

Od redakcji	2
-------------------	---

MEDYCYNA: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI

Europejski Rejestr Mukowiscydozy – dlaczego to takie istotne	4
Szczepienia przeciwko COVID-19 u chorych na mukowiscydozę	5
Vademecum suplementacji enzymami trzustkowymi	10
Holistyczna fizjoterapia w ciąży i połogu w mukowiscydozie	13
Zaburzenia oddychania w czasie snu u osób chorujących na mukowiscydozę	18
Simeox – historie pacjentów	20

EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ

Rozwój osobisty – jak przestać się martwić i czuć się lepiej?	22
---	----

JACY JESTEŚMY?

Pasje, doświadczenia, refleksje	
Nauczanie zdalne – trzy perspektywy	25
Zdalne studia w czasach pandemii COVID-19	29
Wybór przedszkola to łatwa czy trudna sprawa?	31
Walka o refundację trwa!	32
Domowa rehabilitacja	36
By pomóc żyć z trudną chorobą	37
Przed wszystkim potrzebna jest rehabilitacja	37
Cuda się zdarzają	38
Twórczość	
Kącik poetycki: Krzysztof Kamil Baczyński	41
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk w czasie pandemii – na tropie dobrych programów telewizyjnych	45

MAŁA MUKOWISCYDOZA

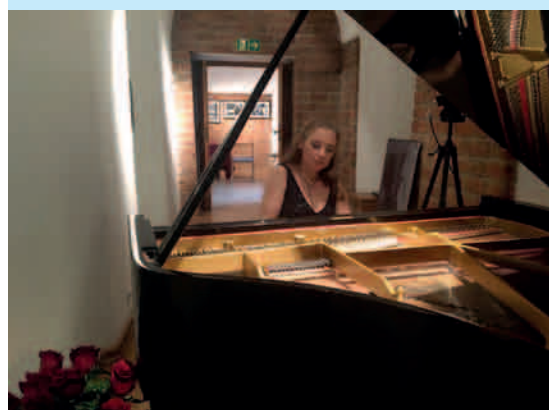
Późną, cichą nocą... ..	47
Świat szachów	48

Z ŻYCIA PTWM

Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XII kadencji	53
Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydozę	54
Mikołajki dla Mukoludków w czasach pandemii	55
Nakrętki dla PTWM	56
Zbiórki na leczenie mukowiscydozy	57
Relacja z Koncertu Chopinowskiego	59
Ogłoszenia PTWM	
6. Bieg po Oddech	59
Jak pozyskać środki finansowe na leczenie i rehabilitację?	60
Kontynuacja przedłużania orzeczeń o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności w czasie pandemii	62
Zamówienie środków spożywczych	63
Podziękowania	64

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
Robert Hellfeier
Kinga Jaźwińska
Małgorzata Kaczmarek
Lucyna Maksymowicz
Wacław Malcew (red. tech.)
Magdalena Pieczka
Marzena Piejko
Łukasz Woźniacki
Agnieszka Wydmańska

ADRES REDAKCJI

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

WYDAWCA

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



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

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:

Robert Hellfeier z lekami przyczynowymi
Kaftrio i Kalydeco (fot. zamieszczona za
zgoda na wykorzystanie wizerunku)

SKŁAD KOMPUTEROWY I DRUK

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

Od redakcji

Czasopismo „Mukowiscydoza”, od 28 lat tworzone dla chorych na mukowiscydozę, ich opiekunów oraz personelu leczącego, śledzi i powiadamia swoich czytelników o aktualnych wydarzeniach, które mają miejsce na świecie, w Polsce i w naszej społeczności. Trudny rok 2020 minął nam wszystkim pod znakiem COVID-19 i zmian, do których musieliśmy się w związku z pandemią dostosować.

W odpowiedzi na pytania, które napływały od naszych Czytelników, w tym numerze postanowiliśmy zamieścić artykuł Anny Wołkowicz i Katarzyny Walickiej-Serzysko *Szczepienia przeciwko COVID-19 u chorych na mukowiscydozę*. Autorki omawiają zalecenia Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy dotyczące tych szczepień dla chorych na mukowiscydozę oraz działanie wszystkich dostępnych szczepionek, skupiając się szczególnie na osobach z grup ryzyka.

Wiele osób uczestniczyło w szkoleniu online zorganizowanym przez PTWM 24 października ubiegłego roku. Poprosiliśmy wykładowców o artykuły na poruszane w szkoleniu tematy – dla tych wszystkich, którzy z jakichś względów nie mogli na nim być bądź nie robili notatek ;-). Tak powstały ważne teksty: *Vademecum suplementacji enzymami trzustkowymi* Sławomiry Dżymały-Czyż, *Zaburzenia oddychania w czasie snu u osób chorujących na mukowiscydozę* Mariusza Woźniaka czy *Holistyczna fizjoterapia w ciąży i połogu w mukowiscydozie* Katarzyny Warzeszak.

Z kolei Łukasz Woźniacki w tekście *Europejski Rejestr Mukowiscydozy – dlaczego to takie istotne* objaśnia, jak każdy chory może przyczynić się do poprawy opieki i zwiększyć szansę na wprowadzenie nowoczesnych terapii, w tym kosztownych leków.

Zdalne nauczanie jest jedną ze zmian związanych z epidemią koronawirusa, z którymi musieliśmy się w zeszłym roku oswoić. O wrażenia z takiego trybu nauki poprosiliśmy kilka osób, zarówno uczących się, jak i nauczycieli. Efektem było powstanie artykułów *Nauczanie zdalne – trzy perspektywy* i *Zdalne studia w czasach pandemii COVID-19*.

Pod koniec 2020 r. naszą mukospołeczność poruszyła wiadomość o umieszczeniu leku przyczynowego Kalydeco na listopadowej liście programów lekowych. Po tym wydarzeniu kilku chorych, nie czekając na działania decydentów, rozpoczęło zbiórki publiczne na zakup niezbędnych im leków przyczynowych, głównie najnowszego leku Kaftrio. Píše o tym Kinga Jaźwińska w swoim tekście *Walka o refundację trwa!* Swoje działania na rzecz chorych, chętnych do aktywnej zbiórki, podsumowuje PTWM Oddział w Gdańsku, a pomocą w rozpoczęciu zbiórek może posłużyć tekst *Jak pozyskać środki finansowe na leczenie i rehabilitację?*

Na zakończenie zapraszam wszystkich do uczestniczenia w kolejnym 6. *Biegu po Oddech* – szczegóły tego wydarzenia można znaleźć w dziale *Z życia PTWM*.

Chciałabym powitać w naszym redakcyjnym gronie Roberta Hellfeiera. Bardzo nam miło, że Robert wrócił do zespołu, liczymy na dalszą owocną współpracę!

Olga Małecka-Malcew
omalecka@ptwm.org.pl

Europejski Rejestr Mukowiscydozy

Czy przyczyniasz się do poszerzania wiedzy na temat mukowiscydozy?

Jesteś chory na mukowiscydozę?

**Zapytaj swojego lekarza, czy
Twoje dane są anonimowo
przekazywane do Europejskie-
go Rejestru Mukowiscydozy**

Tylko dzięki pełnym danym na temat pacjentów możliwa jest dalsza poprawa opieki i szansa na wprowadzenie nowoczesnych terapii, w tym kosztownych leków.

Więcej informacji na www.pcfs.pl/pacjenci



**Instytut
Matki i Dziecka**



Europejski Rejestr Mukowiscydozy – dlaczego to takie istotne

Łukasz Woźniacki

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

W opiece nad chorymi na mukowiscydozę wysokiej jakości dane są kluczowe w podejmowaniu decyzji zarówno w odniesieniu do poszczególnego pacjenta, jak i szerszej grupy chorych. Nawet największe ośrodki leczenia mukowiscydozy mają ograniczone doświadczenia.

Przyczynami powstania Europejskiego Rejestru Mukowiscydozy była potrzeba zbierania jak najszerszej liczby danych w celu poszerzenia wiedzy o chorobie, poprawienia skuteczności opieki zdrowotnej, stworzenia standardów postępowania klinicznego oraz wspierania rozwoju badań naukowych.

Europejski Rejestr Mukowiscydozy zawiera anonimowe dane demograficzne i kliniczne blisko 50 000 pacjentów chorych na mukowiscydozę z 38 krajów, głównie z Europy. Dane te są wysokiej jakości i spełniają z góry ustalone kryteria i definicje.

Dane z rejestru mogą posłużyć m.in. do:

- porównywania wyników leczenia pomiędzy poszczególnymi krajami,
- porównania skuteczności leczenia za pomocą poszczególnych metod (technik fizjoterapii, procedur chirurgicznych, terapii lekowych czy interwencji genetycznych),
- identyfikowania niekorzystnych zjawisk klinicznych u poszczególnych

pacjentów (spadek parametrów spirometrycznych, zakażenie dróg oddechowych drobnoustrojami wysoce patogennymi),

- planowania potrzeb zdrowotnych pacjentów z mukowiscydozą,
- identyfikowania grup pacjentów odnoszących szczególne korzyści z leczenia (terapia lekowa konkretnej mutacji).

Polska uczestniczy w rejestrze od 2017 r. Dane do rejestru przekazywane są anonimowo, jednak pacjent musi wyrazić na to pisemną zgodę. Rejestr działa zgodnie z wymogami dyrektywy UE/95/46/WE oraz przepisami o ochronie danych osobowych. Wprowadzone dane są szyfrowane i animizowane, co oznacza, że ani przy identyfikacji bez-

pośredniej, ani pośredniej nie można rozpoznać danej osoby.

Baza danych jest zabezpieczona zgodnie z przepisami o ochronie danych UE zarówno fizycznie, jak i technicznie. Serwery rejestru znajdują się na terenie państw Unii Europejskiej.

W związku z potrzebą monitorowania skuteczności działania terapii kosztownych, takich jak modulatory CFTR, coraz więcej krajów uzależnia finansowanie tego typu leczenia od dostępności danych. Takim krajem jest na przykład Szwajcaria, która w ciągu kilku lat zebrała dane od ponad 1000 chorych (populacja 8,5 mln mieszkańców). Tendencja lepszego raportowania danych będzie narastała, dlatego tak ważne jest, aby polscy chorzy byli obecni w rejestrze.

Więcej informacji oraz formularz zgody na: <https://pcfs.pl/pacjenci/>



Szczepienia przeciwko COVID-19 u chorych na mukowiscydozę

Anna Wołkowicz, Katarzyna Walicka-Serzysko

Klinika i Zakład Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie

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

Pandemia COVID-19 spowodowana wirusem SARS-CoV-2 wywarła ogromny wpływ na naszą codzienność, modyfikując w zasadzie każdą sferę życia – pracę, edukację, kontakty społeczne, sposób spędzania wolnego czasu. Zastosowanie rygorystycznych obostrzeń nie zapobiegło, niestety, szerzeniu się pandemii nowego koronawirusa. Wiele osób doświadczyło ciężkich powikłań lub zmarło w związku z zakażeniem wirusem SARS-CoV-2 oraz w związku z przeciążeniem systemu opieki medycznej. Dodatkowo, mimo wielu nadziei pokładanych w różnych strategiach leczenia, w dalszym ciągu nie znaleziono skutecznego leku przeciwko chorobie COVID-19. Po ponad roku od początku pandemii nadal nie dysponujemy lekami przyczynowymi, a jedynie terapią objawową mającą

na celu wspieranie układu odpornościowego w walce z infekcją. Nadziejemy w walce z nowym koronawirusem pokładano w szybkim opracowaniu skutecznych i bezpiecznych szczepionek. Dzięki możliwości szczepienia mamy obecnie szansę uzyskania kontroli nad szerzeniem się wirusa SARS-CoV-2 oraz stopniowego powrotu do życia sprzed pandemii. Ale żeby to było możliwe, odporność musi nabyć większość osób w populacji.

Szczepienia ochronne są powszechnie znanym, bezpiecznym sposobem zapobiegania chorobom. Są jednym z największych osiągnięć medycyny, które uratowało życie milionom ludzi. Przyczyniły się one do eradykacji (wyeliminowania) wielu chorób zakaźnych charakteryzujących się wysoką śmiertelnością i ryzykiem ciężkich powikłań, takich jak oспа prawdziwa czy polio.

Zalecenia Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy

Zgodnie ze stanowiskiem Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, szczepienie przeciwko COVID-19 należy rozważyć

u każdego chorego na mukowiscydozę. Poniżej przedstawiono najważniejsze wstępne zalecenia PTM (<https://pcfs.pl/wp-content/uploads/2021/02/stanowisko-PTM-2.pdf>).

COVID-19 a mukowiscydoza

Z dotychczasowych danych wynika, że każda infekcja, która może prowadzić do uszkodzenia płuc, stanowi potencjalne ryzyko dla pacjentów z mukowiscydozą, zwłaszcza w zaawansowanym stadium choroby oskrzelowo-płucnej. Obecnie dysponujemy jedynie niewielką liczbą danych odnośnie przebiegu COVID-19 u chorych na mukowiscydozę. Według danych z Europejskiego Rejestru Chorych na Mukowiscydozę (EC-FSPR – *European Cystic Fibrosis Society Patient Registry*) na dzień 20.01.2021 r. zgłoszonych do rejestru chorych, u których rozpoznano COVID-19, było 851, z czego u 414 potwierdzono zakażenie wirusem SARS-CoV-2. Spośród osób z potwierdzonym zakażeniem 246 było bezobjawowych, 114 pacjentów było hospitalizowanych, w tym 17 w Oddziale Intensywnej Terapii, a 6 wymagało wentylacji mechanicznej, 7 osób zmarło.

Stanowisko Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy – podsumowanie rekomendacji

Mukowiscydoza nie stanowi przeciwwskazania do szczepienia przeciwko wirusowi SARS-CoV-2.

Należy rozważyć szczepienie u każdego chorego na mukowiscydozę, także u osób, które przechorowały COVID-19.

Leczenie immunomodulujące stosowane u chorych po przeszczepieniu narządów oraz steroidoterapia przewlekła nie stanowią przeciwwskazań do szczepienia przeciwko COVID-19.

Jedynym bezwzględnym przeciwwskazaniem do szczepienia przeciwko COVID-19 jest ogólnoustrojowa reakcja anafilaktyczna po pierwszej dawce szczepionki lub przebyta ogólnoustrojowa reakcja anafilaktyczna na substancje wchodzące w skład szczepionki.

Przeciwwskazaniem czasowym do szczepienia jest zaostrzenie choroby oskrzelowo-płucnej lub inna ostra infekcja przebiegająca z gorączką, a także aktywne zakażenie wirusem SARS-CoV-2.

Szczepienia przeciwko COVID-19

Zgodnie z aktualną rejestracją dostępnych w Europie szczepionek przeciwko COVID-19 możliwe jest szczepienie osób w wieku 16. lat i starszych (Pfizer/BioNTech) oraz 18. lat i starszych (Moderna, AstraZeneca). Niestety, nie opublikowano do tej pory danych z badań klinicznych odnośnie skuteczności i bezpieczeństwa szczepionek przeciwko COVID-19 w populacji pediatrycznej, ale w badaniach tych brały udział także dzieci w wieku 12. lat i starsze. Należy sądzić, że z czasem prawdopodobnie szczepienie będzie możliwe także w młodszych grupach wiekowych.

Aktualnie według Narodowego Programu Szczepień w grupie I znalazły się osoby poddawane przewlekłej wentylacji mechanicznej i po przeszczepieniu komórek, tkanek i narządów, u których stosuje się leczenie immunosupresyjne (w wieku 18. lat i więcej). Pozostali pełnoletni chorzy na mukowiscydozę znaleźli się, niestety, dopiero w III grupie (szczepienie pozostałej części populacji). W chwili obecnej nie jest znany termin rozpoczęcia szczepień w tych grupach, w programie szczepień nie uwzględniono dzieci w wieku 16. lat i starszych. Mimo to już teraz można zgłosić chęć zaszczepienia się. Można to zrobić za pośrednictwem Internetowego Konta Pacjenta (na stronie www.pacjent.gov.pl) lub poprzez formularz na stronie internetowej www.gov.pl/web/szczepimysie. Osoby, które wypełnią zgłoszenie, otrzymają informację o rozpoczęciu szczepień w ich grupie. Rejestracja na szczepienie będzie możliwa po rozpoczęciu szczepień w grupie, do której przypisana jest dana osoba. Wówczas na Internetowym Koncie Pacjenta pojawi się e-skierowanie na szczepienie, co umożliwi zapisanie się na konkretny termin do konkretnej placówki. Rejestracja będzie możliwa na kilka sposobów:

- przez bezpłatną Infolinię Narodowego Programu Szczepień – tel. 989,
- przez e-rejestrację na Internetowym Koncie Pacjenta (www.pacjent.gov.pl),
- bezpośrednio w wybranym przez siebie punkcie szczepień (wyszukiwarka punktów szczepień znajduje się na stronie <https://www.gov.pl/web/szczepimysie/mapa-punktow-szczepien#/>).

Podczas rejestracji nie ma konieczności podawania numeru e-skierowania na szczepienie. Po dokonaniu rezerwacji wizyty, każda osoba otrzyma SMS z informacją o wybranym miejscu i terminie szczepienia oraz ponowne powiadomienie dzień przed wizytą. Pacjent będzie od razu umawiany na 2 wizyty i także przed drugą dawką szczepionki otrzyma powiadomienie SMS.

Aktualnie punktami szczepień są przede wszystkim poradnie Podstawowej Opieki Zdrowotnej, ale także niektóre prywatne placówki opieki zdrowotnej i szpitale. Ze względów logistycznych obecnie nie jest możliwe przeprowadzenie szczepień w ośrodkach leczenia mukowiscydozy.

Na dzień dzisiejszy w Polsce zarejestrowane są szczepionki przeciwko COVID-19:

- Comirnaty Pfizer/BioNTech,
- Moderna COVID-19 Vaccine,
- COVID-19 Vaccine AstraZeneca.

Szczepionki te zostały przebadane w randomizowanych badaniach klinicznych i warunkowo dopuszczone do obrotu na etapie badań klinicznych fazy III, z uwagi na wysoką skuteczność i dobry profil bezpieczeństwa. Również po dopuszczeniu szczepionek do obrotu ich bezpieczeństwo będzie nadal ściśle monitorowane zgodnie z obowiązującymi normami prawnymi (badania kliniczne IV fazy).

Szczepionki Comirnaty Pfizer/BioNTech i Moderna Covid-19 Vaccine wykazują podobny, wysoki stopień sku-

teczności przeciwko zachorowaniu na COVID-19 (odpowiednio: 94,6% i 93,6%) przy dobrym profilu bezpieczeństwa. Oba preparaty należą do grupy tzw. szczepionek mRNA.

Szczepionki mRNA

Cząsteczka mRNA, czyli tzw. matrycowy kwas rybonukleinowy, jest formą zapisu informacji niezbędnej do syntezy białek. W przypadku szczepionek przeciwko wirusowi SARS-CoV-2 zastosowano cząsteczkę mRNA kodującą fragment białka S wirusa (od ang. *spike*, tak zwane „białko kolca”). To struktura zlokalizowana na powierzchni wirusa SARS-CoV-2, niezbędna do tego, aby wirus mógł wnikać do wnętrza komórki. Jest to zatem białko kluczowe dla przetrwania wirusa w organizmie człowieka i jego namnażania. Dla człowieka natomiast, jak każdy ekspozowany na powierzchni fragment wirusa, jest ono czynnikiem uruchamiającym mechanizmy odporności, zarówno swojej (prowadzącej do wytworzenia swoistych przeciwciał), jak i nieswoistej (tzw. odporności komórkowej).

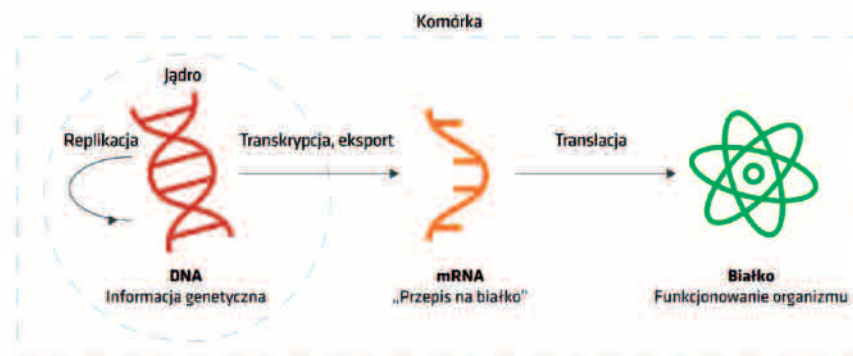
Aby łatwiej zrozumieć mechanizm działania tej szczepionki, warto przypomnieć sobie, jak dochodzi do produkcji białek w organizmie człowieka (rys. 1). W komórkach eukariotycznych (m.in. człowieka, roślin, zwierząt) informacja genetyczna kodująca białka znajduje się w jądrze komórkowym na łańcuchach DNA. DNA jako takie nie może opuścić jądra komórkowego i jest tam przechowywane niczym dane w archiwum. Aby powstało białko, gen (czyli fragment sekwencji DNA dla interesującego nas białka) przepisywany zostaje na sekwencję mRNA, która, dzięki nieco innej budowie, może opuścić jądro komórkowe. Zatem możemy sobie wyobrazić, że DNA jest „przepisem na białko” zapisanym na komputerze, a mRNA to wydruk przepisu. I tak jak nie da się włożyć kartki do komputera, tak nie ma możliwości, aby mRNA po-

wróciło do jądra komórkowego, a także mRNA (u człowieka) nie może być przepisane na DNA (pod tym względem komputer, który potrafi odczytać tekst z kartki, jest od nas mądrzejszy). Gdy mRNA opuści jądro komórkowe, trafia do cytoplazmy komórki, gdzie zachodzi proces translacji, czyli odczytania przepisu i produkcji na jego podstawie białka. Z jednej cząsteczki mRNA może powstać wiele identycznych białek, tak jak z jednego przepisu wielokrotnie można upiec to samo ciasto. mRNA jest cząsteczką z natury bardzo niestabilną, po zakończeniu produkcji białka ulega ono degradacji.

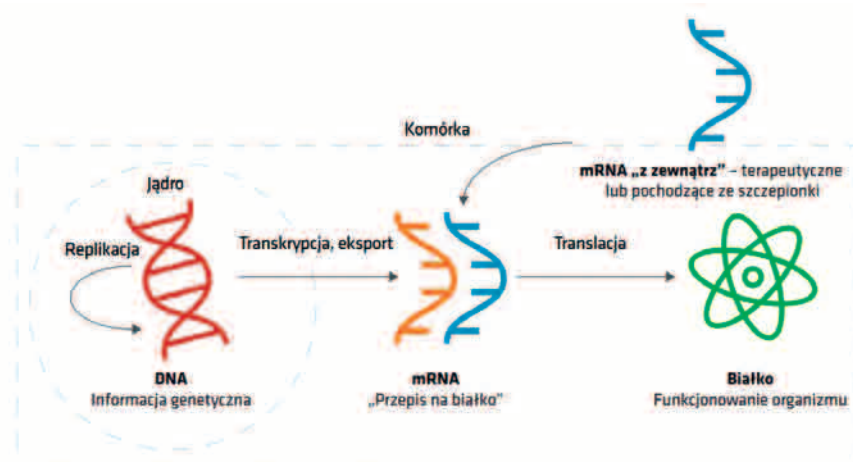
Pomyślmy teraz o mRNA zawartym w szczepionce w tych samych kategoriach (rys. 2). Jest to nic innego, jak tylko „przepis na białko” wirusa SARS-CoV-2, który po wprowadzeniu do naszych komórek pozostaje w cytoplazmie (bo nie potrafi wnikać do jądra komórkowego), jest „czytany” za pomocą tych samych mechanizmów, które odczytują nasze własne mRNA, a na jego podstawie nasze komórki same tworzą białko lub fragment białka wirusa. Białko to następnie jest uwalniane na zewnątrz komórki i rozpoznawane przez komórki układu odpornościowego jako białko obce i likwidowane w naturalnych procesach immunologicznych. W efekcie organizm niejako uczy się, jak wygląda patogen, i przy kolejnym kontakcie posiada już gotowy arsenał przeciwko niemu czyli, mówiąc prosto, nabiera odporności.

Wykorzystanie cząsteczek mRNA w szczepionce ma zatem kilka ważnych konsekwencji:

- Cząsteczki mRNA są strukturami naturalnie występującym w naszych komórkach. Ponieważ ze szczepionką otrzymujemy mRNA, nie ma możliwości, aby wniknęło ono do jądra komórkowego i zostało przepisane na DNA. Mitem jest zatem to, że szczepienie wpłynie na materiał genetyczny człowieka.



Rys. 1. Powstawanie białek w komórkach eukariotycznych (np. ludzkich) (6)



Rys. 2. Powstawanie białka na podstawie mRNA dostarczanego w szczepionce (6)

- Cząsteczki mRNA znajdujące się w szczepionce tylko z nazwy są „wirusowe”, ponieważ nie pozyskują się ich z wirusa, ale powstają w całości w laboratorium za pomocą syntezy chemicznej. Nawet gdyby pochodziły one z zabitych, poszatkowanych wirusów, i tak nie byłyby w stanie wywołać u człowieka infekcji, z uwagi na to, że mRNA zawarte w szczepionce koduje jedynie fragment białka S wirusa, które jest tylko jednym spośród wielu struktur potrzebnych wirusowi do istnienia.
- mRNA jako cząsteczka nietrwała pozostaje w komórkach bardzo krótko (godziny), następnie jest degradowane do nieszkodliwych, naturalnych składników, jakimi są nukleotydy. W konsekwencji w komórkach pozostają jedynie białka, które zostały zsyntetyzowane dokładnie tak, jak

wszystkie inne białka zaszczepionego człowieka. Nie mają one zatem znaczników charakterystycznych dla obcych białek, więc powinny być lepiej tolerowane.

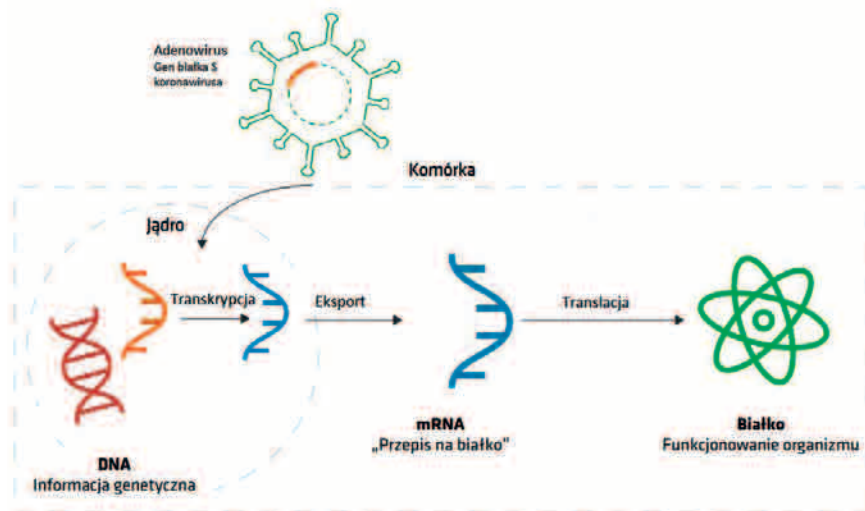
- Produkcja szczepionek mRNA jest stosunkowo łatwa. Zatem jeśli pojawią się nowe warianty wirusa, przeciw którym obecne na rynku szczepionki będą nieskuteczne, w krótkim czasie możliwe będzie zsyntetyzowanie w laboratorium różnych wariantów mRNA, kodujących różne warianty białka kolca, i umieszczenie ich w kolejnych wersjach szczepionki.
- Nietrwałość cząstki mRNA ma też, niestety, negatywne konsekwencje w postaci konieczności transportu i przechowywania szczepionki w bardzo niskich temperaturach oraz krótkiego czasu przydatności do użycia po rozmrożeniu, co znacz-

nie utrudnia logistykę szczepień populacyjnych.

Wykorzystanie mRNA w terapii chorób oraz w szczepieniach nie jest nowym pomysłem. Ostatnie 20 lat było czasem intensywnych prac nad rozwojem terapeutycznych cząsteczek mRNA, których owocem był szereg odkryć pozwalających na osiągnięcie lepszej ich trwałości, zmniejszenia immunogenności oraz rozwiązania problemów z wprowadzeniem mRNA do komórek.

Szczepionki wektorowe

W ostatnim czasie proces warunkowej rejestracji przeszła kolejna szczepionka, tzw. wektorowa – COVID-19 Vaccine AstraZeneca. Zasada działania szczepionki wektorowej jest taka sama, jak w przypadku opisanych wcześniej szczepionek. Tu również do komórek człowieka wprowadzona zostaje informacja, na podstawie której powstaje białko kolca wirusa SARS-CoV-2, które wywołuje odpowiedź immunologiczną. Tym, co odróżnia szczepionki wektorowe od wcześniej opisanych preparatów, jest sposób, w jaki ta informacja zostaje zapisana i wprowadzona do komórki (rys. 3). W szczepionce wektorowej wykorzystuje się niegroźne dla człowieka wirusy występujące naturalnie w przyrodzie. W szczepionce firmy AstraZeneca wykorzystano adenowirusa szympaniego, który nie jest zdolny do wywołania infekcji u ludzi. Dla bezpieczeństwa został on dodatkowo zmieniony tak, że nie byłby w stanie wywołać infekcji u nikogo, nawet u szympansa. Adenowirusy są DNA-wirusami, co oznacza, że ich materiał genetyczny stanowi DNA. Szczepionka wektorowa firmy AstraZeneca została stworzona poprzez wprowadzenie sekwencji białka S wirusa SARS-CoV-2 do genomu (materiału genetycznego) adenowirusa. Taki zmodyfikowany adenowirus wnika do cytoplazmy komórek, a następnie wprowadza swój materiał



Rys. 3. Powstawanie białka na podstawie informacji zawartej w szczepionce wektorowej (6)

genetyczny do jądra komórkowego, gdzie ulega on naturalnej transkrypcji, czyli przepisaniu na cząsteczkę mRNA. Powstała nić mRNA z jądra komórkowego transportowana zostaje do cytoplazmy komórki, gdzie na jej podstawie produkowane jest białko S prowokujące odpowiedź immunologiczną. Warto wspomnieć, że adenowirus zastosowany w szczepionce, choć wnika do jądra komórkowego, nie ma zdolności integracji swojego materiału genetycznego z DNA człowieka, a więc także w przypadku tej szczepionki nasz materiał genetyczny jest bezpieczny. Dzięki zastosowaniu wektora wirusowego, szczepionka COVID-19 Vaccine AstraZeneca wymaga mniej rygorystycznych warunków przechowywania i transportu, co przekłada się na łatwiejszą logistykę szczepień populacyjnych. W badaniach klinicznych prowadzonych przed rejestracją stwierdzono relatywnie gorszą skuteczność szczepionki w porównaniu do szczepionek mRNA (ok. 60% po podaniu dwóch dawek szczepionki), ale należy zauważyć, że przebieg choroby u osób zaszczepionych był na tyle łagodny, że żadna z nich nie wymagała hospitalizacji. Jednak według danych zebranych po dopuszczeniu szczepionki do obrotu, opublikowanych na początku lutego 2021 r., skuteczność

szczepionki COVID-19 Vaccine AstraZeneca oceniono na 76%, a nawet 82% przy wydłużeniu odstępu między dawkami do 3 miesięcy.

W fazie badań klinicznych jest aktualnie kilka kolejnych szczepionek wektorowych, a także kilka szczepionek tzw. rekombinowanych (zawierających po prostu gotowe białko kolca, które po wprowadzeniu do organizmu człowieka wywołać ma odpowiedź immunologiczną) i inaktywowanych (zawierających wirusa SARS-CoV-2 niezdolnego do wywołania infekcji). Szczepionki, na które Polska zawarła umowy na zakup, przedstawiono w tab. 1.

Niepożądane odczyny poszczepienne

Szczepionki są bardzo bezpieczną formą ochrony przed infekcjami, niestety, jak każda substancja podawana człowiekowi, mogą wywołać działania niepożądane, zwane w przypadku szczepionek niepożądanymi odczynami poszczepiennymi (NOP). Z dotychczas przeprowadzonych badań klinicznych i doniesień po rozpoczęciu szczepień populacyjnych wynika, że niepożądane odczyny poszczepienne były dość częste, ale miały przeważnie charakter łagodny lub umiarkowany i trwały ok. 1–3 dni. Najczęściej zgłaszane były objawy

Tab. 1. Szczepionki, na które Polska zawarła umowy na zakup (www.gov.pl)

Szczepionka	Rodzaj	Liczba dawek	Odstęp	Liczba zakupionych lub zamówionych dawek
AstraZeneca	wektorowa	2	4 tygodnie	16 mln
Jonhson&Johnson	wektorowa	1	–	16 980 000
Novavax	podjednostkowa	2	3 tygodnie	8 371 045
Valneva	inaktywowana	2	3 tygodnie	10 000
Moderna	mRNA	2	4 tygodnie	10 881 843
Pfizer/BioNTech	mRNA	2	3 tygodnie	41 739 871
CureVac	mRNA	2	4 tygodnie	5 649 979

miejsce takie jak ból, przekrwienie, zaczerwienienie w miejscu wkłucia i objawy uogólnione, takie jak uczucie rozbicia, dreszcze, bóle mięśniowe, rzadziej stany podgorączkowe czy gorączka. Są to objawy toczącego się stanu zapalnego, znacznie łagodniejsze i trwające krócej niż w przypadku zachorowania na COVID-19. Przewrotnie można by więc stwierdzić, że dolegliwości te, jeśli są łagodne, należałoby po prostu potraktować jako spodziewaną, fizjologiczną reakcję układu odpornościowego na szczepionkę.

Przeciwwskazania do szczepień

Zgodnie z obecną wiedzą medyczną, jedynym bezwzględny przeciwwskazaniem do szczepienia przeciwko COVID-19 jest ogólnoustrojowa reakcja anafilaktyczna (ciężka, zagrażająca życiu reakcja alergiczna) po pierwszej dawce szczepionki lub przebyta ogólnoustrojowa reakcja anafilaktyczna na substancje wchodzące w skład szczepionki. Należy zachować szczególną ostrożność przy szczepieniu osób, u których w przeszłości wystąpiła reakcja anafilaktyczna na inną substancję niż ta zawarta w szczepionce. Takie osoby mogą zostać warunkowo zaszczepione przy

pełnym zabezpieczeniu przeciwwstrząsowym w warunkach szpitalnych.

Przeciwwskazaniem czasowym do szczepienia jest ostra infekcja przebiegająca z gorączką, zaostrzenie choroby przewlekłej (u chorych na mukowiscydozę zaostrzenie choroby oskrzelowo-płucnej), a także aktywne zakażenie wirusem SARS-CoV-2. Mogą być natomiast szczepieni chorzy, którzy przewlekłe przyjmują antybiotykoterapię doustną lub wziewną.

Szczepienia u ozdrowieńców

Ponieważ COVID-19 to nowa choroba, z uwagi na krótki okres obserwacji, trudno jest na razie określić, jak długo utrzymuje się odporność po przechorowaniu. Ukazały się do tej pory pojedyncze doniesienia o ponownych zachorowaniach. Z tego względu należy rozważyć szczepienie przeciwko wirusowi SARS-CoV-2 także u osób, które przechorowały COVID-19. Według aktualnych rekomendacji powinno być ono wykonane nie wcześniej niż po 30 dniach od zakończenia infekcji, ale w ciągu 3 miesięcy od zachorowania. U osób, które otrzymały w trakcie choroby osocze ozdrowieńców, szczepienie należy wykonać nie wcześniej niż po 90 dniach od jego przetoczenia.

Szczepienia w grupach ryzyka

Dość liczną grupę chorych na mukowiscydozę stanowią biorcy narządów. U osób tych konieczne jest stosowanie leczenia immunosupresyjnego. Warto wspomnieć, że szczepienie przeciwko COVID-19 powinno się wykonać (podobnie jak inne szczepienia) przed przeszczepieniem narządu, a jeśli to niemożliwe, wskazane jest odroczenie szczepienia przez 6 miesięcy po operacji.

Chorzy, którzy przyjmują przewlekłe glikokortykosteroidy doustne lub wziewne, także mogą zostać zaszczepieni. Niestety, trzeba zwrócić uwagę na to, że zarówno leczenie immunomodulujące stosowane po przeszczepieniu narządów, jak i przewlekła steroidoterapia mogą obniżyć skuteczność szczepionki. Jednak potencjalnie mniejsza skuteczność szczepionki u tych chorych nie powinna być powodem zaniechania szczepienia. Nie należy także odstawiać leków immunomodulujących ani glikokortykosteroidów ze względu na szczepienie.

U chorych, u których w przebiegu mukowiscydozy wystąpiły poważne zaburzenia krzepnięcia krwi (małopłytkowość, niewydolność wątroby) ze względu na zwiększone ryzyko wystąpienia wynaczynień krwi i krwawień wskazane jest wyrównanie niedoborów przed szczepieniem (jeśli jest ono możliwe) oraz stosowanie ucisku w miejscu wkłucia.

Ponieważ w badaniach klinicznych nad dostępnymi obecnie na rynku szczepionkami przeciwko COVID-19 nie brały udziału kobiety ciężarne i karmiące piersią, nie ma jednoznacznych danych odnośnie bezpieczeństwa wykonywania szczepień w tych grupach kobiet, nie ma jednak również danych sugerujących, że szczepienie to powinno być u nich przeciwwskazane. W przedklinicznych badaniach toksyczności rozwojowej i reprodukcyjnej (Developmental Reproductive Toxicity – DART) przeprowadzonych na mode-

lach zwierzęcych nie zaobserwowano żadnych niepokojących sygnałów dotyczących bezpieczeństwa w tym obszarze. Dostępne dane wskazują, że kobiety w ciąży należą do grupy ryzyka ciężkiego przebiegu COVID-19, zwłaszcza jeśli mają choroby współistniejące, takie jak otyłość czy cukrzyca. W związku z tym, zgodnie z zaleceniami Amerykańskiego Kolegium Położników i Ginekologów (American College of Obstetricians and Gynecologists), nie można odmówić kobiecie ciężarnej szczepienia, jeśli podejmie decyzję, że chciałaby je otrzymać. Szczepienie jest rekomendowane dla kobiet starających się zajść w ciążę, nie ma konieczności opóźniania zajścia w ciążę po szczepieniu przeciwko COVID-19. Kobietom w okresie laktacji także rekomenduje się szczepienie, a po otrzymaniu szczepionki nie trzeba przerwać karmienia piersią.

Podsumowując, wydaje się, że szczepionki mogą być tym długo wyczerkiwanym remedium, które pozwoli zakończyć pandemię i powrócić do przedpandemicznej normalności. Wymaga to jednak zbudowania tzw. odporności populacyjnej, która jest możliwa, tylko gdy zdecydowana większość społeczeństwa posiada odporność. W takiej populacji zablokowane są kanały transmisji, co oznacza, że wirus nie mogąc się swobodnie przenosić z człowieka na czło-

wieka, prawdopodobnie nie dotrze do osób nieuodpornionych. Dzieje się tak, ponieważ wirus po przeniesieniu się na kolejną osobę, już na początku infekcji natrafia na przygotowane mechanizmy obronne i zostaje ona niejako „zdużona w zarodku”. Taka osoba nie tylko sama nie rozwinie objawów zakażenia, ale też nie będzie przekazywać wirusa dalej. W efekcie chronione są nie tylko osoby zaszczepione, a więc odporne, ale także te, które z różnych przyczyn nie otrzymały szczepienia.

Bibliografia

1. Anderson E.J., Roupael N.G., Widge A.T. i in. *Safety and Immunogenicity of SARS-CoV-2 mRNA-1273 Vaccine in Older Adults*. N Engl J Med 2020; 383: s. 2427–2438.
2. Baden L.R., Sahly H.M., Essink B. i in. *Efficacy and Safety of the mRNA-1273 SARS-CoV-2 Vaccine*. December 30, 2020, doi: 10.1056/NEJMoa2035389
3. Charakterystyka produktu leczniczego Comirnaty Pfizer BioNTech.
4. Charakterystyka produktu leczniczego COVID-19 Vaccine AstraZeneca.
5. Charakterystyka produktu leczniczego Moderna COVID-19 Vaccine.
6. COVID-CF project in Europe, European Cystic Fibrosis Society Patient Registry (20.01.2021)
7. Fal M. Ali in. *Szczepienia przeciwko COVID-19. Innowacyjne technologie i efektywność*, Nauka przeciw pandemii (2.02.2021).
8. Jackson L.A., Anderson E.J., Roupael N.G. i in. *An mRNA Vaccine against SARS-CoV-2 – Preliminary Report*. N Engl J Med 2020; 383: s. 1920–1931.
9. Polack F.P., Thomas S.J., Kitchin N. i in. *Safety and Efficacy of the BNT162b2 mRNA Covid-19 Vaccine*. N Engl J Med 2020; 383: s. 2603–2615.
10. Rekomendacje Zespołu Ekspertów pod kierunkiem Konsultanta Krajowego w dziedzinie Alergologii dotyczące szczepienia przeciwko COVID-19 szczepionką mRNA (Comirnaty) dla Lekarzy kwalifikujących do szczepienia i dla Konsultantów Alergologów (28.12.2020).
11. Stanowisko Głównego Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych w sprawie najczęstszych wątpliwości dotyczących szczepienia przeciw SARS-CoV-2 (26.01.2021).
12. Stanowisko Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, www.pcfcs.pl
13. Stanowisko Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego i konsultanta krajowego w dziedzinie reumatologii dotyczące szczepień przeciwko COVID-19 u pacjentów z autoimmunologicznymi i zapalnymi chorobami reumatycznymi (12.01.2021).
14. The Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP) recommendations for the use of Pfizer-BioNTech and Moderna COVID-19 vaccines for the prevention of coronavirus disease 2019 (COVID-19) in the United States (21.01.2021).
15. United Kingdom Cystic Fibrosis Medical Association's statement on coronavirus, Update on COVID-19 guidance (11.01.2021).
16. *Vaccinating Pregnant and Lactating Patients Against COVID-19*, American College of Obstetricians and Gynecologists (4.02.2021).
17. Voysey M., Costa Clemens S.A., Madhi S.A. i in. *Safety and efficacy of the ChAdOx1 nCoV-19 vaccine (AZD1222) against SARS-CoV-2: an interim analysis of four randomised controlled trials in Brazil, South Africa, and the UK*. Lancet, 2020.
18. Wise Jacqui. Covid-19: New data on Oxford AstraZeneca vaccine backs 12 week dosing interval, BMJ 2021; 372:n326.

Vademecum suplementacji enzymami trzustkowymi

Sławomira Drzymała-Czyż

Katedra i Zakład Bromatologii, Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Niewydolność zewnątrzwydzielnicza trzustki dotyczy aż 85–90% chorych na

mukowiscydozę (1). PMożna ją potwierdzić, oznaczając m.in. stężenie elastazy-1 w stolcu. Wynik <100 µg/g stolca wskazuje na niewydolność narządu (2,3). Ciężka postać niewydolności zewnątrzwydzielniczej jest główną przyczyną braku prawidłowego przyrostu masy ciała w okresie niemowlęcym.

Stąd rozpoznanie to wiąże się z koniecznością wprowadzenia suplementacji enzymami trzustkowymi (4,5). Niestety, jak pokazuje moje doświadczenie zdobywane w trakcie dyżurów na infolinii dietetycznej Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, odpowiednia podaż tych preparatów jest często dla

rodziców dzieci, a później już samych pacjentów z mukowiscydozą sporym wyzwaniem. W niniejszym artykule postaram się odpowiedzieć na najczęściej zadawane pytania dotyczące suplementacji enzymami trzustkowymi.

Czy każde dziecko z mukowiscydozą musi być suplementowane enzymami trzustkowymi?

Nie, nie każde dziecko musi stosować enzymy trzustkowe. Niemalże każdy pacjent z mukowiscydozą ma niewydolność zewnątrzwydzielniczą trzustki. Jednak nie zawsze wymaga ona suplementacji enzymami trawiennymi, np. niewydolność łagodna prowadzi do zmniejszenia ilości soku trzustkowego i wydzielania wodorowęglanów, w przypadku niewydolności umiarkowanej – również do obniżenia sekrecji enzymów, ale nie do powstania biegunki tłuszczowej (6). Dopiero ciężka postać niewydolności zewnątrzwydzielniczej trzustki (niestety, z tą postacią mamy do czynienia najczęściej) prowadzi do zaburzeń trawienia i wchłaniania tłuszczów. Dzieje się tak, gdy wydzielanie lipazy (jednego z enzymów wydzielanych przez trzustkę) ulegnie zmniejszeniu do <10% wydzielania prawidłowego. Tylko ciężka postać niewydolności jest wskazaniem do suplementacji.

Jakie są wskazania do suplementacji?

Wskazaniami do rozpoczęcia suplementacji są objawy kliniczne takie jak:

- przewlekła biegunka tłuszczowa (czyli stolec papkowaty, o żółtawym zabarwieniu, cuchnący, błyszczący, wyglądający jakby był polany olejem),
- u dzieci – słaby przyrost masy ciała lub nawet jego brak, a u dorosłych spadek masy ciała. Zwyczajowo w przypadku podejrzenia niewydol-

ności zewnątrzwydzielniczej trzustki wykonuje się badania laboratoryjne. I tak wskazaniem do wprowadzenia enzymoterapii mogą być:

- niskie stężenie elastazy-1 w stolcu: <100 µg/g stolca,
- lub (i)
- nieprawidłowe wydalenie tłuszczów w stolcu: >7g/dobę dla chorych powyżej 10. r.ż., >4–5 g w wieku 2–10 lat (1,7).

Czy enzymy trawienne należy podawać do każdego posiłku?

Nie, enzymy podajemy do posiłków i przekąsek zawierających tłuszcz (8). Enzymów nie podajemy do pokarmów beztłuszczowych lub tych, które zawierają minimalne ilości tłuszczu i są to np.:

- wszystkie napoje **z wyjątkiem mleka**,
- owoce (w tym te z puszek) i warzywa **z wyjątkiem awokado, soi, oliwek**,
- niektóre słodycze takie jak: galaretki, żelki, landrynki, lizaki, pianki marshmallow, gumy do żucia, kisiel, chrupki kukurydziane,
- dżemy, miody,
- suche pieczywo (ale nie młeczne), waflle ryżowe, gryczane, kukurydziane.

Jakie dawki enzymów należy przyjmować?

Zgodnie z wytycznymi opracowanymi m.in. przez naukowców zrzeszonych w Europejskim Towarzystwie Mukowiscydozy podaż enzymów powinna wynosić (9):

- dla niemowląt (czyli dzieci do 12. miesiąca życia) – 2000–4000 j. lipazy/120 ml mieszanki niemowlęcej lub mleka kobiecego i 2000 j. lipazy/g tłuszczu w innych pokarmach,
- dla dzieci w wieku 1–4 lat – 2000–4000 j. lipazy/g tłuszczu w diecie; górny limit dawki enzymów wynosi 10 000 j. lipazy/kg masy ciała/dobę,
- dla osób powyżej 4. roku życia –



Fot. Natalja Stotika

sugeruje się, by dawka minimalna wynosiła 500 j. lipazy/kg masy ciała/posiłek (czyli dla pacjenta ważącego 50 kg dawka minimalna to 25 000 j. lipazy na jeden posiłek), dawkę tę można zwiększyć do 1000–2500 j. lipazy/kg masy ciała/posiłek lub do 10 000 j. lipazy/kg masy ciała/dobę lub do 2000–4000 lipazy/gram tłuszczu w pokarmie.

Dawka enzymów powinna być ustalana indywidualnie dla każdego pacjenta, w oparciu o ilość spożytego tłuszczu. Warto podkreślić, że dawka nie jest ustalana raz na zawsze. Podaż enzymów powinna podążać za dzieckiem – im więcej pacjent je, im więcej w tym pożywieniu tłuszczu, tym większą dawkę enzymu należy podawać.

Czy enzymy można przedawkować? Jakie mogą wynikać z tego konsekwencje?

Oczywiście, enzymy przyjmowane w sposób niekontrolowany można przedawkować. Dlatego dla wszystkich pacjentów powyżej pierwszego roku życia ustalono górne limity dawek, których nie powinno się przekraczać (10). W praktyce u dzieci starszych i osób dorosłych bardzo rzadko zdarza się przekroczyć zalecaną dawkę dobową (dla pacjenta o masie 50 kg dobową dawkę enzymów powinna być równa lub mniejsza niż 500 000 j. lipazy, co daje odpowiednio 20 kapsułek Kreonu 25 000 lub Pangrolu 25 000 i 31 kapsułek Lipancrei 16 000; zazwyczaj polscy pacjenci nie przyjmują aż tak dużych dawek). Przyjmowanie zbyt

dużej dawki enzymów może prowadzić do kolonopatii włókniejącej (polega ona na włóknieniu ściany jelita grubego, któremu często towarzyszy naciek zapalny, czego konsekwencją jest zwężenie światła jelita). Warto zauważyć, że opisane zmiany pojawiały się u pacjentów przyjmujących hiperdawki enzymów (wynoszące nawet powyżej 112 000 j. lipazy/kg masy ciała) (11). Od 2011 r. w literaturze światowej nie opisano żadnego przypadku kolonopatii wśród pacjentów z mukowiscydozą.

W przypadku niemowląt górny limit nie został ustalony, co wynika z ich bardzo specyficznej diety (odsetek energii pochodzący z tłuszczu jest znacząco większy u niemowląt niż starszych dzieci). Według danych opublikowanych w raporcie CF Foundation, średnia podaż enzymów u niemowląt w USA była znacząco wyższa w przeliczeniu na kg masy ciała niż w innych grupach wiekowych (12). Dlatego u niemowląt zasadne wydaje się przyjęcie limitu określonego w przeliczeniu na gram spożytego tłuszczu, a nie masę ciała (7).

Czy jeśli obliczę dobową dawkę enzymów w oparciu o masę ciała na wspomniane powyżej 20 kapsułek, oznacza to, że na każdy posiłek (śniadanie, drugie śniadanie, obiad, podwieczorek, kolację) mam przyjąć po 4 kapsułki preparatu?

Tu prawidłowe są dwie odpowiedzi:

- TAK, jeśli każdy spożywany posiłek zawiera taką samą ilość tłuszczu. Najczęściej dotyczy to niemowląt karmionych tylko mlekiem. Jeśli dziecko karmione jest np. 6 razy dziennie po 120 ml mieszanki mlecznej, to każdy jego posiłek dostarcza mu tyle samo tłuszczu, a więc i dawka enzymów będzie stała.

- NIE, jeśli poszczególne posiłki różnią się od siebie zawartością tłuszczu. Jeśli na śniadanie zjem bułkę pszenną posmarowaną masłem, z plastrem salami i plastrem żółtego sera oraz połowę jajka, to zawartość tłuszczu będzie wynosiła ok. 20 g; a jeżeli na drugie śniadanie wybiorę jogurt, banana i 2 wafle ryżowe z dżemem, to zawartość tłuszczu wyniesie ok. 4 g. W tym wypadku dawkowanie enzymu musi być dopasowane do ilości tłuszczu w danym posiłku. Dawka enzymu nie może być taka sama.

Jak podawać enzymy niemowlętom?

Niemowlętom nie należy podawać mikrogranulek bezpośrednio do buzi ani mieszać ich z mlekiem. Dostępne na rynku preparaty zawierają enzymy pokryte osłonką rozpuszczającą się w pH zasadowym. Taka budowa mikrogranulki sprawia, że enzym nie ulega denaturacji na poziomie żołądka, gdzie pH jest kwaśne, tylko aktywuje się dopiero dwunastnicy, charakteryzującej się wyższym pH (13). Wymieszanie mikrogranulek z mlekiem sprawia, że osłonka enzymu rozpuszcza się, zaktywowany enzym dociera do żołądka, ulega dezaktywacji i jako nieaktywny przekazywany jest do jelita cienkiego (14). Takie niewłaściwe postępowanie może prowadzić do uszkodzenia błony śluzowej jamy ustnej oraz skutecznie zahamować działanie preparatu. Dlatego najmłodszym pacjentom należy podawać enzymy na „nośniku” o kwaśnym pH – do 3. miesiąca życia na łyżeczce wody z dodatkiem 1 kropli witaminy C, a z chwilą rozszerzania diety na łyżeczce musu owocowego (np. jabłkowego, gruszkowego itp.) (7).

Warto także zapamiętać, że **mikrogranulek nie należy kruszyć, rozgryzać ani miażdżyć**.

Co zrobić, gdy zwiększenie podaży enzymów powoduje wystąpienie zaparć?

Należy zapamiętać, że **spożywanie niedostatecznej dawki enzymów nie może być sposobem na „leczenie” zaparć**. Zwiększenie podaży enzymów może powodować, że wydalany stolec stanie się bardziej zbity i pacjent może mieć trudności z wypróżnianiem, ale to właśnie jest objaw jego skuteczności (15). Niedostateczna podaż enzymów powoduje niecałkowite strawienie i wchłonięcie tłuszczów, konsekwencją czego jest rozluźnienie stolca i biegunka tłuszczowa. Całkowite strawienie tłuszczów umożliwia jego wchłonięcie, normalizuje perystaltykę jelit, niweluje biegunkę tłuszczową (16). Jeśli pacjenci zwiększający podaż enzymów obawiają się zaparć, to warto wdrożyć do ich diety produkty o właściwościach przeczyszczających. Należą do nich:

- jogurt, kefir i inne produkty mleczne fermentowane,
- śmietanka, świeżo ukwaszone mleko,
- wody mineralne gazowane,
- woda z miodem, z owocami suszonymi,
- owoce suszone: śliwki, morele, daktyl, figi,
- soki owocowe i owocowo-warzywne (przecierowe).

Proszę pamiętać, że infolinia dietetyczna czynna jest w każdy czwartek w godzinach od 20.00 do 22.00. Zapraszam do kontaktu pod nr tel. 536210290.

Bibliografia

1. Dodge J.A., Turck D. *Cystic fibrosis: nutritional consequences and management*. Best Pract Res Clin Gastroenterol. 2006; 20(3): s. 531–546.
2. Walkowiak J., Lisowska A., Przyslawski J., Grzymislawski M., Krawczyński M., Herzig K. *Faecal elastase-1 test is superior to faecal lipase test in the assessment of exocrine pancreatic function in cystic fibrosis*. Acta Paediatr. sierpień 2004; 93(8): s. 1042–1045.

3. Walkowiak J., Glapa A., Nowak J.K., Bober L., Rohovik N., Wenska-Chyży E. i in. *Pancreatic Elastase-1 Quick Test for rapid assessment of pancreatic status in cystic fibrosis patients.* J Cyst Fibros. wrzesień 2016; 15(5): s. 664–668.
4. Walkowiak J., Lisowska A. *Pancreatic enzyme therapy and gastrointestinal symptoms in patients with cystic fibrosis.* J Pediatr. grudzień 2005; 147(6): s. 870–871.
5. Cystic Fibrosis Foundation, Borowitz D., Robinson K.A., Rosenfeld M., Davis S.D., Sabadosa K.A. i in. *Cystic Fibrosis Foundation evidence-based guidelines for management of infants with cystic fibrosis.* J Pediatr. grudzień 2009; 155(6 Suppl): s. 73–93.
6. Walkowiak J., Cichy W.K., He K.-H. *Comparison of Fecal Elastase-1 Determination with the Secretin-Cholecystokinin Test in Patients with Cystic Fibrosis.* Scand J Gastroenterol. styczeń 1999; 34(2): s. 202–207.
7. Mielus M., Drzymała-Czyż S., Oralska B., Woś H., Pogorzelski A., Sands D. i in. *Żywnienie niemowląt z mukowiscydozą – stanowisko Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy.* Stand Med Pediatr. 1 marzec 2019; 16: s. 245–252.
8. Munck A., Duhamel J.-F., Lamireau T., Le Luyer B., Le Tallec C., Bellon G. i in. *Pancreatic enzyme replacement therapy for young cystic fibrosis patients.* J Cyst Fibros Off J Eur Cyst Fibros Soc. styczeń 2009; 8(1): s. 14–18.
9. Turk D., Braegger C.P., Colombo C., Declercq D., Morton A., Pancheva R. i in. *ESPEN-ESPGHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis.* Clin Nutr. czerwiec 2016; 35(3): s. 557–577.
10. Gelfond D., Borowitz D. *Gastrointestinal complications of cystic fibrosis.* Clin Gastroenterol Hepatol Off Clin Pract J Am Gastroenterol Assoc. kwiecień 2013; 11(4): s. 333–342; quiz e30–31.
11. Fitz Simmons S.C., Burkhart G.A., Borowitz D., Grand R.J., Hammerstrom T., Durie P.R. i in. *High-dose pancreatic-enzyme supplements and fibrosing colonopathy in children with cystic fibrosis.* N Engl J Med. 1 maj 1997; 336(18): s. 1283–1289.
12. Borowitz D., Gelfond D., Maguiness K., Heubi J.E., Ramsey B. *Maximal daily dose of pancreatic enzyme replacement therapy in infants with cystic fibrosis: a reconsideration.* J Cyst Fibros Off J Eur Cyst Fibros Soc. grudzień 2013; 12(6): s. 784–785.
13. Brady M.S., Garson J.L., Krug S.K., Kaul A., Rickard K.A., Caffrey H.H. i in. *An enteric-coated high-buffered pancrelipase reduces steatorrhea in patients with cystic fibrosis: a prospective, randomized study.* J Am Diet Assoc. sierpień 2006; 106(8): s. 1181–1186.
14. Somaraju U.R., Solis-Moya A. *Pancreatic enzyme replacement therapy for people with cystic fibrosis.* Cochrane Database Syst Rev. 13 październik 2014; (10): s. CD008227.
15. Houwen R.H., van der Doef H.P., Sermet I., Munck A., Hauser B., Walkowiak J. i in. *Defining DIOS and constipation in cystic fibrosis with a multicentre study on the incidence, characteristics, and treatment of DIOS.* J Pediatr Gastroenterol Nutr. styczeń 2010; 50(1): s. 38–42.
16. Abraham J.M., Taylor C.J. *Cystic Fibrosis & disorders of the large intestine: DIOS, constipation, and colorectal cancer.* J Cyst Fibros Off J Eur Cyst Fibros Soc. listopad 2017; 16 Suppl 2: s. 40–49.

Holistyczna fizjoterapia w ciąży i połogu w mukowiscydozie

Katarzyna Warzeszak

Fizjoterapeutka, PTWM, Zakład Rehabilitacji, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju

W związku z postępowaniem medycyny w diagnostyce i leczeniu mukowiscydozy, obserwujemy zarówno wydłużenie, jak i poprawę jakości życia chorych. Wobec tych pozytywnych zmian oczekiwania naszych pacjentów również ulegają modyfikacji. Coraz więcej kobiet chorych na mukowiscydozę deklaruje chęć posiadania dzieci. Badania sprzed 10 laty pokazały, że 72% kobiet i 85% mężczyzn chorujących na tę chorobę deklaruje chęć posiadania potomstwa.

W pierwszej kolejności warto wyjaśnić, dlaczego u kobiet z mukowiscydożą obserwuje się zaburzenia płodności.

W narządach płciowych i drogach rodnych kobiet białko CFTR odgrywa istotną rolę w utrzymaniu odpowiedniej gęstości płynu, a zatem u chorych na mukowiscydozę śluz, który wypełnia drogi rodne, szczególnie szyjkę macicy, jest zagęszczony. W wyniku tego brak w nim widocznych zmian związanych z cyklem miesięczkowym i owulacją, a to powoduje, że penetracja plemników jest utrudniona. Dodatkowo osoby ze znacznym niedoborem masy ciała i zaawansowanymi zmianami oskrzelowo-płucnymi często doświadczają wtórnego braku miesiączki i cykli bezowulacyjnych. Wymienione czynniki mogą utrudnić zajście w ciążę, ale nie powodują bezpłodności. Warto zaznaczyć, iż pod względem anatomicznym kobiety te mają prawidłowo rozwinięty układ rozrodczy.



Przyszła mama chora na mukowiscydozę (fot. zamieszczona za zgodą na wykorzystanie wizerunku)

Ponadto częstym obserwowanym problemem jest późniejsze średnio o 2 lata pojawienie się drugo- i trzeciorzędowych cech płciowych oraz pierwszej miesiączki w stosunku do nastoletnich rówieśniczek. Przyczyny późniejszego dojrzewania są złożone, a zaliczamy do nich: niedożywienie i relatywnie mniejszą objętość tkanki tłuszczowej. To są główne czynniki odpowiedzialne za opóźniony początek dojrzewania i jego wolniejszy przebieg. W większości przypadków jest to stan przejściowy, który należy obserwować, ale niewymagający wdrożenia leczenia hormonalnego.

Ciąża – co warto wiedzieć, przygotowanie

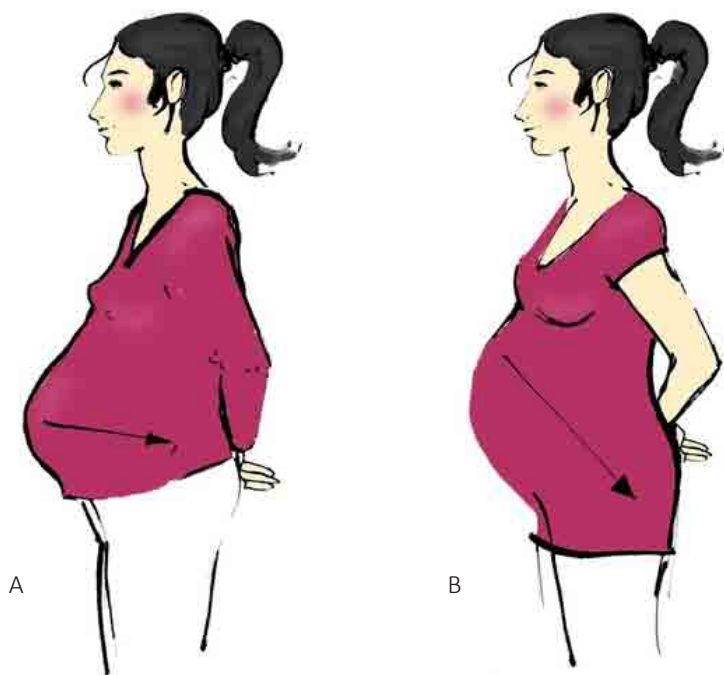
Jak czytamy w wytycznych Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, ciąża u kobiety z mukowiscydozą zawsze jest zaliczana do wysokiego ryzyka i powinna być zaplanowana, a kobieta do niej przygotowana. Przyszła mama powinna być prowadzona przez multidyscyplinarny zespół, do którego również należy fizjoterapeuta.

Zanim kobieta zajdzie w ciążę, należy ustabilizować funkcję płuc, zminimalizować zaostrzenia choroby od strony układu oddechowego, a co za tym idzie wykonywać prawidłową, indywidualnie dobraną fizjoterapię, tak aby maksymalnie oczyszczać drogi oddechowe. Obecnie mamy dostępnych wiele metod fizjoterapeutycznych, które warto znać i w odpowiednim momencie wdrażać. Do metod powszechnie stosowanych zaliczamy: technikę drenażu autogenicznego (AD), również z wykorzystaniem urządzenia Simoex, aktywny cykl oddechowy (ACBT), system PEP i OPEP. Techniki fizjoterapeutyczne powinien pomóc dobrać doświadczony fizjoterapeuta specjalizujący się w rehabilitacji w mukowiscydozie. Dodatkowo, przed zajściem w ciążę, należy wdrożyć umiarkowaną, systematyczną aktywność ruchową, jeśli wcześniej kobieta nie wykonywała żadnych ćwiczeń. Natomiast jeśli jest osobą aktywną, nie należy przerywać treningów, tylko je zmodyfikować tak, aby przygotować

przyszłą mamę na zmiany, które będą zachodziły w jej organizmie. Głównie zaleca się ćwiczenia mięśni posturalnych, głębokich. Wśród aktywności, które warto wdrożyć, są ćwiczenia rozciągające, szczególnie w rejonie mięśni grzbietu i okolic pośladków, ponieważ w ciąży mięśnie te będą miały wyższe napięcie, zwiększy się kompresja, co będzie skutkowało dolegliwościami bólowymi. Na kręgosłup mają wpływ lokalne i globalne mięśnie ruchowe. W pierwszej kolejności działają mięśnie lokalne, tzw. stabilizujące, należy do nich mięsień wielodzielny, poprzeczny brzucha, przepona i dno miednicy. Dopiero po uzyskaniu centralnej stabilizacji można wykonać bezpieczny ruch na obwodzie (kończynami górnymi i dolnymi). Należy również pamiętać o ćwiczeniach wzmacniających, które będą pomagały w utrzymaniu stabilizacji, oraz o mięśniu poprzecznym brzucha, który jest bardzo ważny w ciąży i stanowi podstawę pracy nad postawą kobiety po porodzie.

Fizjologiczne zmiany podczas ciąży

Podczas ciąży środek ciężkości matki przesuwa się w przód i w górę, bo dostosowuje się do zwiększonego rozmiaru brzucha, tym samym powodując zmiany w postawie i chodzie w zaawansowanej ciąży. Obserwujemy zmianę ustawienia kręgosłupa, szczególnie odcinka lędźwiowego, co doprowadza do przeciążenia w stawach międzykręgowych. Ból pleców zgłasza ponad 50% kobiet w ciąży. Bolesność jest nasiloną u kobiet z mukowiscydozą i innymi przewlekłymi chorobami płuc, szczególnie w ostrym przebiegu zaostrzenia i podczas nasilonego kaszlu. Dodatkowo można zaobserwować zmiany w ustawieniu pozostałych krzywizn kręgosłupa i klatki piersiowej. Często obręcz barkowa ustawia



Rys. 1. Kształt brzucha kobiety w trakcie ciąży; A: bez przygotowania mięśni głębokich, B: po wcześniejszym przygotowaniu mięśni głębokich; dostęp online <https://rmpb.pl/tematy/brzuch-w-ciazy-anatomia-i-fizjologia>

się w protrakcji (wysunięta w przód), co powoduje, że klatka jest zbyt mało uwydatniona, sprawiając wrażenie zapadniętej. Inną cechą klatki piersiowej, jaką obserwujemy w zaawansowanej ciąży, to nadmierne wysunięcie klatki piersiowej w przód z ograniczeniem jej ruchomości, spowodowane uniesioną przeponą oraz słabymi mięśniami głębokimi.

Należy również wziąć pod uwagę to, że szczególnie w 1 i 3 trymestrze zwiększa się poziom relaksyny. Sama relaksyna jest hormonem, który ma za zadanie rozluźnić okolice spojenia łonowego, aby dziecko mogło się urodzić, natomiast wiadomo, że relaksyna nie będzie działała wyłącznie miejscowo, tylko wydzielana jest w całym organizmie, więc widoczne będą różne zaburzenia w postawie, np. płaskostopie ciężarnej czy też przeprosty w stawach kolanowych.

Z kolei progesteron pobudza ośrodki oddechowe mózgu do wczesnej hiperwentylacji w ciąży. W późnej ciąży wtórnie do zmian hormonalnych dochodzi do rozluźnienia mięśni gładkich w tchawicy i drzewie oskrzelowym. To może wręcz korzystnie wpływać na kobiety, które mają obturacyjną chorobę płuc, ponieważ prowadzi do zmniejszenia całkowitego oporu płucnego. Jednak pod koniec ciąży pozostała objętość płuc zmniejsza się w wyniku uniesienia przepony. W trzecim trymestrze, szczególnie w przypadku wielu płodów, powiększona macica wypycha przeponę w górę i na zewnątrz. Wysokie napięcie ściany brzucha podnosi ciśnienie w jamie brzusznej. Objętość rezerwy wydechowej i czynnościowej pojemności zalegającej spada średnio o 15%, ponieważ przepona nie jest w stanie się obniżyć. Może to przyczynić się do trudności w usuwaniu wydzieliny z dróg oddechowych. Dodatkowo obserwujemy

zmiany w układzie krążenia, a mianowicie frakcja wyrzutowa serca wzrasta o 40%. Obserwuje się też wzrost objętości krwi, a szczyt tego wzrostu przypada w 30. tygodniu ciąży. Skutkuje to zwiększoną pracą serca. Często w czasie ciąży występuje obrzęk kończyn dolnych, który jest spowodowany działaniem progesteronu. Dodatkowo dolegliwość tę pogarsza pozycja stojąca utrzymywana przez dłuższy czas, ponieważ grawitacja powoduje obrzęk żylny. Również u kobiet w ciąży jest obserwowany zespół cieśni nadgarstka, spowodowany obrzękiem ramion i dłoni, uciskającym dystalne odcinki nerwu pośrodkowego i łokciowego. Zwykle występuje on w późniejszym okresie ciąży, ale sporadycznie pojawia się już po 16. tygodniu.

Opieka fizjoterapeutyczna w trakcie ciąży

Najistotniejszym aspektem opieki nad ciężarną jest wczesne wykrycie zaostrenia choroby oskrzelowo-płucnej. Dlatego w każdym trymestrze należy ściśle obserwować stan odżywienia i funkcję płuc. Ważne, aby odpowiednio dostosować rodzaj zabiegów inhalacyjno-drenażowych i intensywność aktywności fizycznej, z której nie należy rezygnować, jeśli tylko nie ma przeciwwskazań, oraz dostosować zbilansowaną dietę.

Techniki oczyszczania dróg oddechowych można urozmaicić, wdrażając dodatkowo ćwiczenia fizyczne jako terapię oczyszczania dróg oddechowych, efektywne „huffy” z różnych objętości oddechowych, a przede wszystkim naukę efektywnego kaszlu. Należy unikać technik i pozycji drenażu zaostrających nudności. W nebulizacji stosuje się hipertoniczny roztwór soli w celu rozrzedzenia wydzieliny. Większość kobiet w ciąży z mukowiscydozą nie przerywa nebulizacji z rhDNase (Pulmozyme).

Aktywność ruchowa powinna być indywidualnie dostosowana przez fizjoterapeutę do stanu i problemów pacjentki. Coraz więcej badań naukowych dowodzi, że kobieta może zacząć ćwiczyć od 1. tygodnia ciąży, jeśli tylko nie ma przeciwwskazań. Intensywność ćwiczeń jest dobierana bardzo ostrożnie, nie powinny one odbiegać natężeniem od zajęć dnia codziennego. Kobiety powinny unikać przegrzania i odwodnienia podczas ćwiczeń, równocześnie zapewniając sobie odpowiednie nawodnienie i wymianę elektrolitów. Świadomość postawy, porady dotyczące ergonomii, ćwiczenia rozciągające, wzmacniające, mobilizujące i stabilizujące są bardzo istotne w trakcie ciąży. Ciężarne chore na mukowiscydozę powinny być kierowane do fizjoterapeuty zajmującego się fizjoterapią kobiet w ciąży. Celem wizyty będzie edukacja odnosząca się do fizjologicznych zmian ciąży, porodu i okresu poporodowego oraz do pomocy w radzeniu sobie ze zmianami w układzie mięśniowo-szkieletowym, które mogą powodować ból i dyskomfort.

Nowoczesna fizjoterapia oferuje szereg bezpiecznych, efektywnych metod, np. kinesiotaping, terapię manualną, odpowiednio dobrane ćwiczenia rozciągające i wzmacniające.

Warto wdrożyć ćwiczenia rozciągające, szczególnie mięśnie grzbietu, co będzie profilaktyką w zapobieganiu bólu, a także relaksacyjne, rozciągające klatkę piersiową w celu utrzymaniu prawidłowego zakresu ruchu, kończyn górnych, kończyn dolnych. Wszystkie treningi warto łączyć z ćwiczeniami oddechowymi, nie należy zapominać o pracy nad mięśniami dna miednicy, które szczególnie w życiu kobiety pełnią ważne funkcje i powinny elastycznie funkcjonować, czyli potrafić się zarówno napiąć, jak i rozluźnić.

Pozycje drenażowe

Ze względu na fizjologiczne zmiany zachodzące w ciąży, pozycja siedząca jest zwykle najwygodniejsza podczas drenażu drzewa oskrzelowego. Należy zwrócić uwagę na prawidłowe ustawienie tułowia, aby zachować neutralne ustawienie odcinka lędźwiowego kręgosłupa. Dodatkowo bardzo ważna jest profilaktyka i zapobieganie nietrzymania moczu. W związku z tym trzeba zadbać, aby kobieta opanowała techniki efektywnego kaszlu, dodatkowo warto wzmacniać mięśnie dna miednicy (więcej informacji odnośnie nietrzymania moczu – zob. w kolejnym numerze czasopisma „Mukowiscydoza”). Część kobiet wykonuje drenaż w pozycji leżącej na boku, leżąc poziomo lub pod kątem około 45 stopni. Pozycji leżącej na plecach należy unikać w drugim i trzecim trymestrze ciąży ze względu na nacisk płodu na dolną żyłę główną, co może zmniejszać powrót żylny.

Rozwiązanie ciąży

Ból, duszność i niskie nasycenie tlenem podczas porodu są obserwowane u zdrowych kobiet. Dlatego kobiety z przewlekłą obturacyjną chorobą płuc mogą doświadczać tych objawów podczas porodu. W razie potrzeby stosuje się wspomaganie terapią tlenową, aby utrzymać prawidłowe wysycenie krwi tętniczej tlenem. Niektóre kobiety podczas porodu mogą wymagać nebulizacji rozszerzającej drogi oddechowe i pomocy w odkrztuszeniu wydzieliny. Należy stosować strategie oszczędzania energii. Odpowiednie złagodzenie bólu podczas porodu stanowi priorytet dla kobiet z mukowiscydozą, przy czym normalny poród drogami natury jest wysoce pożądany w celu zminimalizowania powikłań po porodzie. Częściej jednak wykonuje się cesarskie cięcie z uwagi na wskazania

położnicze, rzadziej z uwagi na znaczne uszkodzenie lub pogorszenie funkcji płuc.

Fizjoterapia po cesarskim cięciu

Odpowiednie uśmierzanie bólu po operacyjnego, tlenoterapia (jeśli wymagana), odpowiednia terapia inhalacyjna w postaci leków rozszerzających drogi oddechowe i mukolitycznych w połączeniu z optymalną terapią oczyszczania dróg oddechowych i wczesną mobilizacją są niezbędnymi i pierwszymi elementami fizjoterapii po cesarskim cięciu. Bardzo ważny jest wybór bardzo delikatnych technik drenażu. Zachęca się, aby w pierwszej kolejności wybrać technikę drenażu autogenicznego (AD) bądź aktywny cykl oddechowy (ACBT). Istotną umiejętnością jest również efektywny kaszel, który nie będzie powodował dodatkowego bólu jamy brzusznej. Dopiero w późniejszych dobach warto zacząć wdrażanie systemu PEP i OPEP, które podnoszą ciśnienie w jamie brzusznej. W pierwszych dobach, jeśli nie ma przeciwwskazań, pionizuje się pacjentkę i wykonuje ćwiczenia przeciwzakrzepowe, indywidualnie dostosowując ich intensywność. Ważne, żeby pacjentka przed porodem opanowała umiejętności zmieniania pozycji, co znacznie ułatwi funkcjonowanie.

Fizjoterapia w okresie poporodowym

Fizyczne wsparcie dla matki jest priorytetem po urodzeniu dziecka. Potrzebuje ona czasu i energii, aby wykonać odpowiednie czynności w ramach terapii oczyszczania dróg oddechowych, przyjąć leki wziewne i zrobić ćwiczenia poporodowe, które są indywidualnie dobierane do potrzeb i stanu funkcjonalnego pacjentki. Podstawą wyboru ćwiczeń dla kobiet po

porodzie jest trening, który uwzględni mięsień poprzeczny brzucha i dno miednicy.

Reasumując, **ciąża u kobiety z mukowiscydozą jest sprawdzianem dla całego zespołu interdyscyplinarnego, w tym również dla fizjoterapeuty. Stanowi obciążenie dla organizmu i niewykluczone, że dodatkowo pogorszy stan pacjentki. Aby tego uniknąć, przyszłą mamę należy zacząć przygotowywać do tego wyzwania jeszcze przed zajściem w ciążę.** Przede wszystkim warto nauczyć się różnych form fizjoterapii drzewa oskrzelowego, zatroszczyć się o lepszą wydolność oddechową, ograniczyć towarzyszące choroby zaostření dróg oddechowych oraz zadbać o nieprawidłowo działający układ pokarmowy, warto pamiętać również o odpowiedniej aktywności ruchowej.

Bibliografia

1. Button B. *Physiotherapy during pregnancy, labour and the post-natal period*, <https://www.cfwww.org/docs/ipg-cf/bluebook/bluebook-let2009websiteversion.pdf>
2. Chmielewska D., Stania M. (red.). *Fizjoterapia w zachowawczym nietrzymaniu moczu u kobiet*, Katowice, 2016, s. 175–213.
3. Edenborough F.P., Borgo G., Knoop C., Lanefors L., Mackenzie W.E., Madge S. i in. *Guidelines for the management of pregnancy in women with cystic fibrosis*. Journal of Cystic Fibrosis: Official Journal of the European Cystic Fibrosis Society, 2008.
4. Majchrzycki M., Mrozikiewicz P., Kocur P., Bartkowiak-Wieczorek J., Hofmann M., Stryła W., Seremak-Mrozikiewicz A., Grześkowiak E. *Dolegliwości bólowe dolnego odcinka kręgosłupa u kobiet w ciąży*. Ginekologia Polska, 2010, 81, s. 851–855.
5. Sampselle C., Miller J., Mims B. *Effect of pelvic muscle exercise on transient incontinence during pregnancy and after birth*. Obstet Gynecol, 1998; 91, s. 406–412.
6. Sands D. (red.) *Mukowiscydoza choroba wieloukładowa*, Termedia, 2018.
7. Whitty J.E. *Cystic fibrosis in pregnancy*, Clin Obstet Gynecol, 2010; 53: s. 369–376.



Nowa rodzina inhalatorów **PARI BOY**

Sprężarka
20%
cichsza

w porównaniu do
poprzedniego modelu

4 lata
gwarancji

PARI BOY® Junior

Dla noworodków, niemowląt i małych dzieci. Od pierwszego miesiąca życia.



PARI BOY® Junior
następca PARI Junior BOY® SX

PARI BOY® Classic

W przypadku ostrych i przewlekłych chorób dróg oddechowych. Idealny dla wszystkich powyżej 4 roku życia.



PARI BOY® Classic
następca PARI TurboBOY® SX

PARI BOY® Pro

W przypadku ciężkich i przewlekłych chorób dróg oddechowych. Idealny wybór (dodatkowe wyposażenie) dla wszystkich powyżej 4 roku życia.



PARI BOY® Pro
następca PARI BOY® SX

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

Zaburzenia oddychania w czasie snu u osób chorujących na mukowiscydozę

Mariusz Woźniak

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

Sen jest niezwykle istotną częścią życia, zajmującą przeciętnie ok. 1/3 czasu jego trwania. Zależnie od wieku, przesypiamy od 1/3 do 2/3 doby. W tym czasie regenerujemy siły, zachodzą wówczas również liczne procesy służące poprawie dobrostanu organizmu, m.in. wydzielane są hormony (np. hormon wzrostu, pobudzający wzrost, wspomagający regenerację tkanek i komórek – dlatego duża ilość snu jest tak ważna dla małych dzieci), poprawia się praca układu odpornościowego (pobudzanie produkcji przeciwciał odpornościowych). W trakcie snu rozwija się również pamięć długotrwała – jest on potrzebny do skutecznego przyswajania wiedzy i uczenia się nowych rzeczy. Odpowiednia ilość snu poprawia koncentrację uwagi, wpływa także korzystnie na stan psychiczny. Przed zaśnięciem i w trakcie snu zachodzą również procesy, które sprzyjają oszczędzaniu energii. Spada temperatura ciała (dlatego większość osób lubi odpoczywać pod ciepłą, wygodną kołderką), obniża się tętno i ciśnienie krwi, a także napięcie mięśni. Podczas zasypiania mogą pojawiać się nagłe, pojedyncze ruchy kończyn – tzw. mioklonie przysenne, które są naturalnym zjawiskiem, nie wiążą się z problemami zdrowotnymi. W czasie snu spada również częstość pracy serca i ciśnienie krwi, a co najważniejsze dla chorych na mukowiscydozę, spada częstość i głębokość oddechów.

Jak bada się sen?

Najlepszą metodą służącą do oceny snu jest polisomnografia. Badanie polega na jednoczesnym, ciągłym zapisie wielu różnych parametrów w czasie snu (stąd „poli” w nazwie). Rejestrowane są między innymi: częstość oddechów, częstość bicia serca, saturacja, ilość wydychanego dwutlenku węgla lub poziom dwutlenku węgla we krwi, aktywność mózgu. Osoba badana jest również obserwowana przez cały czas badania – na przykład sprawdzamy w ten sposób, czy nie wykonuje nadmiernych ruchów lub czy nie chrapie. Z racji dużej ilości specjalistycznej aparatury badania polisomnograficzne odbywają się w specjalnie przystosowanych do tego pracowniach.

Z punktu widzenia pacjenta badanie może nawet być przyjemne – w końcu polega wyłącznie na spaniu. Pewne problemy może jednak sprawiać zaśnięcie z całym zestawem czujników na sobie.

Badanie polisomnograficzne pozwala wykrywać różne problemy wpływające na sen, wynikające nie tylko z mukowiscydozy, ale także z nieprawidłowego działania układu nerwowego lub problemów z napięciem mięśni.

Zaburzenia oddychania w czasie snu

Jak już wcześniej wspominałem, w czasie snu spada częstotliwość i głębokość oddechów. U większości ludzi ilość powietrza wymieniona przez płuca w ciągu minuty spada w czasie snu o około 10%. U osób z mukowiscydozą spadek ilości wymienianego powietrza jest zazwyczaj większy i może osiągnąć nawet 17% (prawie 1/5). Zjawisko to szczególnie występuje w fazie snu REM (faza, w któ-

rej występują sny, a napięcie mięśni jest najniższe). U niektórych chorych w tym czasie dochodzi do tak zwanych hipoksji. Hipoksja to spadek saturacji o 4% poniżej wartości bazowej. U chorych z zaawansowaną chorobą może występować również hiperkapnia, czyli wzrost stężenia dwutlenku węgla. Szczególnie zagrożeni hipoksją są pacjenci z $FEV_1 < 60\%$ i bazową saturacją $< 93\%$, a także z nasilonymi zmianami w płucach widocznymi w RTG czy TK. Ocenia się, że



Pracownia Polisomnografii w IGiChP w Rabce-Zdroju (fot. dzięki uprzejmości dr. n. tech. J. Radlińskiego)



Przygotowanie pacjenta do badania polisomnograficznego (fot. dzięki uprzejmości dr. n. tech. J. Radlińskiego)

problem hipoksji może dotyczyć nawet połowy chorych na mukowiscydozę. Epizody hipoksji zazwyczaj nie powodują wybudzenia – z tego powodu można nawet nie być świadomym, że taki problem w ogóle występuje.

Innym schorzeniem, istotnie wpływającym na jakość snu, jest obturacyjny bezdech senny (OBS). Polega on na występowaniu przeszkody, zlokalizowanej zwykle w górnych drogach oddechowych, jak na przykład: powiększony migdałek gardłowy, polipy nosa, a u osób otyłych – tkanki szyi uciskające na gardło. Ta przeszkoda zazwyczaj nie wpływa na oddychanie w ciągu dnia, jednak w nocy, kiedy napięcie mięśni spada, może prowadzić do zmniejszenia przepływu powietrza przez drogi oddechowe lub do ich całkowitego zatkania. W razie wystąpienia takiej blokady pojawia się bezdech, czyli przerwa w oddychaniu. Nasila się wówczas praca mięśni w celu przywrócenia prawidłowego oddechu, czasami dochodzi również do wybudzenia ze snu. Taka sekwencja zdarzeń może się powtarzać wielokrotnie w ciągu nocy, wpływając znacząco na architekturę snu (prawidłowe następowanie po sobie poszczególnych etapów snu) oraz pogarszając jego jakość.

Warto również wspomnieć, że większość badaczy zajmujących się tym zagadnieniem uważa, że pacjenci chorujący na mukowiscydozę są mniej skłonni zgłaszać problemy ze snem w porównaniu do innych problemów zdrowotnych. Łatwo zrozumieć, jak problemy dnia codziennego nie pozwalają się skupić na odpowiednim odpoczynku w ciągu nocy.

Osoby, które nie mają odpowiedniej ilości „zdrowego” snu, często budzą się niewyspane, z bólem głowy, w ciągu dnia są senne, często zasypiają w czasie monotonnych czynności (oglądanie telewizji, czytanie książek), potrzebują drzemek w ciągu dnia. Miewają problemy ze skupieniem uwagi, co wpływa na



Respirator do użytku domowego razem z maską twarżową (fot. z archiwum autora)

pogorszenie wyników w nauce lub pracy. Mogą się również pojawić problemy z nadciśnieniem lub pogorszeniem kontroli cukru.

Jak leczy się problemy z oddychaniem w czasie snu?

Leczeniem pierwszego rzutu przy zaburzeniach snu związanych ze spadkiem utlenowania krwi jest nocna tlenoterapia, zwykle prowadzona przez „wąsy” tlenowe. To tania, szeroko dostępna, prosta w użyciu i bezpieczna metoda. Jedyny mankament wynika z konieczności przyzwyczajania się do spania z „wąsami” tlenowymi.

Innym sposobem leczenia jest tak zwana nieinwazyjna (czyli nie wymagająca intubacji) wentylacja mechaniczna (NIV) prowadzona za pomocą specjalnego respiratora w domu – są to systemy nCPAP lub biPAP. W porównaniu do zwykłej tlenoterapii te metody lepiej usuwają dwutlenek węgla z krwi i zmniejszają wysiłek oddechowy. Dodatkowo respirator do nieinwazyjnej wentylacji może pracować zarówno z podłączonym tlenem, jak i bez niego. Dzięki temu można go lepiej dostosować do potrzeb w danym momencie – na przykład używać wsparcia tlenem tylko przy zaostrzeniach. Wadą



Zestaw czujników używanych do polisomnografii (fot. z archiwum autora)

tego rozwiązania jest jego zdecydowanie niższa dostępność i konieczność dobrania odpowiedniej, szczelnej maski i przyzwyczajania się do spania w niej (choć to ostatnie zazwyczaj nie zajmuje dużo czasu).

Nieinwazyjna wentylacja mechaniczna ma również zastosowanie u pacjentów, u których problemem jest obturacyjny bezdech senny. W niektórych przypadkach leczenie OBS polega na chirurgicznym usunięciu blokady w drogach oddechowych – na przykład wycięciu migdałka albo operacji zatok.

Odpowiednia metoda leczenia zaburzeń oddychania występujących w czasie snu jest dobierana indywidualnie z uwzględnieniem rodzaju problemu i preferencji pacjenta. W przypadku rozpoczynania terapii długoterminowej (NIV lub tlenoterapia) przeprowadzany jest szczegółowy instruktaż, tak aby osoba korzystająca z takiej formy leczenia czuła się z nią komfortowo i bezpiecznie.

Zaburzenia oddychania w czasie snu są istotnym problemem, mogą znacząco wpływać na codzienne funkcjonowanie. Warto konsultować z lekarzem objawy sugerujące problemy ze snem, a w razie potrzeby – wykonać badanie polisomnograficzne.

Simeox – historie pacjentów

Peter Borka

Narodowy Instytut Pulmonologii Koranyi (Koranyi), Budapeszt, Węgry

W ostatnich dziesięcioleciach wielokrotnie proszony byłem o zaproponowanie jakiejś metody oczyszczania dróg oddechowych. Oczywiście nigdy nie oczekiwano ode mnie odpowiedzi na pytanie retoryczne, aczkolwiek pytanie to jest nadal otwarte. Od 30 lat szukam najbardziej efektywnej metody dostosowanej do danego pacjenta i jego stanu. Przy wyborze odpowiedniej techniki lub urządzenia pod uwagę biorę wiele aspektów: jakość i ilość płwociny, stan mentalny i psychiczny pacjenta, stopień tolerancji metod drenażu itp.

Przy poznawaniu nowego urządzenia lub techniki zawsze istotne jest pierwsze wrażenie, pozytywne lub negatywne nastawienie, które podczas praktyki znajdzie uzasadnienie i ostatecznie się umocni. Widząc po raz pierwszy urządzenie Simeox, miałem zupełnie inne wrażenie niż kiedykolwiek wcześniej. Nie było to ani pozytywne, ani negatywne odczucie. Czuję raczej dużą ciekawość. Byłem bardzo zainteresowany nie tylko wydajnością, ale także sposobem działania urządzenia. W ciągu ostatnich 2 lat otrzymałem wiele odpowiedzi na moje pytania, a także, w związku z korzystaniem z tego sprzętu, miało miejsce wiele szczególnie interesujących zdarzeń. Historie te ani nie udowadniają, ani nie obalają tez na temat urządzenia, ale dają szersze na nie spojrzenie. Coraz więcej zdarzeń – takich jak poniższe – może łatwo, krok po kroku, przekształcić się w dowody naukowe.

W poniższej części zostaną przedstawione 3 historie związane z aparatem Simeox, które są nie tylko interesu-

jące i przyciągają uwagę, ale także mają wartość dydaktyczną dla profesjonalistów zajmujących się fizjoterapią układu oddechowego.

Simeox – historia nr 1

Mam zasadę, o której pamiętam podczas mojej kariery zawodowej: wszystko, co proponuję moim pacjentom, musi być wypróbowane przeze mnie osobiście, oczywiście w dopuszczalnych granicach. Według indiańskiego przysłowia: „Nigdy nie osądzaj innego człowieka, dopóki nie przejdiesz mili w jego mokasynach”. To jest powód, dla którego próbowałem nebulizacji, leków rozszerzających oskrzela, kamizelki VEST, Pulmozyme (nazwa międzynarodowa dornaza alfa – przypis tłumacza) i urządzenia Simeox. Tak robił również mój kolega. Wzięliśmy zestaw rur z filtrem i ustnikiem i podzieliliśmy między sobą sesje: 2 razy po 10 sesji dla mojego kolegi, 2 razy po 10 – dla mnie. Mieliśmy zamiar użyć najlepszych technik zgodnie z naszą wiedzą i praktyką, jednak w ówczesnym okresie nasza technika okazała się w pewnym stopniu błędna i daleko jej było do idealnej skuteczności. To, co się stało, absolutnie nas zaskoczyło, mimo że obaj leczymy pacjentów z chorobami płuc od 30 lat. Żaden z nas nie ma żadnych chorób układu oddechowego, nie jesteśmy palaczami, więc można było przypuszczać, że nasza błona śluzowa oskrzeli jest prawidłowa. Pomimo to, a może niezależnie od tego, obaj mieliśmy produktywny kaszel natychmiast po zakończeniu sesji. Nie należy zapominać, że to było tylko 2 razy po 10 sesji na głowę. Jakie wyniki mogliśmy osiągnąć, korzystając z naszej obecnej wiedzy, doświadczenia, a także z 4 sesji fizjoterapii jako pacjenci?

Simeox – historia nr 2

Druga historia to przypadek 13-letniej dziewczynki z mukowiscydozą. W zasadzie była w dobrym stanie, na co wskazywały dodatkowo wyniki jej badań czynnościowych układu oddechowego. Rzadko wymagała antybiotykoterapii dożylnych i była bardzo aktywna fizycznie. Zajmowała się tańcem nowoczesnym o średniej i wysokiej intensywności (około 1 godziny dziennie). Stanowiło to także jeden z elementów jej leczenia. Jako jedna z moich najzdolniejszych pacjentek, doskonale pracowała z maską PEP i wykonywała drenaż autogeniczny, pomimo swojego młodego wieku. W styczniu 2020 r. zaczęła codziennie używać Simeoxa w domu. Po pozyskaniu sprzętu przeprowadziłem u niej odpowiednie szkolenie i zaleciłem jego stosowanie codziennie po porannej inhalacji i przyjęciu leku wykrztusnego. Po 2 miesiącach przyszła na kontrolę, abym mógł sprawdzić poprawność zabiegów inhalacyjno-drenażowych. Zaczęliśmy drenaż dróg oddechowych przy użyciu Fluttera i maski PEP, ale jak na tę pacjentkę, było mało wydzieliny w układzie oddechowym. Odrzuciła płwocinę raz na początku wizyty, a następnie po ciągłej pracy z maską PEP i drenażu autogenicznym trwającym ponad pół godziny udało się jej odrzucić po raz drugi. Ciężko pracowaliśmy na tę niewielką ilość płwociny ważącą mniej niż 3 gramy. Po krótkiej przerwie zmieniliśmy metodę na Simeox. To, co się stało, było absolutnie niesamowite. Pacjentka wykrztusiła ponad 20 gramów płwociny szybko i łatwo podczas 4 sesji.

Według rodziców w tym roku drogi oddechowe pacjentki były w zasa-

dzie czyste. Podczas technik i urządzeń pracujących wcześniej wydajnie, ewakuowała się tylko niewielką ilością płwociny. Zatem w tym okresie Simeox był jedynym skutecznym urządzeniem, ale nawet przy jego stosowaniu odkrztuszała bardzo mało płwociny lub wcale.

Częstotliwość jej antybiotyko-terapii dożylnych i poprawa wyników badań czynnościowych płuc również określają jej aktualny stan jako dobry i stabilny.

Od stycznia 2020 r., od kiedy stosuje Simeox, nie potrzebowała ani jednej antybiotyko-terapii dożylnej, podczas gdy wcześniej taka potrzeba zachodziła co roku (artykuł pisany pod koniec listopada). Ponadto poprawa jej wyników badań czynności płuc była znacząca. W poniższej tabeli zestawiono ostatnie 5 wyników tych badań przed wprowadzeniem Simeox, porównane do ostatniego badania przeprowadzonego w listopadzie po stosowaniu Simeox przez

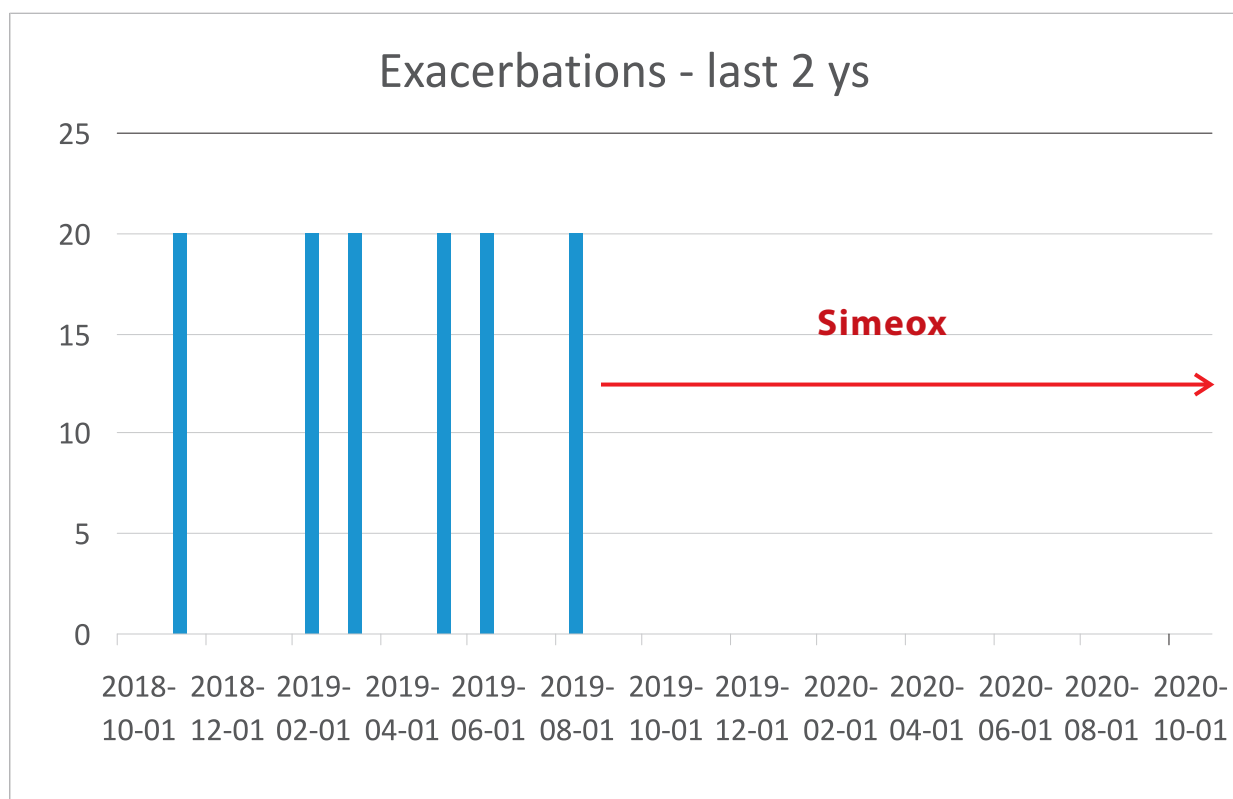
	Maj 2017–grudzień 2019 r.	Listopad 2020 r.
FVC	75–85%	103%
FEV ₁	72–82%	104%
FEF ₂₅₋₇₅	57–80%	102% (!!!)
FEF ₂₅	27–50%	61%

11 miesięcy (wyniki są podane w procentach wartości należnej).

Simeox – historia nr 3

Ostatnia historia dotyczy 39-letniej pacjentki z mukowiscydozą o dość niskich wartościach parametrów spirometrycznych (FVC: 51%, FEV₁: 25%, FEF₂₅₋₇₅: 8%). Przed 2018 r. z powodu częstych zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej wymagała antybiotyko-terapii dożylnych 3 razy w roku. Od początku 2018 r. jej stan zaczął się znacznie pogarszać, czemu towarzyszyła coraz większa liczba wizyt w szpitalu i rosnąca liczba antybiotyko-terapii dożylnych. Typowo dla mukowiscy-

dozy, głównym objawem zaostrzenia było nagromadzenie dużej ilości płwociny w drogach oddechowych. Drenaż układu oddechowego stawał się coraz mniej skuteczny i po kilku tygodniach od zakończenia leczenia dożylnego, ponownie pojawiała się gorączka i rozpoznawano zaostrzenie choroby oskrzelowo-płucnej. Po półtora roku otrzymała aparat Simeox i zaczęła używać go jako codziennego leczenia drenażowego. Poniższy schemat przedstawia zaostrzenia choroby oskrzelowo-płucnej u pacjentki z ostatnich dwóch lat. Czas używania urządzenia Simeox pokazuje czerwona strzałka. Diagram nie wymaga komentarza.



Tłumaczenia z angielskiego na polski dokonała dr n. med. Justyna Milczewska

Rozwój osobisty – jak przestać się martwić i czuć się lepiej?

Marcin Bracisiewicz

Software Engineering Manager

Co potrafię robić najlepiej?

To pytanie, którego nie zadajemy sobie zbyt często, mnie o to nikt, nigdy nie zapytał. Udzielenie sobie odpowiedzi na to pytanie ma szansę w znacznym stopniu zmienić nasze życie. Dlaczego? Ponieważ może pomóc odkryć nam nasze talenty. Świat, w którym żyjemy, mocno wypacza obraz tego, co postrzegamy jako talent. Pierwsze skojarzenia z tym słowem przywodzą na myśl sportowców, muzyków, aktorów, czyli wszystkich i wszystko, co wiąże się z czymś widowiskowym, co można pokazać w mediach, co jest chętnie oglądane, co wiąże się emocjami. Tymczasem lista talentów jest długa, a każdy z nas jest unikatową mieszanką wielu z nich. Wytrwałość, dyscyplina, gotowość wzięcia odpowiedzialności, umiejętność organizacji, umiejętność planowania, myślenie strategiczne, umiejętność dotrzymywania terminów, analityczność, empatia, umiejętność pomagania innym, umiejętność budowania relacji, umiejętność włączania innych we wspólne działanie, umiejętność rywalizacji. Słowo „umiejętność” pojawia się do znudzenia na tej nie wyczerpującej liście, przykładowej liście niebezpiecznie. **Talentem jest to, co lubimy robić, do czego chętnie wracamy, co przychodzi nam naturalnie, co nas angażuje.** Wszystkich nas pochłania rozrywka, jednak oglądanie Youtube’a, Netflix’a, telewizji czy granie na komputerze to nie talenty, bo każdemu z nas przychodzi to łatwo. Talent objawia się tam, gdzie przychodzi nam coś łatwiej

niż innym. Często nie zdajemy sobie z tego sprawy do czasu, aż nas ktoś nie uświadomi.

Dlaczego powinniśmy znać swoje talenty?

Jest wiele powodów, dla których warto to zrobić. Jednak poznać własne talenty musimy chcieć, ponieważ ich odkrywanie nie jest łatwe i wymaga włożenia w to wysiłku. Powody, które mogą w nas tę chęć obudzić, to:

- Wewnętrzny motywator. Odkrycie tego, w czym jesteśmy dobrzy, da nam poczucie własnej wartości i zmotywuje do dalszego rozwoju. Wraz z rozwojem przyjdzie poczucie progresu. Natomiast wytrwałość w postanowieniu rozwijania się prowadzi do realnych osiągnięć. Niesamowicie satysfakcjonujące jest spojrzenie wstecz i porównanie tego, co się potrafi dzisiaj, z obrazem z przeszłości.
- Zdrowie. Mamy ograniczone siły i czas. To dotyczy wszystkich ludzi bez wyjątku, ale w przypadku, kiedy zmagamy się z ciężką chorobą, to stwierdzenie nabiera jeszcze większego znaczenia. Wspomniane wcześniej poczucie własnego progresu dodaje energii do dalszego działania. Skupienie się na talentach pozwala nam się rozwijać szybciej oraz w krótszym czasie zaobserwować wyniki. To ważne w kontekście tego, że infekcje i okresy zaostrzeń choroby zabierają nam czas (w szkole, w pracy), którego nie odzyskamy, przez co jest nam łatwo wypaść z obiegu i poczuć, że inni nam uciekają. Tam, gdzie potrafimy skupić

swoje zainteresowanie i wysiłki, możemy nie tylko nadrobić zaległości, ale także wyprzedzić innych.

- System. Świat, w którym zostaliśmy wychowani, przyzwyczaił nas do wytykania nam słabości. Od dziecka słyszymy, że powinniśmy coś poprawić, zdecydowanie częściej niż pochwały za to, co zrobiliśmy dobrze. O wiele efektywniejszym podejściem jest praca nad tym, co nam przychodzi lekko. Poprawianie rzeczy, w których radzimy sobie gorzej, jest również bardzo istotne i nie można o tym zapominać, chociażby dlatego, że sukces w przezwyciężeniu własnej słabości to wyjątkowa chwila i jej doświadczenie to coś niezapomnianego. Warto natomiast mieć na uwadze, że tam, gdzie idzie nam kiepsko, możemy najprawdopodobniej co najwyżej osiągnąć poziom przeciętny, zadowalający. Tam, gdzie działanie przychodzi nam naturalnie, możemy dojść do poziomu nieosiągalnego dla większości.

Mit talentu

Albert Einstein mówił: **„Geniusz składa się z 1% talentu i 99% pracy”**. Talent sam w sobie jako magiczny czynnik zapewniający drogę usłaną sukcesami jest mitem, a jego odkrycie to jedynie początek. Nieodłączny element stanowi praca nad nim. Praca natomiast oznacza poświęcenie czasu oraz wielu innych rzeczy, przede wszystkim przyjemności. **Zdecydowanie się na robienie jednej rzeczy oznacza, że w tym czasie nie będziemy w stanie zrobić innej – codziennie dokonujemy wielu takich wyborów świadomie bądź nie.**



Rys. 1. Krzywa rozwoju (oprac. własne)

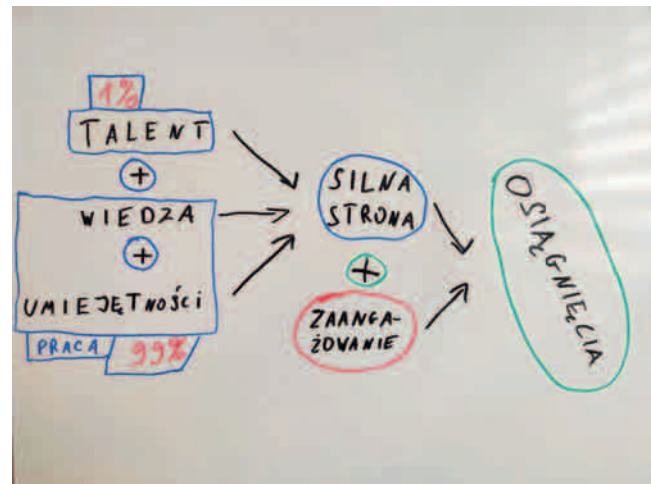
Większość wybitnych ludzi, których przedstawia się jako utalentowanych, podkreśla, jak wiele wysiłku i wyrzeczeń kosztowało ich osiągnięcie obecnego statusu, a na pierwszym miejscu stawiają pracę i wytrwałość, a nie wrodzone zdolności. Nikt z nas nie wierzy, że ktoś urodził się wybitnym lekarzem, a jednak lubimy wierzyć, że ktoś się urodził wybitnym sportowcem, co jest niedorzeczne. Oznacza to, że kiedy udało nam się odkryć nasze talenty, musimy poszerzać wiedzę, zdobywać nowe umiejętności, stawiać czoło kolejnym wyzwaniom. Nasz talent wtedy stanie się naszą silną stroną i nie zostanie zmarnowany.

Co ciekawe, osoby, które uważane są za genialne, często już jako dzieci poświęcały mnóstwo czasu na czynności, w których dzisiaj są uważane za autorytet. Były ciekawskie, szukały wiedzy, eksperymentowały, dopytywały, sprawiało im to radość taką, jak ich rówieśnikom zabawa. Praktycznie zawsze ogromny wpływ na rozwój osób wybitnych miało podejście ich rodziców i często chęć do nauki u dziecka była zaszczerpiona właśnie przez nich. Istnieje kilka istotnych czynników, dzięki którym można uniknąć wpadnięcia w pułapkę talentu, która skutkuje zmarnowaniem potencjału:

- Chwalić należy za pracę i postępy, zmianę podejścia do problemu w kolejnych próbach w razie nie-

powodzenia, a nie za sam talent. To oznacza, że nie można przypisywać cech stałych (inteligentny, elokwentny, zdolny, mądry itd.). Przypisanie cechy stałej najczęściej spowoduje u dziecka chęć obrony własnego statusu. Dziecko nie będzie chciało podejmować wyzwań, ponieważ, kiedy podjęta próba skończy się porażką, automatycznie powstanie wątpliwość: „Skoro sobie nie poradziłem, to znaczy, że nie jestem już mądry”. Brzmi absurdalnie, ale badania przeprowadzone na grupach studentów dowodzą, że takie nastawienie na trwałość i obronę własnego statusu kształtują się już w dzieciństwie.

- Nie wolno chronić przed porażkami. Wspomniane wcześniej wyzwania są absolutnie konieczne do rozwoju, rzadko za pierwszym razem kończą się sukcesem, a co za tym idzie, niepowodzenie jest nieodłączną częścią nauki – pozwala na przeanalizowanie błędów i wyciągnięcie wniosków na przyszłość. Co ważniejsze, rozwija mentalnie, porażka jest składową naszego życia, której nie da się wyeliminować, trzeba nauczyć się sobie z nią radzić jak najwcześniej.
- Wyznaczać osobiste cele, takie na których nam zależy. Celami powinny być małe kroki prowadzące nas



Rys. 2. Składowe osiągnięć (oprac. własne)

w określonym kierunku. To rozległy i bardzo dla nas niekomfortowy temat, ale mający ogromny wpływ na nasz rozwój, dlatego zachęcam, żeby zacząć się z nim oswajać, stawiać sobie niewielkie cele, zapisywać je oraz uczciwie rozliczać się z nich. To metoda mierzenia naszego postępu. Na samym początku może to być zdobycie wiedzy: przeczytanie książki, artykułu czy nawet obejrzenie i przyswojenie wartościowego filmu na Youtube. Jednak wiedza sama w sobie nie ma wartości, dopiero kiedy potrafimy ją zastosować w życiu, nabiera sensu. Z tej przyczyny istotne jest, żeby próbować wykorzystać to, czego się dowiedzieliśmy jak najszybciej i nie przejmować się, że nie wyszło od razu. Nie uczmy się na pamięć, uczmy się, żeby zrozumieć.

- Być przykładem. **Zachowanie jest najbardziej zaraźliwe.** Uczmy się poprzez kopiowanie zachowań, zwłaszcza w okresie dziecięcym. Chcąc nauczyć kogoś dobrych zachowań, musimy je sami sobą prezentować. Kiedy mówimy dziecku, że aktywność fizyczna jest ważna dla jego zdrowia, a my sami nie ćwiczymy, to przekaz jest niespójny, za słowami nie podążają czyny. Dokładnie tak samo jest z rozwojem,

kiedy mówimy, że nauka jest istotna, bo dzięki niej można osiągnąć coś w życiu, a jednocześnie dziecko nigdy nas nie widziało poświęcających czas na naukę, to nie możemy oczekiwać, że nam uwierzy.

Sekret nieszczęścia

Zachęcanie do odkrycia talentów, pracy nad nimi oraz sobą ma konkretne przeznaczenie – pomoc w znalezieniu zajęcia, które będzie absorbujące, a jednocześnie będzie dawało satysfakcję z osiągnięć.

„Sekret nieszczęścia – posiadanie czasu na zastanawianie się, czy jesteśmy szczęśliwi i dlaczego nie jesteśmy” – twierdził Dale Carnegie. To stwierdzenie jest ciężkie do zaakceptowania i na pewno budzi wiele negatywnych emocji. Sam słysząc to kilka lat temu, zareagowałbym zdecydowanym buntem, jednak nie można zaprzeczyć, że trudno jest czuć się nieszczęśliwym, robiąc coś angażującego i wymagającego wysiłku. Jako osoby chore mamy mnóstwo powodów do zmartwień. Nasz umysł nam nie pomaga w trudnych chwilach i zastawia na nas kolejne pułapki, kiedy nie mamy zajęcia, któremu bylibyśmy się w stanie oddać. Właśnie porażki pamiętamy 11-krotnie mocniej niż sukcesy, na dodatek pojawia się „efekt torowania”, który sprawia, że negatywne myśli pędzą niepohamowanie od jednej do drugiej. Gdyby jeszcze było tego mało, na sam koniec możemy znaleźć się w stanie „przeżuwania”, kiedy już przemyśleliśmy wszystko dokładnie wielokrotnie, a następnego dnia zaczynamy od początku, przechodzimy dokładnie przez to samo i zatrzymujemy się w tym samym niepożądanym miejscu. Może to trwać dni, tygodnie, miesiące. Istotnym elementem przerywania takiego ciągu jest zmiana myślenia z zamykania się na szukanie rozwiązań. Sama identyfikacja problemu jest pod-

stawą do działania, ale to podjęcie akcji pomoże nam się uporać z wyzwaniem, a nie ciągle analizowanie go.

Co nas hamuje przed działaniem?

Często są to nasze **przekonania**, które uznajemy za **fakty**. To błąd, który może kosztować nas wiele wyjątkowych chwil w życiu. Przykrym dla nas faktem jest to, że mukowiscydoza jest obecnie chorobą nieuleczalną. Stwierdzenie: „Choruję na CF, więc wszystko, co robię, nie ma większego sensu” jest szkodliwym przekonaniem. Przekonaniem jest również myśl: „Skoro choruję, to skupię się na tym, co ważne, i zrobię, co w mojej mocy, żeby poczuć dumę i zadowolenie z siebie oraz moich dokonań”. W obydwu przykładach nastawienia pojawia się fakt bycia chorym, ale sam wydzźwięk jest diametralnie różny. W jednym jesteśmy skazani na niepowodzenie, które z czasem staje się nawykiem w naszym myśleniu i przenosi się na każdy obszar naszego życia, w drugim widzimy możliwości i mamy wybór. **O naszych przekonaniach decydujemy my, nikt inny, wybierzmy te, które nam pomagają, a nie te, które nas hamują.** Nastawienie na rozwój opiera się na przekonaniu o możliwości zmian – dopóki nie uwierzymy, że możemy coś zmienić, nigdy nie ruszymy z miejsca.

Innym czynnikiem, który hamuje nas przed działaniem, jest brak czegoś, w co jesteśmy w stanie się zaangażować. Właśnie po to szukamy własnych talentów, żeby potem znaleźć zajęcie, które będzie wykorzystywać nasze zdolności. Prawdą jest, że nie wykrzesamy w sobie energii do zajęcia, które nie jest dla nas ważne. Wymówkę można znaleźć niezmiernie łatwo, kiedy chorujemy na przewlekłą chorobę, i będzie to solidne uzasadnienie, które nie tylko przyjmujemy z łatwością my, ale też ludzie naokoło nas, bo często po prostu czujemy się źle i nierzadko to widać.

Tylko zaangażowanie w to, na czym nam zależy, pozwoli przezwyciężyć silną chęć odpuszczenia. Zmotywowanie się w sytuacji złego samopoczucia to wielkie osobiste zwycięstwo, a każdy kolejny raz, kiedy udało nam się wygrać z naszą niemocą, jest dowodem na to, że możemy to zrobić, mimo że jest to zawsze trudne. Wątpliwe jest, że zapomnimy o takim wyczynie, bo najbardziej pamiętamy to, co wymagało od nas wysiłku, nie to, co przyszło łatwo, ale co udało się zrobić pomimo niesprzyjających warunków.

Poniżej można znaleźć linki do stron, które pomogą w odkrywaniu prawdopodobnych talentów i wzorców zachowań. Zdefiniowanie talentów to dobry początek, jednak już na wstępie trzeba sobie uświadomić, że rozwój to proces, który trwa. Krzywa uczenia to naprzemienne wzloty i upadki, spełnione oczekiwania, ale też rozczarowania. Trzeba być gotowym na niepowodzenia, wyciąganie z nich wniosków, zmianę podejścia i kontynuowanie pracy nad sobą. Zdecydowanie warto uzbroić się w cierpliwość i dać sobie szansę na zmianę.

• 16 Personalities – typy osobowości MBTI:

<https://www.16personalities.com/pl>

• High 5 Test – talenty:

<https://high5test.com/>

Bibliografia

1. Buckingham M., *Wykorzystaj swoje silne strony. Użyj dźwigni swojego talentu*. Wydawnictwo MT Biznes sp. z o.o., Warszawa, 2017.
2. Carnegie D., *Jak przestać się martwić i zacząć żyć*. Wydawnictwo Studio EMKA, 2018.
3. Cialdini R.B., *Wytwarzanie wpływu na ludzi. Teoria i praktyka*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne sp. z o.o., Sopot, 2018, wydanie VII.
4. Covey R.S., *7 nawyków skutecznego działania*. Dom Wydawniczy REBIS sp. z o.o., Poznań, 2016, wydanie IV.
5. Dweck C., *Nowa psychologia sukcesu*. MUZA SA, Warszawa, 2019, wydanie II.
6. Goleman D., *Inteligencja emocjonalna*. Media Rodzina sp. z o.o., Poznań, 2012.

Nauczanie zdalne – trzy perspektywy

W 2018 r. w trzecim numerze naukowego czasopisma „Kultura i Historia” ukazał się artykuł Andrzeja Radomskiego pt. *Ucz się we własnym tempie. Kres totalizującego modelu edukacji w społeczeństwie sieciowym*¹ opisujący różne modele edukacji: od XVIII-wiecznego, tradycyjnego modelu szkolnej edukacji aż do wieku XXI, w którym pojawiła się edukacja 2.0. Edukacja 2.0 to inaczej mówiąc edukacja sieciowa, głównie związana z Internetem i wirtualnym światem, gdzie lekcje, szkolenia czy kursy odbywają się poprzez różne platformy internetowe. Waleciami takiej nauki jest przede wszystkim: dowolność miejsca (uczymy się, gdzie chcemy) i czasu (uczymy się, kiedy chcemy), a także dobrowolność treści nauczania (od nas zależy, jakie treści najbardziej nas interesują). Autor formułuje nawet odważny wniosek dotyczący zniknięcia szkół tradycyjnych i zastąpienia ich wirtualną edukacją: „Coraz częściej pojawiają się głosy, że fizycznie istniejące szkoły powinny ewoluować w kierunku przestrzeni edukacyjnej, w której uczniowie mogą realizować swoje zainteresowania i pasje”. Rok 2020 pozwolił, aby ta idea się ziszczyła i dał uczniom, nauczycielom oraz rodzicom próbkę wirtualnej wizji edukacji. Od marca 2020 r., a więc wraz z ogłoszeniem w Polsce pandemii, miejsce edukacji stacjonarnej zastąpiła nauka online. Taki stan rzeczy trwał do końca czerwca, czyli do wakacji, aby po

dwóch miesiącach (wrzesień, październik) znów częściowo powrócić. I tak aż do ferii, które trwały od 4 do 17 stycznia 2021 r. To wystarczający okres, aby uczniowie, rodzice, a także nauczyciele mogli ocenić wirtualną formę edukacji.

Perspektywa ucznia

Mówi się, że nic nie jest do końca w pełni białe ani w pełni czarne; nic nie jest w całości dobre albo w całości złe. Zawsze są jakieś dwie strony medalu. Dokładnie tak samo jest z nauką zdalną. Ma ona swoje plusy i minusy. Jak wszystko. Osoby, które poprosiłam o udzielenie odpowiedzi na postawione przeze mnie pytania, są w różnym wieku. O tym, co podoba im się w nauce zdalnej, a co niekoniecznie; czego najbardziej im brakuje z tradycyjnej szkoły oraz czy system zdalnej edukacji mógłby pozostać już na zawsze, wypowiedzieli się zarówno ci najmłodsi – 9-letnia Hania Cisowska i 7-letni Kubaś Senderek, jak i starsi – 15-letnia Veronica Frans czy studiujące już Marzena Piejko oraz Monika Pękała. I choć mogłoby się wydawać, że odpowiedzi dzieci będą się różniły od wypowiedzi dorosłych już dziewczyn, nic bardziej mylnego. Co do jednego wszyscy są zgodni: chcą, aby stacjonarna forma nauki wróciła.

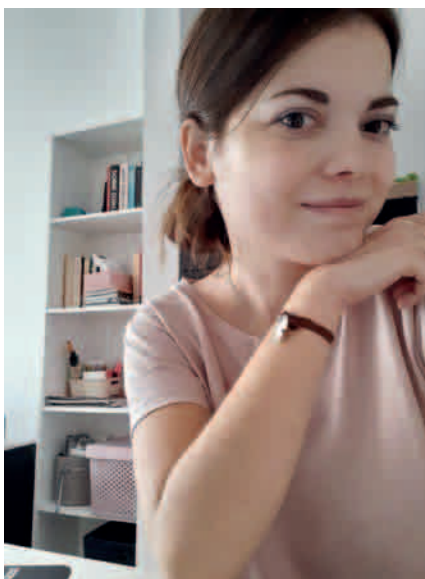
Uczniowie szkół podstawowych, czyli Hania i Kubaś, kategorycznie odpowiadają: „Nie chcemy nauki zdalnej. Nie może tak być, bo to nie jest prawdziwa nauka”. Podczas nauki zdalnej pani nie może do nich podejść, pochwalić i pogłaskać po głowie, gdy zrobią dobrze zadanie, tak jak to robi w szkole. A dla dzieci w ich wieku takie pochwały od nauczyciela są bardzo ważne. W domu panią zastępują mamy, które często



Kuba (fot. 1–4 zamieszczone za zgodą na wykorzystanie wizerunku)

pomagają dzieciom zorganizować elektroniczny sprzęt i szkolne przybory potrzebne do uczestniczenia w lekcji. Dzieciaki tęsknią za normalnością szkolnych murów: za klasą, za swoim miejscem w ławce, szkolnymi przerwami, ale najbardziej tęsknią oni za spotkaniami z rówieśnikami i możliwością przybicia z nimi tzw. sztamy ☺. „Najbardziej tęsknię za kolegami i za samym miejscem” – mówi Hania. Brak kontaktu fizycznego, odizolowanie i zamknięcie w czterech ścianach doskwiera im najbardziej. Kubaś jeszcze dodaje smutno, że brakuje mu lekcji z zajęć wychowania fizycznego na dużej sali gimnastycznej: „Bo WF przed komputerem to nie to samo”. Jednak jak wspomniałam, jest również druga strona medalu, ta pozytywniejsza. Sama organizacja do nauki przez Internet (mam tutaj na myśli obowiązki, które trzeba wykonać przed zajęciami)

¹ A. Radomski, *Ucz się we własnym tempie. Kres totalizującego modelu edukacji w społeczeństwie sieciowym*, „Kultura i Historia”, <http://www.kulturaihistoria.umcs.lublin.pl/wp-content/uploads/2018/08/2Andrzej-Radomski-Ucz-si%C4%99-we-w%C5%82asnym-tempie.-Kres-totalizuj%C4%85cego-modelu-edukacji-w-spo%C5%82ecze%C5%84stwie-sieciowym.pdf> (dostęp 21.12.2020).



Marzena

zajmuje o wiele mniej czasu: odchodzi do szkoły, spędzanie w niej kilku godzin dziennie i powrót do domu. Hania docenia fakt, że podczas nauki zdalnej nigdy nie spóźni się na lekcje ☺. Wystarczy połączyć się przez odpowiednią platformę e-learningową o wyznaczonej godzinie i automatycznie przenosi się w świat wirtualnej nauki. Taka forma, mimo iż chciałaby wrócić do szkoły, bardziej odpowiada dziewczynce. „Łatwiej mi przychodzi nauka przez Internet” – twierdzi. Gorzej, jeżeli zaistnieją problemy z Internetem, gdy np. często gubi się połączenie internetowe. „Nie wiadomo, co dzieje się na lekcji, i trzeba szybko nadrabiać zaległości” – opowiada Kuba. Dlatego łatwiej uczy mu się, chodząc do szkoły, ponieważ nic go w tym czasie nie rozprasza, nie przerywa lekcji, zatem łatwiej zapamiętuje treści przekazywane przez nauczycielkę. Na lekcjach online zdarza się również harakter spowodowany np. rozmową dzieci nie na temat, brakiem obok rodzica, który by dziecko uspokoił czy pomógł w organizacji. Taka osoba swoim zachowaniem rozprasza również innych. „Ale pani radzi sobie z takimi osobami, zostając z nimi na rozmowę wychowawczą” – wyjaśnia mama Kuby. Jak niektórym mogłoby się wydawać, edukacja zdalna

wcale nie jest powierzchowna i robiona „po łebkach”. Hania i Kuba mają bardzo dużo nauki i zadań domowych, a jako dzieci chorujące na przewlekłą chorobę oprócz obowiązków szkolnych mają jeszcze wiele innych: muszą pamiętać o lekach oraz fizjoterapii, dlatego pomoc rodziców i przychylność nauczyciela jest tutaj nieoceniona.

Co o nauce zdalnej myślą starsze dziewczyny – Veronica, uczennica liceum ogólnokształcącego, Marzena, studentka V. roku dziennikarstwa i komunikacji społecznej i Monika, studentka II. roku studiów magisterskich na Politechnice Śląskiej? Veronica bardzo docenia fakt, że nauka online pozwala zagospodarować więcej czasu na obowiązki związane z chorobą, których z wiekiem przybywa. „Dojeżdżając autobusem do szkoły, muszę wstać przynajmniej godzinę wcześniej. W czasie nauki zdalnej ten czas przeznaczam na różne czynności związane z mukowiscydozą”. Takiego samego zdania są również Marzena i Monika. „Możliwość robienia inhalacji i drenażu w trakcie zajęć jest świetnym rozwiązaniem i widzę dużą poprawę w funkcjonowaniu swojego organizmu. Leki są brane regularnie w stałych godzinach. Bardziej się mogę przyłożyć do leczenia, ponieważ wiem, że rano nie muszę się nigdzie śpieszyć” – opowiada Monika. „Czasu jest dużo więcej. Nie tylko na czynności związane z chorobą, ale także związane z codziennymi obowiązkami, pracą zawodową, pisanie magisterki, rozrywką i ogólnie życiem prywatnym” – dodaje Marzena. Oprócz zdobytej większej ilości cennego czasu dziewczyny doceniają także mobilność edukacji zdalnej, o której wspominał już Andrzej Radomski: „Możliwość uczestniczenia w zajęciach właściwie z każdego miejsca, gdzie jest Internet, podoba mi się w nauce zdalnej najbardziej. Przez ten rok wielokrotnie zdarzało mi się słuchać

wykładów czy uczestniczyć w konwersatoriach ze szpitala w Zabrze, podczas jazdy samochodem, w poczekalni do lekarki, a także na kawce z koleżanką” – mówi Marzena.

Jak zatem wyglądają zajęcia, przeprowadzanie sprawdzianów w szkołach średnich czy kolokwiiów i egzaminów na studiach? „Lekcje wyglądają raczej spokojnie, akurat my jesteśmy dobrze zorganizowani. Na niektórych przedmiotach kamerki mamy włączone, na innych nie, wystarczy sam mikrofon. Zależy to od danego nauczyciela. Sprawdziany przeprowadzane są za pomocą portali, na których mamy podaną konkretną liczbę pytań i wyznaczony czas na odpowiedzi” – opowiada uczennica liceum, Veronica. Na uniwersytetach z kolei przeprowadzanie kolokwiiów czy egzaminów wygląda następująco: „Są to testy, w których trzeba wybrać jedną prawidłową odpowiedź, testy wielokrotnego wyboru lub testy otwarte. Niektóre zaliczenia czy egzaminy odbywają się w formie ustnej. Łączymy się wtedy z wykładowcą za pomocą platformy Microsoft



Monika

Teams czy Zoom. A jeśli chodzi o materiały zaliczeniowe (prezentacje, referaty), to umieszczamy je na platformie stworzonej przez Politechnikę Śląską. Organizację sobie chwałę” – mówi Monika. I to by było na tyle z plusów...

Wszystkie trzy zgodnie twierdzą, że wirtualna forma edukacji jest dobrym rozwiązaniem, lecz tylko na czas pandemii. Jak powiedziała Marzena: „Chcę do ludzi!”. Dziewczynom brakuje rozmów ze znajomymi, obiadów na świeżym powietrzu podczas przerw między zajęciami, pysznej kawki z uczelnianej kawiarni oraz normalnych, kontaktowych zajęć, z których czerpałyby dużo więcej niż z tych obecnych. Podczas zajęć online jest, niestety, wiele czynników, które rozpraszają. Wspominały już o tym nasze mukodzięciaki, te same problemy mają uczniowie liceum czy studentki. „W domu zawsze coś rozprasza” – opowiada Veronica. „Zazwyczaj jest to zwykłe domowe życie: pranie, które trzeba rozwiesić, remont u sąsiadów za ścianą, książka leżąca obok na stole, jakieś głośne rozmowy, kolejna kawa, którą trzeba zrobić, sprawdzenie skrzynki na listy, potem najzwyczajniej omijane są najważniejsze rzeczy z lekcji” – dodaje Marzena. W przypadku Moniki nauka online również nie przynosi wybitnych rezultatów i gdyby nie praca zawodowa oraz praktyka, dzięki której część przedmiotów staje się przyjemnością, miałyby duży problem z opanowaniem materiału. Częstym czynnikiem rozpraszającym jest przerywane łącze internetowe czy przeciążenie platform e-learningowych, co sprawia, że się zacinają. Dodatkowo sama jakość nauki zdalnej na uniwersytetach pozostawia wiele do życzenia. Jak twierdzi Marzena, wielu wykładowców taką formę pracy, niestety, traktuje po macoszemu, byle tylko „odbębnić” zajęcia, co osobiście ją frustruje, gdyż należy do osób, które zwyczajnie lubią zdobywać wiedzę.

Pytanie brzmi: czy powrót do szkoły lub na uczelnię jest dla Veroniki, Marzeny, Moniki, Hani oraz Kuby dobrym rozwiązaniem? Pandemia nadal trwa, a wirus nie zniknął. Dla Veroniki powrót do szkoły wiązałby się z niepokojem: „Lekko się stresuję powrotem do szkoły, zwłaszcza pod względem nauki. Jeżeli nauka w szkole wróci, a sytuacja z pandemią się ustabilizuje, to ja też wrócę do szkoły. Lecz jeżeli sytuacja epidemiczna będzie nadal zła, to razem z rodzicami zastanowimy się, czy powrót do szkoły będzie dla mnie dobry”. Inaczej do tego podchodzą jej starsze studiujące już mukokoleżanki. Marzena postanowiła przejść na indywidualny tryb nauczania. W większości zajęć nie musi uczestniczyć osobiście, a jej obowiązkiem jest samodzielne przygotowywanie się do egzaminów. Monika z kolei pragnie normalności. Nauczyła się już żyć ze świadomością panującej pandemii, jest bardzo ostrożna, więc nie obawia się powrotu na uczelnię. W imieniu najmłodszych – Kubusia i Hani – wypowiedziały się ich mamy.

Perspektywa rodzica

Nauka zdalna zaangażowała głównie rodziców dzieci klas 1–3, gdyż te starsze zdolne były poradzić sobie już same. Rodzice tych najmłodszych mieli ręce pełne roboty, a głowy pełne niepokojących myśli związanych z ewentualnym powrotem dzieci do szkół. Zarówno mama Kubusia, pani Basia, jak i mama Hani, pani Ania, obawiały się tego. „Plusem nauczania zdalnego był brak przeziębień i zachorowań syna w tym czasie. Miał zdecydowanie mniejszy kontakt z bakteriami i wirusami. Z tego względu obawiałam się powrotu do szkoły, ponieważ nie mogłam przewidzieć, jaka będzie przyszłość – czy np. w niedługim czasie ktoś nie zachoruje z otoczenia szkolnej społeczności, w jakiej przebywa mój



Veronica

syn. Ale konsultowałam naszą sytuację z lekarzem, który powiedział, że mamy żyć normalnie, zwłaszcza gdy Kuba jest w dobrej formie, nie chcę go trzymać w domu” – opowiada pani Basia. Mama Hani zdecydowała natomiast, że 9-latkę przejdzie na indywidualny tryb nauczania, które jak sama twierdzi nie będzie najlepszym rozwiązaniem ze względu na odizolowanie dziewczynki od rówieśników. „Niestety, ustawodawca nie pomyślał o dzieciach chorych przewlekłe i nie przewidział dla nich możliwości nauki online razem z klasą w czasie rzeczywistym (po powrocie dzieci do szkół), a wystarczyłoby tylko wstawić komputer do klasy i dostosować przepisy...”. Może doczekamy się takiego rozwiązania, jednak do tej pory forma nauki zdalnej i tak ewoluowała. „Od roku szkolnego 2020/2021 wyglądała lepiej niż wiosną ubiegłego roku” – stwierdza pani Ania. „Hania miała normalne zajęcia online. Wcześniej była to po prostu lista zadań do zrobienia, które trzeba było fotografować, rozesłać do odpowiednich nauczycieli, a następnie poprawiać zadania według ich uwag”. Pani Basia również docenia rozwój edukacji wirtualnej i pracę nauczycieli: „Dobrze, że w ogóle jest coś takiego jak nauka zdalna podczas pan-

demii. Nie wyobrażam sobie, by dzieci w tym czasie się nie uczyły lub gdybym sama musiała usiąść z Kubą i uczyć go tak jak nauczycielka”.

Jak już stwierdziłam, zawsze istnieją dwie strony medalu. Jakie zatem plusy oraz minusy dostrzegają rodzice uczniów? Obie mamy stwierdzają, że edukacja domowa zawładnęła domem i życiem ich rodziny. Rozpoczynając od minusów takiej formy, wymienione zostały: ciągłe przerywanie pracy zdalnej w przypadku, gdy rodzic pracuje w trybie home-office (bo coś nie działa lub pani była niemiła dla kogoś itd.), codzienne podłączanie sprzętu, drukowanie i odsyłanie zadań, przebywanie z dzieckiem podczas lekcji zdalnej, brak czasu na obowiązki domowe czy dla innych domowników (np. młodszego rodzeństwa). Do plusów natomiast mamy zaliczyć: ochronę przed COVID-19, zaoszczędzony na dojazdach do szkoły czas, więcej chwil spędzonych na świeżym powietrzu wraz z innymi członkami rodziny. I myślę, że to ostatnie osładza każdy gorzki aspekt nauczania zdalnego. Jak podsumowała pani Basia: „Odnosiłam wrażenie, że istnieje tylko szkoła, ale w natłoku tych obowiązków musieliśmy znaleźć czas na walkę z chorobą i się nie poddawać, a w tym wszystkim cieszyć się sobą – teraz cała rodzina jest razem!!!”.

Perspektywa nauczyciela

Myślę, że jest to najbardziej pomijana i krytykowana przez społeczeństwo perspektywa. Jak to mówią, punkt widzenia zależy od punktu siedzenia ☺. Większość osób widzi tylko to, co zewnętrzne, czyli pracę nauczycieli (którą można było podglądać dzięki nauce online) i mnóstwo czasu wolnego w porównaniu do innych zawodów. Nie widzi się natomiast tego, co wewnętrzne, co następuje po zakończonej pracy (lekcjach), kiedy nadchodzi czas na przygotowanie

materiałów do zajęć na dzień kolejny (tak, aby były one ciekawe i dostosowane do nowej, również dla nauczycieli, wirtualnej formy nauczania), sprawdzanie wypracowań, kartkówek, sprawdzianów, a także rozmowy wychowawcze z niesfornymi uczniami i ich rodzicami. Kiedy bierze się odpowiedzialność za edukację uczniów i studentów, zawsze było i jest co robić. Oczywiście, wszystko zależy od poziomu zaangażowania danego nauczyciela i jego świadomości wykonywanego zawodu.

Nauka zdalna wprowadziła rewolucję nie tylko w życie uczniów i ich rodziców. Również nauczyciele (którzy są rodzicami i mają dzieci) musieli nauczyć się współpracować z elektronicznym sprzętem, internetowymi platformami, kamerkami i mikrofonami, co nie było łatwe. Do prostych nie należało również poskromienie niesfornych uczniów, do których nie miało się bezpośredniego dostępu, a którzy zakłócali przebieg lekcji. Z rozmów z nauczycielami wyniknęło również, że sprawdzanie zdobytej przez uczniów wiedzy nie było takie jak dotychczas. I nie chodzi tylko o to, że sprawdziany odbywały się online, a głównie mieli na myśli to, że uczniowie, a często również rodzice uczniów młodszych, uczyli się w ten sposób cwaniactwa – usprawiedliwiając się niedziałającą kamerką internetową czy mikrofonem. Zdarzały się różne sytuacje – od chwil wzbudzających gniew, zdenerwowanie, po te radosne, wesołe i wzruszające momenty, jak np. wigilia klasowa online, śpiewanie kolęd czy dzielenie się opłatkiem jedynie przez ekran komputera, a może już z ekranem komputera? Nauczyciele, jak zresztą uczniowie, tęsknili za szkolnymi murami, gwarem rozmów na korytarzach, bezpośrednim kontaktem z uczniami na lekcjach i pracą, którą do tej pory wykonywali. Przyszłość, że edukacja domowa nie jest tak efektywna jak ta tradycyj-

na. Uczniowie mniej się uczą, bazując na ściąganiu (które swoją drogą jest ułatwione), lub nie są zbyt skupieni na lekcjach, przez co mniej zapamiętują lub błędnie rozumieją podane treści edukacyjne. A dobremu nauczycielowi zależy, aby jego podopieczny przyswoił jak najwięcej z tego, co pragnie mu przekazać.

Czy nauczyciele z ulgą przyjęli powrót klas 1–3 do szkoły po feriach? Hm, to też ludzie mający własne rodziny i w związku z tym niektórzy obawiali się powrotu do szkolnych murów ze względu na wirusa, podczas gdy inni przyjęli to z ulgą i radością, gdyż ciągłe siedzenie w domu, izolacja i brak kontaktu z drugim człowiekiem wpłynęły negatywnie również na nich. Pozostaje jeszcze kwestia reżimu sanitarnego zachowanego w polskich szkołach, który często pozostawia wiele do życzenia. Nie w każdej instytucji jest tak, jak podają media. O ile w dużych szkołach, przy większej liczbie klas można uczniów rozsądnie rozlokować, o tyle w mniejszych jest to praktycznie niemożliwe i dystans nie jest zachowywany, a grono pedagogiczne znajduje się na tzw. pierwszej linii frontu. Mimo to wszyscy marzą o powrocie do normalności bez koronawirusa w tle. Dlatego też co do jednego nauczyciele, uczniowie i rodzice są zgodni – wniosek Andrzeja Radomskiego w prawdziwym świecie nie ma racji bytu. Edukacja sieciowa może jedynie współistnieć z tradycyjną, ale nie zastąpi jej nigdy. Chyba, że na czas pandemii.

PS. Artykuł pisany był w styczniu 2021 r. i w związku z dynamicznie rozwijającymi się realiami epidemicznymi, znoszeniem i wprowadzaniem obostrzeń oraz niepewną sytuacją w polskich szkołach czy na uniwersytetach, niektóre informacje mogą okazać się już nieaktualne.

Kinga Jaźwińska

Zdalne studia w czasach pandemii COVID-19

Siedzę sobie w moim rodzinnym domu, pijam ciepłą herbatkę żurawinową i patrzę na sypiący z nieba biały puch. Na kolanach mam otwarty od ponad godziny laptop z zupełnie białym jeszcze edytorem tekstu. Migająca czarna kreska wywiera na mnie presję pisania, ale to, co chcę napisać, w żaden sposób nie układa się w zgrabne i sensowne zdania.

Mam wrażenie, że pandemiczna rzeczywistość wyssała ze mnie twórczą wenę, bo nawet nad prostym tekstem na zajęcia siedzę cały dzień. Inspiracja, natchnienie, muza – jak zwał tak zwał – nie chce przychodzić, zniechęcona pewnie świadomością, że znowu przyda się na potrzeby pandemicznego tekstu. Bo teraz wszyscy o tym piszą. O pandemii. W różnych kontekstach.

Tekst, który właśnie czytacie, również będzie o wirusie SARS-CoV-2. W jakim kontekście? Zdalnego nauczania na studiach dziennikarskich. Zaczniemy więc od początku. Od tego, że bałam się wtedy, jak mało kiedy, ale tak samo, jak każdy.

W lutym ubiegłego roku rozpoczęłam ostatni semestr czwartego roku studiów. Już wtedy było wiadomo, że wirus z Wuhan prędzej czy później dotrze także do Polski, do Rzeszowa, na moją uczelnię, do szkoły, w której uczyłam się angielskiego, do osiedlowego sklepu, w którym kupowałam bułki, być może także do mieszkania, które wówczas wynajmowałam z dwoma współlokatorami.

Wszędzie widziałam niewidoczne cząsteczki wirusa i każdego traktowałam jako potencjalne źródło zakażenia. No cóż, bałam się. W opanowywaniu stresu nie pomagały czerwone paski w telewizji, rozmowy z wirusologami

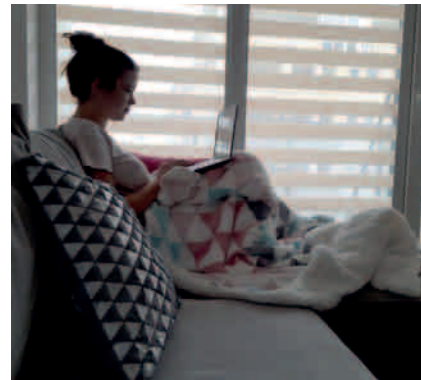
na temat szczególnego narażenia osób z immunosupresją ani zdjęcia przepełnionych włoskich szpitali.

Nawet jeśli mogłam zrezygnować ze stacjonarnych zakupów, kawy na mieście z koleżankami, wypadów do kina czy szkoły językowej, to ze studiami było już gorzej, bo żadnej alternatywy wówczas nie widziałam, dlatego cierpliwie czekałam, aż władze uczelni zawieszą zajęcia kontaktowe i do końca, do 11 marca, chodziłam na uczelnię.

Jasne, mogłam sobie pozwolić na kilka nieobecności, na odpuszczenie niektórych wykładów, ale moja natura perfekcjonistki skutecznie hamowała kuszące chęci machnięcia ręką na całą tę ideę studiowania. Dodatkowo nie wiedziałam, ile to potrwa. Przewidywania nie były optymistyczne, więc musiałabym na długi czas zrezygnować z zajęć na uczelni. A to nie wchodziło w grę, bo oznaczało niezaliczenie semestru. Na ogarnięcie indywidualnego toku studiów było już za późno, choć myślałam o takim rozwiązaniu.

Gdy 4 marca podano informację o pierwszym oficjalnym przypadku zachorowania na COVID-19 w Polsce, wiadome było, że zajęcia na uczelniach wyższych prędzej czy później zostaną zawieszone, bo już od pewnego czasu mówiono o tym w akademickich kuluarach.

Ale mijały dni i żadnej oficjalnej informacji nie było. Z każdą godziną spędzoną na uczelni coraz bardziej utwierdzałam się w przekonaniu, że odwołanie zajęć kontaktowych będzie najlepszym możliwym rozwiązaniem. Przerazały mnie tłumy studentów na korytarzach, niedezynfekowane łazienki, obowiązkowe praktyki w instytucjach



Fot. z archiwum autorki

medialnych, które mieliśmy niebawem odbywać, studenci zza granicy, którzy właśnie przyjechali w ramach programu Erasmus i wszystko to, co mogło być potencjalnym źródłem zakażenia.

Dopiero 11 marca, na ćwiczeniach z copywritingu z zasadami SEO, podczas których nikt z nas nie skupiał uwagi na wykładowczyni, ale konspiracyjnie śledził trwającą konferencję prasową Mateusza Morawieckiego, powiedziano nam, że wszystkie zajęcia, na dwa tygodnie, zostaną zawieszone.

Wysłam z koleżanką z budynku wraz z tłumem studentów, nie mogąc nadziwić się rzeczywistości, która już wtedy zaczęła przytłaczać. To wszystko było tak nierealistyczne, że w pewnym momencie zaczęliśmy głośno śmiać się z całej tej sytuacji. No bo jak to? Z powodu jakiegoś wirusa zamykają wszystkie uczelnie w kraju? Niemal zarządzają ewakuację budynku? Każą siedzieć w domach? No i ci ludzie z papierem toaletowym pod pachą! Nawet gdybyśmy usilnie próbowały przypomnieć sobie jakieś podobne zdarzenie z przeszłości, to na nic zdałyby się nasze wysiłki, bo czegoś takiego na ulicach Rzeszowa po prostu nigdy nie było.

No i wtedy się zaczęło. Zakazy, obostrzenia, nowe ustawy, zamykanie

lasów, odwoływanie wesel, specjalne infolinie, kwarantanny, izolacje, jedna osoba na 5 metrów kwadratowych, zakaz odwiedzin, dystans społeczny, puste sklepowe półki po makaronach i mące, zakupy online, nauka „teamsów”.

Dwa tygodnie przedłużyły się o kolejne czternaście dni, potem do Wielkanocy, jeszcze później do końca roku akademickiego. Nie wróciliśmy już wtedy na uczelnię, a ja pojechałam na jakiś czas do domu rodzinnego. Wtedy pracowałam już sobie zdalnie, więc właściwie nie było sensu, żebym siedziała w Rzeszowie, tym bardziej, że ludzie z mojego mieszkania normalnie chodzili do pracy i bałam się wówczas dzielić z nimi wspólną łazienkę. Tak, trochę przesadzałam. I patrząc z perspektywy czasu nadal nie wiem, czy słusznie. Ale histeria to moje drugie imię.

Początkowo zajęcia odbywały się mejlowo. Wtedy jeszcze nie słyszeliśmy nawet o Microsoft Teams, który teraz jest naszą jedyną platformą do odbywania zajęć. Wykładowcy po prostu wysyłali nam materiały na grupowego mejla, wraz z zadaniami do samodzielnego wykonywania. Co tu dużo mówić, nie motywowało to do nauki na sesję. Robiło się ciepło, szła wiosna, a wraz z nią przyjemna pogoda, która zachęcała do spacerów po lasach i przesiadywania z książką na balkonie. Przez ten czas właściwie nikt nie sprawdzał naszych postępów w nauce. Wysyłane nam na mejla materiały albo były omiatane wzrokiem, albo w ogóle nie otwierane. Nie mówię tu oczywiście o wszystkich, ale wiem, jak to wyglądało u sporej części studentów z mojego roku. Najgorzej sytuacja przedstawiała się z językiem francuskim, którego po prostu nie da się uczyć z tekstów, wysyłanych drogą elektroniczną, a z którego obowiązywał nas egzamin w sesji. To była totalna improwizacja.

Dopiero od końca kwietnia ruszyły zajęcia zdalne za pomocą platformy

Microsoft Teams. I nie mówię, że te poślizgi wynikały z winy władz uczelni czy wykładowców i że wynikały z czyjejkolwiek winy, bo to nieprawda. Ale irytował fakt, iż na czwartym roku studiów został nam ograniczony kontakt z promotorami, zamknięto bibliotekę uniwersytecką z materiałami potrzebnymi do prac magisterskich i nie wiadomo było, co dalej.

W szkole językowej zajęcia zdalne zorganizowano nam właściwie od zaraz i już pod koniec marca uruchomiono wewnętrzną platformę. Gdyby nie to, zrezygnowałabym z nauki angielskiego, bo mimo iż grupy były tam naprawdę bardzo kameralne, to spora część nauczycieli podróżowała za granicę, a niektórzy mieszkali tam na stałe. Nawet na takie niuanse zwracałam wówczas uwagę.

Zdalna sesja na studiach, w czerwcu, przebiegała znacznie sprawniej niż początkowe zajęcia. Wiadomo już było, że można się spodziewać nagłych przerw w dostawie Internetu czy zawieszenia się platformy MS Teams albo błędów podczas logowania, ale nie przeszkadzało to w odbyciu pierwszej tego typu sesji w historii uniwersytetu.

Egzaminy ustne, z obowiązkowo włączonymi kamerkami, okazały się trochę trudniejsze niż te pisemne, na których tego nie wymagano, ale ogólnie rzecz biorąc, chyba nigdy nie było tak łatwo zdać sesji. Poza tym dało się zauważyć, że wykładowcy nie podchodzili do niej tak bezlitośnie i stanowczo, jak bywało to w „normalnych” czasach, co akurat było ogromnym plusem, biorąc pod uwagę nasz niemal całkowity brak motywacji do nauki.

Zajęcia online prowadzone są do dnia dzisiejszego, chociaż na początku roku akademickiego, w październiku, przez dwa tygodnie chodziliśmy na ćwiczenia kontaktowe. Udało mi się wówczas zorganizować sobie indywidualny tok studiów na wypadek powrotu na uczelnię. Nie było to ko-

nieczne, ale pozwoliło mi spać dużo spokojniej.

Nie wiem, jak mogłabym podsumować ten rok zdalnego studiowania. Z jednej strony wiem, że było to jedyne słuszne rozwiązanie w sytuacji, w jakiej znaleźli się wszyscy studenci, uczniowie i osoby kształcące się, a z drugiej trochę żałuję tego wszystkiego, co się z „normalnym” studiowaniem wiąże. Tym bardziej, że jestem teraz na ostatnim roku i raczej nie wrócimy już na uczelnię.

Dodatkowo za negatywną opinią na temat nauki przez platformę internetową, przynajmniej przez te pierwsze miesiące epidemii, przemawia fakt, że te zajęcia były w większości co najmniej byle jakie. A szkoda. Bo naprawdę duże nadzieje wiązałam z niektórymi przedmiotami, chociażby z językiem francuskim, którego po prostu nie dało się uczyć mejlowo.

Jeśli chodzi o pozytywne, to dzięki zdalnej nauce zyskałam więcej czasu na życie prywatne, na to wszystko, co bardzo często odkładałam na później, bo nie miałam wolnej chwili.

Znalazłam też więcej czasu na dokładniejszą rehabilitację, dłuższe inhalacje, skuteczniejsze drenaże, odpoczynek, pisanie, szkolenia i webinaria online, pracę zdalną, czytanie, własne przyjemności, domowe SPA, spacer z najbliższymi, regularne treningi, planowanie przyszłości. A wiosenna kwarantanna już na zawsze będzie kojarzyć mi się z naszymi zaręczynami. I nawet choćbym bardzo chciała powiedzieć, że był to stracony czas, czarna dziura w życiorysie albo bylejałość, to nie mogę tego zrobić, bo to nieprawda. Zarówno lockdown, jak i zdalne nauczanie nauczyło mnie cierpliwości i robienia najwyższej jakości prezentacji multimedialnych ☺.

Dzisiaj e-learning „idzie” dużo sprawniej i przypuszczam, że stał się już niejako normalnością. Może nie w kontekście całego życia, ale na pewno w tej pandemicznej rzeczywistości.

Teraz, kiedy piszę ten tekst, przedemną są jeszcze cztery miesiące studiów, ale przypuszczam, że na uczelnię wrócimy dopiero na obronę pracy magisterskiej. Nie narzekam, bo wiem, z czym może wiązać się powrót do zajęć kontaktowych.

Na koniec chciałabym powiedzieć, że naprawdę szanuję wszystkie osoby chore na mukowiscydozę, które w tych trudnych czasach (i nie tylko wtedy)

pracują, studiują, zdobywają wykształcenie, zakładają własne biznesy i robią naprawdę bardzo wartościowe i godne podziwu rzeczy.

Obserwuję je, z niektórymi utrzymuję bliskie kontakty, rozmawiamy. Wiem, ile wysiłku wymaga ogarnięcie tego wszystkiego. Tym bardziej jestem dumna, gdy moim zdrowym znajomym mogę pochwalić się, jakie rzeczy wypra-

wiają chorzy na muko! Górskie szczyty, prace dyplomowe, ukończone kursy czy masa wysiłku włożona w zajęcia jogi albo pole dance to osiągnięcia, których nie chce się podejmować spora część zdrowych ludzi, których znam. Jestem z nas dumna. Tak po prostu. Z tego, że duża część z nas jest w stanie codziennie porzucać własną strefę komfortu ☺.

Marzena Piejko

Wybór przedszkola to łatwa czy trudna sprawa?

Cześć, mam na imię Martyna. Dziś chcę się z Wami podzielić moim doświadczeniem... w szukaniu przedszkola.

Zdecydowaliśmy, że Zosia rozpocznie swoją przygodę przedszkolną od zerówki. W tym samym czasie do przedszkola wysłemy jej młodszą siostrę Ninę.

Chciałam wybrać jej miejsce równie bezpieczne jak dom, gdzie pod względem emocji, żywienia, higieny itp. byłaby bardzo zadbana. A przede wszystkim czuła się dobrze, a nawet bardzo dobrze mimo mukowiscydozy.

Pierwsze „koty za płoty” były, gdy Zosia miała 4 lata. Chodziłam z dziewczynkami i oglądałam możliwe przedszkola i zerówki szkolne podczas dni otwartych. Odwiedziłyśmy nawet przedszkole angielsko-chińskie. Oczy miałam szeroko otwarte niczym szpieg. Zaglądałam do kibelków, sprawdzałam, czy sale są duże, czy okna w nich się otwierają, czy używane są tam ręczniki papierowe. Przy tym zadawałam mnóstwo szczegółowych pytań. Pomyślałam, że przez rok to na pewno zdążą o mnie zapomnieć, a czego się dowiem, to moje.

Oprócz zwiedzania przedszkoli postawiłam spory nacisk na uspołecznianie Zosi jeszcze przed rozpoczęciem edu-

kacji. Miałam i mam do tej pory zwyczaj zapraszania znajomych dzieci na wspólną zabawę. Od 3. roku życia Zosia uczestniczyła w zajęciach dodatkowych. Były to między innymi tańce, zajęcia umuzykalniające, zajęcia z rękodzieła i rzemiosła, język angielski, kółko teatralne, lekcje pianina, logopeda, edukacja sensoryczno-motoryczna, zajęcia z fizjoterapeutą. Pomogło to Zosi poszerzyć zainteresowania, ale przede wszystkim zdobyć cenne doświadczenia społeczne.

W roku z rekrutacją udało mi się wybrać kilka potencjalnych miejsc. Nastąpił czas pierwszych rozmów. Wzięłam pod rękę Męża i poszliśmy.

Rozmowa w pierwszej zerówce integracyjnej przy szkole podstawowej, do której chcieliśmy wysłać Zosię, poszła nam fatalnie. Po pierwsze dlatego, że nie rozmawialiśmy z osobą decyzyjną. Po drugie, okazało się, że to co dla nas przy muko jest normalnością, może nauczycielkę zerówki nie łada wystraszyć. W efekcie uzyskaliśmy informację, że możemy dziecko zapisać do zerówki, ale do każdorazowego podawania Kreonu musimy przyjeżdżać do szkoły.

Po długich rozmowach, przeplakanych godzinach postanowiliśmy na ko-



Zosia (w zielonej opasce) z kolegami w przedszkolu (fot. z archiwum autorki)

lejną rozmowę lepiej się przygotować. Zasięgnęliśmy języka w fundacji. Poszperaliśmy w przepisach. Napisaliśmy na kartce A4 to, czego oczekujemy od przedszkola: czyli kilka słów o warunkach higienicznych, na których nam zależy; informacje, jakiego wsparcia oczekujemy od pracowników zerówki. Przygotowaliśmy także broszurkę informacyjną na temat tego, czym jest mukowiscydoza. Co bardzo ważne, w naszym słowniku czynnym zamieniliśmy słowa: „lekarstwo” na „enzym”, a „podać” na „przypominać”. Te słowa mniej straszą, a znaczą przecież dokładnie to samo, co chcemy przekazać.

W kolejnych miejscach rozmowy poszły nam lepiej.

Mieliśmy też szczęście znaleźć przedszkole (Przedszkole nr 8 w Suwałkach), w którym podczas rozmowy

z Panią dyrektor uzyskaliśmy informację, iż nasze oczekiwania da się spełnić. Rzeczywiście się udało, za co z serca dziękujemy całemu zespołowi przedszkolnemu. Dziękuję też za otwartość i chęć rozmowy odnośnie każdej sprawy.

Mimo wszystko na początku powierzenie Zosi pod opiekę przedszkolną okazało się dla mnie nie lada emocjonalnym wyzwaniem. Wiem natomiast, że taki krok w samodzielność był mojej córce bardzo potrzebny. Samodzielne branie Kreonu, bo na to postawiłam, dało jej poczucie pewności siebie i sprawczości. Panie wychowawczynie miały w tym Zosi towarzyszyć i przypominać w razie potrzeby. Współpracowałam też z Panią intendentką, gdyż zdecydowaliśmy się, aby córka jadła posiłki przygotowywane w przedszkolu. Zosia do zadania samodzielnego przyjmowania enzymów

była dobrze przygotowana. Zawsze miała ze sobą plecak z rysunkową rozpiską, ile ma wziąć Kreonu do jakiego dania, wyliczony Kreon oraz wodę w bidonie. Ten sposób przyjmowania enzymów miała też wcześniej przećwiczony podczas wyjść bez opieki rodzica, takich jak wycieczki z cicią i zajęcia dodatkowe.

Dodatkowym niespodziewanym bonusem w związku z wyborem przedszkola integracyjnego okazała się obecność innych mam i tatusiów będących na świadczeniu pielęgnacyjnym. Zatem tematy poruszane przez rodziców podczas spotkań przedszkolnych nie kręciły się wokół pracy. Przyznam, iż przed tym czasem doskwierało mi wyobcowanie spowodowane koniecznością zrezygnowania z każdej formy zatrudnienia, aby móc pobierać zasiłek. Tu znalazłam zrozumienie.

Oczekiwałam od placówki przedszkolnej dobrej opieki nad dzieckiem. Znalazłam więcej niż oczekiwałam: i opiekę, i zaangażowanie. Dobre słowo, uśmiech, wsparcie podczas dłuższego chorowania Zosi, nauczanie się przez Panią Marzenkę, jak przypilnować Zosi przy inhalacji i drenażu, gdyż miała pojechać na zieloną szkołę beze mnie, wsparcie psychologa, dobre przygotowanie do szkoły, umacnianie jej w nowych sytuacjach. Zosia bardzo lubiła swoje przedszkole, wracała z niego szczęśliwa i chętnie opowiadała o tym, co tam robiła.

Na zakończenie chcę tylko powtórzyć pytanie: „Wybór przedszkola to łatwa czy trudna sprawa?”. Wszystkim rodzicom stojącym przed tym wyzwaniem życzę powodzenia.

Martyna Lewandowicz

Walka o refundację trwa!

W poprzednim 59/2020 numerze czasopisma „Mukowiscydoza” ukazał się wywiad z Martą Szerszeń, a także artykuł Marty na temat jej walki o refundację leku przyczynowego Kalydeco. Zanim do refundacji doszło, stoczyła ona niejedną walkę o życie, tworząc zbiórki, których celem było uzbieranie potrzebnej kwoty pieniędzy na zakup leku sprowadzonego z Niemiec. W ślad za nią podążyli inni chorzy na mukowiscydozę, którzy walczą o refundację drugiego leku przyczynowego – Kaftrio. Są to m.in. Monika Luty, Gosia Drzewoszevska-Krupowicz, Angelo Radzikowski, Zuzanna Opolska czy Robert Hellfeier. Głośno opowiadając swoje historie, przyczyniają się do rozpowszechnienia informacji o ciężkiej sytuacji chorych na mukowiscydozę w Polsce, na

którą wpływ ma przede wszystkim brak dostępu do istniejących na rynku leków przyczynowych.

Jednym, jak Marcie, ze względu na mutacje choroby wystarczy tylko Kaly-

deco, inni, np. z mutacjami homozygoty delta F506, muszą zażywać zarówno Kalydeco, jak i Kaftrio. Jeszcze innym osobom, z odmiennymi mutacjami, dedykowane są Symkevi czy Orkambi.



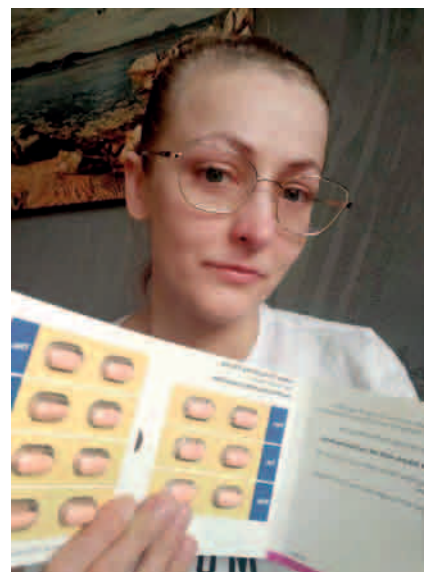
Angelo (fot. 1–5 zamieszczone za zgodą na wykorzystanie wizerunku)

3 lutego 2021 grono osób związanych z mukowiscydozą obeszła informacja o złożeniu przez firmę farmaceutyczną Vertex Pharmaceuticals dwóch wniosków o refundację leków przyczynowych w Polsce, tj. Symkevi i Kaftrio. Wielu z naszych mukoprzyjaciół jednak tego nie doczekało. Wielu z nich w minionym roku odeszło. Mimo że wnioski zostały złożone, decyzji jak na razie brak, a chorzy nadal walczą o życie. Jak już wspomniałam, celem organizowanych przez nich zbiórek pieniędzy jest nie tylko kupno „magicznych leków”, lecz także zwrócenie uwagi na niemożność zakupienia ich we własnym kraju ze względu na cenę wynoszącą milion złotych za rok leczenia. Jest to walka o leki, której coraz bliżej do bitwy, bo chorym powoli brakuje już cierpliwości...

Robert Hellfeier (33 l.) oraz Monika Luty (24 l.) to dwójka szczęśliwców, która mogła poczuć, co tak naprawdę oznacza kuracja lekami przyczynowymi. Jednak sposób, w jaki leki trafiły w ich ręce, jest zupełnie inny – Robert, mieszkający od paru lat w Niemczech, otrzymał Kaftrio i Kalydeco za darmo. Monika natomiast uzbierała odpowiednią kwotę – prawie 600 tysięcy złotych!!! (stan na dzień 06.02.2021 r.) – aby zakupić leki na parę miesięcy leczenia. I tutaj jest ta diametralna różnica, o której wyeliminowanie walczą chorzy. Porównując leczenie lekami przyczynowymi pacjentów z mukowiscydozą u naszych sąsiadów (nie tylko Niemców), Polska wypada dość blado.

Codziennosc Roberta wygląda jak życie 90% chorych dorosłych: po wstaniu z łóżka przyjmuje pierwszą porcję leków, potem inhalacja z soli hipertonicznej, jakaś „mała” fizjoterapia PEP-em albo Flutterem i na koniec śniadanie. I tak mogą zlecieć pierwsze 2 godziny z początku dnia – zakładając oczywiście, że wszystko robi się dokładnie i poświęca na to tyle czasu, ile powin-

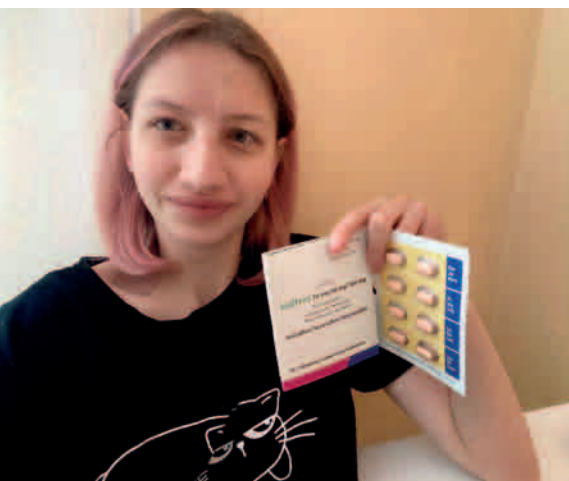
no. Poranny „rytuał” powtarza się też wieczorem. W południe dochodzi inhalacja z Pulmozyme. Natomiast inna, druga codzienność, wygląda zapewne tak samo jak u osób zdrowych: pranie, sprzątanie, gotowanie i – w jego przypadku – dorywcza praca zawodowa. Opis dnia, jak myślę, większości dorosłych chorych. Gdyby pominąć „pierwszą codzienność” i przyrzeć się tylko tej drugiej, życie Roberta wyglądałoby zupełnie normalnie. Tego też właśnie pragnie, normalności, którą mogą dać mu już wkrótce brane przez niego od ponad trzech miesięcy leki przyczynowe. „Człowiek marzy, aby na kilka dni zapomnieć o całych tych uciążliwościach związanych z mukowiscydozą. Po prostu nie martwić się tym, czy jak się rano obudzę i wstanę z łóżka, to przed inhalatorem spędzę 15–20, a może 40 minut i więcej, bo akurat tego dnia płuca będą bardziej załęgione niż dobowe wcześniej” – opowiada. Robert walczy z mukowiscydozą od urodzenia, a od nieco ponad 15 lat choroba postępuje, jednak już dwa miesiące od pierwszego zażycia tabletek wystarczyły, aby poczuł wyraźne zmiany zachodzące w jego organizmie. Przez ostatni rok infekcja goniła infekcję, leczenie dożylnie było na porządku dziennym, a spirometria znacząco spadała. Kalydeco i Kaftrio ustabilizowało sytuację zdrowotną Roberta. „Nie gorączkuję, nie bolą mnie stawy, nie odkasztuszam wydzieliny, płuca nie są załęgione, oddycha mi się łatwiej, a co najważniejsze, nie męczę się tak szybko. Nie poznaję siebie i, szczerze mówiąc, nie byłem przyzwyczajony do «normalności» znanej osobom zdrowym, lecz powoli z tą «normalnością» się zapoznaję i zaprzyjaźniam”. Mężczyzna ma nadzieję, że niedługo znajdzie pracę już nie tylko dorywczą a etatową. Co do skutków ubocznych działania leków nie ma zarzutów. Na początku ku-



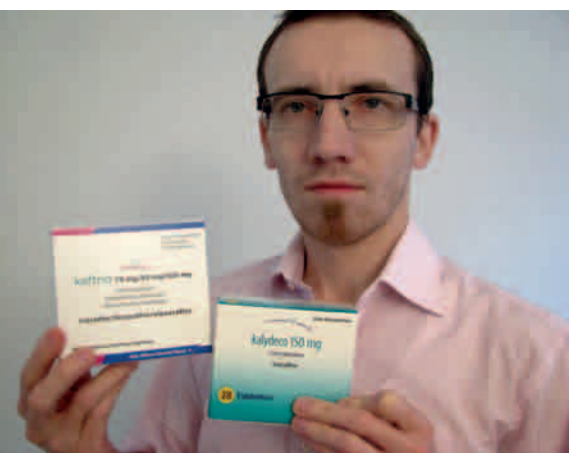
Gosia

racji zauważył jedynie drobne pieczenie w klatce piersiowej, ucisk żołądka, senność za dnia i bezsenność w nocy. Mimo to on również dołączył do grona tych, dla których leki przyczynowe mają magiczne moce.

Dokładnie tymi samymi słowami określiły medykamenty Marta Szerszeń czy Monika Luty. Monika planuje pójść w ślady Roberta i wyjechać za granicę, najprawdopodobniej również do Niemiec. Czy tak już będzie zawsze? Czy każda potrzebująca pomocy osoba chora na mukowiscydozę w Polsce będzie musiała stawiać przed dylematem: wyjazd za granicę i szansa na życie czy zostanie w kraju i strach o własną przyszłość? Chorzy mówią: DOŚĆ TEGO! „Wiele zależy od państwa i firm farmaceutycznych, jednak dopóki oni się nami nie zainteresują, trzeba brać sprawy we własne ręce!” – apeluje Monika. „Powinniśmy zrobić pierwszy krok i zwrócić uwagę państwa i społeczeństwa na temat leków przyczynowych i zbiórek pieniędzy, do których jesteśmy zmuszeni. Mamy szansę zdobyć te leki, więc musimy walczyć do końca. To nasz wspólny cel”. Monika pomimo młodego wieku przeszła w życiu wiele. Myślała, że jej dwudzieste czwarte urodziny będą tymi ostatnimi. Dzięki le-



Monika



Robert

kom zrodziły się w niej nowe nadzieje na lepsze jutro, odzyskała siłę do walki z chorobą, a motywacja pcha ją do działania na rzecz refundacji Kaftrio. Jej zamiłowanie do społecznictwa zrodziło się już dawno – od czasów licealnych podróżowała po świecie jako wolontariuszka, przy okazji robiąc to, co kocha: pomagała innym i zwiedzała świat. Zaostrzenie mukowiscydozy zamknęło ją w czterech ścianach własnego pokoju na wiele miesięcy, jednak dziś, dzięki lekom przyczynowym, na które wydała prawie pół miliona złotych (roczna kuracja to koszt miliona złotych), znów staje na nogi. Badania, które miała wykonane, wykazały, że jej spirometria wzrosła z 23% na 32% w dwa miesiące! Monika jednak wie, że nikt nie da jej co roku miliona złotych, choć docenia fakt, jak wielu życzliwych ludzi stanęło

na jej drodze w walce o zdrowie. Problem jednak tkwi w tym, że jeżeli leki przyczynowe zastosowano raz, muszą być brane do końca życia. W przeciwnym razie dolegliwości wracają ze zdwojoną siłą. Brak refundacji leków w Polsce powoduje, że wyjazd za granicę jest jedynym rozwiązaniem dla chorych. „Odnoszę wrażenie, że leczenie tymi lekami staje się powoli standardem nowoczesnych metod leczenia w Niemczech” – opowiada Robert. „Jako osoba ubezpieczona i posiadająca zwolnienie z dopłaty do leków, Kaftrio i Kalydeco otrzymuję za darmo, na receptę. Gdybym nie miał zwolnienia z dopłat, wtedy za każde opakowanie leku, zarówno jednego, jak i drugiego, płaciłbym jedynie 10 euro”.

Fighternami, którzy walczą o dostęp do leków, są też Małgorzata (35 l.), Angelo (26 l.) oraz Zuzia (13 l.). Do niedawna Gosia była na etapie zbierania określonej kwoty na ich kupno, aż w końcu się udało! Małgorzata Drzewoszevska-Krupowicz wraz z Moniką mają bogate plany i cele na rok 2021 związane z refundacją leków przyczynowych. Pewnie o ich działaniach dowiemy się już wkrótce. Gosia to 35-latką, której marzenia pokrywają się z marzeniami innych mukokoleżanek czy kolegów. Chce po prostu normalnie żyć. Nie pragnie luksusowych wyjazdów za granicę, pobytów w SPA czy butów od Louisa Vuitton (choć jest kobietą i nie byłoby w tym nic złego, gdyby jednak zdarzyło jej się o tym pomyśleć ☺). Chciałaby po prostu wstać, zjeść śniadanie i wyjść z psem oraz mężem na spacer – bez całego bagażu obowiązków (inhalacje, fizjoterapia, leki), które musi wykonać przed wymienionymi czynnościami. Przez pogarszający się stan zdrowia czasem nie ma nawet na to siły, a 45-procentowa wydolność płuc i towarzysząca jej butla tlenowa do tlenoterapii tego

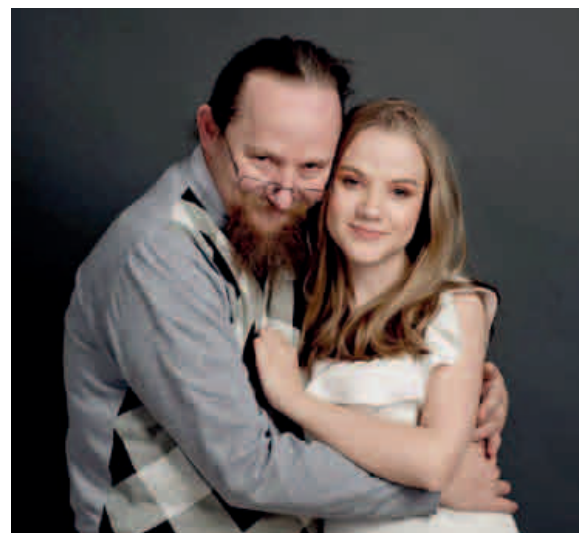
nie ułatwiają. Z lekami przyczynowymi Gosia wiąże jeszcze jedno skryte marzenie. Chciałaby, aby ktoś w końcu powiedział do niej „mamo”, a do jej męża „tato”. Czy to tak wiele? Okazuje się, że jednak tak, bo jak sama mówi: „Do tej pory normalne życie było dla mnie czymś niezwykłym, a nawet nieosiągalnym”. Jednak wszystko powoli zmienia się od momentu, w którym w życiu Gosi pojawiły się Kaftrio i Kalydeco. „Leki działają! Organizm cały czas się oczyszcza. Ponadto czuję «łżejsze płuca», łatwiej mi się oddycha, przyszyłam też 2 kg” – opowiada Gosia. Ze skutków ubocznych zauważyła jedynie wysypkę, nudności i senność, o której wspominał również Robert. „Ale to dla mnie nie problem – mając na uwadze życie lub śmierć, to czymże jest wysypka? To pryszcz, a nie skutek uboczny” – dodaje. Ze zbiórki udało się zakupić leki na 2 miesiące, dokładnie do 19 marca 2021 r. To niewiele czasu, dlatego też zbiórka nadal trwa, by móc zakupić transzę na cały rok leczenia. Wtedy tak naprawdę Gosia będzie mogła – chociaż na 365 dni – odetchnąć z ulgą, bez zamartwiania się, co dalej...

Kaftrio i Kalydeco są również ratunkiem dla Angela Radzikowskiego – producenta muzycznego i DJ-a o wielkim sercu. Angelo mówi, że leki są przepustką do tego, aby opóźnić to, co nieuniknione, czyli przeszczep płuc, a także do tego, by mógł pomagać innym, głównie dzieciom. Sam choruje na ciężką chorobę, więc kto, jak nie on, zrozumie lepiej potrzebujących? „Pomoc dzieciom w walce z różnymi chorobami jest dla mnie najważniejsza. Poza tym nic się dla mnie nie liczy. Dzięki mojej profesji i poprzez muzykę mogę to robić. Wierzę, że dobro powraca. Nie raz patrząc na cierpienie najmłodszych, chciałoby się oddać własne zdrowie, a nawet życie, by im pomóc. Niestety, nie jestem Bogiem

ani czarnoksiężnikiem...". Do tej pory Angelo mógł koncertować wraz ze swoją konsolą na różnych imprezach muzycznych i robił to, co kochał – był DJ-em. Czarny scenariusz przypisany mukowiscydozie spotkał także jego i musiał on zaniechać kariery muzycznej. W tej chwili najbardziej dokuczają mu duszności i pogarszająca się wydolność oddechowa. Zwiększona ilość leków i antybiotyków, które „ratują” płuca, negatywnie wpływają, niestety, na układ pokarmowy oraz serce. Takie to błędne koło: leki poprawiające stan jednych organów pogarszają funkcjonowanie drugich. Zbiórka Angelo trwa do końca sierpnia, sam mówi: „Poczekamy, zobaczymy, ile uda mi się uzbierać. Wtedy zadecyduję, czy zostaję w Polsce, czy stąd uciekam”. Ucieczka to słowo kluczowe w sytuacji chorych na mukowiscydozę. Ratują się niczym pasażerowie z tonącego okrętu, mając nadzieję na ocalenie, czyli na życie. Do tego czasu Angelo musi bardzo uważać na siebie i swoje płuca, dlatego też każdą wolną chwilę przeznacza na rehabilitację i odpoczynek, jednak taka wegetacja, bo inaczej tego nazwać nie można, źle wpływa na kondycję psychiczną chorych. Angelo nie ukrywa, że „po tym wszystkim” pragnie wrócić do didżejki, koncertów oraz... aktorstwa. Jak się okazuje, Angelo to aktor-amator, czyjeś bystre oko mogło go zauważyć w niektórych produkcjach filmowych ☺. Oby jego cele mogły zostać już w tym roku zrealizowane! Na razie jednak wraz z innymi walczy o refundację leków przyczynowych i ma nadzieję, że wszyscy okażą się zwycięzcami.

Piękne marzenia ma również 13-lletnia Zuzia – ostatnia już mukobaterka. Chciałaby dożyć starości i zostać babcią. Wie, że choroba może spowodować, iż tego nie doczeka, dlatego marzy też o tym, aby dzięki rozwijającej się medycynie pokonać mukowiscy-

dozę. Zuzia choruje od urodzenia. Od trzynastu lat jej codzienność wygląda podobnie: sześć inhalacji dziennie, a podczas zaostrzeń nawet i więcej, co trzy miesiące hospitalizacje, w międzyczasie wizyty kontrolne w Dziekanowie Leśnym. Dziewczyna musiała przenieść się do CLM w Dziekanowie Leśnym, gdyż w jej rodzinnym mieście – Białymstoku – nie miała zapewnionego odpowiedniego leczenia. Nie wyklucza również wyjazdu gdzieś dalej, za granicę, po to, by móc żyć. Zuzanna ocenia swój stan zdrowia jako zadowalający, mimo że jej prawe płuco obumarło, a lekarze zdecydowali o usunięciu górnego płata. Najważniejsze, że jej stan psychiczny, a bardziej duchowy, jest bardzo dobry. „Nad moim spokojem psychosomatycznym czuwa mój tata, który jest księdzem prawosławnym. On z mamą dbają o mój spokój ducha, duszy i ciała. Dziękuję za moją wspianą rodzinę: wiem, że w Polsce jesteśmy tacy jedyni. Nikt nie ma taty księdza, mamy jako żony księdza, mam fajnych braci i ludzi, którzy są ze mną” – opowiada. Świat nastolatki nie kręci się jednak tylko i wyłącznie wokół choroby, szpitali i lekarzy. Składa się również z pasji, które go nakręcają, a jedną z nich są tajniki wizażu. Zuzia uwielbia upiększać ludzkie twarze i dąży do tego, aby jej makijaże były perfekcyjne. Chciałaby, aby to właśnie z tą dziedziną kosmetologii związana była jej przyszłość. Dziewczyna ma nadzieję, że leki przyczynowe umożliwią jej wyjście w świat. Zanim jednak wybierze się na wymarzoną kosmetologię, ma przecież jeszcze do przeżycia swoje nastoletnie życie, które tak szybko ucieka: „Chcę pójść normalnie do szkoły, umówić się z koleżankami, wyjechać na biwak, poznać chłopaka, który nie będzie się mnie bał, a ja nie będę się wstydziła swojej choroby. Nie chcę też tłumaczyć się więcej nikomu z tego, że



Zuzia i tata (fot. wykonana przez Elefantii, Studio Fotografii Dziecięcej i Ciężowej)

jestem chora...". Nie można pozwolić, aby ominęły ją te piękne, niezapomniane chwile. I być może jej się to uda, ponieważ jako jedyna w Polsce Zuzia uzbierała ponad MILION ZŁOTYCH na leczenie i ma zamiar kupić leki w Polsce. „Teraz chorzy kupują leki za granicą, jednak nam powinno się udać już kupić je w naszym kraju” – opowiada Zuzka. „Cieszymy się również, że Vertex złożył wniosek refundacyjny na Kaftrio i Symkevi”.

Zbiórki charytatywne są w naszym kraju coraz popularniejsze. Praktycznie każdy chory może taką zbiórkę założyć, ale efekty zależą będą od niego i od jego ciężkiej pracy (gdyż trzeba je jeszcze rozpowszechnić), a przede wszystkim od życzliwych ludzi. Często to właśnie oni ratują chorych, wpłacając chociażby symboliczną złotówkę na leczenie. Nie byłyby one potrzebne, gdyby tak upragniona przez chorych refundacja leków przyczynowych była możliwa. To nie jest wcale proste – prosić obcych ludzi o pieniądze, o pomoc. To ogromnie trudne. Często też chorzy oskarżani są przez nieświadomych ludzi o udawanie ciężkiej choroby i wyłudzenie pieniędzy na leki, a to posądzenie bardzo krzywdzące i niesprawiedliwe. Spotkali się także z osądami,

że: „Lansują się na zbiórkach i mają się za ważniejszych od innych mukoosób”. Walka o refundację leków przyczynowych jest naszą **wspólną walką. Walką wszystkich chorych!** „Ktoś musiał zacząć...” – mówi Monika Luty. „Najpierw była zbiórka Angelo, potem moja, Gosi itd. To, że dzielimy się swoimi historiami, to nasza dobra wola. Nie mogę w takiej sytuacji siedzieć cicho i czekać na mannę z nieba. Nic się wtedy nie stanie. Dlatego wspólnie z inny-

mi pacjentami, fundacjami i ruchami na rzecz chorych podejmujemy współpracę, aby refundacja w końcu ruszyła”. Wierzę, że tak się stanie, a życie opisanych przeze mnie mukobohaterów zmieni się na lepsze: Monika powróci do ukochanych podróży i rozpocznie studia, Robert znajdzie wymarzoną pracę i rozpocznie normalne życie, Gosia wraz z mężem usłyszą w końcu upragnione dwa słowa, Zuzia bez obaw będzie cieszyć się nastoletnim

życiem, a w przyszłości zostanie profesjonalną makijażystką, z kolei Angelo w końcu stanie za konsolą w klubie, gdzie będzie mógł dzielić się z innymi swą pasją do muzyki i pomagania.

PS. Artykuł był pisany na przełomie stycznia i lutego 2021 r., dlatego też pewne informacje dotyczące powyższych bohaterów i refundacji leków przyczynowych mogły ulec zmianie.

Kinga Jaźwińska

Domowa rehabilitacja

Jestem mamą dwóch synów: Miłosza (prawie 6 lat) i Bartosza (prawie 2 lata) chorych na mukowiscydę. Dzięki dofinansowaniu przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i pomocy Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydą możemy brać udział w projekcie domowej rehabilitacji. Projekt jest dla nas ogromną pomocą w codziennej walce z chorobą, a także szansą na zdobycie nowej wiedzy i doskonalenie naszych technik rehabilitacji. Dzięki pani fizjoterapeutce nasi synowie uczą się samodzielności, doskonałą drenażę, ćwiczą prawidłowe wykonywanie inhalacji. Mimo obaw z pandemią i ryzykiem zarażenia się wirusem kontynuujemy nasze spotkania, zachowując obowiązujący reżim sanitarny dzięki przesłanym do nas w ramach projektu paczkom ze środkami dezynfekującymi. Wszystko odbywa się z użyciem płynów do dezynfekcji, w maseczkach i rękawiczkach. Pandemia w końcu minie, a czas opuszczonych spotkań byłby dla nas ogromną stratą, dlatego jesteśmy bardzo wdzięczni za możliwość uczestniczenia w projekcie.

Daria Joniec



Bartosz i Miłosz (fot. z archiwum autorki)

By pomóc żyć z trudną chorobą

W projekcie *Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę* uczestniczę od kilku lat z małą przerwą. Gdy mama Grzegorza poprosiła mnie, bym podjęła pracę dla Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, dopiero zaczęłam dowiadywać się, czym dokładnie jest mukowiscydoza. Kontynuując uczestnictwo w projekcie, poznałam bardzo dobrze, z czym borykają się rodzice, ale przede wszystkim chorzy na mukowiscydozę, i jak ważna jest rehabilitacja. Bardzo szybko odbyłam profesjonalne szkolenie organizowane przez PTWM dla fizjoterapeutów pracujących w projekcie. Widzę efekty pracy mojego podopiecznego, Grzegorza, to jak się stara, jaką relację nawiązaliśmy. Bardzo się cieszę, że mogłam uczestniczyć w projekcie i pracować z Grzegorzem. Dziękuję PFRON, który przekazuje środki na ten szczytny cel, i koordynatorce projektu Pani Annie Skoczylas-Ligockiej z PTWM. Mam nadzieję, że uda się dalej konty-



Fot. z archiwum autorki

nuować projekt rehabilitacji, by pomóc chorym żyć z tak trudną chorobą.

Marzena Pisarczyk
fizjoterapeutka

Przede wszystkim potrzebna jest rehabilitacja

Witam wszystkich rodziców oraz dzieci i dorosłych chorych na mukowiscydozę! Mam na imię Hanna i jestem mamą dwóch chłopców, którzy są chorzy na tę chorobę. Paweł ma 11 lat, a Tomasz 8 lat. Tak jak wszyscy rodzice, borykamy się z trudnościami związanymi z tą chorobą. Starszy Paweł urodził się w 2010 r., miał 3 miesiące jak przyszła diagnoza z Krakowa. Byliśmy załamani, kiedy dowiedzieliśmy się, że to ciężka nieuleczalna choroba. Ale z czasem przywykliśmy

do leków i inhalacji. W 2013 r. urodził się Tomasz, u niego było gorzej. Miał niedrożność smółkową. Operacja odbyła się w trzeciej dobie po porodzie. Ma usunięte 50% jelita, bo wdała się martwica. Od tego momentu zaczęła się walka o jego życie, ponieważ dostał sepsy i jego stan był krytyczny. To nie koniec dramatu, ale dzięki Bogu wszystko skończyło się dobrze. Rodzice, którzy mają chore dzieci, jak i dorośli chorzy wiedzą, ile trzeba poświęcić, aby

była zapewniona dobra opieka. Ciągłe pobyty w szpitalach, badania to dla chłopców duży stres. Kilka lat leczyliśmy ich w Krakowie, ale ze względu na odległość i obecną pandemię od 2020 r. przenieśliśmy synów do Kielc. Mamy tu o wiele bliżej. Zmiana miejsca leczenia i lekarza prowadzącego przyniosła pozytywne skutki dla chłopców. Pani doktor zastosowała inne leki do inhalacji, Acapellę oraz rehabilitację i chłopcy mniej chorują. Wcześniej drenaż chłop-



Fot. z archiwum autorki

ców polegał na oklepywaniu ich dwa razy dziennie.

Jak się okazało w naszej sytuacji, leki są bardzo ważne, ale przede wszystkim potrzebna jest rehabilitacja. Czytając czasopismo „Mukowiscydoza”, natrafiłam na artykuł, w którym była informacja o tym, że tak wiele osób modli się o leki przyczynowe. Był tam również numer telefonu do Pani Ani Mazur-Gałki z zarządu PTWM. Zadzwoeniłam do niej i ona mi powiedziała o domowej rehabilitacji, wytłumaczyła, na czym ona polega. Złożyłam dokumenty do PTWM i synowie zostali zakwalifikowani do projektu domowej rehabilitacji, którą otrzymujemy z PFRON-u. Rehabilitacja jest bardzo pomocna. Od maja 2020 r. odwiedza nas Pani Paulina Biernat. To wspaniała rehabilitantka, bardzo miła i pomocna, chłopcy bardzo ją lubią. Przyjeżdża

2 razy w tygodniu, bardzo profesjonalnie wykonuje wszystkie ćwiczenia i drenaże, jak również proponuje chłopcom zabawy ruchowe. Pokazała mi też kilka nowych ćwiczeń i drenaży, które sama mogę wykonywać z synami. My jako rodzice jesteśmy wdzięczni PTWM za organizowanie domowej rehabilitacji w tym trudnym czasie. Chcielibyśmy serdecznie podziękować wszystkim osobom, które włączają się w ten projekt, i oczywiście Pani Ani Skoczylas-Ligockiej, koordynatorce projektu. Mamy nadzieję, że nadal będą organizowane tak pomocne domowe zajęcia. Wszystkich rodziców chorych dzieci i chorych dorosłych zachęcam do korzystania z tego projektu, bo naprawdę warto. Zdrowie Waszych dzieci jest najważniejsze i Wy, chorzy dorośli, również korzystajcie!

Hanna Migdał

Cuda się zdarzają

W kwietniu 2018 roku przyszedł na świat nasz wyczekiwany synek – Filip. W ciągu kolejnych dwóch miesięcy zmagaliśmy się z dziwnymi kupkami i nieprzybieraniem na wadze syna. Potem telefon, diagnoza, rozpacz i nauka życia z mukowiscydozą w tle. Leki, inhalacje, wizyty u specjalistów, regularne wymazy, wzmożona higiena. Historia jak dziesiątki innych w naszym środowisku. Mam wykształcenie medyczne, jestem diagnostą laboratoryjnym. O mukowiscydozie uczyłam się na studiach. Wiedziałam, co to za schorzenie, ale nigdy nawet nie próbowałam sobie wyobrazić jak wygląda życie rodzin z chorymi dziećmi. Tego na studiach nie uczą. Wszystkiego musieliśmy nauczyć się sami.



Fot. Vernon Wiley

Genetyka jest bezwzględna. Słyszałam wiele bzdur na temat dziedziczenia mukowiscydozy. „Z każdym

kolejnym dzieckiem ryzyko choroby jest większe”, „Wiek rodziców wpływa na częstość zachorowań”. Nieprawda.

W przypadku dziedziczenia mukowiscydozy ryzyko jest ZAWSZE takie samo – wynosi 25%. Nie więcej i nie mniej. Tylko? Aż? Dla nas, rodziców myślących o kolejnym dziecku, to dużo. Czasem za dużo. Wiele rodzin nie decyduje się na taki krok i porzuca marzenie o potomstwie. Część jednak ryzykuje i nieraz czytam historie szczęśliwych rodziców, gdy dziecko rodzi się bez ciężaru choroby.

My także pragnęliśmy rodzeństwa dla syna. Rozmowom nie było końca. Przez długi czas strach był jednak silniejszy. Czy nie dałoby się jakoś tego ryzyka ominąć? Zaczęłam szukać informacji na temat in vitro. Czy jest możliwość wykonania zabiegu transferu zarodka już przebadanego? Okazuje się, że tak. Umówiliśmy się na konsultację. W praktyce wygląda to następująco: para przechodzi niezbędne badania, następuje kwalifikacja do następnego etapu, kobieta otrzymuje leki hormonalne stymulujące jajniki, w wyznaczonym terminie przechodzi zabieg pobrania komórek jajowych, mężczyzna oddaje nasienie, a w laboratorium następuje zapłodnienie komórek. Użyte w ten sposób zarodki rozwijają się w warunkach laboratoryjnych przez około 5 dni. Przed ich zamrożeniem wykonuje się biopsję zarodków. Pobrany materiał (1–2 komórki) jest podstawą do diagnostyki genetycznej. Istnieją trzy etapy, gdy in vitro może się nie udać. Po pierwsze uzyskane zarodki mogą przestać się rozwijać, po drugie badania genetyczne mogą wykazać, że wszystkie zarodki mają podwójną mutację genu CFTR świadczącą o chorobie, i wreszcie po trzecie zarodek po transferze może się nie przyjąć. Przed wizytą w klinice myślałam, że dla par niemających problemów z płodnością procedura in vitro z diagnostyką genetyczną jest metodą, która zdecydowanie w większości się udaje. Okazuje

się, że jest to w pewnym sensie loteria. Mimo ryzyka niepowodzenia, gdybym miała potrzebną sumę, skorzystałabym z tej metody. Koszt in vitro to ok. 20 000 zł. Składają się na niego:

1. Wizyty na konsultacjach ginekologicznych.
2. Projektowanie odpowiedniego testu genetycznego (tzw. sondy molekularne).
2. Badania laboratoryjne.
3. Leki hormonalne.
4. Zabieg pobrania komórek jajowych.
5. Diagnostyka genetyczna.
6. Przygotowanie kobiety do transferu zarodka.
7. Transfer zarodka.

W zależności od kliniki ceny na pewno się różnią. Rodzicom zainteresowanym tym tematem polecam zapisać się do grupy na Facebooku „In vitro w Polsce” oraz konsultację w wybranej klinice.

Kilka miesięcy później, po wielu rozmowach zdecydowaliśmy, że spróbujemy zająć w ciążę naturalnie, ale pod warunkiem, że wykonamy badania prenatalne w kierunku mukowiscydozy. Nie mieliśmy pojęcia, na czym taka diagnostyka polega. Sądziłam, że jedyną metodą jest amniopunkcja, czyli inwazyjny zabieg pobrania płynu owodniowego. Z niego izolowane są komórki płodu, które następnie poddaje się analizie genetycznej. Ryzyko poronienia po zabiegu jest bardzo niskie (ok. 1%). Amniopunkcję wykonuje się od około 16 tygodnia ciąży, a na wyniki czeka się następne 3 tygodnie. Dla mnie było to strasznie późno. Nie mogłabym prawie połowę ciąży żyć w takiej niepewności.

W Internecie czytałam również o testach genetycznych nowej generacji, które wykonuje się z krwi matki. Izolowane jest DNA dziecka krążące we krwi obwodowej matki, które następnie

podlega analizie genetycznej. Wgłębiając się jednak w temat, znalazłam informację, że taki test ma kilka wad. M.in. może dawać wyniki fałszywie pozytywne oraz nie jest możliwy w ciążach mnogich.

Szukając dalej, znalazłam informację o zabiegu, który wykonuje się zdecydowanie wcześniej niż amniopunkcję. W 11–14 tygodniu ciąży można zdecydować się na biopsję kosmówki, co również jest badaniem inwazyjnym o praktycznie takim samym, niskim ryzyku poronienia. Polega na pobraniu kosmków łożyska, których komórki poddaje się następnie hodowli komórkowej oraz analizie genetycznej. Trwa to, podobnie jak w przypadku amniopunkcji, dodatkowe trzy tygodnie. I właśnie tę metodę wstępnie postanowiliśmy wybrać, kiedy już uda się zająć w ciążę.

Gdy na teście zobaczyliśmy dwie kreski, ekscytacja mieszała się ze strachem. Najłatwiejszy etap powiększenia rodziny mieliśmy za sobą. Następnego dnia zadzwoniłam do ośrodka w Rudzie Śląskiej (Genom NZOZ), żeby dowiedzieć się, jakich dokumentów potrzeba, aby umówić się na zabieg biopsji kosmówki. Pani w recepcji poinformowała mnie, że najpierw muszę potwierdzić ciążę u ginekologa oraz dostać skierowanie do poradni genetycznej. Po wszystkim miałam zadzwonić jeszcze raz. Tydzień później poszłam do pani ginekolog u siebie w mieście. Po wstępnej rozmowie i poinformowaniu o ryzyku wystąpienia mukowiscydozy doktor zaprosiła mnie na USG. Jej słowa zapamiętam do końca życia: „Normalnie pogratulowałabym, ale w Pani sytuacji...”. Przekręciła ekran USG i zobaczyłam dwa pęcherzyki. Bliźniaki dwujajowe – powiedziała. Dwuowodniowe i dwukosmówkowe, co oznacza, że dzieci będą miały różne kody genetyczne.

Dwie diagnozy. Podwójne zmartwienie. Dwa razy większy strach. I tu kolejna niespodzianka, bo pani doktor poinformowała mnie, że nie wypisze mi skierowania do poradni. Na odchodne wspomniała jeszcze: „Takie dziwne rzeczy jak biopsję kosmówki wykonuje jakiś profesor z Krakowa”. I żebym sobie poszukała w Internecie. Do dziś nie wiem, jak skomentować jej zachowanie. Totalny brak zrozumienia, wsparcia, porady, empatii. Cóż, wiedziałam, że ponownie u niej w gabinecie nie pojawię się.

Drugi lekarz, po potwierdzeniu prawidłowej ciąży, w dodatku już z bijącymi dwoma serduszkami, wypisał skierowanie. Kilka dni później jechałam na konsultację do Rudy Śląskiej do doktor genetyk z wynikami potwierdzającymi chorobę u Filipa oraz nosicielstwo u mnie i męża. I wreszcie strzał w dziesiątkę. Z panią doktor rozmawiałam godzinę. Profesjonalistka wykazująca się ogromną empatią i wszystkimi tymi cechami, których brakowało pani ginekolog wspomnianej wyżej. Odpowiedziała na wszystkie pytania, rozwiła każdą wątpliwość, przedstawiła wszystkie opcje w przypadku niekorzystnej diagnozy. Zostałam zakwalifikowana do zabiegu biopsji kosmówek i miałam przyjechać 5 września. Konsultacje, USG prenatalne oraz sam zabieg biopsji jest darmowy. Płaciłam dodatkowo jedynie za analizę genetyczną pobranego materiału w kierunku mukowiscydozy. Koszt to ok. 600 zł. W moim przypadku razy dwa. Dodatkowo można wykonać tzw. test kontaminacji. Wykonuje się go, gdy wyniki wstępne potwierdzą nosicielstwo choroby u płodu płci żeńskiej, ponieważ jest ryzyko, że podczas biopsji materiał z kosmówki zostanie zanieczyszczony materiałem matki. Koszt to ok. 1200 zł.

5 października zostałam przyjęta przez przesympatyczną panią doktor. Fachowiec jeśli chodzi o badania prenatalne, zarówno nieinwazyjne, jak i inwazyjne. Nie stresowałam się ani trochę. Być też może dlatego, że wcześniej oglądałam w Internecie film jak wygląda zabieg. Zawsze lubiłam wiedzieć wcześniej, co mnie czeka.

W gabinecie byłam trochę ponad 40 minut. W pierwszej kolejności doktor wykonała bardzo dokładne USG. Oczywiście w przypadku ciąży mnogiej wszystko trwa dwa razy dłużej. Następnie nadszedł czas na zabieg. Uczucie bardziej nieprzyjemne niż bolesne, ponieważ dostałam znieczulenie miejscowe. Wszystko poszło bardzo sprawnie. Pani doktor była zadowolona z czystości materiału, ponieważ nie był zabarwiony krwią i widać było wyraźnie kosmki. Doktor zaleciła poczekać na korytarzu 30 minut, żeby potem móc sprawdzić, czy po zabiegu jest wszystko w porządku zarówno ze mną, jak i dziećmi. Serduszka biły, mogłam wracać do domu. Pozostało teraz czekać na telefon od pani genetyk z wynikami.

Chyba nie było momentu, żebym nie myślała o przyszłości, dzieciach, chorobie. Strach i stres towarzyszył mi na każdym kroku. Schudłam 7 kilogramów. Niejedna osoba pewnie powiedziałaby, że nie wolno w ciąży tak się denerwować. Nie potrafiłam inaczej, było to silniejsze ode mnie. Tym bardziej, że w głębi duszy nie wierzyłam, że los będzie dla nas łaskawy. Trzy tygodnie wyczekiwania na wyniki. W tygodniu, w którym spodziewałam się telefonu, komórka była podłączona non stop do ładowarki. Rzadko dzwoniłam do kogokolwiek, żeby nie przegapić telefonu od doktor. I w końcu nadszedł ten moment. Z telefonem przy uchu kłęczałam na podłodze, zamknęłam oczy i słuchałam.

„Proszę się już nie stresować, z dziećmi jest wszystko w porządku. A teraz proszę posłuchać”. Słyszę te słowa do dziś. Przez resztę rozmowy płakałam. Ze szczęścia. Dziewczynka zdrowa, chłopiec zdrowy nosiciel. Wszystkie wyniki prawidłowe. Dokumenty wysłane mailowo. Tak wielkiej ulgi nie poczułam nigdy w życiu. Ogromny głaz spadł z serca. Nie da się chyba opisać ogromu pozytywnych emocji, które wypełniały mnie w tej właśnie chwili. Oczywiście pierwsze co zrobiłam, to zadzwoniłam do męża. Potem do mojej mamy. Byli dla mnie ogromnym wsparciem w ciągu tych kilkunastu tygodni. Tylko dzięki nim ja-koś się trzymałam.

Jestem obecnie w trzecim trymestrze ciąży. Dokucza duży brzuch, problemy z chodzeniem, spaniem, hormony czasem szaleją. Ale w cięższych chwilach przypominam sobie te pierwsze tygodnie stresu i niepewności, a potem diagnozę. I już jest mi lepiej. Filip będzie starszym bratem. Mam nadzieję, że kiedyś staną się zgraną paczką, która zawsze będzie mogła na siebie liczyć.

Kochani rodzice! Wszystkie informacje dotyczące diagnostyki prenatalnej w kierunku mukowiscydozy czy in vitro zdobywałam sama. Brakowało mi jasnej instrukcji co, gdzie, jak, za ile. Mam nadzieję, że w jakimś stopniu przetałam drogę przyszłym rodzicom. Może nasza historia chociaż trochę ułatwi Wam podjęcie decyzji. Część z Was może stwierdzi, że warto zaryzykować i spróbować. Część uzna, że takie przeżycia bez gwarancji powodzenia są nie dla Was i jednak nie zdecydujecie się na kolejne dziecko. Niezależnie od tego, co wybieriecie, każda decyzja będzie słuszna. Ważne, żeby była podjęta przez Waszą dwójkę.

Katarzyna Tomas

Kącik poetycki: Krzysztof Kamil Baczyński

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej ogłosił **rok 2021 Rokiem Krzysztofa Kamila Baczyńskiego**. 21 stycznia 2021 r. minęła setna rocznica urodzin tego wielkiego poety pokolenia Kolumbów, powstańca warszawskiego.

Ojciec Krzysztofa Stanisław Baczyński był działaczem PPS, żołnierzem Legionów Polskich, oficerem wywiadu tzw. dwójki Wojska Polskiego, pisarzem i krytykiem literackim. Matka Stefania z domu Zieleńczyk była nauczycielką i autorką podręczników szkolnych, katoliczką pochodzącą z zasymilowanej rodziny żydowskiej. Świadomość żydowskiego pochodzenia znalazła później, w czasie zagłady, odbicie w twórczości poety.

Krzysztof ukończył gimnazjum, a następnie liceum o profilu humanistycznym, maturę zdał w 1939 r. Wśród jego gimnazjalnych kolegów byli późniejsi żołnierze warszawskich Grup Szturmowych Szarych Szeregów: Tadeusz Zawadzki „Zośka”, Jan Bytnar „Rudy” i Maciej Aleksy Dawidowski „Alek”. Interesował się współczesną literaturą, zwłaszcza francuską (pisał wiersze w tym języku), fascynowała go *Ferdynand* Witolda Gombrowicza (napisał własną wersję powieści), chciał studiować w Akademii Sztuk Pięknych, ale wojna przerwała jego plany. Od jesieni 1942 do lata 1943 studiował polonistykę na tajnym Uniwersytecie Warszawskim; uczył się także w Szkole Sztuk Zdobniczych i Malarstwa i zajmował się pracą dorywczą, m.in. malował szyldy.



Fot. Kancelaria Sejmu, Aleksander Zieliński

Po utworzeniu w 1940 r. getta w Warszawie pozostał z matką po aryjskiej stronie, ryzykując rozstrzelanie na miejscu w razie wykrycia żydowskiego pochodzenia.

Baczyński ożenił się ze swoją wielką miłością Basią Drapczyńską (córką drukarza) 3 czerwca 1942 r. w kościele św. Trójcy na Solcu. Zdaniem Jarosława Iwaszkiewicza państwo młodzi wyglądało, jakby szli do komunii świętej – niewysocy, szczupli, bardzo młodzi. Mimo że rodzice i jego, i jej byli przeciwni tak szybkiemu ślubowi (swoją drogą Krzysztof oświadczył się Basi już czwartego dnia od poznania), oni byli dla siebie stworzeni. Dla matki Krzysztofa to był mezalians, nie cierpiała swojej synowej. Jednak to właśnie dla Basi Krzysztof napisał jedno

z najpiękniejszych erotyków, jakie możemy znaleźć w naszej literaturze.

Oboje zginęli podczas Powstania Warszawskiego: Krzysztof 4 sierpnia 1944, a Basia (która spodziewała się dziecka) – 1 września. Nikt jej nie przekazał tragicznej wiadomości o mężu... Podobno w ostatnich chwilach ścisnęła kurczowo tomik poezji męża i powtarzała w malignie: „Idę do ciebie, już idę”.

Młody poeta pozostawił po sobie bogatą spuściznę składającą się z ponad 500 wierszy, kilkunastu poematów i około 20 opowiadań.

Dziś chciałam przedstawić Państwu miłosne wiersze Krzysztofa Kamila Baczyńskiego.

Joanna Jankowska

Miłość

O nieba płynnych pogód,
o ptaki, o natchnienia.
Nie wydeptana ziemia,
nie wyśpiewane Bogu
te drzewa, te kaskady
iskier, ten oddech nieba,
w ramionach jak w kolebach
zamknięty. Jak cokoły
drzewa z szumem na polu;
serca jak dzbany laski,
takie serca jak gwiazdki,
takie oczu obłoki,
taki lot – za wysoki.

Słońce, słońce w ramionach
czy twego ciała kryształ
pełen owoców białych,
gdzie źródło zielony tryska,
gdzie oczy miękkie w mroku
tak pół mnie, a pół Bogu.

Twych kroków korowody,
w urojonych alejach,
twe odbicia u wody
jak w pragnieniach, w nadziejach.

Twoje usta u źródeł
to syte, to znów głodne,
i twój śmiech, i płkanie
nie odpłynie, zostanie.

Uniosę je, przeniosę
jak ramionami – głosem,
w czas daleki, wysoko,
w obcowanie obłokom.

8.IX.42 r.

Kołysanka

Nie bój się nocy – ona zamyka
drzewa lecące i ptasie tony
w niedostrzegalnych, mrocznych muzykach,
w przestrzeni kute – złote demony,
które fosforem sypiąc wśród blasku
wznoszą się białe, modre, różowe,
wznoszą się w lejach żółtego piasku,
w chmurach rzeźbione unoszą głowy.
Nie bój się nocy. Jej puchu strzegą
krople kosmosu, tabuny zwierząt;
oczy w nią otwórz, wtedy pod dłonią
uczujesz ptaki i ciche konie,
zrozumiesz kształty, które nie znane
przez ciebie idąc – tobą się staną.
Nie bój się nocy. To ja nią wiodę
ten strumień żywy przeobrażenia,
duchy świecące, zwierząt pochody,
które zaklinam kształtów imieniem.
Ułóż wezbrane oczy w kołysce,
ciało na skrzydłach jasnych demonów,
wtedy przepłyniesz we mnie jak listek
opadły w ciepły tygrysi pomruk.

21.XII.41 r.

Biała magia

Stojąc przed lustrem ciszy
Barbara z rękami u włosów
nalewa w szklane ciało
srebrne kropelki głosu.

I wtedy jak dzban – światłem
zapełnia się i szkląca
przejmuje w siebie gwiazdy
i biały pył miesiąca.

Przez ciała drżący pryzmat
w muzyce białych iskier
łasice się prześlizną
jak snu puszyste listki.

Oszronią się w nim niedźwiedzie,
jasne od gwiazd polarnych,
i myszy się strumień przewiedzie
płynąc lawina gwarną.

Aż napelniona mlecznie,
w sen się powoli zapadnie,
a czas melodyjnie osiadzie
kaskada blasku na dnie.

Więc ma Barbara srebrne
ciało. W nim pręży się miękko
biała lasica milczenia pod niewi-
działną ręką.

4.I.42 r. 3 w nocy

Erotyk

W potoku włosów twoich, w rzece ust,
kniei jak wieczór – ciemnej
wołanie nadaremne,
daremny plusk.

Jeszcze w mroku owinę, tak jeszcze różą nocy
i minie świat gałązką, strzępem albo gestem,
potem niemo się stoczy,
smugą przejdzie przez oczy
i powiem: nie będąc – jestem.

Jeszcze tak w ciebie płynąc, niosąc cię tak odbitą
w źrenicach lub u powiek zawisłą jak lzę,
usłyszę w tobie morze delfinem srebrnie ryte,
w muszli twojego ciała szumiące snem.

Albo w gaju, gdzie jesteś
brzozą, białym powietrzem
i mlekiem dnia,
barbarzyńcą ogromnym,
tysiąc wieków dźwigając
trysnę szumem bugaju
w gałęziach twoich – ptak.

Dedykacja:

Jeden dzień – a na tęsknotę – wiek,
jeden gest – a już orkanów pochód,
jeden krok – a otoś tylko jest
w każdy czas – duch czekający w prochu.

Mojej najdroższej Basi – Krzysztof

2.II.42 r.

Pragnienia

*Co dzień kochając cię płaczę,
Tęsknię za tobą – patrząc,
oczy mi popieleją,
wiedzą, że nie zobaczą.*

*A z ciebie gorycz płynie
jak w niebo dym spokojny,
dzień jak liść kruchy się zwinie
i ptak, co w śpiew niezbrojny.*

*Przysiadają na mnie modlitwy
przelotne, ach, przelotne.
Elementarne bitwy,
trwożne, samotne.*

*Uczę się ciała na pamięć
i umiem. Widać dusza
jest jeszcze, która kłamie,
a we mnie śmierć porusza.*

*Po snów kipieli ciemnej
szukam cię, tak się spalam,
ręce mi nadaremne
jak ptak, co gniazdo kala.*

*I może by w milczeniu
i w cierpieniu by może,
cóż, kiedy nocy grozę,
niedowidzeniu.*

*I takim ci ja hardy
jak ręce, co rycerzom
przypinają kokardy,
w których siłę nie wierzą.*

*I takim ci ja mocarz,
że kiedy słów nie trzeba,
nie umiem stworzyć nieba miłością w oczach.*

Czerwiec 1942 r.

Wiersze pochodzą z książki Krzysztof Kamil Baczyński: *Autobiografia. Wiersze*.
Wyboru dokonał Zbigniew Majchrowski, Wyd. Graf, Gdańsk, 1992.

Bibliografia

1. Budzyński W., *Miłość i śmierć Krzysztofa Kamila Baczyńskiego*, Wyd. Słowo, Warszawa, 1992.
2. <https://ciekawostkihistoryczne.pl/2019/07/17/krzysztof-kamil-baczyński-i-barbara-drapczyńska-najtragiczniejsza-historia-miłosna-powstania-warszawskiego/>
3. https://pl.wikipedia.org/wiki/Krzysztof_Kamil_Baczy%C5%84ski

Kulturalny zastrzyk w czasie pandemii – na tropie dobrych programów telewizyjnych

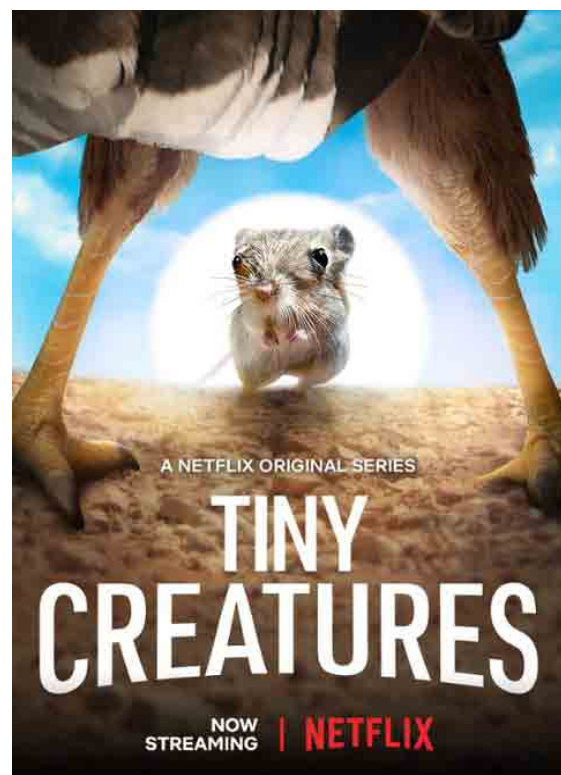
W zimowe wieczory nic nie działa tak dobrze, jak kubek gorącej herbaty i magia wieczornego seansu. Chociaż kina od roku pozostają zamknięte ze względu na pandemię COVID-19, to nadal możemy czerpać radość z oglądania filmów. Wystarczy uruchomić jeden z serwisów streamingowych i wybrać, co nas interesuje. Kiedyś trzeba było wyjść do wypożyczalni kaset wideo lub płyt DVD, dzisiaj mamy cyfrowe wideoteki, dostępne w naszych odbiornikach telewizyjnych przez 24 godziny na dobę. Stąd też w tym odcinku postanowiłam dokonać przeglądu wybranych programów i seriali proponowanych przez popularną platformę Netflix (uwaga, lokowanie produktu ☺).

W serwisie można znaleźć zarówno obrazy fabularne, jak i dokumentalne. Mamy do wyboru wiele kategorii tematycznych: od ciekawostek kulinarnych, po filmy przyrodnicze czy inspirujące dokumenty historyczne. Dostępne są także filmy animowane oraz seriale dla młodzieży i dorosłych (komedie, kryminalne, sensacyjne, fantasy). Każdy może tu odnaleźć coś dla siebie, a podział na określone kategorie ułatwia odnajdywanie tego, co nas aktualnie interesuje. Warto zauważyć, że na Netflixie dostępne są zarówno filmy z ubiegłych lat, jak i najnowsze produkcje, jak chociażby western **Nowiny ze świata** (2020) z Tomem Hanksem czy muzyczny film biograficzny **Rocketman** (2019) przedstawiający wybrane wydarzenia z życiorysu znanego piosenkarza, Eltona Johna.

W ostatnim czasie udostępniono także sporo filmów polskich. Na uwagę zasługuje doceniony przez krytyków film Jana Komasy **Boże Ciało** (2019), opowiadający historię chłopaka, który po wyjściu z poprawczaka zaczyna odgrywać rolę księdza, odkrywając przy okazji sekrety małomiasteczkowej społeczności. Powraca tu motyw winy i kary, ale też poszukiwania odkupienia oraz dawania drugiej szansy.

Dużą popularnością cieszy się także polski serial kryminalny **Prokurator** (2015) z Jackiem Komanem w roli głównej. W każdym odcinku tytułowy bohater wraz z towarzyszącym mu policjantem (Wojciech Zieliński) próbuje rozwikłać sprawy zbrodni. Jednocześnie prokurator poszukuje swojego dorosłego syna, który zaginął przed laty w niewyjaśnionych okolicznościach. W filmie zabawne sceny przeplatają się z rozwiązywaniem zagadek kryminalnych. Co ciekawe, wcześniej serial był emitowany na antenie TVP 2 i wówczas nie cieszył się dużą oglądalnością. Sytuacja zmieniła się, kiedy w 2020 r. został udostępniony w ramach platformy Netfliks.

Nastolatki mogą odnaleźć w serwisie wiele seriali młodzieżowych: od obyczajowych o życiu szkolnym (**Szkoła dla Elity**) po fantasy czy SF (**Stranger Things**, **Przeznaczenie: Saga Winks, Dark**), jak i pełnometrażowe filmy przygodowe. Przykładem może być **Enola Holmes** (2020), opowiadająca historię przekornej i błyskotliwej siostry znanego detektywa, która samodzielnie próbuje rozwikłać sprawę zaginięcia swojej mat-



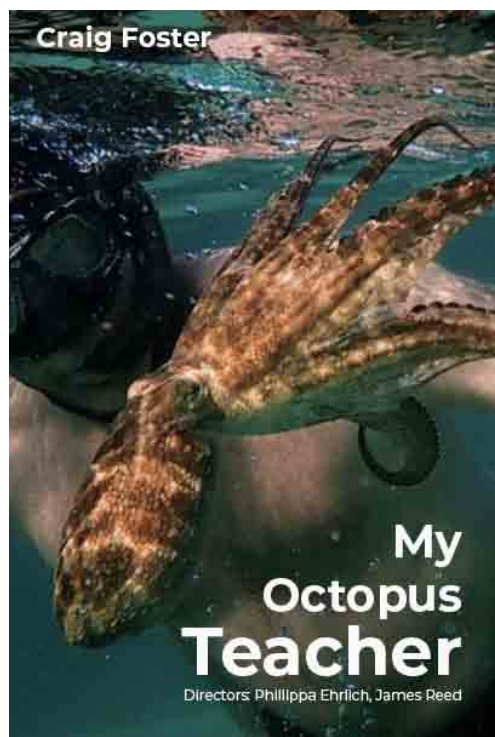
Plakat promujący film „Maleńkie stworzenia”, dostęp online: www.fwcdn.pl/fpo/74/97/857497/7929803.6.jpg

ki. To kino rodzinne adresowane zarówno do młodszych, jak i starszych widzów.

Osobną kategorię stanowią seriale dokumentalne poświęcone kwestiom historycznym, naukowym bądź przyrodniczym. W tym kontekście na uwagę zasługuje seria **Wielkie zagadki świata** (2020). Prowadzący program – Felipe Castanhari – przybliża fascynujące fakty i ciekawostki na temat nauki czy technologii. W każdym odcinku poruszony zostaje inny temat: od wielkich epidemii, które przetoczyły się przez Europę, po rozwój sztucznej inteligencji czy historię przyjaźni człowieka i psa. Serial stanowi doskonałą formę rozrywki, która bawi, a przy okazji w ciekawy



Plakat promujący film „W poszukiwaniu Boga”, dostęp online: www.fwcdn.pl/fpo-18/39/761839/7730459.6.jpg



Plakat promujący film „Czego nauczyła mnie ośmiornica”, dostęp online: www.fwcdn.pl/fpo-02/25/860225/7931025.6.jpg

sposób pogłębia naszą wiedzę z różnych dyscyplin. Szczególnie może trafić do młodzieży.

Inny, równie interesujący serial dokumentalny to **W poszukiwaniu Boga z Morganem Freemanem** (2016). W ramach programu znany i lubiany aktor razem z ekipą National Geographic wyrusza w różne zakątki świata (Ameryka Południowa, Turcja, Afryka, Indie), aby odkrywać rozmaite ślady duchowości. Gospodarz programu stawia filozoficzne pytania, dzięki czemu skłania do refleksji i uczy otwartości na odmienne punkty widzenia. Ten nominowany do nagrody Emmy trzysezonowy serial przybliży rozmaite tradycje, zwyczaje oraz systemy wierzeń, a tym samym uczy wrażliwości na przedstawicieli innych kultur.

Atrakcyjną propozycją dla młodszych widzów może być z kolei seria przyrodnicza **Maleńkie stworzenia** (2020). To wartościowy poznawczy cykl, który składa się z ośmiu odcinków, trwających po 20–25 minut. Choć seria

adresowana jest dla dzieci, to spodoba się także dorosłym miłośnikom przyrody, dzięki czemu nadaje się na rodzinny seans. Film przybliży życie zamieszkujących Amerykę Północną małych zwierząt, które potrafią przetrwać mimo niesprzyjających warunków oraz czyhających na nie niebezpieczeństw. Bohaterami kolejnych odcinków są m.in. nocna wiewiórka, sówka, kruk, kaczątko czy chomik zagubiony w wielkim mieście. Film w sposób barwny i przystępny przybliży ciekawostki na temat życia zwierząt. Jednocześnie zawiera dodatkowe walory edukacyjne. Na uwagę zasługuje warstwa narracyjna serialu. Każda historia to osobna opowieść z ważnym przesłaniem. Historie zwierząt stają się pretekstem do poruszenia uniwersalnych tematów, takich jak: bezinteresowna pomoc, współpraca czy okazywanie empatii.

W tym miejscu warto wspomnieć o jeszcze jednym filmie dokumentalnym (produkcja RPA), który spotkał się z bardzo pozytywnym odbiorem widzów.

Czego nauczyła mnie ośmiornica (2020) to pasjonującą wyprawą do podwodnego świata, ale też historią wyjątkowego spotkania: człowieka i głowonoga. Akcja filmu rozgrywa się w większości pod wodą, w ciągu 365 dni, dzięki czemu poznajemy z bliska zwyczaje i zachowania niezwykle inteligentnych, dzikich stworzeń, jakimi są ośmiornice. Można powiedzieć, że to nie tylko film przyrodniczy, ale również poruszająca historia płetwonurka, który postanowił zaprzyjaźnić się – z nieoswojoną do tej pory – ośmiornicą. To opowieść o potrzebie poszukiwania swojego miejsca na Ziemi oraz budowania głębokich więzi z innymi.

Wszystkie proponowane w tym odcinku *Kulturalnego zastrzyku* filmy i programy nie tylko pogłębiają naszą wiedzę w różnych zakresach, ale przede wszystkim uczą wrażliwości i rozbudzają ciekawość, zachęcając do dalszych poszukiwań i kolejnych odkryć.

Marta Gliniecka

MAŁA MUKOWISCYDOZA

*Późną, cichą nocą
Zwierzaki wspólnie psocą
Tuptające w tańcu jeże
Zwołują latające w ciemności nietoperze*

*Powoli rozkręca się zabawa
Szeleszcząc rozchyła się trawa
Wychodzi dzików rodzinka
Wita ich różowa świnka*

*Tygrysek skacze uradowany
Małpka je w kącie banany
Foki wesoło w basenie pływają
Hieny, chichocząc, po podłodze
się turlają*

*Przychodzi jamnik-dozorca nad ranem
Ze swym przyjacielem baranem
Koniec zabawy zarządza
Rozchodzi się gromadka brykająca*

Wiersz i rysunek Weronika Wydmańska



Świat szachów

Kolebką szachów są **Indie**, gdzie były znane już w **VI w. n.e.** i nazywały się „czaturanga”. Do Europy trafiły z Persji w VIII w. i wtedy zmieniono nieco zasady. Rozkwit gry nastąpił w okresie odrodzenia, kiedy zaczęto grać na dość wysokim poziomie. Pierwsze podręczniki do gry w szachy pochodzą z XVI w., a pierwszy mecz o tytuł mistrza świata odbył się w 1886 r. Wygrał go Wilhelm Steinitz. Bardzo trudno zostać mistrzem świata w szachach, obecnie na szachowym tronie zasiada Magnus Carlsen.



W Polsce szachy pojawiły się pierwszy raz na początku **XII w.** Polskie nazwy bierek pojawiają się w poemacie Jana Kochanowskiego „Szachy” z XVI w. Najśłynniejszymi polskimi arcymistrzami byli szachiści przedwojenni, m.in. Akiba Rubinstein, Ksawery Tartakower, Mieczysław Najdorf. W 1930 r. Polacy zdobyli złoty medal na Olimpiadzie Szachowej. Aktualnym mistrzem Polski jest Kacper Piorun, za to najwyżej punktowanym i najbardziej znanym zawodnikiem jest Jan-Krzysztof Duda z Wieliczki.

REGUŁY GRY W SZACHY

W szachy gra się na 64-polowej szachownicy, a każdy z zawodników operuje 16 bierkami (jeden białymi, drugi czarnymi), w skład których wchodzi:



8 pionków



1 hetman



2 skoczki



2 gońce



2 wieże



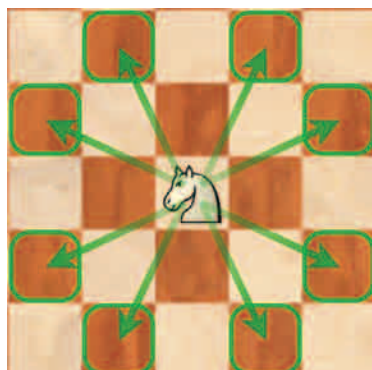
1 król

Wygrywa ten zawodnik, który zamata króla przeciwnika. Mat polega na zaszachowaniu, czyli zaatakowaniu króla tak, aby nie miał on możliwości ruchu. Król nie może wchodzić na pole atakowane przez figury przeciwnika.

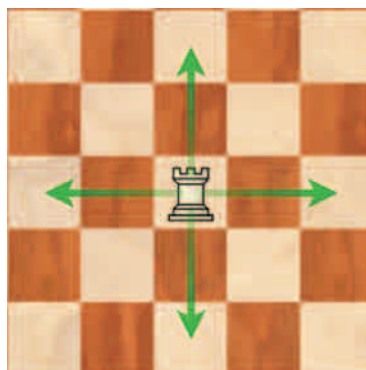


Przykład mata. ►
Czarny król jest szachowany przez białego hetmana i nie ma się gdzie ruszyć.

PORUSZANIE SIĘ BIEREK



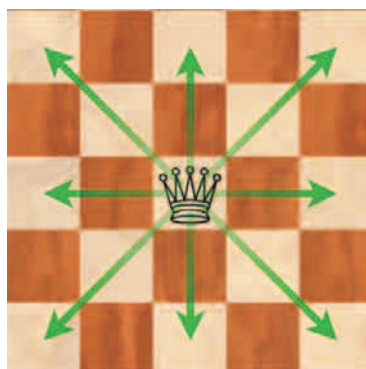
Skoczek porusza się po literze L we wszystkie strony.



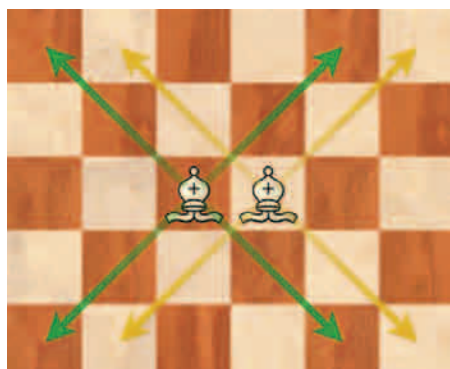
Wieża porusza się po prostej linii w bok, przód lub tył, o dowolną liczbę pól.



Pionek porusza się w pierwszym ruchu o jedno albo dwa pola do przodu, a potem już tylko o jedno, bije na skos. Pionki nie mogą się cofać.



Hetman porusza się na skos lub po prostej linii we wszystkich kierunkach, o dowolną liczbę pól.



Goniec porusza się na skos o dowolną liczbę pól.



Król porusza się o jedno pole we wszystkie strony, nie może wejść na pole atakowane przez bierkę przeciwnika. Król nie może podejść na pole sąsiadujące z królem przeciwnika.

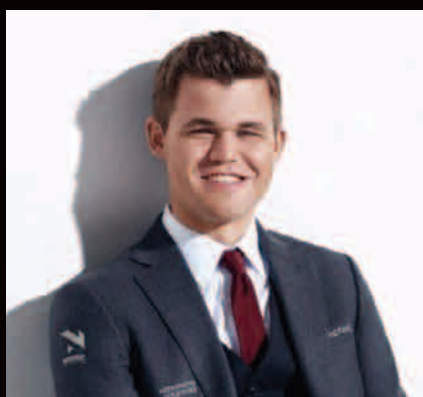
TYTUŁY I KATEGORIE SZACHOWE

Najwyższym tytułem w szachach jest arcymistrz (po angielsku *Grand Master* - GM). Żeby go zdobyć, trzeba dużo ćwiczyć. Najmłodszym arcymistrzem został w wieku 12 lat Siergiej Karjakin z Rosji, ale najczęściej zajmuje to dużo więcej czasu.

W Polsce na samym początku zdobywa się kategorie szachowe, od V do I, a potem tytuły mistrzowskie krajowe i międzynarodowe.

Istnieje też ranking punktowy szachistów, tzw. Ranking FIDE (to nazwa międzynarodowej organizacji szachowej), inaczej *elo*. Zaczyna się od 1000 punktów, a najlepsi mają ich ponad 2700.

NAJLEPSI SZACHIŚCI



Aktualnym mistrzem świata od 2013 r. jest arcymistrz **Magnus Carlsen** (Norweg). Jest 16. mistrzem świata w historii szachów i swój tytuł osiągnął w wieku 23 lat. Mecz o mistrzostwo świata mężczyzn jest rozgrywany co rok lub 2 lata. Ma on format 12 partii klasycznych (dla każdego zawodnika 140 minut na zegarze szachowym plus 30 sekund za każde wykonane posunięcie).



Aktualną mistrzynią świata od 2018 r. jest arcymistrzyni **Ju Wenjun** (Chinka). Zdobyła mistrzostwo w wieku 27 lat i jest 21. mistrzynią w historii szachów. Rozgrywki o mistrzostwo świata kobiet mają format systemu pucharowego, w którym bierze udział 8 zawodniczek.



Jan-Krzysztof Duda ma 22 lata, w szachy gra od 5. roku życia, a arcymistrzem został, gdy miał 15 lat. W 2018 r. został wice-mistrzem świata w szachach błyskawicznych, w których każdy z zawodników ma bardzo mało czasu na rozegranie całej partii. Kilka razy udało mu się już pokonać mistrza świata Magnusa Carlsena.

RÓŻNE RODZAJE SZACHÓW

W szachy gra się na czas. To znaczy, że każdy szachista ma określoną ilość czasu na swoje ruchy. Czas ten mierzy specjalny zegar szachowy. Są trzy rodzaje szachów:

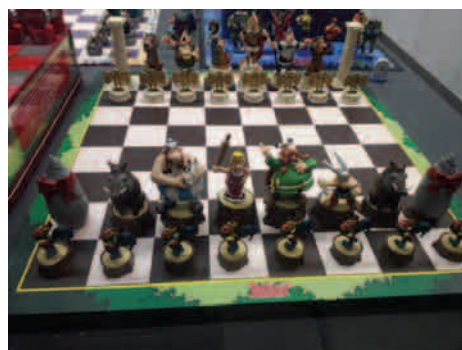
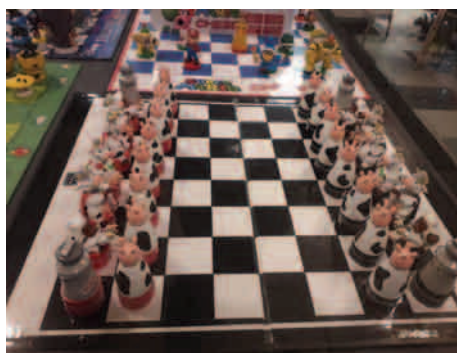
- a) **klasyczne**, kiedy czasu do namysłu jest dużo, a każda partia może trwać wiele godzin,
- b) **szybkie (rapid)**, kiedy każdy zawodnik ma od 10 do 30 minut na swoje ruchy,
- c) **błyskawiczne (blitz)**, tu czasu jest bardzo mało, np. 3 minuty. Każdy robi dużo błędów, a pod koniec takiej partii ruchy są wykonywane bardzo szybko i czasem potrącone bierki fruwają na wszystkie strony.

ZESTAWY SZACHOWE

Na profesjonalnych turniejach szachowych gra się takim zestawem:



Robi się też nietypowe zestawy szachowe*:



* Zdjęcia niestandardowych szachownic zostały wykonane na wystawie szachów zorganizowanej podczas turnieju „XXX Międzynarodowy Festiwal Szachowy Cracovia 2019”.

JAK ZOSTAĆ DOBRYM SZACHISTĄ?

- Trzeba dużo ćwiczyć, na początku głównie zadania z taktyki szachowej.
- Trzeba dużo grać w różnych turniejach.
- Najlepiej zapisać się do klubu szachowego, a potem dodatkowo można mieć osobistego trenera.
- Można oglądać transmisje szachowych streamerów i analizować partie arcymistrzów.

GDZIE GRAĆ?

- W turniejach na żywo: są one dostępne na stronach **chessarbiter.com**, **chessmanager.com**.
- W Internecie: trzeba sobie założyć konto na jakiejś stronie szachowej, np. **chess.com**, **lichess.org**, **chess24.com**.
- Na stronach internetowych można też rozwiązywać zadania szachowe.

JAKIE SĄ NAJLEPSZE KSIĄŻKI DLA POCZĄTKUJĄCYCH?

- Czesław M. Spisak, *Kurs na V kategorię oraz Kurs na IV kategorię*.
- Maciej Sroczyński, seria *Pierwszy (Drugi, Trzeci i Czwarty) krok do szachowego mistrzostwa*.
- Jerzy Zezulkin, *Szkoła taktyki szachowej. Krok po kroku*, t. 1-3.
- Anatolij Karpow, Anatolij Szingiriej, *Szkolny podręcznik szachowy. Kurs podstawowy*.



ŹRÓDŁA:

https://pl.wikipedia.org/wiki/Magnus_Carlsen
https://pl.wikipedia.org/wiki/Ju_Wenjun
https://pl.wikipedia.org/wiki/Jan-Krzysztof_Duda
https://pl.wikipedia.org/wiki/Szachy#Historia_szach%C3%B3w
 J. Giżycki, *Z szachami przez wieki i kraje*.

Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XII kadencji

Zarząd Główny XII kadencji ze względu na stan epidemiczny spotkał się w 2020 r. cztery razy na posiedzeniach online: w dniach 24–25 kwietnia 2020 r., 24–25 lipca 2020 r., 29–30 października 2020 r. oraz 11–12 grudnia 2020 r.

Spotkania i wydarzenia

W grudniu 2020 r. nasze działania były skupione na organizacji akcji *Mikołajki dla Mukowudków*. W tym roku było to wyjątkowo trudne, gdyż w związku z panującą sytuacją nie mogliśmy przeprowadzać zbiórek w sklepach i zakładach pracy. Jednak mimo niesprzyjających warunków akcja zakończyła się dużym sukcesem. Przygotowaliśmy aż 847 świątecznych upominków.

W dniu 6 grudnia 2020 r. prezes PTWM Waldemar Majek brał udział w Kongresie „Wizja Zdrowia”, gdzie rozmawiano m.in. o problemach chorych na mukowiscydozę, a także o wyczekiwanym Narodowym Planie dla Chorób Rzadkich.

W styczniu 2021 r. na naszym profilu na Facebooku ruszyliśmy z akcją podsumowującą 2020 r.

W dniu 3 lutego 2021 r. przekazaliśmy piątą już urządzenie Simeox, do Centrum Medycznego w Karpaczu.

W dniu 5 lutego br. prezes PTWM Waldemar Majek oraz Przemysław Marszałek z Fundacji Matio wystąpili w Trójce (Program 3 Polskiego Radia) w audycji radiowej poświęconej problemom chorych na mukowiscydozę i planom działań MukoKoalicji.

Projekty rehabilitacji dla chorych

W marcu 2021 r. zakończyliśmy realizację kolejnych edycji projektów domo-

wej rehabilitacji: *Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę IV oraz Szansa na samodzielność II. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą*. Oba projekty realizowane były przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą ze środków PFRON i własnych.

Domowa rehabilitacja to łącznie ponad **16 tys. godzin zajęć**, w których uczestniczyło ponad **250 osób z całej Polski**.

Cieszymy się, że dzięki dotacjom pozyskanym przez nasze Towarzystwo w ostatnim roku na rehabilitację dla chorych mogliśmy przeznaczyć łącznie **aż 1,7 mln złotych!**

Dla wszystkich nas ostatni rok był bardzo trudny, jednak pandemia COVID-19 nie jest powodem do zaniechania rehabilitacji. W okresie lockdown zmuszeni byliśmy zawiesić zajęcia, jednak po jego zniesieniu nasi fizjoterapeuci wrócili do pracy. Aby wspierać bezpieczeństwo podczas tych spotkań, nasze Towarzystwo zakupiło i wysłało do uczestników projektów domowej rehabilitacji środki ochrony osobistej: przyłbice, maseczki, rękawiczki, fartuchy, żele i chusteczki do dezynfekcji. Umożliwiliśmy również współpracę zdalną ze wszystkimi pracownikami projektu.

Nasze Towarzystwo, jak co roku, wystąpiło do PFRON z wnioskiem o kolejną edycję projektów domowej rehabilitacji. Mamy nadzieję, że w 2021 roku będziemy mogli kontynuować dla Państwa wsparcie w tak szerokim zakresie.

Szkolenia

Zadbaliśmy także o nieustanne podnoszenie kompetencji naszych współ-

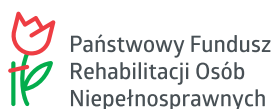
pracowników. Jak co roku zorganizowaliśmy dla rehabilitantów szkolenia mające na celu podniesienie ich umiejętności w pracy z naszymi podopiecznymi. W szkoleniach: podstawowym i zaawansowanym realizowanych w 2020 r. uczestniczyło ponad 120 fizjoterapeutów.

Działania lobbingsowe

MukoKoalicja to porozumienie osób i organizacji, które wierzą, że poprzez wspólne, skoordynowane działania można spowodować realne, systemowe zmiany poprawiające jakość i długość życia chorych na mukowiscydozę w Polsce. Nasze prace trwają od wielu lat, a przybrały na intensywności w ostatnich miesiącach. Priorytetem są obecnie terapie przyczynowe. W styczniu tego roku ruszył wyczekiwany przez wszystkich proces refundacyjny dwóch leków – Kaftrio i Symkevi. Spotykamy się na cotygodniowych sesjach, ustalając kolejne kroki. Planujemy szereg inicjatyw, do których potrzebujemy zaangażowania całej naszej społeczności! Szczegóły już wkrótce.

**Magdalena Morańska
Anna Skoczylas-Ligocka**





Zadanie dofinansowane ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydozę

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w grudniu 2020 r. rozpoczęło rekrutację uczestników do projektu pn. *Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydozę dotkniętych efektami pandemii* realizowanego ze środków PFRON. Projekt skierowany jest do chorych na mukowiscydozę.

Założeniem projektu jest przeprowadzenie spotkań online: średnio 4 godz. miesięcznie przez okres 6 miesięcy dla 15 chorych, którzy w wyniku sytuacji epidemicznej spowodowanej przez COVID-19 doznali kryzysu emocjonalnego.

Długotrwała izolacja spowodowana pandemią jest szczególnie trudna dla osób przewlekle chorych, już wcześniej narażonych na depresję i stany lękowe. Projekt zakłada wsparcie w zwiększeniu akceptacji choroby, poprawę motywacji beneficjentów do samodzielnego dbania o proces swojego leczenia i rehabilitacji, do regularnego wykonywania treningu fizycznego, stosowania się do zaleceń w zakresie prawidłowego funkcjonowania codziennego. W trakcie spotkań stopniowo wypracowywane zostają sposoby radzenia sobie ze stresem i lękiem spowodowanym koronawirusem.

sem, obniżonym nastrojem, poczuciem izolacji i wyobcowaniem związanym z obecną sytuacją pandemii.

Bardzo się cieszymy, że możemy realizować projekt, którego celem jest zmobilizowanie własnych zasobów w sytuacji kryzysu. Fachowa pomoc psychologiczna pomaga w odzyskaniu równowagi emocjonalnej i poczucia wpływu na swoje życie, uczy także korzystania ze wsparcia innych bliskich czy instytucji. Mamy nadzieję na realizację większej liczby takich projektów. Dziękujemy Państwowemu Funduszowi Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Monika Gronkiewicz

Opinia uczestnika projektu

Zachęcam wszystkich rodziców do skorzystania ze wsparcia psychologicznego, jakie oferowane jest w ramach dofinansowanego programu. Szczególnie w tych trudnych czasach nie tylko my, dorośli, ale również dzieci potrzebują zrozumienia i wysłuchania. Ze wsparcia psychologa korzystamy ponad rok. Nie wyobrażam sobie w chwili obecnej, że mogłoby zabraknąć osoby, która

doskonale rozumie funkcjonowanie osób chorych na nieuleczalne choroby w tych dziwnych czasach. Nie tylko córka, ale również i ja korzystam z porad Pani psycholog, która jest niezastąpiona. Zamknięci w domach, odizolowani od wszystkich możliwych form rozrywki, niejednokrotnie przeżywamy kryzysy. Brak dostępu lub też ograniczony dostęp do służby zdrowia (jeżeli już uda się dozwonić i umówić na wizytę) sprawia, że

stan nie tylko zdrowotny, ale i emocjonalny, ulega znacznemu pogorszeniu. Dostępność do refundowanych programów (w głównej mierze oferowanych przez PTWM) należy maksymalnie wykorzystywać, dobierając odpowiednich specjalistów, terapeutów lub psychologów. Jeśli będzie możliwość dalszej współpracy, na pewno skorzystamy i zachęcamy do tego innych rodziców.

Anna Godlewska

Mikołajki dla Mukoludków w czasach pandemii

Mikołajki dla Mukoludków w trudnym 2020 r. były dla nas sporym wyzwaniem. Ze względu na zagrożenie epidemiczne oraz aktualne obostrzenia nie mogliśmy zorganizować zbiórek, które do tej pory odbywały się w galeriach handlowych, sklepach spożywczych oraz placówkach szkolnych, a to właśnie w tych miejscach spotykaliśmy rzesze dobroczyńców, którzy chętnie angażowali się w mikołajkowe zbiórki słodczy. Nasi wspaniali pomagacze jednak nas nie zawiedli. Dzięki ich wsparciu mogliśmy przekazać aż 847 świątecznych upominków! To wielki sukces, który zawdzięczamy naszym darczyńcom, partnerom, firmom wspierającym oraz rodzicom podopiecznych, którzy również angażowali się w akcję, przesyłając do nas gotowe upominki.

Z otrzymanych środków finansowych zakupiliśmy 70 kart upominkowych Empik oraz Rossmann (o wartości 100 zł każda) dla naszych 70

dorosłych podopiecznych. Pozostali otrzymali prezenty, które zawierały ubrania podarowane przez Fundację LPP oraz kosmetyki i książki lub zabawki, w zależności od wieku podopiecznego. Dzięki partnerom akcji zostały pokryte koszty wysyłki i pakowania prezentów. Pracownicy biura PTWM, którzy na czas akcji przyjęli rolę świątecznych elfów, w ciągu dwóch tygodni spakowali upominki i wysłali pod odpowiednie adresy.

Dziękujemy partnerom akcji: Medicom, Nutricia, Inter Cars, Inforsys oraz firmom wspierającym: Rossmann, Santander Consumer Bank, Fundacja Santander, Arcelor Mittal, Czu Czu, Epee, Dr Irena Eris, Martom, Wydawnictwo Znak, L&L, TAGO, Tefal, Fundacja ZIKO dla Zdrowia, Mattel, Pupill, Spółem Zakopane, Ziaja, Fundacja LPP, Bahlsen Polska, Gran-Pik Liwocz, Bzomex, Sąd Rejonowy dla Warszawy-Woli.

Jesteście wspaniali!

Aneta Mazgaj



Fot. 1–3 z archiwum PTWM





Nakrętki dla PTWM

Kolejna partia kilkuset kilogramów nakrętek została przekazana do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą przez Urząd Miejski w Łomiankach.

Nasze Towarzystwo prowadzi w Łomiankach zbiórkę nakrętek dzięki uprzejmości Pani burmistrz Urzędu Miejskiego Małgorzaty Żebrowskiej-Piotrak oraz Pani Naczelnik Wydziału Komunikacji Zewnętrznej, Promocji i Mediów Moniki Jakubiak-Rososzczuk.

Środki ze sprzedaży nakrętek zostaną przeznaczone na pomoc podopiecznym Towarzystwa.

Od października 2020 r. do lutego 2021 r. zostało nam przekazanych **596 kg** nakrętek.

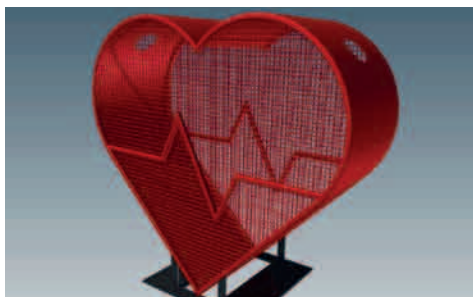
Jesteśmy bardzo wdzięczni za możliwość wsparcia naszych podopiecznych taką akcją, to kolejna szansa na niesienie nadziei chorym oraz na motywację ich do dalszej walki z chorobą.

ZBIERAJ
NAKRĘTKI



WSPIERAJ
CHORYCH

CHROŃ
ŚRODOWISKO



EKOSERCE DLA CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ

ZBIÓRKA NAKRĘTEK DLA PODOPIECZNYCH POLSKIEGO TOWARZYSTWA
WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ

MIEJSCE: ICDS ŁOMIANKI



WWW.ODDYCHAJ.PL



Fot. 1–2 z archiwum PTWM

Bardzo dziękujemy mieszkańcom Łomianek i okolic za napełnianie „nakrętkowego serca”, które wciąż cieszy się wielkim powodzeniem.

Gabriela Kopeć

Zbiórki na leczenie mukowiscydozy

W ostatnim czasie w związku ze zmianami epidemicznymi i gospodarczymi Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku zachęca podopiecznych do większej aktywności w sieci i wykorzystania dostępnych tam narzędzi. Chorzy na mukowiscydozę mogą korzystać z refundacji na leczenie i sprzęt specjalistyczny służący fizjoterapii oddechowej, ale profilaktyka leczenia mukowiscydozy jest kosztowna i, niestety, nie są to środki wystarczające, zwłaszcza starszym dzieciom i dorosłym.

Nasi podopieczni aktywnie zbierają środki finansowe na swoich subkontach głównie dzięki wpłatom od darczyńców i odpisom z 1%. Niewielu z nich decyduje się na zbiórki publiczne w mediach społecznościowych lub na portalach zbiórkowych, czy organizowanie akcji i imprez. W dobie epidemii wiele z tych form jest też niemożliwych lub mocno ograniczonych. Dlatego w czasie dużych zmian, jakie przyniosła nam epidemia koronawirusa, i dużej niepewności dotyczącej możliwości, z jakich możemy skorzystać, chcielibyśmy zachęcić naszych podopiecznych do korzystania z narzędzi dostępnych w sieci.

Zbiórki publiczne organizowane w Internecie są m.in. na stronach Siepomaga.pl czy Naleczenie.pl. Ostatnio zauważyliśmy wzrost zainteresowania organizowaniem zbiórek przez wyżej wymienione portale. Podopieczni korzystają z nich, kiedy są w dużej potrzebie, a liczba niezbędnych darczyńców, chcących im pomóc, musi być bardzo duża. Podczas kampanii *Przeskocz Mukowiscydozę* zachęcaliśmy do wspierania naszej podopiecznej w ramach

takiej właśnie akcji. Dlaczego? W ten sposób łatwiej jest dotrzeć do większego grona darczyńców i powiedzieć o swojej potrzebie większej grupie ludzi, a nam zależało, aby mówić o braku dostępności leków przyczynowych w Polsce. Wielkim przełomem była w ubiegłym roku refundacja leku przyczynowego Kalydeco w Polsce. Ostatnio (po zatwierdzeniu przez Komisję Europejską) pojawiła się szansa na leczenie lekiem Kaftrio. Podopieczni zaczęli go szukać na własną rękę i przystąpili do organizowania zbiórek w Internecie.

Potrzeby chorych są różne: leki, rehabilitacja, sprzęt itd. Wszystkie zbiórki łączy walka o oddech. Dlaczego chorzy i ich rodziny decydują się na otwieranie zbiórek? „Powstanie leku Kaftrio to marzenie, które towarzyszyło nam od zawsze. To coś, co jeszcze do niedawna wydawało się niemożliwe. Aż w końcu okazało się, że jest to marzenie, które może się spełnić. To szansa na lepsze życie dla mnie, a tym samym dla całej naszej rodziny. Wielka radość zagościła w naszej rodzinie po otrzymaniu informacji o zatwierdzeniu przez UE leku Kaftrio, otworzyła się szansa na skuteczne leczenie przyczyny choroby. Szczęście trwało, niestety, krótko. Porażiła nas cena rocznej kuracji, która jest dla nas nieosiągalna. Dzięki PTWM Oddział w Gdańsku pojawiła się możliwość powrotu do marzenia, zdobycia leku. W serwisie Naleczenie.pl ruszyła nasza zbiórka. Kwota, która kryje się za hasłem «Cena za oddech życia», mrozi krew w żyłach, ale nie paraliżuje nas zupełnie – motywuje do działania” – opowiada 24-letni Dominik z rodziną.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku w 2018 r. założyło portal Naleczenie.pl. Portal po-

wstał z myślą o wszystkich chorych na mukowiscydozę. Umożliwia zbieranie dodatkowych funduszy na leczenie, rehabilitację, sprzęt itd. Razem udało się już zebrać ponad 340 000 zł. Co wyróżnia zbiórkę na portalu Naleczenie.pl? Indywidualne podejście, merytoryczne wsparcie, dokładne zbieranie wywiadu, elastyczność, niskie koszty utrzymania oraz możliwość promocji. Ponadto cały czas trwają prace nad rozwojem portalu i dostosowaniem go do aktualnych potrzeb chorych.

Pracownik PTWM Oddział w Gdańsku pomaga w założeniu zbiórki, przygotowaniu i zredagowaniu tekstu, wyborze zdjęć, podpowiada również w kwestii promocji. Krok po kroku prowadzi przez poszczególne etapy. Motywuje, wspiera, dba o relacje, wysłuchuje, służy również dobrą radą. Każda historia jest inna. Każda z nich wywołuje wiele emocji. Za każdą kryje się konkretna osoba, która potrzebuje pomocy i opieki. Warto podkreślić, że za sukcesem zbiórki kryje się zaangażowanie naszych pracowników i budowanie sieci darczyńców. Takie wsparcie jest niezwykle cenne.

„Do każdej zbiórki podchodzę indywidualnie, staram się być wsparciem na każdym jej etapie. Wiem, że decyzja o zbiórce nie należy do łatwych, dlatego chcę, aby podopieczni czuli, że mogą na nas liczyć. Uważam, że warto próbować i dać sobie szansę. Czasem zbiórka nie idzie i trochę nam podcina to skrzydła, ale wierzę, że może wydarzyć się coś, czego się nie spodziewaliśmy, a zbiórka zakończy się sukcesem” – mówi Małgorzata Cieślak, fundraiser w PTWM Oddział w Gdańsku, koordynator zbiórek na portalu Naleczenie.pl.

Nierzadko przeszkodą w założeniu zbiórki jest problem z otwarciem się, odsłonieniem swojego życia, mówieniem głośno o chorobie i trudnościach. Chorzy boją się stygmatyzacji, nie chcą być postrzegani przez pryzmat choroby. I to jest całkiem naturalny strach. Pracownicy PTWM Oddział w Gdańsku pomagają w przełamaniu się, oswojeniu z tematem. Pokazują, że czasem należy wyjść ze swojej strefy komfortu. Efektem jest dłuższe i lepsze życie. Wiele osób przekonało się, że warto założyć zbiórkę. Dziwili się, że tak długo odkładali decyzję. Miłym zaskoczeniem dla chorych była nie tylko ogromna pomoc najbliższych, znajomych, sąsiadów, ale wielu ludzi o dobrych sercach, którym nie jest obojętny ich los i którzy pomimo trudnych czasów chętnie dzielą się tym, co mają.

„W promocję zaangażowaliśmy całą rodzinę, przyjaciół, wielu znajomych i masę serdecznych ludzi. Wszyscy starają się dołożyć jak największą cegiełkę. W tym celu utworzyliśmy także grupę na Facebooku, na której licytuje się przedmioty, a całkowity dochód zostaje przekazany na zbiórkę. Dodatkowo ruszyły aukcje na Allegro Charytatywni, gdzie każdy w prosty sposób może wystawić oraz zaliczyć przedmiot, ze sprzedaży którego dochód jest przypisany pod nasz cel. Jednocześnie rozpowszechniamy petycję z podpisami z myślą o refundacji Kafrio. Mamy świadomość, że trwająca pandemia i jej skutki gospodarcze nie sprzyjają nam. Mimo to wierzymy, że wspólnie, dzięki aktywności wielu ludzi o wielkich sercach, uda nam się osiągnąć cel” – dodaje 24-letni Dominik z rodziną.

Ponadto zauważyliśmy, że coraz więcej rodziców młodszych dzieci także decyduje się na zakładanie różnych

zbiórek w Internecie. W ten sposób myśłą o zabezpieczeniu przyszłości swojej pociechy. Łatwiej jest zbierać pieniądze na leczenie małych dzieci. Zachęcamy do budowania grona darczyńców już na wczesnym etapie życia, ponieważ koszty leczenia rosną wraz z wiekiem. Warto jest myśleć o przyszłości, nie w kontekście złych scenariuszy, ale dobrych praktyk, profesjonalnej pomocy, stosowania nowych sprzętów do fizjoterapii czy leków nowej generacji, suplementacji itp.

„Postanowiliśmy założyć zbiórkę na leczenie i rehabilitację Kamilka, bo jako rodzice dziecka z tak podstępą chorobą, jaką jest mukowiscydoza, chcielibyśmy, dzięki pomocy ludzi o dobrych sercach, w każdy możliwy sposób zabezpieczyć przyszłość syna. Nigdy nie jesteśmy w stanie przewidzieć, co przyniesie kolejny dzień. Jesteśmy rodzicami, a jak wiadomo, rodzic dla swojego dziecka zrobi wszystko, będzie walczyć do końca życia i jeszcze jeden dzień dłużej. Bóg nie może być wszędzie, dlatego wynalazł rodziców. Dziecko to skrzydła człowieka” – opowiada Wioleta Gorgoń, mama 12-letniego Kamila chorego na mukowiscydozę.

Zachęcamy do zaangażowania się i wspierania zbiórek chorych na mukowiscydozę. Im więcej osób zacznie mówić o swoich potrzebach (m.in. przez zbiórki), tym szybciej dotrze do szerszego grona odbiorców. Mamy jednak nadzieję, że wszystkie te działania zaowocują w niedalekiej przyszłości i leki przyczynowe leczące mukowiscydozę będą w Polsce refundowane.

„Uważam, że mamy dużo narzędzi do zbierania funduszy: 1%, darowizny, FaniMani, Allegro Charytatywni, NaLeczenie.pl, możliwość wpłat poprzez stronę, zbiórki na Facebooku oraz kilka portali zbiórkowych w Internecie. Ten

wachlarz jest bardzo urozmaicony, nasi podopieczni mają możliwość wyboru. Naszym zadaniem jest być blisko i wspierać ich w działaniach, które dążą do poprawy ich życia. Chcemy w ten sposób pokazać, że chorzy nie są sami. Dodajemy im siły i odwagi. Razem możemy więcej zdziałać” – podkreśla Małgorzata Cieślak.

Przypomnijmy, że Fanimani.pl to narzędzie, które funkcjonuje już od kilku lat. Jednak statystyki pokazują, że niewiele osób z niego korzysta i je promuje. Szkoda, bo jest to bardzo wdzięczne narzędzie. Nie wymaga, aby darczyńca wyjmował pieniądze z własnej kieszeni lub konta. Wiele sklepów w ramach FaniMani przekazuje średnio 2,5 procenta dla wybranej organizacji pozarządowej lub konkretnego podopiecznego. Jeśli chcesz prosto i szybko zgromadzić dodatkowe środki, załóż sobie przypominajkę i zachęć swoją rodzinę i znajomych do pomagania w trakcie zakupów online. Jedną z naszych podopiecznych wysłała taką prośbę do wszystkich znajomych, dzięki temu teraz na jej subkonto wpada ok. 2, 5, 7 zł od każdego zakupu. Warto promować to narzędzie, gdyż coraz częściej i chętniej korzystamy z zakupów w sieci, a wybór sklepów naprawdę jest bardzo duży. Ciekawym narzędziem do zbierania środków na leczenie jest również serwis Allegro Charytatywni, który umożliwia organizowanie licytacji dla konkretnego podopiecznego, a dochód z licytacji w całości trafia na subkonto podopiecznego. Należy podkreślić, że utworzenie zbiórki jest bezpłatne.

Jeśli jesteś zainteresowana lub zainteresowany założeniem zbiórki lub korzystaniem z powyższych narzędzi, serdecznie zachęcamy do kontaktu!

PTWM Oddział w Gdańsku

Relacja z Koncertu Chopinowskiego

Za nami kolejny, już trzeci, Koncert Chopinowski odbywający się w ramach XX Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy i z okazji 211. rocznicy urodzin Fryderyka Chopina.

Tym razem z muzyką Chopina spotkaliśmy się online. Występ wybitnej pianistki Katarzyny Kraszewskiej transmitowaliśmy z sali Starej Galerii ZAPF przy Zamku Królewskim w Warszawie. Słowo wstępne wygłosili prof. Dorota Sands, kierownik Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, oraz prezes PTWM Waldemar Majek. Tytuł koncertu „Chopin w czasach zarazy” odnosił się nie tylko do przeżywanej dziś przez cały świat pandemii koronawirusa. Okazuje się, że także w czasach Chopina miały miejsce wydarzenia podobne do współczesnych, związane z epidemią cholery, która opanowała Europę na początku lat 30. XIX w. Chopin musiał stawić jej czoła w trudnych pierwszych miesiącach swojego pobytu w Paryżu. Fakt,

że nie zachorował na cholere, mógłby być dodatkowym argumentem wspierającym teorię, że chorował na mukowiscydozę – zmutowany gen CFTR odpowiedzialny za mukowiscydozę chroni bowiem przed zachorowaniem na cholere.

Te niezwykle ciekawe fakty z życia młodego kompozytora były jednak tylko wprowadzeniem do najważniejszej części koncertu: utworów Chopina, zagranych przepięknie przez Krystynę Kraszewską. Pianistka, wprowadzając nas w magiczny świat muzyki Chopina, poprowadziła słuchaczy w podróż pełną emocji i niezapomnianych wrażeń. Kto nie wierzy, może sam sprawdzić. Koncertu można wysłuchać na kanale YouTube: <https://youtu.be/fOfG6jZAH-k>

Partnerem Wydarzenia był Samorząd Województwa Mazowieckiego, organizatorami: Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy, SZPZOZ im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym.



Fot. z archiwum PTWM

Dziękujemy za trzyletnią, dobrą współpracę firmie **Time for Chopin**.

Monika Żmudzińska-Hann

6. Bieg po Oddech

Zapraszamy do wzięcia udziału w 6. *Biegu po Oddech*, który w tym roku planujemy w dwóch wersjach: **bieg w Zakopanem 29 sierpnia 2021 r.** oraz **bieg wirtualny od 15 marca do 29 sierpnia 2021 r.** Dzięki organizacji tego wydarzenia świadomość społeczna dotycząca mukowiscydozy z każdą kolejną edycją jest coraz większa, a my możemy przekazywać potrzebną pomoc naszym podopiecznym. W ubiegłym roku dzięki wirtualnej wersji biegu mogliśmy zakupić 90 spirometrów oraz 90 pulsok-

symetrów dla chorych po przeszczepieniu płuc. W tym roku wierzymy, że niezależnie od formy wydarzenia ponownie będziemy mogli wesprzeć naszych podopiecznych w walce z chorobą.

Głęboko wierzymy, że do czasu startu biegu w Zakopanem obostrzenia dotyczące organizacji wydarzeń sportowych zostaną zniesione, a my będziemy mogli powrócić w Zakopanem do organizacji biegu, który wpisał się w serca wielu ludzi. W ubiegłym roku, dzięki wirtualnej edycji *Biegu po Oddech*,

każdy mógł wziąć w niej udział z dowolnego miejsca na świecie. Zawodnicy z różnych rejonów Polski i Europy jednoczyli się, biegnąc dla naszych podopiecznych, dlatego przy takiej formule również chcemy pozostać dla tych, którzy nie będą mieli możliwości przybycia do Zakopanego. Niemniej wirtualna wersja nie zastąpi wspólnego biegu, w którym przeważają piękne emocje, atmosfera zespołowej walki o lepsze jutro chorych na mukowiscydozę i uprawianie sportu ramię w ramię z najbliższymi sobie osobami.

Podczas szóstej edycji biegu nadal będziemy kontynuować informowanie społeczeństwa o mukowiscydozie, przełamywać bariery i dążyć do

integracji społecznej niepełnosprawnych. Z prośbą o Honorowy Patronat zwrócimy się do Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych, Starosty

Tatrzańskiego, Burmistrza Miasta Zakopanego oraz Justyny Kowalczyk-Tekieli.

Zapisy na: www.bieg.oddychaj.pl

Aneta Mazgaj



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



Jak pozyskać środki finansowe na leczenie i rehabilitację?

Zbiórka publiczna

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą od wielu lat prowadzi zbiórkę publiczną z przeznaczeniem na: wsparcie chorych na mukowiscydozę w leczeniu, zakupie leków, odżywek wysokokalorycznych i suplementów diety; pomoc w zakupie urządzeń rehabilitacyjnych; finansowanie fizjoterapii i rehabilitacji sportowej; poprawę opieki zdrowotnej chorych na mukowiscydozę.

Organizując zbiórkę publiczną za pośrednictwem PTWM, dostajesz gotowe narzędzia do jej przeprowadzenia: skarbony, puszki, koszulki, jak również identyfikatory.

Wystarczy, że na 14 dni przed planowanym terminem akcji złożysz u nas osobiście lub prześlesz listownie oryginały wypełnionych dokumentów przygotowanych przez PTWM i zapoznasz się z naszym regulaminem.

Wszelkich informacji udzieli Ci również dział fundraisingu, który jest do Twojej dyspozycji.

Jakie masz możliwości?

- **Koncerty, festyny, dożynki, lokalne imprezy.**
- **Kiermasze, przedstawienia teatralne, jasełka itp.**

• Skarbony kwestarskie w punktach usługowo-handlowych.

Skontaktuj się z nami mailowo gkopec@ptwm.org.pl lub telefonicznie 578606306. Prześlemy Ci komplet dokumentów do przeprowadzenia zbiórki w ramach aktualnego pozwolenia MSWiA, dzięki któremu PTWM może przeprowadzać zbiorki na rzecz swoich podopiecznych w całej Polsce.



Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą posiada profil na platformie Siepomaga.pl. Podopieczni PTWM



w ramach posiadanego subkonta darowizn mogą za naszym pośrednictwem umieścić apel z prośbą o wsparcie i zebrać środki finansowe na leczenie, rehabilitację czy zakup sprzętu medycznego.

Wystarczy przesłać na adres mailowy: gkopc@ptwm.org.pl prośbę o uruchomienie zbiórki i w załączeniu umieścić minimum 5 zdjęć (jpg, png), historię, którą chcemy przekazać darczyńcom (plik Word), zaświadczenie lekarskie o kosztach związanych z leczeniem (plik PDF) lub w przypadku zbiórki na sprzęt medyczny fakturę proforma (oryginał dokumentu) z podanym kosztem zakupu.



Zachęcamy do otwierania zbiórek na portalu Facebook poprzez wpisanie organizacji: Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydą i otwarcie takiej zbiórki na cele Towarzystwa lub konkretnego podopiecznego.

Jak utworzyć zbiórkę pieniędzy na Facebooku?

W wyszukiwarce Facebooka wpisz „Zbiórki pieniędzy”, a następnie kliknij „Zbierz pieniądze”.

Zostają już tylko trzy kroki!

Krok pierwszy: wybranie organizacji, określenie kwoty, jaką chcesz zebrać, i wyznaczenie terminu zakończenia zbiórki.

Krok drugi: Wpisanie nazwy zbiórki (jeśli na konkretną osobę, to wpisz „Urodzinowa zbiórka na rzecz IMIĘ I NAZWISKO” oraz dlaczego zbierasz pieniądze; jeśli chcesz, opis możesz zmienić).

Krok trzeci: wybierasz zdjęcie dla Twojej zbiórki.

I gotowe!

W razie pytań, wątpliwości zawsze możesz skontaktować się z nami w wiadomości na Facebooku lub pod numerem telefonu: 536210250, e-mail: amazgaj@ptwm.org.pl.



Za pomocą portalu Allegro.pl możesz wystawić przedmioty na aukcje chary-

tatywne, z których całkowity dochód przeznaczony jest dla wskazanego podopiecznego. Aby uruchomić aukcję charytatywną, prześlij na adres: amazgaj@ptwm.org.pl następujące informacje: imię i nazwisko, zdjęcie podopiecznego oraz informacje o celu, na który zbierane będą środki. Po otwarciu przez nas wskazanego celu zarówno Ty, jak i Twoi bliscy możecie wystawiać przedmioty, z których dochód trafi na subkonto podopiecznego.



Serwis FaniMani.pl jest pierwszym portalem w Polsce, który umożliwia wspieranie organizacji społecznych bez dodatkowych kosztów podczas zakupów internetowych. W momencie ich finalizowania po zalogowaniu się przez stronę FaniMani mamy możliwość wybrania celu i przekazania darowizny w wysokości do kilku procent wartości zakupów w zależności od sklepu, w którym robimy zakupy.



Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydą posiada status organizacji pożytku publicznego uprawnionych do

otrzymywania 1% podatku dochodowego od osób fizycznych.

Nasi beneficjenci posiadający subkonto do gromadzenia odpisów od podatku 1% mają możliwość pozyskać darowizny z tego tytułu.

Przygotowując ulotki oraz materiały informacyjne, koniecznie uwzględnij na nich:

- numer KRS 0000064892,
- cel szczegółowy: imię i nazwisko podopiecznego.

Gabriela Kopec



Kontynuacja przedłużania orzeczeń o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności w czasie pandemii

Osobom posiadającym orzeczenia o niepełnosprawności i o stopniu niepełnosprawności przypominamy, że na podstawie wprowadzenia *Ustawy z dnia 31 marca 2020 r. o zmianie ustawy o szczególnych rozwiązaniach związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, innych chorób zakaźnych oraz wywołanych nimi sytuacji kryzysowych* (Dz. U. z 2020 r. poz. 568) również w tym roku można skorzystać z przedłużenia ważności orzeczeń o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, wydanych przez powiatowe i wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności. Możliwość taka istnieje od marca 2020 r.

Ważność przedłużonych orzeczeń będzie obowiązywać: „Do upływu 60. dnia od dnia odwołania stanu zagroże-

nia epidemicznego lub stanu epidemii, jednak nie dłużej niż do dnia wydania nowego orzeczenia o niepełnosprawności albo orzeczenia o stopniu niepełnosprawności”. Wobec tego, jeżeli okres ważności Waszych orzeczeń o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności upływa w najbliższym czasie, nie musicie teraz składać kolejnego wniosku o wydanie orzeczenia. Okres ważności aktualnych orzeczeń zostaje automatycznie przedłużony, z mocy prawa, do upływu 60. dnia od urzędowego odwołania jednego ze stanów nadzwyczajnych (epidemii lub zagrożenia epidemicznego), ale nie dłużej niż do dnia wydania nowego orzeczenia. Jeżeli złożycie kolejny wniosek o wydanie orzeczenia w 30. dniu po odwołaniu stanu epidemii i po 14 dniach zostanie wydane nowe orzeczenie, poprzed-

nie („stare”) orzeczenie obowiązuje do 44. dnia od odwołania stanu epidemii (do dnia wydania nowego orzeczenia). W związku z tym przedłużeniu podlega także wypłata pobieranych dotychczas świadczeń, jeśli takowe pobieracie, czyli: świadczeń pielęgnacyjnych, zasiłków pielęgnacyjnych, specjalnych zasiłków opiekuńczych, zasiłku dla opiekuna oraz świadczeń z funduszu alimentacyjnego.

W razie pytań i wątpliwości warto skontaktować się z powiatowym zespołem do spraw orzekania o niepełnosprawności, który wydał ważne dla Was orzeczenie, lub z ośrodkiem pomocy społecznej, które wypłaca Wam świadczenie pieniężne.

Źródło: na podstawie danych ze strony Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych.

Honorata Nawieśniak



PROGRAM POMOCOWY POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ

ZAMÓWIENIE ŚRODKÓW SPOŻYWCZYCH

Produkt	Opakowanie	Cena brutto	Ilość	Słownie
Nutridrink – smak neutralny	24 buteleczki po 125 ml	123,09 zł		
Nutridrink – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	123,09 zł		
Nutridrink – smak czekoladowy	24 buteleczki po 125 ml	123,09 zł		
Nutridrink – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	123,09 zł		
Nutridrink – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	123,09 zł		
Nutridrink Yoghurt style – waniliowo-cytrynowy	24 buteleczki po 200 ml	123,09 zł		
Nutridrink Yoghurt style – malinowy	24 buteleczki po 200 ml	123,09 zł		
Nutridrink Multi Fibre – waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	123,09 zł		
Nutridrink Multi Fibre – truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	123,09 zł		
Nutridrink Juice style – jabłkowy	24 buteleczki po 200 ml	123,09 zł		
Nutridrink Juice style – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	123,09 zł		
Diasip – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	120,99 zł		
Diasip – waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	120,99 zł		
Nutridrink Compact Proteiny – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	142,44 zł		
Nutridrink Compact Proteiny – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	142,44 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	142,44 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak mokka	24 buteleczki po 125 ml	142,44 zł		
Nutridrink Compact Protein – brzoszwinia-mango	24 buteleczki po 125 ml	142,44 zł		
Resource Junior – smak truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource Junior – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource Protein – smak czekoladowy	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource 2.0 – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource 2.0 – smak morelowy	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource 2.0 fibre – smak kawowy	24 buteleczki po 200 ml	120,39 zł		
Resource 2.0 fibre – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 200 ml	120,39 zł		
Resource 2.0 – smak czekolada-mięta	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource 2.0 – smak ananas-mango	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource Protein – smak morelowy	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource Junior proszek waniliowy	Puszka 400 g	42,33 zł		
Peptamen (proszek – na zamówienie)	Puszka 400 g	40,94 zł		
Calogen smak neutralny (na zamówienie)	500 ml	42 zł		
Omegamed Baby dla niemowląt i dzieci po 150 mg DHA	4-pak x 30 porcji	92,14 zł		
Omegamed Pregna	4-pak x 30 porcji	122,32 zł		
Puromalt	Puszka 600 g	34,78 zł		
CYSTISORB (witaminy)	60 kapsulek	79,80 zł		
CYSTISORB płyn doustny	60 ml	63 zł		
LoGGic 60	20 kapsułek	14,04 zł		
LoGGic 30	30 kapsułek	11,34 zł		
LoGGic krople	Krople 7 ml	14,58 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	21,86 zł		
Nebu-dose hialuron (0,9% NaCl)	30 ampulek	21,85 zł		
Nebu-dose isotonic (0,9% NaCl)	100 ampulek	23 zł		

UWAGA: Do każdego zamówienia jest doliczany koszt wysyłki. Wysokość opłaty uzależniona jest od wagi zamówionych produktów. Koszt przesyłki do 30 kg wynosi 13,48 zł brutto, koszt wysyłki za pobraniem wynosi 15,94 zł.

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 C):

Imię i nazwisko:

Ulica i numer domu:

Kod pocztowy i miejscowość:

Numer telefonu:

.....
Data i miejscowość

.....
Podpis

Podziękowania

Wydaje się, że szczęście jest po to, by je dzielić.

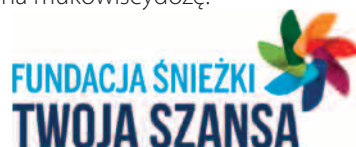
Jean-Baptiste Racine

Dziękujemy za wsparcie akcji *Mikołajki dla Mukowiscydoz* firmom:

Medicom, Nutricia, Inter Cars, Inforsys, Rossmann, Santander Consumer Bank, Fundacja Santander, Arcelor Mittal, Czu Czu, Epee, Dr Irena Eris, Martom, Wydawnictwo Znak, L&L, TAGO, Tefal, Fundacja ZIKO dla Zdrowia, Mattel, Pupill, Społem Zakopane, Ziaja, Fundacja LPP, Bahlsen Polska, Gran-Pik Liwocz, Bzomex, Sąd Rejonowy dla Warszawy-Woli.



Serdecznie dziękujemy Fundacji Śnieżki Twoja Szansa za okazane nam po raz kolejny wsparcie i przekazanie środków na zakup sprzętu rehabilitacyjnego dla chorych na mukowiscydozę. Za otrzymane środki zakupiliśmy 5 sztuk Pari Pep system, 20 pulsoksymetrów oraz 7 trampolin. Bardzo się cieszymy, że Fundacja Śnieżki po raz kolejny sfinansowała zakup sprzętu, który wspomaga proces rehabilitacji chorych na mukowiscydozę.



Składamy serdeczne podziękowania Państwowemu Funduszowi Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz OMD sp. z o.o. za przekazanie dofinansowania na realizację projektów wsparcia psychologicznego dla chorych na mukowiscydozę.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Dziękujemy Telewizji Polskiej SA za przekazanie wygranej Anny Mrozowskiej, Macieja Kosmali i Dawida Dziarkowskiego, uczestników programu *Koło Fortuny*, na rzecz naszych podopiecznych.

Składamy wyrazy wdzięczności za stałą pomoc i coroczne wsparcie naszych działań Stowarzyszeniu Autorów ZAiKS oraz firmie Wiśniowski sp. z o.o.

Serdecznie dziękujemy Santander Consumer Bank SA za zorganizowanie świątecznej akcji pn. *Rozświeć święta Mukowiscydoz* i przekazanie darowizny na wsparcie chorych.



Środki ochrony osobistej, wysłane przy tym numerze „Mukowiscydoza”, zostały zakupione dzięki wsparciu firmy: Jeżeli nie otrzymałeś swojego zestawu, skontaktuj się z nami w celu aktualizacji karty beneficjenta.

