



W numerze m.in:

<i>Praktyczne aspekty leczenia dorosłych chorych na mukowiscydozę – relacja z webinaru.....</i>	<i>3</i>
Trening obwodowy	11
Z poradnika fizjoterapeuty: tuba inhalacyjna	17
Wpływ mukowiscydozy jako choroby przewlekłej na rodzeństwo osób chorych.....	18
Dziesiąta jubileuszowa edycja akcji <i>Mikołajki dla Mukoludków 2023</i>	49



Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

Już trzy dekady jesteśmy z Wami!



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Polskie Towarzystwo
Walki z **Mukowiscydozą**

Projekty dofinansowane ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji
Osób Niepełnosprawnych
realizowane przez
Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę III

Nr umowy: ZZO/000493/06/D

Termin realizacji: 1 lipca 2023 – 31 marca 2026 r.

Kwota dofinansowania z PFRON: 3 057 750,00 zł

Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę VII

Nr umowy: ZZO/000463/06/D

Termin realizacji: 1 kwietnia 2023 – 31 marca 2024 r.

Kwota dofinansowania z PFRON: 1 303 319,00 zł

Opracowanie i wydawanie czasopisma „Mukowiscydoza” wraz z internetową bazą artykułów

Nr umowy: ZZO/000367/06/D

Termin realizacji: 1 kwietnia 2021 – 31 marca 2024 r.

Kwota dofinansowania z PFRON: 277 358,87 zł

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

MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI

Praktyczne aspekty leczenia dorosłych chorych na mukowiscydozę – relacja z webinaru	3
Trening obwodowy	11
Z poradnika fizjoterapeuty: tuba inhalacyjna	17

EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ

Wpływ mukowiscydozy jako choroby przewlekłej na rodzeństwo osób chorych	18
Dlaczego młody człowiek rani sam siebie – o samookaleczeniach wśród dzieci i młodzieży	21

JACY JESTEŚMY?

Pasje, doświadczenia, refleksje	
Lizbońska przygoda Oli. Poczuj ducha programu Erasmus+ wraz z Aleksandrą Zdańską	23
Konkurs <i>Mój wirtualny Bieg po Oddech</i>	26
Twórczość	
Kącik poetycki: Noc zimowa	34
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: Ocalić od zapomnienia	37

KARTKI ŚWIĄTECZNE

Dziękujemy za piękne kartki świąteczne	39
--	----

Z ŻYCIA PTWM

Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XIII kadencji	41
<i>Bieg po oddech</i> – coraz bliżej jubileuszu	43
Relacja z Bydgoskiego Biegu po Oddech	45
Podsumowanie akcji #PrzeskoczMukowiscydozę – cała Polska skacze dla chorych na mukowiscydozę!	46
Wsparcie fizjoterapeutyczne realizowane z Fundacją LPP w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc	47
Dziesiąta jubileuszowa edycja akcji <i>Mikołajki dla Mukoludków 2023</i>	49
Aktywizacja zawodowa chorych na mukowiscydozę	51
Ogłoszenia PTWM	
Zaproszenie na VI Pielgrzymkę Osób Walczących z Mukowiscydozą na Jasną Górę	53
Ogłoszenie o bazie wiedzy InfoMuko	53
Podziękowania	
8. Bieg po Oddech	54
<i>Mikołajki dla Mukoludków 2023</i>	56



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 usługi w zakresie konfekcjonowania i dystrybucji czasopisma. Dane osobowe mogą być również przekazane Państwowemu Funduszowi Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) w celu monitorowania i kontroli prawidłowości realizacji projektu przez Zleceniobiorcę oraz do celów sprawozdawczych i ewaluacyjnych realizowanych przez PFRON, a także 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://ptwm.org.pl/pl/rodo> oraz w siedzibie Administratora.

REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
omalecka@ptwm.org.pl

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

Magdalena Czerwińska-Wyras
Marta Gliniecka
Robert Hellfeier
Kinga Jaźwińska-Szczepaniak
Małgorzata Kaczmarek
Lucyna Maksymowicz
Wacław Malcew (red. tech.)
Magdalena Pieczka
Marzena Piejko-Synoś
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: poczt@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:
Mikołajki w Centrum Leczenia
Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym
(fot. Maksymilian Judycki)

SKŁAD KOMPUTEROWY I DRUK

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

Od redakcji

Niniejszy 68 numer „Mukowiscydozy” ma do zaoferowania Czytelnikom ciekawe tematy zarówno w działach medycznym i psychologicznym, jak również teksty opisujące życie naszej społeczności i aktualne działania Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

W dziale medycznym zapraszamy do zapoznania się z relacją z webinaru Wojciecha Skorupy *Praktyczne aspekty leczenia dorosłych chorych na mukowiscydozę*. Podczas swojego wystąpienia Pan Doktor mówił m.in. o sposobach leczenia zaostriżeń w mukowiscydozie, skupiając się przede wszystkim na antybiotykoterapii, wspominał o interakcjach najczęściej stosowanych leków w mukowiscydozie z modulatorami oraz lekami hepatotoksycznymi oraz odpowiedział na szereg pytań uczestników. Z kolei fizjoterapeutka Karolina Bogdał w swoim artykule zajęła się aktywnością fizyczną, która – w połączeniu z drenażem drzewa oskrzelowego – w dobie modulatorów powinna być nieodzowną częścią postępowania fizjoterapeutycznego. Przykładem takiej aktywności jest trening obwodowy, dokładnie omówiony przez autorkę wraz z przykładami ćwiczeń, które można wykonać nawet w domu. Chcielibyśmy również poinformować, że rozpoczynamy w dziale medycznym serię krótkich artykułów autorstwa Aleksandry Cichockiej *Z poradnika fizjoterapeuty*. W pierwszym tekście autorka omawia użycie tuby inhalacyjnej.

W dziale psychologicznym Urszula Borawska-Kowalczyk porusza temat zdrowego rodzeństwa osób chorych na mukowiscydozę. Choroba przewlekła jest dodatkowym czynnikiem utrudniającym funkcjonowanie rodziny i może stanowić zagrożenie dla zdrowia psychicznego oraz przystosowania społecznego zdrowych dzieci. Autorka dzieli się radami, co może być pomocne rodzicom w wychowywaniu zdrowych dzieci po diagnozie mukowiscydozy u rodzeństwa.

W dziale *Jacy jesteście* warto zwrócić uwagę na tekst Kingi Jaźwińskiej-Szczepaniak o przygodzie, jaką może stać się wyjazd na studia do innego kraju w ramach programu Erasmus+. Chciałabym też zaproponować Państwu jeszcze raz poczuć wiatr we włosach i razem z laureatami konkursu na najlepszy tekst o wirtualnym *Biegu po Oddech* ponownie przebiec dystans 5 kilometrów w szczytnym celu pomocy chorym na mukowiscydozę.

Artykuły w ostatnim dziale *Z życia PTWM* są w większości podsumowaniami działań, podjętych w minionym 2023 roku: takie są relacje z 8. *Biegu po Oddech* w Zakopanem i *Bydgoskiego Biegu po Oddech*, podsumowanie akcji *Mikołajki dla Mukoludków 2023* i akcji *#PrzeskoczMukowiscydozę – cała Polska skacze dla chorych na mukowiscydozę!*, ale też ważne teksty dotyczące projektu aktywizacji zawodowej chorych na mukowiscydozę realizowanego wraz z Fundacją Energa oraz projektu wsparcia fizjoterapeutycznego realizowanego wraz z Fundacją LPP.

Zimową i świąteczną atmosferę tego numeru naszego czasopisma podkreślają wiersze wybrane przez Joannę Jankowską do *Kącika poetyckiego* oraz przepiękne kartki świąteczne wykonane przez podopiecznych naszego Towarzystwa dla darczyńców i sponsorów.

W tym miejscu chciałabym w nowym 2024 roku życzyć Koleżankom i Kolegom z redakcji, współpracownikom, członkom PTWM i Czytelnikom przede wszystkim dużo zdrowia, spełnienia marzeń, realizacji planów oraz powodzenia we wszystkich działaniach!

Olga Małecka-Malcew

Praktyczne aspekty leczenia dorosłych chorych na mukowiscydozę – relacja z webinaru

Wojciech Skorupa

Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc, Warszawa

Webinar Pana Doktora Wojciecha Skorupy należy do cyklu edukacyjnego Życie z mukowiscydozą i jest objęty patronatem merytorycznym Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, a sfinansowany został z grantu edukacyjnego Pfizer Polska sp. z o.o.

Na wstępie Pan Doktor przypomniał, że chorzy na mukowiscydozę udający się do poradni czy szpitali **powinni zawsze nosić maskę**, by chronić się przed zakażeniem nie tylko bakteriami, ale i wirusami takimi jak RSV, SARS-CoV-2 czy też wirus grypy.

Mukowiscydoza jest chorobą wielonarządową, na którą obecnie na świecie choruje powyżej 70 000 osób. Objawy kliniczne mukowiscydozy dotyczą każdej części ciała: dróg oddechowych górnych i dolnych, układu pokarmowego, narządów rodnych, szczególnie u mężczyzn. Najczęstszą przyczyną zgonów jest przewlekła postępująca choroba płuc, dlatego tych chorych leczą głównie pulmonolodzy z pomocą lekarzy innych specjalności.

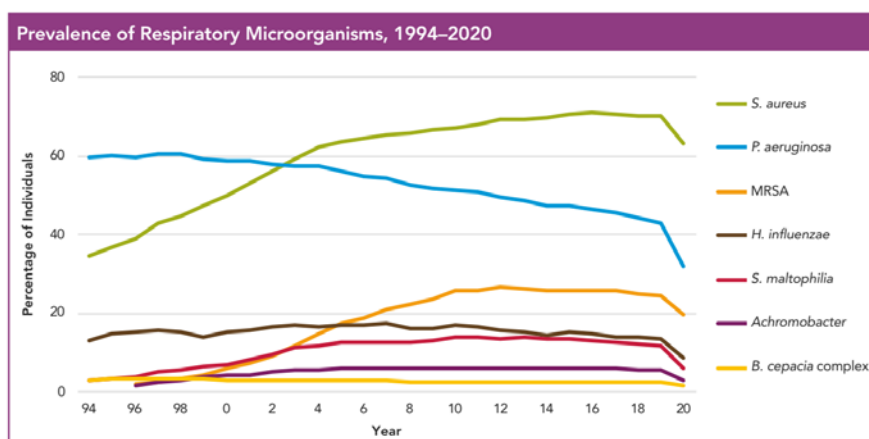
Dla usystematyzowania, Pan Doktor wymienił, z czego składa się leczenie mukowiscydozy:

- fizjoterapia,
- antybiotykoterapia,
- leczenie inhalacyjne,
- żywienie i enzymy,
- leczenie modulatorami,
- leczenie chorób towarzyszących,
- przeszczepienie płuc i wątroby.

Fizjoterapia jest odwiecznym problemem we wszystkich ośrodkach na całym świecie. Szczególnie widać to u pacjentów dorastających i młodych dorosłych. Dzieci są pilnowane i motywowane przez rodziców, natomiast dorastając, młodzi dorośli nie doceniają jej znaczenia i często z niej rezygnują. Zatem pierwsza uwaga: **żeby fizjoterapia była skuteczna, musi być wykonywana**. Trzeba zwrócić uwagę, że fizjoterapia to nie tylko inhalacje, które są częścią leczenia i z którymi wiąże się wszelkiego rodzaju zabiegi fizjoterapeutyczne. Nie ma jednej metody fizjoterapii, którą mogliby stosować wszyscy chorzy i która na pewno byłaby najlepsza, więc fizjoterapię należy dostosować do każdego chorego: jednemu odpowiada PEP, czyli dodatnie ciśnienie wydechowe, a drugiemu Flutter albo Aerobika, czyli urządzenia wytwarzające oscylacyjne dodatnie ciśnienie wydechowe. Obecnie coraz powszechniej stosuje się Simeox, który jest urządzeniem bardzo dobrym, ale

kosztownym. Pan Doktor sceptycznie podchodzi do kamizelki i raczej jej nie zaleca. Radzi, żeby po użyciu kamizelki (jeśli ktoś z niej korzysta) zastosować Flutter albo Aerobikę. Są różnego rodzaju techniki oddechowe jak ACBT popularne w Wielkiej Brytanii czy drenaż autogeniczny itd.; będą one szerzej omawiane na webinarze fizjoterapeutycznym. Fizjoterapia jest działaniem mającym na celu utrzymanie chorego w maksymalnie dobrej formie. Oprócz fizjoterapii stosuje się antybiotyki w okresach zaostrzeń infekcyjnych oraz przewlekle najczęściej u chorych zakażonych *Pseudomonas aeruginosa*. Antybiotyki podawane są doustnie, dożylnie lub w nebulizacjach.

Pan Doktor omówił wykres, na którym zostały wymienione drobno-ustroje, z jakimi najczęściej mamy do czynienia u chorych na mukowiscydozę (ryc. 1). Istnieją też bakterie niewymienione na wykresie, które spotyka się rzadko, głównie u osób mających zaawansowaną mukowiscydozę i czę-



CFF Registry Report 2020

Ryc. 1.

sto wymagających dożylną antybiotykoterapii. U nich występują szczepy bakterii opornych; takie zakażenia trudno się leczy. U części chorych występują zakażenia mieszane np. gronkowcem złocistym i pałeczką ropy błękitnej (*Pseudomonas aeruginosa*). Jeśli przyjrzyć się wykresowi, to od 2019 r. obserwuje się zmniejszenie częstości zakażeń – wtedy to, w listopadzie 2019 roku, zarejestrowano trójskładnikowy modulator, czyli eleksakaftor-tezakaftor-iwakaftor, do użycia w USA i Europie. W wyniku zastosowania modulatora u części chorych dochodzi do eradykacji zakażeń, u części zaś zmienia się ich charakter. Na przykład tam, gdzie występowało zakażenie pałeczką ropy błękitnej i gronkowcem, hodzi się już tylko jedną z tych bakterii. Zdarza się też zastąpienie zakażenia gronkowcem zakażeniem *Haemophilus*. Skuteczne oczyszczenie oskrzeli po zastosowaniu modulatora stwarza problemy z uzyskaniem płwociny do badań. Chorzy przestają wykrztuszać. W takich przypadkach stosuje się na przykład płwocinę indukowaną, a w pewnych sytuacjach klinicznych bronchoskopię.

Pan Doktor krótko przypomniał, co to jest zaostrzenie infekcyjne. Mukowiscydoza przebiega zwykle w sposób „płaski”, z okresami pogorszenia samopoczucia. Zaostrzenie w mukowiscydozie nie zawsze objawia się silnym osłabieniem, wysoką gorączką, bardzo wysokimi wskaźnikami stanu zapalnego itd. Jeśli jednak spojrzeć na **kryteria Fuchsa z 1994 r., to żeby uznać stan chorego za zaostrzenie, wystarczy spełnić cztery z dwunastu warunków** (ryc. 2). Na przykład chory może mieć obniżenie tolerancji wysiłku, nasilenie duszności i kaszlu, może też odczuwać osłabienie lub utratę apetytu. Część z chorych w okresach zaostrzeń infekcyjnych bardzo szybko traci na wadze,

„Cztery z dwunastu”

- zmiana ilości lub koloru wykrztuszanej płwociny,
- krwioplucie (lub tylko zwiększenie ilości wykrztuszanej krwi... żyłki krwi – krew),
- nasilenie kaszlu,
- nasilenie duszności,
- męczliwość, obniżenie tolerancji wysiłku, osłabienie,
- temperatura powyżej 38°C,
- utrata apetytu, obniżenie masy ciała,
- bóle w okolicy zatok,
- zmiana charakteru kataru,
- zmiany w badaniu fizykalnym,
- obniżenie wskaźników spirometrycznych (FEV₁) o 10% lub więcej,
- nowe zmiany w radiogramie klatki piersiowej.

Fuchs i wsp., 1994

Ryc. 2.

np. w ciągu dwóch tygodni 2 kg, co już jest wskaźnikiem pogorszenia stanu chorego.

W 2011 r. Bilton i wsp. opublikowała prostszą skalę dotyczącą zaostrzenia infekcyjnego. Według tej skali wystarczą dwa spośród wymienionych warunków, by rozpoznać zaostrzenie.

Na zaostrzenie wskazują:

- zmiana w charakterze, objętości lub kolorze płwociny,
- nasilenie kaszlu; osłabienie; niska tolerancja wysiłku,
- jadłowstręt lub utrata wagi,
- obniżenie wskaźników spirometrycznych,
- nasilenie duszności.

W leczeniu zaostrzeń stosuje się antybiotykoterapię oraz intensyfikację fizjoterapii. U chorych niewykonywanych przed zaostrzeniem żadnej fizjoterapii pierwszorzędne znaczenie ma właśnie fizjoterapia, a antybiotyk jest czynnikiem wspomagającym. Pan Doktor podkreślił, że dawki antybiotyków muszą być odpowiednio wysokie. Jeżeli chodzi o leczenie doustne, to najczęściej stosuje się je na zakażenia wywołane bakteriami wrażliwymi, czyli MSSA, *Haemophilus influenzae*, czasem MRSA, czasem *Pseudomonas aeruginosa*.

Przewlekłe leczenie azytromycyną jest stosowane u chorych, którzy są przewlekłe zakażeni *Pseudomonas aeruginosa*, i tak naprawdę nie jest to antybiotykoterapia w dosłownym znaczeniu tego słowa, bo azytromycyna nie działa na PA, natomiast działa na biofilm, czyli alginat, który wytwarzają szczepy śluzowe PA. Azytromycyna zmienia strukturę biofilmu oraz działa przeciwzapalnie, co ułatwia oczyszczanie dróg oddechowych. Przed laty nie stosowano azytromycyny, bo nie była znana ta jej właściwość. Jest ona podawana w takich wskazaniach 250 mg 3 razy w tygodniu u osób o wadze poniżej 40 kg i 500 mg 3 razy w tygodniu u osób ważących powyżej 40 kg.

Mykobakteriozy to choroby wywołane przez prątki niegruźlicze, które leczone są przez wiele miesięcy lekami doustnymi lub doustnymi i dożylnymi, czasem lekami doustnymi i w nebulizacji, w zależności od tego, jaki to jest prątek i jak zaawansowane są zmiany (rozstrzenie oskrzeli czy jamy). Przykładem zakażenia prątkami jest zakażenie *Mycobacterium abscessus*. Leczenie takiego zakażenia trwa wiele miesięcy, jest trudne i obarczone wysokim ryzykiem niepowodzenia.

Początkowo stosuje się kilkutygodniowe leczenie wstępne antybiotykami dożylnymi, po którym następuje podtrzymujące leczenie doustne i nebulizacyjne. W części ośrodków w trakcie leczenia podtrzymującego stosuje się dwutygodniowe wstawki leczenia dożylnego.

Jeżeli chodzi o zakażenia gronkowcem złocistym, to bardzo dobrym antybiotykiem doustnym jest cefadroksyl (Duracef, Biodroxil). U dorosłych zalecana dawka wynosi 2 razy 1 g.

Leczenie zaostrzeń jest bardzo ważne, bo źle wyleczone zaostrzenia infekcyjne będą prowadziły do utraty objętości płuc.

W okresach zaostrzeń częściej wykonuje się inhalacje i fizjoterapię oczyszczającą drzewo oskrzelowe. U chorych zakażonych *Pseudomonas aeruginosa* w czasie dożylniej antybiotykoterapii najczęściej rezygnuje się z antybiotykoterapii inhalacyjnej na rzecz inhalacji ułatwiających oczyszczanie dróg oddechowych. W pewnych sytuacjach klinicznych, gdy np. nie można zastosować kolistyny dożylnie, stosuje się ją w nebulizacji w połączeniu z dożylnym antybiotykiem betalaktamowym.

Jeśli chodzi o zakażenia PA i innymi pałkami gram-ujemnymi (ryc. 3), to zasadniczo zgodnie z zaleceniami Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy w leczeniu stosuje się kombinację dwóch antybiotyków i trwa ono około 14 dni (choć może trwać dłużej).

Kryterium, które wskazuje na to, że leczenie zaostrzenia było skuteczne, to przede wszystkim dobrostan chorego potwierdzony poprawą wskaźników spirometrycznych. Porównuje się wtedy wyniki spirometrii z najlepszymi wynikami z poprzednich przeleczeń, np. po ostatnich dożylnych antybiotykoterapiach lub z okresu stabilnego.

LECZENIE ZAOSTRZENIA

Pseudomonas aeruginosa

- ~ 14 dni (ale i dłużej),
- antybiotyki podawane dożylnie,
- dwa antybiotyki (najczęściej a. betalaktamowy + aminoglikozyd)... lub więcej,
- wysokie dawki antybiotyków.

kolistyna

CYPROFLOKSACyna...

Ryc. 3.

Celem jest osiągnięcie takiego samego wyniku, jaki był przed zaostrzeniem. Jeśli nie udaje się go uzyskać, należy rozważyć alergiczną aspergilozę oskrzelowo-płucną (AAOP), zakażenie prątkami niegruźliczymi lub aspergillozowe zapalenie oskrzeli (ang. *aspergillus bronchitis*).

AAOP to choroba alergiczna będąca następstwem kontaktu z antygenem grzyba *Aspergillus*, który może występować w drogach oddechowych oraz zatokach osób chorych na mukowiscydozę. Badaniem przesiewowym dla AAOP jest oznaczenie stężenia całkowitego IgE. U chorych na mukowiscydozę raz w roku (lub częściej, jeżeli jest taka potrzeba kliniczna) powinno się wykonywać posiewy w kierunku prątków. Wykonuje się je w specjalny sposób, poddając próbkę dekonta-

minacji mającej na celu zapobieżenie zarośnięcia pożywki przez inne drobnoustroje z drzewa oskrzelowego chorych na mukowiscydozę. Aspergillozowe zapalenie oskrzeli leczy się środkami przeciwgrzybicznymi (itra-konazol, worykonazol, izawukonazol; ten ostatni to najnowszy lek, który jest kosztowny, ale posiada bardzo korzystne spektrum działania dla pacjentów i prawie nie ma interakcji z modulatorami).

Pan Doktor omówił leczenie antybiotykami betalaktamowymi (ryc. 4). Skupił się na leczeniu ceftazydymem, który dla pacjentów z mukowiscydozą powinien być podawany w minimalnej dawce 9 g na dobę dla przeciętnego chorego, a przy cięższych zaostrzeniach nawet 12 g na dobę. Połączenie ceftazydymu z awibaktamem (czyli

ANTYBIOTYKI BETALAKTAMOWE

Pseudomonas aeruginosa

- ureidopenicyliny (piperacylina/tazobaktam),
- cefalosporyny III G (ceftazydym, ceftazydym + awibaktam),
- monobaktamy (aztreonam),
- karbapenemy (imipenem, meropenem, meropenem/vaborbaktam).

Ryc. 4.

Dawkowanie

Tabela 1 przedstawia zalecane dawkowanie dożylnie u pacjentów z szacowanym klirensiem kreatyniny (CrCL) ≥ 51 ml/min (patrz punkty 4.4 oraz 5.1).

Tabela 1. Zalecany schemat dawkowania dożylnego u pacjentów z szacowanym CrCL ≥ 51 ml/min¹

Rodzaj zakażenia	Dawka ceftazydymu/awibaktamu	Częstość podawania	Czas trwania wlewu	Czas trwania leczenia
Powikłane zakażenia w obrębie jamy brzusznej ^{2,3}	2 g/0,5 g	Co 8 godzin	2 godziny	5-14 dni
Powikłane zakażenia układu moczowego, w tym odmiedniczkowe zapalenie nerek ³	2 g/0,5 g	Co 8 godzin	2 godziny	5-10 dni ⁴
Szpitalne zapalenie płuc, w tym respiratorowe zapalenie płuc ³	2 g/0,5 g	Co 8 godzin	2 godziny	7-14 dni
Zakażenia wywołane tlenowymi drobnoustrojami Gram-ujemnymi u pacjentów z ograniczonymi opcjami terapeutycznymi ^{2,3}	2 g/0,5 g	Co 8 godzin	2 godziny	Zależnie od ciężkości zakażenia, rodzaju patogenu(ów) wywołujących zakażenia oraz odpowiedzi klinicznej i mikrobiologicznej na leczenie ⁵

ChPL

Ryc. 5.

inhibitorem beta-laktamaz nowej generacji) jest stosowane przy leczeniu szczepów bakteryjnych opornych na pozostałe antybiotyki. Według Pana Doktora wśród karbapenemów (imipenem, meropenem, meropenem/waborbaktam) jednoskładnikowy meropenem jest lepszy. Przy antybiotykach betalaktamowych bardzo korzystne są tak niepopularne przez pacjentów wydłużone wlewy, trwające dwie lub trzy godziny (na Zachodzie są m.in. stosowane ciągle wlewy wymagające pompy albo zbiorników elastomerycznych). W celu ilustracji wydłużonych wlewów w przypadku antybiotyków betalaktamowych Pan Doktor przedstawił przykład charakterystyki produktu ceftazydym z awibaktamem, gdzie w zaleceniach jest dwugodzinny wlew (ryc. 5).

Pan Doktor dodał również uwagę dotyczącą kolistyny. Otóż przy kolistynie podawanej dożylnie długi wlew trwający godzinę lub półtorej zmniejsza ryzyko następstw w postaci mrowienia w obrębie głowy, bólu promieniującego do szczęki, uszu lub szyi. Obecnie kolistynę stosuje się w schemacie dwa razy dziennie: najpierw cała dawka dobową w jednej wydłużonej kroplówce, a potem dwa razy dziennie ta dawka dobową podzielona na pół. Część pacjentów bardzo źle znosi tę dawkę nasycającą – u tych chorych stosuje się od początku leczenie w mniejszych dawkach dwa razy dziennie. Objawy dyskomfortu po kolistynie najczęściej ustępują po dwóch dniach leczenia.

W leczeniu PA stosuje się także aminoglikozydy (tobramycynę, amikacynę). W tej chwili tobramycyna jest

niedostępna na polskim rynku. W wypadku aminoglikozydów siła działania antybiotyku nie zależy od czasu podania, lecz od maksymalnego stężenia, zatem podaje się całą dawkę dobową raz dziennie, co po pierwsze poprawia skuteczność leczenia, a po drugie zmniejsza częstość objawów niepożądanych.

Wracając do gronkowców, Pan Doktor krótko omówił leczenie MSSA (ryc. 6), dodając, że amoksycylina z kwasem klawulanowym słabo działa na te szczepy bakterii, a chinolony (lewofloksacyna, moksyflokscyna) stwarzają ryzyko mutacji, dlatego nie powinny być stosowane w leczeniu tych zakażeń. Również ciprofloksacyna nie jest antybiotykiem wykorzystywanym w zakażeniach gronkowcem złośliwym; to antybiotyk na zakażenia bakteriami gram-ujemnymi. Jeśli cho-

dzi o MRSA, to najczęściej stosowanym w ośrodku Doktora antybiotykiem jest linezolid, który osiąga niezwykle wysokie stężenia w układzie oddechowym i działa błyskawicznie już po pierwszej dawce, hamując uwalnianie toksyn bakteryjnych. Linezolid podany doustnie osiąga takie same stężenia jak po podaniu dożylnym, co jest ogromną wygodą, ale to antybiotyk drogi: jedna kuracja w trybie ambulatoryjnym kosztuje ok. 4 tys. złotych. Z pozostałych leków na MRSA wankomycyna, choć znajduje się w zaleceniach, jest wykorzystywana bardzo rzadko w ośrodku Doktora, a ceftarolina nie ma rejestracji dla zakażeń układu oddechowego wywołanych MRSA. Stąd też w przypadku ceftaroliny należy się posiłkować procedurą pozarejestracyjnego stosowania leku.

Przy antybiotykoterapii należy wziąć pod uwagę kilka czynników (ryc. 7). Ponieważ teraz bardzo wielu pacjentów przyjmuje modulatory CFTR, lekarze muszą sprawdzać, czy antybiotyki wchodzi z nimi w interakcje. Bardzo ważne jest też wczesne rozpoznanie zaostrzenia, czyli wywiad, i tu pacjent musi wiedzieć, że jeżeli coś się dzieje, to powinien zgłosić się do swojego ośrodka i uzgodnić dalsze postępowanie. Szczególne znaczenie u chorych przyjmujących modulatory ma właściwy dobór antybiotyków, w czym pomagają ostatnie oraz wcześniejsze posiewy, a także analiza tego, jakie leki były skuteczne dla konkretnego chorego. Jeśli stan pacjenta się nie poprawia, to, jak Pan Doktor powiedział już wcześniej, przyczyną mogą być zakażenia grzybicze, prątkami lub bakteriami beztlenowymi.

Omawiając dostępne w programie lekowym antybiotyki w nebulizacji (ryc. 8), czyli wysokostężoną tobramycynę i lewofloksacynę, Pan Doktor podkreślił, że nieszczęśliwie w Polsce sto-

sowanie któregoś z tych antybiotyków wyklucza użycie drugiego. Jeśli u chorego występuje nietolerancja kolistyny, to przepisywana jest wysokostężona tobramycyna, a jeżeli pacjent nie toleruje nebulizacji z tobramycyną, może leczyć się lewofloksacyną. Przy nietolerancji kolistyny należy spróbować rozpuścić ją nie w roztworze fizjologicznym 0,9% NaCl, lecz 0,45% NaCl (2 ml wody

do iniekcji i 2 ml 0,9% NaCl zmieszać z kolistyną w dawce 2 razy po 2 mln). Natomiast aztreonam ma tę wadę, że nie jest w programie lekowym i stosuje się go trzy razy dziennie, co stanowi dla chorych dodatkowe obciążenie. **Każda nebulizacja antybiotykiem powinna być poprzedzona betamimetykiem, a wszelką fizjoterapię należy wykonywać przed wykonaniem inhalacji.**

Staphylococcus aureus (MSSA)

- kloksacylina, cefalosporyny I generacji – cefadroksyl,
- klindamycyna,
- kotrimoksazol,
- amoksyacylina z kwasem klawulanowym,
- chinolony – lewofloksacyna, moksyfloksacyna.

Czy jest tu miejsce dla antybiotyków wskazanych w zakażeniach MRSA?

MRSA

- linezolid,
- wankomycyna,
- ceftarolina – obecnie nie jest zarejestrowana dla tego typu zakażeń, ale ...,
- delafloxacyn.

A czy tu jest miejsce dla antybiotyków wskazanych w zakażeniach MSSA?

Ryc. 6.

- ocena interakcji z modulatorami CFTR,
- wczesne rozpoznanie zaostrzenia (wywiad, spirometria, pozostałe badania dodatkowe),
- właściwie dobrane antybiotyki,
- właściwe, wysokie dawki!
- ocena skuteczności leczenia (a co, jeżeli stan chorego się nie poprawia ?).

Ryc. 7.

ANTYBIOTYKI W NEBULIZACJI

- kolistyna,
- wysokostężona tobramycyna,
- lewofloksacyna,
- aztreonam.

PROGRAM LEKOWY

POWINNY BYĆ POPRZEDZONE BETAMIMETYKIEM

Ryc. 8.

Leczenie inhalacyjne to także nebulizacje z roztworów soli (najczęściej stosuje się roztwory 6% NaCl lub 7% NaCl, bo są najskuteczniejsze), dornazy alfa (trzeba pamiętać, by robić fizjoterapię ok. 2 godz. po Pulmozyme) i betamimetyków. **O sprzęt do nebulizacji należy dbać, czyścić go, płukać i w odpowiedni sposób suszyć, a w wypadku inhalatorów dyszowych trzeba pamiętać o wymianie filtrów powietrza.**

Żywnienie w mukowiscydozie będzie omawiane na webinarach dietetycznych, ale Pan Doktor podkreślił, by nie przyjmować za mało enzymów, co wiąże się ze skutkami w postaci m.in. biegunk.

Przy omawianiu programu lekowego B112 dla modulatorów Pan Doktor wspomniał o interakcjach modulatorów z innymi produktami leczniczymi oraz substancjami; do ostatnich należą m.in. grapefruity. Obecnie należy bardzo ostrożnie podchodzić do owoców cytrusowych, które często są zmutowane, a dodatkowo mogą uczulać. Dla zainteresowanych wyszukaniem szczegółowych interakcji modulatorów z przyjmowanymi lekami podajemy adresy trzech stron:

BEZ INTERAKCJI Z MODULATORAMI CFTR

- betalaktamy,
- kolistyna,
- aminoglikozydy,
- lewofloksacyna,
- linezolid,
- wankomycyna,
- klindamycyna.

<https://reference.medscape.com/drug-interactionchecker>

Ryc. 9.

- <https://reference.medscape.com/drug-interactionchecker>,
- <https://www.webmd.com/interaction-checker/default.htm>,
- <https://go.drugbank.com/drug-interaction-checker>.

Pan Doktor podkreślił, że sprawdzać trzeba właśnie na dwóch lub trzech stronach, gdyż na stronie amerykańskiej nie będzie leków zarejestrowanych tylko w Europie.

Leki bez interakcji z modulatorami zostały wymienione w ryc. 9.

Pan Doktor przypomniał, że **szkodliwe mogą być nie tylko interakcje z modulatorami, ale też te z lekami hepatotoksycznymi, czyli uszkadzającymi wątrobę, jak np. ibuprofen** (jego

przyjmowanie może zwiększyć aktywność enzymów wątrobowych). **Konieczne trzeba zwracać na te leki uwagę.**

Na koniec usłyszeliśmy jeszcze o przeszczepieniach, że są taką metodą leczenia jak wszystkie inne, mają swoje uwarunkowania i wskazania. Decyzje o przeszczepieniu podejmuje się w sytuacji naprawdę krytycznej, kiedy niebezpieczeństwo zgonu pacjenta jest bardzo wysokie i ryzyko pozostawienia go bez operacji przewyższa ryzyko związane z przeszczepieniem. W Polsce jest szereg ośrodków transplantacyjnych, gdzie pracują chirurdzy o dużym doświadczeniu, również w przeszczepianiu narządów u chorych na mukowiscydozę.

Pytania

Pyt. 1. Laryngolog po przeleczeniu syna, który miał silny katar i u którego doszło nawet do upośledzenia słuchu, zaleciła przebadanie go na alergię. Czy zaleca Pan dla syna rozpocząć od badań na podstawowe alergeny, czy od razu na choroby alergiczne charakterystyczne dla mukowiscydozy, czyli m.in. aspergilozę płucną?

Odp. Pierwsza rzecz, jaką należy sprawdzić, to IGE całkowite. To podsta-

wowe badanie przesiewowe, wskazujące alergiczną aspergilozę, w zależności od jego wyników trzeba będzie podjąć następne kroki. Minimalne stężenie IGE całkowitego wskazujące na aspergilozę wynosi 500.

Pyt. 2. Na czym polega fizjoterapia u chorych dorosłych?

Odp. Jest szereg różnych technik, kilka z nich Doktor omówił w wystąpieniu, trzeba spotkać się z fizjoterapeutą i wybrać te techniki, które

będą skuteczne i które zaakceptuje pacjent.

Pyt. 3. Czy w przypadku bardzo opornych na fizjoterapię pacjentów można wdrożyć aktywność fizyczną i czy to choć trochę może zastąpić standardową fizjoterapię oddechową?

Odp. Wysiłek fizyczny najlepiej byłoby połączyć z fizjoterapią. Część pacjentów twierdzi, że może podnieść sobie wyniki ćwiczeniami i na pewno,

mając dobre wskaźniki spirometryczne, można poprawić wykrztuszanie. Jednak u chorych z zaawansowanymi zmianami płucnymi sam wysiłek fizyczny nie wystarczy, musi być fizjoterapia.

Pyt. 4. Jakie są inne (oprócz odkrztuszania) metody pobrania plwociny do posiewu? Przy leczeniu lekami przyczynowymi pozyskanie plwociny u chorych jest obecnie niezwykle trudne.

Odp. Jest plwocina indukowana, czyli inhalacje z soli stężonej. Niektórzy lepiej odkrztuszają rano, dlatego część pacjentów wtedy dostaje jałowe pojemniki, odkrztusza plwocinę i przynosi ją na badania. Jeśli istnieje natomiast kliniczna przyczyna, to najlepszą metodą pobrania próbek jest bronchoskopia.

Pyt. 5. Pytanie odnośnie do chorych bez F508del: czy opracowywane są leki, czy coś wiadomo na dzień dzisiejszy?

Odp. Cały czas są prowadzone badania plus bada się, czy obecnie istniejące leki można zastosować u chorych z rzadką mutacją. To kwestia różnych systemów służby zdrowia i możliwości zastosowania. Dotąd nie wiadomo, jak te leki będą silnie działały u takich chorych.

Pyt. 6. Coraz więcej kobiet z mukowiscydozą będących na lekach przyczynowych zachodzi w ciążę – w jaki sposób ośrodki CF będą zapewniały opiekę ciężarnym i czy ginekolog powinien mieć jakieś pojęcie o mukowiscydozie?

Odp. Ogólnie polega to na współpracy lekarza prowadzącego mukowiscydozę i lekarza ginekologa. Chore w ciąży są normalnie pod opie-

ką pulmonologów, którzy wymieniają uwagi z ginekologami. Jeśli są jakieś potrzeby związane z mukowiscydozą, to się je spełnia. W ostatnim okresie ciąży wykonywanie spirometrii nie ma żadnego znaczenia, bo wyniki będą zafałszowane. Oczywiście trzeba dostawiać leki do ciąży. W Instytucie istnieje taki schemat, że przed porodem pacjentka jest przeleczona antybiotykami, które można zastosować u tej chorej, by poprawić jakość porodu. Generalnie ginekolog powinien wiedzieć o mukowiscydozie i kontaktować się telefonicznie z lekarzem prowadzącym mukowiscydozę w celu wspólnych ustaleń.

Pyt. 7. Jeśli nie ibuprofen, to jakie leki przeciwzapalne i przeciwgorączkowe przyjmować?

Odp. Przede wszystkim stosować ich jak najmniej i powyżej temperatury 38,5°C. Należy pilnować nawodnienia. Są metody fizyczne chłodzenia organizmu (chłodne ręczniki czy kąpiele). Nie może tych leków być dużo.

Pyt. 8. Od roku przyjmuję leki przyczynowe Kafrio i Kalydeco, od pół roku walczę z niegojącą się raną na nodze, wyniki wszelkie są okej, wątroba okej, czy leki przyczynowe mogą pogarszać gojenie się ran?

Odp. Nie, nie mogą. Natomiast źle kontrolowana cukrzyca sprzyja niegojeniu się ran.

Pyt. 9. Jakie mogą być przyczyny, że leki przyczynowe nie działają?

Odp. Najczęstszą przyczyną, że modulatory nie działają, jest to, że są źle przyjmowane, czyli nie są przyjmowane z odpowiednią ilością tłuszczu i odpowiednią dawką enzymów trzustkowych. Jeżeli mówimy o jakichś mutacjach rzadkich, to tu siłę działania

leku przyczynowego trudno zagwarantować. Niektórzy pacjenci pamiętają o odpowiednim przyjmowaniu leku porannego, natomiast zapominają o spożywaniu odpowiedniej ilości tłuszczu i dawki enzymów z lekiem przyjmowanym wieczorem.

Pyt. 10. Czy jest szansa, że kiedyś zmienią się dawki leków przyczynowych, tak żeby były one zależne od np. wagi chorego?

Odp. To raczej gdybanie, szansa jest, ale na razie nie ma takiej możliwości.

Pyt. 11. Czy osoby dorosłe po przeszczepieniu płuc są przyjmowane w ośrodkach leczenia mukowiscydozy (kontrola np. laryngologiczna, hepatologiczna), czy muszą kontrolować się w różnych poradniach? Nie chodzi o kontrolę przeszczepu w ośrodku, który przeszczepiał.

Odp. Jeżeli jest szpital wielospecjalistyczny, to tak. Natomiast w ośrodku Pana Doktora nie ma takiej możliwości.

Pyt. 12. Czy rozwój zespołu suchego oka i problemy z gruczołem Meiboma może być spowodowany przyjmowaniem leków przyczynowych?

Odp. Są pewnego rodzaju problemy oczne sygnalizowane przez niektórych pacjentów, ale czy to konkretnie jest związane z modulatorami, Pan Doktor nie wie, ale sprawdzi.

Pyt. 13. Ile gramów tłuszczu powinniśmy przyjmować, by leki przyczynowe dobrze się wchłaniały?

Odp. W opisie leku zalecane jest 15 gramów, ale brutalna prawda jest taka, że należy samemu indywidualnie sprawdzić. Często zalecanymi tłuszczami są masło, oliwa lub

olej. Lepiej więcej tłuszczu niż mniej, ale z odpowiednią dawką enzymów trzustkowych.

Pyt. 14. Czy osoba zakwalifikowana do programu leczenia modulatorami przy zmianie ośrodka na terenie Polski musi ponownie przechodzić kwalifikację?

Odp. Nie musi przechodzić ponownej kwalifikacji, może nastąpić tzw. przekazanie programu, czyli ośrodek, który dotychczas prowadził chorego, przekazuje tego pacjenta do innego szpitala, pod warunkiem że ten drugi ośrodek go przejmie.

Pyt. 15. Ciągłe biegunki przy lekach przyczynowych.

Odp. Trzeba zwiększyć dawkę enzymów trzustkowych i zobaczyć, jak dawka kontroluje te stolce. Najlepiej zwiększać po jednej kapsułce i obserwować.

Relacja została przygotowana przez redakcję czasopisma „Mukowiscydoza”



URZĄDZENIA DO REHABILITACJI ODDECHOWEJ

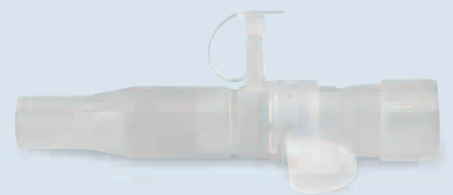


PARI O-PEP

Leczenie oscylacyjnym dodatnim ciśnieniem wydechowym PEP. Oczyszczanie dróg oddechowych z nadmiernej ilości wydzieliny.

PARI PEP S SYSTEM

Leczenie dodatnim ciśnieniem wydechowym PEP. Wytwarzany opór zapobiega zapadaniu się oskrzelików obwodowych.



Zastosowanie:
MUKOWISCYDOZA | ASTMA | POCHP | DYSKINEZA RZĘSEK

Refundacja NFZ:
mukowiscydoza,
dyskineza rzęsek.

Dystrybutor:
MEDICOM Sp. z o.o.

ul. M. Skłodowskiej-Curie 34
41-819 Zabrze

Tel: 32 271-76-66
Fax: 32 273-22-19

firma@medicom.com.pl
www.medicom.com.pl



Authorized
Distributor

Trening obwodowy

Karolina Słaba, z d. Bogdał

Fizjoterapeutka, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc, Rabka-Zdrój

Korzyści, jakie niesie za sobą trening fizyczny w terapii chorych na mukowiscydozę są już powszechnie znane. W dobie ogromnego postępu leczenia mukowiscydozy, w sytuacji kiedy pacjent dobrze reaguje na obecne możliwości leczenia modulatorami białka CFTR i rzadziej korzysta z hospitalizacji, coraz więcej uwagi i czasu będziemy poświęcać na dobór odpowiedniej aktywności fizycznej, która – w połączeniu z drenażem drzewa oskrzelowego – powinna być nieodzowną częścią postępowania fizjoterapeutycznego. Dobra wydolność fizyczna ma bezpośredni wpływ na poprawę jakości życia i lepsze rokowanie u chorych na mukowiscydozę.

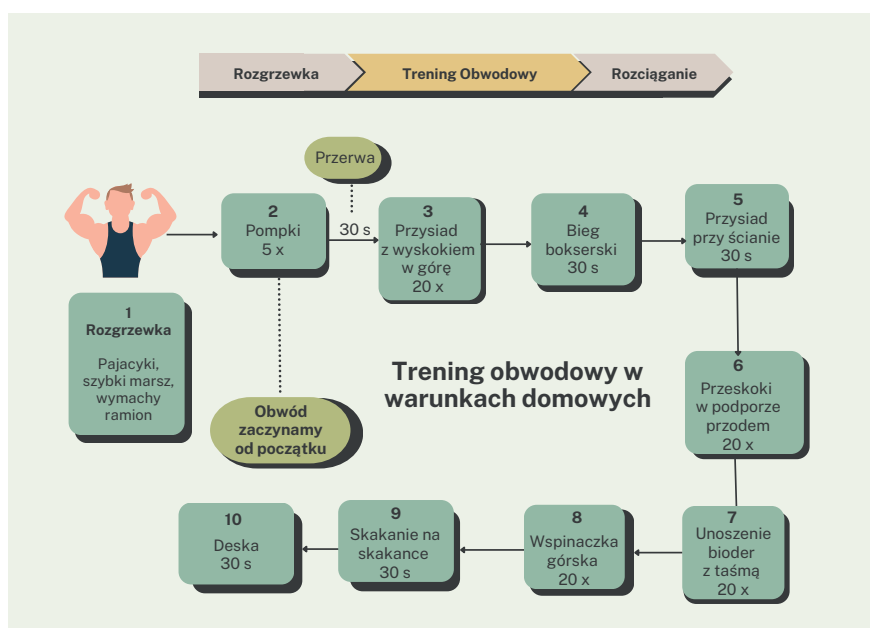
Spośród licznych aktywności na szczególną uwagę zasługuje trening obwodowy (ang. *Circuit Training*). Jest to rodzaj treningu interwałowego z wykorzystaniem zestawu ćwiczeń siłowych, eksplozywnych (szybkosciowych) i wytrzymałościowych (aerobowych). Poszczególne ćwiczenia nazwane są „stacjami” i wykonywane są jedno po drugim, z krótkimi przerwami pomiędzy nimi lub bez przerw. Cały cykl ćwiczeń to „obwód”, z czego bierze się główna nazwa. W jednym obwodzie może znaleźć się od kilku do kilkunastu ćwiczeń, po ukończeniu obwodu następuje przerwa, a potem wszystko zaczynamy od początku, w tej samej kolejności. Trening ten mocno angażuje układ krążeniowo-oddechowy, a jego głównym założeniem jest przeciwciepnie mięśni całego ciała, w przeciwieństwie do tradycyjnego treningu siłowego,

w którym wykonywane są ćwiczenia izolowane, czyli ćwiczenia na poszczególne partie mięśni. W treningu obwodowym wykorzystuje się ćwiczenia wielostawowe, dlatego pozwala on na jednocześnie zwiększenie siły, wytrzymałości i kondycji.

Ćwiczenia trwają krótko i z reguły są bardzo intensywne, co nie oznacza, że są one przeznaczone wyłącznie dla osób zaawansowanych. Długość treningu zależy od tego, jak bardzo wytrenowana jest dana osoba (im bardziej zaawansowana, tym więcej ćwiczeń w obwodzie lub więcej obwodów). Początkujący powinni zacząć od małej liczby obwodów (2–3) oraz stosunkowo niewielkich ciężarów. Zaawansowani mogą pozwolić sobie na większą liczbę obwodów i większe obciążenia, w zależności od stanu zdrowia i możliwości ćwiczącego. Nie ma żelaznej zasady, ile powtórzeń należy wykonać i w jakim czasie, ale przyjmuje się, że pojedynczy obwód składa się z 6–12 ćwiczeń. Każde z nich powinno angażować możliwie jak najwięcej mięśni.

Przerwy pomiędzy ćwiczeniami powinny wynosić od 10 (zaawansowani) do 30 sekund (początkujący), a zakres powtórzeń w każdym ćwiczeniu to 10–20. Jeżeli chcemy zwiększyć siłę mięśni, w treningu wybieramy głównie ćwiczenia siłowe, takie jak praca z hantlami czy taśmami Thera Band, a gdy stawiamy na wytrzymałość organizmu, to przeważają ćwiczenia aerobowe, np. skakanie na skakance, bieg w miejscu, natomiast kiedy chcemy doskonalić umiejętność organizmu do generowania jak największej siły w jak najkrótszym czasie, to w przewadze będą występować ćwiczenia eksplozywne (szybkosciowe), podczas których dochodzi do szybkich zmian pozycji ciała, np. wskoki na podwyższenie.

Zaczynając trening, warto ustalić sobie kolejność, w jakiej będą wykonywane ćwiczenia na określoną partię ciała, tzn. można najpierw wykonywać ćwiczenia na nogi, następnie na plecy, klatkę piersiową, barki, ramiona oraz brzuch. Następnie wyznaczamy sobie liczbę obwodów, jaką wykona-



Ryc. 1. Przykładowy obwód ćwiczeń w warunkach domowych

my podczas jednego treningu. Przed rozpoczęciem treningu należy rozgrzać ciało poprzez kilkuminutowe ćwiczenia w postaci biegu w miejscu, wymachów ramion, pajacyków (ryc. 1). Dopiero potem zaczyna się trening właściwy. Kończąc, należy wykonać kilka ćwiczeń rozciągających, które pozwolą mięśniom przejść w bezpieczny sposób w stan spoczynku. Trening ten należy do aktywności bardzo wyczerpujących, dlatego powinno się go wykonywać 2–3 razy w tygodniu, tak by organizm miał czas na odpoczynek i regenerację, oraz konieczne trzeba zadbać o odpowiednią dietę i ilość przyjmowanych płynów. W innym wypadku może dojść do przeciążenia mięśni, a tym samym do zmniejszenia wydolności, odwodnienia oraz spadku masy ciała, co będzie niepożądanym skutkiem w przypadku pacjentów z mukowiscydozą.

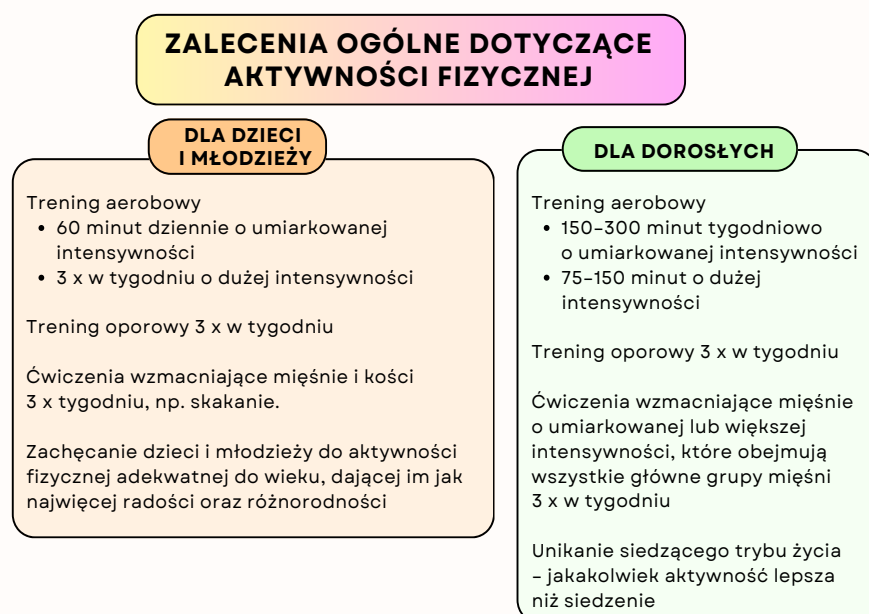
Trening obwodowy można wykonywać na siłowni i w warunkach domowych, co stanowi jego główną zaletę. Trzeba pamiętać, że wybierając trening w warunkach domowych, musimy za-

opatrzyć się w matę do ćwiczeń oraz taśmy Thera Band i hantle, które nadają treningowi charakter oporowy. Dzięki różnorodności ćwiczeń, które wykonuje się jedno po drugim, trening obwodowy zajmuje o wiele mniej czasu niż inne rodzaje treningu i spełnia zalecaną formę aktywności fizycznej rekomendowaną dla osób z mukowiscydozą. Kolejną zaletą treningu obwodowego jest szybkie pojawienie się pierwszych efektów (oczywiście wszystko zależy od intensywności, systematyczności i rodzaju przeprowadzonych ćwiczeń).

Obecnie nie istnieją żadne wytyczne dotyczące ćwiczeń fizycznych, które zostałyby opracowane specjalnie dla chorych na mukowiscydozę. Wskazane są ćwiczenia przeznaczone dla populacji zdrowej z pewnymi zmianami dla osób chorujących, w zależności od stopnia zaawansowania choroby (ryc. 2.). **Dlatego ważny jest indywidualny dobór każdego treningu z uwzględnieniem stanu zdrowia, stanu odżywienia, stopnia wytrenowania i możliwości pacjenta – najlepiej po uprzedniej**

konsultacji pacjenta z lekarzem i fizjoterapeutą w ośrodku, w którym chory poddaje się leczeniu. Warto wspomnieć, że ewentualny wybór dyscypliny sportowej również powinien być dobierany indywidualnie, zgodnie z upodobaniami ćwiczącego. Być może dzięki temu aktywność fizyczna przestanie być postrzegana jako obowiązek i będzie traktowana jako przyjemny sposób na spędzanie wolnego czasu. Pacjenci w stabilnym stanie, leczący się w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc OT w Rabce-Zdroju, podczas hospitalizacji pod okiem fizjoterapeuty mogą korzystać z różnego rodzaju sprzętów do ćwiczeń dostępnych w tym ośrodku np. z bieżni, orbitreka, atlasu i wiele innych. Owszem, wymaga to od pacjenta wysiłku, ale warto go podjąć, gdyż korzyści jest bardzo wiele.

Samooceń własnych możliwości często zostaje zniekształcona przez chorych, dlatego tak ważne jest dostosowanie aktywności fizycznej do własnego stanu zdrowia oraz zadbanie o odpowiednią motywację. Jeden z najstarszych w Polsce chorych na mukowiscydozę, mentor oraz trener personalny Michał Peryt prowadzi infolinię coachingową i sportową dla chorych na mukowiscydozę, szczególnie dla tych, którzy są zainteresowani tematem sportu oraz którzy nie czują się zmotywowani, żeby pomóc im przekonać się, że warto podjąć wysiłek. Zminimalizowanie postrzeganych barier oraz wybranie optymalnych czynników motywujących przyczynia się do sukcesu programu włączającego aktywność fizyczną do rutynowej fizjoterapii. Istnieje silny argument, który stwierdza, że praca nad sobą to jedyna „przepustka” do dłuższego i lepszego życia.



Ryc. 2. Zalecenia dotyczące aktywności fizycznej dla populacji ogólnej [1]

Kilka rodzajów ćwiczeń, które możemy wykorzystać w treningu obwodowym w warunkach domowych



Ćwiczenie 1.

Pozycja wyjściowa: Ciało ustawione w podporze przodem, ramiona wyprostowane, dłonie pod barkami w linii prostej. Stopy w lekkim rozkroku, są oparte o palce stóp. Brzuch mocno napięty.

Ruch: Zgięcie ramion – klatka piersiowa kieruje się w stronę podłoża, głowa jest przedłużeniem kręgosłupa. Należy zejść możliwie jak najniżej, nie dotykając tułowiem podłoża. Następnie powrót do pozycji wyjściowej. Ważne, żeby ciało pozostało w linii prostej (fot. 1).



Fot. 1. Uginanie rąk w podporze przodem (pompki).

Fot. 1–10 z archiwum autorki



Ćwiczenie 2.

Pozycja wyjściowa: Pozycja stojąca, plecy wyprostowane, ramiona skierowane w dół. Mięśnie brzucha oraz pośladkowe napięte, łopatki ściągnięte, stopy w lekkim rozkroku.

Ruch: Wraz z wdechem przysiad do pozycji poniżej kąta prostego, ramiona wyciągnięte przed sobą. Wraz z wydechem dynamiczny wyprost kolan i wyskok w górę, z pracą ramion. Opadając, lekko uginamy kolana. Pracując z hantlami, podczas wyskoku ramiona kierujemy w dół, bez hantli ramiona albo wyrzucamy w górę, albo kierujemy je w dół (fot. 2).

Fot. 2. Przysiad z wyskokiem w górę



Fot. 3. Bieg boksterski

Ćwiczenie 3.

Pozycja wyjściowa: Pozycja stojąca, tułów wyprostowany, stopy w lekkim rozkroku.

Ruch: Bieg w miejscu (*skipping*) połączony z naprzemiennymi wyprostami ramion w przód. Kiedy wykonuje się cios prawą ręką, lewa noga jest ugięta, a kolano znajduje się wysoko uniesione z przodu ciała. Ćwiczenie należy wykonać dynamicznie, można użyć hantli (fot. 3).



Fot. 4. Przysiad przy ścianie

Ćwiczenie 4.

Pozycja wyjściowa: Stopy ustawione na szerokość bioder, całą powierzchnią dociśnięte do podłogi. Plecy proste, brzuch napięty, łopatki ściągnięte.

Ruch: Opierając się o ścianę, należy wykonać przysiad do momentu, aż uda będą równoległe do podłoża. Odcinek lędźwiowy dociśnięty do ściany, brzuch mocno napięty. Ramiona można wyciągnąć przed siebie lub mieć opuszczone wzdłuż ciała. Pozycję tę utrzymujemy przez określony czas (fot. 4).



Fot. 5. Wspinaczka górską

Ćwiczenie 5.

Pozycja wyjściowa: Ciało ustawione w wysokim podporze przodem, ramiona wyprostowane, dłonie pod barkami w linii prostej. Stopy w lekkim rozkroku, są oparte o palce stóp. Brzuch mocno napięty. Ciało tworzy linię prostą od ramion poprzez biodra do pięt.

Ruch: Naprzemiennie i dynamiczne przyciąganie kolan do klatki piersiowej, przeskoki z nogi na nogę (fot. 5).



Fot. 6. Deska

Ćwiczenie 6.

Pozycja wyjściowa: Ciało ustawione w podporze przodem na przedramionach, łokcie pod barkami, nogi złączone, wyprostowane, ustawione w jednej linii z tułowiem – równoległe do podłoża.

Ruch: Utrzymując prawidłową pozycję wyjściową i napinając mocno mięśnie nóg, pośladków oraz brzucha, należy wytrzymać określony czas (fot. 6).



Fot. 7. Deska bokiem

Ćwiczenie 7.

Pozycja wyjściowa: Podpór na przedramieniu, kończyny dolne złączone, wyprostowane, w jednej linii.

Ruch: Podobnie jak w desce przodem, utrzymując prawidłową pozycję wyjściową należy wytrzymać określony czas (fot. 7).



Fot. 8. Przeskoki w podporze przodem

Ćwiczenie 8.

Pozycja wyjściowa: Ciało ustawione w wysokim podporze przodem, ramiona wyprostowane, dłonie pod barkami w linii prostej. Stopy w lekkim rozkroku, są oparte o palce stóp. Brzuch mocno napięty.

Ruch: Należy zrobić dynamiczny przeskok w przód, przyciągając przy tym kolana do klatki piersiowej, następnie przeskakiem wrócić do pozycji wyjściowej (fot. 8).



Fot. 9. Unoszenie bioder z taśmą

Ćwiczenie 9.

Pozycja wyjściowa: Pozycja leżąca na plecach, nogi ugięte w kolanach, lekko rozstawione (nie szerzej niż biodra), ze stopami ułożonymi na wprost. Taśma zaczepona na kostkach i pod stopami, naciągnięta na biodra.

Ruch: Ruch należy zacząć od oderwania pośladków oraz pleców od podłoża, przytrzymać biodra w skrajnym górnym położeniu przez 3 s, powoli wrócić do pozycji wyjściowej (fot. 9).



Fot. 10. Przyciąganie pięt do pośladków

Ćwiczenie 10.

Pozycja wyjściowa: Pozycja leżąca, nogi zgięte w kolanach, stopy oparte o ręcznik lub kawałek materiału. Ramiona wzdłuż tułowia.

Ruch: Należy unieść biodra, jednocześnie bardziej ugiąć kolana, tak aby przyciągnąć pięty do pośladków, następnie wracamy do pozycji wyjściowej. Ruch wykonuje się wolno (fot. 10).

Bibliografia

1. Boyle M. *Nowoczesny trening funkcjonalny*. Galaktyka 2019
2. Cox N.S., Holland A.E. *Current perspectives of physical activity in cystic fibrosis*. *Expert Rev. Respir. Med.* 2019; 13 (1): s. 13–22; dostęp online 04.12.2023 r.
3. Grzeczynska M., Grzelewska A., Grzelewski T. i wsp. *Wpływ przebiegu choroby na aktywność fizyczną dzieci chorych na mukowiscydozę*. *Problemy pielęgniarstwa* 2011; 19: s. 39–46.
4. Orlik T. *Rola fizjoterapii w mukowiscydozie*. [w:] red. Sands D. *Mukowiscydoza – choroba wieloukładowa*. Termedia, Poznań, 2018, s. 279–286.
5. <https://ncez.pzh.gov.pl/aktywnosc-fizyczna/nowe-zalecenia-who-dotyczace-aktywnosci-fizycznej/> dostęp 04.12.2023r.
6. <https://www.fabrykasily.pl/> dostęp 04.12.2023 r.

Z poradnika fizjoterapeuty: tuba inhalacyjna

Aleksandra Cichocka

Każda inhalacja z leku w formie MDI¹ powinna być podawana z wykorzystaniem tuby inhalacyjnej.

Oto krótkie przypomnienie, jak należy prawidłowo korzystać z tuby inhalacyjnej:

1. Przed użyciem leku trzeba wstrząsnąć dozownikiem.
2. Zdjąć zatyczkę z dozownika aerozolu.
3. Włożyć dozownik do pierścienia tuby oraz – w wypadku korzystania z maseczki – przymocować maseczkę do ustnika.

¹ MDI (ang. *Metered Dose Inhalers*) – inhalatory ciśnieniowe z podajnikiem (przyp. red.)

4. Przyłożyć maseczkę do twarzy, tak aby szczelnie przykrywała nos i usta dziecka, lub objąć szczelnie ustami ustnik, chwytając go zębami, oraz założyć klips na nos (aby mieć pewność, że pacjent w trakcie inhalacji będzie oddychał ustami).
5. Nacisnąć dozownik jeden raz.
6. Począć z przyłożoną tubą lub polecić dziecku wykonanie od 4 do 6 cykli wdech–wydech (6–8 sek.). Należy przy tym pamiętać, żeby oddechy w tym czasie były spokojne i głębokie.

W wypadku zaleconej większej dawki leku przez lekarza (np. dwukrotnej) powtarzamy czynności z punktów 5 oraz 6.



Fot. z archiwum autorki

Adres autorki:

mgr Aleksandra Cichocka
Kliniczny Oddział Chorób Płuc, Samodzielny Zespół Publicznych Zakładów Opieki Zdrowotnej im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym,
ul. Marii Konopnickiej 65, 05-092 Łomianki
tel. 607 811 063, e-mail: aleksandra.cichocka@szpitaldziekanow.pl

Wpływ mukowiscydozy jako choroby przewlekłej na rodzeństwo osób chorych

Urszula Borawska-Kowalczyk

Klinika Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie i Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym

Kiedy w rodzinie pojawia się mukowiscydoza, zmienia się wszystko. Dotyczy to nie tylko dziecka, które właśnie zostało zdiagnozowane, ale również jego rodziców i całej rodziny. Gdy myślimy o mukowiscydozie i związanymi z nią problemami psychologicznymi, skupiamy się przede wszystkim na trudnościach, z jakimi borykają się mali pacjenci, a następnie osoby dorosłe z tą chorobą. Dużo mówimy również o problemach, jakie stoją przed rodzicami, dla których mierzenie się z chorobą dziecka, codziennymi zabiegami, odpowiedzialnością za efekty leczenia stanowi ogromne wyzwanie. Jednakże w całej tej sytuacji często zapominamy o zdrowym rodzeństwie, które również jest bardzo zaangażowane i odczuwa często negatywne konsekwencje tej choroby. Zdrowe dzieci w rodzinie doświadczają bardzo różnych uczuć i dylematów związanych z chorobą swojego brata czy siostry, swojej roli w rodzinie, a niekiedy niewystarczającego rozumienia, na czym polega mukowiscydoza i leczenie. Zdrowe rodzeństwo dzieci przewlekle chorych napotyka również wiele wyzwań. Przede wszystkim doświadczą cierpienia związanego z chorobą brata lub siostry, ale również strachu, rozpacz rodziców, a także rozłąki z rodzicami i chorym rodzeństwem z powodu ich pobytów w szpitalu.

Wiele badań pokazuje, jak kruche i delikatne jest zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży w obecnych czasach.

Chociażby opublikowany niedawno raport z badania „Młode Głowy” ujawnia dramatycznie niski poziom samooceny dzieci i młodzieży w Polsce. Około połowa badanych uczniów ma skrajnie niską samoocenę i czuje się bezużyteczna, jedna trzecia dzieci nie ma chęci do życia, a 9% uczniów przyznało się do podjęcia próby samobójczej. W tym świetle z jeszcze większą uwagą trzeba pochylić się nad dziećmi z chorobą przewlekłą w rodzinie, która jest dodatkowym czynnikiem utrudniającym funkcjonowanie. Posiadanie brata lub siostry z chorobą przewlekłą może stanowić zagrożenie dla zdrowia psychicznego oraz społecznego przystosowania zdrowych dzieci, co potwierdzono w licznych badaniach. Z drugiej jednak strony zwrócono uwagę na fakt, że posiadanie rodzeństwa chorego przewlekle może również korzystnie wpływać na zdrowego brata czy siostrę.

W przeprowadzonym kilka lat temu badaniu, w którym wzięło udział 31 zdrowych braci lub siostr osób z mukowiscydozą objętych opieką Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Warszawie oraz ich rodziców, sprawdzono jakość ich życia w porównaniu z grupą rówieśników wychowujących się w rodzinie bez choroby przewlekłej. Okazało się, że w prawie wszystkich badanych obszarach rodzeństwo dzieci z mukowiscydozą funkcjonowało podobnie do dzieci i młodzieży bez takiego obciążenia w rodzinie. Jedyną ważną różnicą okazał się stopień samodzielności, bowiem w rodzinach z mukowiscydozą zdrowe dzieci wykazywały większą samodzielność niż ich nieposiadający chorego rodzeństwa rówieśnicy, zarówno we własnej ocenie, jak i w ocenie do-

konanej przez rodziców. Samodzielność jest istotną umiejętnością i zasobem każdego człowieka. Ze względu na to, że zdrowe rodzeństwo otrzymuje mniej uwagi rodziców, którzy poświęcają często więcej czasu na zabiegi związane z leczeniem chorego dziecka, wizyty w ośrodku leczącym oraz hospitalizacje, szybciej uczy się samodzielności związanej ze szkolnymi czy domowymi obowiązkami, a nawet nie chce obarczać rodziców sobą i swoimi problemami i uczy się rozwiązywać je samodzielnie.

Dużą rolę w odbiorze choroby przez rodzeństwo odgrywa wiek dziecka. Jeśli w momencie, w którym pojawia się chore dziecko, zdrowe rodzeństwo jest małe, wszystkie związane z tym procesy będą przebiegały bardziej naturalnie. Małe dziecko często wtedy walczy o czas z rodzicem i zabiega o jego uwagę (w sposób konstruktywny, a czasami wręcz przeciwnie – będąc tzw. „niegrzeczne”). Może się zdarzyć, że cofnie się do wcześniejszych etapów rozwoju i będzie wymagało więcej uwagi rodziców, dotyczy to np. potrzeby karmienia czy zakładania pampersa. Takie rywalizowanie o uwagę rodziców ma miejsce również w rodzinach, gdzie nie ma takiego obciążenia jak choroba. W sytuacji, kiedy dodatkowo u malutkiej siostry lub braciszka zostanie zdiagnozowana mukowiscydoza, to zdrowe rodzeństwo może czuć się zagubione, niepewne, albo może nawet nie do końca rozumieć, co się dzieje, i przede wszystkim bardzo się martwić. Potrzebuje czasu, by przyzwyczaić się do nowych potrzeb związanych z chorobą i leczeniem swojego brata lub siostry. Trzeba wtedy być otwartym na zadawane przez zdrowe

dzieci pytania oraz wyrażane przez nie myśli i uczucia. Dla rodziców może to być trudne, szczególnie w pierwszym okresie po diagnozie, kiedy sami borykają się z własnymi przeżyciami.

Brat czy siostra często reagują bardzo pozytywnie – z miłością, troską i opiekuńczością. Cieszą się, że mogą pomóc i wesprzeć swojego chorego brata lub siostrę, jednakże część dzieci może mieć trudności z odnalezieniem się w tej nowej dla nich sytuacji. Pamiętajmy, że starszy brat lub starsza siostra jedynie częściowo rozumie sytuację, w jakiej znalazła się rodzina. Chciałby albo chciałyby być pomocnym (pomocną), ale często nie wie jak. Może odczuwać naturalną zazdrość o rodziców, ale również złość, poczucie porzucenia i winy. Dodatkowo nie wie, czy ma prawo tak się czuć, czy to jest normalne.

Trochę inaczej wygląda sytuacja, kiedy chore rodzeństwo pojawi się w rodzinie ze starszym dzieckiem lub nastolatkiem. Młodzież w większym stopniu już rozumie istotę choroby, powagę sytuacji i konieczność leczenia, jednak jednocześnie nie dysponuje wystarczającą wiedzą na te tematy, martwi się o młodszego brata lub młodszą siostrę. Z jednej strony odczuwa różnicę w podejściu rodziców, którzy teraz mają mniej czasu i poświęcają mniej uwagi; może się z tego powodu złościć, smucić, czuć rozczarowanie i obwiniać rodziców. Z drugiej strony bardziej rozumie całą sytuację i stara się być samodzielne, bo widzi, że rodzice się martwią, są zmęczeni.

U nastolatków może w tym czasie dojść do pewnego rodzaju wewnętrznego konfliktu pomiędzy miłością i troską o chorego brata lub siostrę a zazdrością o uwagę i czas rodziców, a także o to, że chore dziecko jest lepiej traktowane i ma więcej przywilejów lub mniej obowiązków domowych. Rzadko również wspomina się o tym, że zdrowe



Fot. Jupiterimages

rodzeństwo może obwiniać się za to, że jest zdrowe. Z jednej strony sami młodzi ludzie mogą mieć takie wewnętrzne poczucie winy, z drugiej strony niejednokrotnie mogą usłyszeć od innych, szczególnie od chorego rodzeństwa, że: „Ty masz szczęście, że nie musisz tego wszystkiego robić...”.

Bardzo poruszyła mnie opublikowana na amerykańskim blogu wypowiedź zdrowej siostry chłopaka z mukowiscydozą.

„Pamiętam dorastanie jako rodzeństwo osoby z mukowiscydozą i jak bardzo się wtedy czułam samotna. Nigdzie nie pasowałam. Brat miał tę chorobę, uwagę, jaką przyciągała, swoich lekarzy, którzy wyjaśniali, na czym polega, oraz wszystkie blogi i artykuły do przeczytania o innych ludziach podobnych do niego. Moi rodzice mieli grupy wsparcia i innych rodziców online, a także lekarzy do rozmów. Ja byłam po prostu siostrą, jeśli w ogóle ktoś mnie zauważył”. To, co najbardziej przebiega przez te słowa, to przede wszystkim osamotnienie, a także brak uwagi i zrozumienia. Autorka w tym artykule namawia wszystkich, którzy mają chore rodzeństwo, by otwarcie mówili o tym, jak się czują, szukali zrozumienia i wsparcia. Zwraca się również do rodziców i całego personelu

medycznego, by dopytywali rodzeństwo osób chorych o ich samopoczucie i jak najwięcej z nim rozmawiali.

Długofalowe konsekwencje bycia zdrowym bratem lub siostrą osoby chorej przewlekłe mogą być bardzo różne. Z jednej strony zdrowy nastolatek, który otrzymuje mniej uwagi rodziców i ma ograniczoną przestrzeń dla siebie i swoich trosk, może poszukiwać akceptacji w grupach rówieśniczych (szkolnych, sportowych, osiedlowych) i często stawać kontakt z nimi ponad kontakt z rodziną. Bardzo dobrze, jeśli są to grupy wspierające, akceptujące, pozwalające na wyrażanie siebie, swoich uczuć. Jest to wtedy zgodne z naturalnym rozwojem nastolatków, którzy wraz z upływem lat coraz więcej wzorców zachowań i wartości czerpią od swoich rówieśników.

Natomiast może się zdarzyć, że nastolatek dołączy do grupy, która stanowi mniej sprzyjające środowisko. Badania pokazują, że młodzi ludzie, którzy mają rodzeństwo chore przewlekłe, wykazują większą tendencję do zachowań ryzykownych (takich zachowań, które wychodzą poza przyjęte normy, można powiedzieć typu buntowniczego). Należą do nich m.in.: nadmierne używanie alkoholu, brawurowa jazda samocho-

dem, przelotne kontakty intymne czy generalnie łamanie norm społecznych.

Przyczyny takich zachowań mogą być różnorodne, np. nie do końca uświadomione wypróbowywanie własnych granic, badanie reakcji otoczenia, w tym rodziców, czy chęć zaimponowania kolegom i zaistnienia w grupie. Takie zachowania są częściej obserwowane u młodych chłopaków niż u dziewcząt; mężczyźni zasadniczo mają większą skłonność do tego typu zachowań.

Z drugiej strony może się zdarzyć, że u młodego człowieka wychowującego się w rodzinie z chorobą przewlekłą – kiedy od początku uczy się, że życie jest kruche, przyszłość niepewna i że w jednej chwili wszystkie plany mogą ulec zmianie – rozwinie się styl radzenia sobie związany z potrzebą nadmiernej kontroli otoczenia. Dodatkowo zdrowe rodzeństwo uczy się odpowiedzialności za innych, w wielu przypadkach przybierając rolę opiekuna, czasami nawet nadmiernie jak na swój wiek. W kontaktach koleżeńskich taka postawa nie sprzyja budowaniu relacji i może prowadzić do problemów, np. do izolowania się od otoczenia.

Sytuacja zdrowego rodzeństwa, które dorasta z chorym bratem lub siostrą, niesie za sobą także wiele pozytywnych aspektów, m.in. to, że dzieci stają się bardziej empatyczne i współczujące, chętniej oferują swoją pomoc i bardziej dbają o innych. Wiele badań pokazuje, że dzieci posiadające przewlekłe chore rodzeństwo częściej zachowują się w sposób altruistyczny i dojrzały niż rówieśnicy. Ich postawy wobec różnego rodzaju zjawisk społecznych są nierzadko mniej oceniające. Dodatkowo są bardziej świadome istnienia różnic między ludźmi. Doświadczenia dotyczące opieki nad chorym i obserwowania swojego chorego brata lub siostry mogą powodować, że bardziej cieszą się życiem i rozumieją jego kruchość, czego dzieci bez

takich doświadczeń najczęściej nie są w stanie zrozumieć. Rozwój zalet takich jak docenianie życia, dbanie o zdrowie oraz dojrzałość może działać ochronnie na zdrowe rodzeństwo w okresie późnej adolescencji. Empatia i współczucie również mogą być pomocne w budowaniu przyjaźni, bliskich relacji i związków.

Co może być pomocne rodzicom w wychowywaniu zdrowych dzieci po diagnozie mukowiscydozy u rodzeństwa:

- Tak jak wy, rodzice, w różny sposób reagujecie na tę trudną sytuację, tak samo wasze zdrowe dziecko (lub dzieci) może mieć bardzo różne reakcje. Starajcie się z nim o tym rozmawiać. Trzeba być cierpliwym i dać dziecku czas.
- Starajcie się zachować dotychczasowe rutyny domowe, przynajmniej te najważniejsze w ciągu dnia. Dotyczy to np. czasu posiłków, pór chodzenia spać, codziennych obowiązków. Daje to rodzeństwu dziecka chorego możliwość przewidywania i oczekiwania na to, co się po kolei wydarzy.
- Zasady rodzinne, które dotąd obowiązywały w domu, dobrze byłoby zachować. Może pojawić się chęć ich rozluźnienia, by pokazać swoim zdrowym dzieciom, że jest wyjątkowe, że o nich też myślimy i chcemy o nie zadbać. Jednakże zazwyczaj lepiej będzie utrzymać większość rodzinnych zasad, tak jak to było dotychczas.
- Mukowiscydoza może wydawać się straszną. Dzieci mają bogatą wyobraźnię i mogą mieć błędne wyobrażenia na temat tego, co się dzieje. Ważne jest, by w odpowiedni do wieku sposób tłumaczyć tę chorobę i jej leczenie.
- Pomimo tego, że opieka nad chorym dzieckiem zajmuje mnóstwo

czasu, konieczne jest, by spędzać też czas z pozostałymi dziećmi. Bywa, że nie ilość, ale jakość wspólnego czasu ma znaczenie, np. dzieci uwielbiają mieć czas „jeden na jeden” ze swoimi rodzicami, kiedy to one mogą decydować, co robić i w co się bawić.

- Pomóżcie dzieciom czuć się potrzebnymi i zaangażujcie je w opiekę nad chorą siostrą lub bratem oczywiście w adekwatnym do wieku zakresie.
- Kiedy będziecie w szpitalu, starajcie się pozostać w kontakcie z ze swoimi zdrowymi dziećmi. Oprócz dzwonenia czy rozmów online można np. przeczytać im bajkę na dobranoc. Starszy brat lub siostra chorego może narysować rysunek albo również nagrać filmik, jak czyta bajkę.
- Czasami wasze zdrowe dzieci mogą czuć się winne, że są zdrowe, że mogą wesoło się bawić, kiedy siostra lub brat jest w szpitalu. Zachęcajcie Państwo zdrowe dzieci do zabawy. Zapewnijcie je, że mają prawo się śmiać, spotykać z przyjaciółmi, kontynuować swoje hobby i mieć inne dodatkowe zajęcia.

W zrozumieniu, na czym polega choroba i leczenie, mogą pomóc książeczki czy historyjki. Dostępne obecnie materiały dla dzieci, takie jak np. *Mukowidzi-koza* (<https://www.youtube.com/watch?v=O4TSKansSRY>), są już niestety przestarzałe, szczególnie jeśli chodzi o metody leczenia. Zawsze jednak można spróbować samemu z dzieckiem ułożyć własną historię lub narysować rysunki, zwłaszcza że w ostatnim czasie bardzo wiele się zmienia w leczeniu i perspektywie na przyszłość.

W odniesieniu do starszych dzieci i młodzieży bardzo dobrym rozwiązaniem byłoby zorganizowanie warsztatów, być może wyjazdowych, gdzie w neutralnym, akceptującym

środowisku mogliby porozmawiać i wymienić się doświadczeniami z innymi, będącymi w podobnej sytuacji nastolatkami. Po prostu być wysłuchanym i uzyskać zrozumienie wobec tego, jak to jest mieć brata lub siostrę z mukowiscydą.

Bibliografia

1. Boruszak J. Sytuacja zdrowego rodzeństwa w rodzinie z dzieckiem przewlekle chorym. *Nowa Pediatria* 3/2014, s. 103–110.
2. Dell S. *What It Means to Be 'Just the Sister'* <https://cysticfibrosisnewstoday.com/columns/what-it-means-be-just-sister-siblings/>.
3. Góra A. Ocena funkcjonowania psychologicznego rodzeństwa osób chorych na mukowiscydę. Praca magisterska.
4. Milo F. i in. *Coping with cystic fibrosis: An analysis from the sibling's point of view*. *Child Care Health Dev.* 2021 Nov; 47 (6), s. 825–833.
5. *What About Siblings? Helping my Family Cope – handout prepared by CFF, 2019.*

Dlaczego młody człowiek rani sam siebie – o samookaleczeniach wśród dzieci i młodzieży

Anna Maria Sierecka

Uniwersytet Dolnośląski DSW Wrocław

Niestety dane są przerażające. Fundacja Dajemy Dzieciom Siłę opublikowała dane z prowadzonych przez siebie statystyk. Każdego dnia ponad 19 młodych osób dzwoniło lub pisało na ich numer zaufania w sprawie myśli, zamiarów i prób samobójczych. Blisko 30 osób dziennie mówiło o lękach i niepokoju, które nie pozwalają im normalnie funkcjonować, a 9 osób o samookaleczeniach. W 2022 r. konsultanci linii 116 111 podjęli 885 interwencji ratujących życie lub zdrowie dzieci. Wśród dzieci i młodzieży odnotowuje się obecnie 30% więcej stanów lękowych, 130% więcej samookaleceń, 180% więcej myśli, zamiarów i prób samobójczych¹.

Rodzic odkrywający fakt, że jego dziecko się okalecza, przeżywa ogromny szok. To, że dzieci się samookaleczają, najczęściej zostaje wykryte przypadkiem. Młody człowiek przeżywający często zaburzenia nastroju, mający słabą odporność psychiczną, a także trudności w radzeniu sobie z emocjami wybiera

właśnie tę drogę, by dać im upust. Samookaleczenie należy do grupy zachowań autodestrukcyjnych. Takie zachowania stanowią bardzo duży obszar badawczy i zalicza się do nich wiele destruktywnych i wrogich czynów, które kierowane są przeciw własnemu ciału. Są one ryzykowne i groźne dla życia bądź zdrowia. Do ostrych, bezpośrednich form autodestruktywności zaliczyć trzeba samobójstwo oraz samookaleczenie, natomiast do pośrednich wliczamy różnorodne zachowania destruktywne o negatywnych konsekwencjach fizycznych i psychologicznych (np. zaburzenia odżywiania, nadużywanie substancji psychoaktywnych, zachowania impulsywne, ryzykowne, nieprzestrzeganie zaleceń lekarzy).

Oczywiście bezpośrednio i pośrednio przejawy autoagresji mogą ze sobą współwystępować. Tworzy się wówczas różnorodny obraz kliniczny, m.in. samookaleczenie wraz z próbą samobójczą, jadłowstręt psychiczny wraz z samookaleczeniem, bulimia psychiczna wraz z nadużywaniem substancji psychoaktywnych i próbami samobójczymi i tak dalej².

W niniejszym artykule skupię się na samookaleczeniach, inaczej nazywanych samouszkodzeniami. Są to przeprowadzane z własnej woli i najczęściej z niewielkim zagrożeniem dla życia, a przede wszystkim pozbawione intencji samobójczych uszkodzenia własnego ciała, które nie są akceptowane społecznie.

Występująca wśród dzieci autoagresja ma na celu zmniejszenie dyskomfortu psychicznego i uwarunkowana jest różnorodnymi czynnikami³.

Samookaleczenia są znakiem ostrzegawczym, że młody człowiek przeżywa intensywnie bardzo trudne oraz przykre sytuacje, z którymi nie potrafi sobie poradzić. Jediną możliwą formą, pozwalającą na danie upustu własnym emocjom, jest ranienie własnego ciała. Dzieci, raniąc się fizycznie, często próbują ukarać same siebie, a także pośrednio dorosłych, na których się w jakiś sposób w danej sprawie zawiodły. Niestety samookaleczenie sprawia, że zarówno młody człowiek, jak i jego rodzice przeżywają tę sytuację jeszcze mocniej. Najczę-

¹ <https://fdds.pl/o-fundacji/co-nowego-w-fundacji/30-wiecej-lekow-130-wiecej-samookaleczen-180-wiecej-mysli-zamiarow-i-prob-samobojczych.html>.

² W. Radziwiłłowicz, *Autoagresja, samobójstwo i samookaleczenie*, s. 559, https://www.researchgate.net/publication/341000007_Autoagresja_-_samobojstwa_i_samookaleczenia.

³ M. Sroka-Ossowska, *Samookaleczenia dzieci i młodzieży – przyczyny, objawy, pomoc*, <https://avigon.pl/blog/samookaleczenia-dzieci-i-młodzieży-przyczyny-objawy-pomoc>.



Fot. Christy Thompson

ściej popełnianym błędem przez dorosłych, którzy odkrywają prawdę o swoim dziecku, jest zarzucanie dziecka swoimi emocjami związanymi z tym tematem. Psycholog Małgorzata Tomaszewska podaje szereg komentarzy, których trzeba unikać jak ognia, ponieważ zupełnie nie przyczyniają się do poprawy komunikacji pomiędzy dzieckiem samookaleczającym się a jego rodzicem.

Należy unikać następujących sformułowań:

- „Nie martw się, wszystko się ułoży”;
- „Nie przejmuj się”;
- „Wyrośniesz z tego”;
- „Ogarnij się”;
- „Chyba nie chcesz mnie wprowadzić do grobu?”;
- „Musisz wyjść na ludzi”;
- „Weź się w garść”;
- „Nie mogę znieść tego, co sobie robisz”⁴.

Warto tu wymienić następujące sytuacje, które mogą przerosnąć możliwości dziecka:

- przemoc fizyczna i psychiczna,
- nadużycie seksualne,
- bullying szkolny,
- poczucie odrzucenia i izolacji od grupy,
- silne konflikty w rodzinie,
- nagła utrata kogoś bliskiego,
- nagła zmiana sytuacji życiowej,
- trudności separacyjne,
- nadmierny krytycyzm.

⁴ K. Półrola-Miętka, *Samookaleczenie u dzieci i młodzieży – rola rodziców we wspieraniu terapii*, <https://www.centrumdobrejterapii.pl/materialy/samookaleczenie-u-dzieci-i-młodzieży-rola-rodziców-we-wspieraniu-terapii/>.

Wówczas dzieciom najczęściej towarzyszą emocjonalne konsekwencje, takie jak:

- poczucie bezsensu,
- poczucie braku wyjścia,
- przytłaczający smutek,
- paraliżujący lęk,
- złość,
- wewnętrzny niepokój,
- wzmożona drażliwość,
- brak zaufania do dorosłych⁵.

W jaki sposób młodzi ludzie okaleczają swoje ciała? Najczęściej nacinają skórę różnymi ostrymi przedmiotami, zaczynając od rąk – nadgarstków i przedramion. Z czasem wybierają miejsca, które nie są widoczne na pierwszy rzut oka, czyli uda i brzuch. Rzadziej wybierają formę rozdrapywania starych ran, gryzienia czy przypalania skóry⁶.

W jaki sposób wspomóc młodego człowieka? Priorytetowe jest wzmacnianie odporności psychicznej nastolatków oraz dbanie o bliskie relacje emocjonalne, głównie w rodzinie. W przypadku kryzysu psychicznego warto skorzystać ze wsparcia ośrodka interwencji kryzysowej. Oto kilka form pomocy: dialektyczna terapia behawioralna łącząca elementy terapii indywidualnej i grupowego treningu umiejętności; karty obserwacji; interwencje w sytuacjach kryzysowych; interwencje w środowisku; terapia rodzinna; trening umiejętności dla rodzin; spotkanie zespołu konsultacyjnego; w razie potrzeby – farmakoterapia. W celu leczenia osób, które dokonują samookaleczeń, wykorzystuje się z sukcesami metodę terapii poznawczo-behawioralnej.

⁵ N. Perek, *Samookaleczenie wśród uczniów – jak reagować na samookaleczenie dzieci i młodzieży*, <https://epedagogika.pl/top-tematy/samookaleczenia-wsrod-uczniow-jak-reagowac-na-samookaleczenia-dzieci-i-młodzieży-6303.html>.

⁶ <https://osrodekkintra.pl/samookaleczanie-u-nastolatkow-przestalo-byc-nosnym-tematem-to-wcale-nie-znaczy-ze-zrozumieliśmy-problem-i-wiemy-jak-reagowac/>.

Bardzo ważne jest pracowanie nad własnymi myślami, przekonaniami, a także postrzeganiem siebie, swojej przyszłości. Wszystkie te terapie mają na celu wzmocnienie odporności psychicznej młodego człowieka oraz jego wyjście z kryzysu. Inną terapią z powodzeniem wykorzystywaną jest terapia poprzez twórczość, która polega na tym, że wytwory danej osoby stają się narzędziem do wyrażania własnych emocji. W tej terapii uczy się młodego człowieka pozytywnego postrzegania swojego ciała, akceptowania go i dbania o nie⁷.

Pandemia, życie w wirtualnym świecie, brak odpowiednich wzorców zachowania, problemy w domu rodzinnym i wśród rówieśników to tylko nieliczne z naprawdę wielu trudności, z jakimi styka się dzisiejszy młody człowiek. Zachowania autoagresywne, zwłaszcza samookaleczenia, są reakcją na to, z czym mierzy się dzisiejsza młodzież. Dobre relacje z rówieśnikami, poczucie bezpieczeństwa i przynależności do grupy i rodziny są buforami dającymi młodym osobom psychiczną pomoc. Stosowane dziś wszelkiego rodzaju terapeutyczne rozwiązania mają pomóc im wytworzyć w sobie zdolność samoobrony i samoregulacji emocjonalnej. Trzeba także pamiętać, że pomoc i wsparcie ze strony rodziny są wartością niezwykle ważną, ale nie najważniejszą. Konieczna w przypadkach samookaleczeń jest pomoc psychologiczna lub psychoterapeutyczna oraz psychiatryczna. Trzeba pamiętać, że samookaleczenie to poważna sprawa, w której trzeba poradzić się specjalistów. Pomogą oni poprawić komunikację między członkami rodziny, a dzięki odpowiednio dobranej terapii zmieni się relacja między nimi.

⁷ M. Sroka-Ossowska, *Samookaleczenia dzieci i młodzieży – przyczyny, objawy, pomoc*, <https://avigon.pl/blog/samookaleczenia-dzieci-i-młodzieży-przyczyny-objawy-pomoc>.

Lizbońska przygoda Oli

Poczuj ducha programu Erasmus+ wraz z Aleksandrą Zdańską

Październik, listopad i grudzień już dawno za nami. Przez te trzy miesiące po-
wiał nieco chłodem, lunęło deszczem,
gdzieniegdzie sypnęło białym puchem,
temperatura spadła poniżej zera, urlopy
większości pracowników się zakończy-
ły, dzieciaki wróciły do szkoły, a studen-
ci... powrócili na swoje uczelnie. Stu-
diowanie w szaro-burym klimacie, który
funduje nam nasza „polska złota jesień”
(która rzadko kiedy jest taka piękna i zło-
ta) i „mroźna, śnieżna zima” (która coraz
częściej przypomina listopadowy ma-
razm) jest pewnie wyzwaniem dla wie-
lu studentów. Sama pamiętam te czasy,
kiedy – czy to w październiku, listopa-
dzie, czy w grudniu – szło się na uczel-
nię opatulonym pod szyję, wracało się
opatulonym jeszcze bardziej, często bez
grama światła słonecznego, które jakoś
to studenckie życie by rozweseliło.

Drodzy studenci, a co byście po-
owiedzieli, gdybyście mieli okazję spędzić
tych parę zimnych miesięcy w słońcu,
temperaturze około 20 stopni Celsjusza,
w klimacie podzwrotnikowo-śródziem-
nomorskim, z łagodną zimą i gorącym
latem? Powiedzielibyście: „Tak!”? No to
w drogę! „**Dasz radę!**” – mówi Aleksan-
dra Zdańska, która właśnie na taki krok
się zdecydowała i nie wahała się ani
chwili. „**Skoro ja dałam radę, to i ty sobie
poradzisz**” – dodaje.

Ola, tak jak ty czy ja, choruje na
mukowiscydozę od dziecka. Obecnie
ma 25 lat, studiuje i pracuje. Zdecy-
dowała się wziąć udział w programie
Erasmus+, który umożliwia uczestnic-
two w różnego rodzaju kursach i szko-
leniach za granicą. W Portugalii, bo to

ona była celem jej podróży, a dokładniej
w Lizbonie przebywała pięć miesięcy:
od września 2022 do lutego 2023 r. Za-
pytałam Olę, dlaczego zdecydowała się
na wyjazd i jaką trzeba być osobą, by
znieść tak długi pobyt w obcym kraju.
„**Kierowała mną głównie chęć podszko-
lenia języka angielskiego, bo zawsze
miałam z nim problemy. Początkowo
byłam nieśmiała, przez co używanie
angielskiego sprawiało mi nieco trud-
ności, dlatego wyjeżdżając, trzeba być
odważnym, co łączy się z twoim drugim
pytaniem, bo nieraz trzeba załatwiać
ważne sprawy, takie jak kwestia miesz-
kania czy spraw związanych z uczelnią.
Śmiałość jest więc naprawdę dużym
plusem, również jeżeli chodzi na przy-
kład o poznawanie nowych ludzi, bo
było sporo studenckich integracji. Ja
z reguły jestem raczej osobą rozgadaną,
więc nie było dla mnie problemem po-
znawanie ludzi za granicą, problemem
był właśnie język**”. Myślę, że ze słowami
Oli utożsamić się może wielu (muko)
studentów. Pamiętam, że ja jako stu-
dentka nie zdecydowałam się na Era-
smusa, ponieważ blokowało mnie prze-
łamanie się, by mówić w obcym języku.
Poza tym nie miałam za bardzo z kim
wyjechać, w przeciwieństwie do Oli. „Do
Lizbony wylecieliśmy we trójkę: ja, mój
chłopak i moja przyjaciółka. Myślę, że
wtedy sama bym się nie zdecydowała,
ale gdybym teraz miała jechać, z moim
aktualnym doświadczeniem, bez pro-
blemu pojechałabym w pojedynkę”. To
może być przesłanie dla tych z was, któ-
rzy obawiają się samotnego wyjazdu ☺.
A jeżeli wymówką jest dla was na przy-



Jeden z wielu punktów widokowych (Mi-
raduro, listopad 2022). Fot. 1–4 pochodzą
z archiwum Oli

kład przegapienie terminu zgłoszenia
się do programu, to być może teraz ma-
cie czas, by przemyśleć temat i czyhać
na kolejny termin zgłoszeń¹. „**Ja trochę
za późno obudziłam się z Erasmusem**”
– przyznaje Ola. „**Minął pierwszy termin,
dlatego musiałam zacząć kolejne stu-
dia, by móc wyjechać. To był moment,
kiedy skończyłam ostatni semestr stu-
diów na pierwszym kierunku, zaczę-
łam kolejny kierunek na Politechnice
Śląskiej i jednocześnie pracowałam.**

¹ „Jak zgłosić się do programu Erasmus+?
Można to zrobić za pośrednictwem biura
współpracy międzynarodowej lub biura pro-
gramu Erasmus+ na swojej uczelni” (Studia
za granicą | Erasmus+ (europa.eu) [dostęp
online 26.09.2023])

Był to naprawdę ciężki dla mnie okres". Ale czego się nie robi dla zrealizowania swoich marzeń... ☺.

Zawsze ciekawiło mnie, jak wygląda studiowanie w innym kraju. Czy przypomina studiowanie w Polsce? Czy program studiów jest podobny? Jak wygląda czas wolny i codzienność po zajęciach w Portugalii? „W Lizbonie studiowałam energetykę” – opowiada Ola. „Ciężko jednoznacznie określić, gdzie jest łatwiej, bo studiowanie tam różni się od tego, które znamy z Polski. Na przykład w naszym wypadku zamiast około dziesięciu przedmiotów mieliśmy tylko pięć. Na swój sposób było to cięższe, bo np. w ramach jednego przedmiotu mogliśmy zaliczyć wszystkie sześć na siedem projektów i tylko ten jeden niezaliczony decydował o tym, że człowiek nie zdał z całego przedmiotu. Dużym zaskoczeniem było też dla mnie to, że często mieliśmy tylko jedno podejście, by zaliczyć dany przedmiot, a w Polsce są jednak terminy poprawkowe. Co mnie także dziwiło, to czas odbywania się zajęć: bardzo często były to

godziny wieczorne, np. godzina 19.00, a wcześniej cały dzień mieliśmy wolny. Ten czas jednak wykorzystywało się na indywidualne przygotowywanie się do zajęć, bo zadanych projektów było od groma! Jeżeli chodzi o angielski, to było ciężko, bo posługiwano się głównie słownictwem technicznym, którego w Polsce zbytnio się nie uczyliśmy, więc musieliśmy włożyć o wiele więcej pracy zarówno w jego zrozumienie, jak i w same studia". Nie można zapominać, że tak było w przypadku uczelni Oli (Técnico Lisboa), co nie oznacza, że studia na innej uczelni w ramach programu Erasmus wyglądają tak samo. Nie można też jednak zaprzeczyć, że niemalże za każdym razem z takim wyjazdem łączą się edukacja i... rozrywka, bo zwiedzanie, poznawanie obcej kultury i lokalsów to nieodłączny element Erasmusu – właśnie dla tych korzyści wyjeżdża większość studentów. „Przez pierwsze dwa miesiące głównie studiowaliśmy, dopiero pod koniec listopada nieco się rozluźniło i było więcej czasu na przykład na podróżowanie czy poznawanie nowych ludzi” – opowiada. Ola i jej ekipa byli zachwyceni nie tylko samą Lizboną, ale również Sintrą czy Algarve. Udało im się też polecieć na Maderę, dokąd jest bardzo blisko z Lizbony, i to za jedyne 10 euro! Marzenie, co nie ☺? Mieli także możliwość zobaczenia Azorów, czyli archipelagu dziewięciu wysp wulkanicznych należących do Portugalii. „Mnie akurat nie udało się tam polecieć, bo musiałam wracać wtedy do Polski. Do dzisiaj nie mogę sobie tego wybaczyć...” – mówi ze smutkiem. Słuchając, jak Ola opowiada o tych pięknych destynacjach, od razu można usłyszeć w jej głosie zachwyt i pasję. Nie bez powodu jej hobby to podróżowanie i nie bez powodu rozwija w tym kierunku swój profil na Instagramie, który powoli staje się kontem podróżniczym.

Powróć teraz do początku artykułu, gdzie wspominałam, że Ola to chora na mukowiscydozę, taka jak ja czy ty. Z pewnością choroba to w niektórych przypadkach główny czynnik, przez który rezygnujemy z wielu naszych marzeń czy planów. Z jej powodu wielu mukostudentów może też nie zdecydować się na dłuższy wyjazd na Erasmus. Zapytałam Olkę, jak poradziła sobie za granicą jako osoba chora. Czy obawy innych chorych co do długich wyjazdów są słuszne? Czy może nie ma się czego bać, bo wszystko tkwi w naszych głowach? „Mnie mukowiscydoza praktycznie nie przeszkadzała w życiu. Fakt, że w Portugalii byłam już na lekach przyczynowych, jednak zdecydowałam się wyjechać, zanim dowiedziałam się, że będziemy mieli lekarstwa. Bez nich nie wiem, jak wyglądałby mój wyjazd. W trakcie tych pięciu miesięcy, kiedy to byłam w Portugalii, musiałam zjeżdżać do Polski w związku z moimi wizytami w szpitalu, np. pojechałam do Lizbony dzień po szpitalu oraz przyjechałam na święta wcześniej, bo miałam mieć wizytę. I jedynie to było bardzo uciążliwe... Poza tym, tak jak mówiłam, w Lizbonie choroba praktycznie mi nie przeszkadzała, a gdy byłam przeziębiona, to leczyłam się sama (przywoziłam ze sobą całą walizkę leków)". Znamy to, nieprawdaż ☺? Przynajmniej ja, gdziekolwiek jadę, zawsze mam przy sobie jeden bagaż pełen leków, a drugi – pełen ubrań. Oprócz tego trzeba również pamiętać o dobrym ubezpieczeniu zdrowotnym, by w razie zaostrzenia choroby nie płacić masę pieniędzy za pobyt w szpitalu, wizyty lekarskie czy te w aptekach, w których ceny leków są horrendalnie wysokie! „A przeziębiona podczas mojego wyjazdu byłam praktycznie cały czas” – dodaje Ola. „Życie w Lizbonie ma tylko dwa duże minusy: pierwszy – w tamtejszych mieszkaniach nie ma centralnego ogrzewania, więc w pokojach panuje



Lizbona, Alameda

ogromna wilgoć i ciągle było nam zimno, w końcu mieliśmy zimą, choć wiadomo, że nie taką samą jak u nas; i drugi – w mieszkaniach brakuje pralek. Za to tamtejszy klimat podpasował mi bardzo: przez pół roku ani razu nie miałam krwioplucia, a gdy w lutym wróciłam do Polski, już w pierwszym tygodniu plułam krwią². Czyli, jak widać, walizka z lekami, dobre ubezpieczenie i zasoby gotówki na konieczne powroty do Polski to trzy złote środki, o które zadbała Ola w kontekście swojego zdrowia podczas pobytu w Portugalii. Oczywiście, częstsze powroty wiążą się z dodatkowymi kosztami, ale jest to czasami nieuniknione. „Decydując się na Erasmusa, trzeba mieć kasę” – oznajmia Ola. „Nie ma szans, by jechać tam i liczyć tylko na stypendium z uczelni. Na przykład ja dostałam 2000 euro, niby nie mało, tylko że te pieniądze wydałam na opłacenie czynszu za mieszkanie... I to tylko za cztery miesiące. Wszystkie pozostałe wydawane pieniądze pochodziły z mojej własnej kieszeni. Jak wspominałam, przed wyjazdem za granicę pracowałam. Zarobiłam i odłożyłam, więc mogłam pozwolić sobie na podróżowanie, jedzenie i trochę innych przyjemności”. Poza tym, gdyby tak porównać wydatki osoby zdrowej i chorej w kontekście Erasmusa, to jeżeli nic się nie dzieje, nie mamy zaostrezenia choroby, nie potrzebujemy wracać do kraju częściej niż to naprawdę konieczne, leczymy się własnymi lekami, to naprawdę nie widzi się różnicy – według naszej bohaterki – w wydatkach osoby zdrowej czy chorej na mukowiscydozę.

W kontekście finansów Ola dodaje również, że warto uważać na to, by nie zostać oszukanym i nie stracić swoich pieniędzy, ponieważ w Portugalii jest bardzo dużo scamerów², którzy tylko

żerują na poszukujących tam mieszkań obcokrajowcach, a mieszkanie z legalnych źródeł naprawdę trudno znaleźć. Z tego względu Ola wraz z przyjaciółmi była bez mieszkania przez trzy tygodnie! (Co prawda nie zostali oszukani, bo nie dali się oszukać, ale takich szemranych ofert było mnóstwo, a tych rzetelnych – zero). Mieszkanie udało im się znaleźć przypadkowo, po wielu, naprawdę wielu próbach i w dzień przed ostatecznym terminem, który sami sobie wyznaczyli na poszukiwania. „Wywiesiliśmy kartkę z naszą prośbą na budynku uczelni i się udało! Fartem, bo już naprawdę byliśmy gotowi zrezygnować z Erasmusa i wracać do Polski. Przez te trzy tygodnie bez mieszkania spaliliśmy w lokalach tymczasowych, bo niestety akademiki zapewnione były w pierwszej kolejności Portugalczykom, w drugiej kolejności ludziom spoza Unii Europejskiej i dopiero na szarym końcu studentom z UE...”. A więc to nie choroba zakończyłaby lizbońską przygodę Oli, lecz sprawy związane z życiem codziennym w obcym kraju. Mimo to nie poddawali się, do końca wierzyli i się udało. W tej sytuacji powiedzenie, że „wszystko tkwi w naszych głowach” nabiera jeszcze większego i przede wszystkim autentycznego sensu.

„Leć i nie słuchaj ludzi, którzy mówią ci, że nie dasz rady, bo dasz radę!” – cytuję jeszcze raz słowa Oli. Erasmus to ogromne doświadczenie. To również sprawdzian dla nas samych, bo mimo chęci, mimo odpowiedniej do takiego wyjazdu osobowości, mimo pokonania przeciwności losu i poradzenia sobie z życiem w obcym kraju, może nas dopaść tęsknota za domem, bliskimi, naszymi zwierzątkami, a wtedy to nie choroba, nie kwestia mieszkania, nie nasze bariery językowe staną się dla nas problemem, lecz nasze ludzkie uczucia. Ale nie przekonasz się o tym, jeżeli nie spróbujesz. „Ważne jest też to, by nasi bliscy



Madera (3 grudnia 2022)

nie odradzali nam Erasmusa. Moi rodzice zgodzili się od razu, lekarz również. I dobrze, bo gdyby oni byli niepewni, ja również zaczęłabym się wahać. Niepotrzebnie, bo warto! Podpisuję się rękami i nogami pod tym, żeby każdy jechał i przekonał się na własnej skórze” – zachęca Olka. Jeżeli odważymy się raz, to możliwe, że odważymy się po raz drugi, trzeci, czwarty, a dzięki temu łatwiej będzie nam wyjeżdżać, coraz dalej i dalej, i zwiedzać świat. Ale nie tylko, bo odwaga, którą nabywa się na przykład dzięki Erasmusowi, może wpłynąć na osoby nieśmiałe i ułatwić im poznawanie nowych ludzi, czy to w Polsce, czy w kraju. Nasza bohaterka mówi, że w Portugalii poznała sporo innych „Erasmusów”, z którymi do dzisiaj utrzymuje kontakt, a nawet czasami wzajemnie się odwiedzają. A to jest możliwe również dzięki temu, że podszlifowała swój angielski, którym teraz posługuje się na poziomie komunikatywnym. (Ten, kto chociaż raz zawarł taką międzynarodową znajomość, wie, że dla człowieka jest ona niezwykle wartościowym doświadczeniem).

² Scamer – osoba, która, manipulując czyimiś emocjami, wyłudza jego dane dla odniesienia korzyści majątkowych (przyp. aut.)



Nazare – to tam są największe na całym świecie fale, osiągające wysokość nawet do 30 metrów

Program Erasmus+ daje wiele możliwości i dla każdego jest „czymś”. Dla Oli był „przedłużeniem młodości, studentckiego sznytu oraz szansą na doświadczenia życia w innym kraju”, a ono zawsze będzie różniło się od życia codziennego w kraju rodzimym. „Portugalskie *slow-life* było dla mnie nieco męczące, zwłaszcza w przypadku pilnego załatwienia jakichś spraw. Kolejna ciekawostka dla młodych: życie nocne zaczyna się tam o północy, rano ulice są puste, a miasto jest pozbawione życia. Mnie odpowiada jednak szybsze tempo” – opowiada. „Najfajniejszą rzeczą były jednak te podróże i kontakty z ludźmi. Tych wspomnień nie zabierze mi nikt”. Z pewnością będą one niezapomniane i pozostaną z Olą już na zawsze.

Dla ciebie Erasmus może być czymś podobnym lub zupełnie innym. Kto wie czym...? Tę historię musisz napisać wyłącznie ty. TY! „*Życie ma się*

jedno, więc trzeba z niego korzystać” – podpowiada bohaterka. A ja na zakończenie dodam od siebie, że trzy słowa zawarte w tej sentencji: „życie” – „jedno” – „korzystać”, w naszym przypadku, chorych na mukowiscydozę, mają wyjątkowo szczególne znaczenie...

I wielką moc!

PS Fotorelację z wyjazdu w ramach programu Erasmus+, a także z wielu innych podróży, możecie zobaczyć na profilu Oli: @zdzanska (Instagram), @aleksandrazdzanska (Facebook). Jeżeli ktoś z Was będzie miał jakiegokolwiek pytanie do naszej bohaterki, odezwijcie się do niej³.

Kinga Jaźwińska-Szczepaniak

(powyższy artykuł powstał na podstawie rozmowy z Aleksandrą Zdańską)

³ Dane i zachęta do kontaktu podane są za zgodą i na prośbę Oli.

Konkurs *Mój wirtualny Bieg po Oddech*

Pierwsze miejsce w konkursie otrzymał Adrian Ostromecki za merytoryczność tekstu, hasła zachęcające do aktywności na rzecz chorych, przemyślaną kompozycję i prezentację zdjęć.

Pomaganie przez bieganie

Moja przygoda z bieganiem rozpoczęła się w 2022 roku, lecz zacząłem szukać czegoś nowego, co mogłoby przekuć bieganie na dobre działanie. Daleko nie musiałem szukać, okazało się, że firma, w której pracuję od wielu lat, wspiera Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. Nie czekając ani chwili dłużej, dołożyłem swoją cegiełkę i wystartowałem w 8. edycji wirtualnego *Biegu po Oddech*. Biegając bardzo malowniczą

trasą, uświadomiłem sobie, że każdy mój krok i zmęczony oddech to cegiełka dołożona do starań podopiecznych zmagających się z mukowiscydozą o dłuższe życie i więcej oddechów.

Im więcej prześlemy na organizację PTWM, tym więcej lepszych oddechów uczynią!

5 km minęło bardzo szybko, tym bardziej że końcówka biegu była niesamowita. Postanowiłem, że przy mecie, która przypadła w osiedlowym parku, uświadomię wypoczywającym w parku mieszkańcom, czym jest organizacja i jak można pomóc. Każdy z nich wysłuchał mnie z ciekawością i zaangażowaniem. Wierzę, że moja mała inicjatywa przyczyni się do poszerzenia grona darczyńców.

To oni dają nadzieję, a nadzieja umiera ostatnia!

Dlaczego pomagam, biegając?

Przed wszystkim dlatego, że mogę, chcę i potrafię!

W chwili obecnej nie wyobrażam sobie niczego innego. Coraz lepsze wyniki przynoszą mi satysfakcję, lecz warto skupić się na czymś, co dołoży szczęścia z biegania nie tylko mnie. Z drugiej strony, pomagając innym, pomagamy też sobie. Jest to swego rodzaju transakcja wiązana – gdy uda nam się wywołać na czyjejś twarzy uśmiech, sami odczuwamy szczęście. Pomaga to wyzwolić w sobie wiele pozytywnej energii. Bo pomoc i wsparcie to najlepsze sposoby, aby być życzliwym i czuć się potrzebnym. A to zwyczajnie sprawia radość.

Bieganie „na pustym przebiegu” jest tylko pokonywaniem kolejnych kilometrów. Jeśli jednak postanowimy zadedykować je komuś, to wtedy nasze zwycięstwo jest jeszcze większe.

Jeżeli poprzez swoją pasję i realizację postawionych sobie celów mogę pomagać innym, w dodatku zaangażować swoich znajomych w aktywne kibicowanie i pomaganie, to dlaczego mam tego nie robić?

Biegając, uświadomiłem sobie, że każdy chory to nasz wielki bohater. Każdego dnia schorzenie, z którym się zmagam, wymaga dokładnej uwagi. Od choroby nie można wziąć wolnego. Nasz dzielny bohater kilkakrotnie w ciągu dnia wykonuje zabiegi, przyjmuje dużą liczbę leków, część swojego życia spędza w poradniach i szpitalach. Drugim bohaterem, którego nie widać, można nazwać również opiekuna. To on rezygnuje z pracy zawodowej i przejmuje na siebie wszystkie obowiązki związane z chorobą bliskiego. To on jest najlepszym psychologiem, fizjoterapeutą czy dietetykiem. Poświęca swoje życie, aby wspólnie ze swoim podopiecznym wygrać walkę z chorobą!

Tylko prawdziwy bohater jest w stanie walczyć każdego dnia z tak nierównym przeciwnikiem, jakim jest mukowiscydoza!

Warto pamiętać, że mukowiscydoza jest chorobą nieuleczalną. Jedyne możliwe leczenie polega na łagodzeniu objawów tak, aby poprawić pacjentom komfort życia. W terapii stosuje się bardzo drogie leki. Kosztowny może być także dobrze dobrany plan żywienia, który jest niezbędnym elementem leczenia. Dzięki ogromnemu postępowi medycyny zarówno jakość, jak i średnia długość życia osób chorujących na mukowiscydozę uległy poprawie i wydłużeniu.

Cieszę się, że moda na bieganie dobroczynne jest coraz bardziej popularna.



Fot. z archiwum autora

To niezwykle bieg! Po pierwsze ze względu na jego formułę – każdy może pobiec z dowolnego zakątka świata. Po drugie dlatego, że nie biegniemy dla siebie, ale – przede wszystkim – dla kogoś. Wszystko to sprawia, że wirtualny *Bieg po Oddech* jest wyjątkowym wydarzeniem. To bieg, któremu towarzyszą wspaniałe emocje. Na samą myśl o kolejnej edycji serce bije mi zdecydowanie mocniej.

Przed wszystkim należy pokazywać Polakom, co daje im sport i co zyskują dzięki temu, że się ruszają. Moim zdaniem człowiek jest stworzony do ruchu. Codziennie wykonujemy mnóstwo czynności: wstajemy, robimy krok, drugi, trzeci... Ruszamy się, bo aktywność jest dla nas czymś naturalnym. Warto spróbować, by przekonać się, jak wiele korzyści niesie za sobą uprawianie sportu, a wtedy nikogo nie trzeba będzie do tego namawiać.

Wierzę, że każde życie ma sens. Każde życie wymaga troski, w szczególności to, które dotyczy człowieka chorego, słabego, osoby z niepełnosprawnością. Mam nadzieję, że biega-

czy chętnych wesprzeć osoby chore na mukowiscydozę każdego roku będzie przybywać. Kiedy tylko mam możliwość, przekonuję swoich bliskich do wzięcia udziału w kolejnej, już 9. edycji *Biegu po Oddech*. Jestem przekonany, że razem staniemy na starcie, pokazując, jak wielkie mamy serca.

A na finale widzimy się w Zakopanem! ☺ <3

Po prostu kocham biegać. Kocham podróżować dzięki bieganiu. Kocham się czuć dobrze dzięki treningom. Kocham pomagać.

Należy pamiętać, że nie liczy się to, co posiadamy, lecz to, ile dajemy innym i jak się z nimi dzielimy.

Adrian Ostromecki, nr startowy 11

Jestem mukopomocnikiem, zostań nim i ty! Razem dogonimy lepszy świat!

Pomaganie Mukoludkom nie jest nudne.

Bierzesz kije, dobry humor i... zasuwasz – to nietrudne ☺☺☺!

Drugie miejsce w konkursie otrzymał Tomasz Merwiński za wyobraźnię i literacki język oraz za udane zdjęcia z trasy.

Pełen dzikiej, niepohamowanej furii huraganowy wiatr chwycił w swe silne, choć przecież efemeryczne dłonie poszarpane korony drzew. Targał bezlitośnie ich zielone czupryny, wszystkie ściśnięte jedna obok drugiej, sprawiając, że niemal cały las pochylał się chaotycznie to w jedną, to w drugą stronę. Czy pęknięte te wydłużone szyje sosen, buków, czy nawet majestatycznych, potężnych dębów? Tak brutalnie traktowanych siłami natury?

Patrząc na ten przerażający spektakl, powinienem chyba jednak bardziej martwić się o własną szyję i czy wichura nie zerwie z mojego karku głowy, którą próbuję właśnie kryć pod kapturem, podkulając ramiona i osłaniając twarz przed ostro zacinającym deszczem. Ale te rosnące wysoko ponad moją drobną sylwetką drzewa również miały prawo mnie martwić. Bo jeśli one pękają, to dla czego nie miałbym pęknąć i ja – znacznie bardziej wątły niż kilkusetletnie rośliny o grubych konarach i głęboko zapuszczonych w ziemię korzeniach. Bo jeśli one pękają... to jaką mam pewność, że taki kilkusetkilogramowy konar nie spad-

nie prosto na mnie, dobitnie uświadamiając mi, jak bardzo przyziemną sprawą jest takie śmiertelne zagrożenie?

Ta apokaliptyczna pogoda nie daje mi żadnej, choćby najmniejszej pewności na cokolwiek. Za dużo zmiennych, zbyt wysoka dynamika sytuacji, zdecydowanie zbyt wiele niepewnych. A przecież jeszcze kilka chwil temu, gdy przyjeżdżałem do Doliny Baryczy, było pięknie. Słońce wisiało wysoko nad moją głową, ponad koronami drzew tworzących ten spokojny i pełen zieleni las. Miałem tylko pobiegać albo chociaż przespacerować się w rytmie nordic walking z iście szlachetną ideą na duszy, jaką propaguje już przecież ósmy *Bieg po Oddech*, próbując wykrzesać z własnego czoła odrobinę potu w hołdzie składanym dla ludzi, którzy muszą się zmagać z czymś znacznie gorszym niż ta odrobina wysiłku – z mukowiscydozą.

Teraz jednak wychodzi na to, że zmagać się z życiem muszę ja. I to nie z potwornością genetyki, lecz z nieprzewidywalnością żywiołów. Podkulony podbiegłem szybko do wyrwanego z korzeniami drzewa – nie wiem, czy wyszarpał je obecny wiatr, czy to jakaś starsza historia, nie ma to teraz dla mnie większego znaczenia. Najważniejsze zaś, że wyciągnięte z gleby grube korzenie drzewa stworzyły azyl, wysuwając swe dzikie i powykrzywane ramiona do przodu w ten sposób, że mogłem się nimi otoczyć. Miałem za swoimi plecami ścianę z warstwy ziemi, którą drzewo pociągnęło razem ze sobą, gdy było brutalnie obalane na leśną ściółkę, a po bokach owe wspomniane korzenie.

Zbierając połamane gałęzie, mogłem tę konstrukcję wzmocnić, by ukryć się w niej na dłużej – osłaniałem swoje ciało przed wiatrem i deszczem, choć wciąż miałem na uwadze, że inne drzewo może zważyć się w to samo miejsce.

Bo z nimi nie jest jak z piorunami, że nie uderzają dwa razy w ten sam punkt. Choć i to ponoć jest mitem...

W przypiętej do pasa nerce mam krzesiwo, które zazwyczaj noszę przy sobie na wszelkie wypadki poza miasto, a którym wcześniej już dziesiątki razy rozpalałem ogień. Nigdy jednak w tak skrajnych warunkach. W tak trudnej sytuacji – z porywistym wiatrem i gęstym deszczem nad głową, które to zapragną zapewne ugasić każdą moją próbę... Ugasić moją nadzieję. Nigdy też nie robiłem tego w środku lasu, nie tylko dlatego, że jest to nielegalne, ale i dlatego, że jest po prostu zbędne i niebezpieczne. Lecz jeśli przyjdzie taka chwila, że uznam, iż nadmiar deszczu i wiatru doprowadzają mój organizm na skraj hipotermii, nie będę miał wyjścia.

Czy przetrwam to szalone popołudnie? Czy będzie mi dane powrócić do domu, by opowiedzieć o moich doświadczeniach? Emocjach? Odczuciach?

Będzie mi dane... bo oto otwieram oczy i moja ekstremalna fantazja rozpięzcha się na wszystkie strony, osłaniając przede mną realny świat: prawdziwy dzień, jaki mnie teraz otacza. Oto nie ma wichury, nie ma deszczu, nie ma łamiących się drzew i choćby cienia strachu w mej duszy. Jest za to coś innego...

Delikatny wiatr, pozostawiający po sobie smugę jednostajnego, bezbarwnego, lecz słyszalnego szumu, przebiega po koronach drzew pełnych zielonych liści. Gałęzie lekko trzęsą się, nie przepłaszając jednak siedzących na nich sikorek, kowalików, kosów i pęłaczy, których śpiewy wypełniają las naturalnymi melodiami ptasiej symfonii. Słońce praży gdzieś tam wysoko, ponad koronami buków, sosen i dębów, a nawet znacznie wyżej – ponad bezchmurnym niemal nieboskłonem, zrzucając



z bezkresnego kosmosu na Ziemię rozgrzane do żółtości promienie. Na szczęście pośród drzew jest nie tylko radosny śpiew, ale i cień, ten zbawienny cień, w którego otulinie, nieco chłodniejszej niż ta skwarna atmosfera letniego dnia, można skryć się z lubością, uciekając doń z betonowej dżungli.

Mówiąc innymi słowy: w lesie było bardzo przyjemnie – pośród przyrody, na jej łonie, przy jej dźwiękach i zapachach. Nawet jeśli to ta sama przyroda – choć może w skali bardziej kosmicznej niż tej mniejszej, lokalnej – tworzyła tę gorącą atmosferę sierpniowego dnia. Istny upał na 100 procent i 35 stopni.

Jest dokładnie tak, jak było kilka chwil wcześniej, zanim zamknąłem oczy i zacząłem wyobrażać sobie znacznie trudniejszy dzień niż ten, który mam przed sobą. Zanim zacząłem tworzyć w wyobraźni rozliczne niedogodności, problemy i przeszkody, jakie mogą pojawić się niespodziewanie w naszym życiu, w naszym dniu codziennym... Dokładnie tak, jak na niektórych spada, niczym grom z jasnego nieba, wieść

o tym, iż potwierdza się u nich tę jakże nikczemną mukowiscydozę.

Mam bujną wyobraźnię, jednak chyba nie aż tak, aby choć przez chwilę poczuć tę mieszankę złych uczuć, którą właśnie w takiej chwili – chwili okrutnej diagnozy – mogą czuć ci ludzie. Gdy świat wali im się na głowę, nawet najpiękniejszy dzień staje się tym najbardziej ponurym w roku. Zresztą, to nie jest dobre wyjście... złe emocje nigdy nim nie są. Lepiej otworzyć oczy szeroko na otaczający nas świat i dostrzegać w nim to, co najlepsze, bez względu na to, czy przyświeca nam słońce, czy wręcz przeciwnie – pogoda nie jest nam zbyt przyjazna. Iść przed siebie, chwycić pełną piersią oddech – na tyle, na ile pozwala nam zdrowie – i wreszcie z optymizmem korzystać z życia, ile tylko się da. Jak najwięcej!

Dlatego stawiam kolejny krok w 8. wirtualnym *Biegu po Oddech*, wędrując po Dolinie Baryczy i radując się pięknem otaczającej mnie przyrody, spokojem pogody... i równie ważną pogodą ducha. Po to tu jestem. I po to, aby do tego samego zachęcić



Fot. 1–2 z archiwum autora

wszystkich otaczających mnie ludzi: do aktywnego czerpania przyjemności z dnia powszedniego. I pozwolenia sobie na zastrzyk dopaminy towarzyszącej zdrowotnej dawce aktywności fizycznej. Zrób to teraz!

Tomasz Merwiński
numer startowy 55

Trzecie miejsce w konkursie otrzymała Teresa Skwarek za wrażliwość, emocjonalność tekstu i wzruszenie czytelnika.

Moja historia z *Biegiem po Oddech* rozpoczęła się około 30 lat temu, ale wtedy jeszcze nie wiedziałam, że znajomość z niezwykle chłopcem zaprowadzi mnie właśnie tu. Sebastian, bo tak brzmi imię wojownika, o którym chciałabym opowiedzieć, popchnął mnie do udziału w 8. wirtualnym *Biegu po Oddach*, zrobił to całkowicie nieświadomie. Chcę, żeby wiedział, że pamiętam.

Mam na imię Teresa i pochodzę z Rabki-Zdroju, małego miasteczka położonego między Krakowem a Zakopanem. Mieści się tu Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc Oddział Terenowy im. Jana i Ireny Rudników, a w Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy na co dzień walczą z okropnym duszicielem dzieci i młodzież w różnym wieku.

Mój dom zlokalizowany jest ok. 500 metrów od Instytutu, a moja mama, odkąd pamiętam, wynajmowała pokoje. Przez nasz dom przewinęło się wiele rodzin z chorymi dziećmi. Pa-



Sebastian Prządka (fot. Anna Kobylecka)



Fot. z archiwum autorki

mięta tych rodziców – ze strachem w oczach oczekiwali na wyniki badań i diagnozę, która często okazywała się tą najgorszą z możliwych. Później były łzy, wiele emocji, które na zawsze pozostaną w mojej pamięci. Moja mama miała otwarte serce dla wszystkich nocujących u nas osób, były rozmowy do późnych godzin nocnych, szloch i przeżywanie każdego dramatu, z którym pojawiali się ludzie przekraczający drzwi naszego domu. Już jako mała dziewczynka oswajałam się z uczuciami, jakie wywoływały kolejne złe wieści przynoszone pod nasz dach. Gdy zaszłam w ciążę, zadawałam sobie wiele pytań: „Czy moje dziecko będzie zdrowe?“, „Co zrobię, jeśli będzie chore?“, „Czy sobie poradzę?“, „Czy jestem taka silna, jak myślę?“. Udało się, mój syn jest zdrowy... Niestety nie każdy rodzic ma tyle szczęścia.

Jednym z dzieciaków odwiedzających nasz dom był Sebastian. Przyjeżdżał do sanatorium, w którym się leczył, ponieważ w wieku ośmiu lat zdiagnozowano u niego mukowiscydozę. Cyklicznie pojawiał się w moim mieście rodzinnym razem ze swoją mamą bądź dziadkami, a czasami prze-

bywał w sanatorium sam. Nasze rodziny się zaprzyjaźniły, a tego dzielnego wojownika traktowałam już nie tylko jak przyjaciela, ale prawie jak brata. Pamiętam jego szczupłe blade ciało, które codziennie zmagало się z okropnym i wycieńczającym kaszlem. Gdy przebywał w ośrodku, zawsze odwiedzałam go, wracając ze szkoły, i przeżywałam mu niezdrowe chipsy pomidorowe, które uwielbiał, a czasami zdarzało się, że zażyczył sobie batony. Siedzieliśmy, bawiliśmy się, śmialiśmy. Staralam się, jak mogłam, żeby nie myślał o tych wszystkich okropieństwach związanych ze swoją chorobą. Godzinami grałam z Sebam w tysiąca – ta mała inteligentna bestia często mnie ogrywała, mimo że była o 6 lat młodsza. Pewnego dnia wymyśliliśmy sobie, że stworzymy swoją własną grę. Tak się też stało. Założyliśmy zeszyt, w którym zaczęliśmy grać w „nieskończoność“. Tak mijał czas, kolejne miesiące, lata. Ciężko patrzyło się na Seba – dzień w dzień pochłaniał garści leków. Do dziś słyszę ten przeraźliwy dźwięk inhalatora, który już zawsze będzie mi przypominał walkę tego niezwykłego chłopaka z potworem zamieszkałym w jego płucach. Patrzyłam, jak Sebastian dorasta, jak zmienia się jego styl. Widziałam w jego oczach, że ma już dość. Pamiętam, jak się buntował, gdy po raz kolejny mama przypominała mu o lekach i inhalacjach.

Niestety nie udało się, przeszczep płuc nie był możliwy. Jemu nie było dane dostać drugiej szansy. To nie on był szczęściarzem, do którego zadzwonił telefon, że jest dawca. Jego organizm był za bardzo wycieńczony, żeby poddać się operacji. Sebastian odszedł w wieku 21 lat, a 11 sierpnia 2023 r. minęło 14 lat, od kiedy oddał swój ostatni oddech. Nie mogłam być na pogrzebie, bo przebywałam wtedy za granicą. Nie

było mi dane pożegnać go w ostatniej ziemskiej drodze...

Myślę, że świadomość społeczna na temat tej ciężkiej i jakże wyniszczającej organizm choroby jest wciąż za mała. Niewiele osób wie, z jaką traumą muszą zmagać się każdego dnia Mukolaki. Obraz Sebastiana z tymi wszystkimi rurkami, z inhalatorem na zawsze zostanie w mojej głowie.

Szczerze mówiąc, to nie lubię biegać, w zasadzie rzadko to robię, ale w tym roku za namową mamy Seby, pani Ani Kobyleckiej, zapisałam się na wirtualny *Bieg po Oddech*. Chciałam pokazać ludziom, którzy mnie obserwują w social mediach, coś więcej niż tylko uśmiechnięte zdjęcia z wakacji. Dlatego 31 sierpnia mimo ciężkiego dnia – ponieważ o 5.00 rano wstałam, żeby złapać samolot z Zurichu do Warszawy, później miałam długi dzień w pracy – padając na twarz, założyłam buty do biegania. Moim celem było przebiegnięcie tych 5 kilometrów bez przerwy. Płuca bolały, ale co to takiego w porównaniu z tym, co czuł Sebastian.

Chcę, żeby świadomość nieuleczalnej choroby, jaką jest mukowiscydoza, była w naszym kraju coraz większa. To nie będzie mój ostatni bieg, już postanowiłam, że co roku będę brać udział w tej imprezie, zachęcając kolejne osoby do pomagania. Potrzeby są wielkie, a każdy rodzic, który ma w swoim domu Mukolaka, musi mierzyć się nie tylko ze świadomością, że każdy dzień może być tym ostatnim spędzonym razem dniem, ale również z problemami finansowymi, jakie generuje leczenie.

Sebastian, ku Twojej pamięci, do zobaczenia po drugiej stronie, będziemy kontynuować naszego „nieskończoność“...

Teresa Skwarek
nr startowy 26

Wyróżnienie przyznaliśmy Anie Batyckiej-Bartkowiak za rzeczowy opis trasy oraz bieg z Cookie.

Sporo biegam. Tak rekreacyjnie. Zaczęłam w 2014 r., gdyż wówczas obiecałam to mojej umierającej na raka przyjaciółce Magdzie. Kilka razy w roku startuję w różnego rodzaju biegach charytatywnych, ostatnio głównie w tych wirtualnych. W sierpniu tego roku zupełnie przez przypadek trafiłam w social mediach na informację o *Biegu po Oddech*. Długo się nie zastanawiałam nad kliknięciem ikonki zakupu pakietu startowego. Fakt, że pakiet taki jest cegiełką wsparcia i pomocą w walce o oddech dla chorych na mukowiscydozę, przekonał mnie do podjęcia się tego biegowego wyzwania.

W moim codziennym otoczeniu nie ma osób chorujących na mukowiscydozę. Jeden raz w szpitalu, podczas działań wolontariackich w ramach fundacji realizującej terapię śmiechem w dziecięcych placówkach szpitalnych, spotkałam dziewczynkę chorującą na mukowiscydozę. Mam nadzieję, że Ona wspomina to spotkanie równie miło, jak ja ☺. W trakcie takiej wizyty szpitalnej jako Doktorzy Clowni nie skupiamy się na chorobie, tylko wręcz przeciwnie – robimy wszystko, by dziecko i rodzic (lub opiekun) oderwali się od tego, co smutne, i przez kilkanaście minut dobrze się z nami bawili. I tak właśnie było. Gdy po wolontariacie wróciłam do domu, to oczywiście zgłębiałam nieco wiedzę na temat tej choroby, jaką jest mukowiscydoza. Staram się teraz rozpowszechniać informacje na jej temat i mobilizować znajomych do wsparcia finansowego organizacji pozarządowych zajmujących się pomaganiem chorym.

Wracając do tegorocznej edycji *Biegu po Oddech*, to wieczorem, w sobotę 26 sierpnia sprawdziłam prognozę pogody i uznałam, że następny dzień będzie właśnie tym dniem, w którym pokonam 5 km z myślą o chorujących na mukowiscydozę. Ważna kwestia – od czterech lat, kiedy tylko jest taka możliwość, to startuję z moją suczką Cookie. Gdy była ona szczeniakiem, to oczywiście tylko truchtałyśmy na krótkie dystanse. Z każdym miesiącem pokonywałyśmy jednak dłuższe trasy. Teraz jest już poważną, czteroletnią suczką i taką naszą najczęstszą biegową przyjemnością jest droga, w większości przez las, o długości 8 km w miejscowości, w której mieszkamy, czyli w Pci-miu. Naszym wspólnym największym sportowym osiągnięciem był bieg górski na dziesięciokilometrowy dystans w Beskidzie Wyspowym, który odbył się w maju 2022 r. Naprawdę dzielny ten mój pies ☺. Ostatni oficjalny bieg, w którym wzięłyśmy udział, liczył 5 km

w Murowanej Goślinie 10 września br. Było wówczas gorąco i chyba największą radość miałyśmy, wbiegając w kurtyny wodne przygotowane przez strażaków ☺. A na mecie była oczywiście woda i przysmaczki dla mojej dzielnej Cookie.

Generalnie jest tak, że mój kundel, gdy tylko widzi, że zakładam strój sportowy i wyciągam buty biegowe, to najpierw zaczyna się rozciągać, a potem staje przed szafką, w której trzymamy smycze sportowe, i cierpliwie czeka. Rezultat jest taki, że absolutnie nie mogę wyjść pobiegać bez niej ☺. W trakcie biegu jest bardzo posłuszna i uważna na moje komendy – skręcamy w prawo albo w lewo, albo zwracamy. To, że biegła ze mną od małego, sprawiło, że idealnie się do siebie dopasowałyśmy.

Przygotowując się do jakiegokolwiek biegu lub innego intensywnego wysiłku, staram się odpowiednio „naстроить” organizm. Tak było i tym razem.



Fot. z archiwum autorki

W sobotni wieczór starałam się w miarę odpowiednio nawodnić, zjadłam lekką kolację. Rankiem wypiliśmy małą kawę i zjadłam owsiankę z odrobiną miodu i owocami, takimi jak: nasiona goi, banan, borówka amerykańska. Zawsze tak robię mniej więcej 2 godziny przed biegiem. Zauważyłam, że jest to dobre dla mojego organizmu, że wówczas nie czuję się jakoś ciężko czy niekomfortowo podczas wysiłku. Oczywiście staram się też pić wodę mineralną albo napój izotoniczny.

Przed samym biegiem zawsze się rozgrzewam. Nie jest to może jakaś profesjonalna rozgrzewka, ale staram się trochę porozciągać, rozruszać mięśnie i stawy. Wiem, że nawet takie krótkie przygotowanie do biegania zmniejsza ryzyko kontuzji czy skurczu.

Gdy planuję bieg poniżej 5 km, to wówczas zabieram picie w małym bidonie tylko dla psa. Ale gdy planuję trochę dłuższą trasę, zabieram również wodę dla siebie i kilka przysmaków dla Cookie. W *Biegu po Oddech* do pokonania było 5 km, więc wzięłam tylko picie dla mojej suczki i wyruszyłyśmy. Z racji tego, że w nocy padało i wszędzie w le-

sie i na polnych drogach było sporo błota, postanowiłam pobiec do centrum Pcimia, przez kładkę, potem deptakiem, koło stadionu i z powrotem do domu. Już wielokrotnie pokonywałam ten dystans i mniej więcej wiem, jak mierzyć kilometry.

Słońce przyświecało od samego rana, ale gdy zaczęłyśmy bieg, to było jeszcze całkiem rześko. Najpierw małymi zakrętami do tzw. „starej zakopianki”, a następnie w prawo i do centrum Pcimia. Biegło się świetnie. Po drodze oczywiście kilka razy było „psie oznaczanie terenu” i naturalnie (prawie zawsze w tym samym miejscu) konkretne „użyźnienie gleby” w wykonaniu mojej Cookie. Poza tym biegłyśmy dosyć równomiernie i było naprawdę przyjemnie, bo ulicami nie jeździły auta, nie chodzili ludzie – z racji, że był to leniwy, niedzielny poranek. Czas, który ostatecznie osiągnęłyśmy, nie był jakiś oszałamiający, ale to nie o to chodzi. Uważam, że bieganie przede wszystkim powinno być przyjemnością, formą aktywnego relaksu, a nie „spinianiem się”, by osiągnąć lepszy czas na określonym dystansie. Biorąc pod uwagę fakt, że 13 lat temu miałam

operację kręgosłupa, to uważam, że biegając 5 km w 32–33 minuty, osiągam całkiem niezły wynik ☺.

Starty w różnego rodzaju biegach z reguły dedykuję mojej przyjaciółce Magdzie, która 9 lat temu przegrała walkę z rakiem. Tym razem do tej dedykacji dodałam wiele ciepłych myśli skierowanych do osób, które każdego dnia stawiają czoła mukowiscydozie.

Mam nadzieję, że mój start, jak również udział wszystkich pozostałych osób w tym biegu, przyczyni się do wsparcia osób chorujących na tę ciężką chorobę. Warto organizować tego typu imprezy właśnie po to, by osoby potrzebujące miały możliwość korzystania z rehabilitacji, sprzętu do fizjoterapii, odpowiednich leków itp. Dziękuję organizatorom za tę inicjatywę i możliwość startu w wirtualnym *Biegu po Oddech*. Jestem dumna z tego, że przebiegłam te 5 km i mogłam wesprzeć osoby chorujące na mukowiscydozę. I cieszę się, że mogłam to zrobić z moim kochanym psiakiem.

Anna Batycka-Bartkowiak
numer startowy 588



Wyróżnienie otrzymała Anna Nowicka za bardzo osobisty tekst.

Aby opisać historię o udziale w wirtualnym *Biegu po Oddech*, muszę zacząć od początku mojej przygody z bieganiem. Byłam na takim etapie w życiu, że straciłam swoje wewnętrzne dziecko, nic mnie nie cieszyło. To był długi i smutny dla mnie czas, nic nie miało sensu. Każda próba odnalezienia tej radości, nowego hobby kończyła się niechęcią. To był etap, w którym się poddawałam. I przez przypadek trafiłam na stronę,

gdzie zbiera się kilometry dla chorych dzieci. Zawsze dużo chodziłam w pracy i pomyślałam: „Okej, chodzę dużo, więc moje kroki mogą pomagać”. To był taki punkt zwrotny. Jeszcze wtedy tego nie wiedziałam, ale to był „przypadek”, który sprawił, że zaczęłam żyć. Od tamtego czasu dużo chodzę, zaczęłam biegać, aby zebrać jak najwięcej kilometrów dla dzieci. Świadomość, że każdy krok, każdy kilometr ma znaczenie, sprawia, że chcę pokonywać swoje słabości. Staram się jak najwięcej chodzić, biegam częściej i więcej. Są dni, gdy nie mam siły

przebiec krótkiego odcinka, i są dni, gdy biję swoje rekordy. I mimo że czasem nie jestem zadowolona z wyniku, który zrobiłam, to wiem, że takie dni są potrzebne. Przychodzi kolejny dzień, a ja mam i siłę, i motywację, aby zrobić więcej kilometrów niż poprzedniego dnia.

Gdy biorę udział w wyzwaniu charytatywnym, najbardziej cieszy mnie to, że biję swoje rekordy, nie mając nieraz już siły, po prostu wyciskam z siebie, ile mogę. Z czasem tych wyzwań charytatywnych i takich indywidualnych było coraz więcej. Szukałam nowych wyda-

rzeń, w których mogłabym brać udział. Odnalazłam znowu w sobie dziecko. Bieganie, pomaganie poprzez zbieranie kilometrów dla dzieci to jest mój sens. Każdy medal to moja motywacja do następnych wyzwań i ogromna radość. Każdy pokazuje mi, że jednak to, co robię, ma sens, że to, co robię, pomaga potrzebującym. Ogromnie cieszę się, że mam wkład w pomoc dzieciom. Brałam udział w ogólnopolskim wyzwaniu. Było to pierwsze wyzwanie na tak dużą skalę i zajęłam miejsce w pierwszej dziesiątce. To był drugi raz, gdy poczułam, że jestem coś warta, że taka szara myszka z małego miasteczka może coś osiągnąć.

Pisząc ten tekst, patrzę na swoje zdobyte medale. Może jest ich niewiele, ale wiem, że kolekcja będzie się powiększać. Patrzę na te odznaczenia i przypominam sobie, kiedy biegałam, jak na nie czekałam, kiedy je odbierałam. Nawet nie potrafię opisać tej radości.

I znalazłam ten bieg, który dotyczy mukowiscydozy. I szczerze, nie wiedziałam dużo o tej chorobie. Podszkoliłam się w tym temacie. Mam teraz świadomość, a jej nikt nam nie zabierze. Bieg pomógł mi poszerzyć wiedzę, dał motywację do dalszego biegania, a co za tym idzie, mogę zwiększać swoją kondycję. Ale istnieje też jeden ważny aspekt tego biegu: jest on dla mnie symboliczny, ponieważ to czas, gdy rzucałam palenie. To był pierwszy bieg, który najbardziej mi w tym pomógł. I mimo że wszystkie pomagają zwiększyć kondycję, to ten bieg – *Bieg po Oddech* – dał mi „nowy oddech w życiu”. Miałam wiele prób rzucania palenia, wiele nieudanych, a teraz wierzę, że uda mi się wytrwać. Także to ja powinnam podziękować za motywację. Dziękuję.

Zawsze starałam się pomagać innym, jak tylko potrafię, każdy może zwrócić się do mnie o pomoc. Dlatego też cieszę się, że coś, co robię codziennie, pomaga innym. I niby to tylko kroki, tylko kilometry, które muszę robić



Fot. z archiwum PTWM

w pracy, które chcę robić, biegnąc po pracy, to czuję ogromne szczęście, że mam swój wkład w coś dobrego.

I nie piszę tego tekstu, aby coś wygrać. Chyba potrzebowałam podzielić się moimi uczuciami, swoimi małymi zwycięstwami, wielkimi radościami.

Cieszę się, że są osoby, organizacje, które w taki sposób pomagają innym. I nie pomagają tylko chorym dzieciom. Pomagają również osobom, które swoimi biegami dorzucają kilometry. Może nie każdy jest tego świadomy, że pomagając innym, pomaga też sobie. Każdy ma swoją historię, każdy ma swoje problemy. I wiem, że po ciężkim, stresującym dniu nawet krótki bieg pomaga radzić sobie z emocjami. Pomaga pomyśleć o problemie, pozwalając jednocześnie uwolnić negatywne myśli poprzez zmęczenie fizyczne. Na pewno wiele osób tak jak ja bieganiem motywuje siebie do niesięgania po papierosa. Inni biegnąc, powstrzymują się przed zjedzeniem fast foodów, a jeszcze inni biegną, aby poprawić swój stan zdrowia. Dla jednych codzienne bieganie to monotonia, katorga, nuda. Dla innych to życie, motywacja, zdrowie. Cieszę się, że jestem w tej drugiej grupie.

8. wirtualny *Bieg po Oddech* to dla mnie ważny bieg, który był punktem na mapie mojego życia. Zmotywował

mnie do rzucenia palenia, zmotywował mnie do poszerzenia wiedzy na temat mukowiscydozy, zmotywował mnie do dalszych działań. Na pewno będę brała udział w kolejnych edycjach. I czuję, że przypiszę mu osobiste znaczenie. Na pewno będę ciągle szukać kolejnych wyzwań, aby pomagać innym, a w ten sposób pomagać również sobie.

Dziękuję, że pomagacie innym. Dziękuję, że dajecie możliwość zrealizowania potrzeby pomagania innym. Dziękuję za motywację, która pozwoliła osiągnąć mi zwycięstwo, pomogła rzucić palenie. Czuję dumę, że mój wysiłek włożony w ten bieg przyczynił się do czegoś dobrego. Może jestem jedną z wielu, ale wiem, że każda pomagająca osoba jest całością czegoś ważnego. Dziękuję za szansę, za motywację, dziękuję za chęci i siłę.

Wszyscy w pracy wiedzą, że biorę udział w takich wyzwaniach, czasem ktoś ze znajomych również oddaje swoje kilometry dla dzieci. Dlatego cieszę się, że grono dobrych osób powiększa się dzięki mnie. Nie dołączę zdjęć z biegu, ponieważ ich nie robię po to, by chwalić się przed innymi. Uważam, że powinno się osiągać coś w ciszy, aby tylko rezultaty „krzyczały”.

Anna Nowicka
numer startowy 507

Kącik poetycki: Noc zimowa

Za oknem biało, zimno i szybko zapada ciemność. Gdy płatki śniegu opadają na ziemię, a wiatr słychać w kominie, jest w tym magia i nieodparty urok. Otuleni ciepłym kocem, z filiżanką kawy lub rozgrzewającej herbaty z miodem w ręku, bierzemy

książkę i odkrywamy nowe światy, inne przestrzenie, nieznane lądy. Zimą chętniej sięgamy po poezję, wczytując się w słowa, które przynoszą nam ukojenie i spokój.

Zapraszam do przeczytania wierszy o tematyce zimowej, których au-

torami są nasi polscy poeci, niektórzy może już trochę zapomniani. Odkrywajmy ich utwory na nowo, gdyż piękno i wzruszenie, jakie dają, nie powinny przeminąć.

Joanna Jankowska

Bolesław Leśmian

Noc zimowa

*Skrzeń tajemnica,
Rozzłoceń mus!
We mgle księżyc
Jarzy się mróz!*

*Okruchy śniegu
Siecią swych fal
Zasnuły w biegu
Bezbronną dal.*

*Gmatwając loty,
Tamując dech –
Obsiadły płoty,
Jak siwy mech.*

*Do szyb się garną,
Jak białe ćmy,
Tchnąc w izbę parną:
„To – my! To – my!”*

*Z karczmy, w zakrzepły
Rozwartej świat,
Dym bucha ciepły,
I blask i czad!*

*Zaprzepaszczoney
W ciemni bez dróg –
Drzewom przez szrony
Złoci się – Bóg.*

*Sad wśród topieli
Śniegowych głusz
W śmierci się bieli
Bez róż – bez zórz!*

*W swej pysze pawiej
Łez tłumiąc znój,
Wśród śnieżnych zawiej
Sen kroczy mój...*

Mrok na schodach

*Mrok na schodach. Pustka w domu.
Nie pomoże nikt nikomu.
Ślady twoje śnieg zaproszył,
Żal się w śniegu zawieruszył.
Trzeba teraz w śnieg uwierzyć
I tym śniegiem się ośnieżyć –
I ocienić się tym cieniem,
I pomilczeć tym milczeniem.*

Jan Brzechwa

Zima

*Niebo błękitniało, niebo owdowiało,
Owdowiały błękit białym śniegiem spadł,
Co się nagle stało, że tak białe, białe,
Pod nogami mymi zaszeleści świat?*

*Włożę lisią czapę, przypnę lisi ogon,
Zmylę wszystkie ślady, zmiotę śnieżny kurz,
Pójdę sobie drogą, pójdę bez nikogo
I do ciebie nigdy nie powrócę już.*

Adam Asnyk

Na śniegu

*Bielą się pola, oj bielą,
Zasnęły krzewy i ziola
Pod miękką śniegu pościelą...
Biała pustynia dokoła. –*

*Gdzie była łączka zielona,
Gdzie gaj rozkoszny brzozowy,
Drzew obnażone ramiona
Sterczą spod zasy py śniegowej.*

*Opadła weselna szata,
Zniknęły wiosenne czary,
Wiatr gałązkami pomiata,
Zgrzytają suche konary.*

*Tylko świerk zawsze ponury,
W tym samym żalobnym stroju,
Wśród obumarłej natury
Modli się pełen spokoju.*

*Więc drzewa obdarte z liści
Na jego ciemną koronę
Patrzą się okiem zawiści,
Głowami trzęsą zdziwione...*

*Próżno głowami nie trzęście,
Wy nagie, bezlistne gaje!
Przemija rozkosz i szczęście,
Boleść niezmienną zostaje.*

Życzenie

*Minęła wiosna, minęło lato,
I smutna jesień już mija –
Każdy dzień nową żegna mnie stratą
I resztę łez mych wypija.*

*Skończy się jesień, nadejdzie zima,
Pajęcza zerwie się przędza –
Serce chwil jasnych w locie nie wstrzyma...
Zostanie rozpacz i nędza.*

*I zima minie, i świat na nowo
Przybierze postać wiośnianą;
Lecz mnie nie zbudzi miłości słowo –
Umarli z grobu nie wstaną!*

*Na godach życia duchem i ciałem
Inni już będą przytomni...
Lecz niech ta, którą tyle kochałem,
Czasami jeszcze mnie wspomni!*

Szumi w gaju brzezina

*Szumi w gaju brzezina,
Bo inaczej nie może –
Wiatr gałązki jej zgina,
Musi szumieć nieboże.*

*Wzdycha w gaju dziewczyna,
Mimo woli łzy cieką –
Bo milego wspomina,
Co jest od niej daleko.*

*Gdy nadejdzie już zima,
Brzoza liści pozbędzie,
Wszystkie wichry wytrzyma
I już szumieć nie będzie.*

*Gdy nadejdzie już zima,
Dziewczę wspomni milego
I smutnymi oczyma...
Zacznie szukać drugiego.*

Józef Czechowicz

Zima

*Pada śnieg, prószы śnieg,
wszędzie go nawiało.
Dachy są już białe,
na ulicach biało.*

*Strojne w biel, w srebrny puch
latarnie się wdzięczą.
Dziń-dziń-dziń-dziń-dziń-dziń,
dzwonki sanek brzęczą.*

*Pada śnieg, prószы śnieg,
bielutki jak mleko.
W sklepach gwar, w sklepach ruch:
– Gwiazdka niedaleko!*

*Jeszcze dzień, jeszcze dwa,
chłopcy i dziewczynki!
Będą stać niby las
na rynku choinki.*

Józef Antoni Birkenmajer

Zima

*Nie widać wcale dróg i ścieżek:
wszystko zasypał biały śnieżek,
zasypał wyrwy i przykopy
śnieżek, głęboki na trzy stopy!*

*Ale dziś, jutro lub pojutrze
znowu się piękna droga utrże,
wybita puchem łabędziowym;
a zwą ją — torem saneczkowym.*

*Po gładkiej smudze tego toru
saneczki pędzą bez motoru;
i nikt z tej drogi się nie cofa,
choć mu się zdarzy katastrofa!*

Jerzy Harasymowicz

Sad, styczeń

*Oto zimą jabłonie,
oto gil w pąsie tonie.
Gil ma jak pestka serduszko.
Gil – zimowe jabłuszko.*

*Na korę jabłonek głupiutkie zajączki
sieczkami nakładają ślubne obrączki.
Jest nieruchomo i cicho dokoła,
czasem tylko gawron jak marszałek coś zawoła.*

*A w nocy znów błękitne pokłony
sad bije pełen lęku
nocy zimowej, wielkiej, białej sowie,
co siada na księżycu sęku.*

Kulturalny zastrzyk: Ocalić od zapomnienia

W tym odcinku polecam polskie produkcje, które z początkiem jesieni pojawiły się na platformie Netflix. Na szczególną uwagę zasługuje nowa adaptacja filmowa powieści Tadeusza Dołęgi-Mostowicza **Znachor** (2023) w reżyserii **Michała Gazdy**. Wiele osób czekało na tę ekranizację, ponieważ w pamięci mamy jeszcze obraz z lat 80. XX w. w reżyserii Jerzego Hoffmana.

Film opowiada historię profesora Rafała Wilczura – uznanego lekarza, który w wyniku niespodziewanego urazu głowy traci pamięć. To wydarzenie radykalnie zmienia życie bohatera. Pozbawiony kontaktu z rodziną samotnie przemierza Polskę, próbując ustalić swoją tożsamość. Z czasem jego wiedza i umiejętności lekarskie zaczynają przyciągać uwagę miejscowej ludności. Coraz więcej mieszkańców wsi zgłasza się do niego po pomoc, co powoduje, że Rafał Wilczur zostaje lokalnym „znachorem”, mimo że takie praktyki są zakazane.

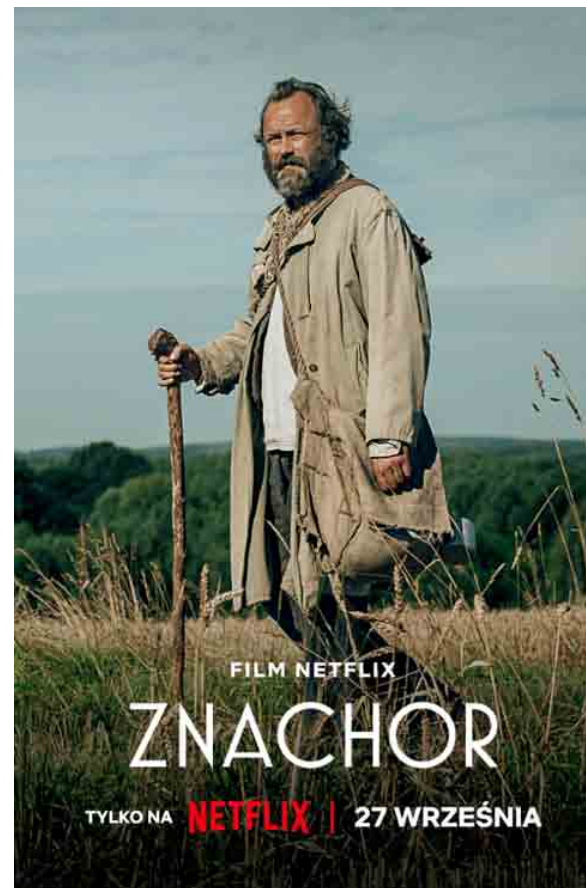
W rolę tytułowego znachora wcielił się **Leszek Lichota**, znany z serialu **Wataha**. Aktor stanął przed trudnym zadaniem, bo musiał odegrać rolę kultowego bohatera, którego wcześniej grał lubiany przez widzów Jerzy Bińczycki. Udało mu się jednak doskonale sprostać temu wyzwaniu. Nadał bowiem nowy rys postaci i stworzył wyrazisty portret dojrzałego mężczyzny, który balansuje pomiędzy chęcią niesienia pomocy a poszukiwaniem osobistego szczęścia. Natomiast w rolę córki Rafała Wilczura – Marysi – wcieliła się **Maria Kowalska**, którą widzowie porównywali do kreacji Anny Dymnej z poprzedniej ekranizacji. Wiele osób

wyrażało przekonanie, że młoda aktorka nie udźwignie tej roli. I choć samej postaci brakuje subtelności i uroku, jakim emanowała Anna Dymna, to trzeba przyznać, że w nowej adaptacji Marysia Wilczurówna jest osobą odważną i angażuje się w życie lokalnej społeczności.

Warto podkreślić, że **Znachor** pod wieloma względami różni się od adaptacji filmowej w reżyserii Jerzego Hoffmana. Zmiany dotyczą zarówno scenariusza, jak i postaci doktora Dobranieckiego, który w nowej wersji nie jest przyjacielem profesora Wilczura, tylko jego rywalem, co jest zgodne z pierwowzorem literackim. Wprowadzone zmiany są ciekawe z perspektywy pogłębienia motywacji postaci, ale jednocześnie osłabiły dramaturgię finałowej sceny, która była rozgrywana na sali sądowej. W wersji z lat 80. ubiegłego wieku to właśnie doktor Dobraniecki miał rozpoznać tożsamość tytułowego znachora, wypowiadając słynną kwestię: „Proszę państwa, to jest profesor Rafał Wilczur...”.

Jerzy Hoffman zapytany o to, jak ocenia zmiany fabularne w nowej adaptacji, przyznał, że to całkiem zgrabna i dobrze zagrana produkcja, ale scenariusz nie do końca go przekonuje, bo jego wizja artystyczna była zupełnie inna¹. Trzeba przyznać, że mimo uwag krytycznych pod adresem Michała Gazdy nowy film ogląda się bardzo dobrze i, co ważne, nie czuje się wpływu czasu, mimo że seans trwa ponad dwie

¹ J. Murawska (2023), *Jerzy Hoffman o nowym Znachorze*, dostęp: <https://kultura.onet.pl/film/wiadomosci/jerzy-hoffman-sceptycznie-o-nowym-znachorze-nie-chcesz-szkodzic/ngymh9y>.



Fot. 1. Plakat promujący film *Znachor*, dostęp: https://fwcdn.pl/fpo/04/89/10030489/8088447_1.6.jpg

godziny. Niewątpliwym atutem jest świetnie dobrana muzyka w postaci rodzimego folkloru oraz piękne zdjęcia wiejskich pejzaży. Jak przekonuje Tomasz Zacharczuk, nowa adaptacja *Znachora* to: „Zgrabnie operujące emocjami kameralne kino skupione na relacji ojca z córką i opowiadające o odzyskiwaniu własnej przeszłości”². Warto zatem obejrzeć film w gronie rodzinnym, z pewnością nie będzie to czas stracony.

² T. Zacharczuk (2023), *Recenzja filmu „Znachor” Netflixa. Lepszy niż poprzedni?*, dostęp: <https://kino.trojmiasto.pl/Recenzja-filmu-Znachor-Netflixa-Lepszy-niz-poprzedni-182373.html>.



Fot. 2. Plakat promujący dokument *Ania*, dostęp: <https://fwcdn.pl/fpo/78/75/10007875/8048532.6.jpg>

Druga propozycja to film dokumentalny *Ania* (2022) w reżyserii Michała Bandurskiego i Krystiana Kuczkowskiego. Dokument opowiada historię znanej i lubianej aktorki Anny Przybylskiej, która w 2014 r. przegrała walkę z nowotworem i zmarła w młodym wieku, zostawiając trójkę dzieci. W filmie poznajemy historię Ani zarówno z perspektywy zawodowej (początki kariery aktorskiej), jak i osobistej (życie rodzinne, relacje z przyjaciółmi). Do udziału w realizacji dokumentu zostali zaproszeni znani aktorzy (np. Cezary Pazura, Katarzyna Bujakiewicz) i piosenkarze (np. Andrzej Piaseczny), którzy wspominają okoliczności,

w jakich poznali Anię. Twórcy oddają także głos rodzinie Ani – jej siostrze, partnerowi Jarosławowi Bieniukowi i najstarszej córce Oliwii. W filmie wykorzystano materiały źródłowe pochodzące z rodzinnego archiwum aktorki i to właśnie te sceny wzbudzają najwięcej emocji. Widzowie zyskują bowiem wgląd w życie codzienne Ani – jej relacje z dziećmi, wypadki rodzinne czy nawet rytuały związane z obchodzeniem świąt Bożego Narodzenia. „Taki obraz pozwala nam na ujście kobiety, która robi karierę, ale najlepiej czuje się w otoczeniu bliskich”³. Przyjaciele Ani wspominają ją jako osobę radosną, spontaniczną i autentyczną. Nie była typem celebrytki i nie zależało jej na sławie. Znacznie bardziej ceniła wartości rodzinne. Szanowała też swoją prywatność, stąd dylemat, czy wykorzystanie w filmie osobistych nagrań aktorki nie stanowi naruszenia zasad etyki. Wiadomo bowiem, że Anna Przybylska do śmierci unikała rozgłosu w mediach, tocząc walkę z nachalnymi dziennikarzami.

Warto podkreślić, że początkowo twórcy planowali stworzyć produkcję fabularną, jak miało to miejsce w przypadku filmu o znanej siatkarce Agacie Mróz. Jednak taki zamysł spotkał się ze sprzeciwem rodziny, która uważała, że film fabularny nie oddałby tego, kim Ania była naprawdę. Stąd ostatecznie powstał film dokumentalny, który

w 2022 r. trafił do kin, ciesząc się sporą oglądalnością wśród widzów, a od października 2023 r. jest dostępny na platformie Netflix. Film został ciepło przyjęty przez widzów, choć krytycy wysuwają zarzuty w postaci nadmiernego sentymentalizmu. Część osób porównuje fenomen popularności Anny Przybylskiej do sympatii, jaką ludzie przez długi czas darzyli po śmierci księżną Dianę. Obie postaci budziły pozytywne odczucia za sprawą swojej życzliwości i otwartej postawy na świat. Fakt, że Ania walczyła z nowotworem, sprawia, iż wiele osób identyfikuje się z jej historią, bo jest to wśród nich częsty problem zdrowotny. Choć sam dokument ma swoje wady na poziomie realizacji, to mimo wszystko warto poznać historię „dziewczyny o twarzy anioła i charakterystycznym głosie”⁴, która miała wiele uroku osobistego i potrafiła doceniać uroki codzienności.

Oba filmy łączy także motyw odkrywania tożsamości. Rafał Wilczur – jako postać fikcyjna – próbuje przypomnieć sobie, kim był i czym się zajmował przed wypadkiem. Natomiast w przypadku Ani mamy do czynienia z prawdziwą historią. W dokumencie rodzina i przyjaciele aktorki mówią o tym, kim była, aby ocalić pamięć o niej od zapomnienia.

Marta Gliniecka

³ E_filmowiec (2022), *Recenzja filmu „Ania”. Przegrana walka o życie*, dostęp: <https://efilmeo.pl/recenzja-filmu-ania-przegrana-walka-o-zycie/>.

⁴ Adam Cissowski, *Dziewczyna o twarzy anioła i charakterystycznym głosie. Dokument „Ania” w kinach*, dostęp: <https://kulturowokolnas.pl/dziewczyna-o-twarzy-aniola-i-charakterystycznym-glosie-dokument-ania-w-kinach/>.

DZIĘKUJEMY ZA PIĘKNE KARTKI ŚWIĄTECZNE!

Serdecznie dziękujemy za nadesłane do nas przepiękne kartki świąteczne, które tak licznie otrzymaliśmy. Kreatywność i zaangażowanie w ich stworzenie są godne podziwu. Bardzo doceniamy Waszą pracę oraz wysiłek włożone w przygotowanie każdej z nich. Kartki zostały wysłane do wspierających nas firm, instytucji, darczyńców, którzy z pewnością byli miło zaskoczeni pocztówkami przygotowanymi przez naszych podopiecznych. Dzięki Waszej pomocy nie tylko zrobiliśmy te święta bardziej pięknymi, ale także przekazaliśmy darczyńcom coś wyjątkowego i osobistego. Dziękujemy!





Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XIII kadencji

Zarząd Główny XIII kadencji obradował w 2023 r. w dniach 18 marca, 12 lipca, 21 października i 10 grudnia 2023 r.

Działania na rzecz dostępu do leczenia

Modulatory białka CFTR

Zaniepokojeni przedłużającym się procesem refundacyjnym, który dotyczył rozszerzenia stosowania preparatu Kaftrio i Kalydeco dla pacjentów w wieku co najmniej 6 lat homozygotycznych pod względem mutacji *delF508* lub heterozygotycznych pod względem mutacji *delF508* z mutacją o minimalnej wartości funkcji genu CFTR, w ramach MukoKoalicji podjęliśmy w drugiej połowie roku szereg działań mających na celu przedstawienie sytuacji chorych w Polsce i wskazanie na konieczność jak najszybszego podjęcia decyzji na temat rozszerzenia refundacji:

- 1) w dniu 8 września 2023 r., kiedy obchodzony jest Światowy Dzień Mukowiscydozy, opublikowaliśmy list otwarty do Ministerstwa Zdrowia oraz Vertex Pharmaceuticals, w którym pisaliśmy o konieczności szybkiego zakończenia rozmów w sprawie zapewnienia leczenia jak największej grupie chorych;
- 2) w dniu 12 września br. podczas Senackiej Komisji Zdrowia miało miejsce wystąpienie dr Macieja Urlika, członka Zarządu PTWM, który podsumował dotychczasowe działania związane z dostępem do leków przyczynowych w Polsce;
- 3) w dniu 26 października 2023 r. przy poparciu środowisk medycznych zrzeszonych w Polskim Towarzy-

stwie Mukowiscydozy w piśmie do Ministra Zdrowia wyraziliśmy swoje zaniepokojenie przedłużającym się procesem refundacyjnym preparatu Kaftrio i Kalydeco, a także apelowaliśmy o możliwość kontynuacji leczenia w ramach procedury RDTL chorych będących w najcięższych stanach i nieobjętych obecną refundacją.

Niestety kilka dni później firma Vertex wycofała wniosek refundacyjny. Odpowiedzią Ministerstwa Zdrowia było wydanie 10 listopada 2023 r. komunikatu, w którym poinformowało o wpisaniu preparatu Kaftrio i Kalydeco na listę leków niepodlegających finansowaniu w ramach procedury RDTL. Zawiedzeni tragiczną sytuacją chorych, którzy otrzymali kolejny cios, wystosowaliśmy w dniu 14 listopada br. pismo na ręce Dyrektora Generalnego Vertex Pharmaceuticals w Polsce, w którym po raz kolejny zaapelowaliśmy o elastyczność w rozmowach, a także zwróciliśmy się do firmy z pytaniami:

- 1) „Jakie kroki zamierza podjąć Vertex, aby jak najszybciej zapewnić polskim pacjentom nieobjętym obecnie funkcjonującym programem lekowym B112 dostęp do terapii lekami Kaftrio oraz Kalydeco?”;
- 2) „Kiedy planowane jest złożenie wniosku o objęcie refundacją pacjentów w wieku 2+ oraz z mutacjami dotychczas nieobjętymi obowiązującym programem lekowym? I wniosku o ustalenie urzędowej ceny zbytu leków Kaftrio oraz Kalydeco dla tychże pacjentów?”;
- 3) „Czy widzą Państwo jakąkolwiek szansę i planują podjąć działania

(a jeśli tak, to jakie), aby produkty lecznicze Kaftrio (iwakaftor + teza-kaftor + eleksakaftor) oraz Kalydeco (iwakaftor) nie były ujęte na wykazie leków niepodlegających finansowaniu w ramach procedury ratunkowego dostępu do technologii lekowych?”.

Enzymy trzustkowe

Jesienią, podobnie jak w latach wcześniejszych, wystąpiły braki preparatu Kreon 25 000. Jak co roku podejmowaliśmy działania w tej sprawie. Prezes PTWM osobiście kontaktował się wielokrotnie z firmą Mylan Healthcare, a także wystosowaliśmy do firmy pismo, które zostało przesłane również do Głównego Inspektora Farmaceutycznego. Jesteśmy także w kontakcie z organizacją CF Europe, która zauważyła problem dostępności Kreonu w wielu krajach i rozmawiała na ten temat z firmą Viatris. Niestety problem ten występuje corocznie, mimo podejmowanych przez PTWM cyklicznych interwencji w tej sprawie.

Nowy konkurs PFRON-u

W dniu 1 grudnia 2023 r. złożyliśmy wnioski w PFRON-ie w ramach nowego konkursu. Wnioski składane są za pomocą aplikacji iPFRON+. W tym też systemie będziemy koordynować i rozliczać własne projekty.

Złożone wnioski:

- 1) Opracowanie i wydawanie czasopisma „Mukowiscydoza” wraz z internetową bazą artykułów: okres realizacji kwiecień 2024–marzec 2027; 6 wydań czasopisma; budżet 320 744,68 zł, w tym 20% wkładu wła-

snego 64 152,00 zł, z czego 34 200 zł w wolontariacie;

- 2) Projekt *Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę VIII*: okres realizacji kwiecień 2024–marzec 2025; 150 uczestników; budżet 1 488 532,52 zł, w tym wkład własny 2,4%, tj. 40 500 zł w formie wolontariatu.

Projekt *Moje życie z mukowiscydozą* finansowany w ramach grantu od firmy Pfizer i Vertex

Do tej pory w ramach projektu zrealizowaliśmy cykl webinarów:

- 24 kwietnia 2023 r. *Dziś i jutro w mukowiscydozie* – o aktualnych możliwościach leczenia mukowiscydozy w Polsce i perspektywach na przyszłość mówiła prof. dr hab. Dorota Sands;
- 30 października 2023 r. *Praktyczne aspekty leczenia dorosłych chorych na mukowiscydozę* – o obecnych standardach leczenia mukowiscydozy dorosłych mówił dr Wojciech Skorpupa z IGiCHP w Warszawie;
- 15 listopada 2023 r. *Fizjoterapia oddychowa u chorych na mukowiscydozę* – o obecnych standardach nebulizacji i technik drenażowych mówiła mgr Katarzyna Warzeszak z IGiCHP w Rabce-Zdroju;
- 4 grudnia 2023 r. *Pomoc społeczna – najważniejsze aspekty* – o tym, co warto wiedzieć z zakresu pomocy społecznej, dofinansowań z PFRON-u i orzekania o niepełnosprawności mówiła mgr Ewa Kochanek;

- 14 grudnia 2023 r. *Te ohydne bakterie* – o zapobieganiu zakażeniom i higienie w mukowiscydozie mówili mgr Bożena Pustułka i dr n. med. Andrzej Pogorzelski z IGiCHP w Rabce-Zdroju.

Również ramach grantu w dniach 13–15 października br. odbyły się wyjątkowe warsztaty dla mam *Ty też jesteś ważna – zadbaj o siebie*, na których uczestniczki przy wsparciu Dagmary Branki mogły odkryć swoją wewnętrzną siłę i nauczyć się dbać o swoje emocje, a na zajęciach z Moniką Burdką mamy mogły „przewietrzyć” głowę i stworzyć własnoręcznie przepiękne szkatułki i bransoletki.

Zachęcamy do śledzenia naszej strony www i profilu na FB, gdyż projekt *Moje życie z mukowiscydozą* będzie kontynuowany w roku 2024.

Mikołajki dla Mukoludków, edycja 2023

Koniec roku to bardzo pracowity czas w naszym Towarzystwie. Już od listopada trwały przygotowania do akcji *Mikołajki dla Mukoludków*. Brałszy udział w wielu kwestach i wydarzeniach, aby pozyskać dary, które wywołają uśmiech na twarzach naszych podopiecznych. I tak, dzięki zaangażowaniu pracowników, wolontariuszy, rodziców i wielu wspaniałych darczyńców, mogliśmy przygotować mikołajkowe paczki dla naszych podopiecznych. W tym roku paczki ze świątecznym upominkiem trafiły do 1400 domów. Ponadto 6 grudnia 2023 r. w ramach mikołajek odwiedziliśmy naszych podopiecznych

przebywających na leczeniu w CLM w Dziekanowie Leśnym i IGiCHP w Rabce-Zdroju. W tym roku także poprosiliśmy naszych podopiecznych, aby włączyli się aktywnie w składanie życzeń świątecznych dla przyjaciół i sympatyków PTWM i przygotowali swoją bożonarodzeniową kartkę. Akcja spotkała się ze wspaniałym odzewem i do naszego biura wpłynęło mnóstwo pięknych, ręcznie wykonanych kartek, które mogliśmy przekazać do partnerów, sponsorów oraz darczyńców.

Pozostałe inicjatywy

W dniu 3 września 2023 r. odbyła się 8. edycja *Biegu po Oddech* w Zakopanem. Tradycją już się staje, że bieg organizowany jest w wersji wirtualnej oraz stacjonarnej w Zakopanem. Relację z tego wydarzenia można przeczytać na s. 43.

Dzięki firmie Medical Innovation we wrześniu tego roku do naszej wypożyczalni trafiły urządzenia Simeox do drenażu autogenicznego. O zasadach wypożyczania przeczytacie na naszej stronie www.ptwm.org.pl/pl/strefa-podopiecznego.

We wrześniu br. brałszy udział w akcji organizowanej przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku – *#PrzeskoczMukowiscydozę*.

W dniu 8 października 2023 r. odbył się 4. *Bydgoski Bieg po Oddech*. Dochód z tego wydarzenia przeznaczony został na chorych na mukowiscydozę. Krótkie podsumowanie imprezy znajduje się na s. 45.

Magdalena Morańska



Bieg po Oddech – coraz bliżej jubileuszu

W tym roku już po raz ósmy Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zorganizowało *Bieg po Oddech*, który na stałe wpisał się w kalendarze biegowe tak podopiecznych PTWM i ich rodzin, jak i setek amatorów tej dyscypliny sportu w całej Polsce. Chyba już nikt, kto choć raz stanął na starcie naszego charytatywnego wydarzenia, nie wyobraża sobie, że miałyby się ono nie odbyć. Choć jego organizacja to bardzo duże wyzwanie, dużo nerwów, planowanie, wiele rozmów i spotkań, to satysfakcja i radość z realizacji – gdy już ostatni medal zawiśnie na piersi, ostatni pakiet startowy zostanie wydany, a serdeczne słowa i zadowolenie uczestników do nas dotrą – są bezcenne.

Tegoroczne wydarzenie było szczególnie. Niestety, w trakcie przygotowań do imprezy dotarła do nas dramatyczna wiadomość o śmierci Kacpra Tekielego, wieloletniego Ambasadora *Biegu po Oddech*, który zginął, realizując swoje górskie marzenia. Udział w tym wydarzeniu Justyny Kowalczyk-Tekeli, a z czasem również Kacpra, był dla całego środowiska zawsze bardzo ważny i budujący, dlatego – gdy dotarły do nas tragiczne wieści – nie mieliśmy wątpliwości, aby zadedykować Kacprowi tegoroczną edycję. Przed samym startem pamięć o nim uczciliśmy minutą ciszy, by choć w taki symboliczny sposób wspomnieć tego serdecznego, ciepłego i zawsze uśmiechniętego człowieka.

Sama idea Biegu pozostała niezmieniona. Jak zawsze zbieraliśmy pieniądze dla osób chorych na mukowiscydozę. Pochodzą one zarówno z wpisowego wnoszonego przez biegaczy, którzy stają na linii startu, w Zakopanem czy wirtualnie, jak rów-



Fot. 1-2 Adam Brzoza

niez od Sponsorów. Środki pozyskane w ramach organizacji *Biegu po Oddech* są przeznaczone na wsparcie realizacji programów pomocowych dla chorych na mukowiscydozę, a w szczególności na doposażenie bezpłatnej wypożyczalni sprzętu do fizjoterapii, wsparcie psychologiczne, domową rehabilitację czy wsparcie finansowe w zakupie leków dla chorych znajdujących się trudnej sytuacji materialnej. W tym roku osiągnęliśmy dochód w wysokości 95 tys. zł, który już tradycyjnie jest przeznaczony na realizację tychże celów statutowych PTWM.

Ósma edycja biegu po raz trzeci odbyła się w dwóch formułach: wirtualnej trwającej od 1 kwietnia do 31 sierpnia 2023 r. oraz 3 września 2023 r. w Zakopanem. W obydwu edycjach łącznie wzięło udział 1377 zawodników. Do udziału w wydarzeniu wirtualnym, czyli takim, gdzie po zakupieniu pakietu będącego cegiełką wsparcia dla podopiecznych PTWM można pójść w dowolnym miejscu na świecie, zgło-

sił się 649 zawodników. W tej grupie po raz kolejny znaleźli się też lekarze, pielęgniarki i fizjoterapeuci z Centrum Leczenia Mukowiscydozy ze Szpitala Uniwersyteckiego Karolinska w Sztokholmie, którzy pod serdecznym przewodnictwem pani doktor Oli Kowalik pobiegli w Szwecji na rzecz chorych w Polsce.

Do miejskiej edycji wydarzenia w Zakopanem zgłosiło się 728 zawodników, z czego na mecie skalsyfikowanych zostało 610 biegaczy. Wśród nich nie zabrakło naszej kochanej Justyny Kowalczyk-Tekeli, którą tego dnia szczególnie otulaliśmy ciepłymi myślami.

Na bieg zapisały się też 62 osoby z mukowiscydozą, dla których jest to świetna forma budowania wydolności. Chorzy na mukowiscydozę przygotowując się do udziału w *Biegu po Oddech*, trenują różne dyscypliny i są aktywni fizycznie przez cały rok, co jest bardzo ważnym elementem rehabilitacji spowalniającej postęp choroby. Osoby te potwierdzają, że regularny trening i cel, jakim był udział w tym wydarzeniu,

przełożył się na znaczną poprawę ich kondycji fizycznej.

„...Zaczęłam trenować w 2016 r. i faktycznie zauważyłam, że ma to ogromny wpływ na moje zdrowie i na wydolność płuc. Badanie wydolności płuc, czyli spirometria – najważniejsze badanie w leczeniu mukowiscydozy – pokazało jasno, że nastąpiła poprawa o kilka, kilkanaście procent. Spodobało mi się też dlatego, że bieganie to sport, który daje mi poczucie wolności i kontroli – w końcu mam realny wpływ na to, jak mi się oddycha! A oddycha się znacznie łatwiej” – te słowa Joanny Baczuł, dorosłej chorej na mukowiscydozę i członkini Zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, w rozmowie z redakcją serwisu Hellozdrowie.pl pokazują, jak wiele dobrego niesie za sobą organizowany przez nasze Towarzystwo *Bieg po Oddech*.

Generalnie chęć udziału w tym wydarzeniu powoduje, że coraz więcej chorych osób stawia sobie za cel regularny trening, który nie tylko wpływa na efektywność rehabilitacji, ale również buduje pewność siebie i poczucie własnej wartości, uczy podejmowania wyzwań i radzenia sobie z trudnościami. Wiele osób może też przygotowywać

się do kolejnej edycji tego wydarzenia w ramach obecnie realizowanego projektu PFRON-u *Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę*. Nie bez znaczenia jest to, że chorzy ze względu na duże ryzyko zakażeń krzyżowych powinni unikać bezpośrednich kontaktów. Są oni w swojej chorobie bardzo osamotnieni i często czują się wykluczeni. *Bieg po Oddech*, a przede wszystkim jego wirtualna formuła, daje im poczucie wspólnoty, możliwość interakcji i wzajemną motywację.

Jak co roku postawiliśmy sobie za cel, aby w *Biegu* wzięło udział możliwie jak najwięcej uczestników. Jednak żeby mogło do tego dojść, przez wiele miesięcy realizowaliśmy szereg działań komunikacyjnych, by o wydarzeniu usłyszało jak najwięcej osób. Przy współpracy z Patronami Medialnymi, a także innymi mediami lokalnymi i ogólnopolskimi, jak również Sponsorami i podopiecznymi dotarliśmy z informacją o charytatywnym wydarzeniu do szerokiego grona społeczeństwa, uświadamiając mu potrzebę wspierania osób chorych na mukowiscydozę. Przygotowaliśmy film promujący wydarzenie, kampanię banerową, wysłaliśmy szereg notatek prasowych, na podstawie których pojawiło

się wiele newsów na portalach internetowych oraz w prasie regionalnej i ogólnopolskiej. Nasi patroni medialni napisali kilka ciekawych artykułów, w tym wywiad ze wspomnianą już wcześniej Joanną Baczuł czy poradnikowy artykuł *Jak biegać dobrze* emitowany na portalu Medonet.pl. Według raportu medialnego przygotowanego przez Press Service osiągnęliśmy zasięg informacji na poziomie 123,8 mln potencjalnych odbiorców, przy czym liczba realnych kontaktów odbiorców wynosi ponad 2,9 mln. Szacunkowy ekwiwalent reklamowy wyniósł 871,60 tys. zł. W porównaniu do ubiegłego roku:

- zasięg informacji jest wyższy o 94,8 mln,
- dotarcie jest wyższe o 2,1 mln,
- AVE szacunkowe jest wyższe o 748 tys. zł.

Na Facebooku została utworzona nowa strona *8. Biegu po Oddech*. Według sporządzonego raportu z platformy Facebooka na dzień 20 września 2023 r. osiągnęliśmy szacunkowy zasięg ponad 269 tys. osób, które zobaczyły treści dotyczące tego wydarzenia. W stosunku do roku ubiegłego liczba odwiedzin nowej strony *Biegu* na Facebooku była wyższa o 73 tys.

Bieg po Oddech w liczbach:

<i>Bieg po Oddech</i> w latach		Liczba zgłoszonych uczestników	W tym sklasyfikowanych na mecie	W tym chorych na mukowiscydozę
2016		728	553	28
2017		719	608	31
2018		719	662	44
2019		842	735	49
2020 (pandemia)		1436	877	52
2021	Wirtualny	751	274	25
	Zakopane	419	356	27
	Łącznie	1170	630	52
2022	Wirtualny	649	337	28
	Zakopane	586	509	43
	Łącznie	1235	846	70
2023	Wirtualny	649	450	14
	Zakopane	728	611	48
	Łącznie	1377	1061	62

Samo wydarzenie zarówno wirtualne, jak i miejskie w Zakopanem było jak zawsze pełne atrakcji. Świetne jakościowo autorskie koszulki biegowe, medale i dyplomy dla uczestników, którzy wykupili swoje pakiety, dotarły do nich albo pocztą, albo zostały im przekazane w Biurze Zawodów. W Zakopanem na biegaczy czekał partnerzy wydarzenia z upominkami przygotowanymi w ramach pakietów startowych, z energetyzującą rozgrzewką, poczęstunkiem i swoimi stoiskami. Mimo że pogoda utrzymała się tylko na czas samego biegu, to i tak wszystkim towarzyszyło wiele dobrych emocji. Na zwycięzców, którzy stanęli na podium w Zakopanem, czekały atrakcyjne nagrody. Dla uczestników obydwu edycji *Biegu* zaplanowano też szereg konkursów ze wspaniałymi nagrodami.

Można by rzec, że kolejny *Bieg po Oddech* za rok. Zarówno dla naszych wiernych, jak i nowych biegaczy tak bę-



dzie: w kwietniu ruszy wirtualny wyścig, a w Zakopanem spotkamy się 1 września 2024 r., natomiast my tutaj, w Rabce-Zdroju, aby zdążyć na czas, już zakasaliśmy rękawy i przystąpiliśmy do prac nad przyszłoroczną edycją.

Jednak na tę chwilę, jak zawsze, z całego serca dziękujemy wszystkim,

którzy przyczynili się do tego wydarzenia – Patronom Honorowym, Sponsorem, partnerom, wolontariuszom, no i oczywiście wszystkim biegaczom i ich kibicom, bez których nie byłoby *Biegu po Oddech*.

Magdalena Czerwińska-Wyras

Relacja z Bydgoskiego Biegu po Oddech

Tegoroczna edycja *Bydgoskiego Biegu po Oddech* odbyła się 8 października w Myśliczynie koło Bydgoszczy. Wydarzenie to zostało zorganizowane już po raz czwarty przez Stowarzyszenie Waleczne Serca i Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. Głównym celem biegu jak co roku było zebranie możliwie jak najwięcej pieniędzy na leczenie chorych na mukowiscydozę i poszerzanie wiedzy na temat tej nieuleczalnej choroby. W tym roku organizatorzy postanowili wesprzeć PTWM z Rabki-Zdroju i PTWM Oddział w Gdańsku. *Bieg* z roku na rok cieszy się coraz większym zainteresowaniem, o czym świadczy liczba zapisanych uczestników, która wyniosła 408, a na starcie zameldowało się 380 osób. Po głównym biegu został organizo-



Fot. eMka PHOTO

wany bieg dla dzieci z rzutami do celu, w którym wystartowało 237 dzieciaków. Środki, które udało się zebrać w tegorocznej edycji, wynoszą równo 35 000 zł. Na mecie na uczestników czekały

pamiątkowe medale i poczęstunek od pań z Kół Gospodyń Wiejskich z Warmii i Mazur. Organizatorzy już planują kolejną edycję.

Paweł Lewandowski

Podsumowanie akcji **#PrzeskoczMukowiscydozę – cała Polska skacze dla chorych na mukowiscydozę!**

Już po raz piąty Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku zorganizowało akcję *#PrzeskoczMukowiscydozę – cała Polska skacze dla chorych na mukowiscydozę!* Wszystko w związku ze Światowym Dniem Mukowiscydozy, który jak co roku obchodziliśmy 8 września.

Tegoroczne wydarzenie miało zdecydowanie największą skalę i było skierowane zarówno do chorych i ich rodzin, kadry medycznej, społeczności szkolnej, jak i do wszystkich, którym bliskie są potrzeby i problemy osób zmagających się z tą chorobą.

Cała akcja została zainaugurowana 8 września 2023 r. w Szpitalu Dziecięcym Polanki w Gdańsku, gdzie rozpo-



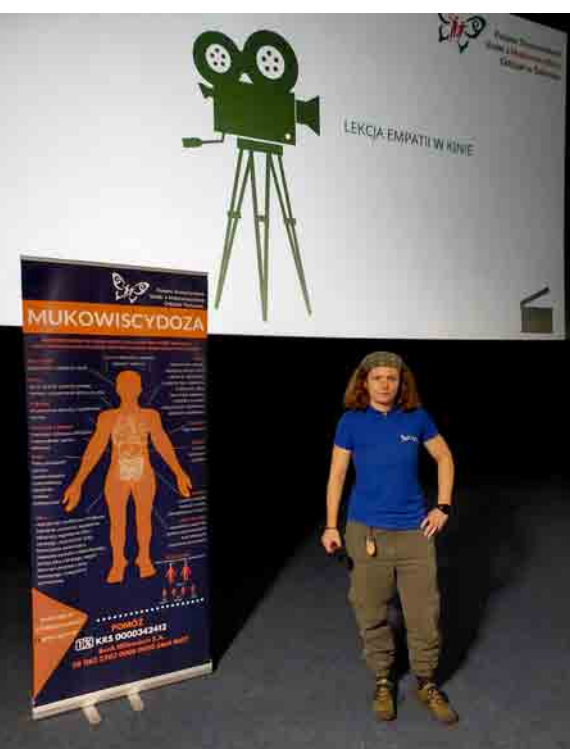
Piknik Na Zdrowie

częliśmy wirtualną sztafetę ośrodków, w których leczą się chorzy na mukowiscydozę, a jej celem było połączenie wszystkich szpitali i zakończenie jej metą w Rabce-Zdroju. Wzięło w niej udział siedem ośrodków, a nasza inicjatywa spotkała się z bardzo pozytywnym odbiorem pacjentów i ich bliskich. Dużo pozytywnych emocji wzbudził fakt, jak wiele osób: lekarzy, fizjoterapeutów i pielęgniarek uczestniczyło w tej akcji, nagrywając filmiki przedstawiające ich, czyli personel medyczny, skaczących na skakankach. Chcieli w ten sposób przekazać chorym na mukowiscydozę solidarność i wsparcie.

Z kolei 10 września w Parku Reagana zorganizowaliśmy piknik *Na Zdrowie*, którego głównym celem było zwiększenie wiedzy społeczeństwa na temat mukowiscydozy oraz przybliżenie problemów, z jakimi mierzą się chorzy, a także ich bliscy. Zorganizowaliśmy cztery stre-

fy tematyczne. Pierwsza z nich to strefa Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku, gdzie uczestnicy mogli bliżej zapoznać się z obszarami naszej działalności. Druga to strefa sportowa; tam przygotowaliśmy szereg aktywności: bicie rekordu w skoku na skakance, rzut piłką do kosza, zawody hobby horse czy grę terenową. W strefie zdrowia można było skorzystać z porad dietetyka, psychologa, zmierzyć ciśnienie czy uczestniczyć w pokazach pierwszej pomocy. Była też strefa animacji, która szczególnie zainteresowała najmłodszych uczestników.

Przez cały wrzesień trwał także konkurs dla szkół polegający na nakręceniu filmiku, w którym uczniowie razem z kadrami pedagogicznymi skaczą na skakankach. Wzięło w nim udział 15 szkół, nie tylko z Pomorza, ale z całej Polski. Nagrody ufundowane przez naszych partnerów to *Lekcja Empatii* na



Lekcja Empatii w kinie (fot. 1–2 PTWM Oddział w Gdańsku)

dużym ekranie połączona z seansem filmowym, rejs statkiem Pirat czy zwiedzanie Gdańska z przewodnikiem. Do wszystkich szkół biorących udział w akcji wysłaliśmy także pakiety sportowe.

Zachęcaliśmy również naszych podopiecznych do udziału w akcji. Każdy, kto wziął udział w wydarzeniu i przesłał filmik ze swoimi skokami, otrzymał nagrodę ufundowaną przez naszych partnerów – były to karnety do kina oraz bilety wstępu do różnych ośrodków kultury.

Zależało nam, aby cała impreza była przepełniona dobrą energią i po-

zytywnymi emocjami, ale również miała wymiar edukacyjny i szkoleniowy, dlatego zorganizowaliśmy warsztaty dla naszych podopiecznych z fizjoterapeutą oddechowym.

Po raz pierwszy była też możliwość zakupu pakietów startowych, a dochód z ich sprzedaży przeznaczony został na wsparcie naszej działalności.

Przez cały czas trwania kampanii opowiadaliśmy o potrzebach chorych i zachęcaliśmy wszystkich do udziału w akcji – nie tylko całą społeczność chorych, ale również osoby ze świata sportu, kultury i mediów, szkoły, firmy,

instytucje oraz wszystkich ludzi dobrej woli – by w ten sposób pomóc chorym przeskoczyć trudności związane z mukowiscydozą, chorowaniem i codziennym funkcjonowaniem. Żeby pomóc przełamać im bariery, przeskoczyć granice, ograniczenia. Aby pokazać im, że mają moc, dodać siły w walce o oddech.

Serdecznie dziękujemy wszystkim za udział w akcji i mamy nadzieję, że do zobaczenia za rok.

**Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą
Oddział w Gdańsku**

Wsparcie fizjoterapeutyczne realizowane z Fundacją LPP w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc



**FUNDACJA
LPP**

Dostęp do wiedzy z zakresu fizjoterapii jest podstawą do wczesnej interwencji, wspomagania rozwoju i leczenia chorych w każdym stadium mukowiscydozy. Dodatkowe indywidualne wsparcie fizjoterapeutyczne dostarcza przebywającym na oddziale wiedzę niezbędną do rozwiązywania złożonych problemów związanych z mukowiscydozą, ułatwia im to proces rehabilitacji i włączenia w główny nurt życia społecznego. Taki rodzaj bezpośredniego wsparcia fizjoterapeuty otrzymują pacjenci rabczańskiej kliniki.

W ramach projektu wsparcia fizjoterapeutycznego dla chorych na mukowiscydozę realizowanego w Instytucie

Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą i współfinansowanego przez Fundację LPP współpracujemy z Panem Arturem Leżańskim, doświadczonym fizjoterapeutą. Pan Artur ostatnio przeprowadził z naszą podopieczną przebywającą na leczeniu w IGiCHP w Rabce-Zdroju krótką rozmowę związaną z fizjoterapią w trakcie leczenia przyczynowego.

Co zmieniło się w Twoim życiu po rozpoczęciu leczenia modulatorami białka CFTR?

Odpowiadając na to pytanie, myślę, że śmiało mogę powiedzieć, że zmieniło

się dużo, oczywiście na plus. Przestałam się bać o przyszłość, pozbyłam się lęków typu: „Co będzie, gdy przyjdzie kolejne zaostrzenie? Ile mój organizm jeszcze wytrzyma?”. Dzięki modulatorom białka CFTR odzyskałam spokój i radość z życia. Moja spirometria wzrosła o około 20%, przestałam odczuwać zadyszkę, wchodząc na pierwsze piętro, zmniejszyła się liczba moich hospitalizacji z powodu zaostrzeń i najważniejsze, że nie korzystam już z koncentratora tlenu.

Jak oceniasz jakość życia po rozpoczęciu terapii lekami przyczynowymi?



Fot. z archiwum Artura Leżańskiego

Według mojej oceny jakość życia znacznie się poprawiła. Muszę przyznać, że nie spodziewałam się takiego efektu. Przede wszystkim zmieniło się to, że mogę planować. Wcześniej nie było takiej możliwości. Nigdy nie wiedziałam, co się będzie ze mną działo za tydzień, dwa, a już nie wspomnę – za miesiąc. Żyłam po prostu chwilą obecną. Teraz wszystko się zmieniło. Mogę zaplanować sobie wycieczkę zagraniczną z wyprzedzeniem ☺, organizować ze znajomymi wszelakie wypadki czy też pójście na wesele, chrzciny, komunie itd.

Jak obecnie wygląda Twoja rehabilitacja? Jakie widzisz różnice (pozytywne czy negatywne) w fizjoterapii przed wdrożeniem leków przyczynowych i po ich zastosowaniu?

Moja fizjoterapia po włączeniu leczenia modulatorami nieznacznie się zmieniła. Nie widzę żadnych negaty-

wów, a pozytywy, owszem, są – pierwszy z nich to skrócenie czasu trwania fizjoterapii do 20 min (wcześniej trwała 50 min) ☺. Według mojej oceny modulatory rozrzedziły mi wydzielinę na tyle, że podczas drenażu autogenicznego płwocina łatwiej jest usuwana z dróg oddechowych. Od lat korzystam z Fluttera, więc dla mnie ten przyrząd jest najlepszy.

Jak z Twojej perspektywy powinna wyglądać fizjoterapia przy leczeniu modulatorami?

Myślę, że tak samo jak przed lekami. To, czy jesteś na lekach, czy nie, nie przyczynia się do zaniechania fizjoterapii. Każdy dobiera sobie sprzęt dla siebie, według indywidualnych potrzeb i pod okiem fizjoterapeuty. W moim wypadku, tak jak pisałam wcześniej, jest to Flutter. Można zmienić częstotliwość ćwiczeń lub skrócić czas fizjoterapii. Każdego indywidualna sprawa. U mnie wydzielina jest i raczej już będzie, a jeśli jej nie ma, to fizjoterapię i tak trzeba zrobić! Tak jak kropka w pacierzu. AMEN.

Jakie rady czy ostrzeżenia chciałabyś przekazać innym chorym jako osoba posiadająca roczne doświadczenie w stosowaniu leków przyczynowych?

Wszystko robić, ale z głową ☺. Cieszyć się z życia. Nie narzekać, a raczej doceniać... Być wdzięcznym i cieszyć się, że doczekaliśmy czasów, w których jest lek minimalizujący postęp choroby, i nie zatracić się w tym wszystkim. Mulkowiscydoza była i jest nadal.

Czym może grozić zaniechanie lub ograniczenie fizjoterapii?

Chyba każdy chory jest świadomy, co może się wydarzyć, gdy zaprzestanie fizjoterapii. Najprościej mówiąc: częstsze infekcje i spadek spirometrii. Leki nie zdziałają cuda. Wcześniej czy później to

nastąpi, bo tak to działa przy zaniedbywaniu rehabilitacji. Ja sobie nie wyobrażam życia bez fizjoterapii. Zwyczajnie bym nie „załała” wydzielinę po jakimś czasie, nawet przy lekach przyczynowych. Jestem tego świadoma.

Co z Twojej perspektywy najkorzystniej wpływa na podnoszenie jakości życia przy leczeniu przyczynowym?

Tutaj śmiało mogę powiedzieć, że aktywność fizyczna, i ja na nią postawiłam. Skoro przed leczeniem modulatorami ćwiczyłam na rowerku stacjonarnym resztkami sił, z tlenem, to teraz tym bardziej na lekach chcę maksymalnie wykorzystywać przypływ energii. Wszelka aktywność fizyczna połączona z modulatorami, fizjoterapią, inhalacjami i śmiechem daje mi niesamowitego kopa! Ja wiem, że doba jest zbyt krótka i każdy ma jakieś swoje sprawy, ale przynajmniej jedna aktywność fizyczna dziennie musi stać się nawykiem. Czy to będzie skakanka, joga, biegi, marsze, rower... cokolwiek, ale ten nawyk jest wskazany! Ja bez fizjoterapii nie funkcjonuję, tak samo jak bez rowerka. Nie ważne, czy aktywność będzie rano, czy po południu, czy wieczorem. WAŻNE, że Ty ją musisz podejmować SYSTEMATYCZNIE! I bez wymówek ☺.

Jakie masz oczekiwania względem fizjoterapeutów i proponowanych przez nich programów rehabilitacyjnych?

Jakie mam oczekiwania? Myślę, że duże (śmiech). Tak na serio, to obie strony muszą siebie słuchać nawzajem. Każdy fizjoterapeuta chce dla nas dobrze, tak samo jak każdy chory, zwłaszcza dorosły, zna swój organizm. Wspólnymi siłami trzeba zrobić tak, żeby fizjoterapia była zgodna z oczekiwaniem chorego, więc tu musimy iść na kompromisy ☺.

No i dużego kopa daje motywacja! Dlatego, drodzy fizjoterapeuci, musicie nam wpajać na okrągło to, jak ważne są rehabilitacja i wysiłek fizyczny w mukowiscydozie. I dalej swoich chorych podopiecznych motywować, wierzyć w nas, bo bez Was to nie byłoby to samo ☺.

Artur Leżański:

Dziękuję za tych kilka słów refleksji i cennych uwag z perspektywy osoby chorej, która ma dużą świadomość i różne własne doświadczenia z tą ciężką chorobą. Podsumowując: dla nas, fizjoterapeutów, wprowadzenie do leczenia modulatorów białka CFTR jest z jednej strony ułatwieniem, bo np. ich skutkiem jest zmniejszenie ilości wydzieliny i jej zmiany strukturalne, ale z drugiej strony

– dużym wyzwaniem, bo wiąże się ze stworzeniem dla każdego chorego optymalnego, indywidualnego programu fizjoterapii, który będzie w pełni skuteczny i „zabierze” jak najmniej cennego czasu, znacznie poprawiając tym samym komfort życia. Wymaga to dokładnej i kompleksowej analizy przebiegu choroby przed wprowadzeniem modulatorów i obecnie, po ich rocznym stosowaniu, opartej na porównaniu wyników różnych badań, najczęściej spirometrycznych, obrazowych, laboratoryjnych, wydolnościowych czy oceniających stan odżywienia. Zajmuje to fizjoterapeutom sporo czasu, ale bez tego nie jest możliwe stworzenie ergonomicznego, a jednocześnie skutecznego programu fizjoterapii dla każdego chorego. Może

to być modyfikacja poprzez przewarściowanie dotychczas stosowanych technik pod względem np. czasowym, ale absolutnie nie pod względem rezygnacji z ich stosowania i to bez względu na zmniejszenie się lub całkowite ustąpienie niektórych objawów – najczęściej dotyczących wydzieliny, kaszlu, duszności czy niewydolności oddechowej o różnym nasileniu. Niczego nie należy zmieniać czy odstawiać bez konsultacji z zespołem medycznym.

Projekt wsparcia fizjoterapeutycznego w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc jest realizowany dzięki wsparciu Fundacji LPP, za co bardzo serdecznie dziękujemy.

Biuro PTWM

Dziesiąta jubileuszowa edycja akcji *Mikołajki dla Mukoludków 2023*

Główny cel tegorocznej, jubileuszowej edycji *Mikołajek dla Mukoludków*, czyli 1400 świątecznych upominków dla wszystkich podopiecznych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, udało się zrealizować!

Serdecznie dziękujemy głównym partnerom akcji, którzy wsparli nas, przekazując środki finansowe na pokrycie kosztów wysyłki paczek: Fundacji Inter Cars, firmie Medicom, firmie ArceIorMittal oraz ZEW Niedzica.

Dzięki zaangażowaniu wielu darczyńców, szkół oraz wolontariuszy zostały zebrane ponad trzy tony słodkości, które będą rozesłane do podopiecznych w ramach świątecznych upominków, by w każdym domu zawiłała radość. Nasze podziękowania kierujemy do osób prywatnych o wielkich



Fot. 1-2 z archiwum PTWM

i hojnych sercach. Dziękujemy naszym stałym i nowym darczyńcom, którzy wsparli akcję online oraz dokonali

tradycyjnych przelewów, jak również setkom darczyńców, którzy przekazali słodczy, żywność i datek do skarbon



w sklepach na terenie Rabki-Zdroju oraz Nowego Targu.

Dziękujemy firmom, które pomogły Świętemu Mikołajowi wypełnić worek z prezentami: zestawem witamin i suplementów od firmy Solinea, książkami od wydawnictw: Znak, Debit, Novae Res, Sonia Draga, czapkami dla dzieci od firmy Pupill, kosmetykami od firm: dr Irena Eris, Bielenda, Global Cosmed, słodkimi sosiskami Fabbri od Gourmet Foods Polska, kawami od Strauss Cafe, ciasteczkami i słodkami od firm: Bahlsen Polska, Manufaktura, GRAN-PIK Liwocz, zabawkami od Mattel, a także MWC oraz Medical Innovation. Dziękujemy firmie Express za bezpłatne użyczenie samochodu na czas przeprowadzenia zbiórek w szkołach i transport zebranych tam słodkości.

Jak co roku, nie zawiedli nas pracownicy Sądu Rejonowego dla Warszawy-Woli, którzy przekazali liczne zabawki, gry i słodycze. Całe worki słodczy do naszych paczek, zebrane w trakcie *Świątecznego Zaprzęgu Mikołaja* i innych imprez mikołajkowych w Nowym Dworze Mazowieckim, otrzymaliśmy

od pana Marcina Ozdarskiego, radnego miasta Nowy Dwór Mazowiecki, oraz grupy Zjednoczeni. Serdecznie dziękujemy! Za szczególną inicjatywę i wielką hojność dziękujemy hipermarketowi Auchan Warszawa Wola, który do akcji przygotowywania paczek mikołajkowych włączył także swoich klientów.

W mikołajkową akcję zaangażowało się 47 placówek szkolnych i przedszkolnych, które prowadziły zbiórki słodczy oraz drobnych upominków. Serdecznie dziękujemy dyrekcjom, nauczycielom, kołom wolontariatu za koordynowanie akcji na terenie swoich szkół i przedszkoli. Dziękujemy uczniom i rodzicom zaangażowanym w akcję za ich wielkie serca. W większości były to szkoły z terenu Podhala, ale nie zabrakło również placówek z innych części Polski. Serdecznie dziękujemy także tym, którzy sami wyszli z inicjatywą wsparcia i przysłali do nas wielkie paczki zebranych słodkości oraz drobnych upominków.

Serdecznie dziękujemy Panu Wojciechowi Grzybkowi oraz ks. Michałowi Dziedzicowi z I LO im. Seweryna Góczyńskiego w Nowym Targu za zaangażowanie się w organizację mikołajkowej zbiórki publicznej na terenie Nowego Targu. Dziękujemy za zorganizowanie całej akcji i jej skoordynowanie w ośmiu sklepach na terenie Nowego Targu. Jesteśmy bardzo szczęśliwi, że co roku możemy liczyć na tak wspaniałą pomoc i wielkie oddanie sprawie. W Rabce-Zdroju zbiórka odbyła się w dziewięciu sklepach, w których kwestowali uczniowie z LO nr 1 im. Eugeniusza Romera oraz Szkoły Podstawowej nr 1 im. Obrońców Poczty Polskiej w Gdańsku. Dziękujemy z całego serca Pani Urszuli Pacholka za wielką pomoc w zorganizowaniu wolontariuszy, a także za wspaniałą inicjatywę kiermaszu ciast, z którego dochód również został przeznaczony na wsparcie *Mikołajek*. Dziękujemy dyrekcji oraz kadrze pedagogicznej ze Szkoły Podsta-

wowej nr 1 w Rabce-Zdroju za pomoc podczas akcji.

Dziękujemy harcerzom z 7. Podhalańskiej Drużyny Wędrowniczej „Viatores” w Rabce-Zdroju za wsparcie i pomoc w pakowaniu świątecznych upominków oraz 8. Nowotarskiej Drużynie Harcerek „Górski Potok” za wsparcie nowotarskiej kwesty.

Serdecznie dziękujemy wszystkim wymienionym poniżej szkołom, przedszkolom i placówkom wychowawczym, które dołączyły do świątecznej akcji pomocy chorym na mukowiscydozę. Sprawiliście, że te święta były magiczne!

- Branżowa Szkoła I Stopnia ZDZ w Krakowie z siedzibą w Czarnym Dunajcu
- Centrum Kształcenia Rolniczego Zespół Szkół w Nowym Targu
- I Liceum Ogólnokształcące im. Seweryna Góczyńskiego w Nowym Targu
- I Liceum Ogólnokształcące im. E. Romera w Rabce-Zdroju
- Katolickie Szkoły Integracyjne i Przedszkole w Czerwiennem
- Klub Dziecięcy w Skomielnej Białej
- Młodzieżowy Ośrodek Wychowawczy we Włocławku
- Niepubliczny Punkt Przedszkolny Sióstr Służebniczek NMP Np im. bł. Edmunda Bojanowskiego w Rabce-Zdroju
- Niepubliczne Przedszkole Sióstr Służebniczek NMP Np im. bł. Edmunda Bojanowskiego w Spytkowicach
- Przedszkole Miejskie nr 1 w Rabce-Zdroju
- Przedszkole w Chabówce
- Publiczna Szkoła Podstawowa nr 3 z Oddziałami Integracyjnymi im. Tadeusza Kościuszki w Pułtusk
- Samorządowe Przedszkole w Skomielnej Białej
- Szkoła Podstawowa 41 im. J. Kochanowskiego w Krakowie
- Szkoła Podstawowa im. Bohaterów Bitwy Warszawskiej 1920 r. w Stanisławowie Pierwszym
- Szkoła Podstawowa im. M. Konopnickiej w Ochotnicy Górnej
- Szkoła Podstawowa nr 1 w Lubomierzu
- Szkoła Podstawowa nr 1 w Mszanie Dolnej
- Szkoła Podstawowa nr 1

w Skawie • Szkoła Podstawowa nr 2 w Kasince Małej • Szkoła Podstawowa nr 2 w Rabce-Zdroju • Szkoła Podstawowa nr 3 w Rabce-Zdroju • Szkoła Podstawowa nr 306 im. ks. Jana Twardowskiego w Warszawie • Szkoła Podstawowa nr 4 w Rabce-Zdroju • Szkoła Podstawowa nr 9 w Elku • Szkoła Podstawowa w Jabłonce • Szkoła Podstawowa w Olśzówce • Szkoła Podstawowa w Rdzawce • Szkoła Podstawowa w Skomielnej Białej • Szkoła Podstawowa w Szczawnicy

• Szkoła Podstawowa z Oddziałami Integracyjnymi nr 214 im. Stanisława Skrypija w Warszawie • Szkoła Podstawowa z Oddziałami Integracyjnymi w Zakopanem • Zespół Placówek Oświatowych w Niedzicy • Zespół Placówek Oświatowych w Skrzydlnej • Zespół Szkolno-Przedszkolny w Szczuczynie • Zespół Szkolno-Przedszkolny w Kościelisku • Zespół Szkół i Przedszkola w Łostówce • Zespół Szkoły i Przedszkola nr 1 w Kasinie Wielkiej • Zespół Szkoły i Przedszko-

ła nr 2 w Kasinie Wielkiej • Zespół Szkół im. ks. prof. Józefa Tischnera w Rabce-Zdroju • Zespół Szkół Informatycznych w Mszanie Dolnej • Zespół Szkół Ponadgimnazjalnych w Mszanie Dolnej • Zespół Szkół w Jugowie • Zespół Szkół w Lubrańcu Marysinie • Żłobek i Przedszkole Madagaskar • Przedszkole Miejskie nr 17 „Niezapominajka” w Kutnie • Zespół Szkolno-Przedszkolny nr 3 w Krakowie.

Aneta Mazgaj, Biuro PTWM

Główni partnerzy akcji *Mikołajki dla Mukowłudków 2023*



**INTERCARS
Fundacja**



Aktywizacja zawodowa chorych na mukowiscydozę

Do tej pory mukowiscydoza była chorobą przewlekłą i postępującą, chorobą o bardzo zróżnicowanym przebiegu klinicznym, wymagającą codziennej fizjoterapii przez całe życie chorego oraz hospitalizacji w szpitalu nawet kilka razy w ciągu roku. Powodowało to często u chorych brak możliwości ukończenia szkoły, zdobycia upragnionego zawodu. Dostęp do leków przyczynowych daje naszym podopiecznym nowe perspektywy, w tym szansę na dłuższe, aktywne życie, a co za tym idzie – możliwość studiowania, zdobycia zawodu i pracy. Dla wielu z chorych otworzyły się więc nowe możliwości, o których wcześniej, ze względu na stan zdrowia, mogli tylko marzyć.

Realizując projekty aktywizacji zawodowej, chcielibyśmy wesprzeć naszych podopiecznych w odważnym

wejściu na rynek pracy, tak aby wykorzystali swój potencjał, który w nich drzemie. W ubiegłym roku dzięki wsparciu Fundacji Energa trójka naszych podopiecznych ukończyła swoje wymarzone szkolenie podnoszące kwalifikacje zawodowe. Przeczytajcie ich historie, które, mamy nadzieję, zainspirują i zachęcą Was do podjęcia wyzwania spełniających zawodowe marzenia.

Anna

„2 lutego 2022 roku to dzień, który zmienił moje życie. Wtedy właśnie po raz pierwszy otrzymałam leki Kaftrio i Kalydeco z programu MAP. Mój stan zdrowia poprawił się na tyle znacząco, że dopiero w wieku 38 lat mogłam myśleć o podjęciu pracy na dłużej, niż było to do tej pory. Przedtem najdłu-

żej pracowałam 9 miesięcy, to był mój rekord. W lipcu 2023 r. dowiedziałam się o programie PTWM, który umożliwił zrobienie wybranego przez siebie kursu aktywizacji zawodowej, a koszty w całości pokrywał ów program. W związku z tym, że posiadam wykształcenie pedagogiczne, zdecydowałam się na kurs opiekuna w żłobku. Jestem jeszcze w trakcie szkolenia, które kończy się zrobieniem 2-tygodniowych praktyk w żłobku. Opisu- jąc pokrótce moją historię, chciałam udowodnić Wam, że podjęcie pracy w tak »dojrzałym« wieku jest możliwe ☺. Nie jest to łatwe, ale jak najbardziej możliwe. Dotąd brakowało mi satysfakcji z faktu, że mogę pracować i cieszyć się z zarabiania pieniędzy, a przez to kreować swój własny los i nie być uzależnionym tylko od marnych

świadczeń finansowych, które oferuje państwo. Dopiero rozpoczynam swoją drogę jako osoba pracująca. Nie wiem, jak to wszystko się ułoży, ale jestem pełna nadziei, że wreszcie uda mi się osiągnąć to, o czym od zawsze marzyłam – móc pracować. Tak niewiele, a jednocześnie tak wiele”.

Marcin

„Dzięki projektowi Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą finansowanemu przez Fundację Energa mogłem zrealizować kurs doszkalający. Zdecydowałem się na kurs trenera personalnego w Rodkiewicz Gym Academy w Olsztynie. Co ważne, jest to kurs stacjonarny, a nie wirtualny, jak większość w dzisiejszych czasach. I tak w dniach 8–10 września 2023 r. odbyły się zajęcia teoretyczne, a w następny weekend (15–17 września) praktyczne, zwieńczone egzaminem teoretyczno-praktycznym oraz certyfikatem potwierdzającym zdanie kursu.

Za część teoretyczną odpowiadał Paweł Smolik – mistrz Polski w kulturystyce, trener personalny, instruktor kulturystyki, fitness, wykładowca – duży człowiek z sercem na dłoni, który fachową wiedzę przekazuje w jasny i prosty sposób. Doskonale wie, czym jest walka, nie tylko ta toczona na siłowni z własnymi słabościami czy na arenie mistrzostw, ale również ta nierówna z chorobą (rak). Podejście do klienta, zrozumienie jego potrzeb i celów, ułożenie planu treningowego oraz wyliczenie zapotrzebowania kalorycznego wraz z doborem odpowiedniej suplementacji to tylko część szerokiej wiedzy, którą przekazał mi trener Paweł.

Zajęcia praktyczne odbyły się pod okiem Karoliny Szafran i Krzysztofa Rodkiewicza. Karolina to sportowiec, trener personalny, bardzo miła i przyjemna osoba, która prowadząc trening funk-

cjonalny, spowodowała, że moje uda, pośladki oraz ukryte pod tkanką tłuszczową (☺) mięśnie brzucha płonęły! Trener Krzysztof, mistrz Polski i Europy, właściciel siłowni, w której odbywał się kurs, zaznajomił mnie ze sprzętem oraz prawidłową techniką korzystania z maszyn na siłowni, zwrócił uwagę na najczęściej popełniane błędy oraz na to, jak prawidłowo przećwiczyć poszczególne partie mięśniowe.

Kurs był intensywny, wymagający, zawierał dużo praktycznej i teoretycznej wiedzy i został przeprowadzony przez profesjonalistów, a prywatnie bardzo ciepłych i pozytywnych ludzi, do których zawsze można powrócić z pytaniami i problemami.

Dlaczego akurat kurs na trenera personalnego? Z pewnością miał na to wpływ czas, który był jednak ograniczony w realizacji projektu, ale taką decyzję podjąłem głównie dlatego, iż od pewnego czasu mam styczność z siłownią (zajęcia z trenerem personalnym) oraz pracuję na siłowni. Tym samym kurs ten jest idealnym uzupełnieniem dającym mi podstawy, pewność w kontakcie z klientem oraz wiedzę z obsługi sprzętów wykorzystywanych do ćwiczeń.

Bardzo dziękuję Fundacji Energa oraz Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydozą za możliwość odbycia kursu. Oczekuję na kolejne edycje ☺”.

Justyna

„Cześć! Mam na imię Justyna i choruję na mukowiscydozę od 41 lat. Od ponad roku jestem na lekach przyczynowych, które znacznie zmieniły moje życie. W końcu przyszedł ten czas, kiedy mogę się rozwijać, szkolić, planować i działać ☺. Moją pasją są między innymi podróże, a że żyjemy w XXI w., postawiłam na angielski i zapisałam się na dwa kursy. Dzięki projektowi organizowanemu przez Polskie Towarzystwo Walki



Fot. z archiwum uczestniczki projektu

z Mukowiscydozą i częściowo finansowanemu przez Fundację Energa rozpoczęłam kurs języka angielskiego i to był strzał w dziesiątkę! To jeszcze bardziej mnie zmotywowało, żeby się uczyć i iść do przodu. Połowę kursu dofinansowała Fundacja Energa, a drugą połowę pokryłam z własnych środków. Obecnie kończę dwa kursy – jeden online, a drugi normalnie w szkole – i jestem dumna z siebie, że się na nie zdecydowałam i że dobrze mi idzie ☺. Oba kursy trwają 7 miesięcy, przez ten czas wiele się nauczyłam. Dwa tygodnie temu wróciłam z Włoch, gdzie oczywiście jedynym językiem, którym się posługiwałam, był angielski ☺. Zachęcam wszystkich, którzy mają jakiegokolwiek wątpliwości, żeby coś robić, rozwijać się, spełniać pasję i być ambitnym. Na to nigdy nie jest za późno, a to tylko może dodać pewności siebie ☺. Pozdrawiam! Załączam fotkę ze słonecznej Italii ☺”.

Monika Gronkiewicz,
Biuro PTWM

Zaproszenie na VI Pielgrzymkę Osób Walczących z Mukowiscydozą na Jasną Górę

Serdecznie zapraszamy na VI Pielgrzymkę Osób Walczących z Mukowiscydozą na Jasną Górę.

Pielgrzymka odbędzie się pod hasłem: PRZEBACZENIE

Termin: 23–24 marzec 2024 r.

Przewodnik duchowy: krajowy duszpasterz Apostolstwa Chorych ks. Wojciech Bartoszek

Noclegi i konferencje: Dom św. Kaspra, ul. Edwarda Mąkoszy 1, 23-217 Częstochowa

Koordynator pielgrzymki: Anna Mazur-Gałka

Rezerwacja, pytania: tel. 782957855, e-mail galkamazur@o2.pl

InfoMuko

Baza wiedzy
o mukowiscydozie,
nagrania z webinarów...

WEBINARY »

Zapoznaj się z wiedzą specjalistów
z różnych dziedzin.

Dowiedz się, co nurtuje innych
uczestników.

Obejrzyj nagrania, siedząc
wygodnie w domu czy podróżując.

Fizjoterapia oddechowa u chorych z mukowiscydozą

Cyklicznie: 7 grudnia 2023

Dlaczego? Kiedy? Jak? O obecnych standardach nebulizacji i technik drenażowych – opowiada mgr Katarzyna Warzecha z Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju.



Praktyczne aspekty leczenia dorosłych chorych na mukowiscydozę

Cyklicznie: 21 listopada 2023

O obecnych standardach leczenia mukowiscydozy dorosłych, przestrzeganiu zaleceń, antybiotykoterapii opowiada Dr Wojciech Skórka z Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie.



ODWIEDŹ STRONĘ

www.infomuko.ptwm.org.pl

8 Bieg po Oddech



8 BIEG PO ODDECH

3 WRZEŚNIA 2023
ZAKOPANE

W tym roku wydarzenie wsparło łącznie 1377 biegaczy, w tym 728 osób w Zakopanem i 649 osób w edycji wirtualnej! To dla nas wielka radość, że nasza impreza się rozrasta i że przybywa jej sympatyków. **Dziękujemy za zakupione pakiety „dobra” oraz dodatkowe wpłaty darowizn, które pomagają nam pomagać. Dziękujemy za Waszą obecność, za zachęcanie do udziału w Biegu swoich przyjaciół, znajomych i współpracowników.**

Serdecznie dziękujemy **Głównemu Sponsorowi Santander Consumer Bank** za stałe finansowanie wydarzenia od samego początku jego istnienia, jak również zorganizowanie licznej drużyny pracowników w zakopiańskim oraz wirtualnym *Biegu po Oddech*.

Dziękujemy Złotym Sponsorom: firmie **Vertex Pharmaceuticals, Nosalowy Dwór Resort & Spa** oraz Partnerowi Głównemu **Fundacji Inter Cars** za stałe wsparcie wydarzenia od wielu lat. Zawsze możemy na Was liczyć!

Jesteśmy wdzięczni wszystkim Patronom Honorowym: **Justynie Kowalczyk-Tekieli, Państwowemu Funduszowi Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Staroście Tatrzańskiemu, Burmistrzowi Miasta Zakopane** oraz Patronom Medialnym: **Medonet, TVP3 Kraków, Radio Plus, Tygodnik Podhalański, Zakoplan, Hellozdrowie.pl, Festiwal Biegów, BiegamBoLubię, Trening Biegacza** za nagłośnienie i zachęcanie do udziału w biegu. Dzięki Wam docieramy do wielu osób, które chcą być częścią *Biegu po Oddech*.

Dziękujemy służbom mundurowym za dbanie o bezpieczeństwo zawodników: **zakopiańskiej Policji, Straży Pożarnej, Straży Miejskiej, Malcie Służby Medycznej Oddział Myślenice**.

Dziękujemy wszystkim Partnerom *Biegu*, którzy zaangażowali się w jego organizację:

- **Express Car Rental** za wypożyczenie samochodu,
- **Zespołowi Szkół Hotelarsko-Turystycznych w Zakopanem** za pomoc w organizacji biura zawodów,

- **S-Time** za obsługę informatyczną zapisów, pomysły i coroczne innowacje, które uatrakcyjnają nasz *Bieg*,
- **Leszkowi Behounekowi, Miejskiemu Ośrodkowi Sportu i Rekreacji, Urzędowi Miasta Zakopane, Zakładowi Komunalnemu TESKO, Towarzystwu Gimnastycznemu Sokół Gniazdo w Zakopanem** za wsparcie w organizacji wydarzenia,
- **Chochołowskiemu Termom, Polskim Kolejom Linowym, firmie Tefal, Strefie Tłenu, restauracjom: Zakopiańskiej, Casa Mia, Las** za ufundowanie nagród,
- **Restauracji Kryjówka** za najlepszy catering, jaki tylko mogliśmy sobie wymarzyć,
- firmom: **Bielenda, Bahlsen, Bzomex, Dami, Dilmah, dr Irena Eris, Norsa Pharma, Farmona, Ziaja Ltd. sp. z o.o. oddział Kraków** za doposażenie pakietów startowych,
- **DJ-owi Gustlikowi** za oprawę muzyczną,
- paniom z **Fitness pod Tatrami** za wspianą rozgrzewkę,
- **Akademii Nauk Stosowanych w Nowym Targu** za masaże mięśni po biegu,
- **Szkołe Mistrzostwa Sportowego** za atrakcje dla dzieci,
- **Santander Consumer Bank** za pyszną kawę,
- **Bernadecie Cabale, Izabeli Stachurze, Bernadecie Trzepaczce** za tatuaże i malowanie twarzy najmłodszym,
- **Adamowi Brzozie** za serwis foto,
- **Katarzynie Stramie** za szybką pomoc przy dekoracji.

PATRONAT HONOROWY:

Powiat
TatrzańskiMiasto
ZakopanePaństwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Justyna Kowalczyk-Tekieli

PATRONAT MEDIALNY:

BiegamO! Lubie
bbl
POLSKAZAKOPLAN
ZAKOPANE, GÓRY I TROCHĘ KULTURY

SPONSOR GŁÓWNY:



SPONSOR ZŁOTY:



PARTNER GŁÓWNY:



PARTNERZY:



ORGANIZATOR:

Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

WSPÓŁORGANIZATORZY:





Składamy serdeczne podziękowania dla Partnerów akcji:





Na ten szczególny czas świąt Bożego Narodzenia i nadchodzący Nowy Rok pragniemy wszystkim naszym czytelnikom, podopiecznym i ich rodzinom, lekarzom i całemu personelowi medycznemu zaangażowanemu w kompleksową opiekę nad chorymi z mukowiscydozą, darczyńcom i przyjaciołom złożyć serdeczne życzenia. Niech te najbliższe dni przyniosą Państwu wiele radości, ciepła oraz spokoju w gronie najbliższych. Niech nadchodzący rok spełni nadzieje z nim związane i będzie czasem wielu błogosławieństw – zdrowia, spełnienia marzeń i realizacji planów.

Zarząd Główny
Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą
wraz z pracownikami Biura PTWM



MUKOWOJOWNICY POTRZEBUJĄ TWOJEJ POMOCY!

Przekaż
15% dla chorych
na mukowiscydozę:
KRS 0000064892



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

Oddychaj.pl