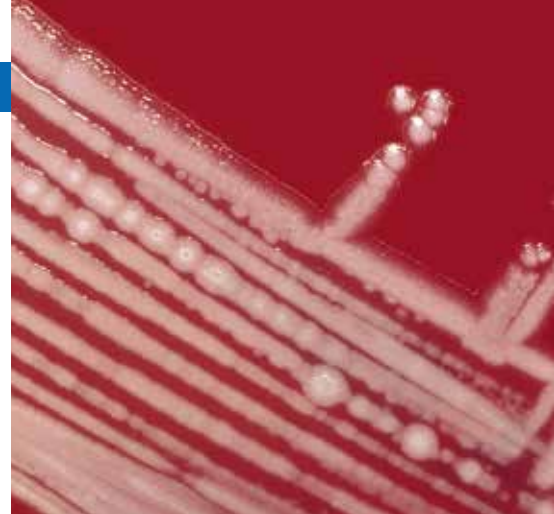


Od redakcji	2
MEDYCINA: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI	
O krwi, hemoglobinie i oddychaniu	3
Podstawowe informacje o krwiopłuciu	5
Embolizacja tętnic oskrzelowych	7
Rola zakażeń bakteryjnych układu oddechowego w mukowiscydozie	9
Komentarz Zespołu ds. Zakażeń Szpitalnych działającego przy IGICHP w Rabce-Zdroju	14
EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ	
Fizjoterapia przy krwiopłuciu	15
Zindywidualizowana ścieżka edukacyjna – nowa forma pomocy pedagogiczno-psychologicznej w szkole od września 2017 roku	17
Wolontariat – pomaganie innym, potrzeba serca, sposób na odnalezienie sensu życia w konsumpcyjnym świecie	20
WYWIADY I REPORTAŻE: LUDZIE, KTÓRYCH WARTO POZNAĆ	
Wywiad ze Szczepanem Coftą	23
JACY JESTEŚMY?	
Pasje, doświadczenia, refleksje	
Praca z mukowiscydozą? Why not?	26
Mój pierwszy bal	29
Pierwszy raz na snowboardzie – moje wrażenia	30
Przygoda Justynki z fitnesssem	32
Sosnowiec – mój pierwszy raz	33
Pielgrzymka na Jasną Górę	34
Zasady postępowania w dożylniej antybiotykoterapii w Niemczech	36
Twórczość	
Kącik poetycki: Poezja Małgorzaty Hillar	40
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: O tym, że „inny” może być atrakcyjny	42
Kącik kulinarny	
Ryby i potrawy z ryb	44
MAŁA MUKOWISCYDOZA	
Baśń o wenflonku motylku	48
Ilu języków używa ludzkość?	50
Warto uczyć się języków	50
Być jak Justyna	51
Sowy to bardzo ciekawe ptaki	52
Krzyżówka	52
Z ŻYCIA PTWM	
Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XI. kadencji	53
Dary fundacji „Podaruj oddech”	55
I Charytatywny Turniej Szachowy – „Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”	56
II Podkarpcki Bal Charytatywny dla chorych na mukowiscydozę	58
Spotkanie przy kawie	58
Gimnazjalista też wolontariusz	59
XXXI Szkolenie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę Falenty 2018	60
III Bieg po Oddech – Twoja obecność ma wielkie znaczenie	62
Ogłoszenia PTWM	
Ośrodek leczenia mukowiscydozy w Sosnowcu – praktyczne informacje	63
Upoważnienie do subkont – czym jest i dlaczego warto z niego skorzystać	63
Wniosek o wypożyczenie sprzętu	65
Karta beneficjenta	67
Przypomnienie – karta beneficjenta	69
Infolinia	69
Zamówienie środków spożywczych	70
Zamówienie preparatów Purell i Gojo	71
Podziękowania	72



REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
omalecka@ptwm.org.pl

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

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

ADRES REDAKCJI

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

WYDAWCA

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



**Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą**

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

Infolinia 800 111 169

Numer został dofinansowany przez
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych.



**Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**

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

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:

Anna Kobytecka (członek komisji rewizyjnej PTWM), Monika Paduszyńska (wolontariuszka PTWM) i Maria Gwadera (członek Zarządu PTWM). Fot. Gabriel Paduszyński

SKŁAD KOMPUTEROWY I DRUK

ZAPOL Sobczyk Sp.j.
al. Piastów 42
71-062 Szczecin
+48 91 435 19 00
biuro@zapol.com.pl

Od redakcji

Oto przed Czytelnikami 52 numer naszego czasopisma. Mimo perspektyw letniego wypoczynku i ciekawych planów wakacyjnych, gorąco zachęcamy Was do lektury, ponieważ również w tym magazynie poruszamy wiele ważnych tematów.

W kontaktach z Wami wypłynął temat **krwiopłuć** u chorych na mukowiscydozę, do którego kompleksowo odnieśli się nasi znakomici autorzy. Łukasz Woźniacki w swoim tekście pisze o tym, jaką rolę odgrywa w organizmie krew, co to jest hemoglobina i jaka jest jej rola w oddychaniu. Z kolei Daria Springer i Szczepan Cofta zajmują się mechanizmem powstawania krwiopłucia i sposobami postępowania w przypadku jego pojawienia się. Jedną z metod leczenia krwiopłucia jest embolizacja naczyń oskrzelowych, którą opisują ci sami autorzy w kolejnym artykule. Do tego bloku tematycznego wpisuje się również tekst Justyny Rostockiej-Cholewy, przedstawiający zalecenia dotyczące postępowania rehabilitacyjnego w przypadku wystąpienia krwiopłucia. Kolejnym, nie mniej istotnym problemem medycznym dla chorych na mukowiscydozę są **zakażenia bakteryjne układu oddechowego**. Omawiają je Paulina Jazgarska i Henryk Mazurek. Ich artykuł dopełnia komentarz Zespołu ds. Zakażeń Szpitalnych działającego przy IGICHP w Rabce-Zdroju, z którego można poznać zasady zmniejszające ryzyko przenoszenia drobnoustrojów pomiędzy chorymi.

Właśnie teraz, w letnim okresie, wielu z nas musi podjąć trudną decyzję o trybie edukacji swoich dzieci. Taka decyzja jest dla rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę dużym wyzwaniem, stąd bierze się mnóstwo pytań i wątpliwości, na które odpowiada Anna Maria Sierecka. Autorka opisuje nową formę pomocy pedagogiczno-psychologicznej w szkole, jaką jest **zindywidualizowana ścieżka edukacyjna**, jak również omawia aktualne zmiany dotyczące nauczania indywidualnego.

Zwracamy Państwa szczególną uwagę na wywiad ze Szczepanem Coftą, lekarzem z powołania, który opiekuje się chorymi na mukowiscydozę z potrzeby serca.

W tym numerze magazynu wielu naszych autorów powraca do wspomnień ☺. Ola Gwadera wspomina swój pobyt na oddziale pulmonologii i mukowiscydozy w szpitalu im. św. Barbary w Sosnowcu, a Laura Dańko pierwszy bał, w którym uczestniczyła. W tekstach Kasi Kaczmarek i rodziców Justyny przewija się często powtarzana na naszych łamach, bardzo aktualna myśl o tym, że ruch w przypadku dzieci chorych na mukowiscydozę jest niezbędny. Naszym podopiecznym daje on wiele radości i chęci do pokonywania kolejnych wyzwań. Ale w niniejszym numerze nie piszemy tylko o ciele, pamiętamy również o duchu. Warto zatem wczytać się we wspomnienia uczestników pielgrzymki na Jasną Górę, podczas której dokonano aktu zawierzenia naszych chorych Matce Bożej. Na tegorocznym organizowanym przez PTWM ogólnopolskim szkoleniu w Warszawie z entuzjazmem zostało przez słuchaczy przyjęte wystąpienie jednego z chorych na mukowiscydozę, Michała Zycha. Michał opowiedział uczestnikom szkolenia o swoim życiu z chorobą, sposobach radzenia sobie z nią, adaptacji do pojawiających się komplikacji oraz o walce, by żyć jak najpełniej. Postaramy się już wkrótce przedstawić Państwu tego młodego człowieka bliżej.

Najmłodszych Czytelników, odpoczywających po trudach roku szkolnego, zapraszamy jak zwykle do działu *Mała Mukowiscydoza*, a wszystkim Państwu życzymy beztroskich, słonecznych i zdrowych wakacji!

Olga Małecka-Malcew

0 krwi, hemoglobinie i oddychaniu

Łukasz Woźniacki

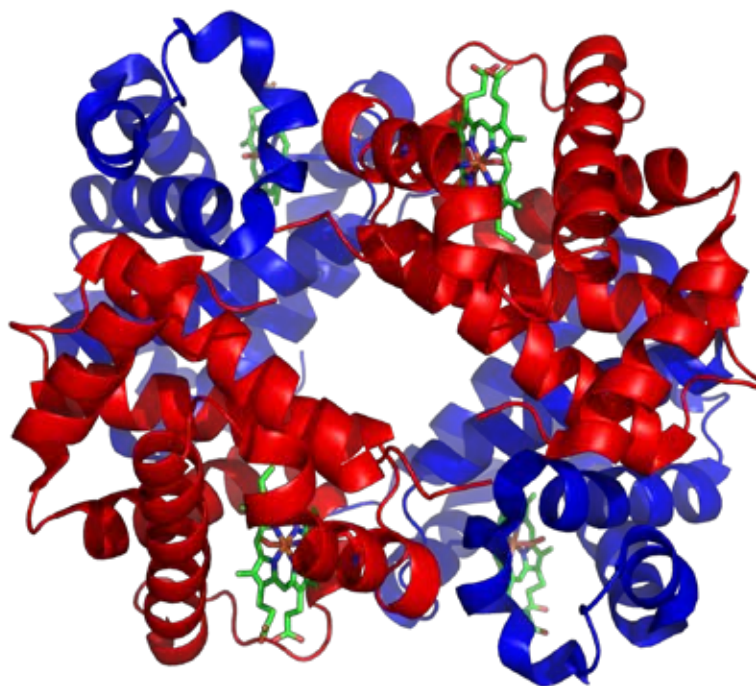
Zakład Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie, Centrum Leczenia Mukowiscydozy, SZPZOZ im. „Dzieci Warszawy” w Dziekanowie Leśnym

Krew jest kojarzona z życiem, z cudownym lekiem, którego nie można zastąpić ani kupić za żadne pieniądze. Jest najważniejszym płynem ustrojowym, który krąży w naszym organizmie i dociera do każdej komórki ludzkiego ciała.

Krew pełni wiele funkcji w naszym ciele – odżywia, oczyszcza tkanki z produktów przemiany materii i stoi na straży zdrowia. Jednak jej podstawowym zadaniem jest przenoszenie tlenu z płuc do komórek, aby tam został wykorzystany do wytworzenia energii, bez której nie może istnieć życie. Układ oddechowy, w tym płuca, układ krążenia (serce, naczynia krwionośne) oraz krew są ze sobą ściśle powiązane. Jeśli któreś z tych ogniw zawodzi, ostatecznie choruje każda komórka i cały organizm.

W przypadku chorych na mukowiscydozę podstawowym słabym ogniwem są oczywiście płuca, jednak czasami „szwankuje” również nośnik tlenu, czyli krew. Najczęściej nieprawidłowość polega na zbyt niskim poziomie hemoglobiny, czyli niedokrwistości.

Hemoglobina jest białkiem, czerwonym barwnikiem, który znajduje się w erytrocytach, czyli czerwonych ciałkach krwi. Na wynikach badań laboratoryjnych często oznaczana jest skrótem Hb lub Hgb. Zbudowana jest z dwóch par białkowych



Rysunek 1. Budowa hemoglobiny (źródło: Wikipedia)

podjednostek, które oznaczone są literami greckiego alfabetu (np. α , β , γ , δ ; rys. 1). Każda z podjednostek zawiera atom żelaza (Fe^{2+}) umożliwiający wiązanie cząsteczek tlenu (O_2). Jedna cząsteczka hemoglobiny może przyłączyć od jednej do czterech cząsteczek tlenu, co powoduje, że hemoglobina może występować albo w stanie „odtlenowanym” lub w różnym stopniu „utlenowania”. To dlatego krew ma różny kolor. Krew bogata w tlen (tętnicza) ma barwę żywoczerwoną lub różową, krew pozbawiona tlenu (żylna) ma kolor ciemnoczerwony lub nawet czarny.

Zawartość hemoglobiny jest jednym z najczęściej badanych parametrów biochemicznych krwi. Warto nauczyć się ją odczytywać z wyników laboratoryjnych. Personel medyczny na pewno chętnie

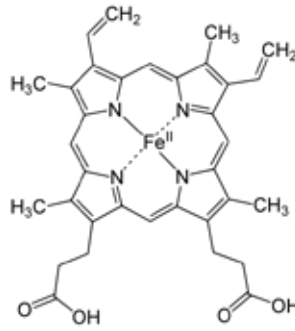
udzieli wskazówek. Jej prawidłowa wartość nie jest liczbą stałą, ale zmienia się dość znacznie w zależności od wieku dziecka. Dlatego zawsze należy odnosić ją do wartości prawidłowych (tab. 1). Przykładowo u noworodka wartości prawidłowe są niemal 2-krotnie wyższe niż u niemowlęcia w wieku 4 miesięcy.

U pacjentów z mukowiscydozą stężenie hemoglobiny w większości przypadków jest prawidłowe. Jednak zdarzają się stany, gdy wartości te odchylają się zarówno w jedną, jak i drugą stronę prawidłowego zakresu.

Podwyższone wartości hemoglobiny mogą mieć miejsce w zaawansowanych zmianach w płucach, gdzie organizm próbuje bronić się przed niedotlenieniem, zwiększając produkcję hemoglobiny

oraz przyspieszając pracę serca (powyżej 100 uderzeń/minutę). Wówczas może temu towarzyszyć uczucie kołatania serca, zmęczenie i obniżona tolerancja wysiłku. Z kolei u niemowląt i małych dzieci niekiedy mamy do czynienia ze zbyt niskim poziomem hemoglobiny – wówczas mówimy o niedokrwistości. Istnieje wiele jej przyczyn, między innymi wcześniactwo, niedożywienie, przewlekły stan zapalny, choroby szpiku, niedobory witamin, jednak w praktyce najczęstszą przyczyną jest niedobór żelaza. Diagnostyka tej przyczyny jest stosunkowo prosta i niedroga, a leczenie polega na przyjmowaniu preparatów żelaza aż do wyrównania niedoboru tego mikroelementu. Jednym z częstszych błędów popełnianych przez rodziców jest zbyt szybkie odstawienie leczenia żelazem, którego zasoby są uzupełniane dość wolno, często przez wiele tygodni, a nawet miesięcy. Stopień uzupełnienia magazynu żelaza w organizmie można zbadać, między innymi oznaczając parametr laboratoryjny zwany ferrytyną. W rzadkich przypadkach niezbędne są specjalistyczne badania hematologiczne.

W przypadku starszych pacjentów, u których w przebiegu mukowiscydozy doszło do uszkodzenia wątroby i rozwinięcia nadciśnienia wrotnego, również mamy



Rysunek 2. Wzór chemiczny hemu. Centrum cząsteczki tworzy atom żelaza (Fe). Stąd jego ważna rola w niedokrwistości (źródło: Wikipedia).

do czynienia z obniżonymi wartościami hemoglobiny. U tych chorych przyczyną tego jest nadmierne niszczenie krwinek czerwonych przez powiększoną śledzionę (hipersplenizm). Towarzyszy temu także obniżenie ilości płytek oraz białych ciałek krwi. W tych przypadkach leczenie farmakologiczne jest raczej nieskuteczne, a pacjenci w ostateczności wymagają transplantacji wątroby.

U pewnej grupy chorych możemy mieć do czynienia z nadmierną utratą żelaza. Takim przykładem mogą być obfite miesiączki, nawracające krwawienia z przewodu pokarmowego i krwiopłucia. W takich sytuacjach pacjent wymaga konsultacji specjalistycznych.

Chorzy na mukowiscydozę znajdujący się pod opieką ośrodków specjalistycznych mają rutynowo wykonywane podstawowe

badania laboratoryjne raz w roku. Pozwala to wykryć potencjalne nieprawidłowości, w tym niedokrwistość. W tym miejscu należy podkreślić, że objawy niedokrwistości takie jak bladość powłok skórnych czy osłabienie są mało specyficzne i nie stanowią mocnego wskazania do diagnostyki w tym kierunku. W większości przypadków niewielka niedokrwistość jest bezobjawowa, a jedynym badaniem pozwalającym ją wykryć jest morfologia krwi. Stąd też wynika potrzeba regularnych badań bilansowych.

Ważnym zagadnieniem jest również profilaktyka niedoboru żelaza. Według Amerykańskiej Akademii Pediatрії (AAP) uzupełnienie żelaza powinny otrzymywać wszystkie wcześniaki (urodzone przed ukończeniem 37. tygodnia ciąży) karmione mlekiem matki. Suplementację należy rozpocząć przed ukończeniem 1. miesiąca życia i kontynuować do ukończenia 12. miesiąca życia. Wcześniaki karmione mlekiem modyfikowanym (zakładając, że spożywają 150 ml/kg mc./24 h) standardowo nie wymagają takiej suplementacji. Natomiast według polskich wytycznych bezwzględnymi wskazaniami do suplementacji żelaza są:

- dzieci urodzone przedwcześnie,
- dzieci urodzone o czasie z małą masą urodzeniową (2000–2500 g),
- dzieci z ciąż mnogich,
- dzieci ze zmniejszonym stężeniem Hb w okresie noworodkowym,
- dzieci narażone na straty krwi w okresie okołoporodowym,
- dzieci matek z niedokrwistością podczas ciąży.

Z kolei względne wskazania do suplementacji żelaza to:

- nawracające zakażenia układu oddechowego i pokarmowego,
- okres szybkiego wzrostu,

Noworodek (pierwsze dni życia)	17 do 22 g/dL
Noworodek (pierwszy tydzień życia)	15 do 20 g/dL
Dzieci	11 do 13 g/dL
Mężczyźni	14 do 18 g/dL
Kobiety	12 do 16 g/dL
Mężczyźni po 65. roku życia	12,4 do 14,9 g/dL
Kobiety po 65. roku życia	11,7 do 13,8 g/dL

Tabela 1. Orientacyjne wartości hemoglobiny w zależności od wieku

- upośledzone łąknienie,
- skłonność do krwawień/obfite miesiączki u dziewczynek w okresie pokwitania,
- dzieci z nadwagą lub otyłością.

U dzieci zdrowych w wieku 1–3 lat standardowa i urozmaicona dieta obejmująca pokarmy bogate w żelazo powinna zaspokajać zapotrzebowanie na

ten pierwiastek (7 mg/24 h). U dzieci z rozpoznaną niedokrwistością z niedoboru żelaza należy podawać preparaty tego mikroelementu w dawce leczniczej wynoszącej 4–6 mg Fe/kg/dobę. Obecnie na rynku dostępnych jest wiele preparatów żelaza, które w większości przypadków są dobrze tolerowane. Jaki

preparat wybrać, jest sprawą drugorzędną, najważniejsze jest, aby uzyskać wzrost stężenia hemoglobiny oraz zapasów żelaza w organizmie. Pierwsze efekty leczenia można zaobserwować już po 7–10 dniach. Czas leczenia zależy od stopnia niedoboru mikroelementu oraz wyników badań laboratoryjnych.

Podstawowe informacje o krwiopluciu

Daria Springer¹, Szczepan Cofta²

¹Oddział Pulmonologii Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

²Katedra i Klinika Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej oraz Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Jest pięć niezwykle ważnych objawów, o które pyta pulmonolog lub inny lekarz dopytujący pacjentów o sprawy układu oddechowego. Pyta przede wszystkim o kaszel, „przepastny” objaw, który może być obecny w dziesiątkach schorzeń i jego interpretacja – zwłaszcza postaci przewlekłej – wymagałaby odrębnego artykułu. Po drugie pyta o odkrztuszanie wydzieliny. Po trzecie pyta także o duszność, po czwarte o bóle w klatce piersiowej. A także – co jest przedmiotem przedstawianej refleksji – o krwioplucie. Krwioplucie jest zazwyczaj objawem, którym martwią się i pacjenci, i ich bliscy, ale także opiekujący się chorym.

Mukowiscydoza jako choroba przewlekła objawia się w znaczącej mierze zmianami w układzie oddechowym, choć postępowanie musi dotyczyć jej wielowymiarowych aspektów. Krwioplucie (po łacinie *hemoptysis*) jest jednym z objawów powikłań w obrębie oskrzeli oraz tkanki płucnej, które może w znaczący sposób obniżać jakość i komfort życia pacjentów.

Co nazywamy krwiopluciem?

Krwiopluciem nazywamy wykrztuszanie przez pacjenta krwi lub krwistej plwociny podczas kaszlu, pochodzącej z dolnego odcinka układu oddechowego, tzn. tchawicy lub oskrzeli. Jest dość powszechne i dotyczy do 61% chorych z mukowiscydozą, zdecydowanie częściej dorosłych niż dzieci, u których patologiczne zmiany w obrębie drzewa oskrzelowego są bardziej zaawansowane.

Mechanizm powstawania

U większości pacjentów z mukowiscydozą krwioplucie jest powikłaniem zachodzących destrukcyjnych zmian, do jakich dochodzi w naczyniach oskrzelowych pod wpływem przewlekłego stanu zapalnego. Skutkuje to poszerzeniem tętnic i wytworzeniem nowych naczyń, które są kruche, kręte i bardzo łatwo ulegają pęknięciu. Inną częstą przyczyną krwa-

wienia jest uszkodzenie ścian oskrzeli, prowadzące do zwiększenia ich światła, określane jako rozstrzenie.

Krwioplucie a krwotok

Krwiopluciem nazywamy ubytek krwi <200 ml/24 h. Objętość krwi znacznie powyżej tej wartości to krwotok płucny, będący bezpośrednim zagrożeniem życia. W przebiegu mukowiscydozy takie poważne krwawienia zdarzają się niezwykle rzadko. Czasami dokonanie takiego podziału (między krwiopluciem a krwotokiem płucnym) sprawia duże trudności, ponieważ chorzy odkrztuszają krew w chusteczkę lub przełykają ją, uniemożliwiając obiektywny pomiar objętości utraconej krwi.

Niezbędność rozeznania przyczyny

Istotnym jest, aby poprawnie zlokalizować miejsce krwawienia, czy rzeczywiście jest to krwioplucie, czy też mamy do czynienia z problemem stomatologicznym (dotyczącym jamy ustnej), laryngologicznym (górne drogi oddechowe) lub gastroenterologicznym (przewód pokarmowy – krwawienie z przewodu pokarmowego).

Za krwiopluciem przemawia pojawienie się pianistej treści, jasnoróżowej barwy lub odpluwanie samej krwi,

która nie zawiera treści pokarmowej. Jeżeli natomiast mamy do czynienia z obecnością krwi w jednym lub obu przewodach nosowych, a krwawienie ustaje po zaciśnięciu nozdrzy, sugeruje to laryngologiczne źródło dolegliwości. W przypadku zmian w przewodzie pokarmowym, zwykle towarzyszy im ból nadbrzusza lub całego brzucha, a dolegliwości mają najczęściej charakter wymiotów fusowatą treścią z domieszką resztek pokarmowych.

Krwioplucie nie jest objawem charakterystycznym jedynie dla mukowiscydozy. Może zdarzyć się w zapaleniu oskrzeli bądź płuc. Także w zatorowości płucnej, raku płuca, rozstrzeniach oskrzeli innego pochodzenia, przy przedawkowaniu leków przeciwzakrzepowych, w aspergiliozie płucnej, ale także w niektórych schorzeniach układu sercowo-naczyniowego, na przykład w zaostreniu stenozы mitralnej.

Inne przyczyny krwioplucia:

- zapalenia oskrzeli lub płuc,
- rak płuca,
- rozstrzenie oskrzeli,
- zatorowość płucna,
- zakażenia grzybicze płuc,
- ropień płuca,
- przedawkowanie leków przeciwkrzepliwych,
- gruźlica,
- ciało obce,
- przetoki oskrzelowe,
- zmniejszenie liczby płytek krwi,
- zaostrenie stenozы aortalnej.

Konieczność kontaktu z lekarzem i zachowania spokoju

Chorzy, u których wystąpiło krwioplucie, powinni zostać starannie zbadani przez lekarza. Niezależnie od tego, jak bardzo krwioplucie jest nasilone, to objaw nie-

pokojący, nie tylko dla samego chorego, ale również dla jego rodziny. Istotne jest, aby w takiej sytuacji zachować spokój. Zdenerwowanie sprzyja wzrostowi ciśnienia krwi, a tym samym może prowadzić do nasilenia krwawienia. Należy zachęcać chorego do efektywnego kaszlu i odkrztuszania jak największej ilości krwi lub krwistej płwociny, aby nie dopuścić do zalegania ich w oskrzelach. Takie zalegania mogą prowadzić do duszności i trudności z oddychaniem.

Pochylenie głowy do przodu ułatwi spływanie krwi do gardła i jej ewakuację. Pomocne przy odkrztuszaniu może być odpowiednie ułożenie chorego. Jeżeli podejrzewamy, z którego oskrzela jest krwawienie, układamy chorego po tej samej stronie, minimalizując szansę na przedostanie się krwi do zdrowego płuca. Dużo łatwiej jest określić potencjalne miejsce krwawienia, jeśli dotyczy to kolejnego epizodu krwioplucia, gdyż bardzo wysoce prawdopodobne jest, że krwawienie wystąpiło z tego samego miejsca. Jeżeli natomiast zdarza się po raz pierwszy, pomocne w lokalizacji może okazać się zgłaszane przez chorego uczucie „gorąca” w klatce piersiowej.

Środki ostrożności

Pacjenci powinni być świadomi, że przy krwiopluciu powinni zaprzestać stosowania niektórych leków, które mogą nasilać krwawienie. Należą do nich leki wziewne – rozszerzające jednocześnie naczynia; leki wpływające na krzepnięcie – zaburzając jego proces; niektóre antybiotyki oraz łatwo dostępne bez recepty niesteroidowe leki przeciwzapalne.

O formie postępowania u pacjentów z mukowiscydozą, u których dochodzi do krwioplucia, decyduje

specjalista chorób płuc, dostosowując najlepszą strategię terapeutyczną do aktualnego stanu pacjenta.

Sposoby postępowania

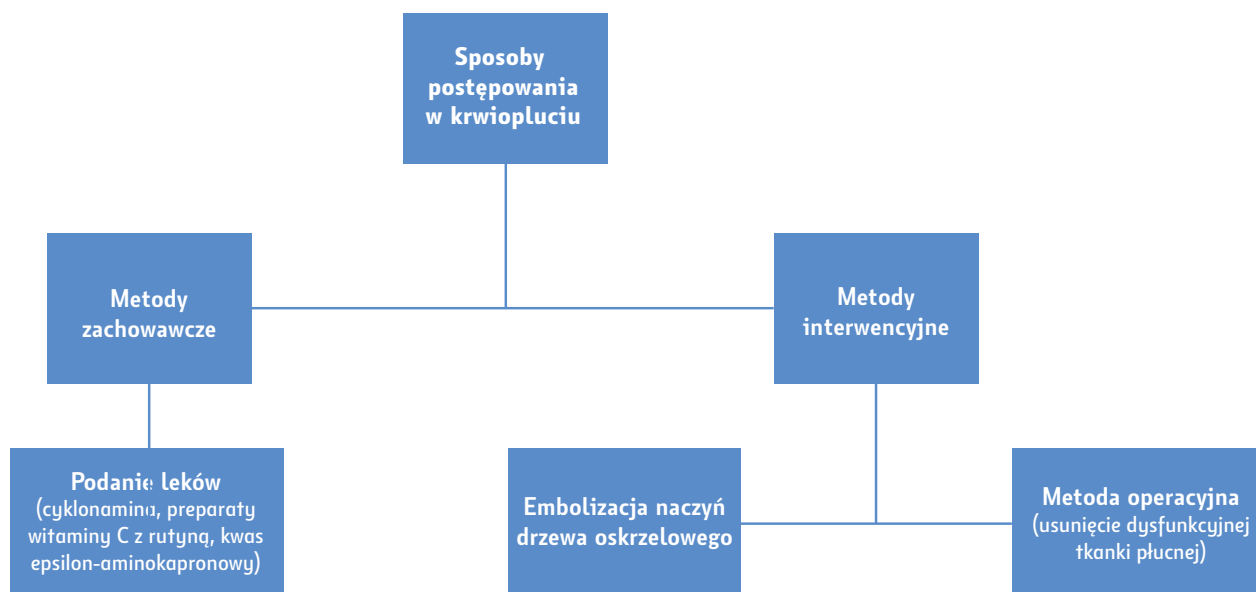
Dostępne są różne metody leczenia krwioplucia: zachowawcza oraz interwencyjna, w tym operacyjna i embolizacja naczyń drzewa oskrzelowego. Leczenie zachowawcze polega na podaniu leków, które mają zmniejszyć krwawienie poprzez aktywowanie procesów krzepnięcia. Dostępnym lekiem jest cyklonamina (w formie tabletek czy dożylniej), kwas epsilon-aminokapronowy, ale wspomagające mogą okazać się także preparaty witaminy C z rutyną (odpowiedniki Rutinoscorbinu). Należy pamiętać, że stosowanie niesterydowych leków przeciwzapalnych może sprzyjać krwiopluciu.

Na drugim biegunie znajduje się leczenie operacyjne, czyli usunięcie dysfunkcyjnej tkanki płucnej – dokonuje się takiego postępowania niezwykle rzadko. Leczenie to należy rozważyć przy nawracającym i masywnym krwiopluciu. Metodą pośrednią – ale niezwykle w praktyce istotną, o czym napiszemy odrębnie – jest embolizacja, dokonywana przez wprowadzenie cewnika bezpośrednio do uszkodzonego naczynia i podanie materiału blokującego je.

Krwioplucie stanowi jeden z ważnych problemów pacjentów z mukowiscydozą, a poznanie mechanizmów jego powstawania oraz postępowania w przypadku krwawienia jest ważnym elementem edukacyjnym chorych i ich rodzin.

Bibliografia

1. Jassem E., Batura-Gabryel H., Cofta S. i wsp. *Zalecenia Polskiego Towarzystwa Chorób Płuc dotyczące opieki paliatywnej w przewlekłych chorobach płuc*. Pneumonologia



Rycina 1. Metody leczenia krwiopłucia

1. Alergologia Polska 2012; 80, 1: 41–64.
2. Jassem E., Jassem J. *Krwawienia z dróg oddechowych*. Polska Medycyna Paliatywna 2003; 2, 1: 23–30.

3. Juszkat R., Cofta S., Stanisławska K., Żabicki B., Batura-Gabryel H. *Embolizacja tętnicy oskrzelowej w leczeniu nawracającego krwiopłucia u pacjenta*

z mukowiscydozą. Przegląd Lekarski 2012; 69, 7: 347–349.

Embolizacja tętnic oskrzelowych

Daria Springer¹, Szczepan Cofta²

¹ Oddział Pulmonologii Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

² Katedra i Kliniki Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej oraz Szpital Kliniczny Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Pacjenci, nie tylko z mukowiscydozą, kiedy usłyszą od swojego lekarza, że ich stan ogólny i progresja choroby wymagają działań interwencyjnych – zabiegu lub operacji – często są przestraszeni i zagubieni. Jeszcze trudniejszą sytuacją jest, kiedy chory – w wyniku nagłego

pojawienia się niepokojących objawów – musi zostać poddany leczeniu inwazyjnemu bez przygotowania. U pacjentów z mukowiscydozą tego typu objawem jest krwiopłucie, a jedną z głównych metod jego leczenia stanowi embolizacja naczyń oskrzelowych. Pomocne w opanowaniu lęku przed tym zabiegiem jest poznanie jego specyfiki. Trzeba zaznaczyć jednak, że wykonuje się je w trybie planowym i wymaga ono rozważań.

Czym jest embolizacja?

Embolizacja (z angielskiego *Bronchial Artery Embolization* – w skrócie BAE) jest to zabieg zamknięcia uszkodzo-

nego i krwawiącego naczynia. Należy do grupy inwazyjnych – choć endowaskularnych, czyli wewnątrz-naczyniowych – metod leczenia krwiopłucia.

Polega na wprowadzeniu cewnika bezpośrednio do zmienionego naczynia (najczęściej z dostępu przez prawą tętnicę udową) i podaniu materiału blokującego uszkodzenia, a tym samym tamującego krwawienie. U chorych na mukowiscydozę najczęściej wymagają zamknięcia tętnice oskrzelowe. Zazwyczaj podczas jednego zabiegu BAE zaopatrywane jest więcej niż jedno naczynie. Innymi arteriami wymagającymi interwencji mogą być: tętnice międzyżebrowe, tętnica sutkowa prawa i lewa, tętnica podobojczykowa i żołądkowa lewa.

U kogo wykonujemy embolizację?

Pacjent, który po epizodzie bądź epizodach krwioplucia trafia pod opiekę lekarza, zostaje szczegółowo zbadany. Często wykonywane są badania dodatkowe takie jak: tomografia komputerowa klatki piersiowej z podaniem środka cieniującego (anfgio-KT), oraz bronchofiberoskopia. Badania te uwiadcniają patologiczne zmiany w obrębie naczyń drzewa oskrzelowego, ich poszerzone części oraz lokalizują potencjalne źródło krwawień. Bez wykonania tych badań nie podejmujemy się leczenia interwencyjnego. Są one niezbędne w kwalifikacji do zabiegu. Tomografia wskazuje, które tętnice oskrzelowe powinny być poddane zabiegowi, a bronchoskopia w wielu sytuacjach wskazuje region pochodzenia krwioplucia.

Gdy mamy pełen obraz stanu klinicznego pacjenta, wdrazamy leczenie. Pierwszym z wyboru jest leczenie zachowawcze – podanie leków hamujących proces krwawienia. Jeśli są ku temu wskazania (dodatknie wyniki badań mikrobiologicznych), wdraża się farmakologiczne leczenie przyczynowe, np. leki przeciwbakteryjne, bądź w sytuacjach tego wymagających przeciwgrzybiczne.

Jeżeli leczenie to nie jest wystarczające albo krwioplucia nawracają z coraz większą intensywnością, jest to wskazanie do wykonania embolizacji. Przeprowadzenie tego zabiegu rozważamy również u pacjentów z nawracającymi, niewielkimi krwiopluciami, jako metodę zapobiegania masywnym krwawieniom w przyszłości. Embolizacja jest leczeniem z wyboru u chorych, którzy wcześniej

zostali zakwalifikowani do operacji płuc, jednak ze względu na stan ogólny oraz postępującą niewydolność oddechową nie można było jej u nich przeprowadzić. Zabieg BAE jest skuteczny nie tylko u pacjentów z mukowiscydozą, ale również w innych jednostkach chorobowych.

Schorzenia, w których istnieje możliwość wykorzystania leczenia przy użyciu embolizacji tętnic oskrzelowych:

- rozstrzenie oskrzeli,
- nadciśnienie płucne,
- tętniaki rzekome naczyń oskrzelowych,
- gruźlica,
- przeciek tętniczo-żylny,
- nowotwory.

Przebieg zabiegu

Embolizacja wykonuje się w znieczuleniu miejscowym, dlatego nie niesie ze sobą ryzyka, którym obarczone jest znieczulenie ogólne. Pacjent podczas zabiegu jest świadomy, widzi i słyszy, co się z nim dzieje. Procedura rozpoczyna się wprowadzeniem cewnika przez tętnicę udową i dotarciem do naczyń oskrzelowych. Nie jest to bolesne, gdyż naczynia tętnicze nie mają wewnętrznych zakończeń nerwowych. Następnie podaje się środek cieniujący, który powinien uwidocznić dokładne miejsce krwawienia. Podczas wstrzykiwania środka kontrastowego pacjent może czuć rozchodzące się „ciepło” w badanej okolicy, nie jest to jednak uczucie bardzo nieprzyjemne. W kolejnym etapie zbiegu dokonuje się zamknięcia uszkodzonego naczynia przy pomocy materiału blokującego, którym może być: spongostan, PVA lub spirale

(z angielskiego *coile*). Po wykonanej embolizacji cewnik jest usuwany, a miejsce wkłucia w pachwinie zaopatrywane.

Powikłania

Embolizacja, jak każde działanie inwazyjne, niesie ze sobą ryzyko wystąpienia powikłań. Działania niepożądane występują u około 10–30 % pacjentów. Najczęstszym jest niecałkowite zamknięcie tętnicy i nawrót krwawienia w krótkim czasie od przeprowadzonego zabiegu. Zdarzenie takie występuje u około 7% pacjentów i wymaga wykonania reembolizacji w ciągu pierwszych dwóch miesięcy od interwencji. Dość często występuje krwioplucie w przebiegu uszkodzenia innego naczynia niż to, które było pierwotnie zamykane. Wśród powikłań wymienia się także między innymi przejściowy ból w klatce piersiowej i przemieszczenie materiału embolizującego.

Zalety i korzyści embolizacji

Embolizacja jako procedura o stosunkowo niewielkim ryzyku jest zabiegiem łatwym do powtórzenia w sytuacji, kiedy stan kliniczny pacjenta tego wymaga. Jak wspomniano wcześniej, najczęstszym powikłaniem zabiegu jest ponowne krwawienie z embolizowanego naczynia. Można wtedy przeprowadzić ponowne zamknięcie tętnicy, próbując uzyskać docelowy efekt leczniczy. Wyniki badań wskazują na wysoką skuteczność embolizacji, gdyż uzyskuje się zahamowanie krwawienia nawet u 75–95% pacjentów. Przewagą tej metody nad operacją płuc jest niewielkie ryzyko powikłań, krótszy czas hospitalizacji, szybsza rekonwalescencja oraz sprawniejszy powrót pacjenta do codziennych aktywności.

Embolizacja jest zabiegiem stosunkowo łatwym do przeprowadzenia, a wykonana

na przez doświadczony zespół może wyeliminować problem krwioplucia u chorych na mukowiscydozę całkowicie lub na bardzo długi czas. Ustąpienie krwawień z tętnic oskrzelowych redukuje stres u chorych oraz zmniejsza częstość hospitalizacji, znacząco

poprawiając w ten sposób jakość życia pacjentów.

Bibliografia

1. Antonelli M., Midulla F., Tancredi G. i wsp. *Bronchial artery embolization for the management of non massive hemoptysis in cystic fibrosis*. Chest 2002; 121, 796–801.

2. Brinson G., Noone P., Mauro M. i wsp. *Bronchial Artery Embolization for the Treatment of Hemoptysis in Patients with Cystic Fibrosis*. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine 1988; 157, 1955–1957.

3. Jassem E., Jassem J. *Krwawienia z dróg oddechowych*. Polska Medycyna Paliatywna 2003; 2, 1: 23–30.

Rola zakażeń bakteryjnych układu oddechowego w mukowiscydozie

Paulina Jazgarska, Henryk Mazurek

Klinika Pneumonologii i Mukowiscydozy, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju

Przewlekła choroba oskrzelowo-płucna jest najczęstszą manifestacją objawów występującą w mukowiscydozie. Mutacje genu CFTR skutkują zaleganiem gęstej treści w drogach oddechowych, co stanowi świetną pożywkę dla bakterii. Wcześniej, bo już w młodym wieku, pacjenci chorzy na mukowiscydozę borykają się z nawrotowymi infekcjami układu oddechowego, które z czasem przybierają charakter przewlekły. Przewlekłe zakażenie prowadzi do nieodwracalnego uszkodzenia płuc.

Kolonizacja, nosicielstwo, zakażenie

Kolonizacja to występowanie patogenów (niechorobotwórczych lub chorobotwórczych) na powierzchni nabłonka dróg oddechowych bez wywoływania stanu zapalnego. Nosicielstwo to stan równowagi immunologicznej, bytowanie patogenów chorobotwórczych, bez objawów zakażenia i bez odpowiedzi układu immunologicznego. Zakażenie jest natomiast definiowane jako obecność bakterii w drogach

oddechowych, które wywołują objawy choroby (gorączkę, zwiększenie ilości gęstej wydzieliny, nasilenie produktywnego kaszlu, objawy bólowe ze strony gardła i zatok).

Mikrobiom. Naturalna flora górnych dróg oddechowych

Żyjemy wśród bakterii. Szacuje się, że liczba bakterii bytujących w i na człowieku dziecięciokrotnie przewyższa liczbę komórek, z których zbudowany jest ludzki organizm. Powszechne jest występowanie drobnoustrojów we wszystkich układach, w tym w układzie oddechowym. U zdrowych ludzi zróżnicowanie tych drobnoustrojów jest ogromne. Do bakterii fizjologicznie zasiedlających w znacznej liczbie błony śluzowe górnych dróg oddechowych zaliczamy między innymi: *Streptococcus viridans*, *Moraxella catarrhalis*, *Staphylococcus epidermidis*, *Streptococcus salivarius*. Wymienione drobnoustroje nie stanowią zagrożenia dla pacjentów z mukowiscydozą i zwykle nie wymagają wdrożenia leczenia.

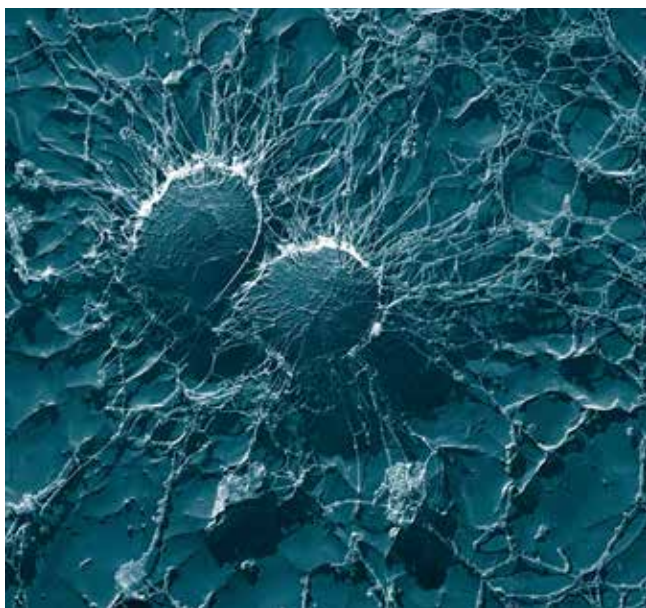
Mikrobiom człowieka to całościowe określenie środowiska złożonego z drobnoustrojów zasiedlających ludzki organizm, tworzących barierę ochronną,

symbiotycznych i chorobotwórczych. Zamieszkiwanie organizmu człowieka przez bakterie, które komunikują się ze sobą nawzajem, a także z komórkami gospodarza, odgrywa ważną rolę w procesach decydujących o zdrowiu i chorobie. To zagadnienie jest stopniowo coraz lepiej poznawane.

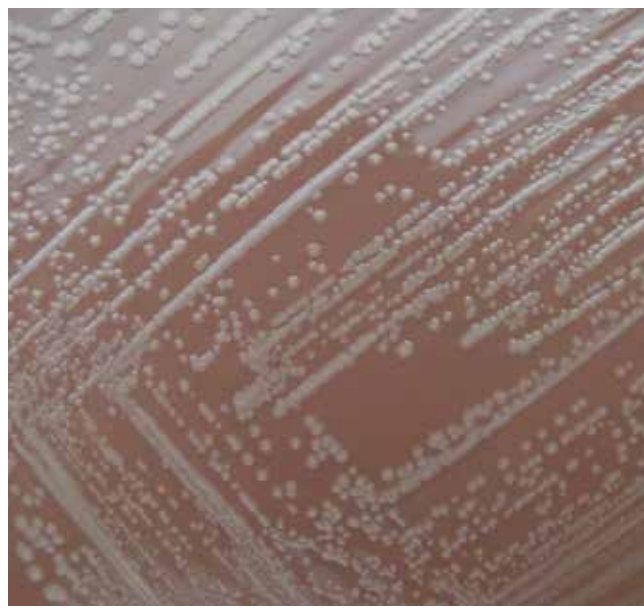
Metody diagnozowania

W diagnostyce mikrobiomu układu oddechowego dużą rolę odgrywają metody genotypowania mikroorganizmów, jednak w codziennej praktyce klinicznej częściej korzysta się z konwencjonalnych badań mikrobiologicznych. Badanie mikrobiologiczne to proces wieloetapowy, składa się z pobrania materiału, jego posiewu, hodowli, oceny mikroskopowej, ustalenia antybiogramu i klasyfikacji drobnoustroju.

Posiew płwociny z dolnych dróg oddechowych ze względu na dużą dostępność, niski koszt i powszechnie akceptowany sposób użytkowania materiału stanowi najlepsze źródło informacji o florze patogennej i drobnoustrojach kolonizujących układ oddechowy. Służy do monitorowania zaawansowania choroby, a także wykrywania nowych gatunków, dzięki czemu możliwe jest



Bakteria *Staphylococcus aureus* pod mikroskopem elektronowym
Autorzy: Eric Erbe, Christopher Pooley [Public domain], Wikimedia Commons



Haemophilus influenzae
Autor: Manurx27 [CC BY-SA 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>)], Wikimedia Commons

szybkie wdrożenie celowanej antybiotykoterapii (według antybiogramu). Dlatego tak ważne jest regularne badanie płwociny. Materiał uzyskuje się poprzez samoczynne odkrztuszenie treści oskrzelowej, indukcję odkrztuszenia płwociny solą hipertoniczną (po wcześniejszym podaniu bronchodilatatora) lub poprzez odesłanie treści w trakcie bronchoskopii. U pacjentów z mukowiscydozą zaleca się kontrolne badanie płwociny co 3–6 miesięcy. Wymazy z nosogardła są mało przydatne, ponieważ nie dostarczają informacji o florze dolnych dróg oddechowych, tak ważnych zwłaszcza w przypadku zakażenia *Pseudomonas aeruginosa*. W praktyce klinicznej nie stosuje się także badań serologicznych, które mają ograniczoną czułość w wykrywaniu wczesnego zakażenia pałeczką ropy błękitnej, są też trudno dostępne. Obiecujące wydają się doniesienia nt. wykrywania zakażeń *Pseudomonas aeruginosa* za pomocą „elektronicznego nosa” bazującego na nieinwazyjnej technologii

macierzy z chemoczunikami badającymi obecność patogenów w powietrzu wydychanym.

Zakażenia bakteryjne

U osób zdrowych i u chorych na mukowiscydozę inne czynniki etiologiczne odgrywają rolę w zakażeniach bakteryjnych układu oddechowego. Zakażenia dolnych dróg oddechowych u pacjentów nie chorujących na mukowiscydozę najczęściej są wywołane przez *Streptococcus pneumoniae*, rzadziej *Haemophilus influenzae*, bakterie atypowe, bardzo rzadko przez *Staphylococcus aureus* i pałeczki Gram (-). U chorych na mukowiscydozę początkowo przyczyną zakażeń są bakterie pochodzące ze środowiska człowieka: pałeczka grypy – *Haemophilus influenzae*, gronkowiec złocisty – *Staphylococcus aureus*, a następnie, co wiąże się z progresją choroby – zakażenie *Pseudomonas aeruginosa*, bakterie oportunistyczne i inne pałeczki Gram (-)¹. Zdrowi pacjenci, bez zaburzeń

odporności, nie są narażeni na zakażenie patogenami, które najczęściej występują u chorych na mukowiscydozę, dlatego też całkowicie bezpieczne są hospitalizacje immunokompetentnych pacjentów w jednej sali z chorymi na CF.

Staphylococcus aureus – to patogen obecny w środowisku człowieka, będący częstą przyczyną kolonizacji nabłonka dróg oddechowych u ludzi zdrowych (ok. 30% zdrowych dzieci). Najwcześniej zasiedla układ oddechowy chorych na mukowiscydozę. Jego obecność stwierdzano już u 3-miesięcznych niemowląt. Podaje się, że ok. 60% chorych na mukowiscydozę jest przewlekłe zakażonych gronkowcem złocistym. Bakteria przenosi się drogą kropelkową, przez kontakt bezpośredni, a także przez przedmioty codziennego użytku. Wyróżniamy szczepy wrażliwe na metycylinę – MSSA (*methicillin-sensitive Staphylococcus aureus*) oraz odporne na metycylinę – MRSA (*methicillin-resistant*

¹ Bakterie zabarwiają się na czerwono w barwieniu metodą Grama.

Staphylococcus aureus). Pojawienie się oporności na metycylinę, a tym samym na wszystkie antybiotyki beta-laktamowe, wiąże się z cięższym przebiegiem choroby, przyspieszeniem tempa spadku wskaźników spirometrycznych oraz skróceniem długości życia.

Haemophilus influenzae – nazywana potocznie pałeczką grypy, jest bakterią Gram-ujemną przenoszącą się wyłącznie z człowieka na człowieka drogą kropelkową lub przez bezpośredni kontakt z wydalaminami lub wydzielinami. Jest częstą przyczyną kolonizacji błon śluzowych, może także powodować objawy ze strony górnych i dolnych dróg oddechowych, w tym zagrażające życiu zapalenie nagłośni, zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych, szpiku kostnego, stawów, osierdzia, tkanki łącznej oczodołu, gałki ocznej oraz układu moczowego. Na zakażenie najbardziej podatne są dzieci do 2 r.ż., u których stwierdza się niski poziom przeciwciał nabytych od matki. W mukowiscydozie częściej jest izolowana u dzieci niż u dorosłych. W Polsce w obowiązkowym kalendarzu szczepień uwzględniono szczepienia przeciw *Haemophilus in-*

fluenzae w 4-dawkowym schemacie szczepienia.

Pseudomonas aeruginosa, czyli pałeczka ropy błękitnej występująca głównie w glebie, wilgotnym środowisku, a także na powierzchni roślin. Jest przyczyną zakażeń oportunistycznych – tzn. dotyczy osób z obniżoną odpornością oraz zakażeń wewnątrzszpitalnych. To patogen najczęściej izolowany z treści oskrzelowej chorych na mukowiscydozę (blisko 80% chorych dorosłych i ok. 25% dzieci). Poszczególne szczepy różnią się między sobą zjadliwością i lekoopornością. Szczepy epidemiczne mogą przenosić się pomiędzy chorymi, dlatego tak ważna jest izolacja pacjentów przebywających w oddziałach szpitalnych. W zakażeniu *Pseudomonas aeruginosa* udowodniono także torującą rolę infekcji wirusowych.

Bakteria zaopatrzona jest w poje-dynczą rzęskę, dzięki której z łatwością przenika przez warstwę gęstego śluzu. Dzięki właściwościom adhezyjnym, wytwarzaniu proteaz i zdolności szybkiej adaptacji do zmian otoczenia zasiedla błony śluzowe, rozmnaża się w warunkach utrudnionego dostępu do tlenu

i ogranicza penetrację antybiotyków do miejsca zakażenia.

Zakażenie pałeczką ropy błękitnej wiąże się z pogorszeniem stanu klinicznego, zwiększeniem częstotliwości zaostrzeń, liczby hospitalizacji, pogorszeniem wskaźników spirometrycznych. Przewlekłe zakażenie *Pseudomonas aeruginosa* stwierdzone jest wówczas, kiedy w co najmniej połowie posiewów płwociny wykonanych w ciągu 12 miesięcy wykryty został patogen. Ryzyko przewlekłego zakażenia jest większe u płci żeńskiej, osób niedożywionych, często hospitalizowanych, z gorszą funkcją układu oddechowego, u osób nieprzestrzegających zasad izolacji, u homozygot F508del/F508del. Po pierwszorazowym wykryciu *Pseudomonas aeruginosa* konieczne jest intensywne leczenie zmierzające do eradykacji i zapobieganiu przejścia w postać przewlekłą. W momencie pierwszej izolacji patogen udaje się wyeradykować w ok. 80% przypadków. W momencie przejścia w zakażenie przewlekłe, *Pseudomonas aeruginosa* występuje w postaci biofilmu wyjątkowo opornego na antybiotyki.

Burkholderia cepacia complex (BBC) – bakteria Gram-ujemna, występująca powszechnie w wilgotnym środowisku: gleba, przy korzeniach roślin (ściśle wiązana z procesem gnicia cebuli), a także stanowiąca groźny czynnik zakażeń szpitalnych (zdolność przetrwania nawet w środkach dezynfekcyjnych). W skład *Burkholderia cepacia complex* wchodzi 17 szczepów. Stanowią duże zagrożenie nie tylko dla chorych na mukowiscydozę, ale także dla pacjentów z niedoborami immunologicznymi. Wśród pacjentów z CF najbardziej rozpowszechnione są zakażenia *Burkholderia multivorans*



Pseudomonas aeruginosa (pałeczka ropy błękitnej) – wzrost na pożywce
 Autor: Sun14916 [CC BY-SA 3.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/>)],
 Wikimedia Commons

i *Burkholderia cenocepacia* (odpowiednio genomów II i III), stanowiąc ok. 70% spośród wszystkich zakażeń BBC. Dzięki specyficznej budowie – nietypowe liposacharydy wchodzące w skład ściany komórkowej, BBC są jednymi z najbardziej opornych na antybiotyki patogenami, dodatkowo indukują odpowiedź zapalną w układzie oddechowym. Zakażenie gatunkami o większej zjadliwości wiąże się z groźnymi powikłaniami ze strony układu oddechowego, tj. szybką progresją choroby oskrzelowo-płucnej oraz martwicznym zapaleniem płuc, a także bakteriecią i w ciężkich przypadkach – posocznicą. Niektóre gatunki mogą przenosić się bezpośrednio pomiędzy chorymi, dlatego tak ważna jest izolacja i zakaz bezpośrednich kontaktów twarzą w twarz pacjentów z mukowiscydozą.

Inne – rzadsze patogeny

Stenotrophomonas maltophilia – Gram ujemna bakteria występująca powszechnie w środowisku wilgotnym (gleba, ścieki, woda), a także na powierzchni roślin i w kale zwierząt. To patogen o niskiej zjadliwości stanowiący duże ryzyko zakażeń wewnątrzszpitalnych dla pacjentów z obniżoną odpornością. U chorych z mukowiscydozą infekcje *Stenotrophomonas maltophilia* stanowią ok. 20%. To bakteria o wysokiej oporności na stosowane antybiotyki. Prawdopodobnie nie przenosi się pomiędzy chorymi i nie powoduje przyspieszenia tempa spadku wskaźników oddechowych. Zaawansowanie zmian chorobowych, starszy wiek, płeć żeńska, liczne hospitalizacje i antybiotykoterapie zwiększają ryzyko zakażenia.

Achromobacter xylosoxidans to Gram ujemna bakteria oportunistyczna o niskiej zjadliwości, bytująca w środowisku



Burkholderia cepacia

Autor: CDC/Janice Carr, Content Providers: CDC/Janice Carr [Public domain], Wikimedia Commons

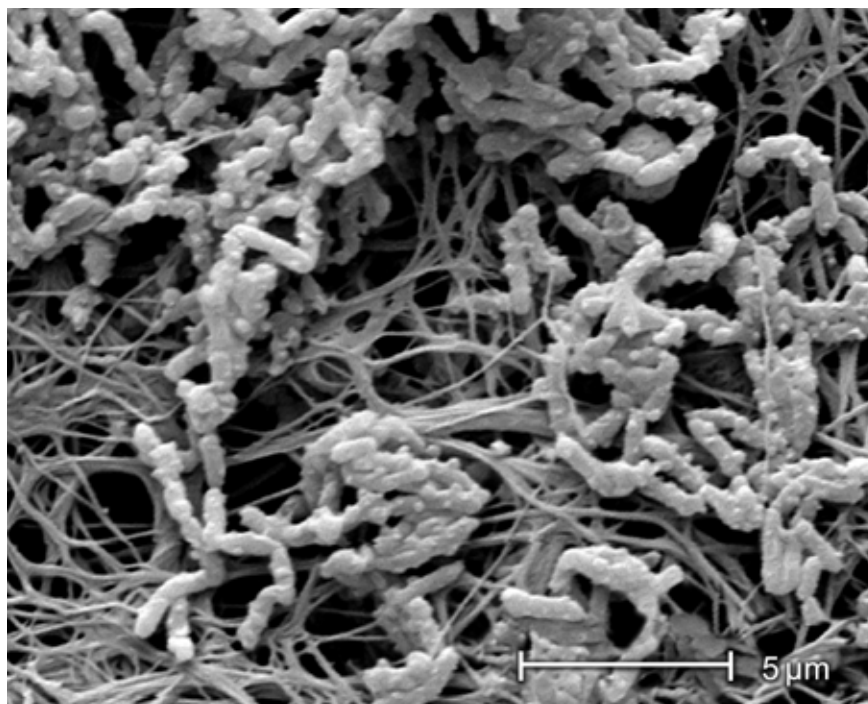
wilgotnym. Stanowi także czynnik zakażeń szpitalnych. Cechuje ją wielolekooporność. Jest przyczyną bakteriemii, zapaleń płuc, opon mózgowo-rdzeniowych, układu moczowego, zapalenia wsierdza, otrzewnej, zapalenia szpiku. U pacjentów z mukowiscydozą wykrywana jest stosunkowo rzadko (ok 10% chorych). Może przenosić się pomiędzy chorymi, dlatego ważne jest przestrzeganie zasad izolacji. Wykrycie *Achromobacter* w płwocinie chorego nie wiąże się z przyspieszeniem tempa zmian w układzie oddechowym.

Gruźlica płuc i zakażenie prątkami niegruźliczymi są rzadkie w mukowiscy-

dozie. Diagnostyka w kierunku *Mycobacterium* jest wskazana przy ujemnych wynikach hodowli płwociny u chorych z częstymi zaostrzeniami lub pogorszeniem stanu klinicznego. Wśród nontuberculous mycobacteria (NTM) najczęściej spotykany jest *M. avium complex*. Czynniki ryzyka zakażenia to starszy wiek, niski status socjoekonomiczny, częste antybiotykoterapie, cukrzyca, leczenie glikokortykosteroidami, alergiczna aspergilloza oskrzelowo-płucna. Wśród pacjentów, u których wyizolowano z płwociny NTM, częstsze było przewlekłe zakażenie *Staphylococcus aureus*, rzadziej natomiast stwierdzano zakażenie *Pseudomonas aeruginosa*.

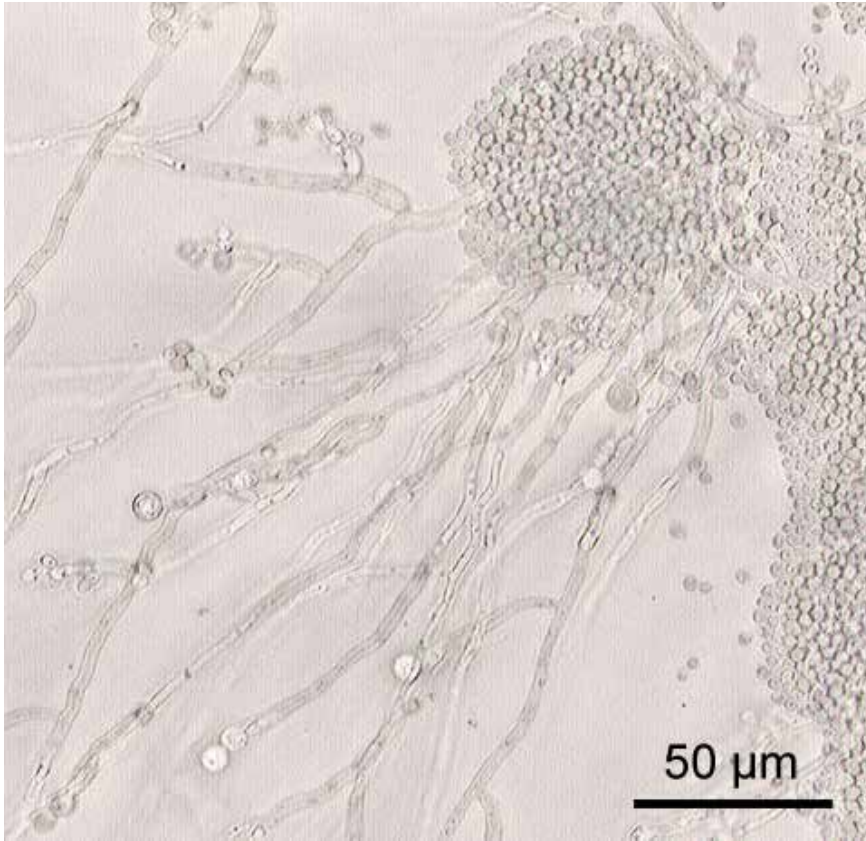
Zakażenia grzybicze

Oprócz zakażeń bakteryjnych w zaawansowanych stadiach mukowiscydozy pojawiają się zakażenia grzybicze. Wykazano, że kolonizacja dróg oddechowych grzybami u chorych na mukowiscydozę może być związana z progresją choroby,



Achromobacter xylosoxidans w mikroskopie elektronowym

Autor: CDC/ Dr. Rodney M. Donlan/ Janice Haney Carr (<http://phil.cdc.gov/ID#10548>) [Public domain], Wikimedia Commons



Candida albicans – wzrost na pożywce

Autor: Y tambe (Y tambe's file) [GFDL (<http://www.gnu.org/copyleft/fdl.html>) or CC-BY-SA-3.0 (<http://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/>)], Wikimedia Commons

częstą antybiotykoterapią o szerokim spektrum, sterydoterapią systemową, cukrzycą, uszkodzeniem mechanicznym nabłonka dróg oddechowych, zaburzeniem funkcji wątroby, a także polekową neutropenią. Do najczęstszych zaliczamy *Candida spp.* i *Aspergillus spp.* Inne infekcje grzybicze dotyczą 8,6% pacjentów i obejmują *Scedosporium apiospermum*, *Wangiella dermatitidis* i *Penicillium emersonii*.

Rola zakażeń wirusowych

Zakażenia wirusowe często powodują zaostrzenie objawów choroby oskrzelowo-płucnej, przebieg infekcji u chorych na mukowiscydozę w przypadku dodatkowego zakażenia wirusowego jest zazwyczaj dłuższy. Najczęściej wykrywanym wirusem u małych dzieci jest RSV, następnie wirusy grypy, paragrypy i adenowirusy. Częstotliwość infekcji ma związek z sezonowością

i jest podobna zarówno u pacjentów z CF, jak i osób zdrowych. Istnieją doniesienia, że wirusy i bakterie u pacjentów z mukowiscydozą wykazują działanie synergistyczne, prowadząc do promocji kolonizacji błon śluzowych dróg oddechowych przez bakterie patogenne. Opisywano również interakcje wirusów z komórkami nabłonka chorych z CF wywierające efekt prozapalny, najprawdopodobniej poprzez ułatwianie rozprzestrzeniania się bakterii z biofilmów w świetle dróg oddechowych

Transmisja zakażenia pomiędzy chorymi

Ryzyko przeniesienia zakażenia bakteryjnego jest duże w przypadku *Burkholderia cepacia*, *Pseudomonas aeruginosa*, MRSA oraz wirusów oddechowych. Prawdopodobieństwo przeniesienia zakażenia jest tym większe, im kontakt pomiędzy chorymi jest bliższy i bar-

dziej intensywny. Największe stężenie drobnoustrojów patogennych wykryto w otoczeniu chorego rano, bezpośrednio po wstaniu z łóżka, oraz po fizjoterapii. Przeniesienie zakażenia może odbywać się nie tylko na drodze powietrzno-pochodnej, ale także pośrednio przez podanie ręki, używanie wspólnych mydeł czy przyborów łazienkowych. Dlatego chorzy nie tylko w życiu codziennym, ale zwłaszcza w trakcie hospitalizacji bezwzględnie są zobowiązani do przestrzegania zasad izolacji.

Zakażenia układu oddechowego mają niewątpliwie wpływ na jakość i długość życia pacjentów z mukowiscydozą. Dzięki aktualnie stosowanym zasadom antybiotykoterapii celowanej według antybiogramu, leczeniu mukolitykami, systematycznie prowadzonej fizjoterapii układu oddechowego możemy wpływać na przebieg zakażeń, a tym samym poprawiać komfort życia pacjentów. W procesie terapeutycznym istotną rolę odgrywa współpraca nie tylko z samym chorym, który powinien stosować się do zaleceń lekarskich, ale także z diagnostami laboratoryjnymi i fizjoterapeutami.

Bibliografia

1. Binek M. *Mikrobiom człowieka – zdrowie i choroba*. Post. mikrobiol., 2012, 51, 1, 27–36.
2. Gautam V., Singhal L., Ray P. *Burkholderia cepacia complex: beyond pseudomonas and acinetobacter*, Indian J Med Microbiol., 2011 Jan–Mar, 29(1): 4–12. doi: 10.4103/0255-0857.76516.
3. Lipuma JJ. *The Changing Microbial Epidemiology in Cystic Fibrosis*, Clinical Microbiology Reviews, 2010, 23(2): 299–323. doi:10.1128/CMR.00068-09.
4. Mazurek H. (red.) (2012), *Mukowiscydoza*, Medical Tribune Polska.
5. Piorunek T., Cofta S., Goździk J., Batura-Gabryel H. *Przewlekła kolonizacja drzewa oskrzelowego u dorosłych chorych na mukowiscydozę*, Anestezjologia i Ratownictwo, 2011, 5: 11–16.
6. Suarez-Cuartin G., Giner J., Merino J.L., Rodrigo-Troyano A., Feliu A., Perea L., Sanchez-Reus F., Castillo D., Plaza V., Chalmers J.D., Sibila O. *Identification of Pseudomonas aeruginosa and airway bacterial colonization by an electronic nose in bronchiectasis*, Respiratory Medicine 136, 2018, 111–117.

Komentarz Zespołu ds. Zakażeń Szpitalnych działającego przy IGICHP w Rabce-Zdroju

Do transmisji zakażeń pomiędzy pacjentami może dojść w przypadku kontaktu pacjentów z CF zarówno w szpitalu, jak i poza nim. Przestrzeganie poniższych zaleceń może ograniczyć ryzyko przenoszenia drobnoustrojów pomiędzy pacjentami. Aby było to możliwe, należy przestrzegać obowiązującego w szpitalu (pracowni) regulaminu. Nie opracowano go po to, aby utrudnić życie pacjentom i opiekunom, ale po to, aby zapewnić bezpieczeństwo pacjentów i sprawne funkcjonowanie oddziału (pracowni).

Podstawowe zasady zmniejszające ryzyko transmisji drobnoustrojów pomiędzy pacjentami:

- unikanie kontaktów z innymi chorymi – wymiana doświadczeń jest bardzo cenna, ale można to robić na inne sposoby (telefon, Internet), niewymagające osobistego kontaktu i dlatego znacznie bezpieczniejsze,
- zachowanie możliwie dużego odstępu od innych pacjentów, zwłaszcza kaszlących – optymalna byłaby odległość przynajmniej 3 metrów; nigdy nie wiesz, czy ten ktoś obok nie jest zakażony np. *Burkholderia cepacia*,
- unikanie witania się z innymi chorymi i ich opiekunami przez podanie ręki – wystarczy ukłon lub skinienie głową,
- dezynfekowanie rąk – pojemnik z profesjonalnym środkiem dezynfekcyjnym powinien stanowić niezbędne wyposażenie Twoje i Twojego dziecka, można również korzystać z dozow-

ników środków dezynfekcyjnych zapewnianych przez szpital. Prawidłowa technika dezynfekcji rąk decyduje o skuteczności tej czynności. Wykorzystaj czas oczekiwania na badania w szpitalu (pracowni) na dokładne przesłедzenie kolejności czynności wykonywanych w trakcie dezynfekcji (plansze z techniką wiszą nad każdą umywalką w szpitalu),

- bezwzględne zakładanie maseczki chirurgicznej zaraz po wejściu do placówki opieki zdrowotnej i noszenie jej przez cały czas pobytu, jeżeli jesteś przyjęty na hospitalizację wielodniową maskę zakładaj zawsze przed opuszczeniem sali chorych. Zmień maseczkę zawsze gdy czujesz, że jest wilgotna,
- unikanie ruchów mimowolnych, typu pocieranie nosa, skubanie wąsów, przeczesywanie włosów wykonywanych niezdezynfekowanymi rękami,
- wskazane jest przebywanie w poradni w trakcie wizyty kontrolnej z obojgiem rodziców, wówczas jest lepszy nadzór na dzieckiem i łatwiej uniknąć jego zbędnych kontaktów z innymi pacjentami; jedno z rodziców może załatwiać sprawy formalne, czekać np. w kolejce do przyjęcia, podczas gdy drugi rodzic zajmuje się dzieckiem np. w samochodzie na parkingu albo w pustej części korytarza szpitalnego,
- sprawowanie przez rodziców stałego nadzoru nad dziećmi – unikanie raczkowania po podłodze, grzebania

w koszach na śmieci, sprawdzania umywalk i toalet, itp. zachowań zmniejsza ryzyko zakażeń,

- unikanie kontaktów z innymi chorymi na mukowiscydozę w kolejkach na badania (np. radiologiczne, endoskopowe, ultrasonograficzne, spirometryczne),
- niewymuszanie na personelu skracania czasu oczekiwania na wykonanie badania w pracowni, w której przebywał inny chory z CF (minimum 30 min) – ta pozorna oszczędność czasu przeznaczonego na wizytę może skutkować koniecznością wielodniowej hospitalizacji w przypadku zakażenia drobnoustrojem chorobotwórczym,
- stosowanie właściwej techniki kaszlu i odkrztuszania – chusteczki higieniczne lub ligninę stosowaną do odkrztuszania płwociny wyrzucając do koszy oznaczonych jako odpady medyczne (wkład – czerwone worki),
- bycie czujnym – proś personel medyczny o dezynfekcję rąk i stosowanego sprzętu (np. słuchawek lekarskich), o ile nie jest to sprzęt jednorazowy, przed kontaktem z Tobą (Twoim dzieckiem),
- bycie konsekwentnym – zasad izolacji przestrzegaj nie tylko w szpitalu, ale także poza nim (na ławeczce przed szpitalem, w samochodzie, w kawiarni). Ryzyko zakażenia istnieje, gdy spotykasz się z innymi chorymi także poza szpitalem.

Fizjoterapia przy krwiopłuciu

Justyna Rostocka-Cholewa

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydą

Jak każdy proces, fizjoterapia oddechowa również podlega zmianom. Zależne są one m.in. od wieku pacjenta, jego umiejętności, stanu zdrowia, często również od preferencji względem niektórych metod. Pojawiają się nowe możliwości lub nowe ograniczenia, nowe badania, nowe pomysły. Są też w fizjoterapii chorych na mukowiscydę momenty lub całe okresy, kiedy poukładany do tej pory świat musi zostać na chwilę bądź na stałe przeorganizowany, zaplanowany na nowo i dopasowany do zaistniałych warunków.

Jedną z takich sytuacji jest pojawienie się krwiopłucia – wystąpienia w płwocinie krwi z dolnych dróg oddechowych. Objaw ten występuje nie tylko w przebiegu mukowiscydozy, ale

także wielu innych schorzeń takich jak choroby infekcyjne (np. zapalenie płuc), choroby układu krążenia, choroby genetyczne (w tym mukowiscydoza), choroby nowotworowe, choroby naczyniowe i inne. Krwiopłucie występuje u ok. 60% chorych na mukowiscydę. Częściej dotyczy chorych dorosłych. U dorosłych wydaje się też być silniej powiązany z progresją zmian chorobowych.

Najczęściej krwiopłucie ma charakter samoograniczający – kończy się bez interwencji medycznej. Mniej niż 5% (u dzieci ok. 1%) przypadków krwiopłucia to krwiopłucia masywne, które mogą stanowić zagrożenie dla życia i wymagają natychmiastowego leczenia.

Zmiana postępowania w przypadku pojawienia się krwi w płwocinie zależy m.in. od ilości utraconej w ten sposób krwi, a więc od obfitości krwawienia. W literaturze tematu można spotkać różne klasyfikacje krwiopłucia. Podawane są

różne wartości graniczne między umiarkowanym a masywnym krwiopłuciem. (W niektórych źródłach nawet od 100 do 1000 ml/24 h). Żadna z wartości nie została uznana za uniwersalną.

Dla potrzeb sformułowania większości zaleceń fizjoterapeutycznych przyjęto następujący podział:

- Lekkie krwiopłucie >5 ml <50 ml/24 h,
- Umiarkowane krwiopłucie >50 ml <250 ml/24 h,
- Masywne krwiopłucie >250 ml/24 h.

Warto zauważyć, że często ocena ilości utraconej krwi jest trudna.

Wystąpienie krwi w płwocinie każdorazowo powinno wzmoczyć czujność terapeutyczną personelu.

Nie ma wystarczających badań, by uznać, że jedna konkretna droga postępowania fizjoterapeutycznego w przypadku wystąpienia krwiopłucia jest słuszna. Zalecenia, na których opieram

się w tekście, są opracowane przez ekspertów i wynikają z ich doświadczeń w pracy klinicznej.

U pacjentów chorych na mukowiscydę stosunkowo często występują drobne krwawienia – pojedyncze nitki krwi w płwocinie. Czasem pojedyncze plamki krwi. W takich sytuacjach zmiany postępowania są nieznaczne. Wnikliwie obserwujemy pacjenta. Unikamy intensywnego, napadowego kaszlu i dużych gwałtownych zmian ciśnienia. Wiele przemawia za tym, że zaniechanie fizjoterapii



pii w przypadku wystąpienia lekkiego krwioplucia jest niewskazane. Korzyści z usunięcia zainfekowanej wydzieliny najpewniej przeważają prawdopodobieństwo zwiększenia krwioplucia odpowiednio dobranym drenażem. Wytyczne australijskie zalecają w przypadku pierwszego epizodu lekkiego krwioplucia unikanie intensywnego kaszlu, zrezygnowanie z techniki high PEP, unikanie pozycji niskich oraz zapewnienie wsparcia i edukacji pacjenta. W przypadku kolejnych epizodów lekkiego krwioplucia te same wytyczne zalecają kontynuowanie režimu fizjoterapeutycznego w niezmienionej formie.

W przypadku umiarkowanego krwioplucia (tu między 50 a 250 ml/24 h) najnowsze zalecenia sugerują:

- unikanie technik wykorzystujących dodatkowo ciśnienie wydechowe (oscylacyjnych i nieoscylacyjnych) przez 24–48 h po ustąpieniu krwawienia,
- rozważenie technik takich jak aktywny cykl oddechowy i drenaż autogeniczny,
- ostrożne pozycjonowanie pacjenta (pozycja wysoka na boku, krwawiącą stroną ku dołowi),
- unikanie napadowego i intensywnego kaszlu,
- unikanie intensywnego wysiłku fizycznego jeszcze 24–48 h od ustąpienia krwawienia,
- ewakuacja wydzieliny dopiero po zebraniu jak największej jej ilości w dużych oskrzelach,
- zachęcanie do spacerowania, jeśli to możliwe.

Ewentualne odstawienie inhalacji mogących prowokować kaszel (głównie nebulizacji z soli hipertonicznej) powinno być skonsultowane z lekarzem prowadzącym.

Australijczycy dodatkowo podkreślają potrzebę oddychania powietrzem o odpowiedniej wilgotności, by ułatwić ewakuację wydzieliny. Jeśli występuje masywne krwioplucie, zaleca się zaprzestanie wykonywania fizjoterapii, ćwiczeń fizycznych i NIV¹. Pacjent powinien przebywać w pozycji wysokiej na boku, krwawiącą stroną ku dołowi. Jeśli jeszcze nie wiadomo, skąd krwawi, powinien siedzieć oparty. W przypadku masywnego krwioplucia istnieje ryzyko zachłyśnięcia się krwią. Po zatrzymaniu krwawienia wznawiamy normalne postępowanie stopniowo i w porozumieniu z lekarzem prowadzącym. Po wykonanej embolizacji stosuje się środki znieczulające przed wykonaniem zabiegów fizjoterapeutycznych. Powrót do fizjoterapii sprzed incydentu rozpoczynamy od drenażu autogenicznego i aktywnego cyklu oddechowego.

Zalecenia dotyczące postępowania rehabilitacyjnego w przypadku krwioplucia przez ostatnie lata nie zmieniły się znacząco. Mimo wszystko musimy pamiętać, że rekomendacje, którymi dysponujemy, nadal mają niską wartość QoE (*Quality of Evidence*), czyli w większości nie są poparte badaniami, a stanowią pewien konsensus autorytetów w dziedzinie fizjoterapii chorych na mukowiscydozę. Świadomi odpowiedzialności za stan pacjenta, zawsze powinniśmy wybierać techniki, które nie będą stanowiły zagrożenia dla pacjenta i nie niosą ryzyka pogorszenia jego stanu. Na szczęście obecnie dysponujemy dużymi zasobami technik i jesteśmy w stanie modyfikować postępowanie, nie rezygnując z fizjoterapii, jeśli tylko stan pacjenta na to pozwala.

Niezależnie od zmian, jakich dokonamy w postępowaniu fizjoterapeutycznym,

¹ Nieinwazyjna wentylacja mechaniczna

peutycznym, powinniśmy pamiętać, że szczególnie pierwszy epizod krwioplucia oraz epizody o większym nasileniu niż poprzednie u danego pacjenta wywołują zawsze pewien stres i zaniepokojenie. Wsparcie psychiczne, edukacja dotycząca objawów chorobowych i indywidualne podejście do pacjenta zawsze mają ogromne znaczenie dla każdego chorego i jego motywacji do podejmowania leczenia i fizjoterapii. Mimo że dla personelu krwawienie nie jest być może niczym nadzwyczajnym, dla każdego chorego jest ono jego osobistym, często wytrącającym przynajmniej na chwilę z równowagi przeżyciem. Starajmy się o tym pamiętać.

Bibliografia

1. Button B.M., Wilson C., Dentice R., Cox N.S., Middleton A., Tannenbaum E., Bishop J., Cobb R., Burton K., Wood M., Moran F., Black R., Bowen S., Day R., Depiazzi J., Doiron K., Doumit M.2, Dwyer T., Elliot A., Fuller L., Hall K., Hutchins M., Kerr M., Lee A.L., Mans C., O'Connor L., Steward R., Potter A., Rasekaba T., Scoones R., Tarrant B., Ward N., West S., White D., Wilson L., Wood J., Holland A.E. *Physiotherapy for cystic fibrosis in Australia and New Zealand: A clinical practice guideline*. *Respirology*. 2016 May; 21(4): 656–667. doi: 10.1111/resp.12764. Epub 2016 Apr 18.
2. Holland A.E., Button B.M. *Physiotherapy for cystic fibrosis in Australia: knowledge and acceptance of the Consensus Statement recommendations*. *Respirology*. 2013 May; 18(4): 652–656. doi: 10.1111/resp.12032.
3. Larici A.R., Franchi P., Occhipinti M., Contegiacomo A., del Cielo A., Calandriello L., Storto M.L., Marano R. and Bonomo L. *Diagnosis and management of hemoptysis*. *Diagn Interv Radiol*. 2014 Jul–Aug; 20(4): 299–309.
4. *Physiotherapy for people with Cystic Fibrosis: from infant to adult*. International Physiotherapy Group for Cystic Fibrosis, 2009.
5. *Standards of Care and Good Clinical Practice for the Physiotherapy Management of Cystic Fibrosis*. Third edition – April 2017, CF Trust.
6. <http://www.rbht.nhs.uk/healthprofessionals/clinical-departments/cystic-fibrosis/clinical-cf-guidelines-care-of-children/care-of-children-with-cystic-fibrosis-respiratory-care/haemoptysis/>

Zindywidualizowana ścieżka edukacyjna – nowa forma pomocy pedagogiczno-psychologicznej w szkole od września 2017 roku

Anna Maria Sierecka

Dyrektor Zespołu Szkół Publicznych w Lenartowicach

Zindywidualizowana ścieżka edukacyjna weszła w życie Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w przedszkolach, szkołach i placówkach¹. Korzystać z niej mogą uczniowie, którzy z uwagi na stan zdrowia nie mogą realizować wszystkich zajęć edukacyjnych wspólnie z oddziałem szkolnym i wymagają dostosowania organizacji i procesu nauczania do ich specjalnych potrzeb edukacyjnych. Zindywidualizowana ścieżka edukacyjna organizowana jest na podstawie opinii publicznej poradni pedagogiczno-psychologicznej, która w opisie dokładnie wyznacza, w jaki sposób zorganizować zajęcia. Uwzględnione muszą być wszystkie zajęcia edukacyjne przewidziane dla danego etapu edukacyjnego, dla danego rocznika, w którym aktualnie uczy się uczeń. W celu przyznania tego rodzaju edukacji dyrektor szkoły za zgodą rodziców ucznia lub pełnoletniego ucznia składa wniosek w poradni wraz z dodatkową doku-

mentacją. W skład dodatkowych dokumentów wchodzi pisma dotyczące trudności w funkcjonowaniu ucznia w szkole; wpływ przebiegu choroby – o ile uczeń ma być objęty zindywidualizowaną ścieżką ze względu na stan zdrowia – na funkcjonowanie ucznia w szkole oraz ograniczenia w zakresie jego udziału w zajęciach edukacyjnych wspólnie z oddziałem szkolnym; opinię nauczycieli i specjalistów prowadzących zajęcia z uczniem, oraz informację o funkcjonowaniu ucznia w szkole².

Po złożeniu stosownej dokumentacji poradnia ma za zadanie wykonanie dokładnej analizy dotyczącej funkcjonowania ucznia z uwzględnieniem efektów udzielanej mu dotychczas przez szkołę pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Analiza ta jest dokonywana przy współpracy szkoły i rodziców ucznia lub z pełnoletnim uczniem. Opinia wydana przez poradnię zawiera w sobie wiadomości dotyczące zakresu, w jakim uczeń nie może brać udziału w zajęciach edukacyjnych wspólnie z oddziałem szkolnym; czas objęcia ucznia zindywidualizowaną ścieżką (należy jednak pamiętać, że nie może on być dłuższy niż jeden

rok szkolny), a także zapis dotyczący działań, które powinny być podjęte w celu usunięcia barier i ograniczeń utrudniających funkcjonowanie ucznia i jego uczestnictwo w życiu szkoły.

Dyrektor szkoły, który otrzyma opinię poradni wraz ze wskazaniem dotyczącym zindywidualizowanej ścieżki edukacyjnej, musi uwzględnić wszystkie zapisy i zapewnić skuteczne nauczanie ucznia. Zajęcia indywidualne z uczniem i wspólnie z oddziałem szkolnym prowadzą nauczyciele i specjaliści posiadający kwalifikacje odpowiednie do danego rodzaju zajęć. To od nauczycieli uczących ucznia zależy odpowiednie dobieranie metod i form, by realizować program nauczania z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych ucznia, a także dostosowywać je do jego możliwości psychofizycznych. Ważnym zadaniem nauczycieli jest uwzględnianie różnych potrzeb ucznia wynikających z jego aktualnej sytuacji zdrowotnej.

Tygodniowy wymiar godzin realizowanych indywidualnie z uczniem: na wniosek rodziców ucznia lub pełnoletniego ucznia, ustala – z uwzględnieniem opinii poradni – dyrektor szkoły, biorąc pod uwagę konieczność realizacji przez ucznia

¹ <http://dziennikustaw.gov.pl/du/2017/1591/1>

² <http://edurada.pl/artykuly/zindywidualizowana-cie-ka-ksztalcenia-oraz-inne-nowe-formy-pomocy-psychologiczno-pedagogicznej-w-szkole/>

całej podstawy programowej, przewidzianej na dany etap edukacyjny³.

Zindywidualizowanej ścieżki kształcenia nie organizuje się dla uczniów objętych kształceniem specjalnym lub uczniów objętych indywidualnym obowiązkowym rocznym przygotowaniem przedszkolnym lub indywidualnym nauczaniem. Uczniowie objęci kształceniem specjalnym, jeżeli będzie taka potrzeba ze względu na stan zdrowia lub trudności w funkcjonowaniu w szkole, będą mieli zapisane w orzeczeniu, które zajęcia mogą realizować wspólnie z klasą, a które indywidualnie lub w grupie do 5 osób. Dlatego nie wymagają dodatkowej opinii z publicznej poradni⁴.

Ważny jest także zapis w rozporządzeniu dotyczący samego nauczania indywidualnego.

Uczniowie, którzy posiadają orzeczenie o potrzebie nauczania indywidualnego wydane przed 1 września 2017 r., będą mogli korzystać z niego na terenie szkoły i z włączaniem do klasy lub grupy rówieśniczej (na starych zasadach). Warunkiem takiej organizacji nauczania jest zapis w orzeczeniu zalecający nauczanie indywidualne na terenie placówki oświatowej, wolne pomieszczenie w szkole (przedszkolu), w którym uczeń może mieć sam zajęcia. Szkoły zgodnie z wymogiem muszą dysponować takim miejscem. Realizacja nauczania indywidualnego na terenie szkoły (przedszkola) jest możliwa tylko do końca roku szkolnego 2017/18.

Nauczanie indywidualne będzie realizowane tylko w domu na podstawie orzeczeń wydanych przez zespoły orzekające poradni psychologiczno-pedagogicznych po 1 września 2017 r. Rozporządzenie wskazuje, że dyrektor placówki powinien umożliwić uczniowi objętemu nauczaniem indywidualnym kontakt z grupą rówieśniczą, udział w zajęciach rozwijających zainteresowania i uzdolnienia, uroczystościach szkolnych, wybranych zajęciach wychowania przedszkolnego lub zajęciach edukacyjnych. Oznacza to, że dzieci objęte nauczaniem indywidualnym i indywidualnym rocznym przygotowaniem przedszkolnym mogą chodzić na niektóre zajęcia ze swoją klasą (grupą)⁵.

Uczniowie posiadający orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego mogą mieć wybrane zajęcia edukacyjne realizowane indywidualnie (jeden na jeden z nauczycielem) lub w grupie liczącej maksymalnie 5 uczestników.

Aby dziecko miało takie lekcje, potrzeba ich zorganizowania musi wynikać albo z wielospecjalistycznej oceny funkcjonowania dziecka, którą przeprowadza szkoła (przedszkole), albo z zaleceń w orzeczeniu poradni psychologiczno-pedagogicznej. Podstawa prawna: *par. 6 ust. 1 pkt. 8 Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym.*

Poradnia lub szkoła decydują o tym, czy uczeń będzie mieć zorganizowane zajęcia jeden na jeden z nauczycielem, czy w małej grupie. By uzyskać zajęcia indywidualne bądź w małej grupie, powinno się zacząć od wskazania na potrzebę takiego wsparcia w wielospecjalistycznej ocenie funkcjonowania i w IPET⁶. Jeżeli z jakichś przyczyn szkoła nie widzi potrzeby, być może trzeba wystąpić o nowe orzeczenie o kształceniu specjalnym.

³ <https://www.librus.pl/doradca-dyrektora/informacje-prawne/organizacja-pracy-szkoly/zindywidualizowana-ściezka-ksztalcenia-dla-ucznia/>

⁴ <http://edurada.pl/artykuly/zindywidualizowana-cie-ka-ksztalcenia-oraz-inne-nowe-formy-pomocy-psychologiczno-pedagogicznej-w-szkole/>

⁵ <http://www.wszystkojasne.waw.pl/nauczanie-indywidualne/>

⁶ Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny – określa zakres i sposób dostosowania wymagań edukacyjnych do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia, przez zastosowanie odpowiednich metod i form pracy z dzieckiem. Dokument powinien także opisywać zintegrowane działania nauczycieli i specjalistów, prowadzących zajęcia z dzieckiem lub uczniem. <https://pedagogika-specjalna.edu.pl/warsztaty-pracy/co-to-jest-ipet/>

PRZYKŁAD WNIOSKU DO PORADNI

Wniosek o opinię do Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej

Pieczęć szkoły

miejsowość, data.....

Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna

W

Dyrektor (nazwa szkoły) w (miejsowość), za zgodą rodziców, zwraca się z prośbą o opinię w sprawie zindywidualizowanej ścieżki edukacyjnej dla ucznia:

.....
.....

(imię i nazwisko, klasa, adres zamieszkania)

1. Trudności w funkcjonowaniu ucznia w szkole:

.....
.....
.....

2. Wpływ przebiegu choroby na funkcjonowanie ucznia w szkole oraz ograniczenia w zakresie możliwości udziału ucznia w zajęciach edukacyjnych wspólnie z oddziałem szkolnym:

.....
.....
.....

Załączniki:

1. Dokumentacja ucznia
2. Opinia nauczycieli i specjalistów prowadzących zajęcia z uczniem o funkcjonowaniu ucznia w szkole

podpis rodzica

podpis dyrektora szkoły

Wolontariat – pomaganie innym, potrzeba serca, sposób na odnalezienie sensu życia w konsumpcyjnym świecie

Anna Maria Sierecka

Dyrektor Zespołu Szkół Publicznych w Lenartowicach

Wolontariat to bezinteresowna pomoc osobom nieznanym. W Polsce prawdziwy rozwój ruchu wolontariackiego obserwuje się od początku lat 90. ubiegłego wieku. Pierwsze Centrum Wolontariatu powstało w naszym kraju w 1993 r. Obecnie nazwa *Centrum Wolontariatu* obejmuje wszystkie organizacje i inicjatywy społeczne, które promują bezinteresowną pomoc innym, przygotowują wolontariuszy, organizacje pozarządowe i placówki publiczne do współpracy. Głównym obszarem działań Centrów jest pośrednictwo wolontariatu, pełniące funkcję „skrzynki kontaktowej” dla wolontariuszy i wszystkich osób zainteresowanych ich pomocą. Ułatwia ono nawiązywanie kontaktu ochotników z instytucjami i osobami oczekującymi ich pomocy¹.

W roku 2003 wprowadzono regulacje prawne mające na celu określenie relacji pomiędzy wolontariuszami a podmiotami korzystającymi z ich usług (Dz. U. 2003 nr 96 poz. 873 Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie²).

W celu wzmocnienia systemowego podejścia do wolontariatu opracowana została *Długofalowa polityka*

rozwoju wolontariatu w Polsce. Zawiera ona wytyczne i rekomendacje, które mają być uwzględniane w planowaniu polityk publicznych w kolejnych dwudziestu latach. Dokument ten opracowano, uwzględniając prawo krajowe i wspólnotowe, dostępne wyniki badań oraz dokumenty strategiczne, w tym przede wszystkim: Długookresowej Strategii Rozwoju Kraju na lata 2011–2030, Średniookresowej Strategii Rozwoju Kraju na lata 2011–2020, Strategii Rozwoju Kapitału Społecznego, Strategii Rozwoju Kapitału Ludzkiego, Strategii Sprawne Państwo, wraz z planami działań w ramach poszczególnych strategii jako dokumentami wykonawczymi³.

Wystarczy chęć do działania, znalezienie odpowiedniego sposobu pomagania innym. Trzeba umieć dostrzec wokół siebie innych, którzy nas potrzebują, na przykład na ulicy, w szpitalu, w domu pomocy czy domu dziecka. Ludzie niosą pomoc innym od początków ludzkości. Tylko w dzisiejszych czasach, żyjąc w ciągłym pędzie, związani z Internetem, telefonem i komputerem, nie potrafimy oderwać się od tego konsumpcyjnego sposobu życia. A przecież człowiek od zarania dziejów wspomagał i zajmował się osobami młodymi i słabszymi, biednymi i chorymi. W otoczeniu każdego człowieka są zarówno osoby zdrowe,

silne i pełne wigoru, jak również znajdujący się biedni, słabi i schorowani.

Dobra materialnie oraz zdrowie nie są jednak na świecie rozdzielane sprawiedliwie, stąd też osoby znajdujące się w dobrej sytuacji powinny zawsze pomagać osobom, które tego potrzebują. W Polsce w wolontariat w ostatnim czasie najwięcej angażuje się osób młodych, pomiędzy 15. a 20. rokiem życia. Są to przeważnie uczniowie i studenci. W szkołach i na uczelniach działają w dobrze zorganizowanych kołach wolontariackich. Kolejną dużą grupą wolontariuszy są osoby pomiędzy 50. a 60. rokiem życia i tuż po 60. roku życia.

Nigdy nie jest za wcześnie ani za późno na działalność wolontariacką. Ważne jest jednak, by pomagać osobom spoza rodziny i kręgu przyjaciół. Można dobrze czynić dla przyrody, zwierząt czy samej ważnej idei. Każdy, kto chce zostać wolontariuszem, powinien zastanowić się i odpowiedzieć sobie samemu szczerze na szereg pytań, między innymi o to, co chce robić, ile przeznaczy na to swojego czasu, gdzie w najbliższym otoczeniu chciałby się udzielać i w co włączyć. Kiedy przyszedł kandydat na wolontariusza sprecyzuje odpowiedzi na powyższe pytania, wówczas pora na działanie. Wolontariat polega na przykład na opiekowaniu się osobami chorymi, starszymi, niepełnosprawnymi, opie-

¹ <http://wolontariat.org.pl/wiedza/wolontariat-w-polsce/> [dostęp dn. 21. 09. 2017]

² <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20030960873> [dostęp dn. 21. 09. 2017]

³ <http://wolontariat.org.pl/prawo/dlugofalowa-polityka-rozwoju-wolontariatu-w-polsce/> [dostęp dn. 21. 09. 2017]

kowaniu się dziećmi w szpitalach, domach dziecka, wspieraniu swoimi działaniami organizacji, stowarzyszeń, fundacji charytatywnych.

W Polsce działa ok. 30 000 organizacji pozarządowych, 87% z nich współpracuje w różnym stopniu z wolontariuszami. Polacy najchętniej, bo w 20% przypadków chcieliby angażować się jako wolontariusze w działania organizacji charytatywnych pomagających najuboższym, 30% chciałoby przekazywać na ich rzecz darowizny finansowe lub rzeczowe⁴.

Licznie prowadzone badania nad motywacją osób działających w wolontariacie wykazują, iż włączają się oni w tę działalność z różnych powodów, między innymi uważają to za moralny obowiązek, liczą na pomoc w sytuacji, kiedy oni sami będą tego potrzebować, praca społeczna sprawia im przyjemność, chcą uczyć się czegoś nowego, zdobywać doświadczenie, biorą przykład ze swoich znajomych, którzy już działają w wolontariacie, są też osoby, które dawniej otrzymały wsparcie wolontariuszy i swą posługę traktują jako spłatenie długu wdzięczności.

Istnieje wiele indywidualnych przesłanek – zachowań prospołecznych, które ukazują, dlaczego jedne osoby są bardziej skłonne do udzielania pomocy innym. Jednym z determinantów pomagania są cechy osobowości. Prowadzone badania psychologów ukazały, że pomiędzy ludźmi istnieją indywidualne różnice w zakresie gotowości do niesienia pomocy potrzebującym. Istnieją także determinanty zachowania prospołecznego wynikające z indywidualnych cech osobowości człowieka

ka, takie jak: empatia, emocjonalność i poczucie skuteczności. Są to cechy, które silnie wpływają na okazywanie pomocy osobom w potrzebie. Badania ukazały także, iż osoby, które wykazują się wysokim poziomem samokontroli zachowania, pomagają w sytuacjach gwarantujących im społeczne gratyfikacje. Dla tych osób ważne są oczekiwania społeczne. Osoby o niższej kontroli zachowania, które kierują się własnymi wewnętrznymi wartościami, nie są skłonne na opinii innych osób. Zdaniem Kushtona osoby podejmujące różnego rodzaju działania prospołeczne mają: „altruistyczną osobowość”. Osoby te charakteryzują się:

1. Wysoko rozwiniętymi normami sprawiedliwości społecznej, odpowiedzialności i moralnego rozumowania.
2. Większą empatycznością – lepiej rozumieją innych, ich uczucia, niedostatki i cierpienia.
3. Przedkładaniem potrzeb innych nad własne.
4. Większą uczciwością, stanowczością, samokontrolą.
5. Dobrze zintegrowaną osobowością.

Adler wykazał, iż postępowanie człowieka wynika z jego mniemania czy poglądu, jaki ma o samym sobie i o świecie. Własny obraz siebie jest bardzo ważnym elementem, który decyduje o podejmowaniu działań na rzecz innego człowieka.

Każdy wolontariusz musi wiedzieć, iż pomaganie innym jest zobowiązaniem. Warto więc znając swoje doświadczenie, predyspozycje, mocne i słabe strony oraz uzdolnienia, poszukać takiego miejsca, w którym z radością będzie można działać. W większości instytucji, w których działa się na zasadzie wolontariatu, podpisuje się porozumienie wolontariackie, które precyzuje sposób współpracy.

Dużo jest także miejsc, w których trzeba przejść wstępne szkolenie wprowadzające.

Jakie korzyści daje wolontariat? Na to pytanie jest wiele odpowiedzi. Między innymi wolontariat to zdobycie doświadczenia, nawiązanie wspólnych, często bardzo bliskich relacji i przyjaźni z drugim człowiekiem. Wolontariat daje możliwość wykazania się, sprawdzenia się w różnych profesjach, dużym plusem jest także możliwość wpisywania wolontariatu do CV, co zwiększa możliwość zatrudnienia. W Centrum Wolontariatu wspiera się niezależne inicjatywy społeczne, propaguje i rozwija obywatelskie uczestnictwo w życiu lokalnym.

Co roku na świecie 5 grudnia obchodzi się Międzynarodowy Dzień Wolontariusza ustanowiony przez Organizację Narodów Zjednoczonych po raz pierwszy w roku 1986. W tym dniu osoby dobrowolnie niosące pomoc są uhonorowywane i płyną do nich podziękowania za ich pomoc. W Polsce dzieje się coraz więcej na rzecz propagowania idei wolontariatu. Rok szkolny 2016/2017 był ogłoszony Rokiem Wolontariatu. W szkołach różnego szczebla i rodzaju powstało wiele kół wolontariackich, w których uczniowie realizują się w różnej działalności na rzecz drugiego człowieka, zwierząt czy środowiska. Uczniowie uczestniczą w akcjach jednorazowo lub włączają się do działań odbywających się cyklicznie lub stale. Zdobywają tym samym cenne doświadczenie, nabywają wielu ważnych kompetencji, które mogą im się przydać w dorosłym życiu.

Każdy wolontariusz ma swoje prawa i obowiązki, które znaleźć można w ustawie o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie. Do podstawowych obowiązków wolontariusza należy to, iż

⁴ www.ngo.pl/files/bibliotekango.pl/public/raporty/Badania/wolontariat_2001.pdf [dostęp 14.09.2017]



Fot. Magdalena Czerwińska-Wyraz

musi on posiadać kwalifikacje i spełniać wymagania odpowiednie do rodzaju i zakresu wykonywanych świadczeń, a także to, iż ma on obowiązek wykonywania świadczeń zgodnie z zawartym porozumieniem. Główne prawa wolontariusza to prawo zawarcia porozumienia o współpracy z instytucją, w której będzie działać osoba. Wolontariusz ma też prawo: uzyskiwania pisemnego zaświadczenia o wykonywanym wolontariacie, prawo do ubezpieczenia od następstw nieszczęśliwych wypadków oraz innego zaopatrzenia z tytułu wypadków lub chorób zawodowych, prawo do uzyskiwania informacji o ryzyku dla zdrowia i bezpieczeństwa, które wynika z wykonywanych czynności, prawo do odpowiednich środków ochrony indywidualnej, a także do pokrywania kosztów podróży służbowych i diet⁵. O wszystkich dokładnie przysługujących prawach i obowiązkach każdy wolontariusz powinien być poinformowany przed

przystąpieniem do udzielania swej pomocy wolontariackiej.

Powstaje coraz więcej społecznych kampanii, w których pokazuje się dzieci i osoby przewlekle chore, w telewizji emitowane są programy poruszające tematykę codziennych zmagania z chorobą. Dla wielu osób, które żyją w konsumpcyjny sposób, te działania, które uwidaczniają problemy innych ludzi, wywołują psychiczny dyskomfort i stan niepewności. Dzięki akcjom wielu fundacji i organizacji, takich jak na przykład Fundacji Hospicyjnej, Fundacji TVN „Nie jesteś sam”, coraz więcej osób zaczyna dostrzegać autentyczne potrzeby innych osób, często bardzo chorych. Współczesny wolontariusz wyposażony w odpowiednią wiedzę oraz doskonale orientujący się w celach i idei instytucji, dla której działa, jest nieodzownym ogniwem pomagania.

Wolontariusze to osoby będące nosicielami zapomnianych wartości, którzy przeciwstawiają się egoizmo-

wi, nadmiernej konsumpcji, ciągłemu przeliczaniu czasu na pieniądze. Każdy może pomagać drugiemu, bez względu na płeć, wiek czy wykształcenie. Ważne jest odpowiednie wybranie rodzaju pomocy, w jakiej chce działać, i zaangażowanie.

Bibliografia

1. Adler A., *Sens życia*, Warszawa, PWN 1993, s.11.
2. Sierecka A.M., *Wolontariat wśród osób niepełnosprawnych jako przykład zachowania prospołecznego*, [w:] *Niepełnosprawność zagadnienia, problemy, rozwiązania*, III/2016(20) s. 36–53.
3. Sierecka A.M., *W zetknięciu ze śmiercią (o wolontariuszach hospicyjnych)*, Wydawnictwo Biblioteka, Łódź, 2017.
4. Śliwak J., *Altruizm i pojęcia pokrewne*, [w:] *Studia z psychologii w KUL*, dz. Cyt.113, RW KUL 2001.
5. <http://wolontariat.org.pl/wiedza/wolontariat-w-polsce/>
6. <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20030960873>
7. <http://wolontariat.org.pl/prawo/dlugofalowa-polityka-rozwoju-wolontariatu-w-polsce/>
8. www.ngo.pl/files/bibliotekango.pl/public/raporty/Badania/wolontariat_2001.pdf
9. <http://wolontariat.org.pl/wolontariusze/prawa-i-obowiazki-wolontariusza/>

⁵ <http://wolontariat.org.pl/wolontariusze/prawa-i-obowiazki-wolontariusza/> [dostęp dn. 21. 09. 2017]

Wywiad ze Szczepanem Coftą



Fot. z archiwum Szczepana Cofty

Marzena Piejko: Panie docencie, jak ocenia Pan leczenie dorosłych chorych na mukowiscydozę w Polsce?

Szczepan Cofta: Powiedziałbym, że jesteśmy w drodze. Na etapie oczywiście nie satysfakcjonującym, z różnych względów. Choć dzieje się – jak dowiadujemy się każdego niemal miesiąca – wiele dobrego. W ostatnich latach prowadzone były intensywne działania uświadamiające „lekarzy dorosłych”, że postępowanie z pacjentami z mukowiscydozą jest jednym ze szczególnych wyzwań współczesnej medycyny dorosłych w obszarach kilku specjalności. Jednym z najważniejszych wyzwań pulmonologii. Oczywiście efekty nie są spektakularne. Istnieje wiele faktycznie niezaspokojonych potrzeb, pozostaje jeszcze przed nami przestrzeń niezwykle ważna do wypełnienia. Pulmonolodzy dorosłych rozbudzają się ku tej opiece i wierzę, że najbliższe lata przyniosą wymierną poprawę, mimo ułomności naszego systemu.

M.P.: Na pewno w ostatnich kilkunastu latach wiele w tej kwestii zmieniło się na lepsze. Ale czy te zmiany są wystarczające? Co jeszcze można zrobić, aby poprawić jakość leczenia i rehabilitacji dorosłych chorych?

Sz.C.: Zmiany nie są wystarczające. Potrzebnych jest – jeśli decydujemy się na opiekę w przeznaczonych do tego ośrodkach – jeszcze kilka oddziałów w skali kraju, bądź wypowiadając się ostrożniej – pododdziałów, a także poradni specjalistycznych, by zaspokoić choćby podstawowe potrzeby w tym zakresie. Docelowo – w mojej opinii – powinno powstać w najbliższych latach co najmniej dziesięć takich ośrodków. Wydaje się, że w większości regionów kraju, poza wyjątkowymi białymi plamami, rysują się rozwiązania. Wraz z konsultantem krajowym pulmonologii, panią prof. Haliną Baturą-Gabryel, z którą mam możliwość na co dzień blisko współpracować, podejmujemy szereg działań. Mobilizujemy pulmonologów, zachęcamy do współpracy z lekarzami innych specjalności, ale także do współpracy w zespole interdyscyplinarnym. Działalność edukacyjna i dyskusja odnośnie spraw organizacyjnych wśród lekarzy są prowadzone. Próbuje zachęcać, mobilizować, ukazywać, że taka opieka wiąże się z dużą korzyścią zdrowotną dla pacjentów, ale także często samorealizacją tych, którzy podejmują taką opiekę. Nie można jednak nikogo zmusić do zajęcia się tą trudną – wprost wyrażając – działką medycyny. We wzajemnych relacjach ważne jest zawsze zaproszenie i mobilizacja. Ukazanie obiecujących perspektyw.

M.P.: W Polsce tylko 1% osób z mukowiscydozą przekroczyło 40. rok życia, podczas gdy na zachodzie, np. we Francji, ten wynik to prawie 10%. Skąd tak wielka różnica? Czy według Pana problem tkwi właśnie w braku odpowiednich oddziałów dla dorosłych chorych i odpowiednich warunków do ich leczenia?

Sz.C.: Muszę szczerze wyznać, że – choć odbiegamy jeszcze od wyników krajów najbogatszych na świecie i z najlepiej zorganizowaną służbą zdrowia – to jednak tendencje u nas są zdecydowanie korzystne. Choć jesteśmy już dość zamożnym krajem, to nie mamy – trzeba to wyrazić wprost – możliwości na miarę najbogatszych.

Problemem podstawowym jest brak ukonstytuowanej sieci dedykowanych ośrodków z możliwością zapewnienia szybkiej reakcji na potrzebę przyjęcia, a także właściwej izolacji chorych tego wymagających. Właśnie brak możliwości izolacyjnych jest naszym najbardziej wstydlivym problemem. W tym zakresie zaniedbania i wyzwania są największe.

Problemem jest także struktura i finansowanie naszych poradni. Zły sposób finansowania zniechęca do przechodzenia z większym impetem do leczenia ambulatoryjnego.

Ale są też sprawy chlubne. Proszę zobaczyć, jak wspaniale rozwinęły się w naszym kraju w ciągu zaledwie kilku lat możliwości przeszczepiania płuc. Za tym kryje się świadomość, wiedza, kompetencja i zapał grupy osób. Piękne dzieło zespołowe ostatnich lat, które obserwujemy w Szczecinie. W Poznaniu – jeśli będzie potrzeba – też

próbujemy. Przeszczepy u nas też się dokonują, ale na pacjentów z mukowiscydozą przyjdzie jeszcze czas.

M.P.: W Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego w Poznaniu powstanie taki właśnie oddział specjalnie dla dorosłych chorych na mukowiscydozę. Jak będzie on wyglądał? I czy będzie wyróżniał się czymś szczególnym na tle innych tego typu oddziałów?

Sz.C.: Rzeczywiście udało nam się zdobyć środki unijne, oczywiście wspomagane wkładem ministerstwa i własnym, by rozpocząć nadbudowę około pięciuset metrów kwadratowych nad jedną z części szpitala (w ciągłości z dotychczasowym oddziałem), z przeznaczeniem na osiem izolatek bądź sal dwułożkowych. Jest to część projektu nazwanego przez nas PROPULMO, który obejmuje gruntowną renowację całego oddziału pulmonologii z utworzeniem także sal krótkiego pobytu, utworzeniem nowoczesnego laboratorium snu. Zyskamy dzięki projektowi o wartości powyżej trzynastu milionów złotych między innymi także sprzęt laboratoryjny do diagnostyki niedoborów odporności, nowoczesny aparat do hemodializy w warunkach intensywnej terapii ze szczególnym uwzględnieniem pacjentów z mukowiscydozą, uzupełnimy sprzęt endoskopowy. Zadanie jest wielowymiarowe, pomoże wszystkim pacjentom pulmonologicznym, których miesięcznie gościmy w naszej ograniczonej przestrzeni ponad dwustu osiemdziesięciu, a ich średni czas pobytu wynosi ok. 2,5 dnia. Ale oczywiście pobyt pacjentów z mukowiscydozą – z różnorodnych racji – ma charakter w pewnym sensie uprzywilejowany.

M.P.: Czy z nowego ośrodka leczenia mukowiscydozy będą mogli korzystać chorzy z całej Polski?

Sz.C.: Przyjmujemy – zgodnie z wymogami płatnika, ale także logiką działania medycznego – wszystkich, którzy potrzebują opieki. Choć bardzo jesteśmy skrupowani i martwimy się, że nasze możliwości są ograniczone. Będziemy na wszystko otwarci, choć – z dużą dozą nieśmiałości – muszę przyznać, że oczekiwanie na planowy termin przyjęcia do naszego oddziału wynosi w chwili obecnej około czterech miesięcy. Trudno jest nam się z tym pogodzić, ale taki jest napór i potrzeby. Oczywiście obowiązuje jeszcze tryb pilny bądź nagły. Pani profesor Batura-Gabryel z Panią oddziałową oraz zespołem dwoimy się i troimy, by sprostać oczekiwaniom. Jest to trudne, ale elastyczność przy przyjmowaniu – z uwzględnieniem rzeczywistej pilnej konieczności hospitalizacji – jest naszym obowiązkiem. Poczujemy się, by przyjmować w trybie pilniejszym choćby pacjentów wymagających embolizacji tętnic oskrzelowych w nawracającym krwiopluciu, gdyż wiemy, że w niewielu miejscach mogą uzyskać pomoc. Możemy pomóc dzięki niezwykle prężnie działającej u nas radiologii zabiegowej – zespołowi prof. Roberta Juskata. Priorytet mają pacjenci z niewydolnością oddechową oraz wymagający przygotowania do przeszczepiania oraz w opiece okołotransplantacyjnej. W chwili obecnej pod stałą opieką oddziału jest ponad stu pacjentów dorosłych z mukowiscydozą. Jest u nas bardzo dobrze funkcjonujący oddział intensywnej terapii, ośrodek tlenoterapii oraz możliwości nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej. Są kompleksowe możliwości endoskopii nie tylko układu oddechowego, ale i przewodu pokarmowego. Jest bardzo dobra bakteriologia prowadzona przez Panią mgr Annę Mól,

prężna farmacja apteczna, także niezbędna, choć się o tym nieraz zapomina. Oferujemy wsparcie fizjoterapeutyczne – rozszerzamy działalność rehabilitacyjną przy ulicy Szamarzewskiego. Szczycimy się też możliwością w sumie nieskrępowanych konsultacji różnych specjalności. Choćby w zakresie ginekologii i położnictwa, ale także chorób naczyniowych.

M.P.: Szpital, o którym rozmawiamy, jest jednym z niewielu w Polsce, który będzie miał oddział mukowiscydozy dla dorosłych. Ponadto jest też pierwszym w Polsce ośrodkiem, gdzie dwa lata temu wprowadzono domową antybiotykoterapię dożylną. To z pewnością wielkie udogodnienie, szczególnie dla dorosłych chorych, którzy na leczeniu w szpitalach spędzili dużą część swojego życia. Jak z perspektywy czasu ocenia pan ten program?

Sz.C.: Program antybiotykoterapii dożylnej domowej to nasza chluba, choć jeszcze nie rozwinął się w sposób optymalny. Wymaga kilku zmian formalnych, ale jest nieunikniony we wszystkich ośrodkach mukowiscydozowych w przyszłości. Bardzo dziwię się, że nie rozwija się szybciej. Choć często mam telefony z zapytaniem, jak rozpocząć. Prosto. Krok po kroku. Wymaga to zasadniczo „wstania z kanapy”, mobilizacji i odrobiny zapалу. Nieoczekiwanie głównym problemem okazało się wąskie „gardło pielęgniarskie”. Wyrazem tego jest wiele lęków, niepewności. Wcale nietrudnych do przezwyciężenia. Nasze środowisko powinno podjąć szybkie działania, by nieco zmodyfikować i ułatwić realizację programu. Marzyłbym, byśmy naszym programem otworzyli możliwość antybiotykoterapii domowej dożylnej innym pacjentom pulmonologicznym, chociażby z ciężkimi chorobami obturacyjnymi.

M.P.: Czy teraz, gdy szpital będzie wyposażony w specjalny oddział dla dorosłych, z izolatkami i specjalistycznym sprzętem, to taka domowa antybiotykoterapia nadal będzie bezpieczniejsza od leczenia szpitalnego?

Sz.C.: Zawsze stawiać będziemy i powinniśmy na postępowanie ambulatoryjne. Tak zwana *home care* jest przyszłością większości obszarów medycyny. W przypadku pacjentów z mukowiscydozą musimy bardzo mocno dbać i hołubić ten wymiar naszej działalności. Już mamy tlenoterapię domową, żywienie dojelitowe i pozajelitowe (też u nas możliwe w szpitalu), wentylację mechaniczną, antybiotykoterapię dożylną domową. Musimy sprawnie zapewniać porty naczyniowe. Do tego opieka duchowa, wsparcie socjalne i psychologiczne. Fizjoterapia – oby także w przyszłości ambulatoryjna – zagwarantowana przez system. Pobyt w szpitalu powinien być swego rodzaju marginesem, zarezerwowanym dla spraw trudnych. Z możliwościami izolacji. Jednak czeka nas jeszcze wiele modyfikacji sposobu naszego działania.

M.P.: Jakie są Pana marzenia związane z leczeniem mukowiscydozy u dorosłych w przyszłości? Czy ma Pan takie?

Sz.C.: Spełnianie marzeń to – zwłaszcza w Wielkopolsce – postępowanie systematyczne krok po kroku w wytyczonym kierunku. W sposób uparty i oparty na pracy organicznej, której wzorem były dla nas pokolenia przeszłe, ale i nasi mistrzowie. Z domieszką niezbędnej charyzmy i zapału. Tego zapału i świeżości spojrzenia niezbędnie potrzebujemy. Kierunek opieki nad pacjentami jest jasno zdefiniowany i wyrazisty.

Nie ukrywam, że – może także z racji sprawowanej funkcji naczelnego lekarza renomowanego, wielospecjalistycznego szpitala klinicznego – chciałbym, aby opieka,

jaka rozwija się w przypadku pacjentów z mukowiscydozą, a ma ona charakter holistyczny, całościowy, była wzorem dla innych obszarów działania personelu medycznego i szpitala. Także pacjenci z rakiem płuca czy włóknieniem płuc bądź astmą ciężką i trudną, bądź niedoborami odporności, powinni mieć zapewnioną opiekę w sposób wielowymiarowy, zgodną ze współczesnymi możliwościami. To samo trzeba powiedzieć o wyzwaniach dotyczących schorzeń innych specjalności. Mam nadzieję, że czeka nas jeszcze rewolucja w opiece nad pacjentami. Podłożem stał się w ostatnich latach wspaniały rozwój w naszym kraju opieki paliatywnej, dostrzegającej najgłębsze pokłady ludzkiej godności.

Budując wymagający model opieki nad pacjentami z mukowiscydozą, ubogacamy również system opieki medycznej i zachęcamy personel opiekujący się pacjentami w innych obszarach medycyny do kompleksowych działań.

Opiekując się chorymi, wpisujemy się w zaszczytny nurt służby drugiemu człowiekowi, który wyrasta z dawnych hospicjów. W wielu językach termin „szpital” pochodzi właśnie z tego źródłosłowu. Jego pochodną jest choćby angielskie słowo *hospitality*, oznaczające gościnność. Choć nasza rzeczywistość i działalność są ułomne, to jesteśmy wezwani do tego, by zaoferować – w miarę możliwości – rzeczywistą gościnność. Mimo naszych ograniczeń: naszego systemu i każdego z nas, opiekujących się chorymi. Bo nasze przesłanie i zadania są proste: czynić możemy zawsze jakieś Dobro.

M.P.: Czego, jako redakcja, oprócz zdrowia i sił, moglibyśmy Panu życzyć? Czy ma Pan jakieś szczególne marzenia, również osobiste, którymi zechciałby się Pan podzielić z naszą społecznością?

Sz.C.: Dziękuję za to pytanie dotyczące mnie osobiście. Nie ukrywam, że dobrze czuję się, podejmując troskę o pacjentów z mukowiscydozą. Jest to spuścizna nieodżałowanej dla naszego środowiska dr Lucyny Majki (Sumner), ale także zasługa całego naszego zespołu z Panią pielęgniarkami, oraz oczywiście i wieloma innymi osobami faktycznie i z zapałem kontynuującymi misję, wśród których chciałbym wymienić dr med. Joannę Goździk-Spychalską oraz dr med. Agatę Nowicką, z którymi współpracuję prawie od początku. To jest bogactwo współpracy w dobrej atmosferze, choć zapewne nigdy nie idealnej, ale z wolą twórczej i pełnej ofiarności działalności.

Moją trudnością osobistą jest godzenie tej współodpowiedzialności z innymi codziennymi obowiązkami. Mam na myśli działalność dydaktyczną, wymogi pracy naukowej. A także współodpowiedzialność medyczną za jeden z największych szpitali klinicznych i różnorokie wymiary spraw społecznych, które mnie pochłaniają.

Dla mnie trudnością i wyzwaniem jest odnajdywanie właściwych priorytetów w tym działaniu. Przede wszystkim chciałbym w życiu czynić Dobro. Mieć do tego siły, świeżość spojrzenia i zapał. Móc stawiać naprzeciw drugiego człowieka, potrzebującego, mimo braku czasu, pośpiechu, wszelkich ograniczeń. Chciałbym, by w tym wszystkim ludzka i lekarska misja pozostawały dla mnie najważniejsze.

Dr hab. med. Szczepan Cofta – naczelný lekarz Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego, adiunkt Katedry i Kliniki Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

**Wywiad przeprowadziła
Marzena Piejko**

Praca z mukowiscydozą? Why not?

Praca z mukowiscydozą to temat, który ostatnio bardzo często pojawia się na forach internetowych i grupach dotyczących choroby. Pytania, które padają najczęściej, dotyczą tego, czy praca z mukowiscydozą w ogóle jest możliwa i jak radzą sobie z nią ci, którzy tę pracę podjęli. Jako że sama jeszcze nie pracuję, postanowiłam porozmawiać z chorymi pracującymi zawodowo i dowiedzieć się, jak to naprawdę jest. Ale już na wstępie mogę zdradzić Wam jedno: praca z mukowiscydozą jest możliwa, co potwierdzają rozmowy z Ewą, Natalią, Pauliną i Piotrkim.

Regina Brett, autorka cudownych książek o życiu, napisała w jednej z nich: „Przestań wierzyć, że coś Cię ogranicza. Możesz dalej szukać wymówek albo wreszcie zacząć działać. Wybór należy do Ciebie”.

Ewa: Jestem magistrem psychologii. Mam 25 lat. Pracuję w Centrum Medycznym Medica jako referent do spraw marketingu na pełen etat osoby niepełnosprawnej. 7 godzin dziennie, 35 godzin tygodniowo.

Na czym konkretnie polega moja praca? Planuję i organizuję akcje marketingowe wspierające sprzedaż. Współpracujemy z firmami zewnętrznymi (agencje reklamowe, drukarnie itp.) Opracowuję także materiały promocyjne, zarządzam treścią na stronie WWW oraz portalach społecznościowych.

Przed zatrudnieniem musiałam jedynie wykonać standardowe badania profilaktyczne z zakresu medycyny pracy.

Jak wygląda mój dzień? Wstaję o 6.40, wykonuję poranną toaletę, w trakcie inhalacji robię make-up, potem drenaż. Do pracy chodzę na 8.30 i tam zjadam śniadanie. Wracam około 16.30. Wtedy mam czas dla siebie, na własne przyjemności albo po prostu na drzemkę.

Najbardziej w mojej pracy podoba mi się to, że otaczam się wspianymi i wyrozumiałymi ludźmi. Lubię w niej także kreatywność i to, że mam swobodę działania. Rozwijam w niej swoje kompetencje.

Na pewno najbardziej męczący jest po prostu nawał obowiązków. Niewyspanie oraz brak czasu na zjedzenie tych pięciu posiłków dziennie, które przy mukowiscydozie są obowiązkowe.

Chciałabym otworzyć kiedyś swoją własną działalność.

Dlaczego pracuję? Bo siedzenie w domu rozleniwia i źle wpływa na ogólny stan zdrowia. Chcę się także usamodzielnić, rozwijać i spełniać.

Jeśli chodzi o zwolnienia, to jestem na nich tyle czasu, ile potrzebuję, aby wyzdrowieć. Nie zdarzają się one jednak często.

Jestem też traktowana bardziej ulgowo. Mam na myśli to, że gdy potrzebuję wyjść wcześniej lub pracować w domu, to nie ma z tym żadnego problemu. Zapewniono mi, że mogę korzystać z takiego rozwiązania.

Uważam, że praca z mukowiscydozą to dobry pomysł, jeśli tylko ma się na to siły. Zawsze zresztą można porozumieć

się z szefem i pracować w takim wymiarze godzin, który będzie dla nas najkorzystniejszy. Według mnie przesiadywanie w domu tylko pogarsza stan zdrowia. Brak aktywności fizycznej sprawia, że podupada sprawność fizyczna i psychiczna. Życ z mukowiscydozą trzeba na tyle normalnie, na ile się da.

Paulina: Mam 32 lata i wykształcenie wyższe magisterskie. Przez sześć lat pracowałam w centrali telefonicznej w Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego w Poznaniu, od roku już tylko dorywczo. Jako że zawodowo jestem pedagogiem specjalnym, wcześniej pracowałam także jako opiekunka osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim i znacznym.

W szpitalu zajmowałam się odbieraniem telefonów od pacjentów, lekarzy z innych szpitali, a zdarzały się i takie z Ministerstwa Zdrowia. Łączyłam rozmowy z konkretnymi osobami i udzielałam wszelkich informacji.

Pracowałam zazwyczaj popołudniami i w niepełnym wymiarze godzin, gdyż wtedy też studiowałam dziennie. Czasem zdarzały się zastępstwa, wówczas zaczynałam już od siódmej rano. To była praca na umowę-zlecenie.

Mój dzień był bardzo intensywny. Rano, po zrobieniu inhalacji i drenażu, biegłam na uczelnię, potem praca od czternastej. Wracałam popołudniami i czasem zdarzało się, że „łapałam” jeszcze coś dodatkowego wieczorami, aby dorobić. W międzyczasie spotkania ze znajomymi, jakieś wyjście na miasto czy do knajpy.

Praca sama w sobie nie była męcząca. Najbardziej męczące było zdążenie ze wszystkim na czas i pogodzenie jej ze studiami. Natomiast wiele wysiłku musiałam włożyć w opiekę nad niepełnosprawnymi. Dźwiganie i kąpiele do łatwych nie należały. Do tego dochodził jeszcze hałas, ciągłe krzyki, jęki. To męczyło fizycznie i psychicznie.

Jeśli chodzi o pracę w centrali, to lubiłam ją, mimo że nie rozwijała mnie jako szczególnie. Wolałabym aby była bardziej dynamiczna i związana z moim wyuczonym zawodem, dlatego nie była ona, niestety, spełnieniem moich marzeń. Ale najważniejszy dla mnie był ten kontakt z drugim człowiekiem. To, że poza studiami miałam też inne zajęcie. No i ogromnym plusem był również fakt, że bez problemu mogłam tam robić inhalacje i drenaże, zabierać ze sobą swój sprzęt do rehabilitacji. Nikt mnie nie krępował, bo miałam swój własny pokój, co chroniło mnie poniekąd przed infekcjami w okresach przeziębień.

Miejsce mojej pracy to jest również miejsce, gdzie się leczę, dlatego wszyscy moi współpracownicy wiedzieli o chorobie. Byłam tam traktowana bardzo ulgowo, przez co czasem czułam się trochę niezręcznie. Wolne dostawałam kiedy tylko chciałam, ale oczywiście nie nadużywałam tego. Brałam je tylko wtedy, gdy naprawdę musiałam, bo dopadała mnie jakaś infekcja czy zaostrenie.

Co mi najbardziej przeszkadzało w pracy? Chyba to, że podczas rozmów telefonicznych często kaszlałam, co z oczywistych względów nie było komfortowe. A także to, że nie potrafiłam zdążyć ze wszystkim na czas, co bardzo mnie irytowało. Bo inhalacje, drenaże i rehabilitacja zabierają jednak sporo czasu.

Gdybym mogłam zmienić swoją pra-

cę, zrobiłabym to bez wahania i wybrała medycynę pracy. To zawód, o którym marzyłam od zawsze. Dowiadywałam się trochę na ten temat i teraz już wiem, że w przypadku muko jest to niemożliwe. Dlatego drugą opcją jest dziennikarstwo, które też w jakimś stopniu mnie pociąga.

Dlaczego w ogóle podjęłam się pracy? Bo uważam, że praca jest częścią dorosłego życia. No i pieniądze. Nie będę ukrywać. Przecież trzeba za coś żyć. A póki mam siły, póki daję radę, chcę pracować. To także świetna ucieczka od problemów dnia codziennego. Poza tym, w moim odczuciu, praca sprawia, że jestem kimś i że jestem potrzebna. I dlatego właśnie zachęcam wszystkich chorych do podjęcia pracy. Bo siedzenie w domu i myślenie o niczym dobrego nie prowadzi. Jeśli tylko pozwalają Wam na to siły, nie bójcie się zaryzykować.

Natalia: Mam 29 lat. Wykształcenie wyższe magisterskie. Jestem właścicielką firmy usługowej. W związku z tym, że prowadzę własną działalność, mam nienormowany czas pracy. Jednak aby rozpocząć pracę, musiałam uzyskać zgodę od lekarza medycyny pracy. Przyznam, że pani doktor niechętnie do tego podeszła i odczuwała opory przed wypisaniem mi zaświadczenia, ale zapewniłam ją, że dam sobie radę i że w prowadzeniu firmy będą pomagać mi bliscy. Z wahaniem, ale się zgodziła.

W pracy zajmuję się przygotowaniem i prezentacją ofert oraz reklamą. Głównie przez telefon i pocztę elektroniczną. Rzadko są to spotkania osobiste. Poza tym wystawiam faktury.

Jak wygląda mój dzień? Wstaję około 8.30. Robię inhalacje, drenaż, zażywam leki i jem śniadanie. Porządkuję dom i wreszcie mam czas, aby trochę popracować. Zazwyczaj kończę o 15.00. Staram się organizować sobie pracę tak, aby mieć kilka dni zupełnie wolnych.

Ogólnie bardzo lubię swoją pracę, a najbardziej podoba mi się, że sama mam wpływ na to, jak będzie ona wyglądać. Spełniam się w niej zawodowo. I motywuje mnie do wstania z łóżka. Bo są dni, kiedy budzę się rano, ubieram i maluję tylko dlatego, że muszę wyskoczyć na chwilę i załatwić sprawy związane w firmą. Gdyby nie praca, na pewno byłabym bardziej zamknięta w domu z chorobą.

Dzięki niej mogę poczuć się jak zdrowi rówieśnicy. Dla mnie od zawsze najważniejsze było to, aby mukowiscydoza nie zawładnęła moim życiem. A praca w jakimś stopniu daje mi nad nią przewagę. I bardzo mnie rozwija. Na przykład dzięki temu, że często uczestniczę w różnego rodzaju szkoleniach i wyjazdach służbowych. Sprawia mi to naprawdę ogromną radość.

Co jest dla mnie najtrudniejsze? Bariery architektoniczne. Sytuacje, kiedy mam umówione spotkanie na daną godzinę, przyjeżdżam i okazuje się, że biuro klienta jest na trzecim piętrze w bloku bez windy. W takich momentach ręce opadają... Ale zawsze wtedy zbieram się w sobie i przemierzam dzielnie te stopnie ☺.

Wiadomo, że gdyby nie choroba, mogłabym robić znacznie więcej, szybciej się rozwijać, pracować bardziej efektywnie. Chodzi mi głównie

o możliwości fizyczne. Niestety, ale przez częste infekcje i słabsze dni nie jestem w stanie zrobić wszystkiego w terminie.

Na szczęście mam bardzo wyrozumiałych współpracowników, którzy wiedzą o chorobie, a mimo to nie odczuwam z ich strony żadnej dyskryminacji. Nie jest też tak, że wyręczają mnie we wszystkim. Pomagają, ale bez przesady.

Gdybym tylko była zdrowa, zmieniłabym swój zawód na taki, w którym mogłabym podróżować po świecie. Chciałabym być pilotem wycieczek albo rezydentem. Mimo że obecnie mój stan zdrowia jest dobry, to nie odważyłabym się na taką pracę. Po prostu nie czułabym się bezpiecznie, przebywając z dala od moich lekarzy.

Co było głównym powodem podjęcia się przeze mnie pracy? Nie będę ukrywać, że pieniądze. Każdy wie, jak drogie jest leczenie i rehabilitacja, i jak niska jest renta w Polsce. Nie chciałam oszczędzać na jedzeniu, ubraniach czy kosmetykach dla siebie tylko dlatego, że muszę kupić drogie leki. Ludzie często myślą, że osoba chora czy niepełnosprawna musi wyglądać i żyć skromnie, ale my, chorzy na mukowiscydozę, łamiemy te stereotypy. Dzięki temu, że pracuję, stać mnie zarówno na kosmetyczkę, jak i na leki.

W związku z tym, że sama sobie jestem szefem, nie muszę martwić się o zwolnienia lekarskie itp. Staram się planować pracę tak, aby uwzględnić w niej wyjazd na kontrolę czy leczenie.

Moim zdaniem praca z mukowiscydozą nie jest niczym złym. Jest bardzo dobrym rozwiązaniem. Pomaga odciąć się od problemów związanych z mukowiscydozą. Poznać życie z innej strony niż szpital albo cztery ściany pokoju.

Nie każdy też wie, że można pracować, nie tracąc renty socjalnej, jeśli przychód

nie jest wyższy niż 70% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia za poprzedni kwartał (obecnie 3161,70 zł).

Piotrek: Mam 39 lat i wykształcenie politechniczne. Jestem technikiem informatyki. Licencjatu z informatyki i ekonometrii, niestety, nie obroniłem. Zwyczajny brak czasu.

Od ośmiu lat, na pół etatu pracuję w Fabryce Mebli Biurowych. Jestem tam specjalistą do spraw marketingu. Oprócz tego, od czerwca do października, zajmuję się także fotografią ślubną. Robię zdjęcia na weselach. Jeden taki wyjazd to około czternastu–dwudziestu godzin pracy.

Czym dokładnie zajmuję się w fabryce mebli? Odbieram maile od klientów, którzy potrzebują materiałów marketingowych w formie katalogów czy próbek płyt meblowych. Dla każdego z nich przygotowuję paczkę osobiście, według określonego standardu. Obmyślam strategie marketingowe i konsultuję je z zarządem firmy. Promujemy nowe systemy meblowe, które zostały obmyślane przez nasz dział techniczno-badawczy.

W wolniejszych chwilach prowadzę rozmowy z kontrahentami na temat jakości naszych wyrobów i satysfakcji klientów. Często zdarza się, że przyjmuję także krytykę, co daje nam wskazówki do lepszej pracy w przyszłości.

Jak wygląda mój dzień? Wstaję o 4.45, aby zdążyć z poranną toaletą, inhalacjami, drenażem, zażyciem leków i śniadaniem. O siódmej odwożę żonę do pracy i syna do szkoły. Od ósmej do dwunastej jestem w firmie. Po pracy odbieram syna i wracam do domu. Robię inhalację i drenaż, a w międzyczasie organizuję obiad, aby zdążyć przed wyjazdem po żonę. Około 16.00 jemy wspólny posiłek. O 19.00 kolejne inhalacje i fizjoterapia. W niektóre dni

Oscar ma dodatkowo angielski i judo, więc trzeba go tam zawieźć i później odebrać.

W soboty, gdy akurat mam wyjazd na ślub, wstaję około 6.00 rano i po wszystkich rytuałach związanych z rehabilitacją zjadam konkretne śniadanie, bo kolejny posiłek będzie dopiero na sali weselnej. Sprawdzam i pakuję sprzęt, po czym ruszam do panny młodej. Wracam około czwartej nad ranem w niedzielę. W tygodniu robię zdjęcie młodej parze w plenerze.

Czy lubię swoją pracę? Lubię. Bo dzięki niej nie mam czasu na myślenie. A fotografowanie to dawka adrenaliny i endorfin. Gdy nie pracuję, czuję niedosyt. Czegoś mi brakuje. Poza tym zadowolony kontrahent w firmie czy łyzy radości panny młodej, gdy odbiera zdjęcia, to coś, co sprawia, że czuję, iż moja praca ma sens.

Mukowiscydoza nie przeszkadza mi w pracy jakoś szczególnie. Wszystko jest kwestią organizacji. Wiem, że się jej nie pozbędę, więc staram się pogodzić jedno i drugie.

Moi współpracownicy wiedzą o chorobie, ale nie traktują mnie w związku z tym wyjątkowo. Mam wyrozumiałego szefa, więc zwolnienia lekarskie nie stanowią żadnego problemu, a bywały nawet i takie po pięć miesięcy.

Ogólnie cieszę się, że pracuję, mam czym zająć głowę i nie mam czasu na zamartwianie się i rozczulanie nad sobą. Cieszę się, że nie siedzę w domu i nie rozmyślam. Lubię otaczać się ludźmi i pracować z nimi. To daje mi ogromną satysfakcję.

Moja rada dla wszystkich chorych jest następująca: nie bójcie się wychodzić do ludzi. Nie bójcie się pracy, jeśli tylko pozwalają Wam na to siły. Świat nie kończy się na czterech ścianach pokoju!

**Teksty zebrała i opracowała
Marzena Piejko**

Mój pierwszy bal

W dniu 10 lutego 2018 r. w Rokietnicy na Podkarpaciu odbył się charytatywny bal na rzecz chorych na mukowiscydozę, na który zostałam zaproszona wraz z rodziną. Bal został zorganizowany przez nowo założoną fundację MUKOHELP.

Witam drogich czytelników! Jestem Laura, mam 17 lat i zmagam się z mukowiscydozą. Kiedy dowiedziałam się, że mam okazję uczestniczyć w takim wspaniałym wydarzeniu, byłam zaskoczona i bardzo się cieszyłam, że w końcu mogę w pewnym stopniu się zabawić, ale miałam też obawy, czy mój stan zdrowia w danym dniu będzie na tyle dobry, bym mogła choć na chwilę zapomnieć o chorobie i siedzeniu w domu. Od 4 lat mam nauczanie indywidualne. Wtedy nad moim życiem zaczęła przejmować kontrolę mukodusielka. W obecnej chwili czekam na przeszczep płuc. Nie mogłam doczekać się tej uroczystości, robiłam wszystko, by dobrze się czuć i móc choć przez chwilę

tam posiedzieć. A najbardziej cieszyłam się z tego, że zobaczę, jak zaśpiewa moja siostra wraz z bratem, który również choruje na mukowiscydozę. Przez cały tydzień żyłam tylko myślami o balu, zastanawiałam się, jaką sukienkę ubiorę, jak się pomaluję i co zrobię z włosami.

Wreszcie nadszedł tak bardzo oczekiwany dzień. Od samego rana trwały przygotowania, by dobrze wyglądać, ale też nie mogłam zapomnieć o codziennych czynnościach, takich jak inhalacje i drenaże... to nadal jest najważniejsze. Gdy dotarliśmy na miejsce, byłam pod wrażeniem tak ślicznego dworku i wykwintnej restauracji. Weszliśmy do środka, pod ścianami sali zostały wyłożone rzeczy do licytacji, w tym między innymi koszulka Roberta Lewandowskiego, broszka Beaty Szydło oraz narty Kamila Stocha. Napis „MUKOHELP” wykonany z balonów umieszczono w centrum sali, a dookoła stało wiele przystrojonych stołów. Okazało się, że zasiądziemy przy okrągłym stole z arcybiskupem Adamem Szalem. Cieszyłam

się, że będę miała zaszczyt go poznać. Bal przebiegał bardzo wzniosle i ciekawie. Byłam pod wrażeniem tego, jak wielkie i dobre serca mają ludzie, którzy tam przybyli, by móc coś wylicytować na rzecz fundacji. Bardzo spodobał mi się również prowadzący całą licytacji, był energiczny i zabawny, rozbierał gości swoim poczuciem humoru. Uczestnicy balu byli elegancko i dostojnie ubrani, w piękne długie suknie oraz koszule z krawatami. Nieśamowicie podziwiam Panią Monikę Bartnik (prezes fundacji MUKOHELP) za odwagę w organizacji tak wspaniałego wydarzenia.

Późnym wieczorem wróciliśmy do domu, emocje powoli opadały, a ja czułam się bardzo zmęczona, jednak było warto. Taki bal mógłby się już nigdy nie powtórzyć, więc trzeba korzystać z życia, ile się tylko da, jak tylko się dobrze czujemy! Niemniej jednak z rozwągą. Choroba nas nie będzie ograniczała, jeżeli tylko będziemy tego bardzo chcieli!

Pozdrawiam serdecznie!

Laura Dańko



Fot. Aleksandra Dańko

Pierwszy raz na snowboardzie – moje wrażenia



Witajcie! Dawno nie pisałam nic do „Mukowiscydozy”, ale od jakiegoś czasu zbierałam się, żeby „powrócić”. Ciekawą zaś wydała mi się tematyka sportów ekstremalnych, z którą się ostatnio zetknęłam. Chodzi tu oczywiście o sporty zimowe, a mianowicie snowboard. Już wcześniej spotkałam się ze sportami zimowymi. Jeżdżę na nartach od co najmniej sześciu lat, jest to zajęcie niezwykle przyjemne i emocjonujące – po tym, kiedy tylko złapie się odrobinę wprawy. W tym roku jednak postanowiłam zmierzyć się z nowym wyzwaniem. Pierwszym, co należy zaznaczyć, to fakt, iż

jazda na desce różni się znacznie od jazdy na nartach czy czymkolwiek innym. Nie przypomina to nawet surfingu, gdyż nogi są przypięte do pojazdu, co z początku jest uczuciem dość kłopotliwym i potrzeba czasu, by się do tego przyzwyczaić. Manewry wykonuje się całym ciałem, przede wszystkim zaś biodrami. Jedynie ręce nie grają tu większej roli, bo używamy ich tylko do amortyzowania upadków, które jednak początkującym zdarzają się dość często ;-). Nogi muszą być stale ugięte, a balansowanie – przenoszenie ciężaru ciała z palców na pięty – jest umiejętnością niezbędną, choć wcale niełatwą.

Pierwszym krokiem do rozpoczęcia jazdy jest wypożyczenie deski. Dobrze wiedzieć wówczas, czy jest się prawo- czy lewonożnym, bo serwisant na pewno zapyta, na którą nogę wydać deskę. Jeśli nie jest się jednak pewnym, to nic nie szkodzi, bo na pewno każdy przekona się o tym podczas jazdy – tak było również w moim przypadku. Jadąc – w zależności od której strony będzie

wygodniej skręcać – łatwo się o tym przekonać i następnym razem wybrać dobrą deskę.

Kolejnym krokiem jest nauka balansu, żeby w miarę dobrze trzymać się na nogach, i hamowania. Tutaj może wydarzyć się wiele upadków, więc od razu wspomnę o tym, co dla początkującego najważniejsze – nieważne, który raz upadniesz – NIE PODDAWAJ SIĘ! Każdy snowboardzista musiał to przejść i z Tobą nie będzie inaczej – dziesiątki, setki upadków. Leżący snowboardzista to na stoku częsty widok. Ale właśnie to, że po tym dwudziestym upadku wstajesz, otrzepujesz się i jedziesz dalej, czyni Cię silniejszym, budzi szacunek i sprawia, że jesteś coraz lepszym jeźdźcą. Tu na początkowym etapie naprawdę warto wziąć instruktora, przynajmniej na godzinę – jak ja – który pokaże Ci podstawy, wykaże zrozumienie i zachęci. I nie ma co się przy nim wstydzić swojego braku umiejętności – on też przez to przechodził. Pamiętaj, że jedynie Twój upór jako początkującego może wzbudzić szacunek innych.

Kolejną podstawową umiejętnością jest skręcanie. Jak ma ono wyglądać, najlepiej podpatrzeć od ludzi na stoku lub z filmów w sieci. Najważniejsze, o czym trzeba pamiętać, to:

- przy skręcaniu obciążyć tylną nogę, a przednią odciążyć – tylko wtedy uda Ci się ją zarzucić w dowolnym kierunku,
- jadąc przodem do stoku, jedzie się na piętach, a tyłem – na palcach, przy mocno ugiętych kolanach, jest to chyba najtrudniejsza umiejętność podstawowa,
- i pamiętaj – jadąc tyłem NIGDY NIE PRZENOSI CIĘŻARU CIAŁA NA PIĘTY. Będzie to skutkować bardzo bolesnym i niebezpiecznym upadkiem na plecy, który mnie na



szczęście jeszcze nigdy się nie przydarzył, ale podobno nie mam czego żałować.

Sprawa upadków ☹️

Upadanie to na desce bardzo ważna umiejętność i trzeba być na nie gotowym. Mnie kość ogonowa boli do tej pory, mimo że ostatni raz jeździłam trzy tygodnie temu (licząc moment powstania tego tekstu). Jest to jednak ból do przeżycia – pod warunkiem, że będzie się upadać bezpiecznie. Jak? Najlepiej upadać na tyłek i z jak najniższej wysokości – staraj się nie rozpędzać ponad miarę swoich możliwości, jeśli tak się stanie – zawsze lepiej jest przewrócić się na tyłek, niż stracić kontrolę nad deską i zrobić sobie krzywdę. Jadąc tyłem, zawsze padaj na kolana – nigdy do tyłu.

Sprawa wyciągów

Jako że, jak wspominałam, jestem dopiero początkującą i moje rady wynikają tylko z mojego doświadczenia, dużo na temat jazdy wyciągami poradzić nie mogę, bo sama tego jeszcze nie rozpracowałam. By z nich korzystać, dobrze jest nauczyć się jechać z jedną nogą wypiętą. Jeśli jeszcze się

tego nie potrafi, na krzesłkach warto wypiąć deskę całkowicie i trzymać ją obok siebie. Na orczyk jeszcze jednak nie wsiadłam, więc podobno najgorsze dopiero przede mną ;-).

Teraz trochę historii

Sport ten liczy sobie dopiero około pół wieku, co było dla mnie małym zaskoczeniem. Za początek snowboardingu można uznać rok 1965, kiedy Sherman Poppen połączył dwie narty, tworząc „snurfera”, później pomysł był rozwijany przez innych wynalazców, aż do czasu, gdy Tom Sims zbudował pierwszy znany nam snowboard. Wiosną 1981 r. odbył się w Leadville (Colorado, USA) pierwszy na świecie konkurs snowboardowy. Zwyciężył właśnie Tom Sims. Niestety, wkrótce potem władze amerykańskie i towarzystwa ubezpieczeniowe zakazały snowboardzistom korzystania z wyciągów i tras narciarskich. Jednak dla tych, którzy zdążyli już spróbować, nie było drogi odwrotu. Rozpoczęło się mozolne, wielogodzinne wchodzenie z deską na upatrzony szczyt i tak właśnie powstał „hiking”. Trudności, jakie stanęły na drodze pierwszych snowboardzistów, zmusiły ich do walki o swoje prawa. Pierwsza organi-

zacja snowboardowa powstała w 1982 r. (o dziwo) w Japonii. Wkrótce sport rozprzestrzenił się na innych kontynentach, a w 1998 r. zawitał na olimpiadzie, na której możemy oglądać go nawet w kilku stylach. Nie jest to sport łatwy, ale na pewno bardzo emocjonujący i ciekawy. Warto nie zniechęcać się początkowymi niepowodzeniami i próbować do skutku. Na pewno uczy to determinacji i wytrwałości. Satysfakcji i frajdy z pierwszego czystego zjazdu nikt Wam nie odbierze – to wspaniałe uczucie! Snowboardziści nie dość, że czują się świetnie, jadąc na swoim jednoślędzie, często tak też wyglądają. Można ich łatwo odróżnić na stoku po specyficznym stylu ubierania. Kiedy się trochę podszkolę, też z chęcią zafunduję sobie długą kurtkę, snowboardowe spodnie i kolorową deskę ☺️.

Póki co jednak mam nadzieję, że kogoś zainteresowałam i zachęciłam do spróbowania czegoś nowego. Wszystkim życzę powodzenia i serdecznie pozdrawiam!

Katarzyna Kaczmarek

Źródła:

<https://z-ne.pl/s/menu,1628,historia.html>

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



Fot. 1–3 z archiwum autorki

Przygoda Justynki z fitnesssem

Justynki przygoda z uczestnictwem w zajęciach fitness rozpoczęła się w III. klasie szkoły podstawowej. Wtedy były to tylko zajęcia zumba kids, prowadzone przez Małgorzatę Szkielkę z Sport&med. Bardzo szybko dostaliśmy od Pani Małgorzaty informację, że Justynka świetnie odnajduje się na zajęciach, szybko zapamiętuje układy i widać, jaką zumba sprawia jej radość. Postanowiliśmy, że skoro dla naszej córki zumba jest taką super zabawą, a przy okazji jest to też świetny trening interwałowy pod przykrywką ukochanego przez Justynę tańca, to tym bardziej będziemy ją wspierać i pomagać, by dalej cieszyła się tańcem.

Pierwszy raz Justyna wraz z dwiema koleżankami wzięła udział w szkolnym „Mam talent” w piątej klasie, wtedy jednak nie zdobyły żadnej nagrody, ale gdy po roku wystartowała sama, to już zdobyła pierwsze miejsce. W międzyczasie pojawiły się też zajęcia jumping frog dla dzieci, których oczywiście Justyna nie mogła opuścić. Poza zajęciami w Sport&med nasza córka jeździła również na rowerze, nauczyła się jeździć na nartach, a także (jej najnowsza pasja) na rolkach.

Gdy zobaczyłam informację że jest rekrutacja do programu PTWM *Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę*, żałowałam, że przegapiłam termin zgłaszania uczestników, ale tego samego dnia na FB został zamieszczony komunikat, że został wydłużony termin składania dokumentów, więc nie oglądając się na nic, wypełniłam zgłoszenie. Po kilku dniach od wysłania dokumentów odebrałam telefon, że jak najbardziej Justynka się kwalifikuje na

program, ale, niestety, nie ma w Rawiczu rehabilitanta-fizjoterapeuty, który mógłby poprowadzić ten program. Wtedy od razu pomyślałam o Pani Małgorzacie, która tak od początku wspiera Justynkę. Udało się.

Program umożliwił Justynie regularne uczestnictwo w zajęciach, które uwielbia (tj. zumba i jumping frog), ale także w dodatkowych ćwiczeniach usprawniających na siłowni, które poprawiają jej sylwetkę, usprawniają układ oddechowy i zwiększają jej apetyt, a co za tym idzie stymulują wzrost wagi ciała.

Porównując wyniki z poradni w okresie od września do grudnia 2017 r., Justyna przybrała około 6 kg, urosła niecałe 5 cm, poprawiła spirometrię, a co najważniejsze obraz płuc RTG z listopada 2017 r. jest lepszy w porównaniu z badaniem z grudnia 2016 r.

Uczestnictwo w dodatkowych zajęciach wymusiło na naszej córce większą dyscyplinę, ponieważ każdego dnia, chcąc zdążyć do szkoły na 7.40, musi wstać o 5.30, by zrobić inhalację, drenaż, zjeść śniadanie i przyjąć leki, a na zajęcia z zumbi czy frogi idzie już po wieczornej inhalacji z soli i drenażu, ponieważ zajęcia zaczynają się o 20.00. Dzięki programowi i radości, jaką Justyna odczuwa na tych zajęciach, skończyło się nasze cowieczorne proszenie, by w końcu zaczęła wieczorną inhalację i drenaż.

Nawet po zakończeniu programu będziemy motywować Justynę do dalszej pracy na zajęciach z Panią Małgorzatą, ponieważ widzimy, jak dobroczynny wpływ ma sport na stan zdrowia naszej Mukolinki Justynki.

Kinga i Łukasz Kaczmarkowie



Fot. 1–2 z archiwum autorki



Sosnowiec – mój pierwszy raz...

Zaczęło się jak zawsze. Wstajesz rano i zastanawiasz się, jak nabrać powietrza. Czujesz, że wszystko jest zatkane, próbujesz złapać oddech i już wiesz, że coś jest nie tak. Kolejna infekcja. Trzeba zebrać się do lekarza i zobaczyć, co tam w płucach gra. Po odwiedzeniu cudownej Pani doktor dostaję Augumentin, standardowo. Po kilku dniach, gdy antybiotyk, inhalacje, drenaże i inne cuda nie działają, idę na kolejną wizytę. Za każdym razem mam ciarki, gdy słyszę drukarkę, drukującą skierowanie do szpitala. Wiem, że dla mnie jako osoby pełnoletniej znowu to będzie szukanie miejsca po całej Polsce. Po wybraniu numeru telefonu „mojego rejonu” słyszę: „Nie ma miejsca, proszę szukać na własną rękę”. Co teraz? Zaczyna się telefonowanie, szukanie miejsca, gdzie mogliby mnie położyć na oddział, który odpowiednio zareaguje, bo przecież ja nie mogę cały czas leżeć w szpitalu – córka czeka na mnie w domu. Dzwonię do PTWM, pytam najcudowniejszego Dawida, czy ma jakiś numer do Sosnowca, gdzie został otwarty nowy oddział dla chorych dorosłych. Kolejny telefon wykonuję już do Sosnowca i po chwili wiem, że jest nadzieja. Nakreślam sytuację, a Pan doktor mówi, że rozumie i prosi przyjechać. Dodaje jeszcze, że aby ominąć izbę przyjęć i nie siedzieć wśród zarazków, mam przejść przez SOR.

Następnego dnia wyruszyliśmy z moją mamą do magicznego miasta zwanego Sosnowiec ☺. Gdy dotarliśmy na miejsce, wszystko poszło gładko. W SOR-ze od razu puścili nas dalej, żebym była odseparowana od reszty.



Fot. z archiwum autorki

Po dokonaniu formalności związanych z przyjęciem pojechaliśmy na górę. Nowy oddział mieści się na 10 piętrze. Piękna plansza i strzałka w prawo ukazując „pododdział mukowiscydozy”. Od razu pojechaliśmy na sam koniec korytarza, Pani pielęgniarka otworzyła przedostatnie drzwi i moim oczom ukazał się pokój wielkości normalnej kawalerki. W tym przestronnym pokoju z umywalką stało łóżko, szafka, lodówka i szafa na ubrania wierzchnie. W pokoju miałam również toaletę z prysznicem. Wszystko nowe, jakby tydzień temu budowlańcy stąd wyszli. Dalej było standardowo. Przyszła Pani doktor prowadząca i zebrała szczegółowy wywiad, poprosiła o karty wypisów z innych pobytów i inne niezbędne informacje, m.in. jakie leki przyjmuję, jakie inhalacje wykonuję, jak się czuję i czego oczekuję. Po przejrzeniu mojej „ciekawej” dokumentacji lekarze podjęli leczenie antybiotykami. Oczywiście był problem z założeniem wenflonu. Gdy poprosiłam o założenie centralki, Pani doktor nie odwozila mnie od tego

pomysłu, widziała, że po 16. próbie wkłucia się w żyłę mam dosyć i jestem zmęczona, że nic z tego nie będzie. Jak miało być tak było, wszystko odbyło się na mojej sali, nie musiałam nigdzie wychodzić. Leczenie trwało standardowo 2 tygodnie, podczas których prawie nie wychodziłam poza obręb mojego pokoju, a wszystkie badania, jakie można było, wykonywano mi w pokoju, do reszty kazali mi zakładać maski i od razu wchodziłam na badania, żeby nie przebywać na korytarzu. Czułam się zadbaną z każdej strony i nie narażona na dodatkowe zarazki. Każdego dnia przychodziły panie sprzątające i dezynfekujące sanitariat, codziennie, a nawet dwa razy dziennie miałam obchód lekarski. Pielęgniarki pytały, czy czegoś potrzebuję albo czy mogą mi jakoś pomóc. Każdy wchodząc do mojego pokoju, dezynfekował ręce. Śniadania, obiady, kolacje miałam dostarczane do pokoju, talerze po posiłkach również ode mnie zabierano. Panie pielęgniarki i nie tylko bardzo pilnowały tego, aby nikt do nas bez potrzeby nie wchodził ani żebyśmy my nie wychodzili (na oddziale było nas troje chorych na mukowiscydozę). W moim odczuciu cały pobyt był o niebo lepszy niż te, które odbywałam dotychczas na innych oddziałach, od czasu mojej pełnoletności. Bardzo ważne jest, aby rozmawiać z lekarzami, oni nas nie znają i dopiero uczą się naszego przypadku. Jedno wiem na pewno, gdy będę potrzebowała hospitalizacji, mogę tam wrócić i się nie stresować ☺.

Aleksandra Gwadera

Pielgrzymka na Jasną Górę

Pomysł Pielgrzymki na Jasną Górę zrodził się z rozmów z rodzicami naszych chorych. Często w naszym biurze Towarzystwa pojawiają się osoby chore lub ich rodzice, dzieląc się swoimi trudnościami związanymi z chorobą. Mimo iż starają się żyć jak najbardziej „normalnie”, to często słyszymy, że choroba tak bardzo ich przytłacza, że staje się pełnym centrum ich życia. A gdy przychodzi moment, że nie mają już czasu i sił na zaspokojenie swoich podstawowych potrzeb, to często doświadczają pełnej bezsilności i wtedy mają jeszcze mniej sił do walki z codziennym trudem choroby.

Wiele osób dzieli się również doświadczeniem wiary, które pomaga im czerpać siły z nadziei zanurzonej w Bogu i zawierzeniu codziennych trosk Maryi. Z tych właśnie rozmów zrodził się pomysł wspólnej pielgrzymki, modlitwy, wzajemnego wsparcia, a także warsztatów psychologicznych. Najtrafniejszym terminem okazał się nadchodzący Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy. I tak w dniach 3–4 marca 2018 r. ponad 30 rodziców z całej Polski i pracowników PTWM oddział Gdańsk

uczestniczyło w pielgrzymce na Jasną Górę oraz warsztatach psychologicznych „Mukowiscydoza w centrum – czy tak ma być? Wsparcie psychologiczne w walce z chorobą”. Opiekę duchową pielgrzymki oraz konferencję poprowadził dla nas ks. Wojciech Bartoszek – Krajowy Duszpasterz Apostolstwa Chorych. Rodzice przygotowali akt zawierzenia Maryi, który został uroczystie odczytany podczas mszy świętej w kaplicy cudownego obrazu przez panią Anię Gałkę, jedną z mam.

Wspólnie spędzony czas, modlitwa, prowadzone rozmowy i warsztaty przypomniały nam, że takie spotkania są bardzo potrzebne i owocne. Zrodziła się m.in. inicjatywa zaproszenia innych rodziców do włączenia się do Różańca Rodziców w intencji wynalezienia leku na mukowiscydozę oraz poprawy warunków opieki. Po pielgrzymce podjęto również bardzo konkretne działania w kierunku uznania św. Siostry Faustyny Kowalskiej patronką osób chorych na mukowiscydozę. Ufamy, że na kolejnej pielgrzymce w marcu 2019 r. będzie nas jeszcze więcej – serdecznie zapraszamy.

Aneta Puszko

A oto kilka wspomnień uczestników:

Spotkanie osób walczących z mukowiscydozą, które odbyło się na Jasnej Górze, było dla mnie, i myślę, że i dla innych, ważne – warto było na nim być.

Było to dla mnie pierwsze spotkanie z ludźmi walczącymi z tą samą chorobą u swoich bliskich. Można było wymienić między sobą zdania na temat choroby. To, co bardzo mnie umocniło, to zawierzenie choroby Matce Bożej Częstochowskiej. Grono osób



Fot. Biuro Prasowe Jasnej Góry

uczestniczących w konferencji to bardzo mili ludzie, z którymi chce się spotykać. W takich spotkaniach człowiek nabiera więcej siły, żeby walczyć z tą potworną chorobą, zachęcam innych do włączenia się do kolejnych takich wydarzeń. Spotkania takie warto organizować nawet co pół roku.

Wiesław – tata 5-cio miesięcznej Alicji

Spełniło się moje marzenie, o którym głośno zaczęłam mówić w zeszłym roku – wyjazd na Jasną Górę. To, czego tam doświadczyłam, nie da się tak prosto opisać, trzeba to przeżyć. Modlitwa do Matki Boskiej i spotkanie z innymi rodzicami dzieci chorych napełniły mnie na nowo wiarą i nadzieją, że będzie dobrze. W tym świętym miejscu odnalazłam odpowiedź na wiele nurtujących mnie pytań. Dziękuję Bogu, że mogłam w tym uczestniczyć razem z innymi rodzicami. Dziękuję Ci Mateczko za Twą opiekę i błogosławieństwo.

Beata – mama 14-letniej Wiktorii

Kilka lat temu była u mnie w parafii peregrynacja obrazu Matki Bożej Częstochowskiej. Podczas uroczystości w głębi serca obiecałem Matce Bożej, że chociaż





Fot. Biuro Prasowe Jasnej Góry

jeszcze raz w moim życiu przybędę na Jasną Górę, aby pokłonić się Jasnogórskiej Madonnie. Pragnęłam to uczynić w intencji mojej ukochanej Rodziny, a przede wszystkim chorej na mukowiscydozę Anielki. Przez te lata nie miałam takiej sposobności, bo mieszkam od Częstochowy bardzo daleko. Niedawno otworzyłam e-maila od PTWM oddział Gdańsk, a w nim przeczytałam, iż Towarzystwo zaprasza na pielgrzymkę osoby związane z chorymi na mukowiscydozę. „To jest znak!” – wykrzyknęłam do swojej żony i dzieci. Ażona mówi: „To jedź”. Bardzo się ucieszyłam, że żona tak podeszła do tej sprawy, gdyż nie lubi, jak opuszczam próg naszego domu. Natychmiast zgłosiłam się i zostałam zakwalifikowana. Jestem wdzięczny Bogu i PTWM Gdańsk, że mogłam uczestniczyć w tej pielgrzymce. Największą wdzięczność czuję za uczestnictwo w Apelu Jasnogórskim w sobotę przed samym obrazem Częstochowskiej Pani. W tym właśnie czasie oddałam w opiekę Matce Bożej moją Rodzinę, a przede wszystkim moją najdroższą córkę i synka oraz siostrę, która przeszła niedawno poważną operację. Ufam, iż mimo trudu, jaki na co dzień dzielę z moją żoną w walce z mukowiscydozą, Bóg jest przy nas wraz ze Swoją Matką, Jasnogórską Królową.

Krzysztof – tata Anielki

Gdy pisałam akt zawierzenia Matce Najświętszej, chyba nie do końca zdawałam sobie sprawę z powagi tego wydarzenia. Moje myśli były bardziej skupione na tym, że w małej grupie w zaciszu sanktuarium w obecności rodziców, księdza i Matki Bożej zawierzymy się pod Jej opiekę.

A tu taka niespodzianka, klęcząc przed obrazem najcudowniejszej Matki na świecie, wraz ze wszystkimi osobami uczestniczącymi w tej mszy świętej, które upadły na kolana, by razem ze mną włączyć się w akt zawierzenia, poczułam dużą siłę wspólnoty, ale jednocześnie ogromną odpowiedzialność w jakimś sensie za te wszystkie osoby, które ofiarowałam, szczególnie chorych na mukowiscydozę. Wcześniej zadawałam sobie pytanie: „Dlaczego znalazłam się w Zarządzie PTWM, po co, w jakim celu”? Teraz jestem przekonana, że to Boże działanie, a ja jestem tylko narzędziem w Jego rękach. Wiem, że to nasze spotkanie na Jasnej Górze będzie dobrym początkiem, pewnego rodzaju głośną manifestacją i przynależnością do Boga – tak, my też jesteśmy, wierzymy i modlimy się. Wielu z nas się modli o zdrowie swoje, swoich rodzin, osób chorych w domu i codziennie powierza tyle spraw Bogu, uwielbiając Go, dziękując

i prosząc, by pomagał nam, wspierał nas i był zawsze z nami, a szczególnie w trudnych chwilach. A teraz możemy zrobić to razem. Razem powierzyliśmy się opiece Matki Najświętszej, razem będziemy prosić, by Matka Boża wstawiała się za nami u swojego Syna Jezusa Chrystusa i przez Swoją miłość do ludzi wyprosiła uzdrowienie i przemianę serc rodziców i opiekunów chorych na mukowiscydozę. O światło Ducha Świętego dla naukowców w postaci obfitych Jego darów, by wynaleziono skuteczne lekarstwo na mukowiscydozę. Wiem, że pomysł, który już dawno się zrodził, by podjąć modlitwę żywym różańcem, w tej intencji wreszcie się spełni. Owocem tych rekolekcji będzie świadomie podjęta inicjatywa modlitwy różańcowej. Wierzę, że modlitwy ofiarowane z serca przyniosą pozytywny skutek. Jezus zawsze okazywał Swoje miłosierdzie i uzdrawiał chorych. Wierzę, że nam również może pomóc. W sanktuarium na Jasnej Górze, gdy wejdzie się do środka, w zaciszu wysokich ścian pełnych prześlicznych malowideł można zobaczyć, a nawet usłyszeć, gdy oddamy się w pełni Maryi, ogrom cudów, które się wydarzyły za Jej wstawiennictwem od początku historii Polski aż do teraz.

I choć cuda zawsze pozostaną ogromną tajemnicą, tak jak Zmartwychwstanie Pana Jezusa, zawsze będę. Pan Jezus powiedział: „Proście, a otrzymacie, pukajcie, a otworzą Wam”. My też prosimy i pukamy, i głęboko wierzę, że nasze prośby zostaną wysłuchane, jak tylko z całego serca oddamy się Jezusowi i Maryi i powiemy: „Jezu Ty się tym zajmij”.

Gdy żegnałam się z Maryją, nie mogłam oderwać wzroku od Jej obrazu. Wizerunek Jej smutnej twarzy z Dzieciątkiem na ręku przypominał mi nas, gdy cierpimy, patrząc na naszych chorych; łzy płynęły mi po policzkach. Wszyscy poszli, a ja nie mogłam ruszyć się z miejsca, mimo ogromnego wzruszenia i łez poczułam nieskończoną miłość Matczyną, taką, której

nie da się opisać słowami, ziemskimi słowami. Czulałam się tak bezpiecznie, jakbym była w Jej ramionach. I choć rozstania są zawsze smutne, to wiem, że to rozstanie było tylko chwilką, zmianą miejsca, które musiałam zostawić, a Maryja jest i będzie ze mną, na zawsze, i zawsze będę czuła Jej obecność i miłość.

Ania – mama 13-letniego Grzegorza

Zasady postępowania w dożylniej antybiotykoterapii w Niemczech

A właściwie: Sposób postępowania dla pacjentów w ambulatoryjnej, dożylniej antybiotykoterapii (niem. *Vorgehensweise für Patienten mit ambulanter intravenöser Antibiotika-Therapie*) – tak w tłumaczeniu z języka niemieckiego należałoby przedstawić tytuł czterostronicowego opracowania, o którym wspominałem w moim poprzednim artykule zamieszczonym w magazynie „Mukowiscydoza” (nr 49/2017, s. 32–35). Wtedy to opisałem praktyczne aspekty funkcjonowania

dożylniej, domowej antybiotykoterapii w Niemczech i raczkującą jeszcze formę takiej metody leczenia w przypadku chorych na mukowiscydozę w Polsce, mimo istniejących ku temu odpowiednich przepisów.

W obecnym wydaniu biuletynu przedstawię szerzej wspomniane wyżej opracowanie wraz z odpowiednimi wyjaśnieniami i komentarzami do niego. Dokument ten jest częścią postępowania związanego z wyjściem pacjenta ze

szpitala (chodzi tu o oddział leczenia mukowiscydozy) i jego praktycznego przygotowania do samodzielnego podawania sobie antybiotyków drogą dożylną. Mimo iż tytuł odnosi się do dożylniej antybiotykoterapii ambulatoryjnej, czyli mającej miejsce w szpitalu, to zawarte w tym krótkim opracowaniu zasady obowiązują również w przypadku takiej samej antybiotykoterapii, ale prowadzonej w domu.

W dużym skrócie dokument ten zawiera wyszczególnienie tego wszystkiego, czego pacjent nauczył się podczas pobytu na oddziale. Składa się z 5 części, w których krok po kroku opisano sposób postępowania związany z: przygotowaniem miejsca pracy i organizacją, higieną związaną z podaniem antybiotyku, potrzebnymi materiałami (środkami), samym podaniem antybiotyku, jego zmianą oraz zakończeniem infuzji.

Dla wyjaśnienia przypomnę jeszcze, że metoda podania antybiotyku drogą dożylną nie ma nic wspólnego ze znaną wszystkim chorym kroplówką ani pompą infuzyjną. W przypadku domowego, dożylnego przeleczenia, miałem do czynienia z plastikowymi buteleczkami



Zdj. 1. Plastikowe butelki z antybiotykiem (fot. 1–3 z archiwum autora)



Zdj. 2. Zestaw kraników trójdzielnych z drenem

(o pojemności 100 ml oraz 250 ml) wypełnionymi roztworem z antybiotykiem – jak widać to na załączonym zdjęciu nr 1. W dokumentach wymieniane są one pod nazwą „Intermate”. Ja zaś dla uproszczenia w niniejszym teście będę używał zamiennie nazw butelka lub pojemnik. Przejdę zatem do szczegółów opracowania, o którym tu mowa.

Pkt. 1 – Przygotowanie miejsca pracy i organizacja

- Antybiotyk należy wyjąć z lodówki na 8 godzin przed jego podaniem. Antybiotyk, który trzeba podać rano, można z lodówki wyjąć dzień wcześniej wieczorem. Jeśli lek jest zbyt chłodny, oznacza to, że czas od wyjęcia z lodówki do jego podania był za krótki.
- Porównaj etykietę naklejoną na butelce z antybiotykiem z planu terapii (nazwa leku, nazwisko pacjenta, data i godzina podania).

Pkt. 2 – Higiena

- Zwracać zawsze uwagę na sterylne warunki pracy.
- Zwracać uwagę na czas działania środka dezynfekującego.
- Używać wystarczającej ilości środka dezynfekcyjnego.
- W przypadku gdy antybiotyk podaje osoba trzecia, powinna ona pracować w jednorazowych rękawiczkach.
- Starać się pracować w czystym otoczeniu.
- W pomieszczeniu, w którym podaje się antybiotyk, nie powinny przebywać zwierzęta domowe.
- Zawsze powinno się pracować (tj. podawać antybiotyk) w tym samym miejscu¹.
- Zdjąć biżuterię z rąk i przedramion (zegarki, pierścionki, bransoletki).

W mukowiscydozie higiena jest jedną z podstawowych rzeczy, na jaką powinno się zwracać uwagę w trakcie

¹ Chodzi o to, żeby nie podawać go raz w kuchni na stole, raz na kanapie itd. (przypis autora).

szeregu czynności, które wykonywane są zarówno przez samych chorych, jak i przez osoby trzecie. Tak też jest w przypadku drugiego punktu, który pokrótce przedstawia pewne aspekty związane z higieną i czystością, na jakie należy zwrócić szczególną uwagę, przygotowując się do podania antybiotyku drogą dożylną.

Pkt. 3 – Potrzebne materiały (środki)

- Butelka z antybiotykiem.
- Sterylne kompresy (10 x 10 cm) – 1–2 sztuki.
- Środek do dezynfekcji w płynie.
- Środek do dezynfekcji w sprayu.
- Strzykawki (10 ml) – 2–3 sztuki.
- Sól fizjologiczna (0,9%) – 2–3 plastikowe dziesięciomililitrowe ampułki.
- Igły do strzykawek – 2–3 sztuki.
- Kranik trójdzielny z drenem (o czasie użytkowania 96 godzin) lub

- Czerwony korek do wenflonu z drenem (czas użytkowania: 24 godziny).
- Bandaż elastyczny.
- Niejałowe rękawiczki (w razie potrzeby).
- Pojemnik na śmieci.
- Osobny pojemnik na zużyte igły.
- Strzykawkę z heparyną (w razie potrzeby i stosownie do zalecenia).
- Plaster włókninowy na rolce (w razie potrzeby).

Jak widać, środków wymienionych w punkcie trzecim jest sporo, a ich liczba wynika ściśle ze specyfiki prowadzenia domowej dożyłnej antybiotykoterapii. Mam tutaj na myśli przede wszystkim ilość antybiotyku, jaką chory będzie w ciągu dnia przyjmował. Im więcej – tzn. im więcej butelek z antybiotykiem jest to podania – tym większa będzie automatycznie ilość potrzebnych do wykorzystania środków, o których mowa w tym punkcie.

Myślę, że wyjaśnienia może wymagać tutaj pojęcie kranika trójdzielnego z drenem (zob. zdj. nr 2). Ja go określiam mianem przedłużki lub wężyka, a posiada on tutaj dwie podstawowe funkcjonalności, o których piszę w wyjaśnieniach do kolejnego punktu.

Pkt. 4 – Podanie antybiotyku

- Zdjąć zegarki i biżuterię.
- Wyczyścić i zdezynfekować powierzchnię, na której zostanie podany antybiotyk.
- Ręce umyć mydłem i dobrze osuszyć.
- Zdjąć stary bandaż elastyczny.
- Zdezynfekować ręce! Należy zwrócić uwagę na czas działania środka do dezynfekcji!
- Przygotować wszystkie potrzebne materiały.
- Wyjąć butelkę z antybiotykiem z ze-

wnętrznego opakowania i wszystkie potrzebne materiały położyć na tym opakowaniu. Zdezynfekować sprayem otwór ampułki z solą fizjologiczną i wężyk przytwierdzony do butelki z antybiotykiem.

- Zdezynfekować ręce!
- Użyć igłę i strzykawkę, aby nabrać 10 ml soli fizjologicznej. Po napełnieniu strzykawki odłączyć od niej igłę i ją wyrzucić. Strzykawkę odłożyć z powrotem na zewnętrzne opakowanie od antybiotyku.
- W razie potrzeby do strzykawki napełnionej 10 mililitrami soli fizjologicznej podłączyć kranik trójdzielny z drenem. Następnie odpowietrzyć dren. Tak przygotowany zestaw odłożyć na opakowaniu po antybiotyku.
- Zdezynfekować ręce!
- Podłożyć sterylny kompres pod wenflon, w miejscu podłączenia antybiotyku.
- Zdezynfekować środkiem w sprayu miejsce podłączenia antybiotyku oraz kranik trójdzielny z drenem.
- Zdezynfekować ręce!
- Przepłukać wenflon 10 mililitrami przygotowanej wcześniej soli fizjologicznej.
- Usunąć blokadę znajdującą się na pojemniku z antybiotykiem i podłączyć go do wenflonu.

- Otworzyć umiejscowiony na drenie kranik.
- Kontrolować przepływ płynu.
- Miejsce podłączenia drenu z wenflonem unieruchomić bandażem.

I chyba ta część postępowania wymaga pewnym wyjaśnień. Nie tylko ze względu na swój skomplikowany opis, ale również dlatego, że przedstawiona wyżej teoria różni się nieco od praktyki i u każdego pacjenta może

wyglądać nieco inaczej.

O higienie pisałem już na początku. Również i teraz widać, iż jest ona jednym z ważniejszych elementów całego etapu podawania antybiotyku. Nie powinna więc nikogo dziwić pojawiająca się co jakiś czas informacja o potrzebie dezynfekowania rąk! Podobny rygor dotyczy również higieny materiałów, z których się korzysta. Dla strzykawki na przykład, każdy przypadkowy jej kontakt z częścią, do której podłącza się igłę – np. poprzez upadek na mebel, otarcie o ubranie, skórę itp. – skutkuje jej natychmiastowym wyrzuceniem. Takiego postępowania tłumaczyć chyba nie muszę.

Tym, czym różni się teoria od praktyki – jak było w moim przypadku – jest nieco inny sposób, czy też „droga” podłączenia antybiotyku do wenflonu. Aby samemu dać sobie z tym wszystkim radę, bezpośrednio do wenflonu przykręcone miałem dwa kraniki trójdzielne (czasami wystarczy jeden), dzięki którym w łatwy i wygodny sposób mogłem sam podłączać do nich antybiotyki. Ponadto dzięki takiemu podejściu do problemu i braku konieczności ingerencji bezpośrednio w znajdujące się w żyłę wkłucie, wenflon przez cały czas jest unieruchomiony: przyklejony plastrem i owinięty bandażem elastycznym, co zapewnia jego stabilizację w żyłę (zob. zdj. 3). W znaczny sposób wydłuża to jego żywotność i zmniejsza liczbę ewentualnych jego wymian.

Jeśli miałbym prześledzić najważniejsze etapy tego punktu, to z mojej perspektywy wyglądałyby one mniej więcej tak: dezynfekcja rąk, zdjęcie bandaża (takiego zwykłego, nie elastycznego), napełnienie strzykawki

potrzebną ilość soli fizjologicznej, dezynfekcja strzykawki i trójnika, podłączenie strzykawki do trójnika i przepłukanie wenflonu, ponowna dezynfekcja, podłączenie antybiotyku po wcześniejszym zdezynfekowaniu kranika i miejsca podłączenia butelki.

Pkt. 5 – Zmiana antybiotyku

- Zdezynfekować ręce!
- Po opróżnieniu pierwszego pojemnika z antybiotykiem, zamknąć blokadę na wężyku.
- W miejscu podłączenia antybiotyku podłożyć sterylny kompres.
- Odłączyć wężyk z antybiotykiem od wenflonu.
- Zdezynfekować środkiem w sprayu miejsce podłączenia antybiotyku oraz kranik trójdzielny z drenem.
- Zdezynfekować ręce!
- Przepłukać wenflon 10 mililitrami soli fizjologicznej.
- Usunąć blokadę znajdującą się na pojemniku z antybiotykiem i podłączyć go do wenflonu.
- Otworzyć kranik na drenie.
- Kontrolować przepływ płynu.
- Miejsce podłączenia drenu z wenflonem unieruchomić bandażem.

W przypadku wymiany czy też podłączenia nowej (kolejnej) butelki z antybiotykiem – co ma miejsce, kiedy podaje się dwa antybiotyki, jeden po drugim – postępuje się wedle takich samych zasad, jak podczas podłączania nowej butelki.

Pkt. 6 – Zakończenie infuzji

- Zdezynfekować ręce!
- Po opróżnieniu butelki z antybiotykiem, zablokować z powrotem wężyk.



Zdj. 3. Wenflon owinięty bandażem elastycznym, do którego podłączone są dwa kraniki trójdzielne

- Odłączyć przedłużacz do infuzji.
- Zdezynfekować środkiem w sprayu miejsce podłączenia antybiotyku oraz kranik trójdzielny z drenem.
- Zdezynfekować ręce!
- Przepłukać wenflon 10 mililitrami soli fizjologicznej.
- W razie potrzeby i zaleceń, przepłukać wenflon heparyną.
- Zabandażować wenflon.

Również na ostatni etap składają się pewne czynności, podobne jak w poprzednich punktach. Dezynfekujemy ręce przed każdym dotknięciem końcówki drenu kranika trójdzielnego, tak aby jak najmniej narazić się na przedostanie się drobnoustrojów i bakterii do jego wnętrza, a tym samym do wenflonu i krwioobiegu.

Teraz kolej na Polskę?

Mam nadzieję, że przedstawione przeze mnie praktyczne aspekty związane z domowym, dożylnym przeleczeniem, po raz kolejny pokazały, jak prosto i bez problemów tego typu terapia funkcjonuje w Niemczech.

Po publikacji mojego poprzedniego artykułu na ten temat nie liczyłem na cudowny „zwrot” i poprawę tego aspektu leczenia mukowiscydozy u polskich pacjentów, nie liczę na to również teraz. Może za kilka albo kilkanaście lat ktoś się obudzi i stwierdzi, że to jest naprawdę proste i pomyśli, czy by nie wprowadzić czegoś podobnego w Polsce. Obawiam się jednak, że do tego czasu Zachód będzie o kolejne kilkanaście lat bardziej rozwinięty i to, co zacznie się wprowadzać w Polsce, tu będzie już przeszłością. Na co więc tak usilnie się czeka? Odpowiedzi na to pytanie nie jestem w stanie udzielić.

Mogę jedynie mieć nadzieję i mogę sobie życzyć, aby tego typu metoda leczenia została jak najszybciej w Polsce wprowadzona. I nie chodzi mi o wybrane ośrodki, gdzie o jej zastosowaniu będzie decydowało kogoś widzimisię. Marzy mi się kompleksowe, systemowe rozwiązanie, które nam, chorym, ułatwi życie.

Robert Hellfeier

Kącik poetycki: Poezja Małgorzaty Hillar

Zbliżają się Walentynki, dzień zakochanych, który przywędrował do Polski wraz z kultem świętego Walentego z Bawarii i Tyrolu. Popularność Walentynki uzyskały jednak dopiero w latach 90. ubiegłego wieku. Z tej okazji wysyłamy sobie anonimowe kartki i obdarowujemy drobnymi, najczęściej słodkimi upominkami.

W związku z tym świętem chciałabym przedstawić Czytelnikom „Mukowiscydozy” wiersze Małgorzaty Hillar (1926–1995). Poetka zadebiutowała w 1955 r., a jej pierwsza książka pt. *Gliniany dzbanek* ukazała się w 1957 r. Wiersze Hillar, tłumaczone na wiele języków, odznaczają się prostą formą, więc nie zachwycały krytyków, ale czytelników już tak. Jej tomiki były rozchwytywane i zaczytywane, jak napisano w „Wysokich Obcasach”¹. Poetka była ogromnie popularna w latach 50. i 60. XX wieku, a jej poezje odczytywano jako manifest młodego pokolenia (zwłaszcza wiersz pt. *My z drugiej połowy XX wieku*). Z krytykiem Zbigniewem Bieńkowskim tworzyli literacką parę, byli „na topie”, zwłaszcza gdy wrócili ze stypendium w USA. Doczekali się syna Dawida, który również został poetą, pisarzem oraz terapeutą. Życie jednak nie oszczędzało poetki, rozstała się z mężem i pogrążyła w chaosie, popadając w uzależnienie. Nie mogła już pisać. Nie chciała sobie pomóc. Gdy po latach niebytu zaczęto przygotowywać jej nowy zbiór wierszy, nie doczekała się jego wydania.

Wiersze Małgorzaty Hillar na zawsze pozostają jednak w sercu i duszy czytelników i dla wielu, w tym i dla mnie, są jednymi z ukochanych.

Joanna Jankowska

Miłość

Jest czekaniem
na niebieski mrok
na zieloność traw
na pieszczotę rzęs

Czekaniem
na kroki
szelesty
listy
na pukanie do drzwi

Czekaniem
na spełnienie
trwanie
zrozumienie

Czekaniem
na potwierdzenie
na krzyk protestu

Czekaniem
na sen
na świt
na koniec świata

Wspomnienie twych rąk

Kiedy wspomnę
pieszczotę twych rąk
nie jestem już dziewczyną
która spokojnie czesze włosy
ustawia gliniane garnki
na sosnowej półce

Bezradna czuję
jak płomienie twoich palców
zapalają szyję ramiona

Staję tak czasem
w środku dnia
na białej ulicy
i zakrywam ręką usta

Nie mogę przecież krzyczeć

Nigdy się nie dowiem

Nigdy się nie dowiem
czy widzisz
tak samo jak ja
żółty lubin

Czy tak jak ja
czujesz
jego aksamitny zapach

Nie przekonam się
czy tak samo
słyszysz
szelest skrzydeł sowy
Nie sprawdzę
czy odczuwasz
to samo co ja
głaszcząc
kosmatą owcę

Nigdy nie dowiem się tego
choćbym oglądała
twoje palce
pod słońce
albo dotykała ich
wargami

¹ Tadeusz Sobołewski, *Ja, dziki człowiek*, Wysokie Obcasy.pl, 4 września 2006

Chwila

Zgasła na oknie pelargonia

Palil się tylko nade mną
twój oddech

Z głową przechyloną
przez krawędź księżycy
spadałam na dno nocy

Inne usta

Inne usta
nie kołysz światem

Pod ich dotknięciem
nie rozchylają się wargi
jak maciejka
na przyjęcie nocy

Wyraźny jest
na ścianie talerz
z zielonym diabłem

Księżyc za oknem
zimny i smutny
jak ja

Poziomka

Gdybyś był blisko
dałabym ci
tę pierwszą poziomkę

Mówiłabym
Weź najmiłszy
to jest kropla słońca

Ty jesteś daleko
a poziomka ma kształt
łzy

Szukanie

W dzień uginający się
od zapachu siana
szukam smaku
twoich ust

Dotykam wargami
liści drzew
słonecznika
i zimnej ściany

Kiedy przychodzi noc
wypijam ją samotnie
ustami z pragnienia ciężkimi
jak dojrzałe truskawki

Noc bez ciebie

Noc bez ciebie
jest czarna
jak rzeka
w czasie powodzi

Przechodzę przez nią
po cienkiej nitce
powoju

Jeżeli nie przyjdiesz
zerwie się
zielona nitka

A ty pójdziesz
brzegiem

Przychodził nocą

Przychodził nocą

Zabierał jej włosy
śpiące w zmroku

Zabierał
bursztynowy półksiężyc
brzucha

Zanurzał się w niej
jak chrząszcz
w płonącej nasturcji

Zamykał ją w dłoniach
ciasno
szczelnie

Nie czuł
że się wymyka

Nie słyszał
jak odchodzi

Nie stukały obcasy
niebieskich pantofli

Wiersze pochodzą ze zbioru Małgorzaty Hillar *Gotowość do Zmartwychwstania*, wydane gośmiertnie w 70. rocznicę urodzin poetki.

Kulturalny zastrzyk: O tym, że „inny” może być atrakcyjny

Ostatnie wydarzenia związane z akcją ratunkową podjętą wobec dwójki alpinistów: Elisabeth Revol oraz Tomasza Mackiewicza, podzieliły Polaków. Jedni podchodzili z szacunkiem do ryzykowej pasji, jaką jest zdobywanie górskich szczytów, inni uważali to za niezrozumiałe narażanie własnego życia. Historia alpinistów zakończyła się dramatycznie, bo nie udało się uratować Polaka. Szczęśliwie

potrzebę przekraczania granic własnych możliwości. Jak pisze Maya Angelou: „Życia nie mierzy się sumą oddechów, ale ilością chwil, które zapierają dech w piersiach”.

Opowiada o tym film *Soul surfer* (2011) w reżyserii **Seana McNamara**. To dramat biograficzny opowiadający historię trzynastoletniej surferki, która traci rękę w wyniku ataku rekina. Mimo poniesionej straty, dziewczyna nie chce rezygnować ze swojej pasji. W rolę filmowej **Bethany** wcieliła się **Anna Sophia Robb**. Film stanowi udaną adaptację autobiografii autorstwa **Bethany Hamilton**, która jest nazywana „surferka z duszą”. Bethany urodziła się na jednej z wysp hawajskich. Stała się znana na całym świecie po nieszczęśliwym wypadku. „Obecnie należy do czołówki profesjonalnych surferek na świecie. Nie nosi protezy, bo twierdzi, że jej przeszkadza”¹. Surferka wspiera osoby niepełnosprawne z różnych stron świata. Jej historia inspirowała innych do walki o siebie. Film z jednej strony pokazuje, jak wiele człowiek jest w stanie znieść, gdy robi coś, co sprawia mu satysfakcję. A jednocześnie podejmuje temat ustalania priorytetów życiowych oraz przewartościowania ich w sytuacji granicznej, jaką jest otarcie się o śmierć.

Niekiedy trudne przeżycia pomagają odnaleźć nowy porządek w życiu. O tym opowiada z kolei film *The big sick* (2017) w reżyserii **Michaela Showaltera**. To film biograficzny o losach dwójki młodych



Plakat promujący film *The big sick*, dostęp: <http://www.imdb.com/title/tt5462602/mediaviewer/rm603010304>

ludzi, których dzielą różnice kulturowe. Początkujący komik pochodzenia pakietańskiego – **Kumail**, w czasie jednego z występów kabaretowych spotyka atrakcyjną Amerykankę – **Emily**. Sprawa komplikuje się w chwili, gdy dziewczyna z niewiadomej przyczyny trafia do szpitala w poważnym stanie. Można powiedzieć, że *The big sick* to komediodramat, momentami bawi, a jednocześnie wzrusza. Ciekawostką może stanowić fakt, że **Kumail Nanjiani** zagrał sam siebie. Intrygujące kreacje aktorskie stworzyli: **Holly Hunter** oraz **Ray Romano**, którzy zagrali rodziców dziewczyny, oraz główna bohaterka – Emily (**Zoe Kazan**). Warto zauważyć, że mimo braku doborowej obsady, wszyscy aktorzy stworzyli wyraziste postaci. *The big sick* nie jest typową komedią romantyczną, bazującą na znanych schematach. Świadczy o tym fakt, że w 2018 r. film otrzymał nomina-



Okladka książki *Bethany Hamilton Surferka*, dostęp: <http://lubimyczytac.pl/ksiazka/150866/surferka>

udało się jednak sprowadzić Elisabeth Revol. Francuska alpinistka została uratowana przez zespół polskich himalaistów, którzy wyruszyli na poszukiwania. Trudne warunki pogodowe sprawiły, że dalsza akcja ratownicza została przerwana. Tomasz Mackiewicz pozostał gdzieś pod szczytem Nanga Parbat na wysokości ok. 7200 m n.p.m., ale przed śmiercią udało mu się zdobyć górę, na którą próbował wejść siedem razy. Człowiek od zawsze miał

¹ A. J. (2012), *Mistrzyni Bethany Hamilton surfuje z Bogiem*, dostęp: http://www.wysokieobcasy.pl/wysokie-obcasy/1,96856,11652739,Mistrzyni_Bethany_Hamilton_surfuje_z_Bogiem.html

cję do Oscara za najlepszy scenariusz oryginalny.

Ostatnią propozycję stanowi *The greatest showman* (2017) w reżyserii **Michaela Gracey'a**. To musical biograficzny, który przedstawia historię **P.T. Barnuma** – założyciela słynnego

Stefan Bibrowski². *The greatest showman* to film z doskonałą oprawą muzyczną. Na uwagę zasługują świetne układy choreograficzne oraz wspaniałe piosenki, które napisali: Benj Pasek i Justin Paul – laureaci Oscara za film *La la land*. Film otrzymał nagrodę Złotego Globa za piosenkę *This is me*

przesłanie, podejmuje bowiem kwestię inności oraz nierówności społecznych. Wszyscy aktorzy wypadli bardzo dobrze w swoich rolach. Zarówno **Michelle Williams**, grająca żonę Barnuma, **Zac Efron** w roli jego współnika czy **Zendaya** w roli uroczej akrobatki. Całe show kradnie jednak tytułowy król rozrywki – **Hugh Jackman** jako **P.T. Barnum**. Aktor po raz drugi pokazuje, że ma również talent wokalny. Forma musicalu sprawiła, że w niektórych scenach brakuje dramaturgii, ale generalnie jest to rozrywka na dobrym poziomie. Jak zauważa Marcin Pietrzyk, reżyser: „zabiera nas do świata marzeń. I jeśli tylko przyjmiecie jego zaproszenie z otwartymi sercami, czeka Was niezapomniana przygoda³. Można powiedzieć, że to kino rodzinne dla całej rodziny.

Wszystkie zaprezentowane w tym odcinku obrazy filmowe łączy fakt, że podejmują kwestię stawiania sobie wyzwań oraz realizowania swojej pasji, mimo pojawiających się przeszkód. Barnum realizuje swoje marzenie o cyrku, mimo sprzeciwu lokalnej społeczności. Kumail rozwija swój talent aktorski, choć doświadcza uprzedzeń ze strony odbiorców. Pakistański komik konfrontuje własne tradycje kulturowe z wartościami promowanymi przez świat zachodu. Chłopak nie tylko doświadcza uprzedzeń, ale też stara się pozbyć własnych. Nastoletnia surferka stara się zaakceptować swoje ciało po tym, jak straciła rękę. Z kolei bohaterowie cyrku Barnuma starają się wyjść z cienia i pokazać swoją prawdziwą twarz. Każdy z bohaterów próbuje się na swój sposób zmierzyć z własną innością. Wszystkie historie pokazują, że różnice mogą nas wzbogacać.

Marta Gliniecka

³ M. Pietrzyk (2017), *Witajcie w krainie marzeń*, dostęp: <http://www.filmweb.pl/review/Witajcie+w+krainie+marzen-20898>



Plakat promujący film *The greatest showman*, dostęp: http://www.imdb.com/title/tt1485796/?ref_=nv_sr_1

na całym świecie cyrku osobiowości, który działał przez 146 lat. Akcja filmu rozgrywa się w dziewiętnastowiecznej Ameryce. Młody **P.T. Barnum** zakłada własny cyrk osobiowości, gdzie występują m.in. bliźnięta syjamskie czy pochodzący z Polski człowiek lew –

w wykonaniu Keali Seattle. To uczta dla ucha, ale też wizualny majstersztyk. Z niezwykłą finezją zostały odmalowane sceny widowiskowe. Film ma też wartościowe

² M. Mądracki (2011), *Skandalista Phineas Taylor Barnum*, dostęp online: <http://biznes.interia.pl/swiat/news/skandalista-phineas-taylor-barnum,1640059,4201>

Ryby i potrawy z ryb

W Polsce wciąż jemy za mało ryb, jednak dzięki rosnącej tendencji na zdrowe odżywianie coraz częściej pojawiają się one na naszym stole. Kupujemy też bardziej świadomie, wybieramy ryby świeże i dobrej jakości. Kostka mintaja to już naprawdę przeszłość.

Zalecane spożycie ryb to 2 razy w tygodniu, ale czy naprawdę tak jest?

Polska należy do krajów o niskim spożyciu ryb i owoców morza, od kilku lat kształtuje się ono na poziomie ok. 12–13 kg rocznie. Najczęściej spożywamy ryby morskie takie jak: mintaj dorsz, makrela, śledź, a z ryb słodkowodnych pangę.

Dlaczego warto jeść ryby?

Mięso ryb jest bogate w łatwo przyswajalne białko, które charakteryzuje się wysoką strawnością, jest też źródłem składników mineralnych (jod, fosfor, magnez, selen, fluor, mangan). W jod szczególnie bogate są dorsze i halibuty. W rybach znajdziemy witaminy z grupy B, a tłuste ryby morskie są też dobrym źródłem witamin rozpuszczalnych w tłuszczach (A, D i E). Jednym z najważniejszych składników tłustych ryb morskich są kwasy omega-3, które należą do tak zwanych niezbędnych nienasyconych kwasów tłuszczowych (NNKT). Są to związki, których organizm człowieka nie jest w stanie wytworzyć sam i konieczne jest ich dostarczenie z dietą. Wśród NNKT wyróżnia się kwasy tłuszczowe omega-3 i omega-6. Ponieważ oba te kwasy potrzebują tych samych enzymów do przemian w naszym organizmie, to spożycie jednego z nich w nadmiarze powoduje, że zostanie przetworzona mniejsza ilość drugiego.

Dlatego nie jest ważna tylko ilość spożytych kwasów omega, ale przede wszystkim ich odpowiedni stosunek w diecie. Za stosunek optymalny uważany jest poziom 1:5 lub 1:4 (omega-3 do omega-6). Choć sam stosunek to kwestia szeroko dyskutowana przez dietetyków, to prawdą jest, że dieta obecnie panująca w Europie ma na ogół niedobór kwasów omega-3. Wskazane jest zwiększenie spożycia produktów bogatych w kwasy omega-3 (tłuste ryby morskie, olej rzepakowy, olej lniany). Stosunek kwasów omega-3 do omega-6 w diecie

powinien wynosić 1:5 lub 1:6, jednak w Polsce stosunek ten jest zaburzony i wynosi ok. 20:1–40:1. Wynika to głównie z faktu, iż jemy więcej roślin niż tłustych ryb morskich i olejów bogatych w omega-3, tymczasem nadmiar omega-6 niszczy korzystne działanie omega-3.

Do grupy kwasów omega-3 należą: kwas α -linolenowy (ALA), który jest prekursorem długołańcuchowych kwasów wielonienasyconych (LC-PUFA), dokozaheksaenowy (DHA) i eikozapentaenowy (EPA).

Największa ilość DHA znajduje się w rybach morskich (zob. tab. 1).

NAZWA PRODUKTU	Zawartość DHA (g/100 g produktu)
Łosoś	2,15
Pstrąg tęczowy	1,76
Makrela	1,12
Tuńczyk	0,68
Śledź	0,62
Węgorz	0,57
Halibut biały	0,37
Morszczuk	0,32
Pstrąg strumieniowy	0,29

Tab.1. Zawartość kwasu DHA w wybranych gatunkach świeżych ryb

Jaką rolę pełnią kwasy tłuszczowe omega-3?

Kwasy omega-3 pełnią w organizmie wiele funkcji:

- wpływ na prawidłowy rozwój w okresie prenatalnym,
- wpływ na dojrzewanie układu nerwowego,
- istotny udział w profilaktyce leczenia cukrzycy typu 2, zespołu metabolicznego, nadwagi i otyłości,
- zmniejszenie stężenia trójglicerydów we krwi, zmniejszenie ryzyka wtórnych i pierwotnych zawałów serca,
- działanie przeciwzapalne,
- wpływ na obniżenie częstości występowania alergii,
- zmniejszenie ryzyka wystąpienia choroby Alzheimera oraz demencji starczej,
- działanie antydepresyjne,
- zmniejszenie ryzyka zachorowania na raka jelita grubego, raka piersi, prostaty czy śluzówki macicy.

Kwasy omega-3 u chorych na mukowiscydozę

Wiele z przeprowadzonych badań wśród chorych na mukowiscydozę wskazuje na korzystny wpływ suplementacji wysokimi dawkami kwasów omega-3, szczególnie DHA. Badania naukowe wykazały, że podaż tych kwasów tłuszczowych jest czynnikiem przeciwzapalnym u dzieci z CF, natomiast dalej prowadzi się badania celem ustalenia dawkowania tego preparatu. Stosowanie suplementów kwasów omega-3 u chorych na mukowiscydozę wpływa na zmniejszenie liczby zaostrzeń i czasu trwania antybiotykoterapii u chorych.

Musimy pamiętać, że ryby i owoce morza mogą być zanieczyszczone metalami ciężkimi takimi jak: rtęć, kadm, ołów oraz dioksyne i polichlorowane bifenyle (PCB). Odpowiednie przepisy prawne regulują dopuszczalny poziom ww. zanieczyszczeń. Z tego względu kobiety w ciąży oraz karmiące piersią i dzieci tzw. grupy wrażliwej powinny ograniczać spożycie ryb pochodzących z miejsc zagrożonych zanieczyszczeniem i ryb drapieżnych (miecznik, rekin, makrela królewska, tuńczyk, łosoś bałtycki, panga, tilapia).

Ryby możemy spożywać w każdej postaci:

- wędzone,
- z puszki w oleju,
- w sosach,
- smażone,
- gotowane na parze,
- grillowane,
- pieczone w folii aluminiowej.

Każdy znajdzie sposób na swoją ulubioną rybkę w kuchni. Dla dzieci polecam wszelkiego rodzaju pasty z dodatkiem oliwy z oliwek lub majonezu. Jeżeli przyrządzimy rybkę w sosie śmietanowym, uzyskamy dodatkowe kalorie i lekki smak. Czas przygotowania takiej rybki to zazwyczaj 20 min, więc naprawdę warto.

Bibliografia

1. Hanssens L., Thiébaud I. *The clinical benefits of long-term supplementation with omega-3 fatty acids in cystic fibrosis patients a pilot study*, Prostaglandins Leukotrienes and Essential Fatty Acids, 2016, t. 108, s. 45–50.
2. Jarosz M. *Normy żywienia dla populacji Polski*, Warszawa 2017, s. 74–87.
3. Oliver C., Jahnke N. *Omega-3 fatty acids for cystic fibrosis (Review)*, The Cochrane database of systematic reviews, 2011.

Łosoś w marynacie miodowo-imbirowej

Składniki (2 porcje):

- 250 g fileta z łososia

Marynata:

- 3 łyżki sosu sojowego,
- 1 ząbek czosnku,
- 1 łyżka miodu,
- 2 cm korzenia imbiru,
- sól, pieprz,
- 1 łyżeczka soku z cytryny.

Sposób przyrządzania:

Imbir i czosnek drobno pokroić, następnie wszystkie składniki marynaty wymieszać ze sobą. Rybę zamarynować i odstawić do lodówki na 1 godzinę. Piekarnik nagrzać do temp. 180°C. Rybę włożyć do żaroodpornej formy, zalać marynatą i piec przez 15–20 minut.



	Energia	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	571 kcal	52	30	25
1 porcja	285 kcal	26	15	12,5

Filet z dorsza w sosie porowo-śmietanowym

Składniki (2 porcje):

- 300 g filetów z dorsza lub innej białej ryby,
- 1 por,
- 3 łyżki masła,
- 5 łyżek śmietanki kremówki 30%,
- 1 łyżka mąki pszennej,
- sól, pieprz,
- szczypiorek,
- 2 łyżki soku z cytryny.

Sposób przyrządzania:

Filety z dorsza doprawić solą i pieprzem. Na patelni rozpuścić masło, dodać pokrojonego pora i dusić ok. 5 min. Rybę położyć na porach, podsmażyć delikatnie z obu stron, przykryć i dusić ok. 3 min. Po tym czasie wlać śmietankę, 2 łyżki soku z cytryny i posypać szczypiorkiem.



	Energia	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	865 kcal	52	63	20
1 porcja	432 kcal	26	31,5	10

Filet z halibuta z tymiankiem

Składniki:

- 300 g fileta z halibuta,
- sól, pieprz, tymianek suszony lub świeży,
- sok z 1/4 cytryny.

Sposób przyrządzania:

Fileta umyć, osuszyć, skropić sokiem z cytryny, następnie posolić, popieprzyć i posypać tymiankiem. Smażyć po 2 min z każdej strony. Jeżeli filet jest gruby, to podduścić go pod przykryciem ok. 3–4 min. Ryba idealnie smakuje z dodatkiem ryżu i gotowanych warzyw lub surówki z kiszonej kapusty.



	Energia	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	476 kcal	60,3	5,7	0
1 porcja	238 kcal	30	3,3	0

Tosty z pastą z awokado i wędzonym łososiem

Składniki:

- 1 dojrzałe awokado,
- 1 ząbek czosnku,
- sok z 1/2 cytryny,
- 1 łyżka oliwy z oliwek,
- 100 g łososia wędzonego na zimno,
- sól i pieprz,
- koperek.



Sposób przyrządzania:

Awokado przekroić na pół, wyjąć miąższ łyżką i dokładnie zmiąć widelcem. Dodać wyciśnięty czosnek, oliwę z oliwek oraz sok z cytryny. Doprawić pieprzem i solą. Pastę podawać ze świeżym pieczywem z tostera lub z podpieczonym na patelni. Przygotowaną pastę rozsmarować na grzankach i ułożyć na nich łosia, skropić sokiem z cytryny i udekorować koperkiem.



	Energia	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	412 kcal	23,5	33	10

Pasta łososiowa z serkiem śmietankowym

Składniki:

- 100 g wędzonego łosia na zimno,
- 100 g serka śmietankowego,
- 1 łyżeczka soku z cytryny,
- pieprz świeżo zmielony.

Sposób przyrządzania:

Łosia wędzonego rozdrobnić, dodać do serka śmietankowego (można zmiksować też w blenderze). Doprawić do smaku świeżo zmielonym pieprzem i sokiem z cytryny. Taki serek zawiera 50% łosia. Niestety, niektóre sklepowe serki łososiowe mają tylko smak, często w ich składzie w ogóle nie ma ryby.



	Energia	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	405 kcal	27,5	31,4	3

Pasta z wędzonej makreli i jajka

Składniki:

- makreła wędzona,
- 2 jajka ugotowane na twardo,
- 1 kiszony ogórek,
- 2 łyżki majonezu,
- 1 łyżeczka koperku,
- sól i pieprz.

Sposób przyrządzania:

Makrelę dokładnie oczyścić z ości i skóry, rozdrobnić, przełożyć do miski i wymieszać z majonezem. Ogórka i jajka ugotowane na twardo pokroić w drobną kostkę. Wszystko razem dokładnie wymieszać i doprawić solą i pieprzem.

	Energia	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	735 kcal	40,2	62,6	3



Monika Mastalska

(autorką wszystkich fotografii w tym artykule jest Monika Mastalska)

MAŁA MUKOWISCYDOZA

Baśń o wenflonku motylku

Dawno, dawno temu w ogromnym szpitalu dziecięcym w Rabce było sobie bardzo mało dzieci, które tylko leżały i płakały. Kiedyś na oddział pulmonologii przyjechała pewna dziewczynka, która miała na imię Karolinka, ale mama nazywała ją Karolcia. W dniu, w którym przyjechała, miała różne badania, też pobieranie krwi. Oczywiście bardzo się bała, ale pani pielęgniarka wytłumaczyła jej, że wenflon to nic strasznego i chroni od choroby. Pozwoliła jej wybrać kolor wenflonu. Karolcia wybrała sobie kolor różowy. Kiedy wzięła go do ręki, zobaczyła, że ma on śliczne, błękitne oczka. Kiedy tak na niego patrzyła, to usłyszała, że wenflon do niej przemówił. W pierwszej chwili przestraszyła się, ale potem nazwała go Kacper. Zaczęli rozmawiać. Opowiedział jej, że jest bardzo potrzebny, bo pomaga dzieciom bronić zdrowia przed różnymi chorobami. Karolina słuchała jego ciekawej historii i nawet nie zauważyła, że szuka jej mama. Poszły do gabinetu, gdzie zakładano wenflony. Karolcia usiadła na kolanach u mamy i znowu usłyszała głos wenflonka Motylka: „Karolcia, nie bój się. Zaciśnij zęby i nie patrz na klucie, tylko patrz w okienko, jak inne dzieci spacerują. Zobaczysz, nic nie będzie bolało i nic nie poczujesz”. Karolcia odwróciła głowę i poczuła tylko lekkie ukłucie, nawet nie płakała. Kiedy zeszła z krzesła, to powiedziała pielęgniarkom, że nic nie bolało. Kacper towarzyszył jej przez cały czas leczenia. Rozmawiał i bawił się z nią, więc nie czuła się samotna. Po tej przygodzie mama dziewczynki wszystkim opowiedziała, że jej córka cieszyła się z tego pobytu. Za tydzień w szpitalu pojawiło się bardzo dużo dzieci, a wszyscy mali pacjenci mieli nowego przyjaciela - wenflonka Motylka, który im mówił: „Pamiętajcie, to nic nie boli. Będziecie zdrowi jak ryba”.

*Veronica Franas kl. VI, 12 lat
ZSU Rabka-Zdrój*

Baśń była napisana, gdy córka przebywała w klinice w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju, gdyż niestety zdrowko szwankowało. Podczas jej pobytu odbywał się Ogólnopolski Konkurs Literacki, w którym za swoją baśń Vercia zdobyła drugie miejsce. Veronica bardzo chce podziękować swojej wychowawczyni, pani Sylwii Poznańskiej, jak również wszystkim nauczycielom ze Szkoły Podstawowej nr 89 oraz dyrekcji szkoły.

*Pozdrawiam!
Mama Veroniki*



Rysunek: Marysia Setecka

Ilu języków używa ludzkość?

Szacuje się, że na świecie istnieje około 7000 tysięcy odrębnych języków. 90% z nich jest używana przez mniej niż 100 000 osób. Powyżej miliona osób komunikuje się w 150-200 językach. Są również języki, którymi posługują się już tylko pojedyncze osoby. Takich języków jest aż 46. W wyniku ruchów migracyjnych i globalizacji liczba języków używanych w większych miastach Europy niezwykle wzrasta. W Londynie używanych jest około 300 odrębnych języków.

Warto uczyć się języków

Oprócz wielu materialnych korzyści, jakie daje znajomość języków obcych (średnie zarobki osoby znającej więcej niż jeden język są wyższe o 8% od pozostałych pracowników), umiejętność ta daje szereg innych korzyści. Naukowcy twierdzą, że posługiwanie się wieloma językami poszerza nasz potencjał umysłowy oraz zwiększa jego witalność, zmniejszając lub opóźniając wpływ wieku na nasze zdrowie. Pozwala łatwiej odnaleźć się w nowych miejscach, sprawia, że nie czujemy się wyobcowani.

Tekst: Aleks Malcew • Źródło: Wikipedia, Internet

Czy wiesz, że...



Fot. Małgorzata Kaczmarek

Być jak Justyna...



Fot. 1-2 Magdalena Czerwińska-Wyras

Nazywam się Lena Wyras, mam dziewięć lat. Moja przygoda z biegówkami zaczęła się jakieś cztery lata temu, kiedy Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą kręciło film dla Justyny Kowalczyk. Ten film to było takie podziękowanie dla Ambasadorki Towarzystwa za wszystko to, co robi dla chorych na mukowiscydozę. Pamiętam, że kiedy pierwszy raz stanęłam na nartach, to trochę się bałam, ale szybko okazało się, że świetnie sobie radzę. Pan Bartek, który kręcił wtedy film, powiedział nawet, że mogę kiedyś być tak dobra

jak Justyna. Zresztą sami zobaczcie – film nazywa się *Jesteś wielka* i można go znaleźć w Internecie.

W każdym razie tak mi się spodobał ten sport, że tydzień później namówiłam swoją rodzinę do wspólnej jazdy. I tak zaczęła się moja biegówkowa pasja, która trwa do dziś. Tegoroczny sezon narciarski był bardzo ciekawy. Kiedy skończyłam dziewięć lat, wstąpiłam do klubu sportowego w Kościelisku. W trzecim dniu mojej nauki trenerka stwierdziła, że pośle mnie na międzyszkolne zawody. Nie wygrałam, ale i tak świetnie się bawiłam. W marcu moi rodzice postanowili, że wybierzemy się na wycieczkę w góry, do sanktuarium na Wiktorówkach. Tata wpadł na pomysł, żebyśmy wzięły biegówki, na to mama stwierdziła, że sobie nie poradzimy, ale my z siostrą dzielnie stawiliśmy temu zadaniu czoło. Tylko mój brat nie miał ze sobą nart i był bardzo zawiedziony, ale w kolejnym tygodniu na tej samej trasie biegliśmy już całą trójką.

Dlaczego lubię biegać na biegówkach? Otóż: kiedy po raz pierwszy weszłam na biegówki, wiedziałam, że jest to sport odpowiedni dla mnie, bardzo lubię to, że mogę jeździć poza wyznaczonymi szlakami, że spędzam czas na świeżym powietrzu i że jestem razem z siostrą i bratem oraz z rodzicami.

Przy okazji ten sport jest super lekarstwem dla mojego zdrowia. Moja mama mówi, że każda aktywność fizyczna jest ważna, a w mukowiscydozie stanowi wspaniały dodatek do codziennej rehabilitacji. Dzięki temu jestem silniejsza, mam dobry apetyt i dobrze się czuję. Kto wie, może kiedyś będę też biegać tak dobrze jak Justyna?

Teraz jest lato i biegówki zamieniłam na rower 😊.

Lena Wyras



Sowy to bardzo ciekawe ptaki...

Sowy to ptaki z gatunku drapieżnych. Polują nocą, słuch mają dobry na tyle, że z 1 km mogą usłyszeć bicie serca myszy. Jednak tak naprawdę te „dzyndzle” na ich głowach to nie są uszy, tylko specjalne ułożenie piór, które pomaga skupiać dźwięki, a uszy sów są raczej otworami słuchowymi. Sowy mają, o dziwo, bardzo ograniczony zakres ruchów gałek ocznych, dlatego muszą obracać głowę i potrafią nią obrócić nawet do 180 stopni. Niektóre sowy rozpędzają się do bardzo dużych prędkości i latają bezdźwięcznie.

Jednak obalmy trochę stereotypów:

- Sowy nie są najmądrzejszymi ptakami.
- Sowy wcale nie umieją obracać głowy w nieskończoność.
- Nie wszystkie sowy mieszkają w dziuplach.
- Nie wszystkie sowy wydają charakterystyczne pohukiwanie.

Ostatnio byłem w „Leśnym parku niespodzianek” w Ustroniu, gdzie miałem okazję obserwować m.in. pokaz lotów ptaków drapieżnych. Były tam także sowy. Z jedną z nich (syczek białolicy) zrobiłem sobie zdjęcie, które zamieszczam.

Życzę Wam w czasie wakacji ciekawych podróży i interesujących spotkań, które poszerzą Waszą wiedzę 😊.

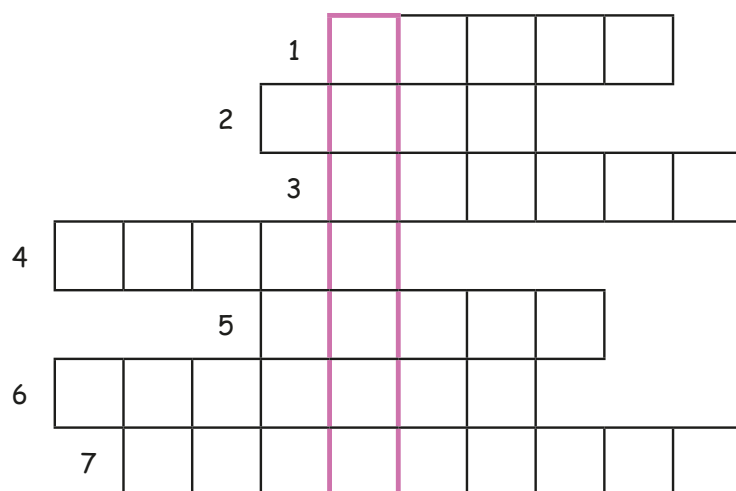


Mikołaj Malcew

Fot. Jarosław Malcew

Krzyżówka

Pomysł: Mikołaj Malcew



1. Zawiezie na dowolne piętro.

2. Psie nogi

3. Wulkaniczny „otwór”

4. Ciągnie się za igłą,

5. Duży palec ręki

6. Pierwsza litera imienia lub nazwiska

7. Znak interpunkcyjny

Opracowanie graficzne „Małej mukowiscydozy” – Magdalena Pieczka

Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XI. kadencji

Zarząd Główny XI Kadencji w 2018 r. spotkał się 1 raz (17.03.2018 r.). Bieżące działania Zarządu nadal głównie koncentrowały się wokół realizowanych przez PTWM projektów pomocowych dla chorych, wydarzeń i inicjatyw prowadzonych w zakresie pozyskiwania środków na cele statutowe oraz zwiększania świadomości społecznej.

Działania pomocowe

W dniach 2.12.17–15.01.2018 w Pizzerii Legendario w Myślenicach dzięki uprzejmości właścicieli została wystawiona puszka na datki. W ten sposób udało się zbierać na cele statutowe PTWM kwotę 247,56 zł.

W dniu 7.01.2018 r. w Atrium Tower w Warszawie odbył się I Ogólnopolski Turniej Szachowy – „Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”, z którego całość wpisowego została przeznaczona na rzecz naszych podopiecznych. Turniej został zorganizowany dzięki współpracy z Chess Academy, której instruktorzy charytatywnie prowadzą zajęcia szachowe dla dzieci w szpitalu w Dziekanowie Leśnym. W turnieju wzięło udział blisko 100 zawodników. Udało się zbierać kwotę 6500 zł, która została przekazana na rzecz naszych podopiecznych.

W dniu 26.01.2018 r. braliśmy udział w spotkaniu z młodzieżą z I Liceum Ogólnokształcącego im. Oswalda Balzera. Szkoła słynie z wypieku przedświątecznych „Balcerek”, które są sprzedawane w całym Zakopanem, a dochód przeznaczany jest na cel charytatywny.

W tym roku szkoła postanowiła wesprzeć naszych podopiecznych kwotą 2095,41 zł.

Styczeń to także kontynuacja kwest w kościołach na terenie Rabki-Zdroju. I tak w dniu 21.01.2018 r. w parafii pod wezwaniem św. Marii Magdaleny kwestowaliśmy do puszek oraz promowaliśmy akcję 1% podatku, wręczając gotowe oświadczenia PIT OP dla emerytów i rencistów. Dzięki hojności wiernych udało nam się zebrać kwotę 3979,81 zł.

W styczniu tego roku ruszyła kampania 1% podatku. Chcąc ułatwić naszym podopiecznym rozliczanie się z fiskusem, przygotowaliśmy przykładowy projekt wizytówki oraz ulotki, które każdy podopieczny w prosty sposób może sam edytować, a następnie zamówić wydruk prosto do domu. Udało nam się także przygotować specjalny widget do umieszczania na swoich stronach WWW. Dzięki temu każda chętna osoba będzie mogła rozliczyć się z podatku w prosty sposób, przekazując 1% konkretnemu podopiecznemu.

W lutym br. rozpoczęliśmy współpracę z dietetyczką dr Sławomirą Drzymałą-Czyż, która na co dzień pracuje w Klinice Gastroenterologii i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, oraz od wielu lat współpracuje z PTWM w charakterze wykładowcy, trenera warsztatów żywieniowych i autora materiałów edukacyjnych. Pani doktor dyżuruje na naszej infolinii w każdy czwartek w godzinach 20.00–22.00. Zachęcamy do konsultacji.

W tłusty czwartek 8.02.2018 r. dzięki Przedstawicielstwu Ubezpieczeniowemu UNIQA – Zakopane obdarowaliśmy pysznymi pączkami wszystkich małych i tych nieco starszych pacjentów Kliniki Leczenia Mukowiscydozy w Rabce-Zdroju.

W dniu 10.02.2018 r. odbył się II Podkarpacki Bal Charytatywny, w tym roku zorganizowany przez fundację MUKOHELP. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, wspierając inicjatywę, podarowało na licytację płaskorzeźbę, którą wylicytowali Państwo Krzysztof i Justyna Duda.

W dniu 18.02.2018 r. w Dziekanowie Leśnym braliśmy udział w spotkaniu rodziców. Była to doskonała okazja, aby się lepiej poznać, wymienić doświadczeniami, a także zastanowić się nad wspólnymi działaniami. Mamy nadzieję, że takie spotkania będą odbywać się cyklicznie.

W związku z dużym zainteresowaniem naszych podopiecznych wyparaczem firmy Mamajoo, w lutym tego roku wprowadziliśmy go do oferty sklepu w preferencyjnej cenie 307,15 zł.

W dniach 3–4.03.2018 r. uczestniczyliśmy w I Ogólnopolskiej Pielgrzymce Osób Walczących z Mukowiscydozą, zorganizowanej przez gdański oddział PTWM. Celem pielgrzymki było zawierzenie Matce Najświętszej naszych chorych i ich rodzin. Podczas spotkania mogliśmy porozmawiać i podzielić się własnymi doświadczeniami.

W dniu 14.03.2018 r. przedstawicielki Towarzystwa Monika Hann i pracownik

socjalny Anna Drozd reprezentowały nas w ogólnopolskiej konferencji w Warszawie, podsumowującej prowadzone konsultacje społeczne zmian w ustawach wdrażających Program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”.

W 2018 r. rozpoczęliśmy cykl szkoleń dotyczący przeprowadzania zbiorów publicznych na rzecz dzieci. Szkolenia przeznaczone są dla rodziców i opiekunów chorych na mukowiscydozę. Do tej pory odbyły się dwa spotkania – w lutym w Warszawie i w marcu w Poznaniu. Szkolenia te cieszą się dużym zainteresowaniem, w związku z tym mamy w planach organizację kolejnych.

Projekty rehabilitacyjne oraz inne finansowane ze środków PFRON

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą realizowało w 2017 i 2018 r. trzy projekty z zakresu szeroko pojętej domowej rehabilitacji, które finansowane były ze środków PFRON oraz własnych. Łączna wartość dotacji pozyskanych na ten cel wyniosła 1 311 002,68 zł, a w projektach domowej rehabilitacji uczestniczyło ponad 220 osób z terenu całej Polski.

W dniu 31.03.2018 r. zakończyła się realizacja dwuletniego projektu pn. *Trening samodzielnej funkcjonowania*, w którym uczestniczyło 74 osób, a do końca marca 2019 kontynuowane będą jeszcze kolejne 2 projekty, które rozpoczęły się w 2017 r.: *Kompleksowa rehabilitacja osób chorych na mukowiscydozę II* (100 uczestników), *Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę* (34 uczestników). Od 1 kwietnia 2018 r. ruszył nabór do nowego rocznego projektu pn. *Trening samodzielnej funkcjonowania chorych na mukowi-*

scydozę II (80 uczestników). Ogłoszenia rekrutacyjne zamieszczone zostały w 51 numerze „Mukowiscydozy”.

Celem każdego z tych projektów jest poprawa samodzielności chorych na mukowiscydozę, szczególnie nauka samodzielnej rehabilitacji (autodrenażu z użyciem technik dostosowanych do potrzeb i możliwości uczestnika), edukacja i doskonalenie kompetencji dotyczących zapobiegania zakażeniom układu oddechowego, prawidłowego żywienia, a także wdrażanie aktywności sportowej. Z chorymi w zależności od projektu pracują specjaliści fizjoterapeuci, psychologowie lub coache, dietetycy. Ze względu na cel projektów, który zakłada samodzielne uczestnictwo w zajęciach osoby chorej, przeznaczone są one dla osób w wieku powyżej 4 lat, gdyż jest to minimalny wiek, w którym można rozpocząć naukę samodzielnej rehabilitacji. Projekty są realizowane w zależności od dostępności przeszkolonych specjalistów i możliwości ich dojazdu do miejsca zamieszkania uczestników.

Dzięki dotacji z firmy Pari na początku 2017 r. rozpoczęliśmy realizację projektu skierowanego do najmłodszych i nowo zdiagnozowanych chorych na mukowiscydozę. Projekt pn. *Pari na dobry start z mukowiscydozą* ma na celu wsparcie i edukację rodziców rozpoczynających swoją edukację w zakresie technik inhalacji i rehabilitacji. Projekt cieszy się ogromnym zainteresowaniem, dlatego liczymy, że dzięki wsparciu darczyńców uda nam się uruchomić kolejne jego edycje.

Informacje o naborach do projektów domowej rehabilitacji publikowane są na bieżąco w czasopiśmie „Mukowiscydoza”, na stronie internetowej

PTWM oraz dostępne są u pracowników placówek PTWM w Rabce-Zdroju i Dziekanowie Leśnym.

Poza projektami domowej rehabilitacji PTWM pozyskało dotację ze środków PFRON na realizację wydania czasopisma „Mukowiscydoza” w kolejnych trzech latach. Od 2018 r. nasze czasopismo będzie ukazywało się 3, a nie jak dotąd 4 razy w roku, każdorazowo w nakładzie 2500 egzemplarzy.

W dniach 16–17.06.2018 r. w Falentach odbędzie się XXXI Ogólnopolskie szkolenie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę połączone z Walnym Zebraniem Członków PTWM. Informacje o szkoleniu dostępne są na stronie www.ptwm.org.pl.

Działania lobbingsowe

Pod koniec 2017 r. otrzymaliśmy bardzo pozytywne wiadomości o uzyskaniu unijnej dotacji na rozpoczęcie remontu i rozbudowy w Szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu, gdzie powstanie nowy pododdział mukowiscydozy dla chorych dorosłych. Prace rozpoczęły się w lutym 2018 r., a ich zakończenie planowane jest w połowie 2019 r. PTWM wraz ze Stowarzyszeniem Wspierania Pulmonologii Poznańskiej są społecznymi partnerami tego przedsięwzięcia.

W listopadzie 2017 r. zostaliśmy poinformowani przez szpital AKH w Wiedniu o odmowie dalszego wykonywania transplantacji płuc u pacjentów z Polski. Niestety, do chwili obecnej żaden z polskich ośrodków transplantacyjnych nie prowadzi programu przeszczepień płuc u pacjentów pediatrycznych. Dotychczas chorzy, którzy nie osiągnęli wzrostu 150 cm, byli dyskwalifikowani w polskich ośrodkach i poszukiwali możliwości leczenia w ośrodkach zagranicznych –

głównie w AKH w Wiedniu. Problem ten dotyczy rocznie średnio 4–5 osób w skali kraju. W obecnej sytuacji ci pacjenci nie mają żadnych alternatyw na leczenie transplantacyjne, w tym również na kontynuację opieki potransplantacyjnej w kraju. W związku z tym PTWM wystąpiło do Ministerstwa Zdrowia z prośbą o pomoc w rozwiązaniu tego problemu i umożliwienie rozpoczęcia programu przeszczepień płuc w warunkach polskich poprzez wsparcie Kliniki Chirurgii Klatki Piersiowej i Transplantacji w Szczecinie. Według naszej wiedzy, pod warunkiem zapewnienia odpowiedniej infrastruktury i zatrudnienia specjalistów, ośrodkiem zdolnym do podjęcia się leczenia pacjentów niskorosłych i pediatrycznych jest Klinika Chirurgii Klatki Piersiowej i Transplantacji w Samodzielnym Publicznym Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Szczecinie. Jest to jedyny ośrodek, który w ostatnim czasie wykonał pionierską w naszych warunkach operację przeszczepienia płatów dolnych płuc większego dawcy w miejsce całych płuc mniejszego biorcy, co stanowi szansę dla niskorosłych pacjentów (nawet u chorych o wzroście 125 cm). Ośrodek ten stara się o dofinansowanie prac remontowych w ramach programu rozwoju medycyny

transplantacyjnej, co, mamy nadzieję, pozwoli na poprawę warunków leczenia naszych pacjentów i otworzy możliwości rozwoju programu transplantacji płuc u pacjentów pediatrycznych.

W grudniu 2017 r. Zarząd Główny PTWM udzielił wsparcia dla powstającego w ramach Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku ośrodka przeszczepień płuc, kierując do Polstransplantu oraz Ministerstwa Zdrowia prośbę o jak najszybsze przeprowadzenie procesu akredytacji ww. ośrodka. W związku ze zmianami kadrowymi w Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu i odejściem zespołu chirurgów transplantologów oraz lekarza specjalisty pulmonologa, Zarząd PTWM wyraził obawę, że sytuacja może przyczynić się do znaczących ograniczeń w przeprowadzaniu przeszczepień płuc, a także trudności w dostępie do leczenia potransplantacyjnego. Uzyskałszy jednakże zapewnienie, że program transplantacji płuc u pacjentów z mukowiscydozą w SCCS będzie kontynuowany.

W styczniu br. w związku ze zgłaszanymi przez część hurtowni problemami z dostępnością leku Colistin 100000 j. produkowanego przez Tarchomińskie Zakłady Farmaceutyczne „Polfa” SA,

Zarząd Główny PTWM zwrócił się do producenta z prośbą o przedstawienie oficjalnego stanowiska w sprawie zapewnienia chorym na mukowiscydozę możliwości leczenia tym preparatem. W przypadku pacjentów w ciężkich stanach, brak dostępu do antybiotyku wziewnego może skutkować znaczącym pogorszeniem zdrowia, a nawet zagrożeniem życia, dlatego w latach 2007–2008 z powodu braku dostępności leku Colistin konieczne było uruchomienie procedury importu docelowego. Producent leku udzielił nam odpowiedzi, że produkcja Colistin została wstrzymana na kilka tygodni, lecz zostanie ponownie uruchomiona w lutym 2018 r., a firma dołoży wszelkich starań, aby nie wystąpiły braki tego preparatu.

W marcu br. otrzymaliśmy informację o planowanym utworzeniu nowego ośrodka leczenia mukowiscydozy w Rymanowie-Zdroju. PTWM nie uczestniczy w rozmowach z zarządem szpitala w Rymanowie. Jednocześnie informujemy, że nasze Towarzystwo od 2015 r. zabiega o utworzenie ośrodka leczenia mukowiscydozy na bazie Wojewódzkiego Szpitala Klinicznego nr 2 w Rzeszowie.

Magdalena Morańska
Anna Skoczylas-Ligocka

Dary fundacji „Podaruj oddech”

Każda izolotka na Pododdziale Leczenia Mukowiscydozy w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym im. św. Barbary w Sosnowcu została wyposażona w łódówkę oraz dozowniki rękawiczek jednorazowych, które zakupiła Fundacja Pomocy Chorym

na Mukowiscydozę „Podaruj oddech” w Sosnowcu. Fundacja ta nadal będzie wspierać Pododdział Leczenia Mukowiscydozy w miarę swoich możliwości i uzyskanych środków. W najbliższym czasie Fundacja „Podaruj oddech” planuje dofinansowanie

zabiegów rehabilitacyjnych dla chorych na mukowiscydozę będących pacjentami pododdziału oraz zakup rowerków stacjonarnych do izolatek.



Fot. 1–2 Fundacja „Podaruj Oddech”

I Charytatywny Turniej Szachowy – „Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”

W pierwszą niedzielę stycznia 2018 r. w centrum Warszawy miało miejsce wyjątkowe wydarzenie. Na 9. piętrze biurowca Atrium Tower odbył się I Charytatywny Turniej Szachowy – „Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”. Całość wpisowego przeznaczona była na pomoc chorym na mukowiscydozę, wielonarządową chorobę genetyczną, której leczenie wymaga wysokich nakładów finansowych. Oprócz aspektu strictly szachowego, turniej miał na celu budowanie świadomości dotyczącej choroby i potrzeb chorych na mukowiscydozę, także wśród najmłodszych uczestników. Wpajanie dzieciom zasad higieny poprzez zabawę towarzyszyło turniejowi przez cały dzień.

Pomysł zorganizowania turnieju zrodził się dzięki współpracy Polskiego

Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą z Chess Academy, której instruktorzy charytatywnie od kilku miesięcy prowadzą zajęcia dla dzieci chorych na mukowiscydozę w Centrum Leczenia Mukowiscydozy w szpitalu dziecięcym w Dziekanowie Leśnym. Dzięki zaangażowaniu i pomocy wielu osób pomysł ten w pierwszy weekend nowego roku doczekał się realizacji, a honorowy patronat nad turniejem objął prezes Polskiego Związku Szachowego, Adam Dzwonkowski.

Turniej, w którym uczestniczyło prawie 100 osób z 5 krajów z różnych części Europy, rozgrywany był w dwóch grupach: dzieci do lat 13 oraz „Open”, w której udział mógł wziąć każdy bez względu na wiek czy posiadaną kategorię szachową. Prestiżu zawodom dodał

udział 3 arcymistrzów, z legendą polskich kobiecych szachów Moniką Soćko na czele. Monika wzięła udział w rywalizacji, mimo że dosłownie kilka dni wcześniej wróciła z Arabii Saudyjskiej, gdzie brała udział w Mistrzostwach Świata w szachach szybkich i błyskawicznych. Faworytem turnieju „Open” był rozstawiony z jedyneką arcymistrz Bartłomiej Heberla, który jako jedyny legitymował się rankingiem FIDE ponad 2500 pkt ELO. Jak pokazał przebieg zawodów, faworyt udźwignął presję i z dorobkiem 7,5 pkt z 9 partii zwyciężył w turnieju. Pierwsze miejsce zajął jednak tylko dzięki najlepszej punktacji pomocniczej, gdyż tyle samo punktów zgromadzili również arcymistrz Krzysztof Jakubowski i Igor Kowalski.

Igor, 17-letni zawodnik stołecznej Polonii, był prawdziwą rewelacją turnieju i zasłużył na uplasowanie się na najniższym stopniu podium. Tuż za najlepszą trójką zawodników kolejne miejsca zdobyli Stanisław Zawadzki i Monika Soćko z 6,5 pkt na koncie.

Turniej dziecięcy ze względu na dłuższe tempo gry umożliwiające zdobywanie kategorii szachowych rozgrywany był na dystansie 6 rund. Bezapelacyjnym zwycięzcą został Stefan Ćwiek, który zremisował jedną partię, a pozostałe pięć rozstrzygnął na swoją korzyść i z 5,5 pkt zajął samodzielne pierwsze miejsce. Pół oczka mniej wywalczyli Krzysztof Dobosiewicz oraz Jaśmina Kanduła, którzy zajęli odpowiednio 2. i 3. miejsce.

Turniej ten nie odbyłby się, gdyby nie zaangażowanie wielu instytucji i osób, którym organizatorzy chcieliby bardzo podziękować:

– sponsorom turnieju, firmom UHY ECA (nagrody finansowe) oraz Mattel (nagrody rzeczowe dla dzieci)

– dzięki nim fundusz nagród wynosił ponad 5 tys. zł. Ponadto wszyscy uczestnicy turnieju otrzymali pamiątkowe medale oraz dyplomy. Dodatkowo dzieci do lat 13. otrzymały również atrakcyjne nagrody rzeczowe i upominki;

– firmie MDDP Akademia Biznesu, która zapewniła szachistom piękne klimatyzowane sale gry z widokiem na panoramę Warszawy oraz darmowy bufet dla wszystkich uczestników;

– Fundacji Szachowej im. gen. Kazimierza Sosnkowskiego, która użyczyła sprzętu niezbędnego do gry;

– Polskiemu Związkowi Szachowemu za patronat honorowy oraz upominki dla dzieci;

– czasopismu „MAT” za patronat medialny oraz przekazanie archiwalnych numerów na upominki;

– sędziom, wolontariuszom, którzy poświęcili swój czas i sprawili, że turniej ten przebiegał sprawnie w rodzinnej i ciepłej atmosferze.

Monika Hann z biura PTWM w Dziekanowie Leśnym oraz Waldemar Majek w imieniu zarządu PTWM dziękują rodzicom dzieci chorych na mukowiscydozę z Warszawy i okolic za pomoc w organizacji turnieju i Wasze wsparcie w tym dniu.

Do zobaczenia wkrótce podczas II Charytatywnego Turnieju Szachowego!

Aleksandra Jończyk

Jerzy Owczarzak

Waldemar Majek



Fot. 1–4 z archiwum PTWM

II Podkarpacki Bal Charytatywny dla chorych na mukowiscydozę

Już po raz drugi 10 lutego 2018 r. w Rokitnicy koło Jarosławia w Jaśminowym Dworze odbył się II Podkarpacki Bal Charytatywny na rzecz chorych na mukowiscydozę. Bal tym razem zorganizowany został przez nowo powstałą fundację MUKOHELP. Mieszkańcy Jarosławia i okolic bardzo dobrze przygotowali się do balu. Ofiarowali ponad 50 cennych przedmiotów, spośród których wycytowano między innymi: obraz z wizerunkiem Jana Pawła II (przekazany przez kardynała Stanisława Dziwisza), narty Kamila Stocha, piłkę z autografem Tomasa Hajty, kombinizon Macieja Kota, broszkę byłej szefowej rządu Beaty Szydło i wiele innych cennych przedmiotów, których nie sposób wymienić.

Honorowym gościem był metropolita przemyski abp. Adam Szal, który przekazał na rzecz chorych lampę naftową, ale przede wszystkim swoje duszpasterskie słowa otuchy na trudne chwile, błogosławieństwo i modlitwę.

W balu uczestniczyło ponad 250 osób, w tym rodzice chorych na mukowiscydozę. Pełny dochód z licytacji wyniósł 221 150 zł. Podczas balu można było wysłuchać wielu występów wspaniałych gości, m.in. lekarzy, którzy zajmują się problematyką leczenia mukowiscydozy. W balu uczestniczyła rodzina państwa Dańko wraz z trójką dzieci, w tym dwójką chorych. Syn Maciej wystąpił również jako artysta: zaśpiewał piosenkę pt. *Wszystkim ludziom na świecie*. Na balu byli obecni przedstawiciele Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, którzy ofiarowali na licytację płaskorzeźbę i złożyli na ręce Pani Moniki Bartnik, prezesa nowej fundacji, list gratulacyjny. Serdecznie dziękujemy Pani Monice, że podjęła walkę o lepsze i godne warunki leczenia naszych chorych na Podkarpaciu, i życzymy jej wielu sukcesów i satysfakcji osobistej.

Anna Mazur-Gałka



Fot. Jarosław Hedwig



Fot. 1–2 Fundacja MUKOHELP

Spotkanie przy kawie

W biurze PTWM w Dziekanowie Leśnym nie było nigdy dotąd tylu gości. W dniu 18 lutego br. zebrali się rodzice z Warszawy i okolic na pierwsze „spotkanie przy kawie”. Przyjechało 20 osób, w tym trzy z okolic trochę dalszych: Kielc, Kwidzyna i Nidzicy. Dołączyła do nas także Pani Kornelia Makusek z biura

PTWM w Rabce-Zdroju, która z własną sobie werwą opowiedziała zebranym, jakie są zasady i sposoby przeprowadzania zbiórki na rzecz chorych dzieci. Wypowiedź Pani Kornelii uzupełnili rodzice, którzy dzielili się swoimi doświadczeniami, wątpliwościami i pytaniami. Całość prowadził Pan prezes Waldemar

Majek. Była to miła i ciekawa rozmowa, i choć zegarki mówiły co innego, wydawało się, że zdecydowanie zbyt wcześnie trzeba ją było skończyć.

Pokrzepieni na duchu i na ciele – rodzice przynieśli z sobą różne pyszności – zastanawialiśmy się na koniec, co możemy wspólnie

zrobić w przyszłości. Pomysłów nie brakowało: wspólny spacer po Puszczy Kampinoskiej, rajd rowerowy, udział „Drużyny muko” w biegach w Łomiankach i Józefowie pod Warszawą, charytatywny maraton zumbi, a nawet regularny trening zumbi dla chętnych rodziców.

Wszystkim obecnym serdecznie dziękujemy i zapraszamy na kolejne „spotkania przy kawie”. Na pewno będą.

Monika Żmudzińska-Hann



Fot. Magdalena Morańska

Gimnazjalista też wolontariusz

Na Podkarpaciu w dniach od 12 do 16 marca 2018 r. w Gimnazjum im. bł. A. Czartoryskiego w Sieniawie odbywał się „Tydzień z Mukowiscydozą”.

Każdego dnia tego tygodnia uczniowie pod hasłem „Gimnazjalista też Wolontariusz” rozprowadzali ulotki na temat mukowiscydozy, sprzedawali gadżety, prowadzili kiermasz ciast, stroików i pisanek wielkanocnych. Dodatkowo Pani M. Sternik, nauczycielka biologii, jeszcze przed rozpoczęciem akcji przeprowadziła lekcje w każdej klasie na temat mukowiscydozy, a uczniowie z pomocą lidera Podkarpackiej Grupy Wsparcia, Anny Mazur-Gałki, przedstawili prezentację,

zapropozowali konkursy sportowe i quiz na temat choroby. Warto podkreślić, że uczniowie bardzo kreatywnie i z wielkim zaangażowaniem przygotowali się do akcji. Do inicjatywy dołączyli: Liceum Ogólnokształcące w Sieniawie, Liceum Niepubliczne, Szkoła Podstawowa im. T. Kościuszki w Sieniawie, dyrektor CKSiR „Sokół”, który również włączył się do akcji, zapraszając uczniów na film, UMiG Sieniawa, Nadleśnictwo Sieniawa oraz Komisariat Policji w Sieniawie.

Cały dochód z akcji, czyli kwota 6532,23 zł, będzie przeznaczony dla chorych na mukowiscydozę.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w imieniu chorych na mukowiscydozę serdecznie dziękuje dyrektorowi Gimnazjum w Sieniawie, Panu Wacławowi Kondyrze, za umożliwienie przeprowadzenia akcji, opiekunowi SU – Pani M. Świąder, Pani M. Kędziorze za pomoc przy wykonywaniu pisanek, nauczycielom, uczniom i wszystkim, którzy w najmniejszy sposób włączyli się w tę akcję, okazując dobre serce.

Anna Mazur-Gałka



Fot. 1–2 z archiwum autorki



XXXI Szkolenie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę Falenty 2018

W dniach 16–18 czerwca 2018 r. po raz 31. spotkaliśmy się na naszej dorocznej konferencji szkoleniowej dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę pn. *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę*.

Tym razem uczestniczyło w niej 150 członków rodzin i 30 fizjoterapeutów, ale dzięki transmisji online z szansy na uczestnictwo w wykładach skorzystało dodatkowo 80 osób.

Program szkolenia był bardzo napięty – w sobotę wykłady rozpoczęły się o godz. 10.00 i zakończyły o 18.00, a w niedzielę od 8.00 do 12.00 trwały warsztaty, a po nich odbyła się finałowa sesja poświęcona nowym lekom w mukowiscydozie. Poszczególne sesje wykładowe koncentrowały się wokół problemów pulmonologicznych, żywieniowych, fizjoterapeutycznych oraz

socjalnych. Pierwsza sesja poświęcona była zakażeniom w mukowiscydozie – nasi wykładowcy: Paulina Jazgarska z Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju, Justyna Milczewska i Katarzyna Zybert z Kliniki Mukowiscydozy Instytutu Matki i Dziecka, Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym oraz Wojciech Skorupa z IGIChP w Warszawie omówili zarówno patogeny, z jakimi stykamy się w mukowiscydozie, jak i zasady leczenia. Udało nam się także zaprosić stomatologa, panią dr Iwonę Żuławińską z kliniki Dentaria w Częstochowie, która przybliżyła zasady higieny jamy ustnej. W sesji tej gościliśmy także prof. Tomasa Grodzkiego, który przedstawił nam postępy programu transplantacji płuc w Szczecinie.

Sesja gastroenterologiczna to bardzo ważny dla naszych chorych temat biegu-

nek i zaparć, który przedstawił dr Mariusz Szczepanik z Kliniki Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych



Fot. 1–3 Gabriel Paduszyński

w Poznaniu. Dr Monika Mielus z Kliniki Mukowiscydozy IMiD, CLM w Dziekanowie Leśnym przedstawiła problemy żywienia w okresie dojrzewania oraz rolę białka w mukowiscydozie.

Ogromnym powodzeniem cieszyła się sesja fizjoterapeutyczna poświęcona motywowaniu i systematyczności w fizjoterapii oraz technice drenażu autogenicznego. Wykłady w tej sesji przedstawiła Aleksandra Cichocka z CLM w Dziekanowie Leśnym oraz Mikołaj Kowalski z Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Bydgoszczy.

Ostatnia sobotnia sesja poświęcona była pozyskiwaniu funduszy oraz wspólnym działaniom Towarzystwa i jego członków, którą poprowadziła Kornelia Matuszek-Matuszewska, fundraiserka PTWM. Przewidziano w niej także świadectwo chorego dorosłego. W związku z międzynarodowymi wytycznymi zapobiegania i kontroli zakażeń w mukowiscydozie w szkoleniu w charakterze uczestników nie może brać udziału więcej niż jedna osoba chora na mukowiscydozę. Zarząd Główny podjął decyzję, że corocznie zapraszana będzie jedna osoba chora do-

rosła, która przedstawi uczestnikom swoje osiągnięcia. W tym roku do uczestnictwa Zarząd nominował Michała Zycha – tegorocznego absolwenta studiów magisterskich na kierunku budownictwo na Politechnice Krakowskiej. Michał opowiedział o swoim życiu z mukowiscydozą, świadomości i wiedzy na temat choroby, adaptacji do pojawiających się komplikacji oraz o walce o jak najpełniejsze życie pomimo choroby. Po zakończeniu wykładów odbyło się losowanie nagród od firmy Pari, a następnie członkowie PTWM wzięli udział w Walnym Zebraniu Członków.

Niedzielne przedpołudnie minęło pod znakiem warsztatów. Jak co roku zaproponowaliśmy uczestnikom szkolenia warsztaty fizjoterapeutyczne, psychologiczne, z zakresu zapobiegania zakażeniom oraz pozyskiwania funduszy. Firma Nutricia zorganizowała dla nas cieszące się zawsze ogromnym powodzeniem warsztaty kulinarne. Szkolenie zakończyła sesja poświęcona nowościom w mukowiscydozie. Wystąpił w niej dr Marek Ochmann, nowy kierownik programu transplantacji płuc

w SCCS w Zabrzu, który przedstawił swój zespół oraz przekazał nam wiadomość o kolejnych 4 transplantacjach płuc wykonanych przez ten zespół od początku tego roku. Sesję zamknął wykład prof. Doroty Sands poświęcony najnowszym osiągnięciom w terapii personalizowanej dla chorych na mukowiscydozę, czyli lekom, na które całe środowisko czeka z wielką nadzieją.

Należy podkreślić, że równolegle z wykładami dla rodziców trwało szkolenie podstawowe dla fizjoterapeutów rozpoczynających pracę w projektach domowej rehabilitacji. To był bardzo intensywny czas, wypełniony potężną dawką wiedzy, spotkaniami, rozmowami. Dziękujemy wszystkim wykładowcom, którzy przyjechali na nasze szkolenie, wolontariuszom wspierającym nas organizacyjnie, szczególnie od lat niezawodnemu prowadzącemu obrady Gabrielowi Paduszyńskiemu, a także naszym sponsorom, bez których wsparcia byłoby nam trudno zorganizować tak duże szkolenie.

Anna Skoczylas-Ligocka

SPONSOR GŁÓWNY



SPONSORZY I FIRMY UCZESTNICZĄCE



III Bieg po Oddech – Twoja obecność ma wielkie znaczenie

Już 2 września br. w stolicy Tatr po raz trzeci na starcie charytatywnego wydarzenia, jakim jest Bieg po Oddech, spotkamy się biegaczami z całej Polski, którym przyświeca wspólny cel – pomoc chorym na mukowiscydozę. Podobnie jak podczas poprzednich edycji, będziemy promować nie tylko aktywność fizyczną, ale przede wszystkim zwiększać świadomość, zwracając uwagę na problemy, z jakimi borykają się chorzy na mukowiscydozę w Polsce.

Do udziału w biegu serdecznie zapraszamy nie tylko zawodowych biegaczy, ale również chorych na mukowiscydozę, dla których sport jest ważnym uzupełnieniem codziennej fizjoterapii. To właśnie dzięki

obecności naszych podopiecznych Bieg po Oddech jest wspaniałym i niezwykłym wydarzeniem rodzinnym.

W dniu 1 marca 2018 r. uruchomiliśmy zapisy online na III Bieg po Oddech poprzez dedykowaną stronę internetową: www.bieg.oddychaj.pl. Osoby chore na mukowiscydozę, chcące wziąć udział w biegu, prosimy o wypełnienie formularza zgłoszeniowego online dostępnego w zakładce „Zapisy CF”.

Patronat Honorowy nad III Biegiem po Oddech objęli Jacek Krupa – marszałek województwa małopolskiego, Piotr Bąk – starosta tatrzański, Leszek Dorula – burmistrz miasta Zakopane, Dorota Habich – p.o. prezesa PFRON, oraz Justyna Kowalczyk, nasza ambasadorka. Sponsorem głównym wydarzenia po raz

kolejny został Santander Consumer Bank.

Pięciokilometrowa trasa biegu wiodąca ulicami Zakopanego została wyznaczona z zachowaniem reguł ujętych w przepisach PZLA. Zapewniamy elektroniczny pomiar czasu i profesjonalną obsługę zawodów, a także podobnie jak w roku ubiegłym wiele atrakcji dodatkowych.

Całkowity dochód z III Biegu po Oddech zostanie przeznaczony na cele statutowe Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą (PTWM), w tym zakup niezbędnego sprzętu rehabilitacyjnego i wsparcie w zakupie leków dla podopiecznych PTWM.

Zapraszamy ☺!

Zespół PTWM



Charytatywny Bieg dla chorych na mukowiscydozę
ZAPISY NA WWW.BIEG.ODDYCHAJ.PL



Ośrodek leczenia mukowiscydozy w Sosnowcu – praktyczne informacje

Adres placówki

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny nr 5
im. św. Barbary

Plac Medyków 1, 41-200 Sosnowiec.

Oddział Pulmonologii i Mukowiscydozy

Gdy planujesz pobyt w szpitalu w celu badań kontrolnych lub leczenia

ZADZWOŃ:

- na oddział tel. 32 3682184 (gabinet lekarski),
- bezpośrednio do ordynatora oddziału: dra Tadeusza Bolda, tel. kom. 609 025 223,
- poinformuj placówkę o swoim przyjeździe,
- jeżeli jesteś w trudnej sytuacji, placówka jest w stanie w ciągu 24 godzin przyjąć Cię na oddział, w przypadku

leczenia planowego czas oczekiwania to kilka dni.

ZABIERZ ZE SOBĄ:

- niezbędne dokumenty (dowód osobisty, pełną dokumentację medyczną z dotychczasowego leczenia, aktualne badania laboratoryjne, jeśli takie posiadasz),
- niezbędny osobisty sprzęt medyczny do fizjoterapii, inhalator, suplementy diety, środki odżywcze,
- rzeczy osobiste.

POMOC NA MIEJSCU:

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

PTWM wyposażyło oddział w urządzenie do wykonywania bodypletyzmoigrafii. Na oddział przychodzi regularnie wolontariuszka PTWM Pani Elżbieta

Majdzik, która służy pomocą i wsparciem osobom leczonym na oddziale w Sosnowcu, tel. 501 423 817.

Fundacja „Podaruj Oddech”

Fundacja, którą założyli państwo Jarosław i Małgorzata Raczyńscy, wspiera sosnowiecki pododdział dorosłych chorych na mukowiscydozę. Fundacja doposażyła izolatki w łodówki oraz dozowniki na rękawiczki jednorazowe.

Fundacja będzie nadal wspierać oddział w miarę swoich możliwości i uzyskanych środków.

Bardzo serdecznie dziękujemy Pani Elżbiecie Majdzik oraz Fundacji „Podaruj Oddech” za osobiste zaangażowanie, pomoc i wsparcie, jakie okazują chorym.

Upoważnienie do subkont – czym jest i dlaczego warto z niego skorzystać

Drodzy Podopieczni, wielu z Was posiada w naszym Towarzystwie subkonta, na których gromadzi środki na leczenie i rehabilitację. Nieraz spotykamy się z sytuacjami, że rozliczanie środków z subkont (przykładowo opisywanie faktur za leczenie, zakup leków i sprzętów, wnioskowanie o pokrycie innych kosztów zgodnie z regulaminami subkont) jest utrudnione ze względu na różne okoliczności życiowe. Chcielibyśmy dziś przypomnieć kilka istotnych informacji,

które pozwolą uniknąć ewentualnych utrudnień.

Kto może dysponować środkami zgromadzonymi na subkoncie?

Przede wszystkim warto przypomnieć, iż pisemne dyspozycje do konkretnych subkont mogą wydawać **założyciel subkonta**, czyli rodzic (opiekun prawny) małoletniego beneficjenta, lub **posiadacz subkonta**, tj. pełnoletni

beneficjent – zwani przez nas dalej **dysponentami**.

Jak pokazuje doświadczenie, niekiedy zdarzają się takie sytuacje, że **dysponent subkonta** nagle musi wyjechać, znajdzie się w szpitalu lub z innych przyczyn nie może wydać dyspozycji do subkonta, a pilnie są potrzebne pieniądze na zakup leków, pokrycie kosztów leczenia lub dojazdu czy też pokrycie innych, ważnych wydatków. Jak w takim przypadku można rozliczyć leczenie z subkonta? Wtedy jedyną osobą, która

może pisemnie zadysponować środkami zgromadzonymi na subkontach, jest **osoba upoważniona**.

Co oznacza upoważnienie kogoś do dysponowania środkami finansowymi w ramach subkont

Jest to zgoda na to, aby inna osoba, np. współmałżonek, partner, rodzice, rodzeństwo, składali pisemne wnioski o wypłatę środków z subkonta, wnioskowali o zwrot poniesionych kosztów, rozliczali faktury za leki, leczenie, rehabilitację oraz inne wydatki zgodne z regulaminem subkont (np. składali zamówień na witaminy i odżywki w sklepie PTWM). Warto wiedzieć również, że w przypadku choroby uniemożliwiającej osobisty kontakt lub śmierci posiadacza subkonta, jedynie osoba upoważniona może podjąć decyzję, komu przekazać pozostałe środki. W przypadku braku osoby upoważnionej całość środków po śmierci posiadacza subkonta zostaje przekazana na cele statutowe PTWM.

Kogo można upoważnić

Upoważnić możemy osobę pełnoletnią, zdolną do czynności prawnych – rodziców, współmałżonka, rodzeństwo, dziadków czy inne osoby zaufane.

W przypadku gdy subkonto jest zakładane dla niepełnoletniego chorego przez jednego z rodziców, w upoważnieniu najczęściej wskazujemy drugiego rodzica lub innego opiekuna dziecka.

Kiedy upoważnić

Najlepiej od razu! Kiedy wydarzy się zdarzenie losowe lub poczujesz się gorzej, nie będziesz musiał już o tym myśleć.

W jaki sposób upoważnić?

Wystarczy napisać upoważnienie zgodnie ze wzorem znajdującym się na 7. stronie Regulaminu wewnętrznego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą „Prowadzenie subkont” i **odesłać oryginał** do siedziby Towarzystwa. Druk upoważnienia zamieszczamy również poniżej.

Chyba już wysłałem kiedyś takie upoważnienie – czy muszę je przysłać jeszcze raz?

Jeżeli już kiedyś wydałeś upoważnienie do swojego subkonta, w każdym momencie możesz przesłać kolejne, bardziej aktualne. Wszystkie przesłane upoważnienia będą miały charakter wiążący, tj. jeśli kiedyś upoważniłeś rodzica, a teraz chcesz upoważnić również partnera czy współ-

małżonka, to obydwie osoby upoważnione będą mogły wydawać dyspozycje do subkont.

W każdej chwili możesz również odwołać swoje upoważnienie – wystarczy, że prześlesz nam pisemne odwołanie upoważnienia dla konkretnej osoby.

Czy muszę składać upoważnienie do subkonta, jeśli wypełniłem kartę beneficjenta i tam wskazałem osobę upoważnioną?

TAK, jest to konieczne, gdyż upoważnienie w karcie beneficjenta nie dotyczy dysponowania środkami zgromadzonymi na subkontach.

Uwaga pełnoletni posiadacz subkont, to znaczy chorzy dorośli

Subkonta wielu z Was zostały założone jeszcze przez rodziców, gdy byliście dziećmi. Często osobami upoważnionymi do Waszych subkont z dawien dawna są właśnie oni. Zdarzają się tawkie sytuacje, że zakładacie własną rodzinę, a osoby, które stają się Wam najbliższe, nie mogą rozliczać faktur, ubiegać się o zwrot kosztów, zamawiać odżywek, ponieważ zapomnieliście ich upoważnić. Dlatego prosimy gorąco – rozważcie upoważnienie tych, którzy są Wam bliscy i pomagają Wam na co dzień w walce z chorobą.

WZÓR UPOWAŻNIENIA

UPOWAŻNIENIE

Ja, niżej podpisany (imię, nazwisko), PESEL, upoważniam (imię, nazwisko), PESEL do dysponowania środkami finansowymi zgromadzonymi na SUBKONCIE 1%/SUBKONCIE DAROWIZN* prowadzonym dla mnie/dla mojego dziecka* przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w Rabce-Zdroju, zgodnie z zasadami określonymi w Regulaminie Wewnętrznym Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą „Prowadzenie subkont”.

(miejscowość, data)

(podpis)

* niewłaściwe skreślić



Wniosek o wypożyczenie sprzętu

CZĘŚĆ A. WYPEŁNIA OSOBA WYSTĘPUJĄCA Z WNIOSEM

.....
(imię i nazwisko osoby występującej z wnioskiem)

.....
(adres zamieszkania)

.....
(telefon kontaktowy)

Wniosek do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą

ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój

Proszę o wypożyczenie na czas nieokreślony (podać nazwę sprzętu rehabilitacyjnego)¹ który jest niezbędny do codziennej rehabilitacji niżej wymienionej osoby chorej na mukowiscydozę

..... (imię, nazwisko i data urodzenia osoby, dla której wnioskuję się o sprzęt).

☐ Zapoznałem/am się z regulaminem wypożyczalni, rozumiem i akceptuję wszystkie jego postanowienia.

☐ Oświadczam, iż korzystałem/nie korzystałem z refundacji NFZ na sprzęt do fizjoterapii oddechowej

(data refundacji, kwota refundacji....., nazwa sprzętu).

.....
data i podpis składającego wniosek¹

CZĘŚĆ B. WYPEŁNIA PRACOWNIK PTWM

Protokół wypożyczenia sprzętu

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą wypożycza beneficjentowi nieodpłatnie sprzęt:

o nazwie:

o wartości początkowej złotych (..... złotych)

posiadający nr inwentarzowy: oraz nr fabryczny:

do wyłącznego używania przez chorą/ego na mukowiscydozę.

.....
data i podpis w imieniu Dysponenta

.....
data i podpis w imieniu Dysponenta

Data wypożyczenia:

Data wysyłki:



REGULAMIN DZIAŁALNOŚCI WYPOŻYCZALNI SPRZĘTU REHABILITACYJNEGO I POMOCNICZEGO PROWADZONEJ PRZEZ POLSKIE TOWARZYSTWO WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ

Postanowienia ogólne:

1. Wypożyczalnia służy do gromadzenia i przechowywania w niej sprzętu rehabilitacyjnego i urządzeń pomocniczych (zwanym dalej sprzętem), stanowiącego własność Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą (zwanego dalej Dysponentem), celem ich wypożyczania osobom chorym na mukowiscydozę (zwanymi dalej Beneficjentami).

2. Siedzibą wypożyczalni jest siedziba Zarządu Dysponenta, tj. 34-700 Rabka-Zdrój, ul. Prof. J. Rudnika 3b.

3. Beneficjentem wypożyczalni może być osoba pełnoletnia chora na mukowiscydozę mająca pełną zdolność do czynności prawnych lub przedstawiciel ustawowy osoby chorej na mukowiscydozę, zamieszkujący na terenie Rzeczypospolitej Polskiej, po spełnieniu dodatkowych wymogów określonych w punkcie 15, jak również z uwzględnieniem punktu 4.

4. Dysponent, mając na celu wspieranie najbardziej potrzebujących Beneficjentów, będzie brać pod uwagę sytuację materialną chorego, stopień zaawansowania choroby, wysokość i formy wsparcia dotychczas udzielone danemu Beneficjentowi.

5. Dysponent wypożycza Beneficjentowi sprzęt sprawny technicznie, spełniający normy bezpieczeństwa.

6. Dysponent prowadzi ewidencję usług, związanych w wypożyczaniem sprzętu, która zawiera w szczególności: datę wypożyczenia i zwrotu sprzętu, dane dot. Beneficjenta, rodzaj wypożyczonego sprzętu.

7. Sprzęt taki jak: wyparzacz, Pari PEP system, trampolina, Pari O-Pep (flutter), RC Cornet, Acapella, Jala Neti, klin do drenażu, inhalatory, nasadki do oklepywania, piłki rehabilitacyjne uznaje się za zużyty po upływie 2 lat od wypożyczenia i nie podlega obowiązkowi zwrotu.

8. Beneficjent zobowiązuje się do używania sprzętu zgodnie z jego przeznaczeniem oraz instrukcją obsługi.

9. Beneficjent nie może przekazać sprzętu osobie trzeciej do używania.

10. Dysponent może zażądać natychmiastowego zwrotu wypożyczonego Beneficjentowi sprzętu w przypadku stwierdzenia używania go w sposób sprzeczny z przeznaczeniem lub odstąpienia go osobie trzeciej.

11. Po zakończeniu terminu wypożyczenia Beneficjent obowiązany jest zwrócić sprzęt w stanie nie pogorszonym, jednakże Beneficjent nie ponosi

odpowiedzialności za zużycie sprzętu będące następstwem prawidłowego używania. W przypadku naturalnego zużycia sprzętu Beneficjent zobowiązany jest do poinformowania Dysponenta o tym fakcie poprzez wypełnienie wniosku o kasację ww. sprzętu (zgodnie z obowiązującym wzorem) i przesłanie go do Dysponenta.

12. W przypadku ustania wskazań do dalszego stosowania wypożyczonego sprzętu Beneficjent jest zobowiązany do niezwłocznego, pisemnego poinformowania Dysponenta o tym fakcie i zwrotu sprawnego sprzętu.

Zasady wypożyczania:

1. Dysponent wypożycza Beneficjentowi sprzęt nieodpłatnie na czas nieokreślony.

2. Każdemu Beneficjentowi spełniającemu kryteria wypożyczenia sprzętu określone w pkt 4 przysługuje prawo do wypożyczenia po jednym sprzęcie każdego rodzaju w odstępie czasu minimum co 2 lata, przy założeniu, że Beneficjent wykorzystał już przysługujące mu prawo do uzyskania refundacji NFZ na zakup sprzętu.

3. W celu wypożyczenia sprzętu rehabilitacyjnego lub urządzenia pomocniczego należy dostarczyć do biura PTWM komplet dokumentów:

- a) Zaświadczenie lekarskie o rozpoznaniu mukowiscydozy (o ile nie zostało już wcześniej dostarczone do PTWM).
- b) Karta beneficjenta (o ile nie zostało już wcześniej dostarczone do PTWM).
- c) pisemny wniosek Beneficjenta, którego wzór stanowi załącznik niniejszego regulaminu.

4. Dopuszcza się składanie wniosków drogą pocztową, elektroniczną (skan) oraz osobiście w siedzibie Dysponenta w godzinach pracy biura.

5. Wnioski o wypożyczenie sprzętu rehabilitacyjnego lub urządzenia pomocniczego są ewidencjonowane przez Dysponenta z rejestracją daty ich wpływu do jego siedziby.

6. Dysponent deklaruje rozpatrzenie wniosku w ciągu 30 dni roboczych. Jeśli czas na rozpatrzenie wniosku będzie dłuższy niż 30 dni roboczych, Dysponent poinformuje o tym Beneficjenta.

7. Wnioski niekompletne nie będą rozpatrywane.

8. W przypadku zapotrzebowania przekraczającego ilość sprzętu dostępnego w wypożyczalni o kolejności wypożyczenia decyduje kolejność składania wniosków – wg ewidencjonowanej daty wpływu wniosku o wypożyczenie do siedziby Dysponenta.

9. Kompletne wnioski złożone osobiście w siedzibie Dysponenta mogą być realizowane poza kolejnością.

10. Decyzję o wypożyczeniu sprzętu podejmuje Dysponent po zgromadzeniu niezbędnych dokumentów i w oparciu o niniejszy Regulamin działalności wypożyczalni.

11. Po pozytywnej weryfikacji wniosku Dysponent wypełnia protokół wypożyczenia sprzętu znajdujący się w części B wniosku o wypożyczenie. W protokole wypożyczenia określa się wartość początkową sprzętu i jego cechy indywidualne (nr fabryczny, symbol wyrobu, oznaczenie wewnętrzne) oraz datę wypożyczenia i datę wysyłki.

12. Sprzęt wraz z kopią wypełnionego protokołu jest dostarczany Beneficjentowi opłaconą przez Dysponenta rejestrowaną przesyłką pocztową lub kurierską.

13. Przypadki odmowy wypożyczenia dostępnego sprzętu będą uzasadnione pisemnie i przekazane wnioskodawcy w terminie 30 dni roboczych od daty złożenia wniosku (decyduje data wpływu do siedziby Dysponenta).

14. Wnioskodawcy przysługuje, w terminie dwóch tygodni od jej otrzymania, odwołanie od decyzji odmownej do Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, a rozpatrzenie odwołania następuje na najbliższym posiedzeniu Zarządu.

15. Wypożyczając koncentrator tlenu stacjonarny/przenośny, Beneficjent jest zobowiązany do systematycznego (minimum raz na pół roku) serwisu (przegląd i wymiana filtrów) we własnym zakresie. Serwis można finansować ze środków zgromadzonych na subkoncie.

16. Beneficjent może zostać obciążony kosztami naprawy za koncentrator tlenu stacjonarny/przenośny, który ulegnie zniszczeniu poprzez złe użytkowanie (zawilgocenie, zalanie, uszkodzenia mechaniczne, brak regularnego serwisu).

17. W przypadku zgonu, osoba upoważniona w karcie beneficjenta jest zobowiązana do zwrotu koncentratorów w ciągu 14 dni od daty zgłoszenia śmierci Beneficjenta. Istnieje możliwość zwrotu na koszt PTWM.

18. Zwrócony sprzęt będzie poddany serwisowi na koszt Dysponenta i w przypadku uszkodzeń wymienionych w punkcie 28., Dysponent może pokryć koszt naprawy ze środków zgromadzonych na subkoncie zmarłego Beneficjenta przed rozdysponowaniem środków.

19. W sprawach, nieuregulowanych przepisami zawartymi w niniejszym dokumencie obowiązują przepisy Kodeksu Cywilnego, w szczególności dotyczące umowy użyczenia (art. 710-719).



KARTA BENEFICJENTA

POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

A. DANE DOTYCZĄCE OSOBY CHOREJ (prosimy o uzupełnienie wszystkich pól)

Imię i nazwisko

Data urodzenia

PESEL

Adres zameldowania

Adres korespondencyjny

Telefony kontaktowe

E-mail

Adres strony WWW

Imię i nazwisko matki

Imię i nazwisko ojca

Czy któryś z rodziców ma odebrane/ograniczone prawa rodzicielskie NIE/TAK*, który?.....

*Jeśli tak, to prosimy załączyć dokumentację potwierdzającą odebranie praw rodzicielskich

(Załączono następujące dokumenty:)

Czy osoba chora jest ubezwłasnowolniona NIE/TAK**

**Jeśli tak, to prosimy załączyć dokumentację potwierdzającą ubezwłasnowolnienie

(Załączono następujące dokumenty:)

Czy osoba chora jest/chce być członkiem Towarzystwa? NIE/TAK***

*** Prosimy załączyć wypełnioną deklarację członkowską (jeśli nie była dotychczas dostarczona)

B. INFORMACJE DOTYCZĄCE OSÓB UPOWAŻNIONYCH DO UZYSKIWANIA INFORMACJI I SKŁADANIA WNIOSEK W IMIENIU OSOBY CHOREJ

Prosimy o uzupełnienie danych co najmniej jednej osoby. W przypadku niepełnoletnich chorych należy wpisać dane rodziców lub opiekunów prawnych. W przypadku chorych pełnoletnich należy wskazać dowolną osobę.

OSOBA I

Imię i nazwisko

Data urodzenia

PESEL

Adres zameldowania

Adres korespondencyjny

Telefony kontaktowe

E-mail

Czy osoba upoważniona jest spokrewniona z osobą chorą? NIE/TAK****

**** Jeśli tak, to prosimy określić stopień pokrewieństwa:

Czy osoba upoważniona jest/chce być członkiem Towarzystwa? NIE/TAK*****

***** Prosimy załączyć wypełnioną deklarację członkowską (jeśli nie była dotychczas dostarczona)

OSOBA II

Imię i nazwisko

Data urodzenia

PESEL

Adres zameldowania

Adres korespondencyjny

Telefony kontaktowe

E-mail

Czy osoba upoważniona jest spokrewniona z osobą chorą? NIE/TAK****

**** Jeśli tak, to prosimy określić stopień pokrewieństwa:

Czy osoba upoważniona jest/chce być członkiem Towarzystwa? NIE/TAK*****

***** Prosimy załączyć wypełnioną deklarację członkowską (jeśli nie była dotychczas dostarczona)

C. DANE DO KONTAKTU ELEKTRONICZNEGO/TELEFONICZNEGO

Prosimy o podanie danych, poprzez które będzie kierowana całość korespondencji elektronicznej dotyczącej działań pomocowych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

E-mail (podać jeden, główny adres):

Telefon kontaktowy (podać jeden, główny numer, najlepiej komórkowy):

Numer rachunku bankowego (do rozliczeń środków z subkont):

.....

D. ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH (pole obowiązkowe)

Ja niżej podpisany(-a) wyrażam zgodę na zbieranie oraz przetwarzanie wyżej wymienionych danych osobowych przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą z siedzibą w Rabce-Zdroju, ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój (dalej: PTWM) w celu oraz zakresie, jaki jest niezbędny do wykonywania celów statutowych PTWM określonych w §7 i §8 Statutu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Oświadczam również, że:

a) wiem, iż administratorem danych osobowych jest Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą z siedzibą w Rabce Zdroju ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój. Kontakt z Administratorem jest możliwy poprzez: e-mail: poczta@ptwm.org.pl lub drogą pocztową;

b) Zostałem (-am) poinformowany(-a) o celach zbierania i przetwarzania danych osobowych przez PTWM oraz o przysługującym mi prawie dostępu do treści danych oraz ich poprawiania i uzupełniania oraz wniesienia żądania o zaprzestanie ich wykorzystywania;

c) jestem świadomy, że PTWM zbiera oraz przetwarza jedynie dane osobowe podane dobrowolnie, jakkolwiek odmowa podania danych osobowych może skutkować niemożliwością udzielenia odmawiającemu pomocy w zakresie celów statutowych PTWM;

d) wykonam niezwłocznie wobec osoby, której jestem opiekunem prawnym, obowiązek poinformowania o uprawnieniach wynikających z art. 32 ust. 1 pkt 7 i 8 ustawy z dnia 29 sierpnia 1997r. o ochronie danych osobowych (Dz.U. z 2002r., Nr 101, poz. 926, z późn. zm.).

.....
Czytelny podpis beneficjenta¹

.....
Czytelne podpisy osób upoważnionych²

.....
Miejscowość i data

¹ Podpis osoby chorej pełnoletniej lub rodzica/opiekuna prawnego niepełnoletniego chorego

² Podpisy wszystkich osób upoważnionych, wymienionych w części B

Przypomnienie – karta beneficjenta

Kochani, niezwykle cieszymy się, że możemy Wam pomagać w walce z mukowiscydozą już od ponad 30 lat i mamy nadzieję, że w każdym kolejnym dniu ta pomoc będzie jeszcze lepsza dla każdego z Was.

Jak wiecie, od dwóch lat jest wdrażany nowy system informatyczny, dzięki któremu będziemy mogli lepiej się z Wami komunikować. W najbliższym czasie **planujemy uruchomienie newslettera**, chcielibyśmy **zapraszać Was bezpośrednio na szkolenia, warsztaty, wydarzenia regionalne**, jak również przysyłać inne istotne wiadomości. **Dzięki temu najświeższe informacje będą docierać prosto do Waszych skrzynek mailowych.**

Aby tak się stało, konieczne jest, aby każdy z Was **wypełnił i odesłał do siedziby Towarzystwa tzw. „kartę beneficjenta”**. Jest to wymóg konieczny, wynikający z obowiązującego prawa w zakresie ochrony danych osobowych. To niezwykle ważne, aby każda z osób chorych poprzez kartę beneficjenta zaktualizowała swoje dane osobowe oraz wyraziła zgodę na ich przetwarzanie – co w praktyce oznacza ich zapisanie w systemie komputerowym, przechowywanie w bazie danych oraz przetwarzanie, czyli np. wysyłanie zamówień, wypożyczanie sprzętu, przysyłanie czasopisma „Mukowiscydoza” oraz innej korespondencji (np. paczek z darami).

Osoby, które już nadesłały do nas kartę beneficjenta, a zatem zweryfikowały swoje dane w bazie, mogliśmy w grudniu obdarować świątecznymi, słodkimi podarunkami. **Chcielibyśmy, aby w przyszłym roku każda wysłana przez nas paczka trafiła pod dobry adres.**

Na nasze dotychczasowe prośby o uzupełnienie kart beneficjenta odpowiedziała już ponad połowa podopiecznych, ale wciąż brakuje jeszcze wielu kart – **prosimy, nie zwlekajcie z ich wypełnieniem i odesłaniem.**

Brak karty w systemie spowoduje utrudnienia i opóźnienia w kontakcie z danym beneficjentem, jak również niemożność realizacji niektórych form pomocy. Kartę beneficjenta należy wypełnić, podpisać odręcznie, a następnie przesłać w oryginale do siedziby Towarzystwa tradycyjną drogą pocztową na adres:

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

W karcie beneficjenta należy również upoważnić co najmniej jedną osobę do uzyskiwania informacji oraz kontaktowania się z Towarzystwem w imieniu danej osoby chorej. Pamiętajcie tylko, że **zarówno dorosła osoba chora, jak i każda osoba upoważniona musi podpisać się osobiście na karcie beneficjenta!**

Wierzmy w Was gorąco, że każdy znajdzie chwilę czasu na wypełnienie i odesłanie tego dokumentu.

Dziękujemy!

Zespół PTWM

Uwaga! **Osobom, które dostarczyły już kartę beneficjenta do biura PTWM**, bardzo dziękujemy za zaangażowanie! Jednocześnie informujemy, że te osoby nie muszą ponownie wypełniać i przysyłać karty.

Infolinia Tel. 800 111 169

Poniedziałek	Wtorek	Czwartek
15.00–17.00 Prawnik (mecenas Aneta Knurowska)	16.00–18.00 Pielęgniarka epidemiologiczna (mgr Bożena Pustułka)	20.00–22.00 Specjalista ds. żywienia w mukowiscydozie (dr n. roln. Sławomira Drzymała-Czyż)
	18.00–21.00 Fizjoterapeuta (mgr reh. Artur Leżański)	

PROGRAM POMOCOWY POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

ZAMÓWIENIE ŚRODKÓW SPOŻYWCZYCH

Produkt	Opakowanie	Cena brutto	Ilość	Słownie
Nutridrink – smak neutralny (compact)	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak czekoladowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink Yoghurt style – waniliowo-cytrynowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Yoghurt style – malinowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Multi Fibre – waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink Multi Fibre – truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink Juice style – jabłkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Juice style – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Diasip – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Diasip – waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Compact 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 – brzoskwinia-mango	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Resource Junior – smak truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	103,82 zł		
Resource Junior – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	103,82 zł		
Resource Protein – smak czekoladowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 – smak morelowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 fibre – smak kawowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 fibre – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource Junior proszek waniliowy	Puszka 400 g	28,08 zł		
Peptamen (proszek – na zamówienie)	Puszka 400 g	35,60 zł		
Calogen smak neutralny (na zamówienie)	500 ml	40,85 zł		
Omegamed Baby dla niemowląt i dzieci po 150mg DHA	4-pak x 30 porcji	74,20 zł		
Omegamed Pregna	4-pak x 30 porcji	98,50 zł		
Puromalt	Puszka 600 g	31,97 zł		
CYSTISORB (witaminy)	60 ampulek	82,08 zł		
Salitol Sól 7%	60 ampulek	80 zł		
Filtr PARI do antybiotykoterapii	1 szt.	89 zł		
Wkład do filtra	50 szt.	175 zł		
Nebu-dose hipertonic (3% NaCl)	30 ampulek	19 zł		
Nebu-dose hialuron (0,9% NaCl)	30 ampulek	19 zł		
Mucowis-dose (5% NaCl)	30 ampulek	18 zł		
Sterylizator Mamajoo 5 w 1	1 szt.	307,14 zł		
Mamajoo odkamieniacz	1 szt. (150 gram)	10,32 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:

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

Imię i nazwisko:

Ulica i numer domu:

Kod pocztowy i miejscowość:

Numer telefonu:

.....
Data i miejscowość

.....
Podpis

ZAMÓWIENIE preparatów PURELL

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

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

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

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

Podziękowania

*W życiu szukam współczucia, przepływu między mną a innymi ludźmi,
opartego na wzajemnym dawaniu z serca.*

Marshall B. Rosenberg

Dziękujemy firmie handlowo-usługowej Nordwind za podarowanie wody dla naszych podopiecznych odwiedzających biuro w Rabce-Zdroju.

Składamy serdecznie wyrazy wdzięczności firmie Mattel za przepiękne zabawki. Dzięki Wam na buziach najmłodszych podopiecznych zawsze pojawia się uśmiech.

Dziękujemy firmie Ecol, która sfinansowała zakup wody mineralnej dla naszych podopiecznych, przebywających w Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym.

Darczyńcom, wolontariuszom, koordynatorom akcji z całego serca dziękujemy. Bez Was nasza pomoc nie miałaby szansy trafić do tak licznej grupy osób chorych na mukowiscydozę.

