

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

MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI

Przeszczepienie płuc u dzieci	3
Patogeny w przebiegu mukowiscydozy w zaleceniach Amerykańskiej Fundacji Mukowiscydozy. Aktualizacja 2013 (część 2)	6
Przechowywanie leków – podstawowe reguły i popełniane błędy	14
Resource w żywieniu chorych na mukowiscydozę	18

EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ

Transplantacje płuc w mukowiscydozie – ogromna nadzieja, ale także poważne ryzyko	20
---	----

JACY JESTEŚMY?

Pasje, doświadczenia, refleksje	
Nowe płuca Oliwki	24
Jak choroba dziecka zmieniła nasze małżeństwo	26
Moja przygoda z bieganiem	27
Jak cię widzą	30
Spełnione marzenie Wojtka	34
Relacja z warsztatów w Krakowie	34
Nasze wrażenia z konsultacji fizjoterapeutycznej w Łodzi	35
Twórczość	
Kącik poetycki: Przy księżycu	35
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: W poszukiwaniu pasji	37
Kącik kulinarny	
Dekalog pacjenta chorego na mukowiscydozę – cd.	38

MAŁA MUKOWISCYDOZA

Oczy mojej mamy	41
Półbajka dla Mikołajka	42
Rebus	44
Lis rudy	45
Gekony	46
Przekąski	49
Začmienie Słonica	50
Kim ty jesteś?	51
Zasłyszane, znalezione w necie	52

Z ŻYCIA PTWM

Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z bieżącej działalności Zarządu Głównego PTWM X. kadencji	53
Wspomnienia z Senioriady	57
Spotkanie ze Studenckim Kołem Naukowym	57
Warsztaty fizjoterapeutyczne w Krakowie	58
XXV Bieg Konstytucji 3 Maja w Warszawie	59
Konsultacje fizjoterapeutyczne w Łodzi za nami	60
Endomondo – Justyna Kowalczyk niezmiennie zaskakuje!	60
Ogłoszenia PTWM	
Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą – jak możemy pomóc?	62
Założ własną stronę WWW za darmo	65
Kilka zdań o możliwości zorganizowania zbiórki publicznej	65
Regulamin prowadzenia subkont	67
Zamówienie środków spożywczych i suplementów diety	69
Zamówienie preparatów Purell i Gojo	70
Podziękowania	71



REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
o.malecka@onet.eu

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

Alina Czarnecka
Marta Gliniecka
Joanna Górecka
Małgorzata Kaczmarek
Piotr Majdzik
Lucyna Maksymowicz
Wiaczesław Malcew (red. tech.)
Andrzej Pogorzelski
Agnieszka Wydmańska

ADRES REDAKCJI

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

WYDAWCA

**Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą**

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



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

Infolinia 800 111 169

Numer został dofinansowany przez
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych.



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

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:

Justyna Kowalczyk (fot. Anna Kobyłecka)

SKŁAD KOMPUTEROWY I DRUK

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

Od redakcji

*A ten zwycięzcą, kto drugim da najwięcej
światła od siebie!*

Adam Asnyk

Drodzy Czytelnicy, przed Wami 41, wakacyjny numer naszego czasopisma. Jednak mimo planów wyjazdowych i perspektyw letniego wypoczynku, poruszamy w niniejszym magazynie wiele ważnych tematów, więc gorąco zachęcamy do lektury ☺.

Jak Państwo zapewne wiecie, 27 maja br. w Śląskim Centrum Chorób Płuc w Zabrze został otwarty pododdział przeznaczony dla chorych na mukowiscydozę, zarówno dorosłych, jak i dzieci. To wielkie wydarzenie, ponieważ utworzenie nowoczesnie wyposażonego oddziału transplantacji płuc będzie sprzyjać rozwojowi i upowszechnieniu przeszczepień płuc w Polsce, dając szanse na uratowanie życia również chorym z mukowiscydozą. Z tej okazji poprosiliśmy naszych Autorów o podjęcie tematu transplantacji płuc u chorych na mukowiscydozę. O przeszczepieniach u dzieci traktuje artykuł Bartosza Kubisy, torakochirurga i transplantologa z Kliniki Chirurgii Klatki Piersiowej i Transplantacji Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego. Jak wybrać odpowiedni moment na przeszczepienie, zakwalifikować się, przygotować się do niego i doczekać do operacji w zadowalającym stanie zdrowia i psychiki? Te zagadnienia omawia psycholog Urszula Borawska-Kowalczyk z Zakładu Mukowiscydozy Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. O Oliwce, najmłodszej polskiej chorej na mukowiscydozę, u której dokonano w Wiedniu udanej transplantacji płuc, pisze Anna Skoczylas-Ligocka, koordynatorka wyjazdów na przeszczepienia płuc z ramienia PTWM i bezpośrednia opiekunka Oliwii w tym niezwykle trudnym przedsięwzięciu.

Mirosław Wójcik we współpracy z Dorotą Pazik-Piasecką z Laboratorium Mikrobiologii Klinicznej Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego na podstawie zaleceń Amerykańskiej Fundacji Mukowiscydozy opisał epidemiologię, drogi przenoszenia i źródła zakażeń najważniejszymi patogenami wpływającymi na postępy choroby oskrzelowo-płucnej w mukowiscydozie. Letnie upały, choć dobre dla wypoczywających, nie są korzystne dla niewłaściwie lub źle przechowywanych i przewożonych leków. Podstawowe reguły i najczęściej popełniane przez nas błędy omawia w swoim tekście farmaceuta Michał Jaskólski.

Na tegorocznym ogólnopolskim szkoleniu w Warszawie z ogromnym entuzjazmem zostało przez słuchaczy przyjęte wystąpienie jednego z najstarszych polskich chorych na mukowiscydozę, a jednocześnie maratończyka uprawiającego bieg jako formę rehabilitacji. Chcielibyśmy zwrócić Państwa uwagę na ten niezwykle budujący i optymistyczny tekst Jerzego Wasilkowskiego, który może stanowić poradnik dla rozpoczynających swoją przygodę z bieganiem. Autor zobowiązał się do zamieszczenia kolejnych praktycznych porad w następnych numerach naszego magazynu.

Z pewnością nie tylko kobiety zainteresują się artykułami Magdaleny Czerwińskiej *Jak choroba dziecka zmieniła nasze małżeństwo* i Lilli Latus pt. *Jak cię widzę*. Obie Panie poruszają podobny problem – wpływu choroby na stosunek do innych i do siebie. Autorki uważają, że choroba odgrywa znaczącą rolę w naszej ocenie innych i samoocenie, ale pocieszające jest to, że pozytywne podejście do niej i do życia potrafi zdziałać cuda ☺.

Młodych Czytelników, odpoczywających po trudach roku szkolnego, zapraszamy jak zwykle do działu *Mała Mukowiscydoza*, a wszystkim Państwu życzymy udanych, słonecznych i zdrowych wakacji!

Olga Małecka-Malcew

Przeszczepienie płuc u dzieci

Bartosz Kubisa

Klinika Chirurgii Klatki Piersiowej
i Transplantacji,
Katedra Chorób Płuc,
Pomorski Uniwersytet Medyczny
w Szczecinie
Specjalistyczny Szpital im. Alfreda
Sokołowskiego Szczecin-Zdunowo



Przeszczepienie płuc (LuTx – *lung transplantation*, w odróżnieniu od LiTx – *liver transplantation*, przeszczepienie wątroby; samo LTx jest dwuznaczne) jest ostateczną metodą leczenia skrajnej niewydolności oddechowej, niepoddającej się już optymalnej, aktualnej ze stanem wiedzy terapii zachowawczej, gdzie przewidywany czas przeżycia nie przekracza 2 lat, a u dzieci z mukowiscydozą 5 lat. Pierwszej udanej transplantacji płuc u dziecka dokonano w roku 1986 w Toronto, Kanada, czyli w tym samym ośrodku, gdzie 3 lata wcześniej przeszczepiono po raz pierwszy z sukcesem jedno płuco u dorosłego.

W niniejszej publikacji będę opierał się głównie na danych z rejestrów ISHLT (*International Society for Heart and Lung Transplantation*), do których dane przesyła łącznie ok. 250 ośrodków prze-

szczepowych narządów klatki piersiowej ze świata (w tym 144 ośrodki przeszczepiające płuca, a 36 serce i płuca), zrzeszonych w takich organizacjach jak UNOS (*United Network for Organ Sharing* – USA), Eurotransplant (Austria, Belgia, Chorwacja, Niemcy, Holandia i Słowenia), Scandiatransplant (Dania, Finlandia, Norwegia, Szwecja), dwie organizacje z Hiszpanii i po jednej z Australii, Francji, Wielkiej Brytanii oraz 86 indywidualnych ośrodków niezrzeszonych, w tym także jedyny z Polski ośrodek ze Szczecina.

Przeszczepianie płuc u dzieci jest rzadko wykonywaną procedurą na świecie. O ile w roku 2013 wykonano na świecie według rejestru ISHLT 97 przeszczepień płuc u dzieci, a od roku 1995 razem łącznie 1985, to u dorosłych odpowiednie liczby to 3453 dla roku 2013 oraz 47 647 wszystkich zarejestrowanych. Szczegóły w tabeli 1.

Jak widać, w roku 2013 przeszczepienie płuc u dzieci stanowiło tylko 2,7% wszystkich przeszczepień płuc, a ogółem do tej pory stanowi 3,94% wszystkich zarejestrowanych przeszczepień od roku 1995. Wynika to z wielu przyczyn, przede wszystkim z mniejszego rozmiaru biorcy i związanych z tym trudności technicznych oraz z nieobecności rozedmy płuc u dzieci, stanowiącej główne wskazanie do transplantacji u dorosłych. Ponadto wskazania do przeszczepienia płuc u małych dzieci

związane są ze współistniejącymi wadami serca, które należy śródoperacyjnie skorygować, co jednocześnie podnosi stopień trudności zabiegu i co za tym idzie ryzyko powikłań okołoperacyjnych.

Charakterystyka dawców, biorców i ośrodków przeszczepiających płuca u dzieci

Skumulowane dane z lat 1990–2013 ilustrują, że najczęstszym wskazaniem w tej grupie chorych jest mukowiscydoza – 70%. Drugą najczęstszą przyczyną jest idiopatyczne nadciśnienie płucne – 8%. Kolejne rzadsze wskazania to zarostowe zapalenie oskrzelików, idiopatyczne włóknienie płuc, retransplantacje z powodu BOS (*Bronchiolitis Obliterans Syndrome*), czyli przewlekłego zarostowego zapalenia oskrzelików płucnych, które z kolei jest wyrazem przewlekłego odrzucania przeszczepu. Medyczne wskazania do przeszczepienia są generalnie identyczne jak u dorosłych, jedynie prognozowany czas przeżycia u chorego dziecka z mukowiscydozą krótszy niż pięć lat (a nie dwa) jest też wskazaniem do przeszczepienia.

Wiek dzieci kwalifikowanych do przeszczepienia rozkłada się jak w tabeli 2.

Najczęściej przeszczepia się płuca u nastolatków w wieku 11–17 lat.

Jeśli chodzi o dawców, to w roku 2012 tylko dwa przeszczepienia u dzie-

Tabela 1. Ilość wykonywanych przeszczepień narządów klatki piersiowej u dzieci i dorosłych

	Rok 2013		Ogółem od 1995 do 2013	
	Dzieci	Dorośli	Dzieci	Dorośli
Płuca	97	3453	1985	47 647
Serce	508	3300	11 694	104 027
Płuca i serce	10	56	694	3772

Tabela 2. Rozkład wiekowy dzieci – biorców przeszczepienia płuc

Wiek biorcy	Poniżej 1. roku	1–5 lat	6–10 lat	11–17 lat
Procenty	4	6	14	76

Tabela 3. Wiek zmarłych dawców płuc dla dzieci

Wiek dawcy	0–10 lat	11–17 lat	18–34 lata	35–49 lat	50–59 lat	60+
Procenty	38	25	18	13	5	1

Tabela 4. Porównanie przeżywalności dorosłych i dzieci po LuTx

Lata po LuTx	5	10	15
Dzieci (% żyjących)	50	35	27
Dorośli (% żyjących)	52	31	17

ci były od dawców żywych i to jedynie w grupie wiekowej 6–17 lat, a pozostałe 91 – od dawców zmarłych.

Dawcami płuc dla dzieci nie są jedynie dawcy pediatryczni. W latach 1986 do 2013 pobierano płuca dla dzieci od dawców w następującym wieku – zob. tabela 3.

Jak widać, nie tylko dzieci są dawcami płuc dla dzieci, ale i dorośli. Niewątpliwie w tym wypadku przeszczepia się najczęściej dolne płaty, a więc tylko część pobranych płuc, chociaż u biorców płuc do 10. roku życia tylko 10% dawców jest wieku powyżej 10 lat. Czyli dopiero nastoletni biorcy mogą mieć płuca od dawcy w praktycznie każdym wieku.

Przeszczepianie płuc u dzieci jest na tyle rzadkie, że w roku 2012 tylko 39 ośrodków na świecie przeszczepiło płuca dzieciom. Z tego 34 ośrodki przeszczepiły 4 lub mniej płuc u dzieci, a tylko 5 ośrodków przeszczepiło płuca u 5–9 chorych. Z czego można wysnuć wniosek, że żaden z ośrodków nie wykonuje tych zabiegów na dużą skalę i ma w związku z tym mierne doświadczenie. W Ameryce Północnej w porównaniu do Europy wykonuje się więcej procentowo przeszczepień u dzieci w wieku poniżej 10 lat, ale też proporcjonalnie wykorzystuje się więcej dawców w tym przedziale wiekowym.

LuTx i mukowiscydoza

U dzieci z mukowiscydozą jeśli w spirometrii wartość FEV_1 (objętość wydechu w pierwszej sekundzie) jest poniżej 30% normy **oraz** w gazometrii krwi tętniczej wartość PaO_2 jest poniżej 55 mm Hg **lub** $PaCO_2$ powyżej 50 mm Hg, wtedy przewidywany czas przeżycia nie przekracza 2 lat, co może być pomocne w kwalifikacji do przeszczepienia.

Wskazania do LuTx w mukowiscydozie są następujące:

- $FEV_1 < 30\%$ normy lub gwałtowny spadek FEV_1 , szczególnie u dziewcząt,
- zaostrzenia wymagające pobytu na Oddziale Intensywnej Terapii (OIT),
- zakażenia wymagające hospitalizacji powyżej 3 razy na rok,
- nawrotowa odma opłucnowa,
- nawrotowe krwiopłucie pomimo wykonanej embolizacji tętnic oskrzelowych.

Bezwzględne przeciwwskazania do LuTx:

- infekcja HIV,
- nowotwór złośliwy,
- aktywna gruźlica,
- nieodwracalne uszkodzenie centralnego układu nerwowego,
- infekcja *Burkholderia cenocepacia* (GM III).

W Polsce laboratoria bakteriologiczne potrafią zidentyfikować *Burkhol-*

-derię cepacię, ale nie potrafią ocenić genomu (GM). Spośród 10 genomów *Burkholderii cepacii*, tylko III – cenocepacia – jest przeciwwskazaniem do przeszczepienia. W przypadku infekcji *Burkholderię cepacię* należy wysłać próbki do laboratoriów zagranicznych (Niemcy, Austria). Obecnie nie znamy antybiotyków ani nawet ich kombinacji i stężeń do zwalczania zakażenia *Burkholderię cenocepacię*.

Względne przeciwwskazania do LuTx:

- oporne infekcje bakteryjne,
- wirusowe zapalenie wątroby (wzw) typu B i C*,
- niewydolność nerek,
- niewydolność wątroby**,
- niewydolność serca**,
- cukrzyca z uszkodzeniem naczyń,
- osteoporoza,
- BMI poniżej 17 kg/m²,
- **niesubordynacja, brak organizacji,**
- **brak wsparcia rodziny.**

Przeżywalność i inne wyniki

Przeżywalność dorosłych i dzieci po przeszczepieniu płuc nie różni się od siebie w sposób istotny, choć obserwowane są pewne różnice, które ilustruje tabela 4.

O ile początkowo umieralność wśród przeszczepionych dzieci jest nieco wyższa niż u dorosłych, o tyle po siedmiu latach obserwuje się rozpoczęcie korzystnego trendu w wydłużeniu życia dzieci.

*** W przypadku infekcji wzw C niezależnie od statusu wirerii, chory musi mieć zapewnioną *a priori* 12-tygodniową kurację odpowiednimi lekami. Jeśli niewydolności oddechowej towarzyszy niewydolność wątroby lub serca, należy rozważyć równoczesne przeszczepienie płuc z wątrobą lub płuc z sercem. Oczywiście w takim przypadku ryzyko okołoperacyjne sumuje się dla przeszczepienia danych narządów. Niesubordynacja chorego oraz brak wsparcia rodziny są nie mniej ważnymi niemedycznymi przeciwwskazaniami do LuTx.

Tabela 5. Powikłania po przeszczepieniu płuc u dzieci w procentach

Lata/%	Nadciśnienie tętnicze	Niewydolność nerek (dializa lub przeszczepienie nerki)	Hyperlipidemia	Cukrzyca	BOS*	Nowotwory: 90% to chłoniaki
1 rok	40,9	9,4 (1,1)	5,0	22,2	12,9	5,3
5 lat	69,0	31,3 (2,7)	17,8	35,7	35,5	10,7
7 lat	bd**	44,0 (4,0)	bd	bd	42,0	9,2

*Zarostowe zapalenie oskrzelików, **Brak danych

Tabela 6. Przyczyny zgonów dzieci po przeszczepieniu płuc

Lata/%	BOS	Ostre odrzucanie	Nowotwór	CMV*	Inne zakażenie	Niewydolność przeszczepu	Naczyniowe	Techniczne	MOF**	Inne
0–30 dni	0	2,4	0	0	13,5	27,8	16,7	11,9	10,3	17,5
1–3 lata	37,2	1,3	3,4	0	15	25,2	1,7	2,6	4,7	9,0
Powyżej 5 lat	47,8	0	8,6	bd	8,7	19,1	0,9	1,7	5,2	7,8

*Aktywacja zakażenia wirusem cytomegalii, **Niewydolność wielonarządowa

Oдноśnie pytania, czy przeszczepić jedno czy dwa płuca, to odpowiedź jest jednoznaczna: tylko i wyłącznie dwa, ponieważ aż 51% dzieci przeżywa 5 lat po przeszczepieniu dwóch płuc, a tylko 26% przeżywa 5 lat po przeszczepieniu jednego płuca. Wynik wydaje się oczywisty, skoro najczęstszym wskazaniem do LuTx u dzieci jest mukowiscydoza i nadciśnienie płucne, gdzie jak wiadomo zawsze należy przeszczepić dwa płuca.

Nie zauważono istotnej różnicy w przeżywalności biorców, porównując dawstwo od zmarłego czy żywego dawcy. Czyli nie trzeba za wszelką cenę pobierać płatów płuc od żywych dawców, bo nie ma to istotnego wpływu na przeżywalność.

U dzieci częściej niż u dorosłych dochodzi do retransplantacji płuc. Oczywiście przeżywalność za drugim razem jest niższa niż za pierwszym i wynosi 33% dożywających 5 lat po retransplantacji. Retransplantacje w pierwszym roku po LuTx rokują najgorzej. Przy retrans-

plantacjach lekarze będą zawsze mieć wątpliwości, czy dać nowe płuca komuś pierwszy raz, czy dać innemu dziecku drugą już szansę na przeszczepienie. Czy zdają sobie Państwo sprawę, jaka to trudna decyzja?

Jakość życia po LuTx jest porównywalna z tą u dorosłych. Trzy lata po LuTx 82% dzieci podaje, że nie narzeka na jakość życia, czyli w skali Karnofsky'ego ocenia się na powyżej 80%. Wyjaśnienie skali pozostawiam czytelnikowi do sprawdzenia w Wikipedii.

U większości pacjentów stosuje się indukację immunosupresji, choć nie ma to istotnego wpływu na przeżywalność. W podtrzymującym leczeniu immunosupresyjnym częściej stosuje się tacrolimus niż cyklosporynę oraz mykofenolanmofetilu niż azatioprynę.

Powikłania po przeszczepieniu płuc u dzieci są nieco inne niż u dorosłych i wyglądają następująco – tabela 5.

Przyczyny zgonów dzieci po przeszczepieniu są różne w zależności od czasu wystąpienia, przedstawione w tabeli 6.

Podsumowanie

Przeszczepienie płuc u dzieci jest rzadko wykonywaną procedurą na świecie. Zabiegi przeprowadzane są przez nie liczne ośrodki, które z kolei przeważnie sporadycznie zajmują się takim leczeniem. Dominującym wskazaniem do transplantacji jest mukowiscydoza. Przeważającym rodzajem zabiegu jest przeszczepienie dwóch płuc. Do tego rodzaju zabiegów wykorzystuje się najczęściej zmarłych dawców płuc, w wyjątkowych sytuacjach dawców żywych. Wyniki przeszczepiania nie zależą od rodzaju dawcy i są porównywalne z wynikami u dorosłych. Przeżycia długoletnie są dłuższe niż u dorosłych. Najczęstszym powikłaniem po przeszczepieniu jest BOS. Być może azytromycyna będzie lekiem zmniejszającym częstość występowania BOS, który jest najczęstszym wskazaniem do retransplantacji płuc. Dla nastoletnich biorców płuc można dobierać płuca od zmarłych dawców w każdym wieku. Może to wymagać redukcji rozmiaru przeszczepu, czego do tej pory nie wy-

konano jeszcze w Polsce z powodzeniem.

Powyższa praca zawiera osobisty punkt widzenia autora (torakochirurga

i transplantologa) na przeszczepianie płuc u dzieci. Zagadnienie to jest jednak bardzo szerokie, wymaga współpracy i opinii pulmonologów, pediatrów, le-

karzy specjalistów chorób zakaźnych, hepatologów, chirurgów dziecięcych, kardiochirurgów i innych, opinii niekoniecznie zbieżnych z poglądem autora.

Patogeny w przebiegu mukowiscydozy w zaleceniach Amerykańskiej Fundacji Mukowiscydozy. Aktualizacja 2013 (cz. 2)

Mirosław Wójcik

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

Konsultacja tekstu:

Dorota Piasecka-Pazik

Laboratorium Mikrobiologii Klinicznej
Uniwersyteckie Centrum Kliniczne
Gdański Uniwersytet Medyczny

Dzięki danym z rejestru mukowiscydozy prowadzonego przez Cystic Fibrosis Foundation (CFF), nowym badaniom eksperymentalnym i obserwacyjnym oraz metodom molekularnym w mikrobiologii możliwe stało się lepsze zrozumienie mechanizmów rozprzestrzeniania się najważniejszych patogenów wpływających na postępy choroby oskrzelowo-płucnej w mukowiscydozie.

CFF dokonało analizy częstości występowania zakażeń układu oddechowego u chorych na mukowiscydozę (dane z rejestru przedstawiono za 2012 r.), wykazując, że w pierwszych 2 dekadach życia u chorych na mukowiscydozę dominują zakażenia *S. aureus*, przy czym u dzieci młodszych dominują szczepy MSSA, a częstość występowania MRSA jest najwyższa w grupie 11–24-latków, *P. aeruginosa* występuje u 20% chorych w grupie dzieci młodszych (w wieku poniżej 2 r.ż.) i już u ponad 80% chorych dorosłych. Wraz z wiekiem chorych wzrasta również częstość występowania wielolekoopornych gram-ujemnych bakte-

rii, np. *Stenotrophomonas maltophilia*, *Achromobacter xylosoxidans* oraz *Burkholderia cepacia*. Analiza CFF wykazała również, że w okresie 1988–2012 w populacji chorych na mukowiscydozę wzrosła częstość występowania niektórych patogenów, np. MRSA, *S. aureus* i *S. maltophilia*, natomiast zmalała częstość występowania *P. aeruginosa* i *B. cepacia*.

Poniżej prezentujemy omówienie części wytycznych CFF dotyczącej epidemiologii patogenów, dróg przenoszenia i źródeł zakażeń.

Sposoby i mechanizmy przenoszenia zakażenia

Istnieją różne sposoby i mechanizmy przenoszenia zakażenia:

- przeniesienie bezpośrednie
 - droga kontaktowa – bezpośrednia styczność z osobą chorą, nośnikiem bezobjawowym (przykładowo pocałunek, kontakt seksualny), chorym zwierzęciem (ugryzienie, pokąsanie, zadrapanie);
- przeniesienie pośrednie
 - styczność z materiałem zanieczyszczonym płynami ustrojowymi, wydzielinami (przedmioty codziennego użytku);
 - styczność ze skażonym sprzętem medycznym, skażoną krwią (transfuzja) lub preparatami krwiopochodnymi;

- droga powietrzno-kropelkowa – styczność z rozpylonymi w wyniku kichania, kaszlu lub mówienia kropelkami śliny i wydzielin pochodzących z jamy nosowej (jądra skroplenia unoszą się krótko w powietrzu i mogą trafić na błonę śluzową nosa, jamy ustnej, spojówki chorego na mukowiscydozę lub zanieczyszczyć sprzęt i ręce pacjentów oraz personelu medycznego);
- droga powietrzno-pyłowa – styczność z patogenami unoszącymi się w powietrzu przez długi czas (powstałe w wyniku odparowania wody drobne kropelki mogą trafić bezpośrednio do dróg oddechowych chorego na mukowiscydozę);
- styczność z materiałem pochodzącym ze środowiska (przedmioty martwe, woda, ścieki, gleba, nawozy naturalne).

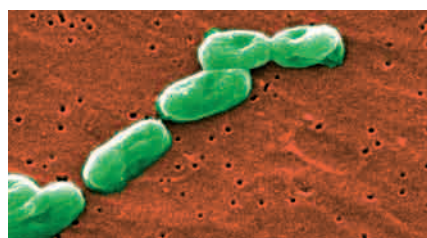
Transmisja powietrzna jest bardzo ważną drogą zakażeń krzyżowych. W ostatnich badaniach wykazano dużą dynamikę transmisji kropelkowej. W modelu doświadczalnym żywe patogeny były odnajdywane w odległości nawet 6 metrów od osoby kaszającej. Zakaźny aerozol został odzyskany z powietrza w pomieszczeniach i korytarzach szpitalnych, gabinetach fizjoterapii. W dalszej części artykułu opisujemy konkretne źródła zakażeń i patogeny.

Drogi przenoszenia	Przykładowe patogeny	Źródło
Droga kontaktowa	MRSA <i>Pseudomonas aeruginosa</i> <i>Burkholderia</i> spp. Wirus RSV	Dłonie personelu medycznego. Wspólne przedmioty. Zanieczyszczone urządzenia medyczne i powierzchnie.
Droga powietrzno-kropelkowa	MRSA <i>P. aeruginosa</i> <i>Burkholderia</i> spp. Grypa Rhinowirusy Adenowirusy <i>Mycoplasma</i> <i>Bordetella pertussis</i>	Przenoszone na odległość nie większą niż 1–2 metra w kropelkach o średnicy ponad 5 µm tzw. duże jądra skroplenia powstające w wyniku kichnięcia, kaszlu lub mówienia.
Droga powietrzno-pyłowa	<i>Mycobacterium tuberculosis</i> Wirus ospy wietrznej i półpaśca Wirus odry SARS-CoV	Przenoszone na większe odległości patogeny w postaci drobnych kropel (1–5 mikrometrów wielkości), unoszące się w powietrzu nawet przez kilka godzin.

***Burkholderia cepacia* complex (BCC)**

Od lat 50. XX w. *Burkholderia* znana była jako fitopatogen wywołujący zgniliznę cebuli (stąd nazwa od łacińskiego wyrazu *cepa* – cebula). W latach 80. zaczęły pojawiać się pierwsze doniesienia na temat zakażeń wywołanych niefermentującą pałeczką Gram-ujemną *Burkholderia cepacia* complex (BCC) u pacjentów z mukowiscydozą. Obecnie wyróżnia się 18 gatunków wchodzących w skład BCC (9 odmian genotypowych).

Burkholderia występuje powszechnie w środowisku wilgotnym, w wodzie i glebie. W szpitalach zajmuje również wilgotne nisze ekologiczne: odpływy wody w umywalkach i brodzikach, nawilżacze i przewody koncentratorów i nebulizatorów, respiratory, cewniki, dreny. Ponadto może wzrastać w roztworze soli fizjologicznej, płynach infuzyjnych, żelach do USG, płynach do płukania ust, niektórych



Burkholderia cepacia w skaningowym mikroskopie elektronowym SEM (fot. CDC/Janice Carr)

środkach do dezynfekcji, a nawet przez kilka miesięcy w wodzie destylowanej. Przenosi się na rękach personelu medycznego. Z tego względu może być przyczyną zakażeń i przetrwać w warunkach szpitalnych.

Burkholderia podobnie jak inne bakterie glebowe ma naturalną odporność na wiele antybiotyków, w tym te często stosowane u chorych na mukowiscydozę (m.in. z grupy penicylin - antybiotyki beta-laktamowe). BCC posiada również duży i plastyczny genom (dwa razy więcej materiału genetycznego niż u pałeczki okrężnicy *E. coli*) warunkujący wzrost w niesprzyjających warunkach. BCC ma zdolność do wzrostu w postaci biofilmu (formowanie się biofilmu służy patogenom do ochrony przed czynnikami środowiskowymi, w tym działaniem antybiotyków).

BCC sporadycznie powoduje zakażenia u zdrowych ludzi, ale wywołuje ciężkie zakażenia układu oddechowego u osób z obniżoną odpornością (bakteria oportunistyczna), w tym u osób chorych na mukowiscydozę. W większości przypadków zakażenie BCC nie ma wpływu na nasilenie choroby lub tylko nieznacznie pogarsza funkcje płuc. W przypadku 20–30% najcięższych zakażeń rozwija się przebiegające z martwicą i objawami posocznicy zapalenie płuc (zespół cepacji).

Pogorszenie funkcji płuc i zwiększona śmiertelność, zarówno przed i po transplantacji płuc, są związane z niektórymi szczepami *Burkholderia*. Wyniki z kanadyjskich i amerykańskich ośrodków leczenia osób z CF wykazały 2,5-krotny wzrost ryzyka zgonu u osób z BCC. Najgorsze rokowania związane były u osób zarażonych szczepem *B. cenocepacia* ET12.

Częstość wykrywania gatunków BCC u osób chorych na mukowiscydozę różni się znacznie, choć najczęściej występują *Burkholderia cenocepacia* (50% przypadków) i *Burkholderia multivorans* (35%).

W roku 1980 na podstawie wyników badań genetycznych określono występowanie wspólnych szczepów BCC u wielu osób korzystających z opieki medycznej w tych samych ośrodkach, sugerując tym samym rozprzestrzenianie się patogenów w sposób bezpośredni, czyli z osoby do osoby.

Obecnie wiemy, że BCC można się zarazić w kontakcie bezpośrednim między osobami chorymi na mukowiscydozę. Kontakt z wydzieliną z dróg oddechowych prowadzi do zakażenia krzyżowego i ryzyka transmisji zakażenia. Do zakażenia może dojść w warunkach domowych, np. podczas pocałunku lub używania skażonych sztućców, kubków. W warunkach szpitalnych

może dochodzić do zakażenia w wyniku stosowania skażonych płynów, aparatury medycznej. BCC przenosi się drogą powietrzną (*B. cepacia* obecna była w 40% próbek powietrza w pomieszczeniach po fizjoterapii chorych zakażonych BCC).

Wdrożenie skutecznych środków zapobiegania i kontroli zakażeń wyeliminowało kilka szczepów epidemicznych, w tym szczepy SLC6 i ET12, wśród osób z CF. Częstość występowania zakażenia szczepem PHDC i Midwest spadła, ale nie została wyeliminowana mimo wdrożenia nowych praktyk zapobiegania i kontroli zakażeń (IP&C, ang. *Infection Prevention and Control*), a osoby z CF zostały zainfekowane pomimo braku wyraźnego kontaktu z innymi osobami z CF.

Szczep PHDC został odzyskany z gleby rolnej w Stanach Zjednoczonych, w tym z pól cebuli i od osób z mukowiscydozą w różnych miejscach w Stanach Zjednoczonych i Europie, co sugeruje, że szczep ten jest szeroko rozpowszechniony w środowisku naturalnym. Szczepy, identyczne do tych występujących u osób z mukowiscydozą, są izolowane z cebuli. Bezwzględnie należy unikać kontaktu z zakażoną cebulą i czosnkiem (objawy zgnilizny).

Więcej na ten temat w artykule *Cebula i czosnek na cenzurowanym* w nr. 33 magazynu „Mukowiscydoza” i na stronie ptwm.org.pl w dziale „Baza wiedzy”.

B. cenocepacia i *B. vietnamiensis* zostały wyizolowane ze ścieków w Wielkiej Brytanii, ale nie przeprowadzono dalszych badań. Natomiast szczep Midwest *B. cenocepacia* nie został odnaleziony w środowisku naturalnym w regionach, w których szczep ten kolonizuje osoby z CF.

Pałeczka ropy błękitnej (*Pseudomonas aeruginosa*)

Pałeczka ropy błękitnej wywołuje choroby u zwierząt oraz u ludzi. Żyje w glebie,



Pałeczka ropy błękitnej (*Pseudomonas aeruginosa*) w SEM (fot. CDC/Janice Haney-Carr)

w wodzie, jest składnikiem flory skóry zwierząt i ludzi. Dobrze rośnie w warunkach tlenowych oraz w atmosferze niedoboru tlenu. Niektóre szczepy pałeczek ropy błękitnej są zdolne do rozkładu składników ropy naftowej. W 2013 roku naukowcy informowali o nietypowych strukturach biofilmu formowanego przez *P. aeruginosa* w warunkach mikrogravitacji na Międzynarodowej Stacji Kosmicznej oraz podczas przelotów wahadłowcami. *P. aeruginosa* wywołała poważną infekcję astronauty podczas słynnego feralnego lotu Apollo 13.

Zainteresowane tematem osoby zapraszamy do lektury artykułu o badaniach naukowych przeprowadzanych na Międzynarodowej Stacji Kosmicznej oraz ich znaczeniu w leczeniu infekcji pałeczką ropy błękitnej (na naszej stronie ptwm.org.pl w dziale „Baza wiedzy”).

P. aeruginosa jest bakterią ruchliwą, posiada jedną biegunową rzęskę (w przypadku szczepów izolowanych u dzieci). Izolaty późniejsze są szczepami o braku zdolności do ruchu, wytwarzają duże ilości śluzu – alginianu, macierzy dla biofilmu (przewlekłe zakażenia pałeczką ropy błękitnej zawsze są związane z wytworzeniem biofilmu).

Podobnie jak *Burkholderia cepacia complex*, jest bakterią oportunistyczną, wywołującą groźne zakażenia wewnątrzszpitalne. Leczenie jest trudne, gdyż *P. aeruginosa* jest oporna na większość stosowanych antybiotyków.

Niektóre szczepy epidemiczne *Pseudomonas* są związane z pogorsze-

niem stanu klinicznego chorych na mukowiscydozę. Wykazano, że szczep LES (z ang. *Liverpool Epidemic Strain*) wiąże się ze zwiększonym ryzykiem zgonu.

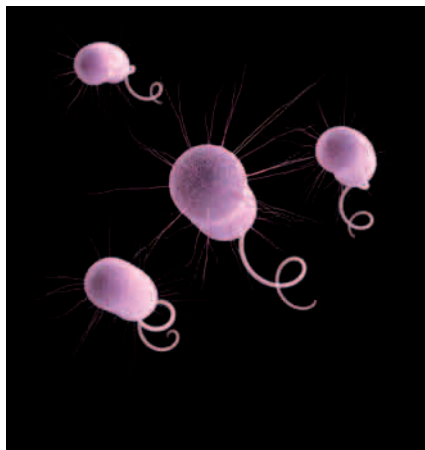
P. aeruginosa izoluje się z materiałów pobranych od 20% dzieci chorych na mukowiscydozę poniżej pierwszego roku życia. W przypadku osób dorosłych z CF jest to już 80–90%.

Nie jest jasne, czy wszystkie szczepy *P. aeruginosa* mają porównywalną zdolność do przenoszenia się z jednego pacjenta na innego.

Badania wykazały, że osoby z mukowiscydozą, które są zakażone *P. aeruginosa*, mogą być skolonizowane różnymi szczepami, przypuszczalnie pozyskanymi ze środowiska naturalnego. Dobrze udokumentowane jest występowanie wspólnych szczepów wśród rodzeństwa. W 1986 roku w sprawozdaniu z Danii opisano rozprzestrzenianie się wielolekoopornego szczepu *P. aeruginosa* w ośrodku leczenia mukowiscydozy. Analiza genetyczna próbek *P. aeruginosa* pozyskanych od osób z 31 ośrodków leczenia mukowiscydozy w Wielkiej Brytanii wykazała, że 28% osób zakażonych posiada szczep wspólny z co najmniej jedną inną chorą osobą. Niektóre szczepy były szeroko rozpowszechnione i zidentyfikowano je w 48% (Liverpool) i 29% (Midlands) ośrodków leczenia mukowiscydozy.

Zakażenia wspólnymi szczepami są bardzo sugestywne i wskazują na przekazywanie tych szczepów z pacjenta na pacjenta. Istnieje również możliwość zakażenia ze wspólnego źródła, jednak kontrole w szpitalach i ambulatoriach nie potwierdziły tego. Szczepy, które są bardziej rozpowszechnione (obecne w wielu ośrodkach opieki), sugerują ewentualne nabycie ze środowiska naturalnego.

W domach osób bez CF *P. aeruginosa* wykrywano najczęściej w kuchni i łazience. Podobnie w domach osób



P. aeruginosa – ilustracja wygenerowana komputerowo na podstawie zdjęć z SEM (fot. CDC/Melissa Brower)

chorych na mukowiscydozę *P. aeruginosa* wykrywano najczęściej w kanalizacji i rurach prysznicowych w łazienkach (odpływy). Nadal nie jest jasne, czy szczepy *P. aeruginosa* były przenoszone z osób z mukowiscydozą na środowisko domowe czy odwrotnie, ale sugeruje to, że wysiłki związane z czyszczeniem i dezynfekcją w domach osób chorych na mukowiscydozę powinny koncentrować się na odpływach łazienkowych.

W Szwajcarii odnotowano bardzo niską częstość występowania *P. aeruginosa* w basenach publicznych. *P. aeruginosa* wyizolowano w spa z hydromasażem i jacuzzi, a ogniska zapalenia mieszków włosowych i bardziej poważne zakażenia wywołane przez *P. aeruginosa* były związane z użyciem wanien z jacuzzi i hydromasażem.

W Niemczech szczep *P. aeruginosa* oznaczony jako klon C pozyskano od osób chorych na mukowiscydozę oraz z próbek środowiskowych z geograficznie różnych obszarów. Ten sam szczep został następnie zidentyfikowany u osób z mukowiscydozą w Wielkiej Brytanii, co z kolei sugeruje szeroką dystrybucję tego konkretnego szczepu w środowisku naturalnym. Inne szczepy epidemiczne *P. aeruginosa* nie zostały zidentyfikowane w próbkach środowiskowych.

Gronkowiec złocisty (*Staphylococcus aureus*)

Chociaż nie zawsze gronkowiec złocisty jest chorobotwórczy, jest częstą przyczyną zakażeń skóry, chorób układu oddechowego i zatruc pokarmowych. Okresowo nawet do 50% populacji ludzkiej jest nosicielami tych bakterii bez wystąpienia objawów chorobowych.

Staphylococcus aureus u pacjentów z mukowiscydozą podobnie jak *Pseudomonas aeruginosa* ma zdolność do przewlekłej i trudnej w leczeniu kolonizacji.

Oporny na metycylinę *S. aureus*, w skrócie MRSA, jest częstą przyczyną zakażeń wewnątrzszpitalnych. Szczepy MRSA są odporne na wszystkie antybiotyki β -laktamowe.

Ostatnie doniesienia wykazały, że długotrwałe zakażenie MRSA jest związana ze zwiększoną zachorowalnością i śmiertelnością chorych na CF. W analizie bazy pacjentów z rejestru mukowiscydozy Amerykańskiej Fundacji Mukowiscydozy CFFPR (z ang. *Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry*) wykazano, że w porównaniu do prawie 14 tysięcy osób bez chronicznych infekcji MRSA, 1732 osób przewlekle zakażonych MRSA miało zwiększoną szybkość pogarszania się czynności płuc (FEV_1 spadek przewidywany 1,44% rocznie vs. 2,06% rocznie z MRSA).

Przewlekły charakter kolonizacji wynika ze zdolności do przechodzenia w mało aktywną metabolicznie formę SCV (z ang. *small colony variants*). Szczepy SCV zostały wyodrębnione w 8% do 33% przypadków osób z mukowiscydozą zakażonych *S. aureus*. Szczepy SCV zwykle występują u starszych chorych i są związane ze współzakażeniem *P. aeruginosa*, gorszą czynnością płuc, długotrwałym leczeniem antybiotykami.

Niedawno postawiono hipotezę, iż istnieje związek przyczynowy pomiędzy

pojawieniem się SCV *S. aureus* a spadkiem czynności wentylacyjnej płuc. W Stanach Zjednoczonych przeprowadzono badanie 100 dzieci z mukowiscydozą, z których 24 miało SCV *S. aureus*. Dzieci były obserwowane przez (średnio) 1,7 roku. Dzieci ze szczepami SCV miały mniejszą wydolność płuc na początku i na końcu badania, ale podobny stopień zaostrzeń zmian płucnych. Warto zauważyć, że 33% dzieci ze szczepami SCV nie miało normalnych kolonii szczepów *S. aureus*. Ponadto 4 osoby miały te same szczepy SCV, co sugeruje możliwą transmisję SCV między dziećmi chorymi na mukowiscydozę.

W przeciwieństwie do innych patogenów CF, zarówno MSSA (szczep gronkowca złocistego, który jest wrażliwy na metycylinę, ale wytwarza penicylinazę) i MRSA może kolonizować i zarażać osoby zdrowe, w tym członków gospodarstwa domowego i innych bliskich oraz personel medyczny. Istnieje możliwość nabycia *S. aureus* przez chorego na mukowiscydozę w placówkach opieki zdrowotnej i w kontaktach z osobami zdrowymi (nosicielami). Najskuteczniejszą metodą zapobiegania transmisji *S. aureus* jest częste i dokładne mycie rąk przez wszystkie osoby w otoczeniu chorego na mukowiscydozę oraz stosowanie jednorazowych fartuchów i rękawiczek przez personel medyczny. Ważne jest przestrzeganie rutynowej procedury dezynfekcji narzędzi, powierzchni i innych regularnie dotykanych miejsc oraz nie korzystanie z tych samych przedmiotów użytku osobistego np. ręczników lub maszynek do golenia.

Prątki niegruźlicze (ang. *Nontuberculosis mycobacteria* – NTM)

Mykobakterie powszechnie występują w przyrodzie (głównie w glebie i wodzie). W warunkach osłabionej odpor-

ności, u chorych z mukowiscydozą, mogą się stać źródłem zakażenia. Długotrwałe zakażenie prątkami NTM może prowadzić do spadku wydolności płuc (spadek o 0,78% FEV₁ rocznie). NTM pogarszają rokowania osób po przeszczepieniu płuc.

Częstość występowania NTM u osób z mukowiscydozą różni się pomiędzy krajami i wydaje się rosnać. U osób z mukowiscydozą najczęściej występuje *Mycobacterium avium complex* (MAC) i *Mycobacterium abscessus*. MAC jest bardziej rozpowszechniona w Ameryce Północnej, *M. abscessus* jest bardziej powszechna w Europie i Izraelu. We Francji MAC wykryto u starszych pacjentów z cięższym przebiegiem choroby.

Częstość występowania NTM w środowisku naturalnym jest bardzo zróżnicowana pod względem geograficznym. Chorzy na mukowiscydozę powinni ograniczyć prace rolnicze i ogrodnicze polegające m.in. na kopaniu lub przenoszeniu gleby, koszeniu trawy, sadzeniu kwiatów.

Aspergillus spp.

U osób chorujących na mukowiscydozę istnieje zwiększone ryzyko występowania kolonizacji grzybami pleśniowymi. Najczęściej zidentyfikowane pleśnie to: *Aspergillus fumigatus*, *Scedosporium apiospermum* i *Aspergillus terreus*. Mniej popularne grzyby to: *Aspergillus flavus*, *Aspergillus nidulans*,

Exophiala dermatitidis, *Scedosporium prolificans*, *Penicillium emersonii* i *Acrophialophora fusispora*.

Chorzy na mukowiscydozę są w grupie ryzyka wystąpienia alergicznej aspergilozy oskrzelowo-płucnej (AAOP). Szacuje się, że AAOP występuje u 2–8% chorych na mukowiscydozę. Zwrócić należy uwagę również na to, iż może dojść do inwazyjnego zakażenia wywołanego przez *Aspergillus* spp. u osób po przeszczepie płuc. Przebieg AAOP może mieć charakter ostry (rozstrzenie oskrzeli, a u części chorych zmiany włókniste tkanki płucnej prowadzące w konsekwencji do przewlekłego serca płucnego).

Naturalnym siedliskiem *Aspergillus* spp. jest gleba, w której grzyby te funkcjonują jako roztocza rosnące na szczątkach organicznych. W efekcie, w postaci aerozoli, konidia (zarodniki) są wszędzie obecne w środowisku.

W jednym z przeprowadzonych przez naukowców badań powietrza i powierzchni domowych 6 osób chorych na mukowiscydozę, duże stężenie *S. apiosporium* wyizolowano w 36 z 55 roślin doniczkowych. Intensywność i czas ekspozycji na zarodniki grzybów pleśniowych może zwiększać ryzyko ich nabycia przez osoby z mukowiscydozą. Jednak bez badań genetycznych ta zależność pozostaje niepotwierdzona. Najlepiej unikać niepotrzebnej ekspozycji i ograniczyć prace ogrodnicze.

Haemophilus influenzae

25–80% całej populacji jest nosicielem *H. influenzae* (obecność bakterii jest częściej spotykana u dzieci, zwłaszcza tych najmłodszych uczęszczających do przedszkoli). Przenosi się wyłącznie z człowieka na człowieka drogą kropelkową lub przez bezpośredni kontakt z wydzieliną dróg oddechowych osoby zarażonej. Z materiału pobranego od chorych na mukowiscydozę,

szczypty tych bakterii są często izolowane.

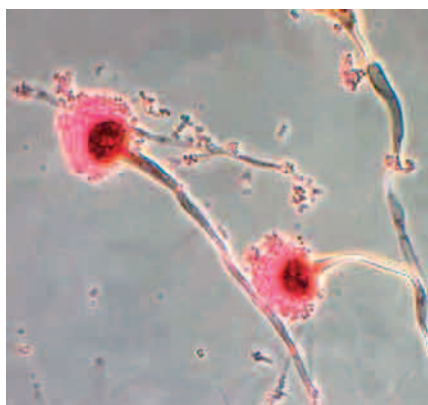
Stenotrophomonas maltophilia

Stenotrophomonas maltophilia po raz pierwszy wyizolowano w 1943 roku. Należy ona do Gram-ujemnych pałeczek tlenowych, zaliczana jest do bakterii niefermentujących, czyli nieposiadających zdolności fermentacji laktozy zawartej w agarze. W warunkach laboratoryjnych wydziela charakterystyczny zapach amoniaku.

S. maltophilia jest uznawana za organizm o małej patogenności. Wśród właściwości chorobotwórczych wymienia się zdolność do uwalniania enzymów wykazujących aktywność cytotoksyczną. Powoduje to wzrost inwazyjności *S. maltophilia*, które łatwiej przenikają do komórek osoby chorej, a także upośledzają czynności układu immunologicznego. Chorobotwórczość tego drobnoustroju wynika z jego zdolności do przylegania do ludzkich komórek nabłonkowych.

Nie bez znaczenia jest również to, że pałeczki *S. maltophilia* wykazują zdolność do tworzenia biofilmu. Tworzenie go ułatwia bakterii przetrwanie w szpitalnych warunkach i przewlekłą kolonizację dróg oddechowych. Chorzy na mukowiscydozę są podatni na zakażenie *S. maltophilia*, *P. aeruginosa* i *S. aureus* przede wszystkim dlatego, że gęsty i lepki śluz, który zalega w ich drogach oddechowych, stwarza idealne warunki dla rozwoju biofilmu.

Wilgotne środowisko jest miejscem bytowania *S. maltophilia*. Bakterie te są obecne w wodzie (zbiorniki wodne, ale również butelkowana woda pitna), glebie, na roślinach (warzywa, owoce, kwiaty, zboża) i artykułach spożywczych (mleko, jajka, również surowe ryby i mięso). Niewielkie wymagania tej bakterii sprawiają, iż ma ona ułatwione możliwo-



Aspergillus fumigatus (fot. CDC)

ści egzystowania w szpitalach. Występuje więc m.in. w zlewach i prysznicach, ale również na sprzęcie medycznym.

Czynnikami predysponującymi do zakażenia *S. maltophilia* są m.in.: długotrwałe stosowanie antybiotyków o szerokim spektrum działania, pobyt na oddziale intensywnej terapii, długotrwała hospitalizacja (w tym przypadku najczęściej pałeczki *S. maltophilia* są izolowane z dróg oddechowych pacjenta).

Z uwagi na wielolekooporność szczepów *S. maltophilia* leczenie chorych z tą bakterią jest trudne. Wynikające z jej obecności ograniczenie w zastosowaniu środków terapeutycznych skłania więc do ciągłych poszukiwań nowych, alternatywnych rozwiązań, które pomogłyby w zwalczaniu lub chociażby znacznym ograniczaniu zakażeń *S. maltophilia*.

Amerykańskie wyniki badań z ośrodków leczenia osób z CF potwierdzają możliwość przenoszenia *S. maltophilia* z osoby na osobę. Jednak większość infekcji u osób z mukowiscydozą wydaje się pochodzić ze źródeł pozaszpitalnych.

Wirusowe patogeny układu oddechowego

Wirusowe patogeny układu oddechowego, w tym syncytialny wirus oddechowy (RSV) odpowiedzialny za infekcje górnych dróg oddechowych, wirus nieżyty nosa (rhinowirus) i wirusy grypy, stanowią zagrożenie dla osób z CF. U osób dorosłych i dzieci z mukowiscydozą infekcje wirusowe mogą wywołać zaostrzenia płucne (w szczególności wirus grypy i rinowirusy). Czułe metody wykrywania, takie jak PCR w czasie rzeczywistym, stają się coraz bardziej dostępne i identyfikują wiele wirusów (m.in. koronawirus i ludzki metapneumowirus), które mogą powodować zaostrzenia choroby płucnej u osób z CF.

Źródła zakażeń

Nabycie od osób zdrowych (bez mukowiscydozy)

Około 10% osób bez CF może być skolonizowanych *P. aeruginosa* w przewodzie pokarmowym. *P. aeruginosa* jest dobrze opisanym oportunistycznym patogenem występującym u osób bez CF, które mają obniżoną odporność, w tym u pacjentów onkologicznych, u osób z poparzeniami i chorych wentylowanych. Według naszej wiedzy, został odnotowany tylko 1 przypadek przekazania *P. aeruginosa* wśród członków jednego gospodarstwa domowego, w którym doszło do przeniesienia *P. aeruginosa* od osoby z mukowiscydozą na osobę zdrową. Zarówno rodzice bez CF, jak i 22-letnia kobieta z CF zainfekowani zostali szczepem LES.

Szczepy *B. cepacia complex* nie kolonizują osób bez CF, ale mogą wywoływać zakażenia u osób z upośledzoną odpornością, w tym z przewlekłą chorobą ziarniniakową lub po przeszczepach narządów mięszsowych. Według naszej wiedzy, jest tylko jeden opis przypadku wskazujący na transmisję *Burkholderia spp.* od osoby bez CF z przewlekłą niewydolnością oddechową do wielu pacjentów chorych na CF i bez CF.

Zarówno MSSA i MRSA może kolonizować i zarażać osoby nie chorujące na mukowiscydozę, w tym członków gospodarstwa domowego i innych pozostających w bliskich kontaktach. Tak więc istnieje możliwość nabycia *S. aureus* w placówkach opieki zdrowotnej i społecznej przez osoby wolne od CF. Ponadto, jak opisano powyżej, szczepy MRSA powiązane z placówkami leczniczymi oraz społecznymi mogą zakażać chorych na mukowiscydozę.

Przez dziesięciolecia zakażenia i kolonizacje MRSA u pacjentów bez CF były związane wyłącznie z ich hospitalizacją, długotrwałą opieką medyczną lub korzystaniem z dializ. Począwszy



Na zdjęciu mikrobiolog Valerie Albrecht w trakcie obserwacji posiewów MRSA (fot. CDC/Melissa Dankel)

od końca 1990, zakażenia MRSA zaczęły występować w otoczeniu uprzednio zdrowych osób, tzw. CA-MRSA – pozaszpitalne szczepy *S. aureus* odporne na metycylinę (ang. *community-acquired MRSA*). Zakażenia skóry i tkanek miękkich są najczęstszym objawem zakażenia CA-MRSA, ale opisano również martwicze zapalenie płuc, zakażenia kości i posocznice. Ostatnia metaanaliza kolonizacji MRSA w nosie u dzieci wykazała występowanie MRSA u 5,4% dzieci hospitalizowanych i u 3% u dzieci z grupy pozaszpitalnej, co sugeruje, że MRSA jest stosunkowo częsty w populacji ogólnej. W ciągu ostatnich kilku lat pojawiły się doniesienia o ogniskach pandemicznych wywołanych przez CA-MRSA na terenie szpitali (szczepy prawdopodobnie zawleczone przez osoby skolonizowane w otoczeniu pozaszpitalnym mogą stać się endemiczne i na stałe bytować na terenie szpitala). Ze względu na swoją odmienność genetyczną od szpitalnych szczepów HA-MRSA oraz na skutek błędów w postępowaniu personelu medycznego mogą zostać przeniesione na inne osoby i wywołać objawy chorobowe.

Został opisany tylko jeden przypadek przekazania MRSA od pacjentów bez mukowiscydozy do osób chorych na CF w zakładzie opieki zdrowotnej. W Australii została opisana transmisja MRSA od osób bez CF do chorych na CF hospitalizowanych na tym samym oddziale, w tym samym czasie. Jednak

autorzy nie opisują dróg przekazania i strategii zapobiegania i kontroli zakażeń w tym ośrodku.

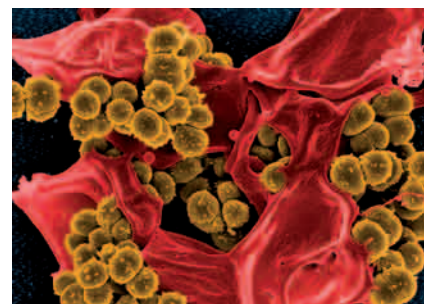
W badaniu dzieci z mukowiscydozą z MRSA w wielu ośrodkach w Nowym Jorku wykazano, iż u członków gospodarstwa domowego bez CF w nosie występowała kolonizacja tego samego szczepu MRSA (14,7% vs. 1,6% przypadków w grupie kontrolnej zamieszkującej to samo gospodarstwo domowe). Choć kierunek transmisji jest nieznan, prawdopodobne jest, że członek rodziny bez CF nabył MRSA od swojego dziecka z CF. W badanych przypadkach nie doszło do objawów chorobowych, osoby bez CF były tylko nosicielami MRSA.

Udział w zajęciach sportowych został zidentyfikowany jako czynnik ryzyka rozwoju kolonizacji MRSA i zakażenia w społeczności bez CF, przypuszczalnie z powodu kolonizacji skóry, otarć skóry, bliskiego kontaktu pomiędzy graczami i złej higieny. MRSA wykryto zarówno w środowisku (np. szatnia, sprzęt siłowy i kondycyjny oraz urządzenia z hydromasażem), jak i w próbkach otrzymanych od sportowców (np. z nosa, skóry, z butów). Ponadto ogniska zakażeń MRSA skóry i tkanek miękkich odnotowano wśród członków drużyn sportowych. Jednak według aktualnej wiedzy nie ma doniesień o przenoszeniu MRSA od osoby z CF będącej w drużynie sportowej do innego sportowca bez CF lub odwrotnie. Tak więc nie ma danych uzasadniających wykluczenie danej osoby z CF mającej MRSA w drogach oddechowych z udziału w sporcie.

Amerykańska agencja CDC (Center for Disease Control) opracowała zalecenia w celu zapobiegania przenoszeniu MRSA wśród sportowców i obiektów sportowych. Są to: (1) poprawa higieny wśród sportowców przez branie prysznica po zajęciach sportowych, mycie i suszenie odzieży po każdym użyciu, nieużywanie przedmiotów osobistego

użytku przez inne osoby (np. maszyny do golenia), zgłaszanie możliwych infekcji zespołowi lekarskiemu, trenerowi, szkolnej pielęgniarce lub lekarzowi podstawowej opieki zdrowotnej, tak aby leczenie mogło być rozpoczęte niezwłocznie; (2) czyszczenie i dezynfekcja wyposażenia sportowego, w tym pryszniców, za pomocą odpowiednich środków do czyszczenia i dezynfekcji; oraz (3) wykluczenie z uczestniczenia sportowców z infekcją MRSA, których rany nie mogą być całkowicie pokryte lub jeśli osoba odpowiedzialna za opiekę zdrowotną ustali, że infekcja stanowi zagrożenie dla osoby z infekcją. Sportowcy z zakażeniem MRSA nie powinni użytkować wspólnych urządzeń wodnych lub basenów do momentu, aż infekcja zostanie wyeliminowana.

Transmisję *Burkholderia spp.* z osoby do osoby opisano w poprzednich dekadach, transmisję *P. aeruginosa* z osoby do osoby rozpoznano w ośrodkach leczenia CF na całym świecie. U osób z mukowiscydozą wykryto szczepy MRSA zidentyfikowane jako epidemiczne, powodujące infekcje zarówno u osób chorych na CF, jak i zdrowych, wolnych od CF. Tak więc badania transmisji MSSA i MRSA są zaburzone przez fakt, że często takie szczepy kolonizują ludzi bez CF. Ostatnio opisano przekonujące dowody transmisji *M. abscessus* wśród ludzi. Aktualnie jest badana droga (drogi) przenoszenia, włączając potencjalną transmisję drogą kropelkową, oraz rola czynników i wirulencji prątków. Potrzebne są badania wieloośrodkowe, głównie laboratoryjne z wykorzystaniem zaawansowanych metod molekularnych w celu wykazania częstotliwości i dróg transmisji prątków u osób z CF. Biorąc pod uwagę ostatnie obserwacje, osoby z mukowiscydozą zakażone CA-MRSA, możliwe jest, że niektóre transmisje *S. aureus* występują między osobami z i bez CF. Po-



MRSA w SEM (fot. NIAID)

trzebne są dalsze badania, aby ocenić, w jakim stopniu występuje takie zjawisko. W przeciwieństwie do bakteryjnych patogenów, jest wysoce prawdopodobne, że patogeny wirusowe są często przekazywane między osobami z i bez CF (biorąc pod uwagę epidemie wirusów sezonowych i ich wysokiej zdolności przenoszenia między ludźmi).

Woda oraz wilgotne środowisko

Środowisko to może być źródłem zakażeń związanych z opieką medyczną i domową. W badaniach środowiska szpitalnego liczny wzrost bakterii uzyskiwano z dystrybutorów płynnego mydła (*Alcaligenes sp.* i *Pseudomonas fluorescens* oraz ziarenkowce Gram-dodatnie) oraz z kranów i odpływów wody w zlewach i brodzikach (*Pseudomonas aeruginosa*, *Stenotrophomonas maltophilia*).

Powierzchnie przedmiotów mogą być skażone patogenami. W przypadku placówek szpitalnych i przychodni badania laboratoryjne potwierdzały obecność takich patogenów, jak VRE, MRSA, *Clostridium difficile*, *Acinetobacter spp.* i norowirusy w ilościach wystarczających do transmisji (także na dłoniach czy odzieży personelu medycznego). W przypadku placówek stosujących reżim sanitarny ryzyko zakażenia z suchych powierzchni jest niskie.

Zanieczyszczenie sprzętu medycznego (stetoskop, pulsoksymetr) może być potencjalnym źródłem zakażeń osób chorych na mukowiscydozę. Nie istnieją na ten moment wystarczające dowody na poparcie znaczenia mycia i dezynfek-

cji tego typu sprzętu medycznego po użyciu przez osobę chorą na CF, a przed badaniem kolejnej chorej osoby.

Powietrze

P. aeruginosa został odnaleziony w powietrzu w pomieszczeniach szpitalnych po opuszczeniu ich przez osoby chore w czasie między 45 minut do 2 godzin, a epidemiczne szczepy *P. aeruginosa* utrzymywały się w powietrzu na korytarzach kliniki nawet trzy godziny po opuszczeniu ich przez osoby chore. W Wielkiej Brytanii po wykonaniu badań czynnościowych płuc lub nebulizacji osobom z mukowiscydzą, epidemiczny szczep *P. aeruginosa* z Manchester oraz nieepidemiczny *P. aeruginosa* zostały odzyskane z powietrza. We Francji stężenie *P. aeruginosa* było najwyższe u osób z mukowiscydzą zaraz po przebudzeniu lub wykonaniu fizjoterapii klatki piersiowej. Kilka patogenów (m.in. *P. aeruginosa*, MSSA i MRSA) zostało odzyskanych z powietrza; zebrano je w odległości 3 metrów od pacjentów z mukowiscydzą w badanych pokojach. Podkreślamy, że żadne z tych badań obserwacyjnych nie było związane z transmisją z osoby do osoby, ale dane te dostarczają wiele dowodów potwierdzających możliwość takiego przekazania, a tym samym wskazują na znaczenie strategii zapobiegania transmisji na drodze kropelkowej. Ponadto, jak opisano poprzednio, istnieje możliwość przekazywania *M. abscessus* drogą kropelkową, ale zgodnie z naszą wiedzą nie ma do tej pory badania, które potwierdzałoby konkretną drogę (drogi) transmisji NTM u osób z mukowiscydzą.

Zwierzęta domowe

Ponad 800 mikroorganizmów może powodować zakażenia odzwierzęce, zdefiniowane jako patogeny przenoszone ze zwierząt na ludzi lub z ludzi na zwierzęta. Osoby z CF mogą mieć moż-

liwość bliskiego kontaktu ze zwierzętami, włącznie ze zwierzętami domowymi i zwierzętami wykorzystywanymi w terapii, jak również zwierzętami gospodarskimi i zwierzętami w ogrodach zoologicznych.

W kilku badaniach zajęto się przenoszeniem patogenów ze zwierząt na ludzi z mukowiscydzą i z ludzi z mukowiscydzą na zwierzęta.

Po transplantacji płuc bakteria *Bordetella bronchiseptica* była przyczyną zapalenia płuc u dwójki dzieci z mukowiscydzą, które nabyły ten patogen od chorych psów (jedno dziecko zmarło). Bakterię *B. bronchiseptica* wykryto także w drogach oddechowych dziecka z CF, które nabyło ten drobnoustroj od chorego kota. Odnotowano też przypadek przekazania szczepu LES *P. aeruginosa* od chorego na CF 54-letniego mężczyzny na domowego kota (u kota rozwinęły się objawy chorobowe, problemy oddechowe).

Zwierzęta bardzo często są bezobjawowymi nosicielami gronkowca złocistego. Kolonizacja MRSA i zakażenia zostały opisane odnośnie psów, kotów, królików, chomików, świnek morskich, żółwi, szynszyli i ptaków. Ogniska MRSA zostały opisane w zwierzęcych szpitalach i schroniskach. Istnieją ograniczone dane na temat częstotliwości przekazywania MRSA ze zwierząt na ludzi i nie ma opublikowanych danych opisujących to zjawisko u osób z mukowiscydzą.

Zakażenia *Mycobacterium marinum* skóry i tkanek miękkich występowały u pacjentów z obniżoną odpornością, w tym biorców przeszczepów. Czynniki ryzyka obejmowały ekspozycję na zbiorniki rybne, obecność otwartych ran skóry podczas czyszczenia zbiorników rybnych, rybołówstwo i wystawienie na działanie wody akwariowej. Nie ma żadnych opublikowanych raportów odnośnie zakażenia *M. marinum* w związku z narażeniem na

ekspozycję na zbiorniki wodne zawierające ryby u osób chorych na mukowiscydę.

CDC ma kilka zaleceń zapobiegania i kontroli zakażeń dla osób posiadających zwierzęta, które są również ważne dla chorych na mukowiscydę. Zalecenia te podkreślają stosowanie zasad higieny, aby zapobiec infekcjom odzwierzęcym. Zalecenia kładą nacisk na: (1) higienę rąk, (2) dezynfekcję klatek lub zbiorników, (3) odpowiednią profilaktyczną opiekę dla zwierząt, (4) szybką ocenę chorych zwierząt przez lekarza weterynarii i (5) używanie rękawiczek podczas czyszczenia akwariów i terrariów.

Zwierzęta gospodarskie

Zwierzęta gospodarskie zostały powiązane z przenoszeniem wirusowych patogenów na ludzi, w szczególności wirusa świńskiej grypy i koronawirusów. Stajnie, szopy i kojce mogą być mocno zanieczyszczone florą kałową. Stąd osoby z mukowiscydzą powinny unikać czyszczenia stajni, zagród, koić.

Do tej chwili nie było doniesień o przenoszeniu potencjalnych patogenów ze zwierząt gospodarskich na osoby z mukowiscydzą. Niemniej jednak zwierzęta gospodarskie mogą stanowić źródło potencjalnych patogenów dla osób z grupy ryzyka. W teorii dotyczy to: (1) infekcji grypy, (2) alergicznej aspergillozy oskrzelowo-płucnej spowodowanej czyszczeniem stajni, (3) MRSA od koni i świń oraz (4) *P. aeruginosa* od koni.

Gleba, materia organiczna i woda

Występują obawy, że środowisko naturalne (woda i gleba) mogą być rezerwuarem patogenów charakterystycznych dla mukowiscydozy, takich jak *P. aeruginosa*, *Burkholderia spp.*, NTM, *Aspergillus spp.*

Szczepy *P. aeruginosa* są wszędzie obecne w rzekach, zbiornikach wod-

nych, glebie i roślinach na całym świecie. *B. cepacia complex* można znaleźć w ryżu, pszenicy i strefie korzeniowej (ryzosferze) kukurydzy oraz w ściekach, a *B. gladioli* i *B. cepacia* są dobrze rozpoznawanymi patogenami roślin. Inne gatunki, szczególnie *Burkholderia ambifaria*, istnieją w ryzosferach niektórych roślin, a *Burkholderia multivorans* jest rzadko odzyskiwana z otoczenia.

Rzeki i potoki nie okazały się być

źródłem patogenów typowych dla CF, ale zawsze należy unikać stojącej wody ze względu na obecność mikroorganizmów, które rozwijają się w szczątkach organicznych. Po ulewnych deszczach zbiorniki wodne i rzeki mogą być zanieczyszczone ściekami z przepełnionych kanalizacji.

Chociaż wiele patogenów charakterystycznych dla CF można znaleźć w środowisku nieożywionym, istnieje

tylko kilka udokumentowanych przypadków wspólnych szczepów występujących w środowisku naturalnym oraz w wydzielinach izolowanych z dróg oddechowych chorych na CF. Niemniej jednak rozsądnie jest unikać działań, które obejmują długotrwałe i intensywne narażenie na oddziaływanie gleby, ekspozycję na roboty budowlane (w tym rozbiórki starych budynków) oraz pływanie w basenach, które nie są odpowiednio chlorowane lub ozonowane.

Przechowywanie leków – podstawowe reguły i popełniane błędy

Michał Jaskólski

Apteka Aspiryńska, Zduńska Wola

W każdym domu znajdują się jakieś leki lub produkty dietetyczno-witaminowe mające na celu utrzymanie naszego zdrowia w dobrej kondycji. Przepisane przez lekarza, kupione w aptece czy nabyte z przypadku w markecie lub na stacji benzynowej zawsze zaopatrzone są w rozmaite informacje umieszczone przez producenta na opakowaniu. Umiejętność ich czytania ze zrozumieniem ma zasadniczy wpływ na zdrowotne konsekwencje ich stosowania. Inaczej mówiąc, musimy czytać informacje zawarte na opakowaniach oraz rozumieć ich treść, aby leki czy suplementy diety, których używamy, poprawiały nasze zdrowie, nie zaś nam szkodziły. Skupimy się na tematyce aptecznej, gdyż tu właśnie spotyka się substancje czynne o najsilniejszym działaniu oraz o specyficznych często warunkach przechowywania i podawania ich pacjentowi. W aptece sprawa jest prosta, gdyż są specjalne chłodziarki do leków, chłodne (często pozbawione okien) magazyny zaopatrzone są w termometry i higrometry, a fachowy per-

sonel doskonale wie, gdzie można przechowywać dany lek. A czy w domu też tak potrafimy?

Planując przechowywanie leków w domu, powinniśmy wziąć pod uwagę kilka czynników. Po pierwsze: obecność małych dzieci, po drugie: temperatura i wilgotność powietrza, po trzecie: obecność osób starszych lub o ograniczonych możliwościach intelektualnych. Niestety, czasem z niedbalstwa, a czasem z niewiedzy popełniamy w tym temacie rozliczne błędy...

Dzieci są bardzo ciekawskie, zajrzą w każdy zakamarek i wyciągną stamtąd rzeczy, o których nawet nie wiemy, że tam leżały. Zazwyczaj jest to dla nas zabawne, ale inaczej sytuacja wygląda, gdy nasz synek czy córeczka wypatrzą kolorowe opakowania, kolorowe tabletki albo kolorowe płyny w butelkach. Każdego roku wiele zatruć, jakim ulegają dzieci, spowodowanych jest, niestety, kontaktem z niewłaściwie przechowywanymi lekami. Zatrucie takie stanowi poważne zagrożenie dla życia, gdyż nikt nie jest w stanie przewidzieć konsekwencji spożycia kilku czy kilkunastu różnych substancji chemicznych jed-

nocześnie przez małe dziecko. Dlatego ważne jest, aby leki przechowywane były w bezpiecznym miejscu, poza zasięgiem dzieci. Najlepiej, abyśmy mieli wydzieloną szafkę z przeznaczeniem tylko na leki. Szafka taka powinna wisieć w chłodnym, suchym i przewiewnym miejscu. Absolutnym błędem jest lokowanie apteczki w łazience czy w kuchni. Panujące tam warunki, czyli wysoka temperatura i wilgoć, bardzo szybko dokonują spustoszenia w fizykochemicznej strukturze leku. Większość tabletek czy kapsułek poddanych działaniu wysokiej temperatury i wilgoci traci skuteczność swojego działania zanim minie termin ważności! Popularne leki Aspiryna, Polopiryna oraz inne oparte na kwasie acetylosalicylowym ulegają rozpadowi do kwasu octowego i kwasu salicylowego, a te składniki drażnią błonę śluzową żołądka.

Wracając do kwestii temperatury, warto przypomnieć, jak należy interpretować określenia zakresu temperatur przechowywania leków:

- „zimna” temperatura: od 0°C do 5°C,
- „chłodna” temperatura: od 5°C do 15°C,



Fot. Robert Kneschke

- pokojowa temperatura: od 15°C do 25°C,
lub w innej interpretacji:
- temperatura nie wyższa niż 30°C – od 2°C do 30°C,
- temperatura nie wyższa niż 25°C – od 2°C do 25°C,
- temperatura nie wyższa niż 15°C – od 2°C do 15°C,
- temperatura nie wyższa niż 8°C – od 2°C do 8°C.

Większość leków możemy przechowywać w temperaturze pokojowej, czyli do 25°C. O każdym zaś innym przypadku producent informuje nas na opakowaniu lekarstwa, dlatego tak ważne jest, abyśmy przechowywali leki w opakowaniach fabrycznych, co daje również dodatkową ochronę przed działaniem słońca i innych czynników zewnętrznych. Nigdy nie usuwajmy pochłaniaczy wilgoci, jeśli opakowanie leku takowe posiada. Pamiętajmy, aby domową apteczkę trzymać z dala od łazienki, okien, kaloryferów i oczywiście ciekawskich rącek naszych pociech oraz aby co pół roku zrobić przegląd tego, co w niej przechowujemy. **Nigdy nie zamrażajmy leków** (stąd lokalizacja „przechowalni” leków w lodówce powinna być z dala zarówno od zamrażalnika jak i od drzwi, które przecież często otwieramy, wywołując wahania temperatury wewnątrz chłodziarki).

Zasadniczo w naszej lodówce (2–10°C) powinny być przechowywane:

- większość rozrobionych (rozpusz-

czonych przez nas) antybiotyków w formie „syropu do picia”;

- wszystkie czopki i gałki, jakie przygotowano nam w recepturze aptecznej (dodatkowo ze względu na ryzyko roztopienia się) oraz niektóre gotowe (Gynoflor, Nystatyna w globulkach, Lactovaginal, Betadine);
- Nystatyna w proszku do przygotowania zawiesiny doustnej (wbrew rozmaitym internetowym teoriom, przechowujemy ją w lodówce cały czas, czyli zarówno lek nienapoczęty, jak i przygotowany roztwór!);
- szczepionki;
- insuliny;
- niektóre probiotyki zarówno typowe, jak i ginekologiczne – Lacid, Floractin krople, Lacibios Femina. Dicoflor w kroplach oraz Dicoflor 30 i 60 trzymamy w lodówce niejako z przyzwyczajenia, ponieważ producent zadbał o komfort pacjenta i skład zmodyfikował tak, że od dłuższego czasu należy przechowywać je w temperaturze do 25°C;
- niektóre preparaty witaminowe (np. CebionMulti, Juvit Multi);
- niektóre krople do oczu (np. **Roza-com**, **Xalacom**), które po otwarciu opakowania przechowujemy w temperaturze pokojowej 4 tygodnie, a później należy je bezpiecznie zutylizować. **Taflotan** dla odmiany to 3 saszetki po 10 minimsów w każdej. Jedną saszetkę używamy, a pozostałe trzymamy w lodówce. **Sulfacetamidum** w minimsach przechowujemy w lodówce cały czas.
- olej lniany;
- niektóre wziewne preparaty sterydowe (np. Atimos, Fostex). Tu jest nieco inaczej, bo apteka przechowuje je w lodówce, natomiast pacjent może przechowywać lek do 5 miesięcy, ale już poza lodówką;
- niektóre kremy i żele (Lignocainum, Mycosolon, Argosulfan w temp. 5–15°C);

- krążki antykoncepcyjne NuvaRing (wydłuża to znacznie czas ich przechowywania).

Wiele pytań ze strony pacjentów dotyczy również kwestii terminu przydatności leku do użycia od momentu napoczęcia opakowania. Najwięcej zainteresowania zauważam wokół antybiotyków w postaci zawiesin do przygotowania. Zapewne wielu rodziców miało możliwość zapoznania się z tym tematem. Większość „antybiotyków w syropie”, póki jest w proszku, możemy przechowywać w temperaturze pokojowej. Istnieją oczywiście wyjątki, jak np. Ospen 750, który cały czas musi stać w lodówce. Sytuacja zmienia się w momencie rozpuszczenia leku zgodnie z zaleceniami producenta. Od tej chwili obowiązuje nas lodówka i około 7 dni (np. Ceroxim do 10 dni, Amoksiklav do 7 dni, Sumamed do 5 dni) do 14 dni (np. Amotaks do 14 dni) na zużycie leku. Są również antybiotyki jak np. Duracef, gdzie po rozpuszczeniu mamy dwie możliwości bezpiecznego przechowywania: w temperaturze do 30°C do 7 dni lub w lodówce (2–8°C) do 14 dni. Wniosek płynie z tego jeden: CZYTAJMY I RESPEKTUJMY INFORMACJE ZAWARTÉ NA OPAKOWANIACH LEKU. Zwalczajmy w sobie również niezdrowy nawyk „chomikowania” na zapas, który w wypadku wielu leków jest nie tylko niepotrzebny, ile wręcz groźny. Pod wpływem wilgoci, wysokiej temperatury czy silnego nasłonecznienia wszystkie leki ulegają zmianom fizykochemicznym. Antybiotyki w zawieszinie przewidziane są do przygotowania w chwili rozpoczęcia kuracji i powinny wystarczyć na kilka dni i po tym okresie leku należy się pozbyć. Podobnie ma się rzecz z większością kropli i maści do oczu. Zazwyczaj opakowanie powinniśmy zużyć w ciągu 28 dni. Są oczywiście wyjątki, które pozwalają używać lek nawet do kilku miesięcy (np. Hylo-Comod – 6 miesięcy). Wszystkie leki przeterminowane zabieramy do najbliższej apteki posiadającej

jącej ogólnodostępny pojemnik na leki przeznaczone do utylizacji, nigdy nie wyrzucamy ich do śmietnika czy do toalety!

W wieku domach jest jeszcze jeden czynnik potencjalnie groźny, mianowicie są nim osoby schorowane, niedowidzące lub o ograniczonych możliwościach logicznego myślenia. O takich bliskich w kontekście przechowywania leków nie wolno nam zapomnieć. W kontekście dbałości o bezpieczeństwo należy traktować ich równie nieufnie jak małe dzieci.

Osobny temat stanowią szeroko rozumiane **leki robione**. Przygotowuje się je w aptece dla konkretnego pacjenta, mają określony skład i powinno starczyć ich na z góry określony czas trwania kuracji. Leki takie zazwyczaj nie zawierają konserwantów, więc będą szybko ulegały zepsuciu, a o sposobie przechowywania leku oraz o jego trwałości powinien poinformować farmaceuta. Spotykamy się z kilkoma postaciami takich leków, a po kolorze sygnaturki rozpoznamy sposób użycia: sygnaturka biała oznacza „do użytku wewnętrznego”, sygnaturka pomarańczowa zaś „do użytku zewnętrznego”:

- maści i kremy – ich trwałość zależy od użytych składników oraz od typu podłoża (podłoża tłuste ulegają jęłczeniu). Dodatek wody czy płynnych roztworów witamin sprzyja krótszej trwałości (około 7 dni od chwili otwarcia opakowania i 30 dni od chwili wykonania). Zwykle maść robioną należy przechowywać w chłodnym miejscu (8°C–15°C), jeżeli wymagana jest niższa temperatura (lodówka), dowiemy się o tym również z adnotacji aptecznej umieszczonej na opakowaniu z lekiem. Nie należy dotykać palcami leku będącego w tubie czy pudełku z unguatora¹, gdyż zwią-

zamy wówczas ryzyko zanieczyszczenia specyfiku np. bakteriami czy grzybami. Niektóre maści i kremy bez dodatku wody można przechowywać nawet do 6 miesięcy od daty produkcji lub do 30 dni od chwili rozpoczęcia opakowania;

- roztwory spiryтусowe z wykorzystaniem wyciągów roślinnych (np. nalewki) są stosunkowo trwałe i można przechowywać je zwykle do 2–3 miesięcy, pamiętając, by naczynia były szczelnie zamknięte;
- niekonserwowane wodne roztwory zawierające gęste lub słodkie (dodatek sacharozy) syropy roślinne szybko ulegają rozkładowi. Przechowywane w lodówce nadają się do spożycia w ciągu 14 dni, a przechowywane w temperaturze pokojowej należy wykorzystać w ciągu 7 dni. Roztwory olejowe można użytkować do 6 miesięcy od sporządzenia;
- proszki (dzielone i niedzielone), pod warunkiem trzymania ich z dala od wilgoci i wysokiej temperatury, możemy przechowywać przez miesiąc. Ponieważ skład leku umieszczony w opłatku podany mamy tylko na opakowaniu aptecznym, nigdy nie przesypujemy leków do jakichkolwiek innych opakowań!;
- krople do oczu to coraz rzadziej spotykana postać leków robionych, najbardziej kłopotliwa w przechowywaniu. Krople bez konserwantów nadają się do użycia tylko w ciągu 24 godzin, a krople z dodatkiem konserwantów trwałe są do 10 dni. Opakowania nienapoczęte (nie otwierane od chwili ich wyprodukowania w aptece) po 30 dniach należy wyrzucić, a dokładniej zutylizować;
- czopki i globulki dopochwowe, ze względu na dużą zawartość oleju (masła) kakaowego, są bardzo wrażliwe na wysoką temperaturę (mogą się rozpuścić), muszą więc być przech-

wywane w lodówce, co pozwala na używanie ich w terminie do 30 dni.

Mamy połowę kwietnia, za oknami słońce zaczyna dokazywać, planujemy urlopy i wycieczki... Podczas wypadów, w szczególności tych dłuższych, musimy brać pod uwagę dodatkowy problem, mianowicie transport leków z apteki do domu czy z domu na wczasy. Krótkie okresy przebywania poza lodówką producenci leków przewidzieli i nie stanowią one problemu dla trwałości leku. Gorzej jest z większymi odległościami pokonywanymi np. rozgrzanym samochodem. W drodze z apteki wystarczy nam chłodzony (klimatyzowany) schowek w aucie, a jeśli takiego nie mamy, to musimy poradzić sobie kupioną lub otrzymaną w aptece termo-torebką. Na dłuższe trasy powinniśmy zaopatrzyć się w lodówkę turystyczną dowolnego typu, która pozwoli przechowywać leki w rozsądnie niskiej temperaturze. I tu powraca problem małych dzieci... Obok ulubionego soczku czy jogurtu trzymamy syrop dla taty czy czopki babci. Kłopoty gotowe. Z powodu sytuacji nieprzewidywalnych, które prędzej czy później nam się przytrafią, dobrym pomysłem jest zapisanie w apteczce numeru telefonu do zaprzyjaźnionego farmaceuty i lekarza rodzinnego. W razie kłopotów pomogą oni opanować sytuację.

Lodówką powinny zarządzać osoby dorosłe, nie dawajmy dzieciom zbyt wiele swobody w kwestii samoobsługi i wykazujemy szczególną uwagę, gdyż podczas długich przejazdów dzieci się nudzą i szukają w samochodzie jakiejś rozrywki.

Z uwagi na powyższe trudności z bezpiecznym transportem leków, dużym ryzykiem obarczone jest również wysyłanie leków za granicę. Nie mamy gwarancji, że koperta czy paczka z lekarstwem będą transportowane w odpowiednich warunkach, zwłaszcza gdy lek wymaga szczególnego sposobu przechowywania. Mając na uwadze

¹ Unguator – rodzaj miksera recepturowego stosowanego w farmacji do otrzymywania maści, kremów i czopków. Źródło: <http://pl.wikipedia.org/wiki/Unguator>

powyższe argumenty, starajmy się pamiętać, że robiąc zakupy w aptekach internetowych, nie zawsze możemy mieć pewność co do należytej dbałości o sposób przechowywania podczas transportu naszych termowrażliwych zakupów. Personel apteki wysyłającej nam zamówiony towar, z pewnością dokładnie go zabezpieczy i opisze, ale... z jakością usług kurierskich, niestety, bywa różnie. Nie każdy kurier potraktuje odpowiednio poważnie adnotację o przechowywaniu przesyłki podczas transportu w chłodnym miejscu, albo wręcz przeciwnie, podczas ostrych mrozów nie weźmie pod uwagę faktu, że temperatury ujemne są dla leków również bardzo szkodliwe. Może dlatego zarówno podczas upałów, jak i w czasie zimowych mrozów warto jednak zastanowić się nad wizytą w pobliskiej aptece, z pominięciem etapu przesyłki kurierskiej?

Jest jeszcze jedna postać leków często używanych w przypadku niektórych chorób przewlekłych, np. mukowiscydozy czy tzw. „chorób cywilizacyjnych” (alergii), czyli roztwory do inhalacji przy pomocy nebulizatora, np. Pulmicort lub tańszy odpowiednik o tym samym składzie – Nebbud, Pulmozyme. Najczęściej są one w postaci małych jednorazowych fiolek z płynem, opakowanych dodatkowo w srebrną folię. Należy je zużyć w ciągu 12 godzin od otwarcia, a wszystkie fiołki z rozdartej folii w ciągu 3 miesięcy od otwarcia. Pulmozyme możemy przechowywać poza lodówką nawet do 24 godzin, ale w temperaturze nie wyższej niż 30°C. W przypadku wielu leków wziewnych do nebulizacji używana jest także sól fizjologiczna (0,9% roztwór NaCl), niekiedy także hipertoniczna (10% roztwór NaCl) lub sól w stężeniach pośrednich (np. 3%,

7%). W przypadku wspomnianych roztworów soli producent nie przewiduje przechowywania ampułek po ich otwarciu. Ponieważ roztwory takie nie zawierają konserwantów czy innych substancji wydłużających trwałość, nie bierze się pod uwagę używania napoczętej ampułki z solą po raz drugi. O ile w aptece szpitalnej są warunki do bezpiecznego przechowania otwartej fiołki, o tyle w domu byłoby to trudne, choć nie jest niemożliwe. Wiele osób bezpiecznie i z powodzeniem stosuje oszczędną metodę wykorzystania napoczętej ampułki do końca jej zawartości, przechowując ją w lodówce.

A co robić w sytuacji, gdy zapomnieliśmy schować lek do lodówki? Odpowiedzi może być kilka. Najgorzej jest w sytuacji lekarstw, których termin przydatności mierzony jest w godzinach od momentu napoczęcia opakowania. Po nocy spędzonej poza lodów-

Najczęściej używane w mukowiscydozie leki, suplementy i odżywki ¹

Nazwa leku	Sposób przechowywania
Azytromycyna tabletki	temperatura pokojowa
AquADEK-s w płynie	temperatura pokojowa
AquADEK-s tabletki do żucia	temperatura pokojowa
AquADEK-s kapsułki	temperatura pokojowa
Dicoflor 30, Dicoflor 60	temperatura nie wyższa niż 25°C
Dicoflor krople	temperatura nie wyższa niż 25°C
Diasip	temperatura nie wyższa niż 25°C (po otwarciu przechowywać w lodówce i zużyć w przeciągu 24 godzin)
Essentiale forte	temperatura nie wyższa niż 25°C
Hepatil	temperatura nie wyższa niż 25°C
Kreon 10.000 j., Kreon 25.000 j.	temperatura pokojowa
Omegamed Baby	temperatura nie wyższa niż 25°C
Omegamed Pregna	temperatura nie wyższa niż 25°C
Nutridrinki – wszystkie rodzaje	temperatura nie wyższa niż 25°C (po otwarciu przechowywać w lodówce i zużyć w przeciągu 24 godzin)
Pulmozyme	temperatura nie wyższa niż 8°C
Prousan	temperatura nie wyższa niż 25°C
Ursofalk	temperatura nie wyższa niż 25°C
Resource junior, Resource 2.0	temperatura pokojowa (po otwarciu przechowywać w lodówce i zużyć w przeciągu 24 godzin)
Vigantoletten 1000	temperatura nie wyższa niż 25°C
Vitacon tabletki	temperatura nie wyższa niż 25°C

¹ Ze względu na dużą liczbę różnych leków, suplementów i odżywek stosowanych w mukowiscydozie, autor tego artykułu odniósł się tylko do najczęściej stosowanych. Listę leków dostarczyła redakcja.

ką bezpieczniejsz będzie się ich pozbyć, gdyż nie możemy mieć już pewności co do bezpiecznego dalszego stosowania takiego specyfiku. Antybiotyki mające kilka czy kilkanaście dni terminu przydatności po otwarciu bez obaw możemy nadal używać, pod warunkiem, że lek nie leżał w warunkach wybitnie niewłaściwych (np. w pobliżu gorącego kaloryfera).

W sytuacji zaś, gdy lek jest tuż po terminie przydatności do spożycia (kilka do kilkunastu dni po), z wyłączeniem specyfików „lodówkowych”, jałowych, rozpuszczonych w wodzie lub bardzo silnie działających, zazwyczaj możemy bezpiecznie je zużyć. Ale uwaga! Jest to temat trudny i kłopotliwy do wydawania opinii, gdyż może rodzić się tendencja do lekceważenia lub bagatelizowania przez nas zaleceń producenta! Moim zadaniem, jeżeli mamy możliwość kupienia nowego, świeżego opakowania leku – idźmy do apteki. Jeśli okoliczności nam na to nie pozwalają, spytajmy farmaceuty, czy

przyjęcie „podejrzanego” leku będzie bezpieczne...

Co pół roku należy przeprowadzać kontrolę stanu naszej domowej apteczki. Sprawdzajmy nie tylko datę ważności leku, ale i jego wygląd. Podwyższona temperatura stanowi świetny katalizator wielu reakcji chemicznych, w tym rozkładu substancji chemicznych, co w konsekwencji prowadzi do „ubytku” substancji czynnej w leku i osłabienie jego działania. Niestety, często patrząc na tabletkę, nie jesteśmy w stanie zauważyć i ocenić skutku przebywania leku na słońcu. Bądźmy czujni, gdy zauważymy:

- napoczęte syropy, zwłaszcza mętne czy z osadami;
- krople do oczu, uszu lub nosa, które nie wiadomo kto, kiedy i jakim celu używał;
- tabletki, kapsułki czy drażetki nadkruszone, zgniecione, odbarwione, spuchnięte, rozwarstwione lub pokryte nalotem;
- czopki oraz gałki nieforemne, pokryte nalotem lub rozwarstwione;

- leki niewiadomego pochodzenia, które zostały w „spadku” po dawno zakończonych kuracjach.

Bezwzględnie nie wolno takich „leków” używać! W najlepszym wypadku tylko nie pomogą, a w innym zagwarantują nam pobyt w szpitalu z objawami zatrucia. **Jeśli znajdziemy podejrzanę medykamenty, powinniśmy udać się z nimi do apteki i wyrzucić je do specjalnego pojemnika.** Jeśli nie jesteśmy pewni, jak przechowywać lek, włóżmy go do na wszelki wypadek do lodówki i wróćmy lub zadzwońmy do apteki. Jeśli mamy jakiegokolwiek wątpliwości co do trwałości, przechowywania, przewożenia czy utylizacji leków, pytajmy zawsze farmaceutów. W tym przypadku slogan reklamowy „...spytaj swojego farmaceuty...” jest czymś więcej niż tylko słowami, bo pozwala nam zadbać o bezpieczeństwo nasze i naszych bliskich.

Resource w żywieniu chorych na mukowiscydozę

Małgorzata Matuszczyk

Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie

W grupie chorób przewlekłych, do których należy mukowiscydoza, właściwe postępowanie żywieniowe jest równie istotnym ogniwem leczenia jak farmakoterapia czy opieka fizjoterapeutyczna. Ze względu na różny przebieg oraz wieloobjawowy charakter schorzenia, terapia żywieniowa zawsze powinna mieć charakter indywidualny i być skoncentrowana na

zapewnieniu optymalnego rozwoju fizycznego z uwzględnieniem aktualnego stanu zdrowia i możliwości chorego. Nie podlega wątpliwości istnienie ścisłego związku pomiędzy dobrym stanem odżywienia, a poprawą funkcjonowania układu oddechowego, pokarmowego i immunologicznego, a tym samym zwiększeniem szans chorego na walkę z chorobą i dłuższe życie w lepszej kondycji. Mimo stałego postępu wiedzy i poszerzania zakresu dostępnych metod, interwencja żywieniowa często podejmowana

jest zbyt późno i zamiast na zapobieganiu, skupia się na leczeniu niedożywienia – faktem jest, że znaczną część chorych na mukowiscydozę dotyka problem złego stanu odżywienia i związanych z nim konsekwencji.

Aby móc zrozumieć ogromne znaczenie właściwego sposobu żywienia w grupie dzieci chorych na mukowiscydozę, trzeba uświadomić sobie istotę tego schorzenia i wynikające z niej odmienne potrzeby żywieniowe. Po pierwsze, w wyniku zaburzeń w funkcjonowaniu układu oddechowego (prze-

wlekłych infekcji przebiegających często z wysoką gorączką, kaszlu) i wynikającego z nich zwiększonego obciążenia dla mięśni oddechowych oraz zwiększonego wydatku tlenowego oddychania, dochodzi do wzrostu podstawowego wydatku energetycznego. Po drugie, zdolność do wykorzystania składników zawartych w pożywieniu jest mniejsza, głównie jako efekt niewydolności trzustki i związanych z nią zaburzeń trawienia i wchłaniania. Nie bez znaczenia jest też konieczność zapewnienia rezerw energetycznych w postaci tkanki tłuszczowej, które zostaną wykorzystane w okresach zaostrzeń ze strony układu oddechowego i związanego z nimi pogorszeniem apetytu. Z tych względów zapotrzebowanie energetyczne u pacjentów z mukowiscydozą może wynosić od 110% do nawet 200% w stosunku do zdrowych rówieśników.

Warto pamiętać, że najbardziej miarodajnym wskaźnikiem wystarczającego spożycia energii i składników odżywczych z dietą jest stały przyrost masy ciała. W celu prewencji niedożywienia u chorych na mukowiscydozę wskazana jest dieta wysokoenergetyczna i bogatobiałkowa (**Resource 2.0**, **Resource 2.0+fibre**, **Resource Protein**, **Resource Junior**). Wyższe jest także zapotrzebowanie na tłuszcz (od 40% do nawet 50% całkowitej puli energii z diety). Całość powyższych zaleceń powinna być poparta odpowiednio dobraną suplementacją witaminową (A, D, E i K) oraz podażą enzymów trzustkowych. Kluczowe znaczenie ma w związku z tym komponowanie posiłków wyłącznie w oparciu o pełnowartościowe składniki, z wyłączeniem produktów o niskiej wartości energetycznej i odżywczej. Nierzadko jednak sprostanie powyższym wymaganiom, nawet mimo dobrego apetytu dziecka, nie jest możliwe w oparciu o zwyczajową dietę – w takich sytuacjach pomocna może

być m.in. próba zwiększenia ilości (objętości) posiłków bądź wkomponowania w nie wysokokalorycznych dodatków, takich jak oleje, masło, śmietana, mleko w proszku, miód, jaja, sery, majonez czy orzechy bądź próba zwiększenia ilości (objętości) posiłków. Przy braku skuteczności takiego postępowania konieczne może być rozważenie włączenia żywienia enteralnego – to jest przez sondę lub gastrostomię odżywczą – z wykorzystaniem wysokoenergetycznych diet przemysłowych (**Isosource Energy 500 ml**).

U chorych na mukowiscydozę najlepsze efekty daje prowadzenie takiej formy wsparcia żywieniowego metodą nocnej podaży diety przemysłowej drogą dojelitową, w połączeniu z utrzymaniem wysokokalorycznej diety spożywanej doustnie w ciągu dnia. Zawsze jednak przed podjęciem takiej decyzji należy wypróbować wszystkie możliwości pokrycia zwiększonych potrzeb żywieniowych drogą doustną. W tym

kontekście nie można zapomnieć o szerokiej gamie specjalistycznych preparatów do podaży doustnej, dostępnych obecnie na Polskim rynku.

Produkty te mogą być zarówno uzupełnieniem codziennej diety, jak i stanowić wyłączone źródło składników odżywczych. Cechuje je różna zawartość kcal – od 1 do 1,5 kcal/100 ml w preparatach dla dzieci po ukończeniu 1. roku życia (Resource Junior 400 g, Resource Junior 200 ml oraz Peptamen Junior 400 g) do nawet 2 kcal/1 ml w produktach przewidzianych dla pacjentów powyżej 3. roku życia (Resource 2.0 i Resource 2.0 + fibre).

Ich płynna forma oraz różnorodność smakowa stanowią dodatkowe zalety, wychodząc naprzeciw różnym problemom związanym z pobieraniem pokarmu (niechęć do jedzenia, trudności w gryzieniu), jak i indywidualnym preferencjom smakowym chorych na mukowiscydozę.



Dietetyczny środek spożywczy specjalnego przeznaczenia medycznego. Dostępny w aptekach (www.nestlehealthscience.pl)



Transplantacje płuc w mukowiscydozie – ogromna nadzieja, ale także poważne ryzyko

Urszula Borawska-Kowalczyk

*Instytut Matki i Dziecka w Warszawie,
Zakład Mukowiscydozy, Klinika Pediatrii*

Mukowiscydoza jest nadal chorobą nieuleczalną, która konsekwentnie prowadzi do wyniszczenia organizmu. Leczenie polega przede wszystkim na spowalnianiu tego procesu. U każdego pacjenta przebieg choroby oraz tempo jej rozwoju są zupełnie inne. Nie do końca są poznane tego przyczyny. Znamy rodzeństwa z takimi samymi mutacjami genów, wychowane w podobnych warunkach, u których choroba przebiega inaczej. Dlatego też nigdy nie można przewidzieć, jaki będzie postęp choroby u konkretnej osoby.

Niestety, u każdego pacjenta przychodzi moment, że objawowe leczenie jest niewystarczające i dochodzimy do tzw. „ściany”. Z mojego punktu widzenia możliwość przeszczepienia płuc jest, metaforycznie ujmując, „pojawieniem się drzwi w tej ścianie”. Daje ogromną nadzieję, szansę na nowe życie. Zupełnie zmienia perspektywę i myślenie o przyszłości.

Na świecie od 30 lat wykonywane są transplantacje płuc u chorych na mukowiscydozę. Jednak w Polsce nie jest to leczenie stosowane rutynowo, szczególnie jeśli chodzi o pacjentów niepełnoletnich. Zakwalifikowanie do przeszczepienia płuc zazwyczaj jest procesem, który zarówno od zespołu medycznego, od rodziny pacjenta, a także od fundacji wspierających pacjentów wymaga bardzo dużego zaangażowania.

Według badań około 85% pacjentów pomyślnie przeżywa przynajmniej pierwszy rok po operacji. Jednak 85% to nie wszyscy. Trzeba o tym ryzyku pamiętać, podejmując decyzję o chęci przeszczepienia płuc. Warto zdecydowanie podkreślić, że przeszczepienie płuc nie jest magicznym sposobem na wyleczenie mukowiscydozy. Choroba nadal pozostaje. Płuca są nowe, ale pozostałe narządy nadal chorują i wymagają takiego leczenia jak dotychczas. Dodatkowo leczenie po przeszczepieniu (immunosupresja) także wymaga dużej systematyczności i stałej kontroli. Nowe płuca są narażone na infekcje i odrzucenie. Także leczenie nadal pozostaje intensywne.

Wybranie odpowiedniego momentu

Wybranie odpowiedniego momentu na przeszczepienie jest niezwykle trudną decyzją (pomimo tego, że istnieją kryteria mówiące o tym, jakie warunki muszą być spełnione, by pacjent mógł być zakwalifikowany do operacji). Jest to znalezienie odpowiedniego balansu pomiędzy tym, kiedy jest jeszcze za wcześnie, a kiedy za późno. Dlatego też decyzja o rozpoczęciu procedury przygotowywania do przeszczepienia jest zazwyczaj podejmowana nie przez jedną osobę, ale przez zespół osób opiekujących się pacjentem. Jednakże, jeśli macie państwo pytania i wątpliwości dotyczące tego tematu, zawsze warto porozmawiać ze swoim lekarzem prowadzącym. Być może macie poczucie, że dziecko jest

już w momencie, kiedy trzeba zacząć przygotowania do przeszczepienia płuc, nie chcecie przeoczyć optymalnego czasu. Nie wahajcie się podjąć ten temat z lekarzem prowadzącym. Chociaż z doświadczenia wynika, że często rodzice zaczynają pytać zbyt wcześnie, nie zmienia to faktu, że warto rozwiązać swoje wątpliwości i po prostu porozmawiać.

Kwalifikacja

Niestety, przeszczepienie płuc nie jest możliwe dla wszystkich chorych na mukowiscydozę i z różnych powodów nie każdy pacjent może być zakwalifikowany do takiej operacji. Jeśli rozważacie poddanie się tej formie leczenia (lub uważacie, że jest to moment odpowiedni dla Państwa dziecka) i wasz lekarz prowadzący jest tego samego zdania, zostaniecie skierowani na badania kwalifikacyjne. Wykonywane są one w ośrodku transplantologicznym i obejmują szereg różnego rodzaju badań. Na ich podstawie zespół transplantologów podejmuje decyzję o tym, czy pacjent zostanie zakwalifikowany do przeszczepienia płuc.

W całym procesie jest to ważny etap niosący ze sobą ogromny stres dla pacjenta i całej rodziny. Dotyczy on przede wszystkim ogromnego lęku, że z jakiegoś powodu nie zostanie zakwalifikowany do operacji, że zamknie się przed nim ta możliwość. Jest to zrozumiałe, gdyż z przeszczepieniem płuc wiążą się ogromne nadzieje na przyszłość.

Oczekiwanie na operację

Zdaję sobie sprawę, że pacjent, który oczekuje na przeszczepienie płuc, jest w ogromnym napięciu i stresie. Potrzebuje dużego wsparcia. Zarówno rodzina, przyjaciele, jak i zespół opiekujących się lekarzy najchętniej chcieliby go uspokoić, pocieszyć i powiedzieć, że wszystko będzie dobrze. Niestety, nie możemy tak powiedzieć. Przede wszystkim dlatego, że nie wiemy, jak długo trzeba będzie czekać na operację. Czasami trwa to bardzo krótko (kilka dni), czasami bardzo długo (kilka miesięcy). Może zdarzyć się tak, że telefon z informacją o znalezieniu odpowiedniego dawcy zadzwoni w momencie, kiedy chory nie będzie mógł poddać się operacji (np. w czasie zaostrzenia choroby, infekcji). Być może trzeba będzie naprawdę się uzbroić w cierpliwość i znieść całą „nerwówkę”, jaka się z tym wiąże.

Jak się do tego przygotować?

Od samego początku trzeba być spakowanym i gotowym, tak jakby telefon mógł zadzwonić w każdej chwili. Wszystkie niezbędne rzeczy muszą być przygotowane, ale także takie, które chciałoby się mieć przy sobie podczas kilkutygodniowej hospitalizacji. Należy też pamiętać o tym, by środek transportu również zawsze był zapewniony. Trzeba się przygotować na to, że gdziekolwiek wyjeżdża się z domu, np. odwiedzić rodzinę, zawsze trzeba pamiętać o odległości, żeby nie było to zbyt daleko w razie ewentualnego telefonu z ośrodka transplantacyjnego.

Najważniejszą sprawą jest to, by próbować pozostawać w jak najlepszym stanie zdrowia do czasu przeszczepienia. Dotyczy to przestrzegania zaleceń lekarskich, przyjeżdżania na wizyty kontrolne do wszystkich specjalistów, zarówno w ośrodku transplan-



Fot. Medioimages/Photodisc

tacyjnym, jak i tych, którzy do tej pory sprawowali opiekę. Trzeba też szczególnie dbać o wysokokaloryczną dietę, gdyż stan odżywienia jest jednym z głównych czynników odpowiadających za stan zdrowia, a także rekonwalescencję po operacji. Niezwykle ważne jest systematyczne wykonywanie zabiegów fizjoterapeutycznych. Trzeba też w miarę możliwości starać się utrzymywać aktywność fizyczną, ćwiczyć (przynajmniej tyle, na ile umożliwia stan zdrowia).

Okres oczekiwania na operację jest bardzo trudny. Oprócz nadziei, że już niedługo będzie po wszystkim i będzie można zacząć kolejny, zupełnie inny etap życia, budzi się duży niepokój związany z samym czekaniem. Rodzą się myśli, że może coś się zdarzyć i nie doczekam operacji, a może nie znajdzie się odpowiedni dla mnie dawca. Te myśli i niepokój są nieodłączne na tym etapie. Dlatego też warto próbować mieć jakieś zajęcie, w miarę możliwości realizować swoje pasje (żeby mieć tak zwaną „odskocznnię i wytchnienie” od spraw związanych z chorobą, leczeniem i oczekiwaniem na operację). Zdaję sobie sprawę, że osoby, które są na liście oczekujących na przeszczepienie płuc,

mają znacznie ograniczone możliwości aktywności. Jednak w obecnej dobie komputerów i Internetu można znaleźć aktywności, które nie wymagają dużego wysiłku fizycznego (np. grafika komputerowa, prowadzenie bloga). Dużym ułatwieniem w funkcjonowaniu są także portale społecznościowe, w których można kontynuować znajomości, wymieniać się różnorodnymi informacjami, ale także niejednokrotnie otrzymać dużo wsparcia.

Operacja

Po otrzymaniu telefonu może zdarzyć się, że zamiast radości, że w końcu nadszedł ten oczekiwany moment, może sparaliżować strach. Najchętniej wtedy odwołalibyście wszystko i nigdzie nie jechali. Naprawdę wymaga to niebywalej odwagi, by świadomie pójść na salę, na tak poważną operację. Tej odwagi trzeba od samej osoby chorej, a także od jej najbliższych. Przede wszystkim trzeba pamiętać, po co to robię. Że jest to naprawdę ogromna szansa na lepsze życie. Nadzieja i optymizm to jest coś, co rodzina powinna w jak największym stopniu przekazać osobie chorej (pomimo własnego strachu). Nie jestem w stanie powiedzieć, jak to zrobić, każdy

człowiek jest inny i nikt nie zna go tak dobrze, jak najbliższa rodzina i przyjaciele.

Po operacji

Niesamowite są słowa osób po przeszczepieniu płuc, które opowiadają o tym, jak pierwszy raz od kiedy pamiętają mogą głęboko nabrać powietrza, jak zupełnie inaczej oddychają. Jest to istota tego leczenia i to, o co się walczy.

Niestety, czasami pułapką są zbyt wygórowane oczekiwania dotyczące tego, jak to będzie po przeszczepieniu. Że będzie można żyć tak, jak osoba zdrowa. Tak jak pisałam wcześniej, nowe płuca nie leczą mukowiscydozy. Choroba pozostaje i trzeba ją nadal intensywnie leczyć. Jak również nowe płuca wymagają wiele systematycznych zabiegów, kontroli i przewlekłego leczenia immunosupresyjnego, które musi być prowadzone do końca życia.

Kiedy oczekuje się na przeszczepienie płuc, czasami ma się takie wrażenie, że po operacji już wszystko będzie dobrze. Jednakże po udanej transplantacji może być dużo różnego rodzaju powikłań czy dolegliwości, które mogą się niejednokrotnie bardzo wydłużać. Przed operacją nikt o tym nie myśli, bo cała energia jest skoncentrowana na tym, by w ogóle do tego przeszczepienia dotrzeć. Jednak później może nastąpić duże rozczarowanie, brak gotowości i sił na to, żeby nadal kontynuować leczenie. Niestety, trzeba o tym pamiętać, że przeszczepienie płuc pomimo tego, że otwiera nowy rozdział w życiu i niejednokrotnie daje możliwości na robienie rzeczy, które dotąd były nieosiągalne, niesie ze sobą również ograniczenia. Niektórzy mówią, że jest to trochę tak, jakby zamienić jedną chorobę na inną. Jednak po przeszczepieniu, pomimo tego, że leczenie również wymaga wiele wysiłku, to jakość życia jest zazwyczaj lepsza

niż przed operacją i możliwości również dużo większe.

Z drugiej strony podejmując decyzję o transplantacji płuc, trzeba pamiętać, że jest to operacja obciążona bardzo dużym ryzykiem. Nie zawsze wszystko się udaje. Na każdym etapie mogą pojawić się poważne problemy. Może zdarzyć się tak, że po przeszczepieniu płuc funkcjonowanie może być jeszcze trudniejsze niż przed operacją, może wymagać bardzo długich hospitalizacji. Jest to ryzyko, które zawsze trzeba brać pod uwagę, rozważając decyzję o przeszczepieniu płuc.

Podsumowanie

W rozmowach z osobami, które przeszły już transplantację płuc, na pierwszy plan wysuwa się kilka kwestii.

Pierwsza związana jest z tym, że osoby takie mają poczucie niezrozumienia przez większość osób z otoczenia. Nikt nie jest w stanie ich tak naprawdę zrozumieć (jedynie ci, którzy są w takiej samej sytuacji). Każdy z nich ma poczucie, że nikt inny nie wie, co oni przeżywają. I właściwie taka jest prawda. Każdy, kto nie przechodził przez to samo, choćby nie wiem jak się starał, nie jest w stanie odczuwać tego, co oni, nie rozumie ich problemów. Z drugiej strony, nawet jeśli nie jesteśmy w stanie w 100% rozumieć tego, co się dzieje z osobą chorą, to możemy być przy niej i ją wspierać.

Drugą kwestią było utrzymywanie nadziei dotyczącej całego procesu transplantacji płuc, jak i późniejszego funkcjonowania. Nie wolno tracić wiary i optymizmu, że pomimo tak trudnej sytuacji damy sobie radę, znajdziemy siłę i wolę do walki i przetrwamy ten najtrudniejszy czas. Pomimo tego, że na pewno pojawiają się dni lub całe okresy, kiedy wydaje się, że już nie będzie dobrze, trzeba mieć nadzieję i starać się nie poddawać.

Trzecia sprawa to przywiązanie do zespołu leczącego. Bardzo ważnym aspektem jest zaufanie do lekarzy i całego personelu. Można powiedzieć, że powierzamy im własne życie, dlatego też przeświadczenie o tym, że są kompetentni, profesjonalni i naprawdę doświadczeni w tym zakresie jest niezwykle istotne. Niezwykle ważna jest również możliwość bycia w stałym kontakcie. Gdy cokolwiek się dzieje lub pojawiają się pytania, ważne jest, by mieć możliwość porozmawiania z kimś z zespołu leczącego.

Rodzina i przyjaciele również są bardzo istotną częścią całego procesu związanego z transplantacją płuc. Prawie wszyscy pacjenci podają, że nie byłoby w stanie przejść przez to wszystko bez pomocy najbliższych. Jednocześnie przyznają, że towarzyszenie komuś w całym tym procesie jest niezwykle trudne i naprawdę doceniają to, co robili dla nich członkowie rodziny i przyjaciele.

Kolejnym ważnym elementem jest kontakt z inną osobą, która również miała transplantację. Większość osób zapytana, w jaki sposób najlepiej wesprze osobę przygotowującą się do przeszczepienia, podała odpowiedź, że pomogły jej inne osoby, które przeszły przez to samo. Każda osoba przygotowująca się do przeszczepienia płuc wyobraża sobie, jak będzie wyglądała operacja, jak to będzie później. Jeśli mamy obok siebie osobę, która to wszystko przeszła i może o tym opowiedzieć, na pewno jest wtedy dużo łatwiej. Jednak wiążą się z tym także pewne niebezpieczeństwa. Nie można zakładać, że u mnie będzie dokładnie tak samo jak u drugiej osoby, bo każdy jest inny i proces leczenia także wygląda inaczej. U nas mogą wystąpić objawy, których nie było u innej osoby, albo odwrotnie, będziecie spodziewać się wystąpienia symptomów, które się nie pojawiają. Dla-

tego też trzeba w miarę ostrożnie przekładać na swój przykład doświadczenia innych osób. Drugim problemem jest to, że chorzy z mukowiscydozą nie mogą się spotykać, a tym bardziej osoba po przeszczepieniu płuc nie może się spotykać z pacjentem, który na transplantację oczekuje. Dlatego też jedyna forma kontaktu, jaka jest dostępna, to za pośrednictwem telefonu lub Internetu.

Cały proces związany z przeszczepieniem płuc jest często bardzo długi i wyczerpujący psychicznie i emocjonalnie zarówno dla samej osoby chorej, jak i jej najbliższych. W każdym momencie może zdarzyć się sytuacja, że pojawią się myśli i uczucia, że już nie dajecie sobie z tym rady. Koniecznie wtedy trzeba skontaktować się z psychologiem, najlepiej takim, który ma już doświadczenie z osobami będącymi w takiej sytuacji. Niejednokrotnie wskazane będzie także wsparcie farmakologiczne, które pomo-

że przetrwać ten bardzo trudny okres. Zdaję sobie sprawę, że korzystanie z pomocy lekarza psychiatry może jeszcze niektórym osobom kojarzyć się źle. Jednakże w tak trudnej, długotrwałej sytuacji stresowej i powodującej duży lęk, korzystanie ze wsparcia psychologicznego i farmakologicznego jest jak najbardziej normalne i wskazane.

Podsumowując, nadrzędnym celem w leczeniu mukowiscydozy jest wyznalezienie leku, który pozwoli wyleczyć chorobę. Jednak do momentu, kiedy to się stanie, przeszczepienie płuc jest formą leczenia pacjentów z zaawansowaną chorobą płuc, która daje ogromną szansę na znaczne wydłużenie życia i poprawę jego jakości. Niestety, nie jest to leczenie, które z różnych przyczyn jest wskazane u wszystkich chorych na mukowiscydozę. Trzeba też zawsze pamiętać o ogromnym ryzyku, jakie wiąże się z tak poważną operacją, na każdym

etapie procesu leczenia (również o możliwych komplikacjach w późniejszym okresie). Jednakże wsparcie najbliższych, nadzieja na lepsze życie po przeszczepieniu i optymizm są dużymi motywatorami dającymi odwagę i siłę do przetrwania przez ten niezwykle trudny okres, a także do codziennego stawiania czoła czasochłonnemu leczeniu.

Bibliografia

1. Bradford R., Tomlinson L. *Psychological guidelines in the management of paediatric organ transplantation*. Archives of Disease in Childhood, 1990, 65.
2. *Lung transplantation in cystic fibrosis*. Published by the Cystic Fibrosis Trust, London, 2012.
3. *Lung transplant: waiting and preparing*. Published by the Cleveland Clinic Foundation, 2009.
4. Mauthner O., De Luca E., Poole J. et al. *Preparation and support of patients through the transplant process: understanding the recipients' perspectives*. Nursing Research and Practise, 2012.



Ośmioletnia Oliwia już z nowymi płucami (fot. z archiwum rodzinnego państwa Nalepków)

Nowe płuca Oliwki

Trudno opisać emocje, jakie towarzyszą, gdy dzwoni koordynator przeszczepów w AKH i pada pytanie: „Jak szybko możecie być w Wiedniu?”. To pytanie oznacza, że jest dawca i pada najczęściej po wielu miesiącach oczekiwania, miesiącach pełnych nadziei, ale i obaw – bo przecież stuprocentowej gwarancji, że przeszczep się powiedzie, nie daje nikt. Kiedy we wtorek 20 stycznia 2015 r. koordynator z AKH wezwał do Wiednia podopieczną PTWM, 8-letnią Oliwkę, na miejscu nie czekały na nią organy, a nadziei, że się uda, było naprawdę bardzo mało. Dziewczynka w krytycznym stanie jechała na rodzinny przeszczep płuca – jej rodzice zdecydowali, że przekazą umierającemu dziecku swoje płuca, dając jej ostatnią nadzieję na dalsze życie. Oliwka byłaby wówczas nie tylko najmłodszym chorym na mukowiscydozę biorcą płuca w Polsce, ale również pierwszą chorą, której przeszczepiono płuca od żyjących dawców.

Według naszej wiedzy Oliwka nie miała szans na przeszczep w Polsce – nikt w naszym kraju zabiegów u tak małych dzieci nie wykonuje, a w całym świecie jest to bardzo rzadko wykonywana procedura. Kiedy stało się jasne, że dziewczynka potrzebuje przeszczepu płuca, jej rodzice zwrócili się o pomoc do PTWM, a Towarzystwo z kolei przedstawiło ich prośbę Fundacji Zdążyć na Czas, która od 2006 r. finansuje transplantacje w AKH w Wiedniu. PTWM zajęło się też kompleksowo organizacją wyjazdu i korespondencją z ośrodkiem transplantacyjnym. Jesienią 2014 r. rozpoczęły się starania o przyjęcie Oliwki na listę oczekujących w AKH. W tym miejscu należy podkreślić, że ośrodki zrzeszone w Eurotransplancie (a jest

nim wiedeński AKH) mają bardzo ograniczoną możliwość przyjmowania na transplantację chorych z państw zrzeszonych w tej organizacji. Zgodnie z wprowadzonymi w 2012 r. regulacjami Eurotransplantu, każdy z ośrodków może przyjmować maksymalnie 5% pacjentów spoza państw zrzeszonych, co w przypadku AKH, które wykonuje rocznie ponad 100 transplantacji, oznacza zaledwie około 5 osób z krajów takich jak Polska, Słowacja, Czechy i inne. Dzięki wieloletniej współpracy, od 2014 r. mamy możliwość kierować do AKH rocznie 2 pacjentów z Polski, co wydaje się niewielką liczbą, ale tak naprawdę stanowi bardzo dużą część dostępnego limitu.

Po intensywnych zabiegach o ustalenie terminu wizyty kwalifikacyjnej, ostatecznie w grudniu 2014 r. Oliwka została wstępnie zakwalifikowana do przeszczepu. Minęło Boże Narodzenie i Nowy Rok i kiedy na początku stycznia Oliwka znalazła się w klinice w Rabce-Zdroju, nadal nie było oficjalnego potwierdzenia kwalifikacji. Niestety, wkrótce okazało się, że zaostrzenie jest bardzo ciężkie, stan dziecka stale się pogarszał i pojawiło się zagrożenie życia. Rozpoczął się wyścig z czasem... Bardzo szybko uzyskaliśmy formalne potwierdzenie kwalifikacji, a nasi wspaniali dobroczyńcy, Państwo Anita i Przemysław Sztuczakowscy, w ciągu jednego dnia wysłali do Wiednia przelew na niebagatelną kwotę 120 tys. euro. Od tego momentu dziewczynka znalazła się na aktywnej liście oczekujących i rozpoczęło się gorączkowe oczekiwanie na dawcę. Wraz z lekarzem prowadzącym Oliwkę, panią dr Beatą Baran z Kliniki Pulmonologii w Rabce-Zdroju, stale monitorowaliśmy parametry Oliwki i nawet kilka razy



Oliwka w Wiedniu, 12 dni po przeszczepieniu płuca (fot. z archiwum rodzinnego państwa Nalepków)

dziennie wysyłaliśmy je do Wiednia. W poniedziałek 19 stycznia stan Oliwki był krytyczny i zaczęto rozważać zaintrubowanie dziecka. Sytuacja wydawała się beznadziejna, wówczas rodzice Oliwki podjęli dramatyczną decyzję, że oddadzą córce własne płuca. O takiej metodzie leczenia pisał dr Kubisa w 33 numerze czasopisma „Mukowiscydoza” (s. 3), ale jak dotąd nikt ze znanych nam chorych nie był tą metodą leczony. Na zadane AKH pytanie o taką możliwość otrzymaliśmy informację, że aby dać odpowiedź, potrzebują badań dawców. Było późne popołudnie, większość laboratoriów o tej porze nie działało. Tu z pomocą przyszedł nasz podopieczny Piotr, który pracuje w szpitalu im. Jana Pawła II w Krakowie i który pół roku wcześniej sam przeszedł transplantację płuca. Dzięki pomocy Piotra sprawnie załatwiono wszelkie formalności i wykonano potrzebne badania.

Noc była dla Oliwki bardzo ciężka, nastąpił poważny kryzys, a lekarz prowadzący obawiał się, że dziewczynka

nie dotrwa do rana. We wtorek rano wyniki badań rodziców dotarły do AKH i wreszcie padło pytanie, jak szybko możemy dowieźć dziecko do Wiednia. Na lotnisku w Krakowie czekał samolot Lotniczego Pogotowia Ratunkowego i tuż przed południem rozpoczęła się droga Oliwki po nowe płuca. Niestety, w trakcie transportu karetką stan dziecka ponownie się pogorszył i lekarz LPR obawiał się, że nie dowiezie jej do Wiednia. Zaproponował, że cofnie Oliwkę na oddział w Krakowie, ale jasne było, że tylko w Wiedniu ma ona szansę na dalsze życie i ostatecznie po rozmowie z lekarzem prowadzącym podjął decyzję, że podejmie się transportu. Do końca nie było pewne, czy Oliwka przeżyje lot, w drodze lekarze dwa razy ją tracili, ale jednak pomimo krytycznego stanu dojechała do AKH i podpięto ją pod ECMO (aparatu do pozaustrojowego utlenowania krwi). Ostatnia wieczorna rozmowa z koordynatorem w AKH dała nam potwierdzenie, że wciąż kierują ją na transplantację płuc od żyjących dawców. Około 6.00 rano kolejnego dnia przyszedł SMS od mamy Oliwki, że zaczął się przeszczep. Wkrótce dowiedzieliśmy się, rodzice nie musieli oddawać swoich organów – niespodziewanie w nocy przyszły dla Oliwki idealne, pochodzące od 8-letniego dziecka płuca. Udało się... po prostu cudem.

Po operacji dziewczynka błyskawicznie zaczęła odzyskiwać siły, a dziś jest już w domu z rodzicami i siostrą, i żyje (prawie) normalnie.

Żyje dzięki pracy i determinacji wielu ludzi i instytucji. Czuwali nad nią lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci z Rabki i AKH, w tym dwa ciche anioły – doktor Beata Baran, która z wielkim ser-



Oliwia z mamą i młodszą siostrą (fot. z archiwum rodzinnego państwa Nalepków)

cem i zaangażowaniem zajęła się Oliwką w Rabce-Zdroju, i pielęgniarka z AKH Agnieszka Sterna, od wielu lat z wielkim poświęceniem pomagająca chorym leczonym w Wiedniu.

Żyje dzięki hojności Państwa Anity i Przemysława Sztuczkwoskich, którzy od prawie 10 lat są z nami – przeznaczili na leczenie Oliwki i kilkunastu innych chorych niebagatelne sumy pieniędzy, ale również stale byli i są osobiście zaangażowani w ten i inne przeszczepy.

Życie Oliwki to także zasługa PTWM – Pani Prezes Doroty Hedwig i pracowników, dobrej komunikacji, sprawnej organizacji, bo czasem nawet tak pozornie trywialna rzecz, jak terminowo wykonany przelew, może zaważyć na powodzeniu całego przedsięwzięcia.

Oliwka żyje także dzięki ofercie rodziny anonimowego 8-letniego dziecka – dawcy płuc, a ciężar tego poświęcenia trudno sobie nawet wyobrazić. Bardzo

wiele zawdzięcza również determinacji swoich dzielnych rodziców, którzy postanawiając przekazać jej własne płuca, sprawili, że w ostatniej chwili udało się im dotrzeć do AKH.

Jest jeszcze jedna bardzo ważna Osoba, która ma tutaj swoje zasługi, bo to dzięki Jego interwencji połączenie całego dobra – pracy tych wszystkich ludzi i szczęśliwych „zbiegów okoliczności” – mam odwagę nazywać cudem.

Na prośbę rodziny Państwa Nalepków pragnę podziękować Wam wszystkim, którzy walczyli o życie i zdrowie Oliwki i innych naszych chorych. Choć czasem gaśnie nadzieja, warto walczyć do końca.

Oliwce i jej rodzinie życzymy, by jak najdłużej cieszyli się tym cudem, jakim jest życie, i sobą nawzajem ☺.

Anna Skoczylas-Ligocka
Koordynator wyjazdów na transplantację płuc z ramienia PTWM

Jak choroba dziecka zmieniła nasze małżeństwo

Podczas jednego ze szkoleń usłyszałam, że odsetek rozwodów w rodzinach, które muszą stawić czoła chorobie przewlekłej dziecka, jest znacząco wyższy niż w tych, które nie mają takiego problemu. Wydawać by się mogło, że tak trudne wyzwanie powinno rodzinę jednoczyć, tymczasem często staje się ono przyczyną rozpadu małżeństwa.

Diagnoza, z której dowiadujesz się, że twoje dziecko jest nieuleczalnie chore, stanowi swoistą cezurę wyraźnie rozgraniczającą życie każdego z rodziców. W ekspresowym tempie musisz nie tylko opanować wiedzę o chorobie od strony medycznej, ale także zmierzyć się z własnymi negatywnymi emocjami i cierpieniem. Tak było w naszym przypadku. Gdy, po kilku długich tygodniach spędzonych w szpitalach, dowiedzieliśmy się, że nasza druga córka choruje na genetycznie uwarunkowaną, nieuleczalną chorobę, która sieje spustoszenie w całym organizmie dziecka, nasz świat legł w gruzach. Z dnia na dzień nasze wyobrażenia przyszłości, plany oraz codzienny grafik musiały ulec przeprojektowaniu.

Jeszcze zanim choroba zawitała do naszego domu, mając jedno dziecko, pilnowaliśmy, aby choć kilka godzin w miesiącu zarezerwować tylko dla siebie. Kino, wystawa czy kolacja przy świecach były dla nas tak samo ważne jak czas spędzany z dzieckiem. Gdy urodziła się Lenka i okazało się, że jest chora, nasze życie musiało ulec przewartościowaniu. Diagnoza córki przelała czarę goryczy, wśród innych trudnych okoliczności, które skumulowały się w naszym życiu w tam-



Fot. Magda Czerwińska-Wyras

tym okresie, a po których nastąpiła lawina zmian.

Można powiedzieć, że w naszym przypadku rewolucja była kompletna. Kariery budowane przez lata, pielęgnowane marzenia z dnia na dzień przestały mieć jakiekolwiek znaczenie. Staaliśmy przed koniecznością podjęcia fundamentalnych decyzji dotyczących przyszłości. **Począwszy od rezygnacji z pracy, przeprowadzki do innego miasta, poprzez zmianę zawodu w przypadku męża i decyzję o pozostaniu w domu przeze mnie, skończywszy na prawie półtorarocznym epizodzie weekendowego małżeństwa.** Nie mieliśmy nikogo do pomocy, natomiast mieliśmy coraz mniej czasu dla siebie. Do tego życie w ciągłym stresie związanym z kondycją dziecka, niepewnością jutra, obniżeniem statusu materialnego, a jednocześnie motywowani głębokim przeświadczeniem, że nikt inny nie zajmie się tak dobrze naszym dzieckiem jak my sami. Bomba zegarowa, która tylko czekała, żeby wybuchnąć.

W takich okolicznościach bardzo trudno zadbać o małżeńskie relacje, w efekcie czego droga, którą dotąd wspólnie kroczyliśmy, zaczęła się coraz bardziej rozwidlać. Nie pamiętam już, co sprawiło, że w tym codziennym biegu obok siebie udało nam się zatrzymać i stwierdzić, że tak dalej być nie może, że powinniśmy wspólnie zadbać o to, co nas parę lat wcześniej połączyło. Tak od słowa do słowa stwierdziliśmy, że musimy gdzieś wyjechać. Sami, bez dzieci, żeby odpocząć, nabrać dystansu i po prostu nacieszyć się sobą. **Pierwsze wyjazdy były krótkie, cały dzień, potem dwa, może trzy, aż w ubiegłym roku zaszaleliśmy i wybraliśmy się na dziesięciodniową wyprawę do Gruzji.** W pierwszym odruchu, gdy mąż pewnego zimowego wieczora rzucił hasło, zaoponowałam. Po chwili przyszła jednak refleksja, że może nie ma co czekać na inną okazję, że Lena jest w dobrej formie i właśnie teraz możemy sobie na to pozwolić.

Od naszej świadomej decyzji o tym, że musimy popracować nad „my”,

minęło kilka lat. Nadal nie mamy nikogo do pomocy na co dzień, ale mamy rodziców męża, którzy w kryzysowych sytuacjach zawsze gotowi są wsiąść w auto i przejechać kilkaset kilometrów,

żeby nas wesprzeć. Mamy przyjaciół, z których pomocy korzystamy – być może – za rzadko, no i mamy siebie. Jeśli nie możemy przez dłuższy czas gdzieś wyjść, to gdy dzieci w końcu zasną, ro-

bimy sobie smaczną kolację i włączamy ulubiony film. Bo przecież, **żeby na nowo się sobą zachwycić, nigdzie nie trzeba wyjeżdżać.**

Magda Czerwińska-Wyras

Moja przygoda z bieganiem

Mukowiscydozę wykryto u mnie bardzo późno, bo dopiero w wieku 36 lat. Wcześniej lekarze leczyli u mnie inne choroby. Z reguły każdego roku brałem od 4 do 6 antybiotyków. Miałem 9 operacji polipów. Ciągłe kłopoty z zatokami i płucami. I nikt nie wiedział, co mi tak na prawdę dolega. Mimo starań lekarzy leczenie w wielu klinikach i szpitalach nie przynosiło dobrych efektów. I tak dotrwałem do 2001 r., który był przełomowy. Mukowiscydozę ustalono w Centrum Genetyki Człowieka w Poznaniu. Potem trafiłem na dokładne badania do Kliniki Ftyzjo-pneumonologii AM im. Karola Marcinkowskiego przy ul. Szamarzewskiego 82/84 w Poznaniu. Tam pod opieką Pani dr Lucyny Majki poznawałem podstawy wiedzy o mukowiscydozie. Pierwszy pobyt w klinice trwał miesiąc. Początki były trudne. Przyjęć diagnozę i cały szereg związanych z tym dodatkowych obowiązków i rygorów leczniczych nie było łatwe.

Inhalacje i dodatkowe lekarstwa oraz zmniejszona liczba antybiotyków pozwoliły mi jakoś dalej funkcjonować.

Moja rodzina zawsze była aktywna ruchowo. Wcześniej bardzo lubiłem góry. Najpierw wyjeżdżałem w Sudety. Od 1989 r., po pobycie w sanatorium nauczycielskim w Zakopanem, 3–4 razy w roku wyjeżdżałem z kolegami w Tatry. Najdłuższe pobyty były corocznie w sierpniu. Zawsze spędzaliśmy ok. 10–

14 dni w Tatrach. Podczas każdego pobytu sporo chodziliśmy po tatrzańskich szlakach. Wysoko w górach często łapał mnie kaszel i mocno odkrztuszałem, musieliśmy zwalniać. Ale zawsze mogłem liczyć na to, że koledzy poczekają, aż mój kaszel częściowo zmniejszy się. Wyjazdy w Tatry odbywały się bardzo regularnie aż do 2001 roku.

Jesienią 2009 r. przeczytałem artykuł w jednym z amerykańskich czasopism medycznych o próbach wykorzystania biegania do fizjoterapii chorych na płuca. Nie było tam ani słowa o mukowiscydozie, ale końcowa konkluzja artykułu była taka, że chorzy na płuca powinni spróbować biegania. I pomyślałem sobie: „A czemu nie – skoro osoby mające astmę mogą biegać, to dlaczego nie ja?”

I tak się zaczęła moja przygoda z bieganiem. Na początku było tylko

przyzwolenie rodziny na ruch, ale na bieganie nie bardzo. Nikt nie wyobrażał sobie takiej opcji, żeby osoba mająca mukowiscydozę była w stanie biegać. Aby dojść do dzisiejszego poziomu, musiałem pokonać trzy blokady:

- własny strach, czy sobie nie zaszkodzę,
- opór rodziny („Chyba zgłupiałeś, że chcesz biegać”),
- całkowity brak informacji, jak zacząć biegać w chorobie płuc.

Jesienią 2009 r. zaczęła się przygoda z bieganiem. W domu namówili mnie na chodzenie. Jednak pomimo początkowych oporów chciałem szybko zacząć biegać. „Co, ja mam najpierw zacząć chodzić?” – wydawało mi się to niedorzeczne. Po pierwszej próbie biegania zorientowałem się, że nie jest to takie proste, jak to sobie wyobrażałem. Dzisiaj już wiem, że nawet osoby zdro-



Na trasie maratonu w Poznaniu 10.10.2010 roku – mój nr startowy 2750 (fot. z archiwum Jerzego Wasilkowskiego)

we mają ciężko, zaczynając przygodę z bieganiem, a my mamy 1000 razy trudniej. Ale się zaparłem i postanowiłem, że się nie poddam. Przez trzy miesiące chodziłem bez kijków, stosując zasadę zmiennego tempa chodzenia. Dzisiaj to byłoby chodzenie z kijkami (nordic walking). Zmienne tempo chodzenia miało na celu przyzwyczajenie płuc do kompresji przy różnych poziomach wysiłku. Najczęściej wyglądało to tak: treningi przygotowawcze do biegania zacząłem od bardzo wolnego tempa spacerowego. Chodziłem co drugi dzień. Później zacząłem stosować różne modyfikacje tego treningu. Wszystko, co robiłem, było dostosowane do możliwości mojego organizmu. Ale stopniowo wzrastała wydolność i mogłem sobie pozwolić na różne warianty treningowe. Na początku było tak: 5 minut wolne tempo marszu, 1 minuta szybkie tempo marszu. Potem zaczęło się skracanie tempa wolnego i wzrost szybkości marszu. Faza wolnego 5-minutowego marszu trwała u mnie ok. 3 tygodni. Na początku zdarzało mi się stawać, kiedy nie mogłem wydolić. Ale nie poddawałem się. Stopniowo skracalem wolne tempo marszu na rzecz szybkiego kroku marszowego. I zaczęły się pojawiać efekty. Wydolność powolutku rosła. Było mi lepiej oddychać po szybkich spacerach. Już wtedy zaczynało powoli działać wysiłkowe oczyszczanie płuc. Podczas szybkich spacerów odrywało się więcej plwociny

niż po inhalacjach Mucosolvanem. Wtedy nie robiłem jeszcze inhalacji z soli hipertonicznej. Wiedziałem już, że to właściwa droga.

Zanim zacząłem biegać, zmieniłem swój strój sportowy. Okazało się, że używanie do aktywności fizycznej stroju sportowego zrobionego z bawełny było niebezpieczne. Na początku bawełna chłonie wilgoć i działa jak nieprzepuszczalna membrana. Nie odprowadza potu, powodując wychłodzenie płuc, co w najlepszym razie skończy się przeziębieniem lub chorobą. Zmieniłem koszulki na termoaktywne i problem mokrych pleców się skończył. Jeśli ktoś nie stać, to tak samo działają nawet tanie koszulki techniczne.

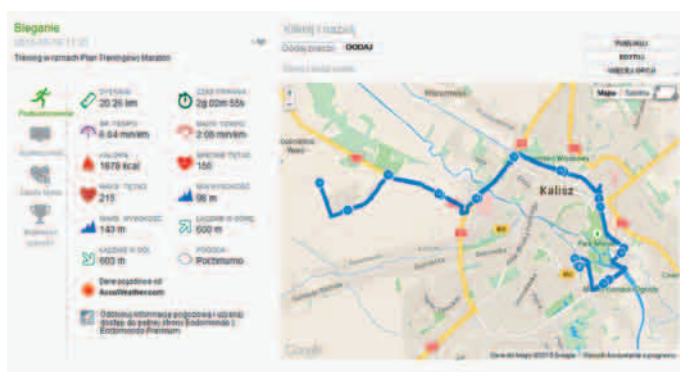
Następnym etapem było przejście z chodzenia na bieganie. Przyjąłem strategię stopniowego zwiększania wysiłku. Trening wyglądał następująco: szybki chód plus zryw około 30-sekundowego sprintu. Dość wyraźnie zwiększyło to mój komfort oddechu oraz bardzo poprawiło czasy dotychczasowych moich treningów. Taki nawet początkowy sprint zmienia ciśnienie w płucach, co prowadzi też do większego ruchu wydzieliny. Na początku jest to bardzo trudne ćwiczenie. Nigdy nie trzymałem się sztywno tych 30 sekund, czasami było 10, 30 lub 25 sekund lub więcej. Podczas takich ćwiczeń przygotowawczych do biegania najtrudniejsze było nieprzerywanie szybkiego marszu zaraz

po krótkim truchcie. Mimo braku oddechu parłem naprzód. Dzisiaj nazywam to przełączaniem się płuc na „tryb awaryjny”. Odcinają nam dostęp do powietrza, blokują się. Wynika to z tego, iż polubiły przez lata płytkie oddychanie. Nie lubią wysiłku. Uwielbiają rządzić nami i doskonale wiedzą, że to one mogą dyktować nam warunki. Ale pora odwrócić role – to my rządymy płucami.

Podczas takich ćwiczeń ze sprintem psychika odgrywa największą rolę.

Nie można się poddać. Płuca łapią oddech znacznie szybciej i głębiej, mimo iż mamy uczucie, że głębiej się już nie da. Efekt tych krótkich sprintów jest natychmiastowy. Po raz pierwszy następuje bardzo spore odkrztuszenie wydzieliny i możemy odczuć, że powietrze wciska się w takie miejsca płuc, dokąd nie dawało rady, albo gdzie wcześniej nie mogło być wypuszczone.

Po takim sprincie nie przerywamy szybkiego marszu. Odpoczywamy, szybko maszerując. Powtarzałem wielokrotnie ten cykl: szybki marsz – sprint. Stopniowo wydłużałem długość sprintu, skracając marsz. Stałem się, aby taki trening na początku nie był krótszy niż 30 minut. Stopniowo wzrastały odległości podczas treningów marszowo-sprintowych. Na początku był to 1 km, a w ostatniej fazie przed przejściem do biegania – 10 km treningu marszowo-spacerowego. Sprinty wymuszają przekroczenie granicy wydolności własnego organizmu. Następnym



Trening z dnia 16.05.2015 r.



Moje statystyki rocznego wybiegania

etapem było stopniowe zwiększanie długości biegu kosztem chodzenia – 3 minuty biegu plus 2 minuty chodu. Na początku jest to trochę obciążające. Możliwy jest też inny wariant – 3 minuty marszu i 2 minuty biegu. Dla wielu chorych jest on początkowo również bardzo trudny do zrealizowania, ale stopniowo organizm się przyzwyczaja.

No i przyszedł moment przełomowy. Po 3 miesiącach treningów marszowo-biegowych 4 razy w tygodniu zdecydowałem, że nie będę już chodził. Zacząłem biegać. Dzięki przygotowaniu w formie krótkich biegów sprintowych było troszkę łatwiej. Na początku nie mogłem przebiec więcej niż 100 m. Początkowo tempo było trochę wolniejsze od mojego tempa spacerowego. Stopniowo zwiększałem szybkość biegania. Na początku było to 2 km/godz., a potem już 5 km/godz. Najważniejsze było stopniowe podnoszenie prędkości. Nawet przy takim wolnym tempie dochodzi do utlenienia organizmu i procesów oczyszczania płuc. Wolne tempo jest znakomitym treningiem dla płuc. Uczymy się pokonywać „tryb awaryjny” płuc, czyli wyłączania się części płuc. Na każdym treningu obierałem sobie cel, do którego muszę dobiec. Początki są trudne, często stawałem, ale stopniowo dystans się wydłużał. Oczywiście niektórzy już zwątpili, czy mi się uda. Miałem ciężki oddech, oddychałem bardzo głośno. No i ciągle stawałem.

Stopniowo wraz z wydłużaniem dystansu zaczęło się oczyszczanie płuc. W zasadzie było ono czasami tak gwałtowne, że musiałem się zatrzymywać, aby odkrztusić. Wychodziła taka ilość wydzieliny z płuc, jak nigdy dotąd. Z odkrztuszaniem zawsze jest związany wzrost tętna. Jeżeli zaczyna się odkrztuszanie, radzę się zatrzymać, aby po odkrztuszeniu obniżyć podczas chwilowego postoju własne tętno. Nawet teraz, mimo że biegam już od kilku lat, podczas odkrztuszania przestrzegam tej

zasady, bo tętno często skacze mi powyżej 100% mojego tętna spoczynkowego, które wynosi maks. 180 uderzeń na minutę. Potem na każdym treningu systematycznie zwiększałem dystans. Ale była radość z pierwszego pokonanego kilometra! Zacząłem się lepiej czuć. Dzięki lepszemu odkrztuszaniu w trakcie treningów biegowych lepiej mi się oddychało. Po 2 kolejnych miesiącach założyłem sobie cel, że pobiegnę nad zalew Szałe koło Kalisza. Wszyscy byli zdziwieni, że mi się udało przebiec 10 km i że nie mam zadyszki. Czułem się świetnie, wiedziałem, że bieganie to jest to, co daje oddech.

Efekty treningowe zaczęły rosnąć. Stopniowo zwiększyłem intensywność biegania. Biegałem na różnych dystansach, od 5 do 10 km. Treningi odbywały się na różnorodnych powierzchniach. Oprócz biegania nie zaniedbywałem ćwiczeń rozciągających przed i po bieganiu. Do tego dochodziły ćwiczenia ogólnorozwojowe wykonywane podczas treningów biegowych. Po wielu miesiącach biegania stwierdziłem, że muszę spróbować pobiec w zawodach. Nie skusiłem się na małe zawody. Od razu zdecydowałem się pobiec w maratonie. Jedyne zapisy były wolne na październikowe zawody w Poznaniu. Zdecydowałem się po cichu zapisać na maraton w Poznaniu 14.10.2010 r.

Nikt nie wierzył, że mi się uda. A tu taka niespodzianka. Maraton zaliczyłem w czasie ok. 5 godz. 40 min. To już zupełnie przekonało mnie do regularnego biegania. Potem już systematycznie biegałem w wielu zawodach, np. w Biegu Ptolemeusza w 2014 r. na 10 km. Kolejny maraton zaliczyłem w 2014 r. we Wrocławiu.

Dopiero od 2013 r. po zmianie telefonu na smartfon moje treningi są rejestrowane na www.endomondo.com. Przeciętne podczas treningów przebiegam od 8 do 20 km. Biegam co

drugi dzień, najczęściej 4 razy w tygodniu. Najdłuższe biegi zostawiam sobie na weekend. Bardzo często modyfikuję swoje treningi.

Zimą 2014 r. po uzyskaniu zgody od lekarzy zacząłem biegać w zimowych warunkach. Jedyne zakazy dotyczyły biegania w temperaturach niższych niż -6°C , bo wtedy może dojść do skurczu oskrzeli. Biegałem, mając BUFF przy temperaturze -4°C .

Aby bieganie zaczęło przynosić efekty, musi trwać minimum 30 minut.

Najważniejszym efektem biegania są moje wyniki spirometryczne wykonane w styczniu 2015 r. w Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego UM im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu.

Spirometria

$\text{FEV}_1/\text{FVC} - 77,53\%$, $\text{FEV}_1 - 83,2\%$, $\text{FVC} - 87,1\%$, $\text{VC} - 85,2\%$

Bodyplezmozografia

$\text{R eff} - 73,0\%$, $\text{ITGV} - 115,0\%$, $\text{RV} - 88,8\%$, $\text{TLC} - 89,6\%$

Test 6 minutowego chodu

Przebyty dystans 705 metrów bez duszności i innych dolegliwości.

Od 2015 r. postanowiłem biegać dla wszystkich chorych na mukowiscydozę. W dniu 3 maja 2015 r. pobiegłem dla chorych na mukowiscydozę w Biegu Konstytucji w Warszawie.

Korzyści z biegania

- zwiększenie komfortu oddychania,
- zmniejszenie lub częściowy zanik męczącego kaszlu,
- dokładne oczyszczanie płuc – o ok. 30–40% lepsze niż Mucosolvanem lub solą hipertoniczną,
- zwiększenie dotlenienia organizmu (10 km mojego biegu daje mi ok. 200 litrów tlenu),
- spadek liczby inhalacji z soli hipertonicznej (po biegowym

oczyszczaniu płuc nie muszę na drugi dzień robić inhalacji z soli hipertonicznej),

- powolne zwiększenie pojemności płuc; najbardziej rośnie po roku systematycznego biegania,
- wzrost odporności organizmu (w ciągu 3 lat tylko 2 razy przy-

jąłem mocniejsze antybiotyki) – biegacze rzadko chorują,

- całkowite odstawienie ACC (używam bardzo rzadko),
- wzrost pewności siebie i naszej chęci do walki z chorobą,
- spadek tętna spoczynkowego – oszczędzamy serce (moje tętno spoczynkowe wynosi 51).

Wszystkim chorym proponuję spróbować zacząć powoli przygodę z bieganiem jako jedną z najlepszych metod poprawy naszego komfortu oddychania, a docelowo zwiększenia szans na dorosłość osób chorych na mukowiscydozę.

Jerzy Wasilkowski
jkorw@interia.pl

Jak cię widzą...

Tekst pochodzi z portalu Magazynu „Nasze Sprawy”, który wyraził zgodę na jego przedruk.

„Najważniejsze jest niewidoczne dla oczu” – pisał w *Małym Księciu* Antoine de Saint-Exupéry, ale wygląd zewnętrzny jest bez wątpienia elementem naszej osobowości i determinuje pierwsze wrażenie. Niepełnosprawność wiąże się często ze zniekształceniem ciała i zdawać by się mogło, że analizowanie wizerunku osób z niepełnosprawnościami w takim kontekście jest co najmniej niedelikatnością.

Julian Tuwim w wierszu pt. *Garbus* pisał:

*Choćby był z tęczy,
Choćby z papuzich był barw,
Nikt nie powie: „Jaki śliczny krawiat!”
Każdy powie: „Jaki straszny garb!”*

Żyjemy jednak w świecie, w którym przekaz wizualny stał się na tyle powszechny i różnorodny, że pewne niedoskonałości przestały szokować i budzić zdziwienie, stały się swoistą normą, a i same osoby z niepełnosprawnością swoją postawą skutecznie zmieniają stereotypy na swój temat, odwracają uwagę od swoich dysfunkcji. Poza tym nie są już tylko pacjentami i kuracjuszami, dla których piżama i dres to jedyne odpowiednie stroje.

Wchodzą w różne role społeczne, realizują się na wielu płaszczyznach i coraz śmielej udowadniają swoją indywidualność.

Strój i wygląd zewnętrzny mogą być elementem wyrażania siebie i służyć przełamywaniu różnych barier. Dostrzegli to np. producenci wózków inwalidzkich, które nie są już atrybutem kalectwa, lecz coraz częściej ładnym gadżetem o ciekawym wzornictwie, dostępnym nawet w wielu kolorach. Dobrym przykładem ewoluującego podejścia do niepełnosprawności są wybory Miss Polski na wózku. Konkurs stał się okazją do prezentacji młodych kobiet, które są atrakcyjne nie tylko zewnętrznie, ale swoją odwagą pokazują, na czym polega piękno najszerzej pojmowane. Duży odzew tej inicjatywy na pewno znacznie przysłużył się integracji na szerszą skalę.

Pojawia się coraz więcej pomysłów, by modę wykorzystać jako sposób kształtowania pewności siebie i odnajdywania w sobie nowych pokładów ekspresji. Można tu przywołać przykład krakowskiej Fundacji Hipoterapia – Na Rzecz Rehabilitacji Dzieci Niepełnosprawnych, realizującej już kolejną edycję projektu *Moda Bez Ograniczeń* (pisałyśmy o tym w portalu i na łamach „Naszych Spraw”).

Kilkanaście lat temu byłam na obozie integracyjnym w Danii i tam zorganizowano pokaz mody z udziałem uczestników. W zabawowej formie prezentowano różne stroje uwzględniające potrzeby osób z niepełnosprawnością – szlafrok w formie peleryny, kurtki przeciwdeszczowe dla wózkowiczów, etc. Uczestniczyłam też w projekcie *Mode H*, którego finał odbywał się w Tours we Francji. Celem tej międzynarodowej inicjatywy jest kreowanie nowego wizerunku osób z różnymi dysfunkcjami. Wielomiesięczne przygotowania obejmowały próby spektaklu z udziałem zarówno osób sprawnych, jak i z niepełnosprawnością, zgłoszenie filmu i projektów odzieży uwzględniających specyficzne potrzeby ludzi o różnych ograniczeniach, gdyż – jak się okazało – zakup ubrania odpowiadającego zarówno gustom, jak i potrzebom bywa niełatwy. Nasza polska grupa oprócz kolekcji ubrań zaprezentowała również... ślubny wózek inwalidzki. Do tej stylizacji posłużyły głównie białe wstążki. Dodam, że ten niecodzienny gadżet bardzo się podobał odwiedzającym nasze stoisko.

Świat mody w poszukiwaniu oryginalności i nowych pomysłów coraz chętniej sięga po modelki o wyglądzie nieco odmiennym od tego dominują-

cego przez lata. W 2013 roku brytyjski dom mody Debenhams zaprezentował katalog, w którym pokazano modelki o pełniejszych kształtach, o różnych kolorach skóry, ale również z niepełnosprawnością – bez nogi i ręki. Pomysł wydawał się kontrowersyjny, ale spotkał się z bardzo pozytywnym odzewem. Agencje na zachodzie już od dawna sięgają po modelki naznaczone pewną odmiennością i są wśród nich prawdziwe gwiazdy – **Aimee Mullins** z USA (nie ma nóg), **Heather Mills** z Wielkiej Brytanii (nie ma jednej nogi), **Brenda Costa** z Brazylii (nie słyszy). Ich przykład inspirowa i otwiera coraz szerzej nie tylko drzwi świata mody.

Niedawno w Polsce powstała agencja zatrudniająca modelki i modelki z niepełnosprawnością ruchową. Jej celem jest ukazanie piękna, siły i łamanie stereotypów.

Kilka lat temu brytyjska telewizja pokazała reality show z udziałem ośmiu modelek z niepełnosprawnością, które ubiegały się o profesjonalny kontrakt i możliwość zaistnienia w modelingu. Zwyciężczyni **Kelly Knox** nie ma ręki i rzeczywiście robi karierę, a niedawno znalazła się w grupie stu najbardziej wpływowych osób z niepełnosprawnością w Wielkiej Brytanii.

Pomysł takiej rywalizacji może wydawać się kontrowersyjny, ale jeśli wywołuje dyskusje, skłania do refleksji, niesie pozytywny przekaz, to może być jednym ze sposobów udowodnienia, że nic nie jest w stanie zamykać drogi do spełniania marzeń i realizowania się w wybranej dziedzinie. Podobnym przykładem jest też niezwykła wokalistka z Łotwy – **Viktoria Modesta**. Ze swojej niepełnosprawności (nie ma lewej nogi) uczyniła atut i w najnowszym teledysku możemy oglądać ją z różnymi protezami – świecącą, z wbudowanymi głośnikami, szklaną lub wykonaną z odbłaskowych kryształków. Bez względu

na to, czy taka stylizacja się komuś podoba czy nie, nie można dziewczynie odmówić sex appealu, a przede wszystkim odwagi i oryginalności.

Kilku znajomym osobom zadałam następujące pytanie:

„Czy wygląd zewnętrzny i widoczna niepełnosprawność w jakikolwiek sposób determinują Twoje postrzeganie siebie?”. Oto ich odpowiedzi:

Izabela (niedowidzi):

W moim odczuciu żyjemy teraz w kulturze obrazkowej. Istotna jest widoczna warstwa i to, co powierzchowne. Sądzę, że dziś bardziej niż kiedyś jesteśmy oceniani przez pryzmat własnego wizerunku. Ocenę te bywają czasem okrutne. Dotyczy to wszystkich ludzi, choć w różnych środowiskach sprawa ma się różnie. Wygląd zewnętrzny jest więc bardzo ważny. Dawniej pokutował pogląd, że osoba niewidoma lub niedowidząca jest osobą z niemodną fryzurą, w przydużych lub nieciekawych ciuchach. Konieczne były też ciemne okulary na pół twarzy. Na szczęście to już tylko wspomnienie. Obecnie mamy coraz więcej powodów, by wychodzić z domu. Świat staje się nieco bardziej otwarty na niepełnosprawnych. Studiujemy, pracujemy i realizujemy swoje pasje jak inni, więc jak inni chcemy dobrze wyglądać. Ja sama lubię wyskoczyć czasem na zakupy i upolować kilka nowych szmatek, choć teraz potrzebuję już do tego pomocnika, gdyż przy tak słabym wzroku ciężko poruszać się po nowoczesnych galeriach handlowych. Regularnie odwiedzam też fryzjera i kosmetyczkę, gdzie poddaję się drobnym zabiegom pielęgnacyjnym. Świadomość, że dobrze wyglądam, daje mi pewność siebie i komfort. Po prostu jestem kobietą.

Maria (porusza się na wózku inwalidzkim):

Jak chyba większość kobiet, dopasowuję swój sposób ubierania się do własnych upodobań, poczucia estetyki, stylu czy mody. I w chwili obecnej nie ma znaczenia

fakt, że jestem osobą niepełnosprawną. Ale oczywiście na przestrzeni ponad trzydziestu lat, w czasie których przyszło mi żyć na wózku, mój pogląd na tę formę wyrażania siebie zmieniał się. Na początku zaistniałej niepełnosprawności, gdy całe moje życie podporządkowałam rehabilitacji, codziennym strojem był dres i nie zwracałam uwagi na coś – tak mi się wtedy wydawało – drugorzędnego, jak wygląd zewnętrzny. Ale wraz z dojrzałością, bywaniem w określonym środowisku czy też miejscu pracy, jak również dostępnością różnych dóbr na rynku, nauczyłam się bardziej dbać o siebie i swój wygląd. Na pewno ma to wpływ na moje samopoczucie i samoocenę, ale pewnie też na postrzeganie mnie przez innych, a więc pośrednio także na ich nastrój. Wszak samo powiedzenie „źle wyglądasz” niesie z sobą pejoratywne skojarzenia. Francuzi mówią „naucz się kwitnąć, gdziekolwiek cię posadzą”, a więc zróbmy wszystko, by w życiu się realizować – w różnych dziedzinach, różnymi środkami i mimo wszystko...

Marta (porusza się o kuli):

Bardzo długo sądziłam, ulegając opiniom na swój temat i na temat niepełnosprawnych w ogóle (tzn. poruszających się na wózkach czy o kulach), że powinnam podporządkować się kanonom społecznym, nie wychylać się. Dokładnie rzecz ujmując, większość ludzi, niestety, uważa, że powinniśmy mieścić się w ich ramach postrzegania, chętnie mówią, co powinniśmy, a czego nie – dotyczy to również wyglądu. Długo chowałam się za strojami, nie chciałam się rzucać w oczy, dodatek w formie kuli często powodował, że zmniejszała się moja pewność siebie, tym bardziej, że nawet bliscy uważali, że to duża ułomność i czasem mniej lub bardziej świadomie dawali mi to odczuć. Odkąd jednak zaczęłam pracować z osobami niepełnosprawnymi i na ich rzecz, moje spojrzenie na siebie zupełnie się zmieniło. Pozwalam sobie



Fot. Małgorzata Kaczmarek

na ekstrawagancję, ekscentryczność w stroju czy wyglądzie, jeśli tylko mam na to ochotę, ponieważ uważam, że każdy człowiek ma do tego prawo i nikt nie powinien być postrzegany przez pryzmat swojej niepełnosprawności, a przez własną osobowość, charakter, pragnienia. Jestem człowiekiem z określonym gustem, stylem i żaden wózek czy kule tego nie zmieniają.

Tomasz (porusza się na wózku inwalidzkim):

Kiedyś nie przywiązywałem dużej wagi do wyglądu. Starłem się raczej nie wyróżniać, chciałem się ukryć przed światem. Ubiorem się czysto, schludnie, ale prosto, bez szalu. Nie traktowałem swoich ubiorów jako narzędzia zjednywania sobie otoczenia czy wzbudzania zainteresowania u par. W tym sensie to niepełnosprawność determinowała wówczas mój styl bycia, trudno się było uwolnić od myśli, że to głównie tę odmienność inni we mnie dostrzegają, a ona z góry mnie dyskwalifikuje. Dzisiaj wiem, że takie podejście jest głupie. Wygląd, sposób ubierania wyraża nas pełniej i ułatwia akceptację innym. Osoba zadbana, potrafiąca zaskoczyć wyglądem widziana jest przez otoczenie jako zapobiegliwa, energiczna i – co chyba najważniejsze – pozytywnie nastawiona, a niepełnosprawność schodzi na drugi plan. Nas, mężczyzn, zmieniają przede wszystkim kobiety. Miałem to szczęście,

że znalazłem swoją drugą połówkę. Od tego czasu koszula, krawat i marynarka nie są mi całkiem obce. Wcześniej nigdy ich nie zakładałem i, szczerze mówiąc, do dzisiaj nie przepadam, ale jeśli twoja partnerka mówi, że mężczyźnie dodaje to dostojęstwa i staje się wyjątkowo atrakcyjny, to wyjścia za bardzo nie masz. Wizyty w sklepach odzieżowych nie są już dzisiaj rzadkością, lubimy od czasu do czasu kupić sobie jakiś ładny ciuch dla odmiany. Lubimy wyglądać dobrze, gdy gdzieś razem wychodzimy. Towarzyszy nam wtedy sporo dobrej energii.

Emilia (choruje na mukowiscydozę)¹:

To prawda, że wygląd ma ogromne znaczenie, zwłaszcza dla nastolatek, ale nie jest istotne, czy osoba jest chora, czy nie, wygląd ma takie samo znaczenie dla wszystkich.

Ja zawsze bałam się dostać łatkę osoby „chorowitej” i tak było przez całą podstawówkę i liceum. W szkole policealnej nie przyznałam się, że jestem chora i wydawało mi się, że byłam traktowana „normalnie”. Wychodziłam ze znajomymi do pubu, chodziliśmy na imprezy i świetnie się bawiliśmy. Rozumiem, czasami jest bardzo trudno ukryć chorobę przed znajomymi, ja miałam takie szczęście, że całkiem nieźle się trzymałam. Tym samym tropem podążam w dorosłym

życiu, jeśli nie ma potrzeby, nie przyznaję się do choroby, w niczym mi to nie pomoże, a ktoś może opacznie zrozumieć moją dolegliwość.

Bardzo ważne jest poczucie własnej wartości i piękna. Z wiekiem dorastamy i mamy inne wartości, niekoniecznie najważniejszy jest dla nas wygląd, ale jest on bardzo ważny!!! Widziałam, że ładniejsze (zdrowe) koleżanki miały chłopaków, chodziły na randki, a ja rozpaczalam, obwiniałam o to chorobę nie raz. Tak jak wspomniałam, tylko do liceum, później rozpoczęłam nowy rozdział w życiu i żyłam normalnie.

Każda nastolatka ma kompleksy, nieważne, czy jest osobą zdrową czy chorą, zawsze coś nam nie pasuje w naszym wyglądzie, czy to proste włosy, kiedy marzymy o kręconych, czy piegi, czy krzywe nogi. Jeśli jest się chorą nastolatką, psychika podkręca dylematy i kompleksy, więc jest to dla nas podwójnie trudne.

- Zasada nr 1 – nie użalaj się nad sobą!!!
- Zasada nr 2 – idź do przodu i zapomnij o tym, że są na twojej drodze przeszkody, których nie możesz pokonać.
- Zasada nr 3 – pokochaj siebie taką, jaką stworzył cię Pan Bóg, bo miał w tym bardzo ważny cel!!!

Joanna (choruje na mukowiscydozę):

W młodości, że tak to ujmę, miałam mnóstwo kompleksów. Wśród rówieśników czułam się inna i brzydka – niska, bardzo chuda, z wielkimi okularami na nosie. No i chora. Nikt co prawda nie znał szczegółów, a nawet nazwy choroby – mukowiscydoza, ale dorastałam z piętnem osoby, o której każdy wiedział, że „jest chora”. Taki urok małego miasteczka. Wszystkie dziewczyny zaczynały dojrzywać, stawać się kobietami, za którymi chłopcy wodzili oczami, a ja ciągle wyglądałam jak dziecko, bez piersi, bez bioder; dziecko, za którym nikt nie wodził oczami. Mnie żaden chłopak nie nacierał śniegiem, nie prosił do tańca na szkolnych zabawach ani nie oblewał wodą w lany poniedziałek. Dlatego uważałam, że nikomu się nie podobam i moje kompleksy

¹ Wypowiedzi osób chorych na mukowiscydozę dodała redakcja „Mukowiscydozy” za zgodą autorki.

rosły w siłę. W końcówce szkoły podstawowej wygląd fizyczny niewiele się zmienił, ale przynajmniej byłam wśród osób, które się dobrze uczyły. Nie widziałam, żeby ktoś mi się śmiał prosto w oczy, ale za plecami pewnie tak. Zwłaszcza na lekcjach WF-u, na których nie byłam w stanie skoczyć wzwyż, przeskoczyć płotków ani porządnie odbić piłki. Mimo, że niewiele ważyłam.

Sytuacja zaczęła się zmieniać dopiero po szkole średniej. W studium i na studiach mogłam się już umalować, założyć jakąś kolorową biżuterię, zrobić porządną fryzurę. I jak za dotknięciem czarodziejskiej różdżki postrzeganie mojej osoby zaczęło iść we właściwym dla mnie kierunku. Zaczęłam się podobać i sobie i innym, i myślałam, że to na pewno podniosło moją samoocenę. Im stawiałam się bardziej dorosła, tym akceptacja samej siebie szła mi coraz lepiej, a wraz z nią akceptacja otoczenia. Uważam, że wygląd zewnętrzny jest bardzo ważny, ale podparty też bogatym wnętrzem, ciekawą osobowością. I z koniecznym uśmiechem na twarzy. Nawet najlepiej wykonany makijaż nie pomoże, gdy człowiek będzie wiecznie skwaszony, naburmuszony i wściekły na cały świat.

To, co kiedyś spędzało mi sen z powiek, a mianowicie szczupłe ciało i wygląd dziecka, charakterystyczne dla większości osób z mukowiscydozą, zaczęło w którymś momencie być atutem. Byłam co prawda za chuda, ale po ciąży przybyło mi 10 kg i to był strzał w dziesiątkę! Teraz najchętniej pozbyłabym się paru kilogramów ☺.

Jestem wreszcie z siebie zadowolona, chociaż nie popadam w samoza-chwył, bynajmniej! Makijaż nadal potrafi zdziałać cuda, kolorowe fatałaszkę poprawiają humor, i nie wiem, czy chciałabym być nastolatką z wieloma kompleksami.

Pracuję nad sobą, staram się wiedzieć, gdzie żyję i po co żyję, a że czasem ktoś mi powie: „Ale ma pani chude te pęciny...”, to trudno. Rodzina, bliscy, pasja, jaką się zajmuję, powodują, że „chude pęciny” nie spędzają mi snu z powiek ☺.

Malinka (choruje na mukowiscydozę):

Mój Synek uwielbia serię książeczek „Mam przyjaciela...”. Jest kucharz, strażak, kierowca i wielu innych. Ja od zawsze, jak i większość z Was, mam swojego nieodłącznego przyjaciela, który nazywa się mukowiscydoza. Ten mój przyjaciel robił mi różne psikusy i na różne sposoby sobie ze mnie kpił. Czasem nie było łatwo.

Jako chude dziecko, za to z wielgasy bruchem, dwoma kołkami wychodzącymi gdzieś spod pleców i w dodatku z ciągłym kaszlem i nieodłączną chusteczką, nie miałam łatwo. Dzieci bywają okrutne. Dorośli, niestety, bywają jeszcze gorsi. Na dowód moich słów powiem, że od tych pierwszych słyszałam: „dobrze, że gruźlica jest uleczalna”, „ty, kaszląco-pierdząca”, „plujka”, „chuderlak”, „ale masz słupy do podpierania d...” itp., itd. A przez tych drugich bywałam niewybrednie nazywana „białym afrykańskim dzieckiem z gruźlicą”, „dzieckiem z suchotami”, czy „prątkującą cholerą”... Ze szkoły, pomimo tłumaczeń, bywałam odsyłana do domu, żeby nie zarażała. Albo zabraniano mi chodzić do toalety, bo wymyślałam i wcale nie potrzebuję. Od nauczycielki w liceum po mojej prośbie o zamknięcie okna, przy którym siedziałam przy temperaturze ok. 0 st., usłyszałam, że moje symulacje są nienormalne. A pani ekspedientka w osiedlowym sklepie regularnie wysyłała mnie do lekarza, bo pewnie mam koklusz... Ileż można tłumaczyć?! Ile można się bronić przed daniem jedzenia przez sąsiada, bo chyba nie mam co jeść, że taka jestem chuda, takie mam kołki zamiast nóg. Usłyszałam również, jakby na prezent na osiemnaste urodziny, że „przecież takie potworki nie powinny tyle żyć”.

O mały włos, a uwierzyłabym w to wszystko! Uwierzyłabym może i w to, że skoro jestem niepełnosprawna (choć paradoksalnie w naszej ulubionej instytucji zwanej ZUS-em ciągle muszę udowadniać, że zasługuję na rentę pomimo najpierw – chodzenia do szkoły, a teraz – założenia

rodziny), muszę żyć zamknięta w domu. I w sobie samej. Szczęściem moim jest jednak, że mam cudownych rodziców, którzy walczyli o mnie czasem do utraty sił i dali mi poczucie własnej wartości. Szczęściem moim jest również to, że spotkałam na swojej drodze ludzi, którzy utwierdzali mnie w tym, że zasługuję na normalne życie. To dzięki nim, dzięki mojemu najukochańszemu mężowi, który nie pozwolił zwyciężyć miślowi o tym, że nie mogę zatrzymać Go przy sobie i unieszczęśliwić byciem z chorą, jestem tu, gdzie jestem, i jestem taka, jaka jestem. Wcale nie muszę płacić za to, że ktoś ze mną jest. Nie jestem tak odrażająca, jak niektórzy mi sugerowali. To między innymi moja „Siostra”, niedawno zmarła Karolcia (chyba pierwszy raz tak o Niej pomyślałam ☺), utwierdziła mnie w przekonaniu, że jesteśmy wyjątkowe. Jak by nie było, jak by nam nie wmawiali, że jesteśmy gorsi, inni, my uwierzmy, że możemy iść z podniesioną głową! I możemy przy tym realizować swoje plany, spełniać marzenia czy planować przyszłość. Ja nie chowam urazy, nie rozpamiętuję. Mimo wielu przeszkód mam cudowną rodzinę. Cóż z tego, że jestem mała, chuda i wiecznie kaszląca? „Żyj i pozwól żyć innym”...

Jak widać, podejście do własnego wyglądu jest kwestią indywidualnej dojrzałości, dystansu do siebie, elementem osobowości, na którą składają się różne gusta i doświadczenia.

Niepełnosprawność ciągle jeszcze często jest pokazywana w kontekście cierpienia, przy okazji akcji charytatywnych, a przecież ludzie z różnymi schorzeniami, dysfunkcjami są po prostu częścią społeczeństwa i są wśród nich osoby o bardzo różnych charakterach, potrzebach, zainteresowaniach, osobowościach wreszcie. *Varietas delectat* (rozmaitość cieszy) pisał już w starożytności Eurypides. Jest sens w różnorodności tego świata. Docermy to.

Lilla Latus

Spełnione marzenie Wojtka

25 marca 2015 r. dla 6-letniego Wojtusia Domańskiego z Łęczycy był to dzień niezwykle, szczególny, wyjątkowy i z pewnością niezapomniany. Tego dnia, dzięki Fundacji „Mam marzenie”, chory na mukowiscydozę Wojtek mógł spełnić swoje wielkie marzenie. Zawsze pragnął zobaczyć wyścig rajdowy i osobiście poznać swojego idola, kierowcę rajdowego Kajetana Kajetanowicza. To życzenie udało się zrealizować i tym samym bardzo uradować chłopca.

Relację z tego wydarzenia przedstawiła mama Wojtka. Pokazała nam też zdjęcia ☺.

Alina Czarnecka

Wojtek do samego końca nie wiedział i nie przeczuwał, jaka niespodzianka na niego czeka. Jadąc samochodem na miejsce całej akcji, przez prawie trzy godziny nic się nie odzywał, a jeśli coś mówił, to tylko półsłówkami. Gdy przyjechaliśmy na miejsce, na Wojtusia czekał samochód rajdowy. A obok niego stał Kaje-



Fot. z archiwum rodzinnego państwa Domańskich

tan Kajetanowicz we własnej osobie. Mój syn nie spodziewał się takiego spotkania. Był bardzo zaskoczony. Pan Kajetan zaproponował wspólną

przejażdżkę i pokazał dokładnie, jak wygląda jego samochód wyścigowy. Na każde nasze pytanie Wojtuś odpowiadał, że jest rewelacyjnie i super. Był w swoim żywiole. Bardzo lubi być w centrum uwagi. Pozował do zdjęć niczym gwiazda ☺.

Wojtek wspomina ten dzień z wielką ekscytacją. Powiedział, że nigdy się spodziewał, że będzie mógł się przejechać autem rajdowym. A Kajto to jego kolega ☺ i też zostanie takim kierowcą jak on, gdy dorośnie. Wojtek chciałby jeszcze raz pojechać do Kajto i z nim pojeździć.

Choć na koniec choroba przypomniała się Wojtkowi bólem brzucha, to i tak był zadowolony i szczęśliwy z tego, że był tak blisko Kajetana Kajetanowicza i mógł z nim pojeździć. To był emocjonujący dzień. Trudno było Wojtusiu zasnąć z powodu tylu ogromnych wrażeń.

Serdecznie dziękujemy za spełnienie marzenia.

Katarzyna Domańska

Relacja z warsztatów w Krakowie

Chciałabym krótko opisać wydarzenie z soboty 2 maja 2015 r. Otóż w Krakowie 1–3 maja br. odbył się zjazd – warsztaty PTWM dla rehabilitantów osób chorych na mukowiscydozę z różnych krajów – oczywiście z Polski, Ukrainy i Belgii (między innymi). Przypadł mi zaszczyt bycia „modelką” dla Belga, który

pokazywał na mnie najnowsze metody fizjoterapii. Z mojej strony było to bardzo ciekawe doświadczenie, a wszystko, co pokazali belgijscy rehabilitanci, znacznie różni się od naszych metod. Na początku bardzo się stresowałam, ale w trakcie pokazu totalnie się rozluźniłam, zrozumiałam, że to mi pomoże.

I rzeczywiście, teraz, kiedy mama wykonuje mi fizjoterapię, którą tam pokazałam, jest o wiele lepiej. Dużo łatwiej mi się odkaśluje i nie muszę się tak męczyć, kaszląc. Jeśli więc będziecie mieli okazję na coś takiego, to nie wahajcie się ☺!

Pozdrawiam wszystkich!

Gosia Wójtowicz

Nasze wrażenia z konsultacji fizjoterapeutycznej w Łodzi

Na takim spotkaniu byliśmy pierwszy raz. Syn Adrian – 18-latek – podchodził nieufnie do tego spotkania. Po wymianie kilku zdań z panem Arturem okazało się, że obaj lubią motory i... nie porozumienia została nawiązana! Pan Artur przekazał nam kilka ważnych rad, jak ma wyglądać rehabilitacja osoby dorosłej, a ja jako mama upewniłam się,

że teraz ćwiczenia, które syn będzie wykonywał, przyniosą lepsze efekty. Zapadła umowa, że po miesiącu Adrian ma się skontaktować z panem Leżańskim i przekazać swoje obserwacje na temat samopoczucia. Na koniec była fotka z fizjoterapeutą ☺. Warto powtarzać takie warsztaty.

Pozdrawiam – mama Adriana



Artur Leżański i Adrian (fot. A.S.)

Kącik poetycki: Przy księżycu

Dalekowschodnia mądrość powiada: „Kiedy mędrzec wskazuje na Księżyc, idioci patrzą na palec”. Księżyc od wieków wkrada się w naszą wyobraźnię, a dla artystów stanowi niewyczerpalne źródło natchnienia. Powstało wiele znakomitych utworów muzycznych (np. *Jezioro Łabędzie* i *Jezioro w księżycowej poświacie* Piotra Czajkowskiego, *Sonata Księżycowa* Ludwiga van Beethovena), napisano mnóstwo wierszy i poematów, gdyż jego zmienne piękno od zawsze fascynowało i urzeekało. Są nawet ludzie, którzy wierzą, że księżyc ma wpływ na nasze życie. W tradycji ludowej miesiąc (bo i tak jest nazywany) jest symbolem przemian i odradzania się. Nic dziwnego, że lądowanie człowieka na Księżycu uznaje się za jedno z największych osiągnięć współczesnej nauki. Astronauta Neil Armstrong skomentował je słowami: „To jest mały krok dla człowieka, ale wielki skok dla ludzkości”. Wakacje na Księżycu to jednak ciągle coś nieosiągalnego, ale wszyscy możemy w jego świetle marzyć, śnić, tęsknić...

Lilla Latus

Opiekun księżyc

*Osikowymi gałązkami porusza wiatr
Delikatną senną kołysankę gra.
A na niebie księżyc z mnóstwem gwiazd
Wędruje powoli, zagląda do okien
I patrzy i nasłuchuje oddechów
Naszych Julek, Martuś, Wojtusiów
Wszystkich naszych motylkowych
Kochanych, bohaterskich uparciuchów
Na życie, na miłość-, na wszystko.
A ten ciekawski księżyc opiekun
Rozsypuje złoty gwiazdny pył
Aby ich oddech zawsze lekki był
A sny najpiękniejszymi kwiatami
Z ogrodu marzeń i cudów.*

Halina Kisiel

niebo
podzielone na pół
z jednej strony
księżyc
z drugiej –
pióropusz białych
chmur

Joanna Jankowska

Księżyc

Plotkowały drzewa w borze:
„Pan Księżyc jest nie w humorze”.
„Pan Księżyc miał jakieś przykrości”.
„Pan Księżyc jest błądy ze złości”.
„Pan Księżyc ma twarz taką srogą”.
„Pan Księżyc dziś wstał lewą nogą”.
„Pan Księżyc jest trochę nie w sosie”.
„Pan Księżyc dziś muchy ma w nosie”.
Jak tu Księżyc się nie zgniewa:
„Cóż, myślicie, głupie drzewa,
Że ja mam przyjemne życie?
Wy słońce tylko cenicie,
Was tylko słońce zachwyca,
Wy kpicie sobie z Księżycą,
A ja wam na to odpowiem –
Uważam, że jest rzeczą po prostu bezwstydną
Porównywać słońce ze mną,
Bo słońce świeci we dnie, gdy i tak jest widno,
A ja w nocy, gdy jest ciemno”.

Jan Brzechwa

Księżyc (fragment)

... Zawieszony u tej szyby górnej,
tobie świecę w nocie niepochmurne,
w listach twoich przekręcam litery,
na twe loki spadam deszczem srebrnym
i sen tobie śni się w noc wrześniową,
żeś trąciła gałązkę deszczową –
i twe oczy, jak dwa lichtarzyki,
w dwie radości świecą, w dwa płomyki.
Potem, światel różnych szafarz szczodry,
z światłem zbliżam się do twojej kołdry;
świecąc jak latarnia światłem sutym,
kołdrę twą zahaftowuję w nuty,
w gwiazdy, w gwiazdki, w całe Drogi Mleczne,
w chmury, w ptaki, w baszty średniowieczne.
A ty, srebrna, śpisz ze srebrną twarzą,
i jest nocny czas, i sny się marzą.
Gdy odejdę, nie płacz, moja żono –
ja księżycem wrócę pod twoje okno.
Kiedy w szybie promień zamigoce,
wiedz: to ja. Twój księżyc. Serce nocy.

Konstanty Ildefons Gałczyński

Kulturalny zastrzyk: *The song of the sea* – o sekretach morskich głębin

Za oknem robi się coraz cieplej, a to zachęca do podróżowania. Zanim jednak wyruszymy na wakacyjną wyprawę, warto zgłębić tajemnicę morskich opowieści. W tym numerze chciałabym przedstawić najnowszą animację Tomma Moore'a – *The song of the sea*. Wydaje się, że nie bez powodu animacja otrzymała tegoroczną nominację do Oscara w kategorii „Najlepszy pełnometrażowy film animowany”. *Sekrety Morza* (2014) to wyjątkowa propozycja, która przenosi nas w baśniowy świat, pełen mitów i symboli. W tej plastycznej opowieści nie zabraknie skrzatów, wróżek, ale też pradawnych bóstw czy czarownic. Pojawiają się też legendarne selkie, znane z irlandzkich mitów dziewczyny, które potrafią zamieniać się w foki.

Świat baśni łączy się tu ze światem ludzi. Reżyser celowo sięga po metafory, aby przybliżyć losy rodziny, która próbuje się odnaleźć po stracie bliskiej osoby. Mamy więc postać pograżonego w żałobie ojca, jego zręczną matkę i dwoje opuszczonych dzieci. Sześciolatek Saoirse nie potrafi jeszcze mówić, ale próbuje zaprzyjaźnić się ze starszym bratem, który chowa do niej głęboką urazę. Ben nie może się pogodzić z tym, że matka

odeszła po narodzinach córki. Chłopiec zazdrośnie strzeże tajemniczej muszli, którą podarowała mu przed śmiercią. Czy młodsza siostra pomoże mu odkryć zakłętę w muszli odwieczne pieśni morza?

Jak słusznie zauważa Jakub Demiańczuk, *Sekrety morza* to opowieść o „dojrzwaniu i odpowiedzialności, nieuchronności losu, a przede wszystkim o próbach poradzenia sobie ze stratą i śmiercią najbliższych”¹. I choć animacja powstała z myślą o najmłodszych, to dorośli widowie również odnajdą w niej cenne wartości. To jedna z tych bajek, które „zachwycają i chwytają za serce” – jak pisała aktorka Małgorzata Kożuchowska, biorąca udział w nagraniu polskiej wersji językowej. Warto zauważyć, że praca nad filmem trwała 5 lat. Ręcznie wykonane rysunki urzekają swoją prostotą. Dodatkowym atutem jest również piękna ścieżka dźwiękowa, którą stworzył Bruno Coulais – znany z filmu dokumentalnego *Makrokosmos*.

Sekrety morza to opowieść, która bawi i wzrusza. Reżyser z niezwykłym bawi i wzrusza. Reżyser z niezwykłym

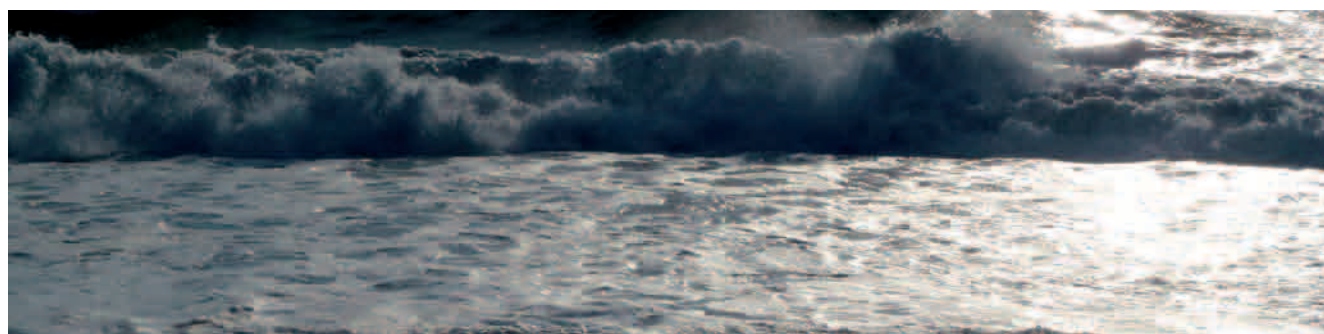


Plakat promocyjny filmu *Sekrety morza*, źródło: www.filmweb.pl

wyczuciem i wyobraźnią tworzy mityczny świat, w którym nawet czarownica „nie jest wcieleniem zła, lecz – niczym Buka z opowieści o muminkach – rozpaczliwie nieszczęśliwą istotą o złamanym sercu”². Klimat tej opowieści sprzyja wolnej narracji, pozbawionej zawrotnego tempa i zwrotów akcji. A jednak widz nie czuje znużenia. Razem z bohaterami odbywa mityczną podróż do krainy morskich głębin, z której wszyscy wracają odmienieni.

Marta Gliniecka

² Tamże.



Dekalog pacjenta chorego na mukowiscydozę – cd.

Szóste – jedz, aby przytyć, żeby było z czego chudnąć.

Pamiętaj – jedzenie daje siłę do walki!

Gość nieoczekiwany

Puk, puk... Dzwonek do drzwi. Otwieram – goście, niespodzianka! Cieszysz się? Hmm, jasne... Czuję zbierającą się katastrofę, należę do osób, które lubią być uprzedzane wcześniej o takich faktach. Spontaniczne odwiedziny wybijają mnie z rytmu. Potrzebuję wtedy szybkiego, kreatywnego myślenia. Asortyment pomysłów jest w głowie. Oceniam na spokojnie zamiary gości, czy tylko kawa, czy posiedzą nieco dłużej. Czasy postawienia na stole słonych paluszków w szklance dawno minęły. Spiżarnia... otwórz się, czym chata bogata... Tradycyjna polska gościnność nakazuje uraczenie gości wspaniałym poczęstunkiem. Jeżeli wśród odwiedzających są dzieci, powinniśmy wiedzieć, że obok wartości smakowych trzeba dążyć do zachowania wartości odżywczych i strawności potraw. Jeśli wśród młodocianych uczestników niespodziewanej wizyty znajdują się zupełnie małe dzieci, dobrze jest przygotować do posiłku niezbyt wysoki stół. Można w tym przypadku przygotować stół-bufet o wysokości, która umożliwi wszystkim łatwe sięganie po przygotowane smakołyki. Niezbędnym elementem nakrycia powinny być większe ilości bibułkowych serwetek, tak rozmieszczonych, aby szczególnie młodszy goście mogli się nimi łatwo posługiwać. Dobrze jest także do nakrycia stołu użyć ładnego, praktycznego obrusa z kolorowej folii lub ceraty. Dla dorosłych nawet

improvizowane nakrycie stołu może być eleganckie. Zamiast obrusa sprawdzają się podkładki, a odświeżony serwis można zastąpić codziennymi naczyniami, tylko trzeba je dobrać starannie! Przy odrobinie pomysłowości, dobrego smaku, przy właściwej organizacji można przygotować udane niezapowiedziane spotkanie.

Wszystko powinno być estetyczne i z zachowaniem higieny. Zachowanie higieny jest szczególnie ważne przy sporządzaniu posiłków, a lekceważenie podstawowych wymagań higieniczno-sanitarnych w „działalności” kulinarnej często staje się przyczyną zakażeń pokarmowych. Niedbale albo nieumiejętnie przyrządzone lub przechowywane pożywienie jest podłożem do rozwoju drobnoustrojów. Mogą w nim również powstać szkodliwe dla zdrowia substancje chemiczne. Niezależnie od prawidłowej jakości surowca – na zdrowotną i odżywczą wartość pożywienia mają wpływ czynności związane z jego przeróbką, a między innymi warunki sanitarne „produkcji” oraz czystości sprzętu kuchennego i stołowego. Mimo wielkiego postępu w dziedzinie techniki zawsze w procesie sporządzania posiłku będzie dominował człowiek. Konieczne jest stałe przestrzeganie zasad higieny osobistej. Dotyczy to przede wszystkim utrzymania odpowiedniej czystości ciała i ubrania. Osoba sporządzająca posiłki musi również przestrzegać należytej higieny włosów, które podczas gotowania należy osłaniać. W kuchni szczególnie ważne jest mycie rąk przed rozpoczęciem każdej pracy. Polecam zanurzać dłonie co jakiś czas w misce z wodą i plasterkami cytryny.

W czasie przyrządzania posiłków konieczne jest noszenie czystego fartucha. Ubranie człowieka pokrywa się stałe kurzem, w którym znajdują się duże ilości drobnoustrojów. Drobnoustroje mogą być również przenoszone przez owady. Powinno się więc prowadzić z nimi stałą walkę; jest to szczególnie ważne w okresie letnim. Niezmiernie ważną sprawą jest dokładne, codzienne mycie naczyń stołowych i kuchennych. Jeżeli naczynia przez jakiś czas stały na odkrytej przestrzeni, przed użyciem należy je opłukać gorącą wodą. Pamiętajmy o dokładnym myciu i płukaniu produktów. Warzywa i owoce należy dokładnie myć przed obraniem, a płukać po obraniu. Mięso myje się w większych kawałkach, nie mocząc go i nie przetrzymując niepotrzebnie w wodzie. Warzywa strądkowe płucze się, moczy w przygotowanej wodzie, a następnie gotuje w tej samej wodzie. Kasze grube szybko się płucze, natomiast ryż bardzo dokładnie. PAMIĘTAJMY! Nigdy, przenigdy nie powinno się wkładać łyżki, którą się miało w ustach z powrotem do potrawy, lecz spłukać natychmiast pod bieżącą wodą.

Zadbajmy, aby goście wyszli nie tylko zadowoleni, ale i zdrowi :-D. Zauważyłam, że szybkie, spontaniczne posiłki mają duże powodzenie wśród biesiadników. Często wielogodzinne gotowanie według skomplikowanych przepisów wcale nie zachwycą gości i nawet grzecznościowych pochwał nie ma co oczekiwać. Bywa tak, kiedy na szybko coś przygotuję z resztek z lodówki, wszyscy rozpyłwiają się w zachwycie, co potwierdza teorię, że w prostocie siła ☺.

Danuta Sajdok



Woda z cytryną do przemycania dłoni (wszystkie fot. w tym artykule – Danuta Sajdok)

Tuńczyk z awokado i pomidorami

■ Składniki:

1 dojrzałe awokado, 2 większe pomidory, 2 puszki tuńczyka w oleju z oliwek (ok. 80–100 g), 1/2 cytryny, natka pietruszki, olej z oliwek, morska sól, świeżo zmielony pieprz, świeża rzeżucha.

■ Sposób przyrządzania:

Pomidory naciąć z wierzchu na krzyż i włożyć na 1 minutę do wrzącej, a następnie do zimnej wody. Obrąć ze skórki, pokroić miąższ z ziarenkami, a twardą część pomidora pokroić w kosteczkę. Pokrojone pomidory połączyć w miseczce z posiekaną natką pietruszki i odrobiną oleju z oliwek. Awokado przekroić nożem i wyjąć pestkę, łyżką wybrać miąższ, rozgnieść widelcem. Dodać sól, sok z cytryny i kilka kropel oliwy z oliwek. Na dno równego talerza położyć formę ring, wyłożyć część pomidorowej salsy, następnie odcedzonego tuńczyka, lekko przygnieść wierzch i ostrożnie nałożyć pastę z awokado. Odstawić na 30 minut do lodówki. Po wyjęciu ostrożnie zdjąć foremkę. Przed podaniem należy skropić oliwą z oliwek. Posypać rzeżuchą i świeżo zmielonym pieprzem. Podawać z bułeczkami z czarnymi oliwkami lub bagietką.

Bułeczki z czarnymi oliwkami (16–20 sztuk)

■ Składniki:

20 g drożdży, 1 łyżeczka cukru pudru, 50 dag mąki pszennej, 2 łyżeczki soli,

200 ml oliwy z oliwek, 100 g czarnych oliwek bez pestek (najlepsze Kalamata) 1 łyżeczka suszonego tymianku na posypanie, ciepła woda.

■ Sposób przyrządzania:

Rozdrobnione w misce drożdże zasypać łyżeczką cukru pudru. Mieszać ok. 2–3 minut aż się drożdże rozpuszczą. Dodać 50 dag mąki i 100 ml ciepłej wody. Zamieszać i przykryć ścierką. Odstawić w ciepłe miejsce. Stopniowo dodawać resztę mąki i 150 ml ciepłej wody. Na koniec dodać sól i 3 łyżki oliwy z oliwek. Należy wypracować gładkie ciasto, poproszyć mąką, przykryć ścierką i odstawić na 1–2 godziny do wyrośnięcia. Blachę wyłożyć papierem do pieczenia. Do ciasta dodać oliwki pokrojone w talarki i szczyptę tymianku. Wyrobić ciasto, rozdzielić na 16–20 kawałków i uformować kulki. Ułożyć na blasze, zostawiając przestrzeń, bo bułeczki podwoją objętość. Każdą bułeczkę posmarować oliwą z oliwek. Zostawić na 30 minut do wyrośnięcia. W międzyczasie rozgrzać piekarnik do 200°C. Wyrośnięte bułeczki ponownie posmarować oliwą z oliwek, posypać szczyptą tymianku. Piec 15–20 minut.

Jajka w kokilkach ze szparagami



Jajka w kokilkach ze szparagami

■ Składniki:

1 wiązka zielonych szparagów, 20 g masła, 4 duże jajka, morska sól, świeżo mielony pieprz.

■ Sposób przyrządzania:

Dolną część szparagów obrać skrobaczką do ziemniaków, krótko obgo-

tować w osolonym wrzątku, następnie przełożyć do zimnej wody z kostkami lodu – szparagi pozostaną chrupiące. Piekarnik rozgrzać do 150°C. Kokilki wewnątrz obficie posmarować miękkim masłem, wbić jajko, lekko popieprzyć i posolić. Kokilki włożyć do formy do pieczenia i wlać gorącą wodę do połowy wysokości kokilek. Ostrożnie włożyć do piekarnika w kąpeli wodnej. Piec około 5 minut, do ścięcia białka, natomiast żółtko ma być nie ścięte. Dekorujemy szparagami, które maczamy w żółtku.

Marchewkowy (dyniowy) krem



Marchewkowy krem

■ Składniki:

2 cebule, 2 łyżki masła, 5 marchewek lub mała dynia, szczypta gałki muskatołowej, szczypta soli, mielony pieprz, szczypta cukru, 800 ml wywaru lub wody, 2 cm świeżego imbiru, 2 łyżki miodu, sok z 1/2 cytryny.

■ Sposób przyrządzania:

Cebulę pokroić i zeszklić na maśle (musi to zrobić osoba, która nie choruje na mukowiscydozę!). Dodać obraną, pokrojoną w talarki marchewkę, gałkę muskatołową, sól, pieprz i szczyptę cukru. Podsmażyć, cały czas mieszając. Zalać wywarem lub wodą. Gotować 10 minut. Dodać obrany i utarty imbir, pogotować 5 minut. Zmiksować na delikatny krem. Na koniec doprawić miodem i sokiem z cytryny. Podawać z kleksem śmietany, ozdobione makaronikami ze

skórki pomarańczowej i papryczki chilli. Świeży imbir poznamy po wadze, powinien być ciężki (pełny soku) i mieć ładną napiętą skórkę. Kupować należy w sklepie, w którym wiemy, że nie „leżakuje”! Wybierajmy starannie, tylko świeży imbir ma wszystkie przypisywane mu właściwości. Zupę można udekorować uprażonymi ziarnkami słonecznika lub dyni i kroplami dobrej oliwy z oliwek.

Makaronowe rurki (penne) z suszonymi pomidorami



Makaronowe rurki z suszonymi pomidorami

■ Składniki:

3 łyżki oliwy z oliwek, 3 ząbki czosnku, 1 czerwona cebula, sól, mielony pieprz, 1 łyżeczka suszonego oregano, 1 łyżeczka suszonej bazylii, 80 g suszonych pomidorów, 15 czarnych oliwek bez pestek, 1 pęto ostrej (pikantnej) kielbasy, 80 dag pomidorów bez skórki z puszki, 1–2 łyżeczki cukru, 40 dag makaronu rurki, 50 g parmezanu, listki świeżej bazylii na ozdobę.

■ Sposób przyrządzania:

Na rozgrzanej oliwie zeszklić pokrojoną cebulę i czosnek (musi to zrobić osoba, która nie choruje na mukowiscydozę!). Dodać oregano i bazylię, sól i pieprz. Dodać suszone pomidory, pokrojone oliwki, plasterki kielbasy i opiec, delikatnie mieszając. Dodać pomidory z puszki, szczyptę cukru, soli i dusić na małym ogniu. W międzyczasie ugotować makaron.

Jeżeli sos jest zbyt rzadki, należy zredukować bez pokrywy, aby nadmiar cieczy odparował. Ugotowany makaron dodać do powstałego sosu i wymieszać. Makaron z sosem rozłożyć na talerzu, posypać tartym parmezanem i ozdobić listkami świeżej bazylii.

Kisiel domowy (dla dzieci)

■ Składniki:

25 dag świeżych lub mrożonych owoców (maliny, truskawki, jagody, porzeczki), 2 szklanki wody, cukier do smaku (1/2 łyżki), 2 łyżki mąki ziemniaczanej.

■ Sposób przyrządzania:

W 1/2 szklanki zimnej wody rozprowdzić mąkę ziemniaczaną, resztę wody zagotować z owocami i cukrem. Po 1–2 minutach gotowania zmniejszyć ogień i powoli, ciągle mieszając, wlewać mąkę. Gotować 1–2 minuty, stale mieszając. Gotowy kisiel rozlać do misek. Można podawać z kwaśną lub bitą śmietaną.

Deser lodowo-czekoladowy (dla dorosłych)



Deser lodowo-czekoladowy

■ Składniki:

1/2 l lodów czekoladowych, 8 łyżek drobno startej czekolady (gorzkiej lub deserowej), 8 łyżek mocnej kawy, 8 łyżek rumu lub adwokata.

■ Sposób przyrządzania:

Lody przełożyć do pucharków, posypać czekoladą, połać kawą, rumem i od razu podawać.

Cynamonowe chrupki



Chrupki cynamonowe

■ Składniki:

4 wczorajsze bułki lub rogaliki (może być chleb tostowy), 2 łyżki masła, 2 łyżki cukru kryształu, 1 łyżeczka mielonego cynamonu, 150 ml kwaśnej śmietany, 1 łyżeczka miodu.

■ Sposób przyrządzania:

Pieczwo pokroić w kostkę około 2 cm. W głębokiej patelni rozpuścić masło. Wsypać kosteczki pieczywa, posypać cukrem i cynamonem. Stale mieszając, opiec na złoty kolor. Cukier z masłem utworzą karmelową warstwę. Wytworzone w ten sposób chrupki wsypać do dużej miski. Śmietanę zmieszać z miodem i podać w oddzielnej miseczce. Podać małe wykałaczki, aby każdy mógł sobie namoczyć chrupki według własnego uznania.

Smacznego!!!!

**W następnym numerze:
Są takie dni w tygodniu...**

MAŁA MUKOWISCYDOZA

Oczy mojej mamy

Niebo pełne gwiazd.
Tutaj, pod gwiazdami
w małym pokoiku
błyszczą oczy mamy.

Teraz nie pytają,
jak tam było w szkole,
nie karcą za psoty
i nieczne swawole.

Oczy mojej mamy
spoglądają miękko,
mówią: Śpij kochany,
wieczór jest kolebką.

Lampa łśni na stole,
cień pada na ściany,
trwamy jak w latarni
morskiej,
pomiędzy sztormami.

Małgorzata Wiśniewska-Koszela

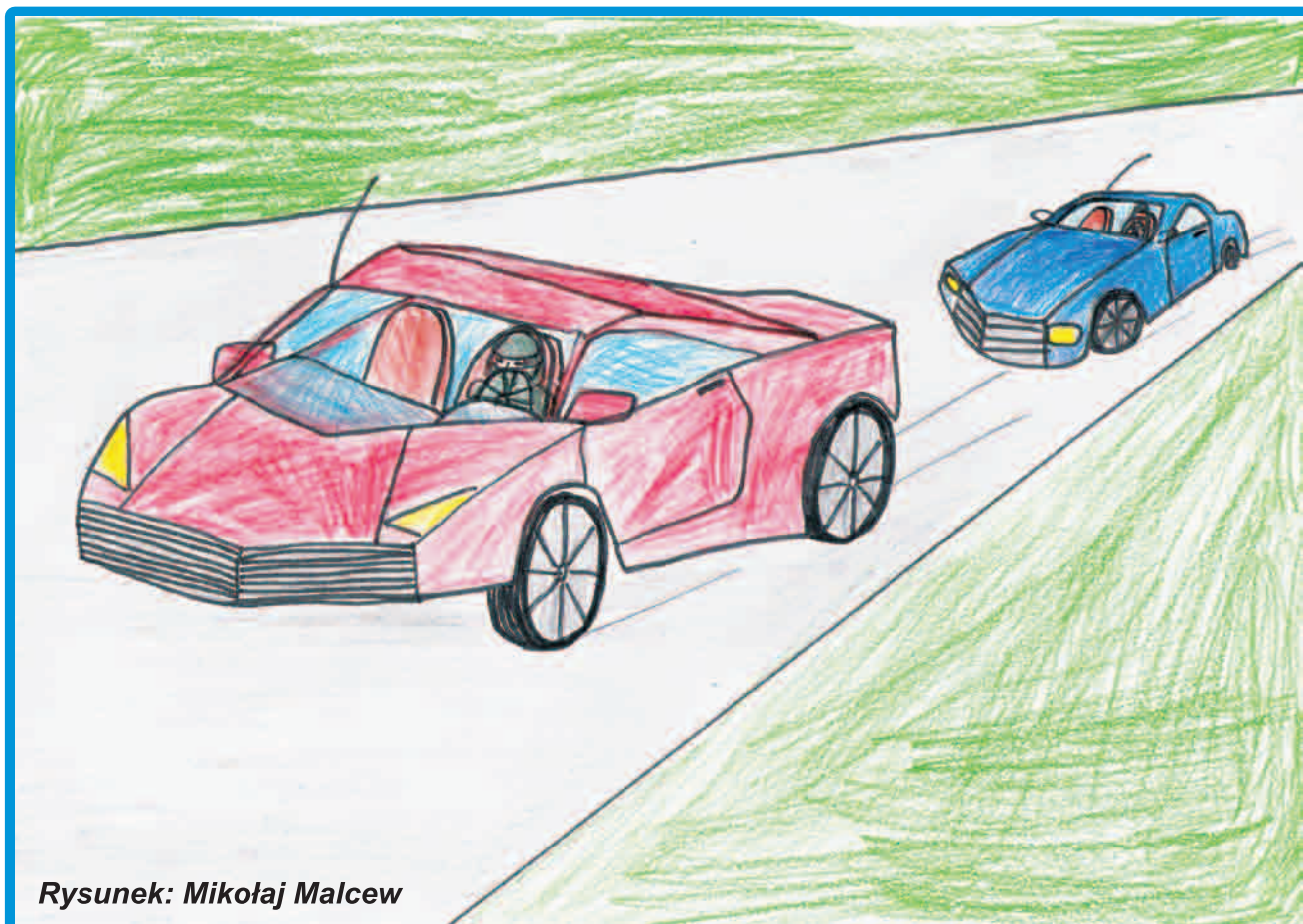


Rysunek: Iza Czarnecka

Półbajka dla Mikołajka

Były sobie dwie wyścigówki. Zupełnie nowe, prosto z fabryki. Stały w wielkim garażu i czekały na swoich kierowców, którzy mieli po nie przyjść. Czerwone auto miało nadzieję, że dostanie mu się uśmiechnięty i wesoły kierowca, bo słyszało od starszych samochodów, że z takimi ludźmi łatwiej się dogadać i zaprzyjaźnić niż ze smutasami i mrukami. A przecież już wkrótce miały się zacząć wyścigi i to nie byle jakie, najważniejsze na świecie, Grand Prix della Vita! W wyścigach tej klasy wszyscy startujący byli mistrzami i o zwycięstwie decydowała dobra współpraca kierowcy z jego pojazdem. Niebieskiemu samochodowi było natomiast wszystko jedno, kto do niego wsiądzie – cieszyło się swoją nowością, blaskiem lakieru, twardymi oponami najnowszej generacji i nie zwracało sobie głowy drobiazgami.

Czerwony bolid miał szczęście – dostał mu się kierowca taki, jakiego chciał. Młody, sympatyczny Mikołaj. Niebieskiemu się tak nie powiodło – choć jego kierowca też był młody i podobno dobry, szczególnie w jeździe po mokrym torze, ale lubił ryzyko. Już raz zdarzyło mu się rozbić samochód i to tak, że już nikt go potem, po zabraniu z toru, nie widział. Mechanicy tylko szeptali między sobą, że Patryk nie jest w porządku, bo stracił świetny wóz przez to, że o niego nie dbał, w dodatku uwielbiał kłócić się ze wszystkimi w zespole i robić wszystko na przekór. Auta nie wiedziały, co to znaczy, ale brzmiało to niezbyt przyjemnie. Mikołaj lubił przychodzić przed treningami i patrzeć, jak personel techniczny przygotowuje „jego cudo” – czerwone auto – do jazdy. A przygotowanie wymagało sporo pracy – zajmowali się tym specjaliści z zespołu. Trwało to od



Rysunek: Mikołaj Malcew

dwóch do trzech godzin, a do najłatwiejszych czynności należało „karmienie” (jak to Mikołaj żartobliwie nazywał), czyli wlewanie do baku odpowiedniej mieszanki paliwa, i „dotlenianie”, czyli pompowanie opon. Mikołaj uwielbiał robić to sam – oczywiście kiedy nie patrzył szef zespołu.

Żeby poznać lepiej swój pojazd, Mikołaj wybrał się nawet do fabryki, w której go wyprodukowano. Opowiadał później wszystkim swoim znajomym, że jego samochód jest tak doskonały, że mógłby jeździć bez kierowcy, czyli bez niego. Czerwone auto zgadzało się z tą opinią, ale wiedziało, że nie jest to możliwe – nikt by na to nie pozwolił – a poza tym polubiło Mikołaja. Gdy Mikołaj wsiadał do auta, czuło, że są przyjaciółmi i świetnie im się razem jeździło.

Wielkimi krokami zbliżał się termin wyścigu o Grand Prix della Vita. Czerwone auto próbowało wypytać niebieskie, jak się miewa, ale tamto nie chciało z nim rozmawiać. Nie wyglądało jednak dobrze, a inne samochody opowiadały, że Patryk w ogóle nie trenuje, nie pojawia się w garażu i nie pilnuje, by wszystkie prace przy jego wozie były wykonane na czas. Kiedy szef zespołu próbował z nim o tym porozmawiać, Patryk udawał, że nic nie słyszy, albo zmieniał temat, albo robił z siebie pajaca – stroił miny i wygłupiał się.

Nastąpił dzień wyścigu. Wydawało się, że pogoda sprzyja największemu rywalowi Mikołaja, Patrykowi – szare niebo było ciężkie od deszczowych chmur, wiał mocny wiatr. Auta już wjechały na mokry tor. Czerwone było gotowe w każdej chwili wystartować. Niebieskie jeszcze stało w boksie – dopiero teraz pojawił się jego kierowca i ekipa pośpiesznie zmieniała opony na deszczowe. Patryk był w złym humorze i o wszystko się czepiał: że nic nie jest zrobione, że nie może na nikim polegać... Jednym słowem wszyscy byli winni, że jego samochód jeszcze nie jest gotowy, tylko nie on sam.

Wreszcie wystartowali. Patryk, bardzo pewien siebie i swoich umiejętności, próbował od razu objąć prowadzenie. Po trzecim okrążeniu to mu się udało, ale tylko dzięki temu, że ściał zakręt i zablokował innych kierowców. Sędziowie zauważyli jego nieuczciwe postępowanie i Patryk dostał karę – musiał zmniejszyć szybkość i przejechać wolniej przez pas serwisowy. Mikołaj trzymał się tuż za Patrykiem. Wiedział, że aby zwyciężyć w mistrzostwach, musi za wszelką cenę go prześcignąć. Pierwsza próba objęcia prowadzenia nie powiodła się. Dopiero drugi atak udał się, ale po tym, jak Mikołaj wyprzedził Patryka, ten nie dał za wygraną i kilka razy bardzo mocno uderzył w tył czerwonego samochodu. I to zadecydowało o jego porażce. Niebieski samochód miał uszkodzony silnik, ale Patryk jechał dalej, nie chcąc zjechać do boksu, by je podreperować. Niebieskie auto nie miało takiej woli walki, żeby mimo uszkodzenia, wraz ze swoim kierowcą, do końca bić się o wygraną – i poddało się, po kolejnym okrążeniu stanęło, i auta pomocnicze musiały ściągnąć je z toru.

Czerwone auto zachowało przewagę do końca wyścigu i zajęło pierwsze miejsce. Wiedziało, że to przede wszystkim zasługa Mikołaja, który zawsze wierzył w zwycięstwo i który codziennie dbał o to, by było w doskonałej formie!

Synku, Twoje ciało jest jak to świetne auto i jeśli będziesz o nie dbał, nie zawiedzie Cię nawet w najtrudniejszych chwilach ☺!

MaMa



REBUS

Mas  ka

--	--	--	--	--	--	--	--

Kaj 

--	--	--	--	--	--	--	--

h 

--	--	--	--



~~BX~~ = IE

A = E

--	--	--	--	--

„Mała kropla drąży skałę” – tak można byłoby podsumować nasz konkurs rebusowy, który niniejszym chcemy ogłosić za zamknięty. Kolejną i ostateczną zwyciężczynią tego konkursu została Emilka, która wykazała się dużą pomysłowością i talentem plastycznym, tworząc ciekawe zestawy rebusów i otrzymując kupony podarunkowe firmy Decathlon. Życzymy Ci, Emilko, żeby Twoje zakupy się udały! Wkrótce ogłosimy nowe konkursy i mamy nadzieję, że zainteresują one innych młodych autorów.

Redakcja

LIS RUDY

Lis jest drapieżnym ssakiem z rodziny psowatych. Występuje przede wszystkim na półkuli północnej, tj. w Europie, Azji, północnej Afryce i północnej Ameryce oraz w Australii, gdzie został sprowadzony przez człowieka i okazał się wyjątkowym szkodnikiem (bo brak mu naturalnego wroga).

Lis rudy cechuje się dużą zdolnością adaptacyjną do nowych środowisk. Jest drapieżnikiem. Poluje przede wszystkim na małe gryzonie, nie gardzi też zającowatymi, kurowatymi (któż nie zna opowieści o lisie czyniącym spustoszenie w kurniku), małymi gadami, a nawet zjada owoce i warzywa. Zwierzęta te mają bardzo dobry wzrok i słuch, ich źrenice reagują głównie na ruch. Są w stanie usłyszeć ruch myszy z odległości 100 m, a nawet wronę, która fruwa 0,5 km dalej. Polują wczesnym rankiem, najpierw dokładnie lokalizują ofiarę, a następnie na nią skaczą. Potrafią skoczyć nawet na wysokość 2 m!

Lis rudy posiada wrogów takich jak: wilki, kojoty, szakale oraz większe kotowate. Człowiek również przez wieki polował na lisy – z powodu cenionego futra, albo tępił, uważając za szkodnika.

Lisy mogą zajmować określone terytoria, które znakują i uznają za swoje, albo prowadzić wędrowny tryb życia. Żyją jako rodzinna grupa lub tworzą stada, w których dominuje para „alfa” i tylko ona może mieć młode. Małe liski rodzą się wiosną i może ich być od 4 do 6 w jednym miocie, choć zdarza się, że jest ich dużo więcej (nawet do 12–13). Lisy mieszkają w norach, które preferują kopać w żyznych glebach, dobrze osuszonych np. przez korzenie drzew. Na „co dzień” lubią duże przestrzenie porośnięte gęstą roślinnością, gdzie polują i mogą się skryć.

Język ciała lisów rudych składa się z ruchów uszu, ogona i pewnych postaw, oznaczających określone gesty. Lisy szczekają, mają szeroką pięciooktawową skalę wokalną. Specjaliści wyróżniają dwanaście różnych dźwięków wytwarzanych przez dorosłe osobniki i osiem przez młode.

Lisy śpią 9–10 godzin na dobę. Lisy rude mogą żyć do 14 lat, jednak na wolności zwykle nie dożywają 1,5 roku. W kulturze europejskiej lis jest symbolem przebiegłości i sprytu. Do języka polskiego trafiły powiedzenia: chytry jak lis, przebiegły jak lis.

MaKa



Fotografie: Tomasz Kaczmarek

Źródła:

http://pl.wikipedia.org/wiki/Lis_rudy

<http://www.anad.republika.pl/lis.htm>

<http://dinoanimals.pl/zwierzeta/lis-vulpes-vulpes-rudy-spryciarz/>



Gekony

Witajcie!

W dzisiejszym numerze miałem opisać kolejnego dinozaura, mianowicie kentrozaura, ale z wyjątkowej okazji postanowiłem, że przedstawię Wam dziś mojego „nowego” zwierzaka – samczyka felsumy madagaskarskiej (gekona) o imieniu Geko. Opis postanowiłem zrobić w formie pytań i odpowiedzi:

1. Co jedzą felsumy?

Podstawą powinny być różnego rodzaju owady np: świerszcze, mączniaki, karaczany, szarańczę, drewnojady, muchy, koniki polne, ćmy, larwy moli woskowych itd., jednak nie należy zapominać o urozmaiceniu diety. Felsumy przepadają za słodkim pokarmem, którym w naturalnym środowisku jest spadź od pluskwiaków oraz pyłki kwiatowe. W hodowli zapewnić to można, podając miód, papki owocowe, dżemy. Dieta może być też wzbogacona o chude twarożek, a co bardziej oswojone osobniki potrafią jeść nawet delikatne, chude mięsko.

2. Jak karmić felsumy?

Można wpuszczać pokarm bezpośrednio do terrarium, a jeśli gekon jest mało ruchliwy, to można karmić go za pomocą pęsety. Karmienie pęsetą jest dobre dla małych osobników – pomaga to w ich oswojeniu. Nie zaleca się karmienia tylko i wyłącznie z misek, gdyż zmuszając do polowania, zapewnia się felsumie ruch.



Rysunek i fotografie: Tymoteusz

3. Jak długo żyją felsumy?

Wszystko zależy od ich kondycji. W dobrych warunkach mogą dożyć nawet 15–20 lat, choć przeciętnie żyją do 11–13 lat. Wpływ na to ma ogólne zdrowie jaszczurki, choroby, z jakimi się zmagają, jaki ma dostęp do pokarmu, a w przypadku samic ilość złożonych jaj.

4. Jak duże rosną felsumy?

Średnio osiągają do 27 cm, jednak niektóre osobniki dorastają nawet do 30 cm, z czego połowa przypada na walcowaty ogon.

5. Jakie warunki powinny panować w terrarium?

Wilgoć powinna utrzymywać się na poziomie 80%, choć wyższa nie będzie szkodliwa. Temperatura za dnia powinna wynosić ok. 26 stopni. W ciągu nocy powinna być niższa o kilka stopni.

6. Czy można trzymać więcej niż jedną felsumę?

Zaleca trzymać się parę felsum – samicę i samca. Przy większej ich liczbie, powinno to być w stosunku 2:1.

7. Czy naświetlanie UVB jest konieczne?

Zdecydowanie tak. Brak dostępu do światła UVB może powodować choroby i nieprawidłowe wchłanianie witamin.

8. Dlaczego felsumy nie piją wody z miski?

Dlatego, że po prostu nie znają czegoś takiego. Ilość wody w organizmie uzupełniają poprzez zlizywanie wody z siebie lub pobliskich zwilżonych przedmiotów.

9. Dlaczego felsumy liżą oczy?

Jest to sposób na zwilżenie. Felsumy nie posiadają powiek, tak więc z przesuszeniem i oczyszczaniem oczu radzą sobie właśnie poprzez lizanie.

10. Moja felsuma zmienia kolor, co to oznacza?

Kolor skóry jest uzależniony od kondycji oraz nastroju. Najczęstszym przypadkiem zmian jest nastrój. Wpływ na ubarwienie ma np. stres, strach. Często można zaobserwować pociemnienie zaraz po obudzeniu. Jeśli brak właściwego ubarwienia lub mocno odmienne kolory utrzymują się przez dłuższy czas, należy zabrać jaszczurkę do weterynarza, gdyż może to znaczyć, iż jest chora.



11. Utrata ogona, co zrobić?

Jest to wśród felsum coś normalnego. Jeżeli osobnik stracił kawałek ogona poza terrarium, jedyne, co możesz zrobić, to postarać się oczyścić miejsce odłączenia. Przez najbliższy czas po urazie zachowanie felsumy będzie wskazywało na to, że odczuwa ona dyskomfort, gdy dotyka raną otaczające przedmioty. Po paru dniach zachowanie powinno wrócić do normy, jakby nigdy nic się nie stało, a z każdym następnym dniem ogon będzie się coraz bardziej regenerował.

12. Co oznacza falowanie ogonem?

W ten sposób felsumy odwracają uwagę od potencjalnego zagrożenia. Ma to związek z odrastaniem ogona. Falowanie ma odwrócić uwagę napastnika od głowy.

13. Czy można oswoić felsemę?

Poniekąd. Nie da się jej na pewno wytresować jak psa do robienia sztuczek, jednak przyzwyczajenie do swojej obecności, tak, aby nie płoszyła się, kiedy manewrujemy w lub przy terrarium, jak najbardziej wchodzi w grę. Zdarzają się mniej lub bardziej ufnie osobniki. Niektóre nawet bezproblemowo potrafią wejść na rękę. Wszystko jednak jest uzależnione od indywidualnego charakteru oraz naszego podejścia.

14. Gdzie felsemy mieszkają w naturze?

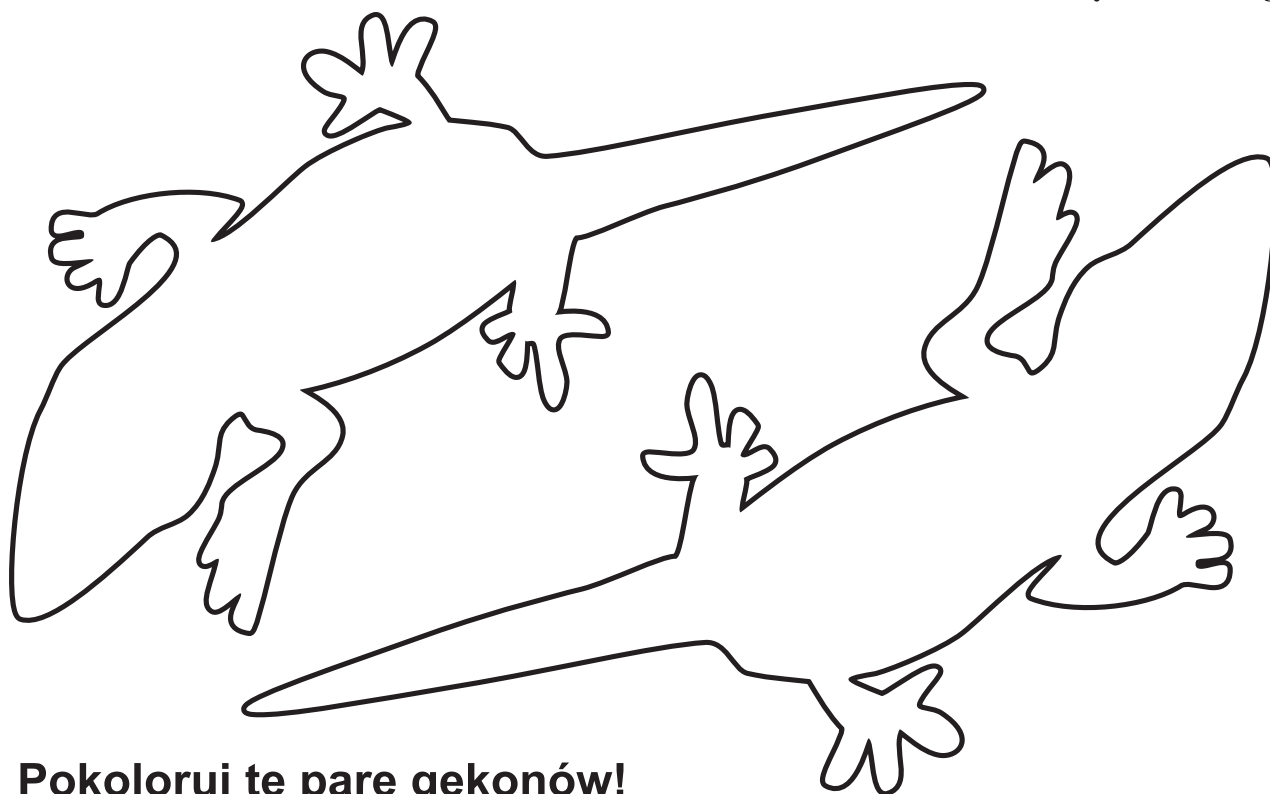
Jak większość gekonów, zamieszkują tereny Madagaskaru oraz pobliskie wyspy.

Ciekawostki:

-  Gekonony te **łatwo się oswiają**, po adaptacji chętnie podchodzą do ręki opiekuna, żeby np. zlizać z palca kropelkę miodu (bądź dżemu).
-  W przeciwieństwie do innych gekonów felsema **jest aktywna za dnia** – jak jej właściciel.
-  Jak wszystkie gekonony, jest dość wrażliwa, dlatego nie nadaje się dla początkujących – **poleca się ten gatunek terrarystom z pewnym doświadczeniem**.
-  Potrafi zmieniać kolor z jasnozielonego na ciemnozielony w zależności od temperatury i wyrażania emocji.
-  Jak na gekona jest bardzo szybka.
-  Jak u wszystkich gekonów, zdolność wspinaczki po ściankach i suficie zawdzięcza jej swoim „przylgom” (samoprzylepnym końcówkom na palcach).
-  Ostatnią ciekawostkę, jaką Wam podam, jest fakt, że mój Geko, kiedy się oswoił po pewnym czasie, zaczął mi jeść z ręki (miało to miejsce 3.05.2015 r.), co oznacza, że już mnie powoli lubi ☺.

Z przykrością informuję też, że mój poprzedni jaszczur Angus (anolis zielony), którego opisywałem w numerze 39, zmarł dnia 22.03.2015 r. Ale od dnia 8.04.2015 r. rozpocząłem ponownie hodowlę gadów! Tym razem jednak kupiłem w tym samym sklepie inną jaszczurkę, czyli właśnie tę, którą dzisiaj opisuję. Mam nadzieję, że zafascynowałem Was moim gadem Geko. W następnym numerze opiszę Wam majazaurę, dinozaura znanego jako „dobrze opiekująca się matka”.

Tymoteusz Bugla



Pokoloruj tę parę gekonów!

PRZEKĄSKI

Często między posiłkami odczuwamy głód i chcemy zjeść małą przekąskę. Co najlepiej wtedy wybrać? Chipsy? Jogurt? A może jabłko?

Przekąska to mała ilość jedzenia między głównymi posiłkami (śniadaniem, obiadem i kolacją). Często jemy ją na spacerze, podczas jazdy na rowerze czy po prostu siedząc w domu przed komputerem. Ważne, aby takie jedzenie było wartościowe, czyli zdrowe, i dawało nam dużo energii. Bardzo często między posiłkami jemy czekoladki, chipsy, ciasteczka w dużych ilościach, a później nie mamy ochoty na obiad – co może zdenerwować rodziców ;-). Dlatego taka przekąska nie może być zbyt duża, aby nasz brzuch nie zrobił się bardzo pełny.

Co więc warto wybierać? Jeżeli jesteś aktywny: jeździsz na rowerze, spacerujesz, bawisz się na podwórku, to zjedz coś, co da Ci dużo energii. Może to być: kanapka, jogurt, banan lub orzechy i koniecznie coś do picia. Energetyczną kanapkę przygotuj z masłem, szynką, serem żółtym i warzywami lub tylko z masłem orzechowym. W domu, kiedy masz więcej czasu na przygotowanie przekąski, warto razem z rodzicami zrobić domowy koktajl z owocami, kefirem i śmietaną, najlepiej 30%, gofry z owocami i bitą śmietaną, budyń, jogurt z orzechami i owocami – naprawdę polecam. Kiedy nie masz czasu na gotowanie, a chcesz szybko coś zjeść, warto wybrać kabanosa lub paluszki serowe. A co z naszymi ulubionymi słodyczami? I tutaj muszę Cię trochę zmartwić. Słodycze, chociaż są kaloryczne, czyli dają nam dużo energii, nie są najlepszą przekąską, bo mają dużo cukru i mogą psuć Twoje zęby. Możesz je spożywać, ale z umiarem i najlepiej jako deser np. po obiedzie. Kiedy masz ochotę na coś słodkiego, lepszym rozwiązaniem będą suszone owoce: żurawina, rodzynki, daktyle, banany, morele. Pamiętaj, że większość przekąsek wymaga Kreonu!!!

Dietetyk Monika Mastalska

Przepisy na szybkie przekąski:**JOGURT Z DODATKAMI:**

- ♦ Jogurt grecki 1 małe opakowanie
- ♦ Żurawina suszona 2 łyżki
- ♦ Orzechy włoskie 2 łyżki
- ♦ Banan 1 sztuka

**KOKTAJL SHREKA:**

- ♦ Kiwi 2 sztuki
 - ♦ Awokado ½ sztuki
 - ♦ Gruszka 1 sztuka
 - ♦ Banan 1 sztuka
 - ♦ Jogurt naturalny 1 małe opakowanie
- Dojrzałe owoce dokładnie zmiiksuj z jogurtem.



Fotografia: Małgorzata Kaczmarek

Zaćmienie Słońca

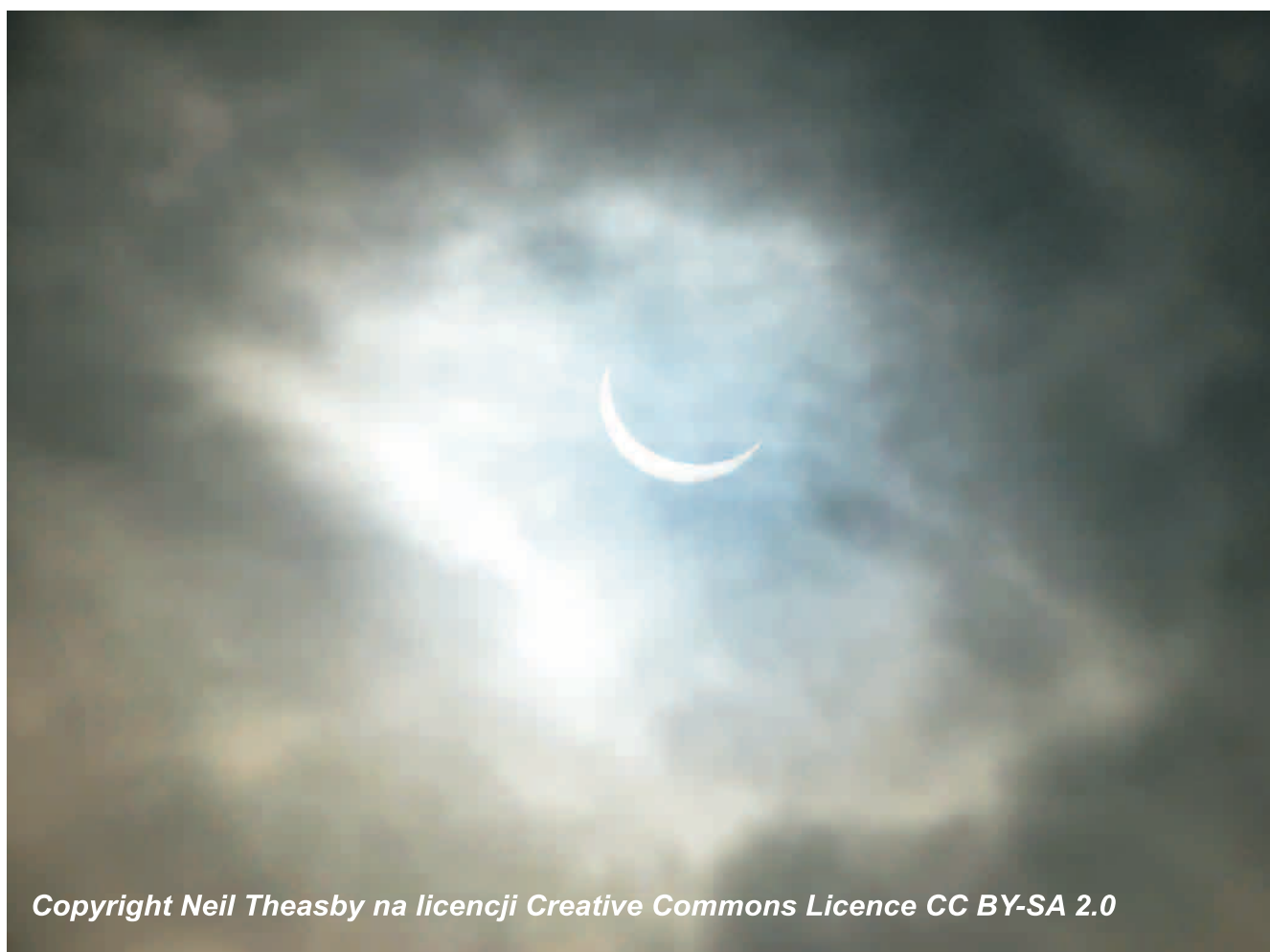
Dziś opowiem Wam o zaćmieniu Słońca.

Zaćmienie Słońca polega na przesłonięciu Słońca przez Księżyc. Obserwowane z Ziemi, Słońce może mieć kształt rogala – wtedy mówimy o jego częściowym zaćmieniu. Kiedy Księżyc przesłania całą tarczę słoneczną i widać tylko koronę Słońca, to zjawisko nazywa się całkowitym zaćmieniem. Całkowite zaćmienie Słońca zdarza się na danym obszarze Ziemi średnio co 370 lat. Najbliższe całkowite zaćmienie Słońca będzie można obserwować w Polsce dopiero 7 października 2135 roku. Zaćmienie częściowe występuje częściej, mniej więcej co 10 lat, np. następne będzie w Polsce 12 sierpnia 2026 roku.

W marcu 2015 r. można było u nas zobaczyć częściowe zaćmienie Słońca. Była w tym dniu ładna pogoda i mogłem obserwować Słońce przez specjalne okulary – rzeczywiście wyglądało jak rogalik i przypominało mi trochę Pac-Mana.



Mikołaj Malcew



Copyright Neil Theasby na licencji Creative Commons Licence CC BY-SA 2.0

Hej wszystkim!

W tym numerze znowu mam dla Was opowiadanie, a właściwie pierwszą część. Pisałam je na potrzeby szkolne, ale jestem z niego bardzo zadowolona, więc zdecydowałam, że udostępnię je też innym. Miłego czytania ☺!

Gosia Wójtowicz

KIM TY JESTEŚ?

Dawno, dawno temu... No dobrze, może jednak nie tak dawno – kilka lat temu, trochę dłużej...

W małym miasteczku Shainta żyła dziewczyna. Miała blond włosy sięgające pasa i mądre, błękitne oczy, w których ukryta była tajemnica. Jednak do tej pory nie znalazł się nikt, kto odgadłby skrywany głęboko sekret. Adila, bo tak miała na imię dziewczyna, nie spotkała bowiem nikogo, komu mogłaby go wyjawiać. Nie ufała ludziom łatwo, oni z kolei nawet nie próbowali go pozyskać – jej zaufania.

No cóż, przynajmniej do pewnego czasu. Pewnego razu w miasteczku rozległa się wieść o rodzinie, która niedługo się sprowadzi. A ponieważ nieczęsto działo się coś ciekawego, to wszyscy byli bardzo przejęci. Na targu usłyszeć było można praktycznie tylko rozmowy poświęcone przyszłym osadnikom Shainty. Nowym tematem między ludźmi zainteresowała się również Adila, choć nikomu tego nie okazywała. Była jednak ciekawa, czy nowa rodzina będzie taka jak wszystkie, czy może inna. Dziewczyna w duchu liczyła na drugą opcję, ale jaka będzie rzeczywistość – to się okaże. Wreszcie nadszedł ten dzień. Wszyscy mieszkańcy Shainty wypatrywali nowej rodziny, czekali przy drodze z balonami i byli bardzo przejęci. Samochód świadczył o pochodzeniu z wyższych sfer. Po długim powitaniu wyprawiono przyjęcie na cześć nowej rodziny, czyli Raindałów.

Podczas gdy wszyscy bawili się w najlepsze, Adila siedziała na wierzbie, która rosła niedaleko od domu nowych mieszkańców Shainty. Adila mogła z tego miejsca spokojnie patrzeć na dom, skryta między gałęziami. Dziewczynie nie chodziło oczywiście o szpiegowanie nowej rodziny. Często przychodziła w to miejsce i patrzyła na TEN dom. Niegdyś samotny, teraz wykupiony przez Raindałów. Był to najbogatszy dom w miasteczku, można by rzec, że był to wręcz dworek. Urządzony w amerykańskim stylu prezentował się bardzo dostojnie. Adila, w swych marzeniach, zawsze wyobrażała sobie, że tam mieszka. Westchnęła ze smutkiem.

– Długo tam będziesz siedzieć? – Dziewczyna tak się wystraszyła, że prawie spadła z drzewa. Na dole stał chłopak, którego nigdy wcześniej nie widziała.

– Czy coś ci w tym przeszkadza? – odparła spokojnie, patrząc na niego.

Nieznajomy się uśmiechnął.

– Oczywiście, że nie. Zastanawia mnie tylko, czemu wolisz być tam, na górze, niż zejść i się przywitać.

Adila zamyśliła się. Po chwili wolno zeszła z wierzby i stanęła oko w oko z chłopakiem. On dalej się uśmiechał, jej twarz nie wyrażała emocji.

– Cześć – powiedziała ze sztuczną uprzejmością. Stojący przed nią szatyn uniósł brew do góry.

– Ani trochę nie ciekawi cię to, kim jestem?

– No cóż, może odrobinę – odpowiedziała dziewczyna.

– Jestem Will – wyciągnął rękę w jej stronę.

– Adila – potrząsnęła nią.

– Niespotykane imię – Will mówił ze szczerym podziwem.

– Mieszkasz tu? – Adila wskazała ręką dworek.

– Niekoniecznie. A ty? – chłopak wolno ruszył w stronę ścieżki.

– Niedaleko stąd, bliżej rynku – ruszyła za nowym znajomym dziewczyna.

Przez dłuższy czas szli w milczeniu. On myślał o niej, ona o nim.

„Kim on jest? Dlaczego wcześniej go nie spotkałam?” – myślała Adila. W końcu odważyła się go zapytać.

– Mogę wiedzieć, skąd się tu wzięłeś?

– Przechodziłem obok, a gdy spojrzałem do góry, zobaczyłem twoją niebieską sukienkę – Will znów się do niej uśmiechnął.

– Wiesz, że nie o to mi chodzi – przewróciła oczami. – Jak znalazłeś się w Shaincie?

Odpowiedziała jej cisza. Chłopak długo myślał, ale w końcu odpowiedział wymijająco:

– To akurat nie jest teraz istotne, ale...

Uniosła pytająco brwi. Coś tajemniczy ten typ... Jednak nie mógł dokończyć swojej wypowiedzi, ponieważ dotarli do rynku. Impreza trwała w najlepsze, chociaż było już późno. Will odprowadził Adilę pod same drzwi małego domku w kolorze kremowym.

– No to co, żegnamy się – chłopak westchnął, dziewczyna też.

– Ale spotkamy się jutro, prawda? – Adila sama nie wierzyła, że wypowiedziała to na głos. Coś jednak ją do niego ciągnęło, tylko nie wiedziała, co. Jedno było pewne – musiała się tego dowiedzieć.

– Oczywiście – Will przerwał jej rozmyślenia. – Do jutra! Zawołał, pomachał i odszedł.

– Do jutra... – wyszeptała Adila, patrząc na oddalającą się postać.

Ciąg dalszy nastąpi...

NA WESOŁO! ☺

Zasłyszane, znalezione w necie

Rozmawiają dwaj studenci:

– Stary, powtarzałeś coś przed egzaminem?

– Powtarzałem.

– A co?

– Będzie dobrze, będzie dobrze...

★ ★ ★

Policjant zatrzymuje kierowcę, który przejechał skrzyżowanie na czerwonym świetle.

Rozpoznaje w nim swego byłego nauczyciela polskiego.

– Noo, panie profesorze, mandatu panu nie wlepię, ale na jutro napisze mi pan sto razy: „Nie będę przejeżdżał na czerwonym świetle”.

★ ★ ★

Sędzia pyta oskarżonego:

– Czy to prawda, że sprzedawał pan sok poziomkowy, twierdząc, że to eliksir długowieczności?

– Tak, wysoki sędzie!

– Czy oskarżony był już za to karany?

– Tak. W 1358 roku, a później w 1789, potem w...

★ ★ ★

W szkole na matematyce pani pyta Jasia:

– Jasiu, co to jest kąt?

Jasio na to:

– Kąt to najbrudniejsza część mojego pokoju.

★ ★ ★

Pani zadała temat wypracowania: „Kim będziesz, jak dorośniesz?”. Jasio napisał w wypracowaniu: „Najpierw będę lekarzem, bo tak chce tata. Potem zostanę prawnikiem, jak chce mama. A na końcu zostanę kominiarzem, bo mi się też coś od życia należy.”

★ ★ ★

Facet złotym mercedesem przyjeżdża na ryby. Wysiada cały w złocie z samochodu (łańcuchy, bransolety itd.), wyciąga złotą wędkę ze złotą żyłką i idzie łowić ryby. Po jakimś czasie łapie co? ... Oczywiście złotą rybkę. Popatrzył na nią z pogardą i już ma wyrzucić z powrotem do wody, a rybka na to:

– Hej rybaku! A trzy życzenia?

– Eeeeh, no dobra. Co chcesz?

Sprawozdanie z bieżącej działalności Zarządu Głównego PTWM X. kadencji

W okresie od 2 marca do 8 czerwca 2015 r. odbyło się jedno posiedzenie Zarządu Głównego PTWM. W zebraniu, które miało miejsce 6 czerwca, wzięło udział 6 członków, którzy podjęli 7 uchwał. Bieżące działania skoncentrowane są na pozyskiwaniu funduszy na zrealizowanie zaplanowanej w Instytucie Matki i Dziecka inwestycji polegającej na wyremontowaniu części oddziału, gdzie znajdować się będzie 6 izolatek przeznaczonych dla chorych na mukowiscydozę. Trwają prace projektowe nad inwestycją. Staramy się o niezbędne zgody i pozwolenia konieczne do zrealizowania przedsięwzięcia. Prowadzimy również rozmowy w sprawie nawiązania stałej współpracy dotyczącej zakupu i serwisu koncentratorów tlenu na preferencyjnych warunkach. Ze względu na bardzo duże zainteresowanie wypożyczalnią, w ostatnim czasie zdecydowana większość sprzętu została wypożyczona. Niestety, nie otrzymaliśmy w tym roku żadnego dofinansowania działalności wypożyczalni. Z tego względu prowadzimy poszukiwania sponsorów, dzięki którym będziemy mogli zakupić sprzęt niezbędny do sprawnego funkcjonowania wypożyczalni.

Wprowadziliśmy szereg udogodnień dla podopiecznych w zakresie strony internetowej, cały czas prowadzimy prace nad dalszym zwiększaniem jej funkcjonalności i użyteczności. W ramach naszych działań pomocowych przygotowaliśmy również dodatkowe narzędzia, które każdemu podopiecznemu umożliwiają zakładanie indywidualnych stron internetowych. Na tych indywidualnych stronach można pro-

wadzić działalność informacyjną, ale także zwracać się z apelami o pomoc dla chorego, jak również prowadzić swojego bloga. Szczegółowe informacje na ten temat znajdują się w tym numerze „Mukowiscydozy” na s. 66.

W związku z brakiem dostatecznej ilości koncentratorów tlenu w naszej wypożyczalni uruchomiliśmy i zintensyfikowaliśmy działania pomocowe dotyczące uzyskania koncentratorów tlenu z innych źródeł. Pomoc w tym temacie oraz wszelkie szczegóły dotyczące koncentratorów tlenu można uzyskać u koordynatorki ds. programów pomocowych, Pani Anny Drozd.

W ramach odpłatnej działalności pożytku publicznego (sprzedaż odżywek i suplementów) realizujemy zarówno zamówienia, jakie składane są w wersji papierowej, jak i złożone przez platformę zakupową. Coraz większa liczba zamówień jest składana przez stronę internetową. Niestety, w dalszym ciągu napływają zamówienia, których realizacja jest nie tylko bardzo trudna, ale czasami wręcz niemożliwa. Mowa tutaj o zamówieniach składanych na kartkach z notesu czy na skrawkach papieru. Takie zamówienia często nie zawierają nawet niezbędnych danych umożliwiających identyfikację nabywcy. Z tego względu apelujemy o składanie zamówień wyłącznie na przeznaczonym do tego formularzu (można go znaleźć w tym numerze czasopisma na s. 68) lub najlepiej poprzez platformę internetową.

Bardzo duży nacisk kładziemy na zintensyfikowanie działań w zakresie organizowania zbiórek publicznych. Dotyczy to nie tylko organizowania zbiórek,

które są przeznaczane na ogólne cele PTWM, ale przede wszystkim indywidualnych zbiórek dla podopiecznych – zachęcamy wszystkich do organizowania takich zbiórek. Pracownicy biura udzielają pomocy i wszelkich wskazówek odnośnie organizacji zbiórek. Pomagamy przede wszystkim w sprawach organizacyjnych związanych z legalnością przeprowadzenia zbiórki. Zachęcamy również do korzystania z pomocy platform, takich jak charytatywniallegro.pl oraz siepomaga.pl. Udzielamy wsparcia w prowadzeniu takich działań.

Działania lobbingowe

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą wraz z Polskim Towarzystwem Mukowiscydozy, Fundacją Matio oraz Konsultantami Krajowymi ds. Chorób Płuc i Chorób Płuc Dzieci kontynuują działania mające na celu poprawę systemu opieki zdrowotnej nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce. W dniach 14–16 maja br. w Ossie koło Rawy Mazowieckiej odbyła się konferencja PTM i spotkanie Zarządu Głównego PTM, w którym uczestniczyły Pani Prezes Dorota Hedwig i Pani Anna Skoczylas-Ligocka. Na spotkaniu przeprowadzone zostało badanie ankietowe do audytu ośrodków leczenia mukowiscydozy i ustalono zakres postulatów, które będą prezentowane w Ministerstwie Zdrowia. Podczas konferencji szczegółowo omawiane były także standardy leczenia, problemy dotyczące rozpoznania mukowiscydozy i przeszczepienia płuc.

W dniu 16 czerwca 2015 r. w Ministerstwie Zdrowia planowane jest spotkanie w ramach Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich poświę-



Wykład Pani Katarzyny Zybert na warsztatach Mazowieckiej Grupy Wsparcia (wszystkie fot. w tym artykule – Mirosław Wójcik)

cone problemom chorych na mukowiscydozę. Podczas spotkania zostaną zaprezentowane wyniki audytu ośrodków CF oraz propozycja listy ośrodków referencyjnych leczenia mukowiscydozy, ponadto uwagi organizacji zajmujących się chorymi na mukowiscydozę do europejskich standardów mukowiscydozy, potrzeby chorych na mukowiscydozę na każdym poziomie opieki zdrowotnej oraz uwagi do programu lekowego tobramycyny. W spotkaniu udział wezmą przedstawiciele organizacji pacjenckich, lekarze, konsultanci krajowi, przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, NFZ i poście.

W dniu 27 maja 2015 r. Pani Dorota Hedwig i Pan Jacek Juszczyński uczestniczyli w otwarciu nowego pawilonu w Śląskim Centrum Chorób Płuc w Zabrze, w którym powstał również pododdział przeznaczony dla chorych na mukowiscydozę. W nowym budynku zorganizowano specjalnie izolowany pododdział leczenia mukowiscydozy u dorosłych i dzieci oraz kompleks pracowni naukowych. Znalazły się w nim również oddziały: transplantacji, kardiologii, intensywnej opieki pooperacyjnej, blok operacyjny, bank krwi i pracownia serologii transfuzjologicznej, pracownia diagnostyki obrazowej, pra-

cownia inwazyjnej diagnostyki i leczenia chorób płuc, centralna sterylizatornia. Utworzenie nowoczesnego oddziału transplantacji płuc z pewnością pozwoli na rozwój i upowszechnienie transplantacji płuc w polskiej medycynie, dając szansę na uratowanie życia także chorym z mukowiscydożą.

Od lipca br. na listach refundacyjnych we wskazaniu mukowiscydoza z odpłatnością ryczałtową miała pojawić się nowa odżywka firmy Nutricia – Fortimel Max. Niestety, ze względu na wspólny limit refundacji, wraz z wejściem na listę Fortimelu Max jednocześnie spodziewany był znaczny, wynoszący ok. 84 zł wzrost dopłaty do Milupy Cystilac. Ostatecznie odstąpiono od zmian na listach refundacyjnych, co najprawdopodobniej przesunie termin refundacji Fortimelu Max na czas kolejnych edycji list refundacyjnych. Szczegóły dotyczące refundacji preparatów Fortimel Max i Milupa Cystilac będą na bieżąco publikowane na stronie internetowej PTWM.

PTWM wzięło również udział w konsultacjach programu lekowego dla Kalydeco, który jest obecnie w trakcie oceny Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Opinię ekspercką w tej sprawie przygotowała prezes PTWM Pani Dorota Hedwig.

Projekty PTWM

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą realizuje obecnie 8 projektów, na które pozyskane zostały dotacje ze środków PFRON i samorządów lokalnych. Największa część projektów dotyczy rehabilitacji domowej, która od 2010 r. w miarę posiadanych środków jest dostępna dla coraz większej grupy chorych. Obecnie wsparciem PTWM objęte są łącznie 103 osoby, a PTWM Oddział Gdański realizuje podobne działania dla ponad 30 osób.

Wśród projektów rehabilitacyjnych realizujemy 2-letni projekt sportowy pn. *Aktywni w rehabilitacji – zintegrowana rehabilitacja przez sport dla chorych na mukowiscydozę*. PTWM pozyskało na ten cel dotację z PFRON. W projekcie uczestniczy 40 osób z województw dolnośląskiego, wielkopolskiego, zachodniopomorskiego, kujawsko-pomorskiego i łódzkiego. Do pracy z chorymi na mukowiscydozę zatrudniono ponad 30 pracowników – fizjoterapeutów i psychologów.

Kolejnym dużym projektem z zakresu rehabilitacji, również dofinansowanym ze środków PFRON, jest 2-letni projekt pn. *Kompleksowa rehabilitacja domowa chorych na mukowiscydozę*, który realizowany jest dla 40 uczestników w województwach małopolskim, śląskim, podkarpackim, mazowieckim i lubelskim.

PTWM pozyskuje także mniejsze dotacje na kilkumiesięczne projekty regionalne z zakresu domowej rehabilitacji ze środków samorządowych. Staramy się w miarę możliwości aplikować o udzielenie dofinansowania we wszystkich województwach, jednak, niestety, tylko część złożonych przez nas wniosków jest pozytywnie rozpatrywanych. Obecnie realizujemy następujące projekty regionalne:

- Warsztaty funkcjonowania codziennego dla rodzin i opiekunów osób chorych na mukowiscydozę z wo-

- Domowa rehabilitacja osób chorych na mukowiscydozę z województwa kujawsko-pomorskiego,
- Indywidualne warsztaty funkcjonowania codziennego dla rodzin chorych na mukowiscydozę z terenu Gminy Miejskiej Kraków,
- Trening samodzielnej funkcjonowania dla chorych na mukowiscydozę z województwa małopolskiego.

Prosimy osoby zainteresowane uczestnictwem w projektach domowej rehabilitacji o monitorowanie strony internetowej PTWM, gdzie na bieżąco ogłaszane są nabory do projektów.

Oprócz domowej rehabilitacji, PTWM realizuje obecnie również 3-letni projekt wydawniczy ze środków PFRON pn. *Opracowanie i wydawanie czasopisma Mukowiscydoza*. Przypominamy, że w związku z wymogami PFRON czasopismo wysyłane jest wyłącznie na adres osób chorych.

Dzięki pozyskanej ze środków Urzędu Marszałkowskiego Województwa Małopolskiego dotacji na projekt pn. *Rowerem po głębszy oddech. IV Małopolski cykl rajdów rowerowych* w sierpniu i wrześniu 2015 r. po raz kolejny wybierzemy się na rajdy rowerowe. Informacje o rajdach będą ogłaszane na stronie internetowej PTWM.

Inne aktywności Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą

W dniu 9 marca br. w Teatrze im. Juliusza Słowackiego w Krakowie odbył się Albertiana. Ten wyjątkowy Festiwal Twórczości Teatralno-Muzycznej Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie był również okazją do wręczenia nagród tegorocznym Laureatom Medalu Św. Brata Alberta. Oprócz księdza Henryka Zątka oraz Alaina Michela nagrodę otrzymała Pani Justyna Kowalczyk. Nagrodę w imieniu naszej Mistrzyni ode-

brała Pani Małgorzata Krynke. To wydarzenie było dla nas kolejną okazją do wyrażenia naszej wdzięczności dla Pani Justyny Kowalczyk za pomoc, jaką nieustannie od niej otrzymujemy.

PTWM zorganizowało działania edukacyjne skierowane do specjalistów pracujących z chorymi na mukowiscydozę. W dniach 27–28 marca br. w Rabce-Zdroju zorganizowano szkolenie wewnętrzne dla fizjoterapeutów i psychologów – pracowników projektów domowej rehabilitacji. W szkoleniu uczestniczyło ponad 40 osób z całej Polski. Wykłady i warsztaty poprowadzili dr Andrzej Pogorzelski, mgr Bożena Puśtułka, mgr Artur Leżański, mgr Justyna Rostocka-Cholewa i mgr Urszula Borawska-Kowalczyk. Od 1 kwietnia br. ruszyła akcja endomondo. Przeprowadzenie tej trwającej 2 miesiące akcji było możliwe dzięki sponsorowi Pani Justyny Kowalczyk – Raiffeisen Polbank. Mimo ogromnego zaangażowania wszystkich pracowników biura PTWM, wolontariuszy, sympatyków PTWM, radia RMF oraz ponad 107 tysięcy zarejestrowanych biegaczy, którzy dołączyli do rywalizacji, nie udało się zebrać 10 milionów kilometrów. Chociaż cel nie został osiągnięty, sponsor Justyny Kowalczyk – Raiffeisen Polbank – przekazał na rzecz Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą kwotę 100 tysięcy złotych. W dniu 18 kwietnia br. w Warszawie w Instytucie Matki i Dziecka odbyła się pierwsza konferencja zainicjowana przez Mazowiecką Grupę Wsparcia dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę z województwa mazowieckiego, lubelskiego i podlaskiego. Uczestniczyło w niej około 50 osób, które miały okazję wysłuchać wykładów dotyczących leczenia mukowiscydozy, fizjoterapii i żywienia. Warsztaty spotkały się z bardzo dobrym odbiorem ich uczestników. Wielu z nich zadeklarowało również swoją pomoc i wsparcie w bieżących i planowanych

aktywnościach Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, jakie odbywać się będą na terenie centralnej Polski.

W dniu 23 kwietnia br. w Ośrodku Pediatrycznym im. J. Korczaka w Oddziale Klinicznym Interny Dziecięcej i Alergologii w Łodzi odbyło się spotkanie Studenckiego Koła Naukowego z Panią prof. Iwoną Stelmach oraz członkiem ZG Marią Gwaderą. Spotkanie dotyczyło problematyki mukowiscydozy i jej leczenia oraz zakresu działalności PTWM. Prowadzono dyskusję na temat możliwości i kształtu współpracy Koła z naszym stowarzyszeniem.

Stołeczne Centrum Sportu Aktywna Warszawa ponownie zaprosiło nas do wspólnego biegania. Tym razem wzięliśmy udział w Biegu Konstytucji, jaki miał miejsce 3 maja br. w Warszawie. Nabieramy rozpędu, bo jako reprezentacja Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą tym razem wystartowało aż 6 wspaniałych zawodników. Do Piotra Prusaka, który zainicjował bieg ze skrzydłami podczas zeszłorocznego Biegu Niepodległości w Warszawie, dołączyli: Monika Sochacka, Przemysław Marszałek, Wioletta Marszałek, Hubert Kifner oraz Jerzy Wasilkowski. Jerzy był naprawdę wyjątkowym zawodnikiem, ponieważ dedykował swój bieg wszystkim chorym, pomimo iż sam jest chory. Obszerniejsza informacja na temat Jerzego Wasilkowskiego znajduje się w tym numerze magazynu na s. 27. Wspólny bieg ze skrzydłami stał się nie tylko znakomitą zabawą, ale także doskonałą okazją, by mówić o mukowiscydozie. Naszym udziałem w biegu, podobnie jak poprzednio, zainteresował się zarówno Polsat, jak i TVN. Nagrania z tego wydarzenia znaleźć można na naszej stronie internetowej.

Wyjątkową okazją do poszerzenia wiedzy na temat fizjoterapii w mukowiscydozie były pierwsze międzynarodowe warsztaty organizowane w dniach 1–3 maja br. w Krakowie pn. *International*



Na zdjęciu Wojciech Malajkat i Anna Kobyłecka



Dzień Dziecka w klinice w Rabce-Zdroju (Maciej Pałahicki z RMF i Monika Kus)

Cystic Fibrosis Physiotherapy Workshops for Central and Eastern European Countries. Na szkolenie przyjechało ponad 50 uczestników z Polski, Ukrainy, Czech, Słowacji, Słowenii, Serbii, a wykłady poprowadzili szkoleniowcy z Belgii. Szkolenie było wspólną inicjatywą PTWM i federacji CF Europe, w której zarządzie działa Pani Alicja Rostocka. Szerszą relację na temat belgijskiej szkoły fizjoterapii można było obejrzeć podczas webinarium przeprowadzonego w dn. 30 maja br. przez mgr Justynę Rostocką-Cholewę. Relacja z warsztatów znajduje się na s. 58.

Z inicjatywy Łódzkiej Grupy Wsparcia 23 maja br. zorganizowane zostały indywidualne konsultacje fizjoterapeutyczne prowadzone przez Pana Artura Leżańskiego. Wzięło w nich udział 9 rodzin. Dzięki tej inicjatywie mogliśmy poprawić poziom wiedzy o fizjoterapii zarówno samych chorych, jak i członków ich rodzin.

W teatrze Syrena w Warszawie 27 maja br. odbył się przygotowywany przez kilka miesięcy koncert operowy pod hasłem „Dajmy szansę na dorosłość z mukowiscydozą”. Wydarzeniem tym rozpoczynamy zbiórkę środków na zrealizowanie remontu w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. Koncert spotkał

się z bardzo dużym zainteresowaniem różnych społeczności, firm i organizacji, a także mediów. Mamy nadzieję, że już w niedługiej przyszłości dadzą się zaobserwować konsekwencje tej dużej akcji informacyjnej związanej z realizacją remontu. Liczymy na to, że przyjęta formuła koncertu i całej kampanii uwrażliwi szerszą społeczność i przyczyni się do efektywnej zbiórki funduszy.

Zgodnie z tradycją Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą,

z okazji Dnia Dziecka przygotowaliśmy upominki dla naszych milusińskich. Już 29 maja br. pacjentów Instytutu Gruzlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju odwiedził zaprzyjaźniony z nami reporter RMF Maciej Pałahicki. Przygotował on dla wszystkich dzieciaków przebywających na leczeniu upominek w postaci płyty z bajką pt. *Legenda o smoku Barabanie i Pomponie Dratewce*. Nasza wizyta na oddziale razem z reporterem RMF wywołała ogromne zaskoczenie i radość. Prezenty, które Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą przygotowało dla dzieci (tych małych i tych dużych też), mieliśmy wielką przyjemność wręczać 1 czerwca. Fotorelacja z Dnia Dziecka zorganizowanego przez PTWM w IGiChP w Rabce-Zdroju znajduje się na naszym profilu na Facebooku.

W dniu 7 czerwca br. w Krakowie odbył się bieg z przeszkodami Men Expert Survival Race. W biegu wzięła udział mocna reprezentacja Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Piotr Prusak zaprosił do drużyny swoich sportowych przyjaciół: Tomasza Brzeskiego, Jakuba Chojnowskiego, Bartłomieja Ostrowskiego i Dariusza Pachutę. Drużyna wystartowała w spe-



Reprezentacja PTWM w biegu Men Expert Survival Race (od lewej: Dariusz Pachut, Bartłomiej Ostrowski, Małgorzata Krynke, Piotr Prusak, Tomasz Brzeski, Jakub Chojnowski)

cialnej kategorii *Legend* dedykowanej najlepszym zawodnikom. Nasz reprezentant Tomasz Brzeski zajął drugie miejsce, a Piotrowi zabrakło zaledwie 16 sekund do podium. W klasyfikacji drużynowej panowie zajęli drugie miejsce. Drużyna wystartowała w specjalnych koszulkach przygotowanych specjalnie dla Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą przez firmę Attiq z Rokicin Podhalańskich. Naszą obecność na biegu aktywnie wspierała drużyna wolontariuszy z krakowskiego oddziału WOPR zorganizowana przez Pana Krzysztofa Dudę. Serdecznie dziękujemy sponsorowi, zawodnikom i wolontariuszom,

k którzy wsparli nas w organizacji tego wydarzenia. W najbliższym czasie planowane jest jeszcze kilka aktywności, w których Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą będzie brało udział. Jesteśmy partnerami Spartakiady Dzieci i Młodzieży, jaka odbywać się będzie w Rabce-Zdroju w dniach 10–16 czerwca. W momencie wydania czasopisma trwają przygotowania do odbywającego się w dn. 19–20 czerwca br. w Warszawie ogólnopolskiego szkolenia dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę, w którym udział weźmie ponad 180 rodziców i fizjoterapeutów. Szczegóły na temat przebiegu szkolenia

zostaną opublikowane w kolejnym numerze czasopisma.

Na początku lipca 2015 r. gościć będziemy również w strefie NGO festiwalu Open'er w Gdyni, a 12 lipca br. odbędą się zawody triathlonowe w Radłowie dedykowane podopiecznym Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Szczegółową relację z tych wydarzeń znaleźć będzie można na bieżąc na naszej stronie internetowej i na naszym profilu na Facebooku, a także w kolejnym numerze magazynu „Mukowiscydoza”.

Małgorzata Krynke
Anna Skoczylas-Ligocka

Wspomnienia z Senioriady

Dnia 3 marca 2015 r. w Rabce Zdroju odbyła się II Ogólnopolska Zimowa Senioriada, w której nasze Towarzystwo wystąpiło w charakterze partnera z Justyną Kowalczyk. Wraz z innymi pracownikami biura PTWM byłam świadkiem niezwykłych rywalizacji z udziałem seniorów, których skala wieku sięgała nawet 90-tych. Jesteśmy pod wielkim

wrażeniem ich niezwyklej sprawności fizycznej podczas takich konkurencji jak: nordic walking czy bieg narciarski.

Mroźna pogoda nie przeszkodziła również wolontariuszom ze szkół: I.L.O. im. E. Romera i II L.O. im. J. Tischnera w przeprowadzeniu zbiórki na rzecz chorych na mukowiscydozę. W tym krótkim czasie udało się nam zebrać ponad 1400 zł.

Będąc obserwatorem tych niezwykłych wydarzeń, zachęcam wszystkich do aktywnego uprawiania sportu, ponieważ taki styl życia jest gwarancją świetnego samopoczucia i wzmocnienia kondycji, czego najlepszym przykładem jest Uniwersytet Trzeciego Wieku.

Aneta Mazgaj

Spotkanie ze Studenckim Kołem Naukowym

W Ośrodku Pediatrycznym im. J. Korczaka na Oddziale Klinicznym Interny Dziecięcej i Alergologii w Łodzi w dniu 23.04.2015 r. odbyło się spotkanie Studenckiego Koła Naukowego z Panią prof. Iwoną Stelmach z udziałem członka Zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą – Marii Gwadery.

Opiekę nad kołem sprawują Pani prof. Iwona Stelmach i Pani adiunkt dr

Joanna Jerzyńska, koło zrzesza studentów różnych roczników Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Koło przewodniczy studentka 5. roku Pani Kamila Małewska, jej zastępcą jest Pani Aleksandra Świercz, studentka 2. roku.

W pierwszej części spotkania studenci prezentowali przypadki medyczne na podstawie dostępnych publikacji, połączone z dyskusją. Prof. Stelmach i

dr Jerzyńska udzielały wskazówek odnośnie postępowania w omawianych przypadkach.

W następnym etapie spotkania została przedstawiona prezentacja działalności Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą i odbyła się dyskusja nad problemami chorych. Omawiano problemy związane z leczeniem chorych dotyczące: opieki psychologicznej

chorych i ich rodzin, potrzeby izolacyjnego leczenia szpitalnego, fizjoterapii, leczenia chorych dorosłych oraz przeszczepów płuc.

Studenci z wielkim zainteresowaniem słuchali o tym, jak szeroki jest zakres działalności naszego Towarzystwa, a także o trudach i wielkich obciążeniach życia chorych z mukowiscydozą dotyczących codziennych czynności. Zwrócono również uwagę na problemy finansowe chorych. Mówiono o tym, jak ważna jest współpraca i wymiana doświadczeń w środowisku lekarskim. Poruszono problem związany z wdrożeniem procedur domowej antybiotykoterapii, kontynuacji leczenia chorych

po 18. roku życia oraz zbyt wysokich parametrów wskazań do przeszczepu płuc w porównaniu z innymi jednostkami chorobowymi ze wskazaniami do przeszczepu, co znacząco zmniejsza szansę naszych chorych, ze względu na szybki postęp choroby. Odejście chorego z mukowiscydozą jest ciężkim przeżyciem dla rodziny, ale również dla lekarzy prowadzących i pozostałych osób uczestniczących w procesie leczenia.

Pod koniec spotkania dołączyli do nas lekarze zajmujący się mukowiscydozą w szpitalu im. J. Korczaka: dr Teresa Ruszczyk-Bilecka, dr Małgorzata Olszowiec-Chlebna oraz dr Agnieszka Koniarek-Maniecka, poruszono potrzebę

rozszerzania wiedzy o mukowiscydozie. Studenci zostali zaproszeni do współpracy w formie wolontariatu. Miłym akcentem było zachęcenie studentów przez Panią prof. Iwonę Stelmach do przeczytania pamiętnika Igi.

Studenci wyrazili chęć współpracy z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą, działającą w nim Łódzką Grupą Wsparcia. Młodzi ludzie są zainteresowani naszym udziałem w spotkaniach koła naukowego.

Na koniec spotkania zaprezentowano studentom pasję muzyczną jednej z naszych podopiecznych.

Maria Gwadera

Warsztaty fizjoterapeutyczne w Krakowie

W dniach od 1 do 3 maja br. odbyły się w Krakowie pierwsze międzynarodowe warsztaty dla fizjoterapeutów zajmujących się chorymi na mukowiscydozę z Europy Środkowej i Wschodniej: *International Cystic Fibrosis Physiotherapy Workshops for Central and Eastern Europe*. Organizatorem było Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą oraz Cystic Fibrosis Europe.

Do Krakowa przyjechali fizjoterapeuci z Czech, Słowacji, Serbii, Macedonii, Słowenii, Ukrainy, Łotwy oraz Polacy z różnych ośrodków.

W pierwszym dniu wykłady wygłosili: prof. Dorota Sands z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie, Karleen De Rijcke – prezes Cystic Fibrosis Europe oraz Justyna Rostocka-Cholewa – fizjoterapeutka PTWM.

Zaproszeni z Belgii fizjoterapeuci: Erik Van Den Bon i Annalis Meeus zapewnili swoimi wykładami oraz praktycznymi warsztatami cały drugi dzień. Przedstawili nowoczesne metody fizjoterapii stosowane w Belgii i innych krajach Europy

Zachodniej. Dzięki poświęceniu dwóch dziewczyn chorych na mukowiscydozę: Małgosi i Agnieszce oprócz teorii, szkoleni fizjoterapeuci mogli zobaczyć w praktyce cały cykl inhalacyjno-drenażowy. Należą się im się serdeczne podziękowania. Małgosia i Agnieszka świetnie współpracowały, co nie było łatwe. Każda z nich pracowała z jednym fizjoterapeutą belgijskim w oddzielnych salach. Połowa fizjoterapeutów przyglądała się

drenażowi Małgosi, który wykonywał Erik Van Den Bon, a druga połowa uczestniczyła w pracy Annalis Meeus z Agnieszka. Inhalacja, kaszel, uciski itp. na oczach wielu osób – ale żadna teoria nie zastąpi praktyki.

W Belgii od wielu lat nie stosuje się już drenażu ułożeniowego i popularnie zwanego „klepania”. Belgowie nie stosują kamizelek drenażowych. Zalecany jest poprawnie wykonywany drenaż au-



Grupa polskich i belgijskich organizatorów warsztatów (fot. z archiwum Alicji Rostockiej). Od lewej: Justyna Rostocka-Cholewa, Annalies Meeus, Alicja Rostocka, Dorota Sands, Karleen De Rijcke, Eric Van den Bon.



togeniczny z użyciem sprzętów bazujących na dodatnim ciśnieniu wydechowym. Fizjoterapeuci podkreślają wagę rozluźnienia podczas drenażu i kładą nacisk na prawidłowe oddychanie. Bardzo ważną rolę w terapii chorych na mukowiscydozę przypisują aktywności fizycznej.

W Belgii bardzo rzadko zdarza się, by z powodu mukowiscydozy umierało dziecko. Większość dożywa wieku dorosłego.

Trzeci dzień to wykład prof. Henryka Mazurka z Kliniki Mukowiscydozy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju oraz Urszuli Borawskiej-Kowalczyk z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie.

Mam nadzieję, że przeprowadzone warsztaty poprawią jakość opieki fizjoterapeutycznej nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce i w państwach, z których przyjechali uczestnicy warsztatów.

Inicjatywa spotkała się z dużym odzewem ze strony organizacji pacjenckich z Europy Środkowej i Wschodniej – otrzymaliśmy wiele wyrazów wdzięczności.

Szczególne podziękowania składamy belgijskim wykładowcom: Annelies Meeus, Erikowi Van Den Bon, Karleen de Rijcke, którzy przeprowadzili szkolenie charytatywnie, oraz Pani profesor Dorocie Sands, Panu profesorowi Henrykowi Mazurkowi i mgr Justynie Rostockiej-Cholewie za charytatywnie wygłoszone wykłady.

Alicja Rostocka

XXV Bieg Konstytucji 3 Maja w Warszawie

Udział Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w XXV Biegu Konstytucji 3 Maja w Warszawie był okazją nie tylko do zaakcentowania naszej wspólnej walki o oddech dla osób chorych na mukowiscydozę, ale stał się świetną okazją do przekazania informacji o organizowanym w Teatrze Syrena w Warszawie koncercie operowym „Dajmy szansę na dorosłość z mukowiscydozą”. Działaniami informacyjnymi, sportowymi i kulturalnymi PTWM pragnie zainicjować ogólnopolską debatę na temat sytuacji osób chorych na mukowiscydozę oraz rozpocząć zbiórkę środków na budowę Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. W trakcie dwóch kilkuminutowych transmisji na żywo w TVN 24 i Polsat News dyrektorka zarządzająca Małgorzata Krynke przedstawiła działania PTWM w tym zakresie (wywiad Olgi Owczarek i Doroty Gardias dostępny jest na stronie ptwm.org.pl).

W ramach uczestnictwa w tym wydarzeniu przeprowadziliśmy kwestę, rozdawaliśmy ulotki informujące o rywalizacji endomondo: „Biegasz dla siebie, pobiegnij dla innych” oraz materiały na temat Centrum Leczenia Mukowiscydozy w IMiD. W namiocie PTWM dzięki współpracy z warszawskim Prywatnym Instytutem Zdrowia i Urody uczestnicy biegu mogli bezpłatnie sprawdzić objętość i pojemność płuc podczas badania spirometrycznego.



Uczestnicy XXV Biegu Konstytucji ze skrzydłami PTWM (fot. Mirosław Wójcik). Od lewej: Monika Sochacka, Hubert Kifner, Piotr Prusak, Jerzy Wasilkowski

Chcieliśmy serdecznie podziękować wszystkim wolontariuszom za pomoc i zaangażowanie w przygotowanie oraz udział w wydarzeniu.

Na szczególne wyróżnienie zasługują osoby biegnące ze skrzydłami motyla PTWM: najszybszy fizjoterapeuta Piotr Prusak (miejsce 54, w swojej kategorii miejsce 20), jeden z najstarszych chorych na mukowiscydozę w Polsce, Jerzy Wasilkowski, oraz Monika Sochacka, Wioletta Marszałek, Przemysław Marszałek, Hubert Kifner.

Dziękujemy bardzo!

Mirosław Wójcik

Konsultacje fizjoterapeutyczne w Łodzi za nami

W dniu 23 maja 2015 r., w Ośrodku Pediatrycznym im. dr J. Korczaka przy ul. Piłsudskiego 71 w pawilonie Poradni Mukowiscydozy odbyły się konsultacje dla osób chorych na mukowiscydozę z fizjoterapeutą – panem mgr Arturem Leżańskim. W konsultacjach wzięło udział 9 osób. Wiek chorych zawierał się w granicach od 10 miesięcy do 34 lat, a więc nasz pan fizjoterapeuta musiał się wykazać niezwykłą elastycznością i znajomością rzeczy ☺. Średnio na jedną osobę przeznaczone zostało 45 minut, ale często było to więcej. Pan mgr Leżański starał się, aby każda osoba chora i (lub) rodzic jak najwięcej się na takim szkoleniu nauczyli. Pierwsza konsultacja odbyła się na oddziale leczenia mukowiscydozy, ponieważ zgłoszona na konsultację dziewczynka akurat przebywała w szpitalu. Kolejne 7 miały miejsce w gabinetach tutejszej poradni mukowiscydozy. Ostatnia konsultacja odbyła się w domu chorego. Dzięki udostępnieniu nam aż 3 gabinetów oraz zachowaniu najwyższych środków

ostrożności – dezynfekcji rąk i pomieszczeń, używaniu masek i nie stykaniu się osób chorych ze sobą – zostały zachowane wszystkie wymogi sanitarne dotyczące naszych chorych.

Z ramienia PTWM organizacją całości zajęły się Panie: Małgorzata Kaczmarek i Maria Gwadera (członek ZG PTWM). Przekazały uczestnikom także upominki przygotowane przez sekretariat PTWM – za co również serdecznie dziękujemy ☺. Nie obyło się bez pomocy wolontariuszki – Zuzanny Kaczmarek, uczennicy II klasy PG 1 w Zduńskiej Woli.

Bardzo dziękujemy dyrekcji szpitala im. dr J. Korczaka za udostępnienie pomieszczeń do konsultacji, oraz pani dr Teresie Ruszczyc-Bileckiej za nieocenioną pomoc w organizacji.

Serdeczne podziękowania składamy oczywiście panu mgr Leżańskiemu za to, że znalazł czas, aby do nas przyjechać z dalekiej Rabki-Zdroju oraz pani Annie Skoczylas-Ligockiej za pozyskanie środków na konsultację.



Artur Leżański z pacjentką i jej mamą (fot. Małgorzata Kaczmarek)

Jesteśmy przekonani, że wszyscy biorący udział w konsultacji są usatysfakcjonowani, o czym świadczyły zadowolone miny po wyjściu z gabinetu pana magistra, a także wyrażane głośno wyrazy uznania.

Małgorzata Kaczmarek
Maria Gwadera

Endomondo – Justyna Kowalczyk niezmiennie zaskakuje!

Tym razem nasza wspaniała ambasadorka namówiła swojego sponsora Raffeisen Polbank do wsparcia naszej działalności w zupełnie nietypowy sposób. „Biegasz dla siebie, pobiegnij dla innych” – pod takim hasłem 1 kwietnia 2015 r. została uruchomiona akcja, która trwała do 31 maja 2015 r.

„Biegasz dla zdrowia i lubisz pomagać potrzebującym? To wyzwanie jest właśnie dla Ciebie... Bo wystarczy biegać, aby pomagać!”. Tak właśnie Raiffeisen Polbank zachęcał, by włączyć się do akcji. Postawili przed nami wyzwanie: jeśli zbierzemy przy pomocy aplikacji endomondo 10 milionów kilometrów, przekażą na rzecz Polskiego Towarzystwa

Walki z Mukowiscydozą 100 tysięcy złotych.

Ta wspaniała inicjatywa sprawiła, że do akcji włączyło się ponad 107 tysięcy osób. Od samego początku akcję nagłaśniało RMF FM. Dziennikarze i reporterzy czasami po kilka razy dziennie zachęcali wszystkich do przyłączenia się do akcji i wsparcia „Mukoludków”.



W zbieraniu kilometrów uczestniczyło także całe biuro PTWM (fot. Mirosław Wójcik)

Z niemałym zaskoczeniem, ale także i napięciem obserwowaliśmy każdego dnia rosnącą liczbę uczestników rywalizacji i przybywające kilometry. Już 12 kwietnia mieliśmy pierwszy milion kilometrów. Każdy przebiegnięty kilometr to symboliczne 240 oddechów dla chorych na mukowiscydozę. Uzbieranie 10 milionów kilometrów oznaczałoby 2 miliardy 400 milionów oddechów dla chorych na mukowiscydozę.

Kilometry można było zbierać, nie tylko biegając, ale także chodząc, wędrując, uprawiając nordic walking. Niestety, nie udało nam się namówić organizatorów na uwzględnienie w rywalizacji rolek i roweru, lecz i tak mimo

to uzbieraliśmy ponad 7 milionów kilometrów. Kilometry zbierane były przez liczne organizacje, które bardzo chętnie włączały się w naszą wspólną akcję. Do akcji przystąpili organizatorzy i uczestnicy Krakowskich Spotkań Biegowych, uczestnicy biegu o Puchar RMF FM, uczestnicy Biegu Konstytucji w Warszawie, maratonu Kierat, Biegu Rzeźnika Ultra, Silver Run i wielu innych. W maju do akcji z wielką pompą dołączyła szkoła w Kacwinie, do której uczęszcza nasza podopieczna Justynka, a także harcerze Chorągwi Mazowieckiej ZHP. RMF FM namówiło do akcji nawet żołnierzy, którzy na codziennych treningach przebiegają dziesiątki kilometrów, a Maciej

Pałahicki, reporter RMF FM z Zakopanego, namówił na wspólne wejście na Kasprowy Wierch znanego skialpinistę Andrzeja Bargiela.

Pod koniec rywalizacja nabierała coraz większego rozpędu. Liderzy rywalizacji zebrali na swoich kontach po ponad 1700 km! To naprawdę nie lada wyczyn. Wszystkim bardzo serdecznie dziękujemy!

Chociaż cel 10 milionów kilometrów nie został osiągnięty, sponsor Justyny Kowalczyk – Raiffeisen Polbank – przekazał na rzecz Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą kwotę 100 tysięcy złotych.

Małgorzata Krynke

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (PTWM) – jak możemy pomóc?

Ostatnie miesiące przyniosły w PTWM sporo zmian i przeobrażeń – pełni zapału przystąpiliśmy do pracy, aby udzielana przez nas pomoc przebiegała coraz sprawniej i była z każdym dniem bardziej efektywna. Zdajemy sobie sprawę, że nie każdy może śledzić na bieżąco wszystkie nowości, dlatego w kolejnych numerach „Mukowiscydozy” postaramy się przedstawić kolejne programy pomocowe oferowane przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, w których opiszemy krok po kroku wszelkie zmiany oraz podamy informacje komu, kiedy i w jaki sposób możemy pomóc. Poniżej przedstawiamy skrótowy wykaz programów pomocowych. Zachęcamy również do kontaktu z nami w razie jakichkolwiek pytań.

1. Możliwość zakupu w niskich cenach witamin, suplementów diety i środków odżywczych: Nutridrinki Nutricia, Nestle Resource, AquADEKs, Aqua E, Dicoflor, Omegamed Baby i Omegamed Pregna.
2. Możliwość zakupu w niskich cenach środków do mycia i dezynfekcji rąk Purell i Gojo.
Środki dostępne są w dozownikach elektronicznych oraz w butelkach z pompką – w cenach specjalnie wynegocjowanych dla osób chorych na mukowiscydozę.

W sprawie zamówień pomoże DAWID MACIAŚ:
tel. 18 267 60 60 wew. 331,
kom. 730 115 919 (pn.–pt. od 7.30 do 15.30)
lub e-mail: dmacias@ptwm.org.pl

3. Pomoc w dostępie do sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego w postaci:
 - bezpłatnej wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego,
 - poradnictwa w kwestii refundacji sprzętu rehabilitacyjnego przez NFZ, dotacji ze środków PFRON oraz innych źródeł,
 - poradnictwa w dostępie do koncentratorów tlenu w ramach NFZ oraz innych programów,
 - dostępu do domowej fizjoterapii poprzez tworzenie regionalnych projektów aktywizujących, jak również szkolenie kadry fizjoterapeutów.

W dostępie do sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego pomoże ANNA DROZD:
tel. 18 267 60 60 wew. 331, kom. 531 110 260
(pn.–pt. od 7.30 do 15.30)
lub e-mail: adrozd@ptwm.org.pl

4. Pomoc w zbieraniu środków finansowych na leczenie i rehabilitację:
 - możliwość bezpłatnego założenia subkont, z których 100% środków wykorzystywane jest na leczenie, rehabilitację i poprawę jakości życia osoby chorej,
 - wsparcie w organizacji zbiórek publicznych dla konkretnego chorego,
 - zakładanie aukcji charytatywnych dla poszczególnych beneficjentów na portalu charytatywni.allegro.pl,
 - zakładanie zbiórki na określony cel na portalu www.siepomaga.pl,
 - udzielanie jednorazowego wsparcia finansowego na leczenie i rehabilitację osobom znajdującym się w trudnej sytuacji materialnej.

W zakładaniu i rozliczaniu subkont pomoże JOLANTA DALEKA:
tel. 18 267 60 60 wew. 342, kom. 531 110 250
(pn.–pt. od 7.30 do 15.30)
lub e-mail: jdaleka@ptwm.org.pl
W organizacji zbiórek oraz zakładaniu aukcji pomogą:
KAROLINA SUMARA i ANETA MAZGAJ
tel. 18 267 60 60 wew. 342, kom. 536 210 250
(pn.–pt. od 7.30 do 15.30)
lub e-mail: ksumara@ptwm.org.pl; amazgaj@ptwm.org.pl

5. Infolinia i pozostałe formy pomocy.
 - Bezpłatne poradnictwo poprzez infolinię w zakresie porad prawnych, fizjoterapii układu oddechowego, zapobiegania zakażeniom oraz prawidłowych nawyków żywieniowych;
 - wsparcie w odwołaniach do Komisji Orzekania o Niepełnosprawności;
 - pomoc w innych sprawach socjalnych.

Infolinia: 800 111 169

W sprawach socjalnych oraz odwołaniach od orzeczeń pomoże ANNA DROZD:

tel. 18 267 60 60 wew. 331, kom. 531 110 260 (pn.–pt. od 7.30 do 15.30)

lub e-mail: adrozd@ptwm.org.pl

Programem, który opiszemy jako pierwszy, jest ten najbardziej znany i również najczęściej wybierany:



Możliwość zakupu w niskich cenach witamin, suplementów diety i środków odżywczych;



Możliwość zakupu w niskich cenach środków do mycia i dezynfekcji rąk PURELL i GOJO;



Możliwość bezpłatnego wypożyczenia sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego;



Pomoc w zbieraniu środków finansowych na leczenie i rehabilitację;



Infolinia i inne formy pomocy merytorycznej.

Sprzedaż witamin, suplementów diety i środków odżywczych

Od 2007 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą oferuje sprzedaż witamin, suplementów diety oraz środków odżywczych (Nutridrinki, Resource) stosowanych w mukowiscydozie w specjalnie wynegocjowanych, hurtowych cenach. Od stycznia 2015 r. ceny większości produktów są jeszcze niższe, a ponadto sposób zamawiania został usprawniony. Aby przyspieszyć realizację zamówień, została wprowadzona możliwość ich przesyłania drogą elektroniczną (dopuszczalny jest skan, faks – pod warunkiem złożenia na zamówieniu własnoręcznego podpisu), jak również został uruchomiony sklep on-line: platforma internetowa na stronie www.ptwm.org.pl.

Zachęcamy do zapoznania się z ofertą i cennikiem produktów dostępnych w sprzedaży na s. 68 i 69.

Kto może zamawiać

Zamawiać mogą osoby chore na mukowiscydozę, będące beneficjentami PTWM, lub ich przedstawiciele ustawowi. Jeśli ktoś nie jest beneficjentem PTWM, a chce złożyć zamówienie – wystarczy wyrazić zgodę na przetwarzanie danych osobowych (według obowiązującego wzoru) oraz dostarczyć zaświadczenie lekarskie o rozpoznaniu mukowiscydozy. W takich przypadkach prosimy o kontakt z biurem na numer 18 267 60 60 wew. 331 – z chęcią udzielimy wszelkich wyjaśnień.

wienie – wystarczy wyrazić zgodę na przetwarzanie danych osobowych (według obowiązującego wzoru) oraz dostarczyć zaświadczenie lekarskie o rozpoznaniu mukowiscydozy. W takich przypadkach prosimy o kontakt z biurem na numer 18 267 60 60 wew. 331 – z chęcią udzielimy wszelkich wyjaśnień.

Jak zamawiać

Zamówienia można składać drogą tradycyjną – poprzez wypełnienie formularza (znajdującego się na s. 68 i 69 i przesłanie go do siedziby PTWM:

- na adres e-mail (skan): poczta@ptwm.org.pl,
- faxem na numer: 18 267 60 60 w. 331,
- pocztą tradycyjną na adres:
Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą,
ul. J. Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój.

UWAGA: Zamówienie musi zawierać własnoręczny podpis i powinno być złożone na gotowym formularzu, dostępnym na stronie www.ptwm.org.pl lub w każdym numerze czasopisma „Mukowiscydoza”.

Zamawiać można również poprzez platformę internetową – szczegółowy opis zamieściliśmy w poprzednim numerze „Mukowiscydozy”. Po rejestracji nowe konta są weryfikowane przez pracownika biura. W razie potrzeby zarejestrowana osoba zostanie poproszona o dosłanie pocztą brakujących dokumentów. Zamówienia są realizowane dopiero po pozytywnej weryfikacji.

Zmiany w ofercie produktowej

W 2015 r. firma Nutricia, producent nutridrinków, zaczęła wprowadzać zmiany w portfolio produktowym. Niektóre smaki nutridrinków zostały całkowicie **wycofane ze sprzedaży**:

- Nutridrink smak owoców tropikalnych,
- Nutridrink MULTIFIBRE smak pomarańczowy,
- Nutridrink PROTEIN smak owoców leśnych.

Na ich miejsce **wprowadzono kilka nowych smaków**:

- Nutridrink owoce leśne (compact – 125 ml),
- Nutridrink protein berries – owoce leśne (compact – 125 ml),
- protein brzoskwinia – mango (compact – 125 ml).

Stopniowo **nutridrinki o pojemności 200 ml będą przekształcane na nutridrinki w postaci compact**, co oznacza taką samą zawartość odżywczą w mniejszej pojemności: 125 ml. Na chwilę obecną taką przemianę przeszły nutridrinki o smakach:

Truskawkowy, neutralny, waniliowy, czekoladowy;
Multifibre truskawkowy, multifibre waniliowy;
Protein waniliowy.

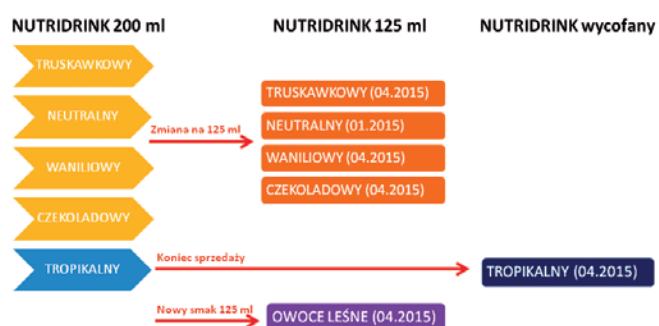
UWAGA: wszystkie nutridrinki w „starej” wersji będą sprzedawane do wyczerpania zapasów.

Z kim się kontaktować

W sprawie zamówień witamin i środków odżywczych pomoże DAWID MACIAŚ:

tel. 18 267 60 60 wew. 331, kom. 730 115 919
pn.–pt od 7.30 do 15.30) lub e-mail: dmacias@ptwm.org.pl

Uwagi techniczne dotyczące działania platformy internetowej prosimy zgłaszać do MIROSŁAWA WÓJCIKA na adres e-mail: mwojcik@ptwm.org.pl



Opracowała: Anna Drozd

Założ własną stronę WWW za darmo

Od 20 lipca br. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą uruchamia usługę utrzymania i wsparcia stron internetowych i blogów dla wszystkich naszych podopiecznych.

STRONA WWW. W ramach tej usługi na podstawie nadesłanych informacji i zdjęć bezpłatnie tworzymy prostą stronę internetową z zakładkami: *o mnie, o chorobie, apel 1%, darowizny, galeria, kontakt*. W razie potrzeby lub trudności w samodzielnym zarządzaniu stroną www w kolejnych miesiącach na Państwa prośbę pomagamy w aktualizacji materiałów i informacji.

Czas przygotowania: 1–7 dni roboczych po otrzymaniu materiałów.

BLOG INTERNETOWY. W ramach tej usługi instalujemy i uruchamiamy blog internetowy. Wybór szablonu i aktualizacja treści odbywa się po stronie użytkownika (pomagamy w przypadku problemów technicznych).

Czas przygotowania: 1 dzień roboczy.

Wszystkim posiadaczom subkonta w PTWM zakładającym bloga lub stronę www udostępniamy **MODUŁ SZYBKICH PŁATNOŚCI** do dokonywania wpłat (darowizn) oraz **MODUŁ DO ROZLICZANIA PIT ONLINE** (zeznania podatkowe PIT wstępnie uzupełnione o cel szczegółowy – imię i nazwisko chorego).

Zakładając u nas swoją stronę lub bloga, otrzymujesz darmowy adres internetowy w domenie:

TwojaNazwa.oddychaj.pl

TwojaNazwa.walkaooddech.pl

Istnieje możliwość zakupu własnej domeny internetowej. Pomagamy w zakupie (koszt domeny.pl to około 13 zł w pierwszym roku użytkowania, w kolejnych latach – około 50 zł rocznie), instalacji i konfiguracji ze stroną internetową lub blogiem na serwerze PTWM.

Szczegółowe informacje oraz regulamin zakładania bezpłatnych stron internetowych i blogów dostępny jest na stronie **walkaooddech.pl**.

Pomocy w zakładaniu stron i blogów udziela MIROSŁAW WÓJCİK: mwojcik@ptwm.org.pl lub telefonicznie 536 210 290.

Kilka zdań o możliwości zorganizowania zbiórki publicznej

Zbiórka publiczna to jedna z najczęstszych i najbardziej popularnych metod zbierania pieniędzy przez podopiecznych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. W myśl ustawy z 14 marca 2014 r. warunkiem przeprowadzenia zbiórki publicznej jest jej zgłoszenie w portalu zbiorów publicznych przez daną organizację. Wszystkie zbiórki publiczne realizowane przez PTWM organizowane są wyłącznie po uzyskaniu pozwolenia z Ministerstwa Administracji i Cyfryzacji. W ramach istniejących zbiorów możemy prowadzić zbiórki na terenie całego kraju. Tym samym każdemu, kto chce przeprowadzić zbiórkę, możemy pomóc w jej organizacji. Zachęcamy wszystkich do aktywnego pozyskiwania środków na leczenie i rehabilitację poprzez organizowanie zbiorów publicznych. Aby przeprowadzić zbiórkę w ramach wydanego pozwolenia dla PTWM, należy przejść poniższy proces krok po kroku i zastosować się do instrukcji:

Krok 1: Złożenie wniosku (według wzoru otrzymanego od PTWM) najpóźniej dwa tygodnie przed planowaną zbiórką. We wniosku można zgłosić potrzebę wypożyczenia od Towarzystwa odpowiednio oznakowanych i zaplombowanych puszek kwestarskich oraz identyfikatorów dla kwestujących. Jeśli w zbiórce uczestniczy większa grupa, prosimy o wybranie jednej osoby – koordynatora, który otrzyma od nas upoważnienie do przeprowadzenia kwesty i będzie odpowiedzialny za jej rozliczenie.

Poprawnie wypełniony wniosek należy przesłać pocztą na adres siedziby Towarzystwa: ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój, lub skanem na adres e-mail: poczta@ptwm.org.pl.

Krok 2: Jeśli zbiórka będzie organizowana podczas jakiegoś wydarzenia, np. koncertu, niezbędne będzie uzyskanie zgody organizatorów wydarzenia na możliwość prowadzenia zbiórki.

Krok 3: PTWM przesyła do koordynatora dokumenty (podpisaną przez Towarzystwo zgodę na przeprowadzenie zbiórki oraz podpisane porozumienie dotyczące przeprowadzenia zbiórki) i wskazaną we wniosku ilość puszek oraz identyfikatorów dla kwestujących.

Krok 4: Zbiórka.

Krok 5: Po skończonej zbiórce następuje otwarcie puszek, przeliczenie pieniędzy, a następnie wypełnienie protokołu, w którym określa się kwotę zebranych datków. Wszystko odbywa się w obecności 3-osobowej komisji, która składa się z koordynatora i 2 innych osób kwestujących.

Krok 6: Koordynator przesyła zebrane pieniądze na konto PTWM, a wypełnione dokumenty odsyła na adres Towarzystwa.

Krok 7: Koordynator zbiórki ma możliwość przekazania zebranych środków na dowolny cel (w ramach celu określonego w zbiórce), w tym również na leczenie konkretnej osoby.

Dzięki takiemu rozwiązaniu nie muszą Państwo zgłaszać każdej zbiórki na portalu zbiorki.gov.pl i czekać na wy-

danie pozwolenia oraz pamiętać o obowiązku sprawozdania i rozliczenia się z tego, jak zostały rozdysponowane wszystkie zebrane datki. Wszystkie te formalności spoczywają na Towarzystwie jako organizatorze zbiórki, któremu zostało wydane pozwolenie. Ponadto każda inicjatywa zorganizowania zbiórki może być bardzo szybko zrealizowana, a środki zgromadzone w ramach zbiórki publicznej można przeznaczyć na finansowanie dalszego leczenia chorego, zakupu leków czy poprawę bytu podopiecznych znajdujących się w wyjątkowo trudnej sytuacji materialnej.

Gorąco zachęcamy wszystkich tych, którzy chcą pomóc swoim bliskim, znajomym, przyjaciółom w zbieraniu funduszy, tym bardziej, że własna zbiórka jest doskonałą okazją do nauczania się współdziałania i odpowiedzialności.

W celu uzyskania dodatkowych informacji prosimy o kontakt z biurem PTWM telefonicznie pod numerem: +48 536 210 250 lub mailowo: poczt@ptwm.org.pl.

Karolina Sumara



Portal Zbiórek Publicznych

Znajdź szybko i prosto informacje o zbiórkach publicznych

Ministerstwo
Administracji
i Cyfryzacji



[Strona główna](#) [Lista zbiórek](#) [Organizatorzy](#) [Wykresy](#) [Artykuły](#)



Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

Więcej ▾



Zgłoś lub rozlicz zbiórkę

Znaleziono zbiórek: 4



Nr zbiórki	Organizator	Nazwa zbiórki	Stan zbiórki	Sprawozdanie z przeprowadzonej zbiórki	Sprawozdanie z rozdysponowania zebranych ofiar
2015/502/O R	Polskie Towarzystwo Walki	100 milionów oddechów dla chorych na mukowiscydozę	Realizowana	287 dni do złożenia	685 dni do złożenia
2014/638/O R	Polskie Towarzystwo Walki	Wsparcie chorych na mukowiscydozę	Zakończona	Zaakceptowano końcowe	Zaakceptowano końcowe

**„PROWADZENIE SUBKONT”
REGULAMIN WEWNĘTRZNY POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI z MUKOWISCYDOZĄ
(dalej: Regulamin)**

po zmianach wprowadzonych przez XVI Walne Zebranie Członków, uchwałą nr 16 z dnia 19 czerwca 2015 r.

1. Środki przekazywane Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydozą (zwanemu dalej **PTWM**) w ramach odpisu 1% podatku dochodowego oraz przez osoby fizyczne i prawne w ramach darowizn, na rzecz osób chorych na mukowiscydozę, są własnością PTWM, które jest ich wyłącznym dysponentem.
2. Zarząd Główny PTWM, na pisemny wniosek osoby chorej na mukowiscydozę (zwanej dalej beneficjentem) otwiera dla beneficjenta subkonto: **SUBKONTO 1% i/lub SUBKONTO DAROWIZN** oraz prowadzi ich obsługę. Beneficjentów, którzy nie posiadają pełnej zdolności do czynności prawnych, w zakresie czynności związanych z subkontami reprezentują ich przedstawiciele ustawowi.
3. Subkonta mogą być prowadzone wspólnie dla chorego rodzeństwa, z zastrzeżeniem postanowień punktu 23 poniżej.
4. Na SUBKONTO 1% przyjmowane są odpisy 1% podatku dochodowego przekazywane PTWM na podstawie imiennego wskazania przez podatnika osoby chorej na mukowiscydozę na właściwym formularzu PIT. W przypadku wskazania przez urząd skarbowy przy jednej wpłacie podatku danych rodzeństwa chorego na mukowiscydozę, jeżeli dla każdego z tych chorych są prowadzone odrębne SUBKONTA 1%, przekazane przez urząd środki zostaną podzielone w równych częściach pomiędzy wszystkie SUBKONTA 1% posiadane przez to rodzeństwo.
5. Na SUBKONCIE DAROWIZN mogą być gromadzone darowizny finansowe przeznaczone dla chorego na mukowiscydozę. W przypadku wskazania przez darczyńcę przy jednej wpłacie darowizny finansowej danych rodzeństwa chorego na mukowiscydozę, jeżeli dla każdego z tych chorych są prowadzone odrębne SUBKONTA DAROWIZN, przekazane środki zostaną podzielone w równych częściach pomiędzy wszystkie subkonta posiadane przez to rodzeństwo.
6. Środki finansowe zgromadzone na SUBKONCIE 1% oraz SUBKONCIE DAROWIZN mogą być wykorzystywane wyłącznie na następujące cele:
 - a. **Leczenie** wszelkich schorzeń chorego na mukowiscydozę, w tym: zakup leków, środków dezynfekcyjnych, pomoc psychologiczna, pokrycie kosztów badań diagnostycznych, pokrycie kosztów dojazdów do ośrodków leczniczych oraz koniecznych kosztów pobytu osoby chorej i opiekunów towarzyszących osobie chorej podczas jej leczenia; zakup środków wspomagających leczenie: np. środków specjalnego przeznaczenia dietetycznego, środków dezynfekcyjnych; w przypadku zakupów w aptece internetowej/sklepie internetowym refundacja obejmuje również pokrycie kosztów przesyłki;
 - b. **Rehabilitację** wszelkich schorzeń chorego na mukowiscydozę, w tym: zakup urządzeń rehabilitacyjnych, pokrycie kosztów dojazdów do ośrodków rehabilitacyjnych, kosztów turnusów i obozów rehabilitacyjnych dla chorego i jego opiekuna, kosztów dojazdu na turnusy i obozy rehabilitacyjne, wynagrodzenie fizjoterapeuty;
 oraz – na pisemny wniosek beneficjenta, pod warunkiem wcześniejszej, pisemnej akceptacji wydatków z subkonta przez Zarząd Główny PTWM, na poniższe cele:
 - c. **Aktywizację zawodową** chorego na mukowiscydozę w zakresie pokrycia kosztów kursów doskonalących;
 - d. **Adaptację mieszkań** dla potrzeb chorego na mukowiscydozę – konieczne przedstawienie kosztorysu określającego zakres prac i ich przybliżoną wartość;
 - e. **Poszerzanie wiedzy na temat mukowiscydozy** przez chorego na mukowiscydozę lub jego opiekuna w zakresie pokrycia kosztów uczestnictwa w konferencjach i szkoleniach dotyczących mukowiscydozy;
 - f. **Przygotowanie materiałów informacyjnych (np. ulotki, plakaty) do indywidualnej zbiórki środków na subkonto – na podstawie kosztorysu;**
 - g. **Inne działania zmierzające do poprawy jakości życia chorego na mukowiscydozę** mieszczące się w celach statutowych PTWM.
7. Do założenia SUBKONTA 1% oraz SUBKONTA DAROWIZN konieczne jest złożenie w PTWM następujących dokumentów:
 - a. Pisemnej prośby o otwarcie SUBKONTA 1% i/lub SUBKONTA DAROWIZN.
 - b. Zaświadczenia lekarskiego potwierdzającego rozpoznanie mukowiscydozy u chorego/chorych (o ile nie zostało wcześniej dostarczone do PTWM), dla którego/których zakładane jest SUBKONTO 1% i/lub SUBKONTO DAROWIZN.
 - c. Podpisanego Regulaminu (co oznacza zobowiązanie beneficjenta lub jego przedstawiciela ustawowego do przestrzegania Regulaminu) wraz z oświadczeniem o sposobie zamieszczenia informacji o właściwym subkoncie na stronie internetowej PTWM oraz z pisemną zgodą na przetwarzanie danych osobowych w zakresie niezbędnym do prowadzenia subkont.
 Beneficjent może, wraz z prośbą o otwarcie subkonta albo w późniejszym czasie, przesłać do sekretariatu PTWM pisemne oświadczenie, że wskazuje określony adres mailowy, jako adres służący do bieżących kontaktów z beneficjentem w sprawach związanych z prowadzeniem jego subkonta (lub subkont).
8. Zarząd Główny PTWM, po otrzymaniu celowych odpisów 1% podatku dochodowego przeznaczonych dla chorego na mukowiscydozę nieposiadającego dotychczas SUBKONTA 1%, zwróci się listem poleconym wysłanym za potwierdzeniem odbioru do potencjalnego beneficjenta z propozycją założenia subkonta 1%. W piśmie tym Zarząd Główny PTWM prześle Regulamin i poinformuje o konieczności przedstawienia dokumentów, o których mowa w punkcie 7, w terminie miesiąca od dnia otrzymania przez adresata pisma Zarządu Głównego PTWM. Jeżeli we wskazanym terminie potencjalny beneficjent nie dostarczy do PTWM dokumentów wskazanych w punkcie 7 albo odmówi założenia SUBKONTA 1%, odpisy celowe 1% podatku dochodowego, które mogłyby zostać zgromadzone na SUBKONCIE 1% otwartym na wniosek tego beneficjenta, zostaną przeznaczone na realizację celów statutowych PTWM.
9. W przypadku braku możliwości kontaktu z potencjalnym beneficjentem, o którym mowa w punkcie 8 zdanie 1, pomimo udokumentowanych starań podjętych w tym zakresie, odpisy celowe 1% podatku dochodowego, które mogłyby zostać zgromadzone na SUBKONCIE 1% otwartym na wniosek tego beneficjenta, zostaną przeznaczone na realizację celów statutowych PTWM.
10. Otwarcie właściwego subkonta następuje po otrzymaniu przez sekretariat PTWM dokumentów wskazanych w punkcie 7.
11. Po otwarciu SUBKONTA 1% i/lub SUBKONTA DAROWIZN:
 - a. Imię i nazwisko chorego oraz informacja o stanie subkonta są wprowadzane na stronę internetową PTWM;
 - b. Sposób dostępu do informacji wskazanych pod lit. a), tj. dostępność dla wszystkich użytkowników Internetu albo wyłącznie dla beneficjenta, zależy od pisemnej decyzji beneficjenta wyrażonej w oświadczeniu, o którym mowa w punkcie 7 lit. c);
 - c. Beneficjent otrzymuje przesyłką poleconą, za potwierdzeniem odbioru, identyfikator oraz hasło dostępu, umożliwiające śledzenie poprzez Internet zdarzeń dotyczących jego subkonta oraz identyfikator i hasło dostępu umożliwiające telefoniczne uzyskiwanie informacji o zdarzeniach na danym subkoncie; wskazane identyfikatory i hasła beneficjent może również odebrać osobiście w sekretariacie PTWM lub mogą zostać przesłane SMS-em na numer telefonu.
12. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zaleca rzetelne przedstawianie potrzeb chorego na mukowiscydozę w kontaktach z podmiotami i mediami.
13. Założyciel subkonta – PTWM – prowadzi SUBKONTA 1% i SUBKONTA DAROWIZN:
 - a. Imiennie – pod imieniem i nazwiskiem chorego/chorych na mukowiscydozę.
 - b. Jawnie – wpisuje i udostępnia beneficjentowi SUBKONTA 1% kwoty przekazanych przez urzędy skarbowe odpisów podatkowych, a beneficjentowi SUBKONTA DAROWIZN kwoty przekazanych darowizn wraz z datami wpłat oraz kwoty i numery faktur dokumentujących wypływ środków z danego subkonta (w przypadkach określonych w punkcie 16 lit. a).
 - c. Bez oprocentowania.
 - d. Bezpłatnie.
14. Informację o stanie właściwego subkonta beneficjent może otrzymać telefonicznie lub na stronie internetowej PTWM, przy wykorzystaniu indywidualnych identyfikatorów i haseł dostępu, o których mowa w punkcie 11 lit. c).
15. Środki PTWM zgromadzone na subkontach są wykorzystywane na udzielanie pomocy finansowej dla chorego/chorych na mukowiscydozę, dla którego/których subkonta są założone, przed innymi formami pomocy finansowej udzielanymi przez PTWM, z zastrzeżeniem, że środki zgromadzone na SUBKONCIE 1% wykorzystywane są w pierwszej kolejności. Jeżeli środki potrzebne beneficjentowi na cele wskazane w punkcie 6 przekraczają zasoby zgromadzone na jego subkontach, mogą być wypłacone łącznie ze środkami udzielanymi przez PTWM w ramach innych form pomocy.
16. Zgromadzone na subkoncie prowadzonym dla beneficjenta środki finansowe są dostępne dla beneficjenta na podstawie następujących dokumentów dostarczonych do sekretariatu PTWM:
 - a. Oryginału faktury wystawionej zgodnie z obowiązującymi przepisami (w tym faktury elektronicznej) obejmującej wyłącznie wydatki podlegające finansowaniu z subkonta, zgodnie z punktem 6, wystawionej na płatnika: Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą; 34-700 Rabka-Zdrój, ul. prof. Jana Rudnika 3b; NIP: 735-00-27-693, która musi w treści wskazywać imię i nazwisko beneficjenta oraz jako formę płatności przelew. Faktura musi być opisana przez beneficjenta pod względem merytorycznym (np. „leki z tej faktury odebrałam/em i przeznaczyłam/em na własne leczenie/leczenie mojego dziecka, [imię i nazwisko], chorego na mukowiscydozę”) – na fakturze lub na osobnej karcie ze wskazaniem numeru i daty faktury, której opis dotyczy; lub
 - b. Oryginału dokumentu wystawionego zgodnie z obowiązującymi przepisami (np. faktury, rachunku, biletu za przejazd komunikacyjny, itp.) potwierdzającego poniesienie wyłącznie wydatku podlegającego finansowaniu z subkonta, zgodnie z punktem 6; jeżeli dokumentem takim jest faktura, winna być wystawiona na chorego na mukowiscydozę (imię, nazwisko i adres chorego) oraz opisana przez beneficjenta w sposób wskazany pod lit. a); lub
 - c. Oświadczenia beneficjenta o długości trasy pokonanej samochodem w związku z przejazdem podlegającym finansowaniu z subkonta, zgodnie z punktem 6, zawierającego dokładne określenie terminu i celu tego przejazdu. W przypadku wizyty w ośrodkach leczniczych wymagane jest potwierdzenie wizyty pieczęcią i podpisem lekarza, u którego odbyła się wizyta; oraz
 - d. Pisemnego wniosku o wypłatę środków z właściwego subkonta w oparciu o dokumenty wymienione pod lit. a) – c), który dodatkowo powinien zawierać:
 - w przypadkach wskazanych pod lit. b): wskazanie imienia i nazwiska chorego, którego dotyczył wydatek, oraz określenie sposobu wykorzystania wydanych środków,
 - w przypadkach wskazanych pod lit. c): wskazanie imienia i nazwiska chorego, z którym związany był finansowany z subkonta przejazd,
 - w przypadkach wskazanych pod lit. b) i c) wskazanie sposobu przekazania środków z właściwego subkonta (wypłata gotówki w sekretariacie PTWM, wskazanie konta do przelewu środków albo wskazanie adresu, na który kwota ma zostać wysłana przekazem pocztowym).
 Wypłata środków z subkonta następuje po dokonanej przez Zarząd Główny PTWM weryfikacji wskazanych powyżej dokumentów pod kątem ich zgodności z punktem 6. Zarząd Główny PTWM

- jest uprawniony, przed wypłatą środków, do zażądania od beneficjenta dodatkowych dokumentów lub wyjaśnień umożliwiających sprawdzenie, czy wydatkowane środki objęte wnioskiem o refundację z subkonta zostały przeznaczone na cele wskazane w punkcie 6.
17. Środki finansowe z subkont są wypłacane:
 - a. w przypadku wskazanym w punkcie 16 lit. a) – przelewem na konto wystawcy faktury,
 - b. w przypadku wskazanym w punkcie 16 lit. b) i c) – beneficjentowi, w sposób wskazany przez niego we wniosku o wypłatę środków z subkonta,
 - c. w przypadku wskazanym w punkcie 16 lit. c) – w kwocie zryczałtowanej stanowiącej iloczyn kwoty 0,5214 zł i liczby przejechanych kilometrów, na podstawie oświadczenia, o którym mowa w punkcie 16 lit. c).
 18. Koszty przelewów i przekazów pocztowych obciążają właściwe subkonto.
 19. Faktury i rachunki opłacone w walucie obcej będą przeliczane po średnim kursie sprzedaży danej waluty NBP z dnia poprzedzającego dzień wystawienia faktury/rachunku i wynikające z tych dokumentów kwoty zostaną przekazane beneficjentowi w walucie polskiej.
 20. Dopuszcza się możliwość dobrowolnego przekazania przez beneficjenta części lub całości środków zgromadzonych na prowadzonym dla niego subkoncie na:
 - a. realizację celów statutowych PTWM lub fundusze celowe utworzone przez PTWM,
 - b. subkonto prowadzone przez PTWM dla innego chorego na mukowiscydozę.
 Powyższa dyspozycja wymaga przekazania PTWM stosownego pisemnego oświadczenia beneficjenta/beneficjentów.
 21. Faktury/rachunki/zwrotu kosztów dotyczące poprzedniego roku kalendarzowego beneficjent jest zobowiązany przesyłać do sekretariatu PTWM w celu rozliczenia do 31 stycznia roku następującego po roku, którego ww. dokumenty dotyczą.
 22. W przypadku subkont prowadzonych dla jednego chorego na mukowiscydozę, z chwilą osiągnięcia przez niego pełnej zdolności do czynności prawnych, wszelkie czynności związane z prowadzonymi dla niego subkontami będą podejmowane bezpośrednio przez tego chorego. Zarząd Główny PTWM skieruje do każdego pełnoletniego chorego, w terminie dwóch tygodni od osiągnięcia przez niego pełnoletności, pismo z prośbą o podpisanie Regulaminu i złożenie oświadczeń wskazanych w punkcie 7 lit. c) w terminie miesiąca od dnia otrzymania pisma Zarządu. Pismo Zarządu Głównego PTWM zostanie wysłane listem poleconym za potwierdzeniem odbioru. W przypadku złożenia przez chorego pełnoletniego oświadczenia o niewyrażeniu zgody na dalsze prowadzenie dla niego subkont lub w przypadku braku odpowiedzi chorego na pismo Zarządu Głównego PTWM w wyznaczonym miesięcznym terminie, subkonta prowadzone dla tego chorego zostaną zamknięte, a środki na nich zgromadzone zostaną przeznaczone na potrzeby tego chorego, zgodnie z punktem 6, aż do ich wyczerpania. W przypadku wpływu do PTWM dalszych odpisów podatku 1% lub darowizn ze wskazaniem chorego, którego subkonta zostały zamknięte, środki te będą przeznaczone na realizację celów statutowych PTWM. Wysłanie przez Zarząd Główny do pełnoletniego chorego, dla którego prowadzone jest subkonto, pisma z prośbą o podpisanie Regulaminu i oświadczeń wskazanych w punkcie 9 lit. c) nie jest konieczne, jeżeli przed upływem dwóch tygodni od osiągnięcia przez chorego pełnoletności podpisze on wskazane dokumenty osobiście u sekretariatu PTWM lub przesłać takie dokumenty do sekretariatu PTWM.
 23. W przypadku subkont prowadzonych dla rodzeństwa chorego na mukowiscydozę, z chwilą osiągnięcia przez jedno z nich pełnej zdolności do czynności prawnych, stosuje się odpowiednio postanowienia punktu 24, przy czym dla pełnoletniego chorego zakładane są odrębne subkonta (lub subkonta), a decyzja o sposobie podziału środków zgromadzonych na dotychczasowych subkontach (lub subkoncie) następuje w oparciu o zgodne oświadczenie woli, złożone w formie pisemnej przez chorego pełnoletniego i przedstawiciela ustawowego osoby niepełnoletniej.
 24. Chory na mukowiscydozę posiadający pełną zdolność do czynności prawnych, dla którego są prowadzone subkonta, może złożyć w PTWM pisemne oświadczenie zawierające:

- a. upoważnienie osoby pełnoletniej, wskazanej z imienia i nazwiska, do dysponowania środkami finansowymi z jego subkont,
 - b. upoważnienie osoby pełnoletniej, wskazanej z imienia i nazwiska, do podjęcia decyzji o sposobie przeznaczenia środków z jego subkont w przypadku śmierci tego chorego, zgodnie z punktem 25,
 - c. dyspozycję określającą, zgodnie z punktem 25 poniżej, sposób przeznaczenia środków z jego subkont w przypadku śmierci tego chorego, przy czym dyspozycja beneficjenta ma pierwszeństwo przed dyspozycją osoby wskazanej pod lit. b).
- Wskazane oświadczenia chorego mają dla PTWM charakter wiążący.
25. W przypadku zgonu beneficjenta, niewykorzystane środki finansowe zgromadzone na prowadzonych dla niego subkontach zostaną przekazane na subkonto lub subkonta chorego na mukowiscydozę rodzeństwa zmarłego (w przypadku większej liczby pozostałego rodzeństwa, w równych częściach). Jeżeli zmarły nie pozostawił chorego rodzeństwa:
 - a. środki z jego subkont zostaną wykorzystane zgodnie z pisemną dyspozycją beneficjenta albo osoby wskazanej w punkcie 24 lit. b), przy czym środki te mogą być przekazane wyłącznie na:
 - realizację celów statutowych PTWM lub
 - fundusze celowe prowadzone przez PTWM lub
 - subkonto innego beneficjenta;
 - b. w przypadku braku pisemnej dyspozycji, o której mowa pod lit. a), środki z subkont zostaną przekazane na realizację celów statutowych PTWM, w terminie 3 miesięcy od daty uzyskania przez PTWM informacji o zgonie beneficjenta.
 26. W przypadku pisemnie potwierdzonej rezygnacji beneficjenta z dalszego prowadzenia dla niego subkont, zebrane na jego subkontach środki zostaną przeznaczone na realizację celów statutowych PTWM.
 27. Regulamin obowiązuje bezterminowo. Zmiany w jego brzmieniu mogą być wprowadzone uchwałą Walnego Zebrania Członków PTWM. Nowa wersja Regulaminu uwzględniająca uchwalone zmiany będzie doręczana listownie beneficjentom za potwierdzeniem odbioru i będzie ich wiązać, jeśli w terminie 30 dni od dnia otrzymania zmienionego Regulaminu nie wyślą na adres PTWM pisemnego oświadczenia o sprzeciwie wobec uchwalonych zmian.
 28. Jeżeli beneficjent, w terminie wskazanym w punkcie 27, wyrazi pisemny sprzeciw wobec zmian Regulaminu uchwalonych przez Walne Zebranie Członków PTWM, jego subkonta zostaną zamknięte i nie będą na nie przyjmowane dalsze wpłaty darowizn i odpisów 1% podatku dochodowego, a środki zgromadzone na tych subkontach zostaną wykorzystywane na potrzeby tego beneficjenta, aż do ich wyczerpania, na zasadach wynikających z Regulaminu obowiązującego przed zmianami, których beneficjent nie zaakceptował. W przypadku wpływu do PTWM dalszych odpisów 1% podatku lub darowizn ze wskazaniem beneficjenta, którego subkonta zostały zamknięte, środki te będą przeznaczone na realizację celów statutowych PTWM.
 29. W kwestiach nieuregulowanych Regulaminem mają zastosowanie przepisy Kodeksu Cywilnego.

Niniejszym oświadczam, że:

- a) zapoznałam/em się z powyższym Regulaminem,
- b) jego postanowienia są dla mnie zrozumiałe,
- c) akceptuję powyższy Regulamin jako warunek otwarcia SUBKONTA 1% i/lub SUBKONTA DAROWIZN

.....
data i czytelny podpis osoby wnioskującej
o otwarcie subkonta 1%/subkonta darowizn

UWAGA!

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą podjęło współpracę z firmą HCl, jednym z trzech bezpośrednich importerów preparatów Gojo i Purell. Wyłącznie dla podopiecznych naszej organizacji wynegocjowaliśmy specjalne ceny, które są najniższe na rynku detalicznym. Przedstawiciele firmy HCl rozumiejąc konieczność zachowania wyjątkowo restrykcyjnej higieny w mukowiscydozie, zgodzili się wyłącznie dla chorujących na mukowiscydozę na ceny na takim poziomie. W ofercie znajdują się nie tylko preparaty do dezynfekcji, ale również szeroki wybór mydeł. Proces realizacji zamówienia wygląda zdecydowanie

inaczej niż w przypadku odpłatnej działalności. Przyjmujemy zamówienia, a następnie po zweryfikowaniu przekazujemy je firmie HCl. Zamówienie jest realizowane bezpośrednio od importera. Najczęściej zamówiony towar już następnego dnia dociera do zamawiającego.

Warunki współpracy określone są w taki sposób, że za zamówione preparaty można zapłacić wyłącznie środkami z subkonta PTWM. Jedyną alternatywą jest płatność za pobraniem. Odpowiedzi na pytania w zakresie zamawiania produktów Gojo i Purell udziela DAWID MACIAŚ: dmacias@ptwm.org.pl, tel. 730 115 919.

Zapraszamy!



ZAMÓWIENIE ŚRODKÓW SPOŻYWCZYCH

Produkt	Opakowanie	Cena brutto	Ilość	Słownie
Nutridrink – smak neutralny (compact)	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak czekoladowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
NutridrinkYoghurt style – waniliowo-cytrynowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
NutridrinkYoghurt style – malinowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Multi Fibre – waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Multi Fibre – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
NutridrinkJuice style – jabłkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
NutridrinkJuice style – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Diasip – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Diasip – waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Proteiny – smak czekoladowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Compact Proteiny – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Proteiny – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak mokka	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak berries-owoce leśne	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – brzoskwinia-mango	24 buteleczki po 125 ml	113,65 zł		
Resource Junior – smak truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	103,82 zł		
Resource Junior – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	103,82 zł		
Resource 2.0 – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 – smak morelowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 fibre – smak kawowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 fibre – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource Junior proszek waniliowy	Puszka 400 g	28,02 zł		
Peptamen(proszek – na zamówienie)	Puszka 400 g	33,05 zł		
AquADEKs™	60 kapsulek	205,09 zł		
AquADEKs™ Pediatric Liquid w płynie	60 ml	158,54 zł		
AquADEKs™ tabletki do żucia	60 sztuk	172,80 zł		
Aqua E (na zamówienie)	237 ml	237,60 zł		
Dicoflor 60	20 kapsulek	22,68 zł		
Dicoflor 30	30 kapsulek	21,60 zł		
Dicoflor krople	5 ml	23,76 zł		
Calogen smak neutralny(na zamówienie)	500 ml	40,85 zł		
Omegamed Baby dla niemowląt i dzieci po 150mg DHA	4-pak x 30 porcji twist off	67,73 zł		
OmegamedPregna	4-pak x 30 porcji twist off	94,61 zł		

UWAGA: Do każdego zamówienia jest doliczany koszty wysyłki. Wysokość opłaty uzależniona jest od wagi zamówionych produktów. Koszt przesyłki do 30 kg wynosi 9,35 zł brutto.

D. IMIĘ I NAZWISKO OSOBY CHOREJ:

E. SPOSÓB PŁATNOŚCI (odpowiednie zakreślić):

- ☐ przelew (Oświadczam, że płatności dokonam na konto PTWM w terminie 14 dni od otrzymania faktury)
- ☐ gotówka
- ☐ subkonto / subkonto1% / wsparcie

F. DANE DO FAKTURY:

Imię i nazwisko:
 Ulica i numer domu:
 Kod pocztowy i miejscowość:
 Numer telefonu:
 E-mail:

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

Imię i nazwisko:
 Ulica i numer domu:
 Kod pocztowy i miejscowość:
 Numer telefonu:
 E-mail:

X

.....
 Data i czytelny podpis

.....
 Numer przesyłki (wypełnia pracownik PTWM)

ZAMÓWIENIE PURELL

Nazwa preparatu	System dozownika	Pojemność	Ilość opakowań	Cena brutto	Ilość
PURELL Advanced Hygienic Hand Rub – Antybakteryjny żel do rąk	TFX	1200 ml	4+dozownik	180,00	
			4	170,00	
			1	45,00	
	butelka z pompką	60 ml	24	120,00	
			18	95,00	
			12	65,00	
			6	35,00	
			12	210,00	
		350 ml	1	20,00	
GOJO Premium Foam Handwash & Skin Conditioner – Pianka do mycia rąk z odżywką	TFX	1200 ml	2+dozownik	110,00	
			2	100,00	
			1	50,00	
GOJO Anti-bacterial Foam Soap – Antybakteryjne mydło w piance do rąk	TFX	1200 ml	2+dozownik	140,00	
			2	130,00	
			1	65,00	
	LTX	700 ml	3+dozownik	140,00	
			3	130,00	
			1	45,00	
		1200 ml	2+dozownik	140,00	
			2	130,00	
			1	65,00	
GOJO Mild Foam Hand Wash – Łagodna pianka do mycia rąk	TFX	1200 ml	2+dozownik	130,00	
			2	120,00	
			1	60,00	
	LTX	700 ml	3+dozownik	130,00	
			3	120,00	
			1	40,00	
		1200 ml	2+dozownik	130,00	
			2	120,00	
			1	60,00	
GOJO Freshberry Foam Hand Wash – Pianka do mycia rąk o zapachu owoców leśnych	LTX	1200 ml	2+dozownik	130,00	
			2	120,00	
			1	60,00	
		700 ml	3+dozownik	130,00	
			3	120,00	
			1	40,00	
Dozownik	LTX			23,00	
Dozownik	TFX			23,00	
Koszt dostawy	zamówienie powyżej 300 zł			gratis	
	zamówienie do 300 zł płatne z subkonta			16,00	
	zamówienie do 300 zł płatne przy odbiorze			21,00	

Forma płatności*		pobranie	
		subkonto	
		subkonto 1%	

Adres dostawy:	
Nazwa/Imię i nazwisko	
Ulica	
Kod pocztowy, miejscowość	

Dane do faktury:	
Nazwa/Imię i nazwisko	
Ulica	
Kod pocztowy, miejscowość	
NIP (dot. instytucji)	

* Proszę zaznaczyć wybraną opcję.

Złożenie zamówienia poprzez formularz jest równoznaczne z wyrażeniem zgody na przetwarzanie danych osobowych Zamawiającego w zakresie podanym w formularzu zamówienia, przez Administratora danych tj. EDUARD VAN DER STEEN HOLLAND CAR IMPORT sp. k., w celu realizacji zamówienia. Zgodnie z przepisami ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz.U. 2002 r. Nr 101 poz. 926, ze zm.) Zamawiającemu przysługuje prawo dostępu do treści swoich danych, ich poprawiania lub aktualizowania.

Podziękowania

*Swoją radość można znaleźć w radości innych,
to właśnie jest tajemnica szczęścia.*

Georges Bernanos

Szanowni Państwo!

Pragniemy po raz kolejny serdecznie podziękować wszystkim naszym Sponsorom i Darczyńcom za okazane wsparcie. Dzięki Waszej pomocy możemy sprawić radość naszym podopiecznym i wywołać uśmiech na ich twarzach.

W szczególny sposób pragniemy podziękować:

- Fundacji Zdążyć na Czas za finansowanie zagranicznych transplantacji płuc i zaangażowanie w ratowanie życia chorych na mukowiscydozę,
- firmie Roche Polska za wsparcie finansowe warsztatów i szkoleń dla fizjoterapeutów oraz ogólnopolskiego szkolenia dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę 19–20.06.2015 w Warszawie,
- firmom Chiesi Polska, Nutricia, Nestle, Sequoia, Pari, Horn Wellness Group, Medyczny dla Dzieci za wsparcie ogólnopolskiego szkolenia dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę 19–20.06.2015 w Warszawie oraz regionalnych warsztatów edukacyjnych,
- firmie Meble Ziobro ze Spytkowic za wykonanie przepięknych mebli dla Mariki i Sandry z Torunia, oraz Firmie Express Rent a Car za bezpłatny transport mebli,
- firmie Express Rent a Car za szczególną pomoc w transporcie naszej podopiecznej,
- prywatnemu Instytutowi Zdrowia i Urody w Warszawie za wykonanie bezpłatnej spirometrii podczas XXV Biegu Konstytucji 3 Maja w Warszawie,
- firmie Purell za przekazanie darmowych żeli i dozowników,
- Grupie Maspex Wadowice za wsparcie Towarzystwa w postaci darów, tj. soków, napoi, paluszków oraz słodyczy,
- firmie Nordwind za przekazanie galonów z wodą do sekretariatu Towarzystwa,
- firmom Cobi, Mattel i EPEE oraz Fundacji Dr Clowna za przekazanie naszym najmłodszym podopiecznym zabawek, dzięki którym będą mogli choć na chwilę zapomnieć o walce z chorobą,
- firmie AttiQ za wykonanie koszulek sportowych dla zawodników oraz pracowników PTWM,
- paniom: Magdalenie Wasilewskiej-Dygoń, Alinie Pękali, Beacie Kamińskiej, Beacie Czyszczoń, Marcie Pawlik, Danucie Maciaszek, Małgorzacie Worwa, Urszuli Rapacz, Izabeli Sienko, Alicji Nuciak, Ewie Wilk, Halinie Skawskiej za ręczne wykonanie przepięknych kartek wielkanocnych.

Na wyjątkowe podziękowania zasługują również wszyscy rodzice i wolontariusze, którzy aktywnie wspierają nas swoją obecnością podczas każdej z naszych akcji.

Redakcja czasopisma „Mukowiscydoza” składa serdeczne podziękowania wszystkim autorom tekstów oraz zdjęć.



ul. Zielona 26 42-360 Poraj
tel. 034/ 316 01 10, fax 034/ 316 01 11
www.naczas.org.pl
e-mail: naczas@zlomrex.pl





**Fundacja
"Dr Clown"**

