

Od redakcji	2
MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI	
Co nowego w leczeniu mukowiscydozy?	3
Test sześciominutowego chodu w ocenie wydolności wysiłkowej chorych na mukowiscydozę – metodologia i interpretacja	6
W oczekiwaniu na transplantację płuc	10
EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEN	
Krótkiego przewodnika po dobrym życiu ciąg dalszy	12
WYWIADY I REPORTAŻE: LUDZIE, KTÓRYCH WARTO POZNAĆ	
Rower, prędkość i wolność – czyli wszystko, co kocham!	16
JACY JESTEŚMY?	
Pasje, doświadczenia, refleksje	
Sposób na nudę – mandala	19
Nigdy się nie poddaj!	21
Czy jedzie z nami muko?	23
Historia dwóch przeszczepów	25
Mija rok od mojego przeszczepienia płuc w SCCS w Zabrze	30
Twórczość	
Kącik poetycki: Marina Cwietajewa	32
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: „Idź swoją drogą, najlepiej boczną”	35
Kącik kulinarny	
Zdrowe odżywianie podczas wyjazdu – czy to możliwe?	37
MAŁA MUKOWISCYDOZA	
Chciałbym marzyć	40
Zbuntowany ślimak	41
Z ŻYCIA PTWM	
Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XII. kadencji	43
Koncert chopinowski w Dziekanowie Leśnym	44
Konkurs z okazji Dnia Dziecka	45
Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą wspiera walkę z koronawirusem	46
Ogłoszenia PTWM	
O akcji „Ubrania do oddania”	48
5. wirtualny Bieg po oddech	49
Zamówienie środków spożywczych	50
Wniosek o wypożyczenie sprzętu rehabilitacyjnego	51
XXXII. Ogólnopolskie szkolenie dla członków rodzin i opiekunów chorych na mukowiscydozę „Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę” – dokumenty zgłoszeniowe	53
Komunikat o obowiązku opłacenia składki członkowskiej	58
Podziękowania	59



Informacja o przetwarzaniu danych osobowych

Zgodnie z Rozporządzeniem 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), informujemy, że administratorem danych osobowych jest **Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą**, ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój. Dane osobowe przetwarzane są w celu wysyłki czasopisma. Odbiorcami danych osobowych mogą być podmioty świadczące PTWM usługi w zakresie konfekcjonowania i dystrybucji czasopisma. Dane osobowe mogą być również udostępniane pracownikom PTWM, PFRON oraz na podstawie powszechnie obowiązujących przepisów prawa podmiotom, którym jesteśmy zobowiązani przekazać dane osobowe. Dane osobowe przechowywane będą do czasu wniesienia sprzeciwu, tj. okazania nam w dowolny sposób, że nie chcą Państwo otrzymywać czasopisma. 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. Pełna informacja nt. przetwarzania danych znajduje się na stronie <https://www.ptwm.org.pl/pl/rodo> oraz w siedzibie Administratora.

REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
omalecka@ptwm.org.pl

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

Marta Gliniecka
Kinga Jaźwińska
Małgorzata Kaczmarek
Lucyna Maksymowicz
Wiaczesław 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.oddychaj.pl

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:

Rysunek Hani Ludwy, który uczestniczył
w konkursie PTWM z okazji Dnia Dziecka.

SKŁAD KOMPUTEROWY I DRUK

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

Od redakcji

Obecny 58 numer „Mukowiscydozy” zawiera wiele interesujących tekstów, które chcielibyśmy polecić naszym Czytelnikom.

W dziale medycznym Łukasz Woźniacki i Dorota Sands z Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym poruszają temat nowych leków przyczynowych w leczeniu mukowiscydozy, skupiając się tym razem na zarejestrowanym w 2019 roku w Stanach Zjednoczonych leku Trikafta i porównując go z wcześniej wprowadzonymi na rynek amerykański i europejski Kalydeco, Orkambi i Symdeko. Pragnę przypomnieć, że Polskie Towarzystwo Walki z mukowiscydozą aktywnie zabiega w Ministerstwie Zdrowia o refundację leków przyczynowych w Polsce.

Artur Leżański z Zakładu Rehabilitacji IGICHP w Rabce-Zdroju przedstawia metody interpretacji testu sześciominutowego chodu, który pozwala na ocenę wydolności wysiłkowej oraz sprawności funkcjonalnej pacjenta. Co warto podkreślić, test ten można również wykonać samodzielnie, zachowując zasady wymienione przez autora w artykule.

Z kolei Bogumiła Król ze Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu przybliża proces przygotowania pacjentów do przeszczepienia płuc, podając konkretne zalecenia, o których trzeba pamiętać od momentu wpisania na Krajową Listę Oczekujących na przeszczepienie. Pozostając przy tym temacie, chciałabym zachęcić Czytelników do zajrzenia do działu *Jacy jesteśmy* i przeczytania tekstów napisanych przez Marcelinę i Aleksandrę, które przeszły transplantację płuc (a Marcelina także nerki), a ich wspomnienia i podejście do życia napawają prawdziwym optymizmem 😊.

Taki pozytywny wydźwięk ma również tekst psychologa klinicznego Leszka Putyńskiego, w którym autor podpowiada, jak dbać i troszczyć się o siebie, co jest warunkiem adekwatnej samooceny, a to pozwala akceptować trudne sytuacje i radzić sobie z nimi.

Zwracam Państwa uwagę na wywiad z Łukaszem Cygą, przeprowadzony przez Kingę Jaźwińską. Łukasz jest „pozytywnie zakręcony” na swoim hobby: wyprawach rowerowych i mechanice samochodowej, a to pomaga mu dbać o kondycję i spełniać marzenia. Rower towarzyszy Łukaszowi od lat dziecięcych, z kolei pasję do motoryzacji realizuje już jako osoba dorosła, odnawiając zabytkowe samochody i motorowery.

Więcej ciekawostek można znaleźć w dziale *Jacy jesteśmy*: Renata Turczyński opisuje, jak wykonać mandalę, a Iwona Kopczyńska opowiada, jak najlepiej przygotować się do wyjazdu z dzieckiem chorym na mukowiscydozę. A kolejnym przykładem pasji, która pozwala zapomnieć o chorobie i radzić sobie w życiu, jest taniec, o którym pisze jego miłośniczka Antonina.

Kontynuując wakacyjną tematykę, Martyna Szpaczek w *Kąciku kulinarnym* doradza, jak zdrowo odżywiać się podczas wyjazdu, i podaje przepisy na pyszne, zdrowe słodczyce.

Zapraszam wszystkich do przystąpienia do akcji „**Ubrania do oddania**” oraz do wirtualnego **5. Biegu po Oddech** – kalendarium oraz szczegóły tych wydarzeń można znaleźć w dziale *Z życia PTWM*.

Na zakończenie chciałabym powitać w naszym redakcyjnym gronie nową koleżankę – Kingę Jaźwińską. Cieszymy się na tę współpracę i bardzo nam miło, że są osoby, które chcą pomagać w tworzeniu czasopisma. Zapraszamy do kontaktu i dzielenia się swoimi pomysłami pod adresem e-mail: omalecka@ptwm.org.pl.

Olga Małecka-Malcew

Co nowego w leczeniu mukowiscydozy?

Łukasz Woźniacki^{1,2}, Dorota Sands^{1,2}

¹ Klinika i Zakład Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie

² Centrum Leczenia Mukowiscydozy, SZP-ZOZ im. „Dzieci Warszawy” w Dziekanowie Leśnym

Obecnie na rynku dostępne są już 4 leki – modulatory genu CFTR, a następne cząsteczki czekają w kolejce do testów. Rynek farmaceutyczny dynamicznie zareagował na dobre informacje o skuteczności nowych leków i stara się jak najszybciej stworzyć kolejne terapie, które prawdopodobnie już niedługo staną się fundamentem leczenia w mukowiscydozie.

To zadziwiające, jak czas szybko płynie. W tym roku mija już 10 lat od pierwszych badań klinicznych nad iwakaftorem (Kalydeco), który był pierwszym skutecznym i wprowadzonym na rynek modulatorem genu CFTR. Lek ten stworzył oczy naukowcom i lekarzom na to, w jaki sposób można modyfikować błędy genetyczne i rozpoczął nowy okres w leczeniu mukowiscydozy.

Poprzednio przez wiele lat duże nadzieje pokładano w terapii genowej, która miała być „ostatecznym” rozwiązaniem problemu. Wymiana nieprawidłowego jednego genu wydawała się być prostym i skutecznym rozwiązaniem. Jednak praktyka pokazała coś zupełnie innego. Dopiero w 2015 r. udało się uzyskać pierwsze efekty (pisaliśmy o tym w 2016 r. w 45 numerze „Mukowiscydozy”)¹. Wówczas zastosowano cząsteczki DNA (plazmidu) zamknięte

w kropelkach tłuszczu (liposomy) i wykazano w grupie leczonej mniejszy spadek spirometrii o 3,7% w stosunku do grupy placebo. Niestety, efekt leczenia był przejściowy. Dlatego brytyjskie konsorcjum terapii genowej (*The UK Cystic Fibrosis Gene Therapy Consortium*) wykorzystało inny pomysł na wprowadzenie prawidłowego genu CFTR do komórek płuc – za pomocą zmodyfikowanych małych lentiwirusów². W 2017 r. opublikowano pracę nad myszami i komórkami ludzkimi, która potwierdziła lepsze efekty leczenia (silniejszą i dłuższą ekspresję genu)³. W 2018 r. konsorcjum pozyskało środki finansowe od jednej z firm farmaceutycznych na rozwój terapii genowej. Jeśli terapia zadziała, prawdopodobnie będzie ona skuteczna przez co najmniej kilka lat, co jest ogromnym sukcesem w tej dziedzinie. Obecnie z niecierpliwością czekamy na pierwsze próby kliniczne u ludzi. Obok Brytyjczyków, terapią genową w mukowiscydozie zajmuje się jeszcze grupa naukowców z USA, która pracuje nad edytowaniem genów (CRISPR/Cas9). Jednak ich prace nie są tak zaawansowane i nie wyszły na razie poza etap laboratoryjny.

Nowe modulatory CFTR

Na chwilę obecną wyścig z terapią genową zdecydowanie wygrywają modulatory CFTR. Kalydeco i Orkambi są już na rynku kilka lat i stają się coraz bardziej dostępne dla chorych. Opisywaliśmy je w 44 (2016) numerze „Mukowiscydozy”. Kolejnym lekiem zarejestrowanym

w Stanach Zjednoczonych w 2018 r. został Symdeko zawierający nową cząsteczkę tezakaftor (zob. porównanie w tab. 2). Obecnie lek jest przeznaczony dla chorych od 6. roku życia u homozygot F508del (2 te same mutacje) lub pacjentów z co najmniej jedną mutacją, która odpowiada na działanie tezakaftoru (iwakaftoru) w badaniach laboratoryjnych i (lub) klinicznych (tab. 1). Taki zapis rejestracji leku jest zupełnie nowatorski⁴, bowiem otwiera możliwość szybkiego dostępu do niego, jeśli tylko chorzy odnoszą z tego korzyści. Dotychczas modulatory CFTR były rejestrowane do konkretnych mutacji. Jeśli nowe badania wskazywały na skuteczność leku w innych mutacjach, musiał on przechodzić ponownie proces rejestracji, co znacznie opóźniało możliwość leczenia.

W tym leku każda z cząsteczek ma inne działanie – tezakaftor sprawia, że na powierzchni komórki pojawia się więcej kanałów jonowych, z kolei iwakaftor wydłuża czas ich działania (stan otwarcia). Lek wchodzi w interakcję z lekami przeciwwgrzybiczymi oraz niektórymi antybiotykami (m.in. klarytromycyną), co ma istotne znaczenie w trakcie terapii. W badaniu klinicznym z udziałem 504 pacjentów z mutacją F508del w obu allelach (homozygoty) trwającym 24 tygodnie zaobserwowano poprawę wyniku spirometrii (FEV₁) ok. 3%, podczas gdy w grupie placebo funkcja płuc obniżyła się o 1%. Przy czym warto podkreślić, że poprawa FEV₁ nastąpiła szybko, bo w ciągu 15 dni od rozpoczęcia leczenia i utrzymywała się przez następne tygodnie przyjmowania leku. Jednocześnie odnotowano spadek częstości zaostrzeń oskrzelowo-płucnych o 35% oraz popra-

¹ Alton E.W., Armstrong D.K., Ashby D. et al. *Repeated nebulisation of non-viral CFTR gene therapy in patients with cystic fibrosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 2b trial*. *The Lancet Respiratory Medicine*, 2015; 3 (9): 684–691.

² The UK Cystic Fibrosis Gene Therapy Consortium, <http://www.cfgenetherapy.org.uk/>.

³ Alton E.W., Beekman J.M., Boyd A.C. et al. *Preparation for a first-in-man lentivirus trial in patients with cystic fibrosis*. *Thorax*, 2017; 72 (2): 137–147.

⁴ Rejestracja w Stanach Zjednoczonych (przyp. autora).

Tab. 1. Mutacje, w których wykazano skuteczność Symdeko (oprac. własne)

711+3A→G c.579+3A>G	S945L c.2834C>T	R347H c.1040G>A	P67L c.200C>T	R74W c.220C>T
A455E c.1364C>A	2789+5G→A c.2657+5G>A	S977F c.2930C>T	R352Q c.1055G>A	R1070W c.3208C>T
D579G c.1736A>G	A1067T c.3199G>A	3272-26A→G c.3140-26A>G	3849+10kbC→T c.3718-2477C>T	F508del/F508del
E193K c.577G>A	D1152H c.3454G>C	D110E c.330C>A	D110H c.328G>C	
K1060T c.3179A>C	E831X c.2491G>T	D1270N c.3808G>A	E56K c.166G>A	
R117C c.349C>T	L206W c.617T>G	F1052V c.3154T>G	F1074L c.3222T>A	
Mutacje, w których prawdopodobnie działa Symdeko (brak badań klinicznych, ale pozytywna odpowiedź w badaniach laboratoryjnych): A1067T, E56K, F1074L, D110E, E193K, K1060T, D1270N, F1052V, R74W				

wę stanu odżywienia (wzrost BMI o 0,06 kg/m²)⁵. W badaniu w młodszej grupie wiekowej (6–11 lat) obserwowano obniżenie chlorków w pocie o 14,5 mmol/l oraz stabilizację funkcji płuc mierzoną spirometrią (FEV₁ +0,9%)⁶. Tolerancja leku u dzieci była dobra. Badanie prowadzono również u chorych z jedną mutacją F508del oraz inną drugą mutacją. W tej grupie chorych zmiana FEV₁ wahała się od –1,0 do 10,1%.

Nowy gracz

Trikafta jest najnowszym produktem firmy Vertex. Tym razem jest to potrójna kombinacja poprzednio już znanych iwakaftoru i tezakaftoru z nową cząsteczką – elexakaftorem, która podobnie jak tezakaftor zwiększa ilość kanałów jonowych CFTR na powierzchni nabłonka oddechowego. Lek został zarejestrowany od 12. roku życia w leczeniu chorych

z przynajmniej jedną mutacją F508del⁷. Jak na razie potrójna terapia spośród wszystkich modulatorów odznacza się największą skutecznością. W pierwszym badaniu z udziałem 403 pacjentów wykazano poprawę FEV₁ o 14,3% w stosunku do grupy przyjmującej placebo⁸. Po 24 tygodniach leczenia częstość zaostrzeń oskrzelowo-płucnych spadła aż o 63%, częstość hospitalizacji spadła o 71%. Pozytywny efekt kliniczny potwierdza obniżenie chlorków w pocie o średnio 41,8 mmol/l. Również poprawie uległa masa ciała (wzrost BMI o 1 kg/m²) oraz jakość życia, co podkreślają sami pacjenci. W drugim badaniu wykazano wyższość Trikafty nad Symdeko. Porównanie wszystkich 4 modulatorów przedstawiono w tab. 2.

Warto wspomnieć, że rejestracja leków w Stanach Zjednoczonych i w Europie może się różnić. Przykładowo w Europie Trikafta nadal nie jest zarejestrowana. Inną sprawą jest kwestia refundacji leków, która różni się nie tylko co do samej substancji czynnej, ale również wskazań

dla poszczególnych mutacji. Tak więc lek dostępny w jednym kraju UE może być zupełnie nieosiągalny w drugim.

Podsumowanie

Ostatnie lata przyniosły istotny postęp w leczeniu mukowiscydozy, w znacznej mierze dzięki modulatorom genu CFTR. Jednak mają one istotne dwie wady. Po pierwsze ich wysoki koszt sprawia, że nawet w bogatych krajach Europy Zachodniej dostęp do terapii jest ograniczony. Po drugie dla części pacjentów (w Polsce to około 20%) nadal nie będzie dostępnej żadnej terapii nowymi lekami. Zwróciła na to uwagę Unia Europejska, która sfinansowała badanie HIT-CF mające na celu poszukiwanie nowych cząsteczek dedykowanych pacjentom z rzadkimi mutacjami (w badaniu bierze udział 12 osób z Polski). Niestety, badania nad lekami modyfikującymi działanie kanału CFTR są trudne, poszczególne mutacje mają różny skutek na poziomie komórkowym, w niektórych z nich nie dochodzi w ogóle do produkcji białka. Tak więc każda mutacja wymaga indywidualnego podejścia, a duża liczba mutacji nie ułatwia zadania. W obecnej chwili toczy się kilka badań nad nowymi molekułami i najbliższe lata z pewnością przyniosą dużo nowości.

⁵ Taylor-Cousar J.L., Munck A., McKone E.F. et al. *Tezacaftor-Ivacaftor in Patients with Cystic Fibrosis Homozygous for Phe508del*. N Engl J Med, 2017; 377 (21): 2013–2023.

⁶ Walker S., Flume P., McNamara J. et al. *A phase 3 study of tezacaftor in combination with ivacaftor in children aged 6 through 11 years with cystic fibrosis*. Journal of cystic fibrosis: official journal of the European Cystic Fibrosis Society, 2019; 18 (5): 708–713.

⁷ Tylko w USA, takiej rejestracji nie ma jeszcze w Europie (przyp. autora).

⁸ Middleton P.G., Mall M.A., Dřevínek P. et al. *Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor for Cystic Fibrosis with a Single Phe508del Allele*. N Engl J Med, 2019; 381 (19): 1809–1819.

Tab. 2. Porównanie dostępnych modulatorów CFTR (oprac. własne)

Lek	Rok wprowadzenia	Rodzaj mutacji*	Mechanizm działania	Wiek*
Kalydeco (iwakaftor) 	2012	2789+5G→A D110H F1052V G551S R117H S549R 3272-26A→G D1152H F1074L K1060T R347H S945L 3849+10kBc→T 1270N G1069R L206W R352Q S977F 711+3A→G D579G G1244E P67L R74W A1067T E193K G1349D R1070Q S1251N A455E E56K G178R R1070W S1255P D110E E831X G551D R117C S549N	Zwiększa prawdopodobieństwo otwarcia kanału CFTR	> 6 miesięcy
Orkambi (iwakaftor/lumakaftor) 	2015	F508del/F508del	Zwiększa ilość i prawdopodobieństwo otwarcia kanału CFTR	> 2 roku życia
Symdeko (iwakaftor/tezakaftor) 	2018	Zob. tab. 1	Zwiększa ilość i prawdopodobieństwo otwarcia kanału CFTR	> 6 roku życia
Trikafta* (iwakaftor/tezakaftor/elexakaftor) 	2019	Co najmniej 1 mutacja F508del	Zwiększa ilość i prawdopodobieństwo otwarcia kanału CFTR	> 12 roku życia

* Rejestracja w Stanach Zjednoczonych

Test sześciominutowego chodu w ocenie wydolności wysiłkowej chorych na mukowiscydozę – metodologia i interpretacja

Artur Leżański

Zakład Rehabilitacji, IGiChP w Rabce-Zdroju

Test sześciominutowego chodu (6MWT – 6 minute walk test) jest jednym z najpopularniejszych testów marszowych określających przebyty przez badanego dystans w konkretnym czasie i, jednocześnie, jedną z najbezpieczniejszych form oceny wydolności wysiłkowej i sprawności funkcjonalnej pacjenta. Nie pozwala określić wydolności poszczególnych układów organizmu, ale dzięki niemu da się ocenić ogólną wydolność wysiłkową, przekładającą się na możliwość wykonywania codziennych czynności życiowych. Służy również do oceny skuteczności leczenia (również fizjoterapii) oraz rokowania w przebiegu choroby. To test bardzo prosty do wykonania, nie wymaga skomplikowanego wyposażenia sprzętowego i generalnie badani dobrze go tolerują. Z tego też powodu jest często wykonywany w ośrodkach pulmonologicznych czy kardiologicznych, ale wymaga standaryzacji przeprowadzania dla jego skutecznej interpretacji klinicznej. Dlatego w 2015 r. Polskie Towarzystwo Chorób Płuc wydało wytyczne w postaci konsensusu dotyczące zastosowania i sposobu wykonywania 6MWT, po to, aby ujednolicić zarówno metodologię, jak i zasady interpretacji tego badania, wykorzystywane w leczeniu szpitalnym i ambulatoryjnym w Polsce.

Test marszu sześciominutowego polega na określeniu przebytego przez badanego dystansu w czasie 6 minut.

Odnotowuje się przebyty przez pacjenta dystans (w metrach) i ewentualnie ile razy zatrzymał się (przerwa jest wliczana do czasu testu), sumując całkowity czas odpoczynku. Badany jest instruowany o tym, że w czasie 6 minut powinien przejść jak najdłuższy odcinek, czyli na każdym etapie czasowym powinien zachować maksymalne, adekwatne do wydolności, tempo marszu, a przeprowadzający badanie powinien stosować komunikaty zachęcające pacjenta do intensywniejszego wysiłku i jednocześnie podawać czas do końca badania. Badany może zmieniać tempo, przyspieszając lub zwalniając chód w zależności od swoich możliwości, albo się zatrzymać, jeśli poczuje duszność czy zmęczenie. Badania potwierdziły, że odpowiednie motywowanie słowne pacjenta wpływa na wynik testu. Istnieją również potwierdzone doniesienia (ATS – *American Thoracic Society*), że przy wykonywaniu kolejnych testów występuje „efekt uczenia się” i przebyty dystans zwiększa się od 5,8 % do 14,9%. Jeżeli wykonuje się dwie próby, to różnica czasowa powinna wynosić co najmniej godzinę, aczkolwiek nie zaleca się sesji treningowej, podobnie jak i rozgrzewki przed chodem. Przed, w trakcie i po 6MWT monitoruje się i odnotowuje w protokole wartość saturacji (SpO_2), czyli stopnia

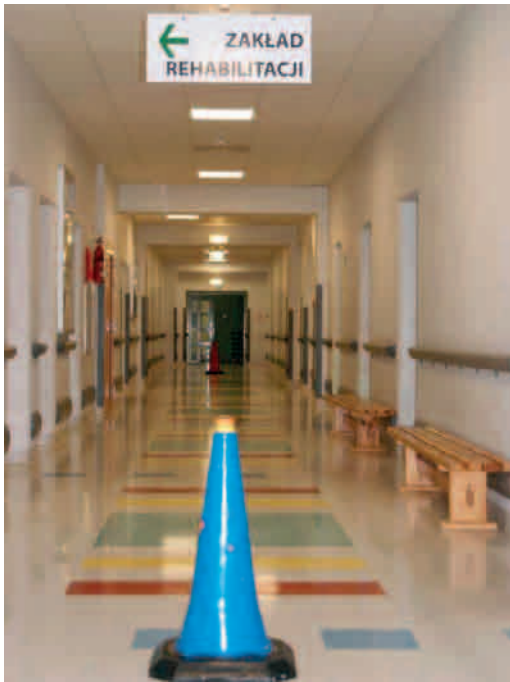
wysycenia krwi tętniczej tlenem, i tętno (HR) oraz subiektywną ocenę stopnia duszności (skala Borga). Jeżeli w trakcie testu doszło do zatrzymania i odpoczynku, to należy odnotować również jego przyczynę.

Metodyka badania

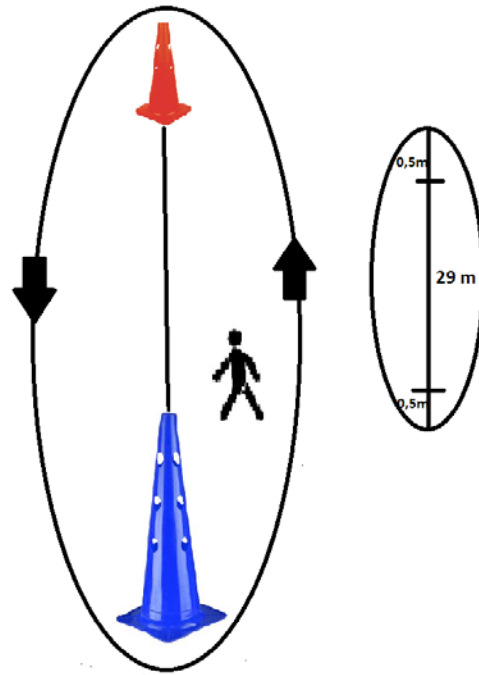
Test 6-minutowego chodu powinien być wykonywany w płaskim i prostym korytarzu, koniecznie o długości 30 m i szerokości 2–3 m. Trasa marszu powinna być oznakowana co 2 metry. Wykonanie testu na krótszym odcinku będzie wiązało się z większą liczbą nawrotów i automatycznie skróceniem dystansu chodu. Nie zaleca się wykonywanie testu na bieżni ruchomej (większość badań pokazuje istotnie krótszy dystans przebyty na bieżni). Ważne jest również, aby badanie miało charakter indywidualny, gdyż według doniesień z powodu współzawodnictwa w marszu grupowym pacjent pokonuje dystans o 20–30% dłuższy.

Wymagania sprzętowe do badania stosowanego w rehabilitacji pulmonologicznej to: dwa kolorowe słupki, stoper, pulsoksymetr, krzesło lub wózek, formularz badania, skala duszności Borga.

Bardzo ważnym elementem jest wygodne, niekrępujące ruchów ubranie oraz obuwie sportowe (najlepiej do biegania). Testu nie powinno się wykonywać w kapciach, kłapkach czy butach na wysokich obcasach ani boso. Nie wolno wykonywać intensywnego wysiłku w ciągu 2 godz. przed badaniem.



Korytarz do badania 6MWT w IGiChP w Rabce-Zdroju



Schemat toru marszowego

Przebieg badania

- Przed badaniem pacjent powinien odpocząć w pozycji siedzącej około 5–10 min przy punkcie startowym.
- Następnie dokonujemy pomiaru wysycenia krwi tętniczej tlenem (SpO_2 – saturacja, czyli wskaźnik niedotlenienia organizmu) przy pomocy pulsoksymetru, ciśnienia tętniczego oraz częstości akcji serca. Określamy również stopień duszności spoczynkowej przy pomocy skali Borga. Te same pomiary wykonujemy po zakończeniu testu.
- W trakcie chodu zalecane jest w odstępie minutowym motywowanie słowne pacjenta do bardziej intensywniejszego wysiłku. Opracowano wystandaryzowane komunikaty motywacyjne, które należy przekazywać podobnym i stonowanym głosem. Ekspresyjne, bezpośrednie i częste motywowanie pacjenta do jak najszybszego marszu może wywołać przyjęcie przez niego zbyt szybkiego tempa i spowodować duże obciążenie układu sercowo-naczyniowego czy odde-

chowego, co niekiedy powoduje zakończenie badania przed czasem.

- Każda przerwa w marszu i odpoczynek badanego wliczany jest do czasu testu.
- Jeżeli w trakcie testu chory odczuwa ból w klatce piersiowej, znaczną duszność, występuje spadek saturacji poniżej 85%, zmęczenie, zblednięcie, obfite poty, ból i skurcze łydek czy zaburzenia równowagi, powinien przerwać test.
- Według zaleceń ERS/ATS z 2014 r. dolna granica SpO_2 , przy której należy przerwać test, powinna być mniejsza od 80%, co w przypadku mukowiscydozy znajduje uzasadnienie, gdyż chorzy mają wyjątkowo dużą zdolność adaptacyjną do niewydolności oddechowej. Zaleca się również ciągły pomiar saturacji. Jeżeli SpO_2 powraca do wartości $\geq 85\%$, pacjent może rozpocząć ponownie marsz. Czasami istnieje konieczność przerywania testu przy spadku saturacji poniżej 88%, jeżeli nasilają się niepokojące objawy, zwłaszcza dusznościowe i ból w klatce piersiowej!

- Jeżeli chory ma wskazania do tlenoterapii, to zalecany jest przepływ tlenu stosowany na co dzień.

Interpretacja

6MWT może być pomocny w wykryciu niewydolności oddechowej wysiłkowej. Spadek wysycenia krwi tętniczej tlenem o 4% lub więcej w stosunku do wartości spoczynkowej lub spadek SpO_2 poniżej 88–90% wskazuje na zaburzenia wymiany gazowej w płucach.

W badaniach Chetty i wsp. objęto 25 chorych dorosłych na mukowiscydozę z łagodną i umiarkowaną obturacją (łagodna obturacja $FEV_1 \geq 80\%$, umiarkowana $50\% < FEV_1 < 80\%$) oraz 22 zdrowych ochotników. Badani wykonali test 6MWT zgodnie ze standardowym protokołem, w którym mierzono: przebyty dystans, saturację, częstotliwość tętna oraz ocenę stopnia duszności w skali VAS (skala wizualno-analogowa). Chorzy na mukowiscydozę nie odbiegali od zdrowych ochotników długością marszu (626 m $\pm$ 49 m vs. 652 m $\pm$ 46 m) oraz wartościami tętna. Natomiast osoby z CF istotnie różniły się od zdrowych saturacją

podczas marszu i dlatego test ten jest tak istotny do identyfikacji pacjentów, którzy mają prawidłowy stopień wysycenia krwi tętniczej tlenem w spoczynku, ale w trakcie wymagających czynności życia codziennego dochodzi u nich do desaturacji i duszności.

Test 6-minutowego chodu jest też narzędziem rokowniczym w określaniu przebiegu mukowiscydozy i jego wynik pomaga w kwalifikacji do przeszczepienia płuc. Wynik 6MWT poniżej 400 m (Kadikar i wsp.) jest jednym ze wskazań do rozpoczęcia procesu przygotowania do transplantacji płuc. Z kolei wytyczne ECFS (European Cystic Fibrosis Society) określają ten dystans na poniżej 300 m.

Statystycznie istotna poprawa (SSI – *statistically significant difference*) wskazująca na skuteczność stosowanej terapii leczniczej czy rehabilitacji wynosi 34–78 m.

Najmniejsza różnica istotna klinicznie (MID – *minimal important difference*) odczuwalna jako poprawa lub pogorszenie u chorych na przewlekłe choroby układu oddechowego, określana jest na poziomie 25–33 m. MID w przypadku różnych chorób określana jest na różnych poziomach wartości, np. w przypadku POChP najczęściej określana jest w zakresie 37–71 m (średnio 54 m).

Pomimo funkcjonowania wielu wzorów na obliczanie wartości należnych, nie wypracowano konsensusu dotyczącego interpretacji 6MWD wyrażonej w procentach wartości należnej. Najczęściej przyjmowana jest propozycja, aby za nieprawidłowy dystans 6MWT uznać wynik poniżej 82% wartości należnej (Troosters i wsp.).

Test 6MWT w warunkach domowych

Test 6-minutowego chodu możemy wykonać również w warunkach domowych, na świeżym powietrzu, zachowując wymogi i zasady, o których wcześniej pisałem. Kwestią najtrud-

niejszą może być znalezienie prostego, płaskiego i utwardzonego odcinka. Po wymierzeniu 30 m słupki nawrotowe umieszczamy 50 cm przed liniami końcowymi. Po zmierzeniu przebytego w ciągu 6 minut dystansu (6MWD – *six minute walk distance*) wartości należne obliczamy, wybierając z wielu dostępnych wzorów, adekwatnych przede wszystkim do wieku. Niestety, nie opracowano dotychczas jednego spójnego zbioru wartości należnych. Do obliczenia potrzebne nam będą takie parametry jak: wiek, wzrost i waga.

W Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju obliczamy wartości należne według wzoru (Prusak, Tomalak):

Kobiety 6MWD (m) = 419,8 + (14,99 x wiek) + (2,56 x wzrost) – (3,03 x masa)

Mężczyźni 6MWD (m) = 374,9 + (2,22 x wiek) + (3,53 x wzrost) – (1,71 x masa)

Te wzory pozwalają obliczyć wartości należne osób w wieku 7–18 lat. Należy zwrócić też uwagę na fakt, że badanie wykonywano na hali sportowej o wymiarach 30 x 20 m. Dlatego ze względu na mniejszą liczbę nawrotów (chód ciągły) przebyty dystans jest dłuższy niż na korytarzu. W badaniach National Emphysema Treatment Trial (NETT) różnica między marszem na ścieżce prostej z nawrotami, a marszem po prostokącie wynosiła 33,5 m lub 10% na korzyść tego drugiego.

Jeżeli bierzemy pod uwagę osoby dorosłe, to istnieje wiele wzorów do obliczania wartości należnej (odsylam do wytycznych PTChP). Jedną z propozycji dla osób w wieku 20–50 lat, gdzie badania wykonano na korytarzu o długości 30 m, może być wzór (Chetta):

Kobiety 6MWD (m) = 518,53 + (1,25 x wzrost) – (2,816 x wiek) – 39,07

Mężczyźni 6MWD (m) = 518,53 + (1,25 x wzrost) – (2,816 x wiek).

Albo inna propozycja (stosujemy ją w naszym Instytucie): badania przeprowadzono na korytarzu o długości 20 m dla osób w wieku 20–80 lat (Gibbons):

Kobiety 6MWD (m) = 868,8 – (wiek x 2,99)

Mężczyźni 6MWD (m) = 868,8 – (wiek x 2,99) – 7,47

Wartości prawidłowe saturacji wynoszą 95–98% ($SpO_2 \geq 93\%$ to tzw. sze-roka norma). Przy saturacji poniżej 90% mówimy o niewydolności oddechowej.

Skala duszności według Borga (oceniana subiektywnie przez pacjenta):

0. Brak duszności
1. Bardzo lekka
2. Lekka
3. Umiarkowana
4. Średnio ciężka
5. Ciężka
- 6.
7. Bardzo ciężka
- 8.
9. Bardzo, bardzo ciężka
10. Maksymalna

W zaawansowanym stadium choroby nie jest wskazane wykonywanie testu w warunkach domowych bez nadzoru medycznego i możliwości suplementacji tlenowej.

Bibliografia

1. Chetta A., Pisi G., Zanini A. i wsp. *Six-minute walking test in cystic fibrosis adults with mild to moderate lung disease: comparison to healthy subjects*. Respir Med. 2001; 95: 986–991.
2. Kadikar A., Maurer J., Kesten S. *The six-minute walk test: a guide to assessment for lung transplantation*. J Heart lung transplant 1997; 16: 313–319.
3. Prusak J., Tomalak W. *Wartości należne dla testu 6-minutowego chodu dla dzieci i młodzieży w wieku 7–18 lat*. Acta Pneumologica et Alergologica Pediatrica, 2004, 7 (1,2); 23–27.
4. Przybyłowski T., Tomalak W., Siergiejko Z., Jastrzębski D., Maskey-Warzęchowska M., Piorunek T., Wojda E., Boros P. *Polish Respiratory Society guidelines for the methodology and interpretation of the minute walk test (6MWT)*. Pneumonol Alergol Pol 2015; 83: 283–297.
5. Troosters T., Gosselink R., Decramer M. *Six minute walking distance in healthy elderly subjects*. Eur respir j 1999; 14: 270–274.
6. Włoch T., Bromboszcz J. (red. pol. wyd.). *Rehabilitacja pulmonologiczna. Wytyczne AACVPR do programów rehabilitacji pulmonologicznej*. ELIPSA-JAIM, Kraków 2012, wyd. 1.



Nowoczesna terapia
inhalacyjna
w mukowiscydozie

eFlow[®]**rapid**
nebuliser system



- **Szybki:** krótkie czasy inhalacji
- **Dyskretny:** bezgłośnie pracuje
- **Większa mobilność:** mały, lekki, przenośny
- **Zasilanie:** z sieci lub baterii



Dwa razy szybsza inhalacja!

eFlow rapid, nr art: 178G1005

Zakres dostawy obejmuje: nebulizator łącznie z głowicą i ustnikiem, dodatkowo drugi nebulizator z głowicą, urządzenie easycare, torba i zasilacz sieciowy.

Opcjonalnie możliwość zakupu:

SMARTMASK Kids, nr art: 078G5000 –
maska dla małych dzieci od drugiego roku życia

SMARTMASK Baby, nr art: 078G5026 –
maska dla noworodków i niemowlaków od 2,5 kg

Dystrybutor

MEDICOM Sp. z o.o.
ul. M. Skłodowskiej-Curie 34
41-819 Zabrze
Tel: 32 271-76-66 · Fax: 32 273-22-19
E-mail: firma@medicom.com.pl
www.medicom.com.pl



www.pari.com

W oczekiwaniu na transplantację płuc

Bogumiła Król

Koordynator transplantacji, Śląskie Centrum Chorób Serca w Zabrzu

Transplantacja płuc z powodu mukowiscydozy jest metodą leczenia chorych ze schyłkową niewydolnością oddechową, u których wyczerpano dostępne możliwości leczenia farmakologicznego i inwazyjnego oraz nie stwierdzono istotnych przeciwwskazań do wykonania zabiegu. Liczba oczekujących zakwalifikowanych do przeszczepienia płuc w Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu jest największa w Polsce. Obecnie czeka aktywnie na transplantację płuc 77 biorców, co stanowi 51% wszystkich zgłoszonych pacjentów w Polsce. Zadaniem lekarzy, koordynatorów transplantacyjnych, pielęgniarek i całego zespołu z ośrodków transplantacyjnych jest jak najlepsze przygotowanie biorców do transplantacji. Działania będą skuteczniejsze, jeśli zakwalifikowani biorcy przeszczepu płuc włączą się aktywnie w proces oczekiwania na zabieg. Postaram się przybliżyć proces oczekiwania na transplantację i wytłumaczyć sam proces informowania biorcy o potencjalnym zgłoszonym dawcy. Jedną z najważniejszych zasad jest to, że od chwili kwalifikacji do przeszczepu przez ośrodek transplantacyjny wspólnie z koordynatorem transplantacji monitoruje się stan zdrowia każdego zakwalifikowanego chorego. Dlatego tak ważne jest, aby pacjent był w stałym kontakcie, informował o swoim samopoczuciu oraz aktualnym stanie zdrowia, ewentualnych niepokojących objawach, a także o wszelkich zmianach teleadresowych.

Skontaktuj się z ośrodkiem transplantacyjnym w przypadku:

- wystąpienia objawów, mogących sugerować zaostrzenie choroby płuc lub pojawienie się innego schorzenia, takich jak: zwiększona duszność, osłabienie, obrzęki obwodowe, zmniejszenie tolerancji wysiłku, zaburzenia oddechowe płuc, stany gorączkowe niezwiązane z infekcją;
- wystąpienia innych niepokojących objawów chorobowych, niereagujących na leczenie zastosowane po konsultacji z lekarzem rodzinnym w miejscu zamieszkania.

Informuj ośrodek transplantacyjny o każdej hospitalizacji!

Jeśli z jakiegoś powodu trafisz nagle do szpitala (niekoniecznie z przyczyn oddechowych), pamiętaj, aby **ZAWSZE** powiadomić o tym ośrodek transplantacyjny.

Zmiany w leczeniu konsultuj zawsze z lekarzem pulmonologiem, transplantologiem!

Każdą zmianę w dotychczasowym leczeniu, potrzebę wprowadzenia nowego leku konsultuj z prowadzącym lekarzem pulmonologiem, transplantologiem. W przypadkach pilnych, jeśli nie masz takiej możliwości, poradź się lekarza w miejscu zamieszkania lub zadzwoń do ośrodka transplantacyjnego.

Poniżej podaję zalecenia, o których zawsze należy pamiętać od momentu wpisania na Krajową Listę Oczekujących na przeszczepienie płuc.

Mam nadzieję, że ułatwią one codzienne, świadome dbanie o siebie, przypomną o najważniejszych zasadach w procesie oczekiwania na przeszczep i pomogą na bieżąco samodzielnie kontrolować swój stan zdrowia.

- 1. Regularnie mierz ciśnienie tętnicze i tętno.**
- 2. Kontroluj swoją masę ciała.**
Waż się rano, na czczo.
- 3. Obowiązuje Cię bezwzględny zakaz palenia; nie pij alkoholu.**
- 4. Zdrowo się odżywiaj!**
- 5. Strzeż się infekcji. W miarę możliwości unikaj kontaktu z osobami z infekcją.**

Oslabienie układu odpornościowego na skutek zażywania leków zwiększa wrażliwość na zakażenia, dlatego unikaj miejsc będących potencjalnym źródłem infekcji, w tym dużych skupisk ludzkich.

- 6. Nie zapominaj o rehabilitacji.**
W porozumieniu z lekarzem ustal, jaka forma aktywności fizycznej jest dla Ciebie najodpowiedniejsza – ważne, aby była dla Ciebie bezpieczna, sprawiała Ci przyjemność, a także aby była wykonywana systematycznie.
- 7. Wykonuj regularnie badania kontrolne zlecane przez lekarza.**
- 8. Systematycznie przyjmuj zalecone przez lekarza leki.**
To warunek utrzymania optymalnego stanu Twojego zdrowia do momentu transplantacji płuc.
- 9. Współpracuj ze swoim lekarzem prowadzącym.**
Wspólnie z nim wprowadzaj prozdrowotne zmiany w swoim codziennym życiu.
- 10. Prowadź dzienniczek samokontroli.**



Fot. z archiwum Śląskiego Centrum Chorób Serca

Zgłoszenie dawcy – przygotowanie się do transplantacji płuc

W każdej chwili od wpisania na Krajową Listę Oczekujących, w dzień lub w nocy, może nastąpić zgłoszenie dawcy – dlatego bądź zawsze przygotowany; pozwoli to uniknąć dodatkowego, niepotrzebnego stresu. Koordynator transplantacji może zadzwonić w każdej chwili z informacją, że pojawił się potencjalny dawca. Bardzo ważne jest, aby mieć zawsze naładowaną baterię w telefonie, by możliwy był szybki i sprawny kontakt koordynatora transplantacji z pacjentem. W rozmowie telefonicznej koordynator przeprowadzi wywiad telefoniczny i poinformuje o wstępnym zgłoszeniu dawcy.

Koordynator zapyta Cię o:

- samopoczucie,
- aktualną wagę,
- wskaźnik INR (jeśli masz zlecony lek przeciwkrzepliwy),
- czy nie masz cech infekcji.

Należy pamiętać o tym, że każde zaczerwienienie skóry, wysypkę, katar,

kaszel infekcyjny czy miesiączkę należy zgłosić koordynatorowi transplantacji podczas wywiadu telefonicznego.

Od momentu rozmowy z koordynatorem masz około 60 min na przygotowanie się do wyjazdu do szpitala. Przygotuj się: spakuj najpotrzebniejsze rzeczy, niezbędne podczas pobytu w szpitalu. W ciągu godziny przyjedzie karetka, która zawiezie Cię do ośrodka transplantacyjnego. W szpitalu zostaną wykonane ostatnie sprawdzające badania – jeśli nie będzie żadnych nowych przeciwwskazań, zostaniesz przewieziony na blok operacyjny celem wykonania transplantacji płuc.

Wybór biorcy następuje na podstawie zgodności grupy krwi, wagi i wzrostu z parametrami dawcy!

Wykaz niezbędnych rzeczy do zabrania na czas hospitalizacji:

- Dokumenty:
 - dowód osobisty lub inny aktualny dokument tożsamości,

- dokument potwierdzający ubezpieczenie,
- dokumentacja medyczna.

• Inne rzeczy:

- pidżama lub koszula nocna – koniecznie rozpinana z przodu (min. 2 komplety),
- szlafrok,
- kaptcie lub klapki,
- ręcznik (2 szt.),
- przybory toaletowe,
- sztućce i kubek,
- przyjmowane aktualnie leki.

Mam nadzieję, że ten artykuł dostarczył wszystkich informacji, aby zapewnić Państwu jak największy komfort psychiczny i wspomóc w odpowiednim, świadomym przygotowaniu się do operacji transplantacji. Jeżeli jednak pojawią się jakiegokolwiek pytania lub wątpliwości, proszę o kontakt z ośrodkiem transplantacyjnym, w którym oczekują Państwo na przeszczep. Zachęcam do samodzielnej systematycznej kontroli swojego stanu zdrowia, co pozwoli lepiej przygotować się do udanej transplantacji płuc, czego wszystkim Państwu życzę.

Krótkiego przewodnika po dobrym życiu ciąg dalszy

Leszek Putyński

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

*Nie rozumiem, jak można bać się śmierci.
Ze śmiercią każdy z nas sobie poradzi.
Bójmy się bezsensownego życia,
lat spędzonych w lęku przed zrobieniem czegoś dla siebie.
Wiecznego oglądania się na opinię innych ludzi.
Trwania w przeszłości.
Rozpamiętywania tego, co mogło być.
Bójmy się głupoty, zazdrości i braku szacunku.
To najgorsza śmierć, bo za życia.*

(nieznany autor)

Układając sobie w głowie wątki naszego kolejnego spotkania, natknąłem się, oczywiście przypadkowo, na powyższy tekst, który postanowiłem wykorzystać jako jego motto.

Dalej szukamy odpowiedzi na pytanie, jak poruszać się w życiu, w którym jedyną pewną rzeczą jest to, że nie ma nic pewnego. Niezmiennie pozostaję w nurtach teoretycznych związanych z szeroko rozumianą psychologią pozytywną. Daje ona bowiem rozwiązania, jak poruszać się w tym świecie, by zachować wystarczająco dobre samopoczucie. Skupia się nie na negatywach – objawach, jak to czyni klasyczna medycyna, ale na umiejętności wykorzystania pozytywnych, zdrowych zasobów, które przecież każdy z nas ma, jak to jest w medycynie holistycznej. Dobrą ilustracją podejścia pozytywnego niech będzie krótka, sparafrazowana przeze mnie przypowieść Nossrata Peseschkiana, perskiego pochodzenia lekarza i psychoterapeuty działającego w Niemczech.

Sytuacja chorego przypomina sytuację człowieka, który długo stoi na jednej nodze. Po jakimś czasie mięśnie mu sztywnieją, obciążona noga zaczyna boleć. Nietypowa pozycja wywołuje napięcie mięśni całego ciała. Zaczyna wołać o pomoc. I przychodzą różni „pomagacze”. Jeden zaczyna mu masować obciążoną nogę, inny masuje mu napięty kark. Kolejny, widząc, że człowiek traci równowagę, podaje mu ramię, żeby się wsparł. Następny pociesza go, mówiąc, że i tak jest w lepszej sytuacji niż osoba pozbawiona obu nóg. Ktoś dodaje roztropnie, że jak przyjdzie pora, to i przyjdzie rada. W końcu jeden z gapiów podchodzi do cierpiącego i pyta: „Dlaczego stoisz na jednej nodze? Wyprostuj drugą i stań na obu. Masz przecież dwie nogi”.

Tak, mamy dwie nogi i staćmy na nich. Dla dobrego życia jedna „noga” to akceptacja siebie, druga „noga” to akceptacja sytuacji, w jakiej jesteśmy.

Co do pierwszego, przypominają mi się słowa zapewne znanego Tobie

Nauczyciela – Chrystusa z Nazaretu. Powiedział: „Będziesz miłował bliźniego swego, jak siebie samego”. Zauważ, jak często stawiamy kropkę po bliźniego swego – dziel się, pomagaj itd. Nie mam oczywiście nic przeciwko temu. Ale zapominamy o drugim członie tego przesłania – jak siebie samego. Co to oznacza? Nie chodzi tu o uwielbienie siebie, narcyzm. **Tu idzie o akceptację siebie i troskę o siebie.** Jest prosta zasada – człowiek może dać drugiemu tylko tyle, ile sam ma. Ma w sobie złość, to drugiemu da tylko złość. Ma w sobie miłość (do siebie), to i drugiemu da miłość. Kochać siebie to znaczy akceptować siebie, ze swoimi talentami, wadami (to nie znaczy: „Zwalniam się z obowiązku pracy nad nimi”), wyglądem fizycznym, sposobem nawiązywania relacji z innymi. **Tylko akceptacja jest warunkiem zmiany.** Inaczej pozostaje nam tylko walka, a to nie jest dobra rzecz. Bardzo praktycznie oddaje to nurt psychoterapeutyczny zwany Treningiem Pozytywnych Doznań, opracowany przez Rainera Lutza z uniwersytetu w Marburgu. Dla niego najważniejszą sprawą jest właśnie troska o samego siebie, czyli „bycie do brym dla samego siebie”.

Dalej mówi o „ascezie”, ale nie jako wyrzeczeniu się przyjemności, tylko umiejętności odraczania jej i selekcji oraz rezygnacji z natychmiastowego i bezpośredniego jej zaspokojenia. Mniej znaczy więcej – o tym już rozmawialiśmy.

Ważne jest dla niego, by znaleźć to, co naprawdę sprawia nam przyjemność (nie hedonistyczną, ale prostą). Każdy z nas ma swoje „refugium”, czyli przestrzeń dobrego samopoczucia – ulubio-

ne miejsce, łękę, fotel. Warto te miejsca przywoływać także w wyobraźni. Wtedy dobry nastrój i spokój związany z tymi miejscami udzieli się Tobie.

Tutaj moja uwaga. Zawiodłeś się na wielu ludziach i zapewne na wielu się zawiedziesz, podlegasz ocenie i może często te oceny „kupujesz”, ale jest jedna osoba, na której się nie zawiedziesz – to Twój największy Przyjaciel. Amerykański pisarz Elbert Hubbard powiedział kiedyś, że: „Przyjaciel to człowiek, który wie o Tobie wszystko, ale i tak Cię lubi” (tutaj przestań czytać ten tekst, zamknij na chwilę oczy i pomyśl, kim jest ta osoba...).

Ciekawi mnie, o kim pomyślałeś. Kiedy zadaję to pytanie osobom, z którymi pracuję, dają mi różne odpowiedzi, poczynawszy od Boga, a na rodzicach skończywszy. Odpowiedź prawidłowa brzmi – TY. Tak, to Ty jesteś dla siebie najlepszym przyjacielem, który Cię wesprze i opieprzy, ustawi do pionu, kiedy będzie taka potrzeba. To jest Twoje wsparcie. Oczywiście, inne też są niesamowicie istotne.

Troska o siebie to warunek stabilnej, adekwatnej samooceny. Ty decydujesz o swojej wartości; nie pozwól, by inni ją Tobie wyznaczali.

Ktoś kiedyś użył takiej „morskiej” analogii, że w trosce o miłość, akceptację, szacunek, zrozumienie niektórych z nas zachowują się jak rekiny – walczą. Inni podobni są do stłamszonych sardynek – żebrzą. Ale w morzu pływa jeszcze jedno zwierzę – delfin. On jak widzi rozbitka, to nosem dopycha do brzegu, zawija ogon, wydaje cudowny odgłos zadowolenia i uśmiechnięty odpływa. Bo delfin zna swoją wartość. Jest w porządku w stosunku do siebie i drugiego. Zresztą jak mówi złota reguła etyczna: „Traktuj innych tak, jak ty byś chciał być traktowany” (ale nie licząc na wzajemność – to już moje). Reasumując ten kawałek – **bądź w porządku**

ku w stosunku do innych i w stosunku do siebie.

Teraz o akceptacji sytuacji, w jakiej jesteś. „Rzeczy zawsze toczą się tak, jak toczyć się powinny; nie zawsze po naszej myśli, bo nie jesteśmy bogami. Są rzeczy, które możesz zmienić, i takie, których nie zmienisz, i wtedy jedyne, co możesz zmienić, to swój sposób myślenia o nich i w ten sposób zachować spokój”. Tak mawiał dr Maxie Maultsby, twórca Racjonalnej Terapii Zachowania.

Teraz krótka historia z moich doświadczeń terapeutycznych. Brałem kiedyś udział w projekcie rehabilitacyjnym dla osób chorych neurologicznie, gdzie w „pakiecie” była również pomoc psychologiczna. Jedną z osób, z którą pracowałem, był prawie 60-letni mężczyzna na wózku inwalidzkim. W wieku trzydziestu lat doznał urazu kręgosłupa, co skończyło się przerwaniem rdzenia kręgowego na wysokości lędźwi. Kiedyś mi powiedział, że jak pojawił się w szpitalu na rehabilitacji w skrajnej depresji, totalnie zdruzgotany, podjechała do niego kobieta w jego wieku też na wózku (uraz rdzenia po wypadku komunikacyjnym) i powiedziała mu (tu cytuję): „Wiesz, w twojej sytuacji masz dwa wyjścia: albo zgorzknieć w swojej chorobie, albo ją pokochać”. Wtedy powiedział do mnie: „I ja ją pokochałem”. Nikomu oczywiście nie życzę takiej miłości. Pokochałem to znaczy zaakceptowałem. Mimo swojej niepełnosprawności był człowiekiem pełnym życia, poczucia humoru, pomocnym na tyle, na ile mógł. Skoncentrowanym nie na sobie, ale na innych.

Akceptacja sytuacji, w jakiej się człowiek znalazł – czy to chodzi o chorobę, izolację, uwarunkowania rodzinne – nie polega na ugięciu karku, ale pozwala na uruchomienie w sobie zasobów umożliwiających radzenie sobie z nią. Jest to więc nie zamartwianie się, ale martwienie się. A martwienie się



Fot. Małgorzata Kaczmarek

to nastawienie na cel, na pozytywną troskę (znowu do niej wracamy). **Tak zwana sytuacja trudna może spowodować uruchomienie tych naszych zasobów, które mamy, ale z różnych racji nie wykorzystujemy ich w pełni.**

W języku chińskim słowo „kryzys” składa się z dwóch znaków, z których pierwszy oznacza zagrożenie, niebezpieczeństwo, a drugi oznacza szansę, nowy początek. A więc dla Chińczyka kryzys, stres, choroba to rzeczywiście obiektywnie zagrożenie, ale z drugiej strony szansa na twórcze poradzenie sobie z nim. Określenie to zrobiło dużą „kariere” w psychologii jako kwintesencja nowego spojrzenia na dotykające nas trudne sytuacje. Przyjrzyjmy się sprawie bliżej.

Brytyjski psycholog Stevan Hobfoll (twórca koncepcji zachowania zasobów) uważa, że człowiek aktywnie dąży do ukształtowania siebie i rzeczywistości tak, aby te dwa fenomeny stawały się źródłem dobrego życia. Dążymy do uzyskania, utrzymania i chronienia tych zasobów, które są dla nas cenne.

Wyróżnia on zasoby materialne, zasoby stanu (wiek, role społeczne, stan zdrowia) i przede wszystkim zasoby osobiste, czyli zdolności, cechy osobowości, umiejętności interpersonalne, poczucie skuteczności, pozytywny obraz siebie. Nas szczególnie interesują zasoby osobiste jako źródło odporności na stres i radzenia sobie z chorobą.

Tutaj Hobfoll mówi o inteligencji i wiedzy. Tak, to dobre zasoby, ale jest też kwestia umiejętności ich wykorzystania. Inteligentny człowiek często ma nadmierne skrupuły. Wiedza zaś (szczególnie z niepewnego źródła) może prowadzić do snucia negatywnych, nieobiektywnych scenariuszy. Ważne jest, żeby była ona poparta obiektywnością i wszechstronnością. Ja często proszę swoich pacjentów, by zdefiniowali mi, na czym polega istota miski. Większość z nich mówi mi: „Naczynie wklęsłe, można do niej nalać wody”. Wtedy ja mówię: „Ale można ją przewrócić na drugą stronę i wtedy będzie wypukła, można na niej usiąść”. By mieć pełny ogląd miski, trzeba wiedzieć, że jest to naczynie z jednej strony wklęsłe, ale z drugiej wypukłe. **Podobnie jest i z chorobą – szukaj obiektywnej, pełnej wiedzy, opartej o fakty naukowe.**

Kolejny ważny zasób to style radzenia sobie ze stresem. W sytuacji stresu człowiek może reagować, koncentrując się na problemie albo na emocjach. Może również stosować nieadaptacyjne style, jak odreagowanie negatywnymi emocjami, ucieczką w substancje psychoaktywne, bezradność. W sytuacji stresu staraj się przede wszystkim zwalniać myślowo i w zachowaniu. Pamiętaj, że nie jest tak gorącego, jak się ugotowało.

Psycholodzy przeprowadzili kiedyś taki znany eksperyment. Umieścili małpę w metalowej klatce. Za klatką położyli kiść bananów. Gdy małpa zobaczyła banany, skupiła na nich wzrok, łapę wy-

sunęła przez pręty i, kwiląc, próbowała je dosięgnąć. Oczywiście bez powodzenia. Z tyłu psycholodzy zostawili otwarte drzwi wejściowe do klatki. Gdyby małpa choć na moment oderwała wzrok od bananów, znalazłaby rozwiązanie. **Podobnie i my czasami skupiamy się na poszukiwaniu natychmiastowego rozwiązania stresowej sytuacji, zamiast po prostu „odpuścić sobie” i wtedy znaleźć rozwiązanie.**

Bardzo istotnym zasobem jest również przedkładanie racjonalnego i realistycznego myślenia nad irracjonalnym i katastroficznym. Przeanalizuj, czy aby w Twoim myśleniu nie występują zniekształcenia myślowe takie jak:

- myślenie czarno-białe typu „wszystko albo nic”,
- czytanie w myślach lub snucie negatywnych scenariuszy,
- etykietowanie się, oczywiście negatywnymi stwierdzeniami,
- nadmierne uogólnianie („zawsze wszystko źle”),
- wyolbrzymianie albo minimalizowanie (wyolbrzymianie negatywów, a pomijanie pozytywów),
- oraz czy aby w myśleniu nie nadużywasz imperatywów w postaci „muszę”, „powinienem”. Ty nic nie „musisz”, ale wiele „możesz”. Zrób listę przekonań o sobie i innych. Jeśli znajdziesz negatywne – zmień je na racjonalne (zauważanie i korygowanie swoich błędów jest możliwe tylko wtedy, gdy je popełniamy). Poza tym zacznij nazywać błędy lekcjami. Lekcja uczy.

Przestań siebie krytykować.

Ostatnia na dzisiaj rzecz to styl życia. Stare już badania dwóch kanadyjskich badaczy Bluma i Lalonde’a z 1973 r. pokazują, że nasza jakość życia tylko w 10% zależy od poziomu opieki medycznej, w 16% od czynników genetycznych i w 21% od środowiska. Ale aż w prawie 60% od naszego stylu życia. Nie chcę tutaj powtarzać truizmów o roli aktyw-

nego trybu życia, wypoczynku, diety itp., ale na jeden aspekt zwrócę jednak uwagę.

Ktoś kiedyś powiedział, że jakość życia to sposób oddychania. Ostatnio wpadł mi w ręce artykuł na temat roli rehabilitacji psychologicznej w chorobach płuc. Pomyślałem o Tobie. Przecież w Twojej chorobie organem bardzo osłabionym są płuca.

My często pod wpływem stresu, napięć wytwarzamy bardzo niekorzystny dla organizmu styl oddychania szczytem płuc. Na poziomie somatycznym wywołuje to poczucie duszności, szybkie, płytkie oddychanie (*tachypnea*). Na poziomie psychicznym zwiększa lęk, zmniejsza poczucie pewności siebie.

Zauważ, że przy normalnym oddychaniu pobieramy tlen, którego potrzebujemy. Ten proces wytwarza dwutlenek węgla, wydychany jako produkt uboczny. Gdy jesteśmy spokojni, poziom tlenu i dwutlenku węgla jest w naszym organizmie wyrównany. Nasze ciało funkcjonuje sprawnie. Przy wysiłku fizycznym oddychamy szybciej, by dostarczyć organizmowi więcej tlenu, co powoduje również wytwarzanie większej ilości dwutlenku węgla. Ale i tutaj równowaga jest zachowana. Gdy przeżywamy stres, lęk, nasz oddech przyspiesza i słyca się. Nasze ciało jednak ciężiej nie pracuje, czyli nie zużywa dodatkowego tlenu i nie wydziela dodatkowego dwutlenku węgla. Prowadzi to do zasadowicy oddechowej dającej uczucie zawrotów głowy, mrowienia, zwiększonej potliwości.

W związku z tym warto zmienić swój tor oddechowy z płucnego na przeponowy. Proponuję, abyś poświęcił 5–10 minut dziennie na następujące ćwiczenie:

Położ się na dywanie (nie na łóżku), na plecach. Ręce połów na brzuchu. Rozluźnij mięśnie, poczuwszy od szczytu głowy, a na palcach stóp skończywszy,

wyobrażając sobie, że jesteś ciężkim, bezwładnym „flakiem”. Następnie nosem powoli i głęboko przez 3–4 sekundy wciągnij nosem powietrze aż do brucha. Twój wdech powinien być płynny, równy i spokojny (nie nerwowy). Powietrze powinno iść do przepony. Poznasz to po tym, że Twoje dłonie spoczywające na brzuchu delikatnie uniosą się do góry. Następnie zrób równie wolny wydech. Moment przerwy i kolejny wdech i wydech. Staraj się robić to ćwiczenie regularnie 2–3 razy dziennie. Nauczenie się tego zajmie Ci około tygodnia. Na początku możesz odczuwać zawroty głowy, ale nie przerywaj ćwiczeń – te nieprzyjemne uczucia miną i pojawi się komfort. Staraj się ćwiczyć codziennie i regularnie 2–3 razy dziennie. To będzie znacząca ulga dla Twoich płuc. I gdy nagle w ciągu dnia odczujesz lęk, stres, panikę, to spokojnie, masz w pogotowiu „metodę natychmiastowego lepszego samopoczucia”. Powiedz sobie wtedy ostre, zdecydowane STOP i weź pięć,

sześć tego rodzaju przeponowych oddechów, a natychmiast odzyskasz grunt pod nogami. Uwierz mi, to naprawdę działa.

Zadaliśmy dzisiaj trochę o psychikę i ciało. Ale to nie jest koniec. Złap się teraz czegoś mocnego. Zaczęłam od motta związanego ze śmiercią i na śmierci zakończę.

Duński psycholog Svend Brinkmann dał bardzo inspirujące hasło: „Chcesz być szczęśliwy – myśl o śmierci”. Kiedy to przeczytałem, zatrwożyłem się, może podobnie jak i Ty. Ale bez lęków. Nie chodzi tutaj o przesłanie w stylu: „Żegnaj świecie wesoły, już idę w śmiertelne popioły”, jak to jest w jednej ze staropolskich pieśni pogrzebowych. Tu mowa o afirmowaniu życia i cieszeniu się dniem dzisiejszym. **Pamiętaj, że to nie wakacyjny zryw, ale codzienne dbanie o higienę życia warunkuje jego utrzymanie.** Jednym słowem, jak powiedział Horacy – „Carpe diem” – chwytaj dzień (i kontynuując go), „bo

przecież nikt się nie dowie, jaką nam przyszłość zgotują bogowie”.

Życzę zdrowia i wytrwałości

Leszek Putkiewicz

putek@invar.net.pl

Literatura inspirująca

1. Bielawska-Batorowicz E., Dudek B. (red.) *Teoria zachowania zasobów Stevana Hobfolla. Polskie doświadczenia*, Wyd. UŁ, Łódź, 2012.
2. Brinkmann S. *Poczuj grunt pod nogami*, WAM, Kraków, 2019.
3. Dudek D., Grabski B., Siwek M. *Trening Pozytywnych Doznań – nowa propozycja terapeutyczna w kompleksowym leczeniu depresji*, Psychoterapia, 4 (127), 2003.
4. Peseschkian N. *Opowieści orientalne w psychoterapii pozytywnej. Kupiec i papuga*, Wyd. Paradygmat, Warszawa, 2014.
5. Popa-Velea O., Purcarea V. *Psychological intervention – a critical element of rehabilitation in chronic pulmonary disease*, Journal of Medicine and Life, Vol. 7, Issue 2, 2014.
6. Whalley M., Kaur H. *Zamartwiania, lęk – jak sobie z nimi radzić w obliczu ogólnoświatowej niepewności*, Psychology Tools, 2020.

KRYZYS

危機

ZAGROŻENIE

SZANSA

Rower, prędkość i wolność – czyli wszystko, co kocham!

Rozmowa z Łukaszem Cygą

Mukowiscydozę zdiagnozowano u niego w wieku 14 lat. Choroba nie przeszkodziła mu w ukończeniu studiów magisterskich na kierunku: zarządzanie i inżynieria produkcji. Uwielbia rower i Fiata 126p, a jego życiowe motto brzmi: „Mieć w życiu pasję i korzystać z niej najlepiej, jak się da – bo w naszym przypadku jest ono, niestety, krótsze”.

Kinga Jaźwińska: Cześć Łukaszu! Chciałabym, abyś opowiedział troszeczkę o swojej pasji. Na początek może zdradzić, kiedy zaczęło się Twoje zamiłowanie do przejazdów rowerowych? I jak wyglądały pierwsze wyprawy?

Łukasz Cyga: Moje zamiłowanie do jazdy na rowerze zaczęło się jeszcze zanim poszedłem do przedszkola. Od dziecka uwielbiałem jeździć, przemieszczać się, do dziś mi to zostało, a rower tylko mi w tym pomagał. Pierwsze wyprawy były jednodniowe, ale dość wymagające, po 50–60 km. Mieszkam w takim miejscu, gdzie warunki do jazdy są bardzo różnorodne – od płaskich terenów po spore wzgórza i góry. Dzięki temu mogłem poznawać okolice i planować trasy w zależności od mojego stanu zdrowia. Gdy nie miałem zbyt dużej wydolności, jeździłem po okolicy, gdzie jest dość płasko, a kiedy mój stan zdrowia był lepszy, wyjeżdżałem kilkanaście kilometrów dalej, gdzie zaczynały się już spore wzgórza, na których ćwiczyłem swoją wydolność podczas wymagających podjazdów. Piękne widoki zza kierownicy roweru i myśl, że dojechałem tak daleko i wysoko, jeszcze

bardziej mnie motywują do tego, by nadal jeździć.

K.J.: Jak wygląda Twoja kondycja zdrowotna i w jakim stanie są obecnie Twoje cenne płuca? Czy regularne uprawianie sportu wpłynęło jakoś na poprawę ich wydolności?

Ł.C.: Obecnie mój stan zdrowia się pogarsza, coraz częściej muszę brać antybiotyki. Wydolność płuc mam na poziomie ok. 40–45%. Mimo to udało mi się w ostatnie wakacje przejechać jednego dnia 100 km, co uważam za mój osobisty sukces. Sądzę, że gdyby nie rower i zamiłowanie do jazdy od samego początku, to mój stan zdrowia byłby zdecydowanie gorszy. Nie mam do siebie żalu, że obecnie moje płuca pracują coraz gorzej, gdyż w głębi duszy wiem, że robiłem wszystko, by zminimalizować postęp choroby.

K.J.: Sto kilometrów w jeden dzień! Niezły wynik, gratuluję!

Mógłbyś opowiedzieć nieco więcej o tej jakże długiej trasie?

Ł.C.: Jasne, planowałem ją od dawna. Chciałem sobie udowodnić, że pomimo postępu choroby jestem w stanie przejechać jeszcze na rowerze 100 km w ciągu jednego dnia. Jako cel wyprawy postawiłem sobie Wrocław i zwiedzanie miasta. Moje przygotowania trwały kilka tygodni. Praktycznie codziennie robiłem 20–30 km, raz w tygodniu dłuższy dystans ok. 50 km, żeby przygotować się do głównego celu. Jako że był czerwiec i spore upały, jeździłem często nocą w temperaturach 20–25°C. Musiałem też zadbać o odpowiednie nawodnienie. W dniu wyprawy miałem kilka ułatwień. Po pierwsze do samego Wrocławia (ponad 65 km) jechałem z wiatrem w plecy, dzięki czemu zaoszczędziłem sporo energii, po drugie była optymalna temperatura powietrza ok. 24°C, po trzecie czułem się dobrze i byłem wypoczęty, choć



Fot. 1–3 z archiwum Łukasza Cygi

pełen obaw odnośnie przebiegu trasy. Na cały dzień wyjazdu zapakowałem wysokoenergetyczne przekąski, zapas wody, żel antybakteryjny i Berodual oraz Pulmozyme z przenośnym inhalatorem z racji tego, że byłem przez ten czas poza domem. Dzień wcześniej zrobiłem duży przegląd roweru, był idealnie przygotowany do drogi, miałem pewność, że się nie zepsuje. Tak naprawdę to ja byłem tu najslabszym ogniwem, który mógł zawieść, na szczęście dzięki odpowiednim przygotowaniom wydolnościowym i kondycyjnym udało się osiągnąć cel ☺.

K.J.: Nie powiedziałabym, że byłeś najslabszym ogniwem. Wykazałeś się ogromną siłą i motywacją. Zatem to Twoja najdłuższa i najcięższa wyprawa rowerowa, czy masz na swoim koncie przejażdżki liczące więcej kilometrów?

Ł.C.: Moja najdłuższa i najcięższa wyprawa rowerowa to trzydniowy wyjazd w Góry Izerskie 8 lat temu. To był mój szczyt możliwości wydolnościowych, miałem wtedy 18 lat. Ogólnie przez cały wyjazd zrobiłem ponad 250 km w 3 dni. Obładowani 15 kilogramami niezbędnych rzeczy z namiotem łącznie jednego dnia zrobiliśmy z kolegą ponad 100 km w bardzo trudnych warunkach. Dojeżdżaliśmy do Szklarskiej Poręby w letni upał, a droga prowadziła bez przerwy pod górę; ostatnie kilometry jechaliśmy po szutrowych skalistych szlakach turystycznych i musiałem robić przerwy na odpoczynek praktycznie co 1 km. Zaczynało się ściemniać i mieliśmy obawy, że się zgubimy, jadąc tak wolnym tempem pomimo kilku kilometrów do celu. Na szczęście udało się dotrzeć przed zmrokiem do upragnionego schroniska na granicy polsko-czeskiej. Na drugi dzień było zwiedzanie okolic i szlaków turystycznych i na trzeci dzień – powolny powrót do domu.



K.J.: Dlaczego wybrałeś akurat ten, a nie inny rodzaj aktywności fizycznej?

Ł.C.: Odkąd pamiętam, zawsze lubiłem się przemieszczać i jeździć na wszystkim, co ma koła. Posiadanie własnego roweru i dbanie o niego traktowałem bardzo poważnie. Oprócz jazdy na rowerze interesuję się także mechaniką, co jeszcze bardziej związało mnie z rowerem. Z każdą kolejną trasą poznawałem jego budowę i działanie, rozbierałem go na części pierwsze, do dziś uwielbiam to robić. Możliwość podziwiania pięknych widoków i odkrywania okolic sprawiła,

że to właśnie jazdę na rowerze lubię najbardziej z aktywności fizycznych.

K.J.: Łukasz, myślę, że z takim stażem jesteś już profesjonalistą w tej dziedzinie. Jakiej porady udzieliłbyś osobom, które chciałyby zacząć swoją przygodę z długodystansowymi wyprawami rowerowymi, i jaki sprzęt jest według Ciebie godny polecenia?

Ł.C.: Wszystko zależy od naszej kondycji i upodobań, oraz okolicy, w której mieszkamy. Na terenach górzystych i leśnych na pewno bardziej sprawdzi się rower górski z dużym skokiem amor-



tyzatorów, lekki, z grubszymi oponami przystosowanymi do jazdy po błocie i dużą liczbą przełożeń. Jeśli ktoś (tak jak ja) lubi wyłącznie jazdę po asfalcie, polecam rower trekkingowy z bagażnikiem i wąskimi oponami. Jest bardzo praktyczny i wygodny do długich dystansów, a dzięki wąskim oponom opór toczenia jest zminimalizowany. Dla mieszcuchów polecam rower z niską ramą i najlepiej dwoma bagażnikami.

K.J.: A jakie masz rady dla początkujących :-D?

Ł.C.: Przede wszystkim – **cierpliwości**. Osobom początkującym radzę zacząć od krótkich przejażdżek po okolicy lub do sklepu. Jeśli czują się na siłach, mogą wyjechać za miasto. Należy tak planować wysiłek, by po zakończonej jeździe czuć lekki niedosyt, że jeszcze dałoby się radę pojechać dalej. Należy też zadbować o odpowiednie nawodnienie. Ja zawsze mam przy sobie pół litra wody tak dla bezpieczeństwa, mimo że nie

zawsze potrzebuję uzupełniać płynów w czasie jazdy. Jeśli następnego dnia masz zakwasy, odpuść dalszą jazdę, dopóki całkowicie się ich nie pozbędziesz.

K.J.: Czy poza rowerowym wyprawami masz jeszcze jakieś inne hobby? Wspomniałeś o mechanice samochodowej... Czy to twoja pasja numer dwa?

Ł.C.: Tak, interesuję się mechaniką samochodową. Jestem majsterkowiczem, pasjonuję się motoryzacją. Posiadam kilka pojazdów zabytkowych, które z niewielką pomocą fachowców przywróciłem do życia i jeżdżę nimi na złoty samochodowe, pokazując publiczności te pojazdy. To obok jazdy na rowerze moja druga pasja, której poświęcam mnóstwo czasu i spędzam godziny w garażu.

K.J.: Pochwal się, które z tych zabytkowych pojazdów posiadasz i jesteś ich wielkim fanem :-D .

Ł.C.: Jestem wielkim fanem Fiata 126p, w ciągu swojego życia miałem już

4 maluchy. Znam każdą śrubkę w tych autach, ich historię i zasady eksploatacji. Tak jak bardzo lubię wyprawy rowerowe, tak samo uwielbiam długie wycieczki małym Fiatem. Do tej pory odwiedziłem nim największe złoty maluchów w Polsce i Republice Czeskiej. Oprócz tego miałem także kilka motorowerów z okresu PRL (Romet, Jawa) – to od nich zaczynała się moja przygoda z zabytkową motoryzacją ☺.

K.J.: Widziałam Twoje cuderka na zdjęciach umieszczonych na portalach społecznościowych. Robią wrażenie! Dziękuję Ci Łukasz za przyjemną rozmowę. Czego Ci mogę życzyć? Jak powiada klasyk: pasja nadaje naszemu życiu sens i wyposaża człowieka w napędzającą go sprężynę. Także z pewnością życzę Ci zdrowia i siły, abyś mógł kontynuować swoje pasje. One zrobią całą resztę ☺.

**Z Łukaszem rozmawiała
Kinga Jaźwińska**

Sposób na nudę – mandala

Mandala to rysunek na planie koła, technika plastyczna stosowana w pracy zarówno z dziećmi, jak i dorosłymi. Mandala wywodzi się z tradycji hinduskiej, a jej nazwa oznacza „koło życia, cały świat, święty krąg”. Koło uważane jest za symbol harmonii i doskonałości.

Podstawowa forma mandali składa się z okręgu z wpisanymi wewnątrz kwadratami (o bokach zorientowanych według stron świata). Symbol mandali obecny jest niemal we wszystkich kulturach na świecie. Chętnie posługują się nią mnisi buddyjscy, dla których wykonywanie i oglądanie mandali jest formą medytacji.

W kulturze Zachodu mandala została spopularyzowana za sprawą słynnego szwajcarskiego psychoanalityka i psychiatry Karola Gustawa Junga. Dostrzegł on terapeutyczne działanie mandali, która wykonywana spontanicznie odzwierciedla stan psychiczny autora. Tworzenie mandali pomaga w odzyskaniu równowagi i harmonii wewnętrznej.

Jakich korzyści z tworzenia mandali możemy oczekiwać:

- rozwija wyobraźnię (kreatywna edukacja),
- pomaga w skupieniu uwagi i koncentracji,
- pozwala wyrazić uczucia, lęki i myśli,
- rozwija koordynację wzrokowo-ruchową,
- pomaga się wyciszyć i zrelaksować.

Według F. Fincher, autorki książki *Kreatywna mandala*, przyglądając się mandali, trzeba zwrócić uwagę na kolor umiejscowiony w centrum.

Kolor ten symbolizuje to, co jest dla Ciebie w danym momencie najważniejsze. Jeśli w twojej mandali przeważa jeden



Fot. Ji-Elle, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=3882201>

kolor, to ukazuje on, co chwilowo pochłania całą twoją uwagę. Kolory umieszczone w górnej części mandali odnoszą się najczęściej do procesów świadomych. Te w dolnej połowie mają tendencję do ukazowania, co dzieje się w nieświadomości.

Gdyby mandale potraktować jako tarczę zegara, wówczas to, co znajduje się przy dwunastej, jest w pełni dostępne twojej świadomości. Natomiast to, co umiejscowione jest przy cyfrze sześć, jest najbardziej odległe od świadomości.

Znaczenie kolorów

Żółty

Znaczenie pozytywne – słońce, światło, pogoda ducha, radość, zadowolenie, oświecenie, rozwój, uwolnienie intelektu, rozbudzona wyobraźnia, chęć działania, dążenie do wolności.

Znaczenie negatywne – strach przed ciasnotą (klaustrofobia), powierzchowność, zazdrość, mania wyższości.

Pomarańczowy

Znaczenie pozytywne – optymizm, energia, radość życia, ambicja, łatwość nawiązywania kontaktów, aktywność, czułość, zdecydowanie, odwaga, siła, serdeczność, młodość, wiara w siebie.

Znaczenie negatywne – traktowanie życia zbyt lekko (beztroska), żądza znaczenia (wygórowana ambicja).

Czerwony

Znaczenie pozytywne – miłość, chęć życia, zmysłowość, wiara w siebie, siła, wytrwałość, samodzielność.

Znaczenie negatywne – nienawiść, złość, pobudliwość.

Różowy

Znaczenie pozytywne – romantyzm, przychylność, poświęcenie, wrażliwość, kobiecość, wstrzemięźliwość, delikatność, zdolność rozkoszowania się nawet małą rzeczą, elegancja, zgodność.

Znaczenie negatywne – tajemniczość,

potrzeba ochrony, nierealność, niesamodzielność.

Fioletowy

Znaczenie pozytywne – zdolność do medytacji, duchowość, mistyczność, umiejętność łączenia przeciwieństw, zdecydowanie w uczuciach, indywidualizm.

Znaczenie negatywne – cierpienie, ból, melancholia, rezygnacja, „odwrócenie się”, zrzeczenie się np. własnej racji.

Niebieski

Znaczenie pozytywne – pewność siebie, zrównoważenie, opanowanie, zgodność, spokój, odprężenie, tęsknota, wierność, idealizm, rozsądek.

Znaczenie negatywne – pustka, nuda, obezwładnienie, naiwność.

Turkusowy

Znaczenie pozytywne – przyjaźń, komunikatywność, pomysłowość, pewność siebie, urok osobisty, wdzięk, humor, „dusza towarzystwa”.

Znaczenie negatywne – kaprysy, mania wyższości, żądza uznania.

Zielony

Znaczenie pozytywne – żywotna natura, nadzieja, silna wola, równowaga emocjonalna, wytrzymałość, zdrowie, uznanie, ambicja.

Znaczenie negatywne – wygórowana ambicja, nieszczerść, żądza władzy.

Czarny, szary

Znaczenie pozytywne – honor, zachowanie godności, odnawianie się, powracanie.

Znaczenie negatywne – śmierć, zniszczenie, żaloba, grzech, strach, obawa, strata, niebezpieczeństwo, beznadzieja, niechęć, przymus, przesycenie.

Biały

Znaczenie pozytywne – czystość, niewinność, doskonałość, szlachetność, cnota, rzeczowość, wzniosłość, wybawienie.

Znaczenie negatywne – obojętność, chłód, abstrakcyjność, przesadny perfekcjonizm.

Najpopularniejszą formą pracy z mandalą jest jej kolorowanie, zróżnicowane pod względem tematycznym (np. mandale matematyczne, mandale przyrodnicze, mandale muzyczne). Można wybrać interesujący nas wzór. Do kolorowania używamy jak najwięcej barw, które dobieramy według własnego uznania.

Mandale można wykonać również samodzielnie. Wówczas do pracy potrzebny jest duży arkusz papieru, cyrkiel, ołówek i przybory do malowania. Kompozycje możemy tworzyć, zaczynając od środka na zewnątrz okręgu, jak i na odwrót. Do pracy twórczej możemy wykorzystać dowolne materiały – oprócz pisaków, kredek i farbek, także plastelinę, papier kolorowy, wycinki gazet, tkaniny, ryż, przyprawy itp. Mandale można wykonywać także w plenerze w trakcie wycieczek – np. w lesie, wykorzystując szyszki, patyki i żółędzie; czy na plaży – z piasku, muszelek i kamyków.

Popularne formy zabawy mandalą:

- rysowanie,
- kolorowanie szablonów,
- wycinanie,
- układanie mozaiki,
- wyklejanie resztkami tkanin, ziarnami, papierem kolorowym itp.
- wyklejanie na różnych podkładach, np. płytach CD, papierowych talerzykach itp.

Zasady pracy z mandalą – przykład mandali relaksacyjnej

1. Przygotuj kartkę papieru (A3 lub A4) ołówki, kredki, talerz.
2. Wprowadź odpowiedni nastrój – znajdź spokojne miejsce, wyłącz TV, radio, zadbaj, o ile to możliwe, o cichą przestrzeń dla siebie. Jeśli chcesz, możesz włączyć muzykę, którą lubisz, taką, która cię uspokaja i wprowadza w dobry nastrój.
3. Narysuj na kartce okrąg (może być odręcznie lub za pomocą talerza).
4. Przez chwilę pomyśl, jak się dziś czujesz, jaki masz nastrój. Pozwól myślom, emocjom pojawiać się i znikać. Nie zatrzymuj na nich uwagi.
5. A teraz rysuj, maluj, swobodnie wypełniaj formę narysowanego okręgu kolorami, plamami, kształtami. Podążaj za intuicją, pozwól sobie na spontaniczność! Pomocna może być muzyka, która poprowadzi twoje skojarzenia. Skupiając się na formie okręgu, możesz budować mandalę od jej środka, idąc na zewnątrz lub od zewnętrznego obwodu podążać ku środkowi. Poświęć na to tyle czasu, ile potrzebujesz.
6. Gotowej mandali możesz nadać tytuł. Możesz pokazać ją bliskiej osobie, aby podzielić się refleksjami. A może zawieszisz ją w oknie na szybie, by przechodnie mogli cieszyć oko? A może zaproponujesz jeszcze coś innego?

Renata Turczyniak

PTWM, Instytut Gruzlicy
i Chorób Płuc, oddział terenowy
w Rabce-Zdroju

Nigdy się nie poddawaj!

– Pamiętaj, ona ma skakać, biegać... Nic jej wtedy nie będzie!!! – powiedział wujek Krzysiu do mojej mamy, a potem trzymając mnie za rękę, przeskoczył z jednego dachu na drugi, następnie na kolejny i kolejny, i kolejny...

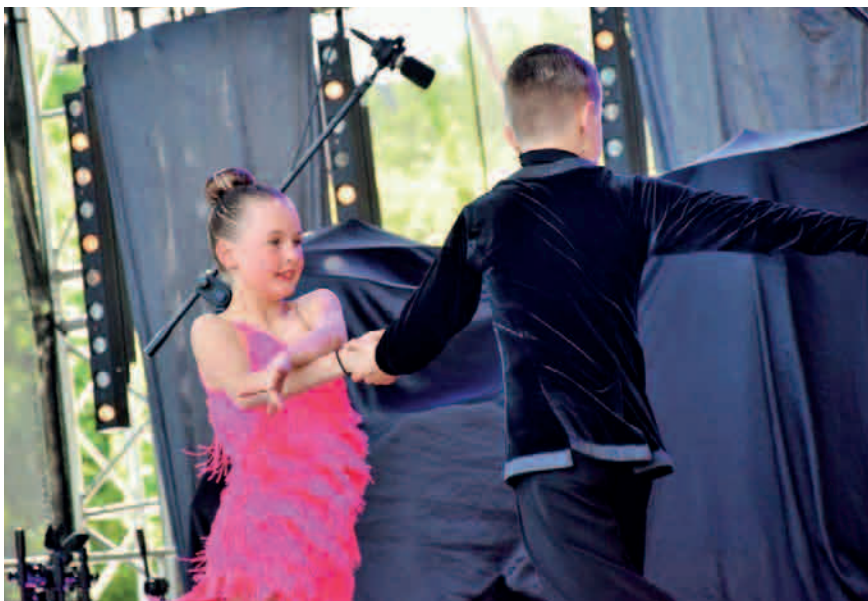
Mama chciała skoczyć za nami i wtedy się obudziła.

Wujek zmarł dzień przed tym, jak przyśnił się mamie, nie żyje od 10 lat, a ja skaczę i biegam, a nawet tańczę mimo mukowiscydozy.

Chyba powinnam zacząć moją opowieść od przedstawienia się. Jestem Tosia, wymarzone dziecko mojej mamy, która często mi opowiadała, że niczego tak bardzo nie pragnęła jak mnie. Mam obecnie 11 lat i właśnie o mnie będzie ta historia, w całości prawdziwa.

Mama parę tygodni po moich narodzinach dostała wiadomość, że choruję na nieuleczalną chorobę – mukowiscydozę. Nie umiała się z tym pogodzić i chociaż lekarze nie przekazywali jej pozytywnych wiadomości na temat leczenia i często jej powtarzali, że nie będę mogła żyć normalnie, obiecała sobie, iż zrobi wszystko, co w jej mocy, aby tak nie było. Podobno, jeszcze gdy nie umiałam chodzić, już skakałam na trampolinie.

I tak sobie rosłam. Ci, którzy mnie nie znali, twierdzili, że coś jest ze mną nie tak. Nie umiałam usiedzieć w jednym miejscu. Razem z moimi kuzynkami Darią oraz Mają już we wczesnym dzieciństwie robiliśmy salta na trampolinie, szpagaty, gwiazdy, przewroty na drążku gimnastycznym. Wszystko, co było mi potrzebne do szczęścia i uprawiania sportu, miałam na podwórku. Mama pokazywała mi, jak aktywnie żyć. Jeździła ze mną na rowerze, biegała,



Fot. 1–2 z archiwum autorki

pływała. Dzięki mnie pozbyła się brzydkiego i groźnego dla jej zdrowia nałogu – przestała palić papierosy. Była dla mnie przykładem.

Gdy miałam sześć lat mama podjęła decyzję, że jestem gotowa na prawdziwe treningi. Zaczęłam na poważnie uprawiać sport. Najpierw spróbowałam pływania z Darią. Bardzo lubiliśmy się ścigać. Daria była ode mnie lepsza w biegach, a ja potrafiłam ją pokonać na basenie. W czasie zawodów pływackich byłam jedną z lepszych zawodniczek i zdobyłam kilka medali. Uwielbiałam i kocham do dziś również jazdę konną. Obecnie na konie nie mam już czasu, bo swoje serce oddałam mojej największej pasji – tańcowi towarzyskiemu.

Taniec latynoamerykański trenuję od szóstego roku życia. Początki były bardzo trudne. Kiedy mama wypowiadała swoje: „Tosia, jedziemy na trening”, ja obmyślałam sposób jak się wymigać. Daria, moja kuzynka, wspierała mnie w tym, a mama niestrudzenie pakowała

nas do samochodu i zawoziła do domu kultury. Pierwsza moja świadoma decyzja, że poświęcę się tańcowi, przysłała, kiedy mama kupiła mi przepiękne pantofelki do tańca.

– One są czarodziejskie – powiedziałam do mamy.

– Tak, tak, dostałam je od dobrej wróżki. Wujek Krzysiu wybrał je specjalnie dla Ciebie.

Uwierzyłam mamie i w końcu zaczęłam trenować na poważnie.

Musiałam jeszcze przekonać trenera, pana Remigiusza, który nazywał mnie „babo-chłopem” i twierdził, że moje zachowanie oraz styl bycia nie wskazują na to, żebym mogła osiągnąć sukces. Zacięłam się! Na przekór temu, co mówił, zaczęłam jeszcze intensywniej trenować. Uwielbiałam, jak trener mnie chwalił i stawiał za przykład. Któregoś dnia powiedział mojej mamie:

– Z Tosi będzie jeszcze wspaniała tancerka.

Mama mu odpowiedziała:

– Wiem, bo to moja krew, a ja nigdy się nie poddam!



Moim pierwszym partnerem był Miłosz. Pochodził z małej wioski koło Krosna Odrzańskiego. Mama musiała mnie dowozić na treningi około 30 km. W czasie drogi na treningi odrabiałam lekcje, uczyłam się lub robiłam inhalację (mam fajny przenośny inhalator na baterie). Miłosz był bardzo miłym chłopcem, lecz uważał, że wszystko potrafi i nie musi zbyt dużo trenować. Trener wysłał nas na pierwszy turniej do Drezna, na którym Miłosz zapomniał kroków i zajęliśmy czwarte miejsce. Po około pół roku pan trener doszedł do wniosku, że szkoda mojego zaangażowania, i postanowił rozwiązać naszą parę. Wróciliśmy do treningów w Gubinie. Miałam znów blisko na tańce, ale byłam bez pary.

Czasami zdarzało się, że chorowałam lub moje wyniki nie były w normie, mimo to starałam się nie opuszczać zajęć tanecznych. Brałam dodatkowe lekcje. Przez długie okresy nie miałam

partnera, a bez niego nie mogłam się sprawdzać, czyli jeździć na turnieje. Wreszcie do klubu przyszedł Dominik, z którym, mimo niezgodności charakterów, zdobyliśmy klasę „C”. Byłam z tego bardzo dumna. Nasze problemy z partnerem polegały na tym, że ja chciałam dużo trenować i to robiłam, a on nie miał na treningi ochoty. Podjęłam więc decyzję (choć bałam się, że nie znajdę nowego partnera) i odeszłam od niego.

Któregoś dnia do klubu zawitał Danil. Chłopiec, który na własne oczy widział dwie wojny, pół Syryjczyk, pół Ukrainiec. Już na Ukrainie zaczął trenować taniec towarzyski, lecz jego szkoła tańca legła w gruzach w wyniku konfliktu w Donbasie. Jego rodzice na Ukrainę przybyli z Syrii, uciekając również przed wojną. Myśleli, że tam zaznają spokój i będą mogli żyć, pracować i wychowy-

wać dzieci. Okazało się, że musieli dalej szukać bezpiecznego miejsca dla swojej rodziny. Wyemigrowali do Niemiec, a jego mama zdecydowała, że Danil dalej będzie kontynuował naukę tańca. Dobry klub znalazła dopiero po drugiej stronie Odry – w Polsce. I tak trafił on do szkoły tańca, w której ja trenuję, a trener zdecydował, że to partner dla mnie, bo jest twardy jak ja. Zaczęliśmy intensywnie trenować.

Właśnie w niedzielę zostaliśmy mistrzami Saksonii i dostaliśmy klasę taneczną „B”. Osiągnęliśmy to w pół roku! Za trzy tygodnie jedziemy na mistrzostwa Niemiec. Dodam, że okazało się, iż Danil choruje na cukrzycę typu 1. Jak widać na naszym przykładzie, nie wolno pozwolić, aby jakakolwiek choroba przeszkodziła nam w realizacji naszych marzeń.

Jeśli mi ktoś mówi, że mam talent do tańca, to odpowiadam:

– Nie tylko talent, ja ciężko trenuję, aby mieć dobre wyniki. Sam talent nie wystarczy. Trzeba ciężko pracować, aby osiągać sukcesy. One same nie przychodzą.

Wiem, że mimo choroby, na którą jeszcze nie wynaleziono lekarstwa, będę zawsze starała się być najlepsza we wszystkim, co robię. Osiągam celując stopnie w szkole, wyznaczam sobie cele i zawsze je realizuję. Wiem, że jest to w dużej mierze zasługa sportu, no i oczywiście mojej wspaniałej rodziny. Ogromna była rola mojej mamy, która pamiętając słowa wujka ze snu, nie pozwoliła mi zrezygnować z aktywności fizycznej i zrobiła wszystko, aby uprawianie sportu było moją pasją.

Antonina Musiałowska

Antonina napisała ten tekst pod opieką Pani Izabeli Wijas, nauczycielki języka polskiego, na XXX Konkurs im. Jana Parandowskiego o tematyce olimpijskiej 2020, i została jego finalistką. Gratulujemy!

Redakcja

Czy jedzie z nami muko?

Zbliżają się wakacje, a wraz z nimi plany na wyjazdy bliższe i dalsze. Niezależnie od sytuacji każdy najmniejszy wypad jest jak zastrzyk energii w naszym codziennym życiu.

Każdy ma swój sposób na organizację, pakowanie i planowanie podróży. Jedni skrupulatnie planują każdy szczegół już kilka tygodni wcześniej, żeby ich nic nie zaskoczyło. Ale bywają też osoby, które podejmują decyzję w jednej chwili, wrzucając kilka rzeczy do walizki i ruszają w drogę, szukając przygód. Czy taki „spontan” może się udać, jeśli musimy wziąć ze sobą mukowiscydozę?

Jesteśmy pięcioosobową rodziną, w której są 6-latek i 14-latek chorzy na mukowiscydozę. Mamy za sobą wiele podróży, które z perspektywy czasu wydają się wręcz niemożliwe, że się udały. Uwielbiamy jeździć w miejsca, których jeszcze nie widzieliśmy, a to, czy będzie to bliski, czy daleki wyjazd, zależy od czasu jakim dysponujemy i energią na nowe wyzwania.

Naszą ulubioną formą podóŜowania jest karawaning. Od kilku lat posiadamy własną przyczepę kempingową, która stała się naszym drugim domem. Mamy w niej łóŜka, kuchnię i własną łazienkę, dzięki czemu w każdym momencie podróŜy możemy się zatrzymać, odpocząć, a nawet zostać w danym miejscu przez kilka dni. Jak na początku sezonu ją spakujemy, to na każdy pojedynczy wyjazd wystarczy dołóŜić trochę ubrań, zapas jedzenia i ekwipunek związany z chorobą chłopców.

Z perspektywy choroby chłopców przyczepa daje nam poczucie bezpieczeństwa. Możemy spokojnie korzystać z rzeczy, których boimy się w miejscach publicznych, gdyż są tylko do naszego użytku i my dbamy o ich czystość. DuŜą

zaletą karawaningu jest to, że większość czasu spędzamy na świeŜym powietrzu, a miejsca, w których się zatrzymujemy, są wyjątkowe. W zeszłym roku spędziliśmy cudowny tydzień nad morzem, gdzie nie stanąłby żaden pensjonat. Z okien przyczepy rozciągał się widok na Bałtyk, dzieci wdychały jod bez schodzenia na plaŜę, a wszystko to w cenie niŜszej niŜ przeciętny pokój w nadmorskim kurorcie.

Dzięki tej formie wypoczynku zwiedziliśmy kilka zakątków Europy oraz wiele miejsc w Polsce i nadal nam mało. Jeśli dzieci są zdrowe i pozwala na to praca, podpinamy przyczepę i ruszamy. W tym roku planowaliśmy pojechać wiosną do Hiszpanii. Sytuacja związana z epidemią sprawiła, że odłóŜyliŝmy ten wyjazd do czasu, aż znów będzie to możliwe. Było nam przykro, ale zdrowie jest najwaŜniejsze, a my nie straciliśmy żadnych zaliczek, nie przepadła nam też żadna rezerwacja.

Kiedy chcemy zimą zmienić klimat, to zazwyczaj wybieramy podróŜ samochodem do pensjonatu lub wynajętego mieszkania. WaŜne dla nas jest, aby w wyposażeniu pokoju był aneks ku-

chenny, który ułatwia czyszczenie i sterylizację sprzętu do rehabilitacji. Mamy też swobodę w przygotowywaniu posiłków i podawaniu leków. Kiedyś brałŝmy cały samochód rzeczy, ale przekonałŝmy się, że tylko niektóre są nam potrzebne i staramy się do nich ograniczyć. Od kilku lat mamy tak zwaną „listę kontrolną”, co pomaga nam ogarnąć temat. Mimo to nie zdarzył się wyjazd, na który nie zapomnielibyŝmy jakiegoŝ przedmiotu lub leku. Jednak zawsze udało nam się to zdobyć w docelowym miejscu lub zorganizować zamiennik. Jeśli wchodzimy do „obcego” pomieszczenia, to w pierwszym momencie po swoimu czyścimy wewnątrz (szczególnie kiedy nasz syn był młodszy i brał wszystko do buzi). Łazienkę i kuchnię traktujemy domostosem, żeby potem bezpiecznie z nich korzystać.

Najtrudniejsze organizacyjnie i najrzadsze w naszym przypadku są podróŜe samolotem. Ilość bagaŜu jest zazwyczaj ograniczona, nie wszystko można zabrać ze sobą na pokład samolotu, a w sezonie wzmoŜonych infekcji cięŜko unikać



Fot. 1–4 z archiwum autorki



innych ludzi. Przed takim wyzwaniem stanęliśmy jesienią, kiedy postanowiliśmy odwiedzić rodzinę w Stanach Zjednoczonych. Nasz najmłodszy syn je głównie kaszę „Sinlac”, przez co połowa bagażu była nią wypełniona. Wszystkie leki i sprzęt do fizjoterapii spakowaliśmy do dwóch podręcznych walizek. Udało nam się też zabrać hulajnogę wyczynową naszego nastoletniego syna, gdyż jest to jedna z jego ulubionych aktywności. Bez niej zapewne nie chciałoby mu się w ogóle ruszać, a wiemy, jak sport jest ważny w mukowiscydozie. Na lotnisku w Warszawie wśród tłumów chłopcy zakładali maski, gdyż zaczął się już sezon grypowy, a nikt nie chce zabierać infekcji w podróż. Będąc już w samolocie przetruliśmy fotele, ekrany i piloty chusteczkami dezynfekującymi. W czasie podróży zawsze mamy też podręczny płyn do dezynfekcji, którego używamy głównie wtedy, gdy nie ma możliwości umycia rąk.

W przypadku najmłodszego syna wzięliśmy kaszę i musy jabłkowe do

podawania Kreonu. Obsługa samolotu dostarczyła nam wrzątek, a naczynia mieliśmy jednorazowe. Jeśli chodzi o przewiezienie Pulmozyme, to spakowaliśmy go do specjalnej torby termizolacyjnej wypełnionej torebkami z lodem. Kontaktowaliśmy się wcześniej z liniami lotniczymi i wiedzieliśmy, że nie będziemy mogli skorzystać z lodówki w samolocie. Poinformowano nas również, że gdybyśmy wzięli wkłady chłodzące, to musimy wcześniej poinformować, jaki jest skład płynu, który zawierają. Opcja z lodem okazała się najprostsza i sprawdziła się, mimo iż podróż trwała niemal dwadzieścia godzin.

Im częściej podróżujemy, tym staje się to łatwiejsze i przyjemniejsze. Mamy pewne sprawdzone patenty, aby ułatwić sobie pakowanie:

- Lekarstwa pakujemy w przezroczyste, plastikowe pojemniki. Do oddzielnych pudełek wkładamy leki do inhalacji, enzymy i leki brane podczas posiłku oraz „awaryjne” (przeciwgorączkowe, na przeziębienie i antybiotyki).
- Pulmozyme wkładamy do lodówki lub przewozimy w torbie termizolacyjnej wypełnionej szczelnie zamkniętymi torebkami z lodem.
- Bierzymy ze sobą garnek przeznaczony do sterylizacji sprzętu do rehabilitacji, a jeśli nie ma dostępu do kuchni, to zabieramy sterylizator.

- W torbie podręcznej mamy zawsze nawilżane chusteczki i mały płyn do dezynfekcji, a w przypadku podróży samolotem również chusteczki dezynfekujące.
- Enzymy razem z musami i łyżeczką pakujemy do małego pudełka śniadaniowego.
- W przypadku jedzenia w trakcie podróży używamy naczyń jednorazowych, aby uniknąć przewożenia brudnych zawilgoconych rzeczy.
- Zawsze mamy ze sobą ręcznik papierowy, rękawiczki jednorazowe i Domestos.
- W przypadku podróży samolotem nie może zabraknąć zaświadczenia od lekarza po angielsku o chorobie chłopców i lekach, jakie przyjmują.

Podróże dają nam poczucie wolności, rozwijają nasze zainteresowania, ale też świetnie wpływają na zdrowie naszych synów. Zmiana klimatu często hamowała rozwijające się infekcje. Szczególnie jesienne pobyty nad morzem zapewniały chłopcom zdrowie na długie miesiące. Elastyczność w podróżowaniu mamy dzięki podjętej dwa lata temu decyzji o nauczaniu domowym. Nasze przygody od roku można śledzić na naszym vlogu: <https://www.youtube.com/user/kopczyniak> oraz na Instagramie: [kopczyniak_family](#). Do zobaczenia w drodze ☺.

Iwona Kopczyńska



Historia dwóch przeszczepów

Cześć, jestem Marcelina ☺. Pisałam dawno, dawno temu artykuł do tego biuletynu, ale kieeeedy to było? Opo- wiem o sobie pokrótce.

Mam 28 lat, mieszkam na Podkarpaciu. W tym miesiącu bronię magistra z ekonomii. W 2008 r. przeszłam transplantację płuc w Wiedniu (to właśnie o tym był mój artykuł w biuletynie). Następnie w 2019 r. miałam transplantację nerki.

Chorobę wykryto u mnie w 5. roku życia. Nie da się ukryć, że mukowiscydoza odcisnęła bardzo duże piętno na życiu moim oraz mojej rodziny. Jednak od czasu przeszczepu płuc mogę sobie pozwolić, aby żyć tak jak zdrowy człowiek. Bardzo zależy mi na tym, aby choroba i wszystkie sytuacje, których doświadczyłam, nie determinowały mojego losu. Wiem, że jestem przewlekłe chora i mam pewne ograniczenia, ale nie chcę myśleć tylko o tym. Historie, które tutaj opiszę, są ważną częścią mojego życia, ukształtowały mnie. W tym momencie traktuję je już jak czas przeszły, wyciągnęłam z nich bardzo dużą lekcję pokory, wiary, uśmiechu i poczucia szczęścia, że dzięki temu spotkałam tylu dobrych ludzi. Jestem wdzięczna, że mogę żyć i opisane historie zostawić we wspomnieniach, daleko za sobą.

Transplantację płuc przeszłam w wieku 16 lat. Perspektywa może się już trochę zatarła, jednak dalej mam wspomnienia z tego „zdarzenia”. Nigdy nie traktowałam tej mojej całej przeszczepowej drogi jako czarnej historii do opowiadania, aby straszyć ludzi, wręcz przeciwnie, raczej są to zabawne momenty z bardzo skomplikowanej rekonwalescencji. Co mogę powiedzieć o swoim przeszczepie? No cóż, jadąc do Wiednia miałam poczucie, że to nie jest czas dla mnie na przeszczep. Jednak Bóg chciał inaczej, za co bardzo Mu dziękuję!!

Do Wiednia przyjeżdżało 3 biorców i spośród nich typowano tego szczęśliwca – to okazałam się ja. Jak już ustaliliśmy, dla mnie nie była to wymarzona chwila, czułam się całkiem dobrze i okłamywałam się, że wytrzymam jeszcze trochę. Patrząc z perspektywy czasu, nie wiem, dlaczego tak myślałam. Przeszczepienie przeszłam gładko, jednak płuca nie chciały się rozprężyć, więc lekarze trzymali mnie w śpiączce farmakologicznej przez 3 dni. Kiedy obudziłam się, miałam już założoną tracheotomię. Co wiązało się z tym, że 4 tygodnie nie mówiłam! Pisałam tylko kartki bardzo trzęsącymi się rękoma (od Takrolimusu), więc wyobrażcie sobie moją frustrację! Kiedy piszę tę historię, mój chłopak to czyta i nie wierzy, jak mogłam tyle nie mówić, kiedy teraz nie zamyka mi się buzia :-D.

Ciągłe próby odłączania mnie od respiratora kończyły się fiaskiem. W skrócie, wszystkie parametry utrzymywały się w normie, a ja miałam uczucie duszenia się. Zaczęto uważać mnie za świrka z muko, który boi się oddychać, a wcale tak nie było :-P. Po 3 tygodniach okazało się, że moja przepona została uszkodzona (jeden na kilkaset przypadków). W takiej sytuacji potrzeba dać czas temu narządowi i dalej korzystać z respiratora. Miałam przed sobą perspektywę jeszcze kolejnych 4 tygodni na intensywnej terapii. Jednak jak to bywa z tymi, którzy urodzili się w czepku (a to prawdziwa historia), udało mi się dostać izolatkę! Tak więc warunki były komfortowe, a personel bardzo kochany. Fizycznie czułam się spoko, podpięta pod respirator jeździłam na rowerku stacjonarnym, chodziłam na spacer i tym podobne. Co za wariacka historia?! Kiedy lekarze ustalili, że to wina przepony, a nie moja wyobraźnia, mogłam się rozluźnić. Jak już wspominałam, rokowania były ta-

kie, że pod respiratorem spędzę jeszcze do miesiąca czasu. Byłam z tym pogodzona, jednak kiedy dostałam diagnozę i miałam poczucie, że odpowiedzialność za to nie leży po mojej stronie, wystarczył mi tydzień, aby odłączyli mi respirator. W bardzo wielkim skrócie tak wyglądała moja przeszczepowo-płucna historia, ale to nie koniec! Wtedy myślałam, że to był pierwszy i ostatni przeszczep w moim życiu. O, jakże byłam w błędzie ☺.

Po powrocie do Polski zaczęłam odnajdywać się w nowym życiu, nie wróciłam do szkoły na normalny tryb, a uczyłam się w domu (zalecenie lekarzy). Po przeszczepie płuc moje życie obróciło się o 180 stopni. Przeżyłam tyle wariackich czasów z szalonymi ludźmi, że nie sposób wyliczyć. Od razu po powrocie do domu zostałam przejęta przez Śląskie Centrum Chorób Serca i „zaadoptowana” przez nich jako ich pacjentka, co trwa do dzisiaj.

Odnajdywałam ponownie siebie, zbliżała się matura, jednak nastąpiły mocne komplikacje. Trafiłam na oddział w Zabrze z zapaleniem płuc. Okazało się także, że mam zatkanie zatoki i wszystko spływa mi do płuc. Musiałam mieć zabieg FESS. Spowodowało to, że spędziłam w Zabrze parę miesięcy i zawałam maturę. Jednak dzięki poświęceniu lekarzy udało się zażegnać kryzys i wszystko skończyło się OK! Brak matury zmobilizował mnie do skończenia rocznej szkoły wizażu i stylizacji. Poprawiłam maturę i wymyśliłam, że pójdę na ekonomię. Nie wiem do dzisiaj, czym się kierowałam?! Jednak jestem dumna, że PRAWIE udało mi się uzyskać tytuł magistra.

W 2016 r. zaczęły się moje problemy z nerkami, wtedy traktowałam tę sprawę jak coś, z czym można sobie dać radę. Przecież wiadomo, że leki immunosupresyjne te nerki nam niszczą, więc nie

mamy na to wpływu, ale jeśli ktoś czyta te słowa i jest po przeszczepie, to go proszę: **pij dużo wody!!!** Problem ciągle narastał. Trafiłam na leczenie na oddział do Pani doktor Rachel, ponieważ znowu powróciły problemy z zatkanyymi zatokami. W międzyczasie w Rzeszowie poznałam moją Panią doktor nefrolog, która okazała się w przyszłości być moim bardzo ważnym kołem ratunkowym. Rozmowy o przeszczepie nerki pojawiały się nieśmiało, zakładaliśmy, że jeszcze jest czas, ale w przyszłości muszę o tym myśleć. Martwiłam się, ale nie determinowało to mojego życia. Po raz kolejny musiałam przejść zabieg FESS i to też wpłynęło na nerki, które działały już bardzo, bardzo słabo. Operacje zatok miałam w szpitalu specjalistycznym w Zabrze. Od razu potem przejęło mnie Śląskie Centrum Chorób Serca na czele z docentem Ochmanem. Jak zawsze ogarnięto temat i powoli moje problemy z nerkami stabilizowały się do takiego poziomu, abym mogła bezpiecznie wyjść do domu. Kiedy wracałam do domu, wiedziałam, że to nie będzie taki beztrudny powrót, ponieważ zaraz czekała mnie rozmowa z moją Panią doktor nefrolog. Nagle z rokowań, które mówiły, że przeszczep będzie potrzebny za parę lat, zrobiła się dość nagle sytuacja kryzysowa, ponieważ wszystkie współczynniki nerek pogarszały się w bardzo szybkim tempie. Zapadła decyzja, że przechodzimy do ekspresowych badań, aby kwalifikować mnie na przeszczep nerki. Miało to wyglądać znacznie łatwiej, niż się potem okazało.

Założeniem było zrobienie na szybko badań i zakwalifikowanie mnie na listę do przeszczepu (pacjenci po transplantacji są brani pod uwagę w pierwszej kolejności do kolejnego przeszczepu). O tyle dobrze, pomyślałam. Kolejny raz dzięki uprzejmości Pani doktor Rachel trafiłam na jej oddział, aby zrobić wszystkie kompleksowe badania w bardzo szybkim tempie. I tu zaczął się kolejny dramat. Podczas pobytu

w szpitalu moje nerki przestały całkowicie działać, łudziłam się, że jeszcze dadzą radę chwilę popracować. Jednak Pani doktor nefrolog nie miała już złudzeń, że trzeba zacząć dializoterapię.

Nawet nie umiem napisać, jakie to było dla mnie wielkie rozczarowanie, że znowu nic nie idzie tak, jak zaplanowałam. Jednak patrząc z perspektywy czasu, byłam już taka przewodniona, napuchnięta i ledwo chodząca, że po raz kolejny była to bardzo odpowiednia decyzja. Dobrze, że to lekarze podejmują decyzje, a nie ja sama 😊. Musiałam mieć założony cewnik permanentny do przedramienia, aby możliwa była dializa. W czerwcu 2018 r. na Dzień Dziecka zaczęłam dializy. Piękny prezent, no nie?

Pierwsza dializa to był dla mnie totalny kosmos, dostałam tyle instrukcji i różnych informacji, co może dziać się podczas zabiegu, że parowała mi od tego głowa. Leżałam prawie nieruchomo z nerwów. Jednak panie pielęgniarki, z którymi, jak później się okazało, spotykałam się przez ponad rok, okazały się być dla mnie wielkim oparciem. Pierwsza dializa trwała 2 godz., potem standardowo dializy miałam 3 razy w tygodniu po 3,5 godziny w poniedziałki, środy i piątki. Jednak na tym nie koniec moich problemów podczas tego pobytu w szpitalu. Dostałam bardzo silnych bólów brzucha, które doprowadziły do tego, że musiałam być szybko operowana, ponieważ nikt z lekarzy nie potrafił stwierdzić, co jest przyczyną. Tak więc przyjechałam na szybkie badania do przeszczepu, zaliczyłam zakładanie cewnika, dializy i operację. Do dziś nikt nie wie, co było przyczyną tego bólu. Po operacji byłam bardzo obolała, na tyle silnego bólu nie przeżyłam nawet podczas przeszczepu płuc. No i kolejna bardzo smutna informacja, Pani doktor nefrolog potwierdziła, że będąc po tak ciężkiej operacji, nie mogę być wpisana na listę i muszę powoli dochodzić do siebie...

No i znowu kwalifikacje przesunęły się o kolejne 4 miesiące. Miałam nabierać wagi, siły, dializować się i czekać, aż mój organizm się ustabilizuje. Na dializy nie mogłam jeździć szpitalnym transportem z innymi chorymi, więc cała moja kochana rodzinka i chłopak byli zaangażowani w wożenie mnie do Rzeszowa i z powrotem. Musicie wiedzieć, że dializy wiążą się z ogromnymi restrykcjami dotyczącymi wagi ciała, spożywanych płynów i posiłków. Jednak miałam to szczęście, że wyniki szybko się normowały. Mogłam pić tylko 1 litr płynów dziennie. Byłam zawiedziona, przepadła mi sesja na studiach, wakacje nie należały do najlepszych w moim życiu, miałam tyle planów... A jedynym realnym planem w tym momencie były wizyty 3 razy w tygodniu w stacji dializ. Od godziny 12.00 do 17.00 dzień był dniem „straconym” na dializy.

Jestem osobą bardzo pozytywnie nastawioną do życia, więc jeśli coś nie idzie po mojej myśli, to potrafię sobie kreować rzeczywistość tak, aby była bardziej kolorowa. Tak więc na dializach nadrobiłam czytanie książek, oglądanie seriali, długie spaanie. Nawet czasami po dializach umawiałam się na randki z chłopakiem, więc podczas nich musiałam się malować :-D. Tak że dializy nie wzbudzały we mnie już takiego strachu, traktowałam je bardziej jak zabieg, który poprawia moje samopoczucie. Powoli oswajałam się z nimi, coraz lepiej je znosiłam i zaczynałam wracać do swojego rytmu. Tak miałam od zawsze. Jednak od 4 lat chodzę na wizyty do psychologa. W ogóle się tego nie wstydzę. Te codwutygodniowe spotkania bardzo mi pomagają zrozumieć siebie i wszystkie sprawy, które mnie otaczają. Mam wrażenie, że obca osoba patrzy inaczej na nasze życie niż my sami. Może to zabawne, ale muszę Wam powiedzieć, że te wizyty w gabinecie bardzo polubiłam. Moje spotkania z psycholog zbiegły się z problemami z nerkami i dały mi jeszcze

więcej siły i determinacji do walki, jaka była przede mną. Jak przystało na Marcelinę, nic nie mogło pokrzyżować mi planów, więc miesiąc po całej operacji bardzo nieśmiało zaczęłam rozmawiać z moją Panią doktor nefrolog o wyjeździe wakacyjnym. Zmobilizowana przez pielęgniarki ze stacji dializ i po zdobyciu podstawowych informacji, poprosiłam Panią Doktor o opinię, czy mogę w ogóle myśleć o wyjeździe do Gdańska na 13 dni. Ku mojemu zaskoczeniu dostałam zgodę. Oczywiście była to trochę szalona decyzja, jednak dializy nie mogły aż tak pokrzyżować mi planów. Zaczęłam szukać stacji dializ w Gdańsku i, o dziwo, udało się. Tak więc półtora miesiąca po operacji wyruszyłam z chłopakiem nad morze. Mega fajne wspomnienia, jedynie tylko 3 razy w tygodniu musiałam stawiać się tam na dializy, ale to bardzo popularna rzecz wśród pacjentów dializowanych, nazywa się to „gościnnymi dializami”. Początek wakacji był bardzo nieudany, jednak kończyłam je z mnóstwem fajnych wspomnień.

Po powrocie musiałam zmierzyć się z zaległymi egzaminami, i tak płynęło życie. Ciągle było za wcześnie na wpisanie mnie na listę biorców do przeszczepu nerki, więc musiałam pogodzić się z dializami, a przeszczep znowu gdzieś bardzo się oddalił. Dializy miałam z 5 obcymi osobami. Był to dla mnie dodatkowy stres, bo czy ktoś chory, czy nie, musiał przyjechać na zabieg. Po dializowaniu wracałam zawsze głodna i osłabiona, ale w pierwszej kolejności musiałam od razu iść się myć. Dzień dializ zawsze był męczącym dniem, dopiero następny, wolny od zabiegu, był już znacznie lepszy, ponieważ organizm był wzmocniony. I tak mijał czas, w dodatku byłam na ostatnim roku magisterki, więc musiałam pisać pracę, co już w ogóle uważałam za nierealne, ponieważ nie miałam pojęcia, jak połączyć dializy ze zbieraniem danych do badań i znaleźć czas na jej

napisanie. No, ale nie poddawałam się. Wymyśliłam temat i zaczęłam zajmować się pisaniem. Wracałam z dializ, robiłam wszystkie podstawowe rzeczy i siadałam pisać pracę. Nie wiem, jak mi się to udało, ale skończyłam. Minęło już sporo czasu od ostatnich komplikacji i bardzo powoli wracałam znowu do tematu przeszczepu. Powiem szczerze, że dializy zapewniły mi jakiś rytm i przyzwyczałam się do nich, o ile można tak powiedzieć. Przeszczepienie było w tym momencie dla mnie przerażającym procesem. Muszę tu zaznaczyć, że już w wieku 15 lat, kiedy byłam wpisywana na listę, miałam świadomość, iż przeszczepienie to nie jest normalna operacja. Teraz, licząc 27 lat, zdawałam sobie sprawę, że jest to mega ciężka walka nie tylko ze strony lekarzy, organizmu, ale także mnie samej. Nigdy nie traktowałam tego jak błahej operacji. W tym momencie taki układ był dla mnie wygodny – miałam dializy, w miarę dobre wyniki i opcję przeszczepu oddałam w czasie ile mogłam, przecież było stabilnie, chociaż bardzo brakowało mi wolności.

Był już luty 2019 r. i wiedziałam, że to już dobry czas, aby podjąć ponowne rozmowy z moją Panią doktor. Oczywiście, musiałam powtarzać niektóre badania, ponieważ minęła ich ważność, dlatego znowu wszystko się wydłużyło. Brano pod uwagę przeszczep krzyżowy, w którym moja mama oddaje nerkę komuś, a ktoś inny oddaje mi ten narząd. Tylko taką opcję brałam pod uwagę. To też wymagało przygotowań i badań mojej mamy. Aby móc się starać o przeszczep krzyżowy, musi się być aktywnym pacjentem na liście biorców. W maju ostatecznie dostałam decyzję, że jestem na aktywnej liście. A powiem szczerze, w ogóle o tym nie myślałam, że mogę dostać nerkę od nieżyjącego dawcy, ponieważ już zaczęto kroki odnośnie przeszczepu krzyżowego. W czerwcu dostałam wszystkie papiery, aby móc jechać



Fot. z archiwum autorki

do szpitala na spotkanie z koordynatorami odnośnie przeszczepu krzyżowego.

Jednak 25 lipca nastąpił po raz kolejny cud w moim życiu! Zadzwoił telefon z Wrocławia, że jest nerka dla mnie. To był szok. O 5.55 zadzwonił telefon, nie należę do rannych ptaszków, więc nawet nie wiem, jak odbyłam pierwszą rozmowę z koordynatorem. Obudziłam moją mamę, mówiąc, że za chwilę ma przylecieć po mnie helikopter, ale ona zbyła mnie, myśląc, że to tylko sen. Minęło dobre 10 min gorączkowych tłumaczeń, zanim w końcu uwierzyła mi, że to dzieje się naprawdę. Kiedy jest się na liście aktywnych biorców, trzeba być cały czas spakowanym. Ja, oczywiście, tego nie zrobiłam. Po pierwsze miałam inny plan na przeszczep, po drugie nigdy nie spodziewałam się tak szybkiego telefonu. Po kilku rozmowach telefonicznych z koordynatorem okazało się, że przeszczepienie nie będzie tak prędko i mam do Wrocławia dotrzeć karetką, a w międzyczasie muszę jechać do mojej stacji dializ zrobić podstawowe badania sprawdzające, czy nie jest potrzebna kolejna dializa. Wszyst-

kie formalności trwały dość długo, badania wyszły prawidłowo i nie musiałam mieć dodatkowej dializy, wszystkie parametry były w normie. Na miejscu czekało mnie niemałe zamieszanie, ponieważ w ten dzień miały odbyć się 3 przeszczepy nerki u trzech różnych pacjentów. Wyobraźcie sobie te całe procedury. Na miejscu po kolejnych badaniach i spotkaniach z lekarzami w końcu podjęto decyzję, że ja idę pierwsza z całej naszej trójki. Z jednej strony byłam szczęśliwa, z drugiej wiedziałam, że muszę być przygotowana na kolejną ciężką walkę. I znowu się nie pomyliłam.

Muszę wam powiedzieć, że nie znam wszystkich osób po przeszczepie płuc, ale z tych, co znam, każdy miał jakieś komplikacje mniejsze lub większe. Jedni mówią o tym bez problemu, drudzy trzymają to dla siebie. Każdego trzeba zrozumieć i każdy ze swoimi przeżyciami ma prawo robić, co chce.

Moją oficjalną bohaterką jest Marta, która miała przeszczepienie w Zabrze. Nie jest chora na mukowiscydozę. Poznałyśmy się jeszcze w czasach starego budynku w Zabrzu. Byłyśmy koleżankami z sąsiednich izolatek. Ta dziewczyna po pierwszej transplantacji płuc spędziła rok w Zabrzu na oddziale, ponieważ musiała mieć kolejny przeszczep... Drugie płuca dostała w Boże Narodzenie! Iga to kolejna fighterka, dzięki niej i jej mamie Pani Dorocie dowiedzieliśmy się, co to są przeszczepy i jaką szansę nam dają. Damian jako pierwszy z muko przeszedł przeszczepienie płuc w Zabrzu.

Tych osób jest mnóstwo i każdy odbył swoją własną walkę. Każdy z nas jest bohaterem, który podejmuje ją codziennie, walcząc ze swoimi słabościami, czy jest przed, czy po przeszczepie, każdy jest wyjątkowy.

Wracając do przeszczepu nerki, tak jak pisałam, 2 razy miałam transplantację i nigdy nie traktowałam tego jako gładką drogę do przejścia. Wiadomo,

jest to bardzo skomplikowana sprawa i może być różnie. I w tym wypadku się nie pomyliłam. Pierwsze 4 dni po operacji to istny koszmar w moich wspomnieniach. Pamiętam tylko ból i zjzdy po lekach przeciwbólowych. Dostałam bardzo dużą nerkę i już podczas operacji były wątpliwości, czy ona na pewno się zmieści, jako że jestem bardzo drobniutka. Po transplantacji w nocy rozeszły się szwy i musiałam na łóżku mieć doszywane rany. Pani doktor dyżurująca czuwała przy mnie kilka godzin, ponieważ trzeba było tę ranę mocno uciskać, aby zatamować krew. Przez to wszystko dostałam krwiaka wewnętrznego i zewnętrznego. Krwaki zewnątrz objawiał się tym, że mój brzuch był jednym wielkim siniakiem niczym po walce z Rocky Balboa :-D. Na domiar złego w tym szpitalu klinicznym przez pierwsze doby po operacji pacjent przyjmuje non stop leki przeciwbólowe w pompach (badania kliniczne na temat bólu). Leki te pacjent sam sobie podaje poprzez taki pilocik, który dostaje do ręki. Jak to bywa z moim przewrotnym szczęściem, okazało się, że moja pompa była wadliwa i cały ranek, popołudnie i wieczór nie dostawałam tychże leków przeciwbólowych. Wyobraźcie sobie moją frustrację! Gdyby nie mój oplakany stan, zniszczyłabym ten „pilocik”.

Zaraz po operacji moja rodzina dostała najlepszą wiadomość, że nerka od razu po przeszczepieniu podjęła pracę. Dla każdego doświadczającego transplantacji organu to najlepsza informacja, jaką może usłyszeć. Jednak w drugiej dobie bardzo spuchłam i okazało się, że mój organizm został zalany przez płyny. Woda dostała się do płuc i zaczęło rozwijać się zapalenie, dostałam też wysokiej temperatury. Lekarze zdecydowali się wykonać u mnie dializy. Takim sposobem po przeszczepie miałam jeszcze dwa takie zabiegi. Śmiało mogę powiedzieć, że uratowały mi życie. Tutaj muszę wspomnieć o mojej mamie, która jest moją towarzyszką prze-

szczepową, zawdzięczam jej siłę do walki w największych kryzysach oraz dziękuję za to, że potrafi tak o mnie walczyć <3.

Możecie się dziwić, że po przeszczepie jeszcze miałam dializy. Ogólnie to dość popularna procedura, ponieważ często po takiej operacji jest się przewodnionym, wskaźniki badań nerkowych są wysokie lub nerka natychmiast nie podejmuje pracy i trzeba jej pomóc.

Po ciężkich 3 dobach od operacji wychodziłam powoli na prostą. Miałam zakaz wychodzenia z izolatki, a także wstawania. Czułam się bardzo obolała, lekarze pozwolili mi przez 2 tygodnie zażywać co parę godzin opioidowe leki przeciwbólowe. Pewnie myślicie o tych dwóch pacjentach, którzy mieli przeczep w ten sam dzień? Oczywiście, obydwaj panowie przeszli przeszczepienie bez komplikacji i na drugi dzień po zabiegu już hasali po korytarzach wielkiego szpitala. Tak więc widzicie, wszystko zależy od przypadku. Ja byłam ciągle podłączona do miliona kroplówek z antybiotykami, aby przede wszystkim chronić moje płuca. Myślałam: „No nie, w tym momencie chyba już nic nie może się stać?”. Oczywiście się myliłam, znowu odczuwałam wielki ból, nie wiadomo, czy z powodu nowej nerki, czy czegoś innego. Okazało się, że dostałam podrażnienia trzustki od wszystkich leków. I ten cały ból się kumulował. Na szczęście trafiłam pod bardzo fachową opiekę medyczną i lekarzom z tamtejszego szpitala udało się to wszystko ogarnąć, likwidując jeden problem po drugim. Nie jestem medykiem i nie znam się na tym dobrze, ale wiem, że w przypadku przebycia wcześniejszej transplantacji płuc ustalenie dla mnie poziomów leków immunosupresyjnych było łatwiejszą rzeczą, ponieważ mój organizm już je znał. Oczywiście, po tygodniu zawirowań i zakazie jedzenia przez to podrażnienie trzustki schudłam ponad 10 kg.

Co mogę więcej powiedzieć, w szpitalu spędziłam kolejne dwa tygo-

dnie. Aha, znowu z powodu przeszczepu oblałam ważny egzamin (swoją obronę). Dopiero po około dwóch tygodniach zwlekłam się z łóżka, aby wziąć prysznic i zacząć powoli trenować ponowne chodzenie. A po trzecim tygodniu wyszłam do domu. Musiałam chodzić w specjalnym pasie, który zapobiega przepuklinie. Po kolejnych 3 tygodniach w końcu lekarze usunęli mi cewnik permanentny do dializ. Co tylko utwierdziło mnie w przekonaniu, że jestem na dobrej drodze ☺.

W końcu 17 sierpnia opuściłam szpital i wróciłam na Podkarpacie. Kolejny raz od lekarzy słyszę – to cud, że wszystko to pokonałam i że wszystko się udało. Wracam do domu, jednak po tygodniu muszę wrócić na zdjęcie cewnika, który umieszcza się w moczowodzie w celu zapewnienia swobodnego odpływu moczu z nerki do pęcherza. Oczywiście, czuję się już bardzo dobrze, tylko jestem osłabiona po operacji, jednak dochodzę do siebie i łapię powoli apetyt, który do tej pory był czymś dla mnie nieznanym. Do Wrocławia jadę już pociągami. Badania wychodzą bardzo poprawnie, dość dziwnie to zabrzmiało, ale moje bilanse sikania wychodzą bardzo dobrze, co też pokazuje, jak działa nerka. Wszyscy lekarze, którzy prowadzili mnie we Wrocławiu, uznają, że jest już ze mną dobrze. Zza pleców słyszę takie wielkie: „Ufff”. I tak jak pisałam, są wakacje, więc wraca ich temat. Przecież po takich wydarzeniach należy się odpoczynek (zdjęcie, które widzicie do tego artykułu, jest zrobione ponad miesiąc po przeszczepie nerki). Po tej kontroli dostaję oficjalną zgodę na wakacyjny wyjazd.

I tak 4 września jestem już nad Bałtykiem. Mój chłopak dostaje wskazówki od lekarzy i od mojej największej szefowej, czyli mamy. Nad morzem chodzimy po 15 km dziennie na spacerach. Do tej pory nie wiem, jak to było możliwe po tym, co przeszłam ponad miesiąc wcześniej, kiedy wyłam z bólu, nie chodziłam

itd. Mam wrażenie, że przeszczep był mi po raz kolejny tak bardzo potrzebny, że bardzo szybko doszłam do ponownej sprawności. W tym momencie czuję się super, wszystkie wyniki mam bardzo dobre. Dużo przytyłam, co pozwala mi na legalne zakupy nowych ciuchów :-D.

Piszę to pod koniec maja 2020 r. i mogę powiedzieć, że w lipcu kończę studia, ponieważ w tym czasie mam zaplanowaną obronę. Jedyne, czego możecie mi życzyć, to zdrowia, no i trzymajcie kciuki za moją obronę, do reszty dojdę sama.

Na koniec chcę dodać, że nie uważam mojej historii przeszczepowej za szczególnie wyjątkową. To było zadanie do wykonania w drodze do lepszego życia i tylko od mojego nastawienia zależało, czy uda mi się go wykonać. W tym miejscu nie mogę zapomnieć o wszystkich, którzy przeszli transplantację. Każdy ma swoją historię, każdy ma swoje problemy i każdy próbuje z nimi walczyć na swój sposób. Chciałabym powiedzieć tym wszystkim dopiero czekającym na przeszczep, przed którymi ta droga dopiero jest do przebycia: tak, zazwyczaj jest ciężko, nie ukrywam, i pierwsze tygodnie to czas, kiedy wydaje nam się, że nie damy rady, bo nasze komplikacje są najgorsze. Jednak pamiętajcie, że siła i determinacja pozwolą Wam bardzo dużo znieść i wytrzymacie te wszystkie ciężkie chwile towarzyszące przeszczepom. Nie utożsamiajcie się z przedstawianymi przeze mnie komplikacjami. To, że ktoś miał jakiś problem nie oznacza, że Was czeka samo i musicie się na to przygotować. Macie wygrać wielką bitwę, aby zacząć życie od nowa.

Napisałam ten artykuł głównie dlatego, że chciałam Wam opowiedzieć moje poplątane przygody, ale nie pozwalałam Wam się tymi moimi historiami przestraszyć. Każda osoba przechodzi przeszczepienie inaczej i po pewnym czasie tworzy się dystans do tych wszystkich sytuacji. Jak mawiał Vincent van Gogh: „Rybaczy wie-

dzą, że morze jest niebezpieczne, a burza straszna, ale nigdy nie uznano tych niebezpieczeństw za wystarczający powód, by pozostać na lądzie”. Nie mogę mówić za wszystkich, ale mam poczucie, że każdy z chorych na mukowiscydozę ma do przejścia swoją burzę i wielką walkę, dlatego też każdy jest tak wyjątkowy.

Nie piszę tutaj często, więc muszę skorzystać z okazji, aby podziękować kilku osobom. Dziękuję Idzie, Pani Dorocie Hedwig i Panu doktorowi Pogorzelskiemu za to, że pokazaliście, iż mamy szansę w takich trudnych czasach, jakie wtedy były. Do dziś wspominam Waszą walkę i determinację. Bez tego nie byłabym tutaj, gdzie jestem. Podczas pisania tego artykułu wspominam wszystkich, których poznałam dzięki chorobie, wszystkie historie, z których tak wiele wyniosłam. Dziękuję także po prostu za wymianę wspomnień, doświadczeń i wariackich momentów, które rozumieją tylko ci, którzy tę drogę z mukowiscydozą przechodzą. Nie mogę zapomnieć o tych, którzy byli przede mną i przetrarli szlak przeszczepowy ☺. Dziękuję całej ekipie Śląskiego Centrum Chorób Serca, z docentem Ochmanem na czele, za nieustanną opiekę. Dziękuję, że przyjęliście mnie tak serdecznie, choć nie byłam waszą pacjentką, a z dalekiego Wiednia. I za to, że daliście szansę chorým na mukowiscydozę na dłuższe życie dzięki transplantacji. Pani doktor Rachel i Pani doktor Gali-Błądzińskiej za ciągłe zaangażowanie i pomoc odnośnie mojego zdrowia. Państwu Sztuczkowskiemu, bo to dzięki nim mogłam odbyć operację transplantacji w Wiedniu. Dziękuję Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydozą, że robią tyle dobrego na rzecz chorych. I standardowo mojej kochanej rodzinie, która jest motorem do działania w czasie moich największych kryzysów. I mojemu chłopakowi, że jest przy mnie i czyta ten tekst przedpremierowo, cierpliwie nanosząc poprawki :-D.

Marcelina

Mija rok od mojego przeszczepienia płuc w SCCS w Zabrze

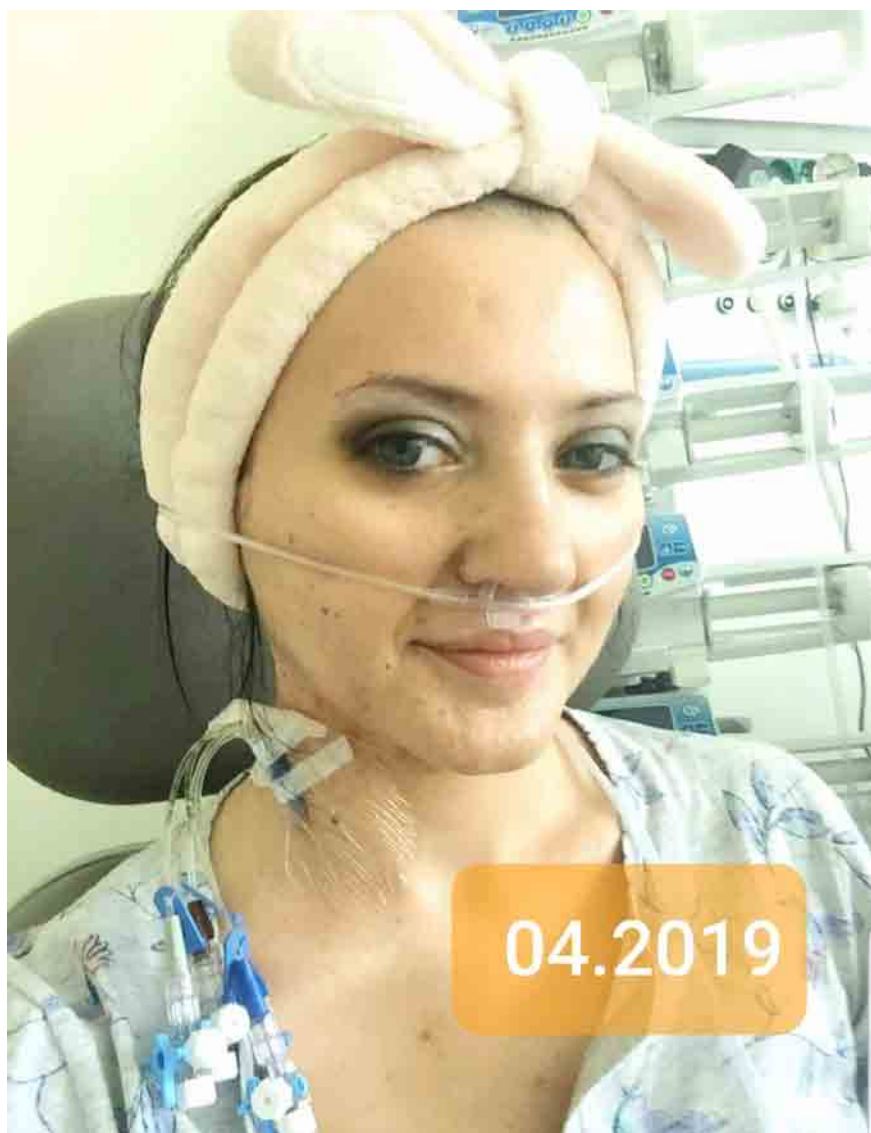
Będzie długo i będzie prywatna, ale muszę, bo się uduszę (żartuję :-P)!

10 kwiecień 2020: mija rok od przeszczepienia płuc w SCCS w Zabrze! Dziękuję wspaniałemu „Transplant C” <3.

Chcę przy okazji dodać otuchy rodzicom małych dzieci z muko. Gdy ja dorastałam, największą nadzieją dla chorych były transplantacje płuc poza granicami naszego kraju, największą obawą mojej rodziny było to, jak już będę jej potrzebować, czy dostanę się np. do kliniki w Wiedniu. W najlepszych snach się nie śniło, że przeszczepienia będą robione w Polsce, z muko, niemalże „masowo”, i że się na takowy załapię. A było to nie tak dawno, raptem paręnaście lat temu!

Gdy Wasze dzieci dorastają, dostępne już są za granicami naszego kraju leki przyczynowe – czujecie różnicę? Leki, które kiedyś były dla chorych i ich rodzin czymś niewyobrażalnym, nieistniejącym, aż głupio było marzyć o czymś takim na głos. Wiadomo, że zawsze może być lepiej, ale bądźcie dobrej myśli, medycyna się szybko rozwija, wierzę, że za kilkanaście lub kilkadziesiąt lat nawet przeszczepy nie będą potrzebne ☺.

Boicie się, czy Wasze dzieci mają szansę żyć normalnie, pomijając obecną pandemię, która nawet na mnie zrobiła wrażenie – jak najbardziej! Szkoły, studia, życie towarzyskie, podróże, związki, aktywność zawodowa, to wszystko jest możliwe i Facebook aż roi się od przykładów! Ja też miałam szansę tego wszystkiego doświadczyć, będąc od urodzenia pod opieką wspaniałej Rabki, Pana dr Pogorzelskiego, który w dobrym zdrowiu dotrzymał mnie do



Fot. 1–4 z archiwum autorki

przeszczepienia (jakkolwiek to brzmi – tak, zdrowie trzeba mieć mocne do transplantacji, a organizm to przecież nie tylko płuca :-D), a teraz mam zaśczyt nadal żyć, doświadczać, rozwijać się, dzięki wspaniałemu zespołowi cudotwórców SCCS w Zabrze <3!

Pamiętajcie, zwłaszcza ci, którzy dopiero zaczynają przygodę z muko – może być różnie, ale nie załamujcie się w najgorszych momentach, bo życie bywa tak szalone i przewrotne, nie-

przewidywalne, że nigdy nic nie jest przesądzone. Z jednej strony to ciągła walka i adrenalina, z drugiej budująca i wzbogacająca, niekończąca się, ciekawa przygoda. Dla przykładu, jak bardzo dynamicznie może być, podaję 3 fotki z mojego życia, z okrągłych 2 lat, czyli z trzech ostatnich kwietniów:

Kwiecień 2018 – ja z małpą na barku, w Afryce, na wyspie Sal, jednej z wysp Republiki Zielonego Przylądka, pełny makijaż :-D. Swoją drogą,



mimo biedy i ubogich warunków życia, wśród mieszkańców tej ciekawej wyspy panuje dewiza „No stress”, czyli zero stresu, i na szczęście zdążyłam się tą dewizą zarazić (a spodziewałam się jedynie co najwyżej malarii, przeciw której się rzecz jasna nie zdążyłam zaszczepić – to była oferta last minute, zarezerwowana z za biurka w pracy, dwa dni do 9-godzinnego wylotu, trzeba spakować siebie i męża, sami rozumiecie :-P).

Kwiecień 2019 – ja z kranikami z wklucia centralnego na barku, SCCS Zabrze, 5 doba po przeszczepieniu, pełny makijaż :-D. Podróż do Zabrza też była dosłownie last minute i czekały mnie najdłuższe „wczasy” w moim życiu, 63 dni.

Kwiecień 2020 – ja z symboliczną jedynką na barku, dom, pełny makijaż, żadnej podróży na razie nie planuję, bo

koronawirus, ale kto wie, może w kwietniu 2021... ☺.

Nigdy się nie poddawajcie, przyjdzie do przodu, bądźcie pełni optymizmu (optymizm to kolejne, co – po lekarzach, rodzinie i mojej silnej woli – pozwala mi wiele przetrwać).

Ostatnie zdjęcie jest ku memu własnemu sentymentowi i tęsknocie do normalności bez maseczek, gdy można było bez obaw podać rękę drugiej osobie, odwiedzić obce kraje, poznać dalekie kultury, zrobić zdjęcie bez zachowania bezpiecznej odległości... I wynieść przy okazji połowę sklepu z pamiątkami :-P.

Życzę sobie z okazji tego mojego „roczku”, aby świat jeszcze kiedyś tak wyglądał, a COVID-19 był „jedynie” sezonową grypką ☺.

Aleksandra PI

Kącik poetycki: Marina Cwietajewa

Marina Cwietajewa (Марина Ивановна Цветаева 1892–1941), jedna z najwybitniejszych poetek XX w., pochodziła z rodziny inteligenckiej, jej ojciec był profesorem filologii, założycielem Muzeum Sztuk Plastycznych w Moskwie, matka Maria Mein pianistką, pochodzącą ze zruszczonej niemiecko-polskiej rodziny¹.

Wiersze zaczęła pisać w wieku 6 lat, pierwsze tomiki: *Album wieczorny* (1910) i *Latarnia czarnoksiężska* (1912) wydała własnym nakładem. Kiedy miała 10 lat, jej matka zachorowała na gruźlicę i, by podreperować zdrowie, zaczęła jeździć do sanatoriów w różnych krajach Europy (Włochy, Szwajcaria, Niemcy), zabierając ze sobą córkę. Dzięki temu Marina szybko opanowała kilka języków obcych, uczestniczyła w kursie języka francuskiego na Sorbonie, pisała wiersze po rosyjsku, francusku i niemiecku, matury jednak nie zdała. Nie miała zawodu, ale dzięki matce otrzymała gruntowne wykształcenie muzyczne, co zaważyło na eufonii i melodyce wierszy.

Polskie korzenie zawdzięczała babci ze strony matki, Marii Biernackiej, i prababci Mariannie Ledóchowskiej, po mężu Biernackiej. Ojciec prababci był uczestnikiem powstania kościuszkowskiego. Marianna pochodziła z rodziny potomków Sejmu Wielkiego, twórców Konstytucji 3 maja, tego samego rodu

¹ https://pl.wikipedia.org/wiki/Marina_Cwietajewa

Ledóchowskich, co święta Urszula, zakonnica². Wszystkie Marie w rodzinie Cwietajewej umierały młodo i, zdaniem samej poetki, doświadczały nieszczęśliwej miłości. O swoich polskich babciach poetka prawie nic nie wiedziała, chociaż dostrzegała polskie cechy w swoim niepokornym, buntowniczym charakterze. „Fala mojej polskiej dumy...” – pisała o sobie. Romansowała zarówno z mężczyznami (Borys Pasternak), jak i z kobietami (Sofia Parnok).

Życie osobiste poetki było długim pasmem nieszczęść, na co złożyły się m.in.: śmierć matki, kiedy Marina miała 14 lat, nieudane małżeństwo z Siergiejem Efronem – pisarzem i publicystą (oficerem carskiej armii, a później agentem NKWD zamieszany w porwania i morderstwa na tle politycznym, straconym za sprzeniewierzenie się ideałom rewolucji bolszewickiej w 1941 r.), śmierć młodszej córki Iriny w przytułku dla osób upośledzonych umysłowo, aresztowanie przez NKWD starszej córki Ariadny i siostry Anastazji, a przede wszystkim długoletni brak pracy i środków do życia³.

W latach 1922–1939 Marina Cwietajewa przebywała na emigracji w Berlinie, Pradze i Paryżu, utrzymując się ze

² <https://culture.pl/pl/artykul/polska-babcia-mariny-cwietajewej#1>

³ http://www.libertas.pl/poezja_marina_cwietajewa.html

skromnych zasiłków dla emigrantów. Po powrocie do ZSRR nadal nie mogła znaleźć żadnej pracy, nawet najprostszej fizycznej. Nędza, osamotnienie, depresja i konflikt z synem Gieorgijem, doprowadziły ją do śmierci samobójczej. Poetka powiesiła się 31 sierpnia 1941 r., w wieku 49 lat. Do dzisiaj spoczywa w anonimowym grobie, w bliżej nieznanym miejscu, prawdopodobnie na małym cmentarzu w miejscowości Jelabuga w Tatarstanie, gdzie spędziła ostatnie lata życia. Tam też siostra Anastazja postawiła jej pomnik przy pustej mogile.

Wiersze Cwietajewej przez wiele lat nie były znane szerszej publiczności, wiele z nich zaginęło. Spuścizną poetki zajęła się po powrocie z obozu i zesłania córka Ariadna. Dopiero w latach 60. XX w., 20 lat po jej śmierci, zaczęto doceniać dorobek poetycki Mariny. Odtąd należy, obok Anny Achmatowej, Włodzimierza Majakowskiego, Osipa Mandelsztama i Borysa Pasternaka, do najwybitniejszych poetów rosyjskich XX w.

Wiersze Cwietajewej tłumaczyli na polski m.in.: Mieczysław Jastrun, Mieczysława Buczkówna, Wiktor Woroszyński, Joanna Polakówna, Danuta Wawiłow, Seweryn Pollak, Ryszard Mierzewski, Anna Kamińska.

Joanna Jankowska

Akwarela

*Przyciemnione ambrazury okna,
Nie wzdycha żaden wiatr z doliny,
Jasny wieczór; nad koroną świerka
Miesiąc rzucił swój promień pierwszy.*

*Anioł opuścił spojrzenie święte,
Ludzie szczęśliwi, cienie przemijają,
A do okna spokojne oczy złote
Czulej dziewczyny się przytulają.*

Łzy

Łzy? Placzemy w ciemnym przedpokoju,
W którym nikt kandelabra nie zapalił;
Placzemy o tym, że na sąsiednim dachu
Śnieg się stopił.

Placzemy o młodych, o wiosennych brzożach,
O niemilknącym dzwonie w cieniu,
Placzemy jak dzieci, o wszystkich odgłosach
W majowym dniu.

Drogę łzami tylko oznaczamy
W urzeczonym świecie, nie znaczone losami.
I nad zmarzniętym kotkiem rozpaczamy
Jak nad nami.

Wszystko zabrano – i spokój, i milczenie.
Kochany, z serca dużo wzięłeś!
Ale nie umiałeś zabrać na pożegnanie
Kilku zaledwie łez.

☆ ☆ ☆

Imię twoje – w ręku ptak,
Imię twoje – kostki lodu smak,
Jedno jedyne ust poruszenie
Imię twoje – pięciu liter złożenie.
Pileczka, w locie złapana w ręku.
W ustach srebrny werbel dźwięku.

Kamienie do cichego stawu rzucane
Płacz jak twoje imię jest wymieniane.
W nocy lekko kopytami wystukują,
Imię twoje głośno wykrzykują.
Szepczą mu na skroni
O kurku, co dźwięcznie dzwoni.

Imię twoje – ach, żaden frasunek! –
Imię twoje – na oczy pocałunek,
W zastanym od wieków czułym chłodzie
Imię twoje – to pocałunek na lodzie.
Ważne, lodowe, głębokie zachłyśnięcie...
Z imieniem twoim – na wieki zaśnięcie.

☆☆☆

Otworzyłam żyły: zatamować nie mogę,
Nieodwracalnie tryska życie.
Podstawiajcie miski i talerze!
Każdy talerz będzie – płytki,
Miska – płaska.

Przez kraj – w drogę –
W czarną ziemię, żywić trzciny.
Bezpowrotnie, zatamować nie mogę,
Nieodwracalnie tryska wiersz.

☆☆☆

Kiedy patrzę na lecące liście,
Które na uliczny bruk opadają,
Jakby wyszły spod pędzla artysty,
Jego obraz lotem swym wykańczają.

Myślę (że nie jestem już w niczym guście,
Ani moja figura, ani wygląd zadumany),
Czy wyraźnie żółty, czy rdzawy zdecydowanie,
Jeden taki liść na górze – zapomniany.

☆☆☆

Czas bursztyn oddzielić,
Czas słownik zmienić,
Czas latarnię zgasić
Nad drzwiami...

☆☆☆

Wiem, umrę o świetle! Któregoś z dwóch. Umrę
Którego, tego przewidzieć nie mogę, tego nie wie nikt!
Gdybym mogła, podwoiłabym moją gasnącą pochodnię!
Tak, od razu na wieczorny i poranny świt!

Tanecznym krokiem przeszłam po ziemi! – Cóрка nieba!
Z fartuszkim pełnym róż! – Żadnego płatka nie poruszę!
Wiem, umrę o świetle! W noc jastrzębia
Bóg nie pośle po moją łabędzią duszę!
Czulą ręką dotknę krzyża niecałowanego,
Do hojnego nieba ostatnie pozdrowienie poślę.
Szczelina świtu – w odpowiedzi uśmiechu wyciętego...
– I w czkawce przedśmiertnej poetką pozostanę.

☆☆☆

Kędziarów południowy cień
Nad siwiejącą moją głową.
Rówieśny mi rok w rok, dzień w dzień –
Mym synem staniesz się stopniowo.
Wspólnieśmy trzydzieści sześć mieli –
Czarująca była z nas para!
I zda się – jest promyk nadziei –
Że tak czy siak – n i e będę stara!

☆☆☆

Calemu morzu – jest potrzebne wszystko niebo,
Calemu sercu – jest potrzebny wszystek Bóg.

☆☆☆

Dziękuję Ci Panie
Za Ocean i za Suszę,
I za ciało powabne,
I za nieśmiertelną duszę,

I za krew gorącą,
I za chłodną wodę.
– Dziękuję za miłość namiętą.
Dziękuję za pogodę¹.

¹ http://www.libertas.pl/poezja_mari-na_cwietajewa.html

☆☆☆

Hardość i słabość – dwie rodzone siostry,
Nad mą kołyską obie zgodnie wzrosły.

„Z głową do góry!” – przykazała hardość.
„Z oczami na dół!” – wyszeptala słabość.

I tak przechodzę – z oczami na dół –
Z głową do góry – Hardość i Słabość².

² <https://kulturaliberalna.pl/2018/09/04/anna-olminska-recenzja-cwietajewa-wiersze-zbigniew-dmitroca/>

Kulturalny zastrzyk: „Idź swoją drogą, najlepiej boczną”

Ostatnie miesiące spędziliśmy w zaciszu domowym, co sprzyja czytaniu książek oraz nadrabianiu zaległości filmowych. Aktualnie wszyscy potrzebujemy dobrych emocji i inspirujących historii, dlatego w tym numerze polecam dwa obrazy filmowe, które szczególnie utkwiły mi w pamięci. Ich bohaterowie to: Togo i Totoro.

Pierwszy film **Togo** (2019) został oparty na prawdziwych wydarzeniach. Akcja rozgrywa się w 1925 r. na Alasce. Opowiada historię dzielnego psa o imieniu **Togo**, który razem ze swoim panem – **Leonhardem Seppalą** (w tej roli Willem Dafoe) – wyrusza w niebezpieczną podróż, aby dostarczyć surowicę dzieciom chorującym na błonicę. W tym celu dwunastoletni husky syberyjski oraz pozostałe psy zaprzęgowe muszą pokonać trasę liczącą ponad 1000 km, co stanowi dla nich prawdziwe wyzwanie. Górskie wspinaczki, przedzieranie się przez śnieżycę czy ucieczka przed pękającym lodem to tylko wybrane kadry, które skutecznie podnoszą adrenalinę w czasie seansu. Na uwagę zasługują także wyjątkowe zdjęcia: surowe górskie plenery oraz piękna oprawa muzyczna. Orkiestra smyczkowa kapitalnie buduje nastrój filmu, przechodząc płynnie od chwil grozy ku radości czy wzruszeniu. Pod powieką zostaje też ciekawa historia i budujące przesłanie, jak przystało na produkcję Walta Disneya. Z tego powodu film stanowi doskonałą propozycję zarówno dla młodszych, jak i starszych widzów. Nie brakuje też zabawnych scen. Psi bohater ma wiele uroku, ale też sprytu, dzięki czemu z powodzeniem może skraść serca widzów. Istnieje

ryzyko, że po obejrzeniu filmu część osób zapragnie mieć psa tej rasy. Nie wiadomo, co na to sąsiedzi, bo husky syberyjskie lubią wydawać odgłosy przypominające jodłowanie czy nawoływanie wilków.

À propos sąsiedztwa, to animacja **Mój sąsiad Totoro** (1988) całkiem niedawno ukazała się w serwisie Netfliks. Choć bajka liczy już ponad 30 lat, a swoją premierę miała w roku mojego urodzenia, to wciąż budzi zainteresowanie. Wydaje się, że japońska animacja kierowana jest przede wszystkim do młodszych odbiorców, ale i dorośli przy okazji seansu mogą odbyć magiczną podróż do czasów dzieciństwa. Twórcą bajki jest znany reżyser, **Hayao Miyazaki**, który w 2001 r. został nagrodzony Oscarem za animację *Spirited Away: W krainie bogów*.

Mój sąsiad Totoro to utrzymana w baśniowej konwencji opowieść o sile przyjaźni i dziecięcej wyobraźni. Główne bohaterki to dwie siostry: **Mei** i **Satsuki**. Poznajemy dziewczynki w chwili, gdy razem ze swoim tatą przeprowadzają się na wieś. Szybko dowiadujemy się, że w okolicy przebywają także magiczne stworzenia, ale tylko dzieci mogą je zobaczyć. W czasie wyprawy do lasu czteroletnia Mei przypadkiem poznaje tajemniczego strażnika, który odpoczywa na drzewie kamforowym. Gdy dziecko wybudza go z drzemki, puszysty stworek zdaje się być mocno zaskoczony. Na pytanie o imię odpowiada jej przeciągłym ziewnięciem, co przypomina zbitkę słów: To-to-ro. W ten sposób bohater zyskuje imię, a ich przypadkowe spotkanie staje się początkiem przyjaźni.



Kadr z filmu „Mój sąsiad Totoro”, dostęp online:

<https://www.filmawka.pl/ghibli-moj-sasiad-totoro-recenzja/>



Plakat filmu „Togo”, dostęp online:

<https://www.filmweb.pl/film/Togo-2019-838958/posters>

Bajka zdecydowanie różni się od opowieści znanych w naszym kręgu kulturowym. Nie ma tu pięknych księżniczek ani walki z potworami. Jest za to rodzina, która bardzo tęskni za przebywającą w szpitalu mamą. Bardzo pozytywną postacią jest także ojciec dziewczynki, który troszczy się o nie i dba o budowanie więzi. Nie neguje dziecięcych opowieści i wierzy swoim córkom, że widują tajemniczego strażnika.



Okladka gry „Life is Strange 2” w wersji na PS4 (dostęp: archiwum własne) <https://www.filmawka.pl/ghibli-moj-sasiad-toto-ro-recenzja/>

W animacji pojawia się również postać babuni, która staje się symbolem doświadczenia i mądrości życiowej. Hayao Miyazaki promuje takie wartości jak: pogoda ducha, więzi rodzinne czy szacunek wobec przyrody. Choć nie ma tu pościgów i wybuchów, to „bohaterowie przeżywają prawdziwe emocje: radość, lęk, ciekawość czy gniew. A najważniejsza w tym wszystkim jest wyobraźnia, bo przecież tylko wtedy można pofrunąć w powietrze z duchem lasu lub przeżyć szaleńczą przejażdżkę Kotobusem”¹.

Pod płaszczykiem fantazji animacja skrywa poważne tematy, jak choroba bliskiej osoby czy oswajanie z tematem cierpienia. Ostatecznie dziewczynki bardzo tęsknią za mamą i pragną wyruszyć w podróż, aby ją zobaczyć. Czy nowo poznani przyjaciele mogą im w tym pomóc? Dodatkowym atutem bajki jest ciekawa ścież-

ka dźwiękowa, w tym sympatyczna i wpadająca w ucho piosenka *Tonari no Totoro* pojawiająca się przy napisach końcowych.

Kolejną propozycją w tym numerze jest gra oparta na wyborach moralnych. *Life is strange 2* (2018) to druga odsłona przygodówki stworzonej przez francuskie studio Dontnod, która została przeznaczona na konsole (PS4 i Xbox One) oraz komputery PC. Warto podkreślić, że nie jest wymagana znajomość pierwszej części, aby w pełni zanurzyć się w świat fabuły. Historia na wzór filmu podzielona jest na epizody, które stanowią kolejne rozdziały opowieści. Akcja toczy się w Seattle, a główni bohaterowie to dwaj bracia: nastoletni Sean i dziewięcioletni Daniel, którzy mieszkają razem ze swoim ojcem. Szybko dowiadujemy się, że chłopcy mają meksykańskie korzenie, a młodszy z nich posiada moc telekinezy, która polega na przesuwaniu lub niszczeniu przedmiotów siłą woli. Szczególny dar Daniela ujawnia się zwykle w czasie stresujących sytuacji bądź wtedy, gdy chłopiec przeżywa silne emocje. Pewnego dnia dochodzi do nieszczęśliwego wypadku, co sprawia, że bracia zostają posądzeni o morderstwo policjanta. Od tej pory muszą uciekać przed wyścigiem sprawiedliwości. Ich celem jest przedostanie się do Meksyku. Jak pisze Wojciech Onyszków, *Life is strange 2*: „to opowieść drogi o dorastaniu, nieśmiało przedstawiająca też kilka ważnych problemów współczesnego świata”², takich jak rasizm, nacjonalizm czy fanatyzm religijny. Pojawiają się także ważne problemy życiowe, jak chociażby rozwód rodziców.

² W. Onyszków, Recenzja „Life is strange 2”, dostęp online: <https://www.komputer-swiat.pl/gamezilla/recenzje/recenzja-life-is-strange-2-chwytajaca-za-serce-opowiesc-o-dorastaniu/mf70msc>, stan z dnia: 14.05.2020.

Ważne jest to, że decyzje, jakie podejmujemy w czasie gry, mają istotny wpływ na przebieg zdarzeń, a także na finał opowieści. Przez cały czas budujemy relacje z młodszym bratem, za którego jesteśmy odpowiedzialni. Chłopiec naśladuje Seana, a jednocześnie uczy się od niego wielu rzeczy, w tym między innymi w jaki sposób posługiwać się mocą. Daniel może sięgać po nią za każdym razem albo starać się zachować swój dar w sekrecie. Każdy wybór moralny przekłada się na późniejsze losy bohaterów oraz ich przyjaciół. Choć w grze nie ma elementów zręcznościowych, to jej mocną stroną są wspomniane dylematy moralne. To poruszająca historia, która zostaje w pamięci dzięki interesującej warstwie fabularnej. Atutem są także zabawne dialogi prowadzone przez braci, które pozwalają nam lepiej poznać bohaterów. Szczególnie dobrze wypada dziewięcioletni Daniel. Ciekawa jest także legenda o braciach wilkach, którą Sean opowiada swojemu młodszemu bratu, aby oswoić jego lęki. Metafora doskonale obrazuje łączące ich więzi. *Life is strange 2* to przede wszystkim opowieść o dorastaniu i braterstwie.

Wszystkie przywołane historie łączy motyw podróży. Każdy z bohaterów odbywa ją w innym celu, ale w czasie wyprawy nikt nie jest samotny. Togo przedziera się przez śnieg razem ze swoim panem. Totoro towarzyszy dziewczynkom, a bracia wilki, czyli Sean i Daniel wspierają się nawzajem. Najważniejszy okazuje się nie tyle cel wędrówki, co sama podróż, która zmienia bohaterów. Jak śpiewa znana piosenkarka – Sarsa – w swoim **hot-16challenge**: „Idź swoją drogą, najlepiej boczną”. Chciałoby się dodać, bo to, co najbardziej ciekawe, można znaleźć na mniej uczęszczanych szlakach.

Marta Gliniecka

Zdrowe odżywianie podczas wyjazdu – czy to możliwe?

Już niedługo odetchniemy z ulgą po zakończonym roku szkolnym. Choć dla wielu Mukolinków nauczanie domowe i izolacja to nic nowego, ale w końcu przyszyły upragnione wakacje, z których z pewnością cieszy się każdy! Choć w tym roku może nie będzie szalonych zagranicznych wyjazdów, ale na pewno nie zabraknie pikników czy wyjazdów do pobliskich miejscowości w celach rekreacyjnych.

Wyjazdy i bycie w trasie to dla wielu rodziców problem, który wiąże się z innym odżywianiem, z przestawieniem się na inny tryb życia. W końcu nie przebywamy wtedy w domu, w którym mamy zawsze wszystko pod ręką, a niedaleko znajduje się awaryjny szpital, do którego w razie konieczności można szybko zabrać Mukolinka. Mimo to odpoczynek jest ważny zarówno dla dziecka, które przez większość czasu koncentruje się na sumiennym robieniu inhalacji i drenażu, jak również dla rodzica, który stoi na straży, by wszystko było zrobione.

Najczęściej zadawane pytanie przez rodziców w okresie wakacyjnym to: co z Kreonem? Nie da się ukryć, że podczas wyjazdu sposób odżywiania różni się od tego, który jest w domu, co często wprawia rodziców w zakłopotanie. W końcu nie chcemy, by dziecko w 2 tygodnie zrzuciło 2 kg, nad którymi pracowaliśmy ciężko przez ostatnie 2 miesiące. Dlatego bardzo ważna jest tutaj roztępa i czujność, odpowiednia dieta to część sukcesu, jeśli chcemy zapewnić dziecku długotrwałe zdrowie. Jednak jak powinna ona wyglądać na wyjazdach?

Po pierwsze, staramy się dobierać odpowiednio suplementację enzymatyczną. Niestety, nie ma magicznego kalkulatora, który dokładnie powie nam, ile przyjmować Kreonu. Tutaj często jest potrzebna wcześniejsza konsultacja z dietetykiem, który na podstawie wywiadu żywieniowo-medycznego stwierdzi, jakie zapotrzebowanie na enzymy ma dana osoba. Później ważne jest, by stosować tę dawkę w odniesieniu do 1 grama tłuszczu.

Na przykład Hania ma 3 latka i urodziła się z niedrożnością smółkową, jej trzustka jest niesprawna. Może się okazać, że Hania potrzebuje 2500 j. Kreonu na 1 g tłuszczu. Czyli kiedy Hania je parówkę piratkę, to musi przyjąć 1 i 1/4 kapsułki Kreonu 10 000.

Dlaczego to jest takie ważne? Podstawowy argument stanowi fakt, że kiedy dziecko lub dorosły ma odpowiednio dobraną suplementację, dużo lepiej trawi dany pokarm i więcej składników odżywczych wchłania się do jego organizmu.

Kolejną sprawą jest odpowiednia kaloryczność. To prawdziwy dramat dla tych rodziców, którzy muszą walczyć u swoich dzieci o każdy przyrost wagi. Dieta wysokokaloryczna stanowi ważny element życia chorego, ponieważ odpowiedni poziom odżywienia oznacza dużo lepszy stan jego zdrowia. Im jesteśmy chudszy, tym mniej mamy siły do walki z chorobą.

Jednak jak utrzymać dietę wysokokaloryczną na wyjeździe? Zdecydowanie nie należy dopychać się słodkimi napojami, chipsami i słodyczami z tego względu, że są to produkty przetworzone i z pewnością nie wpłyną po-

zytywnie na organizm osoby chorej. Natomiast można zadbać o to, aby Mukolinek przed śniadaniem wypił kakao, które już dostarczy mu swego rodzaju energii, a mimo wszystko nie napełni go za bardzo. Dodatkowo dobrą decyzją będzie również zabranie ze sobą orzechów i dawanie ich do podjadania choremu w trakcie wycieczki. Należy przy tym uważać, ponieważ orzechy zawierają sporą ilość tłuszczów i ich nadmiar może skończyć się biegunką tłuszczową.

Niestety, będąc na wyjeździe, nie da się uniknąć jedzenia na mieście w jakiejś restauracji. Jednak istnieje parę wskazówek, które można zastosować, jedząc poza domem:

- zawsze trzeba sprawdzać lokal pod kątem czystości. Nie mówię tutaj o czytaniu raportów z sanepidu, ale często po wejściu do restauracji widać, jaki jest jej standard,
- przydrożne budki z fast foodem i słabą higieną nie sprawdzą się u Mukolinka choćby z tego względu, że w przebiegu mukowiscydozy należy uważać na jedzenie zanieczyszczone bakteriologicznie, a takiej budce nietrudno o kolejnego „gronkowca”.

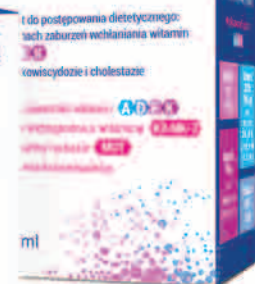
Podsumowując, wyjazd, czy to zagraniczny, czy nie, powinien sprawić przyjemność zarówno rodzicom, jak i dzieciom. Jest to moment odpoczynku i odetchnięcia od codziennej gonitwy i walki z czasem. Jedzenie ma być dodatkiem, a nie problemem, który będzie spędzał sen z powiek. Stosując się do powyższych porad, z pewnością zagwarantujesz sobie spokój i skorzystasz z wyczekiwanego urlopu.

Cystisorb™

DO POSTĘPOWANIA DIETETYCZNEGO
W STANACH ZABURZEŃ WCHŁANIANIA WITAMIN **ADEK**
W **MUKOWISCYDOZIE | CHOLESTAZIE**



- Udoskonalona formuła o wyższej zawartości witaminy **D**
- Nośnik składników na bazie oleju **MCT** dla lepszego wchłaniania
- Skład wzbogacony o witaminę **K2 MK-7**
- Opracowany przy udziale uznanych ekspertów
- Wyprodukowany w standardach farmaceutycznych GMP
- Nie zawiera konserwantów



Poniżej przygotowałam przepisy kilku dań, które można zabrać na pik-

nik czy weekendowy wyjazd. Wszystkie wartości odżywcze zostały wyliczone

tak, by nie było konieczności zastanawiania się, do czego ile Kreonu ;-).

Martyna Szpaczek

Trufle z kaszy jaglanej

Składniki:

- 1 tabliczka czekolady gorzkiej*,
- 100 g kaszy jaglanej,
- 2 łyżki mleka 3,2%,
- kakao do obtoczenia.

Sposób przyrządzania:

Kaszę jaglaną przepłukać dokładnie pod zimną wodą. Następnie ugotować ją na wodzie zgodnie z instrukcją na opakowaniu. Po ugotowaniu przestudzić, dodać do niej gorzką czekoladkę oraz mleko i zblendować wszystko na gładką masę. Przestudzoną masę formować w kulki i obtaczać w kakao.

* Warto wybierać czekoladę o dużej zawartości kakao.

Podane niżej wartości trzeba podzielić przez liczbę kulek, które wyjdą.

Energia	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
759 kcal	21,6	8,78	155



Orzechowe batoniki

Składniki:

- 55 g miodu,
- 30 g nasion słonecznika,
- 70 g orzechów (laskowe, włoskie, pestki dyni),
- 15 g masła orzechowego,
- 30 g rodzynek.

Sposób przyrządzania:

Nasiona słonecznika zblendować. W rondelku podgrzać miód oraz masło orzechowe, dodać do tego rozdrobniony słonecznik i wszystko wymieszać. Następnie rozdrobnić pozostałe orzechy za pomocą blendera i dodać je do miodowej masy. Na koniec dosypać rodzynek. Masę wylać na papier do pieczenia i piec ok. 10 min w 150°C (należy cały czas kontrolować, czy brzegi się nie przypalają). Po upieczeniu wystudzić masę, a po ostudzeniu delikatnie pokroić ją na batony.

Podane niżej wartości trzeba podzielić przez liczbę batonów, które wyjdą.

Energia	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
1025 kcal	25,6	71,8	89,6



MAŁA MUKOWISCYDOZA

Chciałbym marzyć

Chciałbym marzyć, mieć nadzieję,
Że się w życiu coś podzieje...
Dobrego

Chciałbym parę przygód przeżyć
Coś dokonać, w sens uwierzyć
Życia mego

Na perkusji chciałbym walić jak chłopaki
Ale...
Urodziłem się nie taki

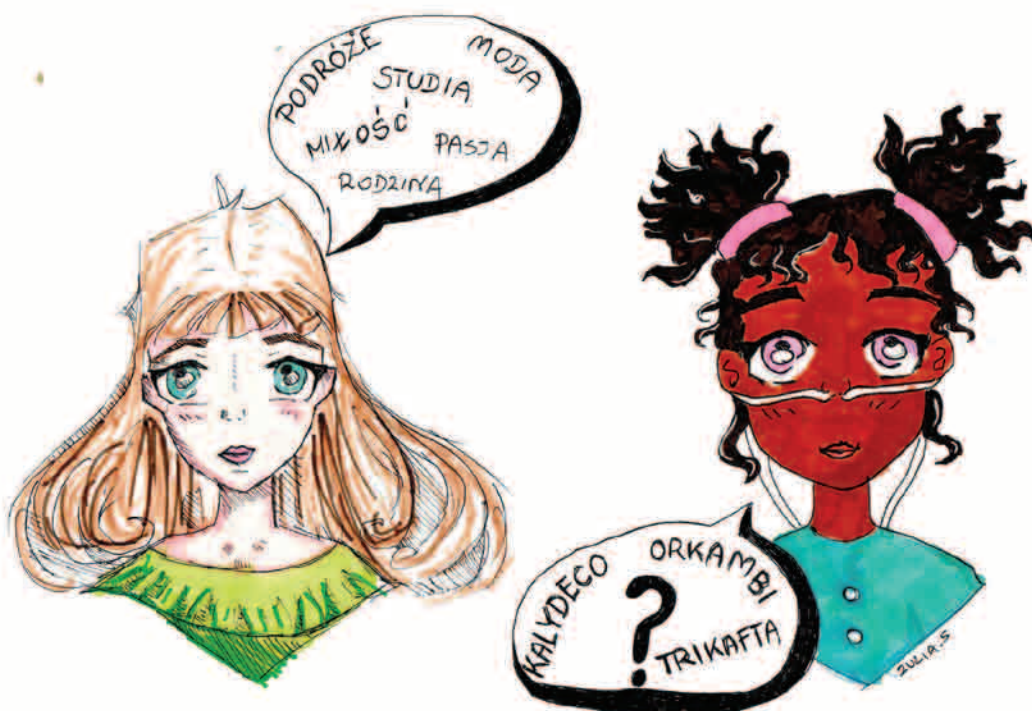
(...)

Nie mam widoków, szansy brak
A ja nie chcę, nie chcę tak

Chcę żyć, wierzyć, mieć nadzieję
Że się w życiu coś podzieje...

Alan Celer

Aby marzyć trzeba żyć - walczymy o refundację leków przyczynowych w mukowiscydozie!



Zbuntowany ślimak

Hej, ho! Dzieci! Czy słyszałyście kiedyś historię o zbuntowanym ślimaku? Jest to opowieść dobrze znana nie tylko ślimakom, ale wszystkim zwierzętom, dużym i małym, które zamieszkują nasz kraj. Mnie z kolei opowiedział ją pewien przybysz, o którym powiadali, że przewędrował cały świat od pustyni aż po sawannę. Chcecie ją poznać? A więc posłuchajcie!

Działo się to wszystko w pewnym czasie... Jako że nie chcę, aby moje opowiadanie zawierało w sobie choć krztynę nieprawdy, nie powiem wam, kiedy to było, bo szczerze powiedziawszy, już nie pamiętam. Mając więc na uwadze, by przekazać wam prawdę i tylko prawdę, ustalmy, że nie jest istotne, kiedy się to zdarzyło. Ważne jest, gdzie owe zdarzenia miały miejsce. A było to w kępie traw, na łące, obok strumienia. Mieszkał tam ślimak Sławek z rodzicami. Był on już prawie dorosły, gdy zdecydował, że chce wyprowadzić się z domu. Nie miał do tego konkretnego powodu. Było mu dobrze z rodzicami, którzy go kochali. Zapragnął jednak, jak wiele młodych zwierząt, spróbować czegoś nowego. I w istocie uważam, że była to ważna przyczyna do ruszenia w drogę. Jak postanowił, tak zrobił. Nie było jednak łatwo.

Pierwszym problemem było przekonanie rodziców. Na szczęście ci stwierdzili, że to jedynie kaprys Sławka, który szybko minie. Nie stawiali mu więc żadnych przeszkód, których jednak i bez tego miał sporo. Kolejną było bowiem tempo, z jakim się poruszał. Co tu dużo mówić. Ślimak Sławek nie należał do sprinterów, nie było więc mowy, by zawędrował daleko. Sławek wpadł jednak na pomysł. Często zdarzało się, że po łące biegały dzieci ze swoimi psami, którym rzucały patyki do aportowania. Ślimak postanowił wspiąć się na taką gałązkę i czekać, aż mała rączka podniesie ją do góry i zapewni mu darmowy przelot. Jakoż wkrótce tak się stało i ślimak był już o dobre pięć kroków od rodziców.

Był jednak trzeci problem, chyba najistotniejszy. Gdziekolwiek nie ruszył się zbuntowany ślimak, jego dom zawsze wędrował za nim. Muszla, którą nosił na plecach, nie dawała się zdjąć ani zostawić. Była jak cień, który go prześladował. Nie raz mały mięczak marzył, by spędzić noc pod namiotem czy w śpiworze, mając nad głową tylko rozgwieżdżone niebo, tymczasem nijak nie mógł tego dokonać. Wpadł jednak na szalony pomysł. Postanowił przez całą noc nie chować się do muszli, by spędzić czas na biwakowaniu.

Czekał do wieczora i cieszył się na myśl o przygodzie. Czuł się wolny i dorosły, jak nigdy dotąd. Z drugiej strony żałował, że rodzice nie widzą tego, jaki był pomysłowy. Z nastaniem nocy zorientował się jednak, że plan ten miał zasadniczą wadę. Po tym, jak spędził on tak długi czas poza muszlą, jego skóra wysuszyła się do tego stopnia, że jeszcze trochę i pewnie pokruszyłaby się jak liść zostawiony na kaloryferze. Doszedł do wniosku, że dłużej tak być nie może, a zobaczywszy rzekę zaledwie o pół godziny ślimaczenia się, postanowił dostać się na jej brzeg, by móc wchłonąć trochę wody z wilgotnego piasku i jako tako dojść do siebie.

* * *

Tym sposobem nasz bohater znalazł się nad rzeką, gdzie spotkał żabę. Tu powinien był nastąpić opis żaby, jednak wierzę, iż dzieci, które mnie słuchają, są już na tyle zaznajomione ze światem, że wiedzą, jak żaba wygląda, zamierzam zatem wspomnieć tylko, że dla ślimaka Sławka, w porównaniu do jego własnych rozmiarów, żaba była ogromnym, zielonym monstrem, które przewyższało go ponad pięciokrotnie.

Była to młoda żaba o pokojowym nastawieniu do świata i tylko dlatego zapewne nie rzuciła się od razu na ślimaka, by go połknąć. Patrzyła ciekawie, gdy zbliżał się do brzegu.

- A co ty tu robisz, malcze? - zapytała zaczepnie, choć sama przecież ledwie przestała być kijanką. - Zgubiłeś się?

- Uciekłem z domu - odpowiedział dumnie ślimak Sławek. Żaba zatrząsała się od rechotu.

- Taak? A co takiego nosisz na grzbiecie? - dopytywała.

- Tego akurat pozbyć się nie mogę, ale dałbym dużo, by naprawdę nie mieć domu - odparł.

- Taak? - powtórzyła żaba. - Znam kogoś, kto nigdy nie miał nawet namiastki domu. Jeśli chcesz, to cię do niego zaprowadzę.

- Dobrze - odrzekł ślimak Sławek, gdyż wydała mu się to niepowtarzalna okazja, by poznać kogoś takiego.

Żaba wzięła go zatem na grzbiet i sunęła wielkimi skokami aż na skraj gaju. Tam podszedłszy pod drzewo, zaczęła skakać po jego wystających gałęziach i wkrótce zostawiła ślimaka w lichym gnieździe, gdzie ślimak ujrzał siedzącą kukułkę.



Kukułka był to smutny ptak. Ów wędrowiec powiadał, że jedno spojrzenie jej zimnych oczu wystarczyło, by wyczytać z nich całą prawdę o porzuceniu przez rodziców, dzieciństwie, które spędziła, wylatując z gniazda do gniazda. Wszystkie ptaki, odkrywszy, że jest podrzutkiem, wypędzały ją, by nie zabierała jedzenia przeznaczonego dla ich piskląt. Był to ptak stary, doświadczony, ale, niestety, we wszystkim, co najgorsze, bo w odrzuceniu i braku miłości. Przed taką właśnie kukułką stał teraz ślimak Sławek – blady, bo przerażony i głodny, chwiejący się tak, że ledwie starczyło mu tchu, by zwrócić się do kukułki:

- Dzisiaj dobry pani – wyjąkał. – Słyszałem, że pani może pomóc mi pozbyć się skorupki, którą od urodzenia noszę na plecach.

- Oczywiście – zakukała kukułka – lecz dlaczego chcesz się jej pozbyć?

- Nie pozwala mi uciec z domu – odparł. Staruszka zakukała. Ślimak nie wiedział, czy to był śmiech, czy kaszel starego zwierzęcia. Po chwili jednak przybrawszy uśmiech na twarz, mówiła dalej tak:

- To rozumiałe, że chcesz pozbyć się domu. Oczywiście, są tacy, którzy oddaliby wszystko, by mieć coś więcej niż te parę lichych gałęzi, które rozlatują się przy pierwszym podmuchu wiatru. Nic jednak dziwnego, że tobie, który nosisz swój dom od zawsze, stał się on w końcu ciężarem – uśmiechnęła się jeszcze szerzej, aż otworzyła przy tym dziób.

- Na szczęście mogę ci pomóc – i nim ślimaczek zdążył zareagować, potknęła go w całości.

* * *

Zapadła ciemność. Dopiero po chwili Sławek zorientował się, że ciągle jeszcze żyje. Znajdował się w ciasnym pomieszczeniu o oślizłych ścianach. Skorupka była pęknięta, ale ślimakowi na szczęście nic się nie stało. Najwyraźniej kukułka była tak stara, że nie miała już nawet siły, by go zmiażdżyć. Rozejrzał się. Nagle dostrzegł tuż obok, że coś się porusza. Wyteżył wzrok i dostrzegł rysy ślimaka, takiego jak on. Brakowało mu jednak skorupki. Obok niego zaczęły wyrastać kolejne, tak że wkrótce stał otoczony tłumem nagich mięczaków.

- Następnym do kolekcji – zajęczał ktoś.

- Witamy, witamy! – krzyczał inny.

- Kkim wy jesteście? – zapytał ślimak Sławek, nie mogąc powstrzymać drżenia głosu.

- Jak to kim? Ofiarami tej spróchniałej kukły – zaskrzypiało w odpowiedzi kilka głosów. Ślimak zdziwił się i zamilkł. Teraz z kolei głosy poczęły go wypytywać:

- A ty kim jesteś? I co tu robisz?

- Chciałem uciec z domu, a kukułka obiecała, że pomoże mi pozbyć się skorupki – spodziewał się negatywnych komentarzy ze strony ślimaków, ale milczały. Po chwili odezwał się inny głos:

- Dlaczego chciałeś uciec? Dokąd?

- Nie zastanawiałem się nad tym. Po prostu chciałem coś zmienić.

- Źle zrobiłeś – doparł tamten. – Nie powinienesz być myśleć: „Chcę uciec z domu”, ale raczej: „Chcę uciec w jakieś konkretne miejsce, np. do lasu albo nad rzekę”. Twój błąd polega na tym, że nie stworzyłeś sobie alternatywy i skazałeś się na utratę jednej rzeczy, nie otrzymując nic w zamian.

Ślimak Sławek zmilczał, ale tym razem dlatego, iż zrozumiał, że się pomylił. Nagle poczuł się bardzo samotny. Zamknął oczy i zapłakał. Gdy je otworzył, dookoła nie było nikogo.

Ślimak Sławek nie poddał się. Po ostoną nocy wyślizgnął się z gardła starej kukułce, a potem wsiadł na liść i nadgryzł jego ogonek. Gdy zerwał się wiatr, liść poniosł go na swoim grzbiecie, aż wylądował w kępie trawy u stóp rodzinnych włości.

- Więcej się stąd nie ruszę – powiedział Sławek rodzicom, a po chwili dodał w myślach: „Póki nie znajdę alternatywy”. I zbuntowany ślimak położył się spać w swoim domku.

Katarzyna Kaczmarek

Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XII. kadencji

Zarząd Główny XII. Kadencji w 2020 r. ze względu na stan epidemiczny spotkał się dwa razy na posiedzeniach online w dniach 24–25 kwietnia 2020 r.

Spotkania i działania lobbujące

W ostatnich miesiącach odbyliśmy wiele spotkań w Ministerstwie Zdrowia, podczas których wyjaśnialiśmy, jak ważne jest leczenie przyczynowe w walce z mukowiscydozą. Spotykaliśmy się również z lekarzami i firmami, aby ustalić priorytety i uzyskać wsparcie w dążeniu do poprawy opieki nad chorymi na mukowiscydozę.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w dniu 2 kwietnia 2020 r. wystąpiło z pismem do Adama Niedzielskiego, prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, w sprawie zmiany zasad realizacji wniosków na zaopatrzenie medyczne w związku z epidemią koronawirusa, a 5 maja 2020 r. do Ministerstwa Zdrowia z pismem dotyczącym refundacji leków przyczynowych oraz zmian w zasadach realizacji domowej antybiotykoterapii dożylniej.

Wydarzenia

W związku z epidemią panującą w naszym kraju wiele z naszych zadań koncentrowało się na informowaniu o zagrożeniach oraz zapewnieniu bezpieczeństwa naszym Podopiecznym i ich rodzinom.

Podczas pandemii znaleźliśmy się w sytuacji, z którą nie wszyscy jesteśmy w stanie sobie poradzić, dlatego uruchomiliśmy telefoniczne wsparcie naszych Podopiecznych ze strony

psycholog Renaty Turczyniak i coacha Damiana Michalika. Wprowadziliśmy do sklepu internetowego maseczki higieniczne i płyn do dezynfekcji rąk oraz powierzchni. Prowadziliśmy akcje pomocowe dla szpitali, w których leczą się chorzy na mukowiscydozę, polegające na pozyskiwaniu środków ochrony osobistej. Przekazaliśmy je m.in. do Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju, Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, Śląskiego Centrum Chorób Serca Oddziału Transplantacyjnego z Pododdziałem Mukowiscydozy w Zabrze oraz do Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego w Poznaniu (relacja zob. s. 46).

W marcu br. przystąpiliśmy do programu „Pomagamy jak umiemy”. W dniach od 13 marca do 3 kwietnia br. klubowicze Rossmanna mogli wybrać organizację, której chcą przekazać zbierane podczas zakupów punkty. Na koniec roku Rossmann zamieni zebrane punkty na produkty. Trafiają one do 157 instytucji charytatywnych w naszym kraju, w tym do naszej organizacji. Warunkiem jest uzbieranie jak największej ilości punktów.

W maju br., tym razem w wersji online, powróciły „Zumbowe Czwartki” – akcja zainicjowana przez mamę naszych Podopiecznych Iwonę Kopczyńską. Każdy, kto ma ochotę, może wziąć udział w zajęciach online, wpłacając datek do wirtualnej puszk. Akcja cieszy się bardzo dużym zainteresowaniem. Zebrane pieniądze zostaną przekazane na pomoc naszym Podopiecznym.

Również w maju br. dołączyliśmy do akcji „Ubrania do oddania”.

Teraz w bardzo prosty sposób można pomóc naszym podopiecznym – wystarczy zrobić porządki w szafie, a niepotrzebne ubrania oddać. Za każdy przekazany 1 kg ubrań PTWM otrzyma 1 zł (szczegóły akcji zob. s. 48).

Aby wizyty kontrolne w IGiChP w Rabce-Zdroju były jak najbardziej efektywne, zakupiliśmy Aerobiki i Flutery (Pari O-PEP) dla Zakładu Rehabilitacji. Mamy nadzieję, że przekazane sprzęty będą służyć jak najlepiej.

Z okazji Dnia Dziecka ogłosiliśmy na Facebooku zabawę plastyczną „Wymarzony Dzień Dziecka”. Autorzy rysunków (chłopiec i dziewczynka), pod którymi znalazło się najwięcej reakcji, otrzymali nagrody główne: domek Barbie Malibu i parking Hot Wheels. Wszystkie prace okazały się wspaniałe, a rywalizacja ogromna, więc nagrodziliśmy wszystkich małych artystów nagrodami (relacja zob. s. 45).

Projekty rehabilitacji dla chorych

Obecnie realizujemy tylko jeden projekt z zakresu domowej rehabilitacji pn. *Szanś na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą II*. W projekcie uczestniczy 120 dzieci od urodzenia do 10. roku życia z całej Polski.

Ze względu na stan zagrożenia epidemicznego zajęcia w kwietniu i maju br. zostały wstrzymane, jednak po zniesieniu restrykcji możliwa była ponowna realizacja spotkań, pod warunkiem zachowania wytycznych Krajowej Izby Fizjoterapeutów. Biuro Zarządu PTWM pozyskuje obecnie fundusze na zakup wymaganych środków ochrony osobistej dla fizjoterapeutów

pracujących w projektach domowej rehabilitacji.

Niestety, projekt domowej rehabilitacji dla chorych w wieku od 10. roku życia pn. *Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę IV*, pomimo wysokiej lokaty na liście rankingowej i uzyskania kompletności punktów w ocenie merytorycznej, nie otrzymał dofinansowania z PFRON i ze względu na brak środków nie będzie w bieżącym roku realizowany.

Szkolenia

W dniu 25 maja 2020 r. zrealizowaliśmy szkolenie podstawowe dla fizjoterapeutów pracujących w programach domowej rehabilitacji. Wykład online poprowadził mgr Mikołaj Kowalski, a udział w nim wzięło ponad 60 osób.

Ze względu na stan zagrożenia epidemicznego i zakaz zgromadzeń szkolenie w Falentach, czyli *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę. Ogólnopolskie szkolenie połączone z warsztatami dla członków*

rodzin i opiekunów osób chorych na mukowiscydozę zostało przesunięte z lata na jesień i będzie zorganizowane w terminie 25–27 września 2020 r. W szkoleniu uczestniczyć może 150 osób przy zachowaniu przyjętych zasad dystansu społecznego. Szkolenie uzyskało dofinansowanie z PFRON.

Walne Zgromadzenie Członków PTWM odbędzie się podczas szkolenia, 25 września 2020 r. o godz. 18.00.

Magdalena Morańska
Anna Skoczylas-Ligocka

Koncert chopinowski w Dziekanowie Leśnym

W tym roku ponownie i – miejmy nadzieję – tradycyjnie, z okazji Tygodnia Mukowiscydozy i rocznicy urodzin Fryderyka Chopina, 27 lutego 2020 r., w auli Szpitala Dziecięcego im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym odbył się koncert chopinowski.

W wykonaniu pianisty Piotra Latożyńskiego usłyszeliśmy ciekawy wybór 12 utworów Chopina. Poprzedziły je fragmenty listów kompozytora i krótkie wprowadzenie odczytane wspólnie przez prof. Dorotę Sands i Rafała



Niskiego, pacjenta Centrum Leczenia Mukowiscydozy, naszego Podopiecznego – to on wcielił się w rolę Fryderyka Chopina. Koncert zachwycił wszystkich obecnych. Pozostając pod urokiem muzyki Chopina, długo oklaskiwaliśmy wspaniałego pianistę.

Koncerty chopinowskie w Dziekanowie, organizowane wspólnie przez Centrum Leczenia Mukowiscydozy i PTWM, pod patronatem i dzięki finansowaniu samorządu województwa mazowieckiego, są dorocznym spo-

Fot. 1–3 z archiwum Centrum Leczenia Mukowiscydozy

tkaniem środowisk związanych z mukowiscydozą: lekarzy, rodzin chorych, przedstawicieli organizacji i firm. W tym roku zaszczylili nas swoją obecnością przedstawiciele najwyższych i lokalnych władz.

Każde takie spotkanie jest okazją do przypomnienia o potrzebach i oczekiwaniach chorych na mukowiscydozę. Obecna na koncercie wiceprezes

PTWM, Magdalena Czerwińska-Wyras, uczyniła to w imieniu wszystkich chorych i ich rodzin.

Koncert w Dziekanowie poprzedził konkurs wiedzy o Chopinie, przygotowany i przeprowadzony przez szkołę, działającą przy szpitalu. Wzięli w nim udział także nasi Podopieczni. Na najlepszych czekały nagrody.

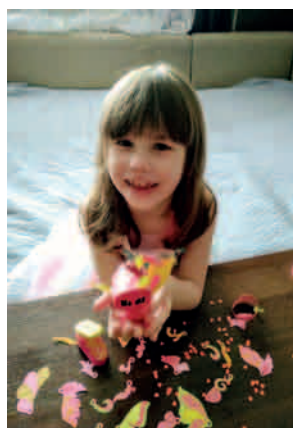
Monika Żmudzińska-Hann



Konkurs z okazji Dnia Dziecka

Z okazji Dnia Dziecka zorganizowaliśmy na Facebooku zabawę plastyczną dla naszych najmłodszych podopiecznych. Dzieci rysowały swój „Wymarzony Dzień Dziecka”. Do wygrania był przepiękny domek Barbie firmy Malibu oraz parking Hot Wheels. Jednak wszystkie prace okazały się tak wspaniałe, że postanowiliśmy nagrodzić każdego artystę. Radości było co niemiara. A na zdjęciach uśmiechnięte buzie kilku laureatów 😊.

Zarząd i biuro PTWM



Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą wspiera walkę z koronawirusem

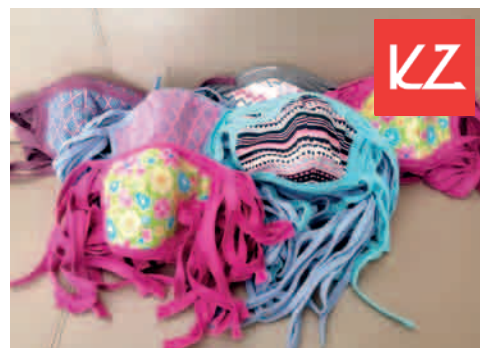
W związku ze szczególną sytuacją epidemiczną na terenie całego kraju Towarzystwo zainicjowało zbiórkę środków ochronnych oraz zbiórkę funduszy na ich zakup dla szpitali, w których leczą się nasi podopieczni. Wśród grup zagrożonych skutkami zakażenia koronawirusem i ciężkim przebiegiem choroby nim wywołanej są, niestety, też osoby z mukowiscydozą. Zwróciliśmy się do wielu firm z prośbą o przekazanie przyłbic, maseczek, czepków, fartuchów, rękawiczek. Na ten cel otworzyliśmy również zbiórkę na Facebooku, otrzymywali-

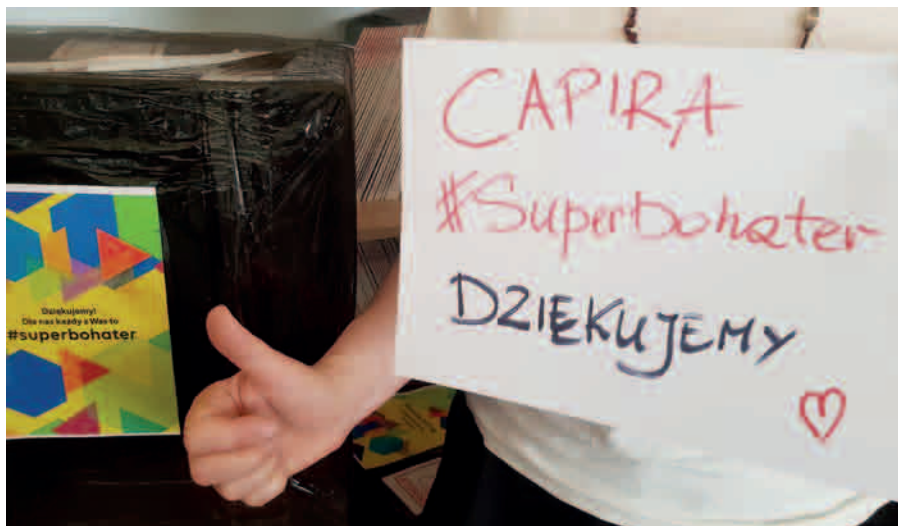
śmy również wpłaty bezpośrednio na konto.

W tym wyjątkowym dla wszystkich czasie poczuliśmy wielkie zaangażowanie wielu firm oraz osób, które wsparły naszą inicjatywę. Środki ochronne trafiły m.in. do Kliniki Pneumonologii Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju, Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, Śląskiego Centrum Chorób Serca Oddziału Transplantacyjnego z Pododdziałem Mukowiscydozy w Zabrze oraz na Oddział Pulmonologii Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego

w Poznaniu. W środki ochronne zaopatrzymy również fizjoterapeutów pracujących w projekcie domowej rehabilitacji.

Do czterech szpitali przekazaliśmy łącznie: 4000 maseczek chirurgicznych, 1750 maseczek bawełnianych, 435 przyłbic. Ze środków otrzymanych od darczyńców zakupiliśmy i przekazaliśmy 350 opakowań rękawic, 300 masek ffp2, czepki ochronne. Przekazaliśmy również gogle ochronne, fartuchy ochronne oraz płyny dezynfekujące. Do fizjoterapeutów pracujących w projekcie domowej rehabilitacji trafi 390 przyłbic.





PROSOLUTIONS

Luna

POMARAŃCZA



LPP

Pupill

ATSDisplay™



RABKOLAND™



AQUAEL

tfp grafika

Dziękujemy wszystkim firmom oraz darczyńcom za wsparcie i pomoc w tym trudnym dla wszystkich czasie. Przekazane dary zabezpieczyły szpitale i pomagały nieść pomoc pacjentom.

Zarząd i biuro PTWM

0 akcji „Ubrania do oddania”



Dołączyliśmy do akcji „Ubrania do oddania”. Teraz każdy może nam pomóc! To nie kosztuje, a tak wiele można zdziałać!

Jeśli w swojej garderobie posiadasz ubrania i dodatki (torebki, buty), które nie są Ci już potrzebne, spakuj je i przekazaj kurierowi, a on w wybranym przez Ciebie dniu bezpłatnie je odbierze. Nieważne w jakim rozmiarze, ważne, żeby były

czyste i niezniszczone. Zapakuj ubrania do kartonu i zgłoś chęć wsparcia Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą na stronie ubraniadooddania.pl. Każdy przekazany 1 kilogram = 1 zł na wsparcie naszych działań. Mamy do osiągnięcia ważny cel pomocy chorym na mukowiscydozę, który tylko z pomocą darczyńców może udać się zrealizować.

Szczegóły akcji znajdują się również na naszej stronie internetowej www.oddychaj.pl Kontakt do koordynatora akcji: Aneta Mazgaj, tel. 536 210 250, e-mail: amazgaj@oddychaj.pl.

Odkryj radość pomagania, oddając niepotrzebne ubrania

W ten sposób możesz pomóc chorym na mukowiscydozę w walce o życie!

1

Co możesz oddać?

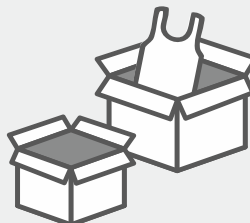
Czyste, niezniszczone i nadające się jeszcze do noszenia ubrania (oraz buty, torebki, akcesoria).



2

Jak spakować ubrania?

W karton (min. wymiary 30/40/50 cm). Pamiętaj, że w kartonie musi być min. 10 kg ubrań, ale nie więcej niż 30 kg.



3

Wybierz naszą kampanię i zamów kuriera

Odwiedź stronę www.ubraniadooddania.pl/campaigns/691 i wesprzyj kampanię Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

4

Twoje ubrania odbierze nieodpłatnie kurier DPD Polska



Odkryj radość pomagania!

Każdy 1 kg ubrań = 1 zł pomocy

5. wirtualny Bieg po oddech

Ze względu na odgórne ograniczenia związane z sytuacją epidemiczną w Polsce, a także w trosce o zdrowie naszych podopiecznych,

ich bliskich oraz wszystkich pozostałych osób uczestniczących w Biegu po Oddech, podjęliśmy decyzję o odwołaniu biegu w jego tradycyj-

nej postaci. Nie rezygnujemy jednak całkowicie z organizacji i promocji wydarzenia, które wpisało się w serca wielu biegaczy.

Zapraszamy do startu w 5. wirtualnym Biegu po oddech.



Charytatywny Bieg dla chorych na mukowiscydozę

ZAPISY NA WWW.BIEG.ODDYCHAJ.PL



5 BIEG PO ODDECH

WIRTUALNA RYWALIZACJA, REALNA POMOC

Bank
Kredytów

Santander
Consumer Bank

Nosalowy Dwór
Resort & Spa

SPONSOR GŁÓWNY

SPONSOR ZŁOTY

Nie czekaj ze swoim zgłoszeniem! Na bieg zapisz się już dziś, a w terminie od 16 sierpnia do 5 września 2020 pobiegij po oddech! Nieważne gdzie, ważne, żeby było 5 kilometrów. Jeśli nie możesz pobiec na zewnątrz, biegnij na bieżni. Każdy potwierdzony bieg (wystarczy przesłane zdjęcie lub screen z aplikacji biegowej) będzie brał udział w losowaniu wspaniałych nagród głównych. Do zdobycia m.in. weekendowe vouchery dla dwóch osób w Nosalowym Dworze w Zakopanem. Losowanie online odbędzie się 8 września 2020 r. Dodatkowo wyniki biegu w klasyfikacji

generalnej oraz wiekowej biegaczy na bieżąco będziemy prezentować na stronie www.bieg.oddychaj.pl.

Podejmij wyzwanie! To dla nas bardzo ważne, ponieważ dochód pozyskany podczas tegorocznej edycji biegu przeznaczymy na bezpośrednie wsparcie naszych podopiecznych i ograniczenie ryzyka kontaktu z wirusem SARS-CoV-2. Zostaną zakupione m.in. pulsoksymetry, mobilne spirometry, przenośne koncentratory tlenu dla chorych objętych opieką transplantacyjną, a także środki ochrony osobistej dla chorych biorących udział

w programach domowej rehabilitacji domowej.

Liczymy na Ciebie! Twój wirtualny bieg przełoży się na realną pomoc chorym na mukowiscydozę!

Dziękujemy naszym wspaniałym i niezawodnym sponsorom biegu, którzy mimo wszystko są razem z nami i nas wspierają:
Santander Consumer Bank – Sponsor Główny 5. wirtualnego Biegu po oddech,
Nosalowy Dwór Resort & Spa – Sponsor Złoty 5. wirtualnego Biegu po oddech.



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 150 mg 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 hialuronid (0,9% NaCl)	30 ampulek	21,85 zł		
Nebu-dose isotonic (0,9% NaCl)	100 ampulek	22,98 zł		
Mamajoo odkamieniacz	1 szt. (150 g)	10,32 zł		
Sterylizator Mamajoo	1 szt.	307,14 zł		

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

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



CZĘŚĆ A. WYPEŁNIA OSOBA WYSTĘPUJĄCA Z WNIOSEM

.....
(imię i nazwisko osoby występującej z wnioskiem).....
(adres zamieszkania).....
(telefon kontaktowy)**Wniosek do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą**

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

Proszę o wypożyczenie na czas nieokreślony
(podać nazwę sprzętu rehabilitacyjnego)

który jest niezbędny do codziennej rehabilitacji niżej wymienionej osoby chorej na mukowiscydozę

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

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

☐ Oświadczam, iż korzystałem/nie korzystałem z refundacji NFZ na sprzęt do fizjoterapii oddechowej
(data refundacji, kwota refundacji, nazwa sprzętu)

.....
data i podpis składającego wniosek¹

CZĘŚĆ B. WYPEŁNIA PRACOWNIK PTWM

Protokół wypożyczenia sprzętu

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą wypożycza beneficjentowi nieodpłatnie sprzęt:

o nazwie:

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

posiadający nr inwentarzowy: oraz nr fabryczny:

do wyłącznego używania przez chorego/-ą na mukowiscydozę.

.....
data i podpis w imieniu Dysponenta

.....
data i podpis w imieniu Dysponenta

Data wypożyczenia:

Data wysyłki:



REGULAMIN DZIAŁALNOŚCI WYPOŻYCZALNI SPRZĘTU REHABILITACYJNEGO I POMOCNICZEGO PROWADZONEJ PRZEZ POLSKIE TOWARZYSTWO WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ**Postanowienia ogólne:**

1. Wypożyczalnia służy do gromadzenia i przechowywania w niej sprzętu rehabilitacyjnego i urządzeń pomocniczych (zwanymi dalej sprzętem), stanowiącego własność Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą (zwanego dalej Dysponentem), celem ich wypożyczania osobom chorym na mukowiscydozę (zwanymi dalej Beneficjentami).
2. Siedzibą wypożyczalni jest siedziba Zarządu Dysponenta, tj. 34-700 Rabka-Zdrój, ul. Prof. J. Rudnika 3b.
3. Beneficjentem wypożyczalni może być osoba pełnoletnia chora na mukowiscydozę mająca pełną zdolność do czynności prawnych lub przedstawiciel ustawowy osoby chorej na mukowiscydozę, zamieszkujący na terenie Rzeczypospolitej Polskiej, po spełnieniu dodatkowych wymogów określonych w punkcie 15, jak również z uwzględnieniem punktu 4.
4. Dysponent, mając na celu wspieranie najbardziej potrzebujących Beneficjentów, będzie brać pod uwagę sytuację materialną chorego, stopień zaawansowania choroby, wysokość i formy wsparcia dotychczas udzielone danemu Beneficjentowi.
5. Dysponent wypożycza Beneficjentowi sprzęt sprawny technicznie, spełniający normy bezpieczeństwa.
6. Dysponent prowadzi ewidencję usług, związanych w wypożyczaniu sprzętu, która zawiera w szczególności: datę wypożyczenia i zwrotu sprzętu, dane dot. Beneficjenta, rodzaj wypożyczonego sprzętu.
7. Sprzęt taki jak: wyparacz, Pari PEP system, trampolina, Pari O-Pep (flutter), RC Cornet, Acapella, Jala Neti, klin do drenażu, inhalatory, nasadki do oklepywania, piłki rehabilitacyjne uznaje się za zużyty po upływie 2 lat od wypożyczenia i nie podlega obowiązkowi zwrotu.
8. Beneficjent zobowiązuje się do używania sprzętu zgodnie z jego przeznaczeniem oraz instrukcją obsługi.
9. Beneficjent nie może przekazać sprzętu osobie trzeciej do używania.
10. Dysponent może zażądać natychmiastowego zwrotu wypożyczonego Beneficjentowi sprzętu w przypadku stwierdzenia używania go w sposób sprzeczny z przeznaczeniem lub odstąpienia go osobie trzeciej.
11. Po zakończeniu terminu wypożyczenia Beneficjent obowiązany jest zwrócić sprzęt w stanie niepogorszonym, jednakże Beneficjent nie ponosi odpowiedzialności za zużycie sprzętu będące następstwem prawidłowego używania. W przypadku naturalnego zużycia sprzętu Beneficjent zobowiązany jest do poinformowania Dysponenta o tym fakcie poprzez wypełnienie wniosku o kasację ww. sprzętu (zgodnie z obowiązującym wzorem) i przesłanie go do Dysponenta.
12. W przypadku ustania wskazań do dalszego stosowania wypożyczonego sprzętu Beneficjent jest zobowiązany do niezwłocznego, pisemnego poinformowania Dysponenta o tym fakcie i zwrotu sprawnego sprzętu.

Zasady wypożyczenia:

13. Dysponent wypożycza Beneficjentowi sprzęt nieodpłatnie na czas nieokreślony.
14. Każdemu Beneficjentowi spełniającemu kryteria wypożyczenia sprzętu określone w pkt 4 przysługuje prawo do wypożyczenia po jednym sprzęcie każdego rodzaju w odstępie czasu minimum co 2 lata, przy założeniu, że Beneficjent wykorzystał już przysługujące mu prawo do uzyskania refundacji NFZ na zakup sprzętu.
15. W celu wypożyczenia sprzętu rehabilitacyjnego lub urządzenia pomocniczego należy dostarczyć do biura PTWM komplet dokumentów:
 - a) Zaświadczenie lekarskie o rozpoznaniu mukowiscydozy (o ile nie zostało już wcześniej dostarczone do PTWM).
 - b) Karta beneficjenta (o ile nie została już wcześniej dostarczona do PTWM).
 - c) pisemny wniosek Beneficjenta, którego wzór stanowi załącznik niniejszego regulaminu.
16. Dopuszcza się składanie wniosków drogą pocztową, elektroniczną (skan) oraz osobiście w siedzibie Dysponenta w godzinach pracy biura.
17. Wnioski o wypożyczenie sprzętu rehabilitacyjnego lub urządzenia pomocniczego są ewidencjonowane przez Dysponenta z rejestracją daty ich wpływu do jego siedziby.
18. Dysponent deklaruje rozpatrzenie wniosku w ciągu 30 dni roboczych. Jeśli czas na rozpatrzenie wniosku będzie dłuższy niż 30 dni roboczych, Dysponent poinformuje o tym Beneficjenta.
19. Wnioski niekompletne nie będą rozpatrywane.
20. W przypadku zapotrzebowania przekraczającego ilość sprzętu dostępnego w wypożyczalni o kolejności wypożyczenia decyduje kolejność składania wniosków – wg ewidencjonowanej daty wpływu wniosku o wypożyczenie do siedziby Dysponenta.
21. Kompletne wnioski złożone osobiście w siedzibie Dysponenta mogą być realizowane poza kolejnością.
22. Decyzję o wypożyczeniu sprzętu podejmuje Dysponent po zgromadzeniu niezbędnych dokumentów i w oparciu o niniejszy Regulamin działalności wypożyczalni.
23. Po pozytywnej weryfikacji wniosku Dysponent wypełnia protokół wypożyczenia sprzętu znajdujący się w części B wniosku o wypożyczenie. W protokole wypożyczenia określa się wartość początkową sprzętu i jego cechy indywidualne (nr fabryczny, symbol wyrobu, oznaczenie wewnętrzne) oraz datę wypożyczenia i datę wysyłki.
24. Sprzęt wraz z kopią wypełnionego protokołu jest dostarczany Beneficjentowi opłaconą przez Dysponenta rejestrowaną przesyłką pocztową lub kurierską.
25. Przypadki odmowy wypożyczenia dostępnego sprzętu będą uzasadnione pisemnie i przekazane wnioskodawcy w terminie 30 dni roboczych od daty złożenia wniosku (decyduje data wpływu do siedziby Dysponenta).
26. Wnioskodawcy przysługuje, w terminie dwóch tygodni od jej otrzymania, odwołanie od decyzji odmownej do Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, a rozpatrzenie odwołania następuje na najbliższym posiedzeniu Zarządu.
27. Wypożyczając koncentrator tlenu stacjonarny/przenośny, Beneficjent jest zobowiązany do systematycznego (minimum raz na pół roku) serwisu (przegląd i wymiana filtrów) we własnym zakresie. Serwis można finansować ze środków zgromadzonych na subkoncie.
28. Beneficjent może zostać obciążony kosztami naprawy za koncentrator tlenu stacjonarny/przenośny, który ulegnie zniszczeniu poprzez złe użytkowanie (zawilgocenie, zalanie, uszkodzenia mechaniczne, brak regularnego serwisu).
29. W przypadku zgonu, osoba upoważniona w karcie beneficjenta jest zobowiązana do zwrotu koncentratorów w ciągu 14 dni od daty zgłoszenia śmierci Beneficjenta. Istnieje możliwość zwrotu na koszt PTWM.
30. Zwrócony sprzęt będzie poddany serwisowi na koszt Dysponenta i w przypadku uszkodzeń wymienionych w punkcie 28, Dysponent może pokryć koszt naprawy ze środków zgromadzonych na subkoncie zmarłego Beneficjenta przed rozdysponowaniem środków.
31. W sprawach, nieuregulowanych przepisami zawartymi w niniejszym dokumencie, obowiązują przepisy Kodeksu Cywilnego, w szczególności dotyczące umowy użyczenia (art. 710–719).

**Projekt dofinansowany ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych**



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



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,
25–27 września 2020 r.

REGULAMIN KWALIFIKACJI 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 25–27 września 2020 r. w Centrum Konferencyjnym Falenty (informacje o miejscu szkolenia na stronie www.falenty.com.pl).

RAMOWY PROGRAM SZKOLENIA

25.09.2020 (piątek)

13.00–17.00 I blok wykładowy
17.00–18.00 kolacja
18.00 Walne Zebranie Członków PTWM

26.09.2020 (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

27.09.2020 (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 150 osób.

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

- a) karty zgłoszeniowej – prawidłowo wypełnionej i podpisanej przez uczestnika oraz orzeczenia o niepełnosprawności chorego na mukowiscydozę,
- b) karty beneficjenta PTWM – w przypadku osób, które dotychczas nie złożyły tego dokumentu.

2. Data i miejsce przyjmowania zgłoszeń:

Zgłoszenia należy przysyłać w nieprzekraczalnym terminie do 1 września 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 z opłaconymi składkami oraz osoby, które nie uczestniczyły w szkoleniu PTWM w poprzednim roku, a także rodzice chorych nowo zdiagnozowanych. 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 10 września 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: poczta@ptwm.org.pl w nieprzekraczalnym terminie do 01.09.2020. 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 uczestniczyć 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. kom. 883 985 662

e-mail: mgronkiewicz@ptwm.org.pl

oraz

Anna Skoczylas-Ligocka

tel. kom. 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 25 września 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.





Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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.



 Polskie Towarzystwo
Walki z **Mukowiscydozą**

.....
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	25/26 września 2020	TAK	NIE
	26/27 września 2020	TAK	NIE
Proszę o rezerwację wyżywienia:*	25 września – kolacja	TAK	NIE
	26 września – obiad	TAK	NIE
	26 września – kolacja	TAK	NIE
	27 września – 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 przekazanie mojego zamówienia usług:		TAK	NIE
Proszę o rezerwację odpłatnego noclegu:	25/26 września 2020 W pokoju dwuosobowym (94,50 zł/os)	TAK	NIE
	26/27 września 2020 W pokoju dwuosobowym (94,50 zł/os)	TAK	NIE
Proszę o rezerwację odpłatnego wyżywienia:*	25 września 2020 – kolacja (46,44 zł/szt.)	TAK	NIE
	26 września 2020 – obiad (49,68 zł/szt.)	TAK	NIE
	26 września 2020 – kolacja (46,44 zł/szt.)	TAK	NIE
	27 września 2020 – 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)



Jesteś członkiem PTWM? Opłać składkę!

Przypominamy o regularnym opłacaniu składek członkowskich. Mówi o tym paragraf 18. Ust. 4. Statutu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Ustalona wysokość składki rocznej wynosi 30 zł.

Jednocześnie uprzejmie informujemy, że zgodnie z paragrafem 20. ust. 3, Zarząd Główny może podjąć uchwałę o skreśleniu z listy członków z powodu nieopłacania składek członkowskich za dwa kolejne lata.

Informacje o zaległościach uzyskasz, dzwoniąc pod nr tel. 531 110 250 lub pisząc na adres e-mail: ksiegowosc@ptwm.org.pl.

Zaległe składki członkowskie możesz wpłacić na podany nr konta PTWM: 49 1020 3466 0000 9302 0002 3473.

W tytule wpłaty powinien być wpisany rok, którego składka dotyczy, tj. **Składka członkowska za rok....**

Pismo maszynowe: normalna czcionka - duże litery
Pismo odręczne: duże drukowane litery, każda w osobnej kratce.

Polecenie przelewu / Wpłata gotówkowa

nazwa odbiorcy		P O L S K I E T O W A R Z Y S T W O W A L K I Z																									
nazwa odbiorcy cd.		M U K O W I S C Y D O Z A																									
nr rachunku odbiorcy		4 9 1 0 2 0 3 4 6 6 0 0 0 0 9 3 0 2 0 0 0 2 3 4 7 3																									
		WP		waluta		PLN		kwota																			
nr rachunku zleceniodawcy (polecenie przelewu) / kwota słownie (wpłata gotówkowa)																											
nazwa zleceniodawcy																											
nazwa zleceniodawcy cd.																											
tytułem																											
S K Ł A D K A C Z Ł O N K O W S K A																											
tytułem cd.																											
pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy																											
Oplata																											

odcinek dla instytucji przyjmującej zlecenie

druk PP-519a

WYDRUKOWANO Z PROGRAMU FILLUP MOBI PPWG

Polecenie przelewu / Wpłata gotówkowa

nazwa odbiorcy		P O L S K I E T O W A R Z Y S T W O W A L K I Z																									
nazwa odbiorcy cd.		M U K O W I S C Y D O Z A																									
nr rachunku odbiorcy		4 9 1 0 2 0 3 4 6 6 0 0 0 0 9 3 0 2 0 0 0 2 3 4 7 3																									
		WP		waluta		PLN		kwota																			
nr rachunku zleceniodawcy (polecenie przelewu) / kwota słownie (wpłata gotówkowa)																											
nazwa zleceniodawcy																											
nazwa zleceniodawcy cd.																											
tytułem																											
S K Ł A D K A C Z Ł O N K O W S K A																											
tytułem cd.																											
pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy																											
Oplata																											

odcinek dla zleceniodawcy

WYDRUKOWANO Z PROGRAMU FILLUP MOBI PPWG

Podziękowania

*Okazuj dobro wszystkim ludziom, bo nigdy nie wiesz,
jaki krzyż przyszło im dźwigać ani jak bardzo potrzebują twojego wsparcia.*

Richard Paul Evans

Dziękujemy wszystkim firmom oraz darczyńcom za zaangażowanie się w zbiórkę środków ochronnych dla Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju, Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym oraz do Śląskiego Centrum Chorób Serca Oddział Transplantacyjny z Pododdziałem Mukowiscydozy w Zabrze. Dziękujemy również firmom za przekazane przyłbice dla fizjoterapeutów pracujących w projekcie domowej rehabilitacji.

- LUNA Kaczmarek&Zakrzewski sp.j.,
- Pomarańcza sp. z o.o.,
- Attiq,
- LPP SA,
- Pupill,
- ATS Display sp. z o.o.,
- ICE4B Gościński sp.j.,
- Rabkoland,
- CAPIRA sp. z o.o. sp.k.,
- AQUAEL sp. z o.o.,
- TFP-GRAFIKA sp. z o.o.,
- Prosolutions Majewscy,
- „Mszana dla Medyków”,
- Fundacja Santander,
- Mała Szwalnia,
- Hufiec ZHP w Nowym Dworze, 424 Szczep DHIGZ „Kampinos”.



Dziękujemy wszystkim osobom za wsparcie działań Towarzystwa:

Małgorzata Kaczmarek, Anna Łuksza, Lucyna Maksymowicz, Kornelia Makusek, Agnieszka Wydmańska.

Osobne podziękowania składamy:

- Uniqa Towarzystwo Ubezpieczeń SA,
- Odo24 sp. z o.o.,
- EPEE Polska sp.z o.o. ul. Jagiellońska 29A, 70-365 Szczecin za podarowane zabawki,
- Strauss Cafe Poland sp. z o.o. ul. Poznańska 50, 62-080 Tarnowo Podgórne za podarowanie kawy do biura Towarzystwa,
- Bahlse Polska sp. z o.o.,
- Mattel Poland sp. z o.o.,
- Społeczny Instytut Wydawniczy Znak.

