

|                                                                                                                  |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Od redakcji .....                                                                                                | 2  |
| <b>MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI</b>                                                                     |    |
| Infekcja czy zaostrzenie? Oto jest pytanie .....                                                                 | 3  |
| Szczepienia ochronne w mukowiscydozie .....                                                                      | 5  |
| Zalecenia dotyczące suplementacji enzymatycznej u chorych na mukowiscydozę .....                                 | 11 |
| Cystisorb płyn doustny – już w sprzedaży! .....                                                                  | 14 |
| <b>EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ</b>                                                                        |    |
| Fizjoterapia chorych na mukowiscydozę w czasie zaostrzeń .....                                                   | 15 |
| Hejt i nienawiść wobec osób niepełnosprawnych i przewlekle chorych .....                                         | 17 |
| Homeschooling, czyli edukacja domowa – również dla dziecka chorego przewlekle? .....                             | 20 |
| <b>WYWIADY I REPORTAŻE: LUDZIE, KTÓRYCH WARTO POZNAĆ</b>                                                         |    |
| Nie ma lepszego lekarstwa niż pasja .....                                                                        | 24 |
| Z nowymi płucami ma więcej sił do walki z chorobą .....                                                          | 26 |
| <b>JACY JESTEŚMY?</b>                                                                                            |    |
| <b>Pasje, doświadczenia, refleksje</b>                                                                           |    |
| Młodzi wolontariusze o projekcie „Breathe” .....                                                                 | 28 |
| Wpływ choroby na aktywność fizyczną osób chorych na mukowiscydozę .....                                          | 29 |
| Prywatna dokumentacja medyczna .....                                                                             | 31 |
| Wyszedłem ze swojej strefy komfortu .....                                                                        | 34 |
| Zakończyć się w życiu .....                                                                                      | 36 |
| <b>Twórczość</b>                                                                                                 |    |
| Kącik poetki: Czego mi się chce .....                                                                            | 38 |
| <b>Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka</b>                                                                 |    |
| Kulturalny zastrzyk: Różne oblicza starości w literaturze i dlaczego warto je poznać .....                       | 40 |
| <b>MAŁA MUKOWISCYDOZA</b>                                                                                        |    |
| A jak będę dorosła .....                                                                                         | 42 |
| Warsztaty plastyczne w Rabce .....                                                                               | 43 |
| Za czym gonią psy przez sen? .....                                                                               | 44 |
| <b>Z ŻYCIA PTWM</b>                                                                                              |    |
| <b>Sprawozdania, opinie, komentarze</b>                                                                          |    |
| Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XI. kadencji .....                                                  | 45 |
| Łódzka Grupa Wsparcia – warsztaty fizjoterapii indywidualnej .....                                               | 46 |
| „Mikołajki dla Mukoludków” 2018 .....                                                                            | 47 |
| II „Charytatywny Turniej Szachowy – Szachiści dla chorych na mukowiscydozę” .....                                | 48 |
| Projekty domowej rehabilitacji 2018 .....                                                                        | 49 |
| Zbiórki pieniędzy na Facebooku .....                                                                             | 50 |
| <b>Ogłoszenia PTWM</b>                                                                                           |    |
| Zamówienie środków spożywczych .....                                                                             | 51 |
| Zamówienie preparatów Purell i Gojo .....                                                                        | 52 |
| „PARI na dobry początek z mukowiscydozą” .....                                                                   | 53 |
| Karta zgłoszeniowa do projektu „PARI na dobry początek z mukowiscydozą” .....                                    | 53 |
| XXXII. Ogólnopolskie szkolenie dla członków rodzin i opiekunów chorych na mukowiscydozę                          |    |
| „Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę” .....                                                           | 54 |
| Informacja na temat Walnego Zebrania Członków PTWM .....                                                         | 57 |
| Ogłoszenie o rekrutacji do projektu „Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą” ..... | 57 |
| Dokumenty zgłoszeniowe do projektu „Szansa na samodzielność” .....                                               | 59 |
| <b>Podziękowania</b> .....                                                                                       | 62 |



**REDAKTOR NACZELNA**

Olga Małecka-Malcew  
omalecka@ptwm.org.pl

**ZESPÓŁ REDAKCYJNY**

Marta Gliniecka  
Małgorzata Kaczmarek  
Lucyna Maksymowicz  
Wacław 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.odychaj.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:**

Ania Dąbrowska  
- zwyciężczyni „The Voice Kids 2”  
(fot. Jarosław Dąbrowski)

**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**

Jak zwykle staramy się zagwarantować naszym Czytelnikom najpełniejszą informację z najlepszych źródeł, dlatego w niniejszym 54 numerze „Mukowiscydozy” współpracujący z naszym magazynem specjaliści zajmują się aktualnymi problemami, m.in. zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej u chorych na mukowiscydozę oraz obowiązkowymi i dodatkowymi szczepieniami dla chorych na mukowiscydozę.

Rodzice dzieci chorych na mukowiscydozę często zadają pytanie: jak odróżnić zaostrzenie od „zwykłej” infekcji, jakie są objawy zaostrzenia i kiedy jest odpowiedni moment na podanie antybiotyku w przypadku zaostrzenia? Na te wątpliwości odpowiada w swoim artykule Paulina Jazgarska. Ponieważ w przebiegu zaostrzenia bardzo istotną rolę odgrywa fizjoterapia drzewa oskrzelowego, poprosiliśmy o porady dotyczące rehabilitacji podczas zaostrzeń Justynę Rostocką-Cholewę, która jak zawsze potraktowała temat dogłębnie, uwzględniając również epizody krwiotłucia i odmě opłucnową.

Niemniej palącym zagadnieniem jest szczepienie dzieci i bezpieczeństwo szczepionek. Dokładnych informacji na temat szczepień obowiązkowych oraz szczepień zalecanych u dzieci z mukowiscydozą udziela w swoim tekście Małgorzata Lurzyńska. Autorka omawia również zmiany w Programie Szczepień Ochronnych w 2019 roku.

Zespół lekarzy z Kliniki Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych w Poznaniu opisał suplementację enzymatyczną u chorych na mukowiscydozę, z uwzględnieniem różnego rodzaju preparatów występujących na polskim rynku, m.in. leków Kreon, Pangrol oraz Lipancrea. Z pewnością bardzo przydatna dla Czytelników okaże się tabela przedstawiająca przykładowe dawki enzymów zawierających różne ilości pankreatyny (różne ilości jednostek FIP lipazy) dla wybranych produktów spożywczych.

W tym numerze magazynu Anna Sierecka zajmuje się tematem hejtu i nienawiści wobec drugiego człowieka, szczególnie niepełnosprawnego, i sposobami radzenia sobie z przemocą w sieci. W kolejnym tekście autorka odnosi się do pytania, czy możliwa jest w naszym kraju edukacja dziecka w domu, tzw. homeschooling.

W dalszej części magazynu chciałabym zwrócić Państwa uwagę na bardzo pozytywny wywiad ze zdobywczynią 1. miejsca w konkursie The Voice Kids 2 Anią Dąbrowską oraz jej rodzicami. Równie optymistyczny wydźwięk mają teksty o dorosłych chorych: Klaudii Grajewskiej o jej nowym życiu po przeszczepieniu

płuc, Marzenie Piejko o pokonywaniu barier wewnętrznych oraz poszukiwaniu nowych wrażeń i przygód, a także o biorącym udział w projekcie rehabilitacji domowej Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Mariuszu Chojnackim.

I na koniec chcielibyśmy pogratulować naszej redakcyjnej koleżance Marzenie Piejko wydania pierwszej książki i życzyć jej, by książka ta stała się bestsellerem!

**Olga Małecka-Malcew**



# Infekcja czy zaostrzenie? Oto jest pytanie

**Paulina Jazgarska**

Klinika Alergologii i Pneumonologii,  
IGiChP w Rabce-Zdroju

Pacjenci z mukowiscydozą stanowią szczególną grupę chorych, u których zdecydowanie łatwiej dochodzi do zakażenia układu oddechowego. Zaburzenie funkcji kanałów chlorkowych, co wiąże się ze zmianą składu i właściwości wydzieliny oskrzelowej, sprzyja wystąpieniu zakażenia i manifestacji objawów zapalenia. Zaburzony klirens śluzowo-rzęskowy i zmniejszona średnica drzewa oskrzelowego utrudniają ewakuację zalegającej treści. Zaburzony transport jonów ( $\text{Cl}^-$ ,  $\text{Na}^+$ ,  $\text{HCO}_3^-$ ) prowadzi do obniżenia pH, co ułatwia przyleganie bakterii oraz prowadzi do obniżenia aktywności naturalnie występujących w płynie wyścielającym drogi oddechowe substancji bakteriobójczych. Produkowane przez bakterie toksyny powodują odpowiedź zapalną organizmu. Następuje napływ neutrofilów oraz komórek żernych, produkowane są w nadmiarze cytokiny prozapalne, które niszczą komórki nabłonkowe dróg oddechowych. Obumarłe komórki gospodarza oraz szczątki patogenów dodatkowo prowadzą do zagęszczenia i tak już gęstego i lepkiego śluzu. Dochodzi do uszkodzenia tkanki płucnej.

## Jak organizm reaguje na kontakt z patogenem? Zapalenie a zakażenie

Zapalenie to kaskada procesów w odpowiedzi na działanie bodźca uszkodzającego. Odczyn zapalny powstaje w tkance na skutek czynników biologicznych (bakterie, wirusy, grzyby), fizycznych (ciepło, zimno, uraz), chemicznych (substancje

żrące) w celu izolacji i zniszczenia czynnika uszkodzającego, aktywacji procesów naprawczych i przywrócenia prawidłowej funkcji narządów dotkniętych zmianami. W efekcie uszkodzenia naturalnych barier obronnych (np. skóra, błony śluzowe) bodziec dostaje się do organizmu, gdzie uszkodza głębiej położone komórki i w końcu całe tkanki, wywołując objawy (zakażenie). W zależności od typów zakażenia i poszczególnych stadiów cyklu życiowego patogenu istnieją różne mechanizmy obronne: neutralizacja, fagocytoza, reakcje cytotoksyczne. W miejscu zakażenia dochodzi do napływu komórek, biorących udział w procesie zapalnym (fagocytów i limfocytów) oraz produkcji mediatorów stanu zapalnego.

## Infekcje, infekcje, infekcje...

Infekcje układu oddechowego stanowią ok. 50–60% wszystkich zakażeń pozaszpitalnych w populacji pediatrycznej, są najczęstszą przyczyną porad ambulatoryjnych, a u niemowląt i młodszych dzieci – stanowią najczęstszą przyczynę gorączek. Wirusy stanowią główną etiologię infekcji dróg oddechowych. Uważa się, iż u niemowląt wirusowe zakażenia układu oddechowego występują średnio ok. 6 razy na rok, u młodszych dzieci ok. 8 razy na rok, a u starszych dzieci ok. 6–7 razy na rok. Wśród bakterii na pierwszy plan wysuwają się: *Streptococcus pneumoniae* i *Haemophilus influenzae*, następnie *Moraxella catarrhalis*, a u starszych dzieci – tak zwane bakterie atypowe, do których zalicza się *Mycoplasma pneumoniae*. Głównymi przyczynami takiego rozpowszechnienia infekcji wśród dzieci są: niedojrzałość układu immunologicznego, budowa dróg oddechowych – mniejsza średnica,

większa podatność ścian oskrzeli, słabo rozwinięte odruchy obronne (oddech kaszlu), narażenie na infekcje w żłobku, przedszkolu, nieprzestrzeganie zasad higieny, brak karmienia piersią, czynniki środowiskowe (zanieczyszczenie powietrza), w końcu – choroby przewlekłe układu krążenia i układu oddechowego, w tym mukowiscydoza.

Wraz z wiekiem liczba infekcji maleje, a ich przebieg staje się łagodniejszy.

## Nosicielstwo – norma czy patologia?

Przy omawianiu infekcji należy poruszyć ważny temat nosicielstwa patogenów. Jest to bytowanie patogenów chorobotwórczych, bez objawów zakażenia i bez odpowiedzi układu immunologicznego gospodarza. Ze zjawiskiem nosicielstwa spotykamy się już od pierwszych miesięcy życia. U zdrowych niemowląt, bez oznak jakiegokolwiek infekcji, w jamie nosowo-gardłowej stwierdzano obecność *S. pneumoniae*, *M. catarrhalis*, *S. aureus*. Nosicielstwo nie wymaga leczenia u osób nieobciążonych czynnikami ryzyka.

## Jak powinny być leczone infekcje układu oddechowego?

Leczenie zależy od lokalizacji infekcji i podejrzewanej etiologii. U dzieci z prawidłowo funkcjonującym układem odpornościowym nie ma potrzeby wykonywania badań mikrobiologicznych: posiewów płwociny ani wymazów z jamy nosowej i gardła, dlatego jeśli zachodzi potrzeba antybiotykoterapii – lek dobiera się empirycznie, to znaczy na podstawie najczęstszej etiologii i znanej lekowrażliwości danego patogenu. W przypadku zakażeń o podejrzewanej etiologii





Fot. Ęykola Velychko

wirusowej – pozostaje leczenie objawowe. Niestety, przebycie zakażenia o etiologii wirusowej sprzyja nadkażeniom bakteryjnym, dlatego zdarza się, że konieczna jest intensyfikacja leczenia objawowego i dołączenie antybiotyku.

Przy niepowikłanym zapaleniu dolnych dróg oddechowych nie jest wskazane rutynowe wykonywanie badań laboratoryjnych ani radiologicznych. Inaczej natomiast wygląda postępowanie w przypadku podejrzenia infekcji o prawdopodobnie cięższym przebiegu, u pacjentów immunoniekompetentnych (tzn. z dysfunkcją układu odpornościowego), chorych przewlekle oraz przy podejrzeniu patogenu o dużej zjadliwości. Do tej grupy należy zaliczyć pacjentów z mukowiscydozą.

### Infekcje wysokiego ryzyka

Pacjenci, u których układ odpornościowy jest niesprawny (niedobory immunologiczne) lub dostęp do miejsca zakażenia jest utrudniony (mukowiscydoza), a także chorzy obciążeni dodatkowymi

schorzeniami, w tym układu krążenia, wymagają szczególnej opieki. W tych przypadkach każda infekcja, nawet wirusowa, może mieć groźne w skutkach konsekwencje. U pacjentów z mukowiscydozą, u których namnażanie patogenów odbywa się szybciej, z uwagi na warstwę gęstej wydzieliny dostęp antybiotyków do miejsca zakażenia jest utrudniony, a bakterie mogą występować w postaci biofilmu (*Pseudomonas aeruginosa*), często dochodzi do nadkażeń bakteryjnych. Ponadto musimy mieć świadomość dodatkowych chorób, tj. cukrzycy czy chorób układu pokarmowego. Inna jest także dynamika przebiegu infekcji. Dlatego każde, nawet błahe przeziębienie, przy współistnieniu przewlekłej choroby oskrzelowo-płucnej oraz nosicielstwa patogenu alarmowego wymaga leczenia, w tym antybiotykoterapii. O potrzebie włączenia antybiotyku, wyborze preparatu oraz dawce powinien decydować lekarz, który zna zarówno pacjenta, jak i chorobę podstawową.

### Zaostrzenie choroby oskrzelowo-płucnej u pacjentów z mukowiscydozą

Czym w takim razie jest zaostrzenie u chorych z CF?

Przewlekła choroba oskrzelowo-płucna to najczęstsza manifestacja kliniczna mukowiscydozy. Przebiega z okresami zaostrzeń i cechuje się systematyczną progresją zmian, w wyniku których obniża się wydolność układu oddechowego.

Zaostrzenie choroby oskrzelowo-płucnej to nasilenie już istniejących zmian w dolnych drogach oddechowych. Etiologia zaostrzenia może być związana z przewlekłym zakażeniem lub, co jest zdecydowanie rzadsze, z nowym. Często bywa poprzedzona infekcją wirusową. W ostatnim czasie coraz większą uwagę poświęca się, torującemu drogę bakteriom, działaniu wirusów. Istnieją doniesienia, że wirusy i bakterie u pacjentów z mukowiscydozą wykazują współdziałanie, prowadząc do ułatwienia kolonizacji błon śluzowych dróg oddechowych przez bakterie patogenne. Opisywano również interakcje wirusów z komórkami

nabłonka chorych z CF wywierające efekt prozapalny, najprawdopodobniej poprzez ułatwianie rozprzestrzeniania się bakterii z biofilmów w świetle dróg oddechowych. Zaostrzenie może być także konsekwencją działania bodźców fizycznych i chemicznych, takich jak np. zanieczyszczenie powietrza, dym tytoniowy.

Najczęstszym objawem zaostrzenia jest wzrost intensywności kaszlu. Dodatkowo może pojawić się zwiększone odkrztuszanie wydzieliny o zmienionej morfologii (gęstsza, cuchnąca, z żyłkami krwi). Obok objawów miejscowych obecne są objawy ogólne takie jak gorączka, osłabienie, brak apetytu. Zmniejsza się wydolność fizyczna, tolerancja wysiłku ulega obniżeniu. Niekiedy zachodzi potrzeba stosowania tlenoterapii biernej. W badaniu fizykalnym osłuchiwaniami stwierdzane mogą być nowe zmiany osłuchowe. W badaniach laboratoryjnych na uwagę zasługują podwyższone wskaźniki ostrego stanu zapalnego: CRP, leukocytoza z neutrofilia; obniżone wskaźniki oddechowe w badaniu spirometrycznym, na radiogramie płuc pojawiają się nowe zmiany radiologiczne.

Rozpoznanie zaostrzenia może być utrudnione z uwagi na nieregularny podostry charakter i bardzo dyskretne pojawianie się objawów.

Kluczowe jest szybkie rozpoznanie i właściwa reakcja. **Pomocnym narzędziem w rozpoznaniu zaostrzenia są kryteria Fuchsa, do rozpoznania zaostrzenia wymagane jest stwierdzenie 4 z 12:**

- nasilenie kaszlu,
- zmiana charakteru plwociny,
- krwioplucie,
- duszność lub jej nasilenie,
- złe samopoczucie, zmęczenie, osłabienie,
- temperatura ciała powyżej 38 °C,
- utrata apetytu/ubytek masy ciała,
- bolesność, ucisk w okolicy zatok przynosowych,
- zmniejszenie FEV<sub>1</sub> lub FVC o co najmniej 10% w porównaniu do poprzedniego pomiaru,
- wystąpienie nowych zmian osłuchowych nad polami płucnymi (świsty, rżężenia),
- nowe zmiany w badaniu radiologicznym.

Zaostrzenie przewlekłej choroby oskrzelowo-płucnej u pacjentów z mukowiscydozą zawsze i bezwzględnie wymaga leczenia. Standardem postępowania jest antybiotykoterapia dwulekowa, celowana według najbardziej aktualnego antybiogramu. Bardzo istotną rolę odgrywa także fizjoterapia drzewa oskrzelowego.

### Czy zatem infekcja jest równoznaczna z zaostrzeniem?

Odpowiedź brzmi: NIE. Infekcja, czyli zakażenie to проникnięcie czynnika chorobotwórczego i wywołanie objawów. Zaostrzenie to nasilenie procesu przewlekłego. Owszem, zaostrzenie może być spowodowane infekcją, jednak u jego podłoża leży przewlekły stan zapalny. Zarówno infekcja układu oddechowego, jak i zaostrzenie choroby oskrzelowo-płucnej wymagają odpowiedniego postępowania i szybkiego wdrożenia właściwego leczenia. Chorzy z mukowiscydozą to pacjenci wysokiego ryzyka, przebieg zaostrzenia może być podostry i bardzo dyskretny, a patogeny przewlekłe zasiedlające drogi oddechowe z czasem stają się bardziej antybiotykoodporne, co wiąże się z utrudnioną terapią. Dlatego reakcja zarówno na „świeżą” infekcję, jak i na nasilenie już istniejących zmian powinna być zdecydowana i „trafiona w punkt”.

### Bibliografia

1. *Mukowiscydoza – choroba wieloukładowa*, Sands D. (red.), Termedia, Poznań 2018, wyd. 1.
2. *Mukowiscydoza*, Mazurek H. (red.), Termedia, Warszawa 2012.
3. Roit I., Brosstoff J., Male D. *Immunologia*, Żeromski J. (red. i tłum.), PZWL, wyd. 2.

## Szczepienia ochronne w mukowiscydozie

**Małgorzata Lurzyńska**

Centrum Leczenia Mukowiscydozy  
SZPOZ im. „Dzieci Warszawy”  
w Dziekanowie Leśnym

**Co pacjenci z mukowiscydozą powinni wiedzieć na temat szczepień? Jakie szczepienia są dla nich zalecane? Jak zmienić się w Program Szczepień Ochronnych w 2019 roku?**

Szczepienia ochronne są jedną z najważniejszych zdobyczy współczesnej medycyny. Rozpowszechnienie ich przyczyniło się do uratowania życia milionów ludzi poprzez zapewnienie skutecznej ochrony przed zachorowaniem na groźne choroby zakaźne. Dzięki masowym szczepieniom wyeliminowano występowanie wśród ludzi ospy prawdziwej (tzw. czarnej ospy). Doktor Edward Jenner, który

w 1796 r. wynalazł szczepionkę przeciwko tej śmiertelnej chorobie, powiedział: „Końcowym efektem szczepień będzie całkowite wyplenienie ospy – straszliwej plagi rasy ludzkiej”. Jego marzenie zostało zrealizowane. Ostatni przypadek znotowano w 1978 r., a choroba została uznana za eradykowaną, czyli całkowicie zwalczoną, w 1980 r. To zainspirowało Światową Organizację

Zdrowia do stworzenia nowych programów, mających na celu eliminację kolejnych chorób, takich jak odra, różyczka czy *poliomyelitis* (ostre nagminne porażenie dziecięce).

W Polsce nie obserwujemy wielu chorób zakaźnych ze względu na przekroczenie tzw. **progu odporności zbiorowiskowej (populacyjnej, grupowej)**. To oznacza, że odsetek osób zaszczepionych (uodpornionych) w populacji jest na tyle wysoki, że chronione są również osoby nieuodpornione, czyli niezaszczepione z powodu przeciwwskazań zdrowotnych bądź u których pomimo prawidłowo przeprowadzonego szczepienia nie wykształciła się odporność immunologiczna. Tym samym nie dochodzi do masowych zakażeń. Przekroczenie progu wymaga zwykle 90–95% populacji odpornej, ale odsetek różni się w zależności od choroby. W przypadku świnki próg odporności populacyjnej wynosi ok. 75–86%, a dla odry (jednej z najbardziej zakaźnych chorób) aż 95%.

Odporność zbiorowiskowa dotyczy wyłącznie chorób przenoszonych z człowieka na człowieka (nie obejmuje na przykład tężca czy wścieklizny).

### Bezpieczeństwo szczepionek

Szczepionki należą do najdokładniej przebadanych i najbardziej kontrolowanych produktów leczniczych dostępnych na rynku. Każda seria szczepionki musi przejść liczne rygorystyczne testy bezpieczeństwa i kontrolę jakości na wszystkich etapach jej wytwarzania. W ten wieloletni proces jest zaangażowanych wiele, niezależnych od siebie, instytucji. Po rejestracji i dopuszczeniu szczepionki do sprzedaży monitorowana jest również realizacja szczepień oraz występowanie niepożądanych odczynów poszczepiennych.

### Przeciwwskazania bezwzględne i względne do szczepień

Istnieją sytuacje, kiedy podanie szczepionki mogłoby zwiększyć u pacjenta ryzyko niepożądanych odczynów poszczepiennych (NOP) bądź szczepienie nie byłoby skuteczne. Takie sytuacje nazywamy przeciwwskazaniami i mogą one mieć charakter stały (trwały) lub okresowy (przejściowy). Do przeciwwskazań bezwzględnych należy między innymi wstrząs anafilaktyczny, który wystąpił po podaniu dawki określonej szczepionki, co wyklucza podawanie kolejnych dawek. Przeciwwskazania względne wiążą się natomiast z oszacowaniem bilansu korzyści i ryzyka przez lekarza oraz stwierdzeniem, czy ryzyko działań niepożądanych jest akceptowalne. Takie stany wymagają zachowania większej ostrożności, ale nie oznaczają konieczności rezygnacji ze szczepienia. Nie wykonuje się szczepień **w ostrych stanach chorobowych** oraz **w zaostrzeniach przewlekłego procesu chorobowego**.

Pacjentom chorującym na mukowiscydozę nie zaleca się odraczania szczepień z powodu antybiotykoterapii przewlekłej doustnej bądź wziewnej. Większe znaczenie ma ochrona przed zakażeniem wirusowym (a tym samym przed kolejnym zaostrzeniem mukowiscydozy) w porównaniu z potencjalnym ryzykiem działań niepożądanych szczepienia.

Przewlekła antybiotykoterapia doustna lub wziewna nie stanowi przeciwwskazania do wykonania szczepień ochronnych u chorych na mukowiscydozę.

### Szczepienia obowiązkowe

Do szczepień obowiązkowych według Programu Szczepień Ochronnych (PSO) na rok 2019 należą szczepienia przeciwko:

- gruźlicy,
- wirusowemu zapaleniu wątroby typu B,
- zakażeniom pneumokokowym (w populacji ogólnej jest obowiązkowe dla dzieci urodzonych po dniu 31 grudnia 2016 r.)
- błonicy,
- tężcowi,
- krztuścowi,
- polio (*poliomyelitis*),
- odrze,
- śwince,
- różyczce,
- zakażeniom przeciwko *Haemophilus influenzae* typu B.

Wyżej wymienione szczepienia są bezpłatne, finansowane z budżetu Ministerstwa Zdrowia. Należy je wykonywać zgodnie z aktualnym kalendarzem szczepień.

Opracowany przez wydawnictwo Medycyna Praktyczna kalendarz szczepień ochronnych na 2019 r. znajduje się w linku: <https://adst.mp.pl/s/www/szczepienia/WYTYCZNE-PSO-2019.pdf>.

W dniu 25 października 2018 r. wydano komunikat Głównego Inspektora Sanitarnego w sprawie Programu Szczepień Ochronnych na rok 2019, w którym zaplanowano kilka istotnych zmian:

- szczepienie noworodka przeciwko gruźlicy powinno być przeprowadzone przed wypisaniem dziecka z oddziału noworodkowego;

- podanie drugiej dawki szczepionki przeciwko odrze, śwince i różyczce przesunięto z 10. na 6. rok życia w celu zapewnienia lepszej ochrony dzieci, co uzasadnia się sytuacją epidemiologiczną odry w Europie;
- u dzieci z określonych grup ryzyka, w tym u dzieci urodzonych przed ukończeniem 37. tygodnia ciąży lub urodzonych z masą urodzeniową poniżej 2500 g, pełen schemat szczepienia przeciw pneumokokom powinien składać się z trzech dawek szczepienia podstawowego oraz czwartej dawki (uzupełniającej), o ile producent szczepionki nie wskazuje innego schematu uodpornienia w danej grupie ryzyka i dla wieku dziecka;
- u dzieci, u których planuje się szczepienie szczepionką wysokoskojarzoną (6 w 1), należy podać pierwszą dawkę szczepionki przeciwko WZW typu B w 1. dobie życia, uwzględniając narażenie na zakażenie HBV;
- u osób w fazie zaawansowanej choroby nerek z filtracją kłębuszkową poniżej 30 ml/min oraz u osób dializowanych – dawki przypominające należy podawać według wskazań producenta szczepionki oraz zaleceń lekarza, jeśli stężenie przeciwciał anty HBs jest poniżej poziomu ochronnego (10 j.m./l); zaleca się badanie poziomu przeciwciał co 6–12 miesięcy.

Szczepienia ochronne wykonywane są w przychodni przez lekarza Podstawowej Opieki Zdrowotnej, wybranego przez rodziców pacjenta. Jeśli pacjent bądź rodzic pacjenta postanowi wykonać szczepienie obowiązkowe inną szczepionką niż zakupiona przez Ministra Zdrowia, wówczas musi pokryć jej koszt.

### Szczepienia zalecane

Chorzy na mukowiscydozę należą do grupy podwyższonego ryzyka, dlatego poza szczepieniami obowiązkowymi dla populacji ogólnej powinni również realizować szczepienia zalecane. To jedyna skuteczna ochrona przed groźnymi chorobami zakaźnymi i powikłaniami z ich powodu. U pacjentów z zaawansowaną chorobą płuc realizacja szczepień ochronnych jest warunkiem rozpoczęcia kwalifikacji do transplantacji płuc.

Chcąc wykonać szczepienie zalecane, należy wcześniej uzyskać receptę na wybraną szczepionkę od lekarza Podstawowej Opieki Zdrowotnej, a następnie przynieść ze sobą szczepionkę na umówioną wizytę szczepienną, pamiętając o odpowiednich warunkach przechowywania i transportu.

### Szczepienia zalecane pacjentom z mukowiscydozą:

- przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu A,
- przeciwko ospie wietrznej,
- przeciwko grypie corocznie,
- przeciwko rotawirusom (szczepionka doustna),

- przeciwko meningokokom typu A, C, W, Y,
- przeciwko meningokokom typu B.

Osobom pozostającym we wspólnym gospodarstwie domowym z chorym na mukowiscydozę również zaleca się wykonywanie dodatkowych szczepień, w tym przeciwko pneumokokom oraz corocznie przeciwko grypie.

### Wirusowe zapalenie wątroby

Profilaktyka przeciwko wirusowym zapaleniom wątroby typu A oraz typu B jest szczególnie istotna u pacjentów z mukowiscydozą. U około 40% dzieci poniżej 12. roku życia występują choroby wątroby związane z mukowiscydozą. Ponadto wykazano, że zakażenia wirusowe wątroby zwiększają śmiertelność u pacjentów z przewlekłą chorobą wątroby.

Dzieci ze zwiększonym ryzykiem wystąpienia **chorób wątroby związanych z mukowiscydozą (CFLD)** mają niewystarczające poziomy przeciwciał HAV i HBV, a ochronę przeciw HBV można wzmocnić za pomocą szczepień. Miana przeciwciał przeciw HBV należy oceniać u pacjentów z CFLD, u których w przeszłości wykonywano szczepienia przeciwko wirusowi HBV w okresie niemowlęcym bądź byli niedożywieni.

**Szczepienie przeciwko WZW typu A** obejmuje schemat dwóch dawek. Szczepienie uzupełniające wykonuje się pomiędzy 6. miesiącem a 3. lub 5. rokiem od szczepienia pierwotnego (zależnie od producenta), najlepiej między 6. a 12. miesiącem od

| Nazwa szczepionki | Firma           | Skład                                                                      | Opakowanie                 | Wiek pacjenta                    | Średnia cena w zł (odpłatność 100%) |
|-------------------|-----------------|----------------------------------------------------------------------------|----------------------------|----------------------------------|-------------------------------------|
| Avaxim 160 U      | Sanofi Pasteur  | 1 op. zawiera 160 j. antygenowych inaktywowanego wirusa HAV, szczep GBM    | 1 ampułkostrzykawka 0,5 ml | od 16. r.ż.                      | 200 zł                              |
| Havrix 720 Junior | GSK Biologicals | 1 opakowanie zawiera nie mniej niż 720 j. ELISA antygeny HAV szczep HM175  | 1 ampułkostrzykawka 0,5 ml | od ukończenia 1. r.ż. do 18 r.ż. | 114 zł                              |
| Havrix Adult      | GSK Biologicals | 1 opakowanie zawiera nie mniej niż 1440 j. ELISA antygeny HAV szczep HM175 | 1 ampułkostrzykawka 1 ml   | od 19. r.ż.                      | 236 zł                              |

Tab. 1. Szczepionki przeciwko WZW typu A dostępne na polskim rynku



| Nazwa szczepionki | Firma | Skład                                                                                                   | Opakowanie                                                            | Wiek pacjenta               | Średnia cena w zł (odpłatność 100%) |
|-------------------|-------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|-----------------------------|-------------------------------------|
| Varilrix          | GSK   | 1 dawka zawiera nie mniej niż 2000 PFU żywych, atenuowanych wirusów <i>Varicella zoster</i> szczepu Oka | 1 fiolka z proszkiem + 1 ampułkostrzykawką z rozp. po 0,5 ml + 2 igły | Dzieci po 9. m.ż. i dorośli | 236 zł                              |

Tab. 2. Szczepionki przeciwko ospie wietrznej dostępne na polskim rynku

szczepienia pierwotnego. Obecność przeciwciał przeciw HAV nie stanowi przeciwwskazania do szczepienia.

### Ospa wietrzna

Pacjenci z mukowiscydozą są zagrożeni ciężkim przebiegiem ospy wietrznej (*Varicella zoster*, VZV). Zakażenie wirusem VZV może być przyczyną zaostrenia choroby oskrzelowo-płucnej. Z wiekiem pacjenta rośnie ryzyko powikłań płucnych, dlatego warto wykonać szczepienie w okresie niemowlęcym. W Polsce dostępna jest szczepionka Varilrix (żywa, atenuowana), którą można podawać pacjentom w wieku powyżej 9 m.ż. Schemat dawkowania obejmuje dwie dawki szczepionki w odstępie co najmniej 6-tygodniowym. U osób z grup podwyższonego ryzyka konieczne może być podawanie dodatkowych dawek.

### Grypa

W celu zmniejszenia ryzyka zachorowania na grypę należy:

- w okresach zwiększonego zachorowania na grypę unikać dużych skupisk ludzkich, w których łatwiej spotkać osobę z objawami infekcji,

- często i odpowiednio długo myć ręce (ok. 30 sekund),
- stosować środki odkażające na bazie alkoholu,
- stosować maseczki ochronne, zwłaszcza w placówkach medycznych,
- osłaniać nos i usta w czasie kichania i kaszlu,
- regularnie wietrzyć, nawilżać i oczyszczać pomieszczenia w domu,
- ubierać się na spacer odpowiednio do pogody, aby unikać zarówno wyziębienia, jak i przegrzania organizmu,
- regularnie uprawiać aktywność fizyczną,
- **zaszczepić się co roku przeciwko grypie.**

Ze względu na możliwość ciężkiego przebiegu grypy i wystąpienia groźnych dla zdrowia i życia powikłań w grupach podwyższonego ryzyka (do których należą chorzy na mukowiscydozę) zalecane są coroczne szczepienia. Szczepienie ważne jest przez rok ze względu na coroczną aktualizację składu szczepionki przez Światową Organizację Zdrowia

(WHO). Z uwagi na szerszy zakres ochrony przed wirusem grypy typu B WHO zaleca stosowanie szczepionek 4-walentnych.

Szczepionki przeciwko grypie są zarejestrowane dla niemowląt od ukończenia 6. miesiąca życia. Preparaty są podawane domięśniowo lub głęboko podskórnie. W wieku 6–36 miesięcy stosuje się dawkę 0,25 lub 0,5 ml. Dzieciom od 36. miesiąca życia i dorosłym podawana jest dawka 0,5 ml. Dzieciom w wieku poniżej 9 lat, które wcześniej nie były szczepione przeciwko grypie, zaleca się podać drugą dawkę 0,5 ml po co najmniej 4 tygodniach. Przeciwwskazaniami do szczepienia przeciw grypie są między innymi ciężkie odczyny uczuleniowe na białka jaja kurzego, nadwrażliwość na składniki szczepionki, ciężki niepożądany odczyn poszczepienny po wcześniejszym szczepieniu przeciwko grypie. Choroby przebiegające z gorączką lub ostre infekcje czy zaostrenie choroby oskrzelowo-płucnej w przebiegu mukowiscydozy wymagają odroczenia szczepienia. Inne przeciwwskazania określone są w charakterystyce produktu leczniczego danej szczepionki.

| Nazwa szczepionki | Firma          | Skład                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Opakowanie                        | Wiek pacjenta | Średnia cena w zł (odpłatność 100%)                |
|-------------------|----------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|---------------|----------------------------------------------------|
| Influvac          | Mylan          | 1 dawka (0,5 ml) zawiera:<br>15 µg hemaglutyniny pochodzącej ze szczepu wirusa grypy A (Michigan, H1N1)<br>15 µg hemaglutyniny pochodzącej ze szczepu wirusa grypy A (Singapore, H3N2), 15 µg hemaglutyniny pochodzącej ze szczepu wirusa grypy B (Colorado)                                                                      | 1 ampułkostrzykawką 0,5 ml + igła | od 6. m.ż.    | 38 zł                                              |
| Influvac Tetra    | Mylan          | 1 dawka (0,5 ml) zawiera:<br>15 µg hemaglutyniny pochodzącej ze szczepu wirusa grypy A (Singapore, H3N2),<br>15 µg hemaglutyniny pochodzącej ze szczepu wirusa grypy A (Michigan, H1N1), 15 µg hemaglutyniny pochodzącej ze szczepu wirusa grypy B (Colorado), 15 µg hemaglutyniny pochodzącej ze szczepu wirusa grypy B (Phuket) | 1 ampułkostrzykawką 0,5 ml + igła | od 18. r.ż.   | 39 zł                                              |
| Vaxigrip Tetra    | Sanofi Pasteur | 1 dawka (0,5 ml) zawiera:<br>15 µg hemaglutyniny pochodzącej ze szczepu wirusa grypy A (Michigan, H1N1), 15 µg hemaglutyniny pochodzącej ze szczepu wirusa grypy B (Colorado), 15 µg hemaglutyniny pochodzącej ze szczepu wirusa grypy B (Phuket)                                                                                 | 1 ampułkostrzykawką 0,5 ml + igła | od 6. m.ż.    | 46 zł*<br>*odpłatność 50% dla osób powyżej 65 r.ż. |

Tab. 3. W sezonie 2018/2019 dostępne są dwie 4-walentne szczepionki przeciwko grypie oraz jedna 3-walentna





Fot. Ryan McVay

### Rotawirusy

Rotawirusy są najważniejszą przyczyną ostrych biegunk u niemowląt i małych dzieci, a do zakażenia wystarczy około 100 wirusów (dla porównania 1 g kału lub wymiocin zawiera około 10<sup>10</sup>–10<sup>11</sup> rotawirusów). Zakażenie przenosi się głównie drogą pokarmową, najczęściej za pośrednictwem brudnych rąk, przez skażoną żywność, napoje, przedmioty, a także w czasie bezpośredniego kontaktu z chorymi.

U pacjentów z mukowiscydozą zakażenie rotawirusami może przyczynić się do zaburzeń gospodarki

wodno-elektrolitowej, a tym samym do alkalozy metabolicznej, będącej stanem bezpośredniego zagrożenia życia.

Bardzo duża zaraźliwość rotawirusów i wrażliwość najmłodszych pacjentów na zachorowanie stanowi silną podstawę do propagowania szczepienia przeciwko rotawirusom.

Szczepionka występuje wyłącznie w formie doustnej, jest zarejestrowana do podawania niemowlętom w wieku od 6. do 32. tygodnia życia (zależnie od szczepionki). Cykl szczepienia składa się z dwóch lub trzech dawek: pierwszą dawkę

można podać niemowlętom i wcześniakom urodzonym nie wcześniej niż po 25. tygodniu ciąży po ukończeniu 6. tygodnia życia, a drugą w odstępie co najmniej 4 tygodni. Zaleca się, aby dwudawkowy cykl szczepienia został ukończony przed 16. tygodniem życia, najpóźniej przed 24. tygodniem życia, w razie konieczności można podać trzecią dawkę przed ukończeniem 32. tygodnia życia. W przypadku wypłucia lub zwrócenia z pokarmem większej części dawki szczepionki można podać pojedynczą dawkę

| Nazwa szczepionki | Firma | Skład                                                                                                                                                                                                                                            | Opakowanie                   | Wiek pacjenta                                   | Średnia cena w zł (odpłatność 100%) |
|-------------------|-------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|-------------------------------------------------|-------------------------------------|
| Rotarix           | GSK   | 1 dawka (1,5 ml) zawiera nie mniej niż 106,0 CCID <sub>50</sub> ludzkiego, żywego, atenuowanego rotawirusa szczepu RIX4414                                                                                                                       | 1 aplikator doustny (1,5 ml) | Niemowlęta od 6. do 24 t.ż.                     | 348 zł                              |
| RotaTeq           | MSD   | 1 dawka (2 ml) zawiera nie mniej niż: 2,2 × 10 <sup>6</sup> IU serotypu G1, 2,8 × 10 <sup>6</sup> IU serotypu G2, 2,2 × 10 <sup>6</sup> IU serotypu G3, 2,0 × 10 <sup>6</sup> IU serotypu G4, 2,3 × 10 <sup>6</sup> IU serotypu P1[8] rotawirusa | 1 tubka 2 ml                 | Niemowlęta od 6. do 32 t.ż. (schemat 3-dawkowy) | 321 zł                              |

Tab. 4. Szczepionki przeciwko rotawirusom dostępne na polskim rynku

zastępczą. Szczepienie należy odroczyć w przypadku ostrej choroby z gorączką, wymiotów lub biegunki. Pozostałe przeciwwskazania określa producent w charakterystyce produktu leczniczego (ChPL).

## Meningokoki

Zakażenia meningokokowe są wywoływane przez bakterie – dwinki zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych (*Neisseria meningitidis*). Wśród 12 grup serologicznych wyróżnionych niebezpieczne są serotypy A, B, C, Y, W-135. W Europie za 95% zakażeń inwazyjnych są odpowiedzialne serotypy B i C. Do zakażenia dochodzi drogą kropelkową poprzez styczność z nosicielem lub osobą chorą. Nosicielstwo meningokoków przebiega bezobjawowo i jest zjawiskiem powszechnym wśród dzieci przedszkolnych oraz młodzieży i młodych dorosłych. W Europie 60% zakażeń przebiega jako sepsa z zapaleniem opon

mózgowo-rdzeniowych, 20–25% jako sepsa bez zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych, 15–20% jako zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych. Sepsa ma przebieg piorunujący, a śmiertelność wśród nieleczonych pacjentów sięga 50%. Szczepionki przeciwko meningokokom mogą być wykonywane w profilaktyce przed zachorowaniem, jak i po styczności z chorym z potwierdzonym zakażeniem. Przeciwwskazaniem do podania szczepionki są: nadwrażliwość na składniki preparatu oraz ciężkie reakcje alergiczne po poprzednich dawkach.

Chorym na mukowiscydozę zalecane jest podawanie szczepionek skoniugowanych przeciw serotypom A, C, W-135 i Y oraz przeciwko serogrupie B (schemat dwu- lub trzydawkowy w zależności od wieku dziecka). Na rynku polskim wyżej wymienione szczepionki są dostępne pod podanymi w tabeli 5 nazwami.

## Bibliografia

1. Bernatowska E., Grzesiowski P. *Szczepienia ochronne*, Wyd. PZWL, Warszawa 2017.
2. Kuchar E., *Przeciwwskazania uniwersalne do szczepień*, Medycyna Praktyczna.
3. Masson A. i in. *Vaccine coverage in CF children: A French multicenter study*, Journal of Cystic Fibrosis 14 (2015), 615–620.
4. Medycyna Praktyczna, Indeks leków.
5. Rywczak I., Ściubisz M. *Szczepienia obojętne i zalecane*, Medycyna Praktyczna.
6. Shapiro A. i in. *Vaccine induced Hepatitis A and B protection in children at risk for cystic fibrosis associated liver disease*, Vaccine, Volume 31, Issue 6, 30 January 2013, 906–911.
7. Załącznik do komunikatu Głównego Inspektora Sanitarnego z dnia 25 października 2018 r. w sprawie Programu Szczepień Ochronnych na rok 2019. Dziennik Urzędowy Ministra Zdrowia, poz. 104 (25 października 2018 r.), Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 września 2016 r. w sprawie metody zapobiegania odrze. Dziennik Ustaw, 2016, poz. 1418.
8. [www.szczepienia.pzh.gov.pl](http://www.szczepienia.pzh.gov.pl)

| Nazwa szczepionki                                           | Firma           | Skład                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Opakowanie                                                     | Wiek pacjenta                                                           | Średnia cena w zł (odpłatność 100%) |
|-------------------------------------------------------------|-----------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|
| Szczepionki skoniugowane przeciw serogrupom A, C, W-135 i Y |                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                |                                                                         |                                     |
| Nimenrix                                                    | Pfizer          | 1 dawka (0,5 ml) zawiera: 5 µg polisacharydów <i>Neisseria meningitidis</i> grupy A, 5 µg grupy C, 5 µg grupy W-135, 5 µg grupy Y skoniugowanych z 44 µg toksoidu tężcowego jako nośnika białkowego                                                                                                                                                                                         | 1 fiolka z proszkiem + 1 ampułkostrzykawką z rozpuszczalnikiem | Dzieci po ukończeniu 6. t.ż. Schemat i dawkowanie są zależne od wieku.  | 198 zł                              |
| Menveo                                                      | GSK Vaccines    | 1 dawka (0,5 ml) zawiera: 10 µg oligosacharydu meningokoków grupy A, 5 µg oligosacharydu meningokoków grupy C, 5 µg oligosacharydu meningokoków grupy W-135, 5 µg oligosacharydu meningokoków grupy Y, skoniugowanych z białkiem CRM197 <i>Corynebacterium diphtheriae</i>                                                                                                                  | 1 fiolka z proszkiem + 1 ampułkostrzykawką z rozpuszczalnikiem | Dzieci po ukończeniu 2. r.ż. Dawkowanie jednorazowo 0,5 ml.             | 228 zł                              |
| Szczepionki skoniugowane przeciw serogrupom B               |                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                |                                                                         |                                     |
| Bexsero                                                     | GSK Biologicals | 1 dawka (0,5 ml) zawiera: 50 µg rekombinowanego białka fuzyjnego NHBA, 50 µg rekombinowanego białka NadA, 50 µg rekombinowanego białka fuzyjnego fHbp ze szczepów <i>Neisseria meningitidis</i> grupy B oraz 25 µg pęcherzyków błony wewnętrznej (OMV) ze szczepu NZ98/254 <i>Neisseria meningitidis</i> grupy B, mierzone jako całkowita ilość białka zawierającego przeciwciała PorA P1.4 | 1 ampułkostrzykawką                                            | Dzieci po 2. m.ż. Schemat dwudawkowy. Dawkowanie jest zależne od wieku. | 360 zł                              |

Tab. 5. Szczepionki skoniugowane przeciw serogrupom A, B, C, W-135 i Y

# Zalecenia dotyczące suplementacji enzymatycznej u chorych na mukowiscydozę

**Zuzanna Szajstek, Sławomira Drzymała-Czyż, Jarosław Walkowiak**  
*Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych w Poznaniu*

Główną przyczyną zaburzeń trawienia i wchłaniania w mukowiscydozie (ang. *cystic fibrosis* – CF) jest niewydolność zewnątrzwydzielnicza trzustki (NZT). U 85–90% pacjentów manifestuje się ona klinicznie biegunką tłuszczową. Warto podkreślić, że odpowiednie leczenie zaburzeń wchłaniania jelitowego jest kluczem do osiągnięcia optymalnego stanu odżywienia<sup>1</sup>. Zgodnie z aktualnymi europejskimi standardami terapia NZT powinna być oparta na suplementacji enzymatycznej z indywidualizacją zaleceń w zależności od zapotrzebowania pacjenta oraz na okresowej kontroli jej efektywności<sup>2,3</sup>.

Wskazaniem do rozpoczęcia suplementacji enzymatycznej u chorych na CF są kliniczne objawy NZT, wśród których wymienia się biegunkę tłuszczową (stolec miękki, papkowaty, cuchnący, trudno splukujący się z toalety) potwierdzoną badaniami laboratoryjnymi, wzdęcia i bóle brzucha, słaby przyrost masy ciała lub jego brak<sup>4</sup>. U każdego

pacjenta dawkę enzymów należy ustalać indywidualnie, w zależności od stopnia niewydolności trzustki, objawów klinicznych i rodzaju diety, a w szczególności ilości spożywanego tłuszczu. Podawana dawka enzymów powinna być efektywna i możliwie najmniejsza. Ze względu na znaczne różnice w wielkości wymaganej suplementacji, ważne jest stałe monitorowanie stanu odżywienia pacjentów i personalizacja zaleceń<sup>5</sup>.

Preparaty enzymatyczne rekomendowane chorym na CF to leki zawierające pankreatynę – mieszaninę zwierzęcych enzymów trzustkowych o aktywności lipazy, amylazy i proteazy, które umożliwiają trawienie przede wszystkim tłuszczów, ale również białek i węglowodanów (głównie skrobi). Podawane są w postaci dojelitowych kapsułek, w których pankreatyna zamknięta jest w peletkach powlekanych otoczką odporną na działanie soku żołądkowego. Zewnętrzna otoczka kapsułki z łatwością rozkłada się w żołądku, dzięki temu peletki się uwalniają i równomiernie mieszają z miazgą pokarmową. Na skutek zmiany pH (z kwaśnego panującego w żołądku na lekko zasadowe panujące w dwunastnicy) po dotarciu

do jelita cienkiego otoczka peletki rozpuszcza się, uwalniając aktywne enzymy trzustkowe, które umożliwiają trawienie, a przez to i wchłanianie składników odżywczych<sup>6</sup>.

Aktualnie dostępnymi w Polsce preparatami są:

- Kreon Travix (10 000),
- Kreon 25 000,
- Kreon 40 000,
- Lipancrea 8000,
- Lipancrea 16 000,
- Pangrol 10 000,
- Pangrol 25 000,
- Neo-Pancreatinum Forte (zawiera 10 000 j.FIP\* lipazy).

\* jednostki aktywności enzymatycznej według ustaleń Międzynarodowej Federacji Farmaceutycznej

Stosując suplementację enzymatyczną, warto pamiętać o kilku zasadach<sup>7</sup>:

<sup>6</sup> <https://bazalekow.mp.pl/lek/35592,Kreon-25-000-kapsulki-dojelitowe>

<sup>7</sup> Walkowiak J., Szałowska I., Lisowska A., Korzeniewska A., Stelmach I., Cichy W., Przysławski J. *Dobowa zmienność dawki enzymów trzustkowych u chorych na mukowiscydozę*. Przegl Gastroenterol, 2007, 2 (1): 33–37. Turck D., Braegger C.P., Colombo C., Declercq D., Morton A., Pancheva R. et al. *ESPEN ESP-GHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis*. Clin Nutr 2016; DOI: 10.1016/j.clnu.2016.03.004. Sands D., Walicka-Serzysko K., Doniec Z., Mastalerz-Migas A., Batura-Gabryel H., Pierzchała W. *Rekomendacje postępowania w mukowiscydozie (cystic fibrosis – CF) dla lekarzy POZ – KOMPAS CF*. Lekarz POZ, 2017, 3(5): 299–322. Woś H. i wsp. *Żywność chorych na mukowiscydozę*. W: *Wszystko co powinieneś wiedzieć o mukowiscydozie, poradnik dla rodziców i opiekunów*, MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym Na Mukowiscydozę, Kraków 2012, 10–26. Mielus M., Surowiecka M. *Postępowanie żywieniowe w mukowiscydozie*. W: *Mukowiscydoza – choroba wieloukładowa*, Sands D. (red.), Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2018, 249–272. Drzymała-Czyż S., Fojt K., Nowak J., Walkowiak J. *Ocena skuteczności suplementacji enzymatycznej u chorych na mukowiscydozę*, Fam Med 2013; 15: 92–94.

<sup>1</sup> Walkowiak J., Szałowska I., Lisowska A., Korzeniewska A., Stelmach I., Cichy W., Przysławski J. *Dobowa zmienność dawki enzymów trzustkowych u chorych na mukowiscydozę*, Przegl Gastroenterol, 2007, 2 (1): 33–37.

<sup>2</sup> Turck D., Braegger C.P., Colombo C., Declercq D., Morton A., Pancheva R. et al. *ESPEN ESP-GHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis*, Clin Nutr 2016; DOI: 10.1016/j.clnu.2016.03.004

<sup>3</sup> Sands D., Walicka-Serzysko K., Doniec Z., Mastalerz-Migas A., Batura-Gabryel H., Pierzchała W. *Rekomendacje postępowania w mukowiscydozie (cystic fibrosis – CF) dla lekarzy POZ – KOMPAS CF*, Lekarz POZ, 2017, 3(5): 299–322.

<sup>4</sup> Walkowiak J., Szałowska I., Lisowska A., Korzeniewska A., Stelmach I., Cichy W., Przysławski J. *Dobowa zmienność dawki enzymów trzustkowych u chorych na mukowiscydozę*, Przegl

Gastroenterol, 2007, 2 (1): 33–37.

<sup>5</sup> Walkowiak J., Szałowska I., Lisowska A., Korzeniewska A., Stelmach I., Cichy W., Przysławski J. *Dobowa zmienność dawki enzymów trzustkowych u chorych na mukowiscydozę*. Przegl Gastroenterol, 2007, 2 (1): 33–37. Turck D., Braegger C.P., Colombo C., Declercq D., Morton A., Pancheva R. et al. *ESPEN ESP-GHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis*. Clin Nutr 2016; DOI: 10.1016/j.clnu.2016.03.004. Sands D., Walicka-Serzysko K., Doniec Z., Mastalerz-Migas A., Batura-Gabryel H., Pierzchała W. *Rekomendacje postępowania w mukowiscydozie (cystic fibrosis – CF) dla lekarzy POZ – KOMPAS CF*. Lekarz POZ, 2017, 3 (5): 299–322.

1. Enzymy trzustkowe powinny być podawane do każdego posiłku i przekąski zawierającej tłuszcz, dlatego zawsze należy sprawdzić informacje dotyczące wartości odżywczej produktu zawarte na opakowaniu. Należy podkreślić, że tłuszcz nie zawsze jest widoczny, np. 100 g wiórków kokosowych zawiera 63 g tłuszczu!
2. Enzymów nie należy podawać do produktów wysoko węglowodanowych (beztłuszczowych, czyli – żelki „miśki”, owoce, warzywa (z wyjątkiem awokado), galaretki, kisiel, gumy do żucia, landrynki, lizaki, chrupki kukurydziane, pieczywo „suche”, pieczywo posmarowane tylko dżemem lub tylko miodem, soki, napoje itp.).
3. Enzymy należy podawać równomiernie w trakcie spożywania pokarmu, a nie całą zalecaną dawkę na początku lub na koniec posiłku. Zaleca się przyjmowanie około połowy lub 1/3 dawki całkowitej przed rozpoczęciem posiłku, a resztę w czasie jego trwania.
4. Jeśli połykanie kapsułek sprawia trudność, to można je otworzyć, a zawartość wysypać i dzielić na wymagane porcje, mieszając je z niewielką ilością soku owocowego lub innego pokarmu o pH kwaśnym (każdy pokarm z wyjątkiem mleka lub mieszanki mlecznej). W przypadku niemowląt zaleca się wysypać granulki z enzymami na łyżeczkę i wymieszać z przegotowaną wodą i witaminą C lub podawać z musem owocowym bądź sokiem. Zawartości kapsułki nie należy wsypywać bezpośrednio do ust dziecka.
5. Kapsułek (lub też samych peletek) nie można gryźć, żuć, miążdżyć, gdyż może doprowadzić to do rozpuszczenia otoczki, wcześniejszego uwolnienia enzymów trzustkowych, a w efekcie do utraty ich aktywności.
6. Dawka enzymów powinna być ustalana w oparciu o ilość spożytego tłuszczu i obliczana indywidualnie dla każdego pacjenta!

Zgodnie z najnowszymi rekomendacjami zaleca się następujące dawki suplementacyjne<sup>8</sup>:

- U dzieci do 1 roku życia: **2000–4000 j. FIP lipazy/120 ml** mleka kobiecego lub mieszanki mlekozastępczej, a także **2000 j. lipazy/1 g tłuszczu** (przy rozszerzaniu diety);
- U dzieci w przedziale wiekowym od 1–4 roku życia: **2000–4000 j. FIP lipazy/1 g tłuszczu**. Maksymalna dawka to **10 000 jednostek/kg masy ciała/dobę**<sup>9</sup>. **Np. dla dziecka ważącego 16 kg, dawka maksymalna to 160 000 jednostek lipazy na dobę, czyli 16 kapsułek Kreonu 10 000 lub 20 kapsułek Lipancrei 8000.**
- U dzieci powyżej 4. roku życia i u dorosłych: **500 j. FIP lipazy/kg masy ciała/posiłek**. Dawkę można zwiększać maksymalnie do: **1000–2500 j. FIP lipazy/kg masy ciała/posiłek** lub **10 000 j. FIP lipazy/kg masy ciała/dobę** lub **2000–4000 j. FIP lipazy/1 g tłuszczu do wszystkich posiłków i produktów zawierających tłuszcz**.

Dawka enzymów zależy od zawartości tłuszczu w diecie, stąd liczba spożywanych kapsułek przez daną osobę każdego dnia może być inna. Należy sprawdzić i obliczyć, ile

tłuszczu jest w każdym posiłku, a następnie dobrać do niego odpowiednią dawkę preparatu<sup>11</sup>. Dostępne na polskim rynku leki charakteryzują się różną aktywnością lipazy, toteż w dawkowaniu uwzględnia się również rodzaj preparatu. Przykładowe dawki enzymów zawierających różne ilości pankreatyny (różne ilości jednostek FIP lipazy) dla wybranych produktów spożywczych przedstawiono w tabeli poniżej. Należy podkreślić, że sugerowane dawki mają charakter orientacyjny i zostały wyliczone w oparciu o najmniejszą obecnie rekomendowaną ilość lipazy przypadającą na 1g tłuszczu (tj. 2000 j. FIP lipazy/1 g tłuszczu), dla ułatwienia zostały one również zaokrąglone.

W ciągu ostatnich dekad dokonano ogromnego postępu w zakresie leczenia CF. W żadnej mierze nie zmieniło to faktu, że żywienie i suplementacja enzymatyczna wciąż stanowią podstawę terapii. Warto zadbać o to, by nie były one prowadzone w sposób przypadkowy, ale świadomy i efektywny, wpływając na poprawę stanu odżywienia pacjentów z CF.

<sup>11</sup> Woś H. i wsp. *Żywienie chorych na mukowiscydozę*, W: *Wszystko co powinnoś wiedzieć o mukowiscydozie, poradnik dla rodziców i opiekunów*, MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym Na Mukowiscydozę, Kraków 2012, 10–26. Mielus M., Surowiecka M. *Postępowanie żywieniowe w mukowiscydozie*, W: *Mukowiscydoza – choroba wieloukładowa*, Sands D. (red.), Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2018, 249–272.

<sup>8</sup> Turck D., Braegger C.P., Colombo C., Declercq D., Morton A., Pancheva R. et al. *ESPEN ESPGHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis*, Clin Nutr 2016; DOI: 10.1016/j.clnu.2016.03.004

<sup>9</sup> W praktyce klinicznej maksymalna dawka stosowana u niemowląt jest niekiedy znacznie wyższa niż rekomendowana, co wynika ze specyfiki diety i w niektórych przypadkach wynosiła nawet 13 000–17 000 jednostek/kg masy ciała/dobę.

<sup>10</sup> Borowitz D., Gelfond D., Maguiness K., Heubi J.E., Ramsey B. *Maximal daily dose of pancreatic enzyme replacement therapy in infants with cystic fibrosis: a reconsideration*. J Cyst Fibros 2013; 12 (6): 784–785.



Fot. Natalja Stotika



| Produkt                       | Masa (g) | Miara domowa      | Zawartość tłuszczu w porcji (g) | Ilość j. FIP lipazy na porcję (2000 j./1 g tłuszczu) | Liczba kapsułek             |                             |                 |                   |
|-------------------------------|----------|-------------------|---------------------------------|------------------------------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-----------------|-------------------|
|                               |          |                   |                                 |                                                      | Kreon 10 000 Pangrol 10 000 | Kreon 25 000 Pangrol 25 000 | Lippancrea 8000 | Lippancrea 16 000 |
| Almette                       | 15       | 1 łyżeczka        | 3,2                             | 6 400                                                | 1                           | –                           | 1               | 0,5               |
| babka                         | 60       | 1 kawałek         | 15                              | 30 000                                               | 3                           | 1                           | 4               | 2                 |
| batoniki Mars, Snickers itp.  | 50       | 1 sztuka          | 15                              | 30 000                                               | 3                           | 1                           | 4               | 2                 |
| chipsy                        | 28       | 1 mała paczka     | 11                              | 22 000                                               | 2                           | 1                           | 3               | 1,5               |
| czekolada mleczna             | 18       | 3 kostki          | 5,5                             | 11 000                                               | 1                           | 0,5                         | 1               | 1                 |
| Delicje                       | 75       | 5 sztuk           | 5,5                             | 11 000                                               | 1                           | 0,5                         | 1               | 1                 |
| Fortimel Max                  | 300      | 1 butelka         | 27,9                            | 55 800                                               | 6                           | 2                           | 7               | 3                 |
| frytki                        | 100      | 1 porcja          | 17,4                            | 34 800                                               | 3,5                         | 1,5                         | 4               | 2                 |
| Grzesiek                      | 40       | 1 sztuka          | 13,5                            | 27 000                                               | 3                           | 1                           | 3               | 2                 |
| jajecznica z 2 jajek na maśle | 130      | 1 mniejsza porcja | 19,5                            | 39 000                                               | 4                           | 2                           | 5               | 2,5               |
| jajecznica z 3 jajek na maśle | 190      | 1 większa porcja  | 25,1                            | 50 200                                               | 5                           | 2                           | 6               | 3                 |
| jajko (żółtko)                | 20       | 1 sztuka          | 5,6                             | 11 200                                               | 1                           | 0,5                         | 1               | 0,75              |
| jogurt naturalny              | 180      | 1 kubeczek        | 4,5                             | 9 000                                                | 1                           | 0,5                         | 1               | 0,5               |
| kawałek pizzy                 | 150      | 1 kawałek         | 16,8                            | 33 600                                               | 3                           | 1,5                         | 4               | 2                 |
| Kinder czekolada              | 12,5     | 1 sztuka          | 4,6                             | 9 200                                                | 1                           | 0,5                         | 1               | 0,5               |
| Kinder mleczna kanapka        | 28       | 1 sztuka          | 7,8                             | 15 600                                               | 1,5                         | 0,5                         | 2               | 1                 |
| kotlet schabowy w panierce    | 100      | 1 porcja          | 24                              | 48 000                                               | 5                           | 2                           | 6               | 3                 |
| M&M's czekoladowe             | 50       | 1 garść           | 13,4                            | 26 800                                               | 3                           | 1                           | 3               | 2                 |
| majonez                       | 25       | 1 łyżka           | 18                              | 36 000                                               | 4                           | 1,5                         | 5               | 2                 |
| masło                         | 10       | 1 łyżka           | 8,3                             | 16 600                                               | 2                           | 1                           | 2               | 1                 |
| olej/oliwa                    | 10       | 1 łyżka           | 9,2                             | 18 400                                               | 2                           | 0,75                        | 2               | 1                 |
| parówka                       | 50       | 1 sztuka          | 10                              | 20 000                                               | 2                           | 1                           | 3               | 1                 |
| pasztet                       | 15       | 1 łyżeczka        | 3,8                             | 7 600                                                | 1                           | –                           | 1               | 0,5               |
| piernik                       | 60       | 1 kawałek         | 9,2                             | 18 400                                               | 2                           | 1                           | 2               | 1                 |
| pierniki katarzynki           | 50       | 5 sztuk           | 6                               | 12 000                                               | 1                           | 0,5                         | 2               | 1                 |
| ptasie mleczko                | 60       | 5 sztuk           | 12,8                            | 25 600                                               | 3                           | 1                           | 3               | 2                 |
| rosół                         | 300      | 1 porcja          | 8                               | 16 000                                               | 1,5                         | 0,75                        | 2               | 1                 |
| salceson                      | 50       | 1 duży plaster    | 14,6                            | 29 200                                               | 3                           | 1                           | 4               | 2                 |
| ser biały półtłusty           | 30       | 1 plaster         | 1,4                             | 2 800                                                | 0,25                        | –                           | 0,5             | 0,25              |
| ser mozzarella                | 50       | 3 plasterki       | 7,2                             | 14 400                                               | 1                           | 0,5                         | 2               | 1                 |
| ser żółty                     | 15       | 1 plaster         | 4,5                             | 9 000                                                | 1                           | 0,25                        | 1               | 0,5               |
| serek Danio                   | 140      | 1 kubeczek        | 5                               | 10 000                                               | 1                           | 0,5                         | 1               | 0,5               |
| serek topiony                 | 25       | 1 trójkącik       | 5                               | 10 000                                               | 1                           | 0,5                         | 1               | 0,5               |
| serek wiejski                 | 200      | 1 kubeczek        | 10                              | 20 000                                               | 2                           | 1                           | 3               | 1                 |
| sernik                        | 120      | 1 porcja          | 14,9                            | 29 800                                               | 3                           | 1                           | 4               | 2                 |
| Sinlac Nestle kaszka          | 50       | 1 miarka          | 5                               | 10 000                                               | 1                           | 0,5                         | 1               | 0,5               |
| sos biały                     | 100      | 1 porcja          | 8                               | 16 000                                               | 2                           | 0,75                        | 2               | 1                 |

Tab. 1. Przykładowe dawki enzymów zawierających różne ilości pankreatyny (różne ilości jednostek FIP lipazy) dla wybranych produktów spożywczych

# Cystisorb płyn doustny – już w sprzedaży!

Z przyjemnością informujemy, iż od początku lutego br. w sprzedaży dostępny jest już nowy produkt z linii Cystisorb – **Cystisorb płyn doustny**. Jest to preparat witaminowy opracowany specjalnie dla osób chorych na mukowiscydozę, które nie przyjmują suplementacji w formie kapsułek.

**Cystisorb płyn doustny** powstał na bazie łatwo wchłanialnych średniołańcuchowych trójglicerydów (MCT), w których zawieszone zostały witaminy rozpuszczalne w tłuszczach A, D, E i K. Olej MCT, jako nośnik witamin, zapewnia lepsze przyswajanie tych kluczowych w CF składników – nawet u osób z zaburzeniami wchłaniania.

Podstawową zaletą produktu, w porównaniu do innych preparatów dostępnych na rynku, jest całkowity brak zbędnych dodatków

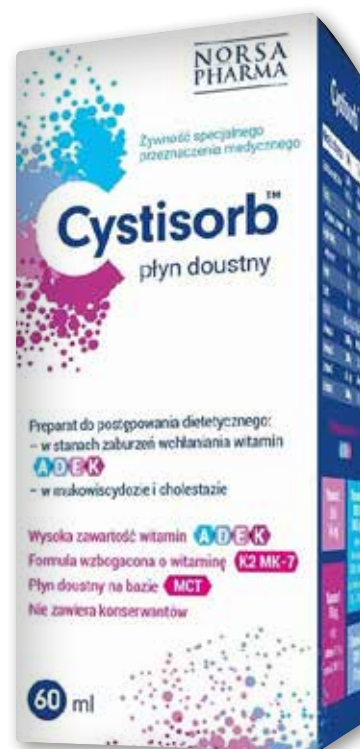
technologicznych – konserwantów, emulgatorów i substancji słodzących. **Cystisorb płyn doustny** nie zawiera również alkoholu, laktozy i białek mleka.

Kluczowe są również typy zastosowanej witaminy K, która występuje w preparacie **Cystisorb płyn doustny** zarówno w formie filochinonu (wit. K1), jak i menachinonu (wit. K2).

**Cystisorb płyn doustny** został opracowany przy udziale uznanych specjalistów z dziedziny gastroenterologii.

**Cystisorb płyn doustny** ma delikatny malinowy aromat. Do preparatu dołączony został strzykawkowy dozownik, który umożliwia dokładne odmierzenie dawki i zapewnia wygodę aplikacji. **Cystisorb płyn doustny** ma pojemność 60 ml, co wystarcza na 30–60 dni

suplementacji. Cena produktu wynosi 64,80 zł. Produkt jest dostępny w sklepie PTWM.



## 1 ml preparatu **Cystisorb™** płyn doustny zawiera

**Witamina E**  
75 IU  
(50 mg)

**Witamina K**  
150 µg

w tym:  
witamina K1: 75 µg  
witamina K2: 75 µg

**Witamina A**  
3500 IU  
(1050 µg)

w tym:  
beta-karoten  
(900 µg)  
palmitynian retinyli:  
(150 µg)

**Witamina D3**  
1500 IU  
(37,5 µg)

# Fizjoterapia chorych na mukowiscydozę w czasie zaostrzeń

**Justyna Rostocka**

*Polskie Towarzystwo Walki  
z Mukowiscydozą*

Przebieg mukowiscydozy może charakteryzować się różną dynamiką. Jedni żyją spokojnie kilka lat, inni zmagają się z częstymi zaostrzeniami choroby oskrzelowo-płucnej. W każdej sytuacji fizjoterapeuci starają się zapewnić optymalną opiekę pacjentowi, biorąc pod uwagę istniejące warunki, możliwości, a także preferencje pacjenta. Obecnie dysponujemy szeregiem różnych metod pozwalających dobierać model postępowania do aktualnego stanu pacjenta i modyfikować go wraz z pogłębianiem się zmian w obrębie układu oddechowego. Szczególnym czasem poszukiwania adekwatnych do nowych potrzeb działań jest stan zaostrzenia choroby oskrzelowo-płucnej. W związku z brakiem wystarczających dowodów świadczących o przewadze jednej metody drenażowej nad innymi, mamy duże pole wyboru i możemy podejść do każdego pacjenta indywidualnie. Jako osoby, które często i regularnie kontaktują się z podopiecznymi, mamy też możliwość dostrzegania wczesnych niepokojących oznak nadchodzącego pogorszenia. To może (choć nie istnieją wystarczające dane, aby uznać to za pewnik) pomóc spowolnić lub złagodzić postęp zmian i ograniczyć liczbę zaostrzeń. Badania wykazały, że drenaż ma przynajmniej krótkotrwały wpływ na transport wydzieliny w płucach osób chorych na mukowiscydozę, a fizjoterapia klatki piersiowej może wpływać na parametry takie jak np. LCI (ang. *Lung clearance*

*index*, indeks klirensu płuc<sup>1</sup>). Według *ECFS best practice guidelines* z 2018 r. fizjoterapeuci muszą znać wszystkie rekomendowane metody i ich ograniczenia, a fizjoterapia powinna być elementem multidyscyplinarnej opieki w zaostrzeniach. W wytycznych *Physiotherapy for cystic fibrosis in Australian and New Zealand: a clinical practice guideline* czytamy m.in., że:

- drenaż powinien być stosowany przez całe życie chorego,
- aktywny cykl oddechowy jest efektywną formą drenażu i może być stosowany przez chorych z ostrą i przewlekłą chorobą płuc niezależnie lub w połączeniu z innymi technikami,
- PEP, oscylacyjny PEP i drenaż autogeniczny są efektywnymi formami drenażu, które mogą być stosowane niezależnie,
- drenaż ułożeniowy w pozycjach z głową w dół nie powinien być rutynowo stosowany u niemowląt i pacjentów w każdym wieku z podejrzanym lub zdiagnozowanym GOR (ang. *Gastroesophageal reflux*, refluks żołądkowo-przełykowy),
- zmodyfikowany drenaż ułożeniowy jest zalecany u dzieci i pacjentów, u których aktywny udział w drenażu jest niemożliwy,

- ćwiczenia fizyczne mogą być używane do oderwania wydzieliny, osiągnięcia krótkoterminowej poprawy funkcji oddechowych i poprawy ewakuacji wydzieliny.

Największą siłę mają zalecenia dotyczące aktywności fizycznej. Wiadomo też, że jako uzupełnienie drenażu aktywność fizyczna poprawia zmienne takie jak FEV<sub>1</sub> w stosunku do samego drenażu. Nie jest jednak jasne, czy można zastąpić aktywnością drenaż. Dane z badań, którymi dysponujemy, są w tej kwestii niejednoznaczne.

Jednym z ważnych wyzwań w postępowaniu rehabilitacyjnym jest intensyfikacja działań **przed pojawieniem się zaostrzenia**. Kiedy mamy podejrzenie, że stan pacjenta będzie się pogarszać, możemy zwiększyć częstotliwość wykonywania drenaży i ich intensywność (w sytuacji kiedy stan chorego nie pozwala na wykonywanie intensywnych i długich ćwiczeń, sesje mogą być krótsze, za to częstsze – tak też postępujemy, kiedy do zaostrzenia już doszło i pacjent



Fot. Vyacheslav Osokin  
vnosokin@yandex.ru

<sup>1</sup> LCI, inaczej wskaźnik oczyszczania płuc, to parametr określający, ile razy objętość gazu znajdującego się w płucach na początku wypłukiwania musi być wymieniona, aby doprowadzić do usunięcia azotu z płuc do poziomu 1/40 stężenia wyjściowego. Podczas badania pacjent wdycha czysty tlen medyczny. Wskaźnik pozwala na wykrycie zmian w płucach wcześniej niż standardowe badanie spirometryczne. Dodatkowo jest to parametr niezależny od wagi, wzrostu i płci pacjenta, a tylko od jego wieku. Zwiększone w stosunku do normy wartości LCI wskazują na występowanie zmian dystrybucji wentylacji płuc.

ma duże ilości wydzieliny do usunięcia). W każdym momencie pracy z pacjentem możemy też zmieniać metody pracy zależnie od naszej aktualnej wiedzy, **preferencji pacjenta**, jego możliwości, zdolności do współpracy oraz czasu i sprzętu jakim dysponujemy.

W trakcie zaostrzenia kładziemy szczególny nacisk na higienę sprzętu, częstotliwość wykonywania drenażu, regularność, odpowiednio długie przerwy, korelację drenażu z lekami. Zależnie od występujących objawów rozważamy odejście od metod oscylacyjnych. Zwracamy uwagę na:

- ilość wydzieliny,
- gęstość wydzieliny,
- kolor wydzieliny,
- zapach wydzieliny,
- zmęczenie pacjenta,
- ilość (jakość) kaszlu,
- skutki uboczne działania leków (np. bóle stawów),
- duszność,
- zaburzenia snu (desaturacja w czasie snu?),
- utratę apetytu i masy ciała,
- wyniki badań spirometrycznych (i innych).

Zmiany, które obserwujemy w czasie zaostrzenia, wpływają na to jak mamy prowadzić fizjoterapię i choć nie ma jednej słusznej drogi wspierania pacjenta, to istnieje szereg wytycznych, którymi możemy się wspomagać.

Jedną z ważniejszych zasad mówi, że **nie należy przerywać drenażu z powodu zaostrzenia choroby oskrzelowo-płucnej**. Przerwanie drenażu i zmniejszenie aktywności fizycznej przy nadprodukcji wydzieliny wywołanej zaostrzeniem może prowadzić do zwiększenia zalegania. To ułatwia namnażanie się drobnoustrojów chorobotwórczych i prowadzi do pogorszenia stanu pacjenta i eskalacji zaostrzenia choroby. Tu zamyka się koło, bo pacjent ma mniej sił i staje się mniej aktywny i proces postępuje.

W czasie zaostrzenia jeszcze ważniejsze niż na co dzień jest unikanie nieefektywnego, napadowego kaszlu. Ćwiczenia nie mogą prowadzić do dużego zmęczenia pacjenta, mimo to zmniejszenie aktywności nie jest wskazane – można za to wydłużać przerwy, zmniejszać intensywność i skracać serie, ale zwiększać częstotliwość.

Niestety, w niektórych sytuacjach pojawiają się powikłania wymagające dodatkowej modyfikacji postępowania. W mukowiscydozie najczęściej takimi zdarzeniami są krwioplucia i odma opłucnowa.

W przypadku występowania niektórych powikłań mamy do dyspozycji pewne wskazówki jak modyfikować postępowanie.

### Krwioplucie

Zależnie od intensywności krwioplucia różne będą sposoby reagowania. Kiedy mamy do czynienia z pojedynczymi „nitkami” krwi, obserwujemy pacjenta, unikamy dużych zmian ciśnienia, intensywnego kaszlu. Wytyczne australijskie zalecają w przypadku pierwszego epizodu lekkiego krwioplucia unikanie intensywnego kaszlu, zrezygnowanie z techniki highPEP, unikanie pozycji niskich oraz zapewnienie wsparcia i edukacji pacjenta. Jeśli epizody są powtarzalne, autorzy proponują kontynuować dotychczasowe praktyki.

Jeśli krwioplucie jest umiarkowane (tu między 50 a 250 ml/24 godz.), unikamy technik wykorzystujących dodatkowe ciśnienie wydechowe (oscylacyjnych i nieoscylacyjnych) przez 24–48 godz. po ustąpieniu krwawienia. Ostrożnie pozycjonujemy pacjenta. Przypominamy, by unikał intensywnego kaszlu. Przez 24–48 godz. po ustąpieniu krwawienia pacjent nie powinien wykonywać intensywnego wysiłku. Dbamy o efektywność drenażu (ewakuacja wydzieliny dopiero po przesunięciu jak największej jej ilości do dużych oskrzeli). Zachęcamy do spacerowania, jeśli to możliwe.

Gdy krwioplucie jest obfite, zapewniamy odpowiednią ilość tlenu. Po zatrzymaniu krwawienia stopniowo wracamy do poprzedniego reżimu (zależnie od tego, w jaki sposób było zatrzymane krwawienie i w porozumieniu z lekarzem prowadzącym).

W każdej z wymienionych sytuacji pacjent powinien mieć zapewnione wsparcie.

### Odma opłucnowa

W przypadku wystąpienia odmy opłucnowej nie stosujemy technik z dodatkowym ciśnieniem wydechowym. Pacjent powinien unikać kaszlu i nie dźwigać 2 tygodnie po odbarczeniu odmy.

Każdy fizjoterapeuta powinien zgodnie z najnowszą wiedzą dobrać optymalne techniki pracy z pacjentem w czasie zaostrzenia.

Wielu pacjentów potrzebuje w codziennej rutynie szczególnej dbałości o inne aspekty ich życia – 43–94% chorych doświadcza bólu pleców, zdarzają się też bóle stawów. Chorzy na mukowiscydozę narażeni są na zmniejszenie gęstości kości. W związku z tego typu obciążeniami w wywiadzie, nie wszystkie techniki mogą być stosowane u każdego pacjenta. Na przykład drenaż autogeniczny wspomagany rękami terapeuty lub taśmami, wykorzystujący pracę z małymi objętościami powietrza, może być w takich sytuacjach niebezpieczny. Za to drenaż autogeniczny prowadzony bez wspomagania (bez ucisków) sprawdzi się prawdopodobnie rewelacyjnie – pod warunkiem akceptacji i możliwości współpracy ze strony pacjenta.

Dziecko, które jeszcze nie jest w stanie skoncentrować się na 10 wydechach, nie da rady przez np. 6–9 min prowadzić sesji drenażu autogenicznego wymagającego skupienia i nieprzerywania zleconego zadania. Za to konkretna liczba wydechów z użyciem sprzętów typu PEP i konkretna przewidywalna kolejność ćwiczeń mogą działać u niego



więcej, niż na siłę prowadzony aktywny cykl oddechowy albo drenaż bazujący na zmniejszonych objętościach.

Techniki dostępne dla pacjentów z mukowiscydozą wymagają różnego zaangażowania ze strony chorego. Najmniej „wkładu własnego” potrzeba w drenażu ułożeniowym, HFCWO (ang. *High-frequency chest wall oscillation*, technika drenażowa wykorzystująca zmiany ciśnienia w urządzeniu drenażowym do wywoływania drgań wysokiej częstotliwości przenoszonych przez kamizelkę drenażową na klatkę piersiową pacjenta) i oklepywaniu. Najwięcej w drenażu autogenicznym i aktywnym cyklu oddechowym. Pacjenci

w trakcie zaostreżeń mogą mieć mniej sił na podjęcie aktywności, dlatego czasem przechodzi się wtedy na techniki wymagające mniej pracy chorego. Metody drenażowe wymagające zaangażowania chorego pomagają mu poznać lepiej jego możliwości i „poczuć”, co i kiedy mu pomaga – stąd często bardzo dobre efekty pracy osiągamy z dobrze współpracującymi dorosłymi pacjentami, którzy potrafią już „słuchać” swojego organizmu.

Kiedy zmiany chorobowe są bardzo zaawansowane i każde kolejne zaostrezenie jest olbrzymim wysiłkiem, możemy wprowadzać techniki rozluźniające i relaksacyjne. Pomagamy

pacjentowi planować dzień tak, by mógł ja najlepiej gospodarować swoją energią. Możemy dostosowywać aktywności dnia codziennego pacjenta do jego możliwości i potrzeb. Często wystarczy mała odpowiedź – stołek pod prysznicem, schodki przy wannie, krzesła w kłuczowych miejscach w domu.

Do dziś dnia nie ma jednej idealnej formy pracy z pacjentem. Bycie elastycznym w doborze technik może pomóc odkryć te najefektywniejsze u danego podopiecznego, a uważność na potrzeby pacjenta i zmiany jego stanu psychofizycznego pozwolą podążać za rozwojem choroby.

## Hejt i nienawiść wobec osób niepełnosprawnych i przewlekłe chorych

**Anna Maria Sierecka**

*Zespół Szkół Publicznych  
w Lenartowicach*

Wobec ostatnich wydarzeń, które miały miejsce w naszym kraju, a związane są z zabójstwem prezydenta Gdańska Pawła Adamowicza, zaczęto w opinii publicznej interesować się tematem hejtu i nienawiści wobec drugiego człowieka. Ta niewyobrażalna wręcz tragedia dla najbliższej rodziny pana prezydenta, ale także gdańszczan i wszystkich osób, które przeżywają dziś tę sytuację, ukazuje się jeden najważniejszy problem – jesteśmy świadkami nienawiści wobec drugiego człowieka. Popełnione przestępstwo zabicia drugiego człowieka było dokonane na oczach milionów Polaków.

Istnieje wiele terminów i słów, które wyrażane są w obszarze nienawiści. Jednym z nich są **przestępstwa z nienawiści** (definicja ODIHR – Biuro Instytucji Demokratycznych i Praw Człowieka)

– jest to każde przestępstwo natury kryminalnej, wymierzone w ludzi, ich miejsce, w wyniku którego ofiara lub inny cel przestępstwa są dobierane ze względu na ich faktyczne lub domniemane powiązanie bądź udzielanie wsparcia grupie wyróżnionej na podstawie cech, które są charakterystyczne dla jej członków, m.in. takich jak faktyczna lub domniemana rasa, narodowość czy pochodzenie etniczne, język, kolor skóry, religia, płeć, wiek, niepełnosprawność fizyczna czy psychiczna, orientacja seksualna bądź inne podobne cechy.

Innym terminem jest **zbrodnia z nienawiści** – jest to w polskim prawie najcięższa z kategorii przestępstw. Incydenty czy akty motywowane uprzedzeniami są to czyny, które spowodowane są uprzedzeniami, przedwczesnymi osądami, które nie wynikają z obiektywnych faktów.

Kolejnym terminem jest **mowa nienawiści**, w której są ujawniają się emocjonalne negatywne wypowiedzi

wymierzone przeciw grupom opisywanym jako „gorsze”. **Molestowanie** natomiast ma miejsce wówczas, gdy niepożądane zachowanie wynika z uprzedzeń rasowych lub etnicznych, a ich celem bądź skutkiem jest naruszenie godności osoby i stworzenie onieśmielającej, wrogiej, poniżającej, upokarzającej lub uwłaczającej atmosfery<sup>1</sup>.

Niestety, wiele osób odczuwa falę nienawiści i dyskryminacji, a także hejtu, i nie potrafi sobie z tym poradzić. Ogromną grupę stanowią osoby chore przewlekłe i niepełnosprawne. Żyjemy w czasach, w których znaczącą rolę odgrywają social media oraz wszechobecny Internet. Mowa nienawiści osób znajdujących się po drugiej stronie ekranu komputera jest wszechobecna. Sławomir Ładziński uważa,

<sup>1</sup> E. Ryłko, *Jak mówić o przestępstwach z nienawiści?*, W: A. Lipowska-Teutsch, E. Ryłko (red.), *Przemoc motywowana uprzedzeniami przestępstwa z nienawiści*, Towarzystwo Interwencji Kryzysowej, Kraków 2007, s.11.

że „mowa nienawiści to odpowiednik angielskiego terminu hate speech – wypowiedzi ustne i pisemne (...) Łącząc, oskarżające, wyszydzające i poniżające grupy i jednostki z powodów po części od nich niezależnych – takich jak przynależność rasowa, etniczna, religijna, a także płeć, preferencje seksualne”<sup>2</sup>. W roku 2007 Centrum Badania Opinii Publicznej badało percepcję przemocy werbalnej i mowy nienawiści, czyli publiczne znieważenie grupy ludności bądź poszczególnych osób z powodu ich przynależności narodowej, etnicznej, rasowej, wyznaniowej lub z powodu jej bezwyznaniowości. Wśród osób badanych 76% respondentów uważało, że zjawisko nienawiści dotyczy preferencji seksualnych, 60% uważało, że dotyczy ona osób o innym kolorze skóry, 39% twierdziło, że mowa nienawiści dotyczyła wyznania religijnego, 36% – narodowości, a 20% – niepełnosprawności i inwalidztwa.

Handicapizm (z ang. handicap – niepełnosprawność, przeszkoda) jest to dyskryminacja, niechęć, wrogość względem osób niepełnosprawnych. Skutkiem handicapizmu jest odczuwanie mobbingu, eliminacji i wykluczenia ze społeczeństwa<sup>3</sup>. Hejt („hate” z języka angielskiego) oznacza „nienawiść”, a słowem tym określamy jej szerzenie w Internecie. Zjawisko to przejawia się za pomocą słów, grafik (memów, gifów) bądź filmów. Treści, jakie są prezentowane przez hejterów, nie mają żadnej wartości merytorycznych, mają tylko treść wymierzoną przeciwko danej osobie bądź grupie osób. Termin „hejt” pojawił się w powszechnym użyciu na początku XXI w.<sup>4</sup>. W Polsce „hejt” w sieci jest

bardzo poważnym problemem społecznym. Co jakiś czas mamy w mediach informację o tym, że mowa nienawiści wdzierza się w nasze życie, że uderza w osoby znane i nieznane. W potocznym rozumieniu hejt jest agresywnym bądź obraźliwym zachowaniem bądź nieuzasadnioną krytyką. W zależności od kontekstu ma różne znaczenie. Hejt jest zjawiskiem, które ma miejsce w sieci<sup>5</sup>.

W Internecie anonimowe osoby w sposób bezkarny obrażają i uderzają swoją nienawiścią nie tylko w zdrowych, ale i chorych ludzi. Hejt wymierzony jest w osoby chore przewlekłe, chore terminalnie, ale także osoby niepełnosprawne. Przykładem hejtu, którego wszyscy byli świadkami, była nienawiść w Internecie wobec chorej na raka Kory. Piosenkarka chorowała na raka jajnika i potrzebowała drogiego leczenia, które nie było refundowane z Narodowego Funduszu Zdrowia. Po jej apelu o donatki dla siebie oraz innych chorujących na to schorzenie kobiet w sieci pojawiło się dużo negatywnych, hejtujących ją wpisów<sup>6</sup>. Ogromnym problemem jest hejt i mowa nienawiści wobec osób niepełnoletnich – dzieci i młodzieży, które chętnie korzystają z profili społecznościowych m.in. Facebooka czy Snapchata. „Mowa nienawiści polega na przypisywaniu szczególnie negatywnych cech lub wzywaniu do dyskryminujących działań wymierzonych w pewną

kategorię społeczną, przede wszystkim taką, do której przynależność jest postrzegana jako naturalna (przypisana), a nie z wyboru”<sup>7</sup>.

Dzieci doświadczające hejtu i mowy nienawiści w sieci częściej cierpią na depresję, mają zaburzenia lękowe objawiające się brakiem koncentracji, płaczliwością, napięciem. Polska zajmuje drugie miejsce pod względem liczby skutecznych prób samobójczych wśród dzieci i młodzieży w Europie<sup>8</sup>. U ofiary hejtu obniżone zostaje poczucie własnej wartości, staje się ona mniej odporna na czytane w Internecie treści. Osoba taka zaczyna wierzyć, że stawianie oporu hejterowi nie ma sensu, i boi się wyrażać swoje własne opinie w sieci. Czasami dochodzi do izolowania się osoby poddanej internetowej agresji od reszty społeczeństwa<sup>9</sup>. Jednym z celów nienawiści jest etykietowanie, czyli proces naznaczenia społecznego, stygmatyzacji. Nadając społeczną etykietę jednostce lub grupie społecznej, osoba wyrażająca mowę nienawiści deprecjonuje ofiarę. W momencie, gdy etykieta zostaje przypięta, to jest to proces prawie nieodwracalny. Raz przypiętej etykiety trudno się pozbyć, gdyż człowiek został percepcyjnie skategoryzowany, „zaszufladkowany”<sup>10</sup>. Mowa nienawiści zaczyna się od etykietyzacji typu: czarnuchu, białasie, lokalsie (uczeń

<sup>7</sup> L. Nijakowski, *Mowa nienawiści w świetle teorii dyskursu*, W: A. Horoltes (red.), *Analiza dyskursu w socjologii i dla socjologii*, Toruń 2008, s.113–133.

<sup>8</sup> A. Karwowska, *Jak walczyć z hejtem w sieci wobec dzieci?*, <http://wyborcza.pl/7,162657,24192008,-jak-walczy-z-hejtem-w-sieci-wobec-dzieci.html> [dostęp on-line 19.01.2019].

<sup>9</sup> <https://www.poradnikzdrowie.pl/psychologia/emocje/hejt-czyli-o-mowie-nienawisci-w-internecie-przyczyny-i-konsekwencje-hejtu-aa-TubH-9VZu-bTsz.html> [dostęp on-line 18.01.2019].

<sup>10</sup> K. Kmiecik-Baran, *Mowa nienawiści. Socjologiczne i psychologiczne mechanizmy*, W: K. Błasińska, S. Pasikowski, G. Piekarski, J. Ratkowska-Pasikowska (red.), *Nierówność społeczne w trosce o otwarcie horyzontów edukacji*, Fundacja Równowagi Społeczno-Ekonomicznej, Gdańsk 2015, s. 54.

<sup>2</sup> A. Lipowska-Teutsch, *Mowa nienawiści. Szerzenie nienawiści przez Internet*, W: A. Lipowska-Teutsch, E. Rytko (red.), *Przemoc motywowana uprzedzeniami przestępstwa z nienawiści*, Towarzystwo Interwencji Kryzysowej, Kraków 2007, s. 23.

<sup>3</sup> <https://pl.wikipedia.org/wiki/Handicapizm> [dostęp on-line 18.01.2019].

<sup>4</sup> A. Sierant, *Hejt, czyli o mowie nienawiści*

*w internecie. Przyczyny i konsekwencje hejtu*, <https://www.poradnikzdrowie.pl/psychologia/emocje/hejt-czyli-o-mowie-nienawisci-w-internecie-przyczyny-i-konsekwencje-hejtu-aa-TubH-9VZu-bTsz.html> [dostęp on-line 18.01.2019].

<sup>5</sup> K. Garwol, *Hejt w internecie – analiza zjawiska*, Edukacja – Technika – Informatyka nr 4/18/2016 <https://repozytorium.uredu.pl/bitstream/handle/item/2352/39%20garwol-hejt.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [dostęp on-line 19.01.2019].

<sup>6</sup> <https://m.radiogdansk.pl/audycje-rg/komentarze-radia-gdansk/item/38178-dziennikarz-tvn24-nie-dosc-ze-kora-jest-ciezko-cho-ra--to-jeszcze-probuje-sie-ja-zniszczyc?autoplay=true> [dostęp on-line 18.01.2019].

z białej rodziny), jąkało, grubasie, chudzielcu, cioto, kujonie. Etykietyzacja ma na celu przekonanie, iż ci „inni” są gorsi<sup>11</sup>.

Niestety, obserwowany przez nas świat ukazuje wiele nienawiści i hejtu. Przyczyn tego stanu rzeczy jest wiele: zazdrość ludzka, niezadowolone ze swojej obecnej sytuacji życiowej, przykre doświadczenia. Debata publiczna, która ma miejsce z powodu tragedii, jaka się wydarzyła podczas finału Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy, ukazała, jak wiele jest w tej materii do zrobienia. Autorka artykułu poruszyła tematykę hejtu i nienawiści wobec osób chorych i niepełnosprawnych, ponieważ ta grupa społeczna ma ogromnie dużo do zrobienia, by się skutecznie bronić. Hejtowane są nie tylko osoby, które osiągają sukces finansowy, mają ciekawą pracę czy udane życie prywatne, ale też takie, które zmagają się z jakimś problemem. Ważne jest, by chronić się przed hejtem i nienawiścią w sieci. Reagujmy, by nikomu nie działa się krzywda. Nie bądźmy obojętni na to, co dzieje się w Internecie. Miejmy odwagę reagować na to, co złego zauważymy w social mediach. Miejmy odwagę zgłaszać administratorom stron wszelkiego rodzaju negatywne komentarze, które mogą niszczyć poczucie bezpieczeństwa drugiego człowieka. Hejtowani nie powinni wdawać się w publiczną dyskusję ze swoim oprawcą. Choć z trudem może przychodzić każdemu z nas niereagowanie i ignorowanie negatywnych komentarzy na swój temat, jest to jedna z dobrych podpowiedzi, jak pozbyć się swojego oprawcy. Postronni użytkownicy sieci, będący świadkami mowy nienawiści – również powinni reagować. Musimy stać się bardziej wyczuleni na nienawiść

– walczmy z anonimowością w sieci, wrogością wobec drugiego człowieka, zwłaszcza jeżeli jest on niepełnoletni, chory lub niepełnosprawny.

W szkołach podstawowych, gimnazjach i szkołach średnich prowadzi się coraz więcej akcji społecznych, warsztatów i lekcji dotyczących cyberprzemocy. Przemocy w sieci doświadcza ponad połowa uczniów w polskich szkołach. W różnych miejscach uczniowie doświadczają przemocy za pomocą telefonu komórkowego czy Internetu. Zjawisko cyberprzemocy definiuje się jako przemoc z użyciem technologii informacyjnych i komunikacyjnych. Część definicji ogranicza stosowanie terminu cyberbullying czy cyberprzemoc wyłącznie do przemocy rówieśniczej, inne nie stawiają ograniczeń wiekowych, niewątpliwie jednak najczęściej terminów tych używa się właśnie w kontekście przemocy wśród najmłodszych. Podstawowe formy tego zjawiska to nękanie, straszenie, szantażowanie z użyciem sieci, publikowanie lub rozsyłanie ośmieszających, kompromitujących informacji, zdjęć, filmów z użyciem sieci oraz podszywanie się w sieci pod kogoś wbrew jego woli. Do działań określanych mianem cyberprzemocy wykorzystywane

są głównie: poczta elektroniczna, czaty, komunikatory, strony internetowe, blogi, serwisy społecznościowe, grupy dyskusyjne, serwisy SMS i MMS<sup>12</sup>.

Za zniesławienie i zniewagę w Internecie można otrzymać karę grzywny lub usłyszeć wyrok ograniczenia lub pozbawienia wolności do roku. Za nawoływanie do nienawiści i dyskryminacji także grozi kara grzywny, ograniczenia wolności lub jej pozbawienia do dwóch lat. Ofiara hejtu może również z własnej inicjatywy wnieść pozew o naruszenie jej dóbr osobistych przez hejtera<sup>13</sup>. Pamiętajmy, że nie możemy być obojętni na hejt i mowę nienawiści wobec nas samych, ale także osób małoletnich, chorych czy niepełnosprawnych. Prawo chroni nas również w Internecie. Każda osoba będąca użytkownikiem Internetu ma prawo do uzasadnionej krytyki zamieszczanych w sieci treści. W momencie, gdy krytyka zamienia się w agresywny hejt, trzeba dać temu odpór – nie bójmy się, nie gódźmy się na to nigdy!

<sup>12</sup> Ł. Wojtasik, *Cyberprzemoc – charakterystyka zjawiska*, W: Ł. Wojtasik (red.), *Jak reagować na cyberprzemoc. Poradnik dla szkół*, Biblioteka programu „Dziecko w Sieci” Fundacja Dzieci Niczyje, s. 6, file:///C:/Users/Admin/AppData/Local/Temp/cyberprzemoc.pdf [dostęp on-line 18.01.2019].

<sup>13</sup> <https://www.poradnikzdrowie.pl/psychologia/emocje/hejt-czyli-o-mowie-nienawisci-w-internecie-przyczyny-i-konsekwencje-hejtu-aa-TubH-9VZu-bTsz.html> [dostęp on-line 18.01.2019].



Źródło: <https://www.flickr.com/photos/pro-juventute/9603135967>

<sup>11</sup> Tamże s. 53.

# Homeschooling, czyli edukacja domowa – również dla dziecka chorego przewlekłe?

**Anna Maria Sierecka**

*Zespół Szkół Publicznych  
w Lenartowicach*

**Katarzyna Tomczak-Góra**

*Zespół Placówek Specjalnych w Pleszewie*

**Marta Ignasiak-Pawlak**

*Zespół Szkół Publicznych  
w Lenartowicach*

Dzień dziecka przewlekłe chorego, m.in. z mukowiscydozą, różni się bardzo od codziennego dnia osoby zdrowej. Przewlekła choroba sprawia, że na rodzicu czy opiekunie prawnym dziecka spoczywa wiele dodatkowych obowiązków, które wynikają z rodzaju i specyfiki choroby, z jaką zmagają się młody człowiek, oraz jej wymaganiami. W przypadku uczniów chorych na mukowiscydozę, którzy codziennie mają problem z gęstym i lepkiem śluzem, który zalega w płucach i trzeba go stamtąd usuwać, ważne jest, by codziennie korzystać z fizjoterapii. Dzieci mają wykonywane inhalacje, a następnie drenaże. Wszelkiego rodzaju zabiegi rehabilitacyjne mają na celu oczyszczenie dróg oddechowych, utrzymywanie płuc dziecka chorego w dobrej kondycji. Stan zdrowia dziecka oraz postęp choroby wpływają na długość trwania rehabilitacji, jej charakter oraz rodzaj stosowanych leków. Fizjoterapia wdrażana jest od momentu diagnozy, co sprawia, że reorganizuje się dotychczasowe codzienne życie chorego i jego najbliższej rodziny.

Dziecko chore przewlekłe musi sprostać wielu dodatkowym wymaganiom, oprócz roli ucznia i nakładanym na niego zadaniom szkolnym, musi także wypełniać niezbędne obowiązki

związane z chorobą. Niestety, często zdarza się, że uczeń chory przewlekłe ma wiele zaległości związanych z częstą nieobecnością w szkole. Powoduje to nawarstwianie się materiału, zniechęcenie i zauważalny spadek motywacji do dalszej nauki. Kluczową rolę, by przeciwdziałać wszelkiego rodzaju niepowodzeniom i zaległościom, ma do odegrania szkoła oraz nauczyciele uczący chore przewlekłe dziecko<sup>1</sup>. W 2017 r. ruszyła społeczna kampania „Szkoła przyjazna chorym na mukowiscydozę” przygotowana przez portal Oddech Życia oraz serwis internetowy MukoSzkola.pl, pod patronatem medialnym Pedagogiki Specjalnej. Celem kampanii było podniesienie świadomości społecznej na temat problemów i wyzwań, z którymi zmagają się uczniowie z mukowiscydozą w polskich szkołach. Serwis internetowy MukoSzkola.pl był poradnikiem dla nauczycieli, którzy pracują z dzieckiem chorym<sup>2</sup>.

Z pewnością wielu rodziców uczniów chorych przewlekłe zastanawia się także, czy jest możliwa w przypadku ich dzieci edukacja domowa. Autorki niniejszego artykułu postanowiły przybliżyć czytelnikowi ten rodzaj edukacji. Według przepisów artykuł 70 punkt 3 Konstytucji mówi: „Rodzice mają wolność wyboru dla swoich dzieci szkół innych niż publiczne”. Natomiast w Dzienniku Ustaw z 2017, poz. 59<sup>3</sup> w art. 37 w punktach kolejno zapisano, iż:

1. Na wniosek rodziców dyrektor odpowiednio: publicznego lub niepublicznego przedszkola, szkoły podstawowej i szkoły ponadpodstawowej, do której dziecko zostało przyjęte, może zezwolić, w drodze decyzji, na spełnianie przez dziecko odpowiednio obowiązku, o którym mowa w art. 31 ust. 4, poza przedszkolem, oddziałem przedszkolnym w szkole podstawowej lub inną formą wychowania przedszkolnego i obowiązku szkolnego lub obowiązku nauki poza szkołą.
2. Zezwolenie, o którym mowa w ust. 1, może być wydane przed rozpoczęciem roku szkolnego albo w trakcie roku szkolnego, jeżeli:
  - 1) przedszkole, szkoła podstawowa lub szkoła ponadpodstawowa, do której dziecko zostało przyjęte, znajduje się na terenie województwa, w którym zamieszkuje dziecko;
  - 2) do wniosku o wydanie zezwolenia dołączono:
    - a) opinię publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej,
    - b) oświadczenie rodziców o zapewnieniu dziecku warunków umożliwiających realizację podstawy programowej obowiązującej na danym etapie edukacyjnym,
    - c) zobowiązanie rodziców do przystępowania w każdym roku szkolnym przez dziecko spełniające obowiązek szkolny lub obowiązek nauki do rocznych egzaminów klasyfikacyjnych, o których mowa w ust. 4.

<sup>1</sup> [www.mukoszkola.pl/codziennosc-ucznia-chorego-na-mukowiscydoze](http://www.mukoszkola.pl/codziennosc-ucznia-chorego-na-mukowiscydoze) [dostęp on-line 15.01.2019].

<sup>2</sup> <https://pedagogika-specjalna.edu.pl/wiadomosci/kampania-spoeczna-szkola-przyjazna-chorym-na-mukowiscydoze/> [dostęp on-line 15.01.2019].

<sup>3</sup> <file:///C:/Users/Admin/AppData/Local/Temp/D20170059.pdf> [dostęp on-line 15.01.2019].



3. Przepisów ust. 2 pkt 1 i pkt 2 lit. a i c nie stosuje się w przypadku wydania zezwolenia, o którym mowa w ust. 1, dla dzieci i młodzieży posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym.
4. Uczeń spełniający obowiązek szkolny lub obowiązek nauki poza szkołą uzyskuje roczne oceny klasyfikacyjne na podstawie rocznych egzaminów klasyfikacyjnych z zakresu części podstawy programowej obowiązującej na danym etapie edukacyjnym, uzgodnionej na dany rok szkolny z dyrektorem szkoły. Egzaminy klasyfikacyjne są przeprowadzane przez szkołę, której dyrektor zezwolił na spełnianie obowiązku szkolnego lub obowiązku nauki poza szkołą. Uczniowi takiemu nie ustala się oceny z zachowania. Egzamin klasyfikacyjny przeprowadza się zgodnie z art. 44l ustawy o systemie oświaty i przepisami wydanymi na podstawie art. 44zb ustawy o systemie oświaty.
5. Przepisu ust. 4 nie stosuje się do dzieci i młodzieży posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym.
6. Roczna i końcowa klasyfikacja ucznia spełniającego obowiązek szkolny lub obowiązek nauki poza szkołą odbywa się zgodnie z przepisami rozdziału 3a ustawy o systemie oświaty.
7. Uczeń spełniający obowiązek szkolny lub obowiązek nauki poza szkołą, a także rodzic takiego ucznia, może korzystać ze wsparcia szkoły, której dyrektor wydał zezwolenie, o którym mowa w ust. 1, obejmującego:
  - 1) prawo uczestniczenia w szkole

w zajęciach, o których mowa w art. 109 ust. 1 pkt 2, 3 i 5–7;

- 2) zapewnienie dostępu do:
    - a) podręczników, materiałów edukacyjnych i materiałów ćwiczeniowych, o którym mowa w art. 22ac ustawy o systemie oświaty, oraz
    - b) pomocy dydaktycznych służących realizacji podstawy programowej znajdujących się w zasobach szkoły – w porozumieniu z dyrektorem tej szkoły;
  - 3) udział w konsultacjach umożliwiających przygotowanie do rocznych egzaminów klasyfikacyjnych, o których mowa w ust. 4.
8. Cofnięcie zezwolenia, o którym mowa w ust. 1, następuje:
- 1) na wniosek rodziców;
  - 2) jeżeli uczeń z przyczyn nieusprawiedliwionych nie przystąpił do rocznych egzaminów klasyfikacyjnych, o których mowa w ust. 4, albo nie zdał rocznych egzaminów klasyfikacyjnych, o których mowa w ust. 4;
  - 3) w razie wydania zezwolenia z naruszeniem prawa.
- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Przepisy wprowadzające ustawę – Prawo oświatowe

Art. 305.

1. Zezwolenia, o których mowa w art. 16 ust. 8 ustawy zmienianej w art. 15, wydane przed dniem 1 września 2017 r. pozostają w mocy.
2. Do wniosków o wydanie zezwolenia, o których mowa w art. 16 ust. 8 ustawy zmienianej w art. 15, złożonych do dnia 31 sierpnia 2017 r. stosuje się przepisy ustawy zmienianej w art. 15, w brzmieniu obowiązującym przed dniem 1 września 2017 r.
3. Do spełniania obowiązku rocznego przygotowania przedszkolnego, obowiązku szkolnego lub

obowiązku nauki poza przedszkolem, inną formą wychowania przedszkolnego lub szkołą, na podstawie zezwoleń, o których mowa w ust. 1 i 2, stosuje się przepisy ustawy – Prawo oświatowe.

Poznając wykładnię prawną edukacji domowej, postaramy się odpowiedzieć, czym ona jest w praktyce.

Edukacja domowa to nauczanie dzieci i młodzieży przez ich rodziców lub opiekunów, dawniej też przez guwernerów. Odbywa się ono w miejscu zamieszkania poza systemem szkolnym. Edukacja domowa jest niesformalizowanym biurokratycznie rodzajem opieki i metodą indywidualnego wychowania dziecka w gronie rodzinnym<sup>4</sup>. Edukacja domowa, z angielskiego home-schooling, jest bardzo znana i chwalebna w krajach anglosaskich, głównie ze względu na rezultaty oraz dobry wpływ, jaki wywiera na młodych ludzi. Najbardziej popularna jest w USA, Kanadzie i w Wielkiej Brytanii, ale ma także swoich zwolenników w Australii oraz krajach Ameryki Łacińskiej czy choćby na Węgrzech. W samych Stanach Zjednoczonych uczy się w ten sposób około 2 milionów dzieci w wieku szkolnym. W Polsce edukacja domowa dopiero raczkuje, choć istnieją już stowarzyszenia promujące ten rodzaj nauczania (np. poznańskie Stowarzyszenie Edukacji Domowej). Oczywiście nie zawsze tak było. Na początku XX w. w domu uczyły się dzieci najzamożniejszych osób, elit intelektualnych i politycznych, dla których wynajmowano wyedukowane, zagraniczne guwernantki, a w szkołach uczyli się wówczas głównie ubodzy. Obecnie edukacji domowej nie kojarzy się już w żaden sposób z zasobnością portfela (tutaj królują obecnie modne szkoły prywatne), lecz raczej ze szczególną troską rodziców o solidną

<sup>4</sup> [https://pl.wikipedia.org/wiki/Edukacja\\_domowa](https://pl.wikipedia.org/wiki/Edukacja_domowa) [dostęp on-line 14.01.2019].

edukację własnych dzieci. W USA nauczanie domowe stosowane jest często przez wyznawców różnych odłamów religijnych, w Australii bywa konieczne z powodu ogromnych odległości dzielących uczniów i ich szkoły<sup>5</sup>.

Każdy rodzic może się podjąć edukacji domowej, bez względu na swój status finansowy, miejsce zamieszkania, mając jedno lub kilkoro dzieci, wychowując dziecko samotnie lub wraz ze współmałżonkiem. Ważne jest jednak to, by ta decyzja była jak najbardziej świadoma. Rodzic decyduje się na naukę w domu, ale także uzupełnia edukację „wyjazdami w teren”, podróżami, zwiedzaniem, uprawianiem różnych rodzajów hobby i sportów. Często jest też tak, że dziecko korzystające z edukacji domowej uczestniczy w dodatkowych zajęciach, działa w kołach zainteresowań, drużynach harcerskich. Zdarza się także tak, że rodzice mający jakieś braki z danej dziedziny wiedzy wspierają się nauczycielem specjalistą z danego przedmiotu, po to, by dać jak najpełniejszą i najlepszą edukację swojemu dziecku.

Jacy rodzice decydują się na edukację domową i dlaczego? Na to pytanie oraz na wiele innych zainteresowani rodzice czy opiekunowie dziecka uzyskają odpowiedź na stronie [www.edukacja-domowa.pl](http://www.edukacja-domowa.pl). Na stronie tej czytamy, że wśród większości rodziców, którzy wcześniej wcale nie myśleli o edukacji domowej, narodziły się wątpliwości co do tradycyjnej szkoły w momencie, gdy ich dzieci rozpoczęły edukację w tego typu placówce. „Po kilku miesiącach lub latach urzeczywistniał się jeden z poniższych scenariuszy:

(a) szkoła nie radziła sobie z ich nauką i dziecko zaczynało mieć ewidentne problemy z czytaniem, pisanem, liczeniem i innymi podstawowymi umiejętnościami,

(b) dzieci, które do tej pory były inteligentne, żywe, ciekawe świata, zainteresowane tysiącem rzeczy, stawały się przygaszone, znudzone, niczym niezainteresowane, a ich ciekawość świata i otwartość na wiedzę spadała do zera,

(c) wrażliwe lub słabsze dzieci zaczynały być prześladowane przez kolegów, a szkoła nie była w stanie nic w tej sprawie zrobić,

(d) inteligentne dzieci same przychodziły do swoich rodziców mówiąc, że nie chcą już chodzić do szkoły, bo nie uczą się w niej niczego nowego, a mimo to zmuszone są odsiadywać swoje przez kilka godzin dziennie,

(e) dzieci zaczynały przynosić ze szkoły najgorsze wzorce i zachowywać się w niedopuszczalny sposób,

(f) rodzice zaczynali zauważać, jak bardzo obowiązki szkolne rozbijają życie rodzinne, spychają na margines wartości uznawane w rodzinie za istotne, izolują członków rodziny od siebie i zastępują rzeczy uznawane w rodzinie za naprawdę ważne takimi, których rodzina nie uznaje za istotne.

Inna z kolei grupa rodziców od początku zakłada, że ich dzieci, przynajmniej w okresie pierwszych kilku lat obowiązkowej edukacji, nie będą uczęszczać do szkoły – z rozmaitych względów. Czasem najważniejsza jest troska o indywidualny rozwój dziecka i możliwość rozwijania jego własnych uzdolnień i zainteresowań. Czasem priorytetowe jest przekonanie rodziców, że we własnym zakresie są w stanie zapewnić dziecku edukację na poziomie wyższym niż ten, który jest w stanie zapewnić system kształcenia masowego. Czasami decydujące są własne doświadczenia jako nauczyciela, których efektem jest niekorzystna ocena instytucji szkoły jako środowiska niesprzyjającego rozwojowi zdrowych, twórczych, wolnych, dojrzałych osobowości. Czasem najistotniejsze są względy religijne i przekonanie, że program szkolny nie odzwierciedla

przekonań i światopoglądu rodziców. Katalog powodów, dla których rodzice decydują się na edukację domową swoich dzieci, jest w zasadzie niczym nieograniczony. Każda rodzina ma inną historię i nieco inne powody. Prawie zawsze decydujące jest po prostu to, że rodzice obserwując swoje dziecko, dochodzą do wniosku, że system szkolnictwa masowego nie pozwoli rozwinąć mu skrzydeł, nie da mu tego, co najlepsze, a dziecko nie stanie się dzięki niemu dobrym, wykształconym, samorealizującym się człowiekiem”.

W przypadku rodziców dzieci, którzy decydują się na edukację domową, ważne jest również odpowiedzenie sobie na pytanie, czy dziecko będzie odpowiednio rozwijać się i socjalizować z innymi dziećmi, swoimi rówieśnikami? W przypadku dzieci wychowujących się w rodzinach wielodzietnych nie ma większego problemu z rozwijaniem kompetencji społecznych. W przypadku jedynaków oraz dzieci bardzo nieśmiałych i mało towarzyskich ważne jest, by uczyć ich także współzycia w grupie rówieśniczej.

Według danych statystycznych Ministerstwa Edukacji Narodowej z września 2017 r. liczba dzieci w edukacji domowej w Polsce w tymże roku wynosiła 13 955, co stanowi 26% wzrost w stosunku do roku poprzedniego. Z tego 86% (12 025) to uczniowie szkół podstawowych, 6,5% uczniowie gimnazjum (907), a 4% uczniowie liceum (566). Dzieci objęte edukacją domową stanowiły 0,3% wszystkich uczących się w szkołach<sup>6</sup>.

Wśród zalet edukacji domowej wyróżnić można: zgłębianie zainteresowań i indywidualności dziecka, materiał, poza wymaganymi ramami, wzbogacony zostaje o dowolne dodatki z dziedzin, które szczególnie

<sup>5</sup> <http://www.benc.pl/czytelnia/512/domowa-edukacja-czyli-co-to-jest-homeschooling/> [dostęp on-line 14.01.2019].

<sup>6</sup> [https://pl.wikipedia.org/wiki/Edukacja\\_domowa](https://pl.wikipedia.org/wiki/Edukacja_domowa) [dostęp on-line 15.01.2019].



Fot. Polka Dot

interesują młodego człowieka. Co więcej, dzięki nauce w systemie jeden uczeń–jeden nauczyciel, skraca się czas nauki. Często okazuje się, że roczny materiał uczeń nie-szkolny jest w stanie przerobić w kilka miesięcy. Czas, który wówczas pozostaje, można przeznaczyć na dowolną inną aktywność dziecka – niekoniecznie intelektualną, gdyż może to być np. uprawianie sportu. Dużą zaletą edukacji domowej jest wzmocnienie i utrwalenie więzi między dzieckiem i rodzicami, a także stała kontrola rozwoju intelektualnego pociechy.

Edukacja domowa ma też swoje wady i należą do nich: nauka sam na sam z rodzicem-edukatorem niesie ze sobą ryzyko odseparowania dziecka od rówieśników. Istotne jest to, by nie dopuścić do sytuacji, gdy jedynymi towarzyszami młodego człowieka są dorośli. Rówieśnicy w szkole to przecież nie tylko kumple od zabaw na przerwach, ale także (a może przede wszystkim)

czynnik współzawodnictwa, bardzo istotny i motywujący do pracy nad sobą. Dziecko pozbawione kontaktu z rówieśnikami może mieć problemy z socjalizacją, a w przyszłości utrudnione relacje z innymi ludźmi. Inaczej sprawa wygląda w przypadku homeschoolingu zbiorowego, czyli współpracy rodziców-edukatorów przy pracy z grupką dzieci. Ryzykiem jest również to, że rodzic może nieodpowiednio motywować swoje dziecko do nauki. Ważne jest, by nie wprowadzać chaosu edukacyjnego<sup>7</sup>.

W przypadku dzieci chorych przewlekłe, w tym także chorych na mukowiscydozę, edukacja domowa ma sens. Dla dzieci bardzo chorych, dla których przebywanie w szkole przez kilka godzin jest zbyt niebezpieczne i trudne, homeschooling jest jak najbardziej wskazany. Edukacja domowa sprawdza się również w rodzinach,

<sup>7</sup> <http://www.benc.pl/czytelnia/512/domowa-edukacja-czyli-co-to-jest-homeschooling/> [dostęp 16.01.2019].

które bardzo dużo podróżują. Wśród psychologów panuje także przekonanie, by edukację domową stosować u dzieci, które zmagają się z różnego rodzaju fobiami, lękami czy źle odnajdują się w dużych grupach rówieśników, boją się szkoły lub nie ufają nauczycielom. Dzieci mające problemy z koncentracją, pamięcią, nerwowo, z trudnościami w przyswajaniu wiedzy również mogą wybrać edukację domową. Ważne jest jednak dokładne przemyślenie rodziców, czy tak naprawdę mogą się oni poświęcić w pełni edukacji swojego dziecka i są na tyle zdeterminowani, by jego rozwój był harmonijny i prawidłowy. Osoby zainteresowane tego typu kształceniem powinny najpierw dowiedzieć się jak najwięcej na temat edukacji domowej i skorzystać z informacji w fundacjach i stowarzyszeniach propagujących tę formę edukacji, m.in. Fundacji Edukacji Domowej oraz Stowarzyszeniu Edukacja w Rodzinie.

# Nie ma lepszego lekarstwa niż pasja...

Specjalnie dla Was rozmawiamy ze zwyciężczynią „The Voice Kids 2” Anią Dąbrowską i jej rodzicami.

**PTWM: Co czują dumni rodzice po tak wielkim sukcesie córki?**

**Jarosław Dąbrowski:** Jako rodzice Ani jesteśmy naprawdę dumni. Myśleliśmy, że dobrze znamy już naszą córkę, tymczasem stając na scenie, Ania wprawiała nas za każdym razem w zachwyt, zaskakiwała. Ten sukces – to bardzo ciężka praca Ani nad doskonaleniem swojego głosu. To upór w ciągłym podążaniu za swoimi marzeniami. Jesteśmy bardzo szczęśliwi i bardzo dumni, ponieważ Ania otrzymując tytuł „Najlepszego Głosu Dziecięcego w Polsce”, spełniła największe marzenie swojego życia.

**PTWM: Jakim dzieckiem jest Ania?**

**Jarosław Dąbrowski:** Ania to bardzo radosna dziewczynka, mimo choroby bardzo optymistycznie nastawiona do życia. Jest dzieckiem bardzo energicznym, nie lubiącym siedzieć w miejscu. Jest uparta. Zawsze dąży do celu, a z niepowodzeń umie wyciągać wnioski i staje się wtedy coraz silniejsza. Stawia sobie kolejne cele w życiu, do których dąży. Pędzi za marzeniami. Często wchodzi w taki swój świat, w którym czuje się najlepiej. To świat sceny i publiczności. Taki nasz Promyczek.

**PTWM: Czy choroba przeszkadzała kiedykolwiek Ani w realizowaniu pasji?**

**Jarosław Dąbrowski:** Nie. Choroba nigdy nie przeszkadzała jej

w realizowaniu pasji. Nawet kiedy bywa trudno, Ania zawsze znajduje jakieś rozwiązanie sytuacji. Nauczyła się śpiewać przeponą, przez co odciąża płuca. Dlatego jej głos w wieku 13 lat jest tak mocny i donośny. Tak organizujemy plan dnia, by oprócz zajęć w 3 szkołach, do których Ania uczęszcza, był czas na odpoczynek i rehabilitację. Pasja Ani to też taki motor napędowy do tego, by codziennie dawać sobie radę z mukowiscydą. Ania mówi, że oswoiła już w sobie chorobę, że mukowiscydoza jest częścią niej samej. A sam śpiew jest najlepszym lekarstwem na wszelkie dolegliwości.

**PTWM: Czy możecie Państwo zdradzić, jakie są najbliższe plany Ani?**



Fot. Sesja dla CSW Rzeszów



**Jarosław Dąbrowski:** Najbliższe plany Ani – to przede wszystkim ochłonąć po wygranej w programie The Voice Kids. Emocje były tak silne, że aż wyczerpujące. Ania wygrała kontrakt płytowy, więc też najwięcej pracy poświęci teraz na przygotowanie materiału na własną płytę. To było jej ogromne marzenie, które teraz ma szansę się spełnić. Pewnie w planie będą też koncerty i spotkania z fanami, których w Polsce są miliony. To taki gorący okres, który czeka Anię w najbliższym czasie.

**PTWM: Aniu, opowiedz jak spełnianie marzeń, realizacja pasji mogą iść w parze z wieloma obowiązkami związanymi ze zdrowiem i chorobą?**

**Ania:** Finał The Voice Kids to była burza emocji, bo z jednej strony nie wierzyłam, z drugiej strony byłam bardzo szczęśliwa, że spełniam swoje marzenie. A też się smuciłam, że to już koniec. Ilu wspaniałych ludzi tutaj poznałam, ile przyjaźni zawarłam – to dla mnie niepojęte, że to już się skończyło. Bardzo chciałam wziąć w tym programie udział, bo zawsze było to wielkim moim marzeniem.

Kiedy okazało się, że dostałam się do programu, szłam z taką myślą, że chcę się pokazać światu i chcę zrobić to jak najlepiej. Aż dotarłam do finału i okazało się, że teraz w rękach trzymam statuetkę! To dla mnie jest niesamowite.

Przyszłam do tego programu przede wszystkim dlatego, że chciałam pokazać osobom, które są chore i boją się wyjść z domu, że jednak można spełniać marzenia i pokazać się światu. Dla mnie to jest ważne, ponieważ już dużo osób do mnie pisało, że je zainspirowałam. Chociaż zabiegi, leczenie i rehabilitacja zajmują mnóstwo czasu, udaje mi się godzić i leczenie, i pasję, i naukę.

Myślę, że można – tylko trzeba bardzo chcieć i trzymać dyscyplinę. Moją pasją jest scena, muzyka, piosenka. Chcę w nich przekazywać siebie, swoje emocje, swoje uczucia. Nie ma lepszego lekarstwa niż pasja, przy której wszystko inne staje się nieważne.

**PTWM: Co byś chciała przekazać innym chorym zmagającym się z mukowiscydozą?**

**Ania:** Życie jest za krótkie, aby się zamykać, narzekać. Trzeba wziąć się mocno w garść i żyć najpiękniej jak się potrafi każdego dnia. Spełniać marzenia i nie myśleć, co będzie jutro. Jutro jest niepewne dla każdego z nas. Trzeba się cieszyć najbardziej dniem dzisiejszym.

Chciałam też bardzo, bardzo podziękować całej społeczności Muko za wszystkie słowa wsparcia, zazymane kciuki, za wysyłane SMS-y. Stając na scenie, czułam tę moc, że jesteście ze mną i bardzo mi kibicujecie. Z całego serducha – pięknie dziękuję!



Fot. 1–2 J. Wolak

**PTWM: Dziękujemy bardzo za wywiad, życzymy Tobie Aniu wielu sukcesów w przyszłości!**



Fot. Jarosław Dąbrowski

# Z nowymi płucami ma więcej siły do walki z chorobą



**Klaudia Grajewska z Torunia dostała we wrześniu nowe płuca. Zabieg przeprowadził zespół z Kliniki Chirurgii Klatki Piersiowej i Transplantacji Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie. Klaudia nie wygrała z nieuleczalną chorobą, mukowiscydozą. Ale wreszcie ma siły do walki. „Chcę żyć jak najdłużej bez powikłań” – to marzenie 25-latk.**

Mukowiscydoza to choroba genetyczna. Organizm chorego wytwarza w nadmiernych ilościach śluz, co wpływa na pracę różnych organów, przede wszystkim na układ oddechowy oraz pracę przewodu pokarmowego. To, że Klaudia jest chora i jej życie będzie nieustanną walką, wiadomo było zaraz po jej urodzeniu. Klaudia nigdy nie poznała swojej starszej siostrzyczki. Wioletka umarła przed jej urodzeniem. Urodziła się za wcześnie, w ósmym miesiącu ciąży. Zmarła, gdy miała zaledwie pół roku. Leczona była na zapalenie płuc. Dopiero w czasie sekcji zwłok okazało się, że dziewczynka choruje na mukowiscydozę. Nie dostawała żadnych leków na tę chorobę. Mama Klaudii była już wtedy z nią w ciąży. „Zaraz po urodzeniu zrobiono mi badania, które, niestety, potwierdziły, że też jestem chora” – mówi Klaudia. Na szczęście złych genów pod rodzicami nie odziedziczyły wszystkie dzieci. Klaudia ma starszego o pięć lat brata. Jest zdrowy, podobnie jak jego dzieci.

## Trzy miesiące pod respiratorem

Życie z zaawansowaną mukowiscydozą jest pełne cierpienia. Gęsty śluz zapycha oskrzela, chory nieustannie kaszle, zmniejsza się wydolność płuc. Klaudia była tak słaba, że bywały dni, gdy nie mogła podnieść się z łóżka. Nawet niewielkie schody były przeszkodą nie do pokonania, pomagał jej chłopak, który wnosił ją na rękach. Przed przeszczepem każdy oddech był cierpieniem, wielkim wysiłkiem, wyzwaniem. Klaudia choruje także na astmę i cukrzycę, co jeszcze pogarszało jej stan. Przeszła wiele operacji, spędziła sporo czasu w szpitalach. Jej organizm jakoś sobie z chorobą radził. W zeszłym roku przyszedł taki kryzys, że wydawało się, że już nie wyjdzie ze szpitala. Spędziła trzy miesiące pod respiratorem. Była pewna, że to koniec, że umrze. Zniknęła w oczach, by powstrzymać wyniszczenie organizmu zdecydowano o założeniu jej PEG-a, specjalnej dziury bezpośrednio do żołądka.





Lekarze też nie kryli przed jej bliskimi, że jest bardzo źle. Zakwalifikowali ją do przeszczepu płuc, mówiąc, że to jedyny ratunek na to, by przedłużyć Klaudii życie. Ciężko umierać, gdy ma się zaledwie dwadzieścia parę lat. Klaudia zawzięta się i postanowiła nie poddawać. Wyszła ze szpitala, wróciła do domu. Zaczęło się oczekiwanie na telefon ze szczecińskiego szpitala z informacją, że jest dla niej dawca. Trwało to 17 miesięcy. W międzyczasie latem doszło do kolejnego załamania, Klaudia dostała potężnego krwotoku. Karetka zabrała ją z domu do szpitala.

Przeszczep odbył się na początku września. „Kochani, zadzwonił telefon! Są dla mnie płuca, o 5.30 muszę być w Szczecinie, proszę o modlitwę i trzymanie kciuków!” – napisała 3 września na swoim profilu na Facebooku, na którym opisuje swoją walkę z chorobą. Kciuki za nią trzymało tysiące ludzi w całej Polsce.

„Dziękuję kochani za wszystkie słowa wsparcia!!!! Operacja przeszła pomyślnie. Jestem nadal na OIOM-ie podłączona do rur, po operacji do wczoraj byłam dializowana, ponieważ siadły nerki, ale już jest OK. Jutro wracam na swój oddział, gdzie będę uczyła się na nowo chodzić i funkcjonować. Lekarze mówią, że dostałam dobre płuca i szybko dochodzę do siebie. Wczoraj zrobiłam 40 kroków w sali, a dziś obeszłam ją cztery razy!” – relacjonowała zaledwie 10 dni później.

### Pora na marzenia

Mówi, że jej życie po przeszczepie zmieniło się niewiarygodnie. Może nie tylko chodzić, ale skakać, biegać, tańczyć. Każdy oddech to już nie walka, ale ogromna przyjemność. „Moim największym marzeniem na chwilę obecną jest przeżyć jak najdłużej bez odrzutu i powikłań, być jak najdłużej w dobrym stanie”



Fot. 1–4 z archiwum Klaudii Grajewskiej

– mówi Klaudia. Przeszczep nie sprawił, że przestała chorować na mukowiscydozę. Ma jednak znacznie więcej sił do walki z chorobą. Ma też siły, by marzyć i planować realizację marzeń. „Chciałabym zwiedzić Polskę, może inne kraje, chciałabym iść do pracy, zapisać się na kurs kosmetyczny, zapisać się na jakiś fitness, tańce, być bardziej aktywna – łyżwy, rolki, rower, bieganie, wszystko to, na co w ostatnich latach nie miałam sił, bo od razu się męczyłam i kaslałam. Od operacji minęły dopiero trzy miesiące, więc wszystko przede mną, ale moje życie przez te trzy miesiące już się bardzo zmieniło. Nie

kaszlę, jestem aktywna. Nie męczę się, nie mam bakterii ani wydzieliny w płucach, funkcjonuję normalnie” – opowiada Klaudia.

Przypadkowo dowiedziała się, że ma płuca od młodej kobiety. Nic więcej o niej nie wie, ale myśli o niej codziennie, modli się za nią przed snem. „Jestem wdzięczna dawcy, jak i rodzinie, że w tak trudnych dla nich chwilach zdecydowali się pomóc osobie potrzebującej i w wielkim cierpieniu pomyśleli o kimś innym, postanowili uratować komuś życie” – mówi.

**transplantologia.info**

*Bieg po Nowe Życie*

## Młodzi wolontariusze o projekcie „Breathe”

**Siedmioro zaprzyjaźnionych młodych ludzi, uczniów szkół średnich z Bielska-Białej i Będzina, w ramach ogólnopolskiej olimpiady projektów społecznych „Zwolnieni z Teorii” podjęło się zebrania pieniędzy na rzecz chorych na mukowiscydozę. Kierował nimi poryw serca i gorąca chęć pomocy. Projekt, który nazwali „Breathe”, ma na celu efektywną zbiórkę pieniędzy oraz dóbr materialnych, które przekazane zostaną Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydozą, od wielu lat pomagającemu chorym w walce z chorobą.**

Wolontariat organizowany przez młodzież ma oryginalny i niecodzienny charakter, gdyż łączy elementy zbiórki charytatywnej oraz wydarzenia publicznego, co sprawia, że ma szansę trafić do szerokiego grona odbiorców i umożliwia ciekawe oraz aktywne spędzenie wolnego czasu wielu beneficjentom. Młodzież zebrała dotychczas 2086,55 złotych na rzecz Towarzystwa.

Zadałam młodym ludziom tylko jedno pytanie: „Dlaczego przystąpiliście do tego projektu?”

**Aleksander:** Pomysł inicjatywy, która miałaby szansę realnie pomóc

chorym na mukowiscydozę, istniał w mojej głowie od dawna. Szansa realizacji mojego ambitnego planu pojawiła się jednak znacznie później, dopiero gdy znalazłem się w liceum – tam dowiedziałem się o olimpiadzie „Zwolnieni z Teorii”, która skupia się na realizacji przedsięwzięć lokalnych przez młodych ludzi oraz zapewnia uczestnikom międzynarodowe certyfikaty. Breathe jest moim drugim projektem w tej olimpiadzie – pierwszy projekt pozwolił mi zgromadzić doświadczenie. Wykorzystując je, udało się popchnąć całe przedsięwzięcie do dzisiejszego stanu. Mamy w planach, oprócz organizowania zbiórek kwestarskich, również przygotowanie wydarzeń publicznych o charakterze charytatywnym (m.in. koncertu i turnieju paintballa) na terenie Bielska-Białej.

Jako koordynator projektu mogę nie tylko realnie pomóc chorym, w tym mojemu bratu Mikołajowi, ale też sprawdzić siebie samego i nauczyć się umiejętności, które pomogą mi w karierze oraz realizacji następnych inicjatyw i przedsięwzięć.

**Ksenia:** Jadąc w zeszłym roku na Wielki Finał olimpiady „Zwolnieni

z Teorii”, o piątej rano rozmawiałam z Alekssem w pociągu na temat nowego projektu, który już wiedzieliśmy, że będziemy realizować. Niestety, nie wiedzieliśmy, co dokładnie chcemy robić, oprócz faktu, że będziemy zbierać pieniądze na szczytny według nas cel. Po pewnym czasie Aleksander zaczął mi opowiadać o Polskim Towarzystwie Walki z Mukowiscydozą i o swoim młodszym bracie. Od razu zainteresowałam się tematem, ponieważ nie miałam nigdy wcześniej styczności z tym Towarzystwem ani z chorobą, chociaż już o niej słyszałam. Chęć pomocy, otwarte serce oraz kreatywność – tak w sumie powstał pomysł, jak i cały nasz projekt.

**Natalia:** Zdecydowałam się dołączyć do projektu, ponieważ uznałam, że jest to dla mnie ogromna możliwość na poznanie samej siebie, zrobienia czegoś dla innych, odkrycia swoich pasji, nauczania się czegoś nowego, ale także poznania wielu wspaniałych ludzi. Codziennie uświadamiam sobie, jak dużo zyskałam od momentu, kiedy zdecydowałam się wziąć udział w olimpiadzie „Zwolnieni z Teorii”. Bywa, że na naszej drodze pojawiają się różne trudności, ale dzięki temu mamy szansę na nabycie nowego doświadczenia. Uważam, że cała inicjatywa to nie tylko certyfikaty, które możemy otrzymać, ale przede wszystkim korzyści, które możemy wyciągnąć podczas dziesięciomiesięcznej pracy i ogromne doświadczenie, sprawiające, że naprawdę warto się zaangażować w tego typu projekty.

**Martyna:** Wzięłam udział w projekcie z bardzo, wydaje mi się, prostej przyczyny. Bo mogłam pomóc. Tyle i aż tyle. Projekt umożliwia to, na co zazwyczaj nie potrafimy sami znaleźć czasu czy motywacji. Poza tym całe to przedsięwzięcie jest genialną



Fot. Szymon Rozenkiewicz



okazją do nauki nowych rzeczy oraz umiejętności, które mogą się przydać w późniejszych latach.

**Dominik:** Dzięki projektowi mogę zwiększyć swoje doświadczenie w nawiązywaniu kontaktów z firmami, poznać niezwykłych ludzi oraz realnie pomóc mojemu otoczeniu.

**Wiktor:** Moja obecność w projekcie jest spowodowana w dużej mierze chęcią doświadczenia nowych rzeczy, które mogłyby mi pomóc w realizacji odległych celów, a fakt, że mogę kogoś wesprzeć, napędza mnie jeszcze bardziej do działania.

**Michał:** O projekcie dowiedziałem się od mojego kolegi Wiktora, który w nim uczestniczy. Okazało się, że jest wolne miejsce i brakuje im kogoś, kto zna się na grafice i tworzeniu stron internetowych. Postanowiłem się przyłączyć, aby wykorzystać moje umiejętności w praktyce oraz aby pomóc stworzyć coś więcej, coś, co w przyszłości zaplusuje i pomoże mi w dalszej drodze rozwoju. Widziałem, że nie

jest to prosty i mały lokalny projekt, jak zbiórka karmy dla psów. Są tu osoby, które wiedzą, czego chcą, które znają się na rzeczy i dla których pierwsze miejsce w olimpiadzie nie jest wielkim wyzwaniem, dlatego zdecydowałem się dołączyć. Jeśli już robić projekt, to tak, aby przebił wszystkie inne, a moim zadaniem jest w tym pomóc, przy okazji zbierając pieniądze dla chorych osób, dzięki czemu łączy się przyjemne z pożytecznym.

Po przeczytaniu wypowiedzi młodych ludzi nadochodzi mnie refleksja, że powiedzenie „Warto pomagać!” dzięki nim nabiera dla nas wszystkich głębszego sensu. Warto pomagać, gdyż w akcie pomocy ubogaca się nie tylko obdarowywany, ale przede wszystkim czyniący dobro, gdyż zyskuje wypróbowanych przyjaciół, pewność siebie i doświadczenie. Ta młodzież już posiada tę wiedzę. Dla nich pomaganie stało się praktyką. A sceptykom chciałabym powiedzieć: „Nie, nie jest źle z naszym



Fot. z archiwum projektu Breathe

społeczeństwem. Mamy wspaniałych młodych ludzi, którym chce się chcieć”. I serce rośnie, bo na naszych oczach młode pokolenie na praktyce poznaje znaczenie słów: dobroć, szlachetność i współodczuwanie.

Olga Małecka-Malcew

## Wpływ choroby na aktywność fizyczną osób chorych na mukowiscydozę

**Z roku na rok wzrasta zainteresowanie młodych naukowców problemem mukowiscydozy. Bardzo nas to cieszy, gdyż oznacza pojawienie się większej liczby prac badawczych, dzięki czemu wiedza o chorobie dociera do coraz szerszej grupy odbiorców, w tym do specjalistów pracujących z chorymi lub mogących mieć z nimi styczność w przyszłości. Poniżej publikujemy fragment pracy magisterskiej, która przybliży Czytelnikom rolę aktywności fizycznej w mukowiscydozie.**

Redakcja

Aktywność fizyczna definiowana przez Caspersena to: „każdy ruch ciała wywołany przez mięśnie szkieletowe, który powoduje wydatek energetyczny”. Jest ona integralnym składnikiem procesu adaptacji człowieka do środowiska i stanowi istotny czynnik prawidłowego rozwoju człowieka oraz element zdrowego stylu życia. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) uznała właśnie aktywność fizyczną za jeden z trzech podstawowych warunków profilaktyki zdrowia, zalecając uprawianie ćwiczeń fizycznych nie tylko w sporcie i rekreacji, ale również w rehabilitacji wielu schorzeń.

Historycznie uważano, że ćwiczenia fizyczne w leczeniu mukowiscydozy są „szkodliwe” i nie powinno się zbyt obciążać chorego. W ostatnich trzech dekadach trening fizyczny stał się przedmiotem zainteresowań i badań w procesie leczenia mukowiscydozy, i obecnie uważa się, że właśnie trening fizyczny jest nieodzownym elementem w terapii osób chorych. Postrzegany jest jako „lekarstwo” i dla niektórych osób stał się nieodłączną częścią życia, a nie, jak wcześniej uważano, dodatkowym obciążeniem organizmu chorego.

Dobra wydolność fizyczna ma bezpośredni wpływ na poprawę jakości

życia i lepsze rokowanie u chorych na mukowiscydozę. Systematyczna aktywność fizyczna zapobiega osteoporozie, kształtuje i utrzymuje prawidłową postawę ciała oraz prawidłową ruchomość klatki piersiowej. Ćwiczenia fizyczne są również doskonałą formą wspomagającą oczyszczanie oskrzeli. Podczas aktywności fizycznej wzrasta minutowa wentylacja płuc. Wzrost przepływu powietrza przez oskrzela prowadzi do przesunięcia wydzieliny z oskrzeli obwodowych do miejsc bardziej centralnych i do wykrztuszenia. Badania wykazały, że długotrwały program ćwiczeń (> 1 rok) powoduje znacznie wolniejszy w postępie choroby spadek natężonej pojemności życiowej płuc (FVC), w porównaniu do osób niebiorących udziału w ćwiczeniach, oraz poprawę wskaźnika  $FEV_1$  po systematycznym stosowaniu ćwiczeń fizycznych, wraz z codzienną fizjoterapią. Zarówno dzieci, jak i dorośli chorzy na mukowiscydozę mają możliwość zwiększenia wydolności wysiłkowej, niezależnie od ciężkości choroby.

**Wydolność fizyczna u chorych bywa zbliżona do prawidłowej do momentu przejścia schorzenia w stadium umiarkowane lub ciężkie.**

Ważny czynnik obniżający wydolność fizyczną stanowi niedożywienie chorych. Przyczyną niedożywienia w mukowiscydozie jest niedobór energii spowodowanej z jednej strony spadkiem podaży energii, a z drugiej strony wzrostem zapotrzebowania na energię spowodowanym nieprawidłowym wchłanianiem i zwiększonym wydatkiem energetycznym. Wykazano, że chorzy na mukowiscydozę mają wydatek energii spoczynkowej o 10–30% wyższy, w porównaniu ze zdrową populacją, oraz koszt energetyczny podczas aktywności fizycznej jest wyższy u chorych w porównaniu z grupą kontrolną. Wykazano również, że osoby chore o średnim i ciężkim nasileniu mają niedobory żywieniowe. Choroby płuc o średnim i ciężkim nasileniu uszkadzają mechanikę układu

oddechowego, powodując wzrost wyśiłku oddechowego, zapotrzebowanie na tlen i energię, co w efekcie prowadzi do utraty masy ciała. **Obniżenie zdolności wysiłkowej jest cechą mukowiscydozy i zależy od progresji choroby.**

Dla osób chorych na mukowiscydozę ważne jest, aby byli oni aktywni od początku swojego życia, ponieważ gdy postęp choroby stanie się poważny, sama choroba stanie się bezpośrednią przyczyną zmniejszonej aktywności, która prowadzi do obniżenia wydolności organizmu. Samo stosowanie ćwiczeń nie wpłynie na patofizjologiczny proces choroby, ale przyniesie znaczne korzyści i poprawę jakości życia pacjenta.

W dobie ogromnego postępu w leczeniu oraz diagnostyce mukowiscydozy, stwarzającego nowe możliwości prowadzenia nowoczesnych metod terapeutycznych, nadal borykamy się z problemami wynikającymi z samej choroby, jak i powikłań. Postępy w leczeniu mukowiscydozy spowodowały, że niegdyś choroba, powodująca śmierć we wczesnym dzieciństwie, obecnie pozwala chorym dożyć do późnej dorosłości. Niemniej choroba ta prowadzi do wysokiej chorobowości oraz objawów takich jak kaszel, duszność, krwioplucie oraz nietolerancja wysiłku. Chorzy na mukowiscydozę mają ograniczoną wydolność wysiłkową, która wynika z nieprawidłowej czynności płuc. Tolerancja wysiłku, jak i aktywność fizyczna zmniejsza się w okresie zaostrzeń i po zaostrzeniach, a wydolność fizyczna bywa prawidłowa do momentu przejścia choroby w stadium umiarkowane lub ciężkie. W przypadku okresów między zaostrzeniami wydolność fizyczna osób chorych zwiększa się i w tym czasie chorzy częściej powinni podejmować różnego rodzaju aktywności.

Dotychczasowe wyniki badań potwierdzają, że regularnie podejmowana aktywność fizyczna ma pozytywny wpływ na układ oddechowy człowieka. Zwiększa ona pojemność życiową płuc,

poprawia sprawność mięśni oddechowych oraz obniża opory oddechowe. Według Chenga i wsp. istnieje ścisła korelacja między regularną aktywnością a wartością wskaźnika  $FEV_1$ . Stwierdza bowiem, że osoby o niskiej aktywności ruchowej mają niższy wskaźnik  $FEV_1$ , w porównaniu do osób aktywnych, podobnie miało to miejsce w niniejszej pracy. Osoby, które przeznaczały więcej niż 4 godziny tygodniowo na aktywność fizyczną, nieznacznie miały wyższe średnie wartości wskaźników  $FEV_1\%$  i BMI [kg/m<sup>2</sup>], w porównaniu do chorych, którzy aktywnie spędzali czas mniej niż 1 godzinę tygodniowo. Kobiety zdecydowanie rzadziej podejmują aktywność fizyczną, tłumacząc się brakiem czasu oraz brakiem motywacji, w stosunku do mężczyzn, którzy są bardziej zainteresowani sportem. Mimo badań potwierdzających znaczne korzyści wynikające z regularnej aktywności fizycznej u chorych na mukowiscydozę, niejednokrotnie podjęcie działań w tym kierunku jest trudne do osiągnięcia. Niniejsza praca potwierdza, że dorośli chorzy na mukowiscydozę są świadomi korzyści płynących z podejmowania aktywności fizycznej, pomimo to większa część respondentów stwierdza fakt, że ze względu na zły stan zdrowia nie zawsze są w stanie aktywnie spędzać czas. Z prezentowanego badania wynika, że istnieje istotna zależność ( $r=0,62$ ;  $p<0,000$ ) między ograniczeniem badanych w podejmowaniu aktywności fizycznej, a stopniem zaawansowania choroby. Oznacza to, że im niższy wskaźnik  $FEV_1\%$ , częstość trudności związana z podjęciem aktywności zwiększa się. U chorych, u których średnia wartość parametru  $FEV_1\%$  wyniosła poniżej 30%, już same czynności dnia codziennego takie jak: sprząatanie, zmywanie, przygotowanie jedzenia i zakupy bardzo często sprawiały trudność. Według Steinkampa i Wiedemanna stan odżywienia chorych na mukowiscydozę jest ściśle związany z czynnością płuc,

co wykazało również niniejsze badanie. Istnieje znaczna zależność ( $r=0,68$ ;  $p<0,000$ ) między wskaźnikiem masy ciała BMI [ $\text{kg/m}^2$ ], a wartością wskaźnika  $\text{FEV}_1\%N$  badanej grupy.

W populacji pediatrycznej obserwuje się coraz więcej czasu spędzanego przed telewizorem, komputerem itp. U osób starszych zauważa się brak motywacji oraz ogólne zniechęcenie, a przede wszystkim brak czasu. Dzieci z łagodnymi objawami choroby mogą być aktywne, ale często nie chcą. Wynika to z szeregu powodów, w tym nadopiekuńczości rodziców, lęku ze strony dziecka, braku zrozumienia choroby przez nauczycieli i pracowników służby zdrowia, samooceny lub wzajemnej narzuconej izolacji społecznej. Zwiększenie aktywności fizycznej i propagowanie ćwiczeń u osób z mukowiscydozą są niezbędnym elementem leczenia choroby. Pomimo współczesnej medycyny, która jasno dowodzi korzyści wynikające z regularnej aktywności, zarówno u osób zdrowych, jak i chorych istnieją pewne bariery związane z opornym podejściem do regularnej aktywności, co również potwierdzają wyniki niniejszego

badania. Zminimalizowanie postrzeganych barier oraz wybranie optymalnych czynników motywujących przyczynia się do sukcesu każdego programu włączającego aktywność fizyczną do rutynowej fizjoterapii. Praca nad sobą to jedyna „przepustka” do dłuższego i lepszego życia. Istotną rolę w kształtowaniu wzorców aktywności fizycznej małego dziecka są rodzice. Dzieciom łatwiej jest wszczepić nawyk regularnej aktywności, którą kontynuować należy przez całe życie. Nieobojętne jest, by rada Kłapouchego: „Ani się rusz” nie przeniknęła do życia dzieci, a następnie dorosłych chorych i nie zawładnęła nim całkowicie, ponieważ biernie czekając nawet na zdrowie, straci się bezpowrotnie jego sens.

Umiejętność empatycznego podejścia terapeutów jest podstawą prawidłowego procesu leczniczego, jak i rehabilitacyjnego. Ważnym elementem w całym procesie leczenia jest przekazywanie wiedzy pacjentom na temat istoty choroby, a także wpływu leczenia na poprawę jakości ich życia. Oprócz ratowania zdrowia, należy także często u pacjenta budować sens codziennie podejmowanego trudu.

## Wnioski

1. Wykazano, że aktywność ruchowa w życiu codziennym bardzo często sprawia trudność jedynie chorym w zaawansowanym stadium choroby.
2. Choroba ogranicza wiele sportów, w których chorzy chcieliby uczestniczyć. Jednym z najczęściej typowanym przez badanych jest pływanie.
3. Osoby w lekkim stadium choroby częściej wykazują chęć do uczestniczenia w wielu formach aktywności fizycznej, w przeciwieństwie do osób w ciężkim zaawansowaniu choroby. Zaobserwowano również, że mężczyźni są znacznie bardziej zainteresowani sportem niż kobiety.
4. Najczęściej wybraną formą aktywności fizycznej przez badanych były spacer i wycieczki.

**Karolina Słaba**

*Tekst jest przedrukiem fragmentu pracy magisterskiej, promotor dr Jarosław Prusak.*

# Prywatna dokumentacja medyczna

Co się ze mną przez ostatnie pół roku działo? Co się poprawiło lub pogorszyło? Jakie leki (antybiotyki) przyjmowałem? Kiedy i w jakich dawkach? Między innymi takie pytania co pół roku, podczas kontrolnych wizyt w zabrzańskim Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym Nr 1, stawiała mi, a właściwie moim rodzicom, pani doktor. I przez wiele lat to właśnie rodzice udzielali na nie odpowiedzi, a mnie ten temat zbytnio nie interesował.

## Przejęcie obowiązków

Jeszcze do około osiemnastego roku życia to rodzice zajmowali się w moim imieniu wszystkimi sprawami związanymi

z mukowiscydozą, zarówno tymi dotyczącymi samego zdrowia, jak szeroko pojętej biurokracji, która w przypadku każdej niepełnosprawności występuje. Ja nie przywiązywałem do tego wtedy aż tak dużej wagi. Do pewnego wieku to przecież rodzice zajmują się za nas chorobą i to oni biorą na siebie odpowiedzialność za organizację spraw dotyczących choroby własnego dziecka. Przychodzi jednak czas, kiedy należy, a nawet trzeba to zmienić! A im szybciej to nastąpi, tym lepiej. Dla rodziców jest to wtedy pewnego rodzaju odciążenie od dodatkowych obowiązków, a dla nas chorych czas na przejęcie odpowiedzialności za siebie i życie z chorobą na własne barki.

W moim przypadku była to końcówka 2005 r., kiedy to przestałem być pacjentem zabrzańskiego szpitala klinicznego i musiałem zmienić lekarza prowadzącego. Wtedy właśnie zdałem sobie sprawę z tego, że samodzielnym w kwestii bycia chorym można być w różnych aspektach i to nie tylko w tych stricte medycznych. Jednym z takich aspektów była właściwie prowadzona dokumentacja medyczna z przebiegu choroby. Dobrze opracowana z pewnością pozwoliłaby mi wtedy na lepsze dogadanie się z nowym lekarzem.

Tak też od stycznia 2006 r. za pomocą prostej tabeli, podzielonej na mieszące, zacząłem notować najważniejsze

| Styczeń    |    |                 |            |        |         |                  |             |
|------------|----|-----------------|------------|--------|---------|------------------|-------------|
| Data       |    | Leki            | Dawkowanie |        |         | Kreon szt./dzień | Inne uwagi  |
|            |    |                 | rano       | połud. | wieczór |                  |             |
| [...]      | pn |                 |            |        |         | 5                |             |
| 17.01.2006 | wt |                 |            |        |         | 6                |             |
| 18.01.2006 | śr | Naproxen 250 mg |            |        | x       | 7                |             |
| 19.01.2006 | cz |                 |            |        |         | 5                |             |
| 20.01.2006 | pt | Fervex          |            |        | x       | 5                |             |
| 21.01.2006 | so |                 |            |        |         | 6                |             |
| 22.01.2006 | n  |                 |            |        |         | 5                |             |
| 23.01.2006 | pn | Naproxen 250 mg |            |        | x       | 5                |             |
| 24.01.2006 | wt |                 |            |        |         | 7                |             |
| 25.01.2006 | śr |                 |            |        |         | 6                |             |
| 26.01.2006 | cz | Naproxen 250 mg |            | x      |         | 7                | Ból brzucha |
| 27.01.2006 | pt |                 |            |        |         | 8                |             |
| 28.01.2006 | so | Fervex          |            |        | x       | 7                |             |
| [...]      | n  |                 |            |        |         | 5                |             |

Tab. 1. Fragment pierwszej notatki ze stycznia 2006 r.

kwestie związane z moim stanem zdrowia. Było tam miejsce na notatki dotyczące przyjmowanych leków, ich dawkowania, a także na informacje dotyczące ilości przyjmowanego Kreonu w ciągu doby.

## Coraz bardziej szczegółowe

Z biegiem lat forma prowadzenia notatek (tj. na zasadzie tabel) się nie zmieniła, ale stopniowo wprowadzałem nowe elementy i rozbudowywałem opisy. Obecnie oprócz wymienionych już wyżej pozycji, w notatkach zamieszczam informacje o terminach wizyt u lekarza (zarówno rodzinnego, jak i pulmonologa), czas rozpoczęcia i zakończenia różnego rodzaju kuracji wraz z ewentualnymi notatkami czy też opisem sytuacji nagłego pogorszenia się stanu zdrowia – np. to, że dzień wcześniej miałem siłę wejść na II. piętro z ponad 15 kg zakupów i nie czuć przy tym zmęczenia, a po dwóch dniach nie miałem tchu wtargać na to samo piętro swoich niespełna 60 kg (i to bez zakupów).

## Po wyjeździe na Zachód

O przydatności posiadanych notatek zdałem sobie sprawę w 2015 r., kiedy wyjechałem do Niemiec i starałem się o uznanie mnie za osobę niepełnosprawną. Dopiero po przyjeździe tutaj okazało się, że niemieckie zasady dotyczące przyznawania stopnia niepełnosprawności (niem. Grad der Behinderung, GdB) różnią się od tych obowiązujących w Polsce i posiadanie stopnia lekkiego, umiarkowanego albo znacznego za granicą na nic się nie przyda. W Niemczech niepełnosprawność przyznaje się w procentach, co dziesięć punktów procentowych (10%, 20% itd. aż do 100%). Przy czym, aby zostać uznanym za osobę ciężko niepełnosprawną, należy mieć przyznane minimum 50%.

Kiedy latem 2015 r. złożyłem do odpowiedniej instytucji swój pierwszy wniosek, przyznano mi 30%, czym byłem nieco zaskoczony, licząc na więcej. Dlatego też od decyzji się odwołałem. Do odwołania załączyłem m.in. moją prywatną dokumentację medyczną, którą przetłumaczyłem na język niemiecki.

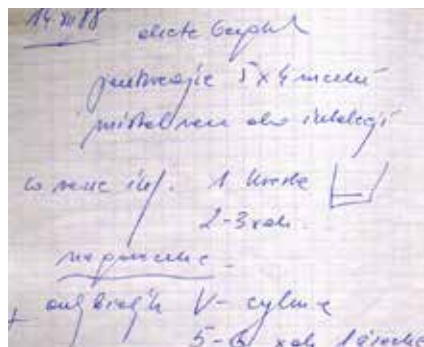
co wymagało poświęcenia kilku wrześniowych wieczorów. Ostatecznie przyznano mi 50% niepełnosprawności, a od tamtego czasu swoje notatki prowadzę w formie dwujęzycznej.

Moim zdaniem to w dużej mierze dzięki nim – zakładając oczywiście, że ktoś je czytał – udało mi się osiągnąć mój cel, gdyż to właśnie w tych notatkach widoczna była moja prawdziwa strona chorowania, a nie tylko ta skupiona na wynikach i liczbach. Nie zapominajmy o tym, że kontrole w poradniach mukowiscydozy mamy kilka razy do roku.



Fragment notatki z 2.03.1988 r., jaką moim rodzicom do osobnego zeszytu zapisywał zawsze lekarz prowadzący z Zabrze





Fragment notatki z 14.12.1988 r., jaką moim rodzicom do osobnego zeszytu zapisywał zawsze lekarz prowadzący z Zabrze

a chorujemy przez cały rok. Dlatego też to, co dzieje się z nami w domu i jak żyjemy z chorobą w domu, w szpitalnych dokumentach nie jest szczegółowo odnotowywane.

### Z perspektywy lat

Patrząc na ponad 150 stron wydruków opisujących mój stan zdrowia – prawie 13 pełnych lat, od początku 2006 r. do listopada roku 2018 – jestem obecnie w stanie z naprawdę dużą dokładnością

odtworzyć przebieg choroby. Zapisane w tabelkach informacje stanowią bezcenne źródło wiedzy o moim stanie zdrowia, zarówno dla mnie, jak i – mam nadzieję – dla lekarza.

Polecam wszystkim chorym, aby również wdrożyli u siebie tego rodzaju metodę prowadzenia domowej dokumentacji medycznej. Jeśli nie z myślą o kimś, to z myślą o sobie.

Robert Hellfeier

| Październik / Oktober - 2015 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                        |                  |                 |                     |
|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|------------------|-----------------|---------------------|
| Data/Datum                   | Leki / Medikamente                                                                                                                                                                                                                                                                              | Dawkowanie / Dosierung |                  |                 | Uwagi / Bemerkungen |
|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Rano / Morgen          | Połudn. / Mittag | Wieczór / Abend |                     |
| [...]                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                        |                  |                 |                     |
| 04.10.2015                   | Cefuroxim 500 mg / Ibuprofen 400 mg<br>* T=37,9°C (9:00) - kaszel bezpośrednio po wstaniu, wydzielina żółta i płynna, poza tym przemarznięty / Husten direkt nach aufstehen, der Schleim war gelb und flüssig, außerdem durchgefroren<br>* T=38,4°C (10:30), T=38,1°C (12:00), T=36,4°C (14:30) | x / x                  |                  | x / x           |                     |
| 05.10.2015                   | Cefuroxim 500 mg / Ibuprofen 400 mg<br><b>- Mukoviszidose-Ambulanz (Thoraxklinik Heidelberg)</b>                                                                                                                                                                                                | x / x                  |                  | x / x           |                     |
| 06.10.2015                   | Cefuroxim 500 mg / Ibuprofen 400 mg / Doxycyclin 100                                                                                                                                                                                                                                            | x / x / x              |                  | x / x / -       |                     |
| 07.10.2015                   | -"-                                                                                                                                                                                                                                                                                             | x / x / x              |                  | x / x / -       |                     |
| 08.10.2015                   | -"-                                                                                                                                                                                                                                                                                             | x / x / x              |                  | x / x / -       |                     |
| 09.10.2015                   | -"-                                                                                                                                                                                                                                                                                             | x / x / x              |                  | x / x / -       |                     |
| 10.10.2015                   | -"-<br>* Pierwszy dzień bez bólów w klatce piersiowej / Der erste Tag ohne schmerzen im Brustkorb                                                                                                                                                                                               | x / x / x              |                  | x / x / -       |                     |
| 11.10.2015                   | -"-                                                                                                                                                                                                                                                                                             | x / x / x              |                  | x / x / -       |                     |
| [...]                        | -"-                                                                                                                                                                                                                                                                                             | x / x / x              |                  | x / x / -       |                     |
| 21.10.2015                   | * Cefuroxim 500 mg / Ibuprofen 400 mg / Doxycyclin 100<br><b>* Od 21.10 do 26.10 dożylnie przeleczenie w klinice w Heidelbergu / Vom 21.10 bis 26.10. eine intravenöse Therapie in der Thoraxklinik Heidelberg</b>                                                                              | x / x / x              |                  | - / - / -       |                     |
| 22.10.2015                   | Tobramycin 520 mg (150 ml NaCl) / Piperacillin-Tazobactam 8:1 4500 mg (100 ml NaCl)                                                                                                                                                                                                             | x / x                  | - / x            | - / x           |                     |
| 23.10.2015                   | Tobramycin 520 mg (150 ml NaCl) / Piperacillin-Tazobactam 8:1 4500 mg (100 ml NaCl)                                                                                                                                                                                                             | x / x                  | - / x            | - / x           |                     |
| 24.10.2015                   | Tobramycin 520 mg (150 ml NaCl) / Piperacillin-Tazobactam 8:1 4500 mg (100 ml NaCl)                                                                                                                                                                                                             | x / x                  | - / x            | - / x           |                     |
| 25.10.2015                   | Tobramycin 520 mg (150 ml NaCl) / Piperacillin-Tazobactam 8:1 4500 mg (100 ml NaCl)                                                                                                                                                                                                             | x / x                  | - / x            | - / x           |                     |
| 26.10.2015                   | -"- Od 26.10 - domowe przeleczenie / Seit dem 26.10 - Heim i.v.-Therapie                                                                                                                                                                                                                        | x / x                  | - / x            | - / x           |                     |
| [...]                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                        |                  |                 |                     |

Tab. 2. Fragment dwujęzycznej notatki z października 2015 r.

# Wyszłam ze swojej strefy komfortu



Decyzję wyjazdu na Program Mobilności Studentów i Doktorantów MOST podjęłam w momencie, kiedy poczułam, że muszę na jakiś czas odciąć się od miasta, w którym od dwóch lat mieszałam i studiowałam. Złożyło się na to szereg czynników, które w pewnym stopniu sprawiły, że nie czułam się tam już dobrze. To przede wszystkim ludzie (a właściwie jeden człowiek) sprawili, że podjęłam taką a nie inną decyzję. Choć jeszcze nie tak dawno życzyłam mu wszystkiego, co najgorsze, dziś mogę mu jedynie podziękować. Gdyby nie on, nie przeżyłabym tej wspaniałej przygody. Specjalnie nie piszę „przygody życia”, bo wierzę, że ta prawdziwa dopiero przede mną. Ale powód wyjazdu nie jest tu najważniejszy. Właściwie, to w ogóle nie jest już ważny. Zaczniemy więc od początku.

Mam na imię Marzena i studiuję Dziennikarstwo i Komunikację Społeczną na Uniwersytecie Rzeszowskim. Jestem na trzecim roku. Chciałabym

opowiedzieć Wam trochę o projekcie, w którym wzięłam ostatnio udział, czyli o wymianie studenckiej nazywanej Programem Mobilności Studentów i Doktorantów MOST. Tekst nie jest skierowany jedynie do studentów, ale do wszystkich chorych na mukowiscydozę, których tym artykułem chciałabym zachęcić do tego, aby starali się jak najczęściej wychodzić ze swojej strefy komfortu. Wymiana studencka niech będzie tu jedynie tłem i przykładem, o który się oprę.

Program wymiany to działający od kilku lat projekt, w którym studenci mogą na jeden semestr lub na cały rok akademicki wyjechać do innego miasta i na inną uczelnię, aby na własnej skórze poznać, jak wygląda nauka w innych szkołach wyższych. Na oficjalnej stronie MOST-u znajduje się ich lista, z której możemy wybrać interesujący nas uniwersytet. Jest ich naprawdę ogrom i jeśli nie mamy konkretnie sprecyzowanego pomysłu, to rzeczywiście trudno jest się zdecydować. Ja i moja koleżanka, z którą wyjechałam na wymianę, już od samego początku wiedziałyśmy, że będzie to Uniwersytet Wrocławski i żaden inny. Dlaczego akurat ten? Po pierwsze dlatego, że dziennikarstwo na tej uczelni proponuje kilka bardzo ciekawych specjalności, których w Rzeszowie nie ma, np. fotografia, którą wybrała koleżanka, oraz dziennikarstwo telewizyjne i radiowe, które zainteresowało właśnie mnie. Po drugie dlatego, że Wrocław to przepiękne miasto, w którym z pewnością nie da się nudzić, o czym przekonałyśmy się już w pierwszych dniach pobytu tam.

Złożenie odpowiednich dokumentów aplikacyjnych, elektroniczna rejestracja, bardzo dobra średnia ocen za poprzedni semestr oraz zgoda dziekana to główne warunki do tego, aby wyjechać na wymianę. Przyznam, że

kompletowanie dokumentów sprawiło nam niemały kłopot, bo jest ich naprawdę sporo. Wszystko się jednak udało i pod koniec września przeprowadziłyśmy się do Wrocławia, do wynajętego na okres wymiany mieszkania.

Właściwie przez pierwszą połowę października nie mogłyśmy jeszcze chodzić na zajęcia, bo nie miałyśmy wybranych przedmiotów, potrzebnych podpisów i tego wszystkiego, co jest zupełnie niepotrzebne, ale co musi być odhaczone.

Przedmioty na takiej wymianie wybiera się samemu, według zainteresowań. Najciekawsze jest to, że mogą to być przedmioty ze wszystkich lat dziennikarstwa studiów licencjackich oraz magisterskich, a także z kierunków pokrewnych (my wybrałyśmy także przedmioty z kierunku komunikacji wizerunkowej). Musi być ich tyle, aby łączna suma punktów ECTS wynosiła minimalnie 30. To super sprawa, bo nie musiałyśmy chodzić na nudne wykłady albo takie zajęcia, które nas kompletnie nie interesują. Zapisaliśmy się natomiast na to, co uważałyśmy za najciekawsze. Wybrałam na przykład dziennikarstwo telewizyjne w praktyce, które prowadziła Beata Tadla (ta pani z „Wiadomości” i „Faktów”), zajęcia z prowadzenia audycji radiowych z redaktorką Radia Wrocław, ćwiczenia z technik przeprowadzania wywiadu z wybitnym dziennikarzem, który rozmawiał np. z Ryszardem Kapuścińskim, czy warsztaty kreatywnego pisania felietonów z autorem zbioru tomików wierszy, panem Maliszewskim. To wszystko, to zajęcia praktyczne, które do zawodu dziennikarza przygotowują jak żadne inne. A! I chodziłam jeszcze na wykład dotyczący praw autorskich, bo stwierdziłam, że być może kiedyś się przyda, kiedy np. napiszę swoją książkę ☺.

Ale jak wiadomo, nie samą nauką człowiek żyje. Aby odprężyć się po stresujących audycjach radiowych, które robiliśmy, albo po zajęciach z pracy przed kamerą, wybierałyśmy się poznawać Wrocław z perspektywy takich miejsc, które wydawało nam się, że idealnie odzwierciedlają życie tego miasta. A że Wrocław żyje głównie nocą...

Na mnie osobiście, oprócz tych wszystkich zaułków pełnych klubów i knajpeczek, ogromne wrażenie wywarł jarmark bożonarodzeniowy oraz stary klasztor, w którym teraz odbywają się imprezy! Byłam zresztą na jednej takiej, organizowanej w przepięknej sali gotyckiej. Był to bałkański sylwester, z którego dochód przeznaczony był na Wielką Orkiestrę Świątecznej Pomocy. Super sprawa!

Hasło Wrocławia to „Wrocław. Miasto spotkań”. Dlatego nietrudno tam o spotkanie ze znanymi osobami. My uczestniczyłyśmy np. w wykładach otwartych z aktorką Magdaleną Kumorek czy piosenkarzem (trochę już zapomnianym, ale świetnie opowiadającym) Łukaszem Zagrobelnym. Przysłuchiwałam się także wywiadom na żywo z dyrektorem TVP Wrocław oraz sama przeprowadziłam jeden, z aktorką Dominiką Kojro.

Jednym z minusów tej wymiany jest to, że sesje na koniec semestru zdaje się dwie. Bo trzeba zaliczyć te wszystkie przedmioty, które wybrałyśmy we Wrocławiu, a oprócz tego normalnie zdać sesję na uczelni w Rzeszowie. To dodatkowy stres, bo ogólnie miałam do zaliczenia 26 przedmiotów.

No właśnie. Wszystko pięknie. Ale żeby nie było tak kolorowo, decydując się na wyjazd na wymianę, musiałam zrezygnować z niektórych rzeczy, do których się przyzwyczaiłam i bez których było mi naprawdę ciężko.

Bo mogłam zostać w Rzeszowie i wracać do domu na każdy weekend. Mogłam nadal uczyć się na UR i często widywać rodzinę, za którą we Wrocławiu po prostu tęskniłam (przez te pięć

miesięcy w domu byłam trzy razy). Mogłam nigdzie nie wyjeżdżać i mieć na miejscu swojego diabetologa, nefrologa, psychologa i lekarza rodzinnego, czując się jednocześnie bardziej bezpiecznie. Mogłam porzucić pomysł wymiany i chodzić na seminaria licencjackie oraz mieć więcej czasu na pisanie pracy. Tak, mogłam zostać w Rzeszowie i spokojnie zaliczyć jedną sesję, zamiast uczyć się na dwie. Mogłam nie wychodzić ze swojej strefy komfortu i zostać w tym bezpiecznym światku, który już znałam. Ale ja chciałam czegoś więcej. Chciałam się sprawdzić w obcym mieście i na obcej uczelni. Chciałam przetestować swoją samodzielność i przezwyciężyć strach. Chciałam pokazać mukowiscydozie, że może gdzieś tam ze mną cały czas być, ale że to ja przejmuję kontrolę. Chciałam poznać samą siebie. I chyba mi się to udało.

Dlatego bardzo namawiam Ciebie, żebyś Ty też porzucił swoją strefę komfortu. Bo wychodząc z niej i udowadniając sobie, że potrafisz, że dajesz radę, odczuwasz ogromną satysfakcję i radość! Wiem, że choroba nie zawsze daje taką możliwość. Ale tu nie chodzi o jakieś wielkie rzeczy. Nie chodzi o zdobycie Giewontu. Nie chodzi o wycieczkę autostopem. Nie chodzi o skok ze spadochronem. Nie chodzi nawet o samodzielne zamieszkanie. Tu chodzi o to, żebyś zamiast dresów, które wkładasz na co dzień, bo tak Ci wygodnie, założył coś specjalnego i poczuł się lepiej. Chodzi o to, żebyś zamiast siedzenia w czterech ścianach, bo wstydzisz się rurek z tlenem, zaprosił kogoś znajomego i przezwyciężył ten wstyd. Chodzi o to, żebyś zamiast leżenia w łóżku i patrzenia w telewizor czy ekran tabletu, pojeździł na rowerku stacjonarnym albo wyszedł na krótki spacer. To jest właśnie porzucanie swojej strefy komfortu, czyli czegoś, w czym czujesz się dobrze, i zrobienie czegoś, co może i sprawi Ci trochę trudności, ale i przyniesie satysfakcję! Spróbuj.



Fot. 1–2 z archiwum autorki

Wiem, że łatwo mi mówić, bo jestem po przeszczepie, bo mi jest teraz lepiej. Ale uwierz, że kiedy leżałam pod tlenem i respiratorem, też starałam się robić rzeczy, przez które czułam, że choć odrobinę góruję nad chorobą. To właśnie były takie zupełnie nieistotne, wydawałoby się, sprawy, jak na przykład samodzielne posprzątanie pokoju, pomoc przy robieniu kolacji albo wyjście na pizzę z koncentratorem tlenu. To było dla mnie to porzucenie bezpiecznego światka, opuszczenie strefy komfortu.

Jeśli choroba nie pozwala Ci na wiele, to zacznij od takich małych kroczków. Od pokonywania swoich najmniejszych słabości, a zobaczysz, że i te większe niedługo staną się możliwe do sforsowania.

A jeśli masz siłę na więcej albo jesteś już po przeszczepie, to wykorzystuj to życie, które masz! Zamiast siedzenia w domu, robienia sobie zdjęć przed lustrem i wrzucania ich na Instagram z podpisem „Crazy life” pokaż, że to Twoje życie naprawdę jest szalone! Wyjdź ze swojej strefy komfortu! Bo to, co naprawdę ważne w życiu, zazwyczaj zaczyna się poza strefą naszego komfortu.

Do it!

**Marzena Piejko**



# Zakochać się w życiu

**Historia. Jakich niewiele! Nie wielu bowiem się podnosi, a co dopiero rozwija skrzydła i zakochuje się w życiu. Czy mamy do czynienia z darem, a może „cudem” odrodzenia?**

## Rozdział 1 – Trauma

Od urodzenia choruję na mukowiscydozę – chorobę genetyczną, która każdego dnia odbiera mi oddech niczym rybie wyjętej z wody. Przez wiele lat radziłem sobie z nią raz lepiej, raz gorzej, ale się nie podawałem i jakoś żyłem od zaostrzenia do zaostrzenia. Aż do dnia, w którym zabrano mnie z domu pogotowie i podłączony do tlenu wylądowałem w szpitalnej izolatce. Byłem przekonany, że to już koniec, trauma umierania odcisnęła piętno na mojej psychice – stany lękowe odebrały mi wiarę w przyszłość, a chroniczna bezsenność osłabiała mój organizm. Lekarze cudem mnie odratowali, ale nie widziałem dla siebie przyszłości...

## Rozdział 2 – Damian do kwadratu

Kilka miesięcy po tamtych wydarzeniach zakwalifikowałem się do programu PTWM. W moim życiu pojawiło się dwóch Damianów: coach – Damian Michalik oraz fizjoterapeuta – Damian Sopata. Nie miałem już nic do stracenia, zawierzyłem Losowi, że pojawili się w moim życiu po to, by coś się zmieniło. Wtedy jeszcze nie bardzo w to wierzyłem, ale dałem sobie i im szansę w myśl przysłowia, że jeśli chcesz wygrać na loterii, najpierw kup los. No i zaczęło się... Ta dwójka „wbiła mi się na kwadrat” i sprawiła, że zaczęły powoli rosnąć mi skrzydła!

Te spotkania były zaczątkiem odczarowywania mnie z traumy.

## Rozdział 3

### – Czarodziejska różdżka

Ciągłe przywoływanie traumy nie pozwala iść dalej. Tkwi się w swojej głowie niczym w szpitalnej izolatce, nie widząc drogi wyjścia. Damian nie miał żadnej czarodziejskiej różdżki, by mnie odczarować, bo okazało się, że miałem ją... ja! Tak, to ja mam w sobie zdolności i możliwości do zmiany, do kreacji własnego świata emocji. Czarodziejska różdżka to po prostu inspiracja z przeszłości, z chwil, w których dawałem radę, w których odnosiłem sukcesy – czy to studiując, pracując czy tworząc więzi z bliskimi mi ludźmi. W ten sposób odblokowałem dostęp do siebie, do swojej wewnętrznej mocy, do swojego potencjału. Skoro wtedy sobie radziłem, poradzę sobie i w przyszłości, bo mam w sobie możliwości, które zwalczą ewentualne trudności. I teraz wiem, jak mam spełniać swoje marzenia.

## Rozdział 4 – Być SMART

Żeby coś się zdarzyło, żeby zdarzyć się mogło, trzeba marzyć – jak pisał w wierszu Jonasz Kofta. Cel tych marzeń powinien być jednak jasno określony w czasie, sprecyzowany, musi być mierzalny, atrakcyjny dla mnie



i realistyczny do osiągnięcia. Dyscyplina i strategia działania to podstawa sukcesu! Już nie skupiam się na swoich lękach z przeszłości, tylko staram się je zrozumieć i obłaskawić, czasem przekupić lub odwrócić ich uwagę. Nigdy ignorować czy usuwać, bo one są częścią mnie i zasługują na uwagę i szacunek, ale teraz to ja decyduję, jaką przyznać im moc oddziaływania. Idealnie sprawdza się tu zasada „win to win” – każdy jest wygranym i na tym polega bycie Smart!





## Rozdział 5

### – Zakochany w życiu

Ktoregoś razu Damian zauważył w moich oczach błysk. Powiedziałem mu, że się zakochałem, zakochałem w ŻYCIU! Damian towarzyszył mi w tym procesie, ale zawsze stał z boku i życzliwie naprowadzał mnie, niczym nawigator, na ścieżkę rozwoju. Zawsze to były moje pomysły, odkrycia i rozwiązania. Nigdy niczego mi nie narzucał, wszystko odnajdywałem w sobie. I za to towarzystwo jestem mu szalenie wdzięczny, bo dochodzę w miejsca, w których już dawno nie byłem lub które odkrywam dla siebie na nowo. To daje mi siłę do kruszenia swych mentalnych barier i patrzenia na świat znów z dziecięcą radością, ufnością i miłością!

Z kolei dzięki ćwiczeniom z najlepszym fizjoterapeutą pod słońcem zwiększył się zakres moich możliwości, mam siłę, by w końcu wyjść z domu, spotkać się z przyjaciółmi, pojechać na wycieczkę i wiem, że dam radę wrócić o własnych siłach, że organizm nie odmówi mi posłuszeństwa. To otwiera niesamowite perspektywy, wcześniej dla mnie nieosiągalne, i pozwala odbudowywać poczucie własnej wartości. Dziękuję z całego serca PTWM, że przysłaliście do mnie tak wyjątkowych Damianów, którzy pomogli urosnąć moim ukrytym skrzydłom!

### Epilog

Po dwóch latach mogę śmiało powiedzieć, że izolotka jest pusta, moich myśli w niej już nie ma. Na tamto traumatyczne wydarzenie patrzę już zupełnie inaczej – stało się darem, lekcją, która została odrobiona i przepracowana. Zrozumiałem, że to nie okoliczności wywołują moje nieszczęście, lecz moja reakcja na nie, a na to mam wpływ, ukierunkowując odpowiednio swoje myśli. Tak więc problemy z bezsennością ustąpiły – dziś zasypiam



w ciągu kilku chwil. Stany lękowe przestały mnie nękać i paraliżować. Moja kondycja fizyczna, dzięki pracy z fizjoterapeutą, uległa niebywałej poprawie – dzień w którym podciągnąłem się, po raz pierwszy w życiu, na drążku zapamiętam na całe życie!!! W końcu miałem siłę, by „zdobyć” Stadion Narodowy i być pierwszy raz w życiu na meczu naszej reprezentacji. Mogłem pojechać na wakacje do Ciechocinka, odwiedzać przyjaciół i w końcu cieszyć się życiem. Dziś wiem, że wszystko co teraz dla siebie robię, robię dla swojego jutra, dla swojej przyszłości, że codzienna żmudna, wielogodzinna rehabilitacja jest potrzebna i niezbędna bym mógł snuć plany na przyszłość. Bo jak mawiał Sokrates: „tajemnicą zmiany jest skupienie całej energii nie na walce ze starym, ale na tworzenie nowego”.

**Mariusz Chojnacki**

### Komentarz coacha

Czy Mariusz powstał niczym „feniks z popiołów” czy też stał się cud, cud odrodzenia? W historii Mariusza dużo jest odniesień do jego postawy i przekonań. Uwierzył w siebie, wykorzystał potęgę swojego umysłu i potencjału, który w nim drzemał, i tego, że to on dokonuje tych niezwykłych rzeczy. Nikt inny, tylko on!

Symboliczna różdżka sama nie zadziałała, ale za pomocą myśli, gestów i działań samego zainteresowanego – już tak!

Jeśli mamy do czynienia z cudem odrodzenia, to będąc świadkiem owego, muszę stwierdzić, iż tego „cudu” Mariusz dokonał sam. Uczynił to dla siebie i najbliższych. Dał im dar bycia nadal z nimi i to w świetnej kondycji fizycznej i psychicznej.

Zaszczyt to zbyt małe określenie, dla mnie to również dar, dar uczestnictwa w pięknym powrocie do życia i zdrowia Mariusza Chojnackiego.

**Damian Michalik**



Fot. 1–7 z archiwum autora



# Kącik poetycki: Czego mi się chce

Będąc nastoletnią dziewczyną, zaczytywałam się w czasopiśmie „Filipinka”. Uwielbiałam ten dwutygodnik, gdyż zamieszczano w nim zarówno artykuły publicystyczne, kulturalne, jak i humorystyczne.

To właśnie w „Filipince” zetknęłam się z nazwiskiem Danki Wawiłow (1942–1999), która prowadziła dział pt. „Cześć, poeci i poetki”. Uwielbiałam czytać wiersze młodych poetów i myślę, że wywarły na mnie duży wpływ. Na tyle duży, że po kilku latach sama zaczęłam pisać wiersze.

W tym roku mija dwadzieścia lat od śmierci Danuty Wawiłow, która była nie tylko poetką, ale i autorką literatury dziecięcej, tworzyła słuchowiska radiowe, tłumaczyła literaturę rosyjską i radziecką. Jej książki weszły do kanonu literatury dziecięcej, znalazły się w programie nauczania w klasach początkowych szkoły podstawowej i są nieustannie wznawiane. W latach 1992–1996 prowadziła *Klub Ludzi Artystycznie Niewyżytych (KLAN)*.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> [https://pl.wikipedia.org/wiki/Danuta\\_Wawiłow](https://pl.wikipedia.org/wiki/Danuta_Wawiłow)

Jej córka Natalia Usenko też została poetką, pisarką i tłumaczką. Wspólnie z mamą napisała wiele wspaniałych utworów.

Danka Wawiłow zmarła z powodu guza mózgu, informując czytelników o swojej chorobie w jednym z ostatnich felietonów w „Filipince”.

Joanna Jankowska

## Zabierz mnie stąd

*Tu od rana do nocy powtarzają nam co dzień  
Że rośniemy szczęśliwi jak kwiaty w ogrodzie  
Tu uczymy się w szkołach gdzie na oknach są kraty  
Tu na brudnych ulicach kolorowe plakaty  
Tu się karpie zabija bo płyną pod prąd  
Tu za próbę latania stawiają pod sąd*

*Usłysz mnie przyjedź tu  
Usłysz mnie proszę cię  
Usłysz mnie przyjedź tu  
Usłysz mnie proszę cię  
Zabierz mnie stąd*

*Tu za miłość się płaci a nienawiść jest darmo  
Tu są domy i twarze malowane na czarno  
Parki szkłem najeżone i drzewa kalekie  
Tutaj zginiesz na krzyżu jeśli chcesz być człowiekiem  
Tutaj śledzi cię zawsze czujny wzrok zza firanek  
Tutaj za napis na ścianie stawiają pod ścianę  
Każdy dom za drutami a w drutach jest prąd*

*Usłysz mnie przyjedź tu  
Usłysz mnie proszę cię  
Usłysz mnie przyjedź tu  
Usłysz mnie proszę cię  
Zabierz mnie stąd*

## Spacerek

*Wieczór błękitną chmurką  
sfrunął na moje biurko.  
Rzucę do kąta pracę,  
pójdę na spacer z córką!  
A córka jak to córka –  
zbiera gołębie piórka,  
trzyma mnie mocno za rękę,  
śpiewa wesołą piosenkę.  
I razem sobie zmyślamy  
różne bajeczki i bzdurki –  
córka dla swojej mamy,  
mama dla swojej córki.  
Mrugają do nas reklamy,  
w liściach szeleści wiaterek  
i szepce córka do mamy:  
„Ach, jaki fajny spacerek!”  
A księżyc strzyże uszami  
i słucha nas po kryjomu,  
i biegnie, biegnie za nami  
aż do samego domu.*

## Wiatr

*Jak jest wiatr,  
wielki wiatr,  
to opada z drzewa kwiat,  
jakby sypał biały grad,  
jak jest wiatr...*

*Jak jest wiatr,  
wielki wiatr,  
to jest smutny cały świat.  
Drzewa szumią sobie w głos  
niby gniazda czarnych os,  
jak jest wiatr...*

*Wiele wiatr,  
wielki wiatr,  
będzie wiał tak tysiąc lat...  
Bardzo smutny jest mój los,  
smutne oczy, smutny nos,  
jak jest wiatr...*



*Czego mi się chce*

Od samego dzisiaj rana  
czegoś mi się chce...  
Nie cukierka, nie banana –  
może piasku, może siana  
albo nawet – nie wiem sama  
muchy tse-tse-tse?  
Może zgadnie ktoś przypadkiem,  
na co ja mam chęć?  
Uszyć krowie suknię w kwiatki?  
Wsypać pieprzu do herbatki?  
Albo złapać – ciach! – do klatki  
krokodyli pięć?  
Co w kłopotcie mi pomoże?  
Jeśli ktoś to wie,  
niech mi zaraz liścik kropnie,  
bo nie mogę – tak okropnie,  
tak okropnie, tak okropnie  
czegoś mi się chce!

*Lato*

Daj mi rękę, mamusiu,  
pójdziemy na rosę!  
Trawa będzie zielona,  
my będziemy bose.  
Drzewa będą zielone,  
góry będą zielone,  
chmury będą zielone,  
wielkie i puchate!  
Domy będą zielone,  
dymy będą zielone...  
Wiesz, dlaczego zielone?  
Bo to będzie lato!

*Pożaluj mnie*

Jak się będziesz gniewać na mnie,  
to ołówki ci połamię,  
słonia ci nie narysuję  
i pałacu nie zbuduję!  
Z kuchni wezmę ci zapalki  
potną obrus na kawałki,  
będę płakać coraz gorzej,  
aż napłaczę wielkie morze  
i ci wszystkie książki zmokną,  
i wyrzucę cię za okno!  
Albo zaraz mnie pożaluj...  
Albo zaraz mnie pocałuj!...

*Tvoja Walentynka*

Są tacy, którzy kochają  
Chomiki, koty, psy...  
A ja tam wolę Ciebie,  
A w moim sercu – ty!

*Twój Walenty*

Zakochałem się w Tobie,  
Aż po same uszy.  
Z drżeniem serca wyznaję –  
Może Cię to wzruszy.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Wiersze pochodzą ze strony internetowej: <http://gabriellas.prv.pl/D.Wawilow.html>



# Kulturalny zastrzyk: Różne oblicza starości w literaturze i dlaczego warto je poznać

Wszystko zaczęło się od audycji radiowej, której wysłuchałam pewnego dnia podczas wakacji. Był to wywiad z Zytą Rudzką, autorką książki *Krótka wymiana ognia*. Rozmowa była na tyle ciekawa, że zainteresowałam się zarówno tą prezentowaną publikacją, jak i inną przytoczoną jako podobną pod pewnymi względami, mianowicie *Domem ciszy* Orhana Pamuka. Przeczytałam więc obie i od razu naszły mnie skojarzenia z powieścią *Miłość w czasach zarazy*, z którą również miałam okazję zapoznać się tego lata.

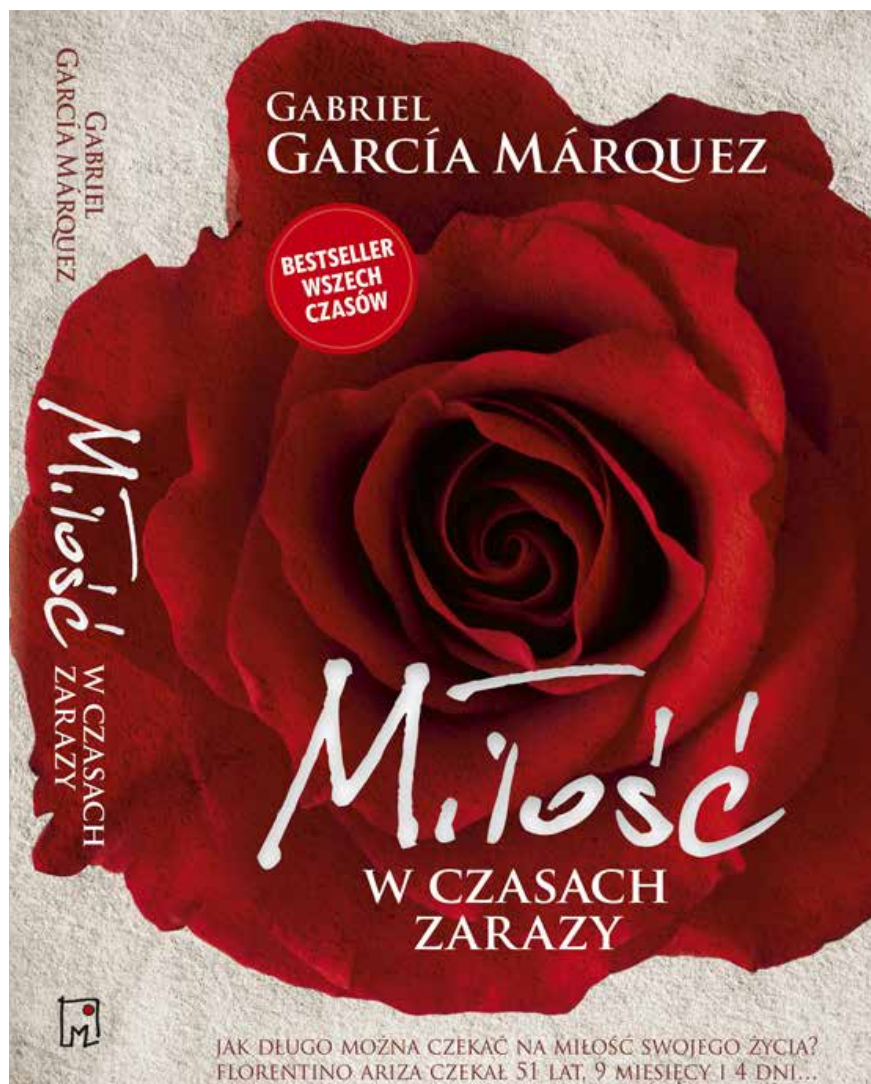
Każda z wymienionych historii porusza temat starości, chociaż w nieco inny sposób. Odmienność ta zainspirowała mnie do wielu przemyśleń, których skutkiem jest również ten artykuł.

Rzadko rozmyślałam o starości, częściej już nawet o śmierci. Naprawdę trudno mi wyobrazić sobie siebie np. w 2050 roku. Ta data wydaje mi się tak nierealna jak jest odległa i wykracza daleko poza krąg moich planów na przyszłość czy w ogóle rozmyślań. Niemniej jednak, najprawdopodobniej dożyję tej daty, ba, nawet przekroczyć 50 lat. Jaka wtedy będę? Czy zostanie coś we mnie z tej 17-latki, jak zmieniają się moje pragnienia, plany, marzenia?

Możliwe scenariusze zostały przedstawione w historiach tych postaci literackich. Niektóre bawią, lecz większość wręcz przeciwnie. Uważam, że warto je poznać, by, ucząc się na błędach bohaterów, samemu ich nie powielić.

## Miłość w czasach zarazy – Gabriel Garcia Marquez

Myślę, że najlepiej zaczynać od dobrych wiadomości i stopniowo przechodzić do



Okladka powieści G. Marqueza

Dostęp: [zblogowani.pl](http://zblogowani.pl)

tych gorszych. Posłużę się tą zasadą prezentując tę książkę jako pierwszą.

Co mnie w niej urzekło? Na pewno latynoskie klimaty, ale przede wszystkim bohaterowie, których wiek wyróżnia ją zdecydowanie na tle wielu historii romantycznych. Juvenal Urbino, Fermina Daza i Florentino Ariza są już po siedemdziesiątce, co nie przeszkadza im kochać mocniej, niż czyni to większość

przeciętnych kochanków. I nie ma w tym stwierdzeniu ni krzty przesady, co więcej bohaterowie, w tym wieku, są w stanie osiągnąć pełnię swych uczuć oraz rozpocząć swoje największe romanse. Wydaje mi się to czymś niewiarygodnym. Mam wrażenie, że Florentino nie tylko cały czas żyje swoimi młodzieńczymi przekonaniami, ale wzmacnia je z roku na rok, a pod koniec życia będąc już całkowicie



w nich ukształtowanym, jest człowiekiem jak najbardziej spełnionym, któremu nie brak jednak energii i marzeń. Razem z bohaterami odbywamy podróż przez ich życie, obserwujemy zachodzące w nich zmiany. Myślę, że warto uczyć się od nich, jak wytrwać w dążeniu do raz obranego celu, by u kresu sił nie stracić pragnień. Chciałabym w podobnym wieku zachować swoją energię i młodość wewnętrzną, lecz wątpię, czy jest to w ogóle osiągalne. Z każdym rokiem rutynowe zdarzenia dzieją się przecież coraz szybciej, a coraz więcej poznanych emocji sprawia, że odczuwamy je coraz to obojętniej. W czym tkwi sekret bohaterów kolumbijskiego pisarza? Myślę, że trzeba przeczytać książkę, by samemu się o tym przekonać.

### Krótką wymiana ognia – Zyta Rudzka

O ile trudnością w czytaniu pierwszej powieści może być mnogość wątków i postaci, tutaj problem może sprawiać dosyć trudny styl autorki, z powodu którego nie wszystkie momenty zostały przeze mnie zrozumiane, lecz który niewątpliwie jest ciekawy i oryginalny.

Bohaterkę wrocławskiej pisarki cechuje duży bagaż doświadczeń, wynikający z jej wieku. To mała i pomarszczona kobieta i podobnie można by opisać jej myśli, wciąż krążące wokół minionych zdarzeń. Niemniej, jest ona poetką, osobą targaną przez emocje i namietności, która pragnie wielu rzeczy, a jest ograniczana przez bezlitosną rzeczywistość i swoją niedomagającą fizyczność. Ta postać wydaje się bardziej realistyczna od poprzednich, lecz jednocześnie o wiele bardziej pesymistyczna. Starość została tu ukazana jako czas wyczerpania materiału – ciało jest zepsute przez czas, a myśli przez nadmiar złych doświadczeń. Wszystko razem tworzy rozkładającą się całość, a spomiędzy zgnilizny z trudem wyłaniają się wciąż żywe emocje i marzenia. Kto wygra tę wojnę i jakimi środkami? Po krótkiej wymianie ognia nie pozostaną jeńcy.

### Dom ciszy – Orhan Pamuk

Mówi się, że ostatnich gryzą psy. Niektórych zostających w tyle strach ogarnia bez względu na to, czy faktycznie są zagrożeni. Dziewięćdziesięcioletnia Fatma żyje w świecie starych tureckich tradycji, który już dawno przeminął. Staruszka zdaje się być jedynym reliktem tych czasów, choć trudno powiedzieć, co w nich jest takiego wyjątkowego i wartościowego, czego mogłaby się trzymać. Wie ona natomiast, co nie podoba jej się w obecnych czasach, mianowicie wszystko. Zamknięta w dużym domu ze służącym, którym pogardza na równi z całym doczesnym światem, żyje w ciągłym strachu przed rzeczywistością. Zaszczuta i samotna spędza bezsenne noce, wypominając swoim winowajcom całe zło, które spotkało ją w życiu. Nie ma pragnień i nic nie jest w stanie jej uszczęśliwić. Brzydzi się każdym, poza sobą. Własne wnuki jako element nowego świata wydają jej się fałszywe i zepsute. Wizja zdecydowanie najbardziej pesymistyczna, jest też obrazem kryzysu wartości pokolenia, które bohaterka reprezentuje. Niemniej, jej postać stanowi przestrozę dla wszystkich, którzy żyją zasklepieni w swoich przekonaniach. Można wymienić wiele czynników, wśród nich np. brak

tolerancji, które wpłynęły na ostateczne ukształtowanie się tak wyizolowanej świadomości. Książka odkrywa kryzys wartości przedstawicieli wielu pokoleń współczesnej Turcji. Warto ją przeczytać, gdyż portrety psychologiczne wielu zróżnicowanych bohaterów są bardzo interesujące, znajdziemy wśród nich m.in. postaci młodego rebelianta, przyszłego zabójcy oraz karła. Argumentem zachęcającym do lektury może być fakt, że turecki pisarz, podobnie jak Gabriel Garcia Marquez, jest laureatem Nagrody Nobla.

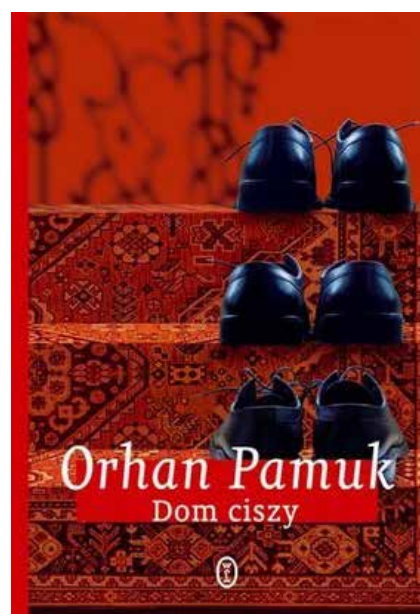
Dla większości z nas starość jest jeszcze odległym okresem, lecz *tempus fugit*<sup>1</sup> i warto regularnie zastanawiać się nad kierunkiem, w którym zmierza nasze życie, by pewnego dnia nie obudzić się w podeszłym wieku z myślą, że na szczęście jest już za późno. Literatura, będąc przy tym formą relaksu, prezentuje szerokie spektrum postaci i historii, dzięki którym możemy się wiele nauczyć i świadomie kreować swoje życie. Nie przegapiamy w życiu dobrych okazji ani książek, które są w stanie uczynić nas lepszymi ludźmi.

Katarzyna Kaczmarek

<sup>1</sup> Łac. czas ucieka (przyp. redakcji).



Okładka powieści Z. Rudzkiej  
Dostęp: [lubimyczytac.pl](http://lubimyczytac.pl)



Okładka powieści O. Pamuka  
Dostęp: [lubimyczytac.pl](http://lubimyczytac.pl)

# MAŁA MUKOWISCYDOZA

## A jak będę dorosła...

Jak mi ręce urosną,  
jak mi nogi urosną,  
jak już będę dorosła  
i wysoka jak sosna,  
to zostanę, zostanę, zostanę...  
no, kim?

To na pewno zostanę lekarzem!  
Przyjdę w białym fartuchu,  
mamie zajrzę do ucha,  
tatę klepnę po brzuchu,  
powiem: „Trzymaj się, zuchul”,  
i zapiszę, zapiszę, zapiszę...  
no, co?

I zapiszę paskudne lekarstwo!  
Co mi płacze i krzyki!  
Będę robić zastrzyki!  
Będę strasznie się trudzić!  
A jak już mi się znudzi,  
to zostanę, zostanę, zostanę...  
no, kim?

To zostanę okrutnym piratem!  
Nie posłucham się taty.  
Będę strzelać z armaty,  
będę w worku pękатыm  
przechowywać dukaty,  
będę straszną mieć brodę  
i pistolet...  
i co?

I piracką przepaskę na oku!  
Co mi wiatry i burze!  
Mogę trwać jak najdłużej!  
Niechaj żyją podróże!  
A jak nimi się znużę,  
to pojadę, pojadę, pojadę...  
no, gdzie?

To pojadę z powrotem do mamy!



**Tekst:** Danuta Wawiłow  
**Rysunek:** Marysia Setecka





## Warsztaty plastyczne w Rabce



W grudniu przed świętami odwiedziłam w szpitalu 12-letnią Julkę i moją rówieśniczkę Alę (15 lat), by pomalować z nimi na szkle. Do ich dyspozycji były szklanki oraz szybki, obie wykorzystały je fenomenalnie.

Najpierw złożyłam wizytę Julce. Początkowo obawiałam się, że nie znajdziemy wspólnego języka, lecz dziewczynka okazała się tryskać pozytywną energią. Szybko się zakumplowałyśmy. Julia namalowała na szkle pięknego bałwana, a na szklance srebrne gwiazdki. Sporo rozmawiałyśmy, a na koniec razem z małym pacjentem leżącym w pokoju z Julką i jego mamą pograłyśmy w piłkę. Mimo że we czwórkę ledwo się mieściliśmy w małym korytarzu, zabawa była przednia.

Po wizycie u Julki poszłam do Ali. Ta najpierw naszkicowała projekt choinki na kartce, a potem przeniosła go na szybkę. Ilość detali na tak małym formacie sprawiła, że efekt był prześliczny. Potem ozdobiła szklankę, malując na niej srebrne i czarne wzory.

Bardzo cieszę się, że mogłam poznać obie dziewczyny. Jestem wdzięczna Pani Magdzie Czerwińskiej-Wyrasz z PTWM, że umożliwiła mi realizację projektu. Na pewno nie był to ostatni raz, gdy podejmuję taką inicjatywę.

*Weronika Wydmańska*



## Za czym gonią psy przez sen?

Hej! Czy wiecie może, dlaczego psy przez sen biegają?

A może główkowaliście nad czymś innym? Ostatnio wzięliśmy psa z domu tymczasowego, czyli takiego, który bierze psa ze schroniska do czasu, aż nie znajdzie się jakiś chętny na niego. Pies wabi się Fado, w schronisku nazywali go Oreo przez jego czarno-białe futro, jest w typie labradora i ma około 6 lat, jego przeszłość nie jest znana, wiadomo tylko, że w schronisku spędził co najmniej 2 lata. Gdy go wzięliśmy, umiał parę podstawowych komend typu: „Siad” i „Łapa”, dlatego postanowiłem rozpocząć jego tresurę. Uczymy się komendy „Zostań”, umie ją już na tyle dobrze, że mogę go zostawić pod schodami, przejść na pierwsze piętro i go zawołać. Mimo że jest bardzo kochany i w miarę szybko przyzwyczaił się do nowego otoczenia, nie jest wcale idealnie, mianowicie czasem sika bądź znaczy teren w domu. Tłumaczymy mu, że nie wolno tak robić, ale on ciągnie w zaparte. Mamy jednak na to sposób: nagradzamy go przysmakiem za sikanie poza domem 😊. Niezadługo zabierzemy go na tresurę do szkoły dla psów.

Fado często przez sen biega za czymś i rusza energicznie nogami, wtedy z rodziną śmiejemy się, że goni kota sąsiadów. Nie wiadomo, za czym tak biega, ale potrafi na to coś nawet warczeć i szczekać przez sen.



Zabieranie psów ze schroniska to świetna sprawa, bo można je wziąć za darmo, do tego takie psy są bardzo wdzięczne i przywiązują się do nowych właścicieli, a w dodatku można innej istocie dać nadzieję i dalszą radość z życia; bo lata spędzone w schronisku to dla zwierzaka lata stracone.

*Mikołaj Malcew*



# Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XI. kadencji

Zarząd Główny XI Kadencji w 2019 r. jeszcze nie miał posiedzenia. Planowane jest spotkanie na marzec.

Bieżące działania Zarządu nadal głównie koncentrowały się wokół realizowanych przez PTWM projektów pomocowych dla chorych, wydarzeń – głównie organizowanej od kilku lat akcji „Mikołajki dla Mukoludków” oraz po raz drugi „Charytatywnego Turnieju Szachowego – Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”. Prowadzone były również inicjatywy w zakresie pozyskiwania środków na cele statutowe oraz zwiększania świadomości społecznej.

15 września 2018 r. przedstawiciele PTWM razem z Fundacją Matio gościli w Polskim Radio, gdzie rozmawiali o problemach chorych na mukowiscydozę. Akcja miała na celu zwiększenie świadomości wśród społeczeństwa.

18 września 2018 r. prezes Zarządu PTWM Waldemar Majek spotkał się z przedstawicielem firmy Mylan w sprawie obniżenia dopłaty do Kreonu, a także wprowadzenia na rynek antybiotyku TOBI. Jesteśmy w stałym kontakcie z przedstawicielem firmy Mylan i wspieramy jej działania na rzecz chorych na mukowiscydozę.

6 października 2018 r. braliśmy udział w „Czwartym Sztafetowym Biegu w Łomiankach”, podczas którego prowadziliśmy kwesty, rozdawaliśmy ulotki, a także rozmawialiśmy o mukowiscydozie.

30 października 2018 r. dzięki Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci” do naszej wypożyczalni trafiło 12 stacjonarnych koncentratorów tlenu.

W listopadzie 2018 r. rozpoczęliśmy współpracę z naszą podopieczną, która tworzy zabawne historyjki rysunkowe. Miłośników ciętej riposty zachęcamy do śledzenia naszego profilu na FB oraz strony „Kasandra rysuje – humor mocno przerysowany”.

18 listopada 2018 r. kwestowaliśmy w parafiach w Rabce-Zdroju i Skamielnej Białej. Udało nam się pozyskać aż 4493,50 zł.

Z końcem listopada 2018 r. pożegnaliśmy naszą długoletnią pracownicę Annę Drozd, której obowiązki przejęła Kornelia Makusek-Matuszewska.

W grudniu 2018 r. w ramach mikołajek przedstawiciele PTWM razem z wolontariuszami odwiedzili chorych przebywających w IGChP w Rabce-Zdroju oraz w Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym.

9 grudnia 2018 r. w biurze w Dziekanowie Leśnym odbyło się spotkanie opłatkowe dla rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę. Była to świetna okazja, aby porozmawiać, a także podzielić się swoimi problemami i troskami.

W okresie październik–grudzień 2018 r. nasze działania skupiały się głównie wokół akcji „Mikołajki dla Mukoludków”, która po raz kolejny okazała się wielkim sukcesem. Dzięki zaangażowaniu wielu firm, przedszkoli, szkół, wolontariuszy – w tym także naszych podopiecznych i ich rodzin – udało się przygotować ponad 1000 paczek o łącznej wartości ponad 185 000 zł. W ramach akcji pozyskaliśmy kwotę 25 119,49 zł.

Od września do grudnia 2018 r. prowadziliśmy akcję informacyjną na Facebooku, pokazującą osiągnięcia naszego Towarzystwa w roku 2017:

- 602 628,53 zł – kwota pozyskana w ramach zbiórek na leczenie i rehabilitację przez blisko 100 rodziców lub samych chorych;
- 1 311 002,68 zł – kwota pozyskana na realizację projektów domowej rehabilitacji dla blisko 220 podopiecznych;
- 41 631,85 zł – kwota wsparcia udzielonego dla 49 podopiecznych będących w najtrudniejszej sytuacji materialnej;
- nieodpłatne prowadzenie 648 subkont darowizn oraz 746 subkont 1%;
- sfinalizowanie budowy i otwarcie Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, najnowocześniejszego i największego ośrodka pediatrycznego w Polsce. W ciągu ostatnich trzech lat przeznaczaliśmy na ten cel 330 166 zł;
- 98 999,54 zł – kwotą w takiej wysokości wsparliśmy rozbudowę Szpitala Przemienienia Pańskiego w Poznaniu, by zapewnić chorym dorosłym europejskie warunki leczenia.

Początek 2019 r. roku to przygotowania do II „Charytatywnego Turnieju Szachowego – Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”. Turniej odbył się 6 stycznia 2019 r. i cieszył się ogromną popularnością. Gościliśmy 150 graczy z całej Polski, w tym kilkunastu arcymistrzów szachowych.

**Magdalena Morańska  
Anna Skoczylas-Ligocka**

# Łódzka Grupa Wsparcia - warsztaty fizjoterapii indywidualnej

Nikogo nie trzeba przekonywać, jak ważna w mukowiscydozie jest codzienna fizjoterapia. Aby ją dobrze wykonać, chorzy muszą mieć nie tylko odpowiednią wiedzę, sprzęt, ale też wkładać w to dużo wysiłku. Jedną z metod fizjoterapii w mukowiscydozie jest drenaż autogeniczny. O tym, jak prawidłowo go wykonać, można się dowiedzieć na szkoleniach lub w materiałach edukacyjnych, ale nic nie zastąpi praktycznych warsztatów z fizjoterapeutą.

Takie właśnie, indywidualne warsztaty fizjoterapeutyczne dla chorych z Łódzkiej Grupy Wsparcia zostały zorganizowane 17 listopada 2018 r. w pięknym, uroczym miejscu – kompleksie wypoczynkowo-rekreacyjnym Stacja NOWA GDYNIA w Zgierzu. Warsztaty przeznaczone były głównie dla osób dorosłych, a przeprowadził je doświadczony fizjoterapeuta mgr Mikołaj Kowalski, doktorant Collegium Medicum w Bydgoszczy UMK w Toruniu, czynnie pracujący z pacjentami chorymi na mukowiscydozę w Wojewódzkim Szpitalu Dziecięcym w Bydgoszczy. Od kilku lat prowadzi on warsztaty, kursy i szkolenia z zakresu fizjoterapii w mukowiscydozie.

Z indywidualnych konsultacji skorzystało 8 chorych. Każdy z nich miał 1 godzinę dla siebie, w ramach której wykonywana była inhalacja i drenaż autogeniczny pod czujnym okiem fizjoterapeuty. Dla niektórych osób drenaż autogeniczny, który polega na określonym sposobie oddychania w celu przesunięcia wydzieliny z małych oskrzeli do oskrzela głównego przez wydychane powietrze, był zupełną nowością, a część osób wymagała korekty zarówno w sposobie wykonania inhalacji, jak i samego drenażu.

Organizacja warsztatów w zaciszu kompleksu hotelowego Stacja NOWA GDYNIA i serwis kawowy dla chorych oraz ich opiekunów wraz z wynajęciem sali konferencyjnej była możliwa dzięki uprzejmości i gościnności właścicieli obiektu i w całości przez nich ufundowana.

Kolejne warsztaty o podobnym charakterze dla grupy dzieci poniżej 18. roku życia z Łódzkiej Grupy Wsparcia zaplanowano na kwiecień 2019 r.

**Olena Krawczuk-Chojnacka**  
**Lider Łódzkiej Grupy Wsparcia**



Fot. z archiwum PTWM



**Polskie Towarzystwo  
Walki z Mukowiscydozą**

*składa*

**SERDECZNE PODZIĘKOWANIA**

*dla*



**STACJA NOWA GDYNIA**

[www.hotelnowagdynia.pl](http://www.hotelnowagdynia.pl)

*za współpracę i pomoc w organizacji  
Indywidualnych Warsztatów Fizjoterapeutycznych  
dla chorych na mukowiscydozę  
z Łódzkiej Grupy Wsparcia*

*„Najcenniejszym darem, jakiego można dać drugiemu człowiekowi,  
jest ofiarowanie mu swojego zainteresowania”*

17 listopada 2018 r.



# „Mikołajki dla Mukoludków” 2018

**Obdarowaliśmy ponad 1000 osób chorych na mukowiscydozę, a łączna wartość przekazanych produktów wyniosła 185 000 zł. W ramach akcji pozyskaliśmy środki finansowe w kwocie 25 119,49 zł, w tym 18 820,74 zł ze zbiórki publicznej.**



Piąta edycja świątecznej akcji za nami! „Mikołajki dla Mukoludków” to już cykliczne wydarzenie, które organizujemy od 2004 r. Nikt wcześniej nie przypuszczał, że z pierwszej zbiórki słodczy, podczas której zrealizowaliśmy wysyłkę 80 świątecznych upominków, akcja rozwinie się do takiego stopnia. Obecnie mogliśmy podarować uśmiech setkom naszych podopiecznych, z czego bardzo, ale to bardzo się cieszymy.

Serdecznie dziękujemy naszym podopiecznym oraz ich rodzinom i znajomym, którzy pomogli nam w organizacji akcji, jak również sami zaangażowali się w zbiórkę słodczy oraz środków finansowych. Dziękujemy Pani Edycie, naszej podopiecznej oraz wspaniałej wolontariuszce, która zorganizowała zbiórkę publiczną na rzecz mikołajek pod kościołem w swojej miejscowości. Dziękujemy naszej podopiecznej z Anglii, Pani Emilii, za przesłaną wielką pakę zawierającą słodczy i nie tylko. Dziękujemy wszystkim rodzicom chorych na mukowiscydozę, którzy aktywnie włączyli się w zbiórkę, pakowanie oraz wysyłkę paczek. To właśnie dzięki Wam akcja z roku na rok nabiera coraz większego rozmachu, a rozsyłane upominki stają się coraz większe i lepsze. Wierzymy, że w przyszłym roku również

będziemy mogli liczyć na Wasze zaangażowanie, co przełoży się na jeszcze większą pomoc ☺.

Od początku października do połowy listopada 2018 r. angażowaliśmy w akcję szkoły i przedszkola, zachęcając do organizacji zbiorów słodczy na terenie własnych placówek. Prowadziliśmy rozmowy z dyrektorami oraz kadrą nauczycielską, informując o celu akcji, jak również o istocie choroby i naszych działaniach prowadzonych na rzecz chorych na mukowiscydozę. W organizację zbiórki na terenie szkół i przedszkoli zaangażowało się ponad pięćdziesiąt placówek, z których na początku grudnia odebraliśmy zebrane darowizny. W międzyczasie o akcji dowiadywały się kolejne placówki, które samodzielnie postanowiły do niej dołączyć, przesyłając nam kurierem zebrane słodczy.

Wielka zbiórka słodczy w sklepach oraz centrach handlowych odbyła się 1 grudnia 2018 r. Podczas niej kwestowali od godziny 8.00 rano wraz z ponad setką naszych wolontariuszy. W tym roku akcja obejmowała wybrane punkty handlowe w Rabce-Zdroju, Nowym Targu, Zakopanem, Pieniążkowicach oraz Mościskach koło Warszawy. Dziękujemy wspaniałym wolontariuszom, którzy pomimo zimowej aury stali i kwestowali na rzecz chorych na mukowiscydozę.

Dziękujemy darczyńcom indywidualnym, którzy organizowali zbiórki wśród swoich znajomych, a następnie przesyłali kartony słodczy i artykułów spożywczych do biura PTWM. Dziękujemy firmom za przekazane wsparcie rzeczowe oraz finansowe. Dzięki Wam wszystkim w każdej paczce znajdowały się odżywki Resource, zestawy do płukania Fixsin, ubrania, kosmetyki, zabawki, książki, gadzety itp., a także każdą paczkę mogliśmy po brzegi wypełnić słodczymi.

6 grudnia 2018 r. z mikołajowymi upominkami odwiedziliśmy podopiecznych przebywających w Centrum Leczenia

Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym oraz w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju.

Dodatkowo w ramach mikołajkowej akcji w Zakopanem odbył się świąteczny kiermasz, który zorganizowała Szkoła Podstawowa z Oddziałami Integracyjnymi nr 1 w Zakopanem. Dochód w wysokości 711,60 zł również został przeznaczony na wsparcie mikołajkowej akcji.

Przed świętami Bożego Narodzenia zrobiliśmy niespodziankę trzem rodzinom z województwa małopolskiego, które osobiście odwiedziliśmy, przekazując świąteczne wsparcie w postaci artykułów spożywczych oraz słodczy. Dziękujemy za miłe przyjęcie oraz radość z otrzymanych darów, ponieważ dało nam to motywację do tego, aby takie akcje powtarzać w kolejnych latach.

Naszym marzeniem jest również, aby w przyszłym roku wszyscy, nad którymi sprawujemy opiekę, otrzymali niespodziankę, dlatego też Kochani, informujcie nas na bieżąco o zmianie adresów zamieszkania, a Ci, którzy jeszcze nie przesłali karty beneficjenta, zróbcie to koniecznie ☺.

Dziękujemy, że razem mogliśmy nieść radość!

**Aneta Mazgaj**



Fot. Renata Szkatulska



Fot. z archiwum PTWM

## II „Charytatywny Turniej Szachowy – Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”

Już po raz drugi, tradycyjnie w pierwszą niedzielę stycznia, przeprowadziliśmy w Warszawie „Charytatywny Turniej Szachowy – Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”. Honorowy Patronat nad turniejem objął Prezes Polskiego Związku Szachowego Radosław Jedynek. Turniej dość niezwykły, bo jego głównym celem było budowanie świadomości dotyczącej choroby oraz wyzwań, z jakimi zmagają się chorzy na mukowiscydozę – chorobę genetyczną, która od samego początku atakuje wszystkie narządy wewnętrzne. I to się świetnie udało, bo oprócz 150 uczestników turnieju, o leczeniu i codziennym życiu z mukowiscydozą dowiedziało się ponad 200 osób towarzyszących szachistom. Oprócz tradycyjnego stoiska Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą z informacjami na temat

choroby, prezentowaliśmy również fotografie z naszej publikacji „Do ostatniego tchu”. Plansze te obok zdjęć niosły dodatkowe informacje o chorobie, co spotkało się z zainteresowaniem, ale też niedowierzaniem osób oglądających, że tej choroby nie widać po osobach chorujących. Wiele osób rozmawiało także z wolontariuszami PTWM, rodzicami dzieci chorych, co jeszcze bardziej pozwalało budować świadomość dotyczącą mukowiscydozy. Ponieważ chorzy potrzebują sporych nakładów finansowych na leczenie, całość wpisowego z turnieju przeznaczona była na cele statutowe PTWM. Przez cały dzień turniejowi towarzyszyło także zbieranie środków w ramach zbiórki publicznej, przy przysłowiowych kawie i ciastku. Hojność środowiska szachowego oraz darczyńców była niesamowita – udało się pozyskać rekordowe 15 880 złotych. Dodatkowo zbiórkę w mediach społecznościowych na rzecz PTWM utworzył Polski Związek Szachowy.

Turniej jest kontynuacją współpracy Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą z Chess Academy, której instruktorzy charytatywnie prowadzą zajęcia dla dzieci chorych na mukowiscydozę w Centrum Leczenia Mukowiscydozy w szpitalu dziecięcym w Dziekanowie Leśnym. Ten aspekt, jako ważna pomoc psychologiczna małym pacjentom, był podkreślany przez jednego z gości honorowych turnieju – naszą wspańiałą doktor, profesor Dorotę Sands.

Zawody, podobnie jak ich pierwsza edycja, były rozgrywane w dwóch grupach: dzieci do lat 13 oraz „Open”, w której udział mógł wziąć każdy bez względu na wiek czy posiadaną kategorię szachową. Tym razem obecnością zaszczyliło nas aż 11 arcymistrzów

i arcymistrzów, w tym legendy polskich szachów ostatnich lat, między innymi: Bartosz i Monika Soćko, Radosław Wojtaszek (szachista numer dwa w Polsce według rankingu szachowego), Kacper Piorun, Mateusz Bartel, Michał Krasenkow. Z jednej strony ich obecność dodała prestiżu zawodom, z drugiej strony przyciągnęła na turniej dużą liczbę dzieci i szachistów amatorów. Wielu graczy było zadowolonych, wręcz szczęśliwych, mogąc zagrać ze swoimi szachowymi idolami. Świetną atmosferę tworzyli także arcymistrzowie, grając ze sobą. Widać było, że lubią ze sobą grać i chętnie skorzystali z tej okazji, w dodatku charytatywnie.

Z reporterskiego obowiązku podam, że w turnieju „Open” wygrał arcymistrz Bartosz Soćko, zdobywając 6,5 pkt. z 7 partii (m.in. wygrywając z turniejową „jedyneką”, arcymistrzem Radkiem Wojtaszkiem). Wśród kobiet w turnieju „Open” zwyciężyła mistrzyni międzynarodowa Alina Kaszlińska z dorobkiem 5,5 pkt. z 7 partii (jednocześnie było to 6. miejsce w klasyfikacji generalnej turnieju). Z kolei zwycięzcą turnieju dziecięcego został Michał Więckowski, także zdobywając 6,5 pkt. z 7 partii, pokonując m.in. faworyta grupy dziecięcej Jasia Skrzypińskiego.

Turniej ten ma już swoich przyjaciół

- wiele instytucji i osób, którym organizatorzy chcieliby bardzo podziękować:
- sponsorom turnieju, firmom UHY ECA (nagrody finansowe) oraz Matel (nagrody rzeczowe dla dzieci),
- firmie MDDP Akademia Biznesu, która zapewniła szachistom komfortowe sale gry,
- Fundacji Szachowej im. gen. Kazimierza Sosnkowskiego, która użyczyła sprzętu szachowego,



Fot. Waldemar Majek



Fot. Paweł Suwarski

- Polskiemu Związkowi Szachowemu za patronat honorowy, upominki dla dzieci oraz przeprowadzoną zbiórkę na rzecz PTWM,
- czasopismu „MAT” za patronat medialny oraz przekazanie archiwalnych numerów na upominki, a także portalom szachowym, które pisały o turnieju,
- wszystkim szachistom uczestniczącym w turnieju, w tym arcymistrzom i arcymistrzom, którzy pozwalają nam budować świadomość dotyczącą choroby i nie są obojętni na trudną sytuację chorych,
- sędziom, wolontariuszom, rodzicom dzieci chorych, którzy poświęcili swój czas i pomogli w organizacji i sprawnym przeprowadzeniu turnieju.

Bardzo się cieszymy, że nasz turniej przyciągnął zainteresowanie medialne! O turnieju nie tylko napisały wszystkie największe portale szachowe, ale także gościliśmy reporterów TVP Warszawa i Polskie Radio Czwórka. Zapowiedź i zaproszenie na turniej opublikowała Gazeta Wyborcza w swoim stołecznym dodatku.



Fot. Robert Krasiewicz

Do zobaczenia na kolejnych charytatywnych turniejach szachowych!

**Waldemar Majek**

## Projekty domowej rehabilitacji 2018

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą wraz z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Fundacją PZU oraz PARI realizowało w 2018 r. aż 5 projektów:

1. Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę: 80 uczestników i 60 trenerów.
2. Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę: 100 uczestników i 60 trenerów.
3. Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę: 40 uczestników i 34 trenerów.
4. Program PARI na dobry początek z mukowiscydozą: 31 uczestników i 20 trenerów.
5. Aktywnie z PZU: 10 uczestników i 8 trenerów.

W projektach wzięło udział aż 261 naszych podopiecznych i liczna grupa trenerów, w tym fizjoterapeuci, dietetycy,

psychologowie. Większość projektów, które realizujemy, przeznaczona jest dla dzieci powyżej 4. roku życia. Po raz pierwszy utworzyliśmy program dla dzieci młodszych „PARI na dobry początek z mukowiscydozą”, przeznaczony dla dzieci nowo zdiagnozowanych. Projekt spotkał się z bardzo dużym zainteresowaniem i dobrym odbiorem rodziców, obciążonych nowymi obowiązkami.

Dzięki realizacji projektów chorzy na mukowiscydozę uczą się efektywnie dbać o swoje zdrowie, samodzielnie prowadzić swoją rehabilitację i łączyć ją z życiem osobistym, szkołą, pracą, pasjami i zainteresowaniami, a tym samym mają szansę na zwiększenie aktywności społecznej i zawodowej. Projekty obejmują zespół dostosowanych do potrzeb uczestników działań szkoleniowych, psychologicznych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie

najwyższego poziomu ich samodzielnego funkcjonowania, poprawy jakości życia i integracji społecznej.

Dbaliśmy również o to, aby rehabilitanci pracujący z naszymi podopiecznymi byli na bieżąco z najnowszymi trendami w fizjoterapii, dlatego też zorganizowaliśmy dwa szkolenia dla specjalistów, którzy pracują z chorymi.

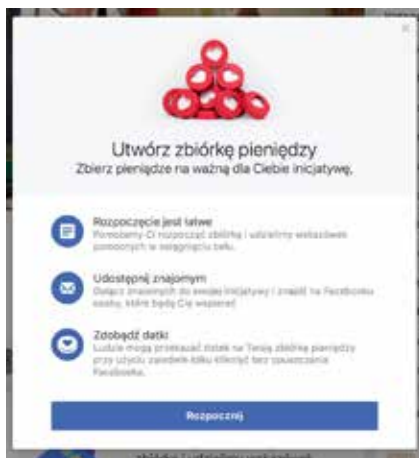
Jesteśmy dumni, że możemy rok w rok kontynuować realizację tak ważnych dla naszych podopiecznych projektów. Cieszymy się, że realizując projekty, przyczyniamy się do podniesienia wiedzy i umiejętności z zakresu samodzielnej rehabilitacji chorych i ich rodziców.

Trzymajcie kciuki, aby również w tym roku udało nam się pozyskać środki na dalszą realizację projektów.

**Anna Skoczylas-Ligocka**  
**Monika Gronkiewicz**



# Zbiórki pieniędzy na Facebooku



Rok temu na Facebooku ruszyły charytatywne zbiórki urodzinowe, które mogą zostać przeznaczone na wybrany charytatywny cel. Polega to na tym, że solenizant może utworzyć charytatywną zbiórkę urodzinową, na którą mogą wpłacać pieniądze jego znajomi. Taką zbiórkę można

utworzyć nie tylko w dniu urodzin, ale to właśnie urodziny wydają się świetnym pomysłem na skupienie uwagi znajomych, bo wielu z nich odwiedzi nasz profil w celu złożenia życzeń.

Zachęcamy Was do otwierania zbiórek pieniędzy na portalu Facebook poprzez wpisanie organizacji: Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, i otwarcie takiej zbiórki na cele Towarzystwa lub konkretnego podopiecznego. Facebook sugeruje tytuł: „Urodzinowa zbiórka np. Marty” jednak...

**WAŻNE! Zakładając zbiórkę na konkretną osobę (naszego podopiecznego), bardzo ważne jest, aby w tytule zbiórki wpisać: „Zbiórka urodzinowa na rzecz... (imię i nazwisko podopiecznego)”**

Do zakładanej zbiórki można również wstawić wybrane przez siebie zdjęcie oraz zmienić opis. Jednak to właśnie jedynie po tytule zbiórki jesteśmy w stanie zweryfikować, na czyją rzecz została przeprowadzona. Wszystkie zbiórki, które w tytule nie będą wskazywały imienia i nazwiska podopiecznego, będą przekazywane na cele i działania Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Jest to ściśle związane z raportami i danymi, które przesyła nam Facebook. Na profilu FB Towarzystwa widoczne zaś są tylko te zbiórki, które osiągnęły kwotę 50 dolarów, czyli około 200 zł, pozostałe widoczne są tylko dla zakładających i ich znajomych.

W razie pytań czy wątpliwości zawsze możesz skontaktować się z nami w wiadomości na Facebooku lub pod numerem telefonu: 536 210 250, e-mail: amazgaj@ptwm.org.pl.

## Jak utworzyć zbiórkę pieniędzy na Facebooku?

W wyszukiwarce Facebooka możesz wpisać „Zbiórki pieniędzy”, a następnie kliknąć „Zbierz pieniądze”. Zostają już tylko trzy kroki:

### KROK PIERWSZY

Wybranie organizacji, określenie kwoty, jaką chcesz zebrać, i wyznaczenie terminu zakończenia zbiórki.

### KROK DRUGI

Wpisanie nazwy zbiórki (jeśli na konkretną osobę, wpisz URODZINOWA ZBIÓRKA NA RZECZ IMIĘ I NAZWISKO) oraz dlaczego zbierasz pieniądze, jeśli chcesz, opis możesz zmienić.

### KROK TRZECI

Wybierasz zdjęcie dla Twojej zbiórki.

I gotowe ☺.



Charytatywny Bieg dla chorych na mukowiscydozę  
ZAPISY NA [WWW.PIASTOWSKIBIEG.PTWM.ORG.PL](http://WWW.PIASTOWSKIBIEG.PTWM.ORG.PL)




**PROGRAM POMOCOWY POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ**  
**ZAMÓWIENIE ŚRODKÓW SPOŻYWCZYCH**

 Polskie Towarzystwo  
 Walki z **Mukowiscydozą**

| Produkt                                            | Opakowanie              | Cena brutto | Ilość | Słownie |
|----------------------------------------------------|-------------------------|-------------|-------|---------|
| Nutridrink – smak neutralny                        | 24 buteleczki po 125 ml | 102,31 zł   |       |         |
| Nutridrink – smak truskawkowy                      | 24 buteleczki po 125 ml | 102,31 zł   |       |         |
| Nutridrink – smak czekoladowy                      | 24 buteleczki po 125 ml | 102,31 zł   |       |         |
| Nutridrink – smak owoców leśnych                   | 24 buteleczki po 125 ml | 102,31 zł   |       |         |
| Nutridrink – smak waniliowy                        | 24 buteleczki po 125 ml | 102,31 zł   |       |         |
| Nutridrink Yoghurt style – waniliowo-cytrynowy     | 24 buteleczki po 200 ml | 102,31 zł   |       |         |
| Nutridrink Yoghurt style – malinowy                | 24 buteleczki po 200 ml | 102,31 zł   |       |         |
| Nutridrink Multi Fibre – waniliowy                 | 24 buteleczki po 125 ml | 101,81 zł   |       |         |
| Nutridrink Multi Fibre – truskawkowy               | 24 buteleczki po 125 ml | 101,81 zł   |       |         |
| Nutridrink Juice style – jabłkowy                  | 24 buteleczki po 200 ml | 102,31 zł   |       |         |
| Nutridrink Juice style – truskawkowy               | 24 buteleczki po 200 ml | 102,31 zł   |       |         |
| Diasip – truskawkowy                               | 24 buteleczki po 200 ml | 101,87 zł   |       |         |
| Diasip – waniliowy                                 | 24 buteleczki po 200 ml | 101,87 zł   |       |         |
| Nutridrink Compact Proteiny – smak owoców leśnych  | 24 buteleczki po 125 ml | 113,97 zł   |       |         |
| Nutridrink Compact Proteiny – smak waniliowy       | 24 buteleczki po 125 ml | 113,97 zł   |       |         |
| Nutridrink Compact Protein – smak truskawkowy      | 24 buteleczki po 125 ml | 113,97 zł   |       |         |
| Nutridrink Compact Protein – smak mokka            | 24 buteleczki po 125 ml | 113,97 zł   |       |         |
| Nutridrink Compact Protein – brzoskwinia-mango     | 24 buteleczki po 125 ml | 113,97 zł   |       |         |
| Resource Junior – smak truskawkowy                 | 24 buteleczki po 200 ml | 104,45 zł   |       |         |
| Resource Junior – smak waniliowy                   | 24 buteleczki po 200 ml | 104,45 zł   |       |         |
| Resource Protein – smak czekoladowy                | 24 buteleczki po 200 ml | 106,47 zł   |       |         |
| Resource 2.0 – smak waniliowy                      | 24 buteleczki po 200 ml | 106,47 zł   |       |         |
| Resource 2.0 – smak morelowy                       | 24 buteleczki po 200 ml | 106,47 zł   |       |         |
| Resource 2.0 fibre – smak kawowy                   | 24 buteleczki po 200 ml | 106,47 zł   |       |         |
| Resource 2.0 fibre – smak owoców leśnych           | 24 buteleczki po 200 ml | 106,47 zł   |       |         |
| Resource 2.0 – smak czekolada-mięta                | 24 buteleczki po 200 ml | 106,47 zł   |       |         |
| Resource 2.0 – smak ananas-mango                   | 24 buteleczki po 200 ml | 106,47 zł   |       |         |
| Resource Protein – smak morelowy                   | 24 buteleczki po 200 ml | 106,47 zł   |       |         |
| Resource Junior proszek waniliowy                  | Puszka 400 g            | 28,13 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    |       |         |
| CYSTISORB płyn doustny                             | 60 ml                   | 64,80 zł    |       |         |
| LoGGic 60                                          | 20 kapsułek             | 9 zł        |       |         |
| LoGGic 30                                          | 30 kapsułek             | 9 zł        |       |         |
| LoGGic krople                                      | Krople 7 ml             | 12,34 zł    |       |         |
| Vivomixx (2 opakowania)                            | Saszetki                | 110 zł      |       |         |
| Filtr PARI do antybiotykoterapii                   | 1 szt.                  | 89 zł       |       |         |
| Wkład do filtra                                    | 50 szt.                 | 175 zł      |       |         |
| Nebu – dose hipertonic (3% NaCl)                   | 30 ampulek              | 19 zł       |       |         |
| Nebu – dose hialuronic (0,9% NaCl)                 | 30 ampulek              | 19 zł       |       |         |
| Nebu – dose isotonic (0,9% NaCl)                   | 100 ampulek             | 20,52 zł    |       |         |
| Mamajoo odkamieniacz                               | 1 szt. (150 gram)       | 10,32 zł    |       |         |
| Sterylicator Mamajoo                               | 1 szt.                  | 307,14 zł   |       |         |

UWAGA: Do każdego zamówienia jest doliczany koszt wysyłki. Wysokość opłaty uzależniona jest od wagi zamówionych produktów. Koszt przesyłki do 30 kg wynosi 11,07 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

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

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

**F. DANE DO FAKTURY:**

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

Data i miejscowość

Podpis



| Nazwa preparatu                                                               | System dozownika                         | pojemność | Cena za szt | Cena brutto | Ilość |
|-------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|-----------|-------------|-------------|-------|
| PURELL Advanced Hygienic Hand Rub - Antybakteryjny żel do rąk                 | TFX                                      | 1200ml    | 1           | PLN 50,00   |       |
|                                                                               |                                          |           | KOD: 5476   |             |       |
|                                                                               | butelka z pompką                         | 60ml      | 1           | PLN 6,00    |       |
|                                                                               |                                          |           | KOD: 9606   |             |       |
|                                                                               |                                          | 300ml     | 1           | PLN 20,00   |       |
|                                                                               |                                          |           | KOD: 9663   |             |       |
| GOJO Freshberry Foam Hand Soap - Pianka do mycia rąk o zapachu owoców leśnych | TFX                                      | 1200ml    | 1           | PLN 55,00   |       |
|                                                                               |                                          |           | KOD: 5361   |             |       |
| GOJO Anti-microbial Foam Soap - Antybakteryjne mydło w pianie do rąk          | TFX                                      | 1200ml    | 1           | PLN 72,50   |       |
|                                                                               |                                          |           | KOD: 5378   |             |       |
|                                                                               | LTX                                      | 700ml     | 1           | PLN 50,00   |       |
|                                                                               |                                          |           | KOD: 1352   |             |       |
|                                                                               |                                          | 1200ml    | 1           | PLN 72,50   |       |
|                                                                               |                                          |           | KOD: 1952   |             |       |
| GOJO Mild Foam Hand Wash - Łagodna pianka do mycia rąk                        | TFX                                      | 1200ml    | 1           | PLN 65,00   |       |
|                                                                               |                                          |           | KOD: 5665   |             |       |
|                                                                               | LTX                                      | 700ml     | 1           | PLN 45,00   |       |
|                                                                               |                                          |           | KOD: 1311   |             |       |
|                                                                               |                                          | 1200ml    | 1           | PLN 65,00   |       |
|                                                                               |                                          |           | KOD: 1911   |             |       |
| GOJO Freshberry Foam Hand Wash - Pianka do mycia rąk o zapachu owoców leśnych | LTX                                      | 1200ml    | 1           | PLN 65,00   |       |
|                                                                               |                                          |           | KOD: 1916   |             |       |
|                                                                               |                                          | 700ml     | 1           | PLN 45,00   |       |
|                                                                               |                                          |           | KOD: 1316   |             |       |
| Dozownik GOJO                                                                 | LTX                                      | 700ml     | KOD: 1384   | PLN 45,00   |       |
| Dozownik PURELL                                                               | LTX                                      | 700ml     | KOD: 1320   | PLN 45,00   |       |
| Dozownik GOJO                                                                 | LTX                                      | 1200ml    | KOD: 1984   | PLN 45,00   |       |
| Dozownik PURELL                                                               | LTX                                      | 1200ml    | KOD: 1920   | PLN 45,00   |       |
| Dozownik GOJO                                                                 | TFX                                      | 1200ml    | KOD: 2739   | PLN 30,00   |       |
| Dozownik PURELL                                                               | TFX                                      | 1200ml    | KOD: 2729   | PLN 30,00   |       |
| Koszt dostawy                                                                 | zamówienie powyżej 300zł                 |           |             | gratis      |       |
|                                                                               |                                          |           |             |             |       |
|                                                                               | zamówienie do 300zł płatne przy pobraniu |           |             | PLN 21,00   |       |

Adres dostawy :

Proszę dodać nr tel

Dane do fv :

Złożenie zamówienia poprzez formularz, jest równoznaczne z wyrażeniem zgody na przetwarzanie danych osobowych.





# PARI na dobry początek z mukowiscydozą

## Indywidualne warsztaty inhalacyjne i fizjoterapeutyczne dla nowo zdiagnozowanych chorych na mukowiscydozę

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w partnerstwie z firmą PARI zaprasza do udziału w 2 edycji projektu indywidualnych warsztatów inhalacyjnych i fizjoterapeutycznych dla nowo zdiagnozowanych chorych na mukowiscydozę.

Warsztaty realizować będą przeszkoleni fizjoterapeuci współpracujący z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą przy projektach domowej rehabilitacji. Dla zakwalifikowanych uczestników zorganizowanych zostanie 4–6 godzin warsztatów.

Projekt będzie realizowany w okresie od 1 marca 2019 r. do 30 czerwca 2019 r. na terenie całej Polski w miarę dostępności specjalistów fizjoterapeutów.

Do projektu zapraszamy:

- chorych na mukowiscydozę w wieku poniżej 3 lat lub
- chorych na mukowiscydozę bez względu na wiek z rozpoznaniem mukowiscydozy ustalonym nie wcześniej niż 3 lata przed przystąpieniem do projektu.

### Zgłoszenia i informacje:

#### Monika Żmudzińska-Hann

Koordinator ds. socjalnych i programów pomocowych

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą  
biuro w Dziekanowie Leśnym  
ul. Marii Konopnickiej 65  
05-092 Łomianki  
Telefon kom.: 533 370 757  
mhann@ptwm.org.pl



Polskie Towarzystwo  
Walki z Mukowiscydozą

### KARTA ZGŁOSZENIOWA DO PROJEKTU PARI na dobry początek z mukowiscydozą

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

Miejscowość, data .....

Proszę o przyjęcie do uczestnictwa w projekcie pn. *PARI na dobry początek z mukowiscydozą*

|                                                                                |  |
|--------------------------------------------------------------------------------|--|
| Nazwisko i imię uczestnika                                                     |  |
| PESEL uczestnika                                                               |  |
| Adres zamieszkania uczestnika<br>(ulica, nr domu/mieszkania, kod, miejscowość) |  |
| Województwo                                                                    |  |
| Powiat                                                                         |  |
| Telefon kontaktowy stacjonarny i komórkowy                                     |  |
| E-mail                                                                         |  |
| Nazwisko i imię przedstawiciela ustawowego                                     |  |
| Data rozpoznania mukowiscydozy                                                 |  |

# XXXII. Ogólnopolskie szkolenie dla członków rodzin i opiekunów chorych na mukowiscydozę *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę*

Centrum Konferencyjne Falenty,  
14–16 czerwca 2019 r.

## OGŁOSZENIE O REKRUTACJI UCZESTNIKÓW

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą serdecznie zaprasza członków rodzin i opiekunów osób chorych na mukowiscydozę do uczestnictwa w XXXII ogólnopolskim szkoleniu pn. *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę*, które odbędzie się w dniach 14–16 czerwca 2019 w Centrum Konferencyjnym Falenty (informacje o miejscu szkolenia na stronie [www.falenty.com.pl](http://www.falenty.com.pl)).

## RAMOWY PROGRAM SZKOLENIA

### 14.06.2019 (piątek)

18.00  
Walne Zebranie Członków PTWM  
połączone z wyborami władz PTWM

### 15.06.2019 (sobota)

08.00 msza św.  
10.00–13.00 I blok wykładowy  
13.00–14.00 lunch  
14.00–18.00 II blok wykładowy  
18.00 kolacja  
19.00 wieczór towarzyski

### 16.06.2019 (niedziela)

08.00–11.00 warsztaty cz. 1  
11.30–14.30 warsztaty cz. 2  
14.30 obiad,  
zakończenie szkolenia

## REGULAMIN REKRUTACJI NA SZKOLENIE

### 1. Zasady uczestnictwa w szkoleniu

W szkoleniu mogą uczestniczyć członkowie rodzin i opiekunowie osób chorych na mukowiscydozę z całej Polski – limit miejsc do 120 osób.

Warunkiem kwalifikacji do uczestnictwa w szkoleniu jest nadesłanie przesyłką pocztową lub skanem kompletu dokumentów:

- karty zgłoszeniowej – prawidłowo wypełnionej i podpisanej przez uczestnika,
- karty beneficjenta PTWM – w przypadku osób, które dotychczas nie złożyły tego dokumentu.

### 2. Data i miejsce przyjmowania zgłoszeń

Zgłoszenia należy przysyłać w nieprzekraczalnym terminie do 15 maja 2019 r.

- pocztą tradycyjną na adres:  
Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą  
Ul. Prof. Jana Rudnika 3b  
34-700 Rabka-Zdrój
- skanem na adres e-mail: [poczta@ptwm.org.pl](mailto:poczta@ptwm.org.pl)

### 3. Świadczenia dla uczestników

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

- atrakcyjny program wykładów i warsztatów,
- bezpłatne wyżywienie i nocleg w Centrum Konferencyjnym Falenty (w dniu 14.06.2019 noclegi zapewniamy wyłącznie dla Członków PTWM uczestniczących w Walnym Zebraniu),
- bezpłatne obiady i kolacje (bez noclegów) dla osób z Warszawy i okolic (w promieniu 25 km od Falenty).

Potwierdzenie świadczeń uczestnicy otrzymują w piśmie o zakwalifikowaniu na szkolenie.

Transport do Falent z Dworca Centralnego i powrót z Falent do Dworca Centralnego zostanie zorganizowany w zależności od potrzeb uczestników i możliwości finansowych organizatora.



**Polskie Towarzystwo  
Walki z Mukowiscydożą**



#### 4. Zasady kwalifikacji uczestników

O zakwalifikowaniu do udziału w szkoleniu decyduje data przyjęcia kompletnego zgłoszenia (decyduje data wpływu do PTWM), przy czym w pierwszej kolejności przyjmowani będą członkowie PTWM oraz osoby, które nie uczestniczyły w szkoleniu PTWM w poprzednim roku, a także rodzice chorych nowo zdiagnozowanych. Liczba miejsc na szkoleniu jest bardzo ograniczona, dlatego bezpłatny udział zapewniamy wyłącznie jednemu członkowi rodziny chorego. W przypadku chęci uczestnictwa dwóch lub więcej członków rodziny, kolejne osoby mogą uczestniczyć odpłatnie lub w charakterze wolnego słuchacza. Chętnym, którzy nie zakwalifikują się na bezpłatny udział w szkoleniu i zadeklarują uczestnictwo w charakterze wolnego słuchacza, oferujemy wolny wstęp na salę obrad, bez zapewnienia noclegów i wyżywienia. Potwierdzenie uczestnictwa dla osób zakwalifikowanych na szkolenie zostanie przesłane pocztą elektroniczną do 1 czerwca 2019 r.

#### Chorzy na mukowiscydozę na szkoleniu

W związku z międzynarodowymi wytycznymi zapobiegania i kontroli zakażeń w mukowiscydozie decyzją Zarządu Głównego PTWM w szkoleniu w charakterze uczestników nie może brać udziału więcej niż jedna osoba chora na mukowiscydozę. Zarząd Główny corocznie zaprasza jedną osobę chorą dorosłą, która uczestniczy w szkoleniu jako prezenier, przedstawiając uczestnikom swoje osiągnięcia. Kandydatury chorych dorosłych z krótkim opisem prezentacji, jaką chcieliby przedstawić, należy zgłaszać do PTWM drogą mailową na adres poczt@ptwm.org.pl w nieprzekraczalnym terminie do 20.04.2019. Decyzję o zaproszeniu na szkolenie podejmuje Zarząd PTWM.

Dla osób, które nie będą mogły uczestniczyć w szkoleniu, zorganizowana zostanie transmisja on-line.

#### 5. Odpłatne uczestnictwo w szkoleniu

Osoby, które zadeklarują odpłatne uczestnictwo w szkoleniu, zostaną obciążone wyłącznie kosztami noclegu i wyżywienia, płatnymi bezpośrednio w Centrum Konferencyjnym Falenty. W tym celu na karcie zgłoszeniowej na szkolenie należy zaznaczyć usługi, z jakich będzie korzystać osoba zamawiająca, oraz podać dane do faktury.

Ceny usług hotelowych i wyżywienia dla uczestników szkolenia PTWM:

- Nocleg w pokoju jednoosobowym – 151,20 zł/os.,
- Nocleg w pokoju dwuosobowym – 86,40 zł/os.,
- Obiad – 48,60 zł/szt.,
- Kolacja – 46,44 zł/szt.

Osoby posiadające subkonta w PTWM mogą pokryć koszty uczestnictwa oraz dojazdu do Falent ze środków zgromadzonych na subkontach. W tym celu po zakończeniu szkolenia należy złożyć w PTWM prośbę o pokrycie kosztów związanych z uczestnictwem w szkoleniu zgodnie z zapisami w regulaminach prowadzenia subkont w PTWM.

#### 6. Lista rezerwowa

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

#### 7. Rezygnacja z uczestnictwa

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

#### 8. Kontakt do organizatora

Informacji dotyczących uczestnictwa w szkoleniu udziela:

Monika Gronkiewicz  
tel. komórkowy 883 985 662  
e-mail: mgronkiewicz@ptwm.org.pl

oraz  
Anna Skoczylas-Ligocka  
Tel. 662 033 999  
e-mail: askoczylas@ptwm.org.pl

Aktualne informacje o szkoleniu są dostępne na stronie [www.ptwm.org.pl](http://www.ptwm.org.pl).

### WALNE ZEBRANIE CZŁONKÓW PTWM

**Informujemy, że 14 czerwca 2019 r. o godz. 18.00 w Centrum Konferencyjnym Falenty planowane jest Zwyczajne Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą połączone z wyborami do władz PTWM, na które Zarząd Główny zaprasza wszystkich Członków Towarzystwa niezależnie od uczestnictwa w szkoleniu.**

**W dniu 14.06.2019 dla Członków PTWM uczestniczących w Walnym Zebraniu zorganizowane zostaną noclegi.**





**KARTA ZGŁOSZENIOWA**  
**KOMPLEKSOWA OPIEKA NAD CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ**  
 XXXII. OGÓLNOPOLSKIE SZKOLENIE DLA CZŁONKÓW RODZIN I OPIEKUNÓW  
 CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ

Falenty, 14–16 czerwca 2019 r.

.....  
 Imię i nazwisko uczestnika szkolenia

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

.....  
 nr telefonu

.....  
 adres e-mail

Kim jesteś?:\*

**członek rodziny/opiekun osoby chorej**

Imię i nazwisko chorego.....

| Proszę o kwalifikację do <b>bezpłatnego uczestnictwa</b> w szkoleniu                   |                      | TAK | NIE |
|----------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|-----|-----|
| Proszę o rezerwację noclegu (wyłącznie dla uczestników Walnego Zebrania Członków PWM): | 14/15 czerwca 2019   | TAK | NIE |
| Proszę o rezerwację noclegu:                                                           | 15/16 czerwca 2019   | TAK | NIE |
| Proszę o rezerwację wyżywienia:*                                                       | 15 czerwca – obiad   | TAK | NIE |
|                                                                                        | 15 czerwca – kolacja | TAK | NIE |
|                                                                                        | 16 czerwca – obiad   | TAK | NIE |

|                                                                                                                                                                                    |     |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|-----|
| <b>W przypadku niezakwalifikowania mnie do bezpłatnego uczestnictwa proszę o kwalifikację w charakterze wolnego słuchacza</b><br>(uczestnictwo bezpłatne bez noclegu i wyżywienia) | TAK | NIE |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|-----|

| W przypadku niezakwalifikowania mnie do bezpłatnego uczestnictwa proszę o kwalifikację do <b>odpłatnego uczestnictwa</b> w szkoleniu i przekazanie mojego zamówienia usług: |                                                           | TAK | NIE |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|-----|-----|
| Proszę o rezerwację odpłatnego noclegu:                                                                                                                                     | 14/15 czerwca 2019<br>W pokoju dwuosobowym (86,40 zł/os.) | TAK | NIE |
|                                                                                                                                                                             | 15/16 czerwca 2019<br>W pokoju dwuosobowym (86,40 zł/os.) | TAK | NIE |
| Proszę o rezerwację odpłatnego wyżywienia:*                                                                                                                                 | 15 czerwca – obiad<br>(48,60 zł/szt.)                     | TAK | NIE |
|                                                                                                                                                                             | 15 czerwca – kolacja<br>(46,44 zł/szt.)                   | TAK | NIE |
|                                                                                                                                                                             | 16 czerwca – obiad<br>(48,60 zł/szt.)                     | TAK | NIE |

**Dane do faktury dla Centrum Konferencyjnego Falenty:**

.....

Czy potrzebny Pani/-u transport z dworca Warszawa Centralna:

**TAK**

**NIE**

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

.....

.....  
 data, podpis



W tym roku będzie szczególne Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą – będziemy wybierać nowe władze Towarzystwa. Parafrazując znane hasło propagandowe, chciałbym zachęcić wszystkich do kandydowania do zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Nie pytaj, co Towarzystwo może zrobić dla Ciebie, ale co Ty możesz zrobić dla Towarzystwa!

Jeśli masz pozytywną energię, pomysły i chcesz zmieniać świat chorych na mukowiscydozę, daj nam znać – pomożemy, wyjaśnimy wątpliwości, zachęcimy do kandydowania do zarządu PTWM!

Skontaktuj się z nami, obecnym zarządem, pod adresem email: [zarząd@ptwm.org.pl](mailto:zarząd@ptwm.org.pl)  
(Twoja wiadomość trafi tylko do członków zarządu).

Dziękuję i zapraszam do kontaktu!

**Waldemar Majek**  
**Prezes Zarządu**

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

## Ogłoszenie o rekrutacji do projektu *Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą*



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych



Polskie Towarzystwo  
Walki z **Mukowiscydozą**

**Zadanie dofinansowane ze środków  
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych**

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą z dniem **1 kwietnia 2019 r.** rozpoczyna rekrutację uczestników do nowego projektu pn. *Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą* realizowanego ze środków PFRON i własnych. Projekt realizowany będzie od kwietnia 2019 do 30 marca 2020 r. na terenie całej Polski.

### **ZASADY REALIZACJI PROJEKTU**

Projekt ma na celu zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych – dzieci chorych na mukowiscydozę w wieku od 0 do 10 lat oraz przygotowanie do samodzielnego wspomagania rozwoju dziecka niepełnosprawnego poprzez edukację rodziców/opiekunów chorych na mukowiscydozę poprzez naukę technik inhalacji i rehabilitacji oddechowej, obsługi i konserwacji sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego, stosowania zasad ochrony przed zakażeniami układu oddechowego, doboru formy aktywności sportowej.



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

**1) trening domowej rehabilitacji chorych na mukowiscydozę realizowany przez chore dziecko przy udziale rodzica przez fizjoterapeutów.**

Termin realizacji: od maja 2019 do marca 2020, Liczba godzin wsparcia: średnio 5 godzin miesięcznie dla każdego uczestnika. W zajęciach z fizjoterapeutami, szczególnie dzieci w wieku 0–4 lat, uczestniczyć powinni rodzice.

**2) indywidualne wsparcie psychologiczne dla rodziców.**

Termin realizacji: od czerwca 2019 do marca 2020

Liczba godzin wsparcia: średnio 2 godziny miesięcznie.

Dotyczy ograniczonej liczby rodziców, którzy zgłoszą potrzebę uzyskania wsparcia psychologicznego.

## ZASADY REKRUTACJI UCZESTNIKÓW

**Do projektu zapraszamy:**

- **chorych na mukowiscydozę w wieku od 0 do 10 roku życia wraz z rodzicami,**
- **posiadających aktualne na dzień przystąpienia do projektu orzeczenie o niepełnosprawności,**
- **nieuczestniczących na dzień przystąpienia do projektu w projektach realizowanych ze środków PFRON w podobnym celu (tj. domowa rehabilitacja, kompleksowa rehabilitacja, sportowa rehabilitacja, itp.)**

Uwaga! Ze względu na trudną logistykę projektu i ograniczony budżet oprócz kolejności zgłoszeń o przyjęciu do projektu decydować będzie również możliwość realizacji projektu. W pierwszej kolejności przyjmowane będą osoby zamieszkujące w stosunkowo niewielkich odległościach od siebie oraz od miejsca zamieszkania pracowników projektu (maksymalna odległość między miejscami zamieszkania chorych i pracowników projektu to średnio ok. 20 km).

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

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

**Zgłoszenia można przysyłać pocztą na adres:**

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

ul. Prof. Jana Rudnika 3b

34-700 Rabka-Zdrój

**lub skanem na adres**

**poczta@ptwm.org.pl**

**TERMIN NADSYŁANIA ZGŁOSZEŃ UPŁYWA 20 kwietnia 2019 r. Decyduje data wpływu do PTWM.**

**Informacje o projekcie:**

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

tel. kom. 662 033 999

**Koordynator projektu:**

Anna Skoczylas-Ligocka

e-mail: askoczylas@ptwm.org.pl

www.ptwm.org.pl

**Serdecznie zapraszamy!**





## KARTA ZGŁOSZENIOWA – RODZIC/OPIEKUN

Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą

Miejscowość, data .....

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



Polskie Towarzystwo  
Walki z Mukowiscydozą



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

## Proszę o przyjęcie do uczestnictwa w projekcie pn.

Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą

|                                                                                      |  |
|--------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Nazwisko i imię rodzica/opiekuna                                                     |  |
| Pesel rodzica/opiekuna                                                               |  |
| Adres zamieszkania rodzica/opiekuna<br>(ulica, nr domu/mieszkania, kod, miejscowość) |  |
| Województwo                                                                          |  |
| Powiat                                                                               |  |
| Telefon kontaktowy stacjonarny i komórkowy                                           |  |
| E-mail                                                                               |  |
| Nazwisko i imię chorego dziecka                                                      |  |

## Zgłaszam chęć skorzystania z indywidualnego wsparcia psychologicznego dla rodziców TAK/NIE

- Oświadczam, że znane mi są zasady realizacji i rekrutacji do projektu.
- Oświadczam, że przystępując do projektu „Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą” moje dziecko nie bierze jednocześnie udziału w innych projektach realizowanych ze środków PFRON w podobnym celu.

## ZAŁĄCZAM DOKUMENTY:

– oświadczenie o zgodzie na przetwarzanie danych osobowych rodzica/opiekuna.

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

....., dnia ..... r.

ADMINISTRATOR

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

## ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH UCZESTNIKA PROJEKTU PFRON

.....  
(imię i nazwisko uczestnika)

Na podstawie art. 6 ust. 1 lit. a Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych osobowych), wyrażam zgodę na przetwarzanie danych osobowych uczestnika projektu przez Administratora w celu realizacji „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”.

Dane osobowe zostaną przekazane do PFRON za pośrednictwem aplikacji Ewidencja Godzin Wsparcia w celu monitorowania i kontroli prawidłowości realizacji projektu przez PTWM oraz do celów sprawozdawczych i ewaluacyjnych realizowanych przez PFRON:

| Cel przetwarzania                                                                                                                                                                              | TAK | NIE | Podpis |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|-----|--------|
| W celach realizacji „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON” |     |     |        |
| W celach monitorowania i kontroli prawidłowości realizacji projektu przez PTWM oraz do celów sprawozdawczych i ewaluacyjnych realizowanych przez PFRON                                         |     |     |        |

Podaję dane osobowe dobrowolnie i oświadczam, że zapoznałem (-am) się z treścią klauzuli obowiązku informacyjnego umieszczonej na stronie internetowej Administratora lub w siedzibie Administratora, w tym z informacją o celach i sposobach przetwarzania danych osobowych oraz prawie dostępu do treści swoich danych i prawie ich poprawiania. Ponadto Administrator poinformował mnie, że:

- niniejsza zgoda może zostać cofnięta w dowolnym momencie poprzez złożenie oświadczenia w tej samej formie, w jakiej zgoda została wyrażona. Wycofanie zgody nie wpływa na zgodność z prawem przetwarzania, którego dokonano na podstawie zgody przed jej wycofaniem, przy czym brak zgody skutkuje brakiem możliwości wzięcia udziału w projekcie,
- dane osobowe przetwarzane na podstawie niniejszej zgody nie będą podlegały zautomatyzowanemu podejmowaniu decyzji, w tym profilowaniu.

.....  
(podpis uczestnika/przedstawiciela prawnego\*)

\*w przypadku dziecka, które nie ukończyło 18 lat, zgodę wyraża w jego imieniu przedstawiciel prawny

## KARTA ZGŁOSZENIOWA – DZIECKO

Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą



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



Polskie Towarzystwo  
Walki z Mukowiscydozą



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

Miejscowość, data .....

Proszę o przyjęcie do uczestnictwa w projekcie pn.  
Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą

|                                                                                |  |
|--------------------------------------------------------------------------------|--|
| Nazwisko i imię uczestnika                                                     |  |
| Pesel uczestnika                                                               |  |
| Adres zamieszkania uczestnika<br>(ulica, nr domu/mieszkania, kod, miejscowość) |  |
| Województwo                                                                    |  |
| Powiat                                                                         |  |
| Telefon kontaktowy stacjonarny i komórkowy                                     |  |
| E-mail                                                                         |  |
| Nazwisko i imię przedstawiciela ustawowego                                     |  |
| Orzeczenie o niepełnosprawności aktualne do dnia                               |  |

- Oświadczam, że znane mi są zasady realizacji i rekrutacji do projektu.
- Oświadczam, że przystępując do projektu „Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą” nie biorę jednocześnie udziału w innych projektach realizowanych ze środków PFRON w podobnym celu.

## ZAŁĄCZAM DOKUMENTY:

- kopia orzeczenia o niepełnosprawności uczestnika,
- oświadczenie o zgodzie na przetwarzanie danych osobowych uczestnika.

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

....., dnia ..... r.

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

## ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH UCZESTNIKA PROJEKTU PFRON

.....  
(imię i nazwisko uczestnika)

Na podstawie art. 6 ust. 1 lit. a Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych osobowych), wyrażam zgodę na przetwarzanie danych osobowych uczestnika projektu przez Administratora w celu realizacji „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”.

Dane osobowe zostaną przekazane do PFRON za pośrednictwem aplikacji Ewidencja Godzin Wsparcia w celu monitorowania i kontroli prawidłowości realizacji projektu przez PTWM oraz do celów sprawozdawczych i ewaluacyjnych realizowanych przez PFRON:

| Cel przetwarzania                                                                                                                                                                              | TAK | NIE | Podpis |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|-----|--------|
| W celach realizacji „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON” |     |     |        |
| W celach monitorowania i kontroli prawidłowości realizacji projektu przez PTWM oraz do celów sprawozdawczych i ewaluacyjnych realizowanych przez PFRON                                         |     |     |        |

Podaję dane osobowe dobrowolnie i oświadczam, że zapoznałem (-am) się z treścią klauzuli obowiązku informacyjnego umieszczonej na stronie internetowej Administratora lub w siedzibie Administratora, w tym z informacją o celach i sposobach przetwarzania danych osobowych oraz prawie dostępu do treści swoich danych i prawie ich poprawiania. Ponadto Administrator poinformował mnie, że:

- niniejsza zgoda może zostać cofnięta w dowolnym momencie poprzez złożenie oświadczenia w tej samej formie, w jakiej zgoda została wyrażona. Wycofanie zgody nie wpływa na zgodność z prawem przetwarzania, którego dokonano na podstawie zgody przed jej wycofaniem, przy czym brak zgody skutkuje brakiem możliwości wzięcia udziału w projekcie,
- dane osobowe przetwarzane na podstawie niniejszej zgody nie będą podlegały zautomatyzowanemu podejmowaniu decyzji, w tym profilowaniu.

.....  
(podpis uczestnika/przedstawiciela prawnego\*)

\*w przypadku dziecka, które nie ukończyło 18 lat, zgodę wyraża w jego imieniu przedstawiciel prawny



## OBOWIĄZEK INFORMACYJNY UCZESTNICZY PROJEKTÓW PFRON

1. Administratorem Pani/Pana danych osobowych jest: Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, z siedzibą ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój, zwane dalej **Administratorem**. Administrator prowadzi operacje przetwarzania Pani/Pana danych osobowych.
2. Pani/Pana dane osobowe oraz dane osobowe Pani/Pana oraz/lub Pani/Pana dziecka przetwarzane będą w celu realizacji „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”, wypełnienia obowiązków i wykonywania szczególnych praw przez Administratora lub osobę, której dane dotyczą, w dziedzinie Administratora.
3. Podstawą przetwarzania Pani/Pana danych osobowych jest art. 6 ust. 1 lit. a, b, c i art. 9 ust. 2 a, b, h Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych) z dnia 27 kwietnia 2016 r. (Dz. Urz. UE. L Nr 119, str. 1, dalej: RODO) oraz inne akty prawne, w tym w szczególności Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2016 r. poz. 239).
4. Pani/Pana dane osobowe będą przetwarzane również przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych z siedzibą w Warszawie przy al. Jana Pawła II 13 oraz mogą być przetwarzane przez podmioty, z którymi Administrator zawarł umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych, w szczególności w zakresie obsługi informatycznej, prawnej, kadrowej, księgowej, BHP, ochrony osób i mienia lub ochrony danych osobowych, a także przez podmioty, którym Administrator udostępnia dane osobowe na podstawie przepisów prawa, w szczególności organom ścigania, organom kontrolnym, organom podatkowym, organom systemu ubezpieczeń społecznych i Narodowemu Funduszowi Zdrowia.
5. Podanie przez Panią/Pana danych osobowych jest niezbędne do objęcia Pani/Pana oraz/lub Pani/Pana dziecka wsparciem w ramach projektów realizowanych ze środków PFRON; w przypadku niepodania tych danych uczestnictwo w projektach nie jest możliwe. W pozostałym zakresie Pani/Pana dane osobowe mogą być przetwarzane na podstawie udzielonej przez Panią/Pana zgody lub na podstawie innych przesłanek dopuszczalności przetwarzania wskazanych w art. 6 i 9 RODO.
6. Posiada Pani/Pan prawo do:
  - a) żądania od Administratora dostępu do swoich danych osobowych, ich sprostowania, usunięcia lub ograniczenia przetwarzania danych osobowych oraz powiadomienia odbiorców danych o sprostowaniu lub usunięciu danych osobowych lub ograniczeniu przetwarzania;
  - b) wniesienia sprzeciwu wobec przetwarzania;
  - c) wniesienia sprzeciwu wobec zautomatyzowanego podejmowania decyzji w indywidualnych przypadkach, w tym profilowania;
  - d) przenoszenia danych osobowych;
  - e) otrzymywania kopii danych osobowych podlegających przetwarzaniu;
  - f) wniesienia skargi do organu nadzorczego (obecnie Generalnego Inspektora Ochrony Danych Osobowych, w przyszłości – właściwego w świetle obowiązujących przepisów organu nadzorczego);
  - g) cofnięcia zgody na przetwarzanie danych osobowych.
7. Pani/Pana dane osobowe nie podlegają zautomatyzowanemu podejmowaniu decyzji, w tym profilowaniu.
8. W przypadku wyczerpania przesłanek zawartych w przepisach art. 6 ust. 1 lit. a i art. 9 ust. 2 lit. a RODO, przysługuje Pani/Panu prawo do cofnięcia zgody w dowolnym momencie bez wpływu na zgodność z prawem przetwarzania, którego dokonano na podstawie zgody przed jej cofnięciem.
9. Pani/Pana dane osobowe będą przechowywane przez czas trwania umowy oraz przez wymagany w świetle obowiązującego prawa okres po jej wygaśnięciu, w celu archiwizowania danych lub dochodzenia roszczeń.

.....  
(data i podpis Administratora)



# Podziękowania

## Wspierają nas:

- Wiśniowski,
- Stowarzyszenie Autorów ZAiKS,
- Breathe Project,
- Fundacja Śnieżki Twoja Szansa.

**Składamy serdeczne podziękowania wszystkim zaangażowanym w akcję pn. „Mikołajki dla Mukowisków”, w szczególności:**

**Wolontariuszom** kwestującym 1 grudnia 2018 r. oraz wspierającej kadrze pedagogicznej z:

- I Liceum Ogólnokształcącego im. Eugeniusza Romera w Rabce-Zdroju,
- Szkoły Podstawowej nr 1 im. Obrońców Poczty Polskiej w Gdańsku w Rabce-Zdroju,
- I Liceum Ogólnokształcącego im. Seweryna Goszczyńskiego w Nowym Targu,
- Zespołu Szkół Hotelarsko-Turystycznych w Zakopanem,
- Szkoły Podstawowej z Oddziałami integracyjnymi nr 214 w Warszawie,
- IV Liceum Ogólnokształcącego im. KEN w Bielsku-Białej oraz całemu zespołowi Breathe Project.

**Właścicielom placówek handlowych**, na terenie których odbyła się świąteczna zbiórka

- w Rabce-Zdroju:
  - Adaś, CH Małgosia, Intermarche, Carrefour, Kabanos, Lewiatan, Steskał, Tani, Turbacz,
- w Nowym Targu:
  - Supermarket Rajski, Galeria Buy & Fly, Steskał,
- w Zakopanem:
  - Gamma, Szymonek, Tesco,
- w Mościskach:
  - Tesco.



**Stowarzyszenie Autorów**  
**ZAiKS**



## Wspomniałbym koordynatorom zbiorów:

- Panu Wojciechowi Grzybkowi w Nowym Targu,
- Pani Monice Guzik i Piotrowi Wyrazowi w Zakopanem,
- Pani Anicie Urjasz z Pieniążkowic,
- Pani Agnieszce Zienkiewicz w Mościskach.

**Darczyńcom indywidualnym**, którzy zorganizowali zbiórki wśród swoich znajomych: Zofii Kansy, Annie Frelek, Natalii Siudzie, Mirosławie Posackiej, Sylwii Sowale, Marioli Dyniak, Agnieszce Stróż, Małgorzacie Pogockiej.

Pani Anicie Urjasz, która nie tylko zorganizowała kwestę przed sklepami w Pieniążkowicach, ale również wraz z wolontariuszami odwiedziła z nami chorych przebywających w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju.

**Rodzicom** chorych na mukowiscydozę, którzy wspierali akcję:

- Państwu Pawłowi i Wioletcie Soćko,
- Państwu Krzysztofowi i Agnieszce Zienkiewiczom,
- Państwu Waldemarowi i Ewie Majek,
- Państwu Piotrowi Wyrazowi i Magdalenie Czerwińskiej-Wyraz,
- Państwu Mariuszowi i Magdalenie Morańskim,

- Pani Olenie Krawczuk-Chojnackiej,
- Panu Jackowi Juszczyńskiemu.

**Firmom**, które przekazały finansowe wsparcie:

- Nutricia Polska sp. z o.o.,
- Pari GmbH.

**Firmom**, które przekazały darowizny rzeczowe dla naszych podopiecznych:

- Nestle Polska SA,
- Solinea sp. z o.o. sp.k.,
- LPP SA,
- Kaczmarek-Zakrzewski sp.j.,
- Mattel,
- Laboratorium Kosmetyków Naturalnych Farmona sp. z o.o.,
- Ziaja Ltd.,
- Dilmah,
- Dr Irena Eris,
- Pupill,
- Electrolux,
- Wola,
- L&L SC,
- Tago Przedsiębiorstwo Przemysłu Cukierniczego Tadeusz Gołębiowski,
- Eveline Cosmetics,
- Chochołowskie Termy sp. z o.o.

**Firmie Express** za pomoc w organizacji akcji i nieodpłatne udostępnienie samochodu.

**Firmom, które zorganizowały zbiórki słodczy oraz zabawek:**

- Pricewaterhouse Coopers Polska sp. z o.o., Warszawa,
- najemca Regus WFC, Warszawa,
- Sąd Rejonowy dla Warszawy-Woli w Warszawie,
- Sąd Rejonowy dla Warszawy-Żoliborza w Warszawie,
- sklep KAMIENICA w Żelowie,
- Orbit One Prabuty,
- Sempres Ju Jitsu Kwidzyn.

**Placówkom oświatowym, na terenie których odbyła się zbiórka słodczy:**

- Przedszkole Niepubliczne Loretto w Rabce-Zdroju,
- Przedszkole Miejskie nr 1 w Rabce-Zdroju,
- Przedszkole nr 2 w Rabce-Zdroju,
- Przedszkole Semaforek w Chabówce,
- Przedszkole Miejskie w Jordanowie,
- Niepubliczne Przedszkole Tęczowa Kraina w Jordanowie,
- Niepubliczne Przedszkole Akademia Dziecka w Naprawie,
- Szkoła Podstawowa nr 2 im. Władysława Orkana w Rabce-Zdroju,
- Szkoła Podstawowa Nr 4 im. Jana Kochanowskiego w Rabce-Zdroju,
- Szkoła Podstawowa nr 3 im. Adama Mickiewicza w Rabce-Zdroju,
- Szkoła Podstawowa nr 1 w Skawie,
- Niepubliczne Przedszkole „Leśna Kraina” w Osielcu,
- Niepubliczne Przedszkole „Akademia Uśmiechu” w Żelowie,
- Szkoła Podstawowa im. Marii Konopnickiej w Wygiełzowie,
- Szkoła Podstawowa nr 7 w Zduńskiej Woli,
- Zespół Placówek Oświatowych bud. A i B w Kasinie Wielkiej,
- Szkoła Podstawowa Nr 1 im. Królowej Jadwigi w Pcimiu,

- Szkoła Podstawowa nr 1 w Mszanie Dolnej,
- Szkoła Podstawowa nr 2 im. Stanisława Marusarza w Tokarni,
- Przedszkole Samorządowe w Łętowni,
- Szkoła Podstawowa im. św. Jana Pawła II w Łętowni,
- Szkoła Podstawowa nr 2 im. Juliana Tuwima w Kasince Małej,
- Przedszkole „Dziecięce Marzenie” w Nowym Targu,
- Szkoła Podstawowa nr 2 w Spytkowicach,
- Samorządowe Przedszkole w Skomielnej Białej,
- Szkoła Podstawowa im. Władysława Orkana w Skomielnej Białej,
- Niepubliczny Punkt Przedszkolny Sióstr Służebniczek w Rabce-Zdroju,
- Żłobek „Nasze Smyki” w Rabce-Zdroju,
- Niepubliczne Przedszkole „Tęczowa Kraina” w Juszczyńcu,
- I Liceum Ogólnokształcące im. Eugeniusza Romera w Rabce-Zdroju,
- Branżowa Szkoła I Stopnia nr 1 w Rabce-Zdroju,
- Szkoła Podstawowa im. Bohaterów Września w Jordanowie,
- Szkoła Podstawowa im. Ojca Piotra Palucha w Skomielnej Czarnej,
- Szkoła Podstawowa im. św. Jadwigi Królowej w Pieniążkowicach,
- Szkoła Podstawowa nr 4 im. Henryka Sienkiewicza w Żelowie,
- Zespół Szkół Ponadgimnazjalnych im. Jana Kilińskiego w Żelowie,
- Zespół Szkół Ogólnokształcących im. Obrońców Praw Człowieka w Żelowie,
- Zespół Szkolno-Przedszkolny w Woli Wiązowej,
- Zespół Szkolno-Przedszkolny w Kacwinie,

- Zespół Szkół im. Marii Grodzickiej w Lubrańcu Marysinie,
- Szkoła Podstawowa nr 1 z oddziałami integracyjnymi w Zakopanem,
- Przedszkole im. Jana Pawła II Zgromadzenia Sióstr Urszulanek SJK w Zakopanem,
- Szkoła Podstawowa z Oddziałami Integracyjnymi nr 214 w Warszawie,
- Publiczne Liceum Ogólnokształcące im. Karola Wojtyły w Łomiankach,
- Szkoła Podstawowa nr 234 im. Juliana Tuwima w Warszawie,
- Przedszkole nr 263 w Warszawie,
- Przedszkole nr 328 „Akademia pod czereśnią” w Warszawie,
- Kwidzyńskie Szkoły Społeczne.

**Dyrekcji, Kadrze Pedagogicznej oraz Rodzicom ze Szkoły Podstawowej z oddziałami Integracyjnymi nr 1 im. Heleny Marusarzówny w Zakopanem** za zorganizowanie i koordynację świątecznego kiermaszu na rzecz chorych na mukowiscydozę.

**Przyjaciołom PTWM, którzy aktywnie przyłączyli się do akcji:**

p. Agnieszce Stachniak, p. Iwonie Frączek, p. Mateuszowi Łączyk, p. Andżelice, p. Marcie, p. Arturowi, p. Guenter, p. Piotrowi, p. Anecie Szymańskiej „Strefa Paczki DPD Kwidzyn” za super ceny na przesyłkę paczek z Kwidzyna.

