczą się dalsze losy, wiem, że Szef w odpowiednim momencie pozwoli mi zrozumieć i przyjąć nowe wyzwania.

Życzę nowemu Zarządowi, by praca, której się podjęliście, była dla Was źródłem inspiracji, by było w niej coś więcej niż obowiązek, a uczciwość i sumienność były priorytetem. By Wasza droga była drogą dobrych relacji i mądrych rozwiązań, drogą poświęcenia i zawierzenia Stwórcy.

Z serdecznym pozdrowieniem
Dorota Hedwig

STACJA DO NAPEŁNIANIA TLENU

Miło nam poinformować, że Towarzystwo dzięki dofinansowaniu Telewizji Polskiej zakupiło **stację do napełniania tlenu**.

W sekretariacie Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą można wypożyczyć napełnione butle z tlenem dla chorych na mukowiscydozę. Chcielibyśmy, aby osoby przyjeżdżające na leczenie do Rabki-Zdrój, nieposiadające koncentratorów przenośnych, a chcące wyjść na spacer czy

wypożyczyć na powrót do domu, mogły z tego sprzętu skorzystać.

Jedna napełniona butla starcza od kilku do kilkunastu godzin, w zależności od przepływu tlenu. Towarzystwo posiada ich na stanie 5 sztuk.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z pracownikiem PTWM Panią Honoratą Nawieśniak pod nr tel. 531 110 260.

W związku z zakończeniem współpracy, chcielibyśmy serdecznie podziękować Pani Joannie Góreckiej, naszej koleżance, wieloletniemu członkowi redakcji, która nieodpłatnie i z pełnym oddaniem, profesjonalnie i cierpliwie opracowywała dla naszych dzieci „Małą mukowiscydozę”. Życzymy dużo zdrowia, wielu sukcesów zawodowych, pełnego satysfakcji życia osobistego!

Zespół redakcyjny magazynu „Mukowiscydoza”



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 Protein – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – 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 – brzośkwini-mango	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Resource Junior – smak truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	103,80 zł		
Resource Junior – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	103,80 zł		
Resource Protein – smak czekoladowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 – smak morelowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 fibre – smak kawowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 fibre – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource Junior proszek waniliowy	Puszka 400g	28,08 zł		
Peptamen (proszek – na zamówienie)	Puszka 400g	35,60 zł		
Dicoflor 60	20 kapsulek	21,60 zł		
Dicoflor 30	30 kapsulek	22,68 zł		
Dicoflor krople	5 ml	23,76 zł		
Calogen smak neutralny (na zamówienie)	500 ml	40,85 zł		
Omegamed Baby dla niemowląt i dzieci po 150 mg DHA	4-pak x 30 porcji	70,33 zł		
Omegamed Pregna	4-pak x 30 porcji	98,50 zł		
Puromalt	Puszka 400g	17,82 zł		
ADEKmed w płynie (produkt pod zamówienie indywidualne)	60 ml	205,20 zł		
NOWOŚĆ	CYSTISORB (witaminy)	60 kapsulek	82,08 zł	
	Salitol Sól 7%	60 ampulek	80 zł	
	Filtr PARI do antybiotykoterapii	1 szt.	89 zł	
	Wkład do filtra	1 szt.	3,50 zł	
	Nebu – dose hipertonic (3% NaCl)	30 ampulek	19 zł	
	Nebu – dose hialuron (0,9% NaCl)	30 ampulek	19 zł	
	Mucowis – dose (5% NaCl)	30 ampulek	18 zł	

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

D. IMIĘ I NAZWISKO OSOBY CHOREJ:

E. SPOSÓB PŁATNOŚCI (odpowiednie zakreślić):

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

F. DANE DO FAKTURY:

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

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

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

✂

.....
Data i miejscowość

.....
Podpis

ZAMÓWIENIE preparatów PURELL

Nazwa preparatu	System dozownika	Pojemność	Ilość opakowań	Cena brutto	Ilość
PURELL Advanced Hygienic Hand Rub – Antybakteryjny żel do rąk	TFX	1200 ml	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	
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	
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	
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	
	LTX	700 ml	3+dozownik	130,00	
			3	120,00	
			1	40,00	
Dozownik	LTX			23,00	
Dozownik	TFX			23,00	
Koszt dostawy	zamówienie powyżej 300 zł			gratis	
	zamówienie do 300 zł płatne z subkonta			16,00	
	zamówienie do 300 zł płatne przy odbiorze			21,00	

Forma płatności*		pobranie	
		subkonto	
		subkonto 1%	

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

* Proszę zaznaczyć wybraną opcję.

Złożenie zamówienia poprzez formularz jest równoznaczne z wyrażeniem zgody na przetwarzanie danych osobowych zamawiającego w zakresie podanym w formularzu zamówienia, przez Administratora danych tj. EDUARD VAN DER STEEN HOLLAND CAR IMPORT sp. k., w celu realizacji zamówienia. Zgodnie z przepisami ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz.U. 2002 r. Nr 101 poz. 926, ze zm.) zamawiającemu przysługuje prawo dostępu do treści swoich danych, ich poprawiania lub aktualizowania.

Podziękowania

Nie zawsze możesz być bohaterem, zawsze możesz być człowiekiem.

J.W. Goethe

Drodzy Sponsorzy! W imieniu chorych, ich rodzin i przyjaciół pragniemy złożyć podziękowania za wciąż otrzymywane dobro. Dzięki Wam – wszystkim ludziom o wrażliwym sercu – świat jest znacznie lepszy!

Szczególne wyrazy wdzięczności kierujemy do firm i osób prywatnych, które pamiętały o przekazaniu 1% podatku na rzecz PTWM.

Serdecznie dziękujemy wszystkim firmom, które włączyły się w organizację upominków dla uczestników Ogólnopolskiego Szkolenia połączonego z warsztatami dla członków rodzin i opiekunów chorych na mukowiscydozę w Falentach 17–19 czerwca 2016 r.

Zarząd Główny i Podopieczni Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą

Institucje:

Andropol SA

Cedderroth Polska SA

Cornette Underwear sp. z o. o.

Delia Cosmetics sp. z o. o.

Dr Irena Eris SA

Euro Trade sp. z o. o. sp. k.

Express sp. z o. o. sp. k.

Fundacja Pomóżmy Marzeniom

Fundacja Śnieżka Twoja Szansa

Ipsen Poland sp. z o. o.

Italian Fashion sp. z o. o.

Lajkonik Snacks sp. z o. o.

L&L s. c. Dagmara Piera, Michał Piera

Mars Polska sp. z o. o.

Maspex sp. z o. o.

Mattel Poland sp. z o. o.

MJ Design, Kramkowski i Hipe sp. j.

Oceanic SA

Reisender

VF Polska Distribution sp. z o. o.

Osoby prywatne:

Joanna Woldan, Honorata Kiałka oraz Marian Kobyłecki za pomoc w transporcie darów na szkolenie w Falentach.

Monika Paduszyńska za zorganizowanie i przesłanie paczek z okazji Dnia Dziecka dla chorych na mukowiscydozę.

Serdecznie podziękowania kierujemy do grona wykładowców i trenerów szkolenia w Falentach: dr Urszula Borawska-Kowalczyk, dr hab. med. Szczepan Cofta, dr med. Kamila Czerska, dr hab. med. Tomasz Gotlib, mgr Beata Kalinowska, prof. Jerzy Kozielski, mgr Bogumiła Król, dr hab. med. Bartosz Kubisa, dr Lucyna Maksymowicz, dr med. Małgorzata Marjańska, mgr Monika Mielus, mgr Honorata Nawieśniak, dr med. Maria Piotrowska, dr med. Andrzej Pogorzelski, mgr Magdalena Prochenka, mgr Piotr Prusak, mgr Bożena Pustułka, mgr Justyna Rostocka-Cholewa, dr med. Mikołaj Teisseyre, dr med. Katarzyna Walicka-Serzysko, prof. Jarosław Walkowiak, dr med. Jacek Wojarski, lek. med. Łukasz Woźniacki, lek. med. Katarzyna Zybert.

Dziękujemy również pracownikom i wolontariuszom zaangażowanym w organizację szkolenia w Falentach: Magdalena Czerwińska-Wyraz, Joanna Gliniecka, Marta Gliniecka, Mirosław Gliniecki, Monika Gronkiewicz, Maria Gwadera, Katarzyna Hetmańska, Małgorzata Kaczmarek, Anna Kobyłecka, Małgorzata Krynke, Dawid Maciaś, Lucyna Maksymowicz, Aneta Mazgaj, Anna Michalak, Honorata Nawieśniak, Monika Paduszyńska, Gabriel Paduszyński, Jakub Paduszyński, Jerzy Pustułka.





NORSA
PHARMA



Dr Irena Eris

OCEANIC



Jordan*



MARS
polska



FORTE **IF** SWEDEN
w trosce o piękną skórę



SEQUOIA
Science for Health & Life

