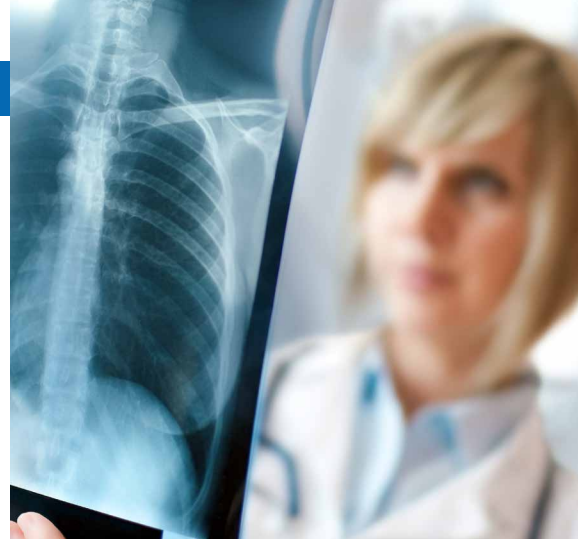


Od redakcji	2
MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI	
Opieka nad pacjentem po przeszczepieniu płuc	3
Przed wszystkim racjonalne leczenie	6
Holistyczna opieka stomatologiczna nad dziećmi chorymi na mukowiscydozę	9
EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ	
Uczestnictwo dziecka chorego przewlekle w wycieczce szkolnej – informacje praktyczne dla szkoły i rodziców	15
Dzieci i młodzież zagrożone stałym wzrostem udziału technologii informacyjno-komunikacyjnych w różnych dziedzinach życia	20
Jak postrzegasz siebie, a jak widzą cię inni? Sprawy małej i wielkiej wagi	23
WYWIADY I REPORTAŻE: LUDZIE, KTÓRYCH WARTO POZNAĆ	
Wywiad z Michałem Zychem	28
JACY JESTEŚMY?	
Pasje, doświadczenia, refleksje	
III Bieg po Oddech	31
Bieg dla każdego	32
Za rok biegniemy razem!	33
Po raz trzeci stanęliśmy na starcie Biegu po Oddech	34
Nasze wrażenia z Biegu po Oddech	35
Maraton i mukowiscydoza	35
Ja i moje nowe płuca	38
Moje życie zmieniło się o 360 stopni	39
„Krew, znoj, łzy i pot”	40
WSA zdecyduje, czy załącznik uratuje życie pacjenta	41
Galerie	
Galeria ślubna	44
Twórczość	
Kącik poetycki – Anna Świrszczyńska	46
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: O nadzwyczajnej sile kobiet i różnych obliczach miłości	48
Kącik kulinarny	
Samodzielne gotowanie ma wiele zalet	50
MAŁA MUKOWISCYDOZA	
Konkurs rysunkowy pt. <i>Moje wymarzone wakacje</i> rozstrzygnięty!	52
Moje wakacje	56
Wspomnienia z wakacji	57
Z ŻYCIA PTWM	
Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z bieżącej działalności Zarządu Głównego PTWM XI. kadencji	59
III Bieg po Oddech za nami	61
„Aktywnie z PZU”	63
Budujemy siłownię zewnętrzną dla pacjentów Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym	63
Konsultacje społeczne szansą zmian na lepsze? Jak możemy wpłynąć na działalność regionalnych podmiotów publicznych	64
Szkolenie dla pielęgniarzek	65
Relacja z IV Biegu Sztafetowego w Łomiankach	66
Ogłoszenia PTWM	
Zamówienie środków spożywczych	67
Zamówienie preparatów Purell i Gojo	68
Ogłoszenie dotyczące produktów Purell i Gojo	68
Podziękowania	69



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
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: Marcin Małek po przebiegnięciu 36. PKO Wrocław Maraton (fot. Agnieszka Jarek)

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

Ten numer magazynu został zdominowany przez temat przeszczepień. Opiece nad pacjentami po przeszczepieniach poświęca swój artykuł dr Maria Piotrowska. Mimo że przeszczepienie płuc daje szansę na dłuższe życia, jednak stawia przed pacjentami wymagania dotyczące stosowania leków, dalszego leczenia chorób towarzyszących charakterystycznych dla mukowiscydozy oraz nowych, związanych z przebytem leżeniem, dbałości o dobrą kondycję, unikania infekcji itp.

O życiu przed przeszczepieniem i po nim piszą chorzy na mukowiscydozę Beata i Kuba, którzy są pacjentami Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu. Od początku stycznia do końca września 2018 r. zespół lekarzy SCCS pod kierownictwem prof. Marka Ochmana wykonał 20 transplantacji płuc, z czego 10 u chorych na mukowiscydozę.

Polecam szczególnej uwadze Czytelników tekst Piotra Bartosika, który po przeszczepieniu płuc w Wiedniu w 2014 r., z powodu ostrego odrzutu płuc, w 2016 r. zaczął ubiegać się w NFZ o sfinansowanie leczenia za pomocą fotoferezy. Piotr opisuje swoją trwającą już dwa lata walkę. Niestety, spotkał się z odmową NFZ, ale dzięki darczyńcom mógł rozpocząć leczenie fotoferezą i w październiku tego roku doczekał się retransplantacji. Jako komentarz prawny do jego artykułu zamieszczamy przedruk z portalu Prawo.pl, dotyczący tej sprawy.

Zapraszam wszystkich do przeczytania wywiadu z Michałem Zychem, który mimo młodego wieku wiele przeszedł i ma bardzo dojrzałe przemyślenia związane ze swoją chorobą i walką z nią.

Corocznym już wydarzeniem organizowanym przez PTWM jest *Bieg po Oddech*, z którego relacje zajmują dużą część niniejszego magazynu. *Bieg po Oddech* wpisał się już na stałe do kalendarza imprez biegowych w Polsce, a wszystkich niezdecydowanych namawiam do zapoznania się z opiniami uczestników i udziału w nim w 2019 roku!

Rozpoczęcie roku szkolnego to powrót do trudów i obowiązków życia codziennego, zarówno dla naszych młodych Czytelników, jak i ich rodziców. Jednak chcielibyśmy rozjaśnić Wam szare jesienne dni wspomnieniami z wakacji, którymi podzielili się młodzi autorzy tekstów w *Małej Mukowiscydozie*. Nie zabrakło też w tym dziale rysunków laureatów ogłoszonego przez PTWM konkursu pt. *Moje wymarzone wakacje*.

Z przykrością informujemy naszych Czytelników, że Doktor Andrzej Pogorzelski zrezygnował z pracy w zespole redakcyjnym „Mukowiscydozy”. Pan Doktor był w zespole od roku 1993, czyli od początku wydawania biuletynu. Pisał teksty do magazynu, był jego redaktorem naczelnym, dokonywał poprawek redakcyjnych i korektorskich, zajmował się nawet dystrybucją numerów wśród pacjentów i ich rodziców, a w latach chudych, kiedy nie było możliwości dofinansowania magazynu ze środków zewnętrznych, z własnej kieszeni pokrywał jego wydanie.

W imieniu zespołu redakcyjnego i swoim własnym chciałabym podziękować Panu Doktorowi za wysiłek włożony w stworzenie naszego magazynu, za serce i wiedzę, którymi się Pan z nami dzielił. Postawił Pan dla nas jako redakcji poprzeczkę tak wysoko, że mamy do czego dążyć i na czym się wzorować. Bardzo dziękujemy!

I na koniec składamy gratulacje naszej redakcyjnej koleżance Marcie Glinieckiej z okazji uzyskania przez nią stopnia doktora w dyscyplinie nauk społecznych (z wyróżnieniem)!

Olga Małecka-Malcew

Opieka nad pacjentem po przeszczepieniu płuc

Maria Piotrowska

*Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespolony w Szczecinie,
Klinika Chirurgii Klatki Piersiowej
i Transplantacji PUM*

Przeszczepianie płuc jest uznaną metodą leczenia pacjentów w skrajnych stadiach zaawansowanych chorób układu oddechowego pozwalającą na wydłużenie życia i poprawę jego jakości, a wraz z rozwojem technik operacyjnych, możliwości diagnostycznych i leczniczych powikłań osiągane są coraz lepsze wyniki.

Pacjenci z mukowiscydozą stanowią około 16% wszystkich chorych poddawanych tej procedurze i osiągają najwięcej korzyści – według Rejestrów Międzynarodowego Towarzystwa Przeszczepiania Serca i Płuc (ISHLT) 50% pacjentów przeżywa co najmniej 9,2 roku (mediana przeżycia). Po przeżyciu pierwszego, najbardziej krytycznego, roku po zabiegu mediana wynosi 12 lat.

Głównymi przyczynami odległych niepowodzeń są: odrzucanie narządu przeszczepionego, infekcje, choroby nowotworowe i choroby sercowo-naczyniowe.

Każdy organizm posiada charakterystyczny dla siebie zestaw białek tworzących tak zwany główny układ zgodności tkankowej (= ludzkie antygeny leukocytarne, ang. HLA, *human leukocyte antigens*). Komórki układu immunologicznego (głównie krwinki białe, w tym limfocyty) rozpoznają antygeny inne niż własne, dzięki czemu w zwykłych warunkach chronią organizm przed infekcjami. Przeszczepiane

płuca dawcy zwykle posiadają całkowicie lub częściowo inne HLA, co również jest rozpoznawane przez układ immunologiczny biorcy, który wywołuje proces zapalny doprowadzający do niszczenia nowego narządu.

Płuca są szczególnie narażone na odrzucanie – poprzez kontakt ze światem zewnętrznym w czasie oddychania, bogate unaczynienie i przepływ całej objętości krwi są miejscem, w którym zachodzą intensywne reakcje obronne skierowane przeciwko czynnikom zewnętrznym i wewnętrznym.

W celu ochrony przed odrzucaniem narządu pacjenci po przeszczepieniu muszą przyjmować leki immunosupresyjne, zmniejszające aktywność układu immunologicznego, czyli odporności, pozwalające na wytworzenie tolerancji na narząd. W okresie pooperacyjnym zwykle zaleca się przyjmowanie leków z 3 grup, różniących się mechanizmem działania (tabl. 1).

Leki z pierwszej grupy – cyklosporyna lub takrolimus – dawkuje się w zależności od stężenia we krwi, które zależy od wchłaniania w przewodzie pokarmowym, przemiany w wątrobie, współdziałania z innymi lekami, współistniejących infekcji, okresu od zabiegu. I tak, aby osiągnąć jednakowe stężenie 10 ng/dl takrolimusu we krwi, jeden pacjent musi przyjmować 0,5 mg, a drugi – 15 mg leku na dobę. Leki z drugiej grupy nie wymagają kontroli stężenia we krwi, zwykle podawane są w takiej samej dawce wszystkim pacjentom, czasem zredukowanej w przypadku znacznego obniżenia liczby białych krwinek. Leki z trzeciej grupy, czyli sterydy, stosowane są w stałej dawce, obniżanej po roku, gdy nie stwierdza się objawów odrzucania. Sterydy są również podstawowym lekiem stosowanym w przypadku ostrego odrzucania – wówczas podaje się je dożylnie w dużych dawkach przez 3 dni.

Grupa leków	Związek chemiczny	Preparaty
Inhibitory kalcineuryny	cyklosporyna A	Sandimmun Neoral, Cycloclad, Equoral
	takrolimus	Prograf, Cidimus, Tacni, Taliximun, Advagraf, Envarsus
Inhibitory podziałów komórkowych	mykofenolan mofetylu	Cellcept, Myfenax, Mycophenolate mofetil + nazwa producenta
	mykofenolan sodu	Myfortic, Marelum
	azatiopryna	Azathioprine, Imuran
Glikokortykosteroidy	prednizon	Encorton
	prednizolon	Encortolon
Inhibitory m-TOR	sirolimus	Rapamune
	ewerolimus	Certican

Tabl. 1. Najczęściej stosowane leki immunosupresyjne po przeszczepieniu płuc

W określonych przypadkach zamienia się jeden z dotychczasowo stosowanych leków na leki nowszej generacji – inhibitory m-TOR, a w przypadku nieskuteczności sterydów w leczeniu ostrego odrzucania podaje się przeciwciała przeciwko limfocytom (ATG), przeciwciała ludzkie, przeciwciała skierowane przeciwko określonym cząstkom limfocytów lub stosuje plazmaferezy usuwające z krwi pacjenta-biorcy przeciwciała skierowane przeciwko HLA dawcy. W przypadku odrzucania przewlekłego pacjenci mogą być leczeni antybiotykiem o działaniu przeciwzapalnym – azytromycyną, stosowanym często u chorych z mukowiscydozą również przed przeszczepieniem, poddawani są zabiegom fotoforezy polegającym na uczulaniu limfocytów odpowiednimi związkami chemicznymi i naświetlaniu ich światłem nadfioletowym w celu zahamowania aktywności. W rzadkich przypadkach stosuje się radioterapię układu chłonnego (węzły chłonne, szpik) całego ciała.

Niestety, obniżenie odporności chroniąc przed odrzucaniem, naraża pacjenta na rozwój infekcji wywołanych przez czynniki zwykle nieistotne dla osób zdrowych. Po przeszczepieniu pacjenci częściej chorują na choroby wywołane cytomegalowirusem, wirusem Ebsteina-Barr (EBV), wirusem opryszczki, grzybami pleśniowymi, *Pneumocystis jiroveci*. Aby im zapobiec w okresie pooperacyjnym co najmniej przez 3 miesiące, czasem bezterminowo, stosuje się profilaktycznie leki przeciwwirusowe i przeciwgrzybicze (tabl. 2).

Z powodu stosowania leczenia immunosupresyjnego również częściej dochodzi do rozwoju chorób nowotworowych. Najczęściej mamy do czynienia z nowotworami skóry, które mogą mieć agresywniejszy przebieg,

ale odpowiednio wcześniej wykryte są uleczalne. Zakażenie EBV sprzyja rozwojowi nowotworów układu chłonnego – poprzyszczepowej chorobie limfoproliferacyjnej. Nowotwory mogą dotyczyć również płuc, przewodu pokarmowego, układu moczowo-płciowego.

Ze względu na swój mechanizm działania, leki immunosupresyjne wywołują różnego rodzaju powikłania narządowe lub zaostrzają wcześniej występujące dolegliwości niestanowiące bezpośredniego zagrożenia życia, jednak wymagające wykrycia i wdrożenia odpowiedniego leczenia. Najczęściej jest to nadciśnienie tętnicze, niewydolność nerek, cukrzyca, osteoporoza, zaburzenia lipidowe, zaburzenia hematologiczne, dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego, zmiany skórne, zaburzenia nastroju (tabl. 3).

Regularne monitorowanie pozwala na wczesne wykrycie rozpoczynającego się procesu odrzucania (ostrego lub przewlekłego), infekcji oraz powikłań stosowanego leczenia.

Pacjent po przeszczepieniu płuc zobowiązany jest do prowadzenia samokontroli: codziennego pomiaru wagi, ciśnienia tętniczego, tętna, temperatury i FEV₁ (natężonej pojemności wydechowej 1-sekundowej). Prawidłowo FEV₁ osiąga maksymalną wartość 6–9 miesięcy po przeszczepieniu, następnie z wiekiem nieznacznie się obniża. Samodzielne pomiary rozpoczyna się zwykle w 2. tygodniu po zabiegu, w zależności od stanu ogólnego. Obowiązkowe wyposażenie, w które trzeba się zaopatrzyć po opuszczeniu szpitala, to waga, termometr, aparat do mierzenia ciśnienia tętniczego,

Czynnik chorobotwórczy	Stosowane leki
wirusy	walgancyklowir: Ceglar, Valcyte, Valgaciclovir, Valhit acyklowir: Hascovir, Heviran
grzyby	itronazol: Ipozumax, Itrax, Itragen, Orungal, Trioxal worykonazol: Vfend, Voriconazole amfoterycyna: Fungizone Nystatyna
<i>Pneumocystis jiroveci</i>	sulfametoksazol + trimetoprim: Biseptol, Bactrim

Tabl. 2. Najczęściej stosowane leki przeciwnieinfekcyjne po przeszczepieniu płuc

Grupa leków	Najczęstsze powikłania
Inhibitory kalcineuryny	Zakażenia i zarażenia pasożytnicze, nowotwory łagodne i złośliwe, obniżenie liczby białych krwinek, niedokrwistość, podwyższenie stężenia cholesterolu, potasu, jodłowstręt, utrata magnezu, drżenie rąk, bóle głowy, obrzęki, zwiększenie masy ciała, nadciśnienie tętnicze, nudności, wymioty, dyskomfort/ból brzucha, biegunka, przerost dziąseł, wrzód trawienny, trądzik, nadmierne owłosienie, zaburzenia czynności nerek
Leki antyproliferacyjne	Infekcje wirusowe i grzybicze, rak skóry, łagodne nowotwory skóry, obniżenie wartości białych krwinek, obniżenie wartości płytek krwi, niedokrwistość, podwyższenie stężenia cholesterolu, potasu, utrata magnezu i wapnia, zaburzenia psychiczne, wzmożone napięcie mięśni, niedociśnienie, nadciśnienie, wymioty, ból brzucha, biegunka, wrzód trawienny, zaparcie, wzdęcie, odbijanie, przerost skóry, trądzik, łysienie, bóle stawów, niewydolność nerek, zaburzenie smaku, jodłowstręt, zmniejszenie masy ciała
Glikokortykosteroidy	Oslabienie mięśni, utrata masy mięśniowej, osteoporoza, wrzód trawienny, zapalenie trzustki, wzdęcia, rozstępy skórne, trądzik, wybroczyny i wylewy krwawe, nasilone pocenie, zawroty głowy, bóle głowy, zespół Cushinga, ujawnienie cukrzycy, zaćma, zaburzenia psychiczne, wzrost masy ciała, zwiększone łaknienie, zespoły zakrzepowo-zatorowe, zatrzymanie płynów, niewydolność krążenia, utrata potasu, nadciśnienie tętnicze

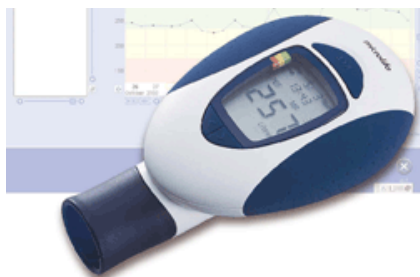
Tabl. 3. Najczęstsze powikłania stosowania leków immunosupresyjnych

indywidualny spirometr (np. Pulmolife – zdj. 1, Microlife – zdj. 2). Objawy niepokojące to przekroczenie określonej wartości badanych parametrów, utrzymujące się przez dwa kolejne dni. Świadczą one o rozwijającym się stanie zapalnym i wymagają pilnego wyjaśnienia, ponieważ objawy ostrego odrzucania i infekcji są podobne. Często towarzyszą im kaszel, duszności, wzrost stężenia białka C-reaktywnego (ang. *C-reactive protein*, CRP), zmiany radiologiczne, które są również niecharakterystyczne. Rozróżnienie tych dwóch stanów wymaga dalszego pogłębienia diagnostyki i wykonania badań mikrobiologicznych, immunologicznych, histopatologicznych (tabl. 4).

W pierwszym roku po przeszczepieniu należy zgłaszać się na wizyty kontrolne do ośrodka przeszczepowego co miesiąc. W kolejnych latach, przy stabilnym przebiegu choroby, wizyty odbywają się co 2, 3 i 4 miesiące odpowiednio w drugim, trzecim i dalszych



Spirometr Pulmolife,
źródło <http://www.medicom.com.pl/products/spirometr-pulmolife/>



Pikflometr Microlife,
źródło https://www.microlife.pl/WebTools/ProductDB/images/products/pro_pf100_g.gif

Objaw	Wartości niepokojące
Waga	+ 1 kg/dobę
Ciepłota	> 38,0°C
Ciepłota	> 100/min
Temperatura	> 37,5°C
FEV ₁	Spadek o 10% najlepszej wartości

Tabl. 4. Objawy niepokojące po przeszczepieniu płuc

latach po zabiegu. Większość z nich ma miejsce w poradni transplantologicznej, niektóre są w oddziale szpitalnym (2, 3, 6, 12 miesięcy po zabiegu, później co rok). Celem tych wizyt jest ocena aktualnego stanu zdrowia, wykonanie badań kontrolnych krwi z oznaczeniem stężenia leków immunosupresyjnych, spirometrii, wydanie zaleceń, wystawienie recept na leki. Każda wizyta w poradni może zakończyć się skierowaniem do szpitala, jeśli zostaną wykryte odchylenia od stanu prawidłowego. W trakcie pobytów szpitalnych wykonuje się dodatkowo badania radiologiczne, bronchofiberoskopię, 6-minutowy test chodu, badania mikrobiologiczne i inne, wdrażane jest odpowiednie leczenie. W przypadku wystąpienia objawów niepokojących pacjent powinien kontaktować się z lekarzem z ośrodka przeszczepowego telefonicznie, w zależności od rodzaju dolegliwości decydujemy o konieczności przyjazdu do poradni lub pilnego leczenia w miejscu zamieszkania.

W ramach wczesnego wykrywania najczęściej spotykanych po przeszczepieniu chorób nowotworowych corocznie należy odbyć konsultację dermatologiczną, ginekologiczną/urologiczną, okulistyczną, wykonać USG jamy brzusznej, KT klatki piersiowej, badanie kału na krew utajoną.

Pacjenci z mukowiscydozą ze względu na młody wiek i ciężki stan zwykle nie są kierowani przed przeszczepieniem na badanie kolonoskopowe.

Jednak po 30. roku życia, z powodu zaburzeń ze strony przewodu pokarmowego w przebiegu choroby podstawowej oraz stosowanego leczenia immunosupresyjnego, takie badanie powinno odbyć się w ciągu 2 lat po zabiegu, następnie powinno być powtarzane co 3–5 lat w zależności od wyniku.

Regularne wykonywanie wyżej wymienionych badań pozwala nie tylko na ocenę funkcji płuc i wykrycie nowotworów, ale również na wykrycie powikłań narządowych, które nie mają gwałtownego przebiegu, ale wpływają na ogólny stan zdrowia w odległej perspektywie. I tak na przykład zaburzenia lipidowe sprzyjają chorobie niedokrwiennej serca, osteoporoza – złamaniom, źle prowadzona cukrzyca – uszkodzeniu nerek i narządu wzroku. Badania spirometryczne i bronchofiberoskopowe pozwalają rozpoznać powikłania oskrzelowe pod postacią zwężeń, zapadania się ich ścian. Konsultacje stomatologiczne mają na celu wykluczenie i usunięcie potencjalnych ognisk zapalnych.

Przeszczepienie płuc daje szansę na wydłużenie życia, ale stawia przed pacjentem również wymagania. Nie można zaniedbać stosowania leków, konieczne jest dalsze leczenie chorób towarzyszących charakterystycznych dla mukowiscydozy, jak i nowych, związanych z przebytem leczeniem, należy dbać o kondycję fizyczną, unikać narażenia na infekcje. Współpraca z lekarzem jest podstawą osiągnięcia dobrych efektów odległych.

Przede wszystkim racjonalne leczenie...

Łukasz Woźniacki ^{1,2}

Urszula Borawska-Kowalczyk ^{1,2}

1. Zakład Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie

2. Centrum Leczenia Mukowiscydozy, SZPZOZ im. „Dzieci Warszawy” w Dziekanowie Leśnym

Niedawno na jednym z portali społecznościowych natknąłem się na komentarz pod postem reklamującym alternatywną metodę diagnostyki. Brzmiał on następująco: „Badanie żywej kropli krwi to oszustwo, tak strasznie uwłaczające osiągnięciom medycyny, że aż trudno uwierzyć, że ludzie wykonujący taką »ocenę« mogą spać spokojnie”. Zdanie to zabrzmiało tak dobitnie prawdziwie, że stało się przyczynkiem do napisania tego artykułu.

Dziś nie wyobrażamy sobie współczesnego świata bez Internetu, który wpłynął pozytywnie na niemal wszystkie obszary życia. Przyniósł również jednak pewne zagrożenia. W dobie powszechnego dostępu do sieci każdy może być wydawcą treści – źródłem wiedzy, opinii, przekonań, a tym samym wpływać na sposób myślenia innych ludzi. Jeszcze kilkadziesiąt lat temu ludzie czerpali wiedzę z książek, gazet lub od ludzi, którzy mieli autorytet i wiedzę w danej dziedzinie. A jak jest dziś? Dziś każdy każdemu udziela porad na każdy możliwy temat, zgodnie z dewizą „nie znam się, ale wypowiem”. Skutek jest jeden – informacyjny chaos.

Wykorzystują to zwolennicy **medycyny alternatywnej**, która zamiast, wydawać by się mogło, zanikać – staje się coraz bardzo popularna. Ich podstawową metodą jest głoszenie teorii spiskowych, wykorzystywanie terminologii, która brzmi jak naukowa (np. pamięć chemiczna, biorezonans, pole energetyczne, detoksykacja itp.) oraz odwoływanie się do błędnych analogii. Prześmiewczy sposób takiego myślenia przedstawia rycina 1. Warto zwrócić również uwagę, że medycyna alternatywna nie oferuje nic za darmo – na jakimś etapie „terapii” zawsze należy zapłacić za wizytę lub coś kupić, wszystko jedno, czy jest to jakiś amulet, energetyczna woda, czy „suplement”. Chęć zysku jest głównym, jeśli nie jedynym celem medycyny alternatywnej.

Ktoś może zapytać: co złego się stanie, jeżeli oprócz metod zaleconych przez lekarza stosuje się alternatywne? Po pierwsze, nie wiadomo, czy to jest bezpieczne, zwłaszcza jeżeli chodzi o terapię lekami. Bardzo trudno określić potencjalne oddziaływania między lekami a często nieokreśloną substancją, którą zlecił „uzdrowiciel”. Stosowanie takich „niekonwencjonalnych” substancji bez wiedzy lekarza może zarówno obniżyć skuteczność standardowego leczenia, jak i zwiększyć jego toksyczność. W literaturze medycznej opisywane są przecież przypadki zatrucia i zgonów, sam pamiętam chorego z uszkodzeniem wątroby po zażyciu

blżej nieokreślonych ziół chińskich. W przypadku suplementów diety obserwowanym objawem ubocznym są bóle i wzdęcia brzucha (kapsułki żelatynowe), może dochodzić do obniżenia wchłaniania stosowanych leków. Niebagatelne znaczenie mają również pieniądze – w skali roku mogą to być całkiem spore sumy, które można skutecznej wydać np. na indywidualną fizjoterapię.

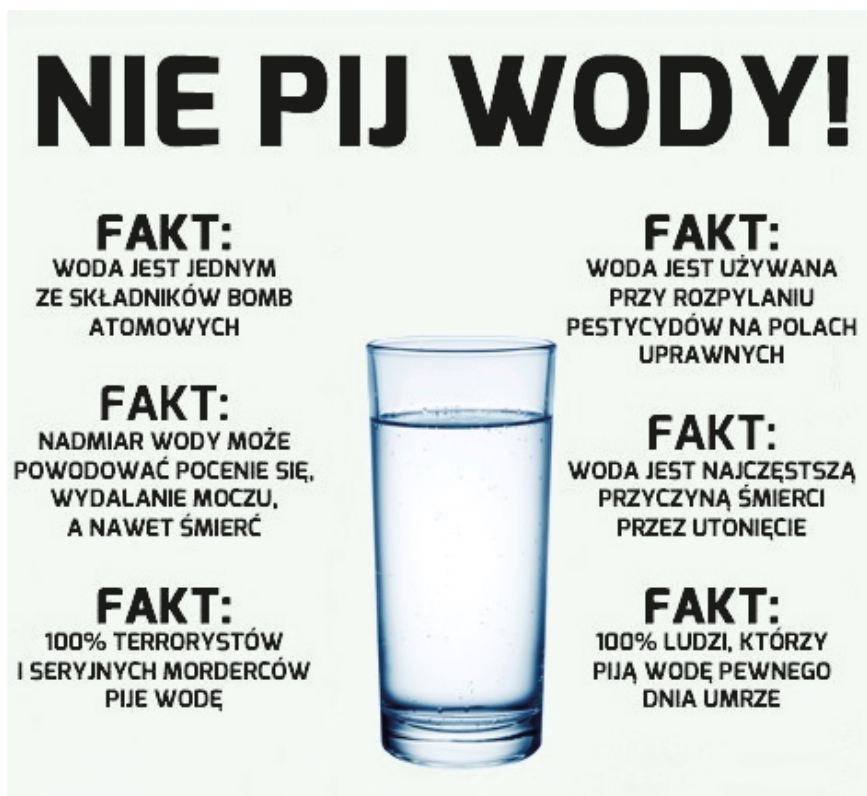
Najgorszą sytuację mamy w przypadku onkologii, gdzie odroczenie lub zaniechanie leczenia istotnie obniża szansę chorego na wyleczenie lub przedłużenie życia. Badania naukowe w tym zakresie są bezwzględne – stosowanie metod alternatywnych znacząco zwiększa ryzyko zgonu. Jednym z takich dowodów jest praca opublikowana w sierpniu 2018 r., w której naukowcy z Uniwersytetu Yale przeanalizowali dane dotyczące 1290 osób chorych na raka piersi, prostaty, płuca lub raka jelita grubego w stadium bez przerzutów, czyli potencjalnie możliwych do wyleczenia. Porównano grupę 258 pacjentów, którzy korzystali z medycyny alternatywnej w ramach uzupełnienia standardowej terapii z grupą 1032 pacjentów, którzy tego nie robili. Osoby z grupy kontrolnej były dobrane m.in. pod względem wieku i stadium rozwoju nowotworu. Okazało się, że chorzy korzystający z terapii alternatywnej znacznie częściej niż chorzy z grupy kontrolnej odmawiali poddania się konwencjonalnej terapii. Zgody na

operację nie udzieliło 7% z nich, a w grupie kontrolnej odsetek ten wyniósł 0,1%; na chemioterapię nie zgodziło się 34% wobec 3% z grupy kontrolnej; na radioterapię – odpowiednio 53% i 2%, a terapii hormonalnej odmówiło 34% i 3%. W rezultacie pacjenci korzystający z terapii alternatywnych umierali dwukrotnie częściej niż osoby leczone wyłącznie metodami konwencjonalnymi. W innej pracy ryzyko zgonu u pacjentów z rakiem jelita grubego było nawet **4,5-krotnie wyższe** w grupie chorych stosujących metodę alternatywną.

Znanym przykładem takiej ofiary medycyny alternatywnej jest Steve Jobs – założyciel firmy Apple. Według doniesień medialnych twórca komputerów z „jabłuszkiem” chorował na guz neuroendokrynną trzustki, który stosunkowo rzadko daje przerzuty. Niestety, Jobs opóźnił decyzję o operacji aż o 9 miesięcy na rzecz metod alternatywnych i zaczął stosować specjalną dietę. Trudno stwierdzić, czy miało to istotne znaczenie dla dalszego przebiegu choroby, jednak na pewno nie pomogło. Okazuje się, że ludziom u szczytu kariery trudno pogodzić się z faktem, że dopadła ich choroba i trzeba podjąć odważną decyzję.

A jak wygląda sprawa w przypadku mukowiscydozy? Czy nasi chorzy stosują metody alternatywne? Wydaje się, że tak, ale brakuje w tym zakresie danych. Dostępne bowiem badania naukowe uwzględniają łącznie stosowanie medycyny alternatywnej i **uzupełniające¹ (komplementarnej)**, a to

¹ Z ang. *Complementary and Alternative Medicine, CAM*



Ryc. 1. Przykład wyciągania wniosków na podstawie znanych faktów – to częsta technika przekonywania do siebie zwolenników medycyny alternatywnej

nie to samo. Metody uzupełniające to na przykład joga, aromaterapia, masaż, akupunktura czy modlitwa. Z opublikowanych prac wynika, że tak zdefiniowaną medycynę niekonwencjonalną stosuje około 75% pacjentów z mukowiscydozą. Autorzy artykułów poświęconych tematowi podkreślają dwa istotne zjawiska. Po pierwsze, że chory i ich opiekunowie nie informują lekarzy, że takie metody stosują, a po drugie, że przewlekły charakter choroby sprzyja uciekaniu się do medycyny niekonwencjonalnej. W przypadku populacji pediatrycznej, rodzice, którzy sami stosują takie metody, również chętniej używają ich u swoich pociech. Innymi czynnikami sprzyjającymi stosowaniu metod alternatywnych jest gorszy dostęp do opieki zdrowotnej oraz mniejsze dochody.

Niestety, określenie wpływu poszczególnych metod i praktyk medycyny alternatywnej jest trudne lub wręcz niemożliwe z uwagi na brak odpowiednich badań i duże zróżnicowanie chorych. Tutaj każdy scenariusz jest możliwy. Warto jednak zwrócić uwagę na następujący aspekt – rodzice czy chorzy, którzy poświęcają dużo czasu na medycynę alternatywną, mogą mieć poczucie, że działają aktywnie w walce z chorobą, podczas gdy są to działania zupełnie nieskuteczne.

Podobnie jest ze suplementami diety, które w Polsce zawładnęły rynkiem farmaceutycznym, a których stosowanie jest również uznawane za medycynę alternatywną. Należy z całą mocą podkreślić, że o ile stosowanie suplementacji witamin, w szczególności A, D, E i K, czyli tych rozpuszczonych

Grupa docelowa	Zalecenie
Kobiety ciężarne i karmiące	Kobiety ciężarne i karmiące, kobiety w ciąży i karmiące powinny otrzymywać suplementację min. 200 mg DHA dziennie, jednak w przypadku małego spożycia ryb należy uwzględnić suplementację wyższą, np. 400–600 mg DHA dziennie. Stosowano i wykazano bezpieczeństwo znacznie wyższych dawek, do 1 g DHA na dobę i 2,7 g oleju rybiego na dobę
Niemowlęta	Zespół Ekspertów przyjmuje aktualne (grudzień 2006) wytyczne dyrektywy Unii Europejskiej dotyczące zasad suplementacji LC-PUFA w mleku modyfikowanym dla niemowląt. Nie zaleca się dodatkowej suplementacji DHA diety niemowląt karmionych piersią
Dzieci 1–3 r.ż.	Zalecane spożycie kwasów tłuszczowych długołańcuchowych omega-3 wynosi 150–200 mg na dobę. U dzieci, które nie spożywają regularnie ryb, należy uwzględnić suplementację tych kwasów

Tab. 1. Stanowisko Grupy Ekspertów w sprawie suplementacji kwasu dokozaheksaenowego i innych kwasów tłuszczowych omega-3 w populacji kobiet ciężarnych, karmiących piersią oraz niemowląt i dzieci do lat 3.

w tłuszczach, jest w mukowiscydozie jak najbardziej uzasadnione, o tyle innych suplementów już niekoniecznie. Na przykład brak jest dowodów na korzyści z przyjmowania wielonienasyconych kwasów tłuszczowych (PUFA) u pacjentów z mukowiscydozą (brak wpływu na przebieg choroby). Przeglądy systematyczne Cochrane nie wykazały skuteczności suplementacji PUFA również u chorych z ADHD, problemami w nauce, cukrzycy typu 2., odpornej na leki padaczkowe, schizofrenii czy zapobieganiu alergii. Stanowisko Grupy Ekspertów w sprawie suplementacji kwasu dokozaheksaenowego i innych kwasów tłuszczowych omega-3 opracowane w Polsce dotyczy populacji kobiet ciężarnych, karmiących piersią oraz niemowląt i dzieci do lat 3. i zostało przedstawione w tabeli 1. Dostępne w Polsce jest również Stanowisko Grupy Ekspertów w sprawie profilaktyki biegunki

związanej ze stosowaniem antybiotyków u dzieci, które potwierdza skuteczność następujących drobnoustrojów probiotycznych: *Lactobacillus E/N*, *Oxy*, *Pen*, *Lactobacillus rhamnosus GG*, *Saccharomyces boulardii* oraz mleko modyfikowane zawierające *Bifidobacterium Bb12* i *Str. thermophilus*. Być może skuteczne są także inne probiotyki, ale ich stosowanie będzie uzasadnione pod warunkiem, że wyniki wiarygodnych metodologicznie badań z randomizacją potwierdzą ich korzystne działanie. Nieliczne dostępne dane dowodzą, że stosowane często przez pacjentów jogurty i kefiry nie wykazują działania profilaktycznego. Z kolei ostatnio popularny **olej z oregano** nie przeszedł żadnych badań klinicznych i nie ma jakichkolwiek dowodów na korzyści z jego przyjmowania przez chorych na mukowiscydozę. Inne suplementy diety, wyciągi lub inhalacje z roślin czy specyfiki na

bazie ziół nie powinny być stosowane bez porozumienia z lekarzem sprawującym opiekę nad chorym.

Podsumowując, sięganie po dostępne produkty czy metody medycyny alternatywnej przez osoby chore przewlekle lub ich opiekunów jest zrozumiałe. Każdy stara się swoje leczenie prowadzić najlepiej jak potrafi lub zaoferować dziecku wszystko, co jest dostępne na rynku, by poprawić jego stan zdrowia. Przekonanie, że można w jakiś sposób wesprzeć medycynę konwencjonalną wydaje się w takim podejściu niegroźne. Jednak należy zawsze bardzo rozważyć przemysłać możliwe negatywne konsekwencje. Przede wszystkim o takim pomysle trzeba powiadomić lekarza jeszcze przed zastosowaniem nowej metody.

Bibliografia

1. Grosseohme D.H., Cotton S., McPhail G. *Use and sanctification of complementary and alternative medicine by parents of children with cystic fibrosis*. J Health Care Chaplain. 2013;19 (1): 22–32. doi: 10.1080/08854726.2013.761007.
2. Johnson S.B., Park H.S., Gross C.P., Yu J.B. *Complementary Medicine, Refusal of Conventional Cancer Therapy, and Survival Among Patients With Curable Cancers*. JAMA Oncol. 2018 Jul 19. doi: 10.1001/jamaoncol.2018.2487.
3. Johnson S.B., Park H.S., Gross C.P., Yu J.B. *Use of Alternative Medicine for Cancer and Its Impact on Survival*. J Natl Cancer Inst. 2018 Jan 1;110 (1). doi: 10.1093/jnci/djx145.
4. <https://www.livescience.com/16551-steve-jobs-alternative-medicine-pancreatic-cancer-treatment.html>
5. Stanowisko Grupy Ekspertów w sprawie suplementacji kwasu dokozaheksaenowego i innych kwasów tłuszczowych omega-3 w populacji kobiet ciężarnych, karmiących piersią oraz niemowląt i dzieci do lat 3., [https://doi.org/10.1016/S0031-3939\(10\)70560-6](https://doi.org/10.1016/S0031-3939(10)70560-6)
6. Stanowisko Grupy Ekspertów w sprawie profilaktyki biegunki związanej ze stosowaniem antybiotyków u dzieci, [https://doi.org/10.1016/S0031-3939\(10\)70561-8](https://doi.org/10.1016/S0031-3939(10)70561-8)

Holistyczna opieka stomatologiczna nad dziećmi chorymi na mukowiscydozę

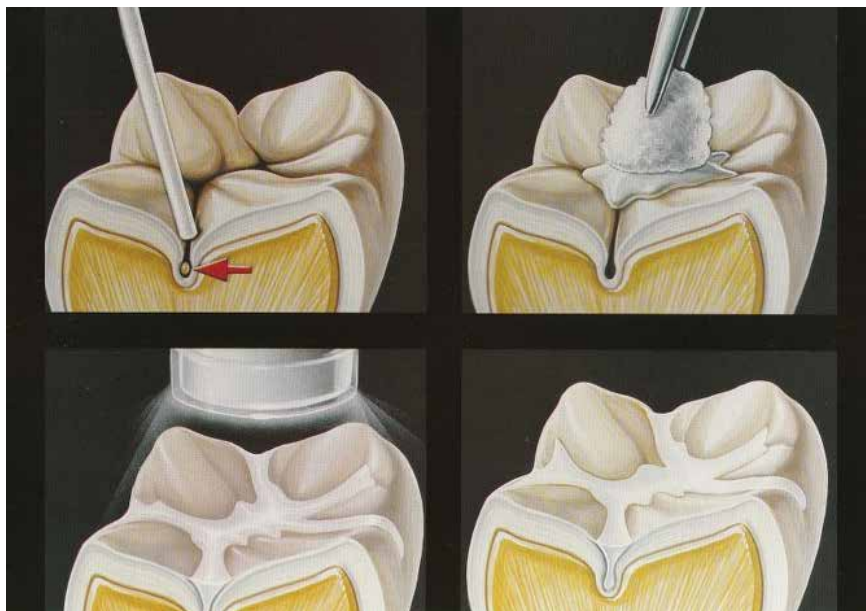
Iwona Żuławińska, Joanna Langier

Centrum Stomatologii Integralnej

Dentaria

Każde dziecko przy odpowiednich staraniach może mieć zupełnie zdrowe zęby!

Mukowiscydoza jest chorobą, w której zaburzenie mechanizmu sekrecji jonów chlorkowych powoduje powstanie gęstego i lepkiego śluzu, co z kolei ma swoje odzwierciedlenie również w jamie ustnej i prowadzi do jej zwiększonej kolonizacji bakteriami m.in. *Streptococcus mutans*, *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae*, *Pseudomonas aeruginosa*. Drobnoustroje te odpowiadają za rozwój zmian próchnicowych, rozwój zapalenia błony śluzowej jamy ustnej, dziąseł, przyzębia. Organem, który w przebiegu mukowiscydozy obok płuc ulega największemu uszkodzeniu, jest trzustka; zaburzenia czynności wewnętrzwydzielniczej tego narządu manifestują się m.in. cukrzycą oraz niedoborem witamin rozpuszczalnych w tłuszczach – A, D, E, K. Z cukrzycą jest wiąże się wiele objawów manifestujących się w jamie ustnej – suchość, odsłonięte szyjki zębowe, zwiększona podatność na próchnicę, zwiększona podatność na choroby dziąseł i przyzębia. Z kolei witamina D odgrywa ważną rolę w syntezie kalcytriolu, hormonu odpowiedzialnego za prawidłowe wchłanianie m.in. jonów wapnia i fosforu, zatem jej obecność odgrywa kluczową rolę w rozwoju zębów oraz ich mineralizacji, czyli kształtowaniu



Lakowanie zębów mlecznych (rys. z archiwum autorek)

się ich struktury. Skutki niedoboru witaminy D szybko znajdują swoje odzwierciedlenie w jamie ustnej – zwiększa się podatność na infekcje i na próchnicę, szkliwo zębów jest osłabione, co zwiększa ryzyko złamań. U chorych na mukowiscydozę często obserwuje się występowanie refluksu żołądkowo-przełykowego, który doprowadza do przewlekłego narażenia jamy ustnej na obecność kwasów żołądkowych. Zarówno sama choroba, jak i jej farmakoterapia, zaczynająca się już w okresie niemowlęcym, wpływają na organizm w okresie rozwojowo-wzrostowym, w tym na rozwijający się u dziecka narząd żucia. Leki stosowane w mukowiscydozie zawierają substancje prowadzące do zakwaszenia środowiska jamy ustnej oraz mają wpływ na ilość i jakość wydzielanej śliny. Chorzy stosują również dietę wysokowęglowodanową, która nasila chorobę próchnicową.

Wśród chorych na mukowiscydozę obserwowany jest również wyższy odsetek osób, u których stwierdza się zaburzenia rozwojowe szkliwa zębów stałych. Przyczyny upatruje się w kilku mechanizmach – pierwszy z nich dotyczy zmniejszenia jonów chlorkowych i wapniowych w składzie szkliwa podczas odontogenezy. Drugi wiąże się z intensywną antybiotykoterapią. Kolejny jest związany z kortykosteroidoterapią i upośledzonym wchłanianiem wapnia.

Podstawą utrzymania zdrowia jamy ustnej u chorych na mukowiscydozę jest nienaganna higiena jamy ustnej.

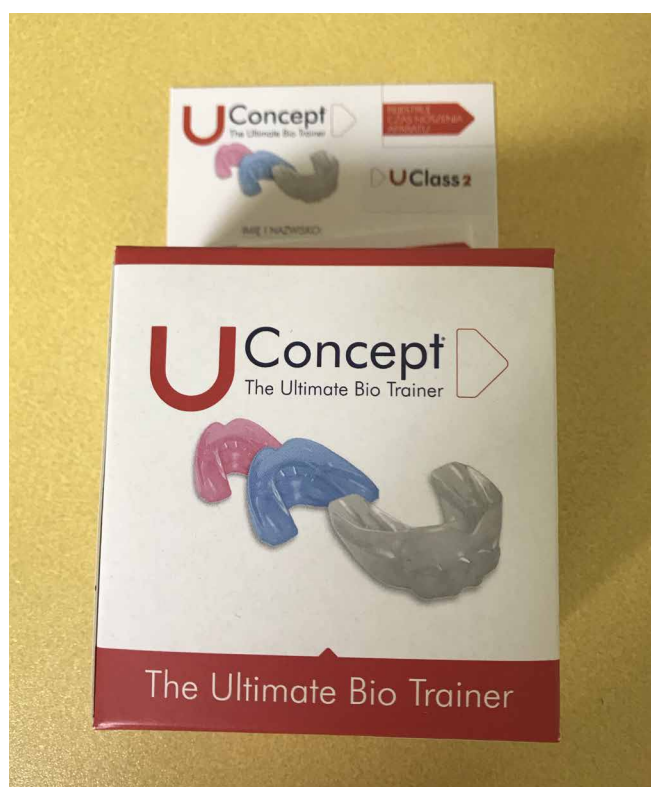
Nieodzowne są systematyczne wizyty w gabinetach higieny stomatologicznej, gdzie od najmłodszych lat pacjenci są uświadamiani oraz uczeni poprawnego szczotkowania zębów oraz czyszczenia przestrzeni międzyzębowych. Na regularnych wizytach pacjenci mają usuwane złoży nazębne,

które są rezerwuarem bakterii próchnicotwórczych. Ze względu na często występujące u pacjentów zapalenie dziąseł i błony śluzowej jamy ustnej, **polecamy szczoteczki z miękkim włosiem**. Bardzo istotna jest także duża **dbałość o przyrządy higieniczne** – dziecko powinno mieć dwie szczotki do zębów, aby po każdym użyciu zdążyły dobrze wyschnąć, zanim zostaną ponownie użyte. Wilgotne środowisko sprzyja bowiem namnażaniu drobnoustrojów chorobotwórczych. Ważne jest również, aby **szczotka pacjenta z mukowiscydozą była przechowywana w pewnej odległości od szczotek innych domowników** – w ten sposób unikamy możliwości kontaminacji bakteryjnej. Co do czyszczenia, polecamy przelewać szczotkę octem, ze względu na jego przeciwbakteryjne działanie. Co do stosowania pasty do zębów, **najbardziej odpowiednie**

są pasty bez fluoru, posiadające w swoim składzie hydroksyapatyt.

Fluor to pierwiastek bardzo potrzebny do prawidłowego funkcjonowania organizmu, jednak w nadmiarze jest szkodliwy. W naszym centrum nie stosujemy fluoru i nie zalecamy fluoryzacji u dzieci. Skład chemiczny i struktura krystaliczna syntetycznego hydroksyapatytu są zbliżone do mineralnego składnika kości. Wykazuje on największą skuteczność w odbudowie mikroubytków w szkliwie – remineralizuje zęby poprzez apozycję apatytów i wzrost kryształów w szkliwie. Kolejnym elementem w profilaktyce choroby próchnicowej jest **stosowanie preparatu Tooth Mousse**. To pasta na bazie wody, zawierająca rewolucyjny składnik Recaldent, który wprowadzony do jamy ustnej gromadzi się na błonie nabytej, płytce nazębnej, bakteriach, hydroksyapatytach i tkance

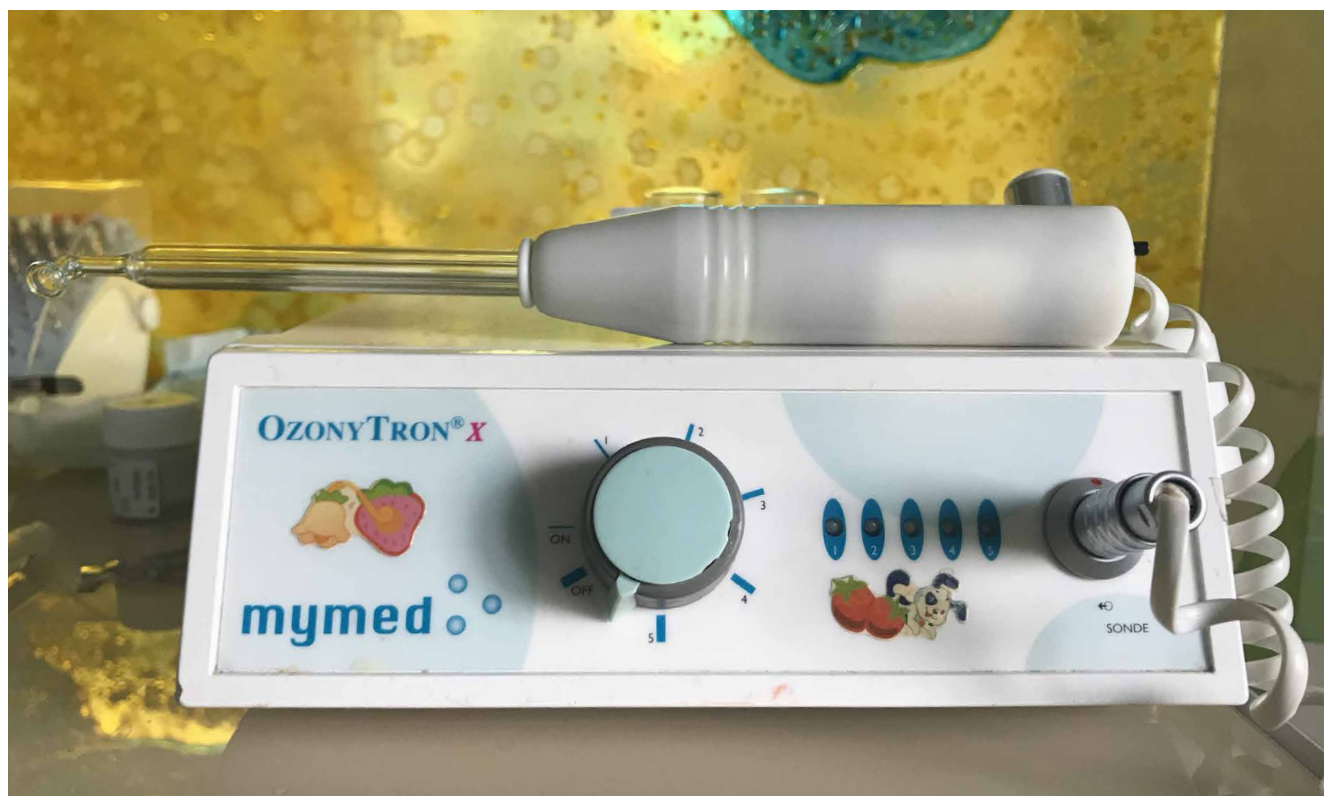
miękkiej, dostarczając bioaktywny wapń i fosforan. GC Tooth Mousse jest doskonałym sposobem odpierania ataku kwasów – nie tylko buforuje kwaśny odczyn i przywraca prawidłową równowagę mineralną w jamie ustnej w zaledwie kilka minut, ale także remineralizuje ubytki szklne dzięki wysokiemu poziomowi wapnia i fosforu. Biała plama próchnicowa jest pierwszym etapem próchnicy i przy odpowiednich działaniach może się cofnąć. Brak interwencji na tym początkowym etapie prowadzi do wytworzenia głębszego ubytku próchnicowego. Poza tym Tooth Mousse jest dostępny w różnych smakach, bardzo lubianych przez naszych małych pacjentów. Jak powinniśmy go stosować? Kilka razy dziennie smarujemy zęby, aż staną się białe i lśniące, przed posmarowaniem nie trzeba ich myć.



Zastosowanie różnego rodzaju aparatów ortodontycznych, silikonowych trenerów, ćwiczeń mięśniowych powoduje zahamowanie wad zgryzu (fot. z archiwum autorek)



Witamina D₃K₂ dr Jacoba ma formę kropli, przystępną nawet dla bardzo małych pacjentów (fot. z archiwum autorek)



Ozon jest wykorzystywany przez stomatologów do wspomagania leczenia próchnicy (fot. z archiwum autorki)

Dzieci chore na mukowiscydozę przyjmują całą gamę leków, większość z nich w swoim składzie zawiera bardzo dużą ilość cukrów oraz posiada lepką konsystencję, przez co potrafią długi czas osiadać na powierzchni zębów. W tym miejscu kładziemy nacisk na **zwiększenie ilości zabiegów higienicznych, należy pamiętać, aby po każdym spożyciu leku dokładnie wypłukać usta wodą**, wyszczotkować zęby i oczyścić przestrzeń pomiędzy nimi np. za pomocą nitki dentystrycznej, szczoteczki międzyzębowej. **Małym dzieciom poleca się usuwanie gęstego, zalegającego syropu przy pomocy wilgotnej gazy**, aby ograniczyć czas ekspozycji zębów na kariogenne substancje.

Najważniejsze jest zaszczepienie w świadomości rodziców, aby od pierwszych wyrzynających się zębów ich pociech uczęszczali na **stomatologiczne**

wizyty kontrolne – pierwsze wizyty mają za zadanie adaptację dziecka do środowiska gabinetu dentystycznego, co spowoduje, że późniejsze zabiegi nie będą dla niego dodatkowym, niepotrzebnym czynnikiem stresowym. Uzębienie mleczne zaczyna kształtować się bardzo wcześnie, w 4. tygodniu życia płodowego, co powoduje, iż wiele czynników ma wpływ na ich prawidłowy rozwój, m.in. cały przebieg ciąży – infekcje, niedobory pokarmowe, przyjęte leki. Rodzic musi **zwrócić uwagę, jaką postać mają nowo wyrzynające się zęby** – czy są białe, lśniące, o twardej konsystencji, czy posiadają ślady zmniejszonej mineralizacji, tj. są chropowate, mają białe plamy. Jakiegokolwiek zmiany w prawidłowej konsystencji, zabarwieniu zębów mogą być skutkiem negatywnego wpływu choroby na organizm dziecka – wymagają natychmiastowej interwencji i powinny być jak najszybciej skonsultowane z lekarzem dentystą.

W profilaktyce choroby próchnicowej bardzo ważne jest jak najwcześniejsze zabezpieczenie powierzchni żujących zębów trzonowych – tzw. lakowanie. Zagłębienia na powierzchni żującej zębów bocznych są miejscami niezwykle trudnymi do oczyszczenia, zalegają w nich resztki pokarmowe oraz drobnoustroje. Zabieg lakowania polega na zastosowaniu mało inwazyjnego otwarcia bruzd piaskarką (sypimy piasek na zęba i w ten sposób go oczyszczamy), wyozoneowaniu i zabezpieczeniu lakiem – w ten sposób powierzchnia żująca staje się bardziej gładka.

W ubytkach próchnicowych nagromadzone są bakterie, które nie tylko są za każdym razem połykane przez pacjentów, zostają również zaaspirowane do dróg oddechowych, zaostrażając obecny w nich stan zapalny.

Nieodzowna jest również **stała opieka lekarza ortodonta**. U 90% chorych na mukowiscydozę stwierdza się ropne przewlekłe zapalenie zatok obocznych nosa, u 20% polipy nosa, w wyniku tego u chorych następuje zaburzenie fizjologicznego toru oddychania. Niemożność prawidłowego oddychania przez nos powoduje wymuszone oddychanie przez usta, co z kolei prowadzi do powstania i utrwalania wad zgryzu oraz wad postawy – zwężenia szczęki, zgryzu otwartego, mięśniowej niewydolności warg. Wczesne zauważenie wady oraz szybkie wdrożenie zabiegów profilaktycznych spowoduje zahamowanie nieprawidłowego rozwoju kośćca. Stosowane są różnego rodzaju aparaty ortodontyczne, silikonowe trainery, ćwiczenia mięśniowe. **Zwiększona podatność na próchnicę może**

prowadzić również do przedwczesnej utraty uzębienia mlecznego, w tym wypadku opieka ortodonta skupi się na zastosowaniu aparatów, które umożliwią rozwój zębów stałych w prawidłowej pozycji.

Każdy wie, że woda jest najzdrowszym napojem na świecie. Nie każdy jednak zdaje sobie sprawę, że **przy wyborze wody powinniśmy zwracać uwagę na dwa najważniejsze parametry: zawartość składników mineralnych** (podana w miligramach na litr płynu) oraz **pH wody**, czyli zasadowość. **Najlepsze do spożycia są wody posiadające wysokie pH (tzw. twardość wody ok. 7,4–7,5), gdyż pomagają zachować równowagę kwasowo-zasadową organizmu.** Kiedy organizm jest zakwaszony, ślina nie ma odpowiedniego pH, co sprzyja rozwojowi bakterii próchnicotwórczych.

Warto sprawdzić, czy w diecie dziecka pokarmy zasadowotwórcze i kwasotwórcze są w równowadze, ponieważ wszyscy mamy tendencję do spożywania produktów, które zakwaszają nasz organizm. Ważne jest również to, aby co jakiś czas zmieniać rodzaj kupowanej wody z tego względu, że każda dostępna na rynku woda ma inny skład niezbędnych dla dziecka minerałów. Warto zwrócić uwagę na to, że woda mineralna zawiera więcej wapnia niż mleko w kartonie.

Zalecamy stosowanie probiotyków. Probiotykami nazywamy mikroorganizmy, głównie bakterie, które korzystnie wpływają na zdrowie gospodarza – wzmacniają układ odpornościowy, pomagają indukować rozwój flory bakteryjnej typowej dla zdrowej jamy ustnej, w efekcie ograniczają progresję m.in. próchnicy,



Fot. z archiwum autorek

chorób przyzębia, grzybicy jamy ustnej. Naturalnie probiotyki zawarte są w produktach mlecznych (jogurty, sery, kefiry), kapuście kiszanej, ogórkach kiszonych, zakwasie z buraków. Większość rodziców stosowanie probiotyków wiąże z antybiotykoterapią. W celu osiągnięcia pożądanego efektu, jakim jest zachowanie zdrowia jamy ustnej poprzez ograniczenie ilości bakterii próchnicotwórczych, stymulację swoistej i nieswoistej odpowiedzi immunologicznej, ograniczenie chorób dziąseł i przyzębia, **polecamy określony schemat stosowania probiotyków. Probiotyk kapsułkowany otwieramy i zawartość kapsułki wsypujemy dziecku na noc pod język.** Kapsułkowana forma jest najlepsza, ponieważ nie zawiera żadnych dodatków smakowych. Początkowo stosujemy ten zabieg raz na noc przez 10 dni, następnie raz w tygodniu. Bardzo istotne jest stosowanie preparatu na noc – w nocy nie wydziela się ślina, bakterie probiotyczne pozostaną dłużej w jamie ustnej dziecka. Okres 3 miesięcy wystarczy, aby w jamie ustnej naszego malucha zagościły dobroczynne mikroorganizmy. Po zakończeniu jednego preparatu zamieniamy go na inny, gdyż każdy z nich zawiera różne oraz w różnej ilości bakterie probiotyczne. Przy każdej antybiotykoterapii wracamy do schematu podawania probiotyku – 10 nocy i raz na tydzień. U pacjentów z mukowiscydą dużym problemem jest niedobór witaminy D_3 i K_2 . Są to witaminy, które są niezbędne do prawidłowego funkcjonowania wszystkich składowych organizmu dziecka. **Konieczne trzeba pamiętać o kojarzeniu ze sobą witaminy D_3 z K_2 , gdyż ta druga wpływa na**

wchłanianie witaminy D, co za tym idzie na wchłanianie wapnia. Polecanym przez nas preparatem są krople wit. D_3K_2 dr Jacoba – forma kropli jest przystępna nawet dla bardzo małych pacjentów. Suplementację tymi witaminami zalecamy przez cały rok, w odpowiedniej dawce przeliczonej na kilogram masy ciała. Najwięcej witaminy D w naszym klimacie wytwarza się przy nieosłoniętej i nieposmarowanej kremem z filtrem skórze w godzinach 11.00–15.00. Proszę sobie odpowiedzieć na pytanie, jak często w ciągu roku dzieci korzystają ze słońca właśnie w tych godzinach? Ewentualna zmiana dawki zależy od aktualnych wyników badania poziomu witaminy D_3 , które powinno być wykonywane przy corocznych badaniach profilaktycznych z krwi. Optymalny poziom witaminy D_3 to 50 ng/ml. Przy odpowiednim poziomie witaminy D_3 poprawia się ogólny stan zdrowia dziecka, a przy okazji zdrowe są również zęby.

Wielu z nas słyszało o dziurze ozonowej i ma świadomość, że gaz ten występuje w górnych warstwach atmosfery, chroniąc Ziemię przed zabójczym promieniowaniem ultrafioletowym. Znacznie mniej osób orientuje się w biologicznych właściwościach ozonu i jego oddziaływaniu na ludzki organizm. Przede wszystkim to znakomity zabójca bakterii, grzybów oraz dezaktywator wirusów – nawet tych, które cechuje wysoka odporność na leki. Ozon poprawia utlenianie i odżywienie komórek, co wpływa pozytywnie na metabolizm tkanek, pobudza też naturalne zdolności obronne organizmu. Efektywność ozonu przypisano jego zdolnościom przenikania w trudno dostępne miejsca i likwidacji

bakterii niedostępnych dla antybakteryjnych płynów i żeli. **Najczęściej ozon jest wykorzystywany przez stomatologów do wspomagania leczenia próchnicy.** Badania wykazały, że już 10- lub 20-sekundowa aplikacja ozonu na chorobowo zmienione miejsce redukuje 99% flory bakteryjnej. Terapia ozonem może być stosowana do leczenia zębów stałych i mlecznych. Zabieg jest krótki, nieinwazyjny i całkowicie bezbolesny.

Pacjenci stosujący dietę wysokowęglowodanową są bardzo narażeni na rozwój choroby próchnicowej. W celu większego zbilansowania diety **polecamy zastąpienie białego i brązowego cukru ksylitolem.** Ksylitol to w pełni naturalny słodzik, najczęściej pozyskiwany z brzozy. Działa przeciwpróchnicowo (stanowi składnik past do zębów, gum do żucia), jest bakteriobójczy i przywraca ślinie prawidłowy odczyn pH, stymuluje wydzielanie śliny, pomaga w utrzymaniu równowagi kwasowo-zasadowej organizmu, ma właściwości odkwaszające, posiada niski indeks glikemiczny (14-krotnie niższy od cukru białego), wzmacnia odporność, chroni układ immunologiczny, mineralizuje kości (wspomaga przyswajanie wapnia w organizmie), nie wpływa na rozwój grzybów i drożdżaków w organizmie.

Pacjenci mniej współpracujący szczególnie potrzebują naszej pomocy – zazwyczaj brak współpracy podczas leczenia idzie w parze z zaniedbaniami higienicznymi i zwiększa zapadalność na chorobę próchnicową. Wychodząc naprzeciw potrzebom naszych pacjentów, w warunkach gabinetowych zabiegi przeprowadzamy z możliwością wykorzystania podtlenku azotu (gazu

rozweselającego). Najmłodszym pacjentom gaz podajemy przez specjalną maseczkę o owocowym zapachu, np. truskawkowym. Maluch odpręża się, zachowując świadomość i podstawowe odruchy. Uspokojony, chętniej współpracuje z lekarzem. **Zabiegi z zastosowaniem podtlenku są całkowicie bezpieczne dla pacjenta.** Niezbędna jest jednak praca własna malucha i rodzica – ze względu na problemy z oddychaniem (dzieci, które oddychają na co dzień przez usta, mają kłopoty z oddychaniem przez nos). Z tego powodu pacjent dostaje maseczkę do domu, gdzie zalecane są mu ćwiczenia z „wężaniem” zapachu z maseczki. Szczególnie niewspółpracującym i wystraszonemu pacjentom proponujemy leczenie w znieczuleniu ogólnym.

U dzieci chorych na mukowiscydozę każdy ubytek próchnicowy, choroba przyzębia może wiązać się z trudnościami leczniczymi, takimi jak zwiększone krwawienie, niższe dawki środków znieczulających ze względu na niebezpieczeństwo uszkodzenia wątroby, brak możliwości wykonania zabiegu z powodu złej funkcji oddechowej. To powoduje, że **pacjent z mukowiscydozą musi być pod stałą opieką doświadczonego zespołu multidyscyplinarnego, który jest w stanie zapewnić mu holistyczną opiekę** – począwszy od zabiegów higienizacji i profilaktyki poprzez leczenie zachowawcze, ortodontyczne. Rodzic musi pamiętać, że krew, która płynie w organizmie dziecka, to ta sama krew, która odżywia zęby. Z tego powodu zły stan uzębienia ma wpływ na pogorszenie stanu ogólnego organizmu, stając

się źródłem dodatkowej infekcji. Szerząca się choroba próchnicowa, stany zapalne przyzębia i tkanek okołowierzchołkowych wpływają na zaostrzenie stanu zapalnego obecnego w innych narządach. **Su-
mienna opieka stomatologiczna od najmłodszych lat, wizyty kontrolne co 3 miesiące, starannie wykonywane codziennie zabiegi higieniczne są kluczem do sukcesu w osiągnięciu pełnego zdrowia jamy ustnej.**

W naszym centrum stomatologii pracują lekarze, którzy przyjmują tylko i wyłącznie dzieci, zarówno te zdrowe, jak i te z chorobami ogólnoustrojowymi. W zespole oprócz lekarzy specjalistów z dziedziny stomatologii pracują: lekarz alergolog, dietetyk, logopeda, fizjoterapeuta, którzy dbają o pacjentów w każdym aspekcie ich życia. W centrum mamy całe piętro przystosowane do leczenia dzieci. Bezbolesne znieczulenie komputerowe Wand, ozonoterapia, podtlenek azotu – to tylko niektóre

elementy wyposażenia gabinetów, pozwalające na wykonywanie zabiegów na najwyższym poziomie. Wizyty maluchów nie są skupione jedynie na leczeniu, u nas pacjent sam może być dentystą i zakładać „plastelinki” do ubytków próchnicowych specjalnie przystosowanym do tego zabawkom. Ponadto służymy bezpłatną radą każdemu stomatologowi, który chciałby otrzymać wskazówki dotyczące opieki nad pacjentami z mukowiscydozą. Nasze 25-letnie doświadczenie pozwala nam na holistyczne podejście do pacjenta, leczymy nie tylko zęby, leczymy cały organizm dziecka.

*Autorki artykułu są lekarzami dentystami
i doświadczonymi pracownikami
Centrum Stomatologii Integralnej
Dentaria*

DENTARIA
Centrum Stomatologii Integralnej



Fot. z archiwum autorek

Uczestnictwo dziecka chorego przewlekłe w wycieczce szkolnej – informacje praktyczne dla szkoły i rodziców

Anna Maria Sierecka

*Dyrektor Zespołu Szkół Publicznych
w Lenartowicach*

Wycieczki szkolne odgrywają bardzo ważną rolę wychowawczą i dydaktyczną. Dzięki ich organizowaniu uczniowie w praktyce mają możliwość wykorzystywania wiedzy teoretycznej, jaką przyswoili na lekcjach w szkole. Wycieczki pozwalają poznawać i korzystać z różnych form aktywnego wypoczynku. Dzieci i młodzież preferują tę formę kształcenia, ponieważ wielokrotnie staje się ona inspiracją do rozwoju, a także jest punktem wyjścia do samokształcenia. Korzyści wynikające z udziału ucznia w wycieczkach szkolnych są bardzo duże. Zaliczyć do nich można m.in. osiąganie lepszych wyników nauczania, poznawanie miejsc bliskich i dalszych, pobudzanie różnych zmysłów u młodego człowieka do przyswajania nowych wiadomości, możliwości łatwiejszego wyboru dalszej ścieżki zawodowej. Wycieczki pozwalają kształtować nowe poglądy na otaczający nas świat, dostarczają radość i satysfakcję, pozwalają zregenerować siły do dalszej nauki i pracy. Z pewnością jednym z ważniejszych elementów jest to, że dzięki nim budują się relacje rówieśnicze.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej w sprawie warunków i sposobu organizowania przez publiczne przedszkola, szkoły i placówki krajoznawstwa



Fot. 1–2 Olga Małecka-Malcew

i turystyki¹ zakłada, że wycieczki szkolne mają być organizowane w trakcie trwania roku szkolnego, przede wszystkim w ramach zajęć dydaktyczno-wychowawczych, zajęć prowadzonych w przedszkolu lub w placówce, z wyjątkiem ferii letnich i zimowych, a także wiosennej i zimowej przerwy świątecznej. Szkoły organizują wycieczki w kraju i za granicą. Najważniejsze jest zorganizowanie i dostosowanie programu wycieczki do wieku uczniów, ich zainteresowań oraz potrzeb, a także z uwzględnieniem ich stanu zdrowia, kondycji i sprawności fizycznej oraz umiejętności.

Zgodę na każdą wycieczkę wyraża dyrektor szkoły poprzez zatwierdzenie karty wycieczki. Wyjazdy uczniów (wycieczki, imprezy) podlegają regulaminowi wycieczek szkolnych obowiązującemu w każdej szkole. Aby wycieczka i wspomnienia

o niej na długo pozostały w pamięci uczniów, musi być ona przede wszystkim bardzo dokładnie zaplanowana. Najważniejsze jest zapewnienie maksymalnego bezpieczeństwa uczniom. W tym celu należy dobrać odpowiednią liczbę wychowawców do liczby uczestników. Jeden wychowawca może opiekować się grupą do 20 uczestników. „Dopuszcza się udział nie więcej niż 2 uczestników niepełnosprawnych lub przewlekłe chorych w grupie pozostającej pod opieką jednego wychowawcy. Liczba ta ulega zmniejszeniu w przypadku:

1. Grupy z dziećmi do 10. roku życia oraz grupy mieszanej, w której są dzieci do 10. roku życia – do 15 uczestników;
2. W przypadku wypoczynku organizowanego wyłącznie dla dzieci niepełnosprawnych lub przewlekłe chorych, liczba uczestników wypoczynku w grupie pozostającej pod opieką jednego wychowawcy wypoczynku

¹ Dz. U. 2018 poz. 1055 – ustawa weszła w życie 2 czerwca 2018 roku.

powinna być zgodna z liczbą dzieci w oddziale przedszkola specjalnego, oddziale specjalnym w przedszkolu ogólnodostępnym, oddziale szkoły specjalnej oraz oddziale specjalnym, odpowiednio: w szkole podstawowej ogólnodostępnej, gimnazjum ogólnodostępnym lub szkole ponadgimnazjalnej ogólnodostępnej, właściwej dla wieku tych uczestników:

- dla uczniów niesłyszących i słabo słyszących – od 6 do 8,
- dla uczniów niewidomych i słabo widzących – od 8 do 10,
- dla uczniów z chorobami przewlekłymi – od 10 do 16,
- dla uczniów z zaburzeniami psychicznymi – od 6 do 8,
- dla uczniów z niepełnosprawnością ruchową – od 8 do 12,
- dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim – od 10 do 16,
- dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym – od 6 do 8,
- dla uczniów z autyzmem i z niepełnosprawnością sprzężoną – od 2 do 4,
- dla uczniów niedostosowanych społecznie, zagrożonych niedostosowaniem społecznym lub z zaburzeniami zachowania – od 10 do 16².

Ze względu na różne problemy zdrowotne uczniów, nauczyciel organizujący wycieczkę szkolną musi się do tego zadania bardzo dokładnie przygotować. W przypadku uczniów przewlekle chorych niezmiernie ważne jest wcześniejsze zebranie wszystkich niezbędnych informacji potrzebnych do odpowiedniego zaplanowania bezpiecznego wyjazdu. Istotne

jest również wcześniejsze zgłoszenie dyrektorowi szkoły potrzeby wyjazdu większej ilości opiekunów. Ogromną pomocą będą tu z pewnością rodzice (opiekunowie prawni) chorego ucznia, którzy najlepiej odpowiedzą, co i jak zaplanować. Warto zatem skonsultować z nimi wcześniejszy harmonogram wycieczki i ustalić, czy we wszystkim może uczestniczyć chory uczeń, czy może ma z czegoś zrezygnować dla jego bezpieczeństwa i pozostać przez chwilę pod opieką opiekuna.

W przypadku przewlekłej choroby pojawia się wiele obowiązków, zadań i ograniczeń, które z pewnością dla organizatora wycieczki będą wyzwaniem, dlatego ważne jest wielostronne przygotowanie się do wspólnego wyjazdu. Znajomość istoty choroby ucznia oraz jej skutków dla funkcjonowania, a także rozwoju dziecka, może pomóc nauczycielowi w rozpoznaniu problemów i trudności, z jakimi spotka się w trakcie wycieczki szkolnej. Istotne jest także od samego początku budowanie w szkole i grupie rówieśniczej odpowiedniej atmosfery wzajemnego zaufania. Uczeń chory, który nie wstydi się swojej choroby i ma zaufanie do grupy i swojego nauczyciela, chętniej poprosi o pomoc, kiedy będzie jej potrzebował. Wiedza o tym, że nauczyciel zna i rozumie chorobę ucznia, a także świadomość, że w sytuacji złego samopoczucia lub pogorszenia stanu zdrowia nauczyciel będzie potrafił udzielić mu pomocy, sprawia, że uczeń jest spokojniejszy i bardziej odprężony³.

Szkola, do której uczęszcza chore dziecko, musi posiadać kilka niezbędnych wiadomości, które pozwolą łatwiej pracować z uczniem. Przede wszystkim rodzice (opiekunowie prawni) powinni udzielić informacji dotyczących:

- historii choroby,
- specjalnych potrzeb dziecka,
- procedur medycznych wymagających wykonania w trakcie pobytu dziecka w szkole,
- specjalnych potrzeb dietetycznych,
- potrzeb związanych z transportem,
- głównych problemów dziecka i koniecznych środków ostrożności,
- planu postępowania i procedur wymaganych w nagłych sytuacjach,
- osób i instytucji, z którymi trzeba się skontaktować,
- podziału zadań i zakresu odpowiedzialności⁴.

Wszyscy uczniowie mają prawo do udziału w wycieczce szkolnej, dlatego to do obowiązku szkoły należy odpowiednie przygotowanie jej, tak by każdy mógł w niej uczestniczyć. Na dyrektorze szkoły, głównym organizatorze szkolnych wycieczek, ciążyą następujące obowiązki:

- musi on wyznaczyć kierownika wycieczki,
- określić liczbę uczestników przypadających na jednego opiekuna – uzależnione jest to od wieku, stopnia rozwoju psychofizycznego, stanu zdrowia, stopnia zdyscyplinowania, specyfiki wycieczki, warunków, w jakich ma się ona odbywać,
- zatwierdzić kartę oraz regulamin wycieczki,
- podpisać z przewoźnikiem lub biurem podróży umowę, w której zostają szczegółowo opisane prawa i obowiązki obu stron, jak również wymagania dotyczące stanu technicznego pojazdu,
- udzielić instruktażu ww. osobom funkcyjnym,
- zdeponować zgody rodziców (opiekunów prawnych) na wyjazd dziecka na wycieczkę szkolną, a także drugi egzemplarz uaktualnionej listy uczestników wycieczki wraz z podstawowymi

² D. Zajac, *Wycieczki szkolne w praktyce*, Monitor Dyrektora Szkoły, 5/2018 (83), s. 59–60.

³ E. Góralczyk, *One są wśród nas. Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, MEN, Warszawa 2009, s. 23.

⁴ Tamże, s. 33.

danymi: imię i nazwisko ucznia, adres zamieszkania, PESEL, numer telefonu rodziców (opiekunów prawnych),

- utrzymywać kontakt telefoniczny z kierownikiem wycieczki do momentu jej zakończenia,
- po zakończeniu wycieczki musi on przysłać sprawozdanie (rozliczenie finansowe) od kierownika wycieczki⁵.

Do zadań kierownika wycieczki należy:

- opracowanie programu i regulaminu wycieczki,
- zapoznanie uczniów, rodziców i opiekunów wycieczki z programem i regulaminem wycieczki, a także poinformowanie o celu i trasie wycieczki,
- zapewnienie warunków do pełnego zrealizowania programu wycieczki i przestrzeganie jej regulaminu, a także sprawowanie nadzoru w tym zakresie,
- zapoznanie uczniów i opiekunów wycieczki z zasadami bezpieczeństwa, a także zapewnienie warunków do ich przestrzegania,
- określenie zadań opiekunów w celu realizowania programu wycieczki, jak również zapewnienie opieki i bezpieczeństwa uczniom,
- nadzorowanie zaopatrzenia uczniów i opiekunów wycieczki w odpowiedni sprzęt, wyposażenie i apteczkę pierwszej pomocy,
- zorganizowanie i nadzorowanie transportu, wyżywienia oraz noclegu dla uczniów i opiekunów,
- dokonanie podziału zadań wśród uczniów,
- dysponowanie środkami finansowymi, które są przeznaczone na wycieczkę,
- dokonanie podsumowania, oceny i rozliczenia finansowego po jej zakończeniu, a także poinformowanie dyrektora szkoły oraz rodziców, w formie i terminie, jaki jest przyjęty w danej szkole.

Opiekun wycieczki ma następujące zadania. Musi on:

- sprawować opiekę nad powierzonymi uczniami,
- współdziałać z kierownikiem wycieczki w zakresie realizacji programu wycieczki, a także przestrzegania jej regulaminu,
- sprawować nadzór nad przestrzeganiem regulaminu wycieczki przez uczniów, ze szczególnym uwzględnieniem zasad bezpieczeństwa,
- nadzorować zadania przydzielone uczniom,
- wykonywać zadania zlecone przez kierownika wycieczki⁶.

Kierownikiem wycieczki oraz opiekunem powinni być wyznaczeni przez dyrektora szkoły pracownicy pedagogiczni. W zależności od celu i programu wycieczki opiekunem wycieczki może być także osoba niebędąca pracownikiem pedagogicznym szkoły, wyznaczona przez dyrektora szkoły.

Wycieczka ma być dla uczniów formą innego rodzaju odbywania zajęć, którą dzieci naprawdę lubią. **Rodzicu, twoje dziecko ma prawo jako uczeń uczestniczenia w wycieczkach oraz imprezach organizowanych przez szkołę.** Musisz pamiętać, że w czasie trwania wycieczki realizowana jest podstawa programowa kształcenia ogólnego ze zwróceniem szczególnej uwagi na kształtowanie postaw wychowawczych⁷. Jednym z warunków bezpiecznego podróżowania jest to, by dobierać odpowiedni środek transportu. Artykuł 63 ust. 1 ustawy *Prawo o ruchu drogowym* mówi, że osoby można przewozić pojazdem do tego przeznaczonym lub przystosowanym.

⁶ <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20180001055/O/D20181055.pdf> [dostęp on-line 16.09.2018]

⁷ <https://www.librus.pl/doradca-dyrektora/pytania-i-odpowiedzi/zakaz-udzialu-ucznia-w-wycieczce-szkolnej/> [dostęp online 16.09.2018]

W przypadku dzieci chorych na mukowiscydozę dyrektor szkoły może poprosić rodzica, by był on opiekunem podczas szkolnej wycieczki, jednak jeżeli ten nie wyrazi zgody, powinien zapewnić innego opiekuna, który będzie dbał o bezpieczeństwo ucznia. Wszystkie dzieci mają prawo uczestniczyć w wycieczce szkolnej. Służy ona nauce, integracji klasy, a także wypoczynkowi. Jest formą zajęć szkolnych, więc zabranie uczniowi udziału w takiej formie zajęć szkolnych jest niedozwolone. Czym innym jest w szkole sytuacja, w której mamy do czynienia z uczniem notorycznie łamiącym regulamin szkoły, naruszającym zasady współżycia społecznego i reguły, jakie są ustalone w danej szkole. Wówczas trzeba pamiętać o tym, by precyzyjnie przygotować regulamin wycieczki szkolnej i dokonać odpowiedniego zapisu o tym, w jaki sposób należy się zachowywać na wyjeździe, by móc w nim w pełni uczestniczyć.

Kierownik wycieczki podczas planowania wycieczki szkolnej musi wziąć pod uwagę możliwości dzieci, ich stan zdrowia, rodzaje niepełnosprawności i chorób, z jakimi się zmagają i wszystko dokładnie przeanalizować. Bardzo ważne jest także, by konsultować się w trudnych tematach bezpośrednio z rodzicami ucznia, bez wypytywania się małoletniego i prowadzenia rozmów przy nim.

⁵ D. Zajac, *Wycieczki szkolne...*, s. 59.

Liczba osób, które przewożymy, nie może przekraczać liczby miejsc, jakie są określone w dowodzie rejestracyjnym pojazdu. Uczniowie najczęściej podróżują autokarami, dlatego ważne jest wcześniejsze sprawdzenie firmy, z którą podpisujemy umowę. Należy zwrócić uwagę na to, czy przewoźnik ma odpowiednie zezwolenia oraz sprawdzone i nowoczesne pojazdy, a także czy ma doświadczonych kierowców. Uczniowie – uczestnicy wycieczki – pozostają pod opieką wyznaczonych opiekunów w czasie oczekiwania na podróż oraz w trakcie jej trwania.

W szkole współpraca nauczycieli z rodzicami, którzy są ekspertami w sprawach swojego dziecka, powinna być na najwyższym poziomie. Tylko wspólne dzielenie się informacjami o dziecku pozwoli na wypracowanie takiego systemu pracy i nauki, który będzie odpowiedni dla dziecka. Jednym z najważniejszych zadań szkoły powinno być podjęcie stałej współpracy z rodzicami dziecka. Nauczyciel musi zbudować odpowiednio dobrą atmosferę i odpowiednią relację z rodzicami. Ważne jest, by bez pośpiechu i zniecierpliwienia wysłuchiwać rodziców i umieć tę wiedzę odpowiednio wykorzystać⁸. W szkołach, do których uczęszcza chore dziecko, powinna być wprowadzona procedura postępowania z dzieckiem przewlekle chorym, w której zawarte będą obowiązki rodzica, obowiązki dyrektora, obowiązki wychowawcy i nauczycieli uczących ucznia, a także informacje dotyczące nagłych stanów, które wymagają natychmiastowej interwencji lekarskiej.

W przypadku nagłego pogorszenia się stanu zdrowia ucznia – uczestnika wycieczki należy pamiętać, by:



- nawiązać kontakt z rodzicami, którzy mogą udzielić niezbędnych informacji o stanie jego zdrowia,
- udzielić pierwszej pomocy, a w przypadku, gdy objawy nie ustępują,
- niezwłocznie wezwać pogotowie ratunkowe lub zgłosić się z chorym uczestnikiem na szpitalny oddział ratunkowy,
- stosować się do zaleceń lekarza,
- mieć stały kontakt z rodzicami uczestnika wycieczki/imprezy,
- powiadomić dyrektora szkoły.

Organizując wycieczkę szkolną, należy również pamiętać o tym, że nie wolno powierzać opieki nad uczestnikami wyjazdu kierowcy, przewodnikowi czy pilotowi wycieczki.

Wycieczki szkolne są wspaniałym i cennym przeżyciem zarówno dla ich uczestników, jak i organizatorów zawsze wtedy, kiedy są odpowiednio zaplanowane i przygotowane. Ważne jest zatem zadbanie o spokojną i serdeczną atmosferę podczas ich organizowania i zbierania niezbędnych informacji. Istotne jest również to, by nie koncentrować całej wycieczki wyłącznie wokół choroby ucznia. W żadnym wypadku nie wolno obarczać ucznia winą za jego chorobę czy opóźnienie rozwojowe.

Nauczycielu, organizatorze wycieczki, nigdy nie krytykuj, nie zawstydzaj i nie ośmieszaj dziecka. Rodzicu i nauczycielu – kontaktujcie się ze sobą.

Jeżeli mamy odpowiednią ilość czasu, możemy również skontaktować się ze specjalistami, by ustalić, w jaki sposób odpowiednio zaplanować wycieczkę. Należy korzystać ze swojej wiedzy i doświadczenia. Rodzicu, nie bój się i dostarczaj wychowawcy klasy informacje o stanie zdrowia dziecka chorego, objawach choroby, zagrożeniach zdrowotnych i przyjmowanych lekach oraz ich wpływie na organizm. Takie informacje warto przekazać szkole najpóźniej do 1 września, a jeżeli choroba zostaje zdiagnozowana podczas uczęszczania do szkoły, trzeba niezwłocznie poinformować o tym fakcie wychowawcę. Do obowiązków szkoły należy szkolenie się i dostosowywanie pracy do wymagań choroby ucznia po to, by każdy dzień spędzony w murach szkolnych, podczas wycieczek czy imprez itp. był zarówno dla ucznia chorego, jak i nauczyciela miłym i cennym doświadczeniem.

Poniżej przedstawiam przykładowe upoważnienia rodziców do podawania leków dziecku choremu oraz zgodę nauczyciela (pracownika szkoły) na podanie leków dziecku choremu, które warto wykorzystać podczas planowania wycieczki szkolnej.

⁸ Góralczyk, *One są wśród nas. Dziecko...*, s. 37.



**UPOWAŻNIENIE RODZICÓW
DO PODANIA LEKÓW DZIECKU Z CHOROBA PRZEWLEKŁĄ**

Ja, niżej podpisany

.....
(imię i nazwisko rodzica/opiekuna prawnego dziecka)

Upoważniam Panią/Pana

(imię i nazwisko nauczyciela/pracownika)

do podania leku

.....
.....
.....
(nazwa leku, dawka, częstotliwość podawania/godzina)

Do upoważnienia dołączam aktualne zaświadczenie lekarskie o konieczności podawania leku.

.....
(imiona i nazwiska rodziców/opiekunów prawnych dziecka oraz podpisy)

Miejscowość, dnia

*Dane będą przetwarzane tylko i wyłącznie na potrzeby uczestnictwa w wycieczce szkolnej
i nie będą udostępniane innym podmiotom komercyjnym w celach marketingowych.*



**ZGODA NAUCZYCIELA/PRACOWNIKA SZKOŁY
NA PODANIE LEKÓW DZIECKU Z CHOROBA PRZEWLEKŁĄ**

Ja, niżej podpisany

.....
(imię i nazwisko nauczyciela/pracownika)

wyrażam zgodę na podanie dziecku

.....
(imię i nazwisko dziecka)

leku

.....
.....
(nazwa leku, dawka, częstotliwość podawania/godzina)

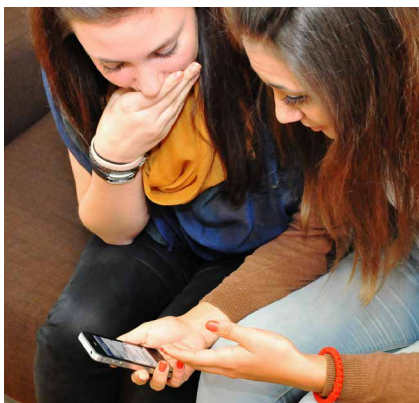
Oświadczam, że zostałam (-łem) poinformowany o sposobie podania leku/wykonania czynności medycznej.

.....
(imię i nazwisko nauczyciela/pracownika szkoły/podpis)

Miejscowość, dnia

*Dane będą przetwarzane tylko i wyłącznie na potrzeby uczestnictwa w wycieczce szkolnej
i nie będą udostępniane innym podmiotom komercyjnym w celach marketingowych.*

Dzieci i młodzież zagrożone stałym wzrostem udziału technologii informacyjno-komunikacyjnych w różnych dziedzinach życia



Fot. www.flickr.com

Anna Maria Sierecka

*Dyrektor Zespołu Szkół Publicznych
w Lenartowicach*

Ostatnie wakacje uzmysłowiły mi, że problem tabletów, komórek i wszelkiego rodzaju urządzeń elektronicznych jest ogromny i to nie tylko dotyczy naszego kraju. Przebywając wśród rodzin z dziećmi z różnych stron świata, czułam się jak osoba wyobcowana, dziwna. Przyjechaliśmy z dziećmi na wakacje bez ogromnego zaplecza cyfrowych gadżetów, sama również postanowiłam wyłączyć swój telefon komórkowy i przeznaczyć ten czas na relaks i przebywanie z bliskimi. Dookoła na leżakach leżały przez cały dzień dzieci wpatrzone w swoje telefony lub tablety. Wiele z nich po krótkiej zabawie w wodzie było kompletnie wyczerpanych, nie miały ochoty na grę w piłkę, badminton, pływanie czy też inne zabawy, które oferowało

to miejsce. Podczas posiłków na większości stołów przy talerzach leżały elektroniczne gadżety, a dzieci i dorośli wkładali jedzenie do buzi bez namysłu, specjalnego konsumowania, delektowania się nowymi smakami. Kiedy zapadał zmrok, rodzice siedzieli w milczeniu, wpatrzeni w swoje ekrany, a dzieci w swoje. Widok jak z horroru. Problem pojawiał się u wszystkich w momencie, gdy trzeba było iść spać. Wiele dzieci oderwanych nagle od swoich telefonów krzyczało, uderzało mocno nogami, kopało stojące nieopodal nich przedmioty, a rodzice chcąc uniknąć konfrontacji z niegrzecznym dzieckiem, od razu oddawało im zabrany przed chwilą sprzęt elektroniczny. I choć nie czuję się odmienna w żaden sposób, ani ja, ani moja rodzina, wówczas tak się czuliśmy. Moje dzieci nie rozumiały, jak można nie pływać w basenie, nie bawić się w różnego rodzaju gry, a wieczorami nie grać z nami w karty czy po prostu dyskutować na różnego rodzaju tematy. Po powrocie do domu zaczęłam intensywnie przeszukiwać Internet i, niestety, z przykrością stwierdzam, że zaobserwowany przeze mnie problem jest omawiany od dłuższego czasu w mediach, prasie, Internecie, a także poruszany w badaniach naukowych.

Nagłówki artykułów aż krzyczą: „Uwaga Rodzice! Tabletowe dzieci prawie jak autystycy”, „Pokolenie

kciuka. Dzieci uzależnione od tabletów i smartfonów”, „Dziecko i tablet: urządzenia mobilne działają na dzieci jak kokaina”. Pozwoliłam sobie przebrnąć przez wiele artykułów krążących w sieci i w literaturze fachowej i poniżej przedstawię najważniejsze, wysunięte przeze mnie wnioski. Równocześnie będąc dyrektorem i nauczycielem, dla którego właśnie rozpoczyna się kolejny rok szkolny, zamierzam bardziej edukować w tym kierunku rodziców i uczniów, choć moim zdaniem to właśnie od tych pierwszych powinniśmy zacząć. To my, dorośli, jesteśmy odpowiedzialni za to, co robią nasze dzieci, na co przeznaczają otrzymywane od nas pieniądze i jak wygląda ich dzień. Czytelnikom niniejszego artykułu radzę takie jego przeczytanie, by nie myśleć: „Nie, mnie to nie dotyczy”, czas zacząć się przyglądać własnemu zachowaniu i, próbując zasadę małych kroków, eliminować z życia naszego i naszych dzieci elektroniczne pochłaniacze czasu. Nie uciekniemy od tego zupełnie, nie o to tu chodzi. Taki jest po prostu nasz XXI wiek, ale o zdrowie psychiczne zacznijmy dbać już dziś, zanim będzie za późno.

Na stronie fronda.pl w artykule *Uwaga Rodzice! Tabletowe dzieci prawie jak autystycy* czytamy między

innymi, iż tabletowe dzieci mają problem z mówieniem, kontakt z nimi jest utrudniony, nie patrzą w oczy. Zdarzają się także sytuacje, w których dzieci nie reagują na własne imię. Patrzenie w płaski ekran powoduje problemy z widzeniem przestrzennym. Na stronie www.sp70-poznan.pl/artykuly/tabletowe-dzieci.pdf Bogdan Stelcer, rodzic Ani z klasy czwartej, pisze, że u dzieci zaobserwować można szereg zaburzeń emocjonalnych, osobowości i zachowania. W zachowaniu tabletowych dzieci widać rozdrażnienie, płaczliwość, niestabilność emocjonalną, zaburzenia procesów uwagi, kompletny brak odporności na odroczenie gratyfikacji, histeryczną agresję oraz zaburzenia snu. Uzależnienie od elektronicznych gadżetów wywołuje umysłową degradację. Im młodsze dziecko jest uzależnione, tym większe prawdopodobieństwo, że mózg dziecka nie będzie się prawidłowo rozwijał. Zdaniem neurobiologów kora czołowa odpowiadająca za kontrolę emocji, wyższe czynności umysłowe, w tym racjonalne myślenie i funkcje poznawcze, jest mniej rozwinięta u dzieci uzależnionych od tabletów. Na stronie mamatatatablet.pl czytamy, niestety, dane dotyczące liczby osób korzystających z elektroniki i są one przerażające. Ponad 40% rocznych i 2-letnich dzieci w Polsce posługuje się tabletami lub smartfonami, wśród nich co trzecie korzysta z urządzeń mobilnych codziennie lub prawie codziennie. Dodatkowo 60% rodziców, którzy udostępniają dzieciom tablet lub smartfon, robi to, żeby zająć się swoimi sprawami, co czwarty po to, żeby dziecko zjadło posiłek, 18%, żeby dziecko zasnęło. Szczegółowy raport

korzystania z urządzeń mobilnych przez małe dzieci w Polsce prowadzony przez Fundację Dzieci Niczyje znajduje się na stronie: http://fdps.pl/wp-content/uploads/2016/05/Bak_Korzystanie_z_urzadzen_mobilnych_raport.pdf.

Na www.wyborcza.pl znajdziemy artykuł *Pół godziny dziennie, nie więcej! Tablet wypacza dziecięcy umysł i doświadczenia*, w którym profesor Edyta Gruszczyk-Kolczyńska informuje, że w życiu maluchów niepokojąco wcześniej zmieniają się proporcje doświadczeń poznawczych. Zmniejsza się ilość doświadczeń potrzebnych do budowania trójwymiarowej przestrzeni i trójwymiarowych obiektów, a zwiększa się pula doświadczeń typu śliskość ekranu i obraz z obiektu na ekranie. Artykuł *Dzieci uzależnione od tabletów. Poważny problem czy przesadne obawy?*, który znajdziemy na stronie www.newsweek.pl, opisuje między innymi problem dotyczący braku nadzoru nad elektronicznymi gadżetami, które dajemy dzieciom. Zdaniem amerykańskich uczonych bardziej szkodzi brak rodzicielskiej troski niż samo używanie tabletów. Na stronie mamatoja.pl w artykule *Cyfrowa kokaina: tablety działają na dzieci jak narkotyki!* znajdują się wskazówki dotyczące mądrego kontrolowania kontaktu dziecka z urządzeniami elektronicznymi. Co robić, by dziecko nie uzależniało się od tabletu czy smartfona? Przede wszystkim trzeba:

- ściśle nadzorować czas, który spędza ono przed ekranem,
- dawać kulkatłkowi klocki zamiast aplikacji w telefonie,
- częściej czytać książki zamiast puszczać bajki na tablecie,

- zachęcać do aktywności fizycznej,
- nie używać telefonów i tabletów podczas wspólnych posiłków,
- tłumaczyć dziecku, dlaczego wydzielamy mu czas przed ekranem urządzeń mobilnych, do czego może doprowadzić uzależnienie od technologii.

A zatem jeśli obserwujemy u siebie w domu sytuację, w której używanie tabletu, komputera czy telefonu zaczyna wymykać się spod kontroli, zacznijmy działać już od dziś. Na stronie polityka.pl znajdziemy artykuł *Jeszcze dwie minuty i koniec! Jak odurczyć dziecko nadmiernego korzystania z tabletów i telefonów*, w którym czytamy, że jest kilka rad dotyczących pożegnania z ulubionym sprzętem elektronicznym. Powinniśmy:

- przestać ostrzegać, że czas na korzystanie z komputera zaraz dobiegnie końca. To sprawia, że dziecku jest ciężiej przyjąć koniec, kiedy ten wreszcie nadchodzi,
- należy wyłączyć funkcję „autoodtworzenia” oraz wyskakiwania sugerowanych filmów na portalach takich jak między innymi You Tube. Oglądane przez dzieci kolejne filmy angażują ich uwagę stale, a jeżeli nic innego nie jest proponowane dziecku, istnieje szansa na to, że samo straci zainteresowanie,
- trzeba postarać się, by wyrobić w dziecku rutynę i wprowadzić konkretne i sztywne godziny, w których może korzystać z komputera. Ważne jest, by trzymać się swoich postanowień,
- należy starać się wskazywać dziecku, że nasze polecenia odejścia od komputera są wyznaczone przez czynniki obiektywne. Można to zrobić, na przykład mówiąc, że zaraz padnie

bateria w laptopie, dlatego trzeba go naładować,

- po odejściu od komputera zaprosimy od razu dziecko do innej atrakcyjnej dla niego aktywności. Nie pozwalajmy, by po odejściu od urządzenia elektronicznego dziecko było pozostawione samo sobie.

W literaturze naukowej odnaleźć możemy wiele badań potwierdzających zaburzenia, jakie niesie ze sobą długotrwałe użytkowanie Internetu. Obecnie w dobie tak zwanej konwergencji medialnej, każde interaktywne medium oraz większość mobilnych urządzeń ma właściwość łączenia się z siecią. Davis przedstawił dwa typy zaburzeń związanych z Internetem. Jedno z nich to specyficzne patologiczne używanie Internetu (SPIU, *Specific Patological Internet Use*). Użytkownik Internetu uzależnia się od określonych funkcji (aplikacji) Internetu, co wywołuje postać niekontrolowanej potrzeby. Kolejnym zaburzeniem jest ogólne patologiczne używanie Internetu (GIU, *General Patological Internet Use*). Użytkownicy Internetu spędzają często wiele godzin bez określonego celu. Osoby te często tracą poczucie czasu i kontroli nad wykonywaną czynnością. Internet jest dziś narzędziem wielowymiarowym, społecznym, które pozwala komunikować się online w czasie rzeczywistym. Dla osób młodych bycie w sieci jest atrakcyjnym substytutem świata offline¹.

Agencja badawcza We Are Social opublikowała raporty w 2015 i 2016 r., z których jednoznacznie wynika, że rok 2014 był przełomowy

dla wszystkich obszarów, które związane są z cyfrowością, mobilnością i mediami społecznościowymi. Każdy kolejny rok po 2014 ukazuje stały wzrost udziału technologii informacyjno-komunikacyjnych w różnych dziedzinach życia. Stale ucyfrowywuje się różne obszary życia współczesnego człowieka. w raporcie ze stycznia 2016 r., w którym znajdują się dane statystyczne zebrane z 232 krajów świata, czytamy, że blisko 3,4 mld ludzi korzysta z Internetu, 2,3 mld jest aktywnych w mediach społecznościowych, 3,7 mld używa telefonów komórkowych, a 1,9 mld korzysta mobilnie z mediów społecznościowych (liczba ludzi na świecie przekroczyła według tego samego raportu 7,3 mld)².

Niestety, obserwowana wzmożona aktywność mózgu nie przekłada się na zwiększenie efektów kształcenia. W latach 2010–2015 prowadzono badania dotyczące tożsamości młodzieży w kontekście komunikacji online, nowych technologii oraz informacji wizualnych. Wyniki tych badań zostały przedstawione przez Beatę Staszyńską oraz Onno Hansena (*Raport podsumowujący wyniki projektów 2010–2015*). Ujawnili oni różne aspekty wpływu technologii na tożsamość młodzieży w kontekście komunikacji online. Jednym z aspektów jest wielozadaniowość, która ma wiele negatywnych cech, takich jak na przykład:

- „stałe rozproszenie, nerwowość, zniecierpliwienie, brak możliwości dłuższej niż 10–15 minut koncentracji na zadaniu,

- zmęczenie mózgu, wyczerpanie, zdezorientowanie, nerwowość, brak energii na refleksję,
- utrata pamięci krótkotrwałej i w konsekwencji długotrwałej”³.

Wszegobecne urządzenia cyfrowe powodują, że spada drastycznie motywacja do nauki u dzieci i nastolatków. Nowe technologie cyfrowe sprawiły, że mamy dziś dostęp do narzędzi, o których poprzednicy dzisiejszych uczniów mogli tylko pomarzyć. Dziś dostęp do informacji jest nieograniczony i natychmiastowy. W szkole pojawia się nowe pokolenie osób, które nie są zainteresowane zrobieniem czegokolwiek samodzielnie. W Internecie od dawna funkcjonują strony, dzięki którym uczniowie mogą ściągać gotowe prace domowe (na przykład sciaga.pl, PracaDomowa24.pl, zalicz.net, odrabiamy.pl i wiele innych)⁴. Stały dostęp do sieci sprawia, że w szkole pojawia się wiele problemów. Szkoła oddaje na rzecz Internetu swą decydującą rolę dostarczyciela wiedzy. Nauczyciele tracą prestiż. Dzieci i nastolatki zdobywają dziś wiedzę w każdej chwili, praktycznie nie wychodząc z domu⁵. Niestety, jako nauczyciel i dyrektor szkoły pomimo przerażającego mnie jako człowieka wszegobecnego dostępu przez całą dobę do sieci, przychyliam się do opinii Klass-Markiewicza, który uważa, że polska edukacja nie kształci kapitału intelektualnego i społecznego na miarę naszych czasów i nie przygotowuje do przyszłości. Tkwi ona w XIX-wiecznej koncepcji

³ G. Penkowska, *Cyfrowy uczeń we współczesnej szkole – dyskusje o obecnym stanie edukacji*, Lubelski Rocznik Pedagogiczny, T. XXXVI, Z. 4, 2017, s. 70.

⁴ M. Pytlak, *Wpływ rozwoju i masowego rozpowszechniania się osobistych urządzeń cyfrowych na zachowania dzieci i młodzieży w szkole*, Lubelski Rocznik Pedagogiczny, T. XXXVI, Z. 4, 2017, s. 183–184.

⁵ Tamże, s. 191.

¹ A. Ogonowska, *Profilaktyka uniwersalna patologicznych form używania Internetu u dzieci i młodzieży*, Sztuka Leczenia 2017, nr 2, s. 69.

² G. Penkowska, *Cyfrowy uczeń we współczesnej szkole – dyskusje o obecnym stanie edukacji*, Lubelski Rocznik Pedagogiczny, T. XXXVI, Z. 4, 2017, s. 66.

z systemem klasowym, nauczaniem przedmiotowym, wiedzą rozumianą jako zbiór prawd niepodważalnych, rolę nauczyciela jako egzekutora, dyscypliną jako wartością cenioną wyżej niż umiejętności⁶.

W dobie wszechobecnej cyfryzacji i komputeryzacji zacznijmy mądrze i rozsądnie korzystać z elektronicznych gadżetów, my i nasze dzieci. Rozmawiajmy ze sobą, bądźmy na bieżąco z naszymi i naszych dzieci sprawami. Podzielmy nasz dzień tak umiejętnie, by czas spędzony przed Internetem możliwie ograniczyć. Ograniczmy także dostęp do Internetu w telefonie, tak by nie kusiło nas zagłębienie do niego w każdej wolnej chwili. Kładąc się do łóżka, my, dorośli, starajmy się nie spać w tym

⁶ A. Klass-Markiewicz, *Nauczyciel w obliczu rewolucji edukacyjnej*, [w:] E. Sałata, M. Mazur, J. Bojanowicz (red.), *Edukacja wczoraj – dziś – jutro*, Radom, Wydawnictwo Uniwersytetu Technologiczno-Humanistycznego w Radomiu, 2015, s. 466.

samym pokoju co tablet, telefon czy komputer, a dzieciom zabieramy te urządzenia przed snem. Starajmy się nie uzależniać od Internetu i elektronicznych gadżetów, bo świat wokół nas jest naprawdę piękny i interesujący i warto go w pełni doświadczać. Miejmy świadomość, że Internet to groźne i uzależniające medium. Dziś uzależnienie od niego jest groźniejsze od uzależnienia od narkotyków czy alkoholu. To ogromny problem społeczny, z którym przyszło nam się zmagać. Wdrożone w nasze codzienne życie elektroniczne gadżety służą nam w szkole, pracy, do zdobywania i przekazywania informacji, są rzeczami do rozrywki i komunikowania się. Z tej technologii korzystają ludzie w każdym wieku. Pamiętajmy, że nie da się zupełnie wyeliminować Internetu i cyfrowych, elektronicznych rzeczy z naszego życia, ale starajmy

się z nich korzystać mądrze i z głową, a zwłaszcza bądźmy wyczuleni na to, w jakim zakresie korzystają z tego młodzi ludzie, a zwłaszcza małe dzieci.

Bibliografia

1. Klass-Markiewicz A., *Nauczyciel w obliczu rewolucji edukacyjnej*, [w:] E. Sałata, M. Mazur, J. Bojanowicz (red.), *Edukacja wczoraj – dziś – jutro*, Radom, Wydawnictwo Uniwersytetu Technologiczno-Humanistycznego w Radomiu, 2015, s. 466.
2. Ogonowska A., *Profilaktyka uniwersalna patologicznych form używania Internetu u dzieci i młodzieży*, *Sztuka Leczenia* 2017, nr 2, s. 69.
3. Penkowska G., *Cyfrowy uczeń we współczesnej szkole – dyskusje o obecnym stanie edukacji*, *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, T. XXXVI, Z.4, 2017, s. 66.
4. Pytlak M., *Wpływ rozwoju i masowego rozpowszechniania się osobistych urządzeń cyfrowych na zachowania dzieci i młodzieży w szkole*, *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, T. XXXVI, Z.4, 2017, s. 183–184.

Jak postrzegasz siebie, a jak widzą cię inni? Sprawy małej i wielkiej wagi

Marta Gliniecka

Akademia Pomorska w Słupsku

„Lustreczko powiedz przecie...”

Człowiek już od starożytności miał potrzebę spoglądania na swoje odbicie. Najstarsze lustro z brązu pochodzi z VI wieku p.n.e. Odnaleziono je w kurhanie na terenie Ukrainy. Nawet mitologiczna Wenus, jako bogini miłości i piękności, uwieczniona została przez Rubensa ze swym nieodłącznym atrybutem – lustrem. W kulturze zachodu utarło się przekonanie, że kobiety mają być tymi,

na które się patrzy. Być może z tego powodu w kwestiach wyglądu są bardziej wymagające niż mężczyźni. Bardziej niepokoją się też o to, co będzie, gdy ich uroda przeminie. Stąd też w baśni o królowej Śnieżce, macocha z obawą spogląda w lustro, aby dowiedzieć się, czy wciąż jest uważana za najpiękniejszą.

Gdy dziewczynka jest mała, spogląda w lustro i widzi księżniczkę. Gdy ma około 12 lat, zaczyna siebie postrzegać jako kopciuszka. Od tej pory cały czas znajduje w sobie coś, co jej się nie podoba. Z każdym rokiem tych kompleksów przybywa. Ma wrażenie,

że jest: za gruba, za chuda, blada, piegowa, z odstającymi lub zbyt małymi uszami, wąskimi ustami, ramionami... Włosy są zbyt jasne lub za ciemne, proste lub zbyt kręcone. Trudno sprostać oczekiwaniom nastolatki (rodzicu, nawet nie próbuj, pamiętasz swoje naście lat?). Dopiero sędziwa staruszka przelotem spogląda w lustro, nakłada wygodne buty bez względu na kolor czy modę, i ulubiony kapelusz. Ona już wie, co jest ważne. Liczy się spacer brzegiem morza, czerpanie radości z tego, co przynosi dzień. Ale jak przetrwać do tego czasu...



Mem jest dostępny na stronie internetowej: www.demotywatory.pl

Może nie warto przejmować się tym, na co nie mamy wpływu. Chcesz, żeby twoje włosy były bardziej kręcone, a w tym samym czasie twoja koleżanka codziennie używa prostownicy, bo nie może poradzić sobie z twórczym nieładem na swojej głowie. Martwi cię, że jesteś zbyt szczupły, a twoje koleżanki szukają kolejnej diety cud. W wieku kilkunastu lat łatwiej znajdujemy w sobie wady niż zalety. „Trawa zawsze jest bardziej zielona tam, gdzie nas nie ma” – jak mawiali bohaterowie filmu animowanego *Madagaskar*. Każdy z nas ma w sobie coś wyjątkowego: piękny uśmiech, kolor włosów, a może dołeczki w policzkach?

Jesteś tym, za kogo się uważasz

Człowiek nieustannie przejmując się tym, jak wypadnie. Inni stają się zwierciadłem, w którym się przeglądamy, ale często zapominamy, że zobaczą w nas tylko to, co chcemy im pokazać.

Nie masz wpływu na to, z jakim ciałem przychodzisz na świat, ale możesz zrobić coś, aby poczuć się lepiej w swojej skórze. Możesz zmienić fryzurę i dobrać ulubioną kreację, w której poczujesz się naprawdę atrakcyjnie. Pamiętaj też o uśmiechu, bo to pół pocałunku, jak pisał Kornel Makuszyński. Stajemy się atrakcyjni dla innych, gdy często się uśmiechamy i jesteśmy życzliwie nastawieni. Liczy się także pewność siebie. Wizerunek to nie tylko zewnętrzna aparycja, ale też sposób, w jaki się poruszamy, mimika twarzy oraz gesty, jakie wykonujemy, to również poczucie humoru i wiara w siebie. Ważne jest to, co sam myślisz o sobie. Każdy z nas wpływa na to, jak jest postrzegany przez innych. Nie zawsze zdajesz sobie sprawę z tego, jakie sygnały wysyłasz do otoczenia, a one warunkują to, jak jesteś postrzegany.

Każdy z nas postępuje według określonych schematów myślenia, z czego też nie zdajemy sobie często sprawy. Ma to jednak wpływ

na to, w jaki sposób odbieramy samych siebie. Może to być wzorzec dramatyczny, gdy traktujemy nasze życie jako niekończące się pasmo nieszczęść, albo wzorzec „ofiara losu”, zgodnie z którym zawsze przydarza nam się coś złego. Bardzo ważna jest zmiana punktu widzenia. Gdyby nie Kopernik, dalej tkwilibyśmy w przekonaniu, że Ziemia jest centrum wszechświata. Zmiany są możliwe tylko wtedy, gdy uda nam się przełamać utarty sposób myślenia. Spoglądasz w lustro i szukasz czegoś pozytywnego.

Najtrudniej zmienić przekonania na własny temat, ale jak pisze Andrews Matthews: „Decydujemy, jaki jest nasz własny wizerunek. Decydujemy o własnej wartości i o tym, ile szczęścia będziemy oczekiwać od życia”¹. Może dzisiaj wydaje ci się, że nie wyglądasz najlepiej albo masz parę zbędnych kilogramów. Ale za kilka miesięcy może się okazać, że dzięki nim poczujesz się bardziej kobieco, gdy wokół wszechobecny jest „anorektyczny wdzięk modelek”, by użyć określenia Umberto Eco². Choć dookoła panuje moda na odchudzanie, nie wszyscy ulegają tej presji. W ostatnim czasie pojawiają się także pokazy modelek w rozmiarach XL, które prezentują się atrakcyjnie mimo swojej wagi.

Przykładem wokalistki, która akceptuje swoje „puszyste” ciało, jest Adele. To kobieta świadoma swojej siły, obdarzona wspaniałym głosem. Skupiła się na tym, co jest jej mocną stroną – na rozwijaniu pasji. Kiedy widzisz i słuchasz jej piosenek, wyglądamy na drugi plan. Niektórzy

¹ A. Matthews (2016), *Bądź szczęśliwy. Jak zyskać pewność siebie i poczuć własną wartość*, Grupa Wydawnicza K.E. Liber, Warszawa, s. 19–20.

² U. Eco (2012), *Historia piękna*, Rebis, Poznań.

twierdzą, że jest piękną kobietą. Oczywiście nie trzeba od razu zostać gwiazdą, ale warto robić coś, co przynosi nam radość. To sprawia, że nasza energia promieniuje na zewnątrz.

Prawdziwe piękno pochodzi z wnętrza

Mało kto może się poszczycić wyglądem jak po obróbce w programie Photoshop. Nawet gwiazdy ekranu, przyłapane przez dziennikarzy bez makijażu, wcale nie zawsze wyglądają korzystnie. Mało tego, coraz częściej celowo pokazują się bez makijażu w życiu prywatnym, aby nie promować sztucznego wizerunku. Wiele aktorek i piosenekarek podejmuje walkę ze światem mediów o to, aby nie wymuszać na dziewczętach dążeń do doskonałego wyglądu. Jak słusznie zauważa Scarlett Johansson: „Są młode dziewczęta, które usilnie naśladują gwiazdy i chcą być takie jak one. Starają się osiągnąć doskonałość, mieć idealne ciało, doskonałą skórę. Nie są w pełni świadome faktu, że za wygląd gwiazd odpowiada wiele projektantów, charakteryzatorów i Photoshop. Ich poczucie i przekonanie, czym jest piękno, jest błędne. Jeśli będziemy się skupiać, jak wyglądać dobrze i tylko lepiej – popadniemy w obłęd. Uwolnij się! Pokochaj prawdziwą siebie. Nawet jeśli jesteś bez makijażu, możesz spojrzeć w lustro i z wielkim uśmiechem zaakceptować swoje niedoskonałości. Jeśli nie kochasz siebie, jak możesz oczekiwać, że ktoś cię pokocha?”³.

³ E. Liebert (2014), Scarlett Johansson: *Za makijażem, za blichtrzem, pięknymi sukniemi, kryje się zwykła dziewczyna*, dostęp: <https://polki.pl/zycie-gwiazd/newsy/scarlett-johansson-cen-wewnetrzne-piekno-bardziej-niz-wyglad-zewnetrzny,10418119,artykul.html>. Stan z dnia: 08.08.2018.



W wieku nastoletnim młody człowiek przywiązuje wagę do drobniactw. Trafnie pokazuje to scena z książki *Wielka samotność* Kristin Hannah. Główna bohaterka – Leni – przeżywa swój pierwszy dzień w nowej szkole, obawiając się reakcji rówieśników. Nawet komplement mamy na temat nowej sukienki nie przynosi oczekiwanego rezultatu: „»Jesteś w niej jak z obrazka, Rudzielcu«. Akurat. Dobrze wiedziała, jak wygląda: patykowata, płaska jak deska trzynastolatka w niemodnej kiecce, z chudymi udami i kolanami jak gałki u drzwi. Nastolatka, która powinna zacząć dojrzewać. Tymczasem nic tego nie zapowiadało. Pewnie jako jedyna w klasie nie dostała jeszcze okresu i nie rosną jej piersi”⁴. Leni przeżywa zaskoczenie, gdy tego samego dnia poznaje w szkole chłopaka w jej wieku. Matthew nie tylko z przyjemnością rozmawia z nią o książkach, ale na dodatek mówi jej, że jest ładna. To tylko pokazuje, że często przejmujemy się rzeczami, na które inni nie zwracają uwagi.

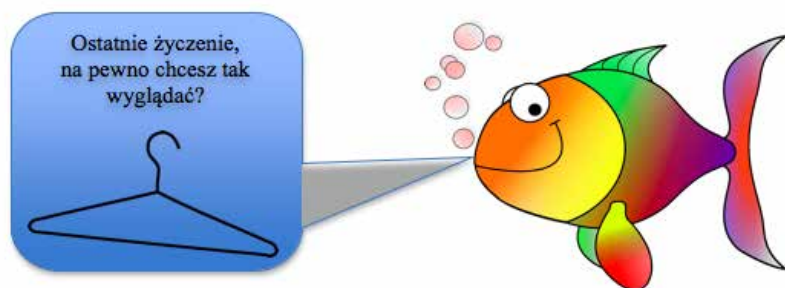
Kiedy w czasie zajęć z antropologii ciała zapytałam studentki o ich ideał kobiecego piękna, to padło bardzo wiele różnych odpowiedzi. Były to zarówno ciemnowłose

⁴ K. Hannah (2018), *Wielka samotność*, Świat Książki, Warszawa, s. 24.

piękności niczym Angelina Jolie, delikatne blondynki o błękitnych oczach czy rudowłose dziewczyny, które George R.R. Martin określiłby „pocałowanymi przez słońce”. Pojawiało się tyle kanonów piękna, ile osób na sali. Co ciekawe, gdy o to samo zapytałam chłopaków, mówiąc o kanonach piękna, zaczęli od cech charakteru, wymieniając: życzliwość, subtelność, żywiołowość. Wygląda na to, że wyznacznikiem atrakcyjności jest nie tylko kolor włosów czy odpowiednia sylwetka, ale też żywe spojrzenie, ujmujący uśmiech i to, co mamy w sobie. Jak powiedział włoski reżyser Michelangelo Antonioni: „Seksapil to sprawa wnętrza kobiety. Gdyby chodziło o urodę, to wszystkie ładne kobiety byłyby seksowne, a nie są”. Warto o tym pamiętać. Nieważne, ile masz lat, piętnaście, trzydzieści czy czterdzieści pięć; czy jesteś blondynką, brunetką, gdy wyjdiesz do ludzi, ubrana w zachwyt, to poczujesz się piękna, a wtedy wszyscy to zauważą.

Harmonia ducha i ciała

Antoni Czechow pisał, że w „człowieku wszystko powinno być piękne: twarz, ubrania, dusza, myśli”. Już starożytni zwracali uwagę, że to, jak wyglądamy, przekłada się na nasze samopoczucie. Stąd też przywiązywali



Obrazki użyte w artykule zostały przetworzone przez autorkę tekstu z wykorzystaniem darmowych grafik dostępnych w serwisie: www.pixabay.com (licencja CC0)

wagę do gimnastyki oraz ćwiczeń fizycznych, aby zapewnić sprawność ciała. Przeczuliwali, że troska o ciało przełoży się na dobrą kondycję duchową, co wyrażali formułą: „piękna dusza, piękne ciało”. Oczywiście to, co uznajemy za piękne, zależy od kultury. I tak dla Amerykanów będzie to nieskazitelnie biały uśmiech z cyklu: „Hollywood smile”, a dla niektórych plemion Afryki czarne zęby oraz liczne zdobienia na ciele w postaci tatuażu czy piercingu. Dla naszych przodków tego rodzaju rytuały miały znaczenie symboliczne. Gdy Indianie robili malunki na swoim ciele, chcieli coś ważnego zakomunikować pozostałym członkom społeczności (pozycję w grupie, więzi z naturą lub duchami zmarłych). Wizerunek miał odzwierciedlać stan ducha. Gdy współczesny człowiek wytatuuje sobie wizerunek indiańskiego wodza, to przede wszystkim chce zwrócić uwagę na swoje zainteresowania czy przekonania. Pragnie wyróżnić się z tłumu i przestać być anonimowy. Niektórzy wpadają w pułapkę wizerunku. Chłopak, który stylizuje się na emo, chce z jednej strony zaznaczyć swoją przynależność do subkultury, a z drugiej podkreślić poczucie wyjątkowości. Nie zauważa, że ubierając się w określony sposób,

dołącza do wąskiej grupy osób, które wyglądają identycznie. Zależy mu na oryginalności, a tak naprawdę staje się jednym z wielu.

Nie ma wątpliwości, że to, w jaki sposób się ubieramy oraz ozdabiamy nasze ciała, ma wpływ na to, jak się czujemy. Możesz tworzyć swój styl. Jeśli jesteś bardzo szczupły, nie wybieraj wyłącznie obcisłych i dopasowanych strojów. Poszukaj czegoś luźnego w stylu boho, może z odrobiną falbanek. Spróbuj zaprzyjaźnić się z paskami, kropkami oraz wszelkimi wzorkami, które optycznie sprawią, że twoja sylwetka wyda się bardziej pełna. Jeśli natomiast narzekasz na zbędne kilogramy, to unikaj jasnych kolorów. Nie znaczy to, że od tej pory masz już chodzić tylko w czerni. Poszukaj atrakcyjnych dodatków, które przykują wzrok. Może jakaś kolorowa apaszka albo naszyjnik z naturalnych kamieni? Słomkowy kapelusz, ciemne okulary i džinsowa koszula?

Kolory wpływają na nasze emocje, uczucia i zachowania. Z badań psychologów wynika, że osoby wybierające czerwony kolor czują się bardziej pewnie, gdy muszą zmierzyć się z jakimś wyzwaniem. Okazuje się, że mężczyźni dają większe napiwki, gdy kelnerka ma na sobie czerwoną

bluzkę. Dziewczyna w czerwieni szybciej też zatrzyma samochód na stopa, a ubrani na czarno sportowcy sami siebie postrzegają jako agresywnych i bardziej skutecznych⁵. Nie bez powodu Suzanne Vega śpiewała: „my color is black”. Nie oznacza to jednak, że powinniśmy zrezygnować z pozostałej palety barw.

Jeśli będziesz chodzić tylko na czarno, możesz zacząć być odbierany jako ponurak, buntownik albo przeżywający ból istnienia egzystencjalista. Może właśnie na tym ci zależy, ale gdy przylgnie do ciebie etykieta, trudno będzie ci się od niej uwolnić. Gdy młoda dziewczyna ubierze się w całości na różowo, bo lubi ten kolor, to może zostać odebrana jako niedojrzała. Różowy często stereotypowo przypisywany jest dziewczynom, symbolizując delikatność, urok, ale też brak doświadczenia. Przykładem jest Anella – znana jako polska Barbie. Choć dziewczyna ukończyła studia inżynierskie i z wykształcenia jest architektem, to sama nadała sobie etykietę lalki, przez co nie jest poważnie traktowana. Talia osy, sztuczne rzęsy czy landrynkowy róż są dla niej wyznacznikiem kobiecości. Anella naraziła się na falę hejtu ze strony internautów. Jej wygląd tak bardzo przykuwa uwagę, że nikt nie zadaje sobie trudu, aby dowiedzieć się o niej czegoś więcej. Jest oceniana przez pryzmat wyglądu, a nie kompetencji, które posiada. Najgorsze jest to, że Anella sama się do tego przyczyniła. Przeszła operacje plastyczne, które miały poprawić jej wizerunek zgodnie z lansowanym ideałem urody, a dla wielu stała się karykaturą.

⁵ P. Strzetelska (2016), *Jak ubranie zmienia zachowanie*, „Gazeta Wyborcza”, dostęp: <http://wyborcza.pl/1,145452,19532001,jak-ubranie-zmienia-zachowanie.html>, stan z dnia: 30.07.2018.

Zaakceptuj siebie i nie poddaj się presji

Wiele młodych kobiet przeżywa, że ich ciała nie są idealne. Szczególnie młode dziewczyny przejmują się, gdy ich klatka piersiowa jest zbyt płaska. Zastanówmy się jednak, czy Natalie Portman albo Keira Knightley są z tego powodu mniej atrakcyjne? Gdy dopadną cię negatywne myśli, przypomnij sobie, że mandarynki wcale nie muszą być duże, aby były słodkie. Ulegamy zakorzenionym w kulturze wyobrażeniom i cierpimy, gdy nie udaje nam się spełnić tych oczekiwań. Tymczasem nie doceniamy tego, co jest naszym atutem. Być może nie masz biustu Katarzyny Figury, ale za to masz niezłą figurę. A może niespotykany kolor oczu albo piękne, gęste włosy, które zapuszczasz od wielu lat? Spróbuj wyeksponować to, co jest twoją mocną stroną, i nie daj się presji ze strony mediów czy grupy rówieśniczej. Pamiętaj, to ty ustalasz reguły gry.

Jeśli wciąż wydaje ci się, że ważysz zbyt dużo, to postaw na aktywność fizyczną (basen, rower, biegi albo zwykły spacer). Nie przerzucaj się jednak na diety cud i nie przesadź z odchudzaniem. Gdy nasze ciało dojrzewa, każdy kilogram jest ważny. Dostarczanie odpowiedniej ilości energii jest nam potrzebne, abyśmy mogli sprawnie funkcjonować. Nie obawiaj się, że masz parę kilogramów za dużo. Zawsze masz z czego zrzucić. Jeśli to cię nie przekonuje, to wyobraź sobie, że niektórzy muszą mieć dokarmianie jelitowe przez brzuch, aby zyskać choć odrobinę masy, która

ratuje im życie. Ten sposób zdecydowanie nie należy do przyjemnych, więc nie doprowadzaj do takiego stanu. Jeśli masz dobrą wagę, zrób wszystko, aby ją utrzymać.

Przełamuj stereotypy – dobry wygląd to twoja tarcza, zwłaszcza w walce z chorobą

Wygląd ma szczególne znaczenie dla osób borykających się z chorobą. W kampaniach reklamowych często pokazuje się chorych przez pryzmat cierpienia i bólu. Warto łamać stereotypy. Choroba nie wyklucza piękna. Gdy masz gorszy dzień, spróbuj zrobić coś na przekór swojemu samopoczuciu. Zamiast chodzić po domu w wyciągniętych dresach, umyj włosy i ubierz się tak, żeby się sobie podobać. To polepszy twoje samopoczucie. Pojawi się też satysfakcja, że potrafisz wyglądać lepiej, niż się czujesz. Nawet jeśli to tylko „złota maska Tutanchamona”, jak pisała Joanna Jankowska w jednym ze swoich wierszy. Nawet w trakcie leczenia szpitalnego nie warto wyglądać na chorego. Wtedy zawsze jest nadzieja, że szybciej nas wypuszczą. Wiadomo, że wenflony ograniczają nasze możliwości. Ale czasem wystarczy zrobić kreskę nad oczami i związać włosy w niedbały kok à la Brigitte Bardot, i już pocujemy się lepiej.

W zeszłym roku w czasie pobytu w gdańskim szpitalu przekonałam się, że miejsce to wcale nie musi kojarzyć się wyłącznie z leczeniem. Koło południa zaszłam do dyżurki po zmianę kropłówki, a tam zastałam pacjenta, który szykował się na randkę. Udało mu się dostać przepustkę na spacer i czekał

na przyjazd dziewczyny. Pielęgniarki w pośpiechu pomagały mu wybrać odpowiednią koszulę, a ja poczułam się jak na planie komedii romantycznej (pozdrowienia dla personelu Oddziału Mukowiscydozy na Polankach).

W społeczeństwie przyjęło się wyobrażenie, że człowiek chory musi wyglądać na nieszczęśliwego. Wiele osób przełamuje stereotypowy wizerunek niepełnosprawnych jako smutnych i cierpiących. Powstaje też coraz więcej filmów, których bohaterowie, mimo walki z nieuleczalną chorobą, są pełni energii i starają się wycisnąć życie jak cytrynę. Przypomina mi się scena z filmu *Jack and Jill vs. the World*. Główna bohaterka – Jill – to młoda dziewczyna, która choruje na mukowiscydozę i próbuje swoich sił w aktorstwie. W czasie spotkania w restauracji koleżanka odkrywa, że dziewczyna ma problem zdrowotny, bo przyjmuje do posiłków enzymy trawienne. Koleżanka jest nieco zaskoczona faktem, że Jill jest zadbana i atrakcyjna, mimo poważnej choroby: „»Więc jesteś gorącą laską i chorujesz na tę mukowiscydozę?«. Tak, a kto powiedział, że człowiek musi być jednym?».

Oczywiście, wcale nie musimy określać się przez pryzmat jednej cechy, bo mamy ich wiele. Wygląd to nie wszystko. Zastanów się, co jest twoją mocną stroną? Może lubisz tańczyć albo gotować? Próbuj swoich sił i nie odkładaj niczego na później. Wyznacz sobie jakiś cel i małymi krokami próbuj się do niego przybliżyć. Nie odkładaj niczego na potem, zacznij już od dzisiaj. Albert Einstein na jednej z odręcznych notatek miał napisać: „Tam gdzie jest wola, jest też i sposób”.

Wywiad z Michałem Zychem



*Michał Zych ma 25 lat, jest absolwentem wydziału budownictwa na Politechnice Krakowskiej. Podjął pracę tuż po ukończeniu nauki, w zawodzie, który studiował. Michał lubi sport i wyzwania, chętnie podejmuje nowe aktywności (jak na przykład skitour). Jest chory na mukowiscydozę, w wieku 11 lat został zakażony bakterią *Burkholderia cepacia*, od blisko 2 lat walczy również z cukrzycą.*

Redakcja: Jak udaje Ci się kontrolować swoją chorobę, mimo chorób towarzyszących i wyzwań, które stawia Ci życie?

Michał Zych: Dzień dobry. Ciągłe trzymanie ręki na pulsie w kwestii zdrowia, czucie i rozumienie swojego ciała, właściwa interpretacja mylących objawów, również tych oznaczających rychłą chorobę, weszły mi w krew. To kwestia szybkiego reagowania, ciągle mozolna, odbierająca kilka godzin z doby praca nad sobą. Poza tym nauka, szukanie nowych rozwiązań, poznawanie ludzi, otwartość, ciekawość. To wszystko to wypracowane na przestrzeni lat zachowania, które dają taki efekt. Może to właśnie to, a może tylko szczęście?

R.: Co nadaje sens Twoim działaniom prozdrowotnym? Czy zawsze chce Ci się robić inhalacje, drenaże, uprawiać sport?

M.Z.: Nie chce mi się, nigdy mi się nie chce. Nie cierpię tego momentu, kiedy muszę wyjść na trening. A wiecie, ile zdrowy człowiek jest w stanie zrobić w czasie, kiedy ja muszę wykonać drenaż i inhalacje? No właśnie, główną rzeczą jest nie podejmowanie rozważań nad tymi czynnościami, bo o to bardzo łatwo. Robię je tu i teraz, skupiam się na tym. Podważanie sensu zażywania leków, robienia zastrzyków, inhalacji, drenaży czy systematycznej aktywności w niczym nie pomaga. Fakt, że mogę iść do pracy czy na uczelnię i nie kaszleć cały dzień, nie obawiać się o wahania cukru zapewnia mi błogi spokój. Często nieodczuwalny, bo wstaję, idę, żyję, nie myślę o tym. Jednak jak przypomnę sobie swoje dzieciństwo, uwikłanie w błędnym kole od zaostrzenia do zaostrzenia, kiedy konieczny jest antybiotyk, potem kolejny, a po dwóch tygodniach znowu mam gorączkę, i wszystko zaczyna się na nowo. Do tego dochodziły ciągle bóle brzucha oraz gorsze wyniki badań. Całe lata trwała ta sama zabawa w ciuciubabkę z muko, kolejny raz – to już 3. albo 5. w ciągu roku – zaliczałem pobyt w klinice, a żyły na moich rękach nie wytrzymały już klucza. Sens treningom nadają wyniki i jakieś takie wewnętrzne wkurzenie, może niepoogodzenie się z wylosowanymi kartami, ambicja. Wystarczy kilka chwil wspomnień i satysfakcja robi swoje.

R.: Podczas swojego wystąpienia na tegorocznym szkoleniu PTWM w Falentach powiedziałeś, że dla Ciebie mukowiscydoza to choroba fizyczna, a nie umysłowa. Czy mógłbyś to wytłumaczyć?

M.Z.: Ameryki nie odkryłem. Zasada działania choroby jest znana: uszkodzenie kanałów chlorkowych, gęsty śluz w płucach, fizyczne wyniszczenie. Zagłębiając się w otoczenie chorych, poznając ich historie oraz osobowości, zauważyłem, że powtarza się jeden schemat: nieświadome i świadome chorowanie. W początkowych stadiach, kiedy choroba jest mniej natężona, chorzy często nie mają żadnej wiedzy o mukowiscydozie, o przyjmowanych lekach, ich skutkach ubocznych oraz działaniach, jakie wykonują lub powinni wykonywać. Patrząc na mukowiscydozę jak na towarzysza życia (a przecież chcemy żyć jak na Zachodzie, 40–50–60 lat o własnych płucach), już od najmłodszych lat trzeba świadomie tym zarządzać. Ze zrozumieniem, tak, aby wytłumaczyć drugiej osobie, ale i wierząc, że dzięki podjęciu działań możemy z podniesioną głową patrzeć w przyszłość. Może kiedyś w jakiś sposób uda się nam skorzystać z leków najnowszej generacji, dobrze byłoby wtenczas być w możliwie najlepszej formie. Sporym moralnym problemem wielu rodziców jest uświadamianie swoich dzieci. Uważam, że nastolatek w pełni powinien rozumieć zagadnienia zakażeń, chorób towarzyszących, wszelkie formy drenażu. Niby nic nie dzieje się z dnia na dzień, ale jak choroba zaatakuję, może być za późno na naukę, co potwierdza wiele przypadków. A ta wymaga sporo czasu, bo to nie tylko oddychanie przez

ustnik i branie leków. Przecież każdy z nas powie, że jest świadomy istnienia, że rozumie podstawowe zasady logiki, praw natury, chodził do szkoły, więc dlaczego nie chcemy poznać siebie? Zatem może warto zadać sobie pytanie, czy na pewno wiem, na co choruję, czy sam się nie ograniczam, czego bardziej się boję – wiedzy czy tego, co mnie czeka?

R.: Co Cię najbardziej motywuje do walki z chorobą? Jak było z Twoją motywacją wcześniej?

M.Z.: Tak jak wspomniałem, najczęściej jest to aktualny poziom życia, który chcę utrzymać. Rzadko wspominam, częściej lubię planować, co zrobię w przyszłości, myśleć: „kiedy już ...”. Z moją motywacją bywało różnie, na etapach „przetrawiania” wielu problemów związanych z chorobą strach był chyba moim głównym motorem. Następnie wymieniłbym jednak chęć bycia takim jak inni. Zdarzały się też słabsze okresy, kiedy potrzebna była tlenoterapia, a spirometria po leczeniu pozwalała co najwyżej na chodzenie po płaskim podłożu, wtedy za wszelką cenę chciało mi się zawrócić, cofnąć czas. Ważne, że mi się udawało. Najważniejszą lub według niektórych jedyną motywacją jest zrozumienie sensu danej rzeczy.

R.: W Falentach opowiadałeś, że poznawałeś chorobę właściwie samodzielnie. Co w zrozumieniu mukowiscydozy było dla Ciebie najtrudniejsze?

M.Z.: Na pewno nie samodzielnie, byli lekarze, pielęgniarki, znajomi, rodzice. Nikt jednak nie rozumie choroby tak, jak inni chorzy, i nikt lepiej nie wytłumaczy tego, jak postępować, jak właśnie oni. Podobnie jak inni, poznawałem chorobę na sobie – bo leki działają, a jak zadziałają na ciebie, to już samemu musisz

wypróbować, przemyśleć, spróbować rozłożyć inaczej. A może pomoże ci zmiana nawyków, lepsza technika drenażu, większe skupienie, inny inhalator, może inne jedzenie, liczenie kalorii, może jeszcze coś Internet ci podpowie. Ważna jest ta ciekawość, chyba każdy, kto mnie zna, potwierdzi, że poznaję dogłębnie temat, drążę. Otwarcie rozmawiam o potrzebach i trudnościach z lekarzami, nie owijam w bawełnę, kiedy mówię, że akurat z danymi sprawami stoję na bakier. Pytam, jak inaczej mógłbym to rozwiązać.

W zrozumieniu muko trudne były te momenty, kiedy 15 lat temu w wyniku zakażenia „cepacią” musiałem być izolowany (może teraz to, co mówię, brzmi dziwnie, ale wtedy wszystko było inaczej), bo przecież to nie było fair. Trudne było, kiedy zostawałem sam na sam z wiedzą często przeczytaną właśnie w Internecie. To nadal nie jest łatwe, każdy „uciekający” procent ze spirometrii boli i wyzwala emocje. Trudne są w końcu momenty, kiedy nic mi się nie chce i nic mnie nie cieszy.

R.: Po tym, jak zaraziłeś się „Burkholderią”, liczba zaostrzeń choroby wzrosła. Jak teraz udaje Ci się ich unikać? Dlaczego tak ważne jest, by było ich jak najmniej?

M.Z.: Od razu powiem, że nie mam wykształcenia medycznego, ale wiem, że zaostrzenia oprócz zalegania śluzu w płucach mogą zwyczajnie powodować zniszczenie miąższu płucnego. Nieodwracalne zmiany. Dlatego w wypadku zaostrzenia ważne jest podjęcie decyzji o antybiotykoterapii. Jednak po tak długim życiu z tą bakterią wiem, że uodporniła się ona na leczenie większością dostępnych antybiotyków, co dodatkowo utrudnia mi decyzję. Ostatnie przeleczenia, na których byłem przed trzema laty,

były obarczone sporymi efektami ubocznymi. Pozostaje mi żyć z przekonaniem, iż „wpisała” się ona trochę w naturalną florę bakteryjną i mój układ immunologiczny częściowo się do niej przystosował. Przy „cepacji” wydzielina jest trudniejsza do odkrztuszenia, są problemy z samym wyciągnięciem jej z płuc, jakimkolwiek ruszeniu. Jeden drenaż często trwa u mnie ponad godzinę, bo np. dopiero po 40 min zaczyna coś odchodzić (tak, mimo iż sól po inhalacji działa do 20 min). Trening jako uzupełnienie wpływa bezpośrednio na późniejszą sesję drenażową i na wiele aspektów związanych ze zdrowiem.

R.: Co znaczy sport w Twoim życiu? Jakie dziedziny uprawiasz?

M.Z.: Sport odziera ze złudzeń, jest tym, co bezpośrednio upokarzało mnie w szkole na lekcjach WF-u, kiedy jako chucherko nie potrafiłem grać w piłkę jak inni koledzy i kiedy nie mogłem tak daleko jak oni wyrzucić piłki lekarskiej. Nadal odziera ze złudzeń, jest najlepszą „domową spirometrią”, najbardziej pokazuje, dlaczego właśnie powinniśmy go uprawiać. Powoli spadające wartości oddechowe nie będą odczuwalne, nawet jeśli obniżą się o kilkadziesiąt procent, jeśli jesteśmy typowymi kanapowcami. Sport hartuje, pozwala na chwilę wytchnienia od pracy umysłowej, pomaga utrzymać wagę, buduje mięśnie. Można by dalej wymieniać, ale o tym każdy wie.

Dyscypliny sportowe mogą podzielić na te, które staram się uprawiać regularnie dla zdrowia, jak bieganie czy siłownia, chociaż do tego drugiego sportu zawsze ciągnęło mnie bardziej. Są też te dyscypliny, w których liczy się po prostu obcowanie z naturą, korzystanie z chwili, na które trzeba być w dobrej kondycji, jak narty, jazda na rowerze, pływanie.



Fot. 1–2 z archiwum Michała

R.: Na spotkaniu z rodzicami w Falentach wspomniałeś, że kontuzje Cię nie omijały, ale po ich wyleczeniu za każdym razem na nowo podejmowałeś aktywność sportową. O czym warto pamiętać, uprawiając sport w mukowiscydozie?

M.Z.: Warto pamiętać o tym, iż jesteśmy tak silni, jak silne są nasze najsłabsze strony. Mówiąc w uproszczeniu, mukowiscydoza w pierwszej kolejności niszczy płuca i to o nich myślimy jako o najsłabszej stronie. Przy dolegliwościach oraz chorobach współtowarzyszących, takich jak osteoporoza, cukrzyca, krwioplucia, nawracających, niezaleczonych kontuzjach kostno-stawowych dostajemy „solidne” combo. Aktualnie moje FEV₁ wynoszące 56% nie jest dla mnie najtrudniejszą i najbardziej wredną do ogarnięcia sprawą. Kontuzja może utrudniać lub eliminować nas z podejmowania aktywności. Dbajmy o w miarę możliwości pełny powrót do sprawności po ewentualnych złamaniach, zwichnięciach etc. Warto pamiętać o tym, że każde zaostrzenie, antybiotykoterapia także sprawiają, że nasze tkanki, mięśnie, stawy są odwodnione i też dostały „w kość”. Więc ważna jest systematyczność, a nie

super wynik na pierwszym treningu po leczeniu. Systematyczność niezależnie od formy, jaką prezentujemy, co wymusza zachowanie dystansu do wyników, jakie aktualnie udaje nam się „wykręcać”. Często, w nagłych załamaniach choroby może nam towarzyszyć wrażenie, iż cała praca poszła na marne. Popatrzmy wtedy realistycznie, czerpmy motywację w pierwszej kolejności z codziennego samopoczucia, jakie dzięki treningowi mamy, być może ze wzrostu spirometrii, zmniejszenia czasu poświeconego na drenaże, liczby zaostrzeń w ciągu roku, wzrostu masy, szybszego dochodzenia do siebie po leczeniu.

R.: Jaka jest rola rodziców w kształtowaniu aktywnej postawy dziecka wobec choroby? Jakie rady mógłbyś dać rodzicom chorych nastolatków, by byli lepiej zmotywowani do walki o swoje zdrowie?

M.Z.: Nie wiem, czy powinienem się wypowiadać, jak inni powinni wychowywać własne dzieci. To trudne pytanie, a właśnie zadała je po wykładzie jedna z mam siedzących w przednich rzędach. Ta mama powiedziała, że ma (przepraszam, jeśli przeinaczę) 13-letniego syna i nie wie, jak go zmotywować. Dzieciaki chore mają takie same potrzeby jak zdrowe, tylko trochę więcej do przemyślenia i do „przetrawienia”, trochę więcej obowiązków i upadków. Myślę, że warto rozmawiać, analizować wspólnie, tłumaczyć. Osobiście nigdy nie lubiłem traktowania mnie z góry, właśnie jak dziecko, niesłuchania, co mam do powiedzenia. Ucząc samoświadomości, uczmy podejmowania decyzji, stanowienia o sobie, tej aktywnej postawy, nasze dzieci to myślący ludzie – trochę niżsi, za to potrafiący wiele zrozumieć. Ta wiedza będzie fundamentem, do którego się wraca w momentach słabnącej

motywacji. Inną rzeczą jest, że ludzie robią to, co ich autorytety. Rodzice są zazwyczaj wielkim autorytetem, więc sami bierzmy się do pracy.

R.: Moim zdaniem bardzo ważne było to, co powiedziałeś na koniec swojego wystąpienia, jako podsumowanie: „Szybka akceptacja problemu przyspiesza adaptację”. Czy mógłbyś wytłumaczyć ten swój wniosek?

M.Z.: Szok, żal i tęsknota, rozpacz, reorganizacja – tak mniej więcej określa się kolejne stadia po stracie. Pokuszę się o stwierdzenie, że za każdym razem, kiedy dowiadujemy się, że jesteśmy chorzy, mamy nową dolegliwość, bakterię, powikłanie, przeżywamy wszystkie te etapy na nowo. Czasem mam wrażenie, że one przeplatają się między sobą. Jednak mocniej lub słabiej, musimy się kiedyś oswoić z nową dolegliwością, poddać się lub przystosować. Dać sobie też czas na przeżycie tych wszystkich etapów. Sobie w każdym wieku. To, że jesteśmy chorzy, się nie zmienia. Możemy sobie pomóc – lecząc się, ale nie urodzimy się tu i teraz od nowa, im szybciej to zaakceptujemy, tym dla nas lepiej. Nie ma drogi wstecz. Zatrzymywanie się lub wracanie np. do etapu tęsknoty za zdrowiem (którego właściwie nigdy nie mieliśmy, ale kto nie lubi porównywać się do zdrowych) jest stratą energii. Postarajmy się wybierać właściwe myśli i emocje, które nas ku zdrowiu kierują.

R.: Dziękujemy za rozmowę, życzymy Ci dużo zdrowia, realizacji marzeń i udanej obrony pracy magisterskiej!

Wykład Michała Zycha na szkoleniu w Falentach (z 16.06.18) można obejrzeć na YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=dgli40ticvk&feature=youtu.be>

III Bieg po Oddech



Fot. Pietruszka-fotografia

Na starcie III Biegu po Oddech spotkać można biegaczy z całej Polski, dzieci, młodzież, seniorów, ale przede wszystkim osoby chore na mukowiscydozę i ich bliskich. Zawodnicy biegną, idą, pchają wózki z dziećmi, na ich twarzach widać szczęście, ogromny wysiłek oraz łzy wzruszenia po przekroczeniu linii mety. W tym dniu najważniejsze nie są wyniki, ale bycie razem i szczytny cel biegu!

W tym roku Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych po raz pierwszy objął bieg

patronatem honorowym. Będąc biegaczką i przedstawicielką Małopolskiego Oddziału PFRON, jestem dumna, że PFRON jest częścią tego wspaniałego wydarzenia organizowanego przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. Bieg po raz kolejny przyczynił się do przełamania wielu barier i integracji społecznej.

W biegu wzięłam udział po raz drugi. Tym razem, poza przebiegnięciem 5 km, miałam również przyjemność wręczyć nagrodę za zajęcie II miejsca w kategorii PTWM ufundowaną przez

PFRON. Rower trafił do Marcina Małka – niesamowitego młodego człowieka, który pomimo ograniczeń związanych z chorobą, w tym roku z powodzeniem zmierzył się również z królewskim dystansem 42 km.

Bieg po Oddech to bardzo ważna inicjatywa, którą należy wspierać. Cieszę się, że z roku na rok coraz więcej osób bierze w nim udział. *Bieg po Oddech* to połączenie przyjemnego z pożytecznym i możliwość okazania wsparcia osobom, które naprawdę tego potrzebują.

Joanna Kołdras

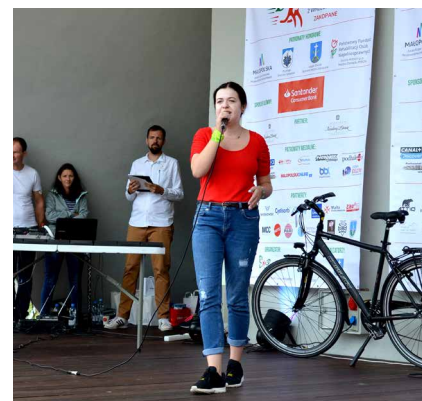
Bieg dla każdego

Witam serdecznie, z tej strony Gosia. Dawno już tutaj nie pisałam i jeśli mam być szczerą, to, niestety, chyba tak pozostanie... Aktualnie zaczęłam 2 klasę liceum, więc bywa ciężko połączyć naukę, pasję i jeszcze dbać o relacje z bliskimi. Jednak, jak widzicie, udało mi się znaleźć chwilkę na napisanie krótkiej relacji z *Biegu po Oddech*, a więc zapraszam!

Po raz pierwszy wzięłam udział w biegu 2 lata temu, przy pierwszej edycji. Niestety, rok temu z powodu leczenia w Rabce nie było mi dane biec, ale tym razem się udało. Razem ze mną zapisali się rodzice oraz kuzyn, a jego dziewczyna Renata została wolontariuszką i to właśnie zdjęcia jej autorstwa załączam do artykułu.

Nie ukrywam, że w czerwcu zaczęłam projekt z rehabilitacji sportowej i ostatnie 2 tygodnie sierpnia przygotowywałam się do biegu. Zdarzało mi się pokonać nawet 8 km w ciągu jednego treningu, w tym nieustannie biec 30 minut, co dla mnie jest nie lada wyczynem! Ostatecznie jednak zakończyłam trasę 5 km po ok. 40 minutach, bo... byłam już bardzo zmęczona, dosłownie cały tydzień biegałam i to był

błąd, ponieważ nie miałam kiedy się zregenerować. W dodatku niedziela 2 września była bardzo ciepła, ale mimo wszystko i tak jestem z siebie zadowolona. Razem ze mną biegł kuzyn, a mama szła z kijkami. Tata ostatecznie się wycofał i stwierdził, że woli robić zdjęcia ;). Po zakończonym biegu i odebraniu pamiątkowych medali szybko poszłam się przebrać i przygotować do – uwaga, uwaga – występu, lecz o tym za chwilę. Kiedy już wszyscy uczestnicy zebrali się w amfiteatrze, rozpoczęła się artystyczna część imprezy, za którą odpowiadałam właśnie ja. Jak już kiedyś pisałam w „Mukowiscydozie”, moją największą pasją jest muzyka, miałam więc okazję zaśpiewać dwie piosenki z repertuaru Amy Winehouse (*You know I'm no good*) oraz Imagine Dragons (*Believer*). Drugi utwór po raz pierwszy wykonywałam na żywo, a sam pomysł zaśpiewania tej piosenki pojawił się dość spontanicznie. Chwile spędzone na scenie wspominam świetnie, publiczność również była wspaniała i pomogła mi śpiewać *Believer*, za co byłam wdzięczna, gdyż nie mogłam wykonywać jednocześnie partii solowych i chórków.



Po występie nastąpiło rozdanie dyplomów, nagród i robienie pamiątkowych zdjęć z Justyną Kowalczyk. Nasza rodzinka wymknęła się nieco wcześniej, aby... iść coś zjeść. Potem już szybko się zebraliśmy i trzeba było wracać do domu, żeby przygotować się na rozpoczęcie roku szkolnego.

Podsumowując, wydarzenie było fantastyczne i zdecydowanie polecam wszystkim brać udział w biegu. Nie musicie być maratończykami – możecie biec, iść, nieważne, grunt to dobrze się bawić! Bardzo chciałabym pojawić się również za rok, ale będę raczej celować w marsz niż bieg (ha, ha). Nie oszukujmy się, ten sport nie przypadł mi szczególnie do gustu, ale nie szkodzi. Czasami trzeba wyjść ze swojej strefy komfortu i to jest jak najbardziej w porządku. Trzymajcie się ciepło.

Gosia Wójtowicz



Fot. 1–3 z archiwum autorki

Za rok biegniemy razem!



Fot. Pietruszka-fotografia

Witam wszystkich serdecznie! Jestem tatą 7-letniej Kingi, chorej na mukowiscydozę. Ze sportem jestem związany odkąd pamiętam. Należę do Klubu Sportowego Piast Wołowice, gdzie od dziecka trenuję piłkę nożną. I wydawać by się mogło, że w biegu świetnie sobie poradzę, bo przecież biegam po boisku nie od dziś. Jednak bieganie w górach to zupełnie inna bajka ☺. III *Biegiem po Oddech* żyłem już od wakacji, ciesząc się, że po raz pierwszy będę miał możliwość spróbowania swoich sił w profesjonalnie przygotowanej imprezie biegowej. Do dziś emocje jeszcze nie opadły. Do Zakopanego wyruszyłem razem z żoną w niedzielę, bladym świtem. Pobudka była o 4.00 rano po to, żeby zdążyć na start. Długo zastanawialiśmy się z żoną, czy zabrać córkę. Gdzieś z tyłu głowy mieliśmy myśl, że będą tam inni chorzy, i istnieje pewne ryzyko. Dziś wiemy, że za rok biegniemy wszyscy razem!!!

Nie mam doświadczenia w tego typu imprezach, dlatego przeżywałem każdy moment. Już na wstępie czekało mnie

miłe zaskoczenie – duża liczba chętnych do pomocy wolontariuszy, bardzo dobrze zorganizowana praca w biurze zawodów, szatnie, depozyt, super pakiety startowe z fantastyczną koszulką, profesjonalny pomiar czasu. Wszystko przygotowane na bardzo wysokim poziomie.

Nie mogłem się doczekać, kiedy się zacznie. Aż w końcu stało się – uczestnicy zebrali się na linii startu. Rozgrzewałem się i rozgrzewałem, wreszcie wystrzelił pistolet i wszyscy ruszyli. Ustawiłem się na początku, jakieś 7 metrów za Justyną Kowalczyk. Nie chciałem tracić jej z oczu, mając nadzieję, że dotrzymam jej tempa. Szybko okazało się jednak, że chciałem za bardzo ☺. Początek był OK – biegłem, jakoś to szło. Później jedna górka i kolejna. Jednak widząc, jak wszyscy prą do przodu, nie słabłem, dawałem z siebie wszystko. Przecież biegnę po coś... dla kogoś... to dodawało mi sił. Biegając ulicami Zakopanego, widziałem dopingujących przechodniów, mijały mnie dzieci – były niesamowite, biegły z takim zacięciem... Byłem pełen

podziwu. Kiedy dotarłem do mety, czułem się mega szczęśliwy.

Ogromne wrażenie podczas imprezy zrobiła na mnie atmosfera, która panowała przez cały czas na ulicach Zakopanego. Wszyscy byli zadowoleni, każdy każdego wspierał. I ten żółty kolor koszulek, który rozświetlał stolicę Tatr. Kiedy po powrocie dałem Kingusi medal, czułem wielką satysfakcję, że to dla niej... że się cieszy... I wtedy właśnie wspólnie postanowiliśmy, że za rok biegniemy razem. Już na drugi dzień, w poniedziałek, wspólnie wyruszyliśmy na trening biegowy po ulicach naszej miejscowości i nasz zapał trwa do dziś.

To był pierwszy bieg, w którym brałem udział, stąd obawy, jak to wszystko wygląda, czy córka będzie bezpieczna. Jeśli ktokolwiek z Was ma podobne pytania, śmiało mogę powiedzieć – BIEGNIJCIE RAZEM, CIESZCIE SIĘ TYM DNIEM, NIECH DA WAM KOPA DO DZIAŁANIA!!!

**Zmotywowany
tata Kingi**

Po raz trzeci stanęliśmy na starcie

Biegu po Oddech



Fot. 1–3 z archiwum autorki

W tym roku po raz trzeci stanęliśmy na starcie *Biegu po Oddech* w Zakopanem, jak łatwo obliczyć, byliśmy na każdym i każdy był wyjątkowy. To jest tak jak ze wspieraniem Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy – wiemy, że musimy tam być. Moja córka Nina choruje na mukowiscydozę, dlatego wspieramy i staramy się uczestniczyć w każdej akcji dotyczącej naszych Mukolinków. Ponad 800 uśmiechniętych, zadowolonych

ludzi zawsze daje siłę i moc na kolejny rok walki z różnymi przeciwnościami. Kiedy widzi się chorych dobiegających do mety z uśmiechem na twarzy, to naprawdę jest nadzieja, że można wiele. Udało mi się również spotkać osoby, które zna się tylko wirtualnie. Mogłam chwilę porozmawiać z Marcinem Małkiem i Jurkiem Wasilkowskim, mimo iż wiedziałam, że za kilka dni znowu się spotkamy w trochę innych okolicznościach.

Chłopacy szykowali formę do 36. Wrocławskiego Maratonu. To jest niesamowite, że chorzy na mukowiscydozę podejmują się takiego szaleńczego wyzwania, jakim jest maraton. Naturalnym odruchem było to, że musimy być częścią tego wydarzenia, dlatego przygotowanie plakatów i balonów sprawiło nam ogromną radość. Wrocław pogodowo był również łaskawy dla biegaczy, aczkolwiek myślę, że dla samych maratończyków mogłoby być trochę chłodniej. Kibicowaliśmy naszym jak wybiegali ze Stadionu Olimpijskiego. Co prawda w morzu ludzi nie udało nam się dostrzec naszych biegaczy, ale za to kiedy zmierzali dzielnie do mety, mieliśmy ich na przysłowiowe wyciągnięcie ręki. Byliśmy z nimi na tych ostatnich metrach, widzieliśmy ich ból, zmęczenie i tę niesamowitą radość, że się udało, że pokonali te 42,95 km. PANOWIE, JEŚCIE WIELCY!!!

Anna Smolana-Frycz



Nasze wrażenia z *Biegu po Oddech*

Do Zakopanego pojechaliśmy całą rodziną, ale w biegu wzięłam udział z najstarszym zdrowym synem oraz z siostrą i jej mężem. Mąż z dwójką chorych synów został na campingu, gdyż obawialiśmy się spotkania z innymi chorymi. Bardzo podobała nam się rozgrzewka w formie zumbi, gdyż uwielbiamy ją razem z moją siostrą. Mój szwagier natomiast najbardziej liczył na rekord czasu, gdyż biega regularnie. Mój syn zaś brał udział w takiej imprezie po raz pierwszy. Dla każdego z nas była to świetna zabawa i nauka wytrwałości ☺.

Pozdrawiam!

*Iwona Kopczyńska, mama chorego
Szymka i Oliwiera*



Fot. 1–3 z archiwum autorki

Maraton i mukowiscydoza

ZROBIŁEM TO!!! Ukończyłem pierwszy w życiu maraton. Był to bieg, który zapamiętam do końca życia! Nie tylko dlatego, że to maraton z finiszem na stadionie olimpijskim, nie tylko dlatego, że to był mój debiut maratoński, ale dlatego, że jeszcze nie widziałem na biegu masowym tylu kibiców. Stali wszędzie, na całej długości trasy. Na mecie czułem, że wszyscy mi dopingują, gdy finiszowałem z banerem Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Wrocław to wspaniałe miasto, nie tylko ze względu na architekturę, lecz przede wszystkim z powodu mieszkańców, którzy są bardzo miło nastawieni do biegaczy. To już mój drugi bieg w tym mieście i mam nadzieję, że nie ostatni.



Stres przed ważnym startem jest czymś zupełnie naturalnym. Bardziej byłbym zdziwiony, gdybym się nie stresował przed takim biegiem. Parę dni przed swoim debiutem byłem jednak spokojny, pomimo

pojawiających się od czasu do czasu wątpliwości. Wiedziałem, że zrobiłem wszystko, co było w mojej mocy, aby jak najlepiej przygotować się do tego biegu. Czy byłem dobrze przygotowany? Myślę, że tak.

Czułem spokój, choć czasami pojawiały się pytania, czy podołam takiemu dystansowi, w końcu to 42,195 km.

Podczas maratonu dość długo biegłem spokojnie. Trzymałem się planu – zacząłem wolno, bardzo wolno. Musiałem się mocno pilnować, żeby nie biec szybciej niż zakładał plan. Po kilku kilometrach przyspieszyłem i biegło mi się już całkiem przyjemnie, choć nadal spokojnie, oszczędzałem siły na dalszą część biegu. Od samego startu biegłem równym tempem (6:46 min/km) i tak do 25 km. W momencie, kiedy mijałem bramkę na przełomie 32 i 33 km, złapał mnie lekki skurcz w lewej i prawej łydce. Musiałem na przemian iść i biec, żeby nie tracić za wiele czasu. Nigdy jeszcze nie modliłem się, by być w stanie iść – do tej pory.

W pierwszej chwili nie martwiłem się o to, czy będę w stanie dalej biec, choć ból łydek narastał, a skurcze nie puszczały. Chwila rozciągania mięśni za bardzo nie pomogła. Łyknąłem szybkiego shota

z magnezem, którego dostałem od miłego pana – on też musiał maszerować z powodu bólu kręgosłupa. Szybko rozciągnąłem łydki na wysokim krawężniku i ruszyłem dalej. Niestety, już po niecałym kilometrze okazało się, że pozostałe niecałe 10 kilometrów nie będzie tak łatwe, jak mogłoby się wydawać. Przed startem najbardziej bałem się właśnie ostatnich 10 kilometrów. To była dla mnie wielka niewiadoma. Wiedziałem, że pierwsze 30 km jestem w stanie przebiec i tu nic specjalnego dziać się nie powinno. Nie wiedziałem natomiast, jak zachowa się mój organizm później. Bałem się, że wysiądę psychicznie, że się poddam. Nie bałem się, czy podołam wydolnościowo (płuca), bo wiedziałem, że płuca mam dobrze oczyszczone. Biegło mi się bardzo dobrze, od samego początku złapałem równy oddech i mnie nie dusiło, ale do głowy mi nie przyszło, że mogą mnie złapać tak silne skurcze. Ostatnie niecałe 10 kilometrów zrobiłem w około półtorej

godziny. Mój maraton składał się z 32 kilometrów równego biegu i 10 kilometrów niewyobrażalnej do tej pory dla mnie walki fizycznej. Wystarczy spojrzeć na międzyczasy (tabela na końcu tekstu).

Do 25 km biegłem bardzo równo. Jak teraz na to patrzę, to sam jestem zaskoczony, że udało się tak ładnie trzymać tempo i z tego jestem akurat bardzo zadowolony.

W plecaku miałem małą niespodziankę dla kibiców, którą wyciągnąłem na 40. km trasy i wbiegłem z nią na metę. Był to baner z logo Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Chciałem dumnie zaprezentować to, że jestem drugim chorym w Polsce, który ukończył ten królewski dystans 42 km. Pierwszym w Polsce, który tego dokonał, jest (chyba wszystkim znany) mój kolega z wieloletnim doświadczeniem biegowym, który biegł również ze mną swój 10. maraton – Jerzy Wasilkowski. Wielkie brawa dla Jurka za siłę do walki i determinację. Dziękuję, że mogłem z Tobą pobiec podczas mojego debiutu. Wiem, że jeszcze nieraz spotkamy się na trasie biegu. To dzięki Jurkowi zacząłem swoją przygodę z bieganiem. Dał mi nadzieję oraz ogromne wsparcie, iż pomimo naszej choroby jestem w stanie biegać tak jak on.

Wbiegając na metę wiedziałem, że wygrałem sam ze sobą, dokonałem czegoś, o czym od dawna marzyłem. Osiągnąłem sukces, nad którym długo pracowałem i wkładałem w to ogrom pracy, wysiłku i jednocześnie wielkie zmęczenie. Przekraczając bramę pięknego stadionu olimpijskiego, zobaczyłem mnóstwo kibiców dopingujących z trybun. Wśród nich była moja narzeczona,



która we mnie wierzyła i wspierała w chwilach zwątpienia. Wierzyła, że uda mi się zrobić coś niemożliwego i zrobiłem to – ukończyłem ten bieg z czasem 5:35:07. My – chorzy – wiemy, jak ważne jest dla nas wsparcie bliskich, nie tylko w zmaganiach z chorobą, lecz również w realizacji marzeń.

Czas tu nie był ważny, istotne było to, że przebiegłem ten bieg zgodnie z planem i jestem z tego dumny.

Mam nadzieję, że pomimo ciężkiej choroby uda mi się biegać więcej takich dystansów i pokonywać je coraz szybciej. Udowodniłem sobie i wszystkim niedowiarkom, że aby osiągnąć swój

wymarzony cel, potrzebna jest wytrwałość, wola walki, wiara we własne siły.

Ten dystans wymaga dużo pokory. Zrozumiałem to, jak go ukończyłem, odbierając piękny medal 36. PKO Wrocław Maraton.

Dziękuję wszystkim, którzy mnie wspierali, oraz za miłe słowa i gratulacje po biegu.

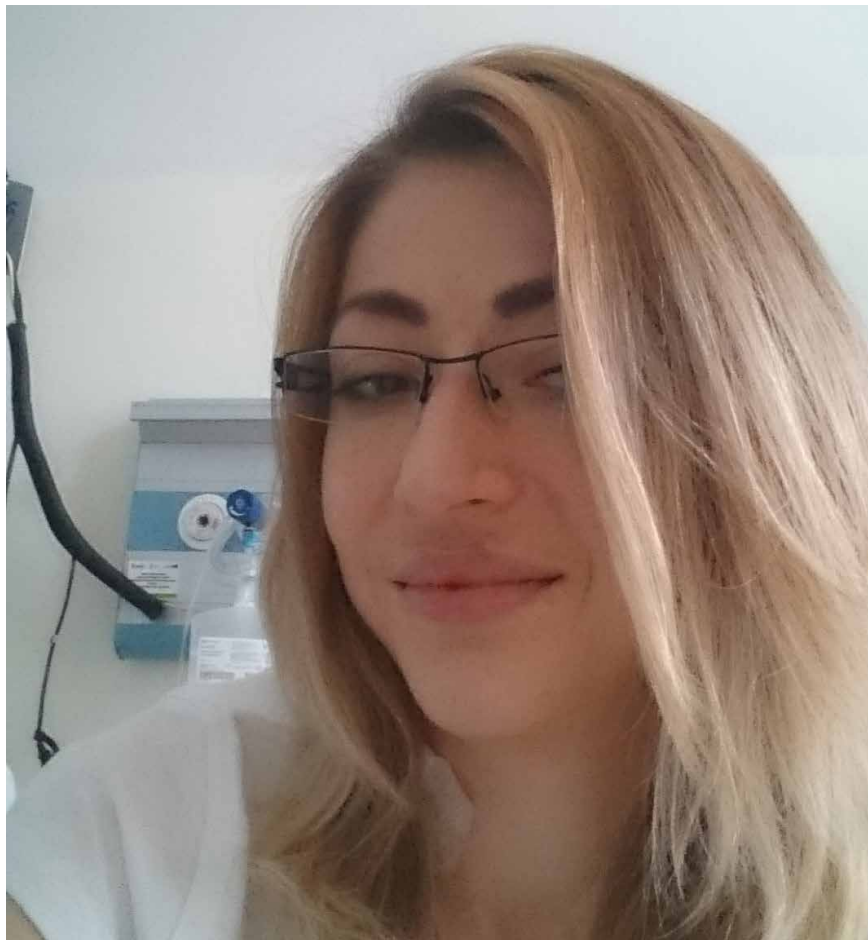
#MukoMarcin



Fot. 1–3 z archiwum autora

MARATON 42,195 KM					
Pomiar	Czas	Miejsce (open)	Miejsce kat. wiekowa	Prędkość (km/h)	Tempo (min/km)
5 km	00:33:11	3385	403	9.04	6:38
10 km	01:08:00	3449	413	8.82	6:48
15 km	01:41:16	3413	412	8.89	6:45
21,097 km	02:22:49	3326	403	8.86	6:46
25 km	02:51:31	3313	399	8.75	6:52
30 km	03:40:42	3417	407	8.16	7:22
35 km	04:29:12	3434	405	7.80	7:41
40 km	05:13:09	3423	403	7.66	7:50
FINISZ	05:35:07	3429	402	7.55	7:56

Ja i moje nowe płuca



Fot. z archiwum autorki

Dnia 6 kwietnia nie zapomnę nigdy. Gdy zadzwonił telefon, na ekranie wyświetliło się „Zabrze”, pomyślałam, że dzwonią jak zwykle zapytać, jak się czuję, ile ważę i czy ostatnio była jakaś infekcja. Jednak w słuchawce odezwał się inny głos niż zwykle, przemiliła pani przedstawiła się i powiedziała, w jakiej sprawie dzwoni, a ja w tym momencie zamarałam... ale zacznijmy od początku.

O mukowiscydozie dowiedziałam się dość późno, bo w wieku 24 lat. Był to dla mnie szok, zwłaszcza że przez 9 lat, gdy w wieku 15 lat zdiagnozowano u mnie rozstrzenie oskrzeli, powtarzano mi: „Ciesz się, że to nie mukowiscydoza”. Mimo to żyłam normalnie jak na nastolatkę przystało,

do grzecznych nigdy nie należałam. Po zdiagnozowaniu muko trafiłam pod opiekę ordynatora Tadeusza Bolda i dr Jolanty Małeckiej-Dembowskiej ze Szpitala im. św. Barbary w Sosnowcu. Tam leczyłam się przez 8 lat. To naprawdę wspaniali ludzie z dużą cierpliwością do mnie, ponieważ pomimo wieku byłam bardzo zbuntowana przeciwko tej chorobie i nigdy nie potrafiłam powiedzieć, że jest to moja choroba, bo nigdy nią nie była i nie będzie. Pan ordynator i dr Jola cierpliwie znosili moje humorki i starali się jak najlepiej mnie prowadzić, nawet przekonali mnie do kwalifikacji do przeszczepienia płuc, choć stanowczo powiedziałam

„nie”, ponieważ byłam przekonana, że mnie to nie dotyczy. Skoro tyle lat dawałam radę, to czemu miałby mi być potrzebny przeszczep. Mogę powiedzieć, że mimo takich okoliczności, cieszę się, że ich spotkałam. Są naprawdę ważnymi osobami w moim życiu, gdyż dzięki nim trafiłam do tak wspaniałych lekarzy jak dr Marek Ochman, dr Mirosław Nęcki czy dr Maciej Urlik i dr Tomasz Stącel. 6 kwietnia 2018, gdy przyjechała karetka, przyznam szczerze, bałam się wejścia do szpitala, ale tylko do momentu, gdy pojawiła się moja kochana Ewa. O przeszczepieniu, niestety, nie mogę powiedzieć wam nic, bo cały przespałam 😊. Po wybudzeniu nie było już tak różowo, ale do zniesienia, wynagradzali to lekarze i wspaniałe pielęgniarki, opieka pozabiegowa w tutejszej klinice była naprawdę super. Dzisiaj mogę to przyznać, że gdyby sytuacja zmusiła mnie do podjęcia jeszcze raz takiej decyzji, powiedziałabym bez wahania „TAK”.

Życie po przeszczepieniu jest nieporównywalne, urodziłam się ponownie, to, co było, jest już za mną, teraz liczy się to, co przede mną, mam wiele planów i marzeń do spełnienia, a dzięki dawcy i zespołowi z SCCS będzie mi dane je spełnić. I nie patrzę na statystyki, czy czeka mnie 5 czy 10 lat, ja mam zamiar przeżyć co najmniej 20 i to 20 szczęśliwych lat.

Jeżeli jesteście w podobnej sytuacji co ja, nie wahajcie się sięgnąć po swoje nowe życie, bo ono zwyczajnie wam się należy.

Beata Olejnik

Moje życie zmieniło się o 360 stopni



Fot. 1–2 z archiwum autora

Jestem Kuba, mam 16 lat. W 3. miesiącu życia wykryto u mnie mukowiscydozę – nieuleczalną chorobę genetyczną. Całe moje dotychczasowe życie skupiało się na ciągłej walce o lepsze jutro.

Wielokrotne wizyty w szpitalu, leczenie, codzienne inhalacje i przyjmowanie leków były dla mnie codziennością. W ciągu ostatnich dwóch lat mój stan zdrowia się pogorszył. Miałem trudności

z oddychaniem. Musiałem używać koncentratora tlenu. W sierpniu 2017 r., kiedy byłem na leczeniu w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju, lekarz prowadzący skierował mnie do Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu. Po specjalistycznych badaniach udało mi się zostać podopiecznym Oddziału Transplantacyjnego z Pododdziałem Mukowiscydozy. Rok 2018 jest dla mnie rokiem przełomu w walce z chorobą. W dniu 20 marca 2018 zostałem zgłoszony przez SCCS w Zabrzu do *Krajowej listy osób oczekujących na przeszczepienie płuc*. Los zdecydował, że okres oczekiwania trwał jedynie dwa miesiące. W nocy z 5 na 6 czerwca zadzwoniono do nas z informacją, iż znalazł się potencjalny dawca. Był to dla mnie wielki szok i niedowierzanie. Poczulem radość, a jednocześnie ogarnął mnie lęk przed tym, co może mnie czekać. Pierwsze chwile na szpitalnym oddziale nie utkwily mi

w pamięci, ponieważ wszystko działo się zbyt szybko. Badania i wizyty personelu przerażały mnie. W momencie przygotowania do operacji doświadczenie i indywidualne podejście do mnie spowodowało totalne wyciszenie. Pomyślałem jedynie: „Wiem, że jestem w dobrych rękach, i co ma być, to będzie”. I nie myliłem się. Po wybudzeniu czułem ból w klatce piersiowej, ale i radość, że mam nowe płuca. Dalej musi być tylko lepiej. Lekarze i pielęgniarki dbali nie tylko o mój stan zdrowia fizyczny, ale też psychiczny. Tłumaczyli przebieg dalszego leczenia, rehabilitowali. W 19. dobie od przeszczepienia wypisano mnie do domu. Teraz moje życie zmieniło się o 360 stopni. Nie męczy mnie spacer czy jazda na rowerze. Korzystam z każdego podarowanego mi dnia. Jestem wdzięczny i pełen podziwu dla całego zespołu operującego, dzięki któremu urodziłem się na nowo.

Kuba



„Krew, znój, łzy i pot”

Są sytuacje w życiu, na które nie mamy wpływu, np. pogoda na weekend, czy pogorszający się stan zdrowia. Z takimi sytuacjami nie walczymy, nie tracimy energii, po prostu przyjmujemy. Są też sytuacje, kiedy dostępne procedury medyczne mogą uratować nasze życie. Wtedy robimy wszystko, aby z nich skorzystać. Współczesne procedury medyczne są dosyć drogie. W imię solidaryzmu społecznego pracujemy, płacimy podatki i inne daniny, między innymi po to, aby w sytuacji zagrożenia życia móc skorzystać ze świadczeń medycznych finansowanych przez NFZ. I jeśli ten odmawia finansowania leczenia procedurą sprawdzoną, kosztowo przeciętną, budzi się we mnie bunt. Ale od początku.

W 2014 r., kiedy moje płuca były już całkiem niewydolne, otrzymałem nowe płuca. Zabieg przeszczepienia odbył się w Klinice AKH w Wiedniu. Zabieg całkiem zmienił moje życie na lepsze. Niestety, pomimo rygorystycznego przestrzegania zaleceń lekarskich, po dwóch latach pojawił się silny odrzut. Nie poddawał się leczeniu kilkoma metodami. Lekarze z ośrodka transplantacyjnego w Wiedniu, pod opieką którego wówczas przebywałem, zalecili leczenie za pomocą 12 cykli fotoferezy. W uproszczeniu leczenie polega na uszkodzaniu światłem UV leukocytów „atakujących” płuca, a następnie ich reinfuzji. Metoda ta stosowana jest od 1987 r., nie jest to żadna innowacja. Koszt

całego cyklu to ok. 30 000 euro. Dużo, patrząc z punktu widzenia budżetu domowego, ale porównując do innych świadczeń specjalistycznych, nie jest to procedura bardzo droga. Niejedna terapia onkologiczna jest droższa.

W Polsce fotofereza wtedy nie była stosowana w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego. W listopadzie 2016 r. złożyłem wniosek do NFZ o sfinansowanie leczenia za pomocą wspomnianej fotoferezy w Wiedniu. Wniosek został pozytywnie zaopiniowany przez transplantologów z Krakowa, Zabrze, Wiednia. Został też pozytywnie zaopiniowany przez konsultanta regionalnego w dziedzinie transplantologii oraz konsultanta krajowego w dziedzinie transplantologii. Od samego początku brałem czynny udział w postępowaniu. Wykonałem dziesiątki ponagających telefonów do centrali NFZ. Tłumaczyłem, że sprawa jest pilna. Wręcz sprawa życia bądź śmierci. Cały czas miałem wrażenie, że mówię do betonowej ściany. Spotykałem się z całkowitym zrozumieniem ze strony lekarzy i zupełnym brakiem zrozumienia ze strony urzędników. Odnosiłem wrażenie, że pracownicy Centrali NFZ i MZ cały czas ambitnie szukali możliwości, kruczków prawnych, nieprecyzyjnych zapisów ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej. Szukali wszelkich możliwych sposobności... aby nie wyrazić zgody na finansowanie. Bo jakże inaczej tłumaczyć

wywieranie nacisków na konsultanta krajowego. Jak tłumaczyć opóźnianie terminu wydania decyzji. Czułem się pozostawiony sam sobie. Czułem, że mój rozmówca chce jak najszybciej odłożyć słuchawkę. Miałem też świadomość, że osoba, z którą rozmawiam, nie jest prawdopodobnie osobą decyzyjną, a dostała tylko niemiłe zadanie „spławić” petenta. Czasami wydawało mi się wręcz, że to działanie celowe. A może pacjent umrze i nie będzie już „gnębił” urzędu o leczenie. Do oczu cisnęły się łzy wściekłości, a do ust najbardziej wulgarne przekleństwa. I myśli, że gdyby nie duszność, osobiście pojechałbym do stolicy przetłumaczyć, o jaką stawkę toczy się gra. Ostateczną odmowę otrzymałem w kwietniu 2017 r. Pół roku zajęło urzędnikom wydanie decyzji o odmowie leczenia. Sprawa rozpatrywana była w trybie pilnym, a dotyczyła świadczenia ratującego życie!!!! Moje odczucia – wściekłość wymieszana z bezsilnością. Beznadziejne uczucie, nie pomagające optymistycznie patrzeć w przyszłość.

W Polsce obowiązuje tzw. pozytywny koszyk świadczeń gwarantowanych, tzn. NFZ finansuje tylko te procedury, które są wymienione w ustawie. Rozwój medycyny następuje dużo szybciej niż prace legislacyjne. W takiej sytuacji zawsze znajdziemy procedury mogące uratować komuś życie, które nie będą finansowane, gdyż nie zostały zapisane w „koszyku”. O tempie tych

prac niech świadczy następujący fakt: Agencja Oceny Technologii Medycznych w 2013 r. wydała pozytywną rekomendację dla wpisania wspomnianej fotoferezy do koszyka świadczeń gwarantowanych. Mamy rok 2018... Rekomendacja leży gdzieś w szufladzie.

Koszyk zawiera też takie ogólne procedury, jak np. przeszczep płuc – inne. Takie zapisy umożliwiają urzędnikom finansowanie procedur, które nie są wpisane wprost. Potrzeba tylko dobrej woli i odrobinę zrozumienia. Mam wrażenie, że tej dobrej woli w moim przypadku brakło.

Widząc tempo prac urzędników, niechęć do pokrycia kosztów leczenia, w obliczu spadającej z dnia na dzień wydolności płuc rozpocząłem leczenie fotoferezą w styczniu (3 miesiące przed wydaniem negatywnej decyzji przez NFZ). Lekarze po prostu stwierdzili, że nie mogę dłużej czekać. Leczenie zostało sfinansowane ze środków prywatnych przez wspańiałych Darczyńców, którzy ocalili moje życie. Naświetlania spowodowały spadek tempa utraty wydajności płuc. Dzięki temu otrzymałem trochę niezbędnego czasu na oczekiwanie na retransplantację. Obecnie jestem na pilnej liście

na przeszczep, który odbędzie się w Klinice w Szczecinie-Zdunowie. Mam nadzieję, że niebawem będę mógł się podzielić wrażeniami po drugim moim przeszczepie 😊.

Założyłem też sprawę w sądzie przeciw NFZ. Sprawa toczy się już dwa lata, a końca nie widać. Chciałbym, aby pewne skuteczne świadczenia były finansowane w Polsce. Tym bardziej, że nasze ośrodki posiadają niezbędny sprzęt medyczny i lekarzy chętnych wykorzystać ten sprzęt dla ratowania naszego zdrowia. Jediną przeszkodą są procedury i pieniądze.

Piotr Bartoszek

WSA zdecyduje, czy załącznik uratuje życie pacjenta

Artykuł pochodzi z portalu Prawo.pl

Pacjent po przeszczepie płuc czeka na decyzję prezesa NFZ, która pozwoli mu na leczenie odrzutu w szpitalu w Austrii. Sąd będzie musiał rozwiązać problem, czy jeśli dane leczenie jest potrzebne dla ratowania życia, ale nie jest świadczeniem gwarantowanym, to czy może zostać sfinansowane ze środków publicznych.

Cierpiący na odrzut przeszczepu płuc Piotr B. złożył wniosek w sprawie przeprowadzenia leczenia poza granicami kraju dla ratowania życia.

Z treści wniosku wypełnionego przez lekarza wnioskującego, specjalistę w dziedzinie kardiochirurgii i transplantologii klinicznej wynika, iż od urodzenia skarżący choruje

na mukowiscydozę z objawami płucnymi i jelitowymi.

Pacjent po przeszczepie

Lekarz wnioskujący napisał, że zmiany płucne postępujące z wiekiem u chorego doprowadziły do bardzo ciężkich zaburzeń wentylacji, masywnych zmian radiologicznych i całkowitej niewydolności oddechowej. Wobec tego pacjent został zakwalifikowany do przeszczepienia płuc, które ze względu na mnogość chorób współistniejących i potencjalne powikłania, przeprowadzone zostało w ośrodku posiadającym największe doświadczenie kliniczne w tego typu zabiegach tj. Szpitalu Uniwersyteckim we Wiedniu.

Po zabiegu pacjent leczony był w Poradni Transplantologicznej

w Katowicach. Od marca 2016 r. u pacjenta zdiagnozowano ostry chroniczny odrzut płuc. Rozpoznano również chroniczną dysfunkcję przeszczepionego płuca, zarostowe zapalenie oskrzelików, zwłóknienie wielotorbielowate, przewlekłe zakażenie, cukrzycę insulinozależną, przewlekłą niewydolność nerek, wewnątrzwydzielniczą niewydolność trzustki oraz inne schorzenia.

W szybkim tempie następowało pogarszanie się parametrów wydolności płuc.

Konieczna kontynuacja leczenia we Wiedniu

Lekarz wnioskujący uznał, iż u skarżącego konieczna jest kontynuacja leczenia ostrego, chronicznego odrzutu przeszczepionych płuc wraz z kontrolą

wyników leczenia. Konsultant wojewódzki w dziedzinie transplantologii klinicznej prof. dr hab. P. P. poinformował, iż występujący u skarżącego proces odrzucenia jest niezwykle nasilony i ma niespotykany przebieg, a ponadto nie poddaje się rutynowym metodom leczenia. W związku z powyższym uznał za zasadne przeprowadzenie u wnioskodawcy leczenia nawracającego ostrego odrzucenia przeszczepionych płuc w ośrodku wiedeńskim.

Ośrodek zagraniczny wskazał, że u skarżącego ma zostać przeprowadzona fotofereza pozaustrojowa w dwunastu cyklach.

Prezes NFZ zwrócił się z pytaniem do lekarza wnioskującego, czy leczenie należy do świadczeń gwarantowanych.

Konsultant zmienia opinię

Konsultant krajowy w dziedzinie transplantologii klinicznej przychylił się do wniosku o przeprowadzenie leczenia pacjenta w ośrodku zagranicznym we Wiedniu. Stwierdził, że przeprowadzenie fotoferezy pozaustrojowej jest klinicznie uzasadnione. Wskazał kod Międzynarodowej Klasyfikacji Procedur Medycznych ICD-9 33.59 – przeszczep płuca – inne.

Gdy prezes NFZ ponownie zwrócił się do konsultanta krajowego z prośbą o doprecyzowanie, czy wnioskowana procedura jest świadczeniem objętym koszykiem świadczeń gwarantowanych wraz ze wskazaniem odpowiedniej pozycji koszyka, ten zmienił zdanie.

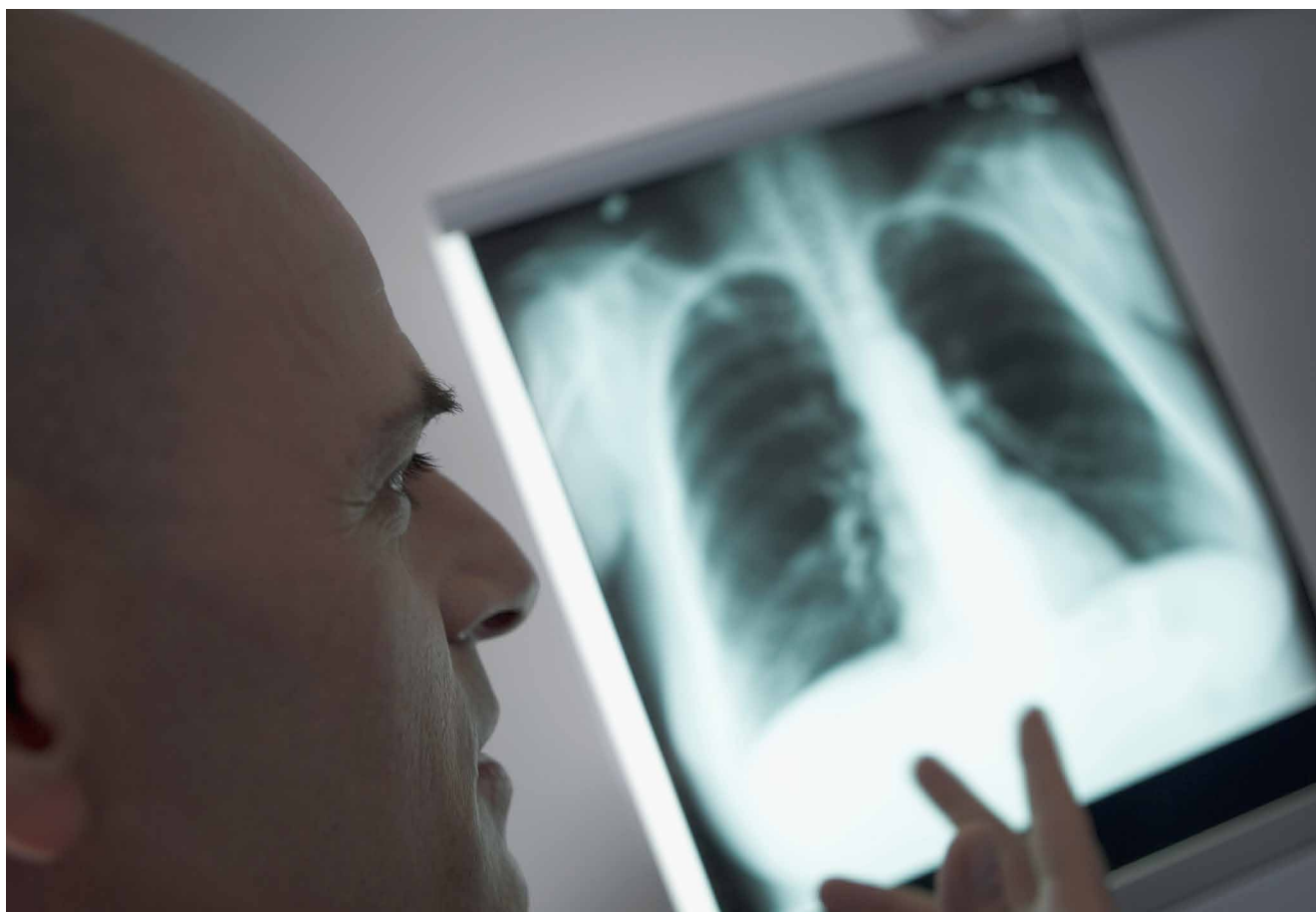
Nadto organ zwrócił się do ministra zdrowia z prośbą o wskazanie, czy

fotofereza pozaustrojowa jest świadczeniem zdrowotnym, objętym jednym z wykazów świadczeń gwarantowanych.

Zabieg nie jest refundowany

W opinii ministra zdrowia zabieg fotoferezy pozaustrojowej nie jest świadczeniem gwarantowanym, w myśl przepisów wydanych na podstawie art. 31d ustawy o świadczeniach. W związku z powyższym zabieg ten nie może być finansowany lub współfinansowany ze środków publicznych.

Pełnomocnik chorego wskazał, że świadczenie jest niezbędne do poprawy stanu zdrowia pacjenta, a nawet ratowania jego życia. Jest również objęty koszykiem świadczeń gwarantowanych, gdyż można wskazać procedurę zakwalifikować jako procedurę według ICD-9 33.59 – przeszczep płuca – inne.



Fot. Medioimages/Photodisc

Nie ma procedury w załączniku

Prezes NFZ w decyzji stwierdził, że brak w art. 26 ust. 1 ustawy o świadczeniach dookreślenia „gwarantowane” nie daje podstaw do przyjęcia, że przepis mógłby w obecnym stanie prawnym uzasadniać sfinansowanie przez Fundusz każdego świadczenia nieprzebieganego w Polsce, bez względu na zawartość „koszyka”.

Prezes uznał, że wnioskowane świadczenie nie jest świadczeniem objętym wykazem świadczeń gwarantowanych. To znaczy, że procedura nie została wyszczególniona w załącznikach do rozporządzeń ministra zdrowia wydanych na podstawie art. 31d ustawy o świadczeniach, w tym w szczególności w *Wykazie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego*, stanowiącym załącznik nr 1 do rozporządzenia ministra zdrowia z 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego.

Skarżący złożył skargę do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Warszawie, który wyrokiem z dnia 6 września 2017 r. oddalił skargę.

WSA podziela stanowisko prezesa NFZ

W ocenie sądu brak jest możliwości zakwalifikowania fotoferezy pozaustrojowej jako świadczenia gwarantowanego. Tym samym oznacza to, że ten rodzaj leczenia nie może zostać sfinansowany ze środków publicznych ani w kraju, ani poza jego granicami.

Sąd zastosował uchylony przepis

Naczelny Sąd Administracyjny uchylił wyrok sądu I instancji i przekazał sprawę do ponownego rozpoznania

Wojewódzkiemu Sądowi Administracyjnemu w Warszawie.

NSA podkreślił, że sąd zastosował nieobowiązujący przepis. Dlatego, że art. 26 ust. w 1 ustawy z 27 sierpnia 2004 roku o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych 15 listopada 2014 roku został uchylony.

Z treści art. 15 ust. 2 ustawy o świadczeniach jednoznacznie wynika, że osobie uprawnionej przysługują świadczenia gwarantowane. Osoba taka ma zatem prawo domagać się, aby – w przypadku zaistnienia medycznych przesłanek – świadczenie określone jako gwarantowane zostało jej udzielone.

Koszyk świadczeń gwarantowanych

Jednocześnie, skoro ustawodawca polski opowiedział się za tzw. pozytywnym koszykiem świadczeń gwarantowanych, to oznacza to, że enumeratywnie zostały wyliczone świadczenia finansowane ze środków publicznych przysługujące pacjentom mającym prawo do korzystania z tego zakresu świadczeń. A ich szczegółowa lista, jak to już wyżej wskazano, została zawarta w rozporządzeniach Ministra Zdrowia wydanych na podstawie art. 31d ustawy o świadczeniach.

NSA wskazał, że przy ponownym rozpatrzeniu sprawy Wojewódzki Sąd Administracyjny w Warszawie uwzględni, że kluczowe znaczenie dla rozpatrzenia niniejszej sprawy ma kwestia ustalenia, czy wnioskowane świadczenie znajduje się w koszyku świadczeń gwarantowanych. Ta okoliczność będzie miała decydujące znaczenie dla oceny prawidłowości rozstrzygnięcia objętego treścią zaskarżonej decyzji.

WSA bada sprawę ponownie

Wojewódzki Sąd Administracyjny zajął się sprawą refundacji 23 lipca br. Pełnomocnik pacjenta radca prawny Damian Sawicki wniósł o uchylenie decyzji prezesa NFZ. Stwierdził, że w tej sprawie ma zastosowanie rozporządzenie z 2013 r., a nie z 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego.

Załącznik nie może decydować o życiu

„Mimo, że w załączniku do rozporządzenia ministra zdrowia nie podano konkretnej nazwy choroby, na którą cierpi pacjent, to można ją zakwalifikować do wykazu chorób związanych z odrzutem przeszczepu płuc” – powiedział radca prawny Sawicki. „Ustawodawca nie nadąża za postępem nauk medycznych” – dodał.

Wyjaśniał też, że gdyby np. przez przypadek urzędnik ministerstwa nie załączył do wykazu świadczeń gwarantowanych leczenia zawału serca, to byłaby katastrofa dla pacjentów. A zatem załączniki nie mogą być ważniejsze od ustawy. A ustawa o prawach pacjenta wyraźnie stanowi, że pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej (art. 6).

WSA po zapytaniu pełnomocnika, jak się teraz pacjent czuje (w domyśle, czy żyje), odroczył ogłoszenie wyroku do 1 sierpnia br.

Sygnatura akt II GSK 4268/17 i VI SA/Wa 848/18

Katarzyna Żaczekiewicz-Zborska

Artykuł pochodzi z portalu Prawo.pl,

data dodania: 24.07.2018

Prawo.pl

Galeria ślubna

Czym jest miłość

*Płomieniem który posiadał drewnianą chatę – pijanym
pocałunkiem wgrzył się w głąb strzechy.*

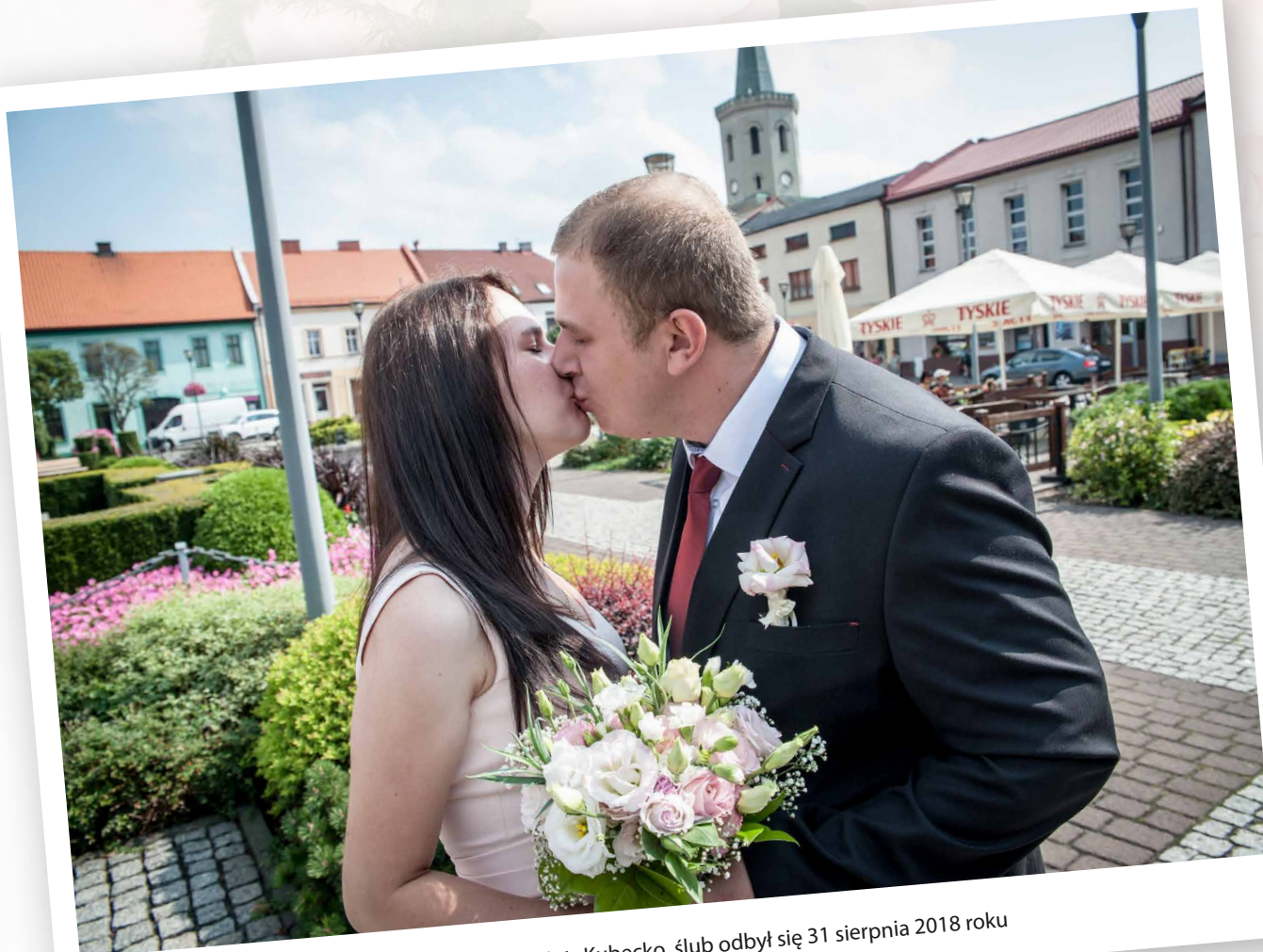
*Piorunem – który kocha wysokie drzewa – wodą
uwięzioną płasko – wyzwalaną przez niesyty wolności wiatr.*

Halina Poświatowska

Do naszej Galerii ślubnej zawitali Wiktoria i Piotr.

Młodej Parze życzymy wszystkiego najlepszego na nowej wspólnej drodze życia! Cieszymy się Waszą radością i bardzo dziękujemy za piękne zdjęcia z Waszej uroczystości, którymi zechcieliście podzielić się z naszymi Czytelnikami 😊.

Redakcja „Mukowiscydozy”



Wiktoria (z domu Rak) i Piotr Kubecko, ślub odbył się 31 sierpnia 2018 roku

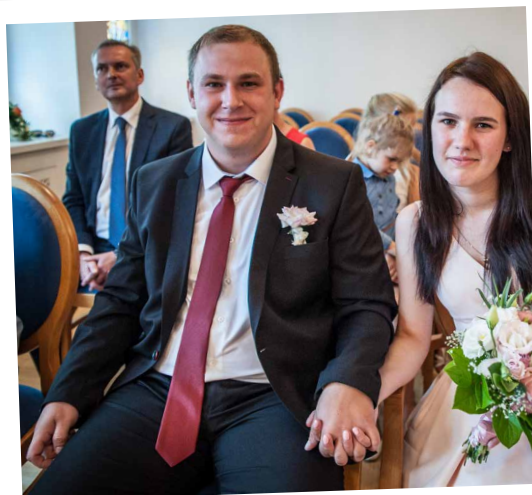


*Nie wiem co kocham bardziej
ciebie czy tęsknotę za tobą
czy pocałunki
czy pragnienie pocałunków
pewne zaspokojenia*

Halina Poświatowska

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

Cytat z filmu *Pamiętnik* (2004)



*Każdy nowy dzień jest kwiatem
Który zakwita w naszych rękach
Tam gdzie się kocha,
nigdy nie zapada noc.
Serce to cząstka człowieka,
Które tęskni, kocha i czeka.*

Adam Mickiewicz

Fot. 1–4 Damian Michalik

Kącik poetycki – Anna Świrszczyńska

Wśród ulubionych moich poetek obok Marii Pawlikowskiej-Jasnorzewskiej, Małgorzaty Hillar, Haliny Poświatowskiej, Ewy Lipskiej i Anny Kamieńskiej jest Anna Świrszczyńska.

Anna Świrszczyńska urodziła się w 1909 r. w Warszawie, w rodzinie malarza, rzeźbiarza i etnografa Jana Świrszczyńskiego (nazwisko poetki zostało błędnie zapisane w metryce, i nigdy nie-sprostowane) i Stanisławy z Bojarskich. Od dziecka otoczona monumentalnymi obrazami ojca, na które nie było zbyt, wśród reprodukcji i książek o sztuce, zaznała głodu, zimna i bezsilności. A także upokorzenia. Pisanie i malowanie było odskocznią i terapią dla zakompleksionej, brzydkiej, biednej dziewczyny. Mając rodziców niezaradnych życiowo, nie mogła pójść po maturze na studia

artystyczne i rozpoczęła naukę na Wydziale Polonistycznym UW. Zadebiutowała w 1930 r. wierszem Śnieg (w „Płomyku”), ale ona sama za swój debiut uznawała wiersz Południe opublikowany w 1934 r. na łamach tygodnika „Wiadomości Literackie”. Udzielała korepetycji z łaciny, sama zachwycając się barokiem i najstarszą polszczyzną.

Druga wojna światowa na zawsze odcisnęła swoje piętno na poetce. Anna miała się różnych prac – kelnerowała, była robotnicą w fabryce, roznosiła bułki po sklepach, a także pracowała jako salkowa w szpitalu w czasie kampanii wrześniowej i powstania warszawskiego. Okupacja zmieniła jej styl pisanie. Wiersze, dotąd jakby opisujące obrazy, stały się emocjonalne, dotyczące wnętrza i uczuć, chociaż przez szereg długich lat

nie umiała wyrazić swoich wojennych przeżyć... Poetka, z ekshibicjonistyczną niemal szczerością, pisała o kobietach, ich psychice, odmiennym od męskiego punkcie widzenia i pojmowania świata, zmysłowości i – co do tej pory było niespotykane – również biologii kobiecego ciała w różnych momentach życia. Pisała o tym, jak to jest „być kobietą”.

Publikowała także utwory dla dzieci i młodzieży, współpracowała z Polskim Radiem, pisała scenariusze do filmów animowanych, sztuki poetyckie. Czesław Miłosz uznał ją za jedną z najwybitniejszych i nowatorskich współczesnych poetek polskich.

Anna Świrszczyńska zmarła w 1984 r. w Krakowie, z którym związała swoje powojenne życie.

Joanna Jankowska

Dyszę

Po co mówić,
kiedy można krzyczeć.
Po co iść,
kiedy można biec.
Po co żyć,
kiedy można płonąć.

Biegnę krzycząc ze szczęścia,
biegnę krzycząc z rozpacz.
Dyszę,
płuca pracują jak szalone.

Gwałtowne uczucia
podobno dobrze działają na zdrowie.

Spiące rzesy

Tęsknię za łąką,
na której zostało
w dołku zgniecionej trawy
nasze ciepłe całowanie.

Tęsknię za lasem,
w którego wiosennych mchach
splątały się
spiące rzesy
dwa naszym przytulonym
westchnieniom.

Rozczarowana i szczęśliwa

Przedemną idzie mężczyzna.
Cienki w biodrach, wysmukły
jak dym z komina.

Idzie niosąc w sobie
swoje męskie myśli, których nie znam,
tajemnicę – można by rzec –

Odwrócił się.
To przecież tylko mój mężczyzna.
Włożył inny płaszcz, dlatego nie pozna-
łam.
Znika urok,
ta twierdza jest już zdobyta.

Wyciągam rękę, śmieję się,
rozczerowana i szczęśliwa
biegnę ku niemu
jak ku samej sobie.

Randka

Na krańcach mojego ciała,
tam, gdzie skóra,
czekaj na mnie.

Przyjdę,
ale to tak daleko.

*Jestem
napelniona miłością*

Jestem napelniona miłością,
jak wielkie drzewo wiatrem,
jak gąbka oceanem,
jak wielkie życie cierpieniem,
jak czas śmiercią.

Największa miłość

Ma sześćdziesiąt lat. Przeżywa
największą miłość swego życia.

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

Jej miły mówi:
– Masz włosy jak perły.

Jej dzieci mówią:
– Stara wariatka.

Stara kobieta

Jej uroda
jest jak Atlantyda.
Zostanie dopiero odkryta.
O jej miłosnych pragnieniach
pisało tysiące humorystów.
Najgenialniejsi z nich
weszli do lektur szkolnych.
Jedynie jej kochanie z diablem
miało powagę
ognia stosu.
I mieściło się w człowieczej wyobraźni
jak stos.

Ludzkość stworzyła dla niej
najbardziej obelżywe
słowa świata.

*W niebieskiej
piżamie*

Śpię w niebieskiej piżamie,
z prawej strony śpi moje dziecko.
Nigdy nie płakałam,
nigdy nie umrę.

Śpię w niebieskiej piżamie,
z lewej strony śpi mój mężczyzna.
Nigdy nie biłam głową o ścianę,
nigdy nie krzyczałam ze strachu.

Jaki szeroki jest ten tapczan,
pomieściło się na nim
takie szczęście.

Sprężyna

Największe szczęście, które mi dajesz,
to szczęście, że cię nie kocham.
Wolność.

Wygrzewam się przy tobie
w cieple tej wolności
łagodna
łagodnością siły.

Czuła,
czujna jak sprężyna.

W każdym moim przytuleniu
jest gotowość odejścia.
Jak w ciele lekkoatlety
przyszły skok.

Ja protestuję

Umieranie
to robota najcięższa
ze wszystkich.

Starzy i chorzy
Powinni być od niej zwolnieni.

*Rzecz
niewysławiona*

Z cierpienia rodzi się potęga.
Z potęgi rodzi się cierpienie.

Dwa słowa na jedną rzecz
niewysławioną.

Bibliografia

1. https://pl.wikipedia.org/wiki/Anna_Świrszczyńska
2. <https://culture.pl/pl/tworca/anna-swirszczynska>
3. Anna Świrszczyńska, *Jestem babą*, Prószyński i S-ka, Warszawa 2000

Kulturalny zastrzyk: O nadzwyczajnej sile kobiet i różnych obliczach miłości

Gdy deszczowa aura daje o sobie znać lub jest zbyt gorąco na spacer, czego doświadczaliśmy tego lata, dobrze jest tradycyjnie sięgnąć po książkę. Wtedy możemy nie tylko zmienić szerokość geograficzną, ale też przenieść się w inne czasy, a potem z uczuciem ulgi dokonać odkrycia, że te, w których obecnie żyjemy, wcale nie są takie złe. W wybranych przeze mnie książkach czasy wojny będą tylko tłem (skutkiem), pretekstem do pokazania różnych wymiarów człowieczeństwa i niezwyklej mocy kobiet, czerpiących siłę z miłości.

Słowik (2016) **Kristin Hannah** to powieść, która przez sześć miesięcy utrzymywała się na szczycie listy bestsellerów „New York Timesa”. Amerykańska pisarka przenosi nas w czasy II wojny światowej, gdzie spoglądamy

na świat z perspektywy dwóch siostr: niesfornej i nieco impulsywnej **Isabelle Rossignol** oraz jej starszej siostry – **Vianne Mauriac**, która samotnie wychowuje kilkuletnią córkę – **Sophie**. Wojna zmienia perspektywę życiową obu siostr. Choć dzieli je prawie wszystko: wiek, styl życia, cechy charakteru, to obie podejmują heroiczną walkę w okupowanej przez hitlerowców Francji. Młodsza siostra pragnie dołączyć do ruchu oporu, aby aktywnie walczyć z wrogiem. Vianne stara się przede wszystkim zapewnić bezpieczeństwo swojemu dziecku. Nie jest jej też obojętny los żydowskich dzieci, które nagle znalazły się w dramatycznej sytuacji.

Wymowny staje się sam tytuł książki. **Słowik** to mały ptak, który obdarzony jest wyjątkowym głosem. W majowe wieczory jego śpiew słychać nawet z odległości kilku kilometrów. To, co z pozoru kruche, może skrywać wielką moc. W tym też ukryta jest symboliczna wymowa tytułu. **Słowik** to po francusku **rossignol**, co stanowi jednocześnie nazwisko głównej bohaterki. Warto zauważyć, że to samo słowo oznacza także wytrych. Nie tylko Isabelle Rossignol staje się tytułowym słowikiem, ale każdy, kto gotów jest stoczyć walkę, aby chronić ważne dla siebie wartości.

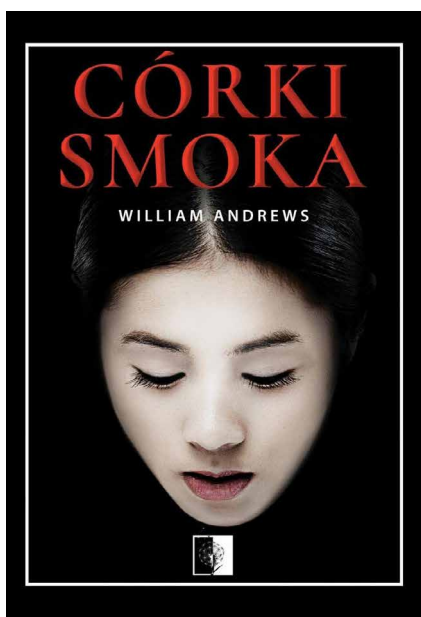
Choć powieść stanowi fikcję literacką, to pisarka przyznaje, że zainspirowała ją prawdziwa historia dwunastoletniej **Andrée de Jongh**,

która pomagała w zorganizowaniu trasy przerzutowej dla uciekinierów z obozów jenieckich. Nazistowskie gestapo nie mogło uwierzyć, że za przeprowadzeniem akcji ratowniczej stała kobieta. **Słowik** to historia o odwadze i poświęceniu. Parafrazując słowa autorki, można powiedzieć, że wojna odkrywa, kim naprawdę jesteśmy, a miłość pokazuje nam, kim chcemy być¹.

Opowiada o tym książka **Williama Andrewsa – Córkę smoka. Historia kobiety do towarzystwa** (2018). To poruszająca historia młodych kobiet, które w czasie II wojny światowej, w trakcie okupacji Korei i Chin przez Japonię, stały się seksualnymi niewolnicami japońskich żołnierzy. Główna bohaterka – **Hong Jae-hee** – w chwili rozpoczęcia akcji ma 14 lat. Jej ojciec walczy na froncie, a matka próbuje utrzymać rodzinę. Pewnego dnia dziewczyna otrzymuje rozkaz, żeby razem ze swoją starszą siostrą stawily się do pracy w fabryce butów. Dziewczęta nie wiedzą, że to okrutny żart i podstęp ze strony Japończyków, którzy pragną zwabić je w pułapkę, przewożąc do strefy komfortu, gdzie wbrew swojej woli będą musiały zostać kobietami do towarzystwa.

Córka smoka to historia pełna bólu, cierpienia i upokorzeń. Choć autor stara się nie epatować przemocą, to stosuje narrację pierwszoosobową, co sprawia,

¹ R. Kim (2016), *Mroczne czasy i namiętna miłość. Słowik Kristen Hannah ma wszystko, co potrzeba, by stać się bestsellerem*, „Newsweek”, dostęp: <http://www.newsweek.pl/kultura/ksiazki/renata-kim-o-powieści-kristin-hannah-słowik-sylwetka-pisarki,artykuly,401819,1.html>.



Okladka powieści W. Andrewsa, dostęp: www.ecsmedia.pl

że od pierwszej chwili identyfikujemy się z bohaterką, odczuwając jej strach i poczucie bezradności. Mimo ogromu bólu i niewysłowionego cierpienia, siostry przez cały czas wspierają się wzajemnie. Nawet wtedy, gdy zostają brutalnie rozdzielone.

Najbardziej wstrząsające jest to, że autor udokumentował wydarzenia historyczne, które jeszcze przez długi czas po wojnie stanowiły temat tabu. Kobiety do towarzystwa, które przeżyły prawdziwe piekło, próbowano za wszelką cenę uciszyć, grożąc im nawet aresztem. Obywatele Korei ze względów politycznych nie chcieli, aby informacje o zbrodni, jakiej dopuścili się Japończycy, ujrzały światło dzienne. Stąd też wszelkie ślady próbowano skutecznie zatuszować. William Andrews postanowił dać świadectwo prawdzie, przybliżając losy wielu pokrzywdzonych kobiet. W ten sposób oddał im szacunek i złożył hołd.

Córki smoka to opowieść, która budzi wiele skrajnych emocji. Nie zostawia jednak czytelnika przypartego do muru. Pokazuje, jak wiele może przetrwać człowiek i że nawet wtedy, gdy znajdzie się na samym dnie, może się odbić. Jak pisze D. Donovan to „historia o ludzkiej godności, zbrodniach i ścieżkach do odzyskania siebie”².

Nie tylko wojna odkrywa prawdziwą naturę człowieka. Dowiadujemy się czegoś o sobie za każdym razem, gdy przychodzi nam zmierzyć się z trudnymi warunkami. **Kristin Hannah** porusza ten problem w innej swojej powieści – *Wielka samotność* (2018). Tym razem opowiada o losach rodziny, która skuszona perspektywą życia z dala od cywilizacji, w otoczeniu pięknych

krajobrazów, przeprowadza się na Alaskę. Bujne lasy, surowe fiordy, ławice łososi i szybujące nad wodą bieliki, to tylko część alaskijskiego krajobrazu. W tej „ostatniej rubieży” można też spotkać wilki i niedźwiedzie brunatne. A średnia temperatura powietrza zimą sięga do -30 stopni. To miejsce pozbawione dopływu promieni słonecznych przez niemal 90 dni w roku. A jednak wielu wędrowców przybywa na Alaskę. Wśród nich są zarówno desperaci, jak i marzyciele czy niepoprawni romantycy. Jedni szukają przygód, inni zapomnienia lub ucieczki. Jeszcze inni odnajdują tu swoje miejsce na świecie.

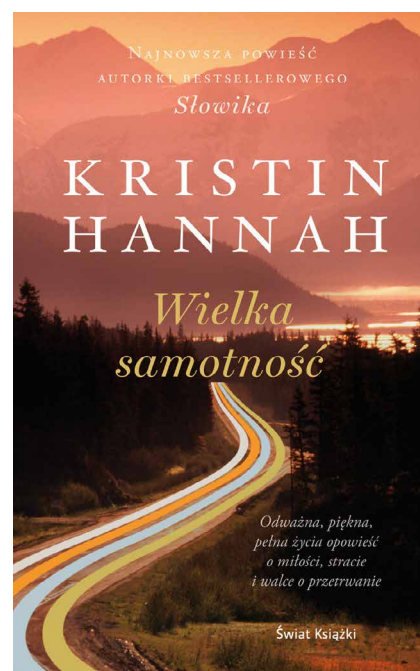
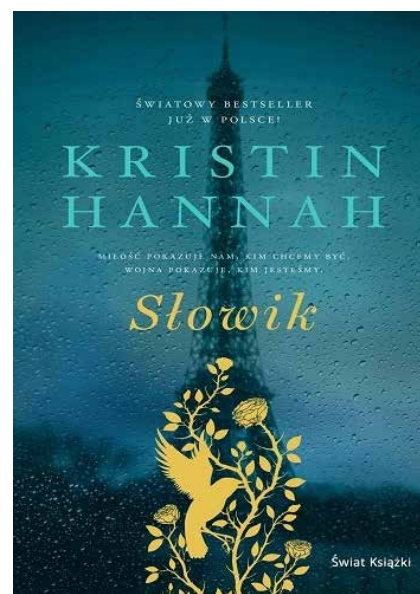
Akcja rozpoczyna się w 1974 roku. Główna bohaterka – **Leni** – ma w tym czasie trzynaście lat. Nie tylko uczy się, co to znaczy być Alaskanką. Przy okazji zmagą się z trudami okresu dorastania, a także ze zmiennymi nastrojami swojego ojca, który nie potrafi poradzić sobie z demonami przeszłości. **Ernt** przeżył wojnę w Wietnamie oraz niewolę w obozie jenieckim, co sprawiło, że stał się wrakiem człowieka. Kładzie się to cieniem na życiu całej rodziny. **Cora**, matka Leni, wciąż ma nadzieję, że jej mąż poradzi sobie z wojenną traumą. Niestety, z dnia na dzień jest coraz gorzej, a surowy klimat Alaski tylko pogarsza samopoczucie bohatera. Choć kobiety są przygotowane do walki z dzikimi zwierzętami, to nie mają świadomości, że największe zagrożenie wcale nie czeka na zewnątrz.

Wielka samotność to historia trudnej miłości, która jest pełna bólu i rozdarcia. Nie ma tu prostych rozwiązań. Nie da się też jednoznacznie ocenić postępowania bohaterów. Autorka przybliża różne odcienie miłości: od pełnego romantycznych uniesień uczucia zakochanych, po czuwanie u boku chorego

człowieka, czy – nieznającą granic – miłość matki do dziecka.

Wszystkie opowieści, mimo różnych scenerii i okoliczności, pokazują historię wyjątkowych kobiet, które są gotowe ponieść najwyższą cenę, aby ochronić swoich bliskich. Choć znalazły się w trudnej, a niekiedy wręcz beznadziejnej sytuacji życiowej, nie rezygnują z walki o to, co jest dla nich ważne.

Marta Gliniecka



Okładki powieści K. Hannah, dostęp: <http://lubimyczytac.pl>

² D. Donovan (2018), *Midwest Book Review*, dostęp: <https://www.taniaksiążka.pl/corki-smoka-william-andrews-p-984983.html>.

Samodzielne gotowanie ma wiele zalet

Czy wiedzieliście, że gotowanie samemu w domu ma wiele zalet? Jedną z nich jest to, że nabywa się wiele nowych umiejętności i poznaje nowe smaki, dodatkowo gotowanie uczy kreatywności.

W momencie kiedy eksperymentuje się z doбором przypraw lub dodatków, nabywa intuicji, która z biegiem czasu podpowie, czy dodawanie truskawek do pizzy to na pewno dobry pomysł!

Ja już odnalazłam swoje smaki i sposób na gotowanie, który pomaga mi w walce z chorobą, Ty też spróbuj!

Martyna Szpaczek

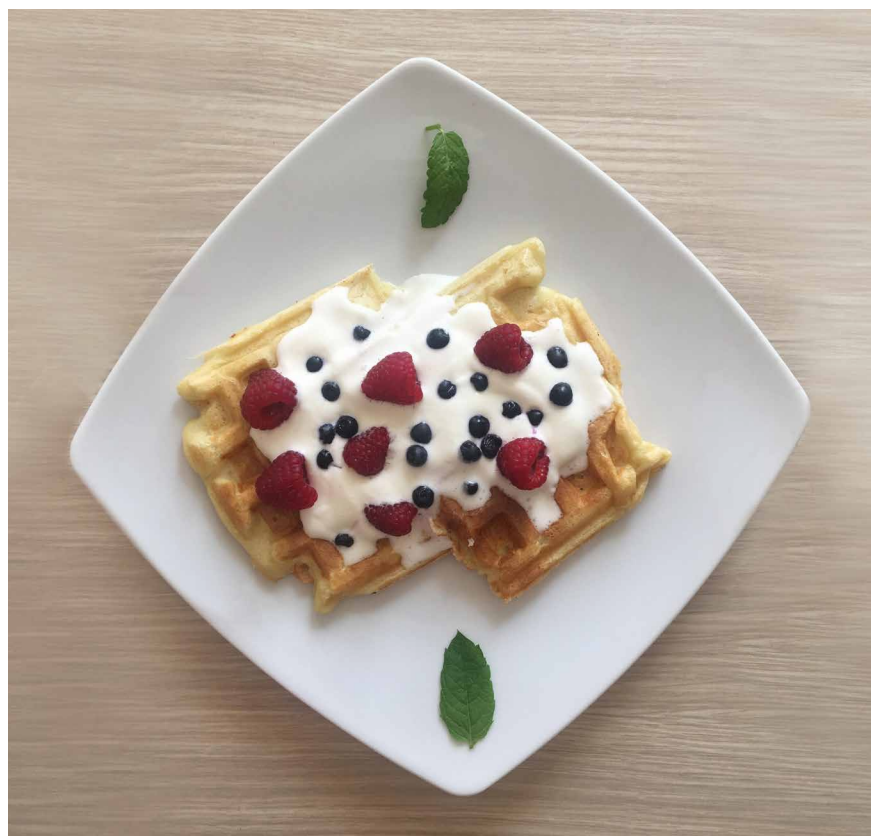
Kukurydziane gofry z owocami

Składniki (6 porcji):

- 140 g mąki kukurydzianej,
- 50 g mąki ryżowej,
- 50 g skrobi ziemniaczanej lub mąki ziemniaczanej,
- 2 łyżeczki proszku do pieczenia,
- 150 g masła,
- 200 ml maślanki.

Sposób przyrządzania:

Masło roztopić i odstawić na chwilę. Białka i żółtka rozdzielić, z białek ubić sztywną pianę. Mąki przesiać przez sitko, zmieszać je z proszkiem do pieczenia, następnie dodać maślankę, ostudzone masło i żółtka, na koniec delikatnie dodać ubite białka. Nagrząć gofrownicę, delikatnie posmarować jej płytki masłem i wylać ciasto. Na koniec ubić śmietankę 36%, rozłożyć ją na gofrach i dodać ulubione owoce.



■ Dlaczego ten przepis powinien się znaleźć w Twojej diecie?

Ta receptura powinna koniecznie znaleźć się w Twoim jadłospisie, ponieważ jest to zdrowsza wersja tradycyjnych gofrów. Bitą śmietankę stworzoną ze sztucznych składników

zastępujemy śmietanką 36%, która jest bardziej kaloryczna, a oprócz tego dodaje walorów smakowych. Dodatkowo gofry są świetną okazją do tego, żeby zjeść owoce, które obfitują w składniki mineralne i witaminy. Jest to również idealna alternatywa dla osób będących na diecie bezglutenowej!

Wartości odżywcze na 1 porcję

Wartość energetyczna	Białko	Tłuszcze	Węglowodany	Błonnik
445 kcal	5 g	31 g	35 g	1,8 g

Placki z batata**Składniki (2 porcje):**

- 1 spory batat,
- 2 jajka,
- 2/3 łyżki mąki,
- 1 mała cebula,
- sól, pieprz, papryka słodka,
- olej do smażenia.

Sposób przyrządzania:

Batata obrać i zetrzeć na tarce o grubych oczkach, następnie pokroić cebulę w drobną kostkę (powinna to robić osoba niechoryjąca na mukowiscydozę!). Cebulę podsmażyć lekko na patelni, aż się zarumieni. Do miski wrzucić starte bataty, zeszkloną cebulę, jajka, mąkę i przyprawy, następnie rozgrzać na patelni olej i delikatnie smażyć placki. Można je podawać z jogurtem!



Dlaczego ten przepis powinien się znaleźć w Twojej diecie?

Jest to posiłek wysokoenergetyczny, który stanowi bardzo dobrą alternatywę dla placków

ziemniaczanych. Dodatkowo bataty zawierają sporo witamin z grupy B oraz są kopalnią witaminy A w postaci beta-karotenu, a ta witamina jest często niedoborowa u osób z mukowiscydozą.

Wartości odżywcze na 1 porcję

Wartość energetyczna	Białko	Tłuszcze	Węglowodany	Błonnik
569 kcal	14,2 g	26,1 g	69,1 g	8,4 g



Cześć, mam na imię Martyna i jestem dietetykiem oraz pacjentką chorującą na mukowiscydozę! Przygotowałam kilka przepisów, które są ze mną na co dzień, mam nadzieję, że zagoszczą również na Waszym stole! W razie pytań zapraszam na fanpage MukoDieta, gdzie można znaleźć ciekawostki na temat żywienia w mukowiscydozie.

Fot. 1–3 z archiwum autorki

MAŁA MUKOWISCYDOZA

Konkurs rysunkowy pt. „Moje wymarzone wakacje” rozstrzygnięty!

Organizatorem konkursu „Moje wymarzone wakacje” i fundatorem nagród jest Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. Konkurs został przeprowadzony w dniach 3 lipca 2018–31 sierpnia 2018 r. Jego uczestnikami mogły być dzieci w wieku do 15 r.ż. Rysunek można było wykonać dowolną techniką i narzędziem.

Prace konkursowe zostały nagrodzone zestawami artykułów szkolnych dobranych stosownie do wieku dziecka – po 1 zestawie dla każdego autora zwycięskiej pracy.

Laureatom konkursu gratulujemy wygranej i zapraszamy do współpracy przy tworzeniu Małej mukowiscydozy!

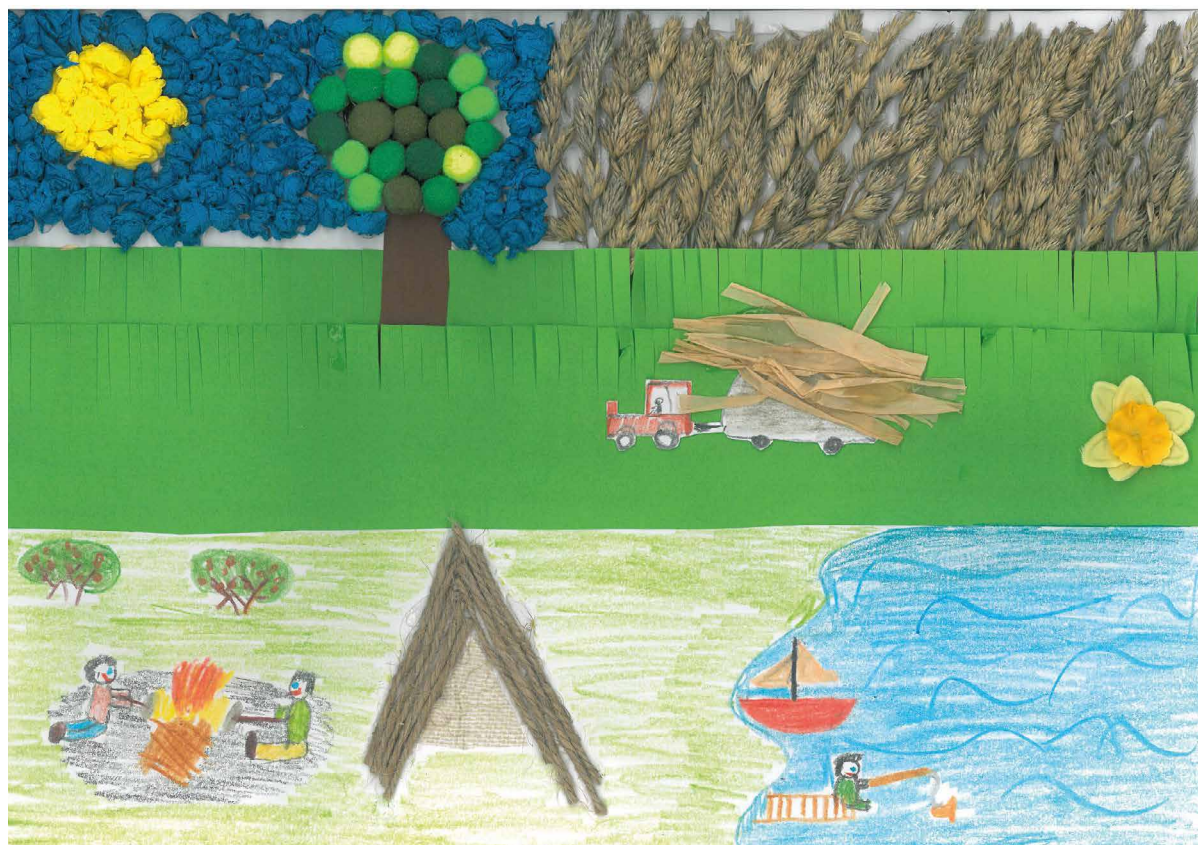
Uwaga! Kolejność prezentowanych prac jest przypadkowa, komisja konkursowa nie przyznawała konkretnych miejsc.



Wiktorja, 9 lat



Kamil, 13 lat



Nikodem, 10 lat

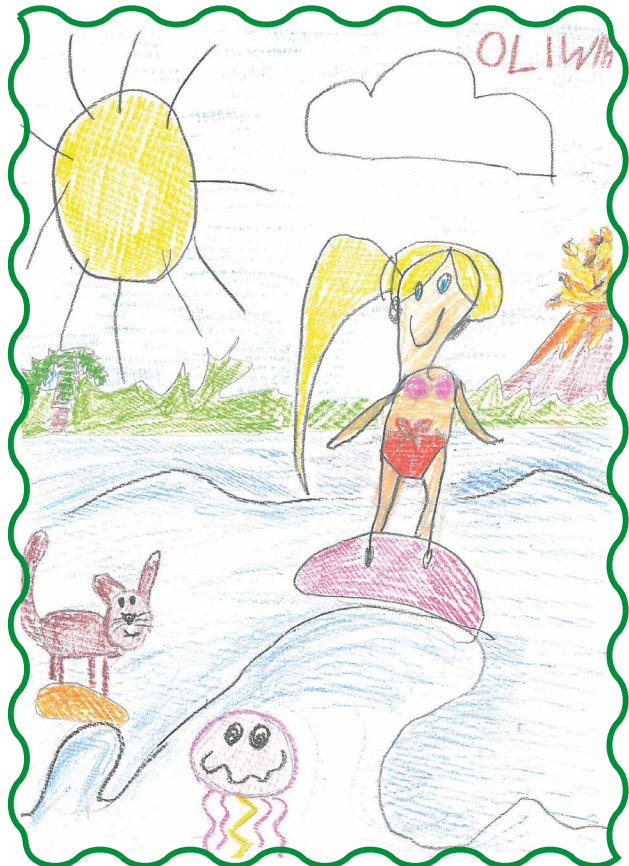


Jakub, 11 lat

Zuzia, 4,5 roku



Oliwia, 7 lat





Milena, 8 lat



Bartek, 7 lat (oprócz mukowiscydozy cierpi również na porażenie czterokończynowe)

Moje wakacje

Podczas moich wakacji byłem w różnych miejscach. W dzień skończenia szkoły wyjechałem na obóz piłkarski, z moją drużyną, w okolice gór, na 10 dni. Pogoda niezbyt nam dopisała, ponieważ prawie we wszystkie dni padało, ale mimo to codziennie wychodziliśmy z kolegami na boisko i graliśmy w piłkę. Mieliśmy tam też różne dodatkowe atrakcje, takie jak paintball czy spływ pontonami Dunajcem. Byliśmy także w parku linowym.



Po przyjeździe z obozu do domu spotykałem się z kolegami i też czasem graliśmy w piłkę na pobliskim boisku, a gdy koledzy nie mogli się spotykać, grałem na komputerze, w ping ponga z tatą, czytałem i ćwiczyłem grę w szachy.

W połowie lipca przyleciał do mnie kuzyn z Niemiec. Bawiliśmy się fajnie, był u mnie dwa tygodnie. W tym czasie byliśmy na ścianie wspinaczkowej, na kręglach oraz na go-jumpie, czyli w „Świecie Trampolin”.

Po wyjeździe kuzyna pojechałem z całą rodziną, czyli z mamą, tatą i siostrą, na rowery na Roztocze. Codziennie jeździliśmy na wycieczki rowerowe w różne miejsca. Wycieczki zajmowały nam od 2 do 4 godzin i przejeżdżaliśmy od 15 do 30 kilometrów. Bardzo mi się to podobało, chociaż nogi mnie bolały.



Na koniec wakacji pojechaliśmy w tym samym składzie rodzinnym nad Bałtyk do naszej cioci. Spędzaliśmy fajnie czas – graliśmy w karty, w Eurobusiness, ale przede wszystkim chodziliśmy na plażę. Było zimno, morze również, i było w nim dużo meduz, ale i tak w nim pływałem. Wróciliśmy do domu w przeddzień roku szkolnego.

Całe wakacje mi się podobały i mam nadzieję, że innym też się udało fajnie spędzić czas 😊.

Szymek

Wspomnienia z wakacji

W tym roku wakacje były super. Spędziłam je w Grecji na wyspie Kos, a później w Szczawnicy.

W Grecji najbardziej podobało mi się piękne, niebieskie morze i duże muszelki, których było bardzo dużo na plaży. Niektóre dni były takie, że na morzu nie było ani jednej fali i wtedy uczyłam się pływać. A czasami fale były wielkie i wtedy zabawa też była świetna, bo skakałam i rzucałam się na wodę.

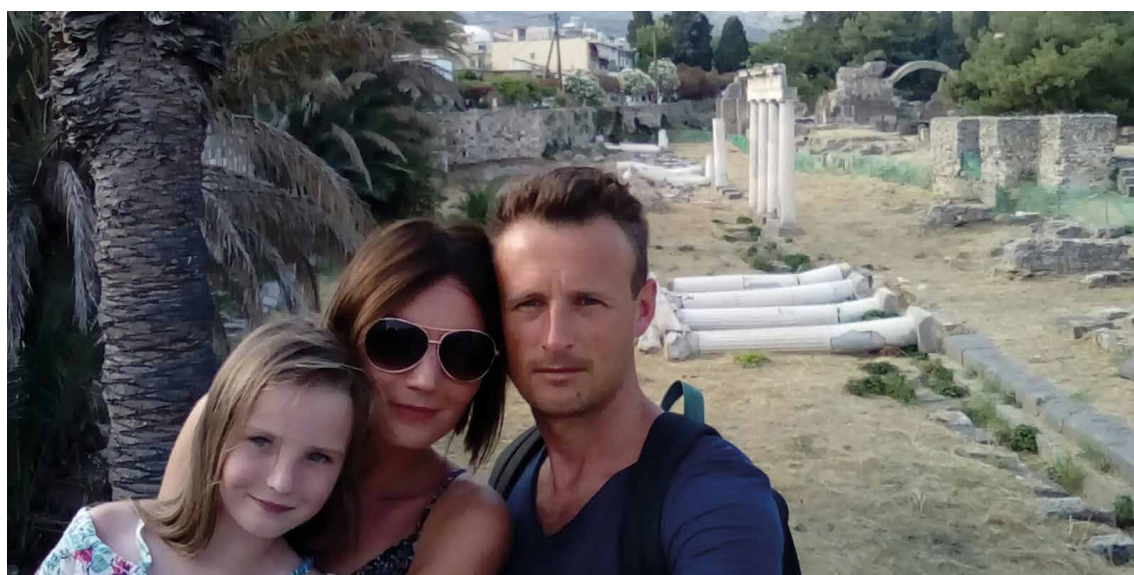
Miasteczko Kos jest bardzo piękne. Jest tam bardzo duży port i piękne zabytki. Najfajniejszy dzień w Grecji to była wycieczka do wulkanu Stefano na wyspie Nisyros. Płynęliśmy tam statkiem, a ja siedziałam obok papugi, która ciągle powtarzała: „Hello, hello”. Wulkan był ogromny. Mogliśmy wejść do krateru i zobaczyć z bliska jak dymi. To było ekstra przeżycie. Bardzo lubię Grecję, bo jest tam piękna pogoda, pyszne jedzenie i bardzo mili ludzie.

Lubię latać samolotem, ale fajnie jest też w Polsce. W tym roku zwiedziłam Szczawnicę i dużo wędrowałam po górach. Zdobyłam Sokolicę, Wysoką, Trzy Korony, Palenicę. Spacerowaliśmy też po wąwozie Homole. Najtrudniej wychodziło się na Wysoką, bo było bardzo stromo, ale ja lubię wyzwania. W Szczawnicy uczyłam się jeździć konno. Niedaleko naszego domku była stadnina. Najfajniejszymi konikami były Milka i Dukąt. Był tam też mały źrebaczek i to była córka Milki - Malina. Bardzo lubię koniki, a najbardziej kłusowanie i wyjazdy w teren. Bardzo fajną wycieczką była wyprawa rowerowa do Czerwonego Klasztoru - cały dzień na rowerach, a później ognisko z kiełbaskami. W górach jest bardzo dużo parków linowych, które również odwiedziłam i świetnie się tam bawiłam.

Wszystkim polecam Kos i Szczawnicę. Uważajcie tylko na węże, bo w górach widziałam ich kilka 😊. Ciekawe, gdzie pojedę za rok...



Kinga





Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XI. kadencji

Zarząd Główny XI Kadencji od marca 2018 r. spotkał się 2 razy (16–17 czerwca oraz 22 lipca).

Bieżące działania Zarządu nadal koncentrowały się głównie wokół realizowanych przez PTWM projektów pomocowych dla chorych, wydarzeń – przede wszystkim organizowanego po raz trzeci *Biegu po Oddech*, i inicjatyw zmierzających do pozyskania środków na cele statutowe oraz zwiększenia świadomości społecznej dotyczącej mukowiscydozy.

Działania pomocowe

Towarzystwo od marca 2018 r. do chwili obecnej przekazało dary około dwustu podopiecznym.

W dniach 12–16 marca 2018 r. w Gimnazjum im. bł. A. Czartoryskiego w Sieniawie uczniowie pod hasłem „Gimnazjalista też Wolontariusz” zorganizowali *Tydzień z Mukowiscydozą*. Podczas akcji były zbierane środki na rzecz naszych podopiecznych, a także odbyła się akcja edukacyjna dotycząca mukowiscydozy poprowadzona przez Annę Mazur-Gałą. Na rzecz naszych podopiecznych przekazano 6532,23 zł.

Od marca dzięki uprzejmości firmy Solinea rozdajemy 5% sól do inhalacji Mucowis-dose. Do rozdania mieliśmy 4500 opakowań.

W kwietniu otrzymaliśmy do dyspozycji naszych podopiecznych 3 rowery trójkołowe od PCK.

W dniu 13 maja 2018 r. braliśmy udział w czwartej edycji *Biegu Łomianek*. Podczas imprezy informowaliśmy o działalności Towarzystwa, a także

mówiliśmy o potrzebach naszych podopiecznych. Przeprowadziliśmy zbiórkę na rzecz chorych, do puszek trafiło 146,50 zł.

W dniu 28 maja 2018 r. wzięliśmy udział w Świącie Godności w Starym Sączu zorganizowanym przez PFRON. Podczas akcji prowadziliśmy zbiórkę publiczną, a także gry i zabawy dla uczestników. Rozdawaliśmy balony, ulotki, zakładki do książek. Zebrana kwota 68,00 zł posłuży wsparciu naszych podopiecznych.

Z okazji Dnia Dziecka dzięki uprzejmości zaprzyjaźnionego z nami właściciela sieci spożywczej Adaś w Rabce-Zdroju częstowaliśmy najmłodszych pacjentów IGiChP słodkościami. Braliśmy również udział w Mundurowym Dniu Dziecka w Rabce-Zdroju, podczas którego kwestowaliśmy na rzecz naszych podopiecznych, a także prowadziliśmy animacje dla dzieci. Do puszek na rzecz naszych podopiecznych trafiło 1038,62 zł.

W dniu 10 czerwca 2018 r. w Legionowie odbył się Charytatywny Maraton Zumby – inicjatywa i realizacja przy niewielkim wsparciu Towarzystwa należała do mamy naszych podopiecznych, Iwony Kopczyńskiej. Podczas maratonu przeprowadzono zbiórkę i aukcję na rzecz chorych na mukowiscydozę, tym oto sposobem udało się pozyskać 4876,17 zł.

W dniach 16–17 czerwca 2018 r. podczas 42 Karpackiego Festiwalu Dziecięcych Zespołów Regionalnych przeprowadziliśmy zbiórkę publiczną, a także mówiliśmy o mukowiscydozie

w celu zwiększenia świadomości społecznej. Do puszek trafiło 360,70 zł.

W sobotę 30 czerwca 2018 r. gościliśmy na imprezie Dni Ponidzia, podczas której wolontariusze PTWM skupiali uwagę uczestników kolorowego szaleństwa na problemach chorych na mukowiscydozę. Pieniądze ze sprzedaży proszków holi w wysokości 2216,50 zł zostaną przekazane na rzecz naszych podopiecznych.

W niedzielę 29 lipca 2018 r. w rabszkańskim amfiteatrze odbył się koncert Młodzieżowej Orkiestry Dętej Hrabstwa Oxfordshire dedykowany podopiecznym Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Podczas koncertu, a także tuż po nim, podczas obchodów VI Beskidzkich Rytmów i Smaków, wolontariusze PTWM kwestowali na rzecz naszych podopiecznych. Do puszek trafiło 766,30 zł.

W dniu 25 sierpnia 2018 r. kwestowaliśmy podczas Koncertu Wigan Youth Jazz Orchestra z Anglii na rzecz naszych podopiecznych. Naszym wolontariuszom udało się uzbierać kwotę 464,43 zł.

Wydarzenia

W lipcu br. zorganizowaliśmy konkurs rysunkowy dla beneficjentów PTWM. Otrzymaliśmy wiele pięknych prac i nagrodziliśmy je wszystkie.

W dniu 2 września 2018 r. w Zakopanem wystartowała trzecia edycja *Biegu po Oddech*. Na bieg zapisało się 719 uczestników, w tym 47 chorych na mukowiscydozę. Szersza relacja z biegu znajduje się na s. 61.

Szkolenia

W dniu 15 kwietnia 2018 r. odbyły się warsztaty dla rodziców i opiekunów chorych na mukowiscydozę w Kielcach. Podczas warsztatów Kornelia Makuś-Matuszewska, fundraiserka PTWM, przedstawiła skuteczne metody pozyskiwania środków finansowych na leczenie i rehabilitację, a fizjoterapeutka Aleksandra Cichocka poprowadziła wykład dotyczący fizjoterapii chorych na mukowiscydozę.

W dniu 21 kwietnia 2018 r. w Szpitalu Pediatrycznym im. dr. J. Korczaka w Łodzi odbyło się spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia, w którym wzięło udział 16 rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę z województwa łódzkiego. Dyskutowano i dzielono się własnymi doświadczeniami. Kolejne spotkanie zostało zaplanowane na listopad br. z fizjoterapeutą Mikołajem Kowalskim. Celem spotkania są m.in. indywidualne warsztaty z chorymi we współpracy z kadrą medyczną leczącą mukowiscydozę w Szpitalu Pediatrycznym im. dr. J. Korczaka.

W dniach 6–9 czerwca 2018 r. w Belgradzie uczestniczyliśmy w 41 European Cystic Fibrosis Conference, na której naszą organizację reprezentował prezes ZG PTWM Waldemar Majek oraz wiceprezes ZG PTWM Magdalena Czerwińska-Wyras. Braliśmy udział w szeregu spotkań, wykładów oraz prezentacji badań dotyczących obecnej sytuacji i przyszłości chorych na mukowiscydozę.

W dniach 16–17 czerwca br. w Fa-lentach odbyło się XXXI. ogólnopolskie szkolenie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę, połączone z walnym zebraniem członków PTWM oraz szkoleniem podstawowym dla fizjoterapeutów. W szkoleniu wzięło udział 150 członków rodzin oraz 30 fizjoterapeutów. Wykłady i warsztaty, jak co roku,

poprowadzili najwyższej klasy specjaliści z dziedziny leczenia, rehabilitacji i żywienia chorych na mukowiscydozę. Wykłady i obrady Walnego Zebrania Członków były transmitowane online. Wydarzenie odbyło się dzięki wsparciu finansowemu sponsorów: Vertex, Nutricia, Chiesi.

W dniu 29 września 2018 r. w Rabce-Zdroju odbyło się szkolenie dla pielęgniarek realizowane w ramach projektu grantowego dotyczącego inkubacji innowacji społecznych w zakresie usług opiekuńczych na rzecz osób zależnych pn. *Realizacja domowej antybiotykoterapii dożylną u chorych na mukowiscydozę z Małopolski*. Szerszą relację ze szkolenia zamieściliśmy na s. 65.

Projekty rehabilitacyjne

We wrześniu rozpoczęła się realizacja projektu Aktywnie z PZU dla chorych na mukowiscydozę. Projekt realizowany jest w ramach programu *Młodzi niepełnosprawni – sprawni z Fundacją PZU* i polega na prowadzeniu indywidualnych zajęć z fizjoterapeutami. Odbiorcami projektu są osoby mieszkające w miejscowościach do 30 000 mieszkańców. Oprócz nowego projektu rehabilitacji domowej PTWM stale realizuje projekty domowej rehabilitacji PFRON pn. *Trening samodzielnej rehabilitacji II, Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę II oraz Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę*, w których aktualnie uczestniczy łącznie 220 osób.

Działania lobbujące

W dniu 8 sierpnia 2018 r., w związku z sygnałami o redukcjach zatrudnienia lekarzy oraz zmniejszeniu liczby łóżek, dotyczących całego oddziału pulmonologii w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 5 w Sosnowcu, prezes ZG PTWM Waldemar Majek wraz z byłą prezes ZG

PTWM Dorotą Hedwig oraz Anną Skoczylas-Ligocką uczestniczyli w spotkaniu z dyrektorem szpitala Panią Iwoną Łobejko. Pani dyrektor potwierdziła informację o odejściu pulmonologów z zespołu oraz o konieczności powołania nowego ordynatora. Podkreśliła jednocześnie, że nie ma planów likwidacji ośrodka leczenia mukowiscydozy, jednak konieczne będzie ponowne zaangażowanie i wyszkolenie zespołu lekarskiego. Tego samego dnia przedstawiciele PTWM odwiedzili ośrodek transplantacji płuc w Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu. Klinika Transplantacji Płuc z Pododdziałem Mukowiscydozy od nowego roku pracuje pod kierownictwem dr. Marka Ochmana, a zespół lekarzy składa się obecnie z 3 chirurgów i 2 pulmonologów. Początkowo zespół ten szkolił się w ośrodku transplantacyjnym w Hanowerze, obecnie już całkowicie samodzielnie przeprowadza operacje. Od stycznia do końca września 2018 r. w SCCS wykonano 20 transplantacji płuc, z czego 10 u chorych na mukowiscydozę.

W dniu 12 września 2018 r. w ramach obchodów Światowego Dnia Mukowiscydozy razem z Fundacją Matio jako przedstawiciele Mukokoalicji braliśmy udział w śniadaniu prasowym pt. *Wynurzyć się! O zmaganiach z chorobą i warunkach poprawy losu pacjentów z mukowiscydozą*. PTWM był współorganizatorem tego wydarzenia. Podczas spotkania wspólnie z dziennikarzami zajmującymi się tematyką zdrowotną rozmawialiśmy o problemach i potrzebach chorych na mukowiscydozę w Polsce. Udzielaliśmy licznych wywiadów, a także gościliśmy w mediach, m.in. TVP 3 Warszawa „Warszawski Dzień”, PR 3 „Na wyciągnięcie ręki”, PR Radio dla Ciebie.

Magdalena Morańska
Anna Skoczylas-Ligocka

III Bieg po Oddech za nami

W niedzielę 2 września 2018 r. w Zakopanem odbyła się trzecia edycja charytatywnego wydarzenia biegowego pn. *Bieg po Oddech*, dedykowanego osobom chorym na mukowiscydozę. Po raz kolejny *Bieg po Oddech* zgromadził wielu uczestników, którzy zdecydowali się przyjechać do Zakopanego i pobiec dla chorych na mukowiscydozę.

Dzięki trzeciej edycji *Biegu po Oddech* w Zakopanem, udało nam się zainteresować wydarzeniem prawie 3 miliony ludzi, do których dotarliśmy z informacją o organizowanym wydarzeniu, przy czym wielu z nich wcześniej nie było związanych z mukowiscydozą. Na udział w biegu i przebiegnięcie trasy dla chorych na mukowiscydozę zdecydowało się 719 uczestników w przedziale wiekowym od 2 do 89 lat, którzy przybyli z terenów całej Polski, od Pomorza po Zakopane. Startującym zawodnikom towarzyszyły rodziny oraz przyjaciele dopingujący biegaczy na linii startu–mety, a także wzdłuż trasy. *Bieg po Oddech* cieszył się dużym zainteresowaniem, pomimo odbywających się w tym czasie innych biegów, w tym największego charytatywnego biegu pn. *Business Run* w Krakowie.

Przy współpracy z Patronami Medialnymi, a także innymi mediami lokalnymi i ogólnopolskimi, jak również podopiecznymi, dotarliśmy z informacją o charytatywnym wydarzeniu do szerokiego grona społeczeństwa, uświadamiając i promując potrzebę wspierania osób chorych na mukowiscydozę.

Przekazywaliśmy społeczeństwu, jak ważna jest pomoc osobom ciężko i nieuleczalnie chorym.

Według raportu medialnego przygotowanego przez Press Service Monitoring Media dotarliśmy z informacją o biegu dla chorych do 2 713 808 osób za pomocą internetu, telewizji, radio oraz prasy, nie wliczając social media, a wartość szacunkowego ekwiwalentu reklamowego wyniosła 623 003 zł.

Dzięki organizowanemu wydarzeniu coraz więcej podopiecznych przygotowując się do udziału w biegu, uprawia aktywność fizyczną przez cały rok, co jest bardzo ważnym elementem rehabilitacji wstrzymującej postęp choroby. Skala zgłoszeń do udziału w biegu osób chorych na mukowiscydozę na przestrzeni trzech lat ma tendencję wzrostową. W tym roku na bieg zapisało się 51 osób chorych na mukowiscydozę, z czego 47 osób odebrało pakiet startowy w biurze zawodników, a na mecie sklasyfikowano 44 osoby. W porównaniu do roku ubiegłego to o 34% więcej.

W klasyfikacji osób chorych na mukowiscydozę aż pięciu zawodników osiągnęło czas pokonania 5-kilometrowej trasy poniżej 30 minut. Osoby te udowodniły, że regularny trening i cel, jakim był udział w *Biegu po Oddech*, przełożył się na znaczną poprawę ich kondycji fizycznej. Jeden z nich, Marcin Małek, zaraz po trzecim *Biegu po Oddech* po raz pierwszy w życiu wziął udział w maratonie i go przebiegł.

Bieg zachęcał również do przełamywania barier związanych z niepełnosprawnością. W wydarzeniu, poza chorymi na mukowiscydozę, udział brały również osoby z różnymi dysfunkcjami zdrowotnymi. Po raz pierwszy w *Biegu po Oddech* wystartował niewidomy narciarz biegowy – Bartosz Bierowiec, sportowiec.

Była to znakomita i niezapomniana impreza biegowa, której towarzyszyły dodatkowe atrakcje, między innymi występ na scenie naszej podopiecznej, Małgosi Wójtowicz, czy atrakcje dla rodzin organizowane przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą oraz Partnerów Biegu.

A o to komentarze osób uczestniczących w III *Biegu po Oddech*:

Klaudia Zielińska: „III Bieg po Oddech w Zakopanem za nami. To był mój pierwszy bieg na dystansie 5 km po kilku miesiącach od kontuzji. Pobiegłam dużo wolniej niż zwykle i jest dobrze. Miło było przede wszystkim poznać ludzi, którzy pomimo choroby czy kontuzji nie poddają się, działają, by choć trochę polepszyć czy wręcz przedłużyć swoje życie. Wielki szacunek. Do zobaczenia za rok...”
Źródło: Facebook

MukoMarcin Cystic Fabrosis: „*Bieg po Oddech* to coś więcej niż po prostu bieg. Wracając po nim do domu, za każdym razem naładowany jestem pozytywną energią jak po żadnym innym biegu. Podczas ostatniego weekendu

spotkałem tak wiele wspaniałych osób, które wspierają mnie już od dłuższego czasu, ale też miałem przyjemność poznać nowe osoby, które podzieliły się ze mną swoją wiedzą, doświadczeniami, jak i dały mi pozytywnego kopa...”

Źródło: Facebook

Bartosz Bierowiec – Sportowy

Niewidomy: „To się nazywa wyzwanie! III Bieg po Oddech na czele z Justyną Kowalczyk to naprawdę wyjątkowa impreza. Jestem szczęśliwy, że mogłem wspomóc Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. Jestem zaszczycony, że mogłem pobiec wraz chorymi, ich rodzinami, przyjaciółmi i wszystkimi zaangażowanymi. Życiówki, zajęte miejsca i inne takie schodzą na dalszy plan. Tam trzeba było po prostu być...”

Źródło: Facebook

Witek Wajcowicz: „III Bieg po Oddech. Nie mogło mnie tam zabraknąć tym bardziej, że pojechałem do Zakopanego z grupą fantastycznych i pozytywnie zakręconych ludzi...”

Źródło: Facebook

Media o III Biegu po Oddech

Na zlecenie Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą został sporządzony raport medialny przez firmę Press Service Monitoring Media. Raport nie obejmuje social media.

Do zobaczenia na IV Biegu po Oddech już za rok – 1 września 2019 roku!

Aneta Mazgaj

Temat	Prasa	Internet	Radio	TV	Liczba informacji
III Bieg po Oddech	18	96	6	6	126

Tab. 1. Liczba informacji z podziałem w okresie od 1 marca 2018 do 8 września 2018

Temat	Prasa	Internet	Radio	TV	Suma dotarcia
III Bieg po Oddech	341 649	540 780	288 052	1 543 327	2 713 808

Tab. 2. Dotarcie w podziale na media

Typ	Wartość AVE [zł]
Internet	261 695
Prasa	218 209
Radio	5 803
Telewizja	137 296
Suma	623 003

Tab. 3. Wartość szacunkowego ekwiwalentu reklamowego (AVE) w podziale na rodzaj medium

Typ	Zasięg
Internet	38 263 912
Prasa	766 710
Radio	1 152 211
Telewizja	1 543 327
Suma	41 726 160

Tab. 4. Zasięg w podziale na rodzaj medium

Źródło	Wpływ [1–10]	Zasięg [słuchaczy]	Liczba informacji
Polskie Radio Kraków	9	110 293	3
Radio TOK FM	10	370 620	2
Radio VOX FM Warszawa	8	80 092	1

Tab. 5. Liczba informacji w podziale na najaktywniejsze rozgłośnie radiowe

Źródło	Wpływ [1–10]	Zasięg [widzów]	Liczba informacji
TVN24	9	275 164	3
TVP Info	9	216 993	1
TVP3 Kraków	7	56 955	1
TVP2	10	443 887	1

Tab. 6. Liczba informacji w podziale na najaktywniejsze źródła telewizyjne

„Aktywnie z PZU”

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydą wraz z Fundacją PZU realizuje projekt: „Aktywnie z PZU” dla chorych na mukowiscydę. Projekt realizowany jest w ramach programu *Młodzi niepełnosprawni – sprawni z Fundacją PZU*. Celem projektu jest podniesienie wiedzy i umiejętności w zakresie samodzielnej rehabilitacji chorych i ich rodziców zamieszkujących małe miejscowości do 30 000 mieszkańców. Projekt polega na przeprowadzeniu indywidualnych zajęć z fizjoterapeutami w miejscu zamieszkania po 4 godziny

w miesiącu w okresie trwania projektu od 19 września 2018 r. do 28 lutego 2019 r.

Do projektu zostali zaproszeni:

- chorzy na mukowiscydę posiadający aktualne orzeczenie o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności,
- osoby zamieszkujące miejscowości do 30 000 mieszkańców.

Projekt przeznaczony jest dla chorych na mukowiscydę, nie objętych wsparciem w ramach innych projektów związanych z rehabilitacją.

Dziękujemy serdecznie Fundacji PZU za przekazanie wsparcia na realizację projektu.

Podopieczni i Zarząd Główny PTWM



FUNDACJA

Budujemy siłownię zewnętrzną dla pacjentów Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym

Ćwiczenia na siłowni, prowadzone przez fizjoterapeutów Centrum, będą częścią fizjoterapii szpitalnej oraz elementem edukacji sportowej naszych chorych, dla których aktywność fizyczna jest, jak wiemy, ogromnie ważna. Siłownia zewnętrzna skłoni ich do korzystania

w większym stopniu ze świetnego mikroklimatu Puszczy Kampinoskiej, na terenie której położony jest szpital.

Nasz projekt realizujemy w kilku etapach. Zakończyliśmy pierwszy z nich, duże prace porządkowe przygotowujące teren pod siłownię.

Składamy serdeczne podziękowania darczyńcom, którzy wsparli projekt siłowni:

- Firmie Inter Cars SA,
- Fundacji Pomocy Chorym na Mukowiscydę MUKOHELP,
- Fundacji PKO BP.



MUKOHELP



Fundacja

Konsultacje społeczne szansą zmian na lepsze? Jak możemy wpłynąć na działalność regionalnych podmiotów publicznych



Fot. Yuri Arcurs

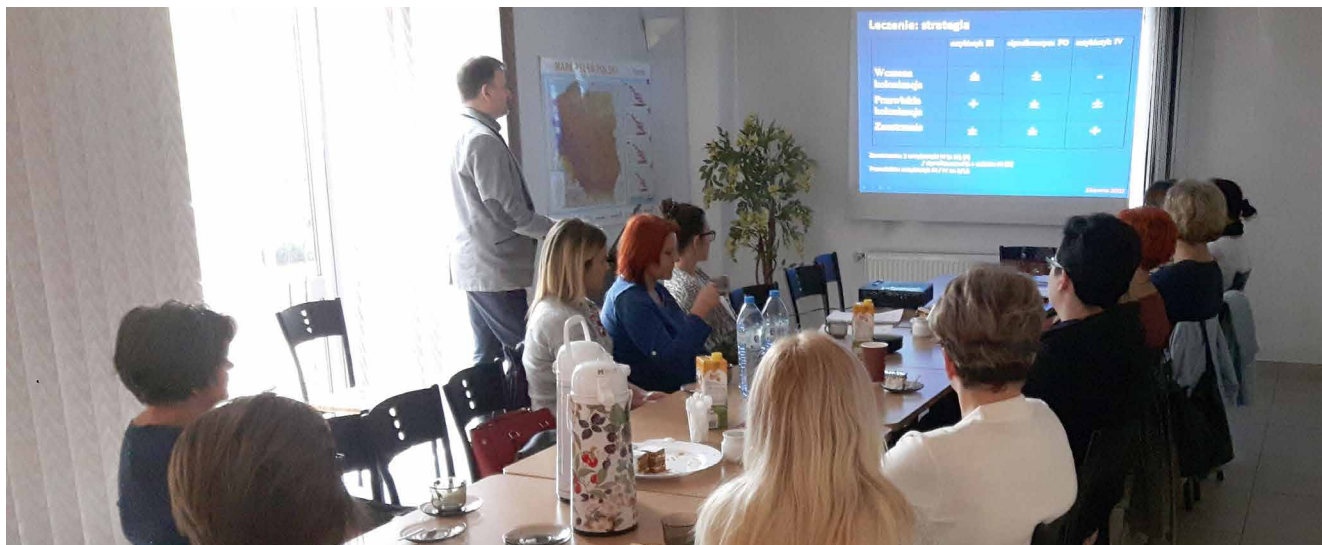
Mukowiscydoza, mimo iż coraz częściej nagłaśniania przez chorych, ich rodziny i organizacje skupiające się wokół niej, jak nasze wspólnie PTWM, nadal pozostaje dla wielu nieznanym, obcym, zwykle niewidocznym schorzeniem. Pierwsze myśli, jakie pojawiają się na hasło „niepełnosprawność”, krążą zazwyczaj wokół najczęstszych niepełnosprawności, tych widocznych, np. ruchowych czy umysłowych. Takim niepełnosprawnościom poświęca się również najwięcej uwagi, czego przykładem są konsultacje społeczne, w których miałam okazję uczestniczyć. Konsultacje te dotyczyły Powiatowego programu działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami (osób niepełnosprawnych) na lata 2019–2022, który określił działalność Gminy Miejskiej Kraków na rzecz osób niepełnosprawnych. Uwzględnia się w nim m.in. niezależne

życie osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin, zabezpieczenie społeczne, dostępność, edukację, zwłaszcza edukację włączającą, pracę i zatrudnienie, zdrowie, kulturę, rekreację, sport i turystykę. W konsultacjach brali udział przedstawiciele Urzędu Miasta Krakowa, m.in. z Biura ds. Ochrony Zdrowia i Biura ds. Osób Niepełnosprawnych. Obecni byli także przedstawiciele z Biura ds. Osób Niepełnosprawnych z krakowskich uczelni wyższych oraz przedstawiciele kilku organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych. Spotkanie to było już czwartym w ramach tych konsultacji, kontynuowano na nim tematy z poprzednich zgromadzeń, poświęcone głównie problemom osób niepełnosprawnych ruchowo i upośledzonych umysłowo. Pomimo że w przypadku tych konsultacji podejmowane wątki, niestety, nie dotyczyły żadnej kwestii

istotnej dla chorych na mukowiscydozę, dostrzegłam potencjał w tego typu spotkaniach. Są one nie tylko okazją do rozpowszechniania wiedzy o mukowiscydozie jako niepełnosprawności i zwrócenia uwagi na problemy, z którymi musimy się zmagać, ale także dają możliwość walki o podejmowanie inicjatyw, które mogą nam służyć i odpowiadać na nasze potrzeby. Poprzez aktywne uczestnictwo w konsultacjach społecznych (najlepiej już od początku, gdy padają konkretne pomysły, projekty walczące o uwagę i rozwój), możemy mieć realny wpływ np. na działalność regionalnych podmiotów publicznych. Na konsultacjach obecni są urzędnicy, przedstawiciele lokalnych samorządów, instytucji i organizacji, co pozwala na nawiązanie bezpośredniego kontaktu i umożliwia poruszanie kwestii dla nas ważnych „na gorąco”, zarówno na forum, jak i np. podczas przerw. Oczywistym atutem obecności na konsultacjach jest poznanie ludzi i zawieranie znajomości, a także uzyskiwanie nowych informacji i wymiana opinii. Zachęcam do aktywnego uczestnictwa w takich spotkaniach, informacje o konsultacjach społecznych są zamieszczane m.in. w lokalnych biuletynach informacji publicznej.

Aleksandra Malik-Polak

Szkolenie dla pielęgniarek



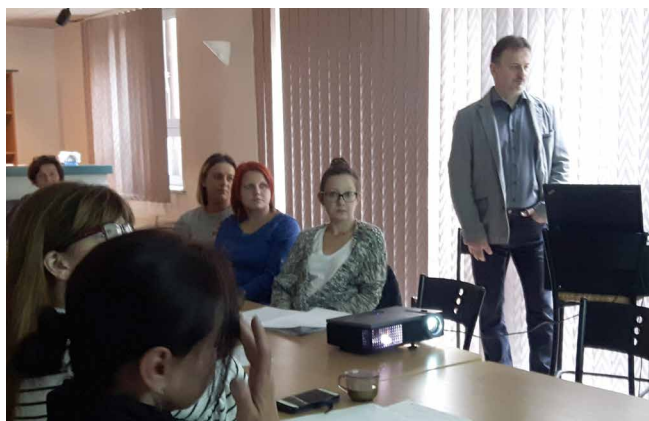
Fot. 1–3 z archiwum PTWM

Mija 6 lat od wprowadzenia procedury domowej antybiotykoterapii dożylniej, która oprócz jednego ośrodka w Polsce praktycznie nie funkcjonuje. Dlaczego nadal borykamy się z problemami w jej uruchomieniu? Jedną z przyczyn ograniczonego dostępu do tej formy leczenia jest konieczność zapewnienia w miejscu zamieszkania chorych dostępu do pielęgniarek posiadających doświadczenie w dożylniej antybiotykoterapii. Jest to zarówno trudne logistycznie, jak i nieopłacalne finansowo, ponieważ wycena NFZ, biorąc pod uwagę obciążenie pracą i ogromną odpowiedzialność, nie jest dla pielęgniarek zachęcająca. Stale szukamy sposobu na uruchomienie leczenia

domowego, dlatego podjęliśmy się próby przygotowania kadr pielęgniarskich oraz wzorcowych dokumentów formalnych dla tej procedury w ramach Małopolskiego Inkubatora Innowacji Społecznych. W dniu 29 września br. w Rabce-Zdroju odbyło się szkolenie dla pielęgniarek, które miało na celu przygotowanie kadr do realizacji procedury domowej antybiotykoterapii dożylniej. W spotkaniu udział wzięło 15 pielęgniarek z województwa małopolskiego, dla których przeprowadzono zarówno wykłady, jak i zajęcia praktyczne. W ramach szkolenia uczestniczki poznały formalne zasady realizacji antybiotykoterapii dożylniej domowej, poznały antybiotyki, jakie stosuje się

w mukowiscydozie, możliwe powikłania oraz zasady pielęgnacji pacjenta w warunkach domowych. Część szkolenia odbyła się na oddziale mukowiscydozy, gdzie uczestniczki poznały zasady praktycznej opieki nad pacjentem w trakcie leczenia dożylnego. Mamy nadzieję, że zapoznanie się pielęgniarek pracujących w środowisku z zasadami leczenia pacjentów z mukowiscydozą przybliży nas do wdrożenia domowej antybiotykoterapii dożylniej. Dziękujemy wykładowcom Marcie Zontek, Annie Skoczył-Ligockiej oraz dr. Andrzejowi Pogorzelskiemu za przygotowanie i poprowadzenie szkolenia.

Podopieczni i Zarząd Główny PTWM



Relacja z IV Biegu Sztafetowego w Łomiankach



Fot. 1–4 z archiwum PTWM

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zostało zaproszone do udziału w IV Biegu Sztafetowym w Łomiankach, który odbył się 6 października 2018 r.

Bieg miał miejsce w Puszczy Kampinoskiej, niedaleko Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym. Wzięliśmy w nim udział jako „Drużyna Muko”.

Stoisko PTWM z ciastem i materiałami informacyjnymi cieszyło się ogromną popularnością – zapewne dzięki przepysznym wypiekom, które zapewnili rodzice: Iwona

Kopczyńska, Monika Rączkiewicz i Państwo Izdebscy.

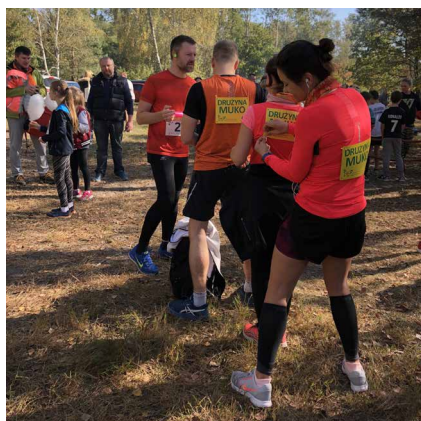
Do biegu w sztafecie zgłosili się dr Łukasz Woźniacki oraz nasza fizjoterapeutka Ola Cichocka, która jednakże, pechowo, nie dojechała na start. Zastąpiła ją bohaterka, w ostatniej chwili, Iwona Kopczyńska. Ścigali się w słoneczny, ciepły dzień, w puszczy mieniącej się kolorami jesieni. Na polanie leśnej, gdzie był start i meta, przygotowano liczne atrakcje dla najmłodszych, serwowano zupę dyniową i kielbaski do upieczenia na ognisku. Niech żałują wszyscy nieobecni!

Wielkie podziękowania należą się wolontariuszkom, Iwonie i Monice, a także pani Małgosi Kulce-Wysockiej, która zorganizowała dwie „Drużyny Muko-Przyjaciół PTWM” i w jednej z nich sama biegła.

Serdecznie dziękujemy Łomiankowskiej Grupie Biegowej za zaproszenie na bieg, pomoc i bardzo ciepłe przyjęcie PTWM podczas imprezy.

Zebrałiśmy do puszek 722,60 zł na rzecz naszych podopiecznych.

Monika Żmudzińska-Hann





PROGRAM POMOCOWY POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ

Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

ZAMÓWIENIE ŚRODKÓW SPOŻYWCZYCH

Produkt	Opakowanie	Cena brutto	Ilość	Słownie
Nutridrink – smak neutralny	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak czekoladowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink Yoghurt style – waniliowo-cytrynowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Yoghurt style – malinowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Multi Fibre – waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink Multi Fibre – truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink Juice style – jabłkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Juice style – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Diasip – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Diasip – waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Compact Proteiny – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Proteiny – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak mokka	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – brzoskwinia-mango	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Resource Junior – smak truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	103,82 zł		
Resource Junior – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	103,82 zł		
Resource Protein – smak czekoladowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 – smak morelowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 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 2.0 – smak czekolada-mięta	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 – smak ananas-mango	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 150 mg 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 kapsulek	82,08 zł		
Salitol sól 7%	60 ampułek	80 zł		
Filtr PARI do antybiotykoterapii	1 szt.	89 zł		
Wkład do filtra	50 szt.	175 zł		
Nebu-dose hipertonic (3% NaCl)	30 ampułek	19 zł		
Nebu-dose hialuronic (0,9% NaCl)	30 ampułek	19 zł		
Mucowis-dose (5% NaCl)	30 ampułek	18 zł		
Sterylizator Mamajoo 5 w 1	1 szt.	307,14 zł		
Mamajoo odkamieniacz	1 szt. (150 g)	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



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	
			2	90,00	
			1	45,00	
	butelka z pompką	60 ml	24	130,00	
			18	105,00	
			12	70,00	
			6	35,00	
		300 ml	12	204,00	
			1	17,00	
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-microbial Foam Soap – Antybakteryjne mydło w pianie do rąk	TFX	1200 ml	2 + dozownik	170,00	
			2	145,00	
			1	72,50	
	LTX	700 ml	3 + dozownik	175,00	
			3	145,00	
			1	50,00	
		1200 ml	2 + dozownik	175,00	
			2	145,00	
			1	72,50	
GOJO Mild Foam Hand Soap – Łagodna pianka do mycia rąk	TFX	1200 ml	2 + dozownik	155,00	
			2	130,00	
			1	65,00	
	LTX	700 ml	3 + dozownik	160,00	
			3	130,00	
			1	45,00	
		1200 ml	2 + dozownik	160,00	
			2	130,00	
			1	65,00	
GOJO Freshberry Foam Hand Soap – Pianka do mycia rąk o zapachu owoców leśnych	LTX	1200 ml	2 + dozownik	160,00	
			2	130,00	
			1	65,00	
		700 ml	3 + dozownik	160,00	
			3	130,00	
			1	45,00	
Dozownik GOJO	LTX	700 ml		40,00	
Dozownik GOJO	LTX	1200 ml		40,00	
Dozownik GOJO	TFX	1200 ml		25,00	
Dozownik PURELL	TFX	1200 ml		25,00	
Koszt dostawy	zamówienie powyżej 300 zł			gratis	
	zamówienie do 300 zł płatne przy odbiorze			21,00	

Forma płatności (Proszę zaznaczyć wybraną opcję)	pobranie
---	----------

Adres dostawy	
Imię i nazwisko	
Ulica	
Kod pocztowy i miasto	
Nr telefonu dla kuriera	

Dane do faktury	
Imię i nazwisko/Nazwa	
Ulica	
Kod pocztowy i miasto	
NIP (dot. firm, 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 (t.j. Dz. U. z 2016 r. poz. 922) Zamawiającemu przysługuje prawo dostępu do treści swoich danych, ich poprawiania i aktualizowania.

Ogłoszenie dotyczące produktów Purell i Gojo

Od dnia 01.07.2018 r. zmienił się sposób płatności za zamówienia produktów do dezynfekcji PURELL i GOJO. Wszystkie zamówienia wysyłane są przez firmę „zielone-czyste” **za pobraniem**. Nie ma możliwości zamówienia przesyłki z płatnością terminową. Do każdej paczki dołączana jest faktura, którą należy odpowiednio opisać i wysłać do siedziby PTWM w Rabce-Zdroju w celu refundacji zakupów z subkonta.

Podziękowania

Nie można życia pytać o sens.

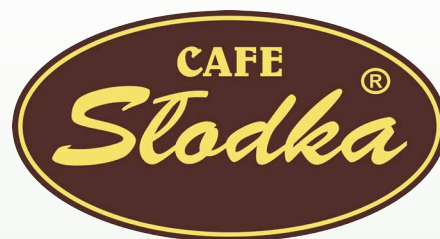
Można mu tylko sens nadać.

Romain Gray

W imieniu naszych Podopiecznych z całego serca pragniemy podziękować Sponsorom i Darczyńcom. To dzięki Waszej wspaniałomyślności chorzy na mukowiscydozę zyskują sens w życiu. A Darczyńcy dzięki naszym potrzebującym zyskują radość i poczucie, że robią w życiu wiele dobrego.

**Zarząd i pracownicy Polskiego
Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą**

1. Ambasada Herbaty Sp. z o.o.
2. BG BHU Medyczny dla Dzieci
3. Cafe Słodka, Rabka-Zdrój
4. Devipol
5. ElektroTechmed Robert Miecznikowski
6. Elzap Meble Biurowe
7. Express Rent&Car
8. Fundacja PZU
9. Horn Wellness
10. Kaczmarek&Zakrzewski
11. Kino Śnieżka w Rabce-Zdroju
12. L&L
13. Mars Polska
14. MOK, Rabka-Zdrój
15. Norsa Pharma
16. Rabkoland – Park Rozrywki w Rabce-Zdroju
17. Restauracja Maleńka, Rabka-Zdrój
18. Teatr Rabcio, Rabka-Zdrój
19. Zielone-Czyste



Podziękowania



III BIEG PO ODDECH

2 WRZEŚNIA 2018

ZAKOPANE

Serdecznie dziękujemy:

- Pani Justynie Kowalczyk,
- Panu Jackowi Krupie – Marszałkowi Województwa Małopolskiego,
- Panu Piotrowi Bąkowi – Staroście Tatrzańskiemu,
- Panu Leszkowi Doruli – Burmistrzowi Miasta Zakopane
- Pani Dorocie Habich – p.o. Prezesa Zarządu PFRON
- Sponsorowi Głównemu – Santander Consumer Bank SA

Patronom Medialnym: CANAL+ Discovery, TVP3 Kraków, Radio Plus, Tygodnik Podhalański, TV Podhale, podhale24.pl, malopolskaonline.pl, serwis informacyjny Watra.pl, Festiwal Biegowy Forum Ekonomicznego, Biegam, bo lubię,

Współorganizatorom: Miejski Ośrodek Sportu i Rekreacji w Zakopanem, Urząd Miasta Zakopane,

Partnerom: Nosalowy Dwór Resort & Spa, Attiq, Termy Chochołowskie, Cystisorb, Uniq, Fundacja Ziko dla Zdrowia, Fitness Pod Tatrami, MCC Medale, Mattel, Pari, Zespół Szkół Hotelarsko-Turystycznych w Zakopanem, Wiśniowski, Dj Gustlik, Krzysztof Łobodziński – Malta Służba Medyczna Oddział Myślenice, Podhalańska Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Nowym Targu, Tatrzański Park Narodowy, Regionalne Centrum Krwioudawstwa i Krwiolecnicstwa Oddział Terenowy Zakopane.

Instytucjom i firmom, które wsparły organizację wydarzenia: Zakopiańskie Centrum Kultury, Urząd Miasta Rabka-Zdrój, dr Irena Eris, Księgarnia Wydawnictwo Skrzat Stanisław Porębski, Wydawnictwo Czarna Owca, Laboratorium Kosmetyków Naturalnych Farmona sp. z o. o., Redox sp. j., Lobo sp. z o. o., Bahlsen Polska sp. z o. o. sp. k., Naturhouse, Fundacja Misja

Medyczna, Grupa Trip, Komenda Miejska Policji w Zakopanem, straż pożarna, straż miejska.

Serdecznie dziękujemy: Panu Rafałowi Krawcowi – Członkowi Zarządu Santander Consumer Bank, Panu Wojciechowi Budzowskiemu – Dyrektorowi Nosalowy Dwór Resort & Spa, Pani Alicji Chachaj – Prezes Zarządu Fundacji Tak dla Transplantacji, Panu profesorowi Tomaszowi Grodzkiemu – krajowemu konsultantowi w dziedzinie chirurgii klatki piersiowej, Pani Joannie Kołdras – przedstawicielce PFRON, Pani Bożenie Pustułce, Panu Andrzejowi Wrześcińskiemu, Panu Leszkowi Behounkowi, Panu Krzysztofowi Gąsienicy, harcerzom z Nowego Targu, Panu Pawłowi Dutce, Pani Kai Osikowskiej-Tasz „Pietruszka-fotografia”, Panu Mateuszowi Dacie, Pani Monice Guzik i wolontariuszom z Zespołu Szkół Hotelarsko-Turystycznych w Zakopanem, wolontariuszom z I Liceum Ogólnokształcącego im. Oswalda Balzera w Zakopanem, Panu Wojciechowi Grzybkowi, Agnieszce Jarek, Aleksandrze Cichockiej, Pani Renacie Jeromin, Marcie Szwab, Mariuszowi Morańskiemu, Piotrowi Wyrazowi, Ani Pępek, wszystkim wolontariuszom zaangażowanym w organizację i obsługę III Biegu po Oddech.

Serdecznie dziękujemy wszystkim Zawodnikom, którzy stanęli na starcie i dedykowali swój bieg osobom chorym na mukowiscydozę, a także wszystkim Uczestnikom biegu w strefie kibica, którzy mocno dopingowali biegaczy.

Dziękujemy również Wam, drodzy Podopieczni – to właśnie Wasza liczna obecność podczas wydarzenia jest dla nas największą radością.



PATRONATY HONOROWE:



SPONSOR GŁÓWNY:



PARTNER:



PATRONATY MEDIALNE:



PARTNERZY:



ORGANIZATOR:



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

WSPÓŁORGANIZATORZY:



MOSiR



Urząd Miasta Zakopane