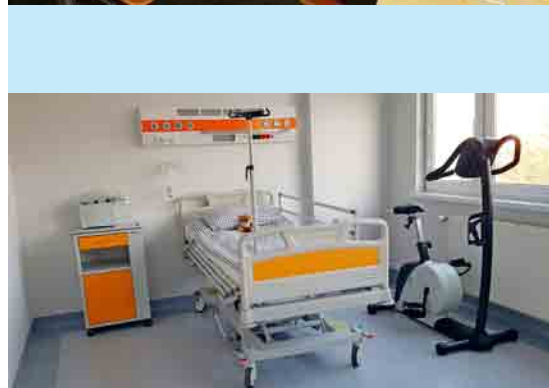


Od redakcji	2
MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI	
Zakrzepica żył powierzchownych – choroba poważniejsza niż sądzono	3
Choroby wywołane przez kropidlaka popielatego (<i>Aspergillus fumigatus</i>). Część 2	7
Nowa metoda leczenia górnych dróg oddechowych u chorych na mukowiscydozę	10
EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ	
Krótki przewodnik po dobrym życiu	12
Zagrożenie współczesnej rodziny – uzależnienia	16
WYWIADY I REPORTAŻE: LUDZIE, KTÓRYCH WARTO POZNAĆ	
Wywiad z MK. Hughes Gauchezem	19
„To była ostatnia szansa. Chęć żyć – dla syna, dla rodziny, dla przyjaciół, dla siebie” – rozmowa z Damianem Dymnickim ...	22
JACY JESTEŚMY?	
Pasje, doświadczenia, refleksje	
BiPAP – moja turbina płucna	25
Fitness a mukowiscydoza	26
Kącik poetycki	
Polscy poeci z Literacką Nagrodą Nobla	29
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: „Kino rodzinne na przedwiośnie”	32
MAŁA MUKOWISCYDOZA	
Droga pełna gwiazd	34
Czy wiesz, że	35
Krzyżówka	36
Z ŻYCIA PTWM	
Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XII. kadencji	37
Rekordowe Mikołajki dla Mukoludków!	37
III „Charytatywny Turniej Szachowy – Szachisici dla chorych na mukowiscydozę”	40
Nowy Oddział Pediatrii i Mukowiscydozy w Szpitalu Dziecięcym Polanki w Gdańsku	42
Ogłoszenia PTWM	
Bydgoszcz, Wołowiec i Zakopane! Biegniemy po oddech!	45
Zaproszenie na III Ogólnopolską Pielgrzymkę Osób Walczących z Mukowiscydozą	47
Ułatwienia w składaniu wniosków o dofinansowania z PFRON	48
Nowi członkowie Zarządu Głównego PTWM – sprostowanie	48
Zmiana zasad płatności za zamówienia w sklepie internetowym	49
Zamówienie środków spożywczych	50
Ogłoszenie o rekrutacji do projektu „Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą II”	51
Dokumenty zgłoszeniowe do projektu „Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą II”	53
XXXII. Ogólnopolskie szkolenie dla członków rodzin i opiekunów chorych na mukowiscydozę „Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę”	58
Podziękowania	63



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



e-mail: poczta@ptwm.org.pl

www.ptwm.org.pl
www.oddechaj.pl

Infolinia 800 111 169

Numer został dofinansowany przez
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych.



**Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**

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

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:

Otwarcie nowego Oddziału Pediatrii
i Mukowiscydozy w Szpitalu Dziecięcym
Polanki w Gdańsku
(fot. Marcelina Jażdżewska)

SKŁAD KOMPUTEROWY I DRUK

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

Od redakcji

W tym numerze pojawiło się kilka nowych tematów medycznych: o zakrzepicy żył powierzchownych oraz o nowej metodzie terapii górnych dróg oddechowych. Kontynuujemy też problem zakażeń kropidlakiem popielatym u chorych na mukowiscydozę.

Psycholog kliniczny Leszek Putyński napisał dla nas *Krótki przewodnik po dobrym życiu*. Jak podkreśla autor, w artykule chce podzielić się uwagami związanymi z kształtowaniem odporności psychicznej, racjonalnej samooceny, radzeniem sobie ze stresem. Za Sonią Lyubomirsky podaje również osiem kroków ku bardziej satysfakcjonującemu życiu. Nie będziemy w tym miejscu streszczać całego artykułu, ale zapraszamy do lektury. Zapewniamy, że warto!

W powstaniu tego numeru swój udział mają dorośli chorzy na mukowiscydozę. O swoim przeszczepie i drodze ku niemu opowiada Damian. Mariusz dzieli się z nami doświadczeniami ze stosowania BiPAP-u. Natomiast Kinga zdaje relację ze swojej pasji i jednocześnie opowiada o sposobie na walkę z chorobą, jaką jest fitness. W osiągnięciu celu, czyli sprawności fizycznej i dobrego samopoczucia, pomaga jej też mocna cecha charakteru – upór. Wszyscy wiemy, że nie jest łatwo podjąć pewne wyzwania czy zadania, ale warto próbować. Bo jak pisze autorka, cytując swoją idolkę Ewę Chodakowską: „Twoje ciało naprawdę może więcej, niż podpowiada Ci Twój umysł”.

Bardzo nas cieszy, że chorzy dorośli zaistnieli w tym numerze, i byłoby dobrze, gdyby pojawiały się kolejne teksty od Was. Jesteście prawdziwym źródłem wiedzy i doświadczenia.

Godnym uwagi i podkreślenia jest wydarzenie, które miało miejsce w Szpitalu Dziecięcym Polanki w Gdańsku. Otwarto tam nowy Oddział Pediatrii i Mukowiscydozy z 9 jedno- i dwuosobowymi salami. Sale są znakomicie wyposażone, mają własne łazienki i aneksy kuchenne, jak również sprzęt do rehabilitacji ruchowej. Może tu przebywać maksymalnie 11 pacjentów wraz z rodzicami lub opiekunami. Co warto podkreślić, w oddziale mogą być też leczeni chorzy dorośli.

Przed nami trudny zdrowotnie okres – koniec zimy i wiosna. Wokół wiele infekcji, zachorowań. Kochani, nie dajmy się, trzymajmy się ciepło i zdrowo. Noście maski, dezynfekujcie ręce.

W tym roku ukażą się tylko trzy numery czasopisma. Kolejny będzie wydany pod koniec czerwca. Zatem do następnego numeru. Liczymy na teksty od Czytelników. Chętnie też dowiedzielibyśmy się, jakie tematy Was interesują?

Pozdrawiamy serdecznie!

Redakcja

Zakrzepica żył powierzchownych – choroba poważniejsza niż sądzono

Zbigniew Krasieński

Klinika Chirurgii Naczyniowej, Wewnętrznej Naczyniowej, Angiologii i Flebologii, Uniwersytet Medyczny w Poznaniu

Zakrzepica żył powierzchownych (*superficial venous thrombosis* – SVT), przez wielu do tej pory traktowana jako bolesna, lecz niezbyt groźna jednostka chorobowa, obecnie jest przedmiotem coraz większego zainteresowania ze względu na ryzyko wielu poważnych powikłań z nią związanych. W Polsce brak jest badań określających chorobowość dotyczącą SVT, jednak można ją ekstrapolować z danych amerykańskich, gdzie rocznie dotyczy ona w USA 125 tys. pacjentów, co daje szacunkową wartość w naszym kraju na poziomie około 16,5 tys. chorych rocznie. Należy pamiętać, że wartość ta ze względu na wiele nieraportowanych przypadków jest raczej wyższa.

Obecnie używanie wcześniejszego mianownictwa „powierzchowne zakrzepowe zapalenie żył” powinno być raczej zarzucone, ponieważ zapalenie i infekcja nie są podstawową patologią w przypadku ST. Należy podkreślać w nazwie charakter zakrzepowy choroby, aby uniknąć niepotrzebnego podawania antybiotyków i błędnego przekonania, że SVT jest łagodnym schorzeniem.

Wcześniejsze podejście do tej choroby było oparte na założeniu, że SVT jest procesem samoograniczającym o niewielkim znaczeniu i małym ryzyku. Jednak nowe dowody dotyczące naturalnego przebiegu SVT doprowadziły do zmiany w ocenie i leczeniu tej choroby. Jedna z metaanaliz wykazała występowanie 6% do 44% przypad-

ków zakrzepicy żył głębokich (*deep vein thrombosis* – DVT), 20% do 33% przypadków bezobjawowej zatorowości płucnej (*pulmonary embolism* – PE) oraz 2% do 13% przypadków objawowej PE u pacjentów, u których zdiagnozowano pierwotnie SVT.

Zakrzepica żył powierzchownych, czyli żył przebiegających nadpowięzowo, może nosić charakter pierwotny lub wtórny do zapalenia ściany naczynia. SVT może mieć charakter incydentalny lub nawracać, dotyczyć odcinkowego naczynia lub całego przebiegu żyły.

W odróżnieniu od zakrzepicy żył głębokich SVT charakteryzuje się przewagą odczynu zapalnego ściany żyłnej, który obejmuje także tkanki okoł żyłnej, a czasem również skórę ponad zapalnie zmienioną żyłą (fot. 1). Czynniki zakrzepowe wydaje się mieć znaczenie drugorzędne, a skrzeplina od samego początku choroby jest silnie związana ze ścianą żyły i w przeciwieństwie do zakrzepicy

żył głębokich bardzo rzadko grozi wystąpieniem zatorowości płucnej.

Etiologia

W dużym uproszczeniu można zaproponować następujący podział przyczyn SVT:

Stan nadkrzepliwości „pierwotnej”, spowodowany zaburzeniami w układzie krzepnięcia i (lub) fibrynolitycznym (najczęściej niedobór wrodzony – wrodzona trombofilia),

Stany nadkrzepliwości wtórnej, spowodowane różnymi przyczynami niehematologicznymi, głównie procesami zapalnymi i nowotworowymi (związek opisany przez Trousseau w 1865 r.) oraz zakażeniami. Zespoły antyfosfolipidowe zajmują miejsce pośrednie pomiędzy stanami nadkrzepliwości pierwotnej i wtórnej (tab. 1).

SVT obserwujemy również w przypadku cewnikowania żył, po długotrwałych wlewach dożylnych, po



Fot. 1–2 Zakrzepica w żyłach kończyn dolnych (fot. z archiwum autora)

Tab. 1. Przyczyny nadkrzepliwości pierwotnej i wtórnej

Nadkrzepliwość pierwotna	Nadkrzepliwość wtórna
- Niedobór antytrombiny III - Niedobór białka C - Niedobór białka S - Niedobór czynnika XII - Niedobór drugiego kofaktora heparyny - Mutacje czynnika V Leiden - Dysfibrynogenemie - Zaburzenia fibrynolizy	Zaburzenia koagulacji lub fibrynolizy: - Nowotwory złośliwe (raki, chłoniaki, szpiczaki) - Napadowa hemoglobinuria nocna - Ciąża, okres połogu - Estrogeny, progestageny Zapalenia tkanki łącznej i choroby pokrewne: - Choroba Buergera - Choroba Behçeta - Zapalenie chrząstek – zespół MAGIC - Zespoły antyfosfolipidowe +/- Lupus - Wrzodzące zapalenia jelita grubego Zakażenia: - Zapalenie żył septyczne - Papuzica - Kiła drugorzędowa Zastój żylny: - Żylaki - Unieruchomienie - Otyłość - Okres pooperacyjny Wstrzyknięcia dożylnie: - Kroplówki-wenflony - Podawanie koncentratu protrombiny (PPSB) - Narkomania

wprowadzaniu elektrod dosercowych, w przebiegu chorób zakaźnych, posocznicy, po urazach mechanicznych lub wskutek szerzenia się odczynu zapalnego przez ciągłość z sąsiednich tkanek. Jednakże najczęściej rozwija się ona jako powikłanie istniejących żyłaków kończyn dolnych.

Należy pamiętać, że SVT może być składową różnych patologii i (lub) być ich objawem prodromalnym. Nowotwory złośliwe oraz zarostowo-zakrzepowe zapalenie naczyń (choroba Buergera) należą do tych chorób, w których wystąpienie objawów klinicznych może być poprzedzane nawracającymi epizodami zapalenia żył powierzchownych.

W ostatnich latach szczególną uwagę zwrócono na częste występowanie trombofilii u chorych z SVT. Potwierdzono trombofilie u 35% pacjentów z zakrzepicą powierzchowną, bez współistniejącej choroby nowotworowej i zakrzepicy żył głębokich, przy czym najczęstszym zaburzeniem

był niedobór antytrombiny, rzadziej mutację czynnika V Leiden. Trombofilia jest szczególnie często odpowiedzialna za rozwój zapalenia w morfologicznie zdrowych naczyniach żylnych.

SVT może być ważna dla klinicystów w różnych aspektach, w zależności od reprezentowanej specjalności. Jednak cztery czynniki niezależnie wydają się mieć zasadnicze znaczenie: znajomość symptomatologii choroby, umiejętność różnicowania z innymi schorzeniami, przeprowadzenie diagnostyki w kierunku wykrycia przyczyn choroby oraz wdrożenie prawidłowego leczenia.

Charakterystyczna dla SVT jest dominacja w obrazie klinicznym objawów miejscowych. Należą do nich ból, uczucie klucia i pieczenia wzdłuż przebiegu objętego chorobą naczynia. W badaniu przedmiotowym stwierdza się obecność pogrubiałej, twardej i tkliwej żyły. Dodatkowo występuje obrzęk okolicznych tkanek oraz często zaczerwienienie i zwiększone ucieplenie skóry nad

objętą procesem zapalnym żyłą. SVT często towarzyszą objawy ogólne, tj. stan podgorączkowy lub gorączka (przy zapaleniu septycznym), złe samopoczucie oraz leukocytoza.

Należy pamiętać, że w każdym przypadku STV może występować zakrzepica żył głębokich. Jest to szczególnie ważne, ponieważ w tym wypadku pierwszym objawem choroby może być zatorowość płucna.

Ze względu na objawy kliniczne oraz potencjalne czynniki etiologiczne można wyróżnić kilka postaci STV. Są to: zakrzepica żyłaków kończyn dolnych, zakrzepica samoistna żył powierzchownych, jatrogenna zakrzepica żył powierzchownych oraz zakrzepica żył powierzchownych na przednio-bocznej powierzchni klatki piersiowej lub powłok brzusznych. Bardzo istotne jest rozróżnienie między STV w obrębie żyłakowato zmienionej żyły i w żyłę niezmienną. W pierwszym przypadku za główną przyczynę zakrzepicy uznaje się

zaburzenia hemodynamiczne (zwolnienie przepływu), w drugim powodem jest trombofilia lub stan zapalny.

Zakrzepica żyłaków kończyn dolnych to najczęstsza postać choroby (około 90% przypadków), a za czynniki predysponujące uważa się ciążę, terapię hormonalną, wysoką temperaturę, przewlekłe unieruchomienie, urazy lub ukąszenia owadów. Pacjenci skarżą się najczęściej na gorąco, bolesny obrzęk, w obrębie którego znajduje się wyczuwalny palpacyjnie guzek lub sznurowate stwardnienie. W tej postaci SVT nie stwierdza się powiększenia węzłów chłonnych i obrzęku obwodowego (w przypadku jego obecności należy przypuszczać, że może być zajęty również układ żył głębokich). Wypełnione skrzepliną duże sploty żyłne czasami tworzą guzowate zgrubienia na gołeniach lub na udach (fot. 2). Choroba w stadium miejscowym i nierozprzestrzeniającym się nie zawsze wymaga pomocy lekarskiej, ponieważ objawy w przypadku niewielkich odczynów zapalnych mogą ustąpić samoistnie. Jednakże bolesność wokół powstałych zgrubień, tkanki podskórnej i skóry może trwać długo mimo prawidłowego leczenia, co stanowi wskazanie do leczenia chirurgicznego.



Przebieg choroby jest zazwyczaj niepowikłany, stan zapalny pod wpływem leczenia ustępuje w ciągu kilku tygodni, jednak drożność żył wraca po kilku miesiącach. Przebyte STV może czasem prowadzić do całkowitego zarośnięcia żyłaka.

Samoistna zakrzepica żył powierzchownych najczęściej dotyczy żyły odpiszczelowej i odstrzałkowej. Najczęściej zmiany są ograniczone i nie wykazują tendencji do rozprzestrzeniania się. Ta postać STV może przebiegać jako tzw. wędrujące zapalenie zakrzepowe żył powierzchownych (*thrombophlebitis migrans*) z powtarzającymi się incydentami zakrzepowymi żył, zwłaszcza na kończynach dolnych. Odstępy między nawrotami choroby mogą trwać od kilku (kilkunastu) dni do kilku miesięcy. Występuje stosunkowo rzadko i może być objawem innych chorób, takich jak:

- nowotwory (głównie białaczka, ziarnica złośliwa, rak trzustki, płuc lub gruczołu krokowego),
- choroba Buergera lub kolagenozy,
- zaburzenia krzepnięcia (trombofilia),
- zaburzenia metaboliczne, np. hiperurykemia.

Problemem klinicznym zarówno w leczeniu otwartym, jak i szpitalnym może być jatrogena zakrzepica żył powierzchownych, w przypadku objawów zakażenia określana również bakteryjną. Najczęściej dotyczy żył powierzchownych kończyn górnych i powstaje w następstwie ich długotrwałego cewnikowania, dożylnego podażu leków o działaniu drażniącym, w przypadku wstrzyknięć pozanaczyniowych oraz każdorazowo przy nieprzestrzeganiu zasad aseptyki, gdy nakłuwana jest żyła. W tym wypadku zawsze istnieje ryzyko powikłań septycznych. Za czynniki wywołujące najczęściej odpowiedzialne są bakterie skórne (*Staphylococcus epidermidis*, *S. aureus* i *Enterobacteriaceae*). Do tych powikłań

dochodzi zwłaszcza u chorych w okresie okołoporodowym, w przebiegu chorób nowotworowych, u osób przyjmujących przewlekłe sterydy oraz chorych z upośledzeniem odporności.

Powstanie odczynu zapalnego ściany żyłnej może być odpowiedzią na wprowadzony cewnik i jest zależne od:

- rodzaju cewnika (rzadziej powodują odczyn cewniki miękkie z poliuretanu lub silikonowane),
- długości cewnika i jego średnicy (im dłuższy i o większej średnicy cewnik tym ryzyko STV większe),
- czasu utrzymywania cewnika w żyłę (przyjmuje się, że prawdopodobieństwo rozwoju zakrzepicy wzrasta gwałtownie po upływie 48 godzin),
- sposobu wprowadzenia cewnika (zbyt mała dbałość o zasady jakości),
- podawania płynów o niskim pH i o dużej molalności (np. 5-procentowy roztwór glukozy),
- podaży leków o działaniu drażniącym na śródbłonek (chlorek potasu, metronidazol, wankomycyna).

Objawy jatrogennego zapalenia są podobne jak opisane powyżej. Nad cewnikowaną żyłą występuje bolesność, a stwardnienie i zaczerwienienie rozciąga się dosercowo począwszy od miejsca wkłucia. Niekiedy można zaobserwować wystąpienie odczynu zapalnego w naczyniach chłonnych, ropnego wycieku z miejsca po wkłuciu kaniuli bądź ropnia okoł żyłowego (każdorazowo obowiązuje w tym przypadku pobranie wymazu z miejsca wycieku po usunięciu wenflonu). W przypadkach tych rzadko dochodzi do zakrzepicy żył głębokich kończyny górnej.

Choroba Mondora jest to zakrzepica jednej z żył powierzchownych na przednio-bocznej powierzchni klatki piersiowej lub powłok brzusznych, które u kobiet często występuje w obrębie sutka lub w jego sąsiedztwie. Etiologia

choroby nie jest dokładnie poznana. Sugeruje się, że może być ona spowodowana urazem, operacją lub noszeniem zbyt ciasnej odzieży (np. biustonoszy z fiszbinami). Obraz kliniczny jest dość charakterystyczny. Żyła związana z tkanką podskórną lub skórą jest wyczuwalna w dniu bruzdowatego zagłębienia i jest bolesna na ucisk. Stan zapalny i bolesność tej żyły ustępują zwykle samoistnie w ciągu 2–4 tygodni. W różnicowaniu choroba Mondora może być trudna do odróżnienia od zmiany nowotworowej wciągającej skórę w obrębie gruczołu piersiowego, a rozpoznanie ostateczne ustala się na podstawie badania patomorfologicznego wyciętej zmiany.

Rozpoznanie STV o typowym przebiegu jest stosunkowo proste w oparciu o wywiad i badanie przedmiotowe, przy czym istotne wydaje się wykluczenie współistnienia zakrzepicy żył głębokich. Dlatego też należy zwrócić szczególną uwagę na objawy mogące sugerować patologię w obrębie układu głębokiego, tzn. głęboką bolesność w obrębie goleni lub uda, zwiększone napięcie mięśni czy objaw Homansa (bolesność w obrębie mięśni goleni przy grzbietowym zgięciu stopy).

Z badań dodatkowych najważniejsze wydaje się być badanie ultrasonograficzne układu żylnego kończyn dolnych i co do zasady powinno one być wykonane u każdego chorego z STV.

Badając cały odcinek naczynia objęty procesem zapalnym, można prześledzić ewentualne drogi szerzenia się zakrzepicy na naczynia przestrzeni podpowięziowej. Do najczęstszych dróg przechodzenia skrzepliny do naczyń układu głębokiego należą perforatory powierzchni przyśrodkowej podudzia oraz ujścia żyły odstrzałkowej w dole podkolanowym i żyły odpiszczelowej w pachwinie. W każdym opisie wykonanego badania dopplerowskiego powinna znaleźć się informacja o obec-

ności lub o braku szerzenia się procesu zakrzepowego na naczynia układu głębokiego, ponieważ ma to znaczenie dla postępowania terapeutycznego. W przebiegu SVT niezmiernie rzadko obserwuje się występowanie zatorowości płucnej. Diagnostyka laboratoryjna z wykorzystaniem d-dimerów może mieć pomocnicze znaczenie potwierdzające zakrzepicę, jednakże nie jest przydatna do odróżnienia zakrzepicy żył powierzchownych od głębokich.

Rozpoznanie zakrzepicy żył jest oczywiste w przypadku stwierdzenia powierzchownie przebiegającego powrózka, zaczerwienienia w tej okolicy oraz bolesności. Różnicowanie jest trudniejsze w przypadku stwierdzenia odosobnionego guzka bądź w przypadku stwierdzenia licznych guzków, co może sugerować *periarteritis nodosa*, zapalenie tkanki podskórnej (*erythema nodosum*, *erythema Bazina*), czy zapalenie podskórnej tkanki tłuszczowej. Inne, rzadsze rozpoznania mogą powodować pomyłki, a szczególnie: ziarniniak w sarkoidozie, cellulit zapalny po pobraniu żyły odpiszczelowej do pomostu wieńcowego, zapalenie naczyń chłonnych, rzekome zapalenie zakrzepowe żył u chorych zarażonych wirusem HIV.

Obecnie rutynowym postępowaniem w przypadku zakrzepowego zapalenia żył powierzchownych jest leczenie zachowawcze. W wytycznych dotyczących leczenia chorych z zakrzepicą żył powierzchownych kończyny dolnej o długości ≥ 5 cm (dodatkowe czynniki przemawiające za stosowaniem leczenia przeciwkrzepliowego to: rozległa zakrzepica, zakrzepica obejmująca żyły powyżej kolana, zwłaszcza w pobliżu ujścia odpiszczelowo-udowego, ciężkie objawy, zakrzepica obejmująca żyłę odpiszczelową, żylna choroba zatorowo-zakrzepowa (ŻChZZ) lub zakrzepica żył powierzchownych w wywiadzie, czynna choroba nowotworowa, niedawno przebyty zabieg

operacyjny) zaleca się raczej stosowanie fondaparynuksu 2,5 mg/d lub heparyny drobnocząsteczkowych (LWMH) w dawce profilaktycznej przez 45 dni. Podkreśla się, że leczenie operacyjne nie ma żadnej przewagi nad LMWH. Kiedy zakrzep znajduje się w pobliżu ujścia żyły odpiszczelowej lub odstrzałkowej do układu głębokiego, zaleca się stosowanie LMWH w dawkach terapeutycznych.

Wyjątkiem od zachowawczego leczenia zakrzepowego zapalenia żył powierzchownych jest objęcie procesem zapalnym bliższego odcinka żyły odpiszczelowej lub odstrzałkowej, gdyż istnieje możliwość przejścia zapalenia na układ głęboki, a balotująca skrzeplina w świetle żyły udowej lub podkolanowej może być źródłem zatoru tętnicy płucnej. Sam zabieg operacyjny ograniczyć można do podwiązania ujścia żyły odpiszczelowej, co można wykonać bezpiecznie w znieczuleniu miejscowym. W przypadku izolowanego SVT na goleni ograniczonym do żyłaków, miejscowe stosowanie heparynoidów, NLPZ (niesteroidowych leków przeciwzapalnych) i elastycznych pończoch jest akceptowalną opcją leczenia.

Jeśli zapalenie ma charakter jatrogeny, należy podejrzewać tło bakteryjne i jedynie w tym przypadku zakrzepicy żył powierzchownych powinno się stosować antybiotykoterapię, a jeżeli jest to konieczne, dodatkowo naciąć ropień okołozylny. Trzeba także pamiętać, że rozpoznanie septycznej zakrzepicy żył powierzchownych należy traktować jako stan nagły, wymagający intensywnego leczenia zachowawczego i chirurgicznego.

Kontakt z autorem:

Zbigniew Krasieński
ul. Długa 1/2, 60-848 Poznań
zbigniew.krasinski@gmail.pl
telefon/fax 61 854 91 41

Piśmiennictwo dostępne jest u autora tekstu (Redakcja).

Choroby wywoływane przez kropidlaka popielatego (*Aspergillus fumigatus*). Część 2

Patrycja Gburzyńska-Czudzinowicz

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

Aspergiloza jako choroba wywoływana przez grzyba z rodzaju *Aspergillus spp.* może przybierać różne formy. Począwszy od ABPA, czyli alergicznej aspergilozy oskrzelowo-płucnej, poprzez przewlekłą aspergilozę płucną (CPA) po gwałtownie przebiegającą inwazyjną aspergilozę (IA) płucną lub rozsianą. Według danych z 2017 r. szacowana liczba osób chorujących na postać przewlekłą aspergilozy na świecie to ok. 3 milionów. Postać inwazyjna to około 250 tysięcy przypadków na rok. W ostatnich 20 latach obserwuje się wzrost zachorowalności na postać przewlekłą, jak i inwazyjną. Wynika to ze wzrastającej liczby przeszczepów narządów, przeszczepów komórek macierzystych oraz osób leczonych immunosupresyjnie z innych powodów¹.

Inwazyjna postać aspergilozy

Do postaci inwazyjnej dochodzi w sytuacji, gdy strzępki grzyba wnikają do mięszu płucnego, naciekają naczynia krwionośne, powodując tym samym powstanie miejscowych zatorów, zakrzepów i ognisk zawałowych. Następnie drogą krwionośną (po nacieczeniu naczyń płucnych) fragmenty

Tab. 1. Czynniki ryzyka rozwoju inwazyjnej aspergilozy

Czynniki ryzyka rozwoju inwazyjnej aspergilozy
Stosowanie glikokortykosteroidów systemowych (leczenie immunosupresyjne)
Choroby nowotworowe krwi
Przedłużająca się neutropenia
Hemodializy
Choroby wątroby
Przewlekłe choroby płuc: mukowiscydoza, przewlekła obturacyjna choroba płuc itp.
Przewlekłe choroby ziarniniakowe
Przeszczep narządu, komórek krwiotwórczych
Krytyczny stan pacjenta wymagający hospitalizacji w oddziale intensywnej terapii

grzybni mogą zostać przeniesione do odległych narządów (inwazyjna postać rozsiana). Głównym czynnikiem ryzyka, a więc sprzyjającym wystąpieniu zakażenia inwazyjnego, jest brak wystarczającej obrony gospodarza, czyli zaburzenia odporności. Dotyczy to przede wszystkim neutrofilów – obniżenia ich liczby (neutropenia). Aczkolwiek IA może wystąpić również u pacjentów bez współistniejącej neutropenii². Inne czynniki ryzyka IA zawarto w tabeli 1.

Objawy inwazyjnej aspergilozy zależą od lokalizacji pierwotnej zakażenia. Najczęściej są to płuca. Jednym z pierwszych symptomów jest gorączka. U pacjentów z neutropenią występuje u ok. 95%. Następnie dołącza ból w klatce piersiowej. Kaszel początkowo suchy, stopniowo nasilający się i przechodzący

w kaszel produktywny. Obserwuje się krwioplucie od łagodnego do masywnego. Efektem narastającej niewydolności oddechowej jest duszność. Stan kliniczny pacjenta ulega dynamicznemu pogarszaniu się³.

W trakcie rozsiewu strzępek grzyba zajmowane są kolejne układy i narządy, co skutkuje dołączeniem dodatkowych objawów, np. zaburzeniami neurologicznymi (w przypadku zajęcia ośrodkowego układu nerwowego), głębokimi ubytkami skórными pokrytymi czarnym strupem, niewydolnością wątroby.

W przypadku osób z IA bez współistniejącej neutropenii wymienione powyżej objawy występują rzadziej, często o mniejszym nasileniu, np. gorączkę stwierdza się tylko u 50–70% chorych. Podobnie jest w kwestii kaszlu, bólu w klatce piersiowej czy krwioplucia.

¹ Patel A.R., Singh S. et al. *Diagnosing Allergic Bronchopulmonary Aspergillosis*. A review. *Cureus* 2019, 11(4): e4550.
Jenks D.J., Hoenigl M. *Treatment of Aspergillosis*. *J Fungi* 2018, 4, 98.

² Naaraayan A., Kavian R., Lederman J. et al. *Invasive pulmonary aspergillosis – case report and review of literature*. *J Comm Hosp Inter Med Perspect*. 2015; 5(1).
Jenks D.J., Hoenigl M. *Treatment of Aspergillosis*. *J Fungi* 2018, 4, 98.
Kosmidis C., Denning D.W. *The clinical spectrum of pulmonary aspergillosis*. *Thorax*. 2015 Mar; 70(3): 270–277.

³ Naaraayan A., Kavian R., Lederman J. et al. *Invasive pulmonary aspergillosis – case report and review of literature*. *J Comm Hosp Inter Med Perspect*. 2015; 5(1).
Kosmidis C., Denning D.W. *The clinical spectrum of pulmonary aspergillosis*. *Thorax*. 2015 Mar; 70(3): 270–277.

Jednakże zarówno gorączka, kaszel, ból w klatce piersiowej czy krwopłucie występują w wielu schorzeniach układu oddechowego i na ich podstawie nie można ustalić rozpoznania. W tym celu konieczne jest wykonanie badań obrazowych, laboratoryjnych i mykologicznych⁴.

W badaniach radiologicznych obraz IA może być różnorodny. Początkowo pojawiają się drobne zmiany guzkowe, najczęściej obustronnie. Mogą być one niewidoczne w klasycznym badaniu rentgenowskim, stąd często konieczność wykonania badania tomograficznego płuc o dużej rozdzielczości (HRCT). Charakterystycznym, choć nie patognomonicznym – czyli typowym tylko dla danej choroby – zjawiskiem jest „objaw halo”, gdy w otoczeniu guzków pojawiają się obłoczkowate zagęszczenia, tzw. obszary mlecznej szyby. W przypadku pacjentów z IA bez neutropenii ten objaw występuje rzadziej. Częściej natomiast uwidocznione zostają zagęszczenie pęcherzykowe, pasmowate nacieki zalane. Zajęciu może ulec opłucna.

W miarę postępu choroby obserwuje się progresję zmian radiologicznych. Zwiększa się ich ilość, jak i rozległość zajętego miąższu płucnego. W miejscach uprzednio stwierdzonego „objawu halo” z czasem wytworzyć może się jama, a następnie dołączyć objaw półksiężyca – co świadczy miejscowym krwawieniu. W zależności od obrazu radiologicznego postać płucną IA podzielono na postać o charakterze zapalenia płuc i opłucnej, guzków z towarzyszącą martwicą i wtórnym

tworzeniem się jam, ropnia płuc lub w przypadku najcięższym – zawału krwotocznego płuca.

Przy czym istotne jest, że nie można postawić rozpoznania IA tylko na podstawie objawów i badania obrazowego. Aktualnie, niestety, medycyna nie dysponuje pojedynczym testem, który mógłby pretendować do miana „złotego standardu”. Do pełnej diagnozy wymagane są badania laboratoryjne, w tym mykologiczne. Najbardziej wiarygodne to stwierdzenie w popłuczynach oskrzelowo-pęcherzykowych (BAL) obecności strzępek grzybni kropidlaka lub wykazanie ich obecności w preparacie bezpośrednim materiału z zakażonych tkanek. Pomocniczo zastosowanie znajdują metody immunodetekcji galaktomannanu (składnika ściany komórkowej kropidlaka) w surowicy krwi oraz stosunek stężenia galaktomannanu w BAL do stężenia galaktomannanu w surowicy. U pacjentów z neutropenią, zwłaszcza w początkowym etapie choroby, sugeruje się dwukrotne wykonanie badań. W tej grupie pacjentów czułość powyższych metod jest stosunkowo wysoka i wynosi 60–70%. W przypadku pacjentów bez neutropenii czułość badania oscyluje w granicach 15–20%, a u osób z chorobą ziarniniakową 0% i nie znajduje zastosowania. Wyniki fałszywie dodatnie mogą być skutkiem leczenia antybiotykami syntetyzowanymi w oparciu o grzyby (m.in. penicyliny i ich pochodne), spożywaniem pokarmów zawierających galaktomannan (makaron, ryż), kolonizacją *Bifidobacterium* (pałeczkowate bakterie gram-dodatnie wchodzące w skład probiotyków).

Innymi badaniami dodatkowymi przybliżającymi rozpoznanie IA są: ocena DNA kropidlaka w surowicy i BAL-u (przy użyciu metody PCR), detekcja specyficznych dla *Asperillus* białek ściany komórkowej (LFD) w BAL-u, stwierdzenie obecności 1,3-β-D-glu-

kanu poprzez aktywację czynnika G w surowicy.

Na najbardziej obiecującą kombinację badań dodatkowych składają się: DNA PCR i (lub) LFD i (lub) ocena galaktomannanu w BAL-u oraz surowicy i (lub) wysokie stężenie interleukiny 8 w surowicy. Niestety, w chwili obecnej nie wszystkie powyższe badania dostępne są w Polsce⁵.

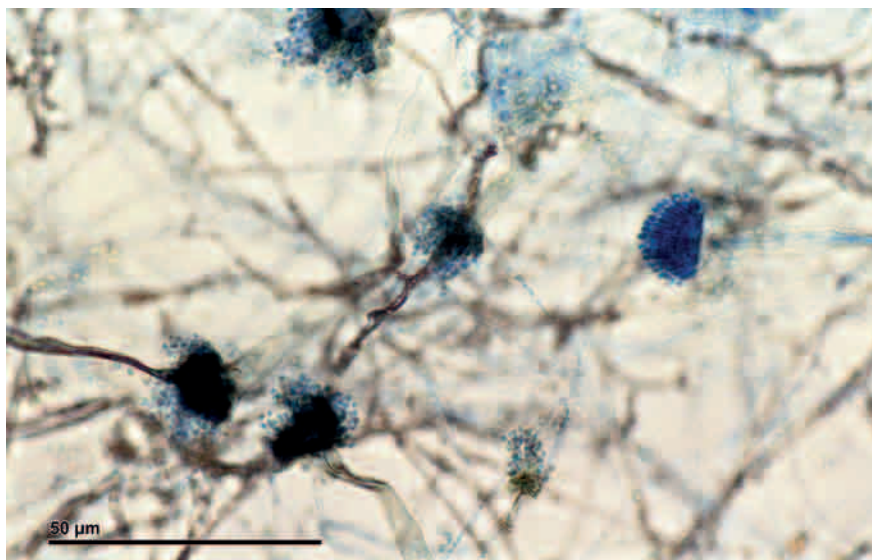
Leczenie IA

Włączenie wczesnego leczenia systemowego przeciwgrzybiczego stanowi istotny czynnik rokowniczy i decyduje o przeżywalności chorych. Aktualnie śmiertelność w przypadku IA sięga 30–40%. Wciąż prowadzone są badania nad nowymi lekami przeciwgrzybiczymi zwiększającymi skuteczność leczenia. Obecnie główne zastosowanie w farmakoterapii znajdują⁶:

- Voriconazol – rekomendowany w terapii pierwszego rzutu, stosowany przez minimum 12 tygodni, początkowo w formie dożyłnej, a następnie w leczeniu podtrzymującym doustnie. Lek ten zaliczany jest do grupy azoli – związków odpowiadających za obumarcie komórki grzyba poprzez hamowanie syntezy ergosteroli w błonie komórkowej.
- Isavuconazol – azol, również rekomendowany jako lek pierwszego rzutu.
- Amfoterycyna B – aktualnie wykorzystywana w leczeniu IA noworodków.

⁴ Naaraayan A., Kavian R., Lederman J. et al. *Invasive pulmonary aspergillosis – case report and review of literature*. J Comm Hosp Inter Med Perspect. 2015; 5(1). Jenks D.J., Hoenigl M. *Treatment of Aspergillosis*. J Fungi 2018, 4, 98. Kosmidis C., Denning D.W. *The clinical spectrum of pulmonary aspergillosis*. Thorax. 2015 Mar; 70(3): 270–277.

⁵ Naaraayan A., Kavian R., Lederman J. et al. *Invasive pulmonary aspergillosis – case report and review of literature*. J Comm Hosp Inter Med Perspect. 2015; 5(1). Jenks D.J., Hoenigl M. *Treatment of Aspergillosis*. J Fungi 2018, 4, 98. Kosmidis C., Denning D.W. *The clinical spectrum of pulmonary aspergillosis*. Thorax. 2015 Mar; 70(3): 270–277. Kulus M., Kranke K. (red.). *Pulmonologia Dziecięca*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2018; 246–247. ⁶ Jenks D.J., Hoenigl M. *Treatment of Aspergillosis*. J Fungi 2018, 4, 98.



Fot. Doc. RNDr. Josef Reischig, CSc. Dostęp [https://pl.wikipedia.org/wiki/Plik:Aspergillus_fumigatus_\(257_15\).jpg](https://pl.wikipedia.org/wiki/Plik:Aspergillus_fumigatus_(257_15).jpg)

Poza powyższą grupą, wykazuje istotnie słabsze działanie terapeutyczne w porównaniu z azolami.

- d) Kapsosungina – lek zaliczany do grupy echinokandyn, mechanizm swojego działania opiera na inhibicji syntezy 1,3-β-D-glukanu. Stosowana jest w przypadku niezadowolającej odpowiedzi na monoterapię voriconazolem, nawrotowych IA oraz u pacjentów ze schorzeniami hematologicznymi i po przeszczepie narządów (w schematach leczenia łączonego).
- e) Posaconazol – leki z grupy azoli, stosowane podobnie jak kapsosungina w przypadku nawrotowych IA, braku odpowiedzi na voriconazol czy w schematach leczenia łączonego.

Przewlekła płucna aspergiloza

Mianem przewlekłej płucnej aspergilozy (przewlekłej martwiczej aspergilozy płucnej, semiinwazyjnej płucnej aspergilozy) określa się przewlekłą, powolnie postępującą chorobę mięszu płuc wywoływaną kropidlakiem. Różnica pomiędzy postacią przewlekłą aspergilozy w porównaniu z postacią inwazyjną polega na tym, że strzępki grzybni, naciekając miąższ płucny, nie penetrują

do światła naczyń. Stąd też dynamika procesu chorobowego, jak i nasilenie objawów są mniejsze. Nie zmienia to jednak faktu, że przewlekłość procesu w efekcie końcowym i tak może skutkować całkowitą destrukcją mięszu płuc. Przewlekła aspergiloza płucna najczęściej dotyka osoby z mniej istotnymi niż w przypadku IA zaburzeniami odporności, a także osoby z już istniejącymi schorzeniami układu oddechowego. Z reguły są to osoby dorosłe. Występowanie postaci przewlekłej u dzieci zdarza się bardzo rzadko.

Objawy przewlekłej płucnej aspergilozy nie są charakterystyczne. Początkowo niezauważalne, stopniowo przybierają na sile. Mogą występować stany podgorączkowe, kaszel produktywny z odkrztuszaniem wydzieliny ropnej i (lub) rdzawo podbarwionej, stopniowy spadek masy ciała, krwiotłucie. W miarę postępu choroby dołączają objawy związane z ubytkiem czynnego mięszu płucnego, jak pogorszenie tolerancji wysiłku fizycznego, duszność.

W zależności od obrazu radiologicznego, pokrywającego się z obrazem histopatologicznym, dokonano podziału przewlekłej aspergilozy płucnej na postać: przewlekłą jamistą, prze-

wlekłą guzkową, przewlekłą włóknistą. W postaci przewlekłej jamistej dominują jamy powstające na skutek procesów martwiczo-zapalnych, w niezmiennym uprzednio mięszu płucnym. W postaci guzkowej dominują guzki. W postaci włóknistej dochodzi do włóknienia mięszu płuc, mogą wtórnie pojawiać się jamki, jamy⁷.

Rozpoznanie ustala się na podstawie objawów klinicznych (wymagany jest co najmniej trzymiesięczny okres utrzymywania się dolegliwości), badań obrazowych oraz badań laboratoryjnych. Z diagnostyki mykologicznej zastosowanie znajdują testy serologiczne określające stężenie we krwi przeciwciał w klasie G (IgG) dla antygenów kropidlaka. W płwocinie, popłuczynach oskrzelowo-pęcherzykowych można obserwować pojedyncze strzępki grzybni. W przypadku pobrania chirurgicznego (biopsji) z miejsca zmienionego chorobowo prawdopodobieństwo uzyskania w materiale strzępek grzyba jest istotnie większe. Inne biomarkery, jak i testy stosowane w diagnostyce IA, w tym przypadku z reguły dają ujemne wyniki⁸.

Z racji powolnego przebiegu przewlekła aspergiloza płucna rozpoznawana jest stosunkowo późno. W leczeniu stosuje się przede wszystkim azole. Obecnie rekomendowane jest leczenie itrakonazolem (minimalnie 6 tygodni, jeśli uzyska się poprawę kliniczną i ustępowanie zmian radiologicznych, optymalnie 6 miesięcy). Ewentualnie jako lek pierwszego rzutu zastosowanie znajduje voriconazol. Posaconazol jest leczeniem alternatywnym. Sporadycznie farmakoterapię uzupełnia leczenie chirurgiczne – resek-

⁷ Jenks D.J., Hoenigl M. *Treatment of Aspergillois*. J Fungi 2018, 4, 98.

Kosmidis C., Denning D.W. *The clinical spectrum of pulmonary aspergillois*. Thorax. 2015 Mar; 70(3): 270–277.

⁸ Jenks D.J., Hoenigl M. *Treatment of Aspergillois*. J Fungi 2018, 4, 98.

cja zmienionej tkanki płucnej. Decyzję o takim sposobie leczenia podejmuje się indywidualnie⁹.

Nieco odmienną postacią przewlekłej aspergilozy płucnej jest grzybniak kropidlakowy. W tym przypadku *Aspergillus* wnika do „jamy” już istniejącej w mięszu płucnym. Mogą to być jamy pogruźlicze, pęcherze rozedmowe, rozstrzenie oskrzeli, zmiary marskie płuca. Na skutek rozwoju grzybni, indukującej procesy zapalne, w środku jamy pojawiają się elementy komórkowe, jak rozpadłe krwinki, dodatkowo włóknik, śluz i masy bezpostaciowe. W obrazie radiologicznym klatki piersiowej uwidoczniony zostaje charakterystyczny cień okrągły z rąbką powietrza pomiędzy grzybniakiem a ścianą jamy. Grzybniak przez długi okres czasu (lata) może nie powiększać swych rozmiarów. W innych przypadkach wzrost jamy grzyb-

niaka jest stały. Sama choroba, podobnie jak w przypadku innych postaci przewlekłej aspergilozy, początkowo może nie dawać objawów. Następnie pojawiają się dolegliwości o charakterze kaszlu, z odkrztuszaniem ropnej wydzieliny, krwioplucie, osłabienie, ubytek masy ciała. Zdarzają się masywne krwotoki płucne.

Nie istnieje idealne leczenie farmakologiczne tej postaci przewlekłej aspergilozy. Najskuteczniejszym jak dotychczas postępowaniem jest resekcja chirurgiczna grzybniaka wraz z otaczającą tkanką płucną, czasem wsparta leczeniem przeciugrzybiczym. W 5–10% przypadków grzybniak obumiera samoistnie¹⁰.

¹⁰ Jenks D.J., Hoenigl M. *Treatment of Aspergillosis*. J Fungi 2018, 4, 98.

Kosmidis C., Denning D.W. *The clinical spectrum of pulmonary aspergillosis*. Thorax. 2015 Mar; 70(3): 270–277.

Kulus M., Kranke K. (red.). *Pulmonologia Dziecięca*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2018; 246–247.

Choroby wywoływane przez kropidlaka nastręczają dużo trudności zarówno diagnostycznych, jak i leczniczych. Niecharakterystyczne objawy czasem mogą uśpić czujność, stąd ważne, by mieć świadomość, iż niewielkich rozmiarów grzyb, jakim jest kropidlak, może w organizmie ludzkim doprowadzić do nieodwracalnych zmian.

Bibliografia

1. Jenks D.J., Hoenigl M. *Treatment of Aspergillosis*. J Fungi 2018, 4, 98.
2. Kosmidis C., Denning D.W. *The clinical spectrum of pulmonary aspergillosis*. Thorax. 2015 Mar; 70(3): 270–277.
3. Kulus M., Kranke K. (red.). *Pulmonologia Dziecięca*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2018; 246–247.
4. Naaraayan A., Kaviani R., Lederman J. et al. *Invasive pulmonary aspergillosis – case report and review of literature*. J Comm Hosp Inter Med Perspect. 2015; 5(1).
5. Patel A.R., Singh S. et al. *Diagnosing Allergic Bronchopulmonary Aspergillosis*. A review. Cureus 2019, 11(4): e4550.

⁹ Tamże.

Nowa metoda leczenia górnych dróg oddechowych u chorych na mukowiscydozę

Wojciech Skorupa

Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc, Warszawa

Upośledzenie oczyszczania śluzowo-rzęskowego leży u podstaw choroby oskrzelowo-płucnej u chorych na mukowiscydozę. Z czasem rozwija się przewlekłe zakażenie bakteryjne przebiegające z okresami zaostrzeń wymagających intensywnej antybiotykoterapii. U młodszych chorych najczęściej hodzi się z płwociny gronkowca złocistego (*Staphylococcus aureus*). W grupach starszych,

z bardziej zaawansowaną chorobą, częściej hodzi się pałeczkę ropy błękitnej (*Pseudomonas aeruginosa*). Wzrasta też odsetek zakażeń opornymi szczepami bakterii Gram-ujemnych oraz szczepami gronkowca opornymi na metycylinę (ang. *methicillin-resistant Staphylococcus aureus* – MRSA). Zaleganie zagęszczonej wydzieliny w drogach oddechowych warunkuje konieczność przyjmowania leków w nebulizacji upłynniających wydzielinę oskrzelową, rozszerzających oskrzela czy też antybiotyków. Nale-

ży przy tym podkreślić, że nebulizacje powinny być wykonywane codziennie i systematycznie zgodnie z ustalonymi zaleceniami. Przyjmowaniu leków w nebulizacji powinna towarzyszyć właściwie zaplanowana i wykonywana fizjoterapia. Leczenie inhalacyjne zmniejsza częstość zaostrzeń infekcyjnych oraz poprawia jakość życia chorych na mukowiscydozę. Zmniejszenie częstości zaostrzeń ma kluczowe znaczenie dla przebiegu choroby. Częste zaostrzenia, szczególnie nie leczone lub leczone nieprawidłowo,

prowadzą do stopniowego obniżania się wskaźników spirometrycznych. Podawanie leków w nebulizacjach do dolnych dróg oddechowych jest stosowane od lat i stanowi jedną z podstaw leczenia chorych na mukowiscydozę. Jest ono opisane w szeregu opracowań i zaleceń.

Jednym z ważnych aspektów leczenia inhalacyjnego jest stosowanie urządzeń (inhalatorów, nebulizatorów) zapewniających właściwą jakość aerozolu umożliwiającą dotarcie do drobnych dróg oddechowych. Zasadnicza, szczególnie w przypadku chorych na mukowiscydozę, jest możliwość odkażania nebulizatorów. W codziennej praktyce oznacza to wygotowywanie lub też wyparzanie w urządzeniach przeznaczonych do użytku domowego.

Poza zabiegami higienicznymi należy pamiętać o odpowiednio częstej wymianie nebulizatorów i kontroli filtrów powietrza w sprężarkach.

W przebiegu mukowiscydozy dochodzi też do zajęcia górnych dróg oddechowych i zatok przynosowych. Niemal 100% chorych na mukowiscydozę ma zmiany w górnych drogach oddechowych stwierdzone w tomografii komputerowej. Według opracowania Mainz z 2013 r. jedna trzecia chorych na mukowiscydozę doświadcza dolegliwości ze strony górnych dróg oddechowych ≥ 12 tygodni w ciągu roku. Zatoki przynosowe stanowią ponadto rezerwuuar bakterii u chorych po przeszczepieniu płuc.

O ile stosowanie tradycyjnych metod nebulizacji pozwala na dotarcie do jamy nosowej, gardła czy też krtań, o tyle dotarcie do zatok przynosowych metodami tradycyjnymi nie było w praktyce możliwe w warunkach ambulatoryjnych i domowych.

Główną metodą leczenia przewlekłego zapalenia zatok przynosowych była czynnościowo-endoskopowa chirurgia zatok przynosowych (ang. *Func-*

tional Endoscopic Sinus Surgery, FESS). Wprowadzenie pulsacyjnej metody podawania aerozolu wypełniło dotychczasową lukę w leczeniu inhalacyjnym i stanowi cenne uzupełnienie lub w niektórych przypadkach alternatywę dla metody chirurgicznej. Pulsacyjna metoda podawania aerozolu poprawia penetrację oraz depozycję leku w zatokach. Badania wykonane za pomocą gamma kamery wykazały obecność aerozolu w zatokach przynosowych przy zastosowaniu metody pulsacyjnej. Przy standardowym podawaniu aerozolu, bez pulsacji, aerozol nie był widoczny w zatokach (Moller i wsp., 2010).

Opublikowano kilka doniesień dotyczących podawania metodą pulsacyjną takich leków jak dornaza alfa, tobramycyna, kolistyna u chorych na mukowiscydozę. W przypadku dornazy alfa stwierdzono zmniejszenie liczby dokuczliwych objawów ze strony górnych dróg oddechowych (Haynes, 2018). Kolistynę zastosowano u chorego po przeszczepieniu płuc, u którego hodowano pałeczkę ropy błękitnej z materiału uzyskanego z zatok przynosowych. Do 60 miesięcy po przeszczepieniu płuc nie zanotowano zakażenia dolnych dróg oddechowych pałeczką

ropy błękitnej (Mainz i wsp., 2012). Z kolei tobramycyna była skuteczna w eradykacji wczesnego zakażenia górnych dróg oddechowych pałeczką ropy błękitnej u 12-letniego chorego na mukowiscydozę (Mainz i wsp., 2011).

Obecnie jest możliwe zastosowanie pulsacyjnej metody podawania aerozolu do zatok przynosowych w domu z zastosowaniem inhalatora PARI SINUS.

Urządzenie można też stosować do inhalacji dolnych dróg oddechowych, opcjonalnie podłączając do niego nebulizator do płuc. Należy przy tym pamiętać o przeczytaniu instrukcji obsługi i stosowaniu się do niej. W internecie na portalu YouTube są też dostępne filmy szkoleniowe opisujące działanie inhalatora PARI SINUS. Leczenie inhalacyjne zawsze powinno być konsultowane z lekarzem prowadzącym i fizjoterapeutą.

Pulsacyjne podawanie aerozolu do zatok przynosowych jest rozwijającą się metodą leczenia przewlekłego zapalenia zatok u chorych na mukowiscydozę. Konieczne jest prowadzenie dalszych badań i opracowanie algorytmów podawania poszczególnych leków pozwalające poszerzyć możliwości terapeutyczne tej obiecującej metody leczenia.



Inhalator PARI SINUS

Krótki przewodnik po dobrym życiu

Leszek Putyński

Psycholog kliniczny, Zakład Psychopatologii i Psychologii Klinicznej, Instytut Psychologii, Łódź

W artykule chcę podzielić się uwagami związanymi z kształtowaniem odporności psychicznej, racjonalnej samooceny, radzeniem sobie ze stresem. Jednym słowem poszukać odpowiedzi na pytanie, jak poruszać się w życiu, w którym jedyną pewną rzeczą jest to, że nie ma nic pewnego. Jest on utrzymany w nurtach teoretycznych związanych z tzw. „psychologią pozytywną”. Ale bez niepokojów, nie będzie to akademicki wykład, lecz parę garści konkretnych wskazówek psychologa praktyka, który odwołuje się jednak do naukowo dowodzonych faktów zgodnie z zasadą wybitnego psychologa Kurta Lewina, iż „nie ma nic bardziej praktycznego niż dobra teoria”.

Wszystko fajnie. Usiadłem pełen zapału do pisania i tu pojawiła mi się pierwsza przeszkoda. Jako naukowiec i praktyk, który na co dzień pisze, wiem, że powodzenie artykułu w dużej mierze zależy od jego tytułu. W psychologii pozytywnej na określenie dobrego życia (jak w powyższym tytule) używa się takich pojęć jak „jakość życia”, „szczęście”. Ponieważ nie przepadam za określeniem „jakość życia” – naukowe i takie trochę merkantylne, towarowe, więc machinalnie chciałem zatytułować go tak, by było w nim słowo „szczęście”. Może: „Jak być szczęśliwym”, „Drogi do szczęścia” czy jakoś tak.

Wtedy pomyślałem o Tobie – odbiorcy tych słów. Przeczytasz taki tytuł i pomyślisz sobie: „No tak, kolejny kaznodzieja od zdrowia psychicznego ze swymi mądrościami” albo „Acha,

znowu jakiś „fejsbukowy influanser” ze swoją plastikową receptą, jak być szczęśliwym, zdrowym i bogatym. W sukurs przyszedł mi jednak dobry przypadek (jestem zwolennikiem przypadków, pod warunkiem, że mądrze się je wykorzystuje). Oderwałem się od pisania i ot tak zacząłem przeglądać jakieś papiery. Natknąłem się, oczywiście przypadkowo, na *Przykazania* Leszka Kołakowskiego i wywiad z nim (bez trudu znajdziesz w Internecie). Dobra lekcja pokory. Szczęście, sława, dobra materialne – ulotne sprawy. I tu pomyślałem: może nie życie szczęśliwe, a właśnie dobre. Nie jak być szczęśliwym, ale jak wyzwolić się od poczucia cierpienia. Dobre życie to życie w zgodzie z sobą i innymi, to życie akceptujące sytuację, w jakiej jesteśmy, życie sensowne, celowe, produktywnie, w którym wykorzystujemy to, co jest nam dane, i w sposób, w jaki możemy to uczynić, bo pewnych spraw nie przeskoczmy.

W tym momencie przypominała mi się historia Bronnie Ware. Po skończeniu studiów ekonomicznych rozpoczęła pracę w bankowości, robiąc karierę. Czegoś jej jednak w życiu brakowało, porzuciła profesję. Została ostatecznie pielęgniarką na oddziale paliatywnym. Godzinami i dniami rozmawiała z umierającymi. To, co od nich usłyszała, to jedno wielkie przesłanie dla nas. Okazało się, że niezależnie kim, czym byli ci ludzie, jaki status reprezentowali, w obliczu śmierci żałowali tego samego:

- że nie mieli więcej odwagi, aby żyć zgodnie z sobą, a nie z oczekiwaniami innych. Że nie spełniali swoich marzeń i planów ze strachu przed zmianą, innymi, własnej niemocy;

- że tak ciężko pracowali, przegapiając dzieciństwo swych dzieci, obecność najbliższych;
- że nie wyznawali szczerze swoich uczuć, ze wstydu, strachu przed oceną;
- że nie utrzymywali kontaktów z przyjaciółmi;
- że nie pozwolili sobie być szczęśliwymi ludźmi. Utkwili w starych wzorcach i nawykach.

Bronnie Ware nigdy nie usłyszała od tych osób, by żałowały, że nie miały więcej pieniędzy, więcej partnerów życiowych, nie zrobiły kariery.

Warto się zastanowić, co jest naprawdę ważne w tym nieprzewidywalnym życiu.

Martin Seligman, jeden z twórców kierunku psychologii i psychoterapii pozytywnej, powiada, że nasze kiepskie życie to efekt:

- zatracenia kontaktu z własną naturą,
- poświęcania czasu wyłącznie na pracę lub bierny odpoczynek,
- życia w pośpiechu,
- pogoni za sukcesem i nieumiejętności cieszenia się nim,
- nadmiaru dóbr materialnych powodujących życie w „nędzy duchowej”,
- zatracenia umiejętności cieszenia się prostą zmysłową przyjemnością.

Współczesny człowiek rzeczywiście utracił kontakt z sobą i ze swoimi emocjami. Gdy pojawiają się, szczególnie te negatywne, próbuje od razu z nimi walczyć albo w sposób destrukcyjny, bolesny dla innych je okazuje. A może, nim wybuchnie się złością, lepiej powiedzieć sobie w myślach zdecydowane „STOP”, uśmiechnąć się (to bardzo skuteczna i jakże prosta

metoda relaksacji – a tak łatwo o niej zapominamy) i zareagować inaczej niż do tej pory. Często tkwimy w rytuałach życiowych, które prowadzą do niezadowolenia, rozczerwienia. Inny pionier psychologii pozytywnej, Nossrat Peseschkian, perskiego pochodzenia lekarz i psychoterapeuta pracujący w Niemczech, powiedział: „Jeśli chcesz osiągać nowe rezultaty, zacznij podejmować nowe działania...”. Rzeczywiście, jeśli robisz to, co robiłeś do tej pory, to będziesz otrzymywał to, co otrzymujesz. Może czas na zmianę, pamiętaj, że to, na czym się koncentrujesz, to się rozrasta. Może warto skupiać się na pozytywach i zrewidować stare nieracjonalne przekonania. Nie namawiam do modnego dzisiaj sloganu – myśl pozytywnie (w znaczeniu: *be happy keep smiling*), ale do myślenia racjonalnego, czyli zgodnego z rzeczywistością i przynoszącego zdrowie (co często sprowadza się właśnie do pozytywnego, ale mądrze pojętego). Popelniamy błędy, to normalne i wpisane w nasze życie, ale może traktujmy je jako lekcje, bez krytyki siebie. Pod warunkiem, że te błędy zauważamy i je korygujemy. Na tym polega uczenie się. A przecież wszystkiego się uczymy: chodzenia, jedzenia, jazdy samochodem i na początku zawsze się potykamy.

Druga sprawa. Angażujemy się w aktywności związane z nauką, bo przecież zbliża się matura, pracę zawodową, bo podlegamy ocenie okresowej, ewaluacji, dążymy do awansu zawodowego. Zaczynamy te sprawy w pewnym momencie traktować jako „troskę ostateczną” (to wyrażenie mojej żony – dzięki Ci, Aniu, za to sformułowanie). Pamiętaj, by robić to, co w danym momencie życia da się zrobić bez przesadnego angażowania sił. Pewnych rzeczy nie przeskoczysz – byleby nie wynikało to z zaniedbania i lenistwa. Nie we wszystkim musisz



Fot. 1–2 Małgorzata Kaczmarek

być kompetentny i nie zawsze musisz być skuteczny. Nie u wszystkich musisz budzić uznanie i nie każdy musi aprobować to, co robisz. Rzeczy nie zawsze, a nawet rzadko układają się po naszej myśli, ale zawsze możemy zmienić sposób myślenia o nich.

Kolejna rzecz, która nam towarzyszy w dzisiejszych czasach, to pośpiech. Zauważ, że my gonimy za czymś: nowymi dobrami, nie odstawianiem od innych, sukcesem, wywiązywaniem się z codziennych obowiązków, koniecznością działania (jak to mówią Amerykanie, mamy *speed obsession*). Z drugiej strony doganiamy coś: nowe sposoby działania, nowy program komputerowy, znajomość angielskiego itp. W codziennym życiu robimy to samo – odwózka dzieci do szkoły, poukładanie dnia, przygotowanie jedzenia dla rodziny, praca, nauka.

W ten sposób zaczyna nam brakować uкорнення się w tym, co ważne. Może czas na włączenie tego, co istotne (znowu posłużę się językiem angielskim: *slow life*) – zwolnienia.

Przestań kontrolować do bólu swój czas: daj sobie w ciągu dnia kwa-

drans, może pół godziny życia bez zegarka. Chodź, mów wolno. Jedz na siedząco, a nie w biegu, jak to często robisz, szczególnie przy śniadaniu.

Zwalnianie to jedna sprawa, a druga bardzo ważna to życie w określonym rytmie. Niemiecki filozof Ludwig Klages mówi, że rytm jest pierwotnym przejawem życia. Ma rację. Jeśli nasze serce jest zdrowe i my jesteśmy spokojni, to serce pracuje w dobrym rytmie. Dziecko przychodzące na świat zaczyna się rytmizować – reguluje pory snu i czuwania, przyjmowania pokarmu. My żyjemy w rytmie kosmosu (zauważ, jak wiele osób odczuwa negatywy zmiany czasu z astronomicznego na urzędowy, póki się nie przyzwyczai do nowego rytmu), doby, pór roku. Badania pokazują, iż ludzie zrytmizowani mają się lepiej. Tutaj przypomniła mi się historia kardynała Wyszyńskiego. Gdy został wywieziony i uwięziony przez władze w Stoczku Klasztornym, to swój pobyt (pozbawiony warsztatu pracy, wiedzy, gdzie jest i jak długo będzie trwało uwięzienie) zaczął od zrytmizowania życia; szczegółowo rozpiął rozkład



dnia od pobudki po udanie się na nocny spoczynek. W tym porządku znalazł się czas i na pracę intelektualną, modlitwę, kontemplację, odpoczynek i dbałość o kondycję fizyczną.

Zresztą à propos spożytkowania czasu, miał maksymę: „Problemu «braku czasu» nie rozwiąże się przez pośpiech, lecz przez spokój”. Reasumując: zwalniaj i rytinizuj codzienne życie; więcej zrobisz i więcej zauważysz, wreszcie porozkoszujesz się chwilą, drobną przyjemnością, urokiem przyrody. Bo z tego właśnie składa się życie.

Załatwiliśmy obsesję pośpiechu dnia codziennego. Czas teraz na obsesję pogoni za sukcesem w nauce, pracy zawodowej, dobrem materialnym. Martin Seligman powiada, że nasze życie powinno być dopasowane do naszych własnych predyspozycji, tak zwanych cech sygnaturowych, czyli tych, które traktujemy jako własne i jesteśmy ich świadomi.

Jest takie arabskie przysłowie: „Nie mogąc być gwiazdą na niebie... bądź lampą w domu”.

Wybór drogi życiowej, zawodowej uzależniony winien być właśnie od tego, co jest nam dane, naszych zdolności, możliwości intelektualnych, fizycznych, ale także pragnień i marzeń (byle na jawie). To nie znaczy, że zachęcam do małości, miałości i przeciętniactwa. Zachęcam tylko do stawiania sobie poprzeczki na takiej wysokości, którą może i po ciężkim treningu, ale można przeskoczyć. Jednym słowem do działania w zgodzie z sobą. Ważny jest nie tyle cel, ale droga do niego. Jeśli kroczą dobrą drogą, czyli po prostu robię swoje, to prędzej czy później ten tak zwany cel osiągnę. Jeśli nadmierne się skupiam na celu, to nawet gdy go osiągnę, poczucia spełnienia nie zyskam. W psychopatologii jest takie pojęcie jak „depresja sukcesu”. Zauważono to u niektórych osób, które po ciężkiej pracy obroniły doktorat. Miast dobrego samopoczucia miały depresję. Doktorat był celem samym w sobie, praca nad nim zawężyła i przysłoniła inne aktywności, relacje z bliskimi, przyjaciółmi.

A co do pracy, to amerykańska psycholog Amy Wrzesniewski w podejściu do niej wyróżniła trzy style: nastawienie na zajęcie, karierę i powołanie. Niezależnie jaki jest jej charakter, czy jesteś murarzem, lekarzem, zegarmistrzem, adwokatem, jeśli praca jest dla ciebie przede wszystkim zarobkowaniem albo możliwością uzyskania prestiżu, to będziesz się w niej męczył. Jeśli traktujesz ją jako powołanie, czyli jest ona niejako wartością samą w sobie, wtedy osiągniesz zadowolenie i wszystko inne. Sklamruję ten kawałek słowami pisarza Elberta Hubbarda: „Wykonuj swoją pracę z całego serca, a odniesiesz sukces. Konkurencja jest tak mała”.

Kolejny dylemat przed jakim stoimy, to „być czy mieć”. Czy postawić na gromadzenie dóbr materialnych, czy na zdrowo pojęty samorozwój. Między nami mówiąc, najlepsza jest droga środka. Ale to artykuł oparty na faktach naukowych. Przytoczę badania profesora Thomasa Gilovicha, który wykazał, że osoby nastawione na zakup przedmiotów (nowy telewizor, samochód itp.) rzeczywiście na początku przeżywają dużo pozytywnych emocji, ekscytacji, ale dość szybko ten stan mija i przedmioty stają się ot po prostu codziennością, nie dając już odczucia przyjemności. Z kolei osoby inwestujące w przeżycia – wyjście do teatru, dobrą wycieczkę, czyli byty zgoła nietrwałe, cieszą się nimi znacznie dłużej (dobre wspomnienia). Przeżycia w przeciwieństwie do przedmiotów stają się częścią nas, budują naszą psychikę i doświadczenia, konkluduje prof. Gilovich.

Wracając do przedmiotów i przeżyć, warto jeszcze poczynić jedno ciekawe rozróżnienie. Otóż psycholog Barry Schwarz wyróżnił osoby, które są, jak on ich nazywa – satysfakcjonistami (inaczej mówiąc – minimalistami

mi), oraz osoby, które są maksymalistami. Satisfakcjonści to ci, którzy zadawają się tak zwaną przeciętnością, ale w dobrym rozumieniu tego słowa. Zwróćmy uwagę, że w statystyce określenie „przeciętny” oznacza mieszczący się w normie. Zadawają się tym, co mają, nie dążą do posiadania wszystkiego z „górną półką”. Maksymalistów interesuje tylko to, co najlepsze, i w dużej ilości. Badania Schwarza dowodzą, że satisfakcjonści mają się lepiej. Maksymalizm to już krok do perfekcjonizmu. A perfekcjonista to człowiek, który czuje się dobrze tylko wtedy, kiedy wszystko idzie w zgodzie z jego scenariuszem i jego widzeniem, jego standardem. Może to rodzić wręcz nadmiarowość w postaci uzależnienia od robienia zakupów, nadmiernego gromadzenia przedmiotów. Sam się kiedyś na tym złapałem. Jestem zapalonym majsterkowiczem i kiedyś „uzależniłem” się od marketów budowlanych. Dostrzegłem, że kupuję mnóstwo niepotrzebnych drobnych narzędzi, jakichś gadżetów, bo są w promocji, bo na pewno się przyda. Poradziłem sobie z tym i dzisiaj, wchodząc do każdego zresztą sklepu, nim coś wrzucę do koszyka, zadaję sobie pytanie – czy to pokusa, czy też potrzeba. Na ogół okazuje się, że pokusa. By jej nie ulegać, często idę na zakupy z kartką (i to nie dlatego, że z racji wieku mój mózg już „łysieje” i pamięć zawodzi), ale by kupić tylko to, po co przyszedłem. Zresztą pamięć „zewnętrzna” (kartka papieru, zapiski do przywieszenia na widocznym miejscu) to bardzo dobra rzecz. Ale to, co napisałem o dobrach materialnych, dotyczy się również dóbr niemierzalnych i wyższego rzędu, a mianowicie relacji międzyludzkich. Okazuje się, że satisfakcjonści mają

lepsze relacje z innym. Są bardziej skłonni do ugody, przebaczenia, są mniej wojowniczo nastawieni. Dam przykład z własnych badań nad jakością życia małżeńskiego. Otóż analizując zależności między poczuciem więzi małżeńskiej a cechami osobowości, stwierdziłem, że lepiej mają się te małżeństwa, w których żona szczególnie, ale i mąż nie mają przesadnie wygórowanych, perfekcjonistycznych oczekiwań w stosunku do współmałżonka, nie starają się uczynić ich lepszymi, niż są. Jednym słowem zdrowo pojęty minimalizm jest górą!

Kwintesencją moich rozważań i ich podsumowaniem niech będą rady dane przez jeszcze jedną psycholog pracującą w nurcie pozytywnym, jaką jest Sonia Lyubomirsky. Otóż zaproponowała ona osiem kroków ku bardziej satysfakcjonującemu życiu. Oto one:

1. **Wyrażaj swoją wdzięczność** (ludziom i losowi).
2. **Praktykuj akty dobroci** (przy nadarzającej się okazji i systematycznie).
3. **Pielęgnuj życiowe przyjemności** (rozkoszuj się chwilą i dobrymi wspomnieniami).
4. **Podziękuj mentorowi** (osobie, która ci pomogła i pozytywnie wpłynęła na twoje życie).
5. **Naucz się przebaczać** (porzuć gniew i żal).
6. **Inwestuj czas i energię w przyjaźnie i życie rodzinne** (pozytywne relacje z innymi).
7. **Zatroszcz się o swoje ciało** (wyspij się, ćwicz, uśmiechaj się).
8. **Rozwijaj strategię radzenia sobie ze stresem** (te twórcze).

Proszę, przepisz je, zrób ksero i powiększ, wszystko jedno. Następnie powieś to w widocznym miejscu (pamięć

zewnątrzną!) i od czasu do czasu zerkaj na tę kartkę.

Uf! Finiszujemy. Tu ostatnia uwaga. Ileś lat temu zacząłeś pisać książkę pod tytułem „Moje dzieje i życie”. Pamiętaj, że to, co już napisałeś (przeszłość), nie zmienisz niezależnie od tego, ile łez wylejesz, ile się wykrzyczysz, bo życia nie da się napisać na brudno. Nie zmienisz ani kropki, ani przecinka. To, co Cię spotkało, to nie były błędy czy porażki. To były lekcje. A te uczą. Od Ciebie zależy scenariusz tej książki, czy będzie to smętne powieściśdło, czy pouczająca, mądra (z zawirowaniami oczywiście) lektura (przyszłość). I pamiętaj, by pisząc scenariusz, trzymać pióro we własnej dłoni (czas teraźniejszy).

Dziękuję za cierpliwość, jeśli dotarłeś do końca tego tekstu.

Już ostatnia metafora. Dzisiaj zagatliłmy ciasto drożdżowe. Teraz odłóżmy je w ciepłe miejsce i pozwólmy mu dojrzeć. Wtedy zabierzemy się za wypiekanie.

Życzę zdrowia i dobrych dróg

Leszek Kołakowski

Literatura inspirująca

1. Blum R. *Psychologia pozytywna w praktyce*, KDC, Warszawa, 2009.
2. Brinkmann S. *Poczuj grunt pod nogami*, WAM, Kraków, 2019.
3. Dyer W.W. *Pokochaj siebie*, Zysk i S-ka, Poznań, 1994.
4. Gilovich T., Ross L. *Najmądrzejszy w pokoju. Jakie korzyści możemy czerpać z najważniejszych odkryć psychologii społecznej*, Smak Słowa, Sopot, 2017.
5. Lyubomirsky S. *Wybierz szczęście*, MT Biznes, Warszawa, 2004.
6. Prof. Leszek Kołakowski o tym, co jest ważne w życiu, *Polityka*, wrzesień, 2004.
7. de Mello A. *Minuta mądrości*, WAM, Kraków, 1985.
8. Schwarza B. *Paradoks wyboru. Dlaczego więcej oznacza mniej*, PWN, Warszawa, 2013.
9. Ware B. *Czego najbardziej żałują umierający*, Czarna Owca, Warszawa, 2015.

Zagrożenie współczesnej rodziny – uzależnienia

Anna Maria Sierecka

Zespół Szkół Publicznych w Lenartowicach

Problematyka uzależnień jest nam znana od dawna. Najczęściej w pierwszej kolejności, kiedy zaczynamy się nad tym zastanawiać, przychodzą nam na myśl najbardziej znane uzależnienia – od alkoholu i papierosów. Myślenie stereotypowe sprawia, że przed oczami mamy osoby brudne, zaniedbane, od których czuć silną woń używek.

Uzależnienie jest podstępą chorobą, która potajemnie wkrada się w życie człowieka i sukcesywnie sieje dzieło zniszczenia. Niestety, czasy, w których żyjemy, nie ułatwiają nam, a wręcz utrudniają wyjście z problemu. Wszędzie obecny dostęp do różnego rodzaju używek sprawia, że coraz więcej osób świadomie lub wręcz nieświadomie uzależnia się.

Uzależnienie to nabyta silna potrzeba wykonywania jakiejś czynności lub zażywanie jakiejś substancji. Istnieje wiele rodzajów uzależnień:

- uzależnienia fizjologiczne,
- uzależnienia psychiczne,
- uzależnienia społeczne,

Uzależnienia fizjologiczne (ang. *physiological dependence*), zwane też czasem fizycznymi, to nabyta silna potrzeba stałego zażywania jakiejś substancji, odczuwana jako szereg dolegliwości fizycznych (np. bóle, biegunki, uczucie zimna, wymioty, drżenia mięśni, bezsenność). Zaprzestanie jej zażywania (odstawienie) prowadzi do wystąpienia zespołu objawów, które określa się jako zespół abstynencyjny (zespół

odstawienia). W leczeniu stosowana jest detoksykacja, czyli odtrucie.

W każdym z uzależnień mamy do czynienia z mnogością rodzajów¹. Wpędzając się w niszczycielską machinę uzależnienia, człowiek najczęściej znajduje się w stanie frustracji, gniewu, jest nieszczęśliwy. W początkowej fazie osoba taka ma wrażenie, że jej uzależnienie nie ma nic wspólnego ze słabością lub złą wolą. W jej głowie powstaje myśl, że robi to, bo po prostu poszukuje radości i zaspokaja własne potrzeby. Gregory Bateson uważał, że osoba uzależniona pragnie czegoś więcej niż zazwyczaj przynosi jej życie i jest przekonana, że to coś istnieje. Czując się zagubioną, odkrywa, że alkohol lub inne środki odurzające chwilowo i połowicznie zaspokajają jej potrzeby².

Istnieje lista czynników, które powodują uzależnienia:

- internet i gry komputerowe,
- praca,
- masturbacja i pornografia,
- hazard,
- seks, uzależnienia seksualne,
- kupowanie,
- jedzenie,
- słodycze,
- nadmierna dbałość o tężyznę fizyczną (bigoreksja),
- telewizja,
- słuchanie muzyki,

- samookaleczanie³.

Uzależnienie jest bardzo poważnym problemem społecznym, który niesie ze sobą wiele negatywnych skutków. Jest to problem złożony i istnieje wiele źródeł, z których mogą pochodzić uzależnienia. Duży wpływ na popadnięcie w nałóg ma środowisko, w jakim przebywa człowiek (rodzina, szkoła, praca, grupa koleżeńska). Każde z tych środowisk może wpływać pozytywnie na człowieka, dając poczucie bezpieczeństwa, akceptacji, wychowywania, przekazywania wiedzy. Może też być miejscem, które sprzyja powstawaniu uzależnień. Badania wykazały, że połowa narkomanów wywodzi się z patologicznych rodzin, a wśród alkoholików procent ten jest jeszcze większy⁴.

Niestety, osoby uzależnione niosą ze sobą bagaż problemów i złych doświadczeń, z którymi nie mogą sobie poradzić. Rodzina żyjąca z osobą uzależnioną często w początkowej fazie wchodzenia w uzależnienie nie zdaje sobie z tego sprawy. Codzienne siadanie wieczorami, po pracy przed ekranem komputera i granie w różnego rodzaju gry ojca – głowy rodziny, odbierane jest przez dzieci jako fajna wspólna forma rozrywki. Zdarza się również tak, że osoba uzależniona próbuje w swój nałóg wciągnąć inne osoby ze swojego otoczenia. Pijąc codziennie alkohol, człowiek staje się osobą uzależnioną. Nie wyobraża sobie innego zakończenia dnia, po-

¹ Rodzaje uzależnień, www.alkater.pl/artykuly/rodzaje-uzaleznienn [dostęp on-line 04.05.2019]

² Profilaktyka uzależnień – rodzina jako fundament w kształtowaniu postaw i osobowości młodego człowieka [dostęp on-line 04.05.2019], www.sosw.torun.pl/start_pliki/publikacje_pliki/Profilaktyka%20uzaleznienn.pdf

³ www.alkater.pl/artykuly/rodzaje-uzaleznienn [dostęp on-line 05.05.2019]

⁴ T. Jakubowski, *Uzależnienie – zagrożeniem wolności człowieka* [dostęp on-line 05.05.2019], www.opoka.org.pl/biblioteka/IV/ID/9909V_05.html



nieważ jest słaby i nie wie jak sobie poradzić. Swoją wieczorny rytuał picia traktuje jako nagrodę po ciężkim dniu pracy. To najprostszy mechanizm do tego, by wpędzić się w uzależnienie. Jeszcze większe zagrożenia czyhają na dzieci i młodzież, które siadając przed ekranem telewizora czy komputera, gdyby nie rodzicielska kontrola mogłyby tak spędzać cały czas, nie odczuwając wówczas żadnych innych potrzeb.

Z problemem uzależnień od dłuższego już czasu coraz gorzej radzą sobie systemy opieki zdrowotnej, ludzie nie mają zaufania do swoich lekarzy, a ich odwiedzenie kończy się na krótkiej, szybkiej wymianie zdań, przypisaniu recepty z lekami na depresję – i pacjent uzależniony nadal pozostaje sam. Osoby uzależnione to mężczyźni i kobiety różnych profesji i wykształcenia – studenci, dziennikarze, politycy, duchowni. Patric Cames, światowy autorytet w dziedzinie uzależnień od seksu, wymienia aż jedenaście odmian erotomanii. I podobnie jak w przypadku innych uzależnień wszystkie, oparte są na szukaniu zapomnienia bądź haju – szukaniu dodatkowej porcji adrenaliny⁵.

Oprócz powszechnie znanych nam już uzależnień, jakimi są alkoholizm i narkomania, istnieje wiele innych niszczących patologii – oznak naszych czasów.

⁵ Uzależnienie od „miłości”, [dostęp on-line 06.06.2019], www.uzaleznienieodmiosci.pl/page/cz_inne_Zl

Przykładem jest pracoholizm. Osoby, które uzależniają się od swojej pracy, po każdym osiągniętym sukcesie zawodowym podnoszą sobie poprzeczkę wyżej, by pracować jeszcze więcej. Pracoholikami często są osoby pilne, perfekcyjne, ambitne, lubiące rywalizować, stawiające sobie wysoko poprzeczkę, które jednocześnie są niepewne, nieśmiałe i niedowartościowane. Osobom tym brak czasu na normalne życie, zaniedbują oni swoje rodziny, przyjaciół, jak również własne zdrowie. Pracoholicy tracą zdolność oddzielenia spraw osobistych od życia zawodowego.

Kolejnym przykładem niszczącej patologii jest telefon komórkowy, który ma dziś w sobie tak dużo różnorodnych funkcji, że w pełni uzależnia swojego użytkownika. Osoby nadmiernie z nich korzystające uzależnione są m.in. od SMS-ów, korzystania z różnych aplikacji do stałej wymiany zdjęć, filmów i komunikacji, a także od gier. Nadmierni komórkowi gracze każdą wolną chwilę wykorzystują na podbijanie kolejnych rekordów. Uzależnienie od telefonów komórkowych jest szczególnie niebezpieczne wśród osób młodych i niepełnoletnich. Brak odpowiedniej kontroli nad telefonem dziecka sprawia, że sami dorośli wpędzają swoją pociechę w uzależnienie. Wśród najbardziej charakterystycznych objawów uzależnienia od telefonu wymienić można m.in.:

- nierozstawianie się z nim nawet na chwilę,
- telefon staje się pośrednikiem i narzędziem w codziennych kontaktach z innymi osobami,
- odczuwanie wewnętrznego przymusu nieustannego kontaktowania się z kimś za pomocą telefonu,
- głęboki dyskomfort, kiedy nagle telefon rozładuje się i nie ma w pobliżu ładowarki – pojawia się wówczas zły nastrój, niepokój, a nawet mogą zdarzyć się ataki paniki,

- nerwowe nasłuchiwanie, czy ktoś zadzwoni,
- obawa przed samotnością,
- unikanie kontaktów z innymi w cztery oczy – w zamian wybieranie połączeń telefonicznych, pisanie SMS-ów, uczestnictwo w czatach.

Nadmierne koncentrowanie się na tym, co jest w telefonie, ciągnie za sobą wiele negatywnych konsekwencji, takich jak np.:

- zaburzenia snu,
- zaburzenia odżywiania,
- gwałtowne wahania nastrojów,
- wysokie rachunki telefoniczne,
- popadnięcie w dług,
- zapomnianie o higienie osobistej,
- konflikty z bliskimi osobami
- problemy ze wzrokiem,
- bóle mięśni – szczególnie pleców i karku,
- stany lękowe,
- depresja⁶.

Ortoreksja to rodzaj uzależnienia polegający na ograniczaniu swojej diety i poszukiwaniu w różnych produktach spożywczych niepożądanych składników i konserwantów. Słowo *ortoreksja* pochodzi od słów *orthorexia nervosa* (greckie *ortho* – prawidłowy, *oreksis* – apetyt). Jedzą oni tylko takie produkty, które uważają za zdrowe. Skutkiem ortoreksji jest wykluczanie ze swojej diety różnych produktów żywnościowych, a z czasem izolacja społeczna i wycofywanie się z życia towarzyskiego⁷.

Tanoreksja to natomiast uzależnienie od opalania. Najczęściej osoby te uważają, że są niedostatecznie opalone i stale mają wrażenie, że przez to są mało

⁶ Objawy uzależnienia od telefonu komórkowego [dostęp on-line 05.06.2019], <https://klinika.osrodek-oaza.pl/objawy-uzaleznienia-telefonu-komorkowego/>

⁷ Gdy zdrowe odżywianie staje się obsesją – rzecz o ortoreksji [dostęp on-line 05.06.2019], <https://www.akademiadietetyki.pl/dietetyka/gdy-zdrowe-odzywianie-staje-sie-obsesja-rzecz-o-ortoreksji/>

atrakcyjne. To uzależnienie pojawia się bardzo niepostrzeżenie i z czasem przeobraża się w obsesję opalania i stałego myślenia o własnym wyglądzie⁸.

Kolejnym przykładem uzależnienia dotyczącego patologicznego dbania o swój wygląd jest bigoreksja i dotyczy ona najczęściej młodych mężczyzn, którzy obsesyjnie dbają o swoje mięśnie. Stale spędzają oni mnóstwo czasu w siłowniach i uprawiają ćwiczenia kulturowe. Niestety, oprócz regularnych wielogodzinnych ćwiczeń dodatkowo przechodzą na nieodpowiednie dla zdrowia diety oraz przyjmują sterydy. Psychiatra, Harrison G. Pope, opisał bigoreksję jako zespół natręctw, obsesyjnych myśli krążących wokół sylwetki i skoncentrowaniu trybu życia na coraz dłuższych treningach i dopasowywaniu pracy, życia rodzinnego i prywatnego do planu diety i ćwiczeń fizycznych. Bigorektycy stale, obsesyjnie mierzą swoje mięśnie, kontrolują wagę, robi zdjęcia sylwetki. Ciągłe poddaje swoje ciało najsurowszej ocenie i nigdy nie jest ostatecznie zadowolony z obecnego stanu rzeczy. Z tego powodu unika prezentacji swojego ciała publicznie, mając poczucie wciąż niedopracowanego „dzieła”⁹.

Zakupoholizm jest przykładem uzależnienia od zakupów. Osoby mające na pewno później dostrzegają negatywne konsekwencje zakupoholizmu, natomiast ludzie z mniejszą zasobnością portfela niemalże od początku borykają się z takimi problemami, jak: kłamstwa, okradanie bliskich, pożyczki, debet, kredyty, trudności z płynnością finansową, utrata zdolności kredytowej, zadłużenia, a w skrajnych przypadkach

– przejścia z komornikami i windykatorami, a co za tym idzie, kryzysami rodzinnymi i małżeńskimi¹⁰.

Uzależnienie to choroba całej rodziny. Niestety, kto chce pomóc osobie w nałogu, musi pamiętać, że ona tego również powinna chcieć, widzieć potrzebę zmiany. Nie można nikogo zmusić do terapii, jeśli on tego nie chce czy nie jest jeszcze gotowy. Kiedy uzależniony nie chce podjąć leczenia, warto mu wówczas wskazać negatywne konsekwencje kontynuowania nałogu, w który popadł. W wychodzeniu z uzależnienia jednym z najtrudniejszych kroków jest przyznanie się do tego, że się ma problem – przed samym sobą czy przed kimś innym. To dlatego, że z nałogiem związana jest stygmatyzacja i wstyd¹¹.

Rozróżniamy biologiczne i społeczne skutki nałogów. Należą do nich m.in. następujące konsekwencje: – fizyczne – wpływ na zdrowie o charakterze bezpośrednim (funkcjonowanie układu nerwowego, oddechowego, trawiennego, krążenia) i pośrednim (poprzez niewłaściwą dietę, stany chorobowe związane z niektórymi nałogami); – psychologiczne – utrata zaufania do siebie i samokontroli, obniżona samoocena, utrata zainteresowania zwykłymi czynnościami i celami żywymi, bowiem nałóg zaczyna być centralnym czynnikiem wzmacniającym; – pedagogiczne – akcentuje się tu następstwa rodzinne (destabilizacja życia rodzinnego, dysfunkcjonalność w sferze pełnionych ról, zadań i funkcji rodziny, źródło przemocy w rodzinie) i kryminologiczne (źródło przestęp-

czości, np. produkcja i handel narkotykami, czynnik wiktylizacji – osoby uzależnione bardziej narażone są na zachowania przestępcze wobec nich); – społeczne – straty pieniężne związane z utraconymi zarobkami, roztrwonionymi oszczędnościami, wydatkami na opiekę społeczną i nieskuteczne, a często powtarzające się próby rehabilitacji, zniszczenie sensownych związków interpersonalnych; straty związane z przestępczością, utrata produktywności ludzkiej, rozszerzenie się innych patologii (rodzina, przemoc)¹².

Uzależnienie nie zna też granic wiekowych. To problem osób 20-, 30-, 40-letnich i starszych. To choroba, która może dotknąć każdego, bez względu na płeć, wiek, status społeczny i ekonomiczny. Dziś chcemy żyć łatwo, przyjemnie, czerpiąc jedynie korzyści. Zapominamy o tym, że życie nie składa się tylko z samych pozytywów i w momencie, kiedy pędzimy, goniąc za coraz większymi pieniędzmi, wyjazdami, przygodami, wpędzamy siebie samych, a także nieświadomie również nasze rodziny w uzależnienia, które na początku wydają się chwilowym odpoczynkiem. Uciekając od codziennych, przytłaczających spraw, od wzięcia na swoje barki zbyt wielu obowiązków, korzystamy z rzeczy, które wciągają nas w nałóg. Niewinny drink wypity co wieczór, od tak, dla relaksu, sprawia, że z czasem osoba uzależniona chce więcej i więcej i zatarta zostaje granica między przyjemnością, która powinna być sporadycznie, a regularnym piciem co wieczór. Korzystanie z używek, wpędzanie się w nałóg sprawia, że zaniedbuje się swoją rodzinę, znajomych, przyjaciół, a z czasem można mieć także problemy zawodowe.

⁸ Hasło tanoreksja [dostęp on-line 06.06.2019], <https://pl.wikipedia.org/wiki/Tanoreksja>

⁹ Bigoreksja [dostęp on-line 06.06.2019], <http://www.medonet.pl/zdrowie/bigoreksja---definicja--przyczyny--objawy--leczenie,artykul,1730086.html>

¹⁰ Objawy zakupoholizmu [dostęp on-line 06.06.2019], <https://www.uzaleznieniabehawioralne.pl/zakupoholizm/objawy-zakupoholizmu/>

¹¹ A. Stabisz, *Uzależnienie to choroba całej rodziny* [dostęp on-line 06.06.2019], <http://dziennik.com/poloniu/uzaleznienie-to-choroba-calej-rodziny/>

¹² Uzależnienia i ich konsekwencje zdrowotne i społeczne [dostęp on-line 06.06.2019], https://sciaga.pl/tekst/42126-43-uzaleznienia_i_ich_konsekwencje_zdrowotne_i_spoleczne

Wywiad z MK. Hughes Gauchezem

Fizjoterapeuta specjalizujący się w chorobach układu oddechowego, osteopata, CKRF Lille, Francja

MK. Hughes Gauchez

- **Główny** Fizjoterapeuta Towarzystwa „Vaincre la Mucoviscidose” (Zwalczyc Mukowiscydozę) we Francji
- **Prezes** założyciel AMK (Towarzystwo Fizjoterapeutów Mukowiscydozy)
- **Przedstawiciel** Francji w IPGCF (Międzynarodowa Grupa Fizjoterapii ds. Mukowiscydozy)
- **Prezes** Firmy P2R – techniki drenażu autogenicznego i fizjoterapii oddechowej
- **Ekspert**, wykładowca

Małgorzata H. Błesznowska: Jest Pan fizjoterapeutą specjalizującym się w rehabilitacji oddechowej o światowym uznaniu. Czy mógłby Pan zdefiniować miejsce rehabilitacji oddechowej w leczeniu pacjenta chorego na mukowiscydozę?

Hughes Gauchez: Fizjoterapia rozpoczyna się zaraz po postawieniu diagnozy, fizjoterapeuta oddechowy jest integralną częścią interdyscyplinarnego zespołu odpowiedzialnego za obserwację i leczenie pacjenta, nawet wtedy, kiedy nie ma objawów choroby.

Naszym celem jest towarzyszenie dziecku w jego rozwoju, poznanie go, identyfikacja objawów adaptacji dróg oddechowych do choroby, obserwacja sygnałów ostrzegawczych świadczących o obturacji dróg oddechowych lub rozdęcia płuc. Choroba ujawnia się wcześniej, jej rozwój jest często podstępny i bezobjawowy. Doświadczenie i lepsza znajomość choroby pozwalają nam dzisiaj na przewidywanie, zapobieganie i właściwe leczenie.

Edukacja terapeutyczna rodziców, przekazywanie im informacji i roztoczenie nad nimi opieki przyczyniają się do podniesienia jakości opieki nad chorym i jego obserwacji, zmniejszając w ten sposób lęk jako jeden ze skutków choroby.

Fizjoterapia ma na celu utrzymanie prawidłowej funkcji układu oddechowego, jego wewnętrznej mechaniki, jak też mięśni i postawy chorego.

Mukowiscydoza jest chorobą wieloulkładową. Fizjoterapeuta prowadzi indywidualny coaching dla każdego pacjenta, przykładając pełną wagę do sposobu żywienia, ruchu i mobilności, prawidłowego przyjmowania leków wziewnych i innych zabiegów przepisanych przez lekarza.

Fizjoterapeuta jest z pacjentem od początku jego drogi życiowej i zawodowej, i wie, co pacjent chciałby osiągnąć. Fizjoterapeuta zajmujący się pacjentem podczas hospitalizacji planowej lub w stanie zaostrzenia dokonuje wnikliwej oceny pacjenta i przekazuje niezbędne informacje zespołowi zajmującemu się pacjentem na co dzień. Kluczowe znaczenie ma wymiana i koordynacja informacji pomiędzy zespołami terapeutycznymi.

M.B.: Proszę nam powiedzieć, jakie znaczenie ma praca fizjoterapeuty podczas zabiegu rehabilitacji oddechowej? Jaki jest udział pacjenta?

H.G.: Choroba postępuje powoli z lepszymi i gorszymi okresami, fazami stabilizacji i zaostrzeniami. Jest to wyczerpujące doświadczenie dla pacjenta i jego rodziny, trzeba też pamiętać o znaczącym wpływie psychospołecznym.

Fizjoterapeuta ma do stoczenia walkę, nie może się poddać, jest to wal-



ka, którą prowadzi razem z pacjentem, jego rodziną i lekarzem prowadzącym. Nie zapominajmy, że w przebiegu choroby dochodzi do produkcji gęstego, odwodnionego śluzu, który jest przyczyną wszystkich dolegliwości pacjenta.

Wróg jest niemy i ukryty. Musi być zauważony, zlokalizowany, zmobilizowany i ewakuowany.

Jeszcze raz podkreślę – fizjoterapeuta nie jest w tej walce sam. Lekarz posiada instrumenty farmaceutyczne, fizjoterapeuta dysponuje arsenałem technik manualnych i instrumentalnych.

Pacjent ma swoje własne funkcje oddechowe i swoją objętość oddechową, swoją pojemność życiową, przepływ i opory, które są jego indywidualnymi cechami.

Krótko mówiąc, wyniki w leczeniu będą zależały od jego motywacji,

zrozumienia i zaufania. Naszym celem jest zrobienie z niego eksperta swojej choroby, tak aby mógł stać się bardziej niezależny.

Każdy zabieg jest inny i został zaplanowany zgodnie z wysoce spersonalizowanym podejściem klinicznym, uwzględniającym duszność pacjenta, zmęczenie, niepokój.

Pracujemy wspólnie tak, aby zabieg był bardziej optymalny, a nie maksymalny, mając na uwadze największą korzyść dla pacjenta.

M.B.: Europejscy specjaliści przyśłuchują się Pana opinii. Uczestniczył Pan w kilku projektach terapeutycznych dotyczących leczenia mukowiscydozy. Jakie jest Pana spojrzenie na te doświadczenia?

H.G.: Pierwszy raz spotkałem się z mukowiscydozą w 1980 r., to był mój pierwszy mały pacjent. Byliśmy niewyszkoleni, choroba była mało znana, pacjenci z krótką średnią długości życia.

Trzy wydarzenia nazwały w sposób decydujący moją karierę i wywarły zasadnicze znaczenie w leczeniu mukowiscydozy:

1. Rozpoczęcie w 1990 r. współpracy z Jean Chevallier, twórcą drenażu autogenicznego, fizjoterapeutycznego podejścia do oddychania, uznanego dzisiaj na całym świecie.
2. W 2000 r. udział w wejściu na rynek Pulmozyme (dornazy alfa). To lek podawany w nebulizacji, o specyficznym działaniu na śluz. Spotkania i wymiana doświadczeń z wybitnymi lekarzami z tej dziedziny, co przyczyniło się do rozwoju ośrodków referencyjnych leczenia mukowiscydozy. Od 2000 roku 50% pacjentów osiąga dorosły wiek dzięki zindywidualizowanej i interdyscyplinarnej opiece lekarskiej.
3. Wreszcie 2015 r., wydarzenie, na które czekałem, a ściśle mówiąc aparat,



na który czekałem: Simeox. Urządzenie rozrzedzające śluz przy jednoczesnym braku szkodliwej ingerencji w fizjologię oddychania i respektujące podstawowe zasady drenażu autogenicznego. Skuteczne, wydajne, proste, niemęczące pacjenta, działające w całkowitym relaksie. Z pewnością w przyszłości zostaną odkryte inne jego znaczące korzyści dla jakości życia pacjentów.

Nasi pacjenci bardzo szybko nauczyli się współdziałać z Simeoxem, dostosowali się, a pierwsi z nich nauczyli nas optymalnego wykorzystania aparatu.

Simeox Physio-Assist przeszedł już swoją drogę ewolucji, tak aby pacjent otrzymał więcej autonomii. Dzisiaj jest to instrumentalna pomoc dla fizjoterapeutów podczas zabiegu rehabilitacji oddechowej, ale także urządzenie dające możliwość codziennego stosowania przez pacjenta. Pacjent przeszkolony, który potrafi przeprowadzić drenaż i który opanował obsługę aparatu, zyskuje samodzielność. Może on z dużą skutecznością stosować Simeox codziennie w domu.

M.B.: Powiedział Pan, że rehabilitacja oddechowa musi być przeprowadzana każdego dnia przez pacjenta zarówno w okresie ho-

spitalizacji, jak i w życiu codziennym. Czy zabiegi z Simeoxem zastępują manualną fizjoterapię? Czy pacjent powinien również stosować PEP?

H.G.: Fizjoterapia musi odbywać się codziennie, musi być zintegrowana z życiem pacjenta, tak aby umożliwić mu realizację codziennych zadań.

Czas poświęcony na rehabilitację zwiększa się wraz z postępem choroby, z infekcjami i zaostrzeniami. To, co jest zalecane, musi znaleźć akceptację pacjenta. Zyskuje na wartości wtedy, kiedy pacjent widzi wymierne wyniki.

Pierwszy zabieg z Simeoxem warunkuje wszystkie następne. Niepoddawanie się, docieranie do śluzu w miejscach docelowych nie zawsze jest łatwe, ale możliwe. Należy połączyć drenaż autogeniczny, inhalację, nawilżanie dróg oddechowych, mobilizację układu oddechowego jako pompy. Nauczenie się działania urządzenia Simeox prowadzi do sukcesu. Pacjenci są zgodni, że wtedy, kiedy dobrze znają urządzenie, ich drenaż jest łatwiejszy, wygodniejszy, nawet relaksujący.

Czas trwania zabiegów i ich częstotliwość zależy od każdego pacjenta, jego poziomu obturacji i możliwości.

W szpitalu urządzenie pozwala na stosowanie optymalne do stanu pacjenta. W kontekście zaostrenia, częsty drenaż oskrzeli stanowi uzupełnienie antybiotykoterapii i poprawia wydolność oddechową pacjenta. Bardzo ważne jest, aby zespoły medyczne były odpowiednio przeszkolone i zdolne do towarzyszenia pacjentowi w jego praktyce, a także do udzielania mu przydatnych porad.

Jeśli chodzi o stosowanie w domu, to jest to kolejny krok, kiedy pacjent powinien pokazać swojemu fizjoterapeucie, że potrafi skutecznie używać urządzenia.

Pytanie o stosowanie technik manualnych jest trudne. Jest jakieś dziwne pragnienie, aby zastąpić jeden zabieg drugim, aby zaoszczędzić czas, kiedy bardzo często są one komplementarne. Często zyskują one na jakości, gdy są stosowane łącznie.

I zresztą, o jakich technikach mówimy?

Należy sprecyzować, że nie mamy zaleceń dotyczących technik, które mogłyby zwiększyć opory oddechowe i mieć niepożądane skutki dla pacjenta. Natomiast fizjoterapia oddechowa jest indywidualnym podejściem klinicznym, jak nas tego nauczano w drenażu autogenicznym.

Jeśli chodzi o PEP, to ma on swoje miejsce, gdy jest takie wskazanie.

M.B.: W Polsce pacjenci z mukowiscydozą dość często używają kamizelek. Jaka jest różnica między tymi dwoma urządzeniami medycznymi? Czy używa Pan kamizelek? Co poleca Pan swoim pacjentom?

H.G.: Kamizelka piersiowa lub HCWO nie może być w ogóle porównywana z urządzeniem Simeox. Według mojej wiedzy, Chest Vest lub HCWO nie posiadają badań, które w sposób obiektywny i znaczący wskazywałyby na skuteczność stosowania w mukowiscydozie.

Technologia Simeox jest wyjątkowa i jak dotąd nie ma konkurencji. Urządzenie emituje sygnał, który upłynnia i ewakuuje wydzielinę z drzewa oskrzelowego pacjenta. Dziś żadne inne urządzenie medyczne nie spełnia tej funkcji.

W naszym ośrodku mamy jedną kamizelkę, której używamy do badań eksperymentalnych.

Zalecamy naszym pacjentom właściwe nawodnienie, właściwe stosowanie nebulizacji, aktywność fizyczną, tak aby jak najlepiej wpływać na wzmocnienie układu oddechowego, oraz drenaż autogeniczny z Simeoxem.

Nasze wyniki podczas kursów rehabilitacyjnych są niezwykle obiecujące, a reakcje pacjentów bardzo zachęcające.

W trakcie leczenia ewakuowane wydzieliny mają różną konsystencję, kolor i ilość. Wydolność oddechowa poprawia się, opór maleje, nie zwiększa się przy tym zmęczenie i nadreaktywność oskrzeli.

M.B.: Czy istnieją przeciwwskazania do stosowania urządzenia Simeox?

H.G.: W naszym ośrodku stosowanie Simeoxu stanowi integralną część naszych programów terapeutycznych. Pacjenci włączyli urządzenie w swój proces leczenia i polecają jego stosowanie. Są tacy, którzy nabyli Simeox do używania w domu, podobnie jak w innych ośrodkach we Francji.

Warunkiem jest, aby pacjenci, którzy zakupili Simeoxa do stosowania w domu, zostali przeszkoleni przez fizjoterapeutów, którzy znają właściwe funkcjonowanie urządzenia i którzy będą kontrolowali ich rehabilitację oddechową. Simeox stwarza połączenie między pacjentem i jego terapeutą.

Nawet jeśli nie znaleźliśmy żadnych przeciwwskazań lub działań niepożądanych, pracownicy służby zdrowia, a nimi jesteśmy, zapewniają zindywidualizowane monitorowanie

stanu zdrowia, które jest specyficzne dla obserwacji wszystkich przewlekłych patologii o powolnej ewolucji.

Chciałbym dodać, że nasi pacjenci zmienili swoje zachowanie w odniesieniu do tej choroby i stali się bardziej czujni, jeśli chodzi o sposób, w jaki choroba ta się rozwija.

M.B.: Już kilkakrotnie przyjeżdżał Pan do Polski na konferencje dotyczące mukowiscydozy i na szkolenie fizjoterapeutów. W swojej klinice w Lille przyjmował Pan młodych polskich fizjoterapeutów. Co Pan sądzi o fizjoterapii oddechowej w Polsce? Czy byłby Pan skłonny przeprowadzić program szkoleniowy rehabilitacji oddechowej w Polsce, gdyby takie zaproszenie zostało wystosowane?

H.G.: Bardzo cenię sobie spotkania z polskimi kolegami, zarówno podczas konferencji czy szkoleń, jak też ich wizyt w mojej klinice. Z wielkim profesjonalizmem i życzliwością wymienialiśmy się doświadczeniem i radami dla dobra pacjentów.

Wykazują się oni kompetencjami i żywym zainteresowaniem fizjoterapią oddechową oraz nowymi metodami terapii instrumentalnej.

Myślę, że niektórzy z nich ubolewają nad brakiem szkoleń specjalistycznych w tych patologiach.

Wspomnieliśmy o możliwości zorganizowania programu szkoleniowego w zakresie fizjoterapii oddechowej dla dzieci i dorosłych, który spełniałby potrzeby i oczekiwania lekarzy i fizjoterapeutów.

Jestem oczywiście do ich dyspozycji, aby wspólnie z nimi o tym pomyśleć i uruchomić taki program szkoleniowy.

Rozmawiała
Małgorzata H. Blesznowska
Konsultacja medyczna w języku
polskim dr Justyna Milczewska

„To była ostatnia szansa. Chcę żyć – dla syna, dla rodziny, dla przyjaciół, dla siebie” – rozmowa z Damianem Dymnickim

PTWM oddział Gdańsk: Mijają kolejne miesiące po przeszczepieniu płuc. Jak się Pan czuje?

Damian Dymnicki: Obecnie czuję się bardzo dobrze. Właśnie wróciłem z badań w klinice, w której miałem przeszczep. Wszystkie wyniki wyszły bardzo dobrze. Poprawiły się, z czego jestem bardzo zadowolony. Ogólnie samopoczucie jest na pewno sto razy lepsze niż przed przeszczepem. Wcześniej nie mogłem biegać, jeździć na rowerze czy nawet chodzić. Teraz po prostu jakbym dostał drugie życie. I chodzę, i biegam. Nie odczuwam tak zmęczenia.

PTWM: Jakie były początki Pana choroby? Ile miał Pan lat, kiedy postawiono diagnozę?

D.D.: Problemy pojawiły się, kiedy miałem 15 lat. W technikum. Wcześniej byłem bardzo aktywny fizycznie. Grałem w tenisa, w siatkówkę, w piłkę nożną i jeździłem na rowerze, biegałem. Bardzo lubiłem sport. Problemy zaczęły się, gdy przeszedłem operację na wyrostek. Później okazało się, że miałem gronkowca. I od tego czasu zaczęły się moje trudności ze zdrowiem. Doszła astma. Byłem leczony w Słupsku, ale mój stan zdrowia cały czas się pogorszał. Pewnego dnia w takim bardzo złym stanie ze szpitala w Słupsku zostałem zabrany do Bydgoszczy, a później do Warszawy. I dopiero w Warszawie w 2009 r. stwierdzili, że jestem chory na mukowiscydozę. Zostałem skierowany do szpitala w Gdańsku, dokąd



Fot. 1–3 z archiwum Damiana Dymnickiego

przyjeżdżałem i gdzie leczyłem się aż do tej pory.

PTWM: Jak wyglądało Pana życie przed transplantacją? Wspomniał Pan, że nie mógł Pan nawet chodzić.

D.D.: Było coraz gorzej. Jeszcze trzy, cztery lata temu jakoś dawałem sobie radę. Ale dwa lata temu zaczęły się problemy. Wejście po schodach na IV piętro sprawiało mi trudności. Pojawiły się oznaki zmęczenia. Bywało tak, że co pół piętra robiłem przerwę. Czasami wejście na IV piętro zajmowało mi ponad 37 minut. 24 godziny na dobę byłem pod tlenem. Miałem koncentrator tlenu, taki stacjonarny. Ale on zapewniał mały przepływ tlenu (trzy, cztery litry), a ja potrzebowałem tej najwyższej dawki, pięciu litrów. Potrzebny był przenośny koncentrator, który, niestety, był bardzo drogi. Ale dzięki Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydozą Oddział

w Gdańsku udało mi się zdobyć jeden taki koncentrator, za co jestem bardzo wdzięczny. To dało mi możliwość wyjścia z domu. Inaczej nie dałbym rady.

PTWM: W którym momencie podjął Pan decyzję o przeszczepieniu?

D.D.: Byłem częstym bywalcem Szpitala Dziecięcego Polanki w Gdańsku. Przyjeżdżałem sześć, siedem razy w roku na dwa tygodnie. Bardzo miło wspominał ten szpital. Tu poczułem, że mam taką drugą rodzinę. To była szczególna więź, która połączyła nas wszystkich. I nieważne, czy ktoś miał 5, czy 40 lat, byliśmy tutaj taką wielką rodziną. Każdy każdemu pomagał. Uwielbiałem ten szpital. Zawsze będę go miło wspominał, zawsze będę go chwalił. Chciałbym podziękować doktor Ewie Sapiejce, która dołożyła wszelkich starań, by doszło do przeszczepu. Kierowała całą moją historią choroby. Podziękowania należą

się też całemu szpitalnemu personelowi: lekarzom, ordynatorom, pielęgniarkom (pani Beacie, Grażce, Kasi, Marioli, Ewie, Marzence, Asi, Beatce, Alicji, Kasi), psychologom, kucharkom, sprzątaczkom, wszystkim zatrudnionym na oddziale. Cały personel jest taki wspaniały. Ratowali mnie. Utrzymywali przy życiu. Przyjeżdżałem do szpitala w ciężkim stanie. Bywało, że saturację miałem na poziomie 37 czy 54, a powinna być 98.

Dziękuję również personelowi Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku, a przede wszystkim lekarzom, którzy mnie operowali: profesorowi Sławomirowi Żegleniowi, doktorowi Jackowi Wojarskiemu i doktorowi Wojciechowi Karolakowi. To im zawdzięczam to, że żyję. To są profesjonaliści. To oni dali mi życie i dadzą jeszcze innym ludziom. Życzę im sukcesów. Robią naprawdę dobrą robotę. Dają komuś drugą szansę.

PTWM: Ile trwały przygotowania do przeszczepienia? Jak one wyglądały?

D.D.: Przygotowania do przeszczepu trwały półtora roku. Częstsze wizyty w szpitalu, kontrole, więcej badań, tlenoterapia. Czasami było tak, że przyjeżdżałem do szpitala na dwa tygodnie, potem miałem trzy tygodnie odpoczynku i znowu wracałem do szpitala.

PTWM: Jak długo znajdował się Pan na liście oczekujących na przeszczepienie? Pamięta Pan moment, w którym dowiedział się Pan o tym, że znalazł się dawca?

D.D.: Pamiętam to bardzo dobrze. Nie da się tego zapomnieć. Dwa lata temu mój stan był podbramkowy i właśnie wtedy doktor Ewa Sapiejka skierowała mnie na badania do Szczecina. Tam rozpoczęły się badania do przeszczepu. Po pół roku zostałem wpisany na listę i czekałem jakieś półtora roku. Stan zdrowia pogarszał się. Z dnia na

dzień było coraz gorzej. 3 kwietnia 2019 r. około godziny 20.00 odebrałem telefon, że są dla mnie płuca i mam dwie godziny na przygotowanie. To był szok. Nie wiedziałem, co mam zrobić.

PTWM: Co Pan wtedy czuł?

D.D.: Osłupienie. Byłem w szoku. Nie wiedziałem, co się dzieje. Zamurowało mnie. Miałem tysiąc myśli w głowie. Całe życie stanęło mi przed oczami. Tylko dwie godziny! Co mam wziąć? Chwila, przecież się nie wyrobię. Tego się nie da opisać... Nie docierało to do mnie. Karetka już jechała. To było dla mnie tak, jakbym wygrał szóstkę w totolotka, a tu mogę wygrać życie. Dobra, za dwie godziny będę w szpitalu, położą mnie na stół i co dalej? Wiedziałem, że to jest ostatnia szansa, a tym bardziej, że mam słabe serce i mogę tego nie przeżyć. Byłem tego świadomy. Bałem się ze względu na syna. Tysiąc myśli przeszło mi przez głowę w ciągu tych dwóch godzin. Co ja mam zrobić? Kody, hasła, SMS-y, co, gdzie ukryłem. Chciałem przekazać najważniejsze informacje. Z jednej strony cieszyłem się, że jadę na przeszczep, że dostanę drugie życie. A z drugiej strony to był wielki strach, obawa, co będzie dalej, czy ja się obudzę, czy wrócę do domu, czy zobaczę rodzinę, syna? To była ostatnia szansa. Jak się potem dowiedziałem, za tydzień mogło być już za późno.

PTWM: Kto był dla Pana największym motywatorem przy podjęciu decyzji o przeszczepieniu? Kto był największym wsparciem w tych niełatwych chwilach?

D.D.: Mój przyjaciel, Rafał. Znamy się od ponad dwudziestu lat, ale od niedawna zaczęliśmy się przyjaźnić. On mnie „wziął za frak” i zmusił do przeszczepu. Rafał dał mi wiarę. To On mnie zmienił. Pchnął mnie w to życie. Wpakował do samochodu i zawiózł do szpitala. To jest



osoba, dla której oddałbym życie, tak samo mój syn i moi rodzice, którzy mnie bardzo wspierają. Zawsze mogę liczyć na moją rodzinę i Rafała. Byli przy mnie, gdy trwała operacja.

PTWM: Jak wyglądały pierwsze dni po transplantacji?

D.D.: Kiedy się obudziłem, nie wiedziałem, gdzie jestem, co się dzieje, jaki jest dzień. Pamiętam to bardzo dobrze. Mam ten obraz cały czas przed oczami. Było ciemno. Po prawej stronie stał pielęgniarka, przygotowywał leki. Pełno aparatury wokół mnie, leżałem sam na sali. Koniecznie chciałem wiedzieć, jaki dzisiaj dzień, która jest godzina.

Wiem, że były problemy, że już mnie nie było na tym świecie, chyba przez godzinę, byłem już *Tam*. Operacja trwała ponad 16 godzin. Musiał wkroczyć drugi zespół. Robili reanimację. Obudziłem się dopiero po ośmiu dniach. Czas tej niepewności był bardzo trudny dla mojej rodziny. Ale czułem ich wsparcie. Kiedy się obudziłem, przeczytałem SMS-y, które dostawałem od rodziców i Rafała. Jak oni mnie motywowali! Dzięki Ci Rafale, dzięki Kubo, Mamo, Tato. Bardzo Was kocham. Dodatkowo dziękuję też Państwu Gajewskim za wsparcie i pomoc. Mój syn trzymał mnie za nogę, żebym nie odszedł. Cały czas o nim myślałem. Miałem do



kogo wrócić. Udało się. Dostałem szansę i nie chcę jej zmarnować. Chcę żyć – dla syna, dla rodziny, dla przyjaciół, dla siebie.

PTWM: Jak bardzo zmieniło się Pana życie?

D.D.: Zmieniło się na dobre. Więcej czasu spędzam z synem. Czasami nie ma nas w domu całymi dniami. Robimy to, czego wcześniej nie mogliśmy robić. Wynagradzam mu te chwile, których wcześniej nie mógł mieć. Spacerujemy, jeździmy na rowerze, zwiedzamy, wygłupiamy się, skaczymy, biegamy. Syn jest miłośnikiem sportowych aut. Mamy wiele zdjęć z różnymi samochodami.

PTWM: Jaką pierwszą zmianę Pan poczuł?

D.D.: Szczerze? Brakowało mi kaszlu. Dopiero po tygodniu zrozumiałem, że nie kaszlę. Wcześniej kaszel silnie mi dokuczał. Męczył mnie bardzo. Nieraz

z tego powodu nie mogłem w nocy spać. Teraz bez większego problemu wchodzę po schodach.

PTWM: Jak syn zareagował na poprawę Pana zdrowia?

D.D.: Nie musieliśmy nic mówić. Niczego bardziej nie pragnąłem, jak tylko go przytulić. Był bardzo szczęśliwy. To był jeden z najlepszych dni mojego życia (oprócz tego dnia, kiedy się urodził). On dostał nowego tatę, a ja go nie straciłem, wróciłem do domu. Teraz syn nie opuszcza mnie na krok. Chce spędzać ze mną jak najwięcej czasu. Zawsze, kiedy się witamy czy żegnamy, śpiewamy „I love you Baby”. To jest nasze. Takie coś. Nasze coś. Pokazujemy sobie „L”, czyli „Love”. Jakiś czas po operacji mogliśmy się widzieć tylko przez szybę i wtedy pokazywaliśmy sobie „L”. To był nasz znak. Nasza więź jest silna.

PTWM: Jak długo trwa rekonwalescencja? Jakie leki musi Pan przyjmować? Ile kosztuje miesięczne leczenie?

D.D.: Leków jest bardzo dużo, około 20 tabletek. Przyjmuję je siedem razy dziennie. Kosztują około 530 zł miesięcznie. Tak to wygląda przez pierwszy rok. To jest mój obowiązek, to są leki na gojenie. Po przeszczepie bardzo dużo dała mi rehabilitacja. Ćwiczenia nóg, stawów. Już trzy dni po przebudzeniu zacząłem powoli chodzić. Rehabilitacja trwała od rana do 17.00, dostawałem wycisk, ale było warto. Jak pan doktor mnie zobaczył, to nie mógł uwierzyć, że tak szybko wracam do sił. Dziś w trakcie badania w ciągu 6 minut przeszedłem 768 metrów, wcześniej było to 625 metrów.

PTWM: Jak dziś wygląda Pana dzień?

D.D.: Wstaję rano, przygotowuję śniadanie dla syna. Spacerujemy. Jazda na rowerze. W ciągu 28 minut przejeżdżam 10 km. A wszystko dzięki rehabilitacji, któ-

rą w ciągu dwóch tygodni przeszedłem w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku. Jeździłem na rowerku stacjonarnym i wtedy pojawiła się myśl: może kupię sobie rower i będę jeździł z synem? I tak sobie teraz jeżdżymy ścieżkami rowerowymi i po lesie. Staram się nadążyć za synem, choć nie jest łatwo, bo narzuca szybkie tempo.

PTWM: Co chciałby Pan przekazać innym chorym, a szczególnie tym, którzy czekają na kwalifikacje lub przeszczepienie?

D.D.: Żeby się nie bali, żeby wierzyli. Na początku byłem pesymistą. Nastawiałem się negatywnie, że umrę, że nie wrócę do domu, że nie wyjdę z tego, że się nie uda. Miałem mniejsze szanse. Problemy z sercem. Zmotywował mnie mój syn i Rafał. Pojawiła się nadzieja. Zacząłem wierzyć. Wiedziałem, że mam do kogo wrócić: do Kuby, rodziny, przyjaciół. Bałem się, tak, bardzo się bałem. Ale przezwyciężyłem to. Każdy może tego dokonać. Trzeba chcieć. Trzeba stosować się do reguł, wielu rzeczy sobie odmówić, zrezygnować z czegoś. To nie jest łatwe.

Życzę wszystkim, którzy są chorzy, żeby się nie poddawali. Wierzyli w siebie, w rodzinę, bo mają wsparcie. Mogą być nawet nieświadomi, ilu wokół nich jest życzliwych ludzi. MukoPrzyjaciele – nie załamujcie się, nie myślcie negatywnie, wiercie, że kiedyś nadejdzie taki dzień, doczekacie się!

PTWM: Jakie plany na najbliższą przyszłość? Marzenia?

D.D.: Chciałbym skoczyć na bungee. Czego ja bym nie chciał...? Przelecieć się samolotem. Chciałbym zwiedzić Frankfurt nocą, a zwłaszcza lotnisko. Pełnia księżyca, startujące samoloty. Coś niesamowitego.

PTWM: Życzymy dużo zdrowia i spełnienia marzeń! Dziękujemy za rozmowę.

BiPAP – moja turbina płucna

Chciałem się z Wami podzielić swoim doświadczeniem z używania urządzenia BiPAP, czyli aparatu do nieinwazyjnej wentylacji płuc. Nie będę pisał o tym, co można wyczytać w Internecie o tym, jak to urządzenie działa, a skupię się jedynie na swoim emocjonalnym odczuciu co do tego urządzenia i co ono mi dało dobrego.

Nasze początki nie należały do najłatwiejszych, kiedy 3 lata temu leżałem w izolacie i mój stan był dość ciężki, to któregoś poranka przyszła do mnie grupka lekarzy z tajemniczym urządzeniem i zaproponowała, żebym je wypróbował. Początkowo czułem się trochę przerażony samym urządzeniem, ale byłem w tak opłakanym stanie, że nie miałem nic do stracenia. Lekarzom udało się w końcu je podłączyć, ja „załapałem”, o co w tym wszystkim chodzi, i zostawili mnie tak z tą maską podłączoną do urządzenia wielkości skrzynki na narzędzia. To było najcięższe półtorej godziny w moim życiu. Powietrze przez tę maskę atakowało moje gardło i napierało z całej siły, wtłaczając do płuc dodatkową ilość tlenu, którego ja sam nie byłem w stanie dostarczyć z powodu niewydolności oddechowej. Czułem się trochę jak nad polskim Bałtykiem, gdy idziesz plażą pod wiatr i łkasz powietrze, które smaga ci twarz. Po takiej sesji byłem wykończony i niemiłosiernie zmęczony, czułem, jakby moje płuca właśnie zostały wyjęte z wirówki i przedmuchane przez tornado. Okazało się jednak, że po tej sesji zdecydowanie poprawiły się wyniki mojej gazometrii – spadł poziom dwutlenku węgla i jakoś jaśniej zrobiło mi się na umyśle. Lekarze zostawili mi to urządzenie z przykazaniem, żebym je sobie stosował kilka razy dziennie.

Pierwsze dni to była moja walka z tym urządzeniem i maską, trzeba było dopasować ją szczelnie do twarzy, żeby nie było tzw. wycieków, czyli żeby powietrze nie uciekało bokiem. Najbardziej nieprzyjemne było samo zakładanie, gdyż powietrze niczym huragan wiało w twarz. Z każdym kolejnym dniem zauważałem poprawę, saturacja powoli rosła, wyniki gazometrii się poprawiały, a ja czułem, jak to ciśnienie powietrza przedmuchuje mi zalegającą wydzielinę w oskrzelach i płucach i mogłem ją w końcu odkrztusić. Mój stan zaczął się normalizować, niestety, zacząłem się martwić tym, że po wyjściu ze szpitala nie będę już mógł korzystać z tego urządzenia, a jego zakup to spory wydatek, na który nie było mnie stać.

Na szczęście od czego mamy zbiórki crowdfundingowe, wiem, że ludzie są dobrzy, tylko trzeba dać im możliwość wykazania się. I tak też się stało, po pół roku urządzenie trafiło pod mój dach i czekało na chrzest bojowy. Szczerze powiedziawszy, bardzo się bałem kolejnej infekcji, tego, że moje płuca znów przestaną pracować, że będę musiał podłączyć tlen i znów trafię do izolacji. Chciałem tego za wszelką cenę uniknąć, a BiPAP miał mi w tym pomóc. I rzeczywiście, na początku jesieni znów przytrafiła mi się pierwsza infekcja od powrotu ze szpitala i pierwsza doba do złudzenia przypominała zimowy koszmar. Ale tym razem miałem w domu moją ostatnią deskę ratunku – BiPAP. Wyjąłem go i założyłem na twarz. I wiecie, co się wtedy stało? Stał się cud, bo dzięki ciśnieniu powietrza, jakie to urządzenie generuje, nagle ruszyła mi się wydzielina z płuc i zacząłem odkrztuszać jak szalony i dzięki temu urządzeniu uchroniłem się przed kolejnym za-



Fot. z archiwum autora

paleniem płuc. Byłem bardzo szczęśliwy i zadowolony, odetchnąłem z ulgą, bo wiedziałem, że mam w domu sprzęt, który pomaga mi przy infekcjach.

Teraz ilekroć sytuacja tego wymaga, wyjmuję tę moją „turbinę płucną” – bo takie mam z nią motoryzacyjne skojarzenia – i pozwalam, by dmuchała powietrze w moje płuca, natleniała krew i dodawała mocy. Można do maski podłączyć także koncentrator tlenu, co jeszcze zwiększa możliwości operacyjne tego urządzenia. BiPAP sprawdza się także w codziennej rehabilitacji, po wszystkich drenażach, inhalacjach i technikach oddechowych zakładałem maskę na kwadrans i pozwalałem powietrzu przedmuchać resztki wydzieliny, której nie udało się tradycyjnymi metodami pozbyć. Stanowimy zgrany tandem i serdecznie dziękuję tym wszystkim, którzy uczestniczyli w zbiórce środków na to urządzenie. Odkąd je posiadam, mogę żyć ciut spokojniej i stawiać czoła kolejnym wyzwaniom.

Mariusz Chojnacki

Fitness a mukowiscydoza

O tym, że sport to zdrowie, wiedzą już chyba wszyscy. W poprzednim numerze „Mukowiscydozy” (nr 56/2019) pojawiły się historie osób chorych biorących udział w 4. Biegu po Oddech, swoją pasją – kalisteniką – podzielił się również Jacek Kaczmarek, inni, o których jeszcze nie napisano (trzeba to koniecznie zmienić!), uwielbiają ponad stukilometrowe wycieczki rowerowe, a ja lubuję się w fitnessie i w górskich wspinaczkach.

Powtórzę raz jeszcze – sport równa się zdrowie. Dlaczego? Jak wspomniała Karolina Słaba w 54. numerze „Mukowiscydozy”¹: ćwiczenia wspomagają oczyszczanie oskrzeli, powodują wolniejszy spadek natężonej pojemności płuc (FVC), zwiększają ich pojemność życiową. Według towarzystwa Thoracic Society of Australia and New Zealand zwiększenie aktywności fizycznej powoduje wzrost gęstości kości², dlatego też zapobiega ona osteoporozie. Mało powodów? Sławomir Folga, fizjoterapeuta, tata dziecka chorego na mukowiscydozę na swoim blogu³ pisze, że sport poprawia funkcje trawienia i perystaltyki jelit, zwiększa aktywności enzymów, gospodarki hormonalnej i gruczołów dokrewnych w organizmie, wzmacnia odporność, a także wyrównuje poziom glukozy we krwi w przypadku cukrzycy. Na upra-

wianiu sportu zyskuje praktycznie każdy nasz układ – oddechowy, pokarmowy, immunologiczny czy kostny. Skoro większość z nich zostało nadszarpniętych przez mukowiscydozę, dlaczego by nie skorzystać z możliwości usprawnienia ich funkcjonowania?

Ćwiczę z Chodakowską!

Moją przygodę z ćwiczeniami fitness rozpoczęłam, będąc nastolatką, jednak świadomie i regularnie zaczęłam ćwiczyć dopiero na studiach, około czterech lat temu. Pasją do tego rodzaju ćwiczeń zaraziła mnie znana w Polsce trenerka fitness – Ewa Chodakowska. To jej programy treningowe towarzyszą mi przez te cztery lata. Zaczynałam od najprostszych i przyznam, że nie zawsze udawało mi się dobrać do końca. Teraz robię je wszystkie: Skalpel, Hot Body, Target, Volume, Metamorfoza, Secret, Killer i wiele innych. Od bardzo wyczerpujących i skocznych treningów cardio po ćwiczenia wzmacniające mięśnie. **Trening cardio** „polega na utrzymaniu umiarkowanej intensywności ćwiczeń przez dłuższy czas, czyli w trakcie treningu nie powinniśmy przekraczać 60–70% naszego tętna maksymalnego (220 minus nasz wiek to nasze przybliżone tętno maksymalne)”⁴. Bardzo fajną opcją są również tzw. **interwały**, czyli treningi przeplatające wysiłek intensywny z umiarkowanym. Jednak przy tego typu treningach trzeba mieć naprawdę bardzo dobrą kondycję fizyczną i oczywiście dobry wynik FEV₁. Do spokojniejszych treningów można zali-

czyć ćwiczenia wzmacniające mięśnie – **ABS, izometryczne** (polegają głównie na napinaniu mięśni), **izolowane** (modelujemy i wzmacniamy poszczególne partie ciała, np. brzuch, pośladki itd.), **pilates** czy **joga**. Staram się robić od czterech do pięciu treningów w ciągu tygodnia, każdy z nich trwa minimum godzinę. Kiedy nie ćwiczę i robię tzw. cheat day (luźny dzień), również nie leżę beczynnie – spacer z ukochaną psiną są idealną formą relaksu i zamiennikiem treningu. Szczerze mówiąc, nie wyobrażam sobie już życia bez ćwiczeń, gdyż zarówno moje ciało, jak i mój umysł (tak umysł!) domagają się codziennej dawki ruchu. Ostatnio ktoś mi zadał pytanie, jak radzę sobie ze zmęczeniem, brakiem energii i spadkiem motywacji. Odpowiedziałam: „Zmęczenie? A co to takiego? Żartuję... Jak każdy bywam zmęczona, ale nie lubię biernie odpoczywać. Leniąc się, z pewnością nie udałoby mi się zregenerować organizmu... To nie dla mnie. Wybieram raczej aktywne formy odpoczynku – ćwiczenia z Ewką czy spacer z psem, a potem robię sobie coś dobrego do zjedzenia. **ODPOCZYWAM** i **MOTYWUJĘ SIĘ** wtedy, kiedy **ROBIĘ** to, co **LUBIĘ**. Życie jest za krótkie, dlatego trzeba czerpać z niego garściami – nawet wtedy, kiedy odpoczywamy” ☺. Wniosek z tego taki, że ćwiczenia nie są dla mnie przykrym obowiązkiem, sposobem na ładną figurę, lecz są, paradoksalnie (gdyż ruch często równoznaczny jest ze zmęczeniem), sposobem na przewietrzenie umysłu oraz zenergetyzowanie ciała.

Brałam udział w trzech zorganizowanych treningach z Ewą Chodakowską: pierwszy raz w podwarszawskim Nadarzynie na międzynarodowych tar-

¹ „Mukowiscydoza” nr 54/2019, Rabka-Zdrój, 2019.

² M. Kołodziej, A. Wiśniowska, *Osteoporoza w mukowiscydozie* [dostęp on-line 13.02.2020], <https://search.proquest.com/open-view/0034113dcacf99034f6b217c76db354dd/1?pq-origsite=scholar&cbl=2026621>

³ S. Folga, *Mukowiscydoza vs. sport okiem fizjoterapeuty*, [dostęp on-line 13.02.2020], <https://mukoszkola.pl/mukowiscydoza-vs-sport-okiem-fizjoterapeuty/>

⁴ O. Berger, *Ćwiczenia ABS? Cardio? Interwały? O co chodzi?* [dostęp on-line 13.02.2020], <https://stopnadwadze.pl/sport/sport-porady/rodzaje-treningu-abs-cardio-interwaly-aerobowy/>

gach sportowych *Go Active Show*, drugi raz podczas warsztatów w ramach trasy *BeActive Tour* w Poznaniu i ostatni raz, również w Poznaniu, w kameralnym treningu (maks. 20 osób) z popularną trenerką, który to wygrałam w konkursie na Facebooku. Za każdym razem ćwiczyłam na równi z pozostałymi uczestniczkami i nie potrzebowałam dodatkowych przerw na odpoczynek. Dodam, że nawet radziłam sobie lepiej niż niejedna ćwicząca, zdrowa dziewczyna. Wspólne treningi dają naprawdę ogromnego kopa do działania, siłę do walki i komfort psychiczny – udowadniam sobie na nich, że po prostu MOGĘ, nie odstaję od reszty. Pomimo choroby, pomimo tego, że byłam naprawdę najdrobniejszą i najbardziej filigranową uczestniczką, daję radę, a z moją kondycją, jak i z moimi płucami, nie jest jeszcze tak źle. Regularne ćwiczenia mają więc ogromny sens. Poza tym mogłam na żywo spotkać moją sportową mentorkę, zrobić sobie z nią zdjęcie i chłonąć pozytywną moc, która od Ewki bije.

Sport a cukrzyca związana z mukowiscydozą

Czytając ten artykuł, wiele osób z mukowiscydozą może pomyśleć, że ćwiczę, ponieważ moje płuca są w dobrej kondycji, więc mam ułatwione zadanie. Z jednej strony przyznam im rację, z drugiej niekoniecznie. O ile moja spirometria (FEV_1) utrzymuje się na poziomie od 80 do 90%, o tyle ponad rok temu zastrzyła się u mnie cukrzyca, która towarzyszy mi od 12 r.ż. Ponieważ miałam bardzo wysokie cukry, zastosowano u mnie intensywną insulinoterapię. Oprócz tego musiałam zacząć ważyć każdy posiłek, sprawdzać ilość spożywanych w nim węglowodanów, a następnie przeliczać je na wymienniki węglowodanowe (WW). Była to dla mnie nowa, przykra sytuacja – poziom

glikemii wahał się i potrafił osiągnąć poziom nawet do 400 mg/dl! Dowiedziałam się też wtedy, że osoba, u której poziom cukru we krwi przekroczył 250 mg/dl, nie może w danej chwili ćwiczyć. Trzeba go najpierw obniżyć, a także zbadać obecność cukru i acetonu w moczu za pomocą specjalnych pasków *Keto-Diastix*. Co ważne, trzeba również uważać, aby nie obniżyć poziomu glikemii za bardzo, gdyż może dojść do hipoglikemii, a takie skoki nie są dobre dla organizmu. Pomyślałam sobie, że to koniec mojej przygody z fitnesssem, koniec regularnych treningów, gdyż będą one uzależnione od mojej cukrzycy, która w tamtym okresie jawiła się dla mnie tylko i wyłącznie w czarnych barwach... Owszem, moje domowe treningi są uzależnione od cukrzycy, ale da się nad tym zapanować. Wymaga to ode mnie więcej obowiązków i operacji myślowych wykonywanych przed samymi ćwiczeniami, gdyż nie mogę ich rozpocząć, kiedy tylko mam na to ochotę. Najpierw trzeba zmierzyć poziom cukru we krwi i się do danego wyniku dostosować. W przypadku, gdy jest on niski (50–90 mg/dl) – zjeść lub wypić coś zawierającego węglowodany (sok 100%, banana, kostkę czekolady, kromkę chleba, specjalne preparaty dla cukrzyków, np. *Dextro Energy*), odczekać min. 15 minut i skontrolować glikemię podczas treningu. Z kolei, gdy wynik oscyluje w granicach 250 mg/dl, należy podać sobie insulinę krótko działającą, również chwilę odczekać i można ćwiczyć. Uwaga! Insulina podczas wysiłku działa o wiele intensywniej, ponieważ w miejscu iniekcji absorpcja insuliny się zwiększa, dlatego nie można podać sobie jej zbyt dużo. Popęłniałam i nadal mi się zdarza popełnić wiele błędów związanych z wysiłkiem fizycznym i jego wpływem na stężenie glukozy we krwi, ale człowiek uczy się na



Fot. Fuse

błędach. Jednym z takich błędów było myślenie, że jeżeli mój poziom cukru w danej chwili wynosi np. 200mg/dl, to spadnie on podczas treningu, bo przecież wysiłek powinien obniżyć stężenie glukozy. Stanie się tak tylko i wyłącznie, jeżeli w naszym organizmie nie brakuje insuliny – wtedy cukier spadnie. Natomiast jeżeli insuliny brak – wtedy poziom glukozy się jeszcze bardziej podniesie. „Przy braku insuliny wystąpi niedobór glukozy w komórkach. Będą one wtedy, poprzez hormony – adrenalinę i glukagon, wysyłały sygnały do wątroby, aby zwiększyła uwalnianie glukozy. Ponieważ stale występuje niedobór insuliny, glukoza będzie pozostawała we krwi, co spowoduje podwyższenie jej stężenia”⁵. I tak nieraz zaczynałam ćwiczyć z cukrem ok. 200 mg/dl, a kończyłam z poziomem ok. 300 mg/dl! Przeciwnie sytuacje, kiedy to cukier obniżał się do niebezpiecznych poziomów (40 mg/dl), również się pojawiały. Wtedy po 30 minutach treningu czułam się jak po maratonie lub niezłej górskiej wspinaczce. Nie polecam tego uczucia, które pewnie zna każda muko-osoba z cukrzycą. Trzeba również pamiętać o wystąpieniu hipoglikemii po wysiłku fizycznym w nocy, związanej z wyczerpanym zapasem glikogenu w wątrobie. Aby temu zapo-

5 R. Hanas, *Cukrzyca typu 1. u dzieci, młodzieży i dorosłych. Jak stać się znawcą swojej cukrzycy?*, 2003, s.198.

biec, należy uzupełnić zapas glikogenu w wątrobie i mięśniach, jedząc posiłek zawierający węglowodany w czasie i po treningu, a także zmniejszyć nocną dawkę insuliny⁶. Wpadki hipoglikemii również mi się zdarzają i wybudzają w nocy, ale... teoria teorią, a praktyka praktyką. Tak że widzicie, nie jest tak kolorowo, jakby się mogło wydawać, jednak nawet takie sytuacje nie są w stanie zrazić mnie do domowych, regularnych treningów i ich w zupełności zaniechać ze względu na trud, który niejednokrotnie muszę sobie zadać, przed samym ich wykonywaniem.

Posiłek potreningowy

Ćwicząc regularnie, muszę pamiętać o zdrowych i pożywnych posiłkach, zwłaszcza przy mukowiscydozie. Nie ćwiczę bowiem (wbrew wielokrotnym obawom moich bliskich), aby stracić na wadze ☹. Wymodelowana, nie „kościotrupia” sylwetka, to dla mnie tylko efekt uboczny. Co zatem jem po treningu? Nie jestem dietetykiem ani kwalifikowanym trenerem personalnym, jednak interesuję się tymi dziedzinami, dlatego też sporo na ten temat czytam. I każdy, dosłownie każdy zawodowy dietetyk czy sportowiec odpowie tak samo: węglowodany i białko! Celem posiłku potreningowego jest: regeneracja glikogenu (tak ważna w przypadku cukrzycy i zapobieganiu hipoglikemii po wysiłku fizycznym), zwiększenie anabolizmu (czyli procesu syntezy złożonych związków organicznych z substancji prostych) i redukcja katabolizmu (to proces rozpadu złożonych związków organicznych na związki prostsze o niższym poziomie energetycznym). Warto zatem, aby posiłek po treningu był bogaty w białko, ponieważ jest ono materiałem budulcowym, więc nasze mięśnie mogą się zregenerować, wzmocnić i urosnąć, oraz w wę-

glowodany złożone – są one źródłem energii, a nasz organizm przekształca je i magazynuje w postaci glikogenu w mięśniach i wątrobie. Nie zaleca się natomiast zawierać w takim posiłku zbyt wielu tłuszczów, bowiem zwalniają tempo trawienia reszty makroskładników⁷. Ja zazwyczaj robię sobie owsiankę, jaglanekę, ryż na mleku, gryczankę i inne miksy połączone z mlekiem czy wodą. Do tego banan (źródło węglowodanów złożonych), opcjonalnie łyżeczka masła orzechowego, białko WPC i inne dodatki. Kaloryczne i pożywne. Czasem też zastępuję to kanapkami z np. sałatką, białym twarogiem, szynką i warzywami, oprócz tego koktajl mleczny z dodatkiem banana, odżywki białkowej, kakao, cynamonem itd. Nie chudnę, trzymam od wielu lat stałą wagę, czuję się dobrze, więc chyba odpowiednio przekuwam tę teorię w praktykę ☺.

Zmotywuj się!

Motywacja jest jedną z najważniejszych rzeczy, jeżeli zamierza się zacząć regularne uprawianie sportu. Bez niej, niestety, długo nie wytrwamy w swym sportowym postanowieniu. Mnie na szczęście nie trzeba motywować. Mam silną wolę, jestem raczej upartą osobowością, więc jeżeli sobie coś postanowię, to to zrobię. Okazuje się, że to ja, paradoksalnie, muszę motywować inne, zdrowe lub mające lekkie kłopoty zdrowotne osoby do uprawiania sportu, wychwalając korzyści z niego płynące. Otacza mnie wiele osób, które mogłyby bez żadnych przeszkód ćwiczyć, ale tego nie robią, bo... No właśnie, jest wiele wymówek: „Ciężki dzień w pracy; w szkole; nie mam dzisiaj siły;

brak czasu; mam jeszcze tyle do zrobienia”. Powiedziałabym ze złością, że osoba z mukowiscydozą i chorobami towarzyszącymi ma w zanadru również te same wymówki i wiele, wiele innych: „Muszę zrobić inhalację; mam niski cukier lub wysoki cukier; czas na fizjoterapię; nie mam dzisiaj siły; muszę wziąć leki; nie mam tak dobrej kondycji, żeby ćwiczyć” itd. Wymówki wymówkami, ale nie zganiajmy wszystkiego na chorobę! Główny problem tkwi przede wszystkim w braku motywacji, bo jak mówi znane przysłowie – „Jeśli nie chcesz czegoś zrobić, znajdziesz wymówkę. Jeśli chcesz coś zrobić, znajdziesz sposób”. Więc i ty człowieku z muko, znajdź ten złoty środek i rusz się – nieważne, czy to będzie dłuuugi spacer, fitness, bieganie, rower, skakanie przez skakankę czy na domowej trampolinie (polecam ☺!!). Ćwiczenia w domu oprócz posiadania zdrowotnych zalet, które już wymieniłam, mogą być też świetnym sposobem na domową fizjoterapię i rehabilitację wspomagającą pracę z flutterem, acapellą czy innym przyrządem do oczyszczania płuc z wydzieliny. Ale to już pewnie wiecie.

Moja rada dla wszystkim wątpliwych w swoje siły? Spróbuj! Nie pozwól, by ciągle negatywne myślenie o chorobie zablokowało twoje możliwości i potencjał, który w tobie tkwi. Myśl o sporcie i chorobie pozytywnie – bo przecież sport to samo zdrowie, a my o nie ciągle walczymy, prawda ☺? Przypomnij sobie słowa Ewy Chodakowskiej: **„Twoje ciało naprawdę może więcej, niż podpowiada Ci Twój umysł”**. Nie zrobisz całego treningu za pierwszym razem, wykonasz go za dziesiątym – tak jak ja. Uwierz mi, że po pewnym czasie nie będziesz mogła (mógł) przeżyć dnia bez minimalnej dawki ruchu, a twój organizm ci za to podziękuje ☺.

Kinga

⁶ Tamże, s. 200–201.

⁷ M. Hennig, *Co jeść przed i po treningu?* [dostęp on-line 14.02.2020], <https://www.codzienniefit.pl/2016/12/co-jesc-przed-i-po-treningu.html>; Zob. też: https://www.instagram.com/mjakowskiak_nutrition/?hl=pl&com

Kącik poetycki: Polscy poeci z Literacką Nagrodą Nobla

Joanna Jankowska

Literacka Nagroda Nobla przyznawana jest od 1901 r. Do 2019 przyznano ją sto dwanaście razy, a wyróżnionych zostało sto szesnaście osób. Siedem razy nagrody nie przyznano, a w latach 1904, 1917, 1966, 1974 Akademia Szwedzka nagrodziła po dwie osoby. Wśród tak zacnego grona znalazło się też kilku Polaków: Henryk Sienkiewicz (1905), Władysław Reymont (1924), Isaac Bashevis Singer (1978), Czesław Miłosz (1980), Wisława Szymborska (1996), Olga Tokarczuk (2018).

W *Kąciku Poetyckim* szczególnie interesujące są dla nas postacie Czesława Miłosza i Wisławy Szymborskiej oraz ich poezja.

Czesław Miłosz urodził się w Szejniach, na ziemiach polsko-litewskich w rosyjskiej guberni kowieńskiej w 1911 r. Był poetą (członkiem grupy poetyckiej Żagary), prozaikiem, historykiem literatury, tłumaczem, eseistą oraz dyplomatą. Mieszkał w Polsce 40 lat, następnie żył na emigracji (od 1951 r. we Francji i w USA od 1958 r.). Wykładał na Uniwersytecie Kalifornijskim i Uniwersytecie Harvarda. Do Polski wrócił w 1993 r. i pozostał do śmierci (2004 r.). Tworzył w języku polskim i angielskim¹. Uznawany za najwybitniejszego poetę polskiego XX wieku. W uzasadnieniu przyznania Nagrody Nobla w 1980 r.

¹ Encyklopedia Popularna PWN, Warszawa 1997, s. 514 oraz https://pl.wikipedia.org/wiki/Lista_laureatów_Nagrody_Nobla_związanych_z_Polską

napisano: za to, że „z bezkompromisową jasnością postrzegania wyraził warunki, na jakie jest wystawiony człowiek w świecie ostrego konfliktu”².

Przed II wojną światową Miłosz był poetą katastroficznym, po wojnie jego poezja stała się bardziej intelektualna; wiązała się z ambicjami odbudowania wartości europejskiej kultury, sumienia i wiary. Literatura w jego pojęciu miała być drogą do ocalenia po klęsce poczucia człowieczeństwa. W latach 70. XX w. zaczęła w niej dominować tematyka religijna i kontemplacyjna. Jego książki zostały przetłumaczone na 44 języki³.

² https://pl.wikipedia.org/wiki/Laureaci_Nagrody_Nobla_w_dziedzinie_literatury

³ https://pl.wikipedia.org/wiki/Czesław_Miłosz#Poezja

Miłość

*Miłość to znaczy popatrzeć na siebie,
Tak jak się patrzy na obce nam rzeczy,
Bo jesteś tylko jedną z rzeczy wielu.
A kto tak patrzy, choć sam o tym nie wie,
Ze zmartwień różnych swoje serce leczy,
Ptak mu i drzewo mówi: przyjacielu.*

*Wtedy i siebie, i rzeczy chce użyć,
Żeby stanęły w wypełnienia łunie.
To nic, że czasem nie wie, czemu służyć:
Nie ten najlepiej służy, kto rozumie.*

Nadzieja

*Nadzieja bywa, jeżeli ktoś wierzy,
Że ziemia nie jest snem, lecz żywym ciałem,
I że wzrok, dotyk ani słuch nie kłamie.
A wszystkie rzeczy, które tutaj znałem,
Są niby ogród, kiedy stoisz w bramie.*

*Wejść tam nie można. Ale jest na pewno.
Gdybyśmy lepiej i mądrzej patrzyli,
Jeszcze kwiat nowy i gwiazdę niejedną
W ogrodzie świata byśmy zobaczyli.*

*Niektórzy mówią, że nas oko łudzi
I że nic nie ma, tylko się wydaje,
Ale ci właśnie nie mają nadziei.
Myślą, że kiedy człowiek się odwróci,
Cały świat za nim zaraz być przestaje,
Jakby porwały go ręce złodziei.*

Przypowieść o maku

*Na ziarnku maku stoi mały dom,
Pieski szczekają na księżyc makowy
I nigdy jeszcze tym makowym psom,
Że jest świat większy, nie przyszło do głowy.*

*Ziemia to ziarnko – naprawdę nie więcej,
A inne ziarnka planety i gwiazdy.
A choć ich będzie chyba sto tysięcy,
Domek z ogrodem może stać na każdej.*

*Wszystko w makówce. Mak rośnie w ogrodzie,
Dzieci biegają i mak się kołysze.
A wieczorami, o księżycu wschodzie
Psy gdzieś szczekają, to głośniejsze, to ciszsze*

Słońce

*Barwy ze słońca są. A ono nie ma
Żadnej osobnej barwy, bo ma wszystkie.
I cała ziemia jest niby poemat,
A słońce nad nią przedstawia artystę.*

*Kto chce malować świat w barwnej postaci,
Niechaj nie patrzy nigdy prosto w słońce.
Bo pamięć rzeczy, które widział, straci,
Łzy tylko w oczach zostaną piękne.*

*Niechaj przykłąknie, twarz ku trawie schyli
I patrzy w promień od ziemi odbity.
Tam znajdzie wszystko, cośmy porzucili:
Gwiazdy i róże, i zmierzchy i świty⁴.*

⁴ https://poezja.org/wz/Milosz_Czeslaw/



Wisława Szymborska urodziła się w 1923 r. na Prowencji (obecnie część Kórnik), była nie tylko poetką, ale i eseistką, felietonistką, krytyczką oraz tłumaczką. W 1989 r. została członkiem założycielem Stowarzyszenia Pisarzy Polskich, należała także do Polskiej Akademii Umiejętności i została damą Orderu Orła Białego⁵. Zadebiutowała w 1945 r. na łamach „Dziennika Polskiego” wierszem *Szukam słowa*. Po wydaniu swojego pierwszego tomiku poezji

⁵ https://pl.wikipedia.org/wiki/Wisława_Szymborska

(1952 r.) pt. „Dlatego żyjemy” została członkiem Związku Literatów Polskich. Kierowała działem poezji (1953–1966) w tygodniku „Życie Literackie”, a następnie publikowała w nim felietony pod nazwą „Lektury nadobowiązkowe”, które pisała do 2002 r. Współpracowała z „Tygodnikiem Powszechnym”. Była członkiem PEN Clubu i honorowym członkiem Amerykańskiej Akademii Sztuki i Literatury.

Jej poezja zawiera motywy osobiste oraz refleksje filozoficzne nad sensem ludzkiej egzystencji i stosunkiem

jednostki do historii; mistrzowsko operuje konceptem poetyckim i ironią⁶.

W uzasadnieniu przyznania Wisławie Szymborskiej Nagrody Nobla w 1996 r. podano: za „poezję, która z ironiczną precyzją pozwala historycznemu i biologicznemu kontekstowi ukazać się we fragmentach ludzkiej rzeczywistości”⁷.

Poetka zmarła 1 lutego 2012 w Krakowie, z którym była związana od 1929 r.

⁶ Encyklopedia Popularna PWN, Warszawa 1997, s. 842

⁷ https://pl.wikipedia.org/wiki/Laureaci_Nagrody_Nobla_w_dziedzinie_literatury

Czwarta nad ranem

*Godzina z nocy na dzień.
Godzina z boku na bok.
Godzina dla trzydziestoletnich.*

*Godzina uprzątnięta pod kogutów pianie.
Godzina, kiedy ziemia zapiera się nas.
Godzina, kiedy wieje od wygasłych gwiazd.
Godzina a-czy-po-nas-nic-nie-pozostanie.*

*Godzina pusta.
Godzina czcza.
Dno wszystkich innych godzin.*

*Nikommu nie jest dobrze o czwartej nad ranem.
Jeśli mrówkom jest dobrze o czwartej nad ranem
– pogratulujmy mrówkom. I niech przyjdzie piąta,
o ile mamy dalej żyć.*

Niektórzy lubią poezję

Niektórzy –
czyli nie wszyscy.
Nawet nie większość wszystkich ale mniejszość.
Nie licząc szkół, gdzie się musi,
i samych poetów,
będzie tych osób chyba dwie na tysiąc.

Lubią –
ale lubi się także rosół z makaronem,
lubi się komplementy i kolor niebieski,
lubi się stary szalik,
lubi się stawiać na swoim,
lubi się głaskać psa.

Poezję –
Tylko co to takiego poezja.
Niejedna chwiejna odpowiedź
na to pytanie już padła.
A ja nie wiem i nie wiem i trzymam się tego
Jak zbawiennej poręczy.

Niespodziane spotkanie

Jesteśmy bardzo uprzejmi dla siebie,
twierdzimy, że to miło spotkać się po latach.

Nasze tygrysy piją mleko.
Nasze jastrzębie chodzą pieszo.
Nasze rekiny toną w wodzie.
Nasze wilki ziewają przed otwartą klatką.

Nasze żmije otrząsnęły się z błyskawic,
małpy z natchnień, pawie z piór.
Nietoperze jakże dawno uleciały z naszych włosów.

Milkniemy w połowie zdania
bez ratunku uśmiechnięci.
Nasi ludzie
nie umieją mówić z sobą.

Portret kobiety

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

Spadające z nieba

Przemija magia, chociaż wielkie moce
jak były, są. W sierpniowe noce
nie wiesz, czy gwiazda spada, czy rzecz inna.
I nie wiesz, czy to właśnie rzecz, co spaść powinna.
I nie wiesz, czy przystoi bawić się w życzenia,
wrożyć? Z gwiazdnego nieporozumienia?
Tak jakby wciąż stulecie było niedwudzieste?
Który błysk ci przysięgnie: iskra, iskra jestem,
iskra naprawdę z ogona komety,
nic tylko iskra, co łagodnie znika –
to nie ja spadam w jutrzejsze gazety,
to tamta druga, obok, ma defekt silnika.

Do zakochanej nieszczęśliwie

Znam ludzi, którym w sercach zgąsło,
lecz mówią: ciepło nam i jasno,
i bardzo kłamią, gdy się śmieją.
Wiem jak ułożyć rysy twarzy
by smutku nikt nie zauważył⁸.

⁸ https://poezja.org/wz/Szymborska_Wislawa/

Kulturalny zastrzyk: „Kino rodzinne na przedwiośnie”

Czas zimowy sprzyja oglądaniu filmów, a szczególnie seriali, co niekiedy staje się rodzinnym rytuałem. Jeśli chcemy przenieść się do uniwersum gwiazdnych wojen, to warto obejrzeć najnowszy serial produkcji Disneya. Pierwszy sezon **The Mandalorian** (2019) opowiada historię samotnego łowcy nagród (w tej roli **Pedro Pascal**), który przemierza najdalsze zakątki galaktyki w poszukiwaniu kolejnych zleceń. Opowieść rozgrywa się po upadku Imperium. Główny bohater należy do wspólnoty **Mandalorian**, przez co zobowiązany jest nosić maskę i nie pokazywać nikomu swojego oblicza. **Mando**, niczym samotny wędrowiec, przemierza rozległe krainy, co przywołuje na myśl kosmiczny western. W czasie jednej z wypraw spotyka uroczego zielonego stworka, który jest obdarzony niezwykle mocą. Bohater staje przed dylematem: może wypełnić misję i oddać

stworka swojemu zleceniodawcy lub chronić tajemniczą istotę. Mały bohater od początku wzbudza sympatię widzów i choć nic nie mówi, to jego zabawne gesty i mimika zapadają w pamięć. O popularności postaci świadczą także liczne memy z jego udziałem oraz żartobliwy przydomek – **Baby Yoda** – jaki nadali mu internauci.

Dodatkowym atutem filmu jest wartka akcja, wciągająca fabuła oraz budowanie napięcia. Odcinki trwają średnio około pół godziny, przez co serial ogląda się dość szybko. Film łączy elementy przygody, baśni i fantasy, dzięki czemu każdy odnajdzie w tej produkcji coś dla siebie. Całość dopełnia niezwykle klimatyczna ścieżka dźwiękowa. *The Mandalorian* to doskonały pomysł na rodzinny seans.

Kolejną propozycję stanowi film fabularny **Mia i biały lew**

(2018). Twórcy *Makrokosmosu* powrócili z fabularnym filmem rodzinnym, którego akcja rozgrywa się w sercu Afryki. Główna bohaterka to dziesięcioletnia **Mia** (Daniah de Villiers), która wraz z rodzicami i bratem przenosi się z Londynu do RPA. Początkowo nastolatka nie jest zadowolona z przeprowadzki, ale wkrótce poznaje białe lwiątko, które odmienia jej życie.

Mocną stroną filmu są piękne plenery w postaci afrykańskich krajobrazów. Zdjęcia robione były na terenie rezerwatu. W czasie kręcenia filmu korzystano także z pomocy zaklinacza lwów, **Kevina Richardsona**, który znany jest ze swoich niekonwencjonalnych metod pracy z dzikimi kotami, polegających na budowaniu osobistych więzi z lwami oraz poznawaniu ich cech charakteru. Twórca fundacji nie tylko



Kadr z filmu „The Mandalorian”, dostęp: screenrant.com/mandalorian-star-wars-baby-yoda-marketing-mistake-bad/



Kadr z filmu „Mia i biały lew”, dostęp: www.filmweb.pl/film/Mia+i+biały+lew-2018815810/photos/790313

zaangażował się w projekt filmowy, ale też sprawował nadzór nad lwami, które występowały w filmie. Na uwagę zasługuje fakt, że film kręcono przez trzy lata, dzięki czemu możemy obserwować proces dorastania dziewczynki oraz towarzyszącego jej lwa.

Wartościowe jest także przesłanie tej opowieści, które dotyczy ochrony przyrody oraz zagrożonych gatunków zwierząt. Choć film jest utrzymany w konwencji baśniowej, to podejmuje ważne kwestie związane z polowaniem na lwy w celach rozrywkowych. Okazuje się, że jeśli ludzie nie zaprzestaną tego procederu, to w ciągu najbliższych dwudziestu lat lwy całkowicie wyginą. Główna bohaterka – Mia – próbuje ochronić swojego przyjaciela przed żądnymi

wrażeń turystami oraz pseudomyśliwymi, którzy zabijają zwierzęta dla sportu i rozrywki. *Mia i biały lew* to opowieść o tym, że warto stawać w obronie tych, którzy sami nie mogą walczyć o swoje prawa.

W 2019 r. na ekrany kin weszła także kontynuacja losów psa o imieniu **Bailey**. Psi bohater powraca w drugiej części filmu *A Dog's journey*. Tym razem otrzymuje zadanie, aby stać na straży dziewczynki, która jest wnuczką jego ukochanego pana i przyjaciela – **Ethana**. Od tej pory Bailey powraca w kolejnych wcieleniach (między innymi jako beagel czy york), aby towarzyszyć dorastającej dziewczynce i pomagać jej w trudnych momentach życia. Bailey występuje w roli wiernego przyjaciela

i stróża, który nie odstępował swojej pani na krok. Nie tylko stara się ją chronić przed niebezpieczeństwami, ale też inspirować do podejmowania nowych wyzwań. Choć struktura filmu została utrzymana w klimacie poprzedniej części, to opowieść w dalszym ciągu bawi i wzrusza. *A Dog's journey* to kino rodzinne z dużą dawką humoru. To, co smutne, przeplata się tu z radością, stanowiąc naturalny cykl życia.

Wspólnym mianownikiem dla wszystkich przytoczonych opowieści jest budowanie zaufania, więzi oraz stanie na straży tych, którzy są dla nas ważni. Wzajemna pomoc, troska i wsparcie sprawiają, że stajemy się sobie bliscy.

Marta Gliniecka

MAŁA MUKOWISCYDOZA

Droga pełna gwiazd

Moje pióro wyobraźni największe
marzenie kreśli...

Jestem zdrowa, biorę głęboki oddech
i swobodnie

Oddycham pełnią życia.

Biegnę na najwyższy szczyt, by złowić
gwiazdy.

W każdej gwiazdzie coś się kryje,

W jednej jestem malarką, w drugiej mknę
na białym koniu

Jak po drodze mlecznej.

W innej i kolejne każdy szczyt mi się
otwiera,

Lecz ta jedna najjaśniejsza jest
najcenniejsza,

Bez niej wszystkie inne gasną...

Marzenie tak bliskie memu sercu,
Które dla innych pragnień jest tylko
echem.

Wiersz: Wiktoria Abramek, 13 lat

Rysunek: Weronika Wydmańska



Kostka Rubika

JAK POWSTAŁA?

Kostka ta została wynaleziona przez węgierskiego architekta i rzeźbiarza Ernő Rubika w 1974 roku, a w 1976 została ona skonstruowana i opatentowana w Japonii przez inżyniera Terutoshiego Ishige.



ROZWIĄZANIA

Ja osobiście mam 3 kostki Rubika - klasyczną 3x3x3, 4x4x4 oraz nieco różniącą się od nich, Pyraminx. Z Internetu dowiedziałem się, że na kostkę 3x3x3 jest 43 252 003 274 489 856 000 (tryliony) rozwiązań. Nie zdziwiłbym się, gdybyście nie przeczytali tych wszystkich liczb, bo tak szczerze trochę tego jest :). Ale tak, właśnie tyle istnieje różnych rozwiązań na tak naprawdę jedną z mniejszych kostek Rubika. Ciężko jest mi sobie wyobrazić, ile może ich być w przypadku o wiele, wiele większych kostek.

CIEKAWOSTKI

1. Jak wszyscy dobrze wiemy, najpopularniejszą i pierwszą kostką, jaka powstała, jest kostka 3x3x3. Natomiast największą i najcięższą do ułożenia (sześcienną) kostką Rubika jest specjalnie drukowana 3D kostka 17x17x17.
2. Ernő Rubik, człowiek który wymyślił kostkę (3x3x3), układał ją po raz pierwszy przez miesiąc.
3. Rekord świata w układaniu kostki Rubika 3x3x3 wynosi 3,47 sekundy. Rekord ten ustanowił Chińczyk - Yusheng Du.
4. Dla osób, które chciałyby zagrać z inną osobą w grę podobną do kostki Rubika, powstała gra Rubik's Race.
5. Firma Xiaomi stworzyła samoukładającą się kostkę.



Jeśli macie już kostkę Rubika, i nie umiecie jej ułożyć, to proszę, żebyście się nie zniechęcali i nie szukali rozwiązań w Internecie, ponieważ to odbierze wam całą zabawę z jej układania. Wiem o tym, ponieważ pierwszą i drugą kostkę ułożyłem przy pomocy Internetu i uwierzcie mi, nie czułem się jakoś super po jej ułożeniu. Natomiast gdy dostałem kostkę 4x4x4, postanowiłem, że nie będę się już wspomagał Internetem. Już prawie potrafię ją ułożyć i czuję o wiele większą satysfakcję z tego, że zrobiłem to sam bez żadnej pomocy, choć w nieco dłuższym czasie niż gdy wszystko ściągałem z Internetu.

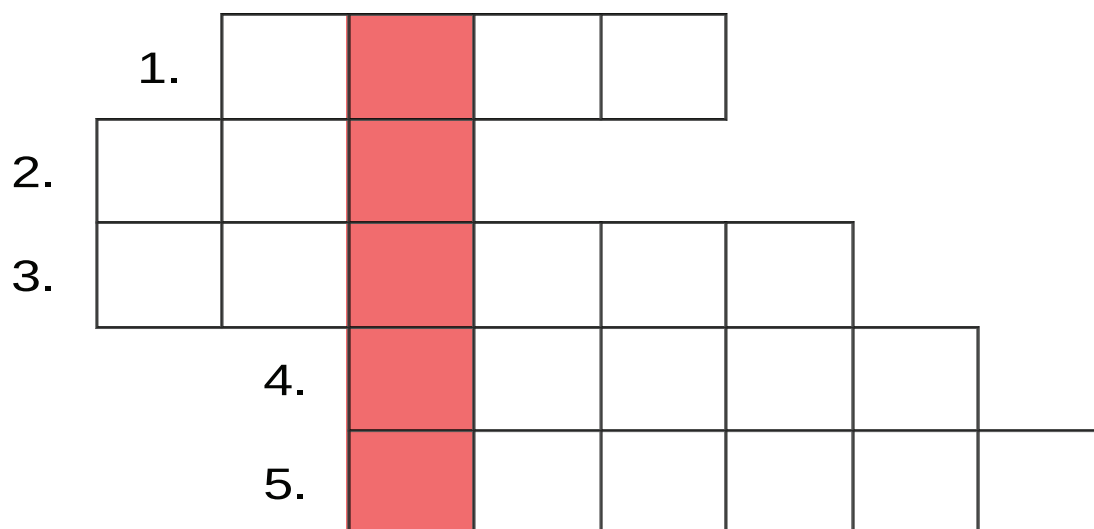
A jeśli nie macie kostki Rubika, to oczywiście polecam, bo to świetna zabawa!



Janek Rembowski

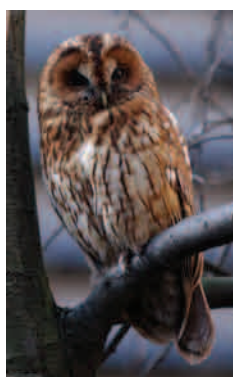
(Tak, to też jest kostka Rubika) ;)

Czy wiesz, że...



HASŁO-.....

1.



2.



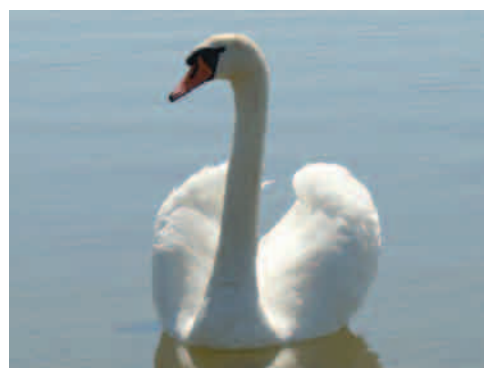
3.



4.



5.



Pomysł i wykonanie: Janek Rembowski

Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XII. kadencji

Zarząd Główny XII. Kadencji w 2019 r. spotkał się trzy razy: 15.06.2019 r. w Fa-lentach, 7.09.2019 r. w Dziekanowie Leśnym i 7.12.2019 r. w Rabce Zdroju

Bieżące działania Zarządu nadal głównie koncentrowały się wokół realizowanych przez PTWM projektów pomocowych dla chorych, wydarzeń oraz inicjatyw w zakresie pozyskiwania środków na cele statutowe oraz zwiększania świadomości społecznej.

W dniach 22–24 listopada 2019 r. uczestniczyliśmy w XIX. Warsztatach Edukacyjno-Szkoleniowych organizowanych przez Fundację MATIO. Podczas warsztatów odbyło się spotkanie przedstawicieli rodziców i fundacji, na którym został ustalony wspólny kierunek działań odnośnie leków przyczynowych.

W dniu 3 grudnia 2019 r. byliśmy na spotkaniu z uczniami z Zespołu Szkół przy ŚCRU im. dr. Adama Szebesty w Rabce-Zdroju. Wiceprezes Magda Czerwińska-Wyras przybliżyła młodym słuchaczom istotę mukowiscydozy oraz opowiedziała o trudnościach, z jakimi zmagają się codziennie osoby dotknięte tą chorobą.

W grudniu już po raz szósty prowadziliśmy akcję mikołajkową „Mikołajki dla Mukoludków”. Dzięki zaangażowaniu wielu cudownych osób udało nam się wywołać ponad 1000 uśmiechów u naszych podopiecznych. Łączna wartość paczek to około 150 000 zł.

W dniu 6 stycznia 2020 r. odbył się nasz III „Charytatywny Turniej Szachowy – Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”. W turnieju wzięło udział 160 zawodników. Pomoc i wsparcie naszych partnerów, a także rodziców i wolontariuszy sprawiły, że pozyskaliśmy ponad 17 000 zł na rzecz naszych podopiecznych.

W dniu 23 stycznia 2020 r. podpisaliśmy umowę z PFRON Oddział Małopolski na realizację projektu „Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci chorych na mukowiscydozę II”. Otrzymaliśmy dofinansowanie w wysokości 760 000 zł. Dzięki temu w projekcie będzie mogło wziąć udział 120 dzieci w wieku od 0 do 10 r.ż. Projekt rusza od 1 marca br.

W styczniu uzyskaliśmy wsparcie Fundacji Śnieżki Twoja Szansa, dzięki któremu zakupiliśmy wyparzacze oraz

pulsoksymetry do naszej bezpłatnej wypożyczalni sprzętu.

W dniu 3 lutego 2020 r. odbyło się spotkanie przedstawicieli PTWM i prof. Doroty Sands z zastępcą prezesa NFZ ds. Medycznych w celu przedstawienia propozycji koniecznych zmian w świadczeniu „Domowa antybiotykoterapia dożylna”. Następnie przedstawiciele MukoKoalicji wraz z prof. Dorotą Sands i rodzicami rozmawiali z wiceministrem zdrowia Maciejem Miłkowskim oraz dyrektorem Departamentu Polityki Lekowej Joanną Kilkowską o refundacji modulatorów, które są aktualnie w trakcie negocjacji cenowych.

W lutym dzięki firmie Blycolin Polska udało nam się pozyskać pościel, którą przekazaliśmy do Kliniki Pneumonologii i Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym.

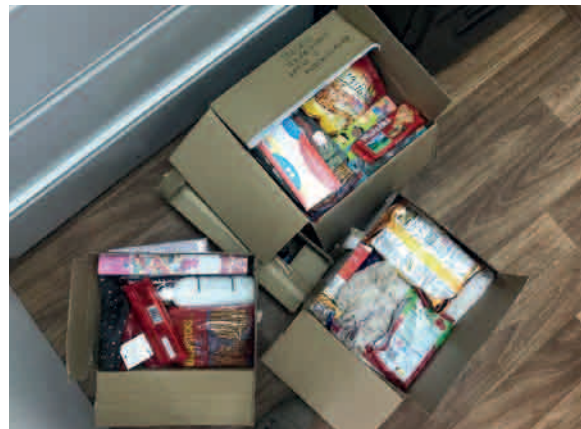
W dniu 13 lutego 2020 r. razem z prof. Dorotą Sands braliśmy udział w debacie pt. „Walka o każdy oddech – jak poprawić sytuację chorych na mukowiscydozę i idiopatyczne włóknienie płuc (IPF)?”.

Magdalena Morańska
Anna Skoczył-Ligocka

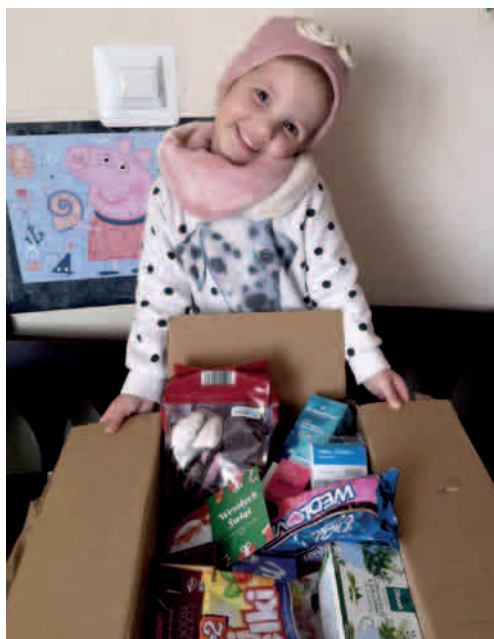
Rekordowe Mikołajki dla Mukoludków!

Po raz kolejny mikołajkowa akcja zakończyła się wielkim sukcesem. Pobiliśmy rekord! Paczkami niespodziankami obdarowaliśmy tysiąc dwadzieścia trzy osoby, a łączna wartość przekazanych słodczych oraz upominków wyniosła

ponad 150 tysięcy złotych. Przedsięwzięty kurier zawiązał do domów 808 dzieci oraz 218 dorosłych. To naprawdę wspaniałe, że nasza akcja z każdym rokiem obejmuje coraz więcej podopiecznych!



Fot. 1–9 z archiwum PTWM



W przekazanych paczkach znajdowały się słodycze wraz z małym upominkiem w formie zabawki, książki, kosmetyku, bonu upominkowego. A wszystko to dzięki prywatnym darczyńcom, firmom oraz wolontariuszom, którzy kwestowali w sklepach i placówkach handlowych.

Już w październiku rozpoczęliśmy pierwsze przygotowania do akcji. Angażowaliśmy szkoły i przedszkola, które organizowały zbiórki słodyczy wśród swoich uczniów. W tym roku ponownie około 50 takich placówek wsparło naszą akcję, przekazując czekolady, ciastka, cukierki i wiele innych słodyczy.



Do naszych biur w Rabce-Zdroju oraz Dziekanowie Leśnym napływały darowizny od firm oraz osób prywatnych. Darczyńcy organizowali również zbiórki wśród swoich znajomych, w szkołach oraz miejscach pracy. Każda przesłana do nas darowizna to wspaniały prezent dla naszych podopiecznych.

Najbardziej wzruszającym momentem było to, że do akcji dołączyło Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną „Kóło” w Zakopanem. Mimo że sami potrzebują wielkiej pomocy i wsparcia, zorganizowali zbiórkę słodczy i pieniędzy wśród swoich podopiecznych. Słodczyce przekazał nam dyrektor Stowarzyszenia, który powiedział: „Warto pokazywać,

że pomimo własnej ciężkiej choroby i doświadczeń można pomóc komuś innemu, kto tej pomocy również potrzebuje”. To były piękne słowa. W tym miejscu składamy także wielkie podziękowania wszystkim członkom naszego Towarzystwa, którzy organizowali zbiórki i przesyłali produkty do akcji, mimo że w swojej rodzinie sami mają dzieci chore na mukowiscydozę. W dużej mierze to również dzięki Waszemu zaangażowaniu mogliśmy zrobić aż tyle!

Zebrane prezenty czekały w magazynie na finał akcji, który odbył się 30 listopada 2020 r. W wybranych sklepach i placówkach handlowych kwestowali wspaniali młodzi ludzie z zaprzyjaźnionych szkół. W ten dzień kwestę prowa-

dziło 150 wolontariuszy, którzy zebrali tysiące słodkich upominków oraz produktów spożywczych.

W ramach akcji 6 grudnia ze Świętym Mikołajem odwiedziliśmy Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju oraz Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym.

Partnerami akcji byli: Nutricia Poland, Medicom, Norsa Pharma, Express Car Rental oraz Zespół Elektrowni Wodnych Niedzica SA.

Dziękujemy Wam wszystkim za wielką pomoc!

**Biuro PTWM w Rabce-Zdroju
i Dziekanowie Leśnym
Zarząd PTWM**



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

Już po raz trzeci, tradycyjnie w pierwszy weekend stycznia, Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (PTWM) przeprowadziło w Warszawie „Charytatywny Turniej Szachowy – Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”. Honorowy patronat nad turniejem objął prezes Polskiego Związku Szachowego Radosław Jedynek. Turniej szachowy, ale dość niezwykły. 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.

Jesteśmy przekonani, że świetnie się to udało, bo oprócz 160 uczestników turnieju o leczeniu i codziennym życiu z mukowiscydozą dowiedziało się także ponad 150 osób towarzyszących szachistom. Wszyscy stworzyli fantastyczną atmosferę święta szachowego i wspólnego pomagania! Oprócz tradycyjnego stoiska PTWM z informacjami na temat choroby, prezentowaliśmy również fotografie z naszej publikacji „Do ostatnie-



go tchu”. Plansze te obok zdjęć niosły dodatkowe informacje o chorobie, co spotkało się z zainteresowaniem, ale też niedowierzaniem osób oglądających, gdyż 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 słowiskach kawie i ciastku. Hojność srodowiska szachowego oraz darczyńców była niesamowita: udało się pozyskać rekordową kwotę ponad 17 000 złotych. Dodatkowo zbiórkę w mediach społecznościowych na rzecz PTWM utworzył Polski Związek Szachowy.

Zawody, podobnie jak ich pierwsze dwie edycje, 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. Turnieje charytatywne dla chorych na mukowiscydozę łączą ze sobą grę zasłużonych arcymistrzyń i arcymistrzów, zawodników klubowych, jak i amatorów. W naszych turniejach brały udział legendy polskich szachów ostatnich lat, między innymi: Bartosz i Monika Soćko, Radosław Wojtaszek, Kacper Piorun, Mateusz Bartel, Michał Krasenkow, Bartłomiej Heberla, Jacek Gdański. Trzej ostatni z wymienionych arcymistrzów



Fot. 1–2 Iwona Kopczyńska

zagrali także podczas III Charytatywnego Turnieju Szachowego wraz z innymi arcymistrzami. Z jednej strony ich obecność dodała prestiżu zawodom, z drugiej strony przyciągnęła na turniej wiele dzieci i szachistów amatorów. Wielu graczy było zadowolonych, wręcz szczęśliwych, mogąc zagrać ze swoimi szachowymi idolami. Świetną atmosferę tworzyli także arcymistrzowie, grając ze sobą.

Podczas III Charytatywnego Turnieju Szachowego zorganizowano dodatkowe atrakcje. Dla wszystkich dzieci w przerwach między rundami turnieju dostępne były animacje prowadzone przez animatorkę z Pastelove. Dzieci ćwiczyły kreatywność i wyobraźnię, m.in. tworząc z drewnianych klocków wieże i inne budowle wysokie pod sam sufit. Jako że turniej odbywał się w Święto Trzech Króli, dużym powodzeniem cieszyło się wspólne kolędowanie. Odbyło się ono tuż przed oficjalnym zakończeniem turnieju. Dzieci i rodzice wspólnie śpiewali z piosenkarką Joanną Kondrat oraz akompaniującym jej Igiem Przybindowskim.

Z reporterskiego obowiązku: w turnieju „Open” wygrał faworyt, arcymistrz Bartłomiej Heberla, zdobywając 6,5 pkt. z 7 partii. Wśród kobiet w turnieju „Open” zwyciężyła (po raz drugi z rzędu) mistrzyni międzynarodowa Alina Kaszlińska z dorobkiem 5,5 pkt. z 7 partii (jednocześnie było to 5 miejsce w kla-



syfikacji generalnej turnieju). Z kolei zwycięzcą turnieju dziecięcego został Dawid Dobosiewicz, także zdobywając 6,5 pkt. z 7 partii, a najlepszą dziewczynką z notowaniem 6 pkt. z 7 partii została Jagoda Dzierzgowska.

Turniej ten ma już swoich przyjaciół – wiele instytucji i osób, którym jako organizatorzy chcielibyśmy bardzo podziękować:

- sponsorom turnieju, firmom UHY ECA (nagrody finansowe) oraz Mat-tel (nagrody rzeczowe dla dzieci);
- firmie MDDP Akademia Biznesu, która zapewniła szachistom komfortowe sale gry i napoje;
- Polskiemu Związkowi Szachowemu za patronat honorowy, upominki dla dzieci oraz przeprowadzoną zbiórkę na rzecz PTWM;

- współorganizatorowi – klubowi szachowemu Szachmatek, Mazowieckiemu Związkowi Szachowemu oraz Chess Academy za wsparcie szachowe;
- czasopismu „MAT” za wsparcie medialne 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, pracownikom biura PTWM w Dziekanowie Leśnym, którzy poświęcili swój czas i pomogli w organizacji i sprawnym przeprowadzeniu turnieju.

Bardzo się cieszymy, że nasz turniej przyciągnął zainteresowanie medialne! O turnieju pisały nie tylko portale szachowe, gościliśmy także reporterów TVP Warszawa.

Do zobaczenia na kolejnych charytatywnych turniejach szachowych!

Waldemar Majek

Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą
szachista amator, instruktor szachowy
PZSzach, sędzia szachowy



Fot. 3–4 Robert Krasiewicz

Nowy Oddział Pediatrii i Mukowiscydozy w Szpitalu Dziecięcym Polanki w Gdańsku

Od 12 lutego 2020 r. zaczął funkcjonować nowy Oddział Pediatrii i Mukowiscydozy w Szpitalu Dziecięcym Polanki im. Macieja Płażyńskiego w Gdańsku. Powstało tu 9 nowoczesnych izolatek, które chronią pacjentów przed zagrażającymi życiu krzyżowymi zakażeniami bakteryjnymi. Oddział Pediatrii i Mukowiscydozy to wysoki standard jakości świadczonych usług oraz komfortowe i bezpieczne warunki leczenia pacjentów.

Otwarcie Oddziału Pediatrii i Mukowiscydozy jest dużym przedsięwzięciem. Dla chorych to ogromna radość i nadzieja, że po latach starań znajdą w szpitalu kompleksową pomoc i zostaną objęci przez wyspecjalizowany personel medyczny profesjonalną opieką zdrowotną.

W uroczystym otwarciu na zaproszenie Małgorzaty Paszkowicz – prezes Szpitala Dziecięcego Polanki im. Macieja Płażyńskiego w Gdańsku, udział wzięli m.in. Agnieszka Kapała-Sokalska – członek Zarządu Województwa Pomorskiego, oraz prof. dr hab. n. med. Dorota

Sands – prezes Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, kierownik Centrum Leczenia Mukowiscydozy, SZPZOZ im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym.

„Dla nas to niezwykle ważny dzień. Minęło ponad 25 lat, od kiedy z inicjatywy pani doktor Marii Trawińskiej-Bartnickiej powstała Poradnia Leczenia Mukowiscydozy. Jesteśmy teraz w zupełnie innym miejscu” – powiedziała Małgorzata Paszkowicz.

Nowy oddział został zaprojektowany i wykonany zgodnie z obowiązującymi normami. Inwestycja obejmowała remont pomieszczeń oraz zakupy nowego wyposażenia, w tym sprzętu medycznego, łóżek i mebli dla pacjentów. Wnętrze oddziału było generalnie odremontowane: wymieniono podłogi i drzwi, odnowiono ściany, wymieniono instalacje wodno-kanalizacyjne, instalacje elektryczne, sieci komputerowe oraz gazy medyczne (tlen, próżnię i sprężone powietrze).

Oddział Pediatrii i Mukowiscydozy znajduje się na drugim piętrze

budynku nr 1 i ma 500 metrów kwadratowych powierzchni. Powstało tu dziewięć nowoczesnych sal jedno- i dwuosobowych przeznaczonych na leczenie zarówno dzieci, jak i dorosłych chorych na mukowiscydozę, zaplecze medyczne oraz sala do fizjoterapii. Izolatki są przestronne i dobrze oświetlone, mają nie tylko własną łazienkę, ale również mały aneks kuchenny.

„Na oddział przyjmowani będą chorzy na mukowiscydozę niezależnie od wieku. Pacjenci będą hospitalizowani zgodnie z Europejskimi Standardami Leczenia Mukowiscydozy. Gwarantuje to chorym bezpieczny pobyt w szpitalu. Pacjenci nie muszą się już obawiać zakażeń krzyżowych, które dotychczas były największym zagrożeniem podczas hospitalizacji” – wyjaśnia lek. med. Ewa Sapiejka, kierownik Oddziału Pediatrii i Mukowiscydozy.

Dzięki staraniom Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku i szlachetnemu darczyńcy – firmie Wiśniowski – został również zakupiony profesjonalny sprzęt do fi-



Korytarz, punkt pielęgniarski
(fot. 1–7 Marcelina Jażdżewska)



Pokój rehabilitantów

zjoterapii: bieżnia, rowerki i rotory, oraz urządzenie do drenażu płuc Simeox.

„Dzięki Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku sale zostały wyposażone w sprzęt do rehabilitacji ruchowej, tak więc chorzy podczas pobytu w szpitalu mogą mieć prowadzoną nie tylko rehabilitację dróg oddechowych, ale również ruchową, co istotnie wpływa na proces leczenia” – dodała lek. med. Ewa Sapiejka.

„Cieszę się, że dzięki hojności darczyńcy mogliśmy wyposażać oddział

w sprzęt do fizjoterapii. To na pewno pomoże naszym podopiecznym w szybszym dochodzeniu do zdrowia i trwaniu w dobrej kondycji. Chcielibyśmy, aby nasze starania i to, co oddaliśmy do ich dyspozycji, było jak najlepiej wykorzystane. Jest to możliwe tylko wtedy, kiedy chorzy i rodzice będą ćwiczyć i uczyć się, jak pozytywnie aktywność fizyczna może wpływać na stan zdrowia chorego. Pacjentom w Gdańsku zapewniono podstawowe, godne warunki leczenia, które chronią ich przed zakażeniami krzyżowymi.



Sala; pacjentką jest Agatka Jabłońska

Oddano sprzęt do fizjoterapii, który wspomagać będzie dochodzenie do zdrowia. Mam nadzieję, że będzie to nowy zastrzyk energii i motywacja dla zespołu, bo to współpraca zespołu, wiedza i ciągła edukacja są niezbędne w opiece nad chorymi. Wierzę, że chorzy będą mogli się tu leczyć, ale też i uczyć, jak zadbać o siebie” – powiedziała Julita Wilińska, dyrektor biura Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku.

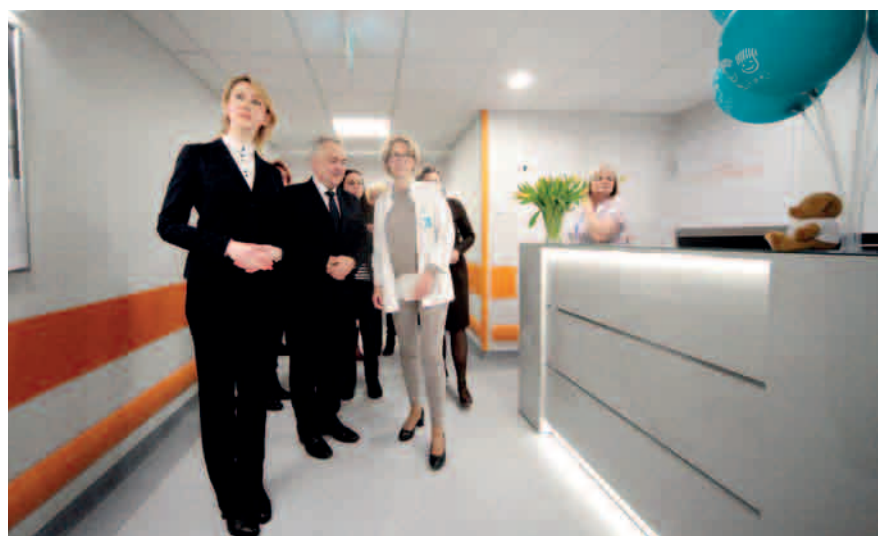
Szpital Dziecięcy Polanki jest jedyną w części północnej Polski placówką, która obejmuje opieką osoby chore na mukowiscydozę.

„Właśnie tutaj, na Polankach, ten oddział jest jedynym ośrodkiem w północnej Polsce, gdzie leczeni są pacjenci, którzy na co dzień mierzą się z tą genetyczną i nieuleczalną chorobą, jaką jest mukowiscydoza” – podkreśliła Agnieszka Kapała-Sokalska.

W 1994 r. została założona przez lek. med. Marię Trawińską-Bartnicką Poradnia Leczenia Mukowiscydozy. Od tego czasu obserwuje się duży rozwój opieki nad chorymi na mukowiscydozę. Obecnie pod opieką poradni pozostaje około 160 pacjentów, z czego około 40% stanowią pacjenci dorośli. Niedawno w poradni odnowiono korytarz, a w 2018 r. powstały 3 nowoczesne gabinety w systemie *rooming-in*.



Od lewej: lek. med. Ewa Sapiejka – kierownik Oddziału Pediatrii i Mukowiscydozy Szpitala Dziecięcego Polanki, Małgorzata Paszkowicz – prezes Zarządu Szpitala Dziecięcego Polanki, Agnieszka Kapała-Sokalska – wicemarszałek województwa pomorskiego



Od lewej: Agnieszka Kapała-Sokalska – wicemarszałek województwa pomorskiego, lek. med. Jerzy Karpiński – dyrektor Wydziału Zdrowia Pomorskiego Urzędu Wojewódzkiego, lek. med. Ewa Sapiejka – kierownik Oddziału Pediatrii i Mukowiscydozy Szpitala Dziecięcego Polanki

„Cieszę się, że po tylu latach starań w końcu mamy godne warunki leczenia chorych. Kolejnym krokiem w leczeniu chorych na mukowiscydozę będzie antybiotykoterapia domowa” – powiedziała lek. med. Maria Trawińska-Bartnicka.

Warunki leczenia chorych na mukowiscydozę w Gdańsku znacznie się poprawiają. Wysoki standard leczenia czyni oddział jednym z lepszych w Polsce. Na oddziale może przebywać maksymalnie 11 pacjentów wraz z rodzicami lub opiekunami. Natomiast w ciągu roku będzie tu hospitalizowanych ok. 200 pacjentów.

„Opiekę nad pacjentem chorym na mukowiscydozę prowadzić będzie wyspecjalizowany zespół zarówno lekarzy różnych specjalności, jak i pielęgniarek, psychologów, dietetyka i rehabilitantów. Mam nadzieję, że pobyt pacjenta w nowo powstałym oddziale nie tylko będzie bezpieczniejszy, ale



Od lewej: Tadeusz Jażdżewski – prezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku, lek. med. Ewa Sapiejka – Kierownik Oddziału Pediatrii i Mukowiscydozy Szpitala Dziecięcego Polanki, Julita Wilińska – dyrektor Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku, lek. med. Maria Trawińska-Bartnicka – Poradnia Leczenia Mukowiscydozy

również przyjemniejszy. Przed nami jeszcze wiele wyzwań, a jednym z nich jest wprowadzenie antybiotykoterapii domowej” – wyjaśnia lek. med. Ewa Sapiejka.

Oddział Pediatrii i Mukowiscydozy to jeden z pierwszych oddziałów w tym roku oddziałów Szpitala Dziecięcego Polanki im. Macieja Płażyńskiego w Gdańsku. Prace nad projektem rozpoczęły się w sierpniu 2018 r. i trwały około pół roku. Wyłonienie firmy generalnego wykonawcy zajęło 3 miesiące. Realizacja projektu rozpoczęła się w lipcu 2019 r. Prace remontowe trwały 7 miesięcy. Inwestycja została zrealizowana ze środków Samorządu Województwa Pomorskiego. Całkowity koszt wyniósł ponad 3 mln 300 tysięcy złotych.

„Jest to ważna inwestycja przede wszystkim z perspektywy naszych Podopiecznych. Mamy za sobą ponad 20 lat starań i walki o lepsze warunki leczenia. Budujące jest to, że doczekaliśmy się wyższych standardów. Dziękujemy wszystkim, którzy wnieśli swój wkład w powstanie nowego Oddziału Pediatrii i Mukowiscydozy. Teraz wpiśnemy się w plan kompleksowego

leczenia mukowiscydozy w Polsce” – powiedział Tadeusz Jażdżewski, prezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku.

„Jesteśmy w gorącym momencie przełomu leczenia mukowiscydozy. Niebawem odbędzie się debata z ministrem. Ponieważ jest to choroba rzadka i trudna, musi ona mieć scentralizowane leczenie. Mamy cel i ambicje” – dodała prof. dr hab. n. med. Dorota Sands.

Wszystkie działania zostały podejmowane z myślą o pacjentach. Wysilek, trud i poświęcenie zostały zauważone.

„To nasz szósty pobyt w szpitalu, ale pierwszy w tak dobrych warunkach dostosowanych do potrzeb córki. Jest wygodne łóżko, duża szafa i stolik. Na sali mamy też aneks kuchenny. Wcześniej musiałam zostawiać Agatkę, żeby skorzystać z toalety lub zaparzyć sobie kawę. Teraz wszystko mamy na miejscu: łazienkę, lodówkę i mikrofalówkę. To bardzo ułatwia nam pobyt, gdyż każdy trwa min. 2 tygodnie. Sala została wyposażona w sprzęt do ćwiczeń, co jest bardzo ważne w rehabilitacji córki oraz wszystkich chorych na mukowiscydozę.



Od lewej: Julita Wilińska – dyrektor Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku, prof. dr hab. n. med. Dorota Sands – prezes Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, kierownik Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, Tadeusz Jażdżewski – prezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku

Mamy dużo miejsca do ćwiczeń. Można swobodnie skakać na piłce. Wszystkie zabiegi wykonywane są na miejscu. Nie martwię się tak bardzo, że Agatka złapie jakiegoś dodatkowego wirusa lub bakterię. Pokój dodatkowo chroni śluz, w której każda osoba wchodząca na salę może zdezynfekować dłonie. Fajna jest intymność i cisza. Warunki zdecydowanie są lepsze i sprzyjają leczeniu”

– powiedziała pani Helena, mama pacjentki Agaty.

„Jestem szczęśliwy. Mamy piękny oddział. Wszystko jest na miejscu: łóżka, łazienka. Jednym słowem rarytas. Warunki są znakomite. Opieka jest bardzo dobra” – dodał Krzysztof, dorosły pacjent.

W tym dniu odbyło się również otwarcie Oddziału Anestezjologii

i Intensywnej Terapii. Obecnie trwa przebudowa Poradni Rehabilitacyjnej. Szpital Dziecięcy Polanki im. Macieja Płażyńskiego w Gdańsku zaінwestował w całość ponad 7 mln zł. Inwestycje zostały zrealizowane ze środków Samorządu Województwa Pomorskiego.

**Monika Mionskowska, PTWM
Oddział Gdańsk**

Bydgoszcz, Wołowice i Zakopane! Biegniemy po oddech!

W tym roku zapowiadają się trzy wspaniałe starty! Po oddech dla naszych podopiecznych pobiegniemy w Bydgoszczy, Wołowicach i Zakopanem. Biegi Bydgoski i Piastowski odbędą się z inicjatywy rodziców naszych podopiecznych. PTWM jest współorganizatorem tych wydarzeń. Dochód z biegów zostanie przeznac-

zony na wsparcie chorych na mukowiscydozę.

Już 26 kwietnia 2020 r. po raz pierwszy pobiegniemy w Bydgoszczy w Biegu po Oddech. W bydgoskim Myślicinku start odbędzie się o 11.00, a na pokonanie dystansu 5 kilometrów mamy godzinę. Organizatorem wydarzenia jest stowarzyszenie Waleczne Serca. Zapisy

już trwają. Na bieg można zapisać się do 15 kwietnia br., z tym, że koszulka gwarantowana jest dla zawodników zgłoszonych do 31 marca 2020 r. Na bieg można zapisać się poprzez stronę zawodów: https://b4sportonline.pl/bydgoski_bieg_po_oddech/. Nasi podopieczni zgłaszają się przez wysłanie wypełnionego formularza na adres: zawody@ptwm.org.pl.

BYDGOSKI BIEG PO ODDECH
26 kwietnia 2020 Bydgoszcz

POBIEGNI DLA CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ W BYDGOSKIM MYŚLĘCINKU/POLANA RÓŻOPOLE

26 kwietnia 2020 godz. 11:00

Zapisy na:
https://b4sportonline.pl/bydgoski_bieg_po_oddech/

Sponsor główny: **Fala i Lokikoki**

Organizator: **Waleczne Serca**

Współorganizator: **Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydą**

W dniu 16 maja 2020 r. w Wołowicach już po raz drugi pobiegniemy po oddech w fantastycznej atmosferze i na świetnie zorganizowanej imprezie dzięki Klubowi Sportowemu Piast Farmina. W II Piastowskim Biegu po Oddech możemy wykazać się dobrą formą na dystansie

6 lub 12 kilometrów do wyboru. Start biegu planowany jest na godzinę 15.00, a po biegu odbędzie się festyn rodzinny. Zapisy na bieg już trwają. Zapraszamy na stronę internetową: www.piaستowski bieg.ptwm.org.pl. Nasi podopieczni zgłaszają się poprzez wysłanie wypełnionego formularza

na adres: zawody@ptwm.org.pl. Organizatorzy tego biegu już w ubiegłym roku pokazali nam wydarzenie na wysokim poziomie. Wyjątkowych koszulek biegowych, wspaniałych medali i wielu atrakcji dla dzieci oraz dorosłych z pewnością nie zabraknie i w tym roku. Zapraszamy!

CHARYTATYWNY BIEG DLA CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ
ZAPISY ONLINE DO 10 KWIETNIA NA
WWW.PIASTOWSKIBIEG.PTWM.ORG.PL

II Piastowski Bieg po Oddech
 16 maja w Wołowicach k/Krakowa
 Bolesko LKS PIAST FARMINA Wołowice
 Godz. 15:00 Dystans: 12 km i 6 km

Organizatorzy:
 GMINA Wołowice, Klub Sportowy Piast Farmina, Fundacja Pomocy Dzieciom z Mukowiscydozą

Patronat Honorowy
 JAGNA MARCZAŁAJTIS-WALCZAK
 Ambasador Biegu
 TOMASZ OŚWIECIŃSKI

Natomiast 30 sierpnia 2020 r. spotykamy się w Zakopanem na jubileuszowym 5. Biegu po Oddech. To będzie wyjątkowe wydarzenie! Na naszych biegaczy czekają nowości, na

które już teraz zapraszamy. Pobiegniemy na dystansie 5 kilometrów, a dla dobrze przygotowanych zawodników przygotowujemy widokową trasę na dystansie 10 kilometrów. W tym roku

będzie również nowa kategoria **nordic walking** dla chodzących biegaczy. Zapisy ruszą w marcu, a już teraz obserwujcie nas na facebookowym fanpage'u biegu.

5 BIEG PO ODDECH
 30 SIERPNIA W ZAKOPANEM

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

POBIEGNIJ DLA CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ

Trzy wspaniałe i niepowtarzalne wydarzenia. Tam po prostu trzeba być!

Pamiętaj!

Zawsze istnieje ryzyko krzyżowego zarażenia się chorych na mukowiscydozę groźnymi bakteriami, mającymi wpływ na przebieg choroby. Decyzja o udziale chorych we wszystkich imprezach na świeżym powietrzu, w których biorą udział inni chorzy na mukowiscydozę, podejmowana jest na własną odpowiedzialność, z uwzględnieniem wiedzy o ryzyku zakażenia krzyżowego.



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą
Oddychaj.pl

III Ogólnopolska Pielgrzymka Osób Walczących z Mukowiscydozą na Jasną Górę

Zapraszamy na III Ogólnopolską Pielgrzymkę Osób Walczących z Mukowiscydozą na Jasną Górę oraz konferencję pt. „Miłość”.

Częstochowa 14-15 marca 2020 r.

Przewodnikiem duchowym będzie ksiądz Wojciech Bartoszek duszpasterz krajowy Apostolstwa Chorych.

Wszelkie informacje i zgłoszenia pod nr tel. 782 957 855

oraz 58 554 30 96

biuro@muko.gda.pl

Zgłoszenia przyjmujemy do 06.03.2020 r.



Serdecznie zapraszamy na III Ogólnopolską Pielgrzymkę Osób Walczących z Mukowiscydozą na Jasną Górę oraz konferencję pt. „Miłość”, która odbędzie się w dniach 14–15 marca 2020 r.

Pragniemy, by był to czas naszego spotkania, rozmów, wymiany doświadczeń, wspólnej modlitwy, ubogacającej konferencji. W planie są wspólne msze święte i modlitwa w kaplicy Matki Bożej oraz Apel Jasnogórski. Pragniemy razem ponownie zawierzyć Maryi naszą walkę z chorobą. Konferencję poprowadzi ks. Wojciech Bartoszek – duszpasterz krajowy Apostolstwa Chorych.

Osoby pragnące wziąć udział w pielgrzymce prosimy o zgłoszenie na adres: biuro@muko.gda.pl lub bezpośrednio w biurze Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział Gdańsk pod nr. tel. 585 543 096.

Zgłoszenia przyjmujemy do 06.03.2020 r.

Wszystkie informacje znajdują się na stronie Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział Gdańsk.

Zachęcamy, by informować i zapraszać osoby z całej Polski.

Podczas I Pielgrzymki na Jasną Górę w sercach wielu osób zrodziła się myśl, by wspólnie podjąć modlitwę za chorych na mukowiscydozę. Owo-
cem tego jest żywy różaniec. Aktualnie codziennie 65 osób modli się,

odmawiając jedną dziesiątkę w intencji chorych i ich rodzin, o wynalezienie skutecznego i dostępnego dla wszystkich leku na mukowiscydozę.

Udało nam się wydać książeczkę „Rozważania różańcowe” z wstawiennictwem świętej siostry Faustyny Kowalskiej – duchowej patronki chorych na mukowiscydozę. Otrzyma ją każda osoba, która włączy się w modlitwę.

Zachęcamy do wspólnej modlitwy, a osoby zainteresowane prosimy o kontakt pod nr tel. 782 957 855 (Ania).

Tajemnice Różańcowe

• Radosne • Światła • Bolesne • Chwalebne

4 części różańca pod wstawiennictwem Świętej siostry Faustyny Kowalskiej Duchowej Patronki Chorych na Mukowiscydozę w intencji chorych na mukowiscydozę.

Intencją odmawiania tajemnic różańcowych jest prośba o Boże Miłosierdzie, o światło i dary Ducha Świętego dla naukowców, by wynaleziono skuteczny i dostępny dla chorych na mukowiscydozę lek, do Matki Najświętszej, by wstawiała się za chorymi na mukowiscydozę, ich rodzinami oraz o łaskę przemiany ich serc.

Odmawiając tajemnice różańcowe, w sercu rozważajmy intencję, jaką podjęliśmy słowami, myślą i sercem.

Jezus: Dziecię Moje, życie na ziemi jest walką, i to wielką walką o królestwo Moje, ale nie lękaj się, bo nie jesteś sama. Ja cię wspieram zawsze, a więc oprzyj się o ramię Moje i walcz, nie lękając się niczego. Weź naczynie ufności i czerp ze źródła żywota nie tylko dla siebie, ale i pomyśl o innych duszach, a szczególnie o tych, którzy nie dowierzają Mojej dobroci.

(Dz. 1489)



Ułatwienia w składaniu wniosków o dofinansowania z PFRON

Od 1 stycznia 2020 r. można wnioskować o środki z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) także przez Internet. Dzięki informatycznej platformie Systemu Obsługi Wsparcia (SOW) osoby niepełnosprawne lub ich opiekunowie mogą składać wnioski o dofinansowanie do turnusów rehabilitacyjnych, przedmiotów ortopedycznych czy środków pomocniczych, nie wychodząc z domu. Od marca 2020 r. można w ten sposób składać również wnioski realizowane w ramach programu „Aktywny samorząd”, z którego dofinansować można zakup skutera lub specjalistycznego

oprzyrządowania, a także dofinansować edukację osób niepełnosprawnych.

Aby skorzystać z takiej formy pomocy, należy założyć konto w systemie SOW. Strona internetowa, gdzie można to zrobić: <https://sow.pfron.org.pl/>. Można także wspomóc się kreatorem, który usprawnia proces składania wniosku – link do strony <https://bit.ly/2tLmY77>.

Osoby zainteresowane uzyskaniem pomocy w aplikowaniu o środki PFRON poprzez SOW mogą skorzystać także z różnorodnych form wsparcia oferowanych przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji osób Niepełnospraw-

nych, np. w postaci bezpłatnej infolinii (tel. 800 889 777) czynnej w dni robocze 9.00–17.00, portalu edukacyjno-informacyjnego (www.portal-sow.pfron.org.pl) czy szkoleń e-learningowych (www.edukacja.pfron.org.pl). Więcej informacji można uzyskać także bezpośrednio od samych pracowników PFRON w punktach informacyjnych we wszystkich wojewódzkich oddziałach Funduszu PFRON.

Źródło: na podstawie danych ze strony <https://www.pfron.org.pl/>

Biuro PTWM

Nowi członkowie Zarządu Głównego PTWM – sprostowanie

Agnieszka Zienkiewicz

Nazywam się Agnieszka Zienkiewicz. Mam 39 lat. Od 19 lat z mężem Krzysztofem tworzymy zgodne małżeństwo. Mamy dwóch synów – 18-letniego Grzegorza i 15-letniego Adama. Młodszy syn jest chory na mukowiscydozę. Od kiedy Adam został zdiagnozowany, postanowiliśmy wraz z mężem, że ja zostaję w domu i opiekuję się chłopcami, a On utrzymuje rodzinę. Od zawsze byłam wrażliwa na ludzką krzywdę, a życie tak napisało scenariusz, że uwrażliwiłam się jeszcze bardziej.

Od kiedy powstało Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, a przy nim biuro Polskiego To-

warzystwa Walki z Mukowiscydozą, postanowiłam włączyć się w działania na rzecz chorych i ich rodzin. Odwiedzam rodziców dzieci nowo zdiagnozowanych na oddziale CLM i staram się podnieść ich na duchu w tak trudnych dla nich chwilach. Angażuję się w różne akcje i zbiórki charytatywne na rzecz chorych. Propozycja mojego udziału w Zarządzie wypłynęła od prezesa PTWM Waldemara Majka. Miałam bardzo wiele wątpliwości, czy ją przyjąć, ponieważ to duża odpowiedzialność i wymaga ogromnego zaangażowania. Jednak sprawy chorych na mukowiscydozę są dla mnie bardzo ważne i postaram się zrobić wszystko, co w mojej mocy, aby ich wspierać.



Michał Zych

Podczas mojej ćwierćwiecznej obserwacji warunki życia chorych na mukowiscydozę w Polsce znacznie się polepszyły. Największe przyspieszenie w świadomości nastąpiło wraz z rozszerzeniem dostępu do informacji. Ostatnie lata, dzięki portalom społecznościowym, przyniosły jeszcze efektywniejsze propagowanie wszelkich informacji o mukowiscydozie dla tych, którzy tylko chcą. A więc mamy dostęp do wiedzy, mamy też nowe fundacje, działające wspólnie dla naszego dobra, coraz to nowych lekarzy leczących CF, fizjoterapeutów w domach, kilka nowych leków, sporo nowych sprzętów i technik do drenażu, programy pomocowe.

Mam na imię Michał i urodziłem się 26 lat temu. W czasach, kiedy każda osoba z polskiej społeczności CF liczbę „6” kojarzyła z pawilonem w Rabce, wszyscy byli mistrzami bilardu, grając wspólnie kijem od miotły, kiedy najmocniejsze więzi łączyły chorych ze

wspólnego pobytu i bywało trudniej wyjechać ze szpitala, niż przeżyć ten pierwszy dzień rozłąki z rodzicami. Zmagając się z narastającymi komplikacjami w leczeniu choroby podstawowej, staram się w miarę możliwości dokształcać i szukać rozwiązań problemów także na własną rękę. Wspomagam się wiedzą z różnych dyscyplin sportu, dietetyki, stale szukam kolejnych wariacji dotyczących drenażu i inhalacji. Zawsze z rozmowy z lekarzem czy specjalistą chcę wyciągnąć maksimum. Jak wiemy, oni zazwyczaj robią, co mogą, ale warunki zwykle nie sprzyjają.

Aktualnie jestem inżynierem budownictwa, od ponad roku aktywnie pracuję w branży.

Jak przeciętny facet interesuję się motoryzacją, sportami, głównie siłowymi, nowymi technologiami i branżą IT. Poza wspomnianymi dziedzinami zwyczajnie lubię obejrzeć dobre anime lub zagrać w planszówki.

Chciałbym, żeby dorosłość w mukowiscydozie nie była czymś niesamowitym.



Chciałbym nie czuć się jak mieszkaniec kraju trzeciego świata, który, czytając o nowinkach leczniczych, mógłby z podobnym skutkiem na lekturę wybrać jedną z baśni Andersena. Liczę, że uda mi się przysłużyć w pracy Zarządu PTWM.

W poprzednim 56 numerze czasopisma „Mukowiscydoza” (str. 65) wkradł się błąd. Zamieszczamy ponownie wypowiedzi nowych członków Zarządu Głównego PTWM i serdecznie przepraszamy za pomyłkę. Redakcja

Uwaga! Zmieniamy zasady płatności!

Od 1 stycznia 2020 roku za zamówienia można zapłacić w następujący sposób:

- płatność z subkonta PTWM,
- przedpłata przelewem – koniecznie należy wpisać w tytule przelewu numer faktury pro forma,
- płatność za pobraniem, przy odbiorze zamówionego towaru.

Jednocześnie informujemy, że nie będzie już możliwości zamawiania towarów z płatnością odroczoną.

Zmiana zasad jest spowodowana zaległościami w opłaceniu zamówień.



PROGRAM POMOCOWY POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ

ZAMÓWIENIE ŚRODKÓW SPOŻYWCZYCH

Produkt	Opakowanie	Cena brutto	Ilość	Słownie
Nutridrink – smak neutralny	24 buteleczki po 125 ml	117,66 zł		
Nutridrink – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	117,66 zł		
Nutridrink – smak czekoladowy	24 buteleczki po 125 ml	117,66 zł		
Nutridrink – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	117,66 zł		
Nutridrink – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	117,66 zł		
Nutridrink Yoghurt style – waniliowo-cytrynowy	24 buteleczki po 200 ml	117,66 zł		
Nutridrink Yoghurt style – malinowy	24 buteleczki po 200 ml	117,66 zł		
Nutridrink Multi Fibre – waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	117,08 zł		
Nutridrink Multi Fibre – truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	117,08 zł		
Nutridrink Juice style – jabłkowy	24 buteleczki po 200 ml	117,66 zł		
Nutridrink Juice style – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	117,66 zł		
Diasip – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	117,15 zł		
Diasip – waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	117,15 zł		
Nutridrink Compact Proteiny – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	131,07 zł		
Nutridrink Compact Proteiny – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	131,07 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	131,07 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak mokka	24 buteleczki po 125 ml	131,07 zł		
Nutridrink Compact Protein – brzoskwinia-mango	24 buteleczki po 125 ml	131,07 zł		
Resource Junior – smak truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	106,53 zł		
Resource Junior – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	106,53 zł		
Resource Protein – smak czekoladowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 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	43,54 zł		
Peptamen (proszek – na zamówienie)	Puszka 400 g	40,94 zł		
Calogen smak neutralny (na zamówienie)	500 ml	46,98 zł		
Omegamed Baby dla niemowląt i dzieci po 150mg DHA	4-pak x 30 porcji	92,17 zł		
Omegamed Pregna	4-pak x 30 porcji	122,32 zł		
Puromalt	Puszka 600 g	36,77 zł		
CYSTISORB (witaminy)	60 kapsulek	82,08 zł		
CYSTISORB płyn doustny	60 ml	64,80 zł		
LoGGic 60	20 kapsulek	9 zł		
LoGGic 30	30 kapsulek	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	21,85 zł		
Nebu-dose hialuronic (0,9% NaCl)	30 ampulek	21,85 zł		
Nebu-dose isotonic (0,9% NaCl)	100 ampulek	22,98 zł		
Mamajoo odkamieniacz	1 szt. (150 gram)	10,32 zł		
Sterylizator Mamajoo	1 szt.	307,14 zł		

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

A. IMIĘ I NAZWISKO OSOBY CHOREJ:

B. SPOSÓB PŁATNOŚCI (odpowiednie zakreślić):

- ☐ Pobranie (płatność kurierowi przy dostawie)
- ☐ Przedpłata (faktura pro forma)
- ☐ Subkonto / subkonto1% / wsparcie PTWM

C. DANE DO FAKTURY:

Imię i nazwisko:

Ulica i numer domu:

Kod pocztowy i miejscowość:

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

Imię i nazwisko:

Ulica i numer domu:

Kod pocztowy i miejscowość:

Numer telefonu:

.....
Data i miejscowość

.....
Podpis



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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydą

OGŁOSZENIE O REKRUTACJI DO PROJEKTU

Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydą II

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydą z dniem **1 marca 2020 r.** rozpoczyna rekrutację uczestników do nowego projektu pn. *Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydą II* realizowanego ze środków PFRON i własnych.

Zajęcia z fizjoterapeutami i psychologami realizowane będą od 1 kwietnia 2020 r. do 30 marca 2021 r. na terenie całej Polski.

ZASADY REALIZACJI PROJEKTU

Projekt ma na celu zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych – dzieci chorych na mukowiscydę w wieku od 0 do 10 lat – oraz przygotowanie do samodzielnego wspomagania rozwoju dziecka niepełnosprawnego poprzez edukację rodziców/opiekunów chorych na mukowiscydę 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 mukowiscydę realizowanej w formie:

1) trening domowej rehabilitacji chorych na mukowiscydę realizowany przez chore dziecko przy udziale rodzica przez fizjoterapeutów

Termin realizacji: od kwietnia 2020 r. do marca 2021 r.

Liczba godzin wsparcia: średnio 5 godzin miesięcznie dla każdego uczestnika

W zajęciach z fizjoterapeutami, szczególnie w przypadku dzieci w wieku 0–4 lat, uczestniczyć powinni rodzice.

2) indywidualne wsparcie psychologiczne dla rodziców

Termin realizacji: od maja 2020 r. do marca 2021 r.

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 mukowiscydę w wieku od 0 do ukończenia 10 roku życia wraz z rodzicami (w przypadku dzieci, które w marcu kończą 10 lat, decyduje wiek w momencie przystąpienia do projektu),
- posiadających aktualne na dzień przystąpienia do projektu orzeczenie o niepełnosprawności,
- nieuczestniczących na dzień przystąpienia do projektu w projektach realizowanych ze środków PFRON i innych w podobnym celu (tj. domowa rehabilitacja, kompleksowa rehabilitacja, dobry start, projekty domowej rehabilitacji realizowane ze środków samorządowych itp.).

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

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.

O przyjęciu do projektu decydować będą następujące kryteria:

- 1) Przesłanie kompletu prawidłowo wypełnionych dokumentów (niezbędny warunek formalny).
- 2) Data przyjęcia zgłoszenia, przy czym w pierwszej kolejności przyjmowane będą osoby, które nie uczestniczyły w projektach domowej rehabilitacji w roku poprzedzającym realizację obecnego projektu.
- 3) W przypadku osób uczestniczących w aktualnie realizowanych projektach zakwalifikowanie do kolejnego projektu możliwe będzie po rozliczeniu wszystkich godzin wsparcia w obecnie realizowanym projekcie.
- 4) Ze względu na trudną logistykę projektu oprócz kolejności zgłoszeń o przyjęciu do projektu decydować będzie również możliwość jego realizacji. Do projektu przyjęte zostaną osoby, dla których w pobliżu ich miejsca zamieszkania zostaną zrekrutowani posiadający odpowiednie kwalifikacje fizjoterapeuci, którzy zadeklarują możliwość pracy z danym beneficjentem.

Osoby, które nie zostaną zakwalifikowane do uczestnictwa w projekcie, zostaną umieszczone na liście rezerwowej. Kwalifikacja do uczestnictwa z listy rezerwowej jest możliwa po zwolnieniu miejsca w projekcie z powodu rezygnacji zakwalifikowanego uczestnika.

Zgłoszenia można przysyłać pocztą na adres:

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

lub skan mailem na adres: poczta@ptwm.org.pl

TERMIN NADSYŁANIA ZGŁOSZEŃ UPŁYWA 20 marca 2020 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!!!



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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

KARTA ZGŁOSZENIOWA – DZIECKO

Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą II

Miejscowość, data

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

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

NAZWISKO I IMIĘ UCZESTNIKA	
PESEL UCZESTNIKA	
ADRES ZAMIESZKANIA UCZESTNIKA (ulica, nr domu/mieszkania, kod, miejscowość)	
WOJEWÓDZTWO	
POWIAT	
TELEFON KONTAKTOWY	
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 II* 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)

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

....., 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. 9 ust 2 lit. a lit. c lit d. 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 podanych przez mnie w karcie zgłoszeniowej do projektu: Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą II:

- przez Administratora oraz przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych z siedzibą w Warszawie przy al. Jana Pawła II 13.

CEL PRZETWARZANIA	TAK	NIE	PODPIS
Realizacja „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”			
Monitorowanie i kontrola 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 prawach związanych z przetwarzaniem moich danych. 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.



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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

KARTA ZGŁOSZENIOWA – RODZIC/OPIEKUN

Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą II

Miejscowość, data

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

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

NAZWISKO I IMIĘ RODZICA/OPIEKUNA	
PESEL RODZICA/OPIEKUNA	
ADRES ZAMIESZKANIA RODZICA/OPIEKUNA (ulica, nr domu/mieszkania, kod, miejscowość)	
WOJEWÓDZTWO	
POWIAT	
TELEFON KONTAKTOWY	
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 II* 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)

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

....., dnia r.

ADMINISTRATOR

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

**ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH
RODZICA/OPIEKUNA 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 podanych przez mnie w karcie zgłoszeniowej do projektu: *Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą II*:

- przez Administratora oraz przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych z siedzibą w Warszawie przy al. Jana Pawła II 13.

CEL PRZETWARZANIA	TAK	NIE	PODPIS
Realizacja „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”			
Monitorowanie i kontrola 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 prawach związanych z przetwarzaniem moich danych. 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 rodzica/opiekuna prawnego)



KLAUZULA INFORMACYJNA – Uczestnik/opiekun prawny – projekt PFRON

Zgodnie z art. 13 RODO, tj. 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 sprawach swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych), informuję iż:

1. Administratorem danych osobowych jest **Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą**, ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój, wpisane do Krajowego Rejestru Sądowego prowadzonego przez Sąd Rejonowy dla Krakowa Śródmieścia w Krakowie, XII Wydział Gospodarczy Krajowego Rejestru Sądowego pod numerem KRS 0000064892, Regon: 001280740, NIP: 7350027693; w dalszej części zwane „PTWM” lub „Administratorem”.
2. Z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą w zakresie danych osobowych można skontaktować się, pisząc na adres e-mail: iod@ptwm.org.pl lub pocztą na adres siedziby PTWM.
3. Pani/Pana dane osobowe przetwarzane będą:
 - a) w celu realizacji „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON” zgodnie z art. 6 ust. 1 lit a) b) c) RODO; art. 9. Ust. 2 lit a) c) d),
 - b) w celu rekrutacji, udziału w projekcie, monitorowania i kontroli prawidłowości realizacji projektu przez PTWM oraz do celów sprawozdawczych i ewaluacyjnych realizowanych przez PFRON zgodnie z art. 6 ust. 1 lit a) b) c) RODO; art. 9. Ust. 2 lit a) c) d).
4. Dane osobowe będą również przetwarzane, w związku z realizacją projektu, przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych z siedzibą w Warszawie przy al. Jana Pawła II 13. Odbiorcami Pani/Pana danych osobowych mogą być podmioty, z którymi Administrator zawarł umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych w zakresie obsługi informatycznej, prawnej, audytu projektu. Pani/Pana dane osobowe mogą być również udostępniane na podstawie powszechnie obowiązujących przepisów prawa organom administracji państwowej, którym jesteśmy zobowiązani przekazać Pani/Pana dane osobowe, a także pracownikom PTWM.
5. Pani/Pana dane osobowe przechowywane będą przez czas trwania projektu oraz przez wymagany w świetle obowiązującego prawa okres po jej wygaśnięciu, w celu archiwizowania danych lub kontroli prawidłowości projektu – przez okres 5 lat liczonych od zakończenia projektu, a w przypadku danych przetwarzanych na podstawie zgody – do momentu jej odwołania.
6. Posiada Pani/Pan:
 - a) prawo dostępu do treści danych, na podstawie art. 15 RODO;
 - b) prawo do sprostowania danych, na podstawie art. 16 RODO;
 - c) prawo do usunięcia danych, na podstawie art. 17 RODO;
 - d) prawo do ograniczenia przetwarzania danych, na podstawie art. 18 RODO;
 - e) prawo do wniesienia sprzeciwu wobec przetwarzania danych, na podstawie art. 21 RODO;
 - f) prawo do przenoszenia danych, na podstawie art. 20 RODO;
 - g) w zakresie, w jakim Pani/Pana dane są przetwarzane na podstawie zgody posiada Pani/Pan prawo do cofnięcia zgody w dowolnym momencie bez wpływu na zgodność z prawem przetwarzania, którego dokonano na podstawie zgody przed jej cofnięciem.Wskazane żądania mogą być wnoszone na adres e-mail: iod@ptwm.org.pl lub pocztą na adres siedziby PTWM.
7. W przypadku, gdy Pani/Pana zdaniem przetwarzanie przez Administratora Pani/Pana danych narusza przepisy prawa, ma Pani/Pan prawo do wniesienia skargi do organu nadzorczego, tj. do Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych.
8. Podanie przez Pana/Panią danych osobowych w celu rekrutacji i realizacji projektu oraz wykonywania przez PTWM obowiązków prawnych jest niezbędne, brak podania tych danych może skutkować brakiem możliwości udziału w projekcie.
9. Pani/Pana dane osobowe nie podlegają zautomatyzowanemu podejmowaniu decyzji, w tym profilowaniu (przetwarzanie bez udziału człowieka).



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

KOMPLEKSOWA OPIEKA NAD CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ

XXXIII. OGÓLNOPOLSKIE SZKOLENIE DLA CZŁONKÓW RODZIN I OPIEKUNÓW
CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ

Centrum Konferencyjne Falenty,
19–21 czerwca 2020 r.

OGŁOSZENIE O REKRUTACJI UCZESTNIKÓW

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą serdecznie zaprasza członków rodzin i opiekunów osób chorych na mukowiscydozę do uczestnictwa w XXXIII. ogólnopolskim szkoleniu pn. *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę*, które odbędzie się w dniach 19–21 czerwca 2020 r. w Centrum Konferencyjnym Falenty (informacje o miejscu szkolenia na stronie www.falenty.com.pl).

RAMOWY PROROGRAM SZKOLENIA

19.06.2020 (piątek)

13.00–17.00 I blok wykładowy
18.00 Walne Zebranie Członków PTWM

20.06.2020 (sobota)

10.00–13.00 II blok wykładowy
13.00–14.00 lunch
14.00–18.00 III blok wykładowy
18.00 kolacja
19.00 wieczór towarzyski

21.06.2020 (niedziela)

7.00 msza św.
8.00–11.00 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:

- a) karty zgłoszeniowej – prawidłowo wypełnionej i podpisanej przez uczestnika oraz orzeczenia wraz z załącznikami,
- c) karty beneficjenta PTWM – w przypadku osób, które dotychczas nie złożyły tego dokumentu.

2. Data i miejsce przyjmowania zgłoszeń:

Zgłoszenia należy przesyłać w nieprzekraczalnym terminie do 20 maja 2020 r.

- a) pocztą tradycyjną na adres:
Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
Ul. Prof. Jana Rudnika 3b
34-700 Rabka-Zdrój
- b) skan mailem na adres: poczta@ptwm.org.pl

3. Świadczenia dla uczestników

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

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

Potwierdzenie świadczeń uczestnicy otrzymują w piśmie o zakwalifikowaniu na szkolenie.

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

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 2020 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 prezydent, 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 20.04.2020 r. Decyzję o zaproszeniu na szkolenie podejmuje Zarząd PTWM.

Dla osób, które nie będą mogły uczestniczyć w szkoleniu, zorganizowana zostanie transmisja online.

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.

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.

WALNE ZEBRANIE CZŁONKÓW PTWM

Informujemy, że 19 czerwca 2020 r. o godz. 18.00 w Centrum Konferencyjnym Falenty planowane jest Zwyczajne Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, na które Zarząd Główny zaprasza wszystkich Członków Towarzystwa niezależnie od uczestnictwa w szkoleniu.



KARTA ZGŁOSZENIOWA
KOMPLEKSOWA OPIEKA NAD CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ
XXXIII. OGÓLNOPOLSKIE SZKOLENIE DLA CZŁONKÓW RODZIN
I OPIEKUNÓW CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ
Falenty, 19–21 czerwca 2020 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..... osoba niepełnosprawna **TAK NIE**

proszę o kwalifikację do bezpłatnego uczestnictwa w szkoleniu		TAK	NIE
Proszę o rezerwację noclegu	19/20 czerwca 2020	TAK	NIE
	20/21 czerwca 2020	TAK	NIE
Proszę o rezerwację wyżywienia:*	19 czerwca – kolacja	TAK	NIE
	20 czerwca – obiad	TAK	NIE
	20 czerwca – kolacja	TAK	NIE
	21 czerwca – obiad	TAK	NIE

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

W przypadku niezakwalifikowania mnie do bezpłatnego uczestnictwa proszę o kwalifikację do <u>odpłatnego uczestnictwa</u> w szkoleniu i przekazania mojego zamówienia usług:		TAK	NIE
Proszę o rezerwację odpłatnego noclegu:	19/20 czerwca 2020 W pokoju dwuosobowym (94,50 zł/os)	TAK	NIE
	20/21 czerwca 2020 W pokoju dwuosobowym (94,50 zł/os)	TAK	NIE
Proszę o rezerwację odpłatnego wyżywienia:*	19 czerwca – kolacja (46,44 zł/szt.)	TAK	NIE
	20 czerwca – obiad (49,68 zł/szt.)	TAK	NIE
	20 czerwca – kolacja (46,44 zł/szt.)	TAK	NIE
	21 czerwca – obiad (49,68 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 uczestnika

....., dnia r.

ADMINISTRATOR

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

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

ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH

RODZICA/OPIEKUNA 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 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)



Podziękowania

Żaden instynkt tak bardzo się nie liczy, jak instynkt serca.

George Gordon Byron

Składamy serdeczne podziękowania wszystkim zaangażowanym w akcję „Mikołajki dla Mukowiscydoz”

Partnerom akcji Mikołajkowej:

- Nutricia Polska sp. z o.o.,
- Medicom sp. z o.o.,
- Cystisorb,
- Express Car Rental,
- Zespół Elektrowni Wodnych Niedzica.

Wolontariuszom kwestującym 30 listopada 2019 r. oraz wspierającej kadrze pedagogicznej z:

- I Liceum Ogólnokształcącego im. Eugeniusza Romera w Rabce-Zdroju,
- Szkoły Podstawowej nr 1 w Rabce-Zdroju im. Obrońców Poczty Polskiej w Gdańsku,
- I Liceum Ogólnokształcącego im. S. Goszczyńskiego w Nowym Targu,
- Zespołu Szkół Hotelarsko-Turystycznych w Zakopanem,
- Szkoły Podstawowej z Oddziałami Integracyjnymi nr 214 w Warszawie,
- Szkoły Podstawowej im. płk Stanisława Królickiego w Izabelinie.

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

- w Rabce-Zdroju: Adaś, CH Małgosia, Carrefour, Kabanos, Lewiatan, Steskał, Tani, Turbacz (Biedronka),
- w Nowym Targu: Steskał, Galeria Buy&Fly,
- w Spytkowicach: Redox,
- w Pieniążkowicach: Redox,
- w Zakopanem: Lewiatan, Szymonek, Rajski,
- w Mościskach: Tesco Poland.

Wspaniałym koordynatorom zbiorów:

Panu Wojciechowi Grzybkowi z Nowego Targu,
Pani Anicie Urjasz z Pieniążkowic,
Pani Monice Guzik z Zakopanego,
Pani Magdalenie i Piotrowi Wyrazom z Zakopanego.

Darczyńcom indywidualnym za przekazanie wsparcia na zakup kart podarunkowych oraz za przesłanie paczek dla naszych podopiecznych.

Rodzicom chorych na mukowiscydozę, którzy wspierali akcję:

Państwu Magdalenie i Mariuszowi Morańskim, Państwu Magdalenie i Piotrowi Wyrazom,
Pani Agnieszce Zienkiewicz, Pani Monice Rączkiewicz, Pani Wioletcie Soćko.

Firmom, które przekazały darowizny rzeczowe dla naszych podopiecznych:

- Solinea sp. z o.o. sp. k.,

- Eveline Cosmetics,
- Laboratorium Kosmetyczne Dr Irena Eris sp. z o.o.,
- Ziaja Ltd. Oddział Kraków,
- Bahlsen Polska sp. z o.o.,
- Skawa SA Zakłady Przemysłu Cukierniczego,
- Tago Przedsiębiorstwo Przemysłu Cukierniczego,
- Pupill Polski Producent Czapek,
- Mattel Poland sp. z o.o.,
- CzuCzu,
- Laboratorium Kosmetyków Naturalnych sp. z o.o.,
- Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK,
- DILMAH,
- Fundacja LPP,
- UHY ECA SA,
- TOYOTA W&J Wiśniewscy,
- Dr Gerard sp. z o.o.,
- JURA Polska SA,
- FRAIKIN Polska sp. z o.o.

Pracownikom firm, które zorganizowały zbiórkę:

Santander Bank Polska,
Sąd Rejonowy dla Warszawy Woli,
PGE.

Placówkom oświatowym, na terenie których odbyła się zbiórka słodczy:

Przedszkole Niepubliczne Loretto Zgromadzenia Sióstr Matki Bożej Miłosierdzia w Rabce-Zdroju,
Przedszkole Miejskie nr 1 w Rabce-Zdroju,
Przedszkole nr 2 w Rabce-Zdroju,
Szkoła Podstawowa nr 2 im. Władysława Orkana w Rabce-Zdroju,
Szkoła Podstawowa nr 4 im. Jana Kochanowskiego w Rabce-Zdroju,
Niepubliczny Punkt Przedszkolny Sióstr Służebniczek Nmp Np im. bł. Edmunda Bojanowskiego w Rabce-Zdroju,
I Liceum Ogólnokształcące im. Eugeniusza Romera w Rabce-Zdroju,
Branżowa Szkoła I Stopnia nr 1 w Rabce-Zdroju,
Szkoła Podstawowa nr 1 w Rabce-Zdroju im. Obrońców Poczty Polskiej w Gdańsku,
Zespół Szkół Techniczno-Informatycznych w Mszanie Dolnej,
Zespół Szkoły i Przedszkola nr 1 w Kasinie Wielkiej,
Zespół Szkoły i Przedszkola nr 2 w Kasinie Wielkiej,
Szkoła Podstawowa nr 1 im. Henryka Sienkiewicza w Mszanie Dolnej,
Szkoła Podstawowa nr 2 im. Juliana Tuwima w Kasince Małej,
Zespół Szkoły i Przedszkola w Olszówce,
Przedszkole Miejskie w Jordanowie,
Niepubliczne Przedszkole Tęczowa Kraina w Jordanowie,
Niepubliczne Przedszkole Akademia Dziecka w Naprawie,
Zespół Szkół im. Hugona Kołłątaja w Jordanowie,
Szkoła Podstawowa im. Bohaterów Września 1939 r. w Jordanowie,
Samorządowe Przedszkole w Skomielnej Białej,

Szkoła Podstawowa im. Władysława Orkana w Skomielnej Białej,
Niepubliczne Przedszkole Tęczowa Kraina w Juszczynie,
Przedszkole Semaforek w Chabówce,
Szkoła Podstawowa nr 1 im. św. Jana Bosko w Skawie,
Szkoła Podstawowa nr 2 w Spytkowicach,
Gminne Przedszkole im. Świętej Rodziny w Rokicinach
Podhalańskich,
Szkoła Podstawowa im. Bronisława Czecha w Rokicinach
Podhalańskich,
Szkoła Podstawowa im. św. Jadwigi Królowej w Odrowążu,
Szkoła Podstawowa nr 1 im. Królowej Jadwigi w Pcimiu,
Szkoła Podstawowa nr 1 im. ks. Kardynała Stefana Wyszyńskiego
w Tokarni,
Szkoła Podstawowa nr 1 im. Marii Curie-Skłodowskiej w Stróży,
Szkoła Podstawowa Nr 3 im. Adama Mickiewicza w Stróży,
Szkoła Podstawowa im. Świętego Jana Pawła II w Lubniu,
Szkoła Podstawowa nr 1 z Oddziałami Integracyjnymi
w Zakopanem,
Zespół Szkół Mistrzostwa Sportowego w Zakopanem,
Szkoła Podstawowa nr 7 w Zakopanem,
Szkoła Podstawowa nr 5 w Nowym Targu,
Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością
Intelektualną Koło w Zakopanem,
Hufiec Pracy w Skomielnej Białej,
Zespół Szkół w Lubrańcu Marysinie,
Szkoła Podstawowa im. Bohaterów Bitwy Warszawskiej 1920 r.
w Stanisławowie Pierwszym,

Szkoła Podstawowa im. płka Stanisława Królickiego w Izabelinie,
Gminne Przedszkole im. ks. Aleksandra Fedorowicza w Izabelinie,
Szkoła Podstawowa z Oddziałami Integracyjnymi nr 214
w Warszawie,
Liceum Ogólnokształcące im. Karola Wojtyły w Łomiankach,
Szkoła Podstawowa nr 3 z Oddziałami Dwujęzycznymi
i Sportowymi im. Janusza Kusocińskiego w Łomiankach,
Szkoła Podstawowa im. Marii Konopnickiej w Dziekanowie
Leśnym,
Przedszkole Samorządowe nr 2 w Dziekanowie Leśnym.

Drukarniom za bezpłatny wydruk materiałów:

Drukoba sp. z o.o,
Goldruk.

Dziękujemy Firmie F.H.U. Borzęcki Junior, Michał Borzęcki
za przekazanie rolet do biura Towarzystwa w Rabce-Zdroju.

Dziękujemy Fundacji PGNiG za przekazane fundusze
na realizację projektu „Wsparcie psychologiczne chorych na
mukowiscydozę oraz ich rodzin”.

Dziękujemy Fundacji Śnieżki „Twoja Szansa” za przekazanie
wsparcia na zakup sprzętu rehabilitacyjnego.

Dziękujemy Fundacji Santander za przeprowadzenie
kiermaszu charytatywnego „Pomóż im odetchnąć” na rzecz dzieci
chorych na mukowiscydozę.

