

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

MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI

Siła transplantologii tkwi w zespole – dzień z życia Pododdziału Mukowiscydozy SCCS.....	3
Probiotyki w mukowiscydozie	6
Mukowiscydoza a ciąża.....	9

EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ

Co nowego w fizjoterapii ECFS?.....	12
Świadectwo ukończenia szkoły podstawowej – informacje praktyczne, co powinno się w nim znaleźć.....	14
Wakacje – rozsądne wykorzystanie czasu wolnego przez dzieci i młodzież.....	15

JACY JESTEŚMY?

Pasje, doświadczenia, refleksje	
Mukowiscydoza a ciąża – relacje kobiet	18
Szansa, której nie zamierzam zmarnować.....	20
Gdy choruje cała rodzina	22
Przegląd szpitalny dorosłego chorego na mukowiscydozę	23
II Ogólnopolska Pielgrzymka Osób Walczących z Mukowiscydozą	25
„Dopóki walczysz – jesteś zwycięzcą”, czyli biegniemy dla chorych na mukowiscydozę.....	29
I Piastowski Bieg po Oddech w Wołowicach	31
Moje wrażenia z I Piastowskiego Biegu po Oddech.....	32
I Piastowski Bieg po Oddech za nami.....	32
Twórczość	
Kącik poetki: Anna Achmatowa.....	34
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk w kinie: O bajkach, które uczą, jak zmieniać siebie i świat na lepsze.....	37
Kącik kulinarny	
Koktajle pełne kalorii.....	39

KONKURS

Konkurs PARI	41
--------------------	----

Z ŻYCIA PTWM

Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XI. kadencji.....	42
Niezwykły koncert muzyki Chopina	44
Poznań – lepsze warunki leczenia dla chorych dorosłych.....	45
„Radosny Dzień Dziecka z Pepco”.....	47
XXXII Szkolenie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę oraz warsztaty doskonalące dla fizjoterapeutów w Falentach	48
Wybory do władz Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą na lata 2019–2022	53
Ogłoszenia PTWM	
Pięć kilometrów dla chorych na mukowiscydozę w 4. Biegu po Oddech w Zakopanem!	54
Zamówienie środków spożywczych.....	55
Karta beneficjenta	56
Deklaracja członkowska.....	58
Podziękowania	60



I Piastowski Bieg po Oddech
Foto: Ryszard Kulaga



REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
omalecka@ptwm.org.pl

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

Marta Gliniecka
Małgorzata Kaczmarek
Lucyna Maksymowicz
Wiacesław Malcew (red. tech.)
Magdalena Pieczka
Marzena Piejko
Łukasz Woźniacki
Agnieszka Wydmańska

ADRES REDAKCJI

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

WYDAWCA

**Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą**

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



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

Infolinia 800 111 169

Numer został dofinansowany przez
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych.



**Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**

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

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:

I Piastowski Bieg po Oddech (fot. Ryszard
„Richie” Kułaga – Fotografia)

SKŁAD KOMPUTEROWY I DRUK

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

Od redakcji

W wakacyjnym 55 numerze „Mukowiscydozy” nie brakuje relacji z życia naszej społeczności, ale również ważnych informacji z zakresu medycyny i psychologii oraz edukacji.

Zwracam Państwa uwagę na tekst napisany przez zespół wspaniałych lekarzy i pielęgniarek ze Śląskiego Centrum Chorób Serca. Jest to opis jednego dnia z życia Pododdziału Mukowiscydozy SCCS, zwykłego dla pracowników tego oddziału i bardzo niezwykłego dla nas. Z kolei zespół specjalistów z Kliniki Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych w Poznaniu analizuje w swoim artykule stosowanie probiotyków u chorych na mukowiscydozę. Doktor Ewa Wender-Ożegowska w swoim artykule zajęła się aktualnym i coraz bardziej powszechnym wśród dorosłych chorych kobiet tematem ciąży w mukowiscydozie. Do tego artykułu nawiązują wspomnienia kobiet, które urodziły dzieci i dzielą się swymi doświadczeniami z Czytelnikami.

Tuż przed zakończeniem roku szkolnego dotarły do nas pytania dotyczące świadectw szkolnych oraz sposobów na aktywne i satysfakcjonujące spędzenie wakacji. Na pytania te odpowiada w swoich tekstach Anna Sierecka.

W dziale „Jacy jesteście” znajdą Państwo relacje z dwóch ważnych tegorocznych wydarzeń: II Ogólnopolskiej Pielgrzymki Osób Walczących z Mukowiscydozą oraz I Piastowskiego Biegu po Oddech. Drugie wydarzenie, będące imprezą biegową zorganizowaną przez rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę: Katarzynę i Huberta Owcę, Krzysztofa Dudę oraz Paulinę Fielak-Bazan, zostało bardzo dobrze przyjęte i ocenione przez uczestników. Siostrzana impreza organizowanego przez PTWM zakopiańskiego Biegu po Oddech ma szansę wpisać się do kalendarza biegowego wielu profesjonalnych oraz nieprofesjonalnych biegaczy.

W kwietniu tego roku w Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego w Poznaniu odbyło się uroczyste otwarcie zmodernizowanego Oddziału Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej z dobudowaną częścią przeznaczoną dla dorosłych chorych na mukowiscydozę. To znaczące wydarzenie zostało opisane w dziale „Z życia PTWM”.

W czerwcu 2019 r. w Falentach odbyło się zorganizowane przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą kolejne szkolenie dla członków rodzin i opiekunów chorych na mukowiscydozę. Podczas tej konferencji, na Walnym Zebraniu członków PTWM zostały wybrane nowe władze PTWM. Nowych członków władz przedstawiamy na stronie 53.

Dla wszystkich miłośników smacznej kuchni Monika Mastalska w kąciku kulinarnym proponuje przepisy na pyszne koktajle, które po wzbogaceniu o kaloryczne dodatki mogą z powodzeniem zastąpić posiłek.

Na koniec zapraszam wszystkich chorych dorosłych do wzięcia udziału w konkursie fotograficznym firmy PARI – warunki konkursu ogłaszamy na stronie 41.

Olga Małecka-Malcew

Siła transplantologii tkwi w zespole – dzień z życia Pododdziału Mukowiscydozy SCCS*

Zespół Transplantacji Płuc SCCS

Mukowiscydoza jest chorobą uwarunkowaną genetycznie. To choroba ogólnoustrojowa, atakująca wiele układów i narządów. Mimo postępu, jaki dokonał się w ostatnich latach w medycynie, mukowiscydoza wciąż pozostaje chorobą nieuleczalną. Dzięki zastosowaniu odpowiednich leków i nowoczesnej aparatury można znacząco wydłużyć życie chorych, ale wciąż to najmłodsza grupa pacjentów kwalifikowana do transplantacji płuc. Dane

Międzynarodowego Stowarzyszenia Transplantacji Serca i Płuc podają, że to właśnie pacjenci z mukowiscydozą odnoszą największą korzyść z przeszczepienia płuc (50% biorców płuc z tą chorobą żyje ok. 11 lat).

W Śląskim Centrum Chorób Serca (SCCS) transplantacje płuc są rutynowo przeprowadzane od 2004 r. Miało tutaj miejsce pierwsze w Polsce przeszczepienie chorego z mukowiscydozą. Zabieg został przeprowadzony w 2011 r. przez dra hab. Jacka Wojarskiego z zespołem. Chory znajduje się pod opieką SCCS i nadal cieszy się dobrym zdrowiem.

Od tej pory w naszym ośrodku biorcami płuc zostało 48 pacjentów z włóknieniem wielotorbielowatym. Pośród nich aż 15 zostało przeszczepionych w roku 2018 i 10 osób w 2019 r. z bardzo dobrymi wynikami, nieodbiegającymi od standardów i wyników światowych.

Osiągnięcie takich rezultatów nie byłoby możliwe bez lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów. Jak wygląda dzień z życia takiego zespołu?



Śląskie Centrum Chorób Serca, Oddział Transplantacji Płuc z Pododdziałem Mukowiscydozy, Pododdziałem Chirurgii Klatki Piersiowej i Pododdziałem Chorób Płuc (fot. 1–6 z archiwum SCCS)

Jak w każdym szpitalu, praca zaczyna się po tuż odprawie. W naszym zespole lekarskim mamy dwóch pulmonologów (dra Mirosława Nęckiego oraz dra Marka Ochmana, który również posiada specjalizację z transplantologii) oraz trzech kardiochirurgów (dra Macieja Urlika, dra Tomasza Stącela oraz dra Remigiusza Antończyka). Ten niezbyt duży zespół lekarski zajmuje się nie tylko posiadającym 5 łóżek Pododdziałem Mukowiscydozy, ale także znajdującym się na parterze Oddziałem Transplantacji Płuc, gdzie hospitalizowani są chorzy po przeszczepieniu z powodu innych chorób płuc, jak i chorzy do kwalifikacji do tego typu leczenia. Praca na oddziale idzie sprawnie dzięki świetnemu zespołowi pielęgniarskiemu pod przewodnictwem mgr Aliny Kliczki na Oddziale Transplantacji oraz mgr Agnieszki Garbacik koordynującej pracę na Pododdziale Mukowiscydozy.

Obecnie mamy maj 2019 r. Na Pododdziale Mukowiscydozy przebywa te-



Marek Ochman, specjalista transplantologii klinicznej i chorób płuc



Alina Kliczka, pielęgniarka oddziałowa, specjalista pielęgniarstwa chirurgicznego



Tomasz Stącel, kardiochirurg

* Śląskie Centrum Chorób Serca



Zespół Transplantacji Płuc SCCS podczas operacji

raz 4 pacjentów, z których wszyscy mieli transplantację w kwietniu tego roku. Dodatkowo na oddziale przebywa również pacjent przeszczepiony w 2018 r. z powodu pozapłucnych powikłań mukowiscydozy oraz pacjentka do kwalifikacji. Pododdział Mukowiscydozy z przyczyn epidemiologicznych jest odizolowany od pozostałych oddziałów szpitala.

Dzień na oddziale zaczyna się od pobrania krwi do badań kontrolnych. Pacjentka po transplantacji przyjęta celem jednodniowej wizyty poza pobraniem krwi wykona również test 6-minutowego chodu, RTG klatki piersiowej oraz badanie spirometryczne – podstawowe narzędzia oceniające wydolność jej przeszczepionych płuc. Po odprawie i zdaniu raportu z dyżuru kardiochirurda udają się do swojej rutynowej działalności kardiochirurgicznej. Jeśli mają dzień nieoperacyjny, uczestniczą w wykonywaniu zadań na oddziale, takich jak wizyta lekarska czy badania bronchoskopowe. Na Pododdziale Mukowiscydozy zaczyna się poranna wizyta. Zawsze obecni są dr Marek Ochman i dr Mirosław Nęcki. Z uwagi na pracę w tak małym zespole lekarskim, lekarze zazwyczaj nie schodzą z dyżurów przed wizytami na Oddziale i Pododdziale. Zawsze starają się znaleźć czas, by porozmawiać dłużej z pacjentem. Po wizycie przeprowadza-

ne są zabiegi bronchoskopowe. Są one częstsze u pacjentów bezpośrednio po przeszczepieniu, ale nie jest to jedyna grupa, która ich wymaga. Pulmonolodzy poza bronchoskopiami diagnostycznymi wykonują również bronchoskopie interwencyjne, takie jak balonowanie oskrzeli, stentowanie, laserowanie i od niedawna krioterapię. Po południu, gdy dostępne są wszystkie wyniki badań, lekarze decydują, czy pacjentka przyjęta celem kontroli może iść do domu. Na to składa się dokładna ocena parametrów oceniających wydolność jej płuc oraz badań laboratoryjnych, z czego jednym z ważniejszych jest ocena stężenia leku immunosupresyjnego. Pacjentka po uzyskaniu zadowalających wyników może zostać wypisana do domu. Jest jedyną pacjentką z Pododdziału Mukowiscydozy i jedną z 3 pacjentów do takiej właśnie kontroli. Z uwagi na ogrom pracy planujemy stopniowe powiększanie zespołu lekarskiego. Ok. godziny 15.30, gdy wszyscy wychodzący pacjenci otrzymają wypisy i recepty, jest chwila czasu, aby porozmawiać z pacjentami do kwalifikacji do leczenia przeszczepieniem płuc. W przypadku mukowiscydozy są to zwykle młodzi ludzie. Oni także są przyjmowani na Pododdział Mukowiscydozy. Mają zwykle dużo pytań oraz wątpliwości, dlatego takie rozmowy są potrzebne. Transplantacja zawsze wiąże się z dużym ryzykiem, ale jest ono mniejsze niż potencjalne korzyści z tego rodzaju zabiegu. Kwalifikacja jest procesem kilkuetapowym. Zanim zostaną zakwalifikowani, widzimy często tych pacjentów co najmniej 2 razy. Następnie zaczyna wypełniać swoje obowiązki lekarz dyżurny. Poza piątką lekarzy tworzących oddział, w dyżurowaniu pomagają również czasem dr Piotr Pasek, który także w razie zgłoszenia jeździ pobierać płuca, oraz dr Michał Kręt, jeden z anestezjologów znieczulających pacjentów do zabiegu przeszczepienia płuc. Lekarz dyżurny robi zlecenia

dla wszystkich pacjentów na Oddziale Transplantacji oraz Pododdziale Mukowiscydozy (czasami ok. 20 osób) łącznie ze zleceniem badań na dzień następny, co zabiera sporo czasu. Śląskie Centrum Chorób Serca jako szpital kliniczny zajmuje się również kształceniem przyszłych lekarzy. Dlatego też na oddziale często przebywają studenci medycyny, którzy stanowią nieocenioną pomoc i „zarażają się” pasją do transplantologii. W tym roku, jako pierwsza „zarażona”, lek. Magdalena Latos zasilą nasze szeregi.

Tak wygląda dzień, gdy nie ma zgłoszenia potencjalnego dawcy. W momencie gdy koordynator transplantacyjny dostaje informację o zgłoszeniu dawcy płuc, zaczyna się jeszcze cięższa praca. W zależności od tego, kto pełni aktualnie dyżur, pani mgr Bogumiła Król lub pan mgr Krzysztof Tkocz zaczynają wielogodzinny proces, podczas którego czeka ich mnóstwo pracy. Po uzyskaniu informacji zwrotnej, że na naszej liście znajduje się pasujący biorca, zaczyna się proces koordynacji pobrania, który spoczywa na barkach koordynatora oraz dra Macieja Urlika. Jako chirurg pobierający wyruszają w drogę dr Piotr Pasek lub dr Remigiusz Antończyk. Nie jest im straszna żadna droga. W przypadku pewnego kwietniowego zgłoszenia był to Białystok. Pobranie płuc wymaga umiejętności i doświadczenia. Szczególnie gdy pobierane będzie także serce z uwagi na warunki anatomiczne i topograficzne tych narządów. Tym szczególnym kwietniowym dniem był tegoroczny Wielki Piątek. W tym dniu zgłoszeni zostają dwaj dawcy, dla których mamy dwóch biorców. Z uwagi na sytuację dawstwa płuc w Polsce oraz świadomości stanu zdrowia naszych podopiecznych zakwalifikowanych do zabiegu, nie odpuszczamy. W święta widzimy się przy stole... operacyjnym. W Wielką Sobotę odbędą się dwa zabiegi przeszczepienia

płuc. Dobrze, że drugi dawca płuc znajduje się nieco bliżej Zabrza niż Białystok. Po pierwsze płuca jedzie dr Remigiusz Antończyk. Pierwszy zabieg rozpoczną nasi doświadczeni chirurdzy: dr Maciej Urlik i dr Tomasz Stącel. Transplantacja nie byłaby możliwa, gdyby nie nasz zespół anestezjologów znieczulających do tego zabiegu, który tworzą dr Dawid Borowik, dr Michał Kręt i dr Agnieszka Wiklińska. Sam zabieg jest jednym z trudniejszych technicznie. Ważne jest, aby pamiętać, że taki zabieg wykonywany sprawnie i dokładnie trwa często ponad 10 godzin. Jest to niebywały wysiłek dla wszystkich, w szczególności dla operatorów. Pododdział Mukowiscydozy jest unikalny ze względu na to, że na jego terenie znajduje się również blok operacyjny. Wszystko to dla bezpieczeństwa pacjenta. Zespół bloku też mamy niezwykle. Kiedy pojawia się informacja, że będą dwa przeszczepienia w trakcie świąt wielkanocnych, nikt nie marudzi, dużo osób oferuje swoją pomoc. Na samym Pododdziale Mukowiscydozy panie pielęgniarki, chociaż mają dużo pracy, bo już obecne są dwie pacjentki świeżo po przeszczepieniu płuc, są także w pełnej gotowości, by zająć się dwoma nowymi pacjentami. Pacjent do pierwszego przeszczepienia jest przyjmowany przez lekarza dyżurnego, w tym przypadku dra Marka Ochmana w samym środku nocy. Sprawdzane są aktualne badania laboratoryjne oraz dobiera się antybiotyki według dotychczasowych antybiogramów. Te same działania zostaną wykonane u drugiego pacjentka, również tej samej nocy. Terapia immunosupresyjna rozpoczyna się w momencie operacji. Przed samą operacją przychodzi anestezjolog, który będzie prowadził znieczulenie pacjenta celem konsultacji przed zabiegiem. Pierwszy pacjent wjeżdża na salę ok. 3.30. Zabieg sekwencyjnego przeszczepienia obydwu płuc jest niezwykle wymagającą



I zespół po pracy

operacją, jednak doświadczenie i zdolności chirurgiczne naszych operatorów sprawiają, że zabieg idzie sprawnie i bez większych powikłań. W kilka godzin po rozpoczęciu przyjeżdża dr Antończyk z „nowymi” płucami. W tym czasie dr Pasek udaje się w podróż do drugiego potencjalnego dawcy celem pobrania organu. Mimo zmęczenia, dr Stącel i dr Urlik kontynuują zabieg. Dr Remigiusz Antończyk rozpocznie drugi zabieg, który znieczuli dr Agnieszka Wiklińska i dr Michał Kręt. Dr Maciej Urlik i dr Tomasz Stącel również będą przy nim obecni po krótkim, ale potrzebnym wypoczynku. Cały pierwszy zabieg odbył się bez powikłań. Pacjent z sali operacyjnej wyjeżdża jeszcze zaintubowany na specjalną salę Pododdziału Mukowiscydozy, która posiada sprzęt do monitorowania jego stanu. Wszystko idzie zgodnie z planem. Zostaje ekstubowany po niespełna 12 godzinach po opuszczeniu bloku operacyjnego. Zanim wyjdzie ze szpitala, czeka go jeszcze intensywna rehabilitacja pod czujnym okiem naszych rehabilitantów oraz bronchoskopie, które w razie pilniejszej potrzeby potrafi wykonać cały nasz zespół lekarski. Nieocenioną pomocą w tych tygodniach są panie pielęgniarki, nie tylko ze względu na swoją ogromną pracę, jaką wykonują podczas wczesnego okresu po przeszczepieniu, ale też ze względu na dobre słowo i czas na rozmowę z pacjentem. Drugie przeszczepienie, które kończy się w Wielkanoc, również zalicza

się do udanych. Obecnie obydwaj pacjenci w stanie ogólnym dobrym przebywają na Pododdziale Mukowiscydozy. W tym roku dzięki pracy zespołowej biorcami płuc zostało 19 pacjentów, z czego 10 z nich to pacjenci przeszczepieni z powodu krańcowej niewydolności oddechowej w przebiegu mukowiscydozy. Jesteśmy zespołem, który chce i potrafi pomagać takim chorym. Nasze wyniki osiągamy dzięki ciężkiej pracy, pasji i oddaniu, a także przekonaniu, że siła transplantologii tkwi w zespole. Nasza praca nie byłby jednak możliwa, gdyby nie inne zespoły.

Zespoły Oddziałów Intensywnej Terapii, którzy identyfikują i prowadzą dawców. Osoby pracujące w Poltransplancie, których praca jest nieoceniona i dzięki którym tak wiele osób dostaje nowe życie.

Chcielibyśmy podziękować przede wszystkim za zaufanie, którym obdarzyli nas pacjenci i ich rodziny, ale też LEKARZE prowadzący pacjentów z mukowiscydozą. Mimo pełni zaangażowania, w pewnym momencie stają oni pod przysłowiową ścianą, kiedy to konwencjonalne metody terapeutyczne już nie mogą pomóc i trzeba zdecydować o kwalifikacji do transplantacji. Dziękujemy, że już wielokrotnie wybraliście nasz zabrzański szpital. Obiecujemy, że dołożymy wszelkich starań, aby z roku na rok poprawiać nasze wyniki i wypełniać misję naszego szpitala rozpoczętą przez Profesora Religę i kontynuowaną przez Profesora Mariana Zembalę.

Probiotyki w mukowiscydozie

Sławomira Drzymała-Czyż, Dagmara Woźniak, Jarosław Walkowiak

Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych w Poznaniu

Zgodnie z definicją WHO probiotyki to żywe drobnoustroje, które podane w odpowiedniej ilości wywierają korzystny wpływ na zdrowie gospodarza [1]. Drobnoustroje te spełniają szereg funkcji metabolicznych, troficznych i ochronnych w organizmie człowieka, odpowiadając m.in. za rozkład i fermentację niestrawionych resztek pokarmowych, wytwarzanie witamin z grupy B oraz witaminy K, a także utrzymanie ciągłości nabłonka jelitowego. Dodatkowo wpływają również na układ immunologiczny (odpornościowy), poprzez wytwarzanie kwasu mlekowego i nadtlenu wodoru potencjalnie zwiększając ochronę przed patogenami [2, 3]. Do probiotyków najczęściej zaliczane są mikroorganizmy z rodzaju *Bifidobacterium* (np. *B. lactis* BB-12) i *Lactobacillus* (np. *L. plantarum* 299v, *L. reuteri* DSM 17938, *L. rhamnosus* GG) oraz *Escherichia coli* (*E. coli* Nissle 1917) i niepatogenne drożdżaki (*S. boulardii* CNCM I-745). Warto zapamiętać, że właściwości probiotyków są szczerzopozależne. W praktyce oznacza to, że bakteria bakterii nie jest równa i mimo podobnej nazwy ich działanie nie musi być tożsame [4]. Źródłem probiotyków mogą być preparaty farmaceutyczne (leki), suplementy diety lub fermentowane produkty spożywcze (np. kefir, jogurt).

W mukowiscydozie (ang. *cystic fibrosis*, CF) w wyniku mutacji genu CFTR (ang. *cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*) powstaje nadmiernie lepki śluz, który stanowi dobrą pożywkę dla drobnoustrojów patogen-

nych. Dlatego u osób z CF obserwujemy zaburzenia liczby bakterii i składu mikrobioty¹. Co więcej, zaburzenia te nasilane są przez stan zapalny, przewlekłe zakażenia, stosowaną antybiotykoterapię oraz choroby współistniejące (np. cukrzyca i choroby wątroby) [5]. U chorych na CF powszechna jest tendencja do supresji bakterii typu *Firmicutes* (bakterii mlekowych) i *Bacteroidetes*, czemu towarzyszy tendencja do wzrostu potencjalnie patogennych drobnoustrojów z rodziny *Enterobacteriaceae* i *Fusobacterium spp.* [6]. Zaburzenia w składzie i liczbie bakterii jelitowych predysponują do rozwoju stanu zapalnego i infekcji przewodu pokarmowego (w tym zespołu jelitowego przerostu bakteryjnego) [7]. U chorych na CF zaburzenia bioróżnorodności mikrobioty opisywane są również na poziomie układu oddechowego [5].

Jak wskazują najnowsze wytyczne dotyczące żywienia osób z CF, stosowanie probiotyków w celu profilaktyki i leczenia stanu zapalnego układu oddechowego wydaje się być obiecujące [8]. Do chwili obecnej opublikowano tylko 9 wiarygodnych prac oceniających wpływ podaży probiotyków u pacjentów z CF (w 3 z nich oceniano te same parametry kliniczne przed i po suplementacji [9–11], pozostałe 6 należało do tzw. badań randomizowanych, w których pacjenci przydzielani byli losowo do grupy otrzymującej probiotyk albo placebo. W analizie porównywano efekty uzyskane w obu grupach [12–17]). Wyniki przeprowadzonych badań sugerują pozytywny wpływ suplementacji probiotyków, a korzystny efekt działania dotyczył zarówno przebiegu choroby

oskrzelowo-płucnej, jak i nasilenia stanu zapalnego przewodu pokarmowego. Szczegółowe informacje dotyczące rodzaju zastosowanego probiotyku, jego dawki, długości trwania suplementacji oraz otrzymanego efektu przedstawiono w tabeli 1.

Przedstawione powyżej badania przeprowadzone zostały w stosunkowo małych grupach pacjentów (n=10-61), z wykorzystaniem różnych gatunków/szczepów probiotycznych (*L. rhamnosus* GG, *L. reuteri*, *L. casei*, *L. acidophilus*, *B. bifidum* i in.), w dawkach terapeutycznych o dużej rozpiętości (od 10⁹ do 10¹¹ CFU), stosowanych w okresie od 4 tygodni do 6 miesięcy. Stąd konieczna jest kontynuacja badań.

Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy zachęca, aby rozważyć długotrwałą suplementację probiotyków. Wydaje się, że ich podaż w CF jest celowa, ale nie ma obecnie wystarczających dowodów, aby jednoznacznie zalecić konkretny gatunek/szczep lub dawkę probiotyków [18].

Bibliografia

- [1] Expert Consultation on Evaluation of Health and Nutritional Properties of Probiotics in Food including Powder Milk with Live Lactic Acid Bacteria, Joint FAO WHO Working Group on Drafting Guidelines for the Evaluation of Probiotics in Food (eds). *Probiotics in food: health and nutritional properties and guidelines for evaluation; report of a Joint FAO/WHO Expert Consultation on Evaluation of Health and Nutritional Properties of Probiotics in Food including Powder Milk with Live Lactic Acid Bacteria, Córdoba, Argentina, 1–4 October 2001; report of a Joint FAO/WHO Working Group on Drafting Guidelines for the Evaluation of Probiotics in Food, London, Ontario, Canada, 30 April–1 May 2002*. Rome: Food and Agriculture Organization of the United Nations [u.a], 2006.
- [2] Buccigrossi V., Nicastro E., Guarino A. *Functions of intestinal microflora in children*. *Curr Opin Gastroenterol* 2013; 29: 31–38.

¹ Zespół mikroorganizmów, głównie bakterii, tworzący w układzie pokarmowym złożony ekosystem (za: pl.wikipedia.org)

W przebiegu mukowiscydozy istnieje wiele przyczyn prowadzących do zaburzeń zróżnicowania i liczebności gatunków bakterii obecnych w zdrowej mikrobiocie jelit. Chorzy zgłaszają różnorodne problemy ze strony układu pokarmowego, które, jak pokazują obserwacje medyczne, mogą być złagodzone przez podanie probiotyków, szczególnie wieloszczepowych. Opracowania naukowe wskazują również, że dobroczynne bakterie mogą wspierać zdrowie układu oddechowego i uzupełniać postępowanie medyczne u chorych z mukowiscydozą.

*Oryginalna Formuła
Prof. Claudio De Simone*

450 miliardów
($4,5 \times 10^{11}$ jtk.)
dobroczynnych bakterii
w 1 saaszetce



■ Ilość ■ Różnorodność ■ Synergia ■ Skuteczność

Vivomixx® suplement diety to kompozycja 8 szczepów liofilizowanych, żywych kultur bakterii probiotycznych: *Streptococcus thermophilus* DSM24731®, *Bifidobacterium longum* DSM24736®, *Bifidobacterium breve* DSM24732®, *Bifidobacterium infantis* DSM24737®, *Lactobacillus acidophilus* DSM24735®, *Lactobacillus plantarum* DSM24730®, *Lactobacillus paracasei* DSM24733®, *Lactobacillus delbrueckii ssp. bulgaricus* DSM24734®.

- **Vivomixx®** w kompleksowy sposób uzupełnia i odbudowuje naturalną mikrobiotę jelitową, ponieważ zawiera dobroczynne bakterie w ilości zbliżonej do fizjologicznej, czyli 1×10^{11} jtk. komórek.
- **Vivomixx®** dzięki swojemu wyjątkowemu składowi, odbudowuje różnorodną i stabilną barierę jelitową, przywraca jej szczelność, wspiera mechanizmy immunoregulacyjne, ograniczając rozwój stanów chorobowych.
- Szczepy zawarte w **Vivomixx®** wyselekcjonowano z fizjologicznej mikrobioty jelitowej oraz wybrano ze względu na ich aktywną współpracę w działaniu biologicznym (synergię).
- Pozytywne efekty dietoterapii szczepami zawartymi w **Vivomixx®** oceniono w setkach publikacji naukowych z całego świata, a także przez ponad 15 lat stosowania.

Inne postaci: krople doustne dla dzieci (5 mld jtk. w 10 kroplach), micro-kapsułki (10 mld jtk. w 1 kapsułce), kapsułki (112 mld jtk. w 1 kapsułce), saaszetki (225 mld jtk. w 1 saaszetce).

Tabela 1. Przegląd wymienionych artykułów

Rodzaj/szczep probiotyczny	Dawka suplemetacyjna	Czas trwania suplementacji	Liczba pacjentów objętych badaniem	Otrzymany efekt
<i>Lactobacillus rhamnosus</i> LGG [9]	10 ¹¹ CFU	4 tygodnie	20	1. Zmniejszenie dyskomfortu brzuszego (u 81% pacjentów) 2. Zmniejszenie liczby wypróżnień (56%)
<i>Lactobacillus acidophilus</i> , <i>Lactobacillus bulgaricus</i> , <i>Bifidobacterium bifidum</i> , <i>Streptococcus thermophilus</i> [10]	6 x 10 ⁹ CFU	6 miesięcy	10	Zmniejszenie liczby zaostrzeń oskrzelowo-płucnych
<i>Lactobacillus rhamnosus</i> LGG [11]	5 x 10 ⁹ CFU	4 tygodnie	10	Obniżenie stężenia kalprotektyny w kale (zmniejszenie nasilenia stanu zapalnego przewodu pokarmowego)
<i>Lactobacillus rhamnosus</i> LGG [12]	6 x 10 ⁹ CFU	4 tygodnie	22	1. Obniżenie stężenia kalprotektyny w kale (zmniejszenie nasilenia stanu zapalnego przewodu pokarmowego) 2. Zmniejszenie liczby bakterii z rodzaju <i>Bacterioides</i>
<i>Lactobacillus reuteri</i> [13]	10 ¹⁰ CFU	6 miesięcy	61	Zmniejszenie liczby zaostrzeń oskrzelowo-płucnych
<i>Lactobacillus rhamnosus</i> , <i>Lactobacillus acidophilus</i> , <i>Lactobacillus casei</i> , <i>Lactobacillus bulgaricus</i> , <i>Bifidobacterium breve</i> , <i>Bifidobacterium infantis</i> , <i>Streptococcus thermophilus</i> [14]	2 x 10 ⁹ CFU	4 tygodnie	37	1. Zmniejszenie liczby zaostrzeń oskrzelowo-płucnych 2. Poprawa jakości życia
<i>Lactobacillus rhamnosus</i> , <i>Lactobacillus acidophilus</i> , <i>Lactobacillus casei</i> , <i>Lactobacillus bulgaricus</i> , <i>Bifidobacterium breve</i> , <i>Bifidobacterium infantis</i> , <i>Streptococcus thermophilus</i> [15]	10 ⁹ CFU	4 tygodnie	47	Obniżenie stężenia kalprotektyny w kale (zmniejszenie nasilenia stanu zapalnego przewodu pokarmowego)
<i>Lactobacillus reuteri</i> [16]	10 ⁸ CFU	6 miesięcy	39	1. Obniżenie stężenia kalprotektyny w kale (zmniejszenie nasilenia stanu zapalnego przewodu pokarmowego) 2. Zmniejszenie dyskomfortu brzuszego 3. Złagodzenie dysbiozy jelitowej (zwiększenie populacji bakterii z rodzaju <i>Firmicutes</i>)
<i>Lactobacillus rhamnosus</i> LGG [17]	6 x 10 ⁹ CFU	6 miesięcy	43	1. Zmniejszenie liczby hospitalizacji i zaostrzeń oskrzelowo-płucnych 2. Wzrost FEV ₁ % 3. Zwiększenie masy ciała

CFU – jednostka tworząca kolonię (z ang. *colony-forming unit*); FEV₁ – natężona objętość wydechowa pierwszosekundowa (z ang. *forced expiratory volume in 1 second*)

[3] Guarner F., Malagelada J.-R. Gut flora in health and disease. Lancet Lond Engl 2003; 361: 512–519.

[4] Szajewska H. What are the indications for using probiotics in children? Arch Dis Child 2016; 101: 398–403.

[5] Li L., Somerset S. The clinical significance of the gut microbiota in cystic fibrosis and the poten-

tial for dietary therapies. Clin Nutr Edinb Scotl 2014; 33: 571–580.

[6] Duytschaever G., Huys G., Bekaert M. i wsp. Cross-sectional and longitudinal comparisons of the predominant fecal microbiota compositions of a group of pediatric patients with cystic fibrosis and their healthy siblings. Appl Environ Microbiol 2011; 77: 8015–8024.

[7] Probert H.M., Gibson G.R. Bacterial biofilms in the human gastrointestinal tract. Curr Issues Intest Microbiol 2002; 3: 23–27.

[8] Turck D., Braegger C.P., Colombo C. i wsp. ESPEN-ESPGHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis. Clin Nutr 2016; 35: 557–577.

- [9] Infante Pina D., Redecillas Ferreiro S., Torrent Vernetta A. i wsp. *Optimización de la función intestinal en pacientes con fibrosis quística mediante la administración de probióticos*. An Pediatr 2008; 69: 501–505.
- [10] Weiss B., Bujanover Y., Yahav Y. i wsp. *Probiotic supplementation affects pulmonary exacerbations in patients with cystic fibrosis: a pilot study*. Pediatr Pulmonol 2010; 45: 536–540.
- [11] Bruzzese E., Raia V., Gaudiello G. i wsp. *Intestinal inflammation is a frequent feature of cystic fibrosis and is reduced by probiotic administration*. Aliment Pharmacol Ther 2004; 20: 813–819.
- [12] Bruzzese E., Callegari M.L., Raia V. i wsp. *Disrupted Intestinal Microbiota and Intestinal Inflammation in Children with Cystic Fibrosis and Its Restoration with Lactobacillus GG: A Randomised Clinical Trial*. PLoS ONE 2014; 9: e87796.
- [13] Di Nardo G., Oliva S., Menichella A. i wsp. *Lactobacillus reuteri ATCC55730 in Cystic Fibrosis*. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2014; 58: 81–86.
- [14] Jafari S.-A., Mehdizadeh-Hakkak A., Kianifar H.-R. i wsp. *Effects of probiotics on quality of life in children with cystic fibrosis; a randomized controlled trial*. Iran J Pediatr 2013; 23: 669–674.
- [15] Fallahi G., Motamed F., Yousefi A. i wsp. *The effect of probiotics on fecal calprotectin in patients with cystic fibrosis*. Turk J Pediatr 2013; 55: 475–478.
- [16] del Campo R., Garriga M., Pérez-Aragón A. i wsp. *Improvement of digestive health and reduction in proteobacterial populations in the gut microbiota of cystic fibrosis patients using a Lactobacillus reuteri probiotic preparation: A double blind prospective study*. J Cyst Fibros 2014; 13: 716–722.
- [17] Bruzzese E., Raia V., Spagnuolo M.I. i wsp. *Effect of Lactobacillus GG supplementation on pulmonary exacerbations in patients with cystic fibrosis: A pilot study*. Clin Nutr 2007; 26: 322–328.
- [18] Mielus M., Drzymała-Czyż S., Oralewska B. i wsp. *Żywność niemowląt z mukowiscydozą – stanowisko Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy*. Stand Med Pediatr 2019; 245–252.

Mukowiscydoza a ciąża

Ewa Wender-Ożegowska

kierownik Kliniki Rozrodczości UMP,
Poznań

Mukowiscydoza jest chorobą ogólnoustrojową, objawiającą się przede wszystkim przewlekłą chorobą oskrzelowo-płucną oraz niewydolnością enzymatyczną trzustki z następowymi zaburzeniami trawienia i wchłaniania. Gruczoły potowe wydają pot o podwyższonym stężeniu chloru i sodu.

U ponad 90% chorych występują objawy ze strony układu oddechowego, takie jak: przewlekły i napadowy kaszel, nawracające i przewlekłe zapalenia płuc, zapalenie oskrzelików, obturacyjne zapalenie oskrzeli, krwiotłucie, przewlekłe zakażenie *Pseudomonas aeruginosa* i (lub) *Staphylococcus aureus*, nawracająca niedodma, rozdęcie i rozstrzenie oskrzeli, polipy nosa. Poważne trudności w oddychaniu wynikają z przewlekłego kaszlu (w postaci napadów) i nawracającego zapalenia płuc. Pojawić się może także krwiotłucie, zapalenie oskrzeli oraz zapalenie zatok przynosowych. Uszkodzenia płuc mogą być tak znaczne, że niekiedy konieczny okazuje się przeszczep.

U około 75% chorych występują objawy ze strony przewodu pokarmowego: od wczesnego dzieciństwa występują obfite, nieuformowane, cuchnące, tłuszczowe stolce, powiększenie objętości brzucha, niekiedy wypadanie odbytnicy, niedrożność smółkowa jelit w okresie noworodkowym, spowodowana czopem gęstej smółki zatykającym jelito grube, zespół korka smółkowego, nawracające epizody bólu brzucha z objawami niedrożności przepuszczającej, określane jako dystalna niedrożność jelit (DIOS, *distal intestinal obstruction syndrome*). Może wystąpić również wtórna marskość żółciowa wątroby z powodu niedrożności kanalików żółciowych, kamica żółciowa, zaczopowanie przewodów ślinianek gęstą wydzieliną śluzową, a także skręt jelita w okresie płodowym. W wyniku zmian płucnych i zwiększonego oporu krążenia płucnego może dojść do powstania serca płucnego (*cor pulmonale*). Gęsty i lepki śluz blokuje przewody trzustkowe, przyjmowane pokarmy nie są odpowiednio trawione (stąd występowanie stolców tłuszczowych – *steatorrhoea*), doprowadzając do objawów

zespołu złego wchłaniania i nawracającego zapalenia trzustki i niejednokrotnie zaburzeń tolerancji węglowodanów i cukrzycy.

Leczenie choroby zasadza się głównie na wdrożeniu antybiotykoterapii oraz fizykoterapii, a kuracja taka jest kosztowna i długotrwała. Stosuje się inhalacje oraz zaleca aktywność fizyczną, a także diety wysokokaloryczne. Co ważne, choroba ta, niestety, wpływa znacząco na długość życia pacjentów.

Mukowiscydoza może powodować bezpłodność. U kobiet ze względu na wzrost gęstości śluzu szyjkowego dochodzi do trudności w przechodzeniu plemników w kierunku komórki jajowej. Natomiast u mężczyzn (prawie wszyscy mężczyźni są nieplodni) brak posiadania potomstwa uwarunkowana jest oligospermią lub azoospermią spowodowaną niedrożnością i aplazją nasieniowodów.

Już ten krótki opis sugeruje, że mamy do czynienia z groźnym, nieuleczalnym schorzeniem, które bardzo utrudnia codzienne funkcjonowanie. Dotyczy to też ewentualnej ciąży,

która wymaga od organizmu kobiety znacznego wysiłku – zwiększonej pracy serca, przyspieszonego oddychania, zwiększonego zapotrzebowania na tlen z uwagi na potrzeby rozwijającego się płodu (w trakcie ciąży dochodzi często do narastającej duszności z uwagi na rosnący płód i ucisk na przeponę).

Czy w organizmie, który podejmować musi codzienną walkę z uporczywą chorobą, może rozwijać się nowe życie? A jeśli tak, czy to bezpieczne dla matki i dziecka?

Powyższy opis choroby, a szczególnie wzmianka na temat krótkiego życia chorych na mukowiscydozę może sugerować, że ciąża u kobiety cierpiącej na owo schorzenie jest po prostu wykluczona. Nie jest to do końca prawdą, choć do niedawna rzeczywiście tak było. Winien był temu fakt, że plemniki mają duże trudności z przedostaniem się do komórki jajowej chorej. Przyczyną tego jest lepki śluz, który blokuje plemniki, a jeśli nawet je przepuści – utrudnia zagnieżdżenie się zapłodnionej komórki jajowej w ścianie macicy.

Zaleganie gęstego śluzu jest także przyczyną stosunkowo często występujących polipów śródściżkowych. Dzisiaj, z uwagi na rozwój medycyny, nie stanowi to już tak wielkiego problemu, chociaż oczywiście szanse na zajście w ciążę u kobiet chorych na mukowiscydozę są mniejsze niż przeciętnie.

Mukowiscydoza może utrudniać zapłodnienie także z innego względu. Wpływa na czas wystąpienia pierwszej miesiączki i może ją opóźnić, a nawet zupełnie zahamować. Jeżeli miesiączka się nie pojawi, oczywiste jest, że kobieta nie ma możliwości zajść w ciążę. Ponadto do zatrzymania miesiączki może dojść wskutek nasilenia choroby. Zarówno taka sytuacja, jak i cykle bezowulacyjne również uniemożliwiają chorej zajście w ciążę.



Fot. Vernon Wiley

Ciąża u chorej na mukowiscydozę

Do niedawna z uwagi na dużą śmiertelność pacjentów w okresie młodzieńszym problem ciąży był właściwie marginalny, jednak ostatnie lata, z uwagi na poprawę wyników leczenia, sprawiły, że kwestia macierzyństwa w tej grupie chorych staje się faktem.

Kobiety zmagające się z mukowiscydozą, które nie zamierzają rezygnować z macierzyństwa, muszą przede wszystkim skonsultować się z lekarzem i wesprzeć się jego opinią w tej dziedzinie. Lekarz oceni stan organizmu chorej oraz szanse na prawidłowy rozwój ciąży. Ciąża bowiem, jak już powyżej napisano, to ogromne obciążenie dla słabego organizmu i niewykluczone, że dodatkowo pogorszy stan pacjentki. Aby tego uniknąć, pacjentkę należy zacząć przygotowywać do tego wyzwania jeszcze przed zapłodnieniem.

Należy przede wszystkim wzmocnić osłabione płuca, zatroszczyć się o lepszą wydolność oddechową, wyliczyć lub ograniczyć towarzyszące chorobie zakażenie dróg oddechowych oraz zadbać o nieprawidłowo działający układ pokarmowy. Pacjentka musi również w okresie przygotowania do ciąży

wdrożyć odpowiednią, wysokokaloryczną dietę. Konieczna więc będzie konsultacja z dietetykiem i aktywna współpraca z nim podczas całej ciąży. Z uwagi na to, że tzw. refluks pokarmowy w tym czasie może się nasilić, u kobiet chorych na mukowiscydozę konieczne jest niekiedy wdrożenie karmienia dożylnego. Powiększająca się podczas ciąży macica zwiększa problemy z oddychaniem, a przecież u chorych na mukowiscydozę problemy takie istnieją na co dzień. Należy liczyć się z ich nasileniem, a to wymaga stałego monitorowania stanu płuc oraz wydolności oddechowej. Prawidłowa wydolność oddechowa, wymiana gazowa i odpowiednia prężność tlenu są warunkiem niezbędnym dla prawidłowego rozwoju płodu.

Pacjentki, u których w przebiegu mukowiscydozy doszło do zaburzeń tolerancji węglowodanów czy cukrzycy, muszą w okresie planowania ciąży uzyskać prawidłowe wyrównanie metaboliczne. Dla prawidłowego rozwoju płodu niezbędne jest, aby odsetek glikowanej hemoglobiny w okresie planowania ciąży był niższy niż 6,5%, a w przebiegu całej ciąży <6,0%. Świadomość tego faktu jest tym bardziej istotna, że wysokokaloryczna dieta

sprzyja podwyższonym poziomom glikemii i dlatego u niektórych pacjentów niezbędne jest już w okresie ciąży włączenie insulinoterapii dla uzyskania wymaganych poziomów glikemii. Nierzadko przed ciążą, ale i wielokrotnie w okresie ciąży konieczne są hospitalizacje, zarówno z uwagi na zaburzenia oddechowate, konieczność leczenia infekcji dróg oddechowych i niezbędnej niejednokrotnie tlenoterapii, a także zwiększonego ryzyka porodu przedwczesnego i częstych powikłań u płodu manifestujących się zaburzeniami wzrastania. Przed ciążą należy też ustalić z lekarzem sposób zmodyfikowania dotychczasowej terapii. Warto również w tym czasie skorygować leczenie fizjoterapeutyczne, które pomoże poprawić ewakuację wydzielin.

Szanse dla dziecka

Z uwagi na to, że mukowiscydoza jest chorobą genetyczną, chorym ciężarnym zaleca się przeprowadzenie badań genetycznych płodu właśnie pod kątem wystąpienia choroby. Dziecko jest narażone na jej wystąpienie i z pewnością będzie nosicielem genu tej choroby, jednak

rzadko zdarza się, aby choroba uaktywniła się, bowiem do tego niezbędny jest też gen mukowiscydozy od ojca.

Diagnostyka preimplantacyjna pozwala na bardzo wczesne wykrycie mutacji powodującej mukowiscydozę. Badanie można przeprowadzić na komórkach rozrodczych przed zapłodnieniem. Jednak ze względu na sposób dziedziczenia (autosomalnie recesywne), bardziej wiarygodne jest badanie komórek po zapłodnieniu bądź też zarodków przed podaniem ich do macicy, w razie zapłodnienia pozaustrojowego przyszłej matki. Badanie takie pozwala ocenić, czy dziecko będzie zdrowe, i znając obecność mutacji bądź jej brak, podjąć decyzję co do implantacji zarodka, gdyby para myślała o zapłodnieniu in vitro. W przypadku zapłodnienia drogą naturalną, można na drodze amniopunkcji zbadać płód będący w łonie matki.

Mimo trudu, na jaki musi się przygotować chora na mukowiscydozę ciężarna, donoszenie ciąży i poprawne przeprowadzenie porodu jest możliwe. Bywa niekiedy, że konieczne jest wcześniejsze zakończenie ciąży z uwagi na pogarszający się stan ciężarnej, jednak nawet taka

sytuacja nie oznacza, że kobieta nie może urodzić zdrowego dziecka.

Jednak decyzja o ciąży powinna być w tym wypadku decyzją do gruntu przemyślaną i świadomą. Kobieta powinna mieć pewność, że dziecko będzie miało zapewnioną właściwą opiekę, której, niestety, sama matka nie jest mu w stanie zagwarantować. Warto przed podjęciem ostatecznej decyzji przeprowadzić testy genetyczne, które pokażą, czy partner jest nosicielem choroby, a co za tym idzie – czy dziecko także zachoruje.

Każda ciąża nie jest łatwa dla żadnej z par, a już na pewno dla tych, które chorują na mukowiscydozę. Jednak wielu pacjentkom z mukowiscydozą udaje się donosić ciążę. Wszystko zależy od samego stanu ciężarnej. W momencie jego znacznego pogorszenia lekarz musi czasem podjąć decyzję o rozwiązaniu ciąży przed terminem.

Kontakt do autorki:

Klinika Rozrodczości UMP
ul. Polna 33, 60-535 Poznań
tel. 0048 61 8419302, 501 276060
e-mail: klinrozrod@gpsk.um.poznan.pl,
ewaoz@post.pl



Fot. BrandX Pictures

Co nowego w fizjoterapii ECFS?

Katarzyna Warzeszak,

fizjoterapeutka, PTWM, IGiChP Rabka-Zdrój

Testy wysiłkowe

Pacjenci z mukowiscydozą stanowią szczególną grupę chorych, u których należy systematycznie wykonywać testy wysiłkowe. Test wysiłkowy jest funkcjonalnym pomiarem dla poszczególnych układów w trakcie pracy. Wykonujemy testy w następujących celach: zrozumienia funkcjonalnego, ułatwienia doboru ćwiczeń, a także w ocenie rokowania choroby. Co więcej, testy wysiłkowe mogą zachęcać do uczestnictwa w ćwiczeniach, jak również ułatwić dobór odpowiedniego treningu. Obecnie dysponujemy szeregiem różnych metod pozwalających dobrać odpowiedni test diagnostyczny. Mianowicie mamy do dyspozycji tzw. „testy w terenie”, do których zaliczamy: test 6-minutowego chodu, wahadłowy 10- i 20-metrowy, step test. Na 42. konferencji CF Europe

odbywającej się w Liverpoolu szczególną uwagę poświęcono testowi CPET (*cardiopulmonary exercise test*). CPET służy do badania i oceny wysiłku u pacjentów na poziomie maksymalnym. Ocenia u pacjenta funkcjonowanie układu oddechowego, krwionośnego i mięśniowego. Głównymi zaletami wyboru tego typu testu jest to, iż przyrostowy wysiłek prowadzi do maksymalnego obciążenia, a dane są precyzyjnym pomiarem zdolności wysiłkowej. Mierzy się następujące parametry: tętno, saturację, „oddech przez oddech”, analizę wymiany tlenu i dwutlenku węgla. Wyposażenie, jakim musi dysponować ośrodek, to: karta metaboliczna, rower lub bieżnia, pulsoksymetr. Cykloergometr¹ jest rekomendowany przez ECFS, z kolei bieżnia może być wykorzystana dla młodszych pacjentów (z uprzążą bezpieczeństwa). W celach diagnostycznych terapeuta powinien wybrać odpowiedni protokół,

¹ Trener rowerowy, inaczej rower stacyjny (przypis redakcji).

przykładowo może to być w wypadku cykloergometru protokół Godfrey. W razie korzystania z bieżni rekomendowany jest zmodyfikowany protokół Bruce. CPET z pewnością nie jest uniwersalnie dostępnym testem, wynika to z kosztów urządzenia. Kraje rozwijające się nie posiadają tego sprzętu, a także środków na zakup i utrzymanie urządzenia. Z kolei obiektywne pomiary stosowane w wybranych testach terenowych są wystarczająco precyzyjne, aby dokonywać trafnych osądów, dotyczących wyboru intensywności ćwiczeń, zdolności do ćwiczeń, badania przesiewowego pod kątem działań niepożądanych związanych z wysiłkiem fizycznym. Przy tym testy terenowe są powszechnie dostępne, a dodatkowym atutem jest mały wkład finansowy. W związku z brakiem wystarczających dowodów świadczących o tym, który z testów wybrać, wybór testu zależy od preferencji danego ośrodka (tab. 1).

Tab. 1. Porównanie 4 testów stosowanych w praktyce

	„Testy w terenie” & CPET			
	6-minutowy	3-minutowy step test	test wahadłowy	CPET
Potrzebne wyposażenie	Pulsoksymetr, stożki, taśmy pomiarowe	Pulsoksymetr, step, taktomierz	Pulsoksymetr, taśmy pomiarowe, stożki, CD test	Pulsoksymetr, karta metaboliczna z pomiarem „oddech przez oddech”, analiza wymiany gazowej, bieżnia i/lub cykloergometr
Koszt	Minimalny	Minimalny	Minimalny	Koszty zakupu, koszty bieżącej konserwacji
Zdolny do mierzenia: tętna, saturacji, skala Borga	tak	tak	tak	tak
Czas na wykonanie testu	6 min	3 min	15–20 min	około 1 godz. (ćwiczenie 8–12 min)
Maksymalne tempo?	Nie, zazwyczaj dla zdrowych lub łagodnego CF	Nie, zazwyczaj dla zdrowych lub łagodnego CF	tak	tak
„Oddech przez oddech”, analiza wymiany gazowej	nie	nie	nie	tak
VO₂ pomiar	nie	nie	nie	tak

Typy aktywności fizycznej w mukowiscydozie

Systematyczna ocena funkcjonalnej wydolności wysiłkowej jest istotnym elementem prognostycznym w opiece nad pacjentami z mukowiscydozą, niezależnym od czynności płuc. Monitorowanie zmian u pacjentów z CF dostarcza istotnych informacji odnośnie wyboru fizjoterapii i wysiłku fizycznego. Bardzo ważnym aspektem w doborze intensywności ćwiczeń jest określenie tętna maksymalnego, z tego względu, iż praca w 90% tętna maksymalnego może spowodować skurcz oskrzeli, czego następstwem będą niepokojące objawy (Weatley, 2015). Aktywność fizyczna o umiarkowanej intensywności jest równa 40–59% szczytowej pojemności płuc badanej podczas wybranego testu. Natomiast intensywna aktywność fizyczna podczas treningu waha się pomiędzy 60–80% szczytowego przepływu tlenu podczas testu. Aby zoptymalizować efekt treningu, zaleca się połączenie 2 aktywności: trening aerobowy powoduje wzrost szczytowego przepływu tlenu, wzrost poziomu aktywności, a także poprawia jakość życia, z kolei zaletami treningu siłowego jest wzrost wagi, pozytywny wpływ na FEV₁, wzrost siły mięśniowej. Trening interwałowy o wysokiej intensywności można rozważyć u pacjentów, którzy osiągnęli zalecaną ilość aktywności fizycznej przez ponad sześć miesięcy.

Na schemacie 1. przedstawiono wytyczne dotyczące dobowego spędzania czasu i optymalnych korzyści dla dzieci i młodzieży w wieku 5–17 lat (Canadian 24hour Movement Guidelines, 2017).

Preferowany typ aktywności osób z mukowiscydozą został zaproponowany przez grupę ekspertów, przewodnik jest oparty na dowodach i został opublikowany w *Cardiopulmonary Physical Therapy Journal* (2015). Otóż wszyscy

pacjenci z mukowiscydozą powinni codziennie podejmować aktywność ruchową. U dzieci w wieku 1–6 lat według wytycznych dzienna aktywność ruchowa ma wynosić 60 min. W przypadku treningu aerobowego nie istnieją formalne wytyczne poza tą, że powinny to być aktywności wspomagające rozwój dziecka, należy zastosować ćwiczenia kształtujące równowagę, zwinność, a także koordynację ruchową. Podobna sytuacja jest w przypadku treningu oporowego. U dzieci w wieku od 7 do 12 lat dzienna aktywność również ma trwać 60 min. W przypadku zastosowania ćwiczeń tlenowych trening powinien trwać od 30 do 60 min i być wykonywany przynajmniej 3 razy w tygodniu (70% HRmax). Trening aerobowy podobnie jak we wcześniejszym wieku ma uwzględniać rozwój dziecka, czyli należy wykonywać ćwiczenia mające na celu kształtowanie równowagi, zwinności i koordynacji. Natomiast trening oporowy ma przebiegać wyłącznie z oporem własnego ciała. U osób w wieku 13–19 lat dzienna aktywność powinna wynosić 60 min. Ćwiczenia aerobowe mają być wykonywane 30–60 min przynajmniej 3 razy w tygodniu (70% HRmax), trening powinien uwzględniać kontrolę posturalną. Z kolei trening oporowy zaleca się 2–3 razy w tygodniu w seriach od 1 do 3 z ilością powtórzeń 8–12. Zalecenia dla osób powyżej 19 r.ż.: trening aerobowy 30–60 min przynajmniej 3 razy w tygodniu (70% HRmax), trening oporowy 2–3 razy w tygodniu po 8–12 powtórzeń w seriach 1–3. Typy aktywności muszą być zależne od chorób współistniejących. Natomiast zalecana tygodniowa aktywność u osób po 19 r.ż. wynosi 150 min lub 300 min – jest to zależne od możliwości chorego.

Reasumując, należy podkreślić, iż ogromny nacisk jest kładziony na świadomy, zaplanowany i kontrolowany trening u pacjentów z mukowiscydo-



Schemat 1. Źródło: <https://www.healthunit.com/24-hour-movement-guidelines-5-17>

Sweat – ćwiczenia o umiarkowanej intensywności wykonywane w ciągu dnia przynajmniej przez 60 min. Trening zawierający energiczną aktywność fizyczną oraz ćwiczenia na wzmocnienie mięśni i kości powinien być wykonywany co najmniej 3 razy w ciągu tygodnia.

Step – lekka aktywność fizyczna, do tej grupy zaliczane są różnorodne zorganizowane i nieustrukturyzowane lekkie aktywności fizyczne trwające nawet kilka godzin.

Sleep – nieprzerwany czas snu u dzieci w wieku 5–13 lat powinien trwać 9–11 godz., a u dzieci w wieku 14–17 lat 8–10 godz.

Sit – siedzący tryb życia, nie więcej niż 2 godz. dziennie czasu przed ekranem; należy go ograniczyć w dłuższej perspektywie.

zą, w związku z tym bardzo ważne jest monitorowanie parametrów pacjenta podczas zastosowanego testu. Pacjenci i ich opiekunowie powinni mieć świadomość, jak ogromne znaczenie ma aktywność fizyczna dla osób zmagających się z mukowiscydozą oraz powinni znać różnicę pomiędzy umiarkowaną a intensywną aktywnością fizyczną.

Świadectwo ukończenia szkoły podstawowej – informacje praktyczne, co powinno się w nim znaleźć

Anna Maria Sierecka

Zespół Szkół Publicznych w Lenartowicach

Koniec roku szkolnego jest dla każdego ucznia podsumowaniem jego nauki w danym roku szkolnym. Wówczas też wręczane są świadectwa szkolne, czyli oficjalne dokumenty poświadczające ukończenie określonego stopnia nauczania bądź ukończenia danej klasy. Świadectwo zawiera spis przedmiotów objętych nauką i osiągnięte z nich oceny na koniec roku szkolnego. Wyróżniamy świadectwa promocyjne, dzięki którym uczeń dostaje promocję do klasy wyższej, oraz świadectwa ukończenia szkoły, które wręczane są absolwentom¹. Na świadectwie znajdują się następujące informacje: imię (imiona), nazwisko, klasa, data urodzenia ucznia, data wystawienia świadectwa (przyjęło się za datę wystawienia świadectwa wpisywać datę zakończenia rocznych zajęć dydaktyczno-wychowawczych, a w przypadku świadectwa lub dyplomu wydawanego na podstawie egzaminu – datę wydania świadectwa lub dyplomu). W dokumencie tym mamy także spis przedmiotów nauczania oraz wystawione z nich oceny, a także ocenę z zachowania. Wpisana jest także nazwa szkoły w pełnym brzmieniu. Wszelkie niewypełnione wiersze muszą zostać zakreskowane poziomą kreską. Jeżeli uczeń jest w trakcie roku szkolnego zwolniony z nauki z danego przedmiotu, wówczas wpisywany jest wyraz

„zwolniony”. Świadectwa opatrzone są specjalnymi pieczęciami urzędowymi (okrągła pieczęć szkoły).

Dokument zostaje podpisany przez dyrektora szkoły oraz wychowawcę klasy, a w uzasadnionych przypadkach dyrektor może wskazać nauczyciela, który wypełni świadectwo i się na nim podpisze. Uczniowie otrzymujący świadectwo ukończenia szkoły dostają dokument podsumowujący ich osiągnięcia ze wszystkich lat nauki w szkole. Przykładowo, jeżeli dany przedmiot uczeń miał tylko i wyłącznie w piątej klasie, to na świadectwie ukończenia szkoły wpisuje się także ten przedmiot zakończony i niekontynuowany w innych latach. Jeżeli przedmiot był w klasie czwartej, piątej i szóstej, to na świadectwie ukończenia szkoły wpisuje się ten przedmiot wraz z oceną uzyskaną w ostatnim roku nauki.

Oprócz ocen z poszczególnych przedmiotów na świadectwie odnotowuje się szczególne osiągnięcia ucznia. W tej części dokumentu jest niezwykle ważne, by zapisać uzyskane przez ucznia wysokie miejsca – nagradzane lub honorowane zwycięskim tytułem – w zawodach wiedzy, artystycznych i sportowych, organizowanych przez kuratora oświaty albo organizowanych co najmniej na szczeblu powiatowym przez inne podmioty działające na terenie szkół, osiągnięcia w aktywności na rzecz innych ludzi, zwłaszcza w formie wolontariatu na terenie szkoły.

Każda szkoła ma swój statut. Jest to najważniejszy dokument, który reguluje wewnętrzne życie szkoły oraz zawiera

informacje dotyczące wszystkich dziedzin działalności danej placówki. Statut to podstawowy dokument, który musi znajdować się w każdej szkole, a obowiązkiem dyrektora jest dbanie o to, by dokument ten był powszechnie dostępny zarówno dla uczniów, jak i rodziców i pracowników szkoły².

Zgodnie z art. 98 ust. 21 ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe (Dz. U. Z 2018 r., poz. 996 z późn. zm.), statut szkoły ma określać sposób organizacji i realizacji działań w zakresie wolontariatu. Istotne jest to, by uczniowie, jak i rodzice zaznajomili się dokładnie ze statutem szkoły obowiązującym w ich placówce, ponieważ to właśnie w nim znajdują się informacje, jakie kryteria trzeba spełniać, by uzyskać dodatkowy wpis na świadectwie, na przykład potwierdzający aktywność ucznia na rzecz innych ludzi.

Informację o tym, jaką aktywność w danej szkole można zaliczyć do wolontariatu, powinny zawierać odpowiednie dokumenty szkolne. Jeżeli w szkole działa koło wolontariackie, wówczas zapisując dziecko (ucznia) do niego, warto zapytać o możliwość uzyskania dodatkowego wpisu na świadectwie. Wolontariuszem jest osoba, która ochotniczo i bez wynagrodzenia wykonuje świadczenia na zasadach określonych w ustawie z 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie. Niestety, nie wszystkie działania uczniów można

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

² www.oswiataiprawo.pl/aktualnosci/statut-szkolny/

zaliczyć do działalności wolontariackiej. Wolontariuszami nie są uczniowie, którzy na przykład z własnej inicjatywy pomagają potrzebującym w swojej okolicy (osobom starszym czy też niepełnosprawnym), pomagają własnym dziadkom; wolontariuszem nie jest też uczeń, który udziela w szkole pomocy koleżeńskiej uczniom mającym problemy w nauce³.

Uczeń chcący działać na zasadzie wolontariatu może: pomagać w codziennej pracy organizacji pozarządowych (odbierać telefony, przyjmować korespondencję), zajmować się osobami starszymi i chorymi w ośrodkach pomocy społecznej, pomagać w pracach domowych, robić zakupy osobom chorym, starszym, niepełnosprawnym, pomagać w świetlicach środowiskowych (odrabiać lekcje z dziećmi, uczyć ich obsługi komputera, organizować im zabawy), pomagać przy organizacji imprez i zabaw dla dzieci niepełnosprawnych, czytać książki osobom niewidomym, pomagać im w załatwianiu różnych spraw poza domem, pomagać w zbieraniu funduszy na

różne cele, pomagać w schroniskach dla zwierząt, chronić środowisko naturalne, np. pracując przy zalesianiu⁴.

Na świadectwach promocyjnych odnotowuje się udział w konkursach i turniejach wiedzy organizowanych przez kuratora oświaty – co najmniej na szczeblu wojewódzkim, oraz osiągnięcia artystyczne i sportowe uczniów – co najmniej na szczeblu gminnym. Wpisów dokonuje się na podstawie przedstawionych przez ucznia dyplomów i zaświadczeń. Ponieważ na świadectwach jest ograniczona ilość miejsca w rubryce dotyczącej szczególnych osiągnięć, wpisy na świadectwie powinny być dokonywane według wagi konkursu, zawodów, turnieju lub olimpiady oraz zajętego przez ucznia miejsca. Jako pierwsze w kolejności do zapisu na świadectwach powinno się umieszczać informacje dotyczące wysokich miejsc, nagradzane lub honorowane zwycięskim tytułem. W świadectwie ukończenia szkoły wychowawca musi także umieścić informacje o szczególnych osiągnięciach ucznia, biorąc pod uwagę cały okres nauki w szkole⁵.

Na świadectwach w rubryce „inne zajęcia” wychowawca odnotowuje takie zajęcia jak wychowanie do życia w rodzinie, a także wszystkie zajęcia, dla których nie ustalono podstawy programowej, lecz program nauczania tych zajęć został włączony do szkolnego zestawu programów nauczania, a w przypadku klas, w których realizowana jest dotychczasowa podstawa programowa kształcenia ogólnego – także dodatkowe zajęcia edukacyjne z języka obcego, języka mniejszości narodowej, etnicznej lub języka regionalnego, nieujęte w ramowym planie nauczania dla danego etapu edukacyjnego, jeżeli wymiar godzin umożliwia realizację podstawy programowej ustalonej dla tych zajęć⁶.

Szczegółowe wytyczne dotyczące świadectw szkolnych znajdują się w Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 26 kwietnia 2018 r. w sprawie świadectw, dyplomów państwowych i innych druków szkolnych (Dz. U. z 2018 r., poz. 939).

³ <https://www.portaloswiatowy.pl/dokumentacja-szkolna-przepisy-ogolne/jaka-aktywnosc-uczniow-mozna-zaliczyc-do-wolontariatu-9179.html>

⁴ Tamże

⁵ www.plociczo.pl/prawo/dok_17/procedura%20wpis%20swiadectw.pdf

⁶ <https://www.nadzor-pedagogiczny.pl/porada/jakie-zajecia-nalezy-wpisac-na-swiadectwie-w-rubry/1846>

Wakacje – rozsądne wykorzystanie czasu wolnego przez dzieci i młodzież

Anna Maria Sierecka

Zespół Szkół Publicznych w Lenartowicach

XXI wiek to czas intensywnego rozwoju technologii informacyjnych, szybkiego komunikowania się oraz łatwego przemieszczania się po świecie. Współcześnie ze względu na rozwój automatyzacji człowiek powinien mieć więcej

czasu wolnego. Uczniowie po dziesięciu miesiącach intensywnej nauki szkolnej otrzymują świadectwo szkolne oraz dwa miesiące wolnego czasu. Dla młodego człowieka, który przez dłuższy czas miał wypełniony swój każdy dzień od wczesnego świtu do nocy, ważne jest, by okres wakacyjny również dobrze i przemyślanie zaplanować.

Czas wolny, który wówczas otrzymują dzieci i młodzież, może być znaczącym stymulatorem ich rozwoju biologicznego, w tym morfologicznego i funkcjonalnego, psychicznego oraz społecznego. Kiedy podejmuje się określone formy aktywności fizycznej, intelektualnej czy społecznej, wówczas wywołuje się również



Fot. Pixland

pożądane skutki wychowawcze. Są one związane zarówno z procesem socjalizacji ludzi, którzy wychowują się w „normalnych” rodzinach, oraz dotyczą też resocjalizacji młodzieży, która przysparza problemy wychowawcze, pochodzącą często z rodzin dysfunkcyjnych oraz przebywających w placówkach opiekuńczo-wychowawczych¹.

Warto na długo przed okresem wakacji pomyśleć o tym, jak mądrze zagospodarować ten czas i nie mówić tu tylko o zaplanowaniu tygodniowego lub dwutygodniowego urlopu spędzonego wspólnie, całą rodziną, podczas którego dzieci mają okazję ciągłego przebywania z rodzicami, ale również takiego zaplanowania tego czasu, by

¹ D. Puciato, T. Szczebak, *Wybrane aspekty zagospodarowania czasu wolnego u młodzieży z różnych środowisk*, Zeszyty Naukowe Małopolskiej Wyższej Szkoły Ekonomicznej w Tarnowie, t. 18, nr 1/2011, s. 84.

po okresie wspólnego odpoczynku nie pozostawić na pozostałą część czasu dziecka przed ekranem telewizora czy komputera. Wakacje mogą być okresem satysfakcjonującego wykorzystania czasu wolnego. U dzieci i młodzieży, która w czasie szkoły była poddawana ciągłej presji nauki, rywalizacji szkolnej, trzeba zadbać, by dać im odpowiednią ilość czasu na spowolnienie i wyciszenie. Organizm przyzwyczajony do wytężonej pracy w nieustającej dawce adrenaliny musi nauczyć się regenerować swoje siły. Niestety, najczęściej obserwujemy przeznaczenie czasu wolnego na przeglądanie informacji w Internecie, granie w gry komputerowe czy oglądanie telewizji. A przecież młody człowiek w swoim czasie wolnym powinien uprawiać sport, doświadczać przygód wraz ze znajomymi. W artykule Olgi Woźniak *Czasu wolnego naucz nas*, Panie znajduje się „recepta” na odpowiednie zaplanowanie czasu wolnego. Zdaniem autorki trzeba szczegółowo zaplanować swój rozkład zajęć i nie żałować na to piętnastu minut, które nam to zajmie. Rozsądne ustalenie harmonogramu działań pozwala zaoszczędzić znacznie więcej czasu. Trzeba określić priorytety. To, co jest ważnego do zrobienia czy zrealizowania, powinno znajdować się na pierwszych stronach listy, a te pomysły, z których ewentualnie można zrezygnować, pod jej koniec. Nie powinno się brać na siebie zbyt wielu zadań. Trzeba też nauczyć się odmawiać znajomym, którzy zajmują się czymś nieważnym. To niezwykle istotne w przypadku, gdy nasze dziecko podczas spotkań ze swoimi rówieśnikami spędza z nimi czas wyłącznie przed ekranem komputera, grając w gry komputerowe. Nauczmy swoje dziecko, by potrafiło się przeciwstawiać, odmówić koleżeństwu takiej formy spędzania wolnego czasu, ma ono też umieć zaproponować coś w zamian. Kiedy mamy do wykonania

pracochłonne zadanie, które zabierze nam dużą ilość czasu, starajmy się podzielić je na mniejsze części. Taki sposób pozwoli uporać się z nim szybciej i nie zniechęci od razu. Nauczmy się odpisywania na e-maile od razu i oddzwaniania w ważnych sprawach. Zaległości sprawiają, że trudno jest przypomnieć sobie, o co właściwie chodziło w danej sprawie. Bądźmy jednak czujni – nasze dzieci nie zawsze chcą dzielić się z nami swoją prywatnością. Najważniejsze, by rozmawiać z nimi, podpowiadać, wskazywać, co jest odpowiednie, dobre i fajne, a co niesie ze sobą niebezpieczeństwo, co jest zagrożeniem dla młodego człowieka. Wolny czas to także okres, w którym warto planować sobie czas trwania spotkań ze znajomymi. Przeważnie dobrze znający się koleżdy i koleżanki chętnie przebywają ze sobą przez cały dzień. Rodzice powinni wiedzieć i ustalić z góry, w jaki sposób będą wspólnie spędzać czas ich pociechy. Kodeks czasu wolnego zaprezentowany przez Olę Woźniak zakłada również to, by nie oszukiwać samego siebie. Jeżeli nie chce nam się wziąć za coś do pracy, trzeba zrobić coś innego pożytecznego bądź przyjemnego. Ten czas warto spożytkować w inny sposób, ale nie przed pożeraczami czasu, które dają tylko i wyłącznie złudzenie zajęcia, jakim jest telewizja lub siedzenie w sieci. By wszystko zrobić zawsze na czas i nie być niewolnikiem zegarka, warto ustawić sobie wskazówki na kilka minut do przodu. To pozwala nie czuć się, że jesteśmy w ciągłym biegu².

Czas wolny dzieci i młodzieży jest zdecydowanie różny od czasu osób dorosłych. Dzieci są zależne od swoich rodziców, muszą wiedzieć, że ich brak doświadczenia w radzeniu sobie

² O. Woźniak, *Czasu wolnego naucz nas*, Panie, tekst z archiwum tygodnika „Przekrój”, za <https://www.rp.pl/artykul/862318-Czasu-wolnego-naucz-nas-Panie.html>

z sytuacjami życiowymi, niedojrzałość psychiczna są powodem do tego, by to dorosły w pełni decydował o wyborze sposobu spędzania wolnego czasu. Zależność wobec dorosłych widać również w sferze finansowej³.

Prawidłowo i dobrze zorganizowany czas wolny to wartość, która sprzyja wychowaniu, kształceniu i edukacji młodego pokolenia. Czas wolny niekoniecznie musi być spożytkowany na ciągłe spotkania z koleżeństwem czy innymi dorosłymi. Można go także spędzić w samotności, by odczuć wytchnienie i spokój od codziennych obowiązków. Dla dzieci czas wolny jest wypoczynkiem, który najczęściej przybiera formę czynnego działania, rekreacji. Badania K. Szewczuk na grupie uczniów klas trzecich szkoły podstawowej wskazały, że dzieci mieszkające na wsi uważają, że mają bardzo dużo czasu wolnego. Ich rówieśnicy mieszkający w mieście wskazywali natomiast, że mają mało czasu wolnego. Badana grupa uczniów zamieszkująca wieś wskazywała, że swój czas wolny najczęściej spędzają w gronie rodziny (z mamą lub tatą), natomiast dzieci w mieście czas ten spędzają z kolegami i koleżankami. Dzieci w swoim czasie wolnym uczestniczą też w zajęciach pozalekcyjnych i dodatkowych. Wiele rodzin przeznacza swój wolny czas na zakupy w galeriach i centrach handlowych, gdzie regenerują swoje siły po ciężkim dniu, bądź wybierają te miejsca, by „zabić” choć część czasu wolnego.

³ K. Szewczuk, *Formy spędzania czasu wolnego przez dzieci klas trzecich szkoły podstawowej – raport z badań*, Edukacja Elementarna, EETP 35(2015) 1, s. 50–51.

Kiedy wpisujemy do wyszukiwarki Google hasło „jak spędzić wakacje z dzieckiem”, wyskakuje nam wiele stron, które oferują m.in. oferty wakacyjne w Polsce i na świecie oraz różnego rodzaju porady z zakresu efektywnego spędzania czasu wolnego. Na stronie www.juniorowo.pl przytoczono wiele przykładów fajnego spędzania czasu wolnego podczas wakacji z dzieckiem, np.: wyjazd do jakiegoś centrum nauki, do zoo, do skansenu. Elżbieta Manthey poleca, by w okresie wakacji wrzucić na luz i oswoić się w tym czasie z hasłem „nic nie musimy”. „Wakacje powinny być przede wszystkim przyjemne, a nie efektywne. Nie róbmy z nich jeszcze jednego obowiązku. Pozwólmy sobie na niedoskonałości. Dajmy sobie czas na zwolnienie tempa. Lepiej zobaczyć pięć miejsc i cieszyć się nimi, niż dziesięć w pośpiechu i atmosferze przesiąkniętej irytacją. Planujmy atrakcje wspólnie, całą rodziną. Uwzględnijmy potrzeby wszystkich jej członków i pozostawmy trochę miejsca na improwizację i nic nierobienie”⁴.

Wyszukując hasło „jak mam spędzić wakacje”, uzyskujemy szereg porad w stylu trzydziestu pomysłów na wakacje w domu; masz urlop, ale nie masz pieniędzy; jak miło spędzić wakacje i się nie nudzić.

Na stronie BeMaster istnieje lista pomysłów na wakacje w domu, wśród nich znajdują się takie podpowiedzi jak:

- 1) podziwianie wschodu słońca,
- 2) wysypianie się maksymalnie i bez ograniczeń,

⁴ <https://www.juniorowo.pl/jak-efektywnie-spedzic-wakacje-z-dziecmi/> [dostęp on-line 26.03.2019]

- 3) codzienną aktywność na dworze przez minimum trzy godziny,
- 4) robienie sobie domowego SPA,
- 5) spędzanie czasu z rodziną,
- 6) zwiedzanie miasta, w którym się mieszka,
- 7) zrobienie tego, co odkłada się na wolną chwilę,
- 8) czytanie książki w hamaku,
- 9) zorganizowanie wspólnych zawodów sportowych,
- 10) rozbicie namiotu na ogrodzie,
- 11) malowanie w plenerze,
- 12) posadzenie roślin w ogrodzie,
- 13) wyjazd na pobliskie jezioro lub basen,
- 14) picie świeżych soków owocowych i jedzenie warzyw,
- 15) zorganizowanie pikniku,
- 16) wyjście na koncert,
- 17) zrobienie minimum stu zdjęć z wakacji.

Ta lista jest oczywiście otwarta i ukazuje bardzo prozaiczne czynności, które często przychodzą nam najtrudniej. Nie trzeba głowić się i trudzić, by wymyślić super pomysły na wakacje. Trzeba po prostu żyć w zgodzie ze swoimi potrzebami i możliwościami. Rozsądne wykorzystanie czasu wolnego przez dzieci i młodzież ma sprawić, że będą pełni sił i chęci do kolejnej wyłożonej pracy przez następne dziesięć miesięcy nauki szkolnej. Powrót do szkoły powinien być po takim okresie łatwiejszy, a chęć do nauki większa. Postarajmy się my – rodzice, zadbać o to, by okres wakacyjny był dla naszych dzieci miłą przygodą, bezstreskim relaksem, a dorosłym przyniósł spokój i radość wspólnego planowania i spędzania wolnego czasu.

Mukowiscydoza a ciąża – relacje kobiet

1. Kiedy była pierwsza miesiączka i czy miałyście epizody zatrzymania miesiączki?

2. Czy były trudności w zająci w ciążę i jakie? Jak długo starałyście się o dziecko?

3. Czy przeprowadziłyście badania genetyczne płodu? Czy Wasz mąż (partner) również badał się w kierunku mukowiscydozy?

4. Jaki był przebieg ciąży? Czy wystąpiły jakieś problemy i jakie (cukrzyca, refluks, zwiększone zapotrzebowanie na tlen itp.)?

5. Czy poród odbył się o czasie? Czy doszło u Was do porodu przedwczesnego?

6. Jak rodziłyście: siłami natury czy przez cesarskie cięcie?

7. Jak rosną Wasze dzieci? Czy mają kłopoty zdrowotne i jakie?

Pierwsza miesiączka w wieku 13 lat. Regularnie jak w zegarku. Ciążę w pierwszym i drugim cyklu ku zdziwieniu lekarzy. Badania zrobili mi w drugiej ciąży. Mąż miał robione badania genetyczne, zanim zaczęliśmy starać

się o dziecko. Okres pierwszej ciąży to było samopoczucie najlepsze od 10 lat. Wszystkie dolegliwości minęły. Pierwszy raz żyłam bez zgagi. Ciąża – marzenie. Niestety, uciekające wody były przyczyną porodu przez cesarskie cięcie w 34. tygodniu. Syn zdrowy – 52 cm i 2580 kg. Bez cech wcześniaczych. Rozwija się pięknie. Dziś ma już 11 lat. Druga ciąża trochę gorsza. Przeszłam grypę. Brak szyjki i zagrożenie porodem w 28. tygodniu ciąży. Sterydy na rozwój płuc i córka dotrwała do 36. tygodnia. Urodzona również przez cc (w obu przypadkach lekarz pulmonolog nie wyrażał zgody na poród siłami natury ze względu na wcześniej występujące krwotoki z płuc) 52 cm i 3310 kg. Dziś zdrowa, silna, bardzo rezolutna sześciolatka.

A.I.

U mnie miesiączka wystąpiła w 10–11 roku życia, nigdy nie miałam zatrzymań miesiączki, były problemy z zająciem w ciążę i gdyby nie to, że miałam leczenie dożylné, które ułatwiło mi zającie w ciążę, to pewnie do dzisiaj bym nie zaszła, obecnie się staramy i się nie da. Badań genetycznych płodu nie robiłam, bo według mnie nie było sensu, robiłam tylko badania prenatalne. Mąż przed ciążą wykonał badania genetyczne na nosicielstwo, inaczej byśmy się nie zdecydowali. W ciąży ze strony mukowiscydozy nie było problemów, bardziej ze strony ginekologicznej, dopiero w 30. tygodniu, jak pojawił się ucisk na przeponę, to zaczęły się pogarszać przepływy, a w 34. tygodniu zrobili cesarskie cięcie, bo dostałam strasznych duszności i nie można było ryzykować. Synek po porodzie miał wrodzone zapalenie płuc i zastój w nerce, który jest do dzisiaj, ale taki jest jego urok, bo nic się nie dzieje, ani się nie powiększa, ani nie zmniejsza.

D.J.



Fot. Monika Bechta



Fot. Monika Bechta

Pierwszą miesiączkę dostałam w swoją 18-stkę, menstruacje były regularne bez jakichkolwiek zatrzymań, trudności w zająciu w ciążę nie miałam, wręcz odwrotnie, pierwsza ciąża udała się bardzo szybko, druga niecałe dwa lata później też niespodziewanie, więc starań nie było, tylko wszystko dość szybko poszło. Mieliśmy badania płodu w obydwu ciążach, wszystko w badaniach wyszło bardzo dobrze, lekarze mówili, że dzieci są zdrowe. Mąż nie badał się w kierunku mukowiscydozy, nie widzieliśmy potrzeby: „Będzie, co ma być” – to było nasze motto. Pierwsza ciąża przebiegła bez zarzutów, nie miałam żadnych dolegliwości, w 37. tygodniu urodziłam siłami natury bez znieczula-



Fot. D.J.



Fot. J.Ż.

nia córkę Zuzię, ważyła 2550 g i miała 52 cm długości. Drugi poród też odbył się siłami natury bez znieczulenia, ciąża przebiegała trochę gorzej – nudności, wymioty – ale ogólnie było dobrze. Niestety, urodziłam w 31. tygodniu ciąży wcześniaka 1450 g i 46 cm długości, nie dawali mu żadnych szans, cały miesiąc leżał w inkubatorze, lecz z dnia na dzień było z nim coraz lepiej, aż po przeszło miesiącu został wypisany do domu. Dzieci rosną bardzo dobrze, nie mają żadnych problemów zdrowotnych, łąpią jedynie choroby wirusowe jak większość dzieci, córka kończy drugą klasę, syn od września idzie do pierwszej klasy. Bardzo się cieszę, bo są oboje zdrowi i mają wspaniałe dzieciństwo i ja mogę to z nimi przeżywać i patrzeć, jak się zmieniają z dnia na dzień.

J.Ż.

Pierwszą miesięczkę miałam w wieku 14 lat. Nie było epizodów zatrzymania miesięczki i nie miałam problemu z zająciem w ciążę, ciąża przytrafiła się zniecka przy przyjmowaniu regularnie tabletek antykoncepcyjnych, brak starań, tzw. wpadka ;-). Nie przeprowadzałam badań genetycznych płodu, a partner nie był badany w tym kierunku. Ciąża przebiegała od strony ginekologicznej książkowo, od strony

muko – znacznie pogorszył mój stan zdrowia, miałam częste nawracające infekcje górnych dróg oddechowych, bardzo wysokie wzrosty CRP (do 200), problemy z oddychaniem, 6 pobytów w szpitalu na antybiotykoterapii dożylnej. Poród był przedwczesny w 31. tygodniu przez cięcie cesarskie. Hania urodziła się z dysplazją oskrzelowo-płucną oraz martwicznym zapaleniem jelit, w pierwszych dobach życia była intubowana, potem wspomagana tlenem oraz karmiona pozajelitowo przez 2 tygodnie. Obecnie ma skończone 3 miesiące i rozwija się prawidłowo, lecz nadal jest kontrolowana przez specjalistów.

Zapomniałam dodać, że poród był nagły, rozpoczęła się akcja porodowa, która trwała 14 godzin, ponieważ próbowano zatrzymać skurcze, lecz po 14 godzinach nastąpiło rozwarcie oraz zakażenie wód płodowych oraz zakażenie krwi posocznica i podjęto decyzję o cesarskim cięciu. Nabawiłam się przez to depresji poporodowej, bo bardzo to przeżyłam: codzienne przebywanie w szpitalu, patrzeć, jak córka walczy o życie, a ja nie mogę jej dotknąć, karmić itp. Teraz jest lepiej, powoli wracam do zdrowia, ale wspomnienia zostaną w głowie na zawsze. Na szczęście dzisiaj Mała już jest ze mną w domu i od miesiąca uczymy się siebie nawzajem.

Hania ważyła 1,5 kg przy urodzeniu i miała 43 cm, dzisiaj ma prawie 6 kg i 63 cm wzrostu.

M.T.

Pierwszą miesięczkę miałam w wieku 17 lat. Epizodów zatrzymania nigdy nie było, ale miałam bardzo nieregularne krwawienia, rozpiętość cykli była dość szeroka – miesięczka pojawiała się czasem co 28–30 dni, a czasem do 50 dni.

Przed ślubem mąż robił badania genetyczne na najczęściej występujące w Polsce (Europie) mutacje mukowiscydozy. Gdy okazało się, że nie jest

nosicielem choroby, zdecydowaliśmy się na dziecko. Przed tymi staraniami nie stosowałam żadnej antykoncepcji. Niestety, przez 4 lata nie udawało mi się zająć w ciążę. Przymierzałam się do jakichś szczegółowych badań (nawet byłam w Poznaniu u lekarza, który mi mówił, co powinnam zrobić), ale życie samo napisało swój scenariusz. Niedługo po prawie miesięcznej antybiotykoterapii w szpitalu okazało się, że zostanę mamą. Nie robiliśmy żadnych badań płodu, ufając, że wszystko będzie dobrze.

W ciąży czułam się bardzo dobrze. Wszystkie parametry były dobre, oddychało mi się super, nie wymiotowałam. Mniej więcej w drugim miesiącu zaczęłam mocno krwawić i włączono mi leki na podtrzymanie ciąży. Miałam się też oszczędzać. Jeździłam na wyznaczone kontrole do dwóch szpitali: położniczego i pulmonologicznego, i wydawało się, że dotrzmam do końca. Na cukrzycę chorowałam już przed ciążą, więc musiałam się bardziej kontrolować i chyba nigdy nie miałam tak dobrych poziomów glukozy jak wtedy. Reflaks też już miałam i on rzeczywiście mocno mi dokuczał, zwłaszcza że odstawiłam prawie wszystkie leki (zarówno dotyczące układu pokarmowego, jak i oddechowego). Bywały noce, że zasypiałam na siedząco, bo nie mogłam się położyć. Bardzo też



Fot. M.T.

dokuczała mi chrypka, w ogóle nie mogłam dłużej pogadać. Lekarze zdecydowali się włączyć leki – tak mi się teraz wydaje – z grupy inhibitorów pompy protonowej. Tlenu nigdy nie potrzebowałam.

W szóstym miesiącu ciąży przeziębiam się i musiałam pojechać do szpitala na przeleczenie antybiotykami. Stamtąd trafiłam na kontrolę ginekologiczno-położniczą i już nie chciano mnie wypuścić do domu. Pojawiały się skurcze i lekarze obawiali się, że jakby nagle zaczęła się akcja porodowa, to w mojej małej miejscowości czy powiecie nie znalazłabym fachowej pomocy. Zostałam więc

w Poznaniu, trochę leżąc na oddziale położniczym, trochę u rodziny, która wozila mnie na badanie KTG. Miałam też robioną amniopunkcję, którą bardzo przeżyłam emocjonalnie, dostając sporej gorączki, więc włączono mi antybiotyk i jakiś lek na rozwinięcie się płuczek mojego dziecka. Minął ósmy miesiąc i z dnia na dzień zdecydowano o cesarskim cięciu (inna opcja nie była brana pod uwagę). Synek urodził się w pierwszych dniach dziewiątego miesiąca z wagą 2460 kg i 52 cm. I, niestety, okazało się, że w przegrodzie międzykomorowej serca jest kilka otworów, przez które krew przepływa. Na szczęście nie była potrzebna

operacja i z czasem, wraz z wiekiem, wszystko się zarosło.

Mój syn chorował, w zasadzie skończyło się wszystko w połowie gimnazjum. Cała zerówka i szkoła podstawowa to były niekończące się infekcje, zapalenia ucha, alergia i tak w kółko. Poza tym jako wcześniak był pod stałą opieką kardiologa, rehabilitanta, okulisty, neurologa. Wiele godzin poświęcaliśmy na rehabilitację, bo syn chodził na palcach, miał krzywe kolana, kręgosłup itp. Na szczęście wyrósł z tego i już nie narzekamy. Dodam tylko, że nieomal wszystkie infekcje wirusowe syna odchorowywałam i ja, dlatego nie zdecydowałam się na drugie dziecko.

J.J.

Szansa, której nie zamierzam zmarnować

Mam na imię Angelika, aktualnie mam 23 lata i od urodzenia walczę z nieuleczalną chorobą – mukowiscydozą. Przez cały ten czas moje życie było z roku na rok coraz większą udreka, a szansa na odrobinę normalności pojawiła się w dniu 3 lutego 2019 r., kiedy dostałam nowe płuca. Chciałabym wam przedstawić chociaż w małym skrócie porównanie mojego życia przed oraz po przeszczepie. W wieku dziecięcym nie dostrzegałam różnicy w stanie swojego zdrowia w porównaniu do moich rówieśników, dopiero pod koniec gimnazjum zaczęłam rozumieć powagę swojej choroby. Początkowe objawy pogorszenia mojego stanu zdrowia to był głównie częsty męczący kaszel, coraz większa ilość przyjmowanych leków oraz inhalacji. Znacznie pogorszyła się również moja kondycja fizyczna, co dostrzegałam na lekcjach WF-u w szkole średniej, a w późniejszym czasie także podczas

codziennych czynności. Podczas nauki w szkole średniej miałam również praktyki w sklepie spożywczym, których musiałam zaprzestać z powodu mojego złego stanu zdrowia. Bardzo mnie męczyła praca, nierzadko miałam duszności, kaszel oraz bardzo często infekcje, problemem dla mnie były również wielokrotne wizyty w szpitalu. Kulminacyjnym momentem postępu mojej choroby był październik 2018 r. Moje życie od tego czasu stało się bardzo trudne. Z dnia na dzień coraz rzadziej rozstałam się z tlenem, byłam ciągle zmuszona spędzać większość mojego czasu w czterech ścianach, a zabawy czy imprezy, nawet te rodzinne, sprawiały mi wiele trudu. Wysiłek w nie włożony skutkował bardzo często pogorszeniem mojego stanu zdrowia następnego dnia. Najtrudniej było mi się pogodzić w tamtym momencie z brakiem samodzielności, prawie we wszystkich czyn-



Fot. 1–4 z archiwum autorki

nościach musiałam liczyć na pomoc rodziny oraz narzeczonego. Nawet tak proste czynności jak ubieranie się, ścielenie łóżka czy codzienna toaleta były dla mnie wtedy wykańczające. W tamtym czasie moja waga bardzo spadła, a ja spędzałam wiele czasu w szpitalu



w Rabce-Zdroju. Wtedy, gdy lekarze oraz personel szpitala w Rabce opiekowali się mną najlepiej jak tylko mogli, ja myślałam tylko, jak żyją inni moi znajomi, co w tym momencie robią oraz czemu to właśnie mnie spotkało.

Na moje szczęście wszystkie te sytuacje, które opisałam, oraz całe moje życie zmieniło się o 180 stopni, gdy dostałam nowe płuca. Wszystko dzięki Bogu, wspomniałym lekarzom oraz personelowi Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu. To właśnie tam narodziłam się na nowo. I na zawsze zapamiętam ten moment. Co ważne, nie ukrywam, iż pierwsze 7 tygodni po przeszczepie były dość trudne, ponieważ ten czas jest ciągłą pracą pod względem fizycznym oraz psychicznym, uważam jednak, że to było doświadczenie życiowe oraz szansa, której nie zamierzam zmarnować. Porównując mój stan zdrowia sprzed przeszczepu i po, obecnie czuję się świetnie. Jestem dużo bardziej radosna, potrafię cieszyć się każdym dniem i czerpać z życia garściami. Moje codzienne obowiązki nie stanowią dla mnie prawie żadnego problemu, wreszcie wszystko mogę robić sama,

mogę swobodnie gotować, chodzić po schodach, ubierać się bez wysiłku oraz robić wiele prostych czynności, które sprawiały mi tyle trudności przed przeszczepem. Bardzo mi miło spotykać znajomych i rozmawiać z nimi bez wysiłku, walki o oddech oraz ciągłego kaszlu. Nie jestem na stałe uwiązana w czterech ścianach, z tlenem przy łóżku, teraz czuję się po prostu wolna. Wiele przyjemności sprawia mi codzienna rehabilitacja, co może zdawać się dziwne, ale tak właśnie jest. Cieszę się, że ćwiczę, jeżdżę na rowerze oraz wykonuję trening z rehabilitantką, ponieważ wreszcie się nie męczę, mogę swobodnie oddychać i nie myśleć o tym, czy mi zaraz nie braknie oddechu. Od momentu wyjścia ze szpitala, czyli od ok. 3 tygodni moja waga wzrosła, co mnie mega cieszy, bo przed przeszczepem ciągle chudłam, a moja waga była często powodem kompleksów. Nie jest dla mnie również problemem duża ilość leków, które muszę przyjmować o wyznaczonych godzinach, czy częste inhalacje, to po prostu nic w porównaniu z tym, co wreszcie mogę. Teraz nareszcie mam nadzieję na życie takie, w którym nie będę musiała walczyć o każdy oddech. Moje obecne życie jest zupełnie inne – mogę planować i patrzeć w przyszłość bez strachu, a planów mam bardzo dużo. Chciałabym żyć jak inni i do tego



będę dążyć z całych sił, chcę korzystać z życia, podróżować, łapać każdą dobrą chwilę. Chcę dotrzymać słowa, które dałam sobie przed przeszczepem, że jeśli dostanę szansę na nowe życie, to wykorzystam je w stu procentach. Myślę, że jest to bardzo dobra okazja, aby podziękować wszystkim wspaniałym osobom, które spotkałam podczas swojej walki z chorobą. Szczególne podziękowania należą się lekarzom oraz personelowi szpitala w Rabce-Zdroju, którzy opiekowali się mną od urodzenia aż po sam dzień przeszczepu. Wspomniałym lekarzom ze Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu, którzy dali mi szansę na nowe życie, oraz całemu personelowi z Zabrza, który opiekował się mną o każdej porze dnia i nocy, zawsze z uśmiechem i pozytywnym nastawieniem. Drodzy Czytelnicy! Pamiętajcie, aby dążyć do osiągnięcia swoich celów pomimo przeciwności losu. Ta choroba nie jest wyrokiem, jedynie kolejną próbą życiową, do której musicie podejść z odwagą. Pamiętajcie, że to wy jesteście górą.

Pozdrawiam!
Angelika Mamak

Gdy choruje cała rodzina...

Patryk ma 20 lat, a od kilku choroba daje mu w kość do tego stopnia, że miewa dni, kiedy błaga o śmierć. Płacze, nie chce jeść, nie ma sił, żeby podnieść się z łóżka, nie może złapać oddechu, choć bardzo się o to stara i modli się, żeby cały ten koszmar już się skończył.

– Wiesz, ludziom się wydaje, że mukowiscydoza to „tylko” niezliczona liczba leków, inhalacji i drenaży. Że to tylko ból fizyczny, dyskomfort w oddychaniu, osłabienie organizmu, częste pobyty w szpitalu. Mało kto rozumie, że to piekło przede wszystkim psychiczne. Bo my, chorzy, po tylu latach nieustającej walki o każdy dzień, o każdą godzinę byle jakiego życia, boimy się już nie tylko samej śmierci w niewyobrażalnych męczarniach. Boimy się też o naszych bliskich. O rodzeństwo czy rodziców, którzy przeżywają tę paskudną chorobę razem z nami. Od pierwszego dnia urodzenia, do tego ostatniego, kiedy trzeba się pożegnać i pozwolić nam odejść.

– Kiedy miałem kilka lat przede wszystkim czułem się dużo lepiej. Moje płuca nie były jeszcze tak zdegradowane, czułem większą moc do tego, żeby pokonać nawracające infekcje. Moje utraty wagi nie były aż tak bardzo odczuwalne, a nabieranie masy ciała o wiele prostsze. Mogłem nawet grać w piłkę z chłopakami, uczęszczać normalnie do szkoły, bawić się z rówieśnikami na podwórku czy wyjeżdżać na wakacje. I nie czuć strachu. A przede wszystkim nie widziałem wtedy zmartwienia u mamy, chyba że jeszcze wtedy tego nie rozumiałem. Pobytu w szpitalu zdarzały się rzadziej, no i łatwiej było się na to leczenie dostać.

Z perspektywy czasu widzę, jak ogromna jest różnica pomiędzy chorymi dziećmi a chorymi dorosłymi. Czasami odnoszę wrażenie, że nas, pełno-

letnich z mukowiscydozą, spisuje się na straty. Okazuje się mniej zainteresowania, nawet fundacje „wołą” pomagać dzieciakom niż tym, którzy dziećmi już dawno przestali być. Ograniczone liczby miejsc w placówkach leczniczych, schody finansowe, notoryczne problemy na komisjach orzekających i dosłownie wyzebrane renty, o śmiesznie niskich kwotach. Gdyby nie mama i pomoc moich dziadków, wyładowałbym w jakimś domu opieki, bo jak mam się utrzymać za te kilkaset złotych miesięcznie, bez możliwości podjęcia pracy? A większość tak ciężko chorych jak my, chociażby bardzo chciała, nie ma możliwości pracować. No właśnie, gdyby nie moja mama i moja siostra...

Wiele rodzin, w których występuje mukowiscydoza, rozpada się. Któryś z partnerów zwyczajnie nie wytrzyma i odchodzi, zostawiając wszystko na barkach tylko jednego z nich. A przecież w tych domach często jest jeszcze inne rodzeństwo. Co z tego, że zdrowe, że nie potrzebuje drogich leków i sprzętu do rehabilitacji. Tak samo jak chory brat czy siostra potrzebuje przecież książek do szkoły, ubrań. Tak samo trzeba je wyżywić i zapewnić chociaż minimum tak zwanej normalności. A tu nie tylko o pieniądze chodzi. Często, jak się później okazuje, to najmniejszy problem dla rodzin osób chorych. Bo po latach zmagania z przytłaczającymi sytuacjami po „głowie” dostają wszyscy.

– Choruje cały dom. Zrozumiałem to po latach, szczególnie dotkliwie wtedy, gdy moja siostra zaczęła się okaleczać, przestała jeść, miała głębokie stany lękowe. Mama dosłownie zniknęła w oczach, nie raz słyszałem, jak cichutko płakała, prawie się dusząc, bo nie dawała sobie rady z ogromem problemów jakie na nią, na nas spadały. Ktoś, kto będzie



Fot. Katarzyna Kaczmarek

to czytał, może powiedzieć, że trzeba było iść po pomoc. Dokąd? Psychologów i psychiatrów, którzy zrozumieliby naszą sytuację, jest ciągle za mało. Albo gorzej, nikogo na nich nie stać, a wizyty na tak zwany NFZ to mijająca się z celem ściema. W takim małym mieście jak nasze specjalistów jest jak na lekarstwo, a potrzebujących wsparcia – niekończąca się kolejka. Więc terapia nie spełnia do końca oczekiwań oraz nie przynosi rezultatów. Wiem, jak to brzmi – że my, chorzy, mamy pretensje do wszystkich i o wszystko. Ale ciężko myśleć inaczej, gdy musisz żyć w piekle czterech ścian, pozbawiony wszelkich perspektyw na poprawę. I jeszcze patrzysz, jak przez twoje chorowanie cierpią najbliżsi. Bo się martwią, bo nie umieją sobie poradzić z lękiem przed najgorszym, bo każdej nocy za gardło trzyma ich bezsilność. I ciągle pod górkę, na każdym kroku. Bo nie ma akurat wolnych łóżek w szpitalu, nie ma środków na wsparcie finansowe, nie możemy państwu w tym momencie nic zaoferować, bo są też inni potrzebujący – ja nic innego od lat

nie słyszę. No, może jeszcze ciągle obiecanki, zazwyczaj kończące się tym, że karmi się nas złudzeniami, żenującymi podwyżkami świadczeń o marne kilkanaście złotych. Kto chciałby tak żyć? Uwierz mi, że nikt. Większość bladego pojęcia nie ma, z czym borykam się ja i moi bliscy. To jest koszmar, którego nie życzy się nikomu. To ciągła walka bez gwarancji na nic. Nawet na godną śmierć.

W Polsce system opieki zdrowotnej nad chorymi dorosłymi pozostawia wiele do życzenia. Komisje orzekające o niepełnosprawności to maskarada, ciągle udowadnianie, że jest się na tyle ciężko chorym, że choćby nie wiem jak bardzo się chciało, nie da się rady pracować. Nieustanne poszukiwania miejsc, gdzie można się leczyć, bo klinik zajmujących się chorymi z mukowiscydozą jest za mało. Lekarzy mamy dobrych, ale ogranicza ich brak specjalistycznego sprzętu, limity albo brak łóżek, gdzie można by ludzi chorych położyć i się nimi zająć. Opieka psychologiczna kuleje, a o depresji, niestety, mówi się rzadko. Trudno się do niej przyznać, a nie zdiagnozowana i nieleczona przynosi straszne skutki. Rozpady rodzin, ucieczki w nałogi, próby samobójcze. Brak motywacji, brak nadziei, brak chęci do działania.

– Ja nigdy nie rozumiałem i już pewnie nie zdążę pojąć, że w innych krajach

można to jakoś zorganizować. Tam też odchodzą ludzie młodzi, cierpią małe dzieci. Ale mają większą liczbę specjalistów, przystosowane szpitale, nieograniczoną liczbę niezbędnych izolatek. Darmowy sprzęt, refundowane leki i łatwiejszą drogę do przeszczepów. Nie zapomnę, co czułem, gdy umarł mój tata. Te obrazy zostaną we mnie już na zawsze. Ból, jakiego wtedy doznałem, jest nie do opisania. I jeszcze większe przerażenie mamy, takie przewrażliwienie na moim punkcie. I to, że siostra panicznie bała się wychodzić z domu, bo ciągle myślała, że ze mną też nie zdąży się pożegnać.

Z depresją i brakiem zdolności do radzenia sobie w codziennym, wydawałoby się zwykłym życiu, problem ma większość rodzin, w których występuje mukowiscydoza. To jest jak wspinanie się po schodach: wydaje ci się, że to już ostatnie piętro, że w końcu na chwilę odpoczniesz. Po czym okazuje się, że napotykasz drzwi, za którymi... są kolejne schody. I kolejne. Tłumione w sobie emocje, wstyd przed przyznaniem się do kłopotów z pieniędzmi na leczenie, niejednokrotnie długi i problemy mieszkaniowe, to tylko skrawek tego, z czym muszą się takie rodziny zmagać. Komu powiedzą i kto ich zrozumie? Ktoś stojący z boku nie ma możliwości tego pojąć, bo nie wie, czym jest ta choroba. I zresztą na szczęście, bo kto

o zdrowych zmysłach życzyłby innym znanego uczucia – zaciskającej się wokół szyi pętli?

– Mam prawie 20 lat i świadomość tego, że za kilka miesięcy mogę zostawić mamę i siostrę same. Czy sobie poradzą, jak to zniosą, czy kiedykolwiek się z tym pogodzą? To najczęściej przychodzące do głowy pytania u ludzi takich jak ja. Zostawionych samym sobie, łapiących oddech resztkami sił w bólu i poczuciu przegranej. Chciałbym tylko, żeby ludzie odpowiedzialni za nasz kraj, za system leczenia zrozumieli, że jedyne, czego chcemy, to poczucie godności. Bo nam ta okrutna choroba zabrała wszystko, już na starcie. Mam szukać pocieszenia w tym, że kiedy przyjdzie ten moment, będzie miał mnie kto trzymać za rękę, żeby wysłać w tę ostatnią podróż? Ja zamknę oczy, przestanę się już męczyć i już nigdy więcej nie doświadczę tego przerażającego uczucia – braku powietrza w płucach. A oni, moja rodzina? Przecież dla nich prawdziwy koszmar zacznie się właśnie wtedy. I najprawdopodobniej nikt im wtedy nie pomoże.

Chciałbym, żeby każdy to przeczytał i rozumiał, że mukowiscydoza to nie tylko ja czy moi chorzy koledzy. To choroba, która niszczy nas wszystkich. Niestety, za szczelnie zamkniętymi drzwiami totalnego niezrozumienia.

Anika Werner

Przegląd szpitalny dorosłego chorego na mukowiscydozę

Od kilku już lat coroczne szpitalne leczenie rozpoczynam tuż przed weekendem majowym. Ma to swoje plusy i minusy. Plusem jest cisza, spokój i pusta sala, a minusem to, że niewiele badań można wtedy zrobić.

Szpitalny dzień dla chorych na mukowiscydozę szybko mija. Mimo totalnego spokoju, swoje trzeba zrobić. Pierwszego dnia wstałam o godzinie ósmej, zmierzyłam poziom glukozy we krwi i ruszyłam z kopyta. Po porannej

toalecie czas na niezdrową kawkę (bo pusty żołądek) i pierwsze dwie inhalacje na leżąco – jeden bok, potem drenaż, kaszel, a następnie drugi bok i powtórka. Trzeba uważać, żeby się nie udusić kabelkami od inhalatora, gdy się tak



Fot. z archiwum autorki

przewraca z lewa na prawo ;-). Po inhalacjach trzeba porządnie umyć nebulizatory, a najlepiej jeszcze wyparzyć, ale miałam trzy duże torby i wyparzac to byłaby czwarta torba. Zrezygnowałam. Połałam sprzęt wrzątkiem. Wreszcie można zająć się śniadaniem, które już dawno czeka. Ale najpierw muszę zważyć chleb, dżem i to, co zawiera węglowodany, żeby wiedzieć, ile sobie podać jednostek insuliny. Klucie w brzuch, a potem jedzenie. Talerze zabierają salowe, ale sztućce, kubeczek i talerzyk trzeba umyć i wytrzeć stolik z okruszków. Czas na leki. Część dostaję, część mam swoich. Sprawdzam co, ile i jak, i łykam garść specyfików. Rozpuszczam jeszcze ACC i szykuję kolejną inhalację – z antybiotyku. Trzeba iść do zabiegowego po lek, strzykawkę i igły. Rozpuścić lek w soli i włączyć do odpowiedniego sprzętu. Inhalacje tym razem na siedząco. W połowie tej czynności zastał mnie lekarz dyżurny. Znowu muszę umyć nebulizator (bo to drugi zestaw) i wreszcie jestem wolna. Około godziny trzynastej zaczynają się kroplówki (trzy), które będą leciały do ciężkiego popołudnia. A wieczorem powtórka z rozrywki z inhalacjami i znowu kroplówka. Tak wygląda wolny dzień. Bo w normalny dochodzą badania, na któ-

re lata się w różne miejsca. Ja się w szpitalu nie nudzę, bo chwilami wyrobić się z życiem tutaj też nie mogę ;-).

Po sześciu dniach totalnej laby, przewracania się z boku na bok bądź to z pilotem, bądź to z telefonem, bądź też z książką, rozpoczął się prawdziwy pobyt w szpitalu. Pobudka od piątej rano (bo kroplówka z antybiotykiem), ale człek już nie mógł podzemać do ósmej, bo ruch na korytarzu rozpoczął się około szóstej trzydzieści. Z wielkim żalem zwlokłam się z łóżka (które ma pilota i można sobie np. podwyższyć pod głowę albo pod nóżkami, albo i to, i to) i rozpoczęłam dzień na dobre. O tej porze sala już była ogarnięta, a na oddziale powoli robiło się głośno. Ledwo zdążyłam zrobić inhalację, ujrzałam tabuny studentów, z których część zmierzała do mnie. Udzieliłam bardzo obszernego wywiadu na temat skąd i po co się tu wzięłam, jak i opowiedziałam historię swojego życia (czyt. choroby). Sześć par rąk mnie osłuchiwało słuchawką, a jedna para jeszcze obadała brzuch. Gdy ta grupa poszła, przyszła następna, której udzieliłam innego wywiadu – na temat swojego oddychania, duszności i ogólnej rehabilitacji oddechowej. W tzw. międzyczasie dostałam lokatorkę, do której dzięki tłumy przychodziły z równą ochotą i co chwila ktoś do sali wchodził lub z niej wychodził. Czułam się jak na dworcu, ani chwili spokoju. O drzemce nie było nawet mowy! Zresztą, adrenalina całodzienna, jak i wizyta rehabilitantki skutecznie mnie postawiły na nogi i odsypianie nocy nie miało już sensu.

Poza wywiadami była u mnie pani doktor i wspólnie ustaliłyśmy, czego mi potrzeba (w sensie badań). Założenia przedstawiały się następująco: gastroscopia, fiberoskopia, USG piersi i mammografia (no cóż, zbliżam się do wyjącej 50-tki), densytometria (badanie gęstości kości), prześwietlenie

zatok i konsultacja laryngologa. I w zasadzie wszystko się udało, mimo że cztery badania w jeden dzień trochę mnie wykończyły. Szacun dla całego szpitala, że się wszyscy tak sprężyli! Bo w domu musiałabym nie tylko załatwiać skierowania na każde badanie osobno, to jeszcze czekać na wizytę, a potem jechać na wszystko w różnych terminach. Co prawda latałam po szpitalu jak kot z pęcherzem, a pomiędzy jednym badaniem a drugim leciała kroplówka, a kochana rehabilitantka robiła mi drenaż. Żeby nawet w szpitalu nie wyrabiać się z życiem!?! Od dziewiątej rano do grubo po czternastej nie jadłam i nie piłam, więc jak już mogłam, to zjadłam co podali, bez zbędnego marudzenia. Chociaż krupnik z grubą kaszą jakoś mocno przypominał mi pęczak z poprzedniego obiadu ;-), więc przełknęłam tylko kilka łyżek.

Najgorsze były dwa badania inwazyjne. Jednego dnia miałam rurę w przełyku, a drugiego – w drzewie oskrzelowym. O ile gastroscopia jest bez znieczulenia i człowiek mocno przeżywa połykanie tejże, leczą łyż i jest się świadomym, o tyle fiberoskopia jest zabiegiem superowym. Oczywiście w Poznaniu. W tym sensie, że w żyłę dają krótkie znieczulenie i pacjent pamięta tylko to, że mu coś wstrzykują. I zasypia snem sprawiedliwego. W zasadzie więc nie wie, co oni (specjaliści) tak naprawdę robią ;-). Rurka z kamerką ogląda sobie wnętrze płuc, wpuszczają tam sól fizjologiczną, biorą tzw. popłuczyny oskrzelowe, czasem dają do środka sterydy lub pobierają jakiś wycinek do badania. Mnie chyba nic nie wycięto, za to środek jak na mukowiscydozę wygląda ponoć całkiem, całkiem. I to jest najważniejsze!!! Ale dam czadu na weselu w czerwcu, jak taka zdrowa jestem!

O ile wyniki badań były naprawdę zadowalające, to przez pierwsze dni martwiłam się brakiem dobrych

żył. Pierwszy wenflon wytrzymał tylko dobę, a żeby założyć drugi, siostry kłuły mnie sześć razy. Ból towarzyszący całej tej „operacji” jest specyficzny i nieporównywalny z czymkolwiek... Pomiędzy jedną próbą a drugą myłam ręce aż do łokci w bardzo ciepłej wodzie, klepałam je, pocierałam, żeby te dzia-

dowskie żyły powylażyły na wierzch jak dżdżownice po burzy, ale niewiele pomagało. Cóż, widać, że fizycznej roboty to ja specjalnie nie wykonuję :-D. Niestety, po kilku dniach szukałyśmy kolejnej żyły, ale pielęgniarka tak się fajnie wbiła, że ustrojstwo wytrzymało do końca pobytu.

Po tygodniu przyjechała koleżanka w niedoli i w maskach chodziłyśmy na kawkę (siedząc w pewnej odległości od siebie) i na spacer do namiastki parku wokół szpitala. I czas zleciał nie wiadomo kiedy. Jedenastego dnia dostałam wypis i oby na rok wystarczyło mi tych atrakcji!

Joanna Jankowska

II Ogólnopolska Pielgrzymka Osób Walczących z Mukowiscydozą

W dniach 13–14 kwietnia 2019 r. odbyła się II. Ogólnopolska Pielgrzymka Osób Walczących z Mukowiscydozą na Jasną Górę. Przypadła na podniosły okres Wielkiego Postu, czas, gdy zwalniamy na chwilę, by zastanowić się nad sensem naszego ziemskiego życia. Z drugiej strony kwiecień to miesiąc, kiedy wszystko budzi się do życia, rozkwita, zaczyna od nowa... Tak więc i my wyruszyliśmy na pielgrzymkę, aby zaczerpnąć siły, energii, by pokonywać trudy naszego codziennego życia. W sobotni poranek, tuż przed Niedzielą Palmową, zebraliśmy się na Jasnej Górze u stóp Częstochowskiej Madonny, by podziękować za wszelkie dobro, jakie otrzymujemy za jej pośrednictwem, ale również, by ponownie zawierzyć Maryi całe nasze życie, radości, smutki, nas samych, nasze rodziny, naszych chorych, lekarzy i prosić o wynalezienie lekarstwa na mukowiscydozę.

Motywy przewodnim był „sens cierpienia”, który to temat przybliżył nam ks. Wojciech Bartoszek – duszpasterz krajowy apostołstwa chorych. Ksiądz Wojciech wypowiedział bardzo kluczowe słowa, że to nie cierpienie nas zjednoczyło na Jasnej Górze, lecz wiara, modlitwa, wspólne spotkania,

konferencje. To zjednoczenie odbyło się w wielu miejscach w Polsce. W Rabce-Zdroju w kościele św. Teresy miał miejsce coroczny tradycyjny Koncert Wielkopostny pt. *Ja jestem z Tobą*, zorganizowany przez Miejski Ośrodek Kultury, podczas którego trwała zbiórka na rzecz osób chorych na mukowiscydozę.

W Dziekanowie Leśnym trwało szkolenie dla fizjoterapeutów już pracujących z naszymi chorymi bądź taką współpracą zainteresowanych. Tak więc był to czas bardzo owocny dla wielu ludzi. W gronie kilkudziesięciu osób z różnych stron Polski spędzaliśmy czas na rozmowie, modlitwie, wymianie doświadczeń, wspólnych posiłkach. Było wiele radości, uśmiechu, ale i łez. Łez, które przynoszą ulgę, ukojenie serca i duszy. Każdy z nas potrzebuje nie tylko lekarza, by leczyć ciało, ale lekarza, by leczyć duszę, by to wszystko, co nas spotyka w życiu, miało sens, a szczególnie nasza nieustająca walka z przeciwnościami życia, cierpieniem naszych najbliższych. Gdy choroba dotyka najbliższą nam osobę, nie ma słów pocieszenia, nic nie jest w stanie ukoić bólu, który nosimy, jedynie czas i wiara przynoszą ulgę i dają nadzieję na lepsze jutro.

Każdy z nas inaczej odczuwa emocje, uczucia i to, jak sobie poradzimy, zależy od nas. Ubiegłoroczna pielgrzymka doczekała się wspaniałych owoców, dzięki fantastycznym osobom mamy Żywy Różaniec. Ponad 40 osób codziennie modli się za chorych na mukowiscydozę i o to, by wynaleziono skuteczne lekarstwo na tę chorobę.

W październiku 2018 r. na prośbę chorych i rodziców Arcybiskup Metropolita Krakowski Marek Jędraszewski ustanowił siostrę Faustynę Kowską duchową patronką chorych na mukowiscydozę. Jest to dla nas ogromny zaszczyt i radość, że ta święta osoba, która była sekretarką Pana Jezusa, stała się duchową patronką naszych chorych. Podczas święta Bożego Miłosierdzia w Łagiewnikach Abp. Marek Jędraszewski polecał chorych, ich rodziny, lekarzy Bożemu Miłosierdziu i wstawiennictwu św. Siostry Faustyny, by orędowną za nami u Jezusa Miłosiernego.

Z Dz. św. Faustyny 1488: „Dziecię Moje, życie na ziemi jest walką, i to wielką walką o królestwo moje, ale nie lękaj się, bo nie jesteś sama. Ja cię wspieram zawsze, a więc oprzyj się o ramię Moje i walcz, nie lękając się niczego. Weź na czynie ufności i czerp ze źródła żywota nie tylko dla siebie, ale i pomyśl o innych

Akt Zawierzenia

Osób Walczących z Mukowiscydozą

Matce Bożej Częstochowskiej

Królowej Rodzin, Królowej Polski



Wielka Boga – człowieka Matko, Niepokalana Dziewico Maryjo,
Matko naszego zawierzenia.

W obliczu Boga w Trójcy Świętej Jedyne, zawierzamy dzisiaj
Twojemu Niepokalanemu Sercu osoby chore na mukowiscydozę – dzieci
i dorosłych, ich rodziców, rodzeństwo, opiekunów, lekarzy, pielęgniarki,
fizjoterapeutów, wolontariuszy, naukowców, kapelanów, dyrekcje szpitali,
władze miast i wsi oraz całego kraju, stowarzyszenia, fundacje i wszystkich,
którzy w jakikolwiek sposób wspierają i służą tym chorym.

Maryjo, zwracamy się do Ciebie, jako wzoru cierpienia i odwagi.
Ty uczestniczyłaś w cierpieniu i śmierci Twojego Syna Jezusa Chrystusa.
Teraz uczestniczysz w Jego królowaniu. My również przeżywamy cierpienie
w naszej codzienności.

Ucz nas każdego dnia cierpliwości w walce z tą chorobą
i ufności w miłosierną oraz bezwarunkową opiekę naszego
Ojca Niebieskiego.

Polecaj nas swojemu Synowi, prosz za nami i wypraszasz
wszelkich potrzebnych łask.

Bądź naszą Orędowniczką u Twego Syna.

Matko Jezusa i Matko nasza – Maryjo!

Idąc za wzorem św. Jana Pawła II –

my również chcemy dzisiaj powiedzieć – jesteśmy cali Twoi.

W Twoim Niepokalanym Sercu składamy nas samych, to kim jesteśmy, nasze
myśli, pragnienia, naszą wolę, nasze ciała, nasze smutki, radości,
naszą chorobę i cierpienia, zranienia i słabości, całą naszą przeszłość
od chwili poczęcia i całą naszą przyszłość.

Ty, najlepsza nasza Matko,

kształtuj nas, ochraniaj od zła, prowadź i posługuj się nami
według woli Syna Twojego Jezusa Chrystusa, Jedyne Zbawiciela Świata,
od którego pochodzi wszelkie dobro, prawda i życie. Amen.

*W czasie II Ogólnopolskiej Pielgrzymki Osób Walczących z Mukowiscydozą
CZĘSTOCHOWA, 13–14 kwiecień 2019 roku*

duszach, a szczególnie o tych, którzy nie
dowierają Mojej dobroci”.

Jezu Ufam Tobie!

Atmosfera w czasie naszego piel-
grzymowania była wspaniała, wrócili-
śmy do domów radośni, z pokładami
energii, zapalem, z nową nadzieją na
lepsze jutro.

**Już teraz serdecznie zaprasza-
my na kolejne pielgrzymowanie do
Częstochowy w 2020 r., w dniach
14–15 marca.**

Osoby, chcące się włączyć w mo-
dlitwę Żywego Różańca, gorąco do
tego zachęcamy, to naprawdę tylko
kilka minut dziennie. W grupie łatwiej,
zapraszam do kontaktu ze mną.

Anna Mazur-Gałka
Polskie Towarzystwo Walki
z Mukowiscydozą
tel. kom. 782 957 855

Dla zainteresowanych więcej na
temat pielgrzymki:

<https://ekai.pl/jasna-gora-ii-ogolnopolska-pielgrzymka-osob-walczacych-z-mukowiscydoza/>

<http://www.radiojasnagora.pl/n1-22-ii-ogolnopolska-pielgrzymka-osob-walczacych-z-mukowiscydoza>

Relacje rodziców

Jesteśmy dziadkami malutkiego
„Mukolinka”. W dniach 13–14 kwietnia
2019 r. byliśmy uczestnikami II Ogólno-
polskiej Pielgrzymki Osób Walczących
z Mukowiscydozą na Jasnej Górze, któ-
ra zorganizowana została przez Polskie
Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
oddział w Gdańsku.

Był to dla nas czas wyjątkowych
spotkań z rodzicami osób chorych
na mukowiscydozę i Krajowym Dusz-
pasterzem Apostolstwa Chorych, ks.
Wojciechem Bartoszkim. Uczestnic-
two w pielgrzymce w gronie osób,
które przeżywają na co dzień cierpie-

nie swoich bliskich, pozwoliło nam zrozumieć naszą rolę w tym doświadczeniu życia.

Wspólne Msze Święte, modlitwy w kaplicy Matki Bożej, Apel Jasnogórski, konferencje ks. Wojciecha o tematyce wsparcia psychologicznego i duchowego, rozmowy i wymiana doświadczeń dały nam nadzieję i siłę.

Połączyła nas wiara i wielka miłość, pełne przeświadczenie, że sens ma zawierzenie Matce Bożej chorych i ich najbliższych oraz pracowników służby zdrowia i wszystkich tych, którzy wspierają osoby walczące się z tą chorobą.

Modliliśmy się również o wynalezienie leku, który pomoże zwalczyć tę genetyczną chorobę.

Dziadkowie

W tych dniach, na które zaplanowano pielgrzymkę, miałam inne plany... Jednak wewnątrz czułam, że powinnam je zmienić i być razem z innymi, aby dodać mocy modlitwie w intencji naszych chorych. Był to weekend skupienia i modlitwy w słusznej sprawie. Spotkałam wspaniałych i wartościowych ludzi głębokiej wiary, z którymi mogłam porozmawiać o wspólnych problemach, z jakimi się borykamy, i wymienić doświadczeniami. Były łzy, wzruszenia, ale i radość, że mogliśmy wspólnie zanieść Matce Bożej nasze intencje.

Wierzę, że choć była nas garstka, to zostaniemy wysłuchani i doczekamy refundacji tych leków, na które najbardziej czekamy.

Agnieszka, mama 15-letniego Adama

Kochani! Pielgrzymka do częstochowskiej Mateczki to dla mnie bardzo ważna sprawa. Przecież od lat latem pielgrzymuję pieszo, aby prosić o pomoc dla nas wszystkich,

a w szczególności dla naszych dzieci. Na początku jako prezes, zarówno ja, jak i setki ludzi, prosiliśmy Boga o uruchomienie przeszczepów płuc w Polsce. Potem składaliśmy prośby o dobre warunki szpitalne, a od roku, wspólnie z 45-osobową grupką rodziców osób chorych na mukowiscydozę, szturmujemy do nieba, prosząc Mateczkę, by wyjednała nam błogosławieństwo dla naszych rodzin oraz tani, skuteczny lek na mukowiscydozę. W tym roku, pomimo wielu przeciwności, po raz drugi spotkaliśmy się u stóp Częstochowskiej Pani. Wprawdzie w małej grupce, jednak mogliśmy nie tylko oddać wszystkie nasze troski i prośby w intencji całej społeczności chorych na mukowiscydozę, ale i prosić o ten wyczekiwany skuteczny lek. Z jednej strony towarzyszyła nam wielka radość, wiara i nadzieja, że zostaniemy wysłuchani. Przecież Bóg nie zawodzi, wielokrotnie miałam okazję przekonać się, że jest Bogiem, który wysłuchuje i dochowuje słowa, tylko robi to w odpowiednim dla Niego czasie. Z drugiej zaś strony ogromny ból w sercu, gdyż jest nas wielu dotkniętych piętnem mukowiscydozy, około 1500 osób, i wszyscy potrzebujemy skutecznego leku dla naszych dzieci, a nas było tylko 15 osób i Kapłan. Pomyślałam wówczas o tym, jak bardzo człowiek jest zadufany w sobie, jak bardzo liczy na swoje własne wątłe siły. Początkowo w moim sercu pojawiło się rozczarowanie i ludzkie myślenie wzięło górę, jednak po krótkiej chwili modlitwy pojawił się pokój serca. Zrozumiałam, że należy się cieszyć, iż udało się nam w ogóle zorganizować i dotrzeć przed oblicze Mateczki, że przybyli ci, którzy mają wiarę chociażby wielkości ziarenka gorczycy, ci, którzy wierzą, że dla Boga nie ma rzeczy niemożliwych. To był czas wyjątkowy, modlitwa, dzielenie się słowem, ale też „kawa”

i wspólnie spędzony czas. Towarzyszył nam Kapłan, ks. Wojciech Bartoszek, który pomimo wielu obowiązków znalazł dla nas czas, by bezinteresownie z nami być. To ten skromny Kapłan przybliżył nam postać błogosławionej Hanny Chrzanowskiej, wspaniałej kobiety, pielęgniarki i prekursorki pielęgniarstwa domowego. W zaciszu pięknej Kaplicy Sióstr Miłosierdzia św. Wincentego à Paulo mogliśmy uczestniczyć w adoracji Pana Jezusa. Wyjątkowa atmosfera i bliskość Pana sprawiła, że nasze serca były przepełnione pokojem. Ksiądz Wojciech udzielił każdemu z osobna błogosławieństwa Najświętszym Sakramentem zwanym błogosławieństwem lourdzkim, a następnie każdy mógł ucałować relikwie błogosławionej Hanny Chrzanowskiej. To był piękny czas przepełniony obecnością Boga. Podczas krótkiej konferencji ksiądz przybliżył nam miłość Jezusa powiązaną z cierpieniem, które przede wszystkim Jezusowi nie było obce. Miłość, którą wielu z nas nie dostrzega w codziennych zmaganiach z chorobą. Jak zawsze otrzymałam więcej, niż mogłabym się spodziewać – nowe siły i nadzieję, umocnienie, aby wytrwać w wierze, pomimo wielu niewiadomych i przeciwności. Cieszę się, że było kilku młodych rodziców, to napełniło mnie optymizmem. Wiara tych młodych ludzi z pewnością będzie wzrastała i błogosławieństwo Boże rozleje się hojnie na ich rodziny, bo Bóg zawsze daje więcej, niż byśmy się spodziewali. Wierzę, że nasza mała grupka z czasem się rozrośnie i wymodlimy upragniony tani lek. Nie ma takiej mamy, która zostawia swoje dzieci bez opieki i pomocy, a przecież my byliśmy po pomoc u naszej Mamy. Modlitwa sercem ma wielką moc i może przyspieszyć czas wynalezienia leku, żeby jednak modlić się sercem, trzeba najpierw poznać Jezusa, co ro-

KURIA METROPOLITALNA
W KRAKOWIE

Kraków, dnia 15 października 2018 r.

Nr 3136
...../2018

Szanowny Panie Prezesie,

W imieniu Księdza Arcybiskupa Marka Jędraszewskiego, Metropolity Krakowskiego, dziękuję serdecznie za otrzymaną prośbę w sprawie patronatu św. Siostry Faustyny, skierowaną w imieniu Zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą z siedzibą w Rabce Zdroju, rekomendowaną przez proboszcza parafii pw. św. Teresy od Dzieciątka Jezus w Rabce Zdroju oraz Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc Oddział Terenowy im. Jana i Ireny Rudników w Rabce Zdroju.

Św. Faustyna została wybrana na patronkę wielu miejscowości, szkół, domów pomocy, szpitali, zakładów opiekuńczo-leczniczych, przytułisk, jadłodajni, ośrodków kultury, fundacji, kół różańcowych i stowarzyszeń. Informują o tym Siostry Matki Bożej Miłosierdzia. Zamieściły te informacje również na stronie internetowej: www.faustyna.pl.

Państwo również wybraliście świętą Faustynę na patronkę. Ksiądz Arcybiskup wyraża radość, że ta niezwykła święta stała się Wam bardzo bliska. Wiele razy przebywała w szpitalu i cierpiała z innymi chorymi. Cierpienie nie oddaliło jej jednak od Boga, lecz jeszcze bardziej ją z Nim zjednoczyło. Pamięć o męce Jezusa znoszonej za ludzi była dla niej umocnieniem. Niekiedy wyznawała: „Dusza moja jest w morzu cierpień” (Dz. 893). Gdy zachorowała i siostry musiały się nią opiekować, napisała w Dzienniczku: „W pewnym dniu skarżyłam się Jezusowi, że jestem ciężarem dla siostr. Odpowiedział mi Jezus: Nie żyjesz dla siebie, ale dla dusz. Z cierpień twoich będą korzystać inne dusze. Przeciągłe cierpienie twoje da im światło i siłę do zgadzania się z wolą moją” (Dz. 67). Słowa te dodawały jej siły w cierpieniu.

Strona 1 z 2

KURIA METROPOLITALNA
W KRAKOWIE

Ksiądz Arcybiskup wyraża zgodę na to, aby św. Faustyna była w sensie duchowym czczona jako Patronka chorych na mukowiscydozę, ich rodzin i opiekunów. W imieniu Księdza Arcybiskupa ogarniam modlitwą wszystkich dotkniętych ciężką i nieuleczalną chorobą mukowiscydozy. Polecam wstawienictwu św. Faustyny każdego chorego i każdą chorą, a także tych, którzy im towarzyszą w trudnym doświadczeniu. Niech ona, jako Wasza patronka, wspiera Was w całym Waszym życiu.

Z chrześcijańskim pozdrowieniem

KANCLERZ KURII
Ks. Tomasz Szopa

Szanowny Pan Prezes
Waldemar Majek
Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
ul. Prof. Jana Rudnika 3B
34-700 Rabka Zdrój

Strona 2 z 2

bił, jak żył i jak wielką miłość okazywał swoim uczniom. Należy odkryć Jego rolę w zbawczym dziele zbawienia świata. Pojąc, że gdyby nie Jego miłość do nas, Jego okrutne katusze, śmierć i Zmartwychwstanie, to bylibyśmy ludźmi pozbawionymi sensu życia. Dla ludzi wierzących tym sensem jest życie wieczne. Dopiero kiedy zatrzymamy się i zagłębimy w cierpienie Jezusa i Jego matki, zrozumiemy Jego ogromną miłość do nas. Dopiero wtedy uznamy, że bez Jego pomocy nie damy rady poradzić sobie z naszym pokręconym

życiem. Życiem naznaczonym trudem i nieustanną walką z chorobą. Wówczas odkrywamy, że z Nim jest zdecydowanie łatwiej iść przez życie, a nasze serca zaczną bić mocniej, natomiast On zacznie przemieniać nasze życie i objawiać swoją moc. Nasze troski staną się mniejsze, a trudności łatwiejsze do pokonania, staniemy się ludźmi pokoju. Oczywiście każdy ma prawo mieć inne zdanie, ja jedynie dzielę się radością ze spotkania z żywym Bogiem, dzielę się swoim wieloletnim doświadczeniem dotyku Boga dobrego, fakta-

mi, które miały i nadal mają miejsce w moim życiu. Pomimo wielu trudnych sytuacji i zmagani wiem, że On jest ze mną i prowadzi mnie drogą najlepszą, chociaż na początku często dla mnie niezrozumiałą.

Niech Pan nam wszystkim błogosiławi, otwiera nasze serca na Jego miłość do nas, uzdalnia każdego do poznania planu, jaki ma wobec nas i w swoim niezgłębionym miłosierdziu ofiaruje nam upragniony lek.

Dorota Hedwig

„Dopóki walczysz – jesteś zwycięzcą”, czyli biegniemy dla chorych na mukowiscydozę

I Piastowski Bieg po Oddech już za nami...

Czasem słońce, czasem deszcz, a czasem nawet grad... Jakże symboliczna była tego dnia pogoda...

Po wielkiej burzy, gradobiciu, jednak już w promieniach słońca, ponad 400 uczestników wystartowało w Wołowicach pod Krakowem w I Piastowskim Biegu po Oddech. Celem imprezy było zebranie środków na wsparcie podopiecznych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. I Piastowski Bieg po Oddech to pierwszy bieg – córka sztandarowej imprezy Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, jaką jest Bieg po Oddech w Zakopanem, którego już czwarta edycja odbędzie się 1 września w Zakopanem. Stał się też przykładem solidarności i bezpośredniego zaangażowania grupy rodziców podopiecznych Towarzystwa, którzy postanowili wesprzeć jego działalność. Głównymi organizatorami imprezy był Klub Sportowy Piast Wołowice oraz Gmina Czernichów. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą pełniło rolę współorganizatora i partnera dbającego, aby bieg odbył się na najwyższym poziomie.

Na starcie stanęli ludzie dobrej woli – zarówno zawodowi biegacze, amatorzy, jak i sami chorzy na mukowiscydozę. Dla biegaczy przygotowane zostały dwa dystanse – 6 i 12 km. W biegu wzięło udział 10 chorych. Na miejscu odbył się rodzinny piknik z wieloma atrakcjami dla każdego, nie zabrakło zabaw dla dzieci, zjeżdżalni, smakołyków. W dniu biegu można było również porozmawiać z ekodoradcą oraz wykonać bezpłatną spirometrię.

I Piastowski Bieg po Oddech niewątpliwie promuje zdrowy tryb życia i sport nie tylko wśród chorych jako formę rehabilitacji, ale również wśród nas wszystkich. Jest również sposobem na zbudowanie większej świadomości mukowiscydozy w społeczeństwie.

Patronat honorowy nad 1. edycją biegu objął wójt Gminy Czernichów Pan Szymon Łytek oraz Pani Jagna Marczałajtis-Walczak – polityk, ale również zapamiętana przez wielu snowboardzistka, czterokrotna złota medalistka mistrzostw Polski w snowboardzie, podwójna mistrzyni świata junierek, mistrzyni i wicemistrzyni Europy, jednocześnie mama walczącego z poważną chorobą synka.

Pani Jagnie dziękujemy za obecność oraz wrażliwość na potrzeby chorych na mukowiscydozę.

W dniu 19 maja był z nami również przedstawiciel Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, który wręczył jednemu z chorych nagrodę specjalną. Niestety, z powodu przykrych spraw rodzinnych do Wołowic nie dotarł gość specjalny – Andrzej Grabowski, jednak mamy nadzieję, że jeszcze się spotkamy.

I Piastowski Bieg po Oddech nie odbyłby się bez pomocy, jaką otrzymaliśmy od sponsorów.

Ogromne podziękowania za zrozumienie, wielkie serce i wsparcie składamy Partnerowi Głównemu – firmie Tauron Polska Energia. Dzięki Wam na miejscu wydarzenia panowała tak wspaniała atmosfera. Wielu biegaczy zwróciło uwagę na wspaniały doping na mecie i ten dźwięk trąb... to było niesamowite... Cieszymy się z nawiązanej współpracy i mamy nadzieję, że pozostaniecie z nami na dłużej.

Dziękujemy również Sponsorowi Złotemu – firmie Vertex Pharmaceuticals, Sponsorowi Srebrnemu – firmie



Farmina – producentowi Gargarin Zakłóci, oraz Sponsorom Brązowym – firmom Frapol, Nutricia, Les Gaz, Krakus Bis. Wszystkim pozostałym sponsorom i partnerom również składamy ogromne podziękowania. To dzięki Waszemu wsparciu mogliśmy pomóc chorym na mukowiscydozę.

I Piastowski Bieg po Oddech spotkał się z ogromnym zainteresowaniem i zaangażowaniem lokalnych mieszkańców, którzy licznie przybyli na boisko LKS Piast Farmina oraz w piękny sposób dopingowali biegaczy na trasie. Do organizatorów docierają sygnały, jak wspinała, szlachetna oraz pouczająca była to inicjatywa. Już padają pytania o kolejną edycję ☺.

Katarzyna Owca

A jak to wszystko się zaczęło? Skąd wziął się pomysł na bieg – córkę Biegu po Oddech?

Katarzyna: „Pomysł na zorganizowanie I Piastowskiego Biegu po Oddech narodził się bardzo spontanicznie. Razem z krakowską grupą rodziców



I Piastowski Bieg po Oddech
Foto: Ryszard Kułaga

prowadziliśmy zupełnie luźną rozmowę, jak moglibyśmy wspomóc działalność Towarzystwa. Pomysłów było wiele, ale największe możliwości pojawiły się dzięki Klubowi Sportowemu Piast Wołowice. Mój mąż Hubert przetał szlaki i przedstawił sprawę tak, że klub z ogromnym entuzjazmem przyjął nasz pomysł na bieg i dał zielone światło do działania. Klub zapewnił wsparcie w prowadzeniu rozmów z Gminą Czerlichów, która zdecydowała się zostać współorganizatorem biegu. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą udzieliło nam merytorycznego wsparcia i skrupulatnie wyjaśniało, od czego zacząć, jak to wszystko powinno zostać zorganizowane. I tak się zaczęło. Dla mnie osobiście czas przygotowań biegu był ogromną mobilizacją i wyzwaniem. Kiedyś aktywna zawodowo, dziś pełniąc rolę mamy chorego dziecka, w pewnym momencie poczułam, że brakuje mi samorealizacji, muszę się spełnić również społecznie, to mi pomoże zdobyć jeszcze więcej siły, pozwoli udowodnić sobie, że potrafię stanąć na wysokości zadania i przy okazji zrobić coś dobrego. I kiedy „nasze dzieci” przekraczały linię mety, nie mogłam powstrzymać emocji... łzy same napływały do oczu. Wtedy zrozumiałam, że było

warto. Widząc ich radość, uśmiech, również zmęczenie, ale też zadowolenie, motywację, siłę, satysfakcję... tak wiele ich emocji, wiedziałam, że to wszystko ma ogromny sens. Myślę, że każdy z nas – rodziców – jest w stanie znaleźć w sobie tyle determinacji, aby organizować różnego typu akcje dla wszystkich podopiecznych Towarzystwa – mniejszych czy większych, nie ma znaczenia – dla naszego wspólnego dobra. Dokładając swoją cegiełkę do tworzenia Towarzystwa, można pomóc nie tylko chorym, ale również sobie – daje to ogromną satysfakcję i poczucie wartości samego siebie, które często gdzieś w chorobie naszych dzieci znika. »Dopóki walczysz – jesteś zwycięzcą« – taki napis widniał na wieszakach na medale dla chorych, którzy wystartowali w biegu. Jak te słowa wiele znaczą dla każdego z nas!».

Hubert: „Widząc determinację żony oraz krakowskich rodziców, nie dało się stać obok. Moja praca nie należała do zbyt twórczych – od koordynatorów biegu otrzymywałem krótkie, zwięzłe polecenia, które wykonywałem ☺. Bieg dla nas, rodziców, był wyzwaniem, jednak słysząc pozytywne opinie, widząc zadowolenie biegających i przede wszystkim naszych chorych, trud zamieniał się w radość.



I Piastowski Bieg Po Oddech
fotografia Mariusz Włoch

Czasem myślę, że łatwo jest narzekać, jednak nie poprawi to sytuacji, w jakiej wszyscy chorzy i ich rodziny się znajdują. Dlatego dajmy coś od siebie i na miarę własnych możliwości działajmy”.

Krzysztof: „Jako wieloletni społecznik w innych organizacjach, do przygotowania biegu podchodziłem bardzo sceptycznie. Wiedziałem, ile jest załatwień formalnych, żeby takie wydarzenie doszło do skutku, ale od samego początku obiecałem, że pomogę, jak

tylko będę dawał radę. Tak naprawdę uwierzyłem, że jesteśmy w stanie zorganizować ten bieg, po rozmowach i zapewnionym wsparciu ze strony wójta Gminy Czernichów i Klubu Sportowego Piast Farmina. Jako że biegam od czterech lat, to wiedziałem, jak takie zawody powinny wyglądać od strony organizacyjnej. Stworzyliśmy super zespół, który zajął się organizacją I Piastowskiego Biegu po Oddech. Sprawa nie była prosta, ale daliśmy radę.

PS: Ktoś czuwał nad nami z samej góry, prowadził nas i nie pozwalał się poddać ;-).”

Paulina: „Przez 8 lat korzystaliśmy w różnej formie ze wsparcia PTWM. Teraz pojawiła się okazja, żeby dać coś od siebie. Druga ważna sprawa to budowanie świadomości społecznej mukowiscydozy w mojej własnej okolicy, gdzie moje dziecko chodzi do szkoły, do przychodni, do sklepu”.

I Piastowski Bieg po Oddech w Wołowicach

Choć lekko obawialiśmy się, czy dzieci chore na mukowiscydozę będą na tym biegu otoczone odpowiednią opieką, zjawiliśmy się całą rodziną na starcie. Osobne biuro zawodów umieszczone na zewnątrz, opaski, maski, a nawet żele do dezynfekcji rąk, wszystko dopięte było na ostatni guzik. Standardy przeniesione z Zakopanego pozwalały nam skupić się wyłącznie na stronie sportowej tego charytatywnego wydarzenia. Sama inicjatywa organizacji biegu już wydała nam się świetnym pomysłem! Mam nadzieję, że Piastowski Bieg po Oddech na stałe zagości w naszym biegowym kalendarzu. To dodatkowa motywacja dla chorych dzieci, które przygotowując się do takich startów, uczą się stałej aktywności fizycznej, tak bardzo im potrzebnej. To niewątpliwie największy sukces tego biegu, nasze pociechy zmotywowane przed, jak i po zawodach dużo chętniej dają się namówić na różnorodną aktywność fizyczną (nie tylko na bieganie). Dodatkowo muszę wspomnieć, że organizatorzy dosłownie rozpieścili naszych Mukolinków specjalnymi



pakietami startowymi oraz nagrodami na scenie. Ogólnie bieg jak na pierwszą edycję przeprowadzony był mega profesjonalnie, cała otoczką, z dużą sceną i świetnym spikerem, oraz moc atrakcji towarzyszących nawet kibicom nie pozwalała na odrobinę nudy. Zawody rozegrano na dwóch dystansach, co uważam za strzał w przysłowiową dziesiątkę. Początkujący biegacze, rodziny chorych, jak i sami chorzy mogli

zmierzyć się z 6-kilometrową trasą. Biegacze, którzy licznie tego dnia przybyli do Wołowic, mogli też wybrać dwa okrążenia, czyli 12 km, i takich śmiałków było sporo. Reasumując, nawet burza, która przeszła tuż przed imprezą, nie przeszkodziła nam wspaniale spędzić ten dzień. Z Wołowic wracaliśmy bardzo szczęśliwi, myśląc już o starcie w Zakopanem.

Tata Patryka

Moje wrażenia z I Piastowskiego Biegu po Oddech

Witam! Nazywam się Majka. Chciałabym podzielić się z Wami moimi wrażeniami z I Piastowskiego Biegu po Oddech, który odbył się 19 maja 2019 r. w Wołowicach.

Na początku jednak pragnę serdecznie podziękować organizatorom, sponsorom oraz wszystkim osobom, które przyczyniły się do zorganizowania tej wspaniałej imprezy.

Dziękuję także rodzicom chorych – Tobie Kasiu, Hubercie, Krzyśku, Paulino – wykonaliście kawał dobrej roboty. Każdy, kto uczestniczył w biegu w tym szczególnym dniu, z pewnością przyzna mi rację.

Po przyjeździe do Wołowic i odebraniu pakietów startowych poczułam dreszcz emocji, adrenalinę, ale i niepewność. Czy sprostamy zadaniu? Czy

ukończymy ten bieg? W końcu dystans 6 km nie jest łatwym zadaniem. Trema i obawa szybko ustąpiły, kiedy wystartowaliśmy. Rozpoczęliśmy bieg wraz z mężem i moim synem Filipem. Widziałam mojego syna, który nieustannie nas motywował i krzyczał: „Mamo, tato, biegnijcie szybciej!”. Dodawało mi to sił. Jestem bardzo dumna z Filipa, włożył on wiele wysiłku w wykonanie tego zadania. Nigdy nie zapomnę ludzi, którzy obserwując bieg, stale nas dopingowali, machali flagami, oklaskiwali, wydawali okrzyki: „Chłopie, jesteś wielki”, „Wielki szacunek dla was”, „Trzymaj się chłopie, jesteś silny”. Gdy słyszałam te hasła, łzy cisnęły mi się do oczu, a serce biło coraz mocniej i szybciej. Było to niesamowite przeżycie, którego nigdy nie zapomnę i którego nie da się opisać.

Dzieląc się z Wami moimi wrażeniami, chciałabym zachęcić wszystkich zainteresowanych do udziału w takiej akcji, są to niesamowite emocje oraz niesamowita atmosfera. Do tej pory w mojej pamięci tkwi hasło umieszczone na wieszaku na medale z biegu: „Dopóki walczysz – jesteś zwycięzcą”. My zwyciężyliśmy, A Wy?

Mama Filipa



Fot. z archiwum autorki

I Piastowski Bieg po Oddech za nami

Pierwszy, ale wszyscy uczestnicy mają nadzieję, że nie ostatni. Świetna organizacja całego projektu, liczba uczestników, masa ludzi dopingujących biegaczy i ta wspaniała atmosfera! Widząc tyle uśmiechniętych twarzy zadowolonych ludzi, wiercie mi – serce rośnie!

Sam miałem duże obawy, czy dam radę, czy jestem w stanie przebiec taki dystans. Ja – zupełny amator, który ze sportem do tej pory miał głównie do czynienia podczas gapienia się w ekran telewizora. Moje obawy były jednak płonne. Nie można było odpuścić, bie-

gnąć razem z tyloma ludźmi, chcącymi właśnie w taki sposób pomóc i wesprzeć wszystkich chorych na mukowiscydozę. Miałem przyjemność przez jakiś czas biec u boku mojej wnuczki Kingi – podopiecznej Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, która



Fot. z archiwum autora

bardzo dzielnie i zwycięsko walczyła z dystansem. A przecież jej walka i wielu innych trwa każdego dnia, w każdej godzinie.

Każda pomoc dla Towarzystwa zasługuje na ogromne brawa. Dlatego „czapki z głów” dla organizatorów za naprawdę świetnie zorganizowaną imprezę. Duży szacun dla ponad 450 biegaczy pomagających w ten właśnie sposób chorym. Ogromne dzięki dla kibiców wspierających zawodników na trasie. Ale największe brawa dla dzieciaków takich jak Kinga, Lenka, Filip, Michał i innych, którzy pokazali, że warto walczyć, warto się poświęcać i warto pomagać.

A ja, no cóż... już zapowiedziałem swoim najbliższym, że rezerwuję termin wrześniowy na Bieg po Oddech w Zakopanem – razem z Kingą, rodzicami Kingi i babcią. Będzie się działo!!!

Dziadek Kingi (57 lat)



PATRONAT HONOROWY:

Ambasador Biegu

JAGNA
MARCZUŁAJTIS-WALCZAK

Gość Honorowy

ANDRZEJ
GRABOWSKI

SZYMON ŁYTEK
WOJT GMINY CZERNICHÓW



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

PARTNER GŁÓWNY:



SPONSOR ZŁOTY:



SPONSOR SREBRNY:



SPONSOR BRĄZOWY:



PATRONAT MEDIALNY:



SPONSORZY I PARTNERZY:



ORGANIZATORZY:



A Mój TAURON masz?

Masz Mój TAURON – masz wszystko.
Również w aplikacji!

- faktury, terminy i umowy w jednym miejscu
- płacisz wszystko na raz jednym przyciskiem
- korzystasz z różnych bonusów

QR code, App Store, Google Play

TAURON

mojtauron.pl

Kącik poetycki: Anna Achmatowa

Na przełomie XIX i XX wieku w kulturze rosyjskiej pojawił się okres nazywany „Srebrnym Wiekiem”. Cechą wspólną różnorodnych ugrupowań kulturalnych i literackich tego okresu była dbałość o formę, kunszt i smak artystyczny oraz odrzucenie założeń realizmu. Inspiracje czerpano z kultury Europy Zachodniej, zwłaszcza z filozofii niemieckiej oraz literatury francuskiej; nawiązywano również do psychoanalizy Freuda oraz filozofii Nietzschego¹. Duszą rosyjskiego Srebrnego Wieku była jedna z najwybitniejszych rosyjskich poetek XX wieku Anna Achmatowa, czołowa przedstawicielka modernizmu i akmeizmu, porównywana z Safoną i Mozartem.

Anna Achmatowa (właściwie Anna Andriejewna Gorienko) urodziła się w 1889 r. w Odessie. Za namową matki zaczęła pisać wiersze już jako nastolatka, a ponieważ ojciec (inżynier kapitan drugiej rangi marynarki wojennej w spoczynku) tego nie akceptował, podpisywała się panieńskim nazwiskiem prababki – Achmatowa.

Anna ukończyła naukę na Wyższych Kursach Żeńskich w Kijowie, a po nich na Wyższych Kursach Historyczno-Literackich *Rajewa* w Petersburgu. W tym czasie zadebiutowała wierszem *Na jego ręce błyszczących pierścionków mnóstwo...* (1907), a w 1911 r. opublikowała utwór *Stary portret* na łamach „Czasopisma powszechnego”. Po ukończeniu studiów podróżowała po Europie, odwiedzając m.in. Francję i Włochy (pознаła wtedy Amedeo Modiglianiego). Pomimo narastającego konfliktu na terenach Rosji, nie opuściła kraju. Wojna dotknęła ją jednak dogłębnie – rozstrzelano jej męża Nikołaja Gumilowa, więziono syna Lwa Nikołajewicza Gumilowa, na jej oczach aresztowano wybitnego poetę Osipa Mandelsztama, a także kolejnego męża Nikołaja Punina². Ponieważ nie mogła „pochwalić się” proletariackim pochodzeniem, usunięto ją z Leningradzkiego Oddziału Wszechrosyjskiego Związku Pisarzy, i zakazano jej publikować. Dlatego też każdego wiersza uczyła się na pamięć, a rękopisy paliła.

Córka Stalina Swietłana Alliluje-wa uwielbiała wiersze Achmatowej i zapewne na jej prośbę, a na rozkaz Stalina, w 1941 r. ewakuowano Annę z Leningradu, do którego powróciła trzy lata później. Po raz kolejny w 1946 r. atakowano ją oraz satyryka Michaiła Zoszczenkę za publikowane utwory, co spowodowało aresztowanie poetki i wstrzymanie druku jej publikacji³.

Po ciężkich wojennych przeżyciach i po śmierci Stalina i nastaniu tzw. odwilży Achmatowa i jej wiersze na nowo wróciły do życia publicznego i świadomości społeczeństwa rosyjskiego⁴. Wtedy ukazały się jej dzieła, tworzone w nurcie akmeizmu, czyli modernistycznego nurtu realnego opisu świata. W 1962 r. została doceniona na światowych salonach, otrzymując nominację do literackiej Nagrody Nobla. Jako mentorka wspierała młodych twórców – opiekowała się Iosifem Brodskim i Anatolijem Najmanem. Zmarła 5 marca 1966 r. w Domodedowie na skutek czwartego zawału serca.

Joanna Jankowska

¹ [https://pl.wikipedia.org/wiki/Srebrny_wiek_\(Rosja\)](https://pl.wikipedia.org/wiki/Srebrny_wiek_(Rosja))

² https://poezja.org/wz/Achmatowa_Anna/

³ Tamże.

⁴ https://pl.wikipedia.org/wiki/Anna_Achmatowa

Zakochani

*Jest nam tak cicho, że słyszymy
Piosenkę zaśpiewaną wczoraj:
„Ty pójdiesz górą, a ja doliną...”
Chociaż słyszymy – nie wierzymy*

*Nasz uśmiech nie jest maską smutku
A dobroć nie jest wyrzeczeniem.
I nawet więcej, niż są warci,
Niekochających żałujemy.*

*Tacyśmy zadziwieni sobą,
Że coś nas bardziej zdziwić może?
Ani tęcza w nocy.
Ani motyl na śniegu.*

*A kiedy zasypiamy,
We śnie widzimy rozstanie.
Ale to dobry sen,
ale to dobry sen.
Bo się budzimy z niego.*

Zawsze cicha jest czułość

*Zawsze cicha jest czułość prawdziwa,
Nic jej przed okiem nie skryje.
Próżno twoja ręka troskliwa
Futrem otula mą szyję.
Próżno o miłości wschodzącej
Mówisz mi pokornym westchnieniem.
O, jak znam uparte, płonące,
Twe nigdy niesyte spojrzenie!*

Wieczorem

*Muzyka brzmiała w tym ogrodzie
boleścią tak niewysłowioną.
I morza ostry zapach wionął
od ostrego na półmisku w lodzie.*

*Rzekł: „Jestem zawsze wierny tobie!”
i lekko dotknął mej sukienki.
Jak te dotknięcia jego ręki
są do uścisków niepodobne.*

*Tak ptaki głaszcze się lub koty,
tak patrzy się na woltyżerki.
I drwiące świecą się iskierki
pod rzęs osłoną jasnolotych.*

*A rozpaczliwych skrzypiec głosy
dochodzą poprzez dym rozwiany:
„Błogosławże szczęśliwe losy
za pierwsze sam na sam z kochanym”.*

To serce nie odpowie echem na mój zew

*To serce nie odpowie echem na mój zew
w uniesień chwili ni w smutku czy potrzebie.
Skończone wszystko... I płynie mój śpiew
W noc pustą, głuchą, gdzie już nie ma ciebie.*

W blaskach zachodu pożółkł świat

*W blaskach zachodu pożółkł świat,
Czule kwietniowy chłód się skrada.
Spóźniłeś się o tyle lat,
A jednak jestem tobie rada.*

*Siądź bliżej, usiądź przy mnie tuż
I uśmiechając się oczami
Na ten niebieski zeszyt spójrz –
Dziecinny zeszyt mój z wierszami.*

*Przebac, że tonąc w smutku złym
Cieszyć się słońcem nie umiałam
Przebac i to, że w życiu mym
Innych za ciebie często brałam.*

Na szyi drobnych sznur koralu

*Na szyi drobnych sznur koralu,
W szerokiej mufce chowam ręce,
Wzrok z roztargnieniem błądzi
w dali,
A oczy nie zapłaczą więcej.*

*I bledsza jest niż jedwab lila
Twarz moja od przecucia losu,
I brwi dosięga mi co chwila
Nie zakręcony pukiel włosów.*

*I niepodobny jest do lotu
Mój chód powolny, jak u chorej,
Jak gdybym dotykała stopą
Tratwy, a nie parkietów wzorów.*

*Usta oddechem rozchylone,
Mgła dziwna oczy mi przysłania,
I drżą do piersi przytulone
Kwiaty naszego niespotkania.*

Pierwsza piosenka

Tajnego niespotkania
Odświętność tak jałowa.
Słowa nie powiedziane,
nie wymówione słowa.
Spojrzenia nie skrzyżowane
Co z sobą począć mają?
Łzy są tylko wygrane,
Że tak długo spływają.
Podmoskiewskiej tarniny
Jakieś w tym zawilości...
Wszystko to nazwą inni
Nieśmiertelną miłością.

Gdyśmy się po raz ostatni spotkali

Gdyśmy się po raz ostatni spotkali
Na bulwarze, dokąd zwykliśmy przychodzić,
Nawa groziła przyborem fali
I miasto żyło w obawie powodzi.

Mówił o lecie, mówił także o tym,
Że być poetką – to absurd po prostu.
Jakże pamiętam sobór białozłoty
I twierdzę Pietropawłowską!

Bo i powietrze dziwne – jak dar boży
Cudowne, że odetchnąć nie śmiesz.
I w chwili tej dane mi było stworzyć
Ostatnią z wszystkich obłąkanych pieśni.

Niech znowu zagrzmą organowe

Niech znowu zagrzmą organowe tony,
Niczym wiosenne pierwsze burze.
Spojrzę zza pleców twojej narzeczonej
I oczy lekko przymrużę.

Żegnaj mi, żegnaj, bądź bardzo szczęśliwy,
Twe ślubowanie zwrócę ci bez żalu,
Lecz strzeż się, nie mów przyjaciółce tkliwej
O mej malignie już niepowtarzalnej.

Bowiem przeszyje was piekącym jadem,
Miłości waszej zada cios bolesny,
A ja panować będę znów nad sadem,
Gdzie słychać krzyki muz i traw szelesty.

Wiersze wykorzystane w tym kąciku poetyckim pochodzą ze stron: <https://poezja.org/>, <https://literatura.wywrota.pl/>, <https://milosc.info/anna-achmatowa/>

Kulturalny zastrzyk w kinie: 0 bajkach, które uczą, jak zmieniać siebie i świat na lepsze

Książki i filmy pozwalają nam nieraz powrócić myślami do czasów dzieciństwa. Dodają otuchy i przywracają wiarę, że jeśli bardzo czegoś chcemy, to wszystko jest możliwe. Może stąd w ostatnim czasie zapanowała moda na tworzenie aktorskich wersji znanych animacji. Wystarczy przywołać takie tytuły, jak: *Królowna Śnieżka*, *Kopciuszek*, *Piękna i Bestia*, *Czarownica* czy *Mała Syrenka*. Twórcy odnoszą się do klasycznych opowieści baśniowych, ale zmieniają ich przesłania tak, aby trafiły do współczesnego pokolenia odbiorców. Śnieżka nadal pozostaje wrażliwa, ale jest też odważna i zaradna, potrafi walczyć o swoje. Kopciuszek w dalszym ciągu rozmawia ze zwierzętami, szanując każdą najmniejszą istotę, ale gdy spotyka księcia, nie pada z zachwytu na jego widok. Chce, aby traktował ją z szacunkiem, jak równą sobie. Kolejne filmowe produkcje wytwórni Walta Disneya próbują na nowo podać stare baśniowe przesłania. W najbliższym czasie ma też powstać nowa adaptacja *Aladyna* czy odnowiona wersja *Króla Lwa*. W tym odcinku chciałabym się przyjrzeć propozycjom filmów kierowanych do młodszych odbiorców, choć także dorośli będą się na nich dobrze bawić.

Jednym z takich obrazów jest film *Krzysiu, gdzie jesteś?* (2018) w reżyserii Marca Forstera. Kubuś Puchatek powraca na ekrany tym razem w wersji aktorskiej. W rolę tytułowego Krzysia wcielił się sam Ewan McGregor, znany między innymi z *Gwiezdnych wojen*. Film nawiązuje do znanej opowieści o przygodach pocziwego misia, choć nie on jest

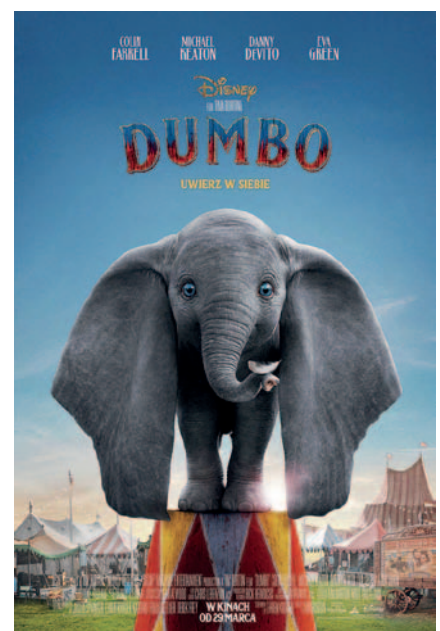
głównym bohaterem. Każdy odnajdzie tu coś dla siebie. To kino rodzinne adresowane zarówno do młodszych, jak i starszego widza. Mocną stroną filmu jest humor sytuacyjny oraz wyraziste postaci. Niektóre rzeczy są takie same, jak w oryginale: Tygryska tradycyjnie rozpiera energią, Prosiaczek wiecznie się martwi, a Kłapouchy bywa smutny i przygnębiony. Wszyscy przyjaciele ze Stumilowego Lasu czują się zagrożeni przez Hefalumpy, dlatego Kubuś Puchatek postanawia wyruszyć do wielkiego miasta, aby odnaleźć towarzysza dziecięcych zabaw – Krzysia. Główny bohater to dorosły mężczyzna, który zapomniał, co to znaczy być dzieckiem. Odszedł tak daleko od świata dziecięcej fantazji, że nie potrafi się już bawić nawet z własną córką. Jego dni wypełniają obowiązki związane z pracą. Brakuje mu czasu na to, aby robić coś, co wniesie w jego życie powiew świeżości. Ciekawa jest dewiza filmu, zgodnie z którą to właśnie wtedy, kiedy odpoczywamy i nic nie robimy, mogą powstać naprawdę fajne „cosie”.

Kolejny film z atrakcyjnym przesłaniem dla młodego widza to najnowsza ekranizacja *Dumbo* (2019) w reżyserii Tima Burtona. Po wielu latach w jednym filmie po raz kolejny spotkali się: Michael Keaton (znany z roli Batmana) oraz Danny DeVito (Człowiek Pingwin). Przy czym tym razem to Keaton wciela się w rolę czarnego charakteru. Wydaje się, że był to celowy zabieg reżysera, który znany jest ze swojego zamiłowania do przewrotności. Historia *Dumbo* stanowi klasyczne nawiązanie do zna-



Plakat promocyjny filmu „Krzysiu gdzie jesteś?“, www.filmweb.pl

nej animacji Disneya. Pocieszny słoni z wielkimi uszami wraca po latach w nowej odsłonie. Akcja filmu rozgrywa się w cyrku, gdzie trupa wędrownych artystów wykonuje różne pokazy akrobaticzne, a dowodzi Max Medici (Danny DeVito). Wkrótce dołącza do nich Holt Farrier (Colin Farrell) – żołnierz, który w czasie wojny stracił rękę. Mężczyzna nie radzi sobie po śmierci żony. Nie potrafi też nawiązać kontaktu z własnymi dziećmi, które czują się osamotnione.



Plakat promocyjny filmu „Dumbo“, www.filmweb.pl



Plakat promocyjny filmu „Ralph Demolka w Internecie”, <https://www.posters.pl/plakaty/ralph-demolka-ralph-breaks-the-internet-v52511>

Wielkim zaskoczeniem dla całej grupy cyrkowców będą narodziny małego słoniątka, które różni się od pozostałych słoni z powodu swoich wielkich uszu. Mały Dumbo szybko zjednuje sobie serca widzów, a także dzieci Holta. Jego córka przez przypadek odkrywa niezwykle talent słonia. Pozostali widzą w nim tylko śmiesznego odmienia. Dumbo czuje się samotny i opuszczony. Przymusowa rozłąka z matką sprawia, że bardzo tęskni. Szybko zaprzyjaźnia się z dziećmi, a gdy pozostali odkrywają fakt, że potrafi latać, staje się główną atrakcją na cyrkowej arenie. Tim Burton z wielką fantazją i właściwą sobie groteską tworzy barwny świat cyrkowego pokazu. W prostej historii ukrywa podwójne przesłanie. Z jednej strony występuje przeciwko wykorzystywaniu zwierząt w cyrku, uwrażliwiając małych odbiorców na los zwierząt. W filmie pokazana jest zarówno relacja między słonią i jej dzieckiem, jak też więź między człowiekiem i zwierzęciem. Kolejny aspekt to kwestia szacunku wobec odmienności. Dumbo różni się od innych słoni. Początkowo

jest ośmieszany i wytykany palcami, ale z biegiem czasu udaje mu się przekuć słabości w moc. To, co początkowo uznawane jest za wadę, w późniejszym czasie staje się jego atutem. Podobna sytuacja dotyczy Holta, który zмага się z akceptacją swojego ciała po utracie ręki. Każdy z nich próbuje odnaleźć swoje miejsce. W filmie Tima Burtona to właśnie ci, którzy są inni, mają moc zmieniania świata na lepsze. Nie brakuje im bowiem odwagi, aby w kluczowym momencie zawalczyć o to, co dla nich ważne.

Na uwagę zasługuje także zeszłoroczna animacja Walta Disneya – *Ralph Demolka w Internecie* (2018). To druga część popularnej animacji sprzed lat. Tym razem bohaterowie: wielki, nieporadny Ralph Demolka i jego filigranowa przyjaciółka Vanellope’a dostają się do krainy Internetu w poszukiwaniu rzadkiego towaru – kierownicy do popsutego automatu z grami wyścigowymi. Twórcy z wielką pomysłowością stworzyli krainę Internetu. Jak pisze Paweł Mossakowski, to „gigantyczne metropolis, ze sterczącymi szklanymi wieżowcami o nazwach takich jak Google czy Amazon, gdzie panuje nieustanny ruch: miejsce zarazem przytłaczające swoim ogromem, jak i kuszące wielością możliwości”¹. Mocną stroną animacji jest humor oraz satyryczne spojrzenie na media społecznościowe, takie jak Facebook czy YouTube. W filmie celowo pojawiają się zabawne gagi, które pokazują, w jaki sposób można zostać sieciowym celebrytą, robiąc różne wygłupy, ale też jak szybko można spaść

¹ P. Mossakowski (2019), *Ralph Demolka w Internecie. Autoironia i dowcip dla starszych dzieci*, dostęp online: <http://cojestgrane24.wyborcza.pl/cjg24/1,13,24348538,0-Ralph-Demolka-w-internecie---Autoironia-i-dowcip-.html>, stan z dnia: 12.05.2019.

w rankingu popularności. To także refleksja na temat samotności w sieci. Wielość wątków i odniesień sprawia, że animacja przeznaczona jest dla starszych dzieci (10–12 lat). Choć i młodszy odnajdą tu uniwersalne przesłanie na temat przyjaźni. Nowa animacja Disneya daje do zrozumienia, że „czasem trzeba się z nierozłącznym przyjacielem rozstać, pozwolić mu iść własną drogą”, aby za sobą zatęsknić. Na uwagę zasługuje postać Vanellopy. Filigranowa dziewczynka nie jest typową księżniczką. Odważna, rezolutna i skora do psot. Wyglądem i zachowaniem przypomina raczej chłopczykę niż królową, co ma też podkreślać fakt, że interesuje się grami wyścigowymi. Gdy w jednej ze scen trafia do świata Walta Disneya, to czuje się nieswojo. Spotyka tam bowiem piękne księżniczki znane z animacji Disneya, takie jak: Jasmina, Bella, Pocahontas, Ariel czy Roszpunka, które sugerują, że nie pasuje do ich świata. Vanellope’a nie ma włosów do ziemi, które mogłaby komuś rzucić z wieży. Zła czarownica nie rzuciła na nią uroku, nie zgubiła pantofelki (nosi płaskie buty) i nie zjadła zatrutego jabłka. Nie ma żadnych cudownych zdolności, a mimo to uważa się za prawdziwą księżniczkę. Twórcy filmu pokazują w ten sposób, że nawet zwyczajna dziewczyna może stać się kimś wyjątkowym, bo to kwestia charakteru.

Wszystkie prezentowane filmy stanowią propozycję wspólnego seansu na jeden z rodzinnych wieczorów. Dzieci mogą tam odnaleźć ciekawe i wartościowe przesłania, a dorośli odbyć pasjonującą podróż do zapomnianego baśniowego świata. Dla jednych i drugich z pewnością będzie to zastrzyk dobrego humoru, odrobiny wzruszeń i pozytywnych emocji.

Marta Gliniecka

Koktajle pełne kalorii

Koktajle to z pewnością posiłek idealny na podwieczorek, deser czy też szybkie śniadanie. Można je w zasadzie przygotować ze wszystkiego, na co mamy ochotę. Wystarczy kilka kalorycznych dodatków i dzięki nim sprawimy, że będzie to energetyczna bomba. W szklance napoju można wyczarować aż 450 kcal, co stanie się dobrą alternatywą dla odżywki.

Ciekawa forma podania z pewnością zachęci małych i dużych niejadków do spróbowania słodkiego napoju. Do komponowania ulubionego shake'a można zaangażować dzieci, które same będą wrzucać dowolne składniki do blendera. W zielonym smoothie można przemycić nie do końca lubiane przez wiele dzieci warzywa lub zioła (szpinak, jarmuż, natkę pietruszki czy pokrzywę),

które spożywane na surowo są bogactwem witamin i składników mineralnych.

Forma napoju sprawia, że taki koktajl możemy przelać do bidonu, najlepiej termicznego, co ograniczy jego podgrzanie, i zabrać ze sobą na spacer lub na piknik. Dla chętnych może to być forma drugiego śniadania w szkole lub przekąski między zajęciami na uczelni i w pracy.

Monika Mastalska

Shake bananowy z masłem orzechowym

Składniki:

- 1 dojrzały banan,
- 3/4 szklanki mleka migdałowego lub innego ulubionego,
- 1 duża łyżka masła orzechowego,
- 4 daktyle.

Sposób przyrządzania:

Daktyle namoczyć ok. 15 min w gorącej wodzie.

Wszystkie składniki dokładnie zmiksować.

Energia	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
446 kcal	10	19	56



Klasyk kefir + owoce

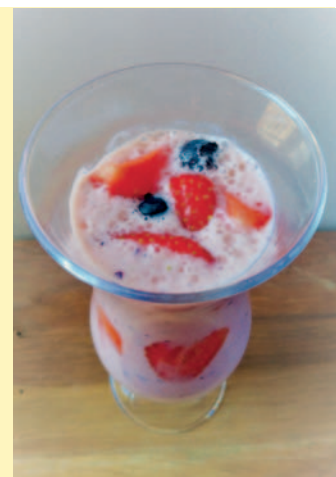
Składniki:

- 3/4 szklanki kefiru,
- 2 łyżki płatków owsianych błyskawicznych,
- 2 łyżki płatków migdałów,
- 1 łyżeczka miodu,
- 3/4 szklanki dowolnych owoców świeżych lub mrożonych (truskawki, jagody, maliny).

Sposób przyrządzania:

Wszystko razem dokładnie zmiksować.

Energia	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
400 kcal	19	20	33



RECEPTA NA KOKTAJL PEŁEN KALORII

- coś płynnego: mleko krowie 3,2%, mleko roślinne, kefir, jogurt grecki,
- owoce: pełna dowolność; warto wybierać owoce sezonowe,
- naturalna słodycz: dojrzały banan, suszone daktyle (wcześniej namoczone w wodzie), miód, ksylitol, stevia,
- tłuszcz: masło orzechowe, śmietanka 36%, orzechy, płatki migdałów, rozpuszczony olej kokosowy lub ryżowy, który ma najbardziej neutralny smak,
- dodatkowa porcja błonnika: płatki owsiane, orkiszowe lub ugotowana kasza jaglana,
- i wszystko to, na co mamy tylko ochotę: lody, czekolada, ciastka, kawa.

Dzięki niewielkim zmianom Twój napój może zyskać dodatkowo aż 110 kcal:

- 3 łyżki płatków owsianych,
- 1,5 łyżki masła orzechowego,
- 3 łyżki śmietanki 36%,
- 2 łyżeczki płatków migdałów.

Ciasteczkowy

■ Składniki:

- 5 ciastek korzennych np. speculoos,
- 3/4 szklanki mleka 3,2%,
- 2 gałki lodów waniliowych.

■ Sposób przyrządzania:

Wszystko razem dokładnie zmiksować. Można też użyć zwykłych herbatników.

Energia	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
445 kcal	11	17	60

**Orzeźwiająca kawa mrożona**

■ Składniki:

- 100 ml mocnej schłodzonej kawy,
- 1 łyżeczka syropu z agawy,
- 100 ml mleka sojowego,
- 2 łyżki śmietany kremówki,
- 2 gałki lodów waniliowych,
- opcjonalnie bita śmietana.

■ Sposób przyrządzania:

Kawę zaparzyć i od razu rozpuścić w niej syrop z agawy lub miód. Połączyć kawę z mlekiem, schłodzić, dodać lody i ewentualnie bitą śmietanę.

Energia	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
370 kcal	9	20	36

**Zielone smoothie**

■ Składniki:

- 1 dojrzały banan,
- 1/2 awokado,
- 1/2 dojrzałej gruszki,
- garść szpinaku,
- 1 łyżeczka miodu,
- 1 łyżka nasion słonecznika,
- 100 ml wody,
- lód.

■ Sposób przyrządzania:

Wszystko razem dokładnie zmiksować. Zamiast szpinaku można użyć jarmużu lub natki pietruszki.

Energia	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
440 kcal	8,3	15	57

**Koktajl mango**

■ Składniki:

- 1/2 dojrzałego mango,
- 1/2 szklanki mleka kokosowego,
- 1/2 opakowania małego jogurtu greckiego,
- 1 cm startego korzenia imbiru,
- 1 łyżeczka ksylitolu,
- lód.

■ Sposób przyrządzania:

Wszystko razem dokładnie zmiksować. Dodać kostki lodu.

Energia	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
451 kcal	5,4	28	45



Autorką wszystkich fotografii w tym artykule jest Monika Mastalska.

Konkurs PARI

Firma PARI i jej dystrybutor w Polsce, firma Medicom

ogłaszają

konkurs fotograficzny

dla dorosłych chorych na mukowiscydozę powyżej 18 r.ż.

pod nazwą

„Moje aktywności fizyczne”

Konkurs ma się odbyć w terminie od 31 lipca 2019 roku do 30 września 2019 roku.

Zdjęcia prosimy przysyłać na adres mailowy poczta@ptwm.org.pl

wraz z imieniem i nazwiskiem autora fotografii oraz opisem.

Najlepsze zdjęcia zostaną nagrodzone.

Nagrodami w konkursie są:

- 2 karty podarunkowe Empik o wartości 100 zł,
- 4 nebulizatory PARI LC SPRINT.



Nagrody ufundowane przez PARI i MEDICOM

Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XI. kadencji

Zarząd Główny XI. Kadencji w 2019 roku spotkał się dwa razy: 22–23.03.2019 r. w Dziekanowie Leśnym oraz 10–12.05.2019 r. w Gdańsku.

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

Wydarzenia i imprezy sportowe

W dniu 6 stycznia 2019 r. w Warszawie odbył się II „Charytatywny Turniej szachowy – Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”, podczas którego zebrano blisko 9000 zł na rzecz naszych podopiecznych.

W dniu 1 marca br. z okazji Tłustego Czwartku częstowaliśmy naszych podopiecznych, ale i pozostałych pacjentów przebywających na leczeniu w Rabce, przepyszными pączkami ufundowanymi przez firmę UNIQA z Zakopanego.

W marcu rozpoczęliśmy współpracę z naszą podopieczną Katarzyną Janas, której rysunki, z dużą dozą humoru i dystansu do życia z chorobą, publikujemy na naszym fanpage'u.

Również w marcu udało nam się pozyskać mikrofalówki do wszystkich sal w Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym.

W marcu w związku z obchodami Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy wielokrotnie braliśmy udział w audycjach radiowych, udzielaliśmy wywiadów dla prasy i głośno mówiliśmy o problemach chorych na mukowiscydozę. Byliśmy również współorganizatorami koncertu muzyki Fryderyka Chopina, który

odbył się 1 marca 2019 r. w Dziekanowie Leśnym (relacja – zob. s. 44).

W dniu 29 marca 2019 r. w czasie koncertu Renaty Przemyk w Warszawie kwestowaliśmy na rzecz naszych podopiecznych. Podczas zbiórki do puszek zebraliśmy 1666,39 zł.

W dniu 12 kwietnia br. z okazji Dnia Czekolady na Facebooku przeprowadziliśmy konkurs na ulubiony przepis z użyciem czekolady. Nagrodziliśmy 3 osoby.

W dniu 13 kwietnia 2019 r. w kościele św. Teresy w Rabce-Zdroju odbył się Koncert Wielkopostny pt. *Ja jestem z tobą...*, zorganizowany przez Miejski Ośrodek Kultury w Rabce-Zdroju. Koncert miał charakter charytatywny. Na rzecz PTWM zostało przekazane 1173,50 zł.

W kwietniu, przed świętami Wielkanocnymi rozdawaliśmy upominki dzieciom przebywającym w CLM w Dziekanowie Leśnym oraz IGiChP w Rabce-Zdroju.

W dniu 7 maja 2019 r. ruszyliśmy z odświeżoną akcją „Urodzony Wojownik” – razem z firmą Norsa Pharma przygotowaliśmy pakiety dla nowo zdiagnozowanych rodzin, zawierające oprócz naszych poradników również witaminy Cystisorb, a wszystko to w przepięknej torbie zaprojektowanej przez naszą podopieczną Katarzynę Janas (Kasandra rysuje).

W dniu 12 maja br. podczas Targów Budownictwa w Nowym Targu kwestowaliśmy na rzecz naszych podopiecznych i zebraliśmy 1030,51 zł.

W dniu 19 maja 2019 r. odbył się I Piastowski Bieg po Oddech, zorganizowany z inicjatywy rodziców: Katarzyny i Huberta Owcy, Krzysztofa Dudy oraz Pauliny Fielak-Bazan. Polskie Towar-

zystwo Walki z Mukowiscydozą było współorganizatorem tego fantastycznego wydarzenia, a relacje z niego można przeczytać na s. 29–33.

W dniach 21–26 maja br. prowadziliśmy akcję na Facebooku na najpiękniejsze selfie z mamą. Pięknymi podarunkami od firmy Dr Irena Eris i Bell nagrodziliśmy autorów aż 11 zdjęć.

W dniu 31 maja 2019 r. na terenie IgiChP organizowaliśmy „Radosny Dzień Dziecka z Pepco” dla wszystkich dzieci przebywających w szpitalu (relacja – zob. s. 47–48).

Programy pomocowe i projekty rehabilitacji dla chorych

Do końca marca 2019 r. realizowaliśmy projekt w ramach Małopolskiego Inkubatora Innowacji Społecznych pn. *Realizacja domowej antybiotykoterapii dożyłnej u chorych na mukowiscydozę z Małopolski*. Celem projektu było testowanie innowacji społecznych – w tym przypadku procedury domowej antybiotykoterapii dożyłnej. W ramach projektu opracowany został kompletny model wdrażania domowej antybiotykoterapii, przeszkolono pielęgniarki i fizjoterapeutów, przeprowadzono procedurę u 2 osób. W końcowym raporcie zamieszczono rekomendację usunięcia obowiązku realizacji świadczenia przez pielęgniarki.

W dniu 31 marca br. zakończono realizację wszystkich 3 projektów domowej rehabilitacji PFRON oraz 1. okresu realizacji projektu wydania czasopisma „Mukowiscydoza”. W okresie od 1 kwietnia 2018 do 31 marca

2019 r. uczestniczyło w nich łącznie 220 osób. Jednocześnie od 1 kwietnia 2019 r. ruszyły nabory do kolejnych projektów domowej rehabilitacji: *Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą* (przeznaczony dla dzieci od zero do 10. roku życia) oraz *Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę III* (dla chorych powyżej 10. roku życia). Projekty będą realizowane do 31 marca 2020 r. Niestety, z powodu redukcji budżetu PFRON liczba osób, które zostały objęte wsparciem, wyniosła łącznie 161 osób, dlatego limity osób przyjętych do projektów wyczerpały się w pierwszych dniach rekrutacji.

Konferencje, warsztaty i szkolenia

PTWM pozyskało dofinansowanie z PFRON na nasze coroczne szkolenie w Falentach: projekt pn. *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę. Ogólnopolskie szkolenie połączone z warsztatami dla członków rodzin i opiekunów osób chorych na mukowiscydozę*. Dzięki dofinansowaniu mogliśmy przyjąć na szkolenie ponad 120 osób i zrealizować bogaty program wykładów i warsztatów.

W dniach 13–14 kwietnia 2019 r. w Dziekanowie Leśnym odbyły się warsztaty dla fizjoterapeutów. Wzięło w nim udział 60 fizjoterapeutów. Było to szkolenie przeznaczone dla osób rozpoczynających współpracę z PTWM w ramach projektów domowej rehabilitacji. Podejmowana tematyka obejmowała rehabilitację dzieci oraz drenaż z użyciem urządzenia Simeox. Podczas szkolenia w Falentach odbyły się dodatkowe warsztaty doskonalące dla fizjoterapeutów.

Spotkania i działania lobbujące

Wiceprezes PTWM, Magdalena Czerwińska-Wyras wraz z Fundacją „Poda-

ruj Oddech” uczestniczyła w spotkaniu z dyrektorką Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego w Sosnowcu. Po odejściu zespołu pulmonologów, opiekę nad oddziałem przejęła dr Cegłowska, która od stycznia br. roku sprawuje również funkcję p.o. dyrektora szpitala. Jeszcze pod koniec 2018 r. zmniejszono liczbę łóżek (izolatek) do 5. Dyrekcja WSS w Sosnowcu podkreśla, że nie ma planów zamknięcia pododdziału mukowiscydozy, jednakże wskazuje na duże trudności, głównie jeżeli chodzi o lekarzy. Trwają poszukiwania pulmonologów.

W dniu 26 kwietnia 2019 r. Magdalena Czerwińska-Wyras i Anna Skoczylas-Ligocka uczestniczyły w oficjalnym otwarciu wyremontowanego Pododdziału Mukowiscydozy Kliniki Alergologii, Pulmonologii i Onkologii Pulmonologicznej UMP w Szpitalu Przemienienia Pańskiego. Podczas otwarcia podkreślano zaangażowanie PTWM w przeprowadzenie remontu, Magdalena Czerwińska-Wyras została poproszona o przecięcie wstęgi, przedstawiciele PTWM brali udział w debacie na temat mukowiscydozy. Relacja z tej uroczystości – zob. s. 45–46.

W dniu 9 maja br. do Ministerstwa Zdrowia i NFZ skierowano wnioszek o zmianę rozporządzenia w sprawie domowej antybiotykoterapii dożylniej. zasadnicza zmiana dotyczy przede wszystkim zniesienia obowiązku podawania leku przez pielęgniarkę. W obowiązującym rozporządzeniu istnieje zapis narzucający konieczność zapewnienia podawania antybiotyków dożylnych w warunkach domowych przez pielęgniarkę. Zapis ten jest niezwykle trudny do wdrożenia i doprowadził do niemal całkowitego braku realizacji tej procedury w Polsce. Trudności te wynikają z faktu konieczności podawania antybiotyków dożylnych w schematach 3 lub 4 razy dziennie, w tym w godzinach wieczornych lub późno w nocy, co

w przypadku pielęgniarek pracujących zawodowo praktycznie uniemożliwia podjęcie się takiej opieki. W efekcie, poza pojedynczymi przypadkami, domowa antybiotykoterapia dożylna, od początku jej wdrożenia w Polsce, pozostaje świadczonym praktycznie niedostępnym dla pacjentów. Należy podkreślić, że we wszystkich krajach Europy Zachodniej, w których realizowana jest ta forma leczenia, nie ma wymogu podawania leków przez pielęgniarki, a powszechnie stosowaną praktyką jest to, że pacjenci lub rodzina samodzielnie obsługują dożycie naczyniowe, uzyskawszy wcześniej szkolenie w ośrodku prowadzącym.

W dniu 29 maja 2019 r. Waldemar Majek oraz Anna Skoczylas-Ligocka uczestniczyli w konferencji prasowej pt. *O 10 lat więcej. Jak poprawić polski system opieki nad chorymi na mukowiscydozę?*. Podczas konferencji zaprezentowano raport na temat obecnego stanu systemu leczenia mukowiscydozy wraz z rekomendacjami jego poprawy. Raport przygotowała firma „Dane i Analizy” we współpracy z prof. Dorotą Sands i Anną Skoczylas-Ligocką. W raporcie, który opublikowano na stronie internetowej PTWM, przedstawiono m.in. propozycję koordynowanej kompleksowej opieki nad chorymi na mukowiscydozę, postulowano także poprawę dostępu do nowoczesnych terapii. W trakcie konferencji przeprowadzono debatę, w której uczestniczył Pan dr Andrzej Śliwczyński, zastępca dyrektora Departamentu Analiz i Strategii w NFZ. Pan Śliwczyński zapowiedział, że trwają prace nad pilotażowym programem kompleksowej koordynowanej opieki nad chorymi na mukowiscydozę oraz że program ten wkrótce zostanie przedstawiony. PTWM wraz z innymi organizacjami od wielu lat zabiega o taki program oraz o jego odpowiednie finansowanie.

**Magdalena Morańska
Anna Skoczylas-Ligocka**

Niezwykły koncert muzyki Chopina

To był cudowny dzień, pełen zachwytu i wzruszeń, a także deklaracji niosących nadzieję dorosłym chorym.

Na zakończenie Tygodnia Mukowiscydozy, w piątek 1 marca 2019 r. w auli Szpitala Dziecięcego w Dziekanowie Leśnym odbył się uroczysty koncert chopinowski, zorganizowany wspólnie przez Centrum Leczenia Mukowiscydozy i Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą.

Celem spotkania w dniu 209. urodzin wielkiego kompozytora było – poza dostarczeniem słuchaczom wspaniałych wrażeń artystycznych – pokazanie, że możliwe jest owocne, bogate, twórcze życie z ciężką, nieuleczalną chorobą. Takie właśnie życie wiódł od wczesnych lat dziecięcych



Fryderyk Chopin, który być może chorował na mukowiscydozę.

Słynne utwory kompozytora wykonała pianistka Katarzyna Kraszewska, a spotkanie prowadzili wspólnie prof. Dorota Sands i Waldemar Majek, prezes PTWM.

Na koncert przybyło wielu gości, nie tylko z Polski. Nie zabrakło także



Fot. 1–5 z archiwum PTWM



przedstawicieli zaprzyjaźnionych organizacji: Mukohelp i Matio.

Muzyka Chopina wspaniale zabrzmiała w auli szpitala, słuchacze nie kryli zachwytu i wzruszenia.

Podczas koncertu pani Elżbieta Lanc, Członek Zarządu Województwa Mazowieckiego, złożyła deklarację finansowania powstania centrum leczenia mukowiscydozy dla chorych dorosłych w województwie mazowieckim.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą będzie czynnie uczestniczyło i wspierało powstanie tego ośrodka.

Monika Żmudzińska-Hann

Poznań – lepsze warunki leczenia dla chorych dorosłych

W dniu 26 kwietnia 2019 r. w Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego w Poznaniu odbyło się uroczyste otwarcie zmodernizowanego Oddziału Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej z dobudowaną częścią przeznaczoną dla dorosłych pacjentów z mukowiscydozą. Był to finał projektu o nazwie „PROPULMO – poprawa kompleksowości i jakości leczenia pacjentów ze schorzeniami układu oddechowego ze szczególnym uwzględnieniem opieki nad dorosłymi chorymi z mukowiscydozą”.

Rozbudowa Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego została dofinansowana ze środków Unii Europejskiej z Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego. Należy jednak podkreślić, że Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą wraz ze Stowarzyszeniem Wspierania Pulmonologii Poznańskiej, jako partner społeczny utworzenia nowego pododdziału, dofinansowało program funkcjonalno-użytkowy i projekt architektoniczny. Projekty architektoniczne pozwoliły dyrekcji szpitala wystąpić z wnioskiem o dofinansowanie ze środków Unii Europejskiej. Wsparcie finansowe Towarzystwa dla tego ośrodka trwa nadal, między innymi dzięki woli przekazania środków na ten cel z subkonta Huberta Kaminiarczyka, zmarłego podopiecznego Towarzystwa i wieloletniego pacjenta szpitala.

Uroczystość otwarcia była dla nas bardzo wzruszającym momentem. Symbolicznego przecięcia wstęgi dokonała Pani profesor Halina Batura-Gabryel, lekarz kierujący Oddziałem Pulmonologii, Pan prorektor prof. Michał Nowicki oraz Magdalena Czerwińska-Wyras



Sala chorych na Oddziale Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej po modernizacji (fot. 1–5 z archiwum SKPP)



Występ Ani AniKi Dąbrowskiej podczas Europejskiego Pikniku Zdrowia połączonego z otwarciem zmodernizowanego Oddziału Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej



Panel dyskusyjny na temat wyzwań współczesnej pulmonologii oraz leczenia mukowiscydozy z udziałem gości z PTWM oraz lekarzy SKPP



Przemowa Dyrektora Szpitala dr hab. Szczepana Cofty oraz Ordynator Oddziału Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej prof. dr hab. Haliny Batury-Gabryel



Przecięcie wstęgi przez prorektora prof. dr hab. Michała Nowickiego, ordynator prof. dr hab. Halinę Baturę-Gabryel oraz wiceprezes Zarządu PTWM Magdalenę Czerwińską-Wyraz

– wiceprezes PTWM. Jesteśmy bardzo wdzięczni za ten gest docenienia roli Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydą w całym przedsięwzięciu. Dopięciem części oficjalnej była organizacja Europejskiego Pikniku Zdrowia. Po uroczystości otwarcia zaproszeni goście udali do ogrodu przy szpitalu, gdzie wystąpiła AniKa Dąbrowska – wokalistka, zwyciężczyni programu The Voice Kids

TVP i nasza podopieczna. Po występie uczestniczyliśmy w panelu dyskusyjnym dotyczącym mukowiscydozy oraz postępów w leczeniu chorób płuc. Piknik był także okazją do bezpłatnych badań profilaktycznych.

Zakończona inwestycja częściowo wypełnia lukę w obszarze leczenia chorych dorosłych. W końcu po wielomiesięcznym remoncie infrastruktury

ośrodka leczenia mukowiscydozy umożliwiała objęcie opieką grupę ponad 100 pacjentów. Nowy oddział uwzględnia specyficzne wymagania dotyczące rygoru sanitarnego zalecanego w leczeniu chorych na mukowiscydę, którzy narażeni są na krzyżowe zakażenia układu oddechowego i powinni być izolowani podczas hospitalizacji. Dzięki temu chorzy mogą być leczeni w bezpiecznych warunkach, co w perspektywie przyczyni się do lepszych wyników leczenia i wydłużenia ich życia. Obecnie Szpital Przemienienia Pańskiego w Poznaniu jest jednym z największych i najnowocześniejszych ośrodków mogących prowadzić leczenie dorosłych pacjentów z mukowiscydą według europejskich standardów, jednak nadal jedynym województwie wielkopolskim i jedynym w zachodniej części Polski. Mamy świadomość, że niestety w Polsce podobnych ośrodków jest nadal zdecydowanie za mało i nadal będziemy prowadzić intensywne działania na rzecz poprawy warunków leczenia.

Kończąc wspomnienie tak ważnego dla całej naszej społeczności wydarzenia, pragniemy w tym miejscu podziękować w imieniu wszystkich chorych dorosłych, ich opiekunów oraz Zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydą – dyrekcji szpitala oraz całemu zespołowi Oddziału Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej, a w szczególności Pani profesor Halinie Batury-Gabryel oraz Panu profesorowi Szczepanowi Cofcie – za determinację, siłę do walki o lepsze jutro dla dorosłych chorych znajdujących się pod opieką szpitala, i wielkie serca, które napędzają Państwa do pracy i zmagania się z codziennym trudem walki o chorych.

Zarząd Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydą

„Radosny Dzień Dziecka z Pepco”

W dniu 31 maja br., w przeddzień Dnia Dziecka, małych i większych pacjentów Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju odwiedziły postacie z bajek, z którymi dzieci spędziły kilka godzin na zabawach, grach, konkursach. Tego dnia dziedziniec szpitala zamienił się w radosny plac zabaw, a na buziach dzielnych pacjentów zagościły uśmiechy. Były pokazy tańca, słodkości i drobne upominki dla wszystkich dzieci. Nie zapomnieliśmy także o chorych, którzy nie mogli uczestniczyć w ogólnej zabawie. Z upominkami udali się do nich wolontariusze PTWM.

„»Gdy śmieje się dziecko, śmieje się cały świat« – te słowa Janusza Korczaka przyświecają naszym działaniom – mówi Magdalena Czerwińska-Wyras, wiceprezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Cieszymy się, że choć na chwilę dzieci mogły zapomnieć o trudach związanych z chorobą i koniecznością przebywania w szpitalu. Bardzo nas też cieszy, że dzięki wielu ludziom dobrej woli w tym szczególnym wydarzeniu uczestniczyć mogli nie tylko nasi pod-



Fot. 1–6 z archiwum PTWM



opieczni, ale również pozostali mali pacjenci instytutu”.

Za włączenie się w organizację „Radosnego Dnia Dziecka z Pepco” pragniemy podziękować: Pepco Poland sp. z o.o., dyrekcji Instytutu Gruź-

licy i Chorób Płuc Oddział Terenowy w Rabce-Zdroju, Fundacji „Pomóżmy marzeniom” oraz firmom: Laboratorium Kosmetyczne dr Irena Eris, Mattel Poland, Wydawnictwo Znak sp. z o.o., sieć sklepów Adaś z Rabki-Zdroju, Pie-

karnia-Cukiernia Piotr Żarnecki z Nowego Targu, a także tancerzom ze Szkoły Tańca So Beat w Rabce-Zdroju oraz wolontariuszom.

Zarząd i pracownicy biura PTWM

XXXII Szkolenie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę oraz warsztaty doskonalące dla fizjoterapeutów w Falentach

Kolejne, już XXXII. ogólnopolskie szkolenie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę przeszło do historii. W dniach 14–16 czerwca 2019 r. w Falentach spotkało się ponad 160 członków rodzin, lekarzy, fizjoterapeutów, psychologów, dietetyków i innych osób zaangażowanych w opiekę nad chorymi na mukowiscydozę. Nasze szkolenie od kilku lat nosi nazwę *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę*. To dlatego, że podczas tych spotkań staramy się w jak najszerszy i najbardziej wielodyscyplinarny sposób przedstawić zasady opieki nad naszymi podopiecznymi. W bieżącym roku szkolenie uzyskało dofinansowanie z PFRON oraz wsparcie



Fot. 1–12 Rafał Siemiński

sponsorskie od firmy Vertex, dzięki czemu mieliśmy możliwość przeprowadzić aż 16 godzin wykładów i sześć godzin warsztatów, które zapełniły nam 3 intensywne dni szkolenia. Ponieważ w naszych szkoleniach uczestniczą zarówno osoby, które od lat zmagają się z chorobą, jak i rodzice nowo zdiagnozowanych dzieci, postaraliśmy się przygotować sesję, która w sposób systematyczny pozwoli przekazać najważniejsze, podstawowe zasady opieki w pierwszych miesiącach po diagnozie. W sesji tej wystąpili fizjoterapeuta, dietetyk, pielęgniarka epidemiologiczna, pracownik socjalny. Pierwszym prelegentem był zaproszony przez Zarząd Główny chory dorosły – Rafał Siemiński, który przygotował i przedstawił swoje świadectwo życia z mukowiscydozą. Należy podkreślić, że ze względu na międzynarodowe standardy już od kilku lat na szkolenia PTWM nie są zapraszane osoby chore (zakaz dotyczy zarówno dorosłych, jak dzieci), z wyjątkiem jednej osoby nominowanej przez Zarząd PTWM, która prezentuje historię swoich zmagających z chorobą oraz osobistych osiągnięć. Takie świadectwo jest bardzo ważne, szczególnie dla rodziców rozpoczynających swoją walkę z chorobą. Głos osoby dorosłej, która żyje samodzielnie, aktywnie, radzi sobie z leczeniem, dodaje otuchy i pozwala wierzyć w przyszłość. Dziękujemy Panu Rafałowi Siemińskiemu za jego wystąpienie.

W kolejnym dniu słuchaliśmy wykładów poświęconych aspektom klinicznym mukowiscydozy, nowym lekom, fizjoterapii i pomocy psychologicznej, w tym dbaniu o dobrostan psychiczny rodziców. Sobotni dzień zakończył się wzruszającą prezentacją dr Marka Ochmana, kierownika programu transplantacji płuc w SCCS w Zabrze, oraz wykładem dr Andrzeja Pogorzelskiego, który zgodnie z wieloletnią „falentową tradycją” mówił o tym, co nowego w mu-





kowiscydozie. Ostatni dzień szkolenia to dzień warsztatowy – możliwość spotkania z wykładowcami w małych grupach, praktycznego zastosowania tej wiedzy, która była prezentowana na wykładach, zadawania pytań i rozmów w kularach. Jak co roku oprócz warsztatów psychologicznych, fizjoterapeutycznych i dietetycznych dzięki uprzejmości firmy Nutricia zorganizowane zostały warsztaty kulinarne z profesjonalnym kucharzem. Bardzo dziękujemy firmie Nutricia za tę wyjątkowo atrakcyjną formę edukacji i bardzo doceniamy za wieloletnie wsparcie naszych szkoleń.

W tym roku szkoleniu w Falentach uczestniczyła również spora, prawie 30-osobowa grupa fizjoterapeutów pracujących z chorymi na mukowiscydozę w projektach domowej rehabilitacji. Dla nich zorganizowaliśmy warsztaty doskonalące, które poprowadził Mikołaj Kowalski.

Nie sposób pominąć programu towarzyszącego szkoleniu. W piątek 14 czerwca po zakończeniu wykładów członkowie PTWM wzięli udział w Walnym Zebraniu Członków połączonym z wyborami nowych władz. W sobotę rano przed wykładami w kościele parafialnym w Raszynie odbyła się msza święta w intencji chorych na mukowiscydozę, a w godzinach popołudniowych w Centrum Konferencyjnym w Falentach spotkanie MukoKoalicji. Sobotni wieczór był wyjątkową okazją, aby podziękować naszemu wieloletniemu wiceprezesowi oraz niezwykle lekarzowi i człowiekowi – Panu drowi Andrzejowi Pogorzelskiemu – za jego 30 lat pracy na rzecz chorych na mukowiscydozę. Jakimś cudem do samego końca udało nam się utrzymać w tajemnicy niespodziankę, jaką był wieczór wspomnień, podziękowań i słów uznania, kierowanych do Doktora przez pacjentów, rodziców, współpracowników. Dziękujemy wszystkim, którzy





przesłali swoje ciepłe słowa dla Doktora, a przede wszystkim Marcie Glinieckiej za piękny i profesjonalny montaż filmu. Wieczór zakończył koncert jazzowej wokalistki Joanny Kondrat.

Dziękujemy wszystkim wykładowcom, którzy przyjechali na nasze szkolenie, wolontariuszom wspierającym nas organizacyjnie, a także Państwowemu Funduszowi Osób Niepełnosprawnych i naszym sponsorom, bez których wsparcia byłoby nam trudno zorganizować tak duże szkolenie.

Anna Skoczylas-Ligocka



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

PARTNERZY I FIRMY UCZESTNICZĄCE



Wybory do władz Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą na lata 2019–2022

Tegoroczne XX. Walne Zgromadzenie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydożą, odbywające się w Falentach w dniu 14 czerwca, miało na celu nie tylko zatwierdzenie sprawozdań z działalności Towarzystwa za 2018 rok, ale również przeprowadzenie głosowania w sprawie udzielenia absolutorium ustępującym członkom Zarządu Głównego i wybranie nowych władz, które przez najbliższe trzy lata będą reprezentowały interesy podopiecznych PTWM.

XX. Walne Zgromadzenie Członków, po głosowaniu udzielającym absolutorium poszczególnym członkom ustępującego Zarządu, przeszło do wyboru naszych reprezentantów do Zarządu Głównego, Głównej Komisji Rewizyjnej oraz Głównego Sądu Koleżeńskiego. W wyniku głosowań nad kolejnymi kandydaturami ukonstytuowały się władze Towarzystwa na lata 2019–2022 w następującym składzie:

Zarząd Główny na lata 2019–2022

- Waldemar Majek – prezes,
- członkowie:
 - Magdalena Czerwińska-Wyras,
 - Anna Mazur-Gałka,
 - Magdalena Morańska,
 - Monika Rączkiewicz,
 - Agnieszka Zienkiewicz,
 - Michał Zych.

Główna Komisja Rewizyjna na lata 2019–2022

- Artur Brzyski – przewodniczący,
- członkowie:
 - Józef Jaworski,
 - Grzegorz Kucharuk,
 - Paweł Piwecki.

Główny Sąd Koleżeński na lata 2019–2022

- Dorota Hedwig – sekretarz,
- członkowie:
 - Marta Bartoszek,
 - Małgorzata Kaczmarek.

W tym miejscu pragniemy złożyć serdeczne podziękowania za dotychczasową pracę członkom Zarządu Głównego, Paniom Marii Gwaderze i Olenie Krawczuk-Chojnackiej, oraz Annie Kobyleckiej, członkini Głównej Komisji Rewizyjnej, które zakończyły swoją pracę we władzach PTWM, a które przez wiele lat działały na rzecz chorych na mukowiscydozę. Drogie Panie, jesteśmy wdzięczni za Wasze zaangażowanie w pracę Zarządu i Komisji Rewizyjnej oraz uczestnictwo w działalności Towarzystwa, daleko wykraczające poza zakres Waszych bezpośrednich obowiązków. Dziękujemy, że Wasza niezawodna pomoc chorym sprawiała, iż łatwiej im było pokonywać trudności i dawać sobie radę w życiu.

Nowo wybranym reprezentantom naszych spraw chcemy życzyć samych dobrych decyzji, wytrwałości i zaangażowania w dążeniu do polepszenia losu chorych na mukowiscydozę w Polsce.



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydożą

Pięć kilometrów dla chorych na mukowiscydozę w 4. Biegu po Oddech w Zakopanem!

- 1 września w Zakopanem odbędzie się 4. edycja Biegu po Oddech organizowanego przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą.
- Uczestników biegu wspierać będzie mistrzyni olimpijska oraz ambasadorka Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Justyna Kowalczyk.
- Naszym celem jest pozyskanie środków na zakup leków i sprzętu rehabilitacyjnego dla chorych na mukowiscydozę oraz zwiększenie świadomości społecznej mukowiscydozy.
- Po raz kolejny możemy liczyć na sprawdzonych partnerów – Sponsorem Głównym wydarzenia został Santander Consumer Bank, Sponsorem Złotym jest Nosalowy Dwór Resort&Spa, a Sponsorem Srebrnym – Wiśniowski sp. z o.o. S.K.A.
- Zapisz się na stronie www.bieg.oddychaj.pl

„Kiedy po raz pierwszy trafiłam do szpitala w Rabce i zobaczyłam, jak wygląda codzienne życie chorych na mukowiscydozę, postanowiłam, że muszę coś zrobić, żeby im pomóc” – opowiada Justyna Kowalczyk, która od 2011 r. jest ambasadorką Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. „Trudno przejść obojętnie obok kilkuletniego dziecka, dla którego każdy oddech stanowi wyzwanie”.

1 września br. już po raz czwarty spotkają się w Zakopanem biegacze z całej Polski, którym los chorych na mukowiscydozę nie jest obojętny. Impreza zgromadzi zarówno wyczynowych biegaczy, jak i zupełnych amatorów, a wśród nich osoby bezpośrednio dotknięte chorobą, ich rodziców, opiekunów, bliskich, lekarzy i rehabilitantów. Tradycyjnie swoją obecność zapowiedziała też Justyna Kowalczyk.

„W zaawansowanych stadiach mukowiscydozy przejście kilku kroków od łóżka do toalety może być dla chorego dużym wyzwaniem” – tłumaczy Waldemar Majek, prezes PTWM. „Aktywność fizyczna jest znakomitą formą rehabilitacji, spowalniającą postępy choroby, dlatego dopóki tylko jest to możliwe, polecamy ją wszystkim chorym”.

Pierwsza edycja Biegu po Oddech miała miejsce w 2016 r. i zakończyła się dużym sukcesem frekwencyjnym

i organizacyjnym. „Z każdym kolejnym rokiem impreza rozrasta się i profesjonalizuje, co nas oczywiście cieszy, ale dla nas szczególnie ważny jest jej wymiar charytatywny” – mówi Magdalena Czerwińska-Wyras, wiceprezes PTWM. „Z każdej z dotychczasowych edycji imprezy byliśmy w stanie wygenerować dochód, który w całości został przeznaczony na pomoc chorym. Równoległym celem imprezy jest zwiększenie świadomości społecznej oraz zwrócenie uwagi na problemy, z jakimi borykają się chorzy na mukowiscydozę w Polsce”.

„W tym roku obchodzimy 30-lecie odkrycia genu odpowiedzialnego za mukowiscydozę” – dodaje Waldemar Majek. „Choć od tego czasu udało się poczynić istotne postępy w leczeniu objawów choroby, to jej przyczyna jest w dalszym ciągu nieuleczalna, polscy chorzy nadal umierają przedwcześnie, a ich śmierć poprzedza długotrwałe cierpienie. Z raportu przygotowanego m.in. pod patronatem PTWM wynika, że w Polsce chorzy umierają średnio w wieku 24 lat, czyli około 10–15 lat wcześniej niż w krajach z dobrze zorganizowanym systemem opieki”.

Całkowity dochód z 4. Biegu po Oddech zostanie przeznaczony na cele statutowe Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, w tym zakup

niezbędnego sprzętu rehabilitacyjnego i wsparcie w zakupie leków dla podopiecznych PTWM.

Patronat Honorowy nad 4. Biegiem po Oddech objęli Łukasz Szumowski – minister zdrowia, Witold Kozłowski – marszałek województwa małopolskiego, Marlena Małąg – prezes Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Piotr Bąk – starosta tatrzański, Leszek Dorula – burmistrz miasta Zakopane oraz Justyna Kowalczyk, ambasadorka Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, która od wielu lat niestrudzenie wspiera chorych na mukowiscydozę w ich walce o każdy oddech. Sponsorem Głównym wydarzenia po raz kolejny został Santander Consumer Bank, Sponsorem Złotym Nosalowy Dwór Resort&SPA, a Sponsorem Srebrnym Wiśniowski sp. z o.o. S.K.A.

Pięciokilometrowa trasa biegu wiodąca ulicami Zakopanego została wyznaczona z zachowaniem reguł ujętych w przepisach PZLA. Zapewniamy elektroniczny pomiar czasu i profesjonalną obsługę zawodów, a po biegu zapraszamy wszystkich na piknik rodzinny w Parku Miejskim, gdzie na uczestników będzie czekało wiele atrakcji.

Nie zwlekajcie i zapisujcie się na stronie www.bieg.oddychaj.pl!



PROGRAM POMOCOWY POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ

ZAMÓWIENIE ŚRODKÓW SPOŻYWCZYCH

Produkt	Opakowanie	Cena brutto	Ilość	Słownie
Nutridrink – smak neutralny	24 buteleczki po 125 ml	117,66 zł		
Nutridrink – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	117,66 zł		
Nutridrink – smak czekoladowy	24 buteleczki po 125 ml	117,66 zł		
Nutridrink – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	117,66 zł		
Nutridrink – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	117,66 zł		
Nutridrink Yoghurt style – waniliowo-cytrynowy	24 buteleczki po 200 ml	117,66 zł		
Nutridrink Yoghurt style – malinowy	24 buteleczki po 200 ml	117,66 zł		
Nutridrink Multi Fibre – waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	117,08 zł		
Nutridrink Multi Fibre – truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	117,08 zł		
Nutridrink Juice style – jabłkowy	24 buteleczki po 200 ml	117,66 zł		
Nutridrink Juice style – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	117,66 zł		
Diasip – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	117,15 zł		
Diasip – waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	117,15 zł		
Nutridrink Compact Proteiny – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	131,07 zł		
Nutridrink Compact Proteiny – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	131,07 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	131,07 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak mokka	24 buteleczki po 125 ml	131,07 zł		
Nutridrink Compact Protein – brzoszwinia-mango	24 buteleczki po 125 ml	131,07 zł		
Resource Junior – smak truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	104,45 zł		
Resource Junior – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	104,45 zł		
Resource Protein – smak czekoladowy	24 buteleczki po 200 ml	106,47 zł		
Resource 2.0 – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	106,47 zł		
Resource 2.0 – smak morelowy	24 buteleczki po 200 ml	106,47 zł		
Resource 2.0 fibre – smak kawowy	24 buteleczki po 200 ml	106,47 zł		
Resource 2.0 fibre – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 200 ml	106,47 zł		
Resource 2.0 – smak czekolada-mięta	24 buteleczki po 200 ml	106,47 zł		
Resource 2.0 – smak ananas-mango	24 buteleczki po 200 ml	106,47 zł		
Resource Protein – smak morelowy	24 buteleczki po 200 ml	106,47 zł		
Resource Junior proszek waniliowy	Puszka 400 g	32,35 zł		
Peptamen (proszek – na zamówienie)	Puszka 400 g	40,94 zł		
Calogen smak neutralny (na zamówienie)	500 ml	46,98 zł		
Omegamed Baby dla niemowląt i dzieci po 150mg DHA	4-pak x 30 porcji	92,17 zł		
Omegamed Pregna	4-pak x 30 porcji	122,32 zł		
Puromalt	Puszka 600 g	36,77 zł		
CYSTISORB (witaminy)	60 kapsulek	82,08 zł		
CYSTISORB płyn doustny	60 ml	64,80 zł		
LoGGic 60	20 kapsulek	9 zł		
LoGGic 30	30 kapsulek	9 zł		
LoGGic krople	Krople 7 ml	12,34 zł		
Vivomixx (2 opakowania)	Saszetki	110 zł		
Filtr PARI do antybiotykoaterapii	1 szt.	89 zł		
Wkład do filtra	50 szt.	175 zł		
Nebu-dose hipertonic (3% NaCl)	30 ampulek	21,85 zł		
Nebu-dose hialuronic (0,9% NaCl)	30 ampulek	21,85 zł		
Nebu-dose isotonic (0,9% NaCl)	100 ampulek	22,98 zł		
Mamajoo odkamieniacz	1 szt. (150 gram)	10,32 zł		
Steryliizator Mamajoo	1 szt.	307,14 zł		

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

A. IMIĘ I NAZWISKO OSOBY CHOREJ:

B. SPOSÓB PŁATNOŚCI (odpowiednie zakreślić):

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

C. DANE DO FAKTURY:

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

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

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

.....
Data i miejscowość

.....
Podpis



KARTA BENEFICJENTA POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ

A. DANE DOTYCZĄCE OSOBY CHOREJ (prosimy o uzupełnienie wszystkich pól)

Imię i nazwisko
 Data urodzenia
 PESEL
 Adres zameldowania
 Adres korespondencyjny
 Telefony kontaktowe
 E-mail
 Adres strony www
 Imię i nazwisko matki
 Imię i nazwisko ojca
 Czy któryś z rodziców ma odebrane/ograniczone prawa rodzicielskie NIE/ TAK*, który?
 *Jeśli tak, to prosimy załączyć dokumentację potwierdzającą odebranie praw rodzicielskich
 (Załączono następujące dokumenty:)

Czy osoba chora jest ubezwłasnowolniona NIE/ TAK**

**Jeśli tak, to prosimy załączyć dokumentację potwierdzającą ubezwłasnowolnienie

(Załączono następujące dokumenty:)

Czy osoba chora jest/chce być członkiem Towarzystwa? NIE/TAK***

*** Prosimy załączyć wypełnioną deklarację członkowską (jeśli nie była dotychczas dostarczona)

B. INFORMACJE DOTYCZĄCE OSÓB UPOWAŻNIONYCH DO UZYSKIWANIA INFORMACJI I SKŁADANIA WNIOSEK W IMIENIU OSOBY CHOREJ

Prosimy o uzupełnienie danych co najmniej jednej osoby. W przypadku niepełnoletnich chorych należy wpisać dane rodziców lub opiekunów prawnych. W przypadku chorych pełnoletnich należy wskazać dowolną osobę.

OSOBA I

Imię i nazwisko
 Data urodzenia
 PESEL
 Adres zameldowania
 Adres korespondencyjny
 Telefony kontaktowe
 E-mail
 Czy osoba upoważniona jest spokrewniona z osobą chorą? NIE/TAK****
 **** Jeśli tak, to prosimy określić stopień pokrewieństwa:
 Czy osoba upoważniona jest/chce być członkiem Towarzystwa? NIE/TAK*****
 ***** Prosimy załączyć wypełnioną deklarację członkowską (jeśli nie była dotychczas dostarczona)

OSOBA II

Imię i nazwisko
 Data urodzenia
 PESEL
 Adres zameldowania
 Adres korespondencyjny
 Telefony kontaktowe
 E-mail
 Czy osoba upoważniona jest spokrewniona z osobą chorą? NIE/TAK****
 **** Jeśli tak, to prosimy określić stopień pokrewieństwa:
 Czy osoba upoważniona jest/chce być członkiem Towarzystwa? NIE/TAK*****
 ***** Prosimy załączyć wypełnioną deklarację członkowską (jeśli nie była dotychczas dostarczona)

C. DANE DO KONTAKTU ELEKTRONICZNEGO/TELEFONICZNEGO

Prosimy o podanie danych, poprzez które będzie kierowana całość korespondencji elektronicznej dotyczącej działań pomocowych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

E-mail (podać jeden, główny adres):

Telefon kontaktowy (podać jeden, główny numer, najlepiej komórkowy):

Numer rachunku bankowego (dla posiadaczy subkont):

ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH

Na podstawie art. 6 ust. 1 lit. a Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych osobowych), wyrażam zgodę na przetwarzanie przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą moich danych osobowych, w celach wynikających z jego działalności statutowej, określonych szczegółowo w Statucie PTWM.

.....
(data i czytelny podpis)

.....
czytelny podpis beneficjenta¹

.....
czytelne podpisy osób upoważnionych²

.....
miejscowość i data

¹ Podpis osoby chorej pełnoletniej lub rodzica/opiekuna prawnego niepełnoletniego chorego

² Podpisy wszystkich osób upoważnionych, wymienionych w części B

KLAUZULA INFORMACYJNA

Zgodnie z art. 13 RODO, tj. Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawach swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych), Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą jest w posiadaniu Pani/Pana danych osobowych w związku z realizacją zadań statutowych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, na podstawie art. 6 ust 1 lit a), b), c) oraz f) RODO, a ponadto:

1. administratorem Pani/Pana danych osobowych jest Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą z siedzibą przy ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój;
2. z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą w zakresie danych osobowych można skontaktować się, pisząc na adres e-mail: iod@ptwm.org.pl lub pocztą na adres siedziby Towarzystwa;
3. dane, o których mowa w ust. 1, udostępnione zostały nam przez Panią/Pana dobrowolnie przy okazji przystępowania do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, przetwarzane będą w celu prawidłowej realizacji celów i zadań statutowych PTWM, a także celem zapewnienia Panu/Pani możliwości skorzystania z pełni praw przysługujących beneficjentom i członkom Towarzystwa i wywiązania się ze spoczywających na nich obowiązków. Dane te są niezbędne do pełnoprawnego funkcjonowania Pani/Pana jako członka/beneficjenta/opiekuna prawnego beneficjenta PTWM;
4. Pani/Pana dane osobowe mogą być udostępnione innym podmiotom na postawie przepisów prawa państwowego;
5. Pani/Pana dane osobowe mogą być przetwarzane również przez podmioty, z którymi Administrator zawarł umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych;
6. ma Pani/Pan prawo wniesienia skargi do organu nadzorczego, gdy uzna Pani/Pan, iż przetwarzanie danych osobowych Pani/Pana dotyczących narusza przepisy prawa;
7. posiada Pani/Pan prawo dostępu do treści swoich danych oraz prawo ich sprostowania, usunięcia lub ograniczenia przetwarzania;
8. Pani/Pana dane osobowe będą przechowywane przez okres Pani/Pana członkostwa w PTWM oraz przez wymagany w świetle obowiązującego prawa okres po jej wygaśnięciu, w celu archiwizowania danych lub dochodzenia roszczeń.

Jednocześnie informuję, iż ma Pani/Pan prawo wniesienia sprzeciwu w zakresie otrzymywania korespondencji i informacji dotyczących życia i pracy Towarzystwa. W tym celu proszę o przesłanie takiej informacji na adres e-mail: iod@ptwm.org.pl lub pocztą na adres siedziby Towarzystwa.

Oświadczam, że zapoznałam/-em się z treścią klauzuli obowiązku informacyjnego.

.....
(data i czytelny podpis)

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (PTWM) Tel. 018/ 26 76 060 wew. 331, Fax 349 Zarząd Główny w Rabce-Zdroju,
ul. Jana Rudnika 3b; 34-700 Rabka-Zdrój • Email: poczta@ptwm.org.pl • PKO BP S.A. nr: 49 1020 3466 0000 9302 0002 3473 • www.oddechaj.pl

DEKLARACJA CZŁONKOWSKA POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ



A. imię i nazwisko:

imię i nazwisko ojca chorego:
(tylko jeżeli deklarację składa chory na mukowiscydozę)

Adres zameldowania:

kod pocztowy: poczta:

mięscowość: ulica:

numer domu/mieszkania:

data urodzenia: PESEL:

e-mail:

numer telefonu (z kierunkowym):

Jestem (otocz obwódką właściwą odpowiedź):

rodzicem/opiekunem chorego

chora/-y na mukowiscydozę

zainteresowany PTWM

B. Adres do korespondencji (jeżeli inny niż w części A.)

kod pocztowy: poczta:

mięscowość: ulica:

numer domu/mieszkania:

Potwierdzam zgodność z prawdą powyższych danych zawartych w części A i B, i proszę o przyjęcie w poczet członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą (PTWM).

.....
(data i czytelny podpis)

C. Oświadczam, że zapoznałam/-em się ze Statutem Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą (tekst Statutu dostępny jest na stronie internetowej www.ptwm.org.pl oraz w siedzibie Zarządu Głównego).
Zobowiązuję się do:

- 1) przestrzegania postanowień Statutu oraz uchwał władz PTWM i regulaminów wewnętrznych,
- 2) współdziałania w realizacji celów PTWM,
- 3) uczestniczenia w Walnych Zebraniach Członków PTWM,
- 4) regularnego opłacania składek członkowskich.

Członek PTWM jest zobowiązany do opłacenia rocznej składki członkowskiej w wysokości 30 zł niezwłocznie po złożeniu niniejszej „Deklaracji”, oraz do końca I. półrocza każdego roku na podany w nagłówku numer konta bankowego przekazem pocztowym lub osobiście w siedzibie PTWM.

.....
(data i czytelny podpis)

ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH

Na podstawie art. 6 ust. 1 lit. a Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych osobowych), wyrażam zgodę na przetwarzanie przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą moich danych osobowych, w celach wynikających z jego działalności statutowej określonych szczegółowo w Statucie PTWM.

.....
(data i czytelny podpis)

D. Jeżeli deklarację członkowską składa rodzic lub opiekun prawny dziecka chorego na mukowiscydozę (poniżej 18 r.ż.), prosimy o podanie poniższych danych:

Imię i nazwisko oraz data urodzenia dziecka (dzieci) chorego na mukowiscydozę:

.....
.....

ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH DZIECKA/DZIECI

Na podstawie art. 6 ust. 1 lit. a Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych osobowych), wyrażam zgodę na przetwarzanie przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą danych osobowych mojego dziecka, w celach wynikających z jego działalności statutowej, określonych szczegółowo w Statucie PTWM. Jestem świadomy/-a, że powyższa zgoda obowiązuje do czasu osiągnięcia przez moje dziecko pełnoletności.

.....
(data i czytelny podpis)

KLAUZULA INFORMACYJNA

Zgodnie z art. 13 RODO, tj. Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawach swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych), Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą jest w posiadaniu Pani/Pana danych osobowych w związku z realizacją zadań statutowych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, na podstawie art. 6 ust. 1 lit a), b), c) oraz f) RODO, a ponadto:

1. administratorem Pani/Pana danych osobowych jest Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą z siedzibą przy ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój;
2. z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą w zakresie danych osobowych można skontaktować się, pisząc na adres e-mail: iod@ptwm.org.pl lub pocztą na adres siedziby Towarzystwa;
3. dane, o których mowa w ust. 1, udostępnione zostały nam przez Panią/Pana dobrowolnie przy okazji przystępowania do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, przetwarzane będą w celu prawidłowej realizacji celów i zadań statutowych PTWM, a także celem zapewnienia Panu/Pani możliwości skorzystania z pełni praw przysługujących beneficjentom i członkom Towarzystwa i wywiązania się ze spoczywających na nich obowiązków. Dane te są niezbędne do pełnoprawnego funkcjonowania Pani/Pana jako członka/beneficjenta/opiekuna prawnego beneficjenta PTWM;
4. Pani/Pana dane osobowe mogą być udostępnione innym podmiotom na postawie przepisów prawa państwowego;
5. Pani/Pana dane osobowe mogą być przetwarzane również przez podmioty, z którymi Administrator zawarł umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych;
6. ma Pani/Pan prawo wniesienia skargi do organu nadzorczego, gdy uzna Pani/Pan, iż przetwarzanie danych osobowych Pani/Pana dotyczących narusza przepisy prawa;
7. posiada Pani/Pan prawo dostępu do treści swoich danych oraz prawo ich sprostowania, usunięcia lub ograniczenia przetwarzania;
8. Pani/Pana dane osobowe będą przechowywane przez okres Pani/Pana członkostwa w PTWM oraz przez wymagany w świetle obowiązującego prawa okres po jej wygaśnięciu, w celu archiwizowania danych lub dochodzenia roszczeń.

Jednocześnie informuję, iż ma Pani/Pan prawo wniesienia sprzeciwu w zakresie otrzymywania korespondencji i informacji dotyczących życia i pracy Towarzystwa. W tym celu proszę o przesłanie takiej informacji na adres e-mail: iod@ptwm.org.pl lub pocztą na adres siedziby Towarzystwa.

Oświadczam, że zapoznałam/-em się z treścią klauzuli obowiązku informacyjnego.

.....
(data i czytelny podpis)

Podziękowania

Jest to złota zasada w życiu: wymagać mało od świata, a dużo od siebie.

Władysław Biegański

W imieniu naszych Podopiecznych pragniemy złożyć podziękowania następującym firmom, organizacjom i osobom prywatnym:

Bell Polska sp. z o.o.
Express Rent a Car
Fundacja Pomóżmy Marzeniom
Laboratorium Kosmetyczne dr Irena Eris
Mattel Poland sp. z o.o.
Pepco Poland sp. z o.o.
Piekarnia-Cukiernia Piotr Żarnecki
Sklep Adaś Rabka-Zdrój
Studio tańca So Beat
TVP Reklama Dzieciom
Uniqa Towarzystwo Ubezpieczeń SA
Wydawnictwo Znak

Dziękujemy Annie i Krzysztofowi Bieniasom za przekazanie darów otrzymanych w trakcie ceremonii ślubnej.

Z całego serca dziękujemy również wszystkim darczyńcom, którzy wspierają działania naszego Towarzystwa.



Lirene
DERMOPROGRAM

