



## W numerze m.in:

|                                                                                                          |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Przyjazna metoda płukania zatok u dzieci .....                                                           | 3  |
| Holistyczne podejście do żywienia oraz aktywności ruchowej dzieci chorych na mukowiscydozę .....         | 6  |
| Do biegu, gotowy, start! Idzie nowe. Wywiad z Pawłem Smolińskim,<br>prezesem Zarządu Głównego PTWM ..... | 17 |
| Order Uśmiechu dla Doktora Andrzeja Pogorzelskiego .....                                                 | 24 |



**Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą**

Już trzy dekady jesteśmy z Wami!



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych



Polskie Towarzystwo  
Walki z **Mukowiscydozą**

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

### **Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę III**

Nr umowy: ZZO/000493/06/D

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

Kwota dofinansowania z PFRON: 3 057 750,00 zł

### **Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę VII**

Nr umowy: ZZO/000463/06/D

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

Kwota dofinansowania z PFRON: 1 303 319,00 zł

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

Nr umowy: ZZO/000367/06/D

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

Kwota dofinansowania z PFRON: 277 358,87 zł

|                                                                                                                                       |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Od redakcji .....                                                                                                                     | 2  |
| <b>MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI</b>                                                                                          |    |
| Przyjazna metoda płukania zatok u dzieci .....                                                                                        | 3  |
| Holistyczne podejście do żywienia oraz aktywności ruchowej dzieci chorych na mukowiscydozę .....                                      | 6  |
| <b>EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ</b>                                                                                             |    |
| Gry cyfrowe: potencjał edukacyjny czy zagrożenie? .....                                                                               | 9  |
| Pornografia – początek destrukcji dziecięcej psychiki .....                                                                           | 14 |
| <b>WYWIADY I REPORTAŻE: LUDZIE, KTÓRYCH WARTO POZNAĆ</b>                                                                              |    |
| Do biegu, gotowy, start! Idzie nowe. Wywiad z Pawłem Smolińskim, prezesem Zarządu Głównego PTWM .....                                 | 17 |
| <b>JACY JESTEŚMY?</b>                                                                                                                 |    |
| <b>Pasje, doświadczenia, refleksje</b>                                                                                                |    |
| Fotoreportaż z wręczenia Orderu Uśmiechu Doktorowi Andrzejowi Pogorzelskiemu .....                                                    | 20 |
| Kawaler Orderu Uśmiechu .....                                                                                                         | 23 |
| Order Uśmiechu dla Doktora Andrzeja Pogorzelskiego .....                                                                              | 24 |
| Kochany Panie Doktorze! .....                                                                                                         | 25 |
| Rok z lekami przyczynowymi .....                                                                                                      | 26 |
| Mukorodziny u Matki Jasnogórskiej .....                                                                                               | 28 |
| Moje przeżycia z piątej pielgrzymki na Jasną Górę .....                                                                               | 28 |
| „Moc w słabości się doskonalą. . .” .....                                                                                             | 30 |
| Akt zawierzenia .....                                                                                                                 | 32 |
| <b>Twórczość</b>                                                                                                                      |    |
| Kącik poetycki: Lato w pełni .....                                                                                                    | 33 |
| <b>Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka</b>                                                                                      |    |
| Kulturalny zastrzyk: Walka z żywiołem – do ostatniego tchu .....                                                                      | 36 |
| <b>MAŁA MUKOWISCYDOZA</b>                                                                                                             |    |
| Co nowego w świecie książek? .....                                                                                                    | 38 |
| <b>Z ŻYCIA PTWM</b>                                                                                                                   |    |
| <b>Sprawozdania, opinie, komentarze</b>                                                                                               |    |
| Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XIII kadencji .....                                                                      | 41 |
| Szkolenie dla członków rodzin i opiekunów <i>Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę</i> .....                                 | 42 |
| Relacja z XXIV Walnego Zebrania Członków PTWM .....                                                                                   | 43 |
| Przeżyjmy to jeszcze raz . . . ..                                                                                                     | 44 |
| Infolinia Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą oraz wsparcie psychologiczne na oddziale Instytutu Gruzlicy i Chorób Płuc ..... | 45 |
| Dzień Dziecka w Instytucie Gruzlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju oraz Centrum Leczenia Mukowiscydoży w Dziekanowie Leśnym .....       | 46 |
| Klienci Auchan dla chorych na mukowiscydozę .....                                                                                     | 47 |
| Podsumowanie projektu <i>Oddech Pełen Energii II</i> .....                                                                            | 47 |
| Podziękowanie dla dr Marii Uliasz .....                                                                                               | 49 |
| Przekazanie urządzenia Simeox Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydożą .....                                                       | 50 |
| <i>Życie z mukowiscydozą</i> – projekt edukacyjny dla chorych i ich rodzin .....                                                      | 50 |
| <b>Ogłoszenia PTWM</b>                                                                                                                |    |
| Projekty rehabilitacji PTWM .....                                                                                                     | 51 |
| 8. Bieg po Oddech .....                                                                                                               | 53 |
| Koniec przedłużania orzeczeń .....                                                                                                    | 54 |
| Podziękowania .....                                                                                                                   | 55 |

## Informacja o przetwarzaniu danych osobowych

Zgodnie z Rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawach swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych), informujemy, że administratorem danych osobowych jest **Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą**, ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój. Dane osobowe przetwarzane są w celu wysyłki czasopisma. Odbiorcami danych osobowych mogą być: podmioty świadczące usługi w zakresie konfekcjonowania i dystrybucji czasopisma. Dane osobowe mogą być również przekazane Państwowemu Funduszowi Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) w celu monitorowania i kontroli prawidłowości realizacji projektu przez Zleceniobiorcę oraz do celów sprawozdawczych i ewaluacyjnych realizowanych przez PFRON, a także na podstawie powszechnie obowiązujących przepisów prawa podmiotom, którym jesteśmy zobowiązani przekazać dane osobowe. Dane osobowe przechowywane będą do czasu wniesienia sprzeciwu, tj. okazania nam w dowolny sposób, że nie chcą Państwo otrzymywać czasopisma. Z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydożą w zakresie danych osobowych można skontaktować się, pisząc na adres e-mail: [iod@ptwm.org.pl](mailto:iod@ptwm.org.pl) lub pocztą na adres siedziby PTWM. Pełna informacja nt. przetwarzania danych znajduje się na stronie <https://ptwm.org.pl/pl/rodo> oraz w siedzibie Administratora.



**REDAKTOR NACZELNA**

Olga Małecka-Malcew  
omalecka@ptwm.org.pl

**ZESPÓŁ REDAKCYJNY**

Magdalena Czerwińska-Wyras  
Marta Gliniecka  
Robert Hellfeier  
Kinga Jaźwińska-Szczepaniak  
Małgorzata Kaczmarek  
Lucyna Maksymowicz  
Wacław Malcew (red. tech.)  
Magdalena Pieczka  
Marzena Piejko-Syłoś  
Łukasz Woźniacki  
Agnieszka Wydmańska

**ADRES REDAKCJI**

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

**WYDAWCA**

**Polskie Towarzystwo  
Walki z Mukowiscydozą**

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



e-mail: poczt@ptwm.org.pl  
**www.ptwm.org.pl**  
www.oddechaj.pl

Numer został dofinansowany przez  
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych.



**Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych**

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

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:  
Kawaler Orderu Uśmiechu Andrzej Pogo-  
rzelski, fot. Piotr Kuczaj z Urzędu Miasta  
Rabka-Zdrój

**SKŁAD KOMPUTEROWY I DRUK**

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

**Od redakcji**

W letnim, 67 numerze „Mukowiscydozy” jak zwykle dzielimy się ze swoimi Czytelnikami wiedzą, doświadczeniem i ciekawostkami.

W dziale medycznym Aleksandra Cichocka zapoznaje nas z nową, przyjazną dla dzieci metodą płukania nosa i zatok. Zabieg ten mogą wykonywać fizjoterapeuci, ale opanowanie go będzie również łatwe dla opiekunów dzieci z mukowiscydozą. Artykuł jest bogato ilustrowany zdjęciami z kolejnych etapów irygacji. Z kolei Patrycja Hedwig porusza temat całościowego podejścia do żywienia i aktywności ruchowej dzieci, zachęcając nas do zapoznania się z nowoczesnym podejściem do żywienia człowieka i apelując o pracę od najmłodszych lat nad zdrowymi nawykami żywieniowymi u naszych dzieci.

Ponieważ gry cyfrowe jako element kultury wizualnej na stałe weszły już do naszego życia, Lucyna Maksymowicz i Marta Gliniecka podjęły temat ich potencjału edukacyjnego i wychowawczego. Autorki sądzą, że właściwie dobrane gry są źródłem cennej wiedzy z zakresu historii, geografii czy fizyki, mogą też rozwijać wiele przydatnych umiejętności, m.in. językowych.

Polecam Czytelnikom przeczytanie wywiadu z nowym prezesem Zarządu Głównego PTWM Pawłem Smolińskim. Autorka wywiadu, Kinga Jaźwińska-Szczepaniak nie bez powodu nazwała rozmowę *Do biegu, gotowy, start!*, gdyż Pan Paweł jest ultramaratończykiem, zawodowo prawnikiem, a prywatnie tatą dwóch córek, od lat zaangażowanym w działania Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą na rzecz wszystkich podopiecznych.

Niniejszy numer naszego czasopisma ma niewątpliwie odświeżony charakter, a to za sprawą bardzo ważnego dla naszej społeczności wydarzenia, jakim było uhonorowanie Pana Andrzeja Pogorzelskiego Orderem Uśmiechu. Fotoalbum z wręczenia Doktorowi tego orderu, jedynego na świecie, o którego przyznaniu decydują dzieci, można znaleźć w *Galerii*, a emocjonalne relacje widzów i gorące przemówienia uczestników w działach *Jacy jesteście* i *Z życia PTWM*.

W tym ostatnim dziale warto zwrócić uwagę na *Ogłoszenia*, a w nich na informację o zakończeniu ważności orzeczeń o niepełnosprawności, które zostały na mocy prawa wydłużone automatycznie w czasie trwania epidemii koronawirusa.

Letnią atmosferę naszego magazynu podkreślają piękne wiersze Joanny Jan-kowskiej, opublikowane w *Kąciku poetyckim*. Poetka potrafi w zaledwie kilku słowach wyrazić całe bogactwo barw, smaków i aromatów lata, prawie namacalnie przywołując wrażenia, które niesie ze sobą ta pora roku. Cieszymy się zatem wraz z Joasią końcówką lata!

**Olga Małecka-Malcew**

# Przyjazna metoda płukania zatok u dzieci

**Aleksandra Cichocka**

Kliniczny Oddział Chorób Płuc, Samodzielny Zespół Publicznych Zakładów Opieki Zdrowotnej im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym, kierownik prof. dr hab. n. med. Dorota Sands

Objawy przewlekłego zapalenia zatok przynosowych (PZZP), tj. zatkania nosa, wycieku wydzieliny z jam nosa i (lub) dodatkowo występowanie „mniejszych” objawów: bólu (rozpiekania) twarzy, upośledzenia węchu, a u dzieci kaszel, występują u ponad 40–70% pacjentów chorujących na mukowiscydozę. Dolegliwości te towarzyszą chorującym już od wczesnego dzieciństwa. Obraz kliniczny pacjenta różni się od stanu widocznego w badaniach obrazowych, co wynika z przyzwyczajenia pacjentów do występujących objawów PZZP. Wykazano, że najskuteczniejszą metodą leczenia tego schorzenia jest leczenie skojarzone: szerokie otwarcie przestrzeni zatok, a następnie podawanie leków miejscowo za pomocą irygacji i nebulizacji (sterydy, dezoksyrybonukleaza, antybiotyki). Leczenie to ułatwia eradykację drobnoustrojów typowych dla mukowiscydozy (*Pseudomonas aeruginosa*, *Staphylococcus aureus*) zarówno z zatok przynosowych, jak i dolnych dróg oddechowych.

Regularne wykonywanie irygacji zatok jest tak samo ważnym sposobem leczenia jak stosowanie glikokortykosteroidów donosowych. W pediatrii ciągle obserwuje się niewielki odsetek pacjentów, którzy mają regularnie prawidłowo wykonywany zabieg irygacji zatok. Najczęstszą przyczyną braku wykonywania tego zabiegu jest brak przeszkolenia

i prawidłowego instruktażu zarówno dla terapeutów, jak i rodziców.

W tym artykule chciałabym przybliżyć dostosowaną do niemowląt i dzieci młodszych (od 6. miesiąca życia) metodę irygacji zatok, opatentowaną przez francuski zespół fizjoterapeutów. Są to techniczne i praktyczne wskazówki skierowane zarówno do pracowników służby zdrowia, jak i opiekunów wykonujących ten zabieg w warunkach domowych.

Zaleca się, aby pierwszy zabieg irygacji zatok był wykonywany przez specjalistę. Należy pamiętać, że mimo braku przeciwwskazań odnotowanych w literaturze nie zaleca się stosowania irygacji u dzieci z zaburzeniami połykania, krwawieniem z nosa lub podejrzeniem ciała obcego w górnych drogach oddechowych oraz apeluje się o zachowanie szczególnej ostrożności w przypadku refluksu oraz występowania bezdechu.

## Opis techniki

Przed wykonaniem zabiegu fizjoterapeuta (lub rodzic) powinien ocenić drożność górnych dróg oddechowych przy pomocy testu Rosenthala. W praktyce test ten polega na umieszczeniu dłoni pod brodą dziecka, zamknięciu mu delikatnie ust i policzeniu liczby wdechów nosowych. Badane dziecko powinno być w stanie oddychać przez nos 10 razy bez próby otwarcia ust, bez oznak niepokoju i bez zwiększenia częstości akcji serca.

## 1. Przygotowanie

Dziecko powinno być spokojne, a rodzice poinformowani o tym, jak będzie wyglądać procedura. Irygację należy

przeprowadzić przy pomocy izotonicznego lub lekko hipertonicznego roztworu o neutralnym pH w sprayu. Roztwór powinien być w temperaturze pokojowej lub lekko ogrzany ciepłą wodą.

## 2. Pozycja dziecka i osoby wykonującej zabieg

Dziecko powinno leżeć na stole nachylonym pod kątem 30 stopni z głową w górę i skierowaną na lewą lub prawą stronę przez cały czas trwania zabiegu (fot. 1a i fot. 3a). Aby nawodnić lewą jamę nosową dziecka, trzeba odwrócić jego głowę w prawo, a osoba wykonująca zabieg powinna stać po lewej stronie dziecka. Aby dziecko poczuło się komfortowo, należy rozpylić spray na jego rączce. Dzięki temu pacjent będzie wiedział, że jest to spray o delikatnym ciśnieniu oraz odpowiedniej, przyjemnej temperaturze. Dzięki takiemu postępowaniu osoba wykonująca zabieg pomaga zachować dziecku spokój, a to pozytywnie wpłynie na współpracę między nimi.

## 3. Unieruchomienie dziecka w pozycji „obrońca”

Prawą ręką terapeuty przytrzymuje i rozciąga prawe przedramię dziecka do symulacji pozycji „obrońcy” (fot. 1b, c–3b). Celem tej pozycji jest unieruchomienie odcinka barkowego dziecka. Terapeuta delikatnie przechyla głowę dziecka w prawo, tak by odwróciło wzrok od osoby wykonującej zabieg, i umieszcza papierowe chusteczki pod policzkiem dziecka, żeby zapobiec wyciekowi roztworu na stół oraz

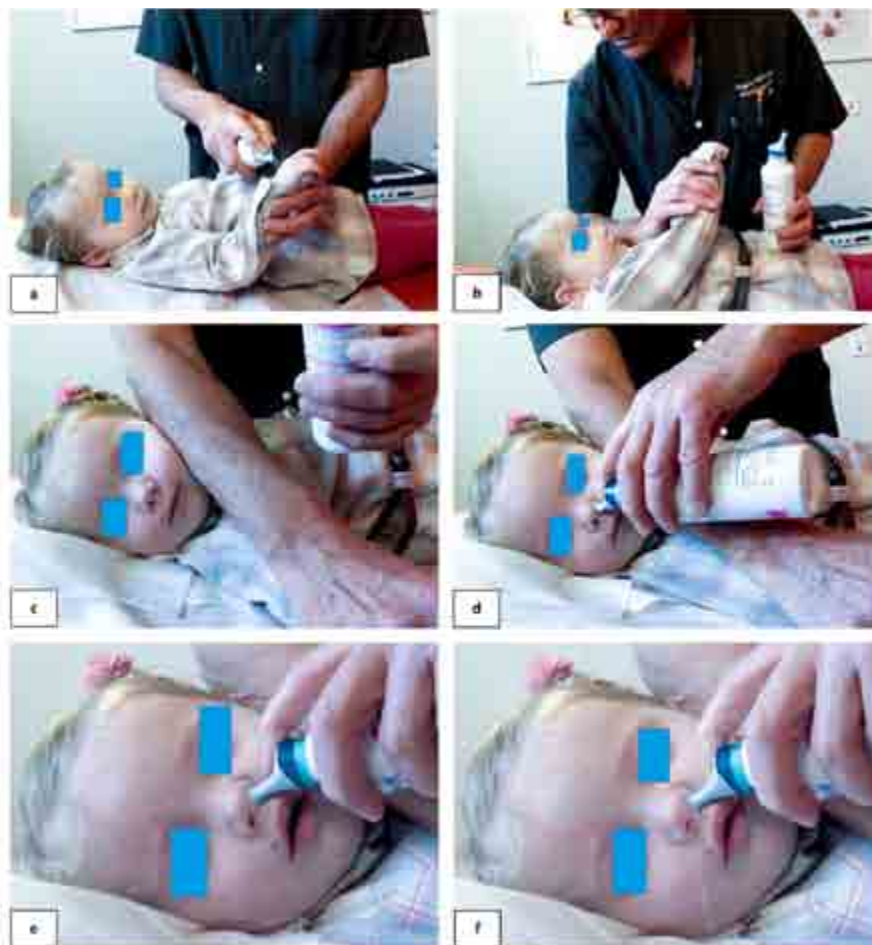
Fot. 1a-f

Gabory L. de, Kérimian M., Sagardoy T. *Paediatric nasal irrigation: The „fencing” method*, *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck diseases*, 138 (2021) 107–113.

aby ocenić wygląd i kolor wydzieliny. Następnie terapeuta unieruchamia prawe przedramię dziecka, wywierając na nie delikatny nacisk. Prawe przedramię terapeuty jest umieszczone na lewym policzku dziecka (bez ucisku), zapobiegając odruchowi dziecka polegającemu na obróceniu głowy w lewo.

#### 4. Irygacja

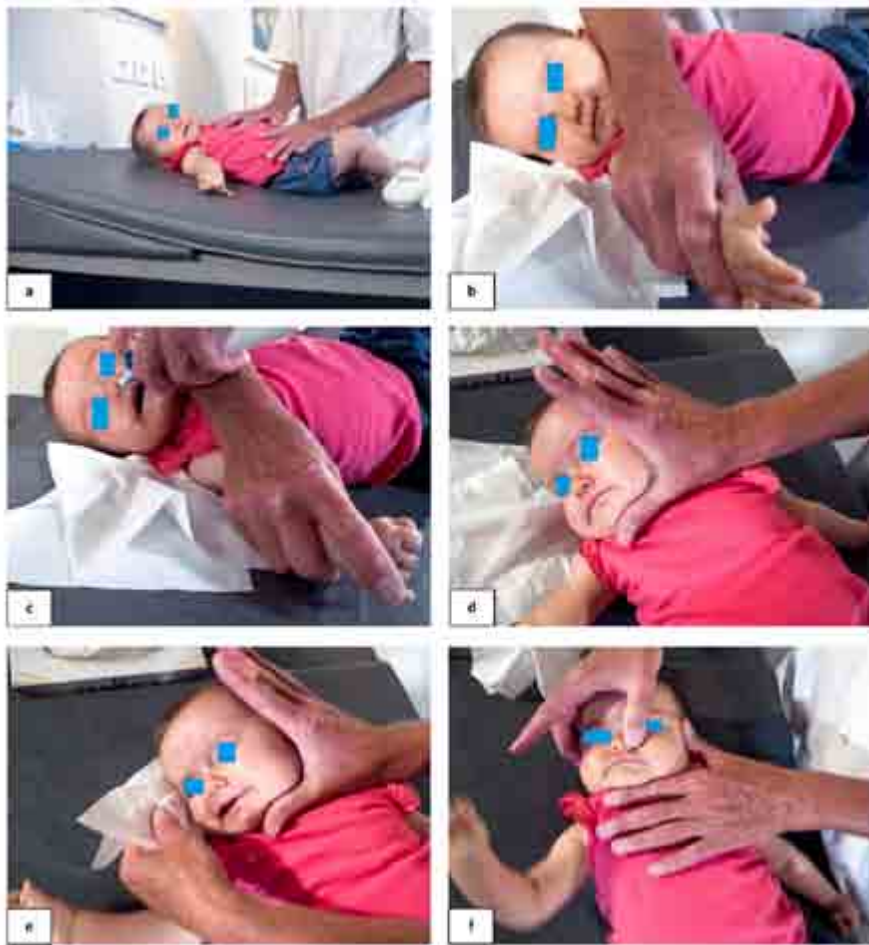
Terapeuta trzyma spray w lewej dłoni i umieszcza go na swoim prawym przedramieniu, zapewniając stabilność podczas nawadniania. Spray powinien być skierowany ku górnej i bocznej krawędzi górnego nozdrza dziecka (fot. 1d–3c). Kontakt z nozdrzem jest bezbolesny i pozwala uniknąć jakiegokolwiek urazu przegrody



nosowej, nawet gdy dziecko w trakcie zabiegu porusza się. Końcówkę aerozolu należy skierować pod kątem 45 stopni do płaszczyzny podniebienia i odrotnie po drugiej stronie. Terapeuta naciska spray i utrzymuje wkraplanie średnio przez 3 sekundy, w których trakcie ciągle ocenia stopień tolerancji zabiegu przez dziecko. Zakraplanie należy wstrzymać w razie jakiegokolwiek oznaki braku tolerancji i kontynuować po tym, jak dziecko będzie znów spokojne. Roztwór wchodzi przez górne nozdrze, a wydostaje się nozdrzem dolnym. Poprzez odwrócenie opisanych ruchów i pozycji ta sama procedura jest powtarzana na drugą stronę.

Fot. 2a-f

Gabory L. de, Kérimian M., Sagardoy T. *Paediatric nasal irrigation: The „fencing” method*, *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck diseases*, 138 (2021) 107–113.



Fot. 3a–f  
Gabory L. de, Kérimian M., Sagardoy T.  
Tamże, s. 107–113.

z 5 pozycji na skali punktowania otrzymuje punkty od 0 do 2, a wynik ogólny jest oceniany w zakresie od 0 do 10 (0: zrelaksowany, 1–3: łagodny dyskomfort, 4–6: umiarkowany ból i/lub dyskomfort, 7–10: silny ból lub silny dyskomfort). Podczas trwania irygacji nosa wynik FLACC powinien pozostać mniejszy niż 5.

Częstotliwość irygacji nosa należy dostosować do wieku dziecka, stanu zdrowia i rozwoju neurologicznego. Drożność nosa powinna umożliwić normalne karmienie. Rodzice mogą wykonywać irygację nosa w domu po edukacji terapeutycznej.

Jest to pierwsza technika opisywana wystandaryzowane etapy irygacji nosa u niemowląt i małych dzieci. Odpowiada ona na związaną z wykonywaniem prawidłowego sposobu irygacji zatok potrzebę edukacji terapeutycznej pracowników służby zdrowia i rodziców.

## Bibliografia

1. Fokkens W.J., Lund V.J., Mullol J. i in. *European position paper on rhinosinusitis and nasal polyps*. Rhinol Suppl 2012; 23: s. 1–298.
2. Gabory L. de, Kérimian M., Sagardoy T. *Paediatric nasal irrigation: The „fencing” method*, European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck diseases, 138 (2021), s. 107–113.
3. Manworren R.C., Hynan L.S. *Clinical validation of FLACC: preverbal patient pain scale*. Pediatr Nurs 2003; 29 (2): s. 140–146.
4. Merkel S.I., Voepel-Lewis T., Shayevitz J.R. i in. *The FLACC: a behavioral scale for scoring post-operative pain in young children*. Pediatr Nurs 1997; 23 (3): s. 293–297.
5. Sands D. i in. *Mukowiscydoza choroba wieloukładowa*, II wydanie uzupełnione, Termedia Wydawnictwo Medyczne, Poznań, 2021.

## Adres autorki

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

## 5. Dmuchanie nosa

Niemowlę pozostaje w pozycji leżącej. Prawa ręka terapeuty uwalnia prawą rękę dziecka i zajmuje miejsce na lewym policzku z kciukiem pod brodą (fot. 3d). Podczas wydechu kciuk terapeuty zapobiega otworzeniu ust przez niemowlę i zachęca je do wydmuchiwania nosa. Lewa ręka terapeuty zbiera wydzielinę chusteczką (fot. 3e). Procedura ta może być powtarzana przez naprzemienne uciskanie prawego i lewego nozdrza palcem wskazującym (fot. 3f i fot. 4a).

Małe dziecko siedzi (fot. 2d). Terapeuta przesuwając rękę w lewo, tuż pod brodą dziecka, aby utrzymać zamknięte usta podczas wydechu w celu wygenerowania wydechu przez nos. Terapeuta zbiera wydzielinę prawą ręką przy pomocy chusteczki. Procedura ta może być powtarzana przez naprzemienne blokowanie prawego i lewego nozdrza palcem wskazującym.

## 6. Weryfikacja

Dziecko siedzi bądź leży, w zależności od wieku. Terapeuta umieszcza lewą rękę pod brodą i zapobiega otwieraniu ust w celu wytworzenia delikatnego wydechu przez nos. Palec wskazujący terapeuty unosi czubek podbródka, zapewniając zamknięcie jamy ustnej. Prawym palcem wskazującym (podtrzymując dłoń na czubku głowy dziecka), terapeuta blokuje prawe nozdrze, przez co dziecko oddycha przez lewe nozdrze, i odwrotnie dla drugiej strony.

Irygację należy powtarzać aż do momentu uzyskania zadowalającej drożności w obu nozdrzach.

## 7. Ocena tolerancji

Tolerancję irygacji nosa ocenia się za pomocą skali FLACC (Twarz, Nogi, Aktywność, Płacz i Pocieszenie). Jest to zatwierdzona i powtarzalna skala u małych dzieci niezdolnych do werbalizacji bólu. Każda

# Holistyczne podejście do żywienia i aktywności ruchowej dzieci chorych na mukowiscydozę

**Patrycja Hedwig**

*dietetyk kliniczny, psychodietetyk*

Układ odpornościowy kształtuje się już w życiu płodowym. Przychodząc na świat, noworodek ma zaplecze odpornościowe, które z czasem „uczy się” prawidłowo rozpoznawać i zwalczać drobnoustroje. Ponieważ przewód pokarmowy czy układ oddechowy są pierwszymi miejscami kontaktu z substancjami pochodzenia zewnętrznego, infekcje i choroby dotyczą najczęściej tych układów. Jest to nieunikniony proces budowania i kształtowania odporności.

Analogiczna sytuacja występuje z budowaniem prawidłowych wzorców żywieniowych. Potencjalnym wpływem między żywieniem a zdrowiem i funkcjonowaniem organizmu człowieka zajmują się najmłodsze dziedziny nauki o żywieniu człowieka: nutrigenomika<sup>1</sup> oraz nutrigenetyka<sup>2</sup>. Jeśli ująć w skrócie,

<sup>1</sup> Nutrigenomika to nauka, która zajmuje się „badaniem wpływu składników pokarmowych na ekspresję genów. Od pewnego czasu prowadzone są liczne badania nad wpływem składników pożywienia na występowanie chorób i ich interakcji z czynnikami genetycznymi. Celem tych badań jest określenie zindywidualizowanego żywienia w zapobieganiu chorobom, poprawie jakości życia oraz łagodzeniu procesu starzenia się organizmu”, [https://instytutpsychodietetyki.pl/arttykul\\_blog/nutrigenomika-i-nutrigenetyka-sen-o-przyszlosci-dietetyka/](https://instytutpsychodietetyki.pl/arttykul_blog/nutrigenomika-i-nutrigenetyka-sen-o-przyszlosci-dietetyka/) (przyp. red.).

<sup>2</sup> Nutrigenetyka bada „wpływ różnic genetycznych (polimorfizmów) na odpowiedź organizmu na składniki pokarmowe oraz ryzyko wystąpienia chorób dietozależnych. Została stworzona z myślą o jak najlepszym «dopasowaniu» sposobu żywienia do indywidualnych, wybranych cech pacjenta” (tamże; przyp. red.).

zakładają one, że predyspozycje żywieniowe człowieka są zależne od dziedziczonych wariantów genetycznych (tzw. polimorfizmu genetycznego), dzięki którym występują zasadnicze różnice osobnicze we wchłanianiu składników odżywczych, w metabolizmie, jak również w występowaniu chorób takich jak cukrzyca, zaburzenia lipidowe czy nadciśnienie.

W sytuacji, kiedy słyszysz diagnozę – **mukowiscydoza** – mocno skupiasz się na zaleceniach, jakie dostajesz od wykwalifikowanej kadry medycznej. I przecież to dobrze, bo każdy rodzic chce jak najlepiej dla swojego dziecka, pragnie, by rozwijało się w sposób prawidłowy, słucha wszelkich rad, wytycznych. Terapia żywieniowa jest jednym z podstawowych elementów w procesie leczenia mukowiscydozy. Interwencja odnośnie do żywienia powinna być wdrożona już od momentu rozpoznania. Stanowi ona bowiem kluczowy element w modyfikowaniu przebiegu choroby. Ustalenie prawidłowej diety i jak najwcześniejsze jej włączenie zapewnią prawidłowy rozwój chorego dziecka. Odpowiednia terapia żywieniowa wpływa na poprawę funkcjonowania płuc, właściwy stan odżywienia oraz optymalny rozwój fizyczny i psychiczny. Jak pokazują najnowsze zalecenia, dieta powinna być wysokokaloryczna, wysokobiałkowa i wysokotłuszczowa, z odpowiednią podażą enzymów trzustkowych oraz witamin. Ale zatrzymajmy się na chwilę...

## Lustrzane odbicie

Już od najmłodszych lat kształtujemy w dzieciach dobre lub złe wzorce żywieniowe, które w sposób świadomy lub nieświadomy eksponujemy poprzez własne nawyki i zachowania. W teorii każdy potrafi odróżnić zdrowe jedzenie od tego, które nie służy naszemu organizmowi. Dziecko, które ciągle słyszy polecenia typu: „Zjedz to, bo to jest zdrowe”, „Zjedz jeszcze jeden kawałek za mamusię”, dostaje sprzeczny sygnał odnośnie budowania zdrowych relacji z pożywieniem. Dla przykładu proszę wejść w umysł dziecka w sytuacji, w której rodzic codziennie wypija kolorowe napoje gazowane, a dziecku mówi, że to jest niezdrowe i że tego mu nie wolno. Pragniemy, by na talerzach naszych dzieci znajdowały się pełnowartościowe posiłki z dodatkiem sezonowych warzyw pokropionych najlepszej jakości oliwą. A co widzi dziecko na talerzu rodzica? Każdy powinien odpowiedzieć sobie sam na to pytanie. Co może myśleć w takiej sytuacji dziecko? „Dlaczego moi rodzice mogą o sobie nie dbać, a ja muszę?”. W lustrzanym odbiciu chodzi o to, by swoją postawą dawać jak najlepszy przykład swoim dzieciom, by profilaktyka zdrowia opierała się na wartościach całej rodziny, by rozpoznanie mukowiscydozy nie przyćmiło fundamentów kształtowania zdrowych relacji z pożywieniem. Bo, prawdę mówiąc, to, co jest na talerzu, stanowi ostatni element całej układanki zdrowych nawyków żywieniowych.



Fot. Oksun70

## Wspólne zakupy

Zacznijmy od początku. Zakupy nie do końca kojarzą się z przyjemnością, zwłaszcza z dziećmi, prawda? Często zakupy robimy w pośpiechu, lubimy sklepy, w których wiemy, co, gdzie, na jakich półkach leży. Kupujemy produkty „z przyzwyczajenia”, automatycznie. Przecież znamy konkretny smak, wszyscy w domu to lubią i mamy pewność, że wszystko zostanie zjedzone. A gdybyśmy od najmłodszych lat pokazali naszym dzieciom, jak ważny jest świadomy wybór? Zabierając dziecko na zakupy, zarezerwujmy więcej czasu, by móc przejść po sklepie, zatrzymując się przy danym produkcie, czytając oraz analizując jego skład. Włóżmy dziecku do rąk produkt, by mogło oswoić się z daną rzeczą w poczuciu, że jego zdanie jest ważne. Zasada jest prosta – dajmy dzieciom wybór. One chcą być tak samo ważne jak dorośli, chcą czuć, że ich opinia również się liczy. Możemy pokazać dwie lub trzy wersje, na przykład jogurtu naturalnego lub płatków, które w naszym odczuciu są dobre jako-

ściowo, a w dziecku, dzięki możliwości wyboru produktów z dobrym składem, będzie stopniowo budowało się odpowiednie poczucie własnej wartości.

## Wspólne gotowanie

To, w jaki sposób i czy wpoimy w dzieciach zdrowe nawyki żywieniowe, będzie mocno procentowało w chwili, kiedy „wypuścimy” dzieci w środowisko rówieśnicze. Kolejnym pomocnym narzędziem w budowaniu odpowiednich nawyków żywieniowych będzie angażowanie dziecka w życie kuchni. I sytuacja wygląda podobnie jak z zakupami – wolimy szybko, czysto, pewnie. W holistycznym podejściu chodzi o to, by cierpliwość była najważniejszą cnotą. Dzięki niej perspektywa polepszenia jakości życia dzieci chorych na mukowiscydozę będzie procentowała na kolejne lata. Żywnienie jest fundamentem profilaktyki zdrowia. Wspólne przygotowywanie posiłków daje wiele możliwości wskazania dzieciom drogi do wyrobienia zdrowych nawyków. Badania naukowe pokazują, że dzieci, które mają dobre wzorce ży-

wieniowe wpojone od najmłodszych lat, rzadziej popadają w nałogi i mają lepszą relację z rodziną.

## Wspólne spożywanie posiłków

Podstawową zaletą spożywania wspólnych posiłków w rodzinnym gronie jest to, że są one powtarzalne, regularne i dla większości dzieci stanowią codzienne, rutynowe doświadczenie. Dzieci w ten sposób uczą się, że spożywany posiłek jest wspólną celebrazją, podczas której w łatwy i naturalny sposób zacieśniają się więzi między członkami rodziny. Kolejnym zdrowotnym aspektem jest fakt, że w profilaktyce zdrowia uczestniczy cała rodzina. W sytuacji, kiedy karmienie dziecka jest w naszym odczuciu przykrą koniecznością, ponieważ wiąże się ona z wieloma trudnościami, często sięgamy po „pomocę” w postaci telefonów czy bajek w telewizji. Mózg w tym momencie dostaje sprzeczny sygnał i spożywanie konkretnego pożywienia staje się automatyczne, ponieważ regulacja bodźców pobudzających ośrodek głodu i sytości

zostaje zaburzona w podwzgórzu poprzez inne bodźce w postaci mediów. Mówiąc wprost, organizm wybiera lepszą opcję i skupia się na tym, co w danym momencie jest dla niego przyjemniejsze.

Strategie, które w krótszej perspektywie dają pożądane rezultaty, w przyszłości mogą sprawić, że problem relacji z pożywieniem będzie się potęgował. Ma na to wpływ:

- wywieranie presji („Jak nie zjesz tych brokułów, to nie będzie później lizaka”),
- zachęcanie niezdrowymi nagrodami („Jak zjesz te brokuły, to dostaniesz później lizaka”),
- emocjonalne karmienie („Zjedz jeszcze jedną łyżeczkę za mamusię/tatusia”).

## Aktywność ruchowa

Aktywność ruchowa stanowi kluczową rolę w postępowaniu z chorobą. W holistycznym podejściu prawidłowe nawyki żywieniowe muszą być połączone z odpowiednio dobraną aktywnością. Wtedy możemy sądzić, że organizm wykorzystuje swój potencjał w 100%. Ogólnie rzecz ujmując, aktywność ruchowa stanowi czynnik prewencyjny oraz wspomagający leczenie wielu zaburzeń związanych z funkcjonowaniem mózgu. Natomiast, jak stwierdzono w licznych badaniach, aktywność fizyczna w mukowiscydozie niesie ze sobą szereg prozdrowotnych konsekwencji, takich jak:

- lepsza gęstość mineralna kości,
- poprawa wrażliwości tkanek na działanie insuliny,
- poprawa stanu psychicznego pacjenta (poprawa samopoczucia, obniżenie ryzyka wystąpienia zachowań autodestrukcyjnych, lepsze radzenie sobie ze stresem),
- lepszy stan odżywienia,
- profilaktyka zaburzeń metabolicznych,
- poprawa funkcji płuc.

W psychodietetycznym nurcie ma to ogromne znaczenie, by pozwolić dziecku decydować, jaka aktywność ruchowa sprawia mu przyjemność. Na samym początku drogi warto skonsultować to z lekarzem, fizjoterapeutą, dietetykiem, by w każdym obszarze dobrać odpowiednią formę aktywności połączonej zarówno z zaleceniami dietetycznymi, jak i ewentualnymi przeciwwskazaniami. Pamiętajmy, by stanowić dla dzieci lustrzane odbicie i samemu dawać dobry przykład. Bo nie ma nic piękniejszego niż dążenie ku lepszej jakości życia wspólnymi siłami.

## Podsumowanie

Powyższe przypadki pokazują, że żywienie dziecka chorego na mukowiscydę jest kluczowym aspektem leczenia. Znajduje to potwierdzenie w *Standardach opieki Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy: wytyczne i najlepsze praktyki*, które dostarczają mocne dowody na to, że prawidłowy wzrost, interwencja żywieniowa oraz podejście interdyscyplinarne mocno korelują zarówno z wydolnością płuc, jak i długością życia chorego na mukowiscydę.

W jednej z prac badawczych Wanda Komorowska-Szczepańska i jej współpracownicy udowodnili, że dzieci chore na mukowiscydę doskonale wiedzą, jak powinna wyglądać ich dieta. Znajdą cele wdrożenia terapii żywieniowej oraz wagę wsparcia jej dodatkową suplementacją. Może to stanowić dodatkową motywację dla całej rodziny do trwałych zmian nawyków żywieniowych. Znajomość zasad prawidłowego żywienia wśród rodziców warunkuje długość i jakość życia ich dzieci, przebieg choroby, a także może mieć wpływ na schorzenia współistniejące. Zrównoważona i odpowiednio zbilansowana dieta pozwoli zapobiec niedożywieniu jakościowemu i ilościowemu, które w konsekwencji doprowadziłoby do niewydolności ze

strony układu oddechowego. Bo to, co znajduje się na talerzu, jest ostatnim elementem pracy nad zdrowymi nawykami żywieniowymi. Dlatego nigdy nie jest za późno, by nad nimi pracować.

## Bibliografia

1. Farrell P.M., Kosorok M.R., Rock M.J. i in. *Early diagnosis of cystic fibrosis through neonatal screening prevents severe malnutrition and improves long-term growth*. Wisconsin Cystic Fibrosis Neonatal Screening Study Group. *Pediatrics* 2001; 107 (1): s. 1–13.
2. Gieroba B. *Wpływ aktywności fizycznej na zdrowie psychiczne i funkcje poznawcze*, Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, 2019, tom 25, nr 3.
3. Golonko A., Ostrowska L., Waszczeniuk M., i in. *Wpływ hormonów jelitowych i neuroprzekazników na uczucie głodu i sytości*, Forum Zaburzeń Metabolicznych 2013, tom 4, nr 2, s. 90–99.
4. Harton A., Guzewska P., Myszkowska-Rygiak J. i in. *Nawyki żywieniowe sprzyjające otyłości prostej u dzieci w wieku przedszkolnym – badanie pilotażowe*, w: *Znaczenie racjonalnego żywienia w edukacji zdrowotnej*, red. A. Wolska-Adamczyk, WSiLiZ, Warszawa, 2015.
5. *Jak wspierać dziecko w kształtowaniu prawidłowych zachowań żywieniowych? Czy rówieśnicy mają wpływ na sposób żywienia dzieci?* Centrum Edukacji Żywieniowej (pzh.gov.pl).
6. Komorowska-Szczepańska W., Sobiecka M. *Ocena realizacji zaleceń dietetycznych wśród dzieci chorych na mukowiscydę*. *Family Medicine & Primary Care Review* 2014; 16, 3: 245–247, PL ISSN 1734-3402.
7. Mastalska M. *Podstawy prawidłowego żywienia w mukowiscydozie*. „Mukowiscydoza”, 2014, 34: s. 3–8.
8. Mazur J. *Zdrowie i zachowania zdrowotne młodzieży szkolnej na podstawie badań HBSC 2010*, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie.
9. Panczyk M. *Nutrigenetyka i nutrigenomika – zastosowanie technologii „omics” w optymalizacji żywienia człowieka*. *Pediatric Endocrinology Diabetes and Metabolism* 2013, 19, 2, s. 70–77, ISSN 2081-237X.
10. Smyth A.R., Bell S.C., Bojcin S. i in. *Standardy opieki Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy: wytyczne i najlepsze praktyki*. *Pediatrics Polska*, 2016, 9: s. 30–53.

## Adres autorki

„Matka Natura”  
mgr Patrycja Hedwig  
Wałowa 24,  
33-300 Nowy Sącz

# Gry cyfrowe: potencjał edukacyjny czy zagrożenie?

## Refleksje z perspektywy doświadczeń rodzinnych

**Marta Gliniecka**

*Uniwersytet Pomorski w Słupsku*

**Lucyna Maksymowicz**

*Politechnika Koszalińska*

Przemiany społeczne czy technologiczne XX i XXI w. to z jednej strony zdobycze cywilizacyjne, z drugiej zaś upadek autorytetów i zagubienie w świecie wartości. W dobie kultury wizualnej, której przewodzą media, rodzice i pedagodzy stają przed ważnym wyzwaniem, aby w atrakcyjny sposób podejmować trudne z wychowawczego punktu widzenia tematy i przywrócić znaczenie refleksji filozoficznej. W prezentowanym tekście spróbujemy wspólnie zastanowić się, jaką rolę w procesie wychowawczym mogą odegrać świadomie dobrane gry cyfrowe. „Formowanie się modelu kultury opartego w dużej mierze na dominacji medialnej wizualności zmienia stopniowo nasze doświadczenie świata, poszerza możliwości poznawcze, stwarza nowe podstawy wiedzy<sup>1</sup>”, a jednocześnie wymaga rozwijania nowych kompetencji kulturowych, w tym umiejętności krytycznego odbioru przekazów medialnych, a także odczytywania ukrytych znaczeń i symboli. Prowadzone w tym zakresie badania potwierdzają, że zarówno wśród młodzieży, jak i dorosłych pojawia się

potrzeba rozwijania między innymi: umiejętności wartościowania obrazów filmowych (np. komiksów filmowych, filmów animowanych) i gier cyfrowych pod względem ideowym, etycznym i estetycznym; kształcenia świadomości reguł kodu, za pomocą którego komunikat audiowizualny dociera do odbiorcy; rozwijania postaw krytycznych (selektywnych, wartościujących)<sup>2</sup>. Znana jest maksyma, że boimy się tego, czego do końca nie znamy. W takich sytuacjach posługujemy się często stereotypami. Jeśli więc w obiegu medialnym pojawia się uogólniona opinia, że komputer i dostęp do Sieci to zagrożenia, przed którymi należy chronić dzieci, część osób całkowicie zabrania im takich aktywności. Podobne opinie dotyczą gier cyfrowych, które mają zagorzałych fanów i zaciekłych przeciwników. Dyskusje toczą się – jak to zwykle w społecznej debacie – na poziomie emocjonalnym, a nie merytorycznym. Jako autorki, a jednocześnie członkowie zespołu redakcyjnego naszego czasopisma, staramy się reagować na potrzeby czytelników, chociaż nie w każdym temacie czujemy się kompetentne. Tym razem spróbujemy przybliżyć (zwłaszcza rodzicom), jakie funkcje mogą peł-

nić gry cyfrowe, oczywiście na wybranych przykładach, bowiem tematyka jest bardzo szeroka, będzie to jedynie głos w dyskusji. Nie bez powodu podjęliśmy się wspólnego przedstawienia problemu – różni nas wiek, co jest istotne w podejściu do technologii cyfrowych, oraz specjalizacje (jedna z nas zajmuje się terapią, druga – mediami), reprezentujemy odmienne pokolenia, mamy różne zainteresowania i kompetencje (różne perspektywy postrzegania znaczenia gier cyfrowych) – chcemy jednak przede wszystkim podzielić się posiadaną wiedzą zawodową, a także praktycznymi przykładami z życia naszej rodziny.

Porównując nasze dzieciństwo w wieku 5–6 lat: jedna z nas cieszyła się z zakupu odbiornika telewizyjnego przez rodziców i możliwością oglądania *Jacka i Agatki* na dobranoc (jeden program TV), a druga, będąc w tym samym wieku, miała dostęp do telewizji satelitarnej, komputera i pierwszych gier cyfrowych. Wspólnie wspominamy lata 90. XX w., kiedy w naszym domu pojawił się pierwszy komputer, jeden na potrzeby całej rodziny. Miało to pozytywny aspekt, bo w gry cyfrowe na początku grało się wspólnie z rodzicami i rodzeństwem. Mimo rywalizacji doznawaliśmy wielu pozytywnych emocji. Były to zarówno gry wyścigowe, jak i typowo sportowe w postaci skoków narciarskich, które cieszyły się popularnością ze względu na ówczesne succe-

<sup>1</sup> E. Konieczna, *Kondycja kultury filmowej. Pytania o istotę kultury filmowej we współczesnym spektaklu multimedialnym*, „Kultura i Edukacja” 2009, nr 3.

<sup>2</sup> M. Gliniecka, L. Maksymowicz, *Potencjał komiksów filmowych w przestrzeni edukacji*, „Kultura Popularna” 2019, t. 62/4; Por. E. Konieczna, *Baśń w literaturze i filmie. Rola baśni filmowej w edukacji filmowej dzieci w wieku wczesnoszkolnym*, UNIVERSITAS, Kraków, 2005, s. 216.



Fot. 1 i 2. Główni bohaterowie *The Last of Us* – kadry z gry i filmu HBO, źródło: <https://natemat.pl/462808,the-last-of-us-postaci-w-grze-vs-aktorzy-z-serialu>

sy Adama Małysza. Pojawienie się komputera w domu było wyzwaniem dla rodziców, którzy musieli szybko opanować umiejętność posługiwania się nim, a następnie nauczyć tego dzieci. Można powiedzieć, że w tamtych czasach dorośli uczyli się razem z dziećmi. Gry komputerowe były tak samo atrakcyjne dla każdej grupy wiekowej. Jednak to dorośli odpowiadali (i wciąż odpowiadają) za dobór gier dla dzieci, pod tym względem nic się nie zmieniło. Nie dotyczy to tylko gier, ale także książek czy filmów. Zanim polecimy coś innym (zwłaszcza najmłodszym), musimy się sami z tym zapoznać (z jakością artystyczną, wychowawczą, tematyką, wie-

kiem bohaterów itp.), czasami przygotować do odbioru gry, filmu czy książki (językiem, symboliką).

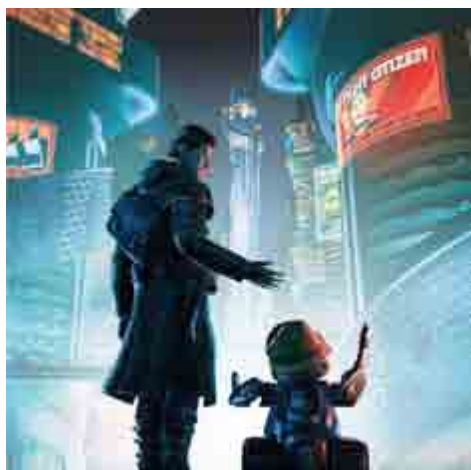
W tamtym czasie najczęściej radości sprawiały dzieciom klasyczne gry przygodowe, na przykład *The Neverhood* z dużą liczbą zagadek logicznych czy utrzymana w klimacie postmodernistycznej baśni polska gra *Księżę i tchórz*, która uczyła podejmowania trudnych decyzji i przekazywała wiele ciekawostek na temat dawnych legend, mitów i obyczajów. Były to gry dostarczające graczom dużą dawkę humoru i z nieokreśloną liczbą zaskakujących zwrotów akcji, które rozwijały zarówno refleks, jak i refleksyjność,

a przede wszystkim wyobraźnię oraz kreatywność.

Obecnie możemy grać na wszelkich urządzeniach, poczynając od komputerów po tablety, smartfony czy konsole gamingowe. To popularna rozrywka zarówno wśród dziewcząt, jak i chłopców, a organizowane cyklicznie w wybranych miastach imprezy typu *retro games show* pokazują, że w gry cyfrowe można grać niezależnie od płci i wieku, bo jest to dobra zabawa zarówno dla dzieci, jak i dla dorosłych. Coraz więcej pedagogów zaczyna dostrzegać edukacyjny potencjał gier cyfrowych, które wcale nie muszą kojarzyć się wyłącznie z kwestiami przemocy i uzależnienia, ale mogą też być źródłem cennej wiedzy z zakresu historii, geografii, fizyki oraz rozwijać wiele przydatnych umiejętności (w tym językowych, pamięciowych, czytania itd.).

Gry typowo edukacyjne czy terapeutyczne to jednak tematyka na oddzielny artykuł. W tym miejscu wypada wspomnieć, że Polska jako pierwszy kraj na świecie w 2020 r. wpisała grę wideo do kanonu lektur szkolnych (nieobowiązkowych) dla szkoły średniej, a obecnie na liście rekomendacji znajdują się już dwie gry. Przykładem może być edukacyjna gra *FireW@lly*, która poprzez znany uczniom świat wirtualny zaznaja ją z zagadnieniami niezbędnymi do świadomego i odpowiedzialnego korzystania z Internetu. Fabuła gry koncentruje się na podstawowych pojęciach z zakresu cyberbezpieczeństwa, takich jak: ochrona danych osobowych, silne hasła, szkodliwe treści czy *fake newsy*. Dzięki przystępnej i angażującej formie nauki młodzi odbiorcy z łatwością dowiedzą się więcej o zagrożeniach w Internecie<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> Więcej informacji można znaleźć na stronach Serwisu Rzeczypospolitej Polskiej: <https://www.gov.pl/web/firewally>; zob. także: *Gaming – czy to bezpieczne?* <https://www.gov.pl/web/baza-wiedzy/gaming---czy-to-bezpieczne>.



Fot. 3 i 4. Wybrane kadry z gry *Beyond a Steel Sky*, źródło: <https://moviesroom.pl/recenzje/recenzje-gier/beyond-a-steel-sky-recenzja-gry-top-10-niespojnych-narracji/>

W ciągu ostatnich lat przemysł gier cyfrowych bardzo się rozwinął, a wiele gier otrzymuje dziś liczne nagrody i może pretendować do miana małych dzieł sztuki. Tak stało się chociażby w przypadku *The Last of Us*, której adaptację można oglądać na platformie streamingowej HBO MAX w postaci udanego serialu.

Samo pojęcie gry cyfrowej odnosi się do interaktywnej rozrywki, w której gracze biorą aktywny udział, sterując wydarzeniami wirtualnego świata<sup>4</sup>. Ważny jest przebieg rozgrywki, osiągnięte wyniki oraz ustalone reguły. Możemy wyróżnić między innymi: gry akcji, przygodowe, symulacyjne, strzelanki, łamigłówki, fabularne (RPG). Gry mogą mieć charakter logiczny, zręcznościowy, strategiczny<sup>5</sup>. Mogą oferować możliwości tworzenia postaci oraz zawierać bogate, otwarte lokacje, po których można swobodnie się przemieszczać, tak jak dzieje się to w RPG-ach, bądź mieć bardziej linearną strukturę, w której opowieść została podzielona na roz-

działy, a my udajemy się do konkretnych miejsc, z którymi związana jest fabuła. Oddzielny rodzaj stanowią tzw. dramaty interaktywne, czyli gry koncentrujące się na fabule oraz podejmowaniu decyzji moralnych, które mają wpływ na losy bohaterów oraz na zakończenie historii. To szczególnie wartościowa propozycja dla nastolatków, bowiem w tym wieku bardzo istotny staje się rozwój społeczny i emocjonalny, a decyzje podejmowane w grach w konkretnych, chociaż wyobrażonych sytuacjach mogą wpłynąć korzystnie na młodych ludzi, dostarczając im okazji do przemyśleń. Gry cyfrowe mogą nawiązywać do różnych gatunków (horror, kryminał, fantasy, SF czy western) i tak jak w przypadku książek czy filmów podobnie gry cyfrowe z założenia kierowane są do określonej grupy wiekowej. Producenci gier (aplikacji) są wręcz zobowiązani do umieszczenia na opakowaniu adnotacji ogólnoeuropejskiego systemu klasyfikacji gier PEGI (*Pan-European Game Information*). System składa się z pięciu kategorii wiekowych (3, 7, 12, 16, 18), oznaczenia treści w kwalifikacji PEGI dotyczą zaś: przemocy, wulgarного języka, seksu, używek, grozy, hazardu, dyskryminacji oraz zakupów w grze<sup>6</sup>. W wyborze gry

nie powinniśmy się kierować jedynie wiekiem (nie zawsze przekłada się na osiągnięty poziom rozwoju społeczno-emocjonalnego), ale także zainteresowaniami, preferencjami i wreszcie umiejętnościami technicznymi, gdyż gra może okazać się zbyt trudna. Rodzice, którzy zaczynają swoją przygodę z grami cyfrowymi, znajdują w Sieci wiele przyjaznych stron, wprowadzających w to zagadnienie (np. [Predatorgames.pl](http://predatorgames.pl)).

Przykładem ciekawej gry dla młodzieży może być doceniana seria *Life is Strange*, opracowana przez francuskie studio DONTNOD. Bohaterką pierwszej części jest osiemnastoletnia Max Caulfield, która wraca do rodzinnego miasteczka w Oregonie, aby studiować w prestiżowej szkole wyższej dla fotografów. Na miejscu spotyka swoją dawną przyjaciółkę – Chloe – i razem starają się rozwiązać sprawę zaginięcia jednej ze studentek. Gra pokazuje rzeczywistość szkolną zarówno z perspektywy odbywanych zajęć, jak i tego, co dzieje się na szkolnym korytarzu. Możemy stanąć w czyjejś obronie lub zachować obojętność. Główna bohaterka z niewyjaśnionych przyczyn posiada także zdolność cofania czasu, co staje się istotne w przypadku podejmowania kluczowych decyzji.

<sup>4</sup> K. Marak, M. Markocki, *Aspekty funkcjonowania gier cyfrowych we współczesnej kulturze: studia przypadków*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń, 2016.

<sup>5</sup> M. Bigaj, *Co powinniśmy wiedzieć o grach cyfrowych? Poradnik nie tylko dla rodziców*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot, 2021.

<sup>6</sup> Por. *Jak wybierać aplikacje i gry?*, dostęp online: <https://predatorgames.pl/jak-wybrac-aplikacje-i-gry>



Fot. 5. W drodze do schroniska Samotnia, Karkonosze 2023, archiwum własne

Wspomnienia z grą *Life is Strange* mają w naszej rodzinie także inny kontekst. Gra (wtedy w wersji mobilnej) uatrakcyjniała pobyt na leczeniu dożylnym w szpitalu. Intrygująca fabuła sprawiała, że choć na chwilę można było przenieść się do innego świata, co znacznie umilało czas oczekiwania na kolejne badania i kroplówki. Choć za zdecydowanie wygodniej gra się na konsoli, to warto pamiętać, że gry cyfrowe – niezależnie od nośnika – mogą dostarczać wielu pozytywnych wrażeń, tak samo jak dobra lektura czy seans filmowy. Warto podkreślić, że *Life is Strange* od wielu lat cieszy się popu-

larnością zarówno wśród młodych kobiet, jak i mężczyzn, którzy doceniają zawarte w niej dylematy etyczne oraz potencjał fabularny. Gra doczekała się trzech części, a także prequela, którego akcja rozgrywa się przed wydarzeniami z pierwowzoru. Wszystkie dotyczą problemów młodych ludzi: odkrywania własnej tożsamości, nawiązywania relacji czy poszukiwania własnej drogi. Można powiedzieć, że gra zawiera zarówno elementy SF, kryminału, jak i gatunku określanego jako *teen drama*, czyli filmu obyczajowego dla młodzieży.

Przykładem współczesnej gry przygodowej, poruszającej aktualną

tematykę robotów czy sztucznej inteligencji, może być *Beyond a Steel Sky* (2020) autorstwa Revolution Software. W 2021 r. gra ukazała się także na konsole Xbox One i PS4. To kontynuacja klasycznej gry z lat 90. XX w., jednak autorzy podkreślają, że można w nią grać, nie znając pierwszej części. Gra została utrzymana w stylistyce komiksu, co stanowi jej dodatkowy atut. Główny bohater – Robert Foster – wyrusza do utopijnej metropolii Union City w poszukiwaniu porwanego z jego wioski chłopca o imieniu Milo, który został uprowadzony przez tajemniczą maszynę. W tym celu przyjmuje fałszywą tożsamość nieżyjącego Grahama Grundy'ego. Po przybyciu do miasta bohater musi zmierzyć się ze światem w pełni nadzorowanym przez sztuczną inteligencję i dowiedzieć się czegoś więcej o Grahamie.

Roboty występują tu na każdym kroku – w roli sprzedawców, kelnerów czy kamerdynerów, a po mieście poruszamy się specjalnymi kapsułami. Nie jest to jednak mroczna i przytłaczająca wizja, znana z filmów SF, dzięki czemu w grę mogą grać nastolatki (gra adresowana jest do osób od szesnastego roku życia). Mamy tu do czynienia z dużą dawką humoru, dystansu i świetnie napisanymi dialogami, które sprawiają, że prowadzenie rozmów z kolejnymi bohaterami sprawia przyjemność. Przykładem może być rozmowa Roberta Fostera w mieszkaniu Grahama z jego osobistym lokajem. Robot myśli, że ma do czynienia ze swoim właścicielem, ponieważ w ciele bohatera tkwi skradziony czip. Tym bardziej dziwi się, że mężczyzna nie pamięta, kim jest jego żona, i prosi, aby opowiedzieć mu o niej coś więcej. W rezultacie robot zaczyna podejrzewać, że jego pan mógł doznać poważnego urazu głowy.

Świat przedstawiony w grze jest pełen koloru i niespodzianek. Jed-

nocześnie nie brakuje też istotnych przymysłów na temat roli, jaką zaczyna odgrywać technologia w naszym codziennym życiu. Starsi gracze mogą dopatrzeć się nawiązania do powieści Orwella *Rok 1984* oraz refleksji na temat inwigilacji społecznej czy też obecnej sytuacji obywateli Chin, którzy od kilku lat żyją w społeczeństwie cyfrowego nadzoru. W grze mamy również wizję świata, w którym poszczególni mieszkańcy mogą zyskać wyższy status, jeśli uda im się zdobyć wymaganą liczbę punktów QDOS. Bez nich zostają pozbawieni przywilejów i nie są w stanie przejść do wyznaczonych stref komfortu, np. kawiarni czy muzeum. Nawet kombinezony, które noszą, są przypisane do danej grupy społecznej, która cieszy się określonymi przywilejami lub nie. Samym miastem rządzą natomiast Ministerstwa Komfortu, Aspiracji czy Dobrobytu, a mieszkańcy mają być wiecznie zadowoleni i nienarażani na stres. Niewygodne wydarzenia są więc ukrywane, aby nie wywoływać dyskomfortu. Paradoks polega na tym, że główny założyciel miasta – Joey, którego pomniki stoją w różnych częściach Union City – od lat nie sprawuje już faktycznej władzy, ponieważ został odsunięty przez Radę i uwięziony w powłoce robota. Główny bohater – Robert Foster – ma więc dodatkowe zadanie w postaci udzielenia pomocy swojemu dawnemu przyjacielowi. Pod płaszczykiem cyberpunkowego klimatu i humorystycznej fabuły gra podejmuje bardzo aktualne kwestie związane z postępującą automatyzacją, która może być wykorzystana w różnych celach.

Podsumowując nasze refleksje, chcieliśmy wyraźnie podkreślić, że współcześnie żyjemy w kulturze obra-

zów, które stopniowo zaczynają zastępować słowa. Filmy, gry cyfrowe czy książki to dzisiaj równoważne teksty kultury, jednak gry cyfrowe wpisują się w dominację kultury wizualnej. To bardzo absorbująca rozrywka, która może mieć przewagę nad książkami, bo to w grze uczestnik ma realny wpływ na przebieg zdarzeń, kreuje bohaterów, dokonuje wyborów. Przenosi się do świata wirtualnego, bo chce czegoś doświadczyć, przeżyć przygody, poznać ciekawych ludzi. Dlaczego rzeczywistość wirtualna wydaje się młodemu człowiekowi bardziej atrakcyjna niż codzienne życie? Bo kiedyś spędzaliśmy czas na obozach wędrownych, rajdach rowerowych, biwakach – była przygoda i wyzwania. Współcześnie brakuje czasu (dobrej organizacji), może pomysłu czy wysiłku na aktywne spędzanie czasu wolnego, więc młody człowiek szuka namiastki tych doznań w innym wymiarze. Ważne jest, aby zachować równowagę i wybierać różne aktywności, takie jak: czytanie (słuchanie audiobooków), oglądanie filmów, ale też jazdę na rowerze czy inne sporty. Bezpośrednie przeżycia w realnym świecie są bardziej istotne niż doświadczenia medialne, te drugie jednak też są ważne i mogą stanowić inną formę uczenia się poprzez zabawę. Kiedy może dojść do uzależnienia od gier? Czynników jest wiele, ale nie bez znaczenia są zasoby własne (poczucie własnej wartości, pewności, sprawczości) i sytuacja, w której świat rzeczywisty zaczyna być mniej atrakcyjny od świata wirtualnego, kiedy nie ma niczego do zaoferowania młodemu człowiekowi. I to staje się wyzwaniem dla współczesnego rodzica, wychowawcy, nauczyciela. Nie chodzi o to, aby deprecjonować gry cyfrowe, lecz o to, by poznać je i wykorzy-

stać ich potencjał – wprowadzić młodego człowieka w świat gier jako jedną z wielu form możliwych aktywności i przestrzeni edukacyjnych. Nie będzie to jednak możliwe bez świadomego wyboru oraz refleksyjnego odbioru zarówno rodzica, jak i dziecka. Technologiczne cyfrowe czy różnorodne media mają służyć człowiekowi, trzeba jednak umieć z nich korzystać. Kompetencje cyfrowe, medialne czy kulturowe musimy rozwijać już od małości. Świadomy wybór wymaga uzasadnienia, dlatego ta książka, ten film czy ta właśnie gra. Refleksyjny odbiór to umiejętność analizy postępowania bohaterów (pozytywnych i negatywnych), ocena wartości artystycznych, rozumienie zawartych kodów, symboliki, a także zagrożeń płynących ze strony interaktywnych mediów. Do tego rodzic musi się przygotować, doskonalić własne kompetencje w tym zakresie, by efektywnie rozwijać te umiejętności także u swojego dziecka, aby mieć pewność, że w przyszłości będzie umiał dokonywać właściwych wyborów.

W naszej rodzinie wszyscy są już dorośli, stąd podawane przykłady ostatnich gier odnoszą się do starszej młodzieży. Gry cyfrowe, ale nie tylko one, wciąż stanowią ważny aspekt naszego wolnego czasu. Czasami wspólnie dyskutujemy o bohaterach naszych ulubionych gier (np. *Wiedźmina 3: Dzikiego Gonu*, *Cyberpunka 2077*), innym razem spotykamy się na wspólnych seansach w kinie, ostatnio był to japoński film animowany *Suzume* (2022), a kiedy pogoda (i wakacyjny czas) pozwala, wybieramy się na górskie szlaki, aby czerpać moc z siły natury, bo nie mamy wątpliwości, że nie zastąpi tego żadna książka, film czy cyfrowa gra.

# Pornografia – początek destrukcji dziecięcej psychiki

**Anna Maria Sierecka**

*Uniwersytet Dolnośląski DSW, Wrocław*

Współczesny dostęp do pornografii jest zatrważająco prosty. Kupując dziecku telefon, komputer czy tablet, wielu rodziców nie zdaje sobie nawet sprawy, że oddaje też młodemu człowiekowi narzędzie, za którego pośrednictwem stanie się on użytkownikiem zakazanych treści.

„Pornografia to utwory literackie, sztuki teatralne, filmy, pisma, obrazy i rysunki o treści nieprzyzwoitej, obliczone na wywołanie podniecenia erotycznego”<sup>1</sup>. W psychologii „pornografia to jakikolwiek materiał, który został zaprojektowany w celu wzbudzenia podniecenia seksualnego konsumenta”<sup>2</sup>. W brutalnej pornografii, zwanej agresywną, dochodzi do użycia siły fizycznej lub przymusu w celu nakłonienia jednej ze stron (zwykle kobiety) do odbycia stosunku seksualnego. Uważa się, że materiały te gloryfikują gwałt i przemoc seksualną. W wielu produkcjach ukazują się kobiety jako anonimowe, dorosłe zabawki, które są pozbawione tożsamości i wykorzystywane do zniszczenia i rzucenia w kąt<sup>3</sup>.

W Polsce pornografia jest powszechna, nie ma żadnych ograniczeń wiekowych i finansowych. Wchodząc na stronę z zakazanymi treściami, młody człowiek ma do wyboru dwie ikony:

- pierwsza „Mam 18 lat”,

<sup>1</sup> J. Witczak, *Kto jest odbiorcą pornografii?*, Problemy Rodziny, nr 3, 1989, s. 13–19.

<sup>2</sup> Def. za Brown, Bryant s. 43, [w:] A. Krawulska-Ptaszyńska, *Společne skutki upowszechnienia pornografii*, Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny, Rok LIX, zeszyt 1, 1997, s. 145.

<sup>3</sup> Tamże, s. 146–147.

- druga „Nie mam 18 lat”.

Wchodzenie na takie strony nie jest w żaden inny sposób weryfikowane i klikając ikonę „Mam 18 lat”, dziecko przenosi się w świat zakazanej pornografii.

Potrzeba stałej edukacji rodziców, pedagogów, a także osób, które decydują o tym, co znajduje się w sieci i jak z niej umiejętnie korzystać.

Dziecko nie ma zdolności krytycznego myślenia, dlatego w sposób szczególny jest narażone na szkodliwe działanie pornografii. Dziecięcia ciekawość sprawia też, że często przypadkowo wchodzi na stronę zakazaną. Fundacja Dajemy Dzieciom Siłę opublikowała wyniki swoich badań, w których 55% młodzieży w wieku od 11 do 18 lat przyznało, że na pornografię trafiło przypadkowo. Dzieci sięgają często po pornografię pod wpływem presji grupy rówieśniczej. Problem ten może wystąpić w każdym domu, bez względu na to, ile uwagi i uczuć rodzice poświęcają swoim dzieciom. Z pewnością o wiele bardziej narażone jest na pornografię dziecko, którego jedynym towarzyszem jest telefon czy komputer. Nuda, poczucie odrzucenia, deficyt uczuć oraz brak towarzyszenia dziecku to bardzo często tło do poszukiwania i zaspokajania przez nie potrzeb emocjonalnych w pornografii<sup>4</sup>.

Izabela Karska ze Stowarzyszenia Twoja Sprawa podkreśla, że: „Młody człowiek uczy się świata, obserwując

<sup>4</sup> Co dzieje się w psychice dziecka, które ogląda pornografię, <https://opornografii.pl/article/co-dzieje-sie-w-psychice-dziecka-ktore-oglada-pornografie>, dostęp online 10.05.2023.

dorosłych i ich zachowania. Patrząc na to, co dzieje się w filmie pornograficznym, będzie przyjmował wzorzec zachowań, który jest tam promowany. Bez świadomości, że tak faktycznie nie wygląda życie intymne człowieka, może przyjąć to za pewnik”<sup>5</sup>.

Doświadczenia kliniczne wskazują, że pornografia może stać się szczególnie niebezpiecznym dla człowieka uzależnieniem behawioralnym. Mózg człowieka zalewany jest nienaturalnie wysokim poziomem dopaminy lub dopamina produkowana jest nienaturalnie często, co doprowadza do uzależnienia między innymi podczas uprawiania hazardu czy oglądania pornografii. Niestety, im częściej mózg zalewany jest nienaturalnie wysokimi poziomami dopaminy, wówczas zaczyna się bronić i redukuje liczbę receptorów dopaminy. W konsekwencji doprowadza to do tego, że zachowanie, które przynosiło przyjemność, przestaje mieć taki rezultat<sup>6</sup>.

Dzisiejsza pornografia dystrybuowana przez Internet jest:

- dostępna w każdym momencie,
- bardzo stymulująca,
- hiperrealistyczna,
- odległa od rzeczywistych doświadczeń seksualnych<sup>7</sup>.

<sup>5</sup> Kontakt z pornografią wywołuje emocje, których dzieci nie rozumieją, [www.opornografii.pl/article/kontakt-z-pornografia-wywołuje-emocje-ktorych-dzieci-nie-rozumieja](http://www.opornografii.pl/article/kontakt-z-pornografia-wywołuje-emocje-ktorych-dzieci-nie-rozumieja), dostęp online 10.05.2023.

<sup>6</sup> B. Białecka, *Mechanizm dopaminy*, <https://zatroskani.pl/blog/cyberzagrozenia-1/mechanizm-dopaminowy-12>, dostęp online 11.05.2023.

<sup>7</sup> B. Stelmach, *Psychiczno-moralne i społeczne skutki pornografii*, Teologia i Moralność, Vol. 15 (2020), numer 1 (27), s. 122.

Pornografia to zjawisko o zasięgu światowym.

- „– Tylko z jednego najpopularniejszego serwisu dystrybuującego pornografię internetową w 2017 roku korzystało dziennie 81 milionów osób.
- Roczna liczba odwiedzin to 28,5 miliarda.
- Suma czasu wszystkich dostępnych filmów pornograficznych to łącznie 68 lat.
- Ilość przesłanych danych podczas ich oglądania to 3732 petabajty”<sup>8</sup>.

Filmy pornograficzne kreują wizerunek seksu i seksualności w sposób kompletnie niemający nic wspólnego z rzeczywistością. Pornograficzne sceny są oderwane od miłości, czułości oraz troski o drugiego człowieka. Prezentowane jest natomiast zaspokajanie własnych potrzeb oraz uprzedmiotowienie drugiej osoby.

Wśród nastolatków zaobserwowano niedawno zjawisko sekstingu, czyli wytwarzania materiałów pornograficznych i przysyłanie ich drugiej osobie, by jej na przykład zaimponować. Wpływ na to ma między innymi otaczający młodego człowieka świat, w którym pokazuje się, że dzięki odpowiedniej prezentacji i efektownemu wyglądowi można zarobić pieniądze, zdobyć popularność, uznanie, budować poczucie własnej wartości<sup>9</sup>.

O tym, że pornografia jest szkodliwa, mówią liczne badania naukowe. Wyniki badań prowadzonych przez Bloomberg School of Public Health wykazały, że młodzi ludzie oglądający pornografię sześć razy częściej przyznają się do agresji w intymnych sytuacjach. Przebadana grupa 967 osób wykazała, że chłopcy mający styczność z pornogra-

fią we wczesnym okresie dojrzewania częściej dopuszczają się molestowania seksualnego w okresie dorastania. Badania na grupie 325 chłopców w wieku 14 lat wykazały spadek wydajności dzieci w szkole pod wpływem konsumpcji pornografii<sup>10</sup>.

W przepisach prawa pornografia jest zakazana. W kodeksie karnym czytamy:

- art. 200 paragraf 3: „Kto małoletniemu poniżej 15 lat prezentuje treści pornograficzne lub udostępnia mu przedmioty mające taki charakter albo rozpowszechnia treści pornograficzne w sposób umożliwiający takiemu małoletniemu zapoznanie się z nimi, podlega karze pozbawienia wolności do lat 3”;
- art. 200 paragraf 5: „Karze określonej w paragrafie 3 podlega, kto prowadzi reklamę lub promocję działalności polegającej na rozpowszechnianiu treści pornograficznych w sposób umożliwiający zapoznanie się z nimi małoletniemu poniżej 15 lat”;
- art. 202 paragraf 1: „Kto publicznie prezentuje treści pornograficzne w taki sposób, że może to narzucić ich odbiór osobie, która tego sobie nie życzy, podlega grzywnie, karze ograniczenia wolności albo pozbawienia wolności do lat 2”.

Mimo wykładnika prawnego tak naprawdę w Polsce jesteśmy bezsilni wobec narastającego rozpowszechniania się treści pornograficznych i łatwości dostępu do nich. Kontakt dziecka z pornografią niesie za sobą konsekwencje w sferze psychicznej, społecznej i seksualnej. W sferze psychicznej u dzieci dochodzi po kontakcie z treściami o charakterze pornograficz-

nym do wzbudzenia poczucia u siebie negatywnych emocji. Badania Izdebskiego wykazały, że 33% dzieci czuło zniechęcenie, przygnębienie, a także obrzydzenie. Natomiast 30% badanych podczas oglądania pornografii czuło podniecenie, podekscytowanie i zainteresowanie. 37% badanych osób uznało, że obejrzone treści nie robiły na nich żadnego wrażenia. Dzieci po nieumyślnym kontakcie z pornografią czują często niepokój. Związany jest on najczęściej z poczuciem winy i z obawy przed reakcją rodziców na tę sytuację. Badacze wykazali także, że pornografia może być źródłem kompleksów dotyczących wyglądu. Dziewczyny porównują się do aktorek porno, a chłopcy obawiają się, że nie będą tak sprawni seksualnie jak aktorzy w filmach pornograficznych<sup>11</sup>.

W strefie społecznej pornografia może kształtować mylne przekonanie na temat relacji. Przedstawiona w filmach porno brutalność, władczość mężczyzny nad kobietą, a także uległość kobiet spełniających wszystkie zachcianki i potrzeby mężczyzny może budować niezdrowe relacje partnerskie<sup>12</sup>.

Oglądanie materiałów pornograficznych wpływa także na sferę seksualną. Zaobserwowane w filmach sceny niedoświadczony młody człowiek próbuje przenosić do własnego życia intymnego. Nierealistyczne oczekiwania wobec życia seksualnego mają negatywne skutki. Młodzi ludzie oglądający filmy porno mają fałszywy obraz stosunku płciowego. Odgrywając sceny widziane w filmach, młodzi ludzie często nie mają żadnej przyjemności z tego, a wręcz w badaniach deklarują odczuwanie bólu. Niestety obrazy

<sup>8</sup> Tamże, s. 125.

<sup>9</sup> *Dzieci są same w seksualizującym je świecie*, [www.opornografii.pl/article/dzieci-sa-same-w-seksualizujacym-je-swiecie](http://www.opornografii.pl/article/dzieci-sa-same-w-seksualizujacym-je-swiecie), dostęp online 10.05.2023.

<sup>10</sup> R. Dorosiński, *Skutecznie chronimy dzieci przed pornografią*, [www.ordoiuris.pl/rodzina-i-malzenstwo/rafal-dorosinski-skutecznie-chronmy-dzieci-przed-pornografia](http://www.ordoiuris.pl/rodzina-i-malzenstwo/rafal-dorosinski-skutecznie-chronmy-dzieci-przed-pornografia), dostęp online 10.05.2023.

<sup>11</sup> K. Pilarczyk, *Analiza zjawiska kontaktu dzieci i młodzieży z pornografią w świetle teorii oraz dotychczasowych wyników badań*, [www.dzieckokrzywdzone.fdds.pl](http://www.dzieckokrzywdzone.fdds.pl), dostęp online 10.05.2023, s.71–72.

<sup>12</sup> Tamże, s. 73.

z filmów pornograficznych bardzo szybko zostają zapamiętane. Osoby oglądające filmy porno naśladują często dźwięki czy gesty prezentowane w produkcjach pornograficznych<sup>13</sup>. Zaobserwowane na ekranie zachowania w realnym świecie w bliskim kontakcie z drugim człowiekiem sprawiają, że niedoświadczony odbiorca jedynie wciela się w rolę, a nie daje się ponieść własnym odczuciom, nie wsłuchuje się w swoje ciało. Myśli obrazami i dźwiękami, które zapamiętał z filmu, i uznaje je za wzór do naśladowania.

Materiały o charakterze pornograficznym mają wpływ i znaczenie na przebieg rozwoju psychoseksualnego u dzieci i młodzieży. Korzystanie z treści pornograficznych jest szczególnie niebezpieczne dla młodych ludzi, ponieważ ich wiedza na temat życia intymnego człowieka jest wówczas skąpa i nieadekwatna.

Co zatem możemy zrobić my, dorośli, by chronić dzieci i młodzież przed szkodliwością pornografii? Po pierwsze – rozmawiać. Rozmowa jest podstawowym narzędziem służącym do ochrony. Po drugie – warto także wprowadzić w swoim domu zasady korzystania z Internetu. Na urządzeniach elektronicznych dzieci należy założyć narzędzia ochrony rodzicielskiej. Do wyboru jest wiele aplikacji z tak zwaną blokadą zakazanych treści. Wiele skutecznych porad znajduje się na ogólnopolskiej stronie [www.opornografii.pl](http://www.opornografii.pl). 43% chłopców w wieku 14–16 lat do treści pornograficznych dociera przez telefon, dlatego wykorzystanie ustawień kontroli rodzicielskiej jest w tym względzie jak najbardziej potrzebne.

Oprócz aplikacji kontroli rodzicielskiej w telefonie komórkowym czy laptopie naszego dziecka warto blokować wyskakujące okienka w przeglądarce internetowej, by utrudnić dostęp do



Fot. livestockimages

pornografii przez przypadkowe kliknięcie nieodpowiednich reklam w wyskakujących oknach.

Z pewnością korzystanie z bezpiecznych wyszukiwarek, które zawierają w sobie filtry blokujące pornografię, okaże się równie dobrym rozwiązaniem. Warto także rozważyć założenie specjalnych aplikacji służących kontrolowaniu odwiedzanych stron internetowych i uruchamianych programów<sup>14</sup>.

Pornografia jest oderwana od realnego świata. Bądźmy czujni, dbajmy o sferę psychiczną, społeczną i seksualną młodego człowieka, by w przyszłości nie miał zniekształconego wyobrażenia o tym, czym jest prawdziwy seks i relacje międzyludzkie.

- Pornografia redukuje zdolność do miłości.
- Pornografia redukuje potrzebę budowania więzi, zastępując je potrzebami promiskuityzmu, czyli wyłączanie redukcji napięcia poprzez seks.
- Pornografia powoduje narastanie potrzeb seksualnych z użyciem przemocy seksualnej.
- Pornografia czyni uzależnionego

człowiekiem samotnym pośród tłumu.

- Pornografia redukuje potrzebę zakładania rodziny.
- Pornografia sprzyja postawom z presją na zmiany norm kultury na pasujące do uzależnienia (prawo, obyczajność, moralność, religia).
- Zwielokrotnia liczbę osób dotkniętych dewiacjami seksualnymi<sup>15</sup>.

Dajmy szansę naszym dzieciom na budowanie prawidłowych relacji z partnerem. Pornografia uzależnia, pornografia zmienia myślenie na temat tak ważnej dziedziny naszego życia, jaką jest życie intymne. Systematyczna edukacja seksualna prowadzona już w domu przez rodziców pozwoli młodemu człowiekowi krytycznie podchodzić do takich treści. Temat seksu nie może być tabu w świecie, w którym dostęp do treści pornograficznych jest tak prosty i banalny. Każde dziecko charakteryzuje się naturalną potrzebą poznawania świata, więc prędzej czy później natknie się na treści pornograficzne. Dlatego bądźmy czujni, rozmawiajmy, strzeżmy nasze dzieci, by ustrzec je przed negatywnymi konsekwencjami pornografii.

<sup>14</sup> Jak chronić dzieci przed pornografią, [www.opoka.org.pl/News/Polska/2020/jak-chronic-dzieci-przed-pornografia\\_27035](http://www.opoka.org.pl/News/Polska/2020/jak-chronic-dzieci-przed-pornografia_27035), dostęp online 10.05.2023.

<sup>15</sup> B. Stelmach, *Psychiczno-moralne i społeczne skutki pornografii*, Teologia i Moralność, Vol. 15 (2020), numer 1 (27), s. 129.

<sup>13</sup> Tamże, s. 74.

# Do biegu, gotowy, start! Idzie nowe – wywiad z Pawłem Smolińskim, prezesem Zarządu Głównego PTWM

**Kinga Jaźwińska-Szczepaniak:** Gratuluję wyboru na stanowisko prezesa Zarządu PTWM. Każda zmiana niesie za sobą coś nowego. Ale żeby do tej zmiany doszło, coś w naszym życiu musi nas najpierw do niej zaprowadzić. Pana początkowo do PTWM z pewnością zaprowadziła choroba córki – mukowiscydoza, jednak pański kontakt z Towarzystwem rozwinął się do tego stopnia, że teraz piastuje Pan najwyższe stanowisko w Zarządzie Towarzystwa. Panie prezesie, proszę zdradzić, jak to się stało, że pańskie losy aż tak bardzo związały się z PTWM? I czy już wcześniej czynnie działał Pan na jego rzecz? Piastował jakieś stanowisko?

**Paweł Smoliński:** Tak, do PTWM trafiłem jako rodzic mojej córki Hani, która ok. 2 miesiące po swoich narodzinach została zdiagnozowana jako osoba chora na mukowiscydozę. Pierwsze miesiące po tej diagnozie były dla mnie i żony bardzo trudne. Mieliśmy jednak to szczęście, że opieką i troską otoczyła nas rodzina i bliscy. Dodam też, że bardzo pomocne okazały się cykliczne szkolenia, który były wówczas organizowane przez PTWM dla rodziców i opiekunów w Rabce-Zdroju. Podczas tych spotkań mieliśmy okazję poznać innych, bardziej „doświadczonych w chorobie” rodziców. Dowiedzieliśmy się, jak starać się pomagać naszej córce w codziennym życiu, leczeniu i rehabilitacji. Również dzięki tym spotkaniom córka trafiła pod opiekę medyczną wspianego zespołu medycznego, na czele z drem Andrzejem Pogorzelskim.

Po kilku latach, kiedy korzystaliśmy z pomocy oferowanej przez PTWM, i od czasu do czasu starałem się wspólnie z przyjaciółmi i rodziną organizować lokalnie akcje charytatywne na rzecz chorych na mukowiscydozę, Monika Gałka zapytała mnie, czy miałbym ochotę spróbować swoich sił w pracy w Zarządzie PTWM. Po naradzie rodzinnej zgodziłem się. I tak, w wielkim skrócie, trafiłem do Zarządu. A później stało się... Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia wybrało mnie do piastowania funkcji prezesa PTWM.

**K.J-Sz.: Decyzja o byciu prezesem Zarządu PTWM z pewnością do prostych nie należała. Co Pana skłoniło do podjęcia się tej funkcji? A może się myłę i było wręcz przeciwnie – działanie na rzecz Towarzystwa było dla Pana**

**czymś tak naturalnym, że bez zastanowienia zgodził się Pan przyjmując stanowisko prezesa?**

**P.S.:** Przyznaję, że ani decyzja o ubieganiu się o powołanie na członka Zarządu PTWM, ani też decyzja o kandydowaniu na funkcję prezesa nie należały do łatwych. Wcześniej bowiem miałem okazję obserwować pracę stowarzyszeń, fundacji i innych organizacji typu *non profit*, a także doradzałem takim podmiotom. I stąd też miałem świadomość, że taka praca do łatwych nie należy, wymaga dużego poświęcenia czasu, również kosztem rodziny. Co więcej, takie funkcje łączą się ze sporym bagażem odpowiedzialności. Z drugiej jednak strony uważam za swój społeczny obowiązek to, aby udzielać się na rzecz innych osób, starać się pomagać innym. W sytuacji zaś, gdy dostałem szansę, aby



Fot. 1–3 z archiwum Pawła Smolińskiego

z większym jeszcze zaangażowaniem móc pomagać chorym na mukowiscydozę i ich bliskim – uznałem, że powinienem to zrobić.

**K.J-Sz.: Czy coś Pana przeraża w związku z tak poważną rolą? Jak z tą świadomością radzą sobie pańskie dzieci oraz żona, które mimo wszystko z pewnością są też bardzo dumne. Nie mają nic przeciwko temu, że przyjął Pan na siebie taką odpowiedzialność?**

**P.S.:** Owszem, funkcja prezesa PTWM to duże wyzwanie. Ale trzeba przy tym pamiętać, że ta rola to nie jest jednoosobowe kierowanie organizacją, ale codzienna wspólna, zespołowa praca. To daje możliwość dzielenia się obowiązkami, także z uwagi na kompetencje i doświadczenie osób będących w tym gronie. W tej chwili Zarząd, oprócz mnie, tworzy pięć wspaniałych i doświadczonych osób, które są oddane w pracy dla chorych i ich rodzin. Są to: Magdalena Czerwińska-Wyras (wiceprezes), Magdalena Morańska (sekretarz), Joanna Baczul (skarbnik), a także Michał Zych oraz Maciej Urlik (członkowie). Poza tym mamy wsparcie w Komisji Rewizyjnej (Artur Brzyński, Józef Jaworski, Grzegorz Kucharuk i Paweł Piwecki). Co więcej, na co dzień ciężką pracę w PTWM wykonują pracownicy biura, którzy całym sercem są oddani chorym. Ponadto cały czas możemy liczyć na pomoc innych osób od lat związanych z Towarzystwem, np. Doroty Hedwig, czy też Waldemara Majka. Tak, znaleźć się w tym gronie osób to powód do dumy, myślę, że również dla mojej rodziny.

**K.J-Sz.: W swoim wideo umieszczonym na Facebooku wspominał Pan, że będzie się starał skutecznie walczyć z mukowiscydozą na rzecz chorych i ich rodziców. Co miał Pan poprzez te słowa na myśli? Czy w Pana głowie formu-**



**lują się już konkretne cele i działania, które chciałby Pan wcielić w życie?**

**P.S.:** W mojej ocenie te najważniejsze działania i obecne wyzwania Towarzystwa to: uzyskanie refundacji leków przyczynowych dla osób już od 6. roku życia, a także rozszerzenie refundacji na większą ilość mutacji.

Ponadto niezmiennym, a przy tym ważnym celem PTWM jest stałe dbanie o chorych, szczególnie zaś o tych, którzy nie mogą korzystać z leków przyczynowych.

Obecnie jeszcze w większym stopniu należy zwrócić uwagę na opiekę medyczną nad dorosłymi chorymi. Na pewno dobrym rozwiązaniem byłoby, aby tacy chorzy uzyskali placówkę medyczną, która specjalizowałaby się w opiece nad dorosłymi.

Z kolei, wobec dostępu do leków przyczynowych, wyzwaniem też wydaje się być aktywizacja społeczna i zawodowa chorych, a także ich rodzin i opiekunów.

Istotnym pozostaje również dbanie o to, aby opieka nad chorym obejmowała

jeszcze lepszą współpracę pomiędzy lekarzami, fizjoterapeutami, dietetykami, psychologami itd. Tak, aby chory czuł się kompleksowo „zaopiekowany”. Jestem jednak, jak i cały zarząd, otwarty także na inne pomysły i inicjatywy.

**K.J-Sz.: W tymże wideo mówił Pan też o swoim doświadczeniu – że pomoże ono Panu w piastowaniu funkcji prezesa. Jakie doświadczenia życiowe według Pana będą w tym celu najbardziej przydatne? Jakie cechy i umiejętności pomogą w pełnieniu tej funkcji?**

**P.S.:** Źródła tego doświadczenia są dwa: najlepszym to moja córka Hania, a drugim to praca zawodowa. Wydaje mi się, że ważnymi cechami, które mogą pomóc w pełnieniu takiej funkcji są: umiejętność słuchania innych, życzliwość, zdolność do wytrwałego dążenia do celu, wola poszukiwania kompromisu, chęć współpracowania z innymi, a także decyzyjność i pracowitość oraz pomysłowość w poszukiwaniu rozwiązań.

**K.J-Sz.:** Jaką rolę powinni według Pana odegrać w naszym Towarzystwie rodzice chcący wspomóc pracę Zarządu i biura? Gdzie mogą oni szukać informacji o ewentualnych zadaniach dla siebie?

**P.S.:** Im więcej osób, które angażują się w bieżące funkcjonowanie PTWM, tym lepiej. Dzięki temu możemy lepiej pomagać naszym bliskim. Warto kontaktować się i z zarządem, jak i z biurem. Można osobiście, telefonicznie, czy też mailowo. Jeśli chodzi o mnie, to parę osób już spróbowało i to mnie bardzo cieszy.

**K.J-Sz.:** Z filmiku, o którym już mówiłam, można wywnioskować, że bieganie sprawia Panu dużą przyjemność. Czy to jest dla Pana sposób na spędzanie wolnego czasu, by móc przewietrzyć głowę i naładować dobrą energią swoją duszę i ciało? Co innego robi Pan jeszcze w wolnym czasie, o ile teraz, po zostaniu prezesem Zarządu, w Pana słowniku istnieje w ogóle takie pojęcie jak „wolny czas”?

**P.S.:** O tak, regularne bieganie, takie szybkie 10 km kilka razy w tygodniu, pozwala mi odpocząć od obowiązków zawodowych, przewietrzyć głowę, uspokoić się, czasem nabrać dystansu albo też wymyśleć rozwiązanie problemu, czasem przynosi też nowy pomysł. A na końcu dystansu przynosi uśmiech. Jest też „ucieczką przed wagą”.

Pokonanie zaś dłuższego dystansu na zawodach, takich np. jak półmaraton, maraton i ultramaraton, przynosi wielką satysfakcję, szczególnie gdy przez kilka następnych dni pokonanie kilku schodów sprawia poważne trudności.

Tym najważniejszym sposobem na spędzanie wolnych chwil jest jednak czas z rodziną i wspólne podróże, spacer i rozrywki, czy też rozmowy przy rodzinnym stole. Ten „wolny czas” udaje się „ukraść” nawet w roli prezesa.

**K.J-Sz.:** Pod Pana postem na Facebooku przeczytałam czyjś komentarz o treści: „I teraz hasło

*Biegaj z Prezesem nabiera nowego znaczenia”. Nie mogę więc nie zapytać o to, czy zamierza Pan brać udział w tegorocznym Biegu po Oddech?*

**P.S.:** W Biegu po Oddech i ja, i żona bierzemy udział od pierwszej edycji. Później dołączyły do nas córki. Z podziwem obserwowaliśmy, jak ta piękna impreza rozwija się i zmienia, jak rośnie. My zaś, jak co roku, będziemy wspólnie uczestniczyć w biegu, co mnie bardzo cieszy i na co czekam.

**K.J-Sz.:** A czy mógłby Pan udzielić kilku porad chorym, chcącymi być uczestnikami tegorocznego biegu: jak przygotować się do tego wydarzenia i jak zostać dobrym biegaczem, żeby nie stracić wszystkich swoich sił już na starcie?

**P.S.:** Jestem jedynie biegaczem amaterem, dla którego sport powinien przynosić zdrowie i radość. Nie mogę zatem udzielać „profesjonalnych” rad. Ale jako doświadczony uczestnik Biegu po Oddech mogę jedynie przypomnieć, że w tym biegu pierwsze ok. 2 km jest pod górkę, więc wydaje mi się, że lepiej zacząć nieco wolniej, aby zachować później siłę na to, aby finiszować z uśmiechem. Szczególnie dlatego, że to w okolicy mety fotografowie robią najlepsze zdjęcia.

**K.J-Sz.:** Pozostaje mi więc powiedzieć: „Do biegu, gotowy, start!”. Życzę, aby Pan jako prezes ciągle biegł tak do przodu i nigdy się nie zatrzymywał, a wszelkie góry – przeciwności losu – pokonywał w sprinterskim tempie.

**P.S.:** Bardzo, bardzo dziękuję. Pragnę tylko dodać, że liczę na wsparcie wszystkich tych, którym dobro chorych leży na sercu, na dobre słowo, pomoc i na zwrócenie uwagi, gdybym w jakiejś sprawie „pobiegł za daleko”.

Z Pawłem Smolińskim rozmawiała  
Kinga Jaźwińska-Szczepaniak



# Fotoreportaż z wręczenia Orderu Uśmiechu Doktorowi Andrzejowi Pogorzelskiemu







Fot. s. 20–22 Piotr Kuczaj, Urząd Miasta Rabka-Zdrój

## Kawaler Orderu Uśmiechu

Rok 1989 to rok przełomowy. Wtedy otworzył swoje podwoje Rabkoland, znany wtedy jeszcze jako Lunapark Ali-baba. Wystartował z zestawem kilku małych karuzel, diabelskim młynem i strzelnicą, na której można było wygrać puste puszki po coca-coli. Tamtego roku zniesiono też kartki na benzynę i talony na samochody.

Dla chorych na mukowiscydozę kluczowe były jednak dwa inne wydarzenia. Tego roku udało się naukowcom zidentyfikować gen odpowiedzialny za mukowiscydozę i to wtedy w Rabce-Zdroju z doktorem Jerzym Żebrakiem zaczął pracować Doktor Andrzej Pogorzelski. Może ktoś powie, że nie sposób stawiać obok siebie tych dwóch wydarzeń. Jestem jednak przekonana, że dla dzieci chorych na mukowiscydozę i ich rodziców wtedy to drugie z nich miało większą wagę.

Doktor Andrzej Pogorzelski, „Pogo”. Całe swoje życie zawodowe i dużą część prywatnego życia oddał chorym na mukowiscydozę. To lekarz, którego zaangażowanie daleko wykracza poza ramy świetnie wykonywanej pracy. Przez lata

był dostępny dla swoich pacjentów i ich rodziców codziennie, przez 24 godziny na dobę. Dzieciom będącym na przeleczeniu w Instytucie pożyczal swoje kasety z muzyką, zabierał je na spacer, kupował pizzę i cukierki. Najmłodszy do dziś z zamkniętymi oczami wskazuje, gdzie jest tajemna, skrywająca słodkości szuflada w jego gabinecie. Wieczorami dyżurował na infolinii, na którą rodzice bez opamiętania dzwonili z najdziwniejszymi pytaniami. Zadawaliśmy je, nie wstydząc się, że nasze wątpliwości zostaną zbagatelizowane. W weekendy w wynajętych gabinetach przyjmował swoich pacjentów w ramach dodatkowych bezpłatnych wizyt. Bez względu na porę odbierał telefony od zdesperowanych rodziców. Jako wiceprezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą zarządzał sprawnie coraz to bardziej rozrastającą się organizacją, pilnował, abyśmy my rodzice byli dobrze wyedukowani – pisał setki artykułów do czasopisma, którego był założycielem i redaktorem – a ponadto organizował szkolenia i prowadził wykłady, jeździł na turnusy rehabilita-

cyjne, podczas których dbał, aby jego podopieczni zaznali trochę radości i wytchnienia od trudów choroby. Do dziś w naszym środowisku krąży wiele różnych opowieści z Doktorem w roli głównej. Dwie z nich pozwolę sobie dziś przywołać.

Wiele osób pamięta, jak Doktor jeździł po Polsce swoim prywatnym samochodem, wypakowanym po dach odżywkami, i odwiedzał swoich małych pacjentów, wręczając im dary. Wyobraźcie sobie, jakie wrażenie robił na swoich pacjentach taki niecodzienny kurier z przesyłką. Kilkanaście lat temu również do swojego samochodu zapakował butle z tlenem i jedną ze swoich pacjentek, Sandrę „Ptasią Mamę”, która była wówczas na krawędzi życia i śmierci. Osobiście zawiózł ją do Wiednia na kwalifikację do operacji przeszczepienia płuc. Na te płuca trzeba było trochę jeszcze poczekać, ale operacja w końcu się odbyła, a młode życie zostało w ostatniej chwili uratowane. Niektórzy współpracownicy Doktora mieli wówczas szczęście zobaczyć niecodzienny widok. Nasz Doktor – stoik, drugiego takiego nie znajdziecie – skakał i wykrzykiwał z radością: „Udało się, udało! Przeszczepili ją”.

Panie Doktorze, cieszę się, że został Pan doceniony w dużo szerszym gronie niż nasze środowisko mukowiscydozy. Razem z rodzicami i Pana pacjentami, tymi małymi i dużymi, cieszymy się, że na Pana piersi zawisło odznaczenie dzieci, o którym doktor Jerzy Żebrak, Pana nauczyciel i kolega po fachu, lekarz, który również poświęcił życie leczeniu chorych na mukowiscydozę i Kawaler Orderu Uśmiechu, miał powiedzieć, że jest to najważniejsze dla niego wyróżnienie. Dziękujemy za Pana spokój, zdrowy rozsądek, uczciwość wobec nas i naszych



Fot. 1–2 Piotr Kuczaj, Urząd Miasta Rabka-Zdrój



bliskich, traktowanie nas jak partnerów w chorobie, nigdy jak petentów, za Pana nadgodziny i życie prywatne poświęcone nam i naszym bliskim. Dziękujemy za wszystkie te chwile, kiedy był i jest Pan dla nas nieocenionym wsparciem i skarbnicą wiedzy. Przez te wszystkie lata, podczas których był i wciąż jest Pan z nami, leczenie chorych na mukowiscydozę uległo totalnej przemianie. I Pan ma ogromny w tym udział jako lekarz, ale przede wszystkim jako człowiek, który dał nam dużo więcej, niż od lekarza można oczekiwać.

**Magdalena Czerwińska-Wyras**

## Order Uśmiechu dla Doktora Andrzeja Pogorzelskiego

Order Uśmiechu przyznany Doktorowi Andrzejowi Pogorzelskiemu to niewątpliwie wielka radość. Przez siedemnaście lat mogłam być świadkiem jego wyjątkowej i pełnej poświęcenia pracy dla chorych na mukowiscydozę i ich rodzin. Poznałam dra Pogorzelskiego w 1999 r., ja wówczas pełniłam funkcję członka Zarządu PTWM, natomiast Doktor pełnił obowiązki zastępcy przewodniczącego. To był pierwszy rok mojej pracy w Zarządzie, nawet trudno nazwać te moje przyjazdy na Zarządy pracą, ponieważ wydawało mi się, że właściwie to ja nic nie robię, tracę tylko czas, i bardzo poważnie myślałam o rezygnacji. Ku mojemu ogromnemu zaskoczeniu po roku zaproponowano mi kierowanie Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą, dzisiaj sama nie wiem, jak to się stało, że zgodziłam się pełnić tak odpowiedzialną funkcję. Doktor przez wszystkie lata naszej wspólnej pracy bardzo mocno wspierał mnie jako wiceprezes PTWM.

To były trudne czasy, odchodzili mali pacjenci, obydwójce byliśmy młodymi ludźmi, ja miałam 13-letnią córkę, której choroba była już bardzo zaawansowana, a Doktor dziesiątki małych i większych pacjentów, którym bardzo chciał pomóc. Byłam bardzo zdeterminowana, widząc ogromne cierpienie dzieci i bezradność naszej medycyny, czułam ogromną odpowiedzialność za

losy chorych, którzy byli naszymi podopiecznymi. Wraz z Doktorem włączyłam się w poszukiwania i w przetarcie szlaku prowadzącego do przeszczepów płuc, co było dla nas obojga bardzo dużym wyzwaniem. Można byłoby napisać grubą książkę o drze Andrzeju Pogorzelskim, który godzinami uczestniczył w zebraniach Zarządu PTWM, to był czas, kiedy od rana do wieczora, a nie-



Fot. 1–2 Piotr Kuczaj, Urząd Miasta Rabka-Zdrój



raz i przez kolejny dzień obradowaliśmy nad sprawami dotyczącymi polepszenia życia chorych, zdobycia środków na dofinansowanie leczenia jak największej liczby osób lub zakupu Kolistyny. Zajmowaliśmy się poszukiwaniem pieniędzy na przeszczepy i prowadziliśmy trudne rozmowy na temat konieczności wdrożenia izolacji między chorymi, co wcale nie było takie łatwe i wiązało się z koniecznością przekonania do tego pomysłu całego personelu medycznego pracującego z chorymi na mukowiscydozę i wyedukowania go oraz budową lub gruntownym remontem oddziałów; to były nasze priorytety. Problemy związane z losem chorych na mukowiscydozę znajdowały się w centrum naszego życia. Trwała nieustanna walka o to, by pogłębiła się wiedza społeczeństwa i osób

pracujących w Ministerstwie Zdrowia na temat mukowiscydozy i związanych z nią problemów leczniczych. Ciągłe przybywało nowych pomysłów i spraw do załatwienia. W sytuacjach kryzysowych Doktor zawsze potrafił ratować sytuację, był cichy i opanowany, w sposób bardzo przemyślany podsumowywał nasze pełne nieuporządkowania myśli i radził, jak podjąć nowe wyzwania, które pojawiały się podczas spotkań Zarządu PTWM. Sytuacja finansowa Towarzystwa przez dłuższy czas była bardzo kiepska, pamiętam pierwsze ulotki drukowane z naszych prywatnych pieniędzy i wpłaty Doktora, które nieustannie zasilają konto Towarzystwa. Pamiętam też podróże Doktora po Polsce do chorych z odżywkami, domowe wizyty u pacjentów w ciężkim stanie i słynny

wyjazd z Sandrą do Wiednia. A ile nasz Doktor musiał przejść ze mną! Ciągłe dzwoniłam do niego w sprawach Towarzystwa (a było ich naprawdę dużo), kontaktowałam się z nim nawet w nocy, gdy dotyczyło to kolejnego przeszczepu w Wiedniu i organizacji rodzicom noclegów; tych spraw wciąż przybywało. Jako prezes zawsze mogłam na Doktora liczyć, konsultowałam wszystkie bardzo ważne i mniej ważne zagadnienia, a on zawsze znajdował na to czas. Pomagał nawet w kwestiach księgowości czy prac biurowych, czytał, analizował i podpowiadał. Bez niego z pewnością PTWM nie rozwinęłoby tak mocno skrzydeł, a chorzy nie otrzymaliby tak dużej pomocy. Podziwiałam i podziwiam go za wielką bezinteresowność, ogromną pracowitość i wyjątkowe podejście do pacjentów. Dziesiątki razy byłam świadkiem tego, jak na nocnych dyżurach przychodził do pacjentów, rozmawiał i szukał wraz z nimi nowych rozwiązań. Tych chwil nie jest w stanie zatrzeć żaden czas. Order Uśmiechu, który Pan Doktor otrzymał, to docenienie jego wieloletniej pracy – pracy trudnej, naznaczonej bólem i cierpieniem, pełnej miłości i poświęcenia dla drugiego człowieka – za co jestem Doktorowi do zgonnie wdzięczna.

**Dorota Hedwig**

## Kochany Panie Doktorze!

Tak, właśnie słowem KOCHANY rozpoczynam te kilka zdań, które tu dzisiaj do Pana Doktora kieruję.

Bo to jest słowo klucz do tego wszystkiego, co Pan Doktor dla nas robił, do całej historii naszej medycznej znajomości z Panem; do Pana jako Lekarza i do Pana jako Człowieka.

Moja Mama też o Panu mówi zawsze: „Kochany Pan Doktor”. A moja

Mama, która pracuje słowem, bardzo każde słowo waży. A słowa KOCHANY – w szczególności NIE NADUŻYWA!!!

My, Pana pacjenci i nasi Rodzice, wszyscy nazywamy Pana KOCHANYM PANEM DOKTOREM. I dobrze też wiemy dlaczego.

Padło tu dziś dużo słów o Pana profesjonalizmie, o tym, jak fantastycznym jest Pan lekarzem i ile Pan zrobił

w sprawie pokonania chorób płuc, w szczególności mukowiscydozy. Jak bardzo zasłużył Pan na uznanie świata nauki, na splendory i odznaczenia. Choć wedle nas – ciągle ich za mało, bo zasłużył Pan naprawdę na znacznie więcej.

Ale Pan o TO nie dbał, nie zabiegał, nie domagał się uznania... To pewnie źle, ale to Pański wybór.



Fot. 1–2 Piotr Kuczaj, Urząd Miasta Rabka-Zdrój

Pan natomiast zabiegał i dbał o to, byśmy my, Pana pacjenci, byli zaopiekowani, byśmy mieli komfort leczenia, dostępność do leków i najnowszych terapii.

Kiedyś, gdy ja jeszcze byłam małą, w całkiem innych, gorszych warunkach dbał Pan też o to, byśmy się w tej naszej „Szóstce”, a potem w tej naszej „Trójce” czuli jak w domu, a nie jak w szpitalu.

Pamiętam, że wtedy drzwi do Pana gabinetu były dla nas, dzieciaków, zawsze otwarte. Że pozwalał nam Pan serfować po Internecie, dopuszczając do swojego komputera.

Że rozmawiał Pan z nami nie tylko o naszej chorobie, ale też o książkach i planach życiowych, choć przecież nasze życia nie miały wtedy zbyt długich perspektyw.

Czasu nie mamy, by przywołać tutaj wszystkie wspomnienia, by w pełni opisać naszą do Pana miłość i przywiązanie.

Dziś wszystko już w Rabce wygląda inaczej. Medycyna wydłuża nasze życia, a Pan stara się, by jej osiągnięcia trafiały do nas jak najszybciej. My dzięki Panu żyjemy, a nasi Rodzice, też dzięki Panu, cieszą się naszym życiem.

Jakże więc nie mówić o Panu KOCHANY? Jakże inne słowo określi lepiej Pana i nasz do Pana stosunek? Co innego jak nie nasza MIŁOŚĆ tak w pełni i tak pięknie uzasadni ten Order Uśmiechu, który dziś Panu przyznaliśmy.

Bo przyznaliśmy Go przecież MY – DZIECI. Dzisiejsi Pana pacjenci i tacy jak ja – pacjenci z tamtych dawniejszych lat, z dużym gronem tych, których już tu z nami nie ma...

I jeśli NIEBO istnieje, a chcę wierzyć, że TAK, to całe Dziecięce Niebo, pełne naszych koleżanek i kolegów, bije dziś Panu BRAWO, tam w górze!!!

Ten wyjątkowy Order Uśmiechu już dawno się Panu należał. Za tę miłość do nas, za Pańską troskę o nas, za sprawianie, byśmy się śmiali, a nie płakali i byśmy uwierzyli, że nasze życie będzie długie i piękne. Za dawanie nam nadziei i za realne wsparcie tej nadziei swoją ogromną wiedzą medyczną. Za uśmiech naszych kochanych Rodziców, zatroskanych naszą chorobą, i za to, że im także daje Pan nadzieję.

Za to wszystko dziś tutaj dziękujemy, a ja podkreślam z całą mocą – Pan jest i zawsze będzie MOIM i naszym KOCHANYM Panem Doktorem.

A teraz uśmiechamy się wszyscy do Pana i wraz z Panem śmiejemy do ŻYCIA. Bo ORDER UŚMIECHU do tego zobowiązuje.

**Z wielką wdzięcznością i miłością  
Sandra „Ptasia Mama”**

## Rok z lekami przyczynowymi

12 lipca świętowałam moje „drugie narodziny”, czyli pierwszą rocznicę otrzymania leków przyczynowych Kafrio i Kalydeco. Od momentu, gdy rozpoczęła się w Polsce walka o refundację, od wielu osób płynęły do mnie słowa wsparcia, wszyscy trzymali kciuki za

naszą sytuację, dlatego na moich mediach społecznościowych postanowiłam zamieścić podsumowanie tego pierwszego roku dla tych, którzy byli i są cały czas ze mną. Teraz zapraszam także Was, abyście poznali moją historię – może jest taka sama jak Wasza,

a może zupełnie inna, ale... daje nadzieję. Po prostu.

Lata 2019–2022 to był dla mnie czas walki. Walki o oddech. To niby taka prosta czynność, o której nikt na co dzień nie myśli, bo dzieje się sama, ale u nas, chorych na mukowiscydozę, każdy



Fot. 1–3 z archiwum autorki

wdech był (i przecież u wielu dalej jest) brany w pakiecie z bólem, uczuciem ciężaru w piersi i świstami dobiegającymi z naszych wyniszczonych płuc. Duszność i brak możliwości funkcjonowania bez podłączenia do koncentratora tlenu to była moja codzienność przez ostatnie miesiące przed rozpoczęciem terapii. Dołączyły do tego gwałtowny spadek wagi i wieczne zmęczenie przez kaszel, który nie pozwalał mi spać ani normalnie żyć. Ach, ileż ja usłyszałam wtedy „komplementów” na temat mojego wyglądu, że schudłam i wyglądałam super! A tymczasem moja wydolność płuc



była na poziomie 24–38% i nie potrafiłam przejść 100 metrów bez sapania jak stara lokomotywa, i oczywiście z prędkością żółwia. Myślę, że niejedna chora osoba mogłaby w tym momencie utożsamić się z tą sytuacją. Skończyły się marzenia i plany na dalszą przyszłość, liczyło się tylko przetrwanie każdego kolejnego dnia. Całe życie podporządkowane zostało licznym inhalacjom i fizjoterapii, a przy tym wszystkim ciągle pojawiały się myśli: „Co dalej?”, „Czy w ogóle jest jakieś «dalej»?”.

15 lutego 2022 r. Ministerstwo Zdrowia ogłosiło refundację leków przyczynowych. Czułam szok, euforię i radość nie do opisania. A niespełna pół roku później trzymałam w rękach opakowanie o wartości kosmicznych pieniędzy!

I tak oto przychodzę Wam opowiedzieć o tym, jak dostałam nowe życie ♥.

Kaftrio i Kalydeco zadziałały na mnie właściwie od razu. Już po kilku dniach moja spirometria wzrosła o 19%, to było niesamowite!

Mogę znów podróżować po pięknych miejscach, śpiewać bez martwie-

nia się o przerywający mi kaszel, wróciłam do trenowania pole dance, a nawet podnoszę ciężary na siłowni! Bawiłam się na wspaniałych koncertach i tańczyłam w pubie latino w sercu Londynu. Mogłam wrócić do pracy z ludźmi i realizować swoje pasje, bo nie odstrasza mnie już kaszel wszystkich w promieniu kilometra (w czasach koronawirusa i teraz, po pandemii, jest to dość znaczące, o czym mieliśmy szansę wszyscy się przekonać). Mam siły i energię do życia, znowu snuję marzenia, tworzę plany na przyszłość i zaczynam je wprowadzać w życie. Kończę studia inżynierskie, zaczynam wchodzić na poważny rynek pracy i planuję wyprowadzkę za zachodnią granicę.

Od półtora roku nie byłam na leczeniu szpitalnym!

ŻYJĘ i ODDYCHAM! Bez problemu, bez bólu, bez koncentratora, bez myślenia o chorobie. Piękna sprawa!

Czuję ogromną wdzięczność za każdy kolejny dzień z lekami. Chciałabym, żeby każdy z nas mógł mieć do nich dostęp już zawsze. Tylko tyle i aż tyle.

**Gosia Wójtowicz**

# Mukorodziny u Matki Jasnogórskiej

Pielgrzymować – to pragnienie duszy, która chce dotrzeć na Jasną Górę, do Maryi, by powierzyć Jej wszystko i pomimo trudności, jakie są, miłość zwycięża.

Już po raz piąty odbyła się **Ogólnopolska Pielgrzymka Osób Wal-**

**czących z Mukowiscydozą na Jasną Górę**, zorganizowana przez **Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą**.

Grupa 30 osób pod przewodnictwem duchowym ks. Wojciecha Bartosza, krajowego duszpasterza Apostolstwa Chorych, odbyła trzydniowe spotkanie w Częstochowie.

Uczestnicy pielgrzymki przyjechali z różnych stron Polski, by razem ponowić Akt Zawierzenia Niepokalanej Paniency podczas Apelu Jasnogórskiego w święto Zwiastowania Pańskiego, by zawierzyć wszystkich chorych na mukowiscydozę, ich rodziny i wszystkich, którzy w jakikolwiek sposób wspierają chorych. Mukorodziny przybyły również, by dziękować za refundację leków przyczynowych, którą została objęta część pacjentów. Tym, co łączy wszystkich obecnych, są głęboka wiara i miłość do Boga – z wiary czerpią siły, by dźwigać ciężar choroby najbliższych.

Pielgrzymka odbyła się w czasie Wielkiego Postu, więc dla wszystkich były to swoiste rekolekcje, a także był to

czas wybrany i wyczekany przez wielu uczestników. Temat główny: „Bóg bogaty w miłosierdzie”.

Idąc za głosem św. Siostry Faustyny, duchowej patronki chorych na mukowiscydozę, ks. Wojciech podczas mszy świętych przed cudownym obrazem Matki Bożej wygłosił przemówienia o Bożym miłosierdziu, o przebaczeniu, piękne i bardzo poruszające homilie. Każdy z uczestników usłyszał słowo, które poruszyło jego serce, takie, które dało oczyszczenie i ukojenie zranionej duszy. Dla utrudzonych rodziców był to czas bardzo radosny, pełen spotkań, rozmów i wymiany doświadczeń. Każdy z nas pojechał do domu z bagażem wypchanym po brzegi dobrymi wrażeniami, pozytywnym nastawieniem i pokładami sił, by każdego dnia móc pokonywać wszelkie przeciwności losu.

**Anna Mazur-Gałka,  
mama 18-letniego Grzegorza,  
Polskie Towarzystwo Walki  
z Mukowiscydozą**



Fot. z archiwum PTWM

## Moje przeżycia z piątej pielgrzymki na Jasną Górę

Witajcie Kochani! Pragnę podzielić się z Wami przeżyciami z naszej piątej pielgrzymki na Jasną Górę!

Pod koniec marca tego roku spotkaliśmy się grupą liczącą 30 osób walczących z mukowiscydozą w Częstochowie na corocznych rekolekcjach poświęconych tematowi Bożego miłosierdzia, które poprowadził ks. Woj-

ciech Bartoszek – krajowy duszpasterz Apostolstwa Chorych. Temat Bożego miłosierdzia jest bardzo aktualny, bowiem ukazuje nam miłość, która pochyla się nad słabością, niedolą w sferze duchowej i cielesnej oraz nad drugim człowiekiem. To właśnie Boże miłosierdzie nakreśla kierunek aktywnej formy wzrastania w miłości. Samo współczu-

cie (bez działania) nie jest i nie będzie miłosierdziem. Konkretnie i bezinteresowne działanie trenuje rozwój miłości w nas, a tym samym nadaje naszemu życiu sens i otwiera nas na poznanie siebie i Boga.

Podczas uczestniczenia w Apelu Jasnogórskim w święto Zwiastowania Pańskiego mieliśmy możliwość pono-

wić Akt Zawierzenia się Niepokalanej Panience, by powierzyć Jej opiece wszystkich chorych na mukowiscydozę, ich rodziny, a także osoby wspierające nasze środowisko.

Mieliśmy również inny cel – podziękowanie za refundację wymarzonych przez nas leków przyczynowych, którymi częściowo zostali objęci nasi chorzy na mukowiscydozę i które poprawiły jakość ich życia i dały szansę na dalsze marzenia, plany i nowe życiowe cele. Jest to wspaniały krok do nowego życia i wielki dar od Boga. Te leki, na które czekaliśmy kilkadziesiąt lat (niestety, niektórzy z nas nie mieli okazji doczekać tego momentu), bardzo zmieniają optykę chorych i ich dalszych losów w sposób wręcz cudowny. Jeśli człowiek składa się z ciała, umysłu i duszy, to jest po prostu cudem (co mówią już pierwsze litery tych trzech wyrazów), a jeśli jest cudem, to stanowi dowód na istnienie Boga, dzięki któremu może tych niezwykłych rzeczy doświadczać.

Podczas rekolekcji mieliśmy czas na konferencję, refleksję, modlitwę, a przede wszystkim na rozmowę, której tak bardzo nam brakuje w codziennym mierzeniu się z tym, co trudne. To było wspaniałe poczucie wspólnoty, która rozumie, bez tłumaczenia niektórych spraw, która współodczuwa i towarzyszy, dzieli się tym, co najtrudniejsze, jak również tym, że na pewne sprawy można spojrzeć inaczej. Taka rozmowa umożliwia przekazanie pomysłów, sposobów radzenia sobie z trudnościami, z którymi każdy z nas musi się mierzyć, i w sposób niezwykły potęguje dobro w społeczności, w której wspólnym mianownikiem jest podobne doświadczenie. To właśnie doświadczenie podobnych problemów bardzo łączy ludzi i pomaga im znaleźć zrozumienie, siłę, odwagę, a także pogłębia umiejętność współodczuwania z innymi, która do-



Fot. z archiwum PTWM

brze ukierunkowana daje wytchnienie i nowe nadzieje. Pokazuje, że potrzebujemy siebie nawzajem. Podczas naszych rozmów zauważyłam, że wiele dotkniętych trudnościami ludzi otworzyło się na świat duchowy, na słuchanie, na poświęcenie się dla drugiego człowieka oraz umiejętność proszenia o pomoc – co, wiem to osobiście, jest niezwykle trudne i wymaga pokory. Wszyscy moi rozmówcy byli bardzo wyjątkowi, mieli w oczach coś, co nazwałbym siłą ducha, odwagą oraz niekiedy rozpaczą i zmęczeniem, które ma prawo wyjść, być przeżyte przez nas i uznane... Ci ludzie wiedzą, że w życiu nie chodzi tylko o konsumpcję, materię i wygodę – wręcz przeciwnie, znają codzienność ze strony trudności, znajdowania siły, nadziei, odwagi do stawiania czoła problemom. To niezwykli ludzie, którzy trenują się we wrażliwości moralnej, empatii, akceptacji tego, na co nie mamy wpływu, i nadziei, że wszystko jest w rękach Boga. Oni wiedzą, że to, co możemy zrobić, to dać wsparcie i okazać serce, co po ludzku jest możliwe do zrobienia. Ludzie ci pozwolili uczynić z siebie narzędzie Boga do niesienia bezinteresownej pomocy bliskim. Żyją tak, jakby wszyst-

ko zależało od Niego (w nieskończonej nadziei, poczuciu sensu, czerpania siły, liczeniu na cud...) i tak, jakby każdy dzień był zależny od nich, bo to oni na co dzień muszą wykonywać masę czynności, aby po ludzku utrzymać życie drugiego człowieka w jakichkolwiek ryzach. Podczas tych rekolekcji poddałam się pewnym refleksjom, którymi chcę się z Wami podzielić.

Uważam, że nasze trudności związane z dźwiganiem ciężaru choroby pokazują nam, że w życiu chodzi o coś więcej, że warto walczyć i doceniać każdy dany nam dzień, że zmuszają nas one do czegoś więcej niż robi to zwykły poziom egzystencji w wygodnym życiu. Chodzi o głębię, przełamywanie barier w nas samych, wzrastanie do miłości, która jest trudna i która potrzebuje nas i naszego działania, aby mogła wzrastać. A Jezus najlepiej wiedział, czym jest trudna miłość... i możemy się od Niego uczyć drogi do tej miłości. Aby ją poczuć, odnaleźć, z pewnością trzeba wrócić do siebie, do swojego wnętrza – tu znajdują się wszystkie odpowiedzi na najważniejsze życiowe pytania. Jeśli mamy z tym problem, to z doświadczenia wiem, że warto sobie

zadać pytanie, jakie emocje – czy te z dzieciństwa, czy te z „dzisiaj” – blokują nam ten przepływ miłości lub nie pozwalają nam jej doświadczać. Może zamroziliśmy nasze emocje z konieczności dawania wsparcia innym, aby być dzielny i silny, aby przeżyć. Żeby w pełni miłości dać siebie innym, trzeba najpierw poznać samego siebie, dać siebie sobie, pozwolić sobie przeżyć te trudne zamrożone emocje, uznać swoje potrzeby i dopiero później możemy być wsparciem dla innych. Ktoś, kto nie jest dobrym wsparciem i zrozumieniem dla siebie, nie potrafi w 100% być wsparciem, jakiego potrzebuje drugi człowiek. Miłość zaczyna się od nas samych, a jej pielęgnowanie i wzrost w jej mądrości prowadzi do miłości drugiego człowieka. Jeśli mamy określić, jak kochamy drugiego człowieka, to określmy najpierw, w jakim stopniu kochamy siebie. Dajmy sobie prze-

strzeń (znajdźmy ją w naszej codzienności – takie duchowe BHP naszych emocji w celu ujęcia tego, co usilnie zamykamy w sobie, i dla znalezienia potrzeb, jakie może wypieramy i nie mamy czasu ich uznać; polecam książkę *Technika uwalniania* D. Hawkinsa).

Wierzę, że to cierpienie – oczywiście dobrze ukierunkowane – otwiera nasze serca, a jeśli życie wymierza nam trudne lekcje, to po to, by pokazać nam, na jakim etapie jesteśmy i co należy zrobić, aby się doskonalić w miłości. Drugi człowiek pokazuje nam, kim tak naprawdę jesteśmy, bowiem to właśnie w relacjach poznajemy siebie, uczymy się siebie i poznajemy nasze reakcje na różne, nagłe sytuacje, swoje wartości, wartości drugiego człowieka, naszą otwartość serca, siłę, mądrość i poziom sumienia.

**Myślę, że nasze trudności, życiowe komplikacje, przeżycia, pragnie-**

**nia to droga do spotkania z własną duszą, z tym, co jest w nas, i jeśli prawdziwie spotkamy się ze sobą w pełnej akceptacji siebie, swojej historii i przeżyć, to spotkamy tam Boga, który w nas mieszka i czeka, abyśmy mogli poznać Jego miłość, którą już jesteśmy. „Ja jestem” i Ty bądź... Akceptuj to wszystko.**

Na końcu dziękuję księdzu Wojciechowi Bartoszkowi, że poświęcił nam swój czas, wspaniale przygotował tematykę rozważań i poznał nas z innym sposobem patrzenia na Boże miłosierdzie. Dobrze jest, kiedy otaczają nas kapłani pełni miłości, zrozumienia i chęci towarzyszenia. Dziękuję także organizatorom, współuczestnikom i przede wszystkim Bogu za to, że możemy wspólnie wzrastać w Jego miłości.

Pozdrawiam ☺

Anna Maciejewska

## „Moc w słabości się doskonali...”

2 Kor 12,9

Kiedy latem 2010 r., będąc pracownikiem Instytutu Pedagogiki Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, odwiedziłam Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc im. Jana i Ireny Rudników w Rabce-Zdroju w poszukiwaniu informacji o możliwościach kontaktu z rodzicami osób z mukowiscydozą i Pan Doktor Andrzej Pogorzelski wskazał mi możliwość uczestnictwa w warsztatach organizowanych w Falentach, nie wiedziałam, że moje życie niejako splecie się na wiele lat ze światem, o którym tak niewiele wówczas wiedziałam.

Pierwsze szkolenie, na którym byłam, miało miejsce w Falentach w 2011 r. i obfitowało w wykłady specjalistów. Przeżyłam zaskoczenie rozległością problemów medycznych

związanych z objawami choroby i jej leczeniem, ciężarem cierpienia oraz przeszkodami i różnorodnymi barierami, od finansowych przez organizacyjne aż po te najgłębiej ukryte: emocjonalne, dotyczące chorych w różnym wieku i ich rodziców. I niezwykle mocne doświadczenie ogromnej siły i determinacji rodziców – uczestników warsztatów – aby przezwyciężyć wszystkie trudności i zaważyć o lepszej przyszłości dla swoich dzieci. Kolejne lata uczestnictwa w warsztatach, kolejne spotkania z ludźmi tworzącymi środowisko muko pogłębiały mój podziw zarówno dla specjalistów wspierających chorych i ich rodziny, jak i rodziców dzieci, nastolatków i młodych dorosłych z mukowiscydozą.

Moje projekty badawcze – pierwszy zrealizowany ze wsparciem PTWM i kolejny, przeprowadzony dzięki Fundacji MATIO – pokazały, jak silna jest w rodzinach dzieci z mukowiscydozą wola działania i chęć radzenia sobie z trudnościami, jak wielu rodziców w cierpieniu (lub pomimo cierpienia, a może nawet poprzez nie?) umacnia samych siebie i otwiera się na innych ludzi, także tych, którzy potrzebują siły i wsparcia, oraz uczy doceniać swoje życie. Jakie jest źródło tej siły?...

Każdy cierpiący człowiek ma swoją własną, dotyczącą zmagania się z cierpieniem historię, która jest tajemnicą. Siła miłości do własnego dziecka wydaje się dźwignią radzenia sobie z trudnościami choroby. Nie jest jednak warto-



Fot. z archiwum PTWM

ścią, którą można zmierzyć. Może ona za to bez wątpienia być zasobem, który służy nie tylko własnemu choremu dziecku i całej rodzinie, ale też innemu, słabszemu, przeżywającemu kryzys, załamania i nieradzącemu sobie dobrze z codziennymi trudnościami i cierpieniem.

Szanując indywidualną historię każdego z rodziców osób chorych, w niniejszym tekście chciałabym odnieść się szczególnie do doświadczenia poszukiwania źródła siły przez pielgrzymów uczestniczących w V Ogólnopolskiej Pielgrzymce Osób Walczących z Mukowiscydozą na Jasną Górę, która miała miejsce w dniach 25–26 marca bieżącego roku.

Miałam okazję dołączyć do pielgrzymiej grupy dzięki otwartości koordynatorów – Pani Anny Mazur-Gałki i Pana Tadeusza Jażdżewskiego. O osobistych, duchowych przeżyciach pielgrzymich trudno jest pisać publicznie, gdyż ostatecznie pozostają one tajemnicą serca. Nie sposób jednak nie napisać o wzruszającym, kulminacyjnym w toku całej pielgrzymki, uroczystym Akcie Zawierzenia Osób Walczących z Mukowiscydozą Matce Bożej Częstochowskiej,

który został odczytany przed jasnogórskim obrazem przez przedstawicieli środowiska, tj. Panią Annę i Pana Tadeusza. Akt ten objął nie tylko wszystkich chorych i członków ich rodzin, ale także wszystkie osoby, które w jakikolwiek sposób wspierają chorych. Mówi on o codziennych cierpieniach, zranieniach i słabościach, powierzeniu się i oddaniu, prośbie o cierpliwość w walce z chorobą, o nauce zaufania Ojcu, a także o wdzięczności za przełom w finansowaniu leków przyczynowych.

Chwila ta przypominała mi wydarzenie sprzed lat, kiedy to uczestniczyłam we mszy św. odprawianej w kościele parafialnym w Raszynie w dniu rozpoczęcia warsztatów w Falentach. Pani Dorota Hedwig, wówczas prezes PTWM, w prostej modlitwie przed ołtarzem poleciła Sercu Jezusa wszystkim chorych z mukowiscydozą i ich rodziny. Słowa te zapadły mi w pamięć i serce. Były także źródłem mojego umocnienia podczas pracy naukowej.

Pielgrzymka to także czas doświadczania bliskości z drugim człowiekiem, poznawania go, dzielenia się z nim my-

śłami. Dane mi było zaznać ogromnej życzliwości ze strony wszystkich uczestników, mieliśmy okazję poznawać się podczas spotkań herbaciano-kawowych czy wieczornych rozmów o „naszych bogactwach”. Obserwowałam także, jak bardziej doświadczeni rodzice otaczają wsparciem tych początkujących. Jak ludzie otwierają się podczas poważnych rozmów, zwierając się sobie nawzajem w zaufaniu, ale też jak odpoczywają, ciesząc się swoim towarzystwem.

Ważnym spoiwem wspólnoty okazał się ksiądz dr Wojciech Bartoszek, krajowy duszpasterz Apostolstwa Chorych, opiekun duchowy pielgrzymki. Z jednej strony z wielką erudycją i rzetelnym przygotowaniem służył uczestnikom podczas konferencji, z drugiej strony wykazał się dużą wrażliwością i zrozumieniem ich sytuacji osobistej i rodzinnej, często naznaczonej zmęczeniem i ryzykiem zniechęcenia. Przygotowując rodziców do ponowienia Aktu Zawierzenia, mówił, że poświęcenie się Maryi „nie jest magiczną decyzją (...), ale drogą przemiany naszego serca”, by stało się „podobne do Jej serca: cierpliwego, pokornego, hojnego w służbie, czystego w pragnieniach, kochającego Boga i bliźniego, kochającego chorych”. Duchowe przeżycia wzbogaciła także konferencja o przebaczeniu, kontemplacja Drogi Krzyżowej, a możliwość przebywania podczas nabożeństw w centralnej części Kaplicy, tuż przed obrazem Matki Boskiej Częstochowskiej, była zapewne dla wielu uczestników pielgrzymki źródłem szczególnej radości.

Powyższy przywilej oraz doświadczenie przeżycia wspólnoty nie byłyby możliwe bez trudu organizacyjnego Pani Ani oraz otwartości i wzajemnej życzliwości wszystkich uczestników pielgrzymki, za co składam im serdeczne podziękowania.

**Renata Zubrzycka, Lublin**

# 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 do wzoru męstwa i przeżywania cierpienia. 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, proś za nami i wypraszań wszelkie potrzebne łaski. Bądź naszą Orędowniczką u Twego Syna.

Matko Jezusa i Matko nasza – Maryjo!

Idąc za wzorem św. Jana Pawła II –

my również chcemy dzisiaj jeszcze raz 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 V Ogólnopolskiej Pielgrzymki Osób Walczących z Mukowiscydozą  
CZĘSTOCHOWA, 25–26 marca 2023 roku*

# Kącik poetycki: Lato w pełni

Lato jeszcze trwa, jest pięknie, słonecznie i bardzo ciepło. Zawsze uwielbiałam tę porę roku, długie dnie i krótkie noce, kiedy to można wylegiwać się w słońcu, spacerować, czytać książki do rana i słuchać ulubionej muzyki. Lato zawsze sprzyjało mi w pisaniu wierszy, pobudzało moją wyobraźnię, skłaniało do wyrażenia emocji i uczuć poprzez słowa. Swoją

przygodę z wierszami rozpoczęłam 27 lat temu i doczekałam się wydania czterech tomików wierszy: „Wyrok na życie”, „Płonące księżycy”, „Gliniane dzbanki codzienności” oraz „Szesnaście tygodni”. Wybrałam z nich po kilka utworów o lekkiej tematyce, krążącej wokół lata, miłości, owoców i kwiatów. Są to zapisy ulotnych chwil, gdy w zachwycie przyglądałam się otaczającej

przyrodzie, która najpiękniejsza jest dla mnie właśnie latem i wiosną. Chabry, maki, jaśminy, zieleń drzew, chmury jak skrzydła anioła niezmiennie nastrajają mnie refleksyjnie i skłaniają do sięgnięcia po kartkę i długopis. Zapraszam do poznania mojego świata, w którym świetliki i konwalie współtworzą obraz codzienności.

Joanna Jankowska

☆☆☆

*przede mną budzi się noc  
ciężka od zapachu  
maciejki*

*za mną wędruje kot  
lekki od prązków  
księżycy*

*we mnie rodzi się perła  
z drogi mlecznej  
o smaku lodów waniliowych*

## Nadchodzące lato

*w jaśminowych  
mlecznych kwiatach  
przegląda się słońce*

*złotym promieniem  
pozdrawiając chabry i maki  
na dalekich polach*

*a w kącie podwórka  
skromna magnolia  
posyła uśmiech  
nadchodzącemu latu*

☆☆☆

*trawa to  
myśli ziemi  
zielone od snów*

*nie depczcie jej  
gdzie świetliki  
będą się modlić ?*

## Żagle

*wodne motyle  
z pęcherzem schowków  
pod taflą*

*wodne ptaki  
ze skrzydłem gładkim  
nad wodą*

*letnie mieszkanie  
dla wiatru*

## Łąkowa samba

*na klombach konieczyń  
tańczą  
roześmiane pszczoły*

*zapraszając do samby  
obłoki i wiatr*

## Kochankowie lata

*w westchnieniach liści  
słyszeć już  
nadchodzące lato*

*upalne  
o zapachu  
macierzanki*

*z mlecznym księżycem  
nad naszą  
sypialnią*

☆☆☆

Lato  
 pachnie miłością  
 rozczarowaniem  
 zwątpieniem  
 lekkością

pogodą  
 rozkwitem  
 spełnieniem  
 litością

nadzieją  
 romansem  
 rozpaczą  
 powrotem

## Owocowa miłość

W ciepłe ranki  
 na zasłonach  
 z pomarańczy  
 tańczą motyle

W parne dni  
 na balkonach  
 z mandarynek  
 śpiewają kwiaty

Tylko nocą  
 grapefruitowy księżyc  
 smakuje miłością

☆☆☆

konwalie –  
 uśmiech anioła  
 zaklęty  
 w dzwonki

## W kolorze fukcji

na łące  
 pełnej  
 świerszczy  
 i miodnych pszczoł  
 pyszną się chabry  
 w niebieskich sukienkach

nieśmiało  
 rumianki  
 posyłają delikatne  
 spojrzenia

a moja spódnica  
 w kolorze fukcji  
 powiewa na wietrze  
 ciepłym od  
 pocałunków

## Chabry

marzę o zmierzchu  
 w kolorze chabrów  
 malując granatowy świat

rozbielić chcę  
 teraźniejszość

rozbielić  
 rozjaśnić

niech stanie się  
 przezroczyście

może wtedy  
 w magicznej kuli  
 życia  
 zobaczę  
 jasną przyszłość

## Rafy koralowe

na poziomkowym drzewie  
 rosną pomarańczowe  
 jagody

poziomkowy dżem  
 ma smak letnich nocy

i barwę  
 raf koralowych

☆☆☆

na mijanych polach  
 resztki  
 czerwieni i błękitu

maki i chabry  
 schylone do ziemi  
 modlą się  
 o jeszcze trochę  
 lata

## Stuletnie lipy

na łóżku  
 z pachnących liści  
 wśród stuletnich lip –  
 posłanie dla pszczoł  
 o kształcie  
 plastra miodu  
 utkane cieniutką  
 strużką  
 lepkiej słodyczy

*Maki*

*makami usłane  
twoje niebo*

*radosne słońce  
oświećta  
twój świat  
a tam w trawie  
obok chwastów  
przycupnęła samotna  
gwiazda  
łapiąc  
krawędź słońca  
nad horyzontem*

*dla niej ścieżka  
namalowana makami  
piękniejsza jest  
od nieba*

*Rajski ogród*

*zapomnij  
choć raz  
że życie masz jedno*

*zapomnij  
że nic dwa razy  
się nie zdarza*

*podmuchy wiatru  
niech zanoszą cię  
do rajskiego ogrodu*

*gdzie nagość nie przeraża  
a wstyd nie ma imienia*

*gdzie jabłko smakuje  
miłością*

*Obłoki*

*Białe obłoki  
otaczają łąkę czerwcową  
zamykając dostęp  
do słońca*

*Obłoki nachalne  
napuszone*

*i zbyt dumne  
by wysłuchać modlitwy  
o letni deszcz*

☆☆☆

*Gdy zakwitnie maciejka  
rozstąpi się morze  
a ziemia  
wybuchnie zielenią*

*Zakocham się*

*Zazieleni się*

*ciężkie gałązki –  
– rzęsy przyrody  
zebrane w kwietniu  
jak stosik  
nieszczęścia  
leżą pod płotem  
z wyschniętych buczków*

*tylko wiosna wie  
że świat się wkrótce  
zazieleni*

# Kulturalny zastrzyk: Walka z żywiołem – do ostatniego tchu

W tym odcinku skupię się na kinie polskim, przybliżając kilka interesujących produkcji z ubiegłego roku, które są dostępne na platformie Netfliks.

Pierwsza propozycja to serial katastroficzny *Wielka woda* (2022) w reżyserii **Jana Holoubka** i **Bartłomieja Ignaciuka** nawiązujący do powodzi, która dotknęła południe Polski w 1997 r., przynosząc wiele strat i zniszczeń. Udana seria filmowa przedstawia losy hydrolożki, **Jaśminy Tremmer**, która na przekór ignorancji lokalnych władz stara się nie dopuścić do zalania Wrocławia. Choć sama postać jest fikcyjna, to **Agnieszka Żulewska** stworzyła bardzo wyrazistą i ciekawą kreację kobiety-naukowca, która próbuje się odnaleźć

w świecie zdominowanym przez mężczyzn i zapobiec katastrofie. W serialu odwzorowane zostają realia lat 90. XX w. oraz problemy mieszkańców i lokalne konflikty z władzą. Kolejne odcinki trzymają widzów w napięciu, mimo że od początku znany jest przebieg wydarzeń. Na uwagę zasługują ciekawe wątki obyczajowe – w tym trudne relacje rodzinne bohaterki oraz jej zmagania z uzależnieniem od narkotyków.

Serial z jednej strony ukazuje konfrontację człowieka z nieobliczalnym żywiołem natury, a z drugiej walkę z własnymi słabościami i demonami przeszłości. Jakub Majmurek podkreśla, że twórcom udało się „wydobyć na ekranie całą grozę, ale też surrealistyczne piękno obrazu zatopionego miasta z ludźmi gromadzącymi się na dachach i łodziach rozwożącymi chleb”<sup>1</sup>. To opowieść o wielkiej społecznej mobilizacji, w której czasie mieszkańcy walczyli do ostatnich chwil, aby uchronić swoje miasto przed zatopieniem. To z tego okresu znana jest piosenka *Moja i twoja nadzieja* rockowego zespołu Hey z pamiętnymi słowami: „Nic, naprawdę nic nie pomoże, jeśli ty nie pomożesz dziś miłości”.

Drugi godny polecenia obraz filmowy to *Broad Peak* (2022) w reżyserii **Leszka Dawida** opowiadający historię legendy polskiego himalaizmu – **Macieja Berbeka** (w tej roli **Ireneusz Czap**). Tym razem poznajemy człowieka, który świadomie podejmuje wyzwanie i próbuje samodzielnie zdobyć trudno dostępny szczyt – Broad Peak. Film zadebiutował na 47 Festiwalu Polskich

Filmów Fabularnych w Gdyni. Realizacja tego projektu stanowiła ogromne wyzwanie, ponieważ podczas procesu nagrywania konieczne było przetransportowanie aż ośmiu ton sprzętu na wysokość ponad 5000 metrów n.p.m.

Akcja toczy się w 1988 r., gdy Berbek i jego towarzysze podjęli pierwszą próbę zdobycia Broad Peak. Niestety, trudne warunki atmosferyczne uniemożliwiły im wówczas kontynuację wspinaczki. Pomimo protestów pozostałych członków ekipy Maciej Berbek zdecydował się na samotną wyprawę, nie zważając na zagrożenia.

Na uwagę zasługują zarówno piękne zdjęcia ośnieżonych szczytów, jak i nostalgiczna ścieżka dźwiękowa autorstwa Łukasza Targosza. Mimo wiernego odwzorowania warunków panujących podczas wspinaczki film pozostawia pewne pytania bez odpowiedzi. Zabrakło postawienia dylematów etycznych: „Czy warto ryzykować życie i narażać najbliższe osoby na ból w imię pasji i zdobywania kolejnych rekordów?”. Choć scenariusz pozostawia pewien niedosyt, to Tomasz Zacharczuk przekonuje, że mimo wszystko warto wspiąć się na filmowy „Broad Peak”, bo „nawet jeśli twórcy nie zaprowadzą nas na szczyt swoich możliwości, to będzie to ekscytująca wyprawa w świat, na który większość z nas woli spoglądać bezpiecznie z jak najniższej perspektywy”<sup>2</sup>.

W świetle ostatnich wydarzeń związanych z tragiczną śmiercią Kacpra Teieli można powiedzieć, że film zyskuje

<sup>2</sup> T. Zacharczuk, *Recenzja filmu Broad Peak. Do szczytu trochę zabrakło*, dostęp online <https://kino.trojmiasto.pl/Recenzja-filmu-Broad-Peak-Do-szczytu-troche-zabraklo-n170734.html>.



Fot. 1 Plakat promujący serial *Wielka woda*, dostęp: <https://www.filmweb.pl/serial/Wielka+woda-2022-871816>

<sup>1</sup> J. Majmurek (2022), *Bez lania wody*, dostęp online <https://www.filmweb.pl/reviews/recenzja-serialu-Wielka+woda-24412>.

szczególny wydzźwięk. W dniu uroczystości pogrzebowych – 30 maja 2023 roku – Justyna Kowalczyk-Tekieli w swoim oficjalnym pożegnaniu na Facebooku napisała, że była żoną wspaniałego człowieka, który był alpinistą: „Choć sama gór się boję, to starałam się Go ze wszystkich sił wspierać. Na tym moim zdaniem polega miłość. A On nie byłby taki fantastyczny, gdyby nie góry...”<sup>3</sup>. Mistrzyni olimpijska i multimedalistka mimo bólu i cierpienia wykazała pełną podziwu postawę zrozumienia i szacunku wobec pasji swojego zmarłego męża. Przyrzekła mu także, że przetrzyma lawinę smutku i razem z synem będą zwiedzać świat i zdobywać szczyty, aby kontynuować to, co rozpoczął Kacper Tekieli.

Ostatnia propozycja to film *Johnny* (2022) opowiadający historię znanego i lubianego księdza **Jana Kaczkowskiego**. Kapłan zmagał się z glejakiem wielopostaciowym i zmarł w 2016 r. Był osobą obdarzoną dużym poczuciem humoru oraz dystansem do siebie, dzięki czemu zapisał się pozytywnie w pamięci wielu ludzi. Zasłużył się także tym, że udało mu się założyć Stowarzyszenie Puckiego Hospicjum pw. św. Ojca Pio, które od wielu lat zapewnia osobom umierającym godne warunki odejścia. Ksiądz Jan Kaczkowski, nazywany przez przyjaciół Johnnym, budził sympatię zarówno wśród osób wierzących, jak i ateistów. Starał się docierać do ludzi ponad podziałami ze względu na wiek czy wyznanie. Jeździł na Woodstock, aby spotykać się z młodzieżą. Walczył także z systemem i stawiał opór hierarchom kościelnym, którzy nie byli przychylni jego działaniom.

W rolę księdza Kaczkowskiego wcielił się **Dawid Ogrodnik**, który fenomenalnie odegrał postać niesfornego kapłana. Film opowiada także historię młodego

kryminalisty, Patryka, który w ramach kary musiał pracować społecznie w puckim hospicjum. To właśnie z jego perspektywy poznajemy historię Johnnynego, co stanowi ciekawy zabieg narracyjny. **Piotr Trojan** „stworzył bohatera autentycznego – z całym jego zwątpieniem, wściekłością, nadzieją. Bohatera, do którego ktoś wyciągnął dłoń i zobaczył w nim człowieka”<sup>4</sup>. Choć scenariusz momentami mógłby być bardziej zaskakujący, to warto mieć na uwadze, że film stanowi debiut reżyserski **Daniela Jaroszka**. Nie brakuje tu zabawnych scen, które są mocną stroną produkcji. Film, bez zbędnego patosu, podejmuje temat śmierci, choroby i samotności. To opowieść o wzajemnym wybaczeniu i odkupieniu, ale też walce o godne życie osób, które zmagają się z długotrwałym cierpieniem i często są pozostawione same sobie.

Wszystkie filmowe obrazy zostały oparte na autentycznych wydarzeniach. Bohaterowie *Wielkiej Wody* wspólnie jednoczą się w obliczu katastrofy i stawiają czoła powodzi, walcząc o własne domy. Maciej Berbeka zmierza się z żywiołem natury, przekraczając granice własnych możliwości, i wraca na Broad Peak 25 lat po tym, jak zabrakło mu 17 metrów do zdobycia szczytu. Z kolei ks. Jan Kaczkowski zмага się z tym, co nieuchronne – ze śmiercią. Mimo świadomości nieuleczalnej choroby oraz zbliżającego się kresu własnego życia postanawia do końca walczyć o tych, którzy są ignorowani przez społeczeństwo. Chociaż droga bohaterów jest pełna nieprzewidywalnych zwrotów akcji, to ostatecznie można powiedzieć, że odnoszą zwycięstwo, ponieważ do końca bronią ważnych dla siebie wartości.

Marta Gliniecka



Fot. 2 Plakat promujący film *Broad Peak*, dostęp: <https://www.filmweb.pl/film/Broad+Peak-2022-812176>



Fot. 3 Plakat promujący film *Johnny*, dostęp: <https://www.filmweb.pl/film/Johnny-2022-847549>

<sup>3</sup> J. Kowalczyk-Tekieli, *Wpis pożegnalny*, dostęp online <https://www.facebook.com/kibicujjustynie>.

<sup>4</sup> A. Mysłek, *Johnny – recenzja filmu. Onko-celebryta znowu na ekranie*, dostęp online <https://proanima.pl/onkocelebryta-znowu-na-ekranie-recenzja-filmu-johnny/>

# MAŁA MUKOWISCYDOZA

## Co nowego w świecie książek?

Jeśli domowa biblioteczka woła o odświeżenie, jak zawsze zachęcam Was do jej poszerzenia lub odwiedzenia biblioteki w Waszej okolicy. Z obserwacji wiem, że publiczne biblioteki posiadają coraz więcej nowości. Warto do nich zaglądać i pytać lub nawet podpowiadać, o jakie tytuły dana placówka mogłaby wzbogacić swoje zasoby. Poniżej znajdziecie kilka propozycji do wspólnego lub samodzielnego czytania.

**„Pola i Piotruś. Nowy kolega”, „Pola i Piotruś. Ślimak”, Wydawnictwo Wilga**

Przed nami kolejne pięknie wydane książki z serii „Pola i Piotruś”, które przeznaczone są dla najmłodszych czytelników. Seria porusza tematykę bardzo im bliską w sposób zrozumiały, a to za sprawą niewielkiej ilości tekstu oraz pięknych, kolorowych ilustracji.

W części dotyczącej ślimaka Piotruś zajmuje się ogródkiem oraz obserwowaniem wspomnianego ślimaka. Pola w tym czasie dosyć głośno bawi się w ogródku. Mimo prośb ze strony Piotrusia o spokój, ona dalej jest głośna. Nagle ptak czai się na ślimaka. Co z tego wyniknie? Na pewno wzajemna pomoc będzie tutaj kluczowa.

W drugiej części dzieci dowiedzą się więcej o przyjaźni, wspólnej zabawie oraz o pomocy drugiej osobie.

Są to bardzo ważne tematy, które warto przybliżyć dzieciom od samego początku właśnie w kontekście bliskich im sytuacji.

**„Dobranoc Misiu”, Monika Filipina, Wydawnictwo Nasza Księgarnia**

Czy macie swoje ulubione rytuały przed sniem? Czy potraficie zasnąć w każdych warunkach, czy może jednak potrzebujecie absolutnej ciszy? Tytułowy Miś już kładł się do snu, gdy zaczęło mu wszystko prze-



szkadzać. Postanawia sprawdzić po kolei, którzy mieszkańcy lasu zakłócają spokój. Bobry, wiewiórki i inne zwierzęta prowadzą normalny dzień, a Miś je ucisza. Nareszcie udaje mu się uzyskać pożądaną ciszę, jednak czy przypadkiem on sam nie przeszkadza innym?

Ta książka to piękny element wieczornego czytania, kiedy maluchy uparcie twierdzą, że jeszcze nie są zmęczone i szukają tysiąca wymówek. To także delikatna lekcja, że czasem wymagamy od innych tego, czego sami nie potrafimy spełnić. Czytając zakończenie książki, z pewnością zrozumiecie, o co chodzi.

Całą opowieść współtworzą przepiękne, kolorowe i przyjemne w odbiorze ilustracje.

**„Deszcz życzliwości”, Mojo Graffi, Katarzyna Bielińska, Wydawnictwo Wilga**

Bardzo lubię książki, które niosą za sobą całą masę mądrości i dobroci. Ta książka zdecydowanie do nich należy.

W świecie, w którym zatraciło się piękno kolorów i dominuje szarość, a każdy boi się deszczu, który te kolory zmywa, zatracając indywidualność, znalazła się Anika. Dziewczynka postanawia coś zmienić i w tym celu odbywa podróż nad stawy. Nie wie jeszcze, jak to zrobi, ale ma nadzieję, że rozwiązanie znajdzie się po drodze. To także podróż w głąb jej samej, bo dzięki przyjaznym duszyczkom dowiaduje się całej masy wartościowych treści: ważne jest, aby zawsze być sobą i nie ulegać opinii innych, trzeba wierzyć w siebie i swoje plany niezależnie od sytuacji, nie należy oceniać nikogo po wyglądzie i wiele innych.

Ta książka ma moc, która buduje poczucie wartości młodego człowieka i pozwala mu odkrywać piękno świata.

Do tego dochodzą cudowne ilustracje, które zdecydowanie dodają uroku tej książce.

**„Gekon, który odkrył echo”, Rachel Bright i Jim Field, Wydawnictwo Zielona Sowa**

Uwielbiamy książki tego duetu i chociaż dzieciaki powoli z nich wyrastają, to ciągle wracamy do historii o wiewiorkach, wilku oraz o pozostałych. Są to bardzo barwne picturebooki z niewielką ilością dyskretnie rymowanego tekstu, dzięki czemu czyta się je bardzo płynnie i przyjemnie. Poruszają też zawsze jakieś ważne kwestie.

Tym razem główny bohater okazuje się być okropnym narcyzem zakochanym we własnym śpiewie. Nie zważa na to, że przeszkadza innym oraz że inni zwracają mu uwagę, iż jego śpiew wcale nie jest tak fenomenalny, jak sam uważa. Dopiero gdy opuszcza znajome środowisko, sam



to dostrzega: echo jego śpiewu aż go zaskakuje. Czy ta nauka go odmieni? Warto przeczytać, żeby się przekonać, jak potoczyły się losy gekona.

**„Kra, kra, masakra!”, Elise Gravel,  
Wydawnictwo Nasza Księgarnia**

Kra kra, czy lubicie komiksy, zwłaszcza takie, które dostarczają wiedzy? My bardzo, a komiks o Arlo i Pipsie taki właśnie jest. W tym ornitologicznym, zabawnym komiksie dowiadujemy się, jak żyją wrony, co lubią, a przede wszystkim, jak bardzo są mądre! Czy wiedzieliście, że mogą być nawet bardziej inteligentne niż małpy oraz że są bardzo pamiętliwe?

Komiks ma proste ilustracje, niewiele tekstu, więc idealnie pasuje dla początkujących (ale nie tylko, rzecz jasna) czytelników.

Poza dawką wiedzy i dowcipu, znajdziemy tu też wątek romantyczny. Czyżby znudzony i stęskniony za swoim stadem Arlo miał poznać jakąś ptasią niewiastę i się zakochać? Kto wie!



**„Mopsik, który chciał zostać pszczołą”,  
Bella Swift, Wydawnictwo Wilga**

Czy ktoś jeszcze nie zna mopsiczki, która chciała już zostać m. in. jednorożcem, elfem, dynią, syrenką, wróżką, gwiazdą i jeszcze kilkoma innymi? Jeśli tak właśnie jest, to koniecznie musicie nadrobić tę serię lub podrzucić ją początkującym w samodzielnych lekturach czytelnikom.

Tym razem mopsiczka Peggy chce zaprzyjaźnić się z pszczołami! Skąd taki pomysł? Rodzina, u której mieszka, ma kawiarenkę, a miód do wypieków z własnej pasieki byłby idealnym sposobem na urozmaicenie listy smakołyków, które piecze jej ludzka mama. Ale czy przyjaźń między psami i pszczołami jest możliwa?

W tej części Peggy odkrywa, czym zajmują się pszczoły i dzięki temu również czytelnik otrzymuje garść przydatnych informacji. Mopsiczka pomaga także rozwiązać spór Chloe i jej koleżanek. Co z tego wynika?



**Agata Mantaj**  
IG: pomaranczowe\_czytanki

# Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XIII kadencji

Zarząd Główny XIII Kadencji obradował w 2023 r. w dniach 18 marca 2023 r. i 12 lipca 2023 r.

Zaniepokojeni przedłużającym się procesem refundacyjnym, podejmujemy działania, które mają zapewnić chorym na mukowiscydozę równy dostęp do terapii lekami przyczynowymi. W ramach MukoKoalicji wystosowaliśmy apel do Dyrektora Generalnego firmy Vertex Marka Macyszyna. Prowadzimy również rozmowy z przedstawicielami firmy Vertex, a także Ministerstwem Zdrowia.

25 kwietnia 2023 r. odbył się webinar prowadzony przez Panią prof. Dorotę Sands pt: *Dziś i jutro w mukowiscydozie* rozpoczynający program edukacyjny *Życie z mukowiscydozą*. Serdecznie dziękujemy wszystkim uczestnikom webinaru za liczny udział. Patronem merytorycznym programu edukacyjnego *Życie z mukowiscydozą* jest Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy. Projekt jest finansowany z grantu edukacyjnego Pfizer Polska sp. z o.o.

W kwietniu br. braliśmy udział w VII Kongresie Patient Empowerment, podczas którego byliśmy wydawcą specjalnym Medexpressu. Reprezentująca Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Joanna Baczul opowiadała o swoich doświadczeniach, propacjenckich działaniach, a także o lekach przyczynowych i ich dostępności dla wszystkich pacjentów z mukowiscydozą.

Również w kwietniu ruszył V sezon Zumbowych Czwartków pod Areną. Ta wieloletnia akcja została zainicjowana

przez mamę naszych podopiecznych – Iwonę Kopczyńską. Do tej pory na rzecz PTWM zebrano kwotę 5233,66 zł.

W dniach 26–28 maja 2023 r. odbyły się bezpłatne warsztaty dla rodziców i opiekunów chorych na mukowiscydozę *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę*. Uczestnicy szkolenia wzięli udział w 12-godzinnych warsztatach oraz ponad 4-godzinnych wykładach. Podczas warsztatów w dniu 26 maja br. odbyło się XXIV Zwyczajne Walne Zebranie Członków PTWM, podczas którego wybrano nowego prezesa Zarządu PTWM Pawła Smolińskiego. Dziękujemy firmom: Medicom sp. z o.o., Norsa Pharma, Medical Innovation, Chiesi Poland, Vertex za pomoc w organizacji szkolenia.

W czerwcu 2023 r. braliśmy udział w 46. Europejskiej Konferencji Mukowiscydozy organizowanej przez ECFS. Była to okazja do wymiany doświadczeń z kolegami z innych krajów. Podczas 3 dni wypełnionych szeregiem wykładów mówiono o: rewolucji w mukowiscydozie, o której wielu naukowców już dziś mówi jako o chorobie przewlekłej, związanej z dostępem do modulatorów, skutkach, jakie leczenie modulatorami za sobą niesie, wyzwaniach w leczeniu pacjentów z rzadkimi mutacjami, których nie obejmują obecnie modulatory CFTR, konieczności zmiany stylu życia w kontekście planowania przyszłości, diety i aktywności fizycznej, związanej z poprawą jakości i długości życia, badaniach, które są prowadzone, aby zwiększyć dostęp do nowoczesnego

leczenia dla chorych obecnie leczonych modulatorami, ale przede wszystkim dla tych, którzy obecnie nie mają żadnego leczenia poza objawowym. Wielokrotnie była również krytykowana zaporowa cena modulatorów, mówiono o nierównościach w dostępie do leczenia i o konieczności wyrównania szans dla wszystkich chorych.

Z okazji Dnia Dziecka wręczyliśmy małym pacjentom przebywającym na leczeniu w IGIChP w Rabce-Zdroju oraz CLM w Dziekanowie Leśnym upominki. Dziękujemy za wsparcie firmom: ZPC Śnieżka, CzuCzu, Epee Polska, Max – Producent i Dystrybutor Słodczy, Ciuciu Cukier Artist, GRAN-PIK Liwocz, Strauss Group.

W dniu 2 czerwca br. braliśmy udział w niezwykłym wydarzeniu jakim było wręczenie Orderu Uśmiechu Doktorowi Andrzejowi Pogorzelskiemu. Był to cudowny dzień, pełen radości i wzruszeń. Jeszcze raz gratulujemy Panu Doktorowi i życzymy samych sukcesów oraz uśmiechów na twarzach pacjentów.

Nie ma nic piękniejszego od #MocDobrychGestow, która była wspólną akcją Auchan, Donateo i Fundacji Pomagam.pl na rzecz podopiecznych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. W dniach od 8 maja do 31 lipca 2023 r. w wybranych sklepach Auchan klienci mogli przekazać mikrodatek na pomoc chorym na mukowiscydozę. Zebrano kwotę 27 477 zł. Dziękujemy!

**Magdalena Morańska**

# Szkolenie dla członków rodzin i opiekunów chorych na mukowiscydozę 2023



W dniach 26–28 maja 2023 r. spotkaliśmy się na naszej dorocznej konferencji szkoleniowej dla członków rodzin i opiekunów chorych na mukowiscydozę pn. *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę*.

Szkolenie miało miejsce w hotelu Arche Poloneza w Warszawie. Uczestniczyło w niej 64 rodziców i opiekunów naszych podopiecznych.

Tegoroczne szkolenie miało formę wykładów i równoległych warsztatów, których tematyka obejmowała zagadnienia z dziedziny psychologii, dietetyki i fizjoterapii. Taka interaktywna forma dawała uczestnikom możliwość zadawania pytań, rozmowy i wymiany doświadczeń.

Program szkolenia był bardzo napięty. W piątek warsztaty rozpoczęły się o godz. 10.00 i zakończyły o 18.00. W sobotę od 8.00 do 12.00 również trwały warsztaty, po których odbyła się sesja sponsorowana dla wszystkich uczestników. Pierwszy wykład pod tytułem *Życie z chorobą przewlekłą mukowiscydozą – dzieciństwo, dojrzewanie, dorosłość – wyzwania życia codziennego, odpowiedzialność w chorobie* wygłosiła Pani Ewa Zach ze Szpitala Dziecięcego „Polanki” w Gdańsku, która poruszyła temat wsparcia psychologicznego, które powinno zapewnić się pacjentom dotkniętym tą chorobą. Kolejna prelekcja – wygłoszona przez fizjoterapeutę, Piotra Prusaka – dotyczyła aktywności sportowej i była zatytułowana: *Jak wyciągnąć dziecko sprzed tableta – czyli aktywność fizyczna i sport dla opornych*. Ostatni wykład pt.

*Nowe wytyczne dotyczące diety w mukowiscydozie* przedstawiła Pani Monika Mielus z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie i Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym.

W kolejnej sesji wykładowej dla wszystkich uczestników Pan dr Andrzej Pogorzelski z Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju omówił najnowsze osiągnięcia medycyny i badania nad terapiami w mukowiscydozie. Udało nam się również zaprosić Panią prof. Dorotę Sands z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie i Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, która przedstawiła aktualne standardy leczenia mukowiscydozy. O fizjoterapii w nowej erze leczenia mukowiscydozy usłyszeliśmy od Pani Katarzyny Warzeszak z Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju.

Wykłady cieszyły się ogromnym zainteresowaniem i pozwoliły uzyskać odpowiedzi na wiele nurtujących słuchaczy pytań. Ogólnopolska konferencja PTWM jest nie tylko świetną platformą

pozyskania najbardziej aktualnej wiedzy z zakresu opieki nad pacjentem z mukowiscydozą, ale również miejscem wzajemnego wsparcia, motywacji i inspiracji. Każdego roku na zaproszenie organizatora udział w wydarzeniu bierze dorosły chory z prezentacją motywacyjną. W tym roku było podobnie. Gościem specjalnym był dorosły chory, Michał Pe-ryt, który opowiedział o swoich osiągnięciach, pasjach, zmaganiach z chorobą, dając wspaniałe świadectwo bogatego życia na przekór ciężkiej chorobie.

Szkolenie zakończyły odbywające się w niedzielę warsztaty. To był bardzo intensywny czas, wypełniony potężną dawką wiedzy, spotkaniami i rozmowami. Dziękujemy wszystkim wykładowcom, którzy przyjechali na nasze szkolenie, wolontariuszom wspierającym nas organizacyjnie, a także naszemu Sponsorowi i Partnerom, bez których wsparcia byłoby nam trudno zorganizować tak ważne wydarzenie.

**Biuro PTWM**

## SPONSOR I PARTNERZY WYDARZENIA

### SPONSOR GŁÓWNY:



### PARTNERZY:



Dziękujemy!



# Relacja z XXIV Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą

XXIV Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą zwołane na wniosek Zarządu Głównego (ZG) odbyło się w dniu 26 maja 2023 r. W tegorocznym Walnym Zebraniu Członków można było wziąć udział również w formule zdalnej za pomocą internetowego systemu do głosowania zdalnego WZA24. Taką możliwość dają przepisy ustawy z dnia 16 kwietnia 2020 r. o szczególnych instrumentach wsparcia w związku z rozprzestrzenianiem się wirusa SARS-CoV-2, a także ustawy *Prawo o stowarzyszeniach*. Jednocześnie osoby uczestniczące w dorocznej konferencji dla opiekunów i rodzin osób chorych na mukowiscydozę, która odbywała się w dniach 26–28 maja 2023 r. również w Warszawie, mogły wziąć udział w Walnym Zebraniu osobiście.

Obrady otworzyła o godzinie 20.10 Magdalena Czerwińska-Wyras, wiceprezes Zarządu Głównego PTWM, która zaproponowała swoją kandydaturę na przewodniczącą WZC PTWM. Po wyborze i przyjęciu stosownej uchwały przewodnicząca potwierdziła prawidłowość zwołania WZC PTWM. Po kontroli liczby osób zalogowanych w systemie WZA24 stwierdzono obecność 61 osób uprawnionych do głosowania, którzy wraz z pełnomocnictwami reprezentowali 75 uprawnionych do głosowania członków PTWM. Przegłosowano też sposób głosowania, wybór sekretarza WZC oraz komisji uchwał i wniosków, a także przyjęto zaproponowany w zawiadomieniu o WZC porządek obrad. Przed dalszą

częścią spotkania zebrani na sali uczcili minutą ciszy patrona *Biegu po Oddech* Kacpra Tekielego, który tragicznie zginął 17 maja 2023 r.

Następnie przystąpiono do omawiania sprawozdań, dyskusji i głosowania nad uchwałami zgodnie z porządkiem obrad. Wiceprezes Zarządu Głównego PTWM Magdalena Czerwińska-Wyras przedstawiła sprawozdanie merytoryczne z działalności PTWM w roku 2022, sprawozdanie z działalności Zarządu PTWM za 2022 r. oraz sprawozdanie finansowe z działalności PTWM w roku 2022, a także zapoznała uczestników WZC PTWM z opinią biegłego rewidenta, który badał to sprawozdanie finansowe. Sprawozdanie z działalności finansowej i merytorycznej Zarządu Oddziału PTWM w Gdańsku wygłosiła pani Sylwia Ból – członek Zarządu PTWM Oddział w Gdańsku. Kolejno głos zabrali: Artur Brzyski – przewodniczący Głównej Komisji Rewizyjnej PTWM, który odczytał sprawozdanie z działalności Głównej Komisji Rewizyjnej PTWM za rok 2022 r., a następnie krótko je omówił, i Dorota Hedwig, sekretarz Głównego Sądu Koleżeńskiego, która przedstawiła sprawozdanie z działalności Głównego Sądu Koleżeńskiego. Po tej części rozpoczęło się głosowanie nad uchwałami w sprawie przyjęcia i zatwierdzenia zaprezentowanych dokumentów, a także zatwierdzenia, że zysk z roku 2022 zostaje przeznaczony na realizację celów statutowych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Po tej części nastąpiło przedstawienie projektu nowych zapisów regulaminu wewnętrznego PTWM „Prowadzenie Subkont”, dyskusja oraz głosowanie nad uchwałami w sprawie zmiany regulaminu wewnętrznego PTWM „Prowadzenie Subkont”. Przewodnicząca omówiła poszczególne fragmenty regulaminu, w których zaproponowano zmiany. Walne Zebranie Członków po dyskusji, jaka odbyła się pomiędzy zebranymi członkami, podjęło uchwałę składającą się z 26 punktów, nad którymi prowadzono osobne głosowania, o zmianie regulaminu subkont prowadzonych przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w Rabce-Zdroju. Jednolita treść regulaminu wewnętrznego PTWM „Prowadzenie Subkont”, uwzględniająca wcześniej przegłosowane zmiany, została przyjęta przez głosujących.

Przedstawiona została również propozycja i zaproponowano głosowanie nad uchwałą w sprawie podniesienia składki członkowskiej do kwoty 50 zł. WZC przyjęło uchwałę o podwyższeniu składki członkowskiej od stycznia 2024 r.

Ostatnia część tegorocznego WZC została przeznaczona na wybory uzupełniające do Zarządu Głównego PTWM. W związku z rezygnacją Waldemara Majka z funkcji prezesa ZG oraz członka ZG obecni członkowie Zarządu Głównego, a także członkowie Komisji Rewizyjnej oraz pracownicy PTWM podziękowali Waldemarowi Majkowi za wieloletnią społeczną pracę na rzecz chorych na mukowiscydozę. Następnie

przewodnicząca WZC zaproponowała głosowanie nad uchwałą o udzieleniu absolutorium ustępującym członkom Zarządu Głównego PTWM; uchwała została przyjęta. Po tym przedstawiono kandydaturę Pawła Smolińskiego na nowego prezesa Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Była to jedyna kandydatura złożona do PTWM przed zebraniem. Paweł Smoliński dokonał swojej prezentacji, a następnie odbyło się głosowanie i przyjęto uchwałę o wyborze Pawła Smolińskiego na prezesa Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Na koniec przewodnicząca WZC zwróciła się do osób uczestniczących w zebraniu z prośbą o zgłaszanie wolnych wniosków. Ponieważ nie zgłoszono żadnych wniosków, XXIV Walne Zebranie Członków PTWM zostało zakończone o godzinie 23.50.

**Magdalena Czerwińska-Wyrasz**

## Przeżyjmy to jeszcze raz...

**2 czerwca 2023 roku o godzinie 10.00 rano w Rabce-Zdroju miało miejsce bardzo szczególne wydarzenie. W miejskim amfiteatrze odbyło się wręczenie Orderu Uśmiechu dr. n. med. Andrzejowi Pogorzelskiemu, który został 1073 Kawalerem Orderu Uśmiechu i dwunastym rabczańskim.**

„Bardzo dziękuję za to odznaczenie. Moja działalność jest możliwa, bo otacza mnie mnóstwo osób, które również zasługują na to wyróżnienie. Dlatego traktuję je jako wyróżnienie dla całego mojego zespołu” – podkreślił jak zawsze skromnie nowy Kawaler Orderu Uśmiechu.

Uroczystość była częścią obchodów 55-lecia Orderu Uśmiechu oraz 5-lecia nadania imienia Kawalerów Orderu Uśmiechu Szkole Podstawowej wchodzącej w skład Zespołu Szkół Uzdrawiskowych w Rabce-Zdroju, zbiegła się

też z 70-leciem nadania praw miejskich Rabce-Zdrojowi. Jako pierwszy głos zabrał Krystian Mordarski, dyrektor Zespołu Szkół Uzdrawiskowych w Rabce-Zdroju, który powitał gości zgromadzonych na wydarzeniu. Po krótkim powitaniu uczniów Szkoły Podstawowej im. Kawalerów Orderu Uśmiechu w Rabce-Zdroju zagrał na trąbce sygnał zapowiadający uroczyste wprowadzenie sztandaru szkoły.

Zanim doszło do kulminacyjnego punktu uroczystości, zebrani goście mieli przyjemność obejrzeć spektakl na podstawie bajki Wandy Chotomskiej *Jacek i Agatka*. Tytułowi bohaterowie przedstawili, jak zrodził się pomysł Orderu Uśmiechu, oraz opowiedzieli jego historię. Przedstawienie uatrakcyjniły tańce i piosenki w wykonaniu dzieci z Zespołu Szkół Uzdrawiskowych. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zaprezentowało multimedialny album-film pt.: *Lekarz niezwykle*. Głosami młodych pacjentów Doktora i tych, którzy kiedyś jako dzieci leczyli się w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc pod jego czujną i troskliwą opieką, przybliżył on wszystkim zebranym dokonania naszego bohatera, za które dzieci uhonorowały go tym wyjątkowym odznaczeniem. Na scenie pojawiła się też Sandra „Ptasia Mama”, wieloletnia pacjentka Doktora, która w tym szczególnym dniu przyjechała do Rabki po latach, by za pomo-

cą bardzo wzruszających słów wyrazić wdzięczność swoją i innych pacjentów chorych na mukowiscydozę. W imieniu członków i podopiecznych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, którego Doktor był wieloletnim wiceprezesem, zabrała również głos obecna wiceprezes PTWM Magdalena Czerwińska-Wyrasz.

W końcu nadszedł kulminacyjny punkt uroczystości. Marek Pawłowski, przedstawiciel Międzynarodowej Kapituły Orderu Uśmiechu, wraz z rabczańskimi Kawalerami Orderu Uśmiechu zgodnie z przyjętą ceremonią zaprosili na scenę Pana Doktora. Po wezwaniu herolda dzieci wprowadziły dra Pogorzelskiego na scenę amfiteatru. Kładąc rękę na lewym ramieniu laureata, pani Mariola Burcan skierowała do niego słowa: „W imieniu dzieci Międzynarodowa Kapituła Orderu Uśmiechu postanowiła nadać Ci najśłoneczniejsze z odznaczeń”. Po przypięciu orderu dodała: „Pamiętaj, Andrzej Pogorzelski, na Kawalera Orderu Uśmiechu i żądam, abyś na przekór wiatrom i burzom był zawsze pogodny i radość dzieciom przynosił”.

Pan Doktor poddany został wezwaniu – musiał wypić sok z kwaśnych cytryn oraz promieniście się uśmiechnąć. Uśmiech nie schodził z twarzy Doktora przez cały czas, gdy przechylał kielich z kwaśnym trunkiem. Następnie



Fot. Piotr Kuczaj, Urząd Miasta Rabka-Zdrój

zajął zaszczytne miejsce, a gratulacjom i życzeniom nie było końca. Wyrazy uznania płynęły ze strony uczniów i nauczycieli, małych i dużych pacjentów chorych na mukowiscydozę oraz ich rodziców, współpracowników, a także przedstawicieli instytucji rabczańskich. Niespodziankami dla naszego Kawalera Orderu Uśmiechu było instrumentalne wykonanie utworu *Love me tender* na trąbce oraz zwiewny taniec z szarfami dedykowany dzieciom chorym na mukowiscydozę do utworu zespołu Dżem *Do kołyski* (śł. Maciej Balcar, muz.

Jerzy Styczyński). Mocnym akcentem stał się występ zespołu góralskiego Przyjaciele Roberta i Dolina Mszan-ki oraz koncert pt. *Gwiazdy z Pracowni Muzycznej Triolki Marioli i Piotra Burcan*. Zakończeniem uroczystości było spotkanie w Zakładzie Przyrodoleczniczym z laureatem oraz zaproszonymi gośćmi, podczas którego można było obejrzeć wystawę prac uczniów ZSU w Rabce-Zdroju oraz wystawę pokonkursową Mu-koKoalicji pt.: *Moje życie z mukowiscydozą*.

W tej relacji nie można pominąć wspaniałej organizacji wydarzenia. Jako

współorganizator wyrazi uznania kierujemy do Pana Krystiana Mordarskiego, głównego organizatora, dyrektora Zespołu Szkół Uzdrawiskowych w Rabce-Zdroju, i nauczycieli, którzy rewelacyjnie przygotowali uczniów szkoły do części artystycznej uświetniającej ten dzień. Dziękujemy też Marcie Gli- nieckiej za przygotowanie filmu *Lekarz niezwykle*, a także wszystkim gościom, którzy tego dnia mieli możliwość osobi-ście wziąć udział w uroczystości.

Biuro PTWM

## Infolinia Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą oraz wsparcie psychologiczne na oddziale Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju



Problemy psychiczne są coraz większym wyzwaniem dla społeczeństwa, a w przypadku osób chorujących przewlekłe ryzyko zaburzeń wzrasta o 41%. Według metaanalizy opublikowanej w 2021 r. na całym świecie niemal 25% chorych na mukowiscydozę (dzieci i dorosłych) cierpi na depresję i stany lękowe, problem szczególnie dotyczy osób dorosłych, u których częstość występowania depresji i stanów lękowych w niektórych badanych populacjach wynosi ponad 42%.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą od 2006 r. prowadzi

infolinię, a także różne formy bezpośredniego wsparcia dla osób chorych na mukowiscydozę w stanie kryzysu psychicznego. Dzięki nim pacjenci lub ich rodzice mogą doraźnie korzystać z pomocy doświadczonego psychologa klinicznego znającego specyfikę choroby. Z przeznaczonej dla chorych infolinii można korzystać bez względu na miejsce zamieszkania, a osoby hospitalizowane w Rabce-Zdroju w trakcie swojego leczenia mogą również umówić się na rozmowę osobistą z psychologiem. Zapewnia to ogromną pomoc naszym podopiecznym

w ich codziennym radzeniu sobie z mukowiscydozą.

Oprócz infolinii dla osób przeżywających kryzys psychiczny Towarzystwo zapewnia chorym także poradnictwo dietetyczne i prawnicze.

Serdecznie dziękujemy Polskiej Wytwórni Papierów Wartościowych za udzielenie darowizny na projekt wsparcia psychologicznego chorych na mukowiscydozę, hospitalizowanych w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju.

Biuro PTWM

# Dzień Dziecka w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju oraz Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym

1 czerwca obchodzimy Międzynarodowy Dzień Dziecka. Najmłodsi spędzają go na zabawach i piknikach zorganizowanych z okazji ich święta.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą jak co roku stara się, aby chorzy przebywający w tym dniu na leczeniu w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju i Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie

Leśnym odczuli magię tego wyjątkowego dla nich dnia. To właśnie dla nich zorganizowaliśmy małą niespodziankę: mali i więksi pacjenci przebywający 1 czerwca br. w IGIChP w Rabce-Zdroju i w Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym otrzymali podarunki. Było dużo uśmiechów i radości. Cieszymy się, że choć na chwilę chorzy mogli zapomnieć o trudach związanych

z chorobą i koniecznością przebywania w szpitalu.

Za włączenie się w organizację Dnia Dziecka serdecznie dziękujemy darczyńcom: Epee Polska, CzuCzu, Max – Producent i Dystrybutor Słodyczy, ZPC Śnieżka, Ciuciu Cukier Artist, GRAN-PIK Liwocz, Strauss Group.

**Biuro PTWM**



Fot. 1–2 z archiwum PTWM

## Klienci Auchan dla chorych na mukowiscydozę

Dzięki partnerskiemu programowi **CSR Auchan, Fundacji pomagam.pl** i **Donateo**, nasze Towarzystwo zostało beneficjentem wspianej akcji, prowadzonej w Warszawie, w hipermarkecie **Auchan Wola** oraz w supermarketach Auchan Andersena, Pokorna, Broniewskiego i Sokołowska.

Przed trzy miesiące, od początku maja do końca lipca 2023 r., klienci tych sklepów mieli możliwość wsparcia mikrodatkami Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Wystarczyło drobny gest podczas dokonywania płatności kartą – i uzbierała się z tego **suma 27 477 zł**. Równolegle trwała zbiórka na portalu pomagam.pl.

Jak zapewniali nas twórcy programu, była to innowacyjna w skali Polski formuła wsparcia organizacji pomocowych.

Serdecznie dziękujemy organizatorom akcji za włączenie PTWM do programu, a przede wszystkim **klientom Auchan** za ich serca i gotowość do dzielenia się z tymi, którzy potrzebują pomocy.

Szczególne wyrazy wdzięczności kierujemy do dyrektora Auchan Wola oraz Pani Sylwii Rosłaniec, której inicjatywie zawdzięczamy udział w tym programie.

Zebrane środki przeznaczymy na wsparcie psychologiczne i fizjoterapeutyczne naszych chorych, a także na pomoc w zakupie leków i sprzętu do rehabilitacji.

Zbiórka na portalu pomagam.pl <https://pomagam.pl/walczymyzmuko> jeszcze nie jest zamknięta. Przekażcie dalej tę informację, drodzy Czytelnicy!



Biuro PTWM Fot. z archiwum PTWM

## Podsumowanie projektu *Oddech Pełen Energii II*

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku już po raz drugi realizuje projekt *Oddech Pełen Energii*. Pierwsza edycja cieszyła się ogromnym zainteresowaniem naszych podopiecznych, stąd decyzja o cyklicznym realizowaniu tej inicjatywy. Oczywiście nie byłoby to możliwe bez wsparcia Energa Grupa Orlen, która po raz kolejny jest Mecenasem Głównym projektu.

Podstawową ideą projektu *Oddech Pełen Energii* jest kompleksowe podej-





Fot. 1–3 z archiwum PTWM Oddział w Gdańsku

ście do choroby i wsparcie naszych podopiecznych w najistotniejszych aspektach, które są ważne w procesie leczenia, gdyż wpływają na długość i jakość życia. Projekt realizujemy od maja 2022 r. do września 2023 r.

Zorganizowaliśmy konsultacje fizjoterapeutyczne, aby podkreślić, jak bardzo istotne jest prawidłowe wykonywanie codziennej rehabilitacji. 2022 był przełomowym rokiem w leczeniu mukowiscydozy ze względu na wprowadzenie refundacji leków przyczynowych, dlatego w wielu przypadkach nastąpiła też zmiana w wykonywaniu codziennych zabiegów fizjoterapii oddechowej, co wcale nie oznacza jej zaniechania, a raczej dostosowanie do obecnego stanu zdrowia i możliwości chorego. Wszelkie zmiany w wykonywaniu rehabilitacji powinny być zawsze konsultowane z fizjoterapeutą oddechowym, stąd ważne jest, aby nasi podopieczni mieli możliwość z takich konsultacji korzystać.

Naszym podopiecznym sfinansowaliśmy również zajęcia sportowe. Mieli oni możliwość wyboru swoich ulubionych treningów, co oczywiście zwiększa motywację i chęć uczestnictwa. Regularna aktywność przekłada się na poprawę kondycji fizycznej i na ogólny stan zdrowia. Dzięki możliwości uczestnictwa w zajęciach nasza podopieczna Julia odniosła sukces w zawodach gimnastyki sportowej, a Ania dzięki możliwości trenowania znacznie poprawiła kondycję i udało się jej zrealizować największe marzenie: zdobyć Rysy i Śnieżkę dzień po dniu.

Podopieczni, którzy zgłosili taką potrzebę, mieli również możliwość skorzystania z konsultacji psychologicznych. Refundacja leków przyczynowych to nie tylko przełom w leczeniu, to także nowe wyzwania, dlatego aby im sprostać, warto też korzystać ze wsparcia specjalisty.

W ramach projektu z okazji Światowego Dnia Mukowiscydozy zorganizowaliśmy kampanię edukacyjno-spo-

łeczną, której celem było pogłębienie wiedzy społeczeństwa na temat mukowiscydozy.

Projekt okazał się bardzo znaczącym krokiem na drodze do uświadomienia, jak istotna jest kompleksowa profilaktyka choroby. Pokazał, jak ważne dla dobrego funkcjonowania chorego jest jego zaangażowanie, świadome działanie, zmobilizowanie się do codziennych rutynowych zabiegów i aktywności fizycznej.

Adresaci projektu *Oddech Pełen Energii* to chorzy na mukowiscydozę (dzieci i dorośli) z terenu działań Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku, czyli z województw: pomorskiego, zachodniopomorskiego, kujawsko-pomorskiego, warmińsko-mazurskiego. Projekt jest realizowany od maja 2022 r. do września 2023 r.

**Biuro Polskiego Towarzystwa Walki  
z Mukowiscydozą  
Oddział w Gdańsku**

## Podziękowanie dla dr Marii Uliasz

Przedstawiamy sylwetkę lekarki o ogromnych zasługach, która pracuje niejako „za kulisami”, nie spotyka się na co dzień osobiście z pacjentami, ale swoją wiedzą i doświadczeniem przyczynia się znacząco do skutecznego leczenia chorych na mukowiscydozę.

W latach 1994–1998 pracowała w zakładzie radiologii szpitala św. Wincentego w Antwerpii, gdzie po raz pierwszy spotkała się z pacjentami z mukowiscydozą. Po powrocie i uzyskaniu dyplomu specjalisty II st. z radiologii i diagnostyki obrazowej w 2004 r. rozpoczęła pracę w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie, w którym po raz kolejny spotkała pacjentów z mukowiscydozą, współpracując z zespołem pod kierownictwem prof. Andrzeja Milanowskiego. To z tej grupy zaangażowanych lekarzy, fizjoterapeutów, psychologów i dietetyków wyłonił się dzisiejszy zespół Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym (CLM) pod kierownictwem prof. dr hab. n. med. Doroty Sands.

W tym czasie dr Maria Uliasz uyskała stopień doktora nauk medycznych, a tematyką pracy doktorskiej była ocena wątroby, dróg żółciowych, trzustki i przewodów trzustkowych w USG i MR. Rozpoczęła również pracę nad oceną jelit w mukowiscydozie oraz pracowała nad obniżeniem dawek promieniowania w badaniach tomografii komputerowej i stworzeniem odpowiedniego niskodawkowego protokołu badania.

Po przeprowadzce oddziału leczenia mukowiscydozy do Dziekanowa Leśnego, po krótkiej przerwie, powróciła do zespołu i kontynuowała współpracę. W Centrum Leczenia Mukowiscydozy odbywały się cotygodniowe konsultacje radiologiczne, tak zwane „kominki”, poświęcone omówieniu wyników badań

obrazowych pacjentów. Zdaniem prof. Sands, dr Uliasz była dla zespołu CLM niezwykle cenionym specjalistą i najważniejszym w tym zakresie konsultantem. Przez wiele lat była też cenionym wykładcą na konferencjach Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy.

Dr n. med. Maria Uliasz właśnie zdecydowała o przejściu na emeryturę.

Jak sama stwierdza: „Intensywna współpraca przy każdym pacjencie w zespole terapeutycznym, diagnostycznym, rehabilitacyjnym wyraźnie przyniosła sukcesy w leczeniu pacjentów. Stworzyliśmy protokół niskodawkowej TK, rozpoczęliśmy ocenę wątroby w badaniu za pomocą elastografii oraz ocenę przepływów w układzie wrotnym, bezpośrednio w badaniach USG.

Sądzę, że w dobie coraz lepszych technik diagnostyki obrazowej nastąpiła istotna poprawa oceny procesu cho-

rowego u pacjentów. W obecnym czasie, gdy rozpoczęto leczenie modylatorami genu CFTR, możemy w naszych metodach obrazowych istotnie zobrazować efekty leczenia.

Na razie zamierzam współpracować, chcę przekazać młodym kolegom lekarzom moją wiedzę i doświadczenie. Myślę, że podziałam do 65. roku życia, jeśli zdrowie pozwoli. Otrzymuję dużo wyrazów wsparcia i sympatii od zespołu i widzę, że moja praca jest przychylnie przyjmowana, a nawet czuję, że jest wręcz niezbędna. Czuję się nadal potrzebna i dlatego chętnie współpracuję z zespołem CLM”.

Serdecznie dziękujemy Pani Doktor za lata pracy z chorymi na mukowiscydozę, za profesjonalizm, wielką kompetencję i stałą świetną współpracę z naszymi lekarzami pulmonologami.

**Zarząd PTWM**



Z lewej dr n. med. Maria Uliasz, radiolog pracująca od lat z chorymi na mukowiscydozę (fot. z archiwum PTWM)

## Przekazanie urządzenia Simeox Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydozą

Podczas ogólnopolskiego szkolenia dla członków rodzin i opiekunów *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę*, które odbyło się pod koniec maja br. w Warszawie, mieliśmy okazję poznać przedstawicieli nowego dystrybutora urządzenia do drenażu oskrzeli Simeox. W ostatnim dniu konferencji przedstawiciele Medical Innovation przekazali nam w ramach umowy użyczenia pięć nowych urządzeń, które będą wypożyczane dla chorych na mukowiscydozę, podopiecznych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Składamy serdeczne podziękowania firmie Medical Innovation za otwartość na potrzeby naszych podopiecznych oraz chęć współpracy.

Urządzenia Simeox są już dostępne w naszej bezpłatnej wypożyczalni. Wszystkie szczegóły dotyczące zasad



Fot. z archiwum PTWM

wypożyczenia sprzętów można znaleźć na stronie <https://ptwm.org.pl/pl/stre-fa-podopiecznego>.

Informacji udziela również Dawid Maciaś, tel. 730115 919, [dmacias@ptwm.org.pl](mailto:dmacias@ptwm.org.pl).

## Życie z mukowiscydozą – projekt edukacyjny dla chorych i ich rodzin

Webinarem pt. *Dziś i jutro z mukowiscydozą – o obecnych możliwościach leczenia mukowiscydozy i perspektywach na przyszłość*, który poprowadziła w dniu 25 kwietnia 2023 r. prof. dr hab. Dorota Sands, rozpoczęliśmy cykl spotkań edukacyjnych dla chorych na mukowiscydozę i ich rodzin. Był to pierwszy webinar z trzech zaplanowanych w pierwszej części programu edukacyj-

nego *Życie z mukowiscydozą*. W ramach tej części w najbliższych tygodniach odbędą się jeszcze dwa webinary: jeden z nich, skierowany głównie do dorosłych chorych na mukowiscydozę, poprowadzi doktor Wojciech Skorupa z IGiCHP w Warszawie, w kolejnym mgr Bożena Pustułka, pielęgniarka epidemiologiczna z IGiCHP w Rabce-Zdroju, opowie m.in. o zasadach higieny w mu-

kowiscydozie i zapobieganiu zakażeniom.

Drugą część projektu zainauguruje dwudniowy warsztat psychologiczny dla mam nastolatków, który odbędzie się stacjonarnie w październiku br.

Główny cel jaki sobie wyznaczaliśmy, tworząc zarys programu, to szeroko pojęta edukacja. Program został skonstruowany tak, aby interesujące

treści znalazły zarówno osoby, które mierzą się z chorobą od lat, jak również te, które w świecie mukowiscydozy dopiero stawiają swoje pierwsze kroki.

„Wiedza chorego i rodziny na temat choroby jest jednym z kluczowych czynników wpływających na rokowania w mukowiscydozie. Rodzice tuż po diagnozie, a w późniejszym okresie sami chorzy muszą opanować szeroką i kompleksową wiedzę oraz praktyczne umiejętności prawidłowego leczenia, rehabilitacji oddechowej, odpowiedniego żywienia, zapobiegania zakażeniom” – mówi profesor Dorota Sands. „Jest to wiedza, która wykorzystywana jest każdego dnia przez całe życie chorego, dlatego edukacja rodziny jest obowiąz-

kowym elementem walki z chorobą” – dodaje.

Podczas webinarów i spotkań będziemy między innymi mówić o przyczynie choroby, w tym genetyce mukowiscydozy, o standardach leczenia, możliwościach leczenia i realiach chorých na mukowiscydozę w dobie terapii modulatorami CFTR, o znaczeniu higieny, fizjoterapii, sportu i żywienia, o zdrowiu psychicznym i emocjonalnym. Będziemy na bieżąco informować o każdym z webinarów na stronie [www.oddechaj.pl](http://www.oddechaj.pl), naszym FB oraz w mailingach adresowanych do naszych podopiecznych, a także do współpracujących z PTWM fizjoterapeutów, dietetyków i psychologów. Informacja o programie zostanie również rozesła-

na do uczelni kształcących przyszłych lekarzy.

Opiekę naukową nad całością programu objęła prof. dr hab. Dorota Sands, kierownik Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, Zakładu Mukowiscydozy IMiD. Patronatu merytorycznego udzieliło Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy.

Pierwsza część projektu edukacyjnego *Życie z mukowiscydozą* została sfinansowana z grantu edukacyjnego Pfizer Polska sp. z o.o.

Druga część projektu edukacyjnego *Życie z mukowiscydozą* jest finansowana z grantu edukacyjnego Vertex Pharmaceuticals.

Biuro PTWM

## Projekty rehabilitacji Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą od kwietnia 2023 r. realizuje dwa zadania finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i własnych z zakresu rehabilitacji społecznej. Łącznie na ten cel pozyskaliśmy rekordowe 4 361 069 zł!

### Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę VII

Celem projektu jest zwiększenie samodzielności i zaradności osobistej osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę, a także przygotowanie ich do przejmowania odpowiedzialności za proces swojej rehabilitacji poprzez naukę i doskonalenie umiejętności niezbędnych do ich samodzielnego funkcjonowania. W ramach projektu realizowane są następujące formy wsparcia:

#### 1) indywidualny trening domowej rehabilitacji

- Termin realizacji – od maja 2023 do marca 2024.
- Liczba godzin wsparcia – średnio 5 godzin miesięcznie dla każdego uczestnika, łączny limit 55 godzin dla każdego uczestnika w całym okresie realizacji projektu.
- Zajęcia są realizowane przez chorych na mukowiscydozę przy udziale fizjoterapeutów.
- Limit uczestników – 140 osób.

#### 2) indywidualny trening rozwoju osobistego

- Termin realizacji – od czerwca 2023 do marca 2024.
- Liczba godzin wsparcia – średnio 20 godzin w trakcie całego projektu.

- Zajęcia będą realizowali psycholodzy lub coachowie.
- Dotyczy ograniczonej liczby uczestników, którzy zgłoszą potrzebę uzyskania wsparcia. Limit uczestników – 30 osób.

#### 3) indywidualny trening żywieniowy

- Termin realizacji – od czerwca 2023 do marca 2024.
- Liczba godzin wsparcia – średnio 10 godzin w trakcie całego projektu.
- Zajęcia będą realizowali dietetycy.
- Dotyczy ograniczonej liczby uczestników, którzy zgłoszą potrzebę uzyskania wsparcia. Limit uczestników – 30 osób.

Projekt *Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę VII* jest dofi-



nansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

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

Kwota dofinansowania ze środków z PFRON-u: 1 303 319,00 zł.

### Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę III

Celem uczestnictwa w projekcie jest przygotowanie uczestników do amatorskich zawodów sportowych – szczególnie organizowanego przez Towarzystwo corocznie *Biegu po Oddech*. W ramach projektu realizowane są następujące formy wsparcia:

#### 1) indywidualny trening sportowy

Zajęcia są realizowane przez chorych na mukowiscydozę przy udziale trenerów sportowych lub fizjoterapeutów.

- **I okres realizacji od czerwca 2023 do marca 2024**

Liczba godzin wsparcia: średnio 6–8 godzin miesięcznie dla każdego uczestnika; łączny limit: 66 godzin dla każdego uczestnika.

- **II okres realizacji od maja 2024 do marca 2025**

Liczba godzin wsparcia: średnio 6–8 godzin miesięcznie dla każdego uczestnika; łączny limit: 66 godzin dla każdego uczestnika.

- **III okres realizacji od maja 2025 do marca 2026**

Liczba godzin wsparcia: średnio 6–8 godzin miesięcznie dla każdego uczestnika; łączny limit: 66 godzin dla każdego uczestnika.

#### 2) indywidualny trening motywacyjny

- **I okres realizacji od czerwca 2023 do marca 2024**

Liczba godzin wsparcia: średnio 2–4 godziny miesięcznie dla każdego uczestnika; łączny limit: 20 godzin dla każdego uczestnika, limit uczestników 30 osób.

- **II okres realizacji od maja 2024 do marca 2025**

Liczba godzin wsparcia: średnio 2–4 godziny miesięcznie dla każdego uczestnika; łączny limit: 20 godzin dla każdego uczestnika, limit uczestników 30 osób.

- **III okres realizacji od maja 2025 do marca 2026**

Liczba godzin wsparcia: średnio 2–4 godziny miesięcznie dla każdego uczestnika; łączny limit: 20 godzin dla każdego uczestnika, limit uczestników 30 osób.

W ramach projektu w I etapie przewidziano zakup strojów sportowych (koszulka techniczna i legginsy) dla uczestników. W kolejnym roku realizacji przewidziano zakup drobnego sprzętu sportowego.

Projekt *Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę III* jest dofinansowany ze środków Państwowego



Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Termin realizacji: 1 lipca 2023–31 marca 2026.

Kwota dofinansowania ze środków z PFRON-u: 3 057 750,00 zł.

Warunkiem formalnym prowadzenia zajęć dla uczestników projektów PFRON-u jest posiadanie aktualnego orzeczenia o niepełnosprawności.

Przypominamy, że od 1 lipca 2023 r. **nie obowiązują przepisy, na podstawie których orzeczenia o niepełnosprawności automatycznie przedłużają swoją ważność.**

Informacje o zasadach przedłużania orzeczeń po odwołaniu stanu zagrożenia epidemicznego dostępne są na stronie: <https://www.pfron.org.pl/aktualnosci/szczegoly-aktualnosci/news/przedluzanie-orzeczen-o-stopniu-niepelnosprawnosci-po-odwolaniu-stanu-zagrozenia-epidemicznego/>.

**Anna Skoczylas- Ligocka,**  
koordynator projektów

## 8. Bieg po Oddech

**Bieg po Oddech** organizowany przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (PTWM) odbędzie się już **wkrótce po raz ósmy!** Rezerwujcie czas na **3 września 2023 r. w Zakopanem**.

Ósma edycja *Biegu po Oddech* została zadedykowana pamięci Kacpra Tekielego, wieloletniego ambasadora *Biegu po Oddech*, który zginął tragicznie w kwietniu br.

Dochód z imprezy, jak zawsze, zostanie w całości przeznaczony na realizację celów statutowych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą i pomoc jego podopiecznym.

Patronami Honorowymi naszego biegu od wielu lat są: Justyna Kowalczyk-Tekieli – mistrzyni olimpijska oraz ambasadorka Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, Krzysztof Michałkiewicz – prezes Zarządu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Piotr Bąk – starosta tatrzański, Leszek Dorula – burmistrz miasta Zakopane.

Sponsorem Głównym wydarzenia już po raz ósmy został Santander Consumer Bank – bank od kredytów, Sponsorami Złotymi – Nosalowy Dwór Resort & Spa, Vertex Pharmaceuticals oraz Partnerem Głównym Fundacja Inter Cars. Współorganizatorem jest niezmienne MOSiR Zakopane. Zapisu online można dokonać na stronie [www.bieg.oddechaj.pl](http://www.bieg.oddechaj.pl) do 27 sierpnia 2023 r.

Już po raz ósmy na zakończenie wakacji Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zaprasza do udziału w biegu charytatywnym, z którego całkowity dochód wesprze podopiecznych Towarzystwa.

„W tym roku nasze wydarzenie pragniemy zadedykować pamięci Kacpra



Tekielego, wieloletniego ambasadora *Biegu po Oddech*, który zginął, realizując swoje górskie marzenia” – mówi Paweł Smoliński, prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą i biegacz ultra. „Dramatyczna wiadomość o śmierci Kacpra dotarła do nas krótko po zakończeniu zdjęć do filmu promującego bieg, w którym Justyna Kowalczyk-Tekieli mówiła o tym, że całe życie musiała stawiać czoła wyzwaniom”.

„Idea biegu pozostaje niezmienna” – dodaje Magdalena Czerwińska-Wyras. „Zbieramy środki na pomoc chorym na mukowiscydozę. Pochodzą one zarówno z wpisowego wnoszonego przez biegaczy, którzy staną na linii startu, w Zakopanem czy wirtualnie, ale też od sponsorów. Pozyskane środki pozwolą m.in. na zatrudnienie psychologa, który będzie do dyspozycji chorych i ich rodzin, oraz doposażenie wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego”.

„Co roku razem z innymi uczestnikami stajemy na starcie *Biegu po Oddech* w Zakopanem, żeby wspólnie wspierać osoby chore na mukowiscydozę, a także promować sport i aktywny, zdrowy tryb życia” – mówi Mariusz

Klepacz, członek Zarządu Santander Consumer Banku. „Już od początku kwietnia ponad 200 pracowników i pracowniczek naszego banku wzięło udział w wirtualnej formule biegu – cieszymy się, że razem możemy być częścią tej wyjątkowej inicjatywy i zaangażować się czynnie w ratowanie życia innych ludzi. To jest dla nas najważniejsze” – dodaje.

Tegoroczna edycja biegu, w dniu 3 września, rozpocznie się o godzinie 10.00. Tradycyjnie można przebiec lub przejść 5-kilometrową trasę ulicami Zakopanego. Na każdego uczestnika czekają zaprojektowane specjalnie na to wydarzenie techniczne koszulki Attiq i wyjątkowe medale, a po biegu w Zakopanem jest zaplanowany poczęstunek, jak również charytatywny piknik rodzinny, podczas którego odbędą się zabawy i konkursy z nagrodami dla uczestników biegu i ich rodzin.

Dla osób niemogących 3 września br. przybyć do Zakopanego organizatorzy proponują wirtualną formułę biegu, która świetnie się sprawdziła w ubiegłych latach. Między 1 kwietnia a 31 sierpnia 2023 r. można pobiec w dowol-

nym miejscu na świecie. Uczestnik sam decyduje, gdzie i kiedy pobiegnie 5 km, dedykując swój udział chorem na mukowiscydozę. Ciekawą opcją jest zachęcenie swoich najbliższych, przyjaciół,

sąsiadów, a także lokalnych biegaczy, by dołączyli do wirtualnej edycji *Biegu po Oddech*.

Im więcej nas będzie, tym większą pomoc otrzymają podopieczni

Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Zapisy online na [www.bieg.oddechaj.pl](http://www.bieg.oddechaj.pl).

**Biuro PTWM**

## Koniec przedłużania orzeczeń

**Wygasa ważność orzeczeń, które zostały na mocy prawa wydłużone automatycznie w czasie trwania epidemii.**

27 kwietnia 2023 r. prezydent Andrzej Duda podpisał ustawę (mowa o *Ustawie z dnia 9 marca o zmianie ustawy o ochronie konkurencji i konsumentów oraz niektórych innych ustaw*), która wprowadziła nowe terminy ważności orzeczeń o niepełnosprawności przedłużonych w czasie trwania epidemii.

Zgodnie z ww. ustawą, orzeczenia o niepełnosprawności lub jej stopniu, których okres ważności został przedłużony w stanie epidemii, a upłynąłby bez tego przedłużenia:

- do 31 grudnia 2020 r. – orzeczenia takie zachowują ważność do 31 grudnia 2023 r.,
- w okresie od 1 stycznia 2021 r. do 31 grudnia 2021 r. – orzeczenia takie zachowują ważność do 31 marca 2024 r.,
- w okresie od 1 stycznia 2022 r. do dnia, który poprzedzi wejście w życie tych przepisów (wejdą w życie po 3 miesiącach od ogłoszenia w Dzienniku Ustaw), zachowują ważność do 30 września 2024 r.

**Warto przypilnować okresu wygaśnięcia swojego orzeczenia, ponieważ wraz z jego zakończeniem traci się prawo do różnych zasiłków i ulg. Dlatego w pierwszej kolejności baczna uwagę powinny zwrócić**

**na ten stan rzeczy osoby, których orzeczenie powinno było wygasnąć w 2020 i w 2021 roku, gdyż w związku z dużym napływem wniosków do rozpatrzenia zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności mogą wydłużać terminy rozpatrywanych spraw, a niestety przepisy nie przewidują okresu ochronnego po zakończeniu ważności orzeczenia i może się zdarzyć, że pojawi się problem finansowy z powodu braku wypłacania zasiłków. Osoby z kończącym się orzeczeniem w 2020 r. powinny w ciągu najbliższego pół roku zebrać dokumenty, złożyć je wraz z wnioskiem w sprawie wydania orzeczenia do miejscowego PCPR,**

**przejsć komisję i otrzymać nowe orzeczenie.**

Wszystkie przepisy dotyczące ważności orzeczeń wejdą w życie 3 miesiące od dnia ogłoszenia ustawy w Dzienniku Ustaw (co nastąpiło 5 maja 2023 r.), czyli **6 sierpnia 2023 r. – pod tej dacie nie będzie można skorzystać już z możliwości przedłużenia orzeczenia** i trzeba będzie występować na komisję o nowe.

Przypominamy również, że z dniem 1 lipca 2023 r. rozporządzeniem Ministra Zdrowia został odwołany stan zagrożenia epidemicznego w Polsce.

Źródło: rządowe strony internetowe

**Biuro PTWM**

**INFOLINIA PTWM**

**Potrzebujesz porady? Zadzwoń!**

|                                                                                                                                 |                                                                                                                       |                                                                                                                                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <br><b>Mecenas Aneta Knurowska</b><br><b>Prawnik</b><br><b>☎ 533 370 767</b><br><b>PONIEDZIAŁEK</b><br><b>godz. 15.00-17.00</b> | <br><b>Renata Turczyńska</b><br><b>Psycholog</b><br><b>☎ 883 985 662</b><br><b>WTOREK</b><br><b>godz. 18.00-20.00</b> | <br><b>Dr hab. Sławomira Drzymala-Czyż</b><br><b>Dietetyk</b><br><b>☎ 536 210 290</b><br><b>CZWARTEK</b><br><b>godz. 20.00-22.00</b> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

# Podziękowania

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

*Richard Paul Evans*

Dziękujemy Klientom  
sklepów Auchan  
za wpłaty dla  
podopiecznych Polskiego  
Towarzystwa Walki  
z Mukowiscydozą, a także  
partnerom akcji  
"Moc dobrych gestów"  
za okazane serce.

zebraliśmy  
**27 477 zł**  
*Dziękujemy*



Z całego serca dziękujemy za pomoc udzieloną naszym Podopiecznym:

- Chiesi Poland sp. z o.o.
- Czuczu – Bright Junior Media sp. z o.o. sp. k.
- Epee Polska sp. z o.o.
- Fundacja LPP
- GRAN-PIK Liwocz
- Manufaktura Ciuciu Cukier Artist
- Maspex
- Max – Producent i Dystrybutor Słodczy
- Medical Innovation Żebrowski sp.k.
- Medicom sp. z o.o.
- Norsa Pharma sp. z o.o.
- Polska Wytwórnia Papierów Wartościowych SA
- Strauss Group Ltd
- Tadeusz Stopka-Wiki
- Vertex
- Zakłady Przemysłu Cukierniczego Śnieżka

Zarząd PTWM





**8 BIEG PO  
ODDECH**  
3 WRZEŚNIA 2023  
ZAKOPANE

Charytatywny bieg dla chorych na mukowiscydozę  
**ZAPISY NA [WWW.BIEG.ODDYCHAJ.PL](http://WWW.BIEG.ODDYCHAJ.PL)**

# Dołącz do nas!

Zabierz ze sobą dobry nastrój i rodzinę



**3 WRZEŚNIA 2023 R.**

**ZAKOPANE,  
PARK MIEJSKI  
GODZ. 10:00**

**BIEG I NORDIC WALKING  
NA TRASIE 5 KM**

Dla każdego wyjątkowa  
koszulka biegowa  
oraz pamiątkowy medal.  
Rozgrzewka w rytmie zumbi  
i strefa zabaw.

Atrakcyjne nagrody  
w kategorii OPEN i konkursach  
oraz wiele atrakcji dla małych dużych.

Czekamy na Ciebie :)

Dochód z wydarzenia wspiera  
podopiecznych Polskiego  
Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą

**PATRONAT HONOROWY**

Justyna Kowalczyk - Tekieli  
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych  
Starosta Tatrzański  
Burmistrz Miasta Zakopane



Starosta  
Tatrzański



Burmistrz Miasta  
Zakopane



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

**WSPÓŁORGANIZATOR**



**PATRONAT MEDIALNY**



działamy w ramach stacji radiowej



SPONSOR GŁÓWNY

SPONSOR ZŁOTY

PARTNER GŁÓWNY

ORGANIZATOR



**NOWOŚĆ  
W NASZEJ  
OFERCIE**

## Oddychaj swobodnie z PARI LC Sprint SP

Nebulizator w całości refundowany przez NFZ.

Okres zastosowania 6 tygodni w połączeniu z łatwością dezynfekcji sprawia, że nebulizator cechuje się wysoką skutecznością i bezpieczeństwem w stosowaniu

**PARI LC Sprint SP** może być dezynfekowany w dezynfektorach termicznych lub wygotowywany we wrzątku. Cechy te sprawiają, że jest to idealny nebulizator dla pacjentów cierpiących na mukowiscydozę i dyskinezę rzęsek.

Nebulizator **LC Sprint SP** jest kompatybilny ze wszystkimi kompresorami PARI i dostępny jest z ustnikiem lub maską dla dorosłych.

Skorzystaj z zasad refundacji pozwalających na zakup nebulizatora co 4 tygodnie i wymień swój nebulizator najpóźniej po 6 tygodniach.

Nebulizator można zamówić na stronie internetowej:

**[www.medicom.com.pl](http://www.medicom.com.pl)**