

Od redakcji	2
MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI	
Przewlekłe bóle brzucha u dzieci z mukowiscydozą	3
Jak wypracować prawidłowe nawyki żywieniowe?	6
Wytyczne zapobiegania i kontroli zakażeń w mukowiscydozie Amerykańskiej Fundacji Mukowiscydozy. Aktualizacja 2013. Część 1	10
Czyszczenie i dezynfekcja sprzętu medycznego	21
EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ	
Zapobieganie zakażeniom układu oddechowego – wpływ na jakość życia dzieci chorych na mukowiscydozę	25
Zespół uzależnienia od Internetu – epidemia XXI wieku?	28
Orzecznictwo o niepełnosprawności – o czym warto wiedzieć	33
WYWIADY I REPORTAŻE: LUDZIE, KTÓRYCH WARTO POZNAĆ	
Anika – matka cudów	39
JACY JESTEŚMY?	
Pasje, doświadczenia, refleksje	
Wspomnienia z Zabrza	42
Galerie	
Galeria ślubna	43
Galeria dziadziusiów	44
Twórczość	
Kącik poetycki: Wrażliwość – dar czy przekleństwo?	45
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: W poszukiwaniu pasji	47
Kącik kulinarny	
Dekalog pacjenta chorego na mukowiscydozę – cd.	48
MAŁA MUKOWISCYDOZA	
Mój kolega komputer	52
Wyprawa bociana	53
Połącz kropki	54
Rebus	55
Welociraptor	56
Czy znasz pogo jumper?	57
Netykieta	58
Zima	59
Wędrujące motyle	60
Niezapomniany test	61
Zasyszane, znalezione w necie	62
Z ŻYCIA PTWM	
Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z bieżącej działalności Zarządu Głównego PTWM X. kadencji	63
Z Kopernika do Korczaka – zmiana miejsca leczenia w województwie łódzkim	66
Łódzka Grupa Wsparcia – po spotkaniu	67
Ogłoszenia PTWM	
Poradnictwo dla chorych na mukowiscydozę	68
Poznajmy się . . . Pracownicy biura PTWM	69
Programy pomocowe PTWM	70
Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego	73
Wniosek o wypożyczenie sprzętu rehabilitacyjnego	74
Regulamin działalności wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego	75
Wniosek o kasację sprzętu rehabilitacyjnego	76
Zamówienie środków spożywczych i suplementów diety	77
Zakupy na platformie pomocowej PTWM	78
International Cystic Fibrosis Physiotherapy Workshops for Central and Eastern European Countries	79
Ogłoszenie o rekrutacji uczestników na XXVIII ogólnopolskie szkolenie <i>Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę</i>	83
Karta zgłoszeniowa na szkolenie	85
Proponowany porządek obrad XVI Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą (PTWM)	87
Nowoczesne Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie	88
Podziękowania	91



REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
o.malecka@onet.eu

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

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

ADRES REDAKCJI

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

WYDAWCA

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



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

Infolinia 800 111 169

Numer został dofinansowany przez
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych.



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

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:

Kadra Polski Juniorów w Kajakarstwie
Górskim (fot. Bogdan Okręglak, trener
główny kadry)

SKŁAD KOMPUTEROWY I DRUK

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

Od redakcji

Oddajemy w ręce Czytelników kolejny już, 40 numer czasopisma. Mamy nadzieję, że będzie on stanowił dla Was ciekawą i inspirującą lekturę.

Podobnie jak poprzednie wydania magazynu, również ten numer zawiera dużo nowości i przydatnych informacji. Szczególnie pragniemy polecić dział medyczny, ponieważ zostały w nim poruszone bardzo ważne dla naszych chorych zagadnienia. O przewlekłych bólach brzucha u dzieci z mukowiscydozą traktuje artykuł autorstwa Beaty Oralewskiej, a tematycznie łączy się z nim tekst Moniki Mastalskiej o sposobach na niejadków i metodach wypracowania u nich właściwych nawyków żywieniowych.

Niezwykle istotny temat zapobiegania i kontroli zakażeń w mukowiscydozie podejmują Anna Skoczylas-Ligocka i Mirosław Wójcik w omówieniu znowelizowanych w 2013 roku wytycznych Amerykańskiej Fundacji Mukowiscydozy. Bezpośrednio z tym zagadnieniem wiąże się również artykuł Andrzeja Pogorzelskiego i Bożeny Pustułki o zasadach czyszczenia i dezynfekcji sprzętu medycznego.

Od strony psychologicznej o wpływie zapobiegania zakażeniom na jakość życia dzieci chorych na mukowiscydozę pisze Urszula Borawska-Kowalczyk. Z kolei Bartosz Orlicz w swoim artykule zastanawia się, czy w obecnych czasach Internet jest dla nastolatków dobrodziejstwem czy zagrożeniem. Nie sposób po przeczytaniu tego tekstu pozostać obojętnym wobec pytania: a jak to jest z moim synem lub córką?

Wielu rodziców waha się, czy warto ubiegać się dla swoich dzieci o orzeczenie o niepełnosprawności i co ono daje. Dokładne omówienie tego tematu, m.in. definicję niepełnosprawności, oraz odpowiedzi na pytania, co to jest orzeczenie, jak je załatwić i przygotować się na komisję, jak odwoływać się w razie odmowy proponuje Beata Rędziaś.

Dział *Pasje, doświadczenia, refleksje* to miejsce, w którym nasi Czytelnicy mogą opowiedzieć o sobie, swoich zainteresowaniach, doświadczeniach i przemyśleniach. Tym razem Klaudia Rusek pisze o przeszczepieniu płuc, dokonanym w Zabrze we wrześniu zeszłego roku. To jedyny tekst, który dotarł do nas od Czytelniczki, ale wierzymy, że będzie lepiej. Z kolei w naszych galeriach gościmy Kubusia Wójcika oraz Sylwię i Piotra Wiśniewskich. Zapraszamy wszystkich do współtworzenia tego działu i czekamy na więcej zdjęć oraz artykułów od Was i o Was.

Mała Mukowiscydoza na stałe zagościła w naszym czasopiśmie. Można powiedzieć, że jej autorzy są już weteranami, choć bardzo młodymi ;-). Ciekawi jesteśmy opinii Czytelników, zwłaszcza młodych, na tematy poruszane w tym dziale. Mamy nadzieję, że nie rozmiłujemy się zbyt szybko z Waszymi oczekiwaniami. Napiszcie do nas, o czym jeszcze chcielibyście poczytać.

W czerwcu spotkamy się, a przynajmniej część z nas, na ogólnopolskim szkoleniu w Warszawie. Będzie wówczas okazja, aby podyskutować również nad tematyką poruszaną w „Mukowiscydozie”. Chętnie posłuchamy Waszych opinii i propozycji. Dla nas to również okazja do porozmawiania z potencjalnymi autorami artykułów do czasopisma.

Życzymy wszystkim, żeby święta wielkanocne napęliły Was siłą oraz radością i sprawiły, by uśmiech i optymizm towarzyszyły Wam każdego dnia.

Olga Małecka-Malcew

Przewlekłe bóle brzucha u dzieci z mukowiscydozą

Beata Oralewska

Klinika Gastroenterologii, Hepatologii, Zaburzeń Odżywiania i Pediatrii I-P Centrum Zdrowia Dziecka, Warszawa

Przewlekłe bóle brzucha u dzieci stanowią częsty problem zarówno dla rodziców i opiekunów dziecka, jak i dla lekarzy. Nie zawsze udaje się ustalić ich przyczynę mimo przeprowadzenia szeregu specjalistycznych badań.

Przyczyny przewlekłych bólów brzucha można podzielić na organiczne, czynnościowe i psychogenne. Większość bólów brzucha u dzieci stanowią bóle czynnościowe. U ich podłoża nie występują przyczyny organiczne; wyniki wszystkich badań diagnostycznych wypadają prawidłowo. Czynnościowe bóle brzucha nie mają wpływu na rozwój dziecka, nie występują w nocy, na ogół nie mają konkretnej lokalizacji. Z uwagi na ich przewlekły charakter mogą obniżać komfort życia.

Istnieją objawy alarmujące, tzw. „czerwone flagi”, których nie można lekceważyć. Do objawów „czerwonej flagi” należą:

- bóle budzące dziecko ze snu,
- nagle pojawiające się zaburzenia wypróżnienia – biegunki (zwłaszcza z domieszką krwi lub ropy), zaparcia,
- utrata bądź brak przyrostu masy ciała,
- ból zlokalizowany daleko od pępka, promieniujący,
- objawy ogólne towarzyszące dolegliwościom bólowym – gorączka, wymioty, osłabienie, bóle stawowe, niedokrwistość,
- palpacyjnie wyczuwalny guz w obrębie jamy brzusznej.

W przypadku pojawienia się u dziecka alarmujących objawów zawsze należy rozpocząć diagnostykę w poszukiwaniu organicznych przyczyn dolegliwości.

Przyczyny dolegliwości bólowych u małych pacjentów z mukowiscydozą mogą wynikać z choroby podstawowej, jak również z wielu innych przyczyn niezwiązanych z mukowiscydozą. Pokróćce omówię przyczyny, z którymi spotykam się najczęściej w poradni gastroenterologicznej.

Niewydolność zewnątrzwydzielnicza trzustki

Nie ulega wątpliwości, że niewydolność zewnątrzwydzielnicza trzustki i wynikające z niej zaburzenia trawienia i wchłaniania są jedną z częściej występujących przyczyn bólów brzucha u pacjentów z mukowiscydozą. Bóle brzucha są umiejscowione na ogół w dole brzucha; wypróżnienie bądź oddanie gazów przynosi ulgę. Często bólom towarzyszą luźne, tłuszczowe stolce i wzdęcia brzucha. Dolegliwości są zależne od nieadekwatnej podaży enzymów trzustkowych. Ważna

jest zarówno odpowiednia dawka, jak i sposób ich podawania. Enzymy trzustkowe muszą być podawane do każdego posiłku zawierającego tłuszcz – również do przekąsek typu batoniki i chipsy oraz do odżywek. Nie wolno mieszać enzymów z posiłkiem (np. dodawać do butelki z mieszanką dla niemowląt lub do zupy). Enzymy powinny być podawane na początku posiłku; można podzielić również dawkę enzymów na połowę i drugą część podać w połowie dłuższej trwającego posiłku (ważne u niejadków). W przypadku dzieci w wieku szkolnym częstym problemem jest zapominanie o dawce enzymów bądź wstyd przed przyjmowaniem enzymów w szkole. Czasem u młodzieży zdarza się celowe nieprzyjmowanie enzymów w celach odchudzania.

Ekwiwalenty niedrożności smółkowej (DIOS)

Powodem ich występowania jest nadmierna lepkość treści jelitowej oraz zaburzenia motoryki przewodu pokarmowego. Częstość występowania zwiększa się z wiekiem, może mieć charakter nawrotowy, ma prawdopodobnie związek z ciężkimi mutacjami. Klasyczną triadą objawów jest ból brzucha w podbrzuszu po stronie prawej, palpacyjnie wyczuwalna miękka masa w prawym podbrzuszu oraz radiologiczne cechy niedrożności bądź zalegania mas kałowych w dystalnym odcinku jelita cienkiego. Bólom brzucha mogą towarzyszyć zaparcia i wzdęcia. Ostry stan czasem wymaga leczenia operacyjnego, a zawsze właściwego nawodnienia i wlewów doodbytniczych. W zapobieganiu nawrotu DIOS ważna jest właściwa suplementacja enzymatyczna (nie



W przypadku pojawienia się u dziecka alarmujących objawów nie można ich lekceważyć (wszystkie fot. w tym artykule – Małgorzata Kaczmarek)

zawsze zmniejszenie dawki enzymów!), leczenie zapać (dietetyczne i farmakologiczne), unikanie odwodnienia i leków hamujących perystaltykę.

Kamica pęcherzyka żółciowego

Występuje u ok. 10% chorych z mukowiscydozą i na ogół jest bezobjawowa. Tylko u 4% chorych dochodzi do zapalenia pęcherzyka żółciowego. Bóle brzucha występują w prawym podżebrzu, po posiłku. Mogą im towarzyszyć odbarwione stolce, żółtaczka, gorączka. Objawowa kamica pęcherzyka żółciowego jest wskazaniem do cholecystektomii.

Okolo 30% pacjentów z mukowiscydozą ma mały pęcherzyk żółciowy; często nie udaje się go uwidocznic w kolejnych badaniach USG mimo długotrwałej przerwy w posiłkach przed badaniem. Taki pęcherzyk gromadzi i wydziela mniej żółci, jednak rzadko jest przyczyną dolegliwości bólowych.

Refluks żołądkowo-przełykowy

Występuje częściej u chorych z mukowiscydozą niż w ogólnej populacji. Wśród objawów należy wymienić zgagę, bóle brzucha wysoko w nadbrzuszu, nudności i wymioty, uczucie cofania się treści pokarmowej do ust, kwaśne odbijania. Refluks żołądkowo-przełykowy może nie dawać żadnych objawów ze strony przewodu pokarmowego, a jedynie nasilać przebieg choroby oskrzelowo-płucnej. Często objawy choroby refluksowej mylone są z objawami mukowiscydozy i w związku z tym leczenie wdrażane jest z opóźnieniem. W diagnostyce wykorzystuje się pH-metrię, czyli 24-godzinny pomiar pH w przełyku za pomocą cienkiej sondy wprowadzonej przez nos, i gastroskopię. W gastrokopii widoczne jest zapalenie przełyku jako następstwo refluksu, ale należy pamiętać, że nie każdy pacjent

z refluksiem żołądkowo-przełykowym ma zapalenie przełyku. W przypadku pacjentów z refluksiem bez zapalenia przełyku rozpoznanie można postawić po wykonaniu pH-metrii.

W leczeniu stosuje się leki obniżające kwasowość soku żołądkowego (tzw. inhibitory pompy protonowej). Leczenie jest na ogół wielomiesięczne. Refluks żołądkowo-przełykowy jest chorobą nawrotową. W przypadkach niepoddających się leczeniu farmakologicznemu stosuje się leczenie operacyjne (fundoplikacja).

Nietolerancje pokarmowe

Opisano ponad 150 pokarmów mogących dawać objawy nietolerancji. Często występuje nietolerancja laktozy, cukru występującego w mleku i jego produktach. Nietolerancja laktozy powoduje bóle brzucha umiejscowione na ogół w podbrzuszu, luźne „strzelające” stolce, wzdęcia, nadmierne oddawanie gazów, czasem nudności i wymioty. Dolegliwości występują po spożyciu mleka i jego produktów, ale nie wszyscy pacjenci kojarzą dolegliwości z konkretnym posiłkiem; często dopiero po przejściu na dietę ubogolaktozową odczuwają poprawę. W diagnostyce stosuje się wodorowy test oddechowy po obciążeniu laktozą. W nietolerancji laktozy nie jest konieczne wprowadzenie diety bezmlecznej, a jedynie ograniczenie spożycia laktozy do progu tolerancji. Pomocne mogą być produkty bezlaktozowe lub preparaty za-

wierające enzym laktazę do przyjmowania przed posiłkiem mlecznym.

Podobne objawy daje nietolerancja fruktozy – cukru występującego w owocach i warzywach, ale również w miodzie, słodyczach i wszechobecnym ostatnio syropie glukozowo-fruktozowym. W przypadku podejrzenia nietolerancji fruktozy wykonuje się wodorowy test oddechowy po obciążeniu fruktozą.

Diagnostyka nietolerancji innych produktów jest trudna i na ogół opiera się na teście prowokacji (wycofanie podejrzanego produktu daje ustąpienie dolegliwości, a jego ponowne wprowadzenie – nawrót). Testy oparte o oznaczanie przeciwciał IgG4 mają wątpliwą wartość.

Alergia pokarmowa

Również może być przyczyną bólów brzucha, występowania biegunek, zmian skórnych i oczywiście objawów ze strony układu oddechowego. Alergia pokarmowa występuje u 4–8% dzieci i 2–4% dorosłych. Uczulac może praktycznie każdy pokarm. Do najczęstszych alergenów u dzieci należą mleko i jajka, a u dorosłych orzechy, owoce morza, seler, cytrusy. W diagnostyce stosuje się oznaczanie specyficznego IgE lub testy skórne (punktowe, płatkowe). Często pomocny jest test prowokacji.

Celiakia

Jest to glutenozależna choroba trzewna, charakteryzująca się uszkodzeniem błony śluzowej jelita cienkiego pod wpływem glutenu (białka zawartego w pszenicy oraz podobnych zawartych w życie i jęczmieniu) i związanych z tym zaburzeń wchłaniania. Celiakia występuje z częstością 1 na 100–200 osób i może się ujawnić w każdym wieku, nie tylko u najmłodszych dzieci. Występowanie celiakii jest związane z obecnością genów HLA DQ2/DQ8, ale nie każdy nosiciel tych genów zachoruje na celiakię. Geny HLA DQ2/DQ8 występują u 30%



W nietolerancji laktozy dolegliwości występują po spożyciu mleka i jego produktów



Leczenie celiakii polega na ścisłym przestrzeganiu diety bezglutenowej przez całe życie

Polaków. Objawami celiakii mogą być bóle brzucha, biegunki (ale również zaparcia), wzdęcia, wymioty, niedokrwistość, niskorosłość, podwyższenie enzymów wątrobowych. Należy pamiętać, że objawy celiakii są podobne do objawów mukowiscydozy – oczywiście poza objawami ze strony układu oddechowego – i mogą być łatwo przeoczone. Diagnostyka opiera się o oznaczanie specyficznych przeciwciał w surowicy krwi (przeciwciała przeciw endomysium, przeciw transglutaminazie tkankowej oraz przeciw deamidowanym peptydom gliadyny) oraz o wykonanie biopsji jelita cienkiego podczas gastroskopii. Według najnowszych zaleceń u niektórych pacjentów, spełniających ściśle określone kryteria, można odstąpić od wykonania biopsji. Leczenie celiakii polega na ścisłym przestrzeganiu diety bezglutenowej przez całe życie. Konieczne jest badanie krewnych pierwszego stopnia chorego z celiakią (rodzice, rodzeństwo) z uwagi na prawdopodobieństwo rozwoju celiakii wynoszące 10%.

Należy pamiętać, że diagnostykę w kierunku celiakii wykonuje się na diecie zawierającej gluten. Niedopuszczalne jest włączenie diety bezglutenowej przed ukończeniem diagnostyki.

Zapalenie błony śluzowej żołądka i dwunastnicy, choroba wrzodowa

Bóle brzucha występują w nadbrzuszu, na czczo i pomiędzy posiłkami, często budzą w nocy. Diagnostyka polega na wykonaniu gastroskopii. U części cho-

rych przyczyną zapalenia żołądka lub choroby wrzodowej jest zakażenie *Helicobacter pylori*, która jest jedyną bakterią bytującą w kwaśnym środowisku żołądka. W populacji polskiej zakażenie *Helicobacter* jest bardzo częste; uważa się, że >80% dorosłych i >40% dzieci jest zakażonych. Nie u każdego zakażonego pacjenta dojdzie do rozwoju zapalenia błony śluzowej żołądka i dwunastnicy lub choroby wrzodowej i nie wszystkich zakażonych trzeba leczyć, jedynie tych, którzy mają objawy choroby. Zakażenie *Helicobacter pylori* wykrywa się za pomocą testu ureazowego podczas gastroskopii. W pobranych podczas gastroskopii biopsatach z żołądka można ocenić bezpośrednio obecność *Helicobacter pylori*; można również z pobranego wycinka wykonać posiew i antybiogram. Istnieją nieinwazyjne testy pozwalające na ocenę zakażenia *Helicobacter pylori* bez wykonywania gastroskopii – test oddechowy, testy apteczne z kału i krwi.

Leczenie zapalenia błony śluzowej żołądka i dwunastnicy polega na podawaniu leków obniżających kwasowość soku żołądkowego (omeprazol lub pochodne, ranitydyna). Eradykacja *Helicobacter pylori* polega na leczeniu dwoma lub trzema antybiotykami oraz lekiem obniżającym kwasowość soku żołądkowego. Ważne jest regularne spożywanie posiłków.

Choroby pasożytnicze

Najczęściej bóle brzucha wywołuje lamblioza. *Giardia lamblia* jest pierwotniakiem bytującym w jelicie cienkim oraz w drogach żółciowych. Poza bólami brzucha może powodować biegunki, brak apetytu, wzdęcia, gorszy przyrost masy ciała. Lambliozę rozpoznajemy, badając kał na obecność cyst lub trofozoitów (koniecznie w trzech próbkach kału pobranych w odstępie 2–4 dni) lub wykrywając antygeny w kale za pomocą testu ELISA. W surowicy można wy-

kryć przeciwciała anty-Giardia w klasie IgM, świadczące o ostrym zakażeniu oraz w klasie IgG, utrzymujące się długo po ustąpieniu zakażenia. Ważne jest badanie wszystkich członków rodziny i leczenie tych, którzy są zakażeni, nawet jeśli nie mają żadnych objawów.

W Europie inwazje glistą ludzką są rzadkie. Do zakażenia dochodzi w wyniku zjedzenia zanieczyszczonego ziemią lub ściekami pokarmu z obecnością inwazyjnych jaj glisty. Wśród objawów należy wymienić bóle brzucha, biegunki, wzdęcia, zmiany skórne, brak apetytu, kaszel. Diagnostyka polega na wykryciu jaj glisty w kale bądź stwierdzenia swoistych przeciwciał w surowicy krwi.

Owsica jest bardzo rozpowszechniona, dotyczy głównie dzieci. Do zakażenia dochodzi przez połknięcie lub wdychanie jaj. Pasożyt bytuje w jelicie grubym; samice owsika składają jaja w okolicy odbytu zakażonego dziecka. Typowym objawem owsicy jest świąd odbytu. Mogą również występować bóle brzucha, nerwowość, brak apetytu. Owsicę rozpoznaje się poprzez badanie kału lub test taśmy celofanowej. Test polega na dotknięciu taśmą celofanową okolic odbytu, co powoduje przywieranie do niej jaj. Zakażeniom sprzyja przebywanie w dużych skupiskach dziecięcych (żłobki, przedszkola).

W celu zapobiegania zakażeniom pasożytniczym istotne jest przestrzeganie higieny osobistej, mycie rąk, mycie warzyw i owoców, likwidacja nieszczelnych szamb.

Nieswoiste zapalenia jelit

To grupa przewlekłych chorób zapalnych przewodu pokarmowego, głównie jelita grubego i cienkiego. Najczęstszymi chorobami z tej grupy są choroba Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Z objawów należy wymienić bóle brzucha, biegunki (często z krwią), chudnięcie, gorączki, osłabienie. Choroba przebiega z okre-

sami zaostrzeń i remisji. W diagnostyce nieswoistych zapaleń jelit znaczenie mają badania krwi, w których stwierdza się niedokrwistość, podwyższenie OB i CRP oraz obniżenie stężenie żelaza i białka. Konieczne jest wykonanie badań endoskopowych (sigmoidoskopii, kolonoskopii i gastroskopii) z pobraniem wycinków do badań histopatologicznych. Pomocne bywa wykonanie USG i wlewu doodbytniczego.

Leczenie jest na ogół wielolekowe, przewlekłe. Pacjent musi być pod opieką gastrologa.

Psychogenne bóle brzucha

Stanowią one oddzielną kategorię. Podłożem tego typu bólów jest sytuacja stresowa. Bóle brzucha spowodowane stresem szkolnym zdecydowanie nasilają się w czasie roku szkolnego, a prawie nie występują w czasie wakacji i ferii. Poprawa jest również w czasie weekendów, choć często bóle zaczynają się w niedzielę wieczorem. Stale mogą występować bóle związane ze stresującą sytuacją rodzinną, np. wynikającą z rozwodu rodziców, kłótni w domu, długotrwa-

łej nieobecności jednego z rodziców (emigracje zarobkowe). Czasem bóle brzucha są składową depresji; o niej można myśleć zwłaszcza u dorastającej młodzieży.

Podsumowując, można stwierdzić, że u dzieci z mukowiscydozą bóle brzucha są częstym objawem. Przede wszystkim trzeba rozważyć prawidłowość suplementacji enzymatycznej. Nie należy lekceważyć bólów brzucha, choć nie zawsze są one sygnałem poważnej choroby.

Jak wypracować prawidłowe nawyki żywieniowe?

Monika Mastalska

Dietetyk, Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, Rabka-Zdrój

Wychowanie dziecka z mukowiscydozą niesie wiele wyzwań dla rodziny. Codzienne czynności, do jakich zalicza się m.in. spożywanie posiłków, może okazać się ogromnym problemem. Rodzice skupiają się na tym, jak długo dziecko je, ile kęsów bierze do buzi, koncentrują się na spożywanych kaloriach, zamiast cieszyć się posiłkiem. W przeciwieństwie do ciągłej kontroli i powtarzania komend, pozytywne zachowanie przy stole, spokojna i przyjazna atmosfera sprzyjają temu, że dziecko więcej zje.

Jednym z elementów leczenia mukowiscydozy jest ścisły reżim żywieniowy. Zapotrzebowanie energetyczne u chorych na mukowiscydozę stanowi 120–150% (RDA) w stosunku do zdrowych rówieśników, a ponadto 40% energii powinno pochodzić z tłuszczu.

Spożycie wystarczającej ilości kalorii jest niezbędne do prawidłowego funkcjonowania dzieci z CF. Badania pokazują, że prawidłowy stan odżywienia ma ścisły związek z funkcją płuc i długością życia chorych na mukowiscydozę. Odpowiedni stan odżywienia stanowi istotny czynnik prognostyczny przebiegu choroby, w tym zachowania wydolności układu oddechowego. Takie informacje wywołują u rodziców bardzo duży stres związany z karmieniem i jedzeniem dziecka.

Rodzice muszą być pewni, że dziecko spożywa odpowiednią ilość kalorii, co wpłynie na jego stan zdrowia. Dążenie rodziców do zaspokojenia tego reżimu generuje bardzo dużo problemów związanych z karmieniem i odżywianiem dzieci chorych na mukowiscydozę. Rodzice i opiekunowie chorych na mukowiscydozę wskazują spożycie posiłków jako jedno z największych źródeł stresu. Porównano rodziny dzieci chorych na mukowiscydozę z rodzinami dzieci zdrowych i wykazano, iż

więcej problemów jest u rodzin dzieci chorych na mukowiscydozę, co ma też wpływ na ogólne funkcjonowanie rodziny. Stres rodzica, że dziecko otrzyma za mało jedzenia, wiąże się ze zmuszaniem go do jedzenia, co paradoksalnie często prowadzi do mniejszego spożycia pokarmu, a to z kolei wpływa na zwiększenie niepokoju u rodziców – powstaje błędne koło. Rodzice dzieci chorych na mukowiscydozę wydają więcej komend w trakcie posiłku. Często pośpieszają dziecko: „Zjedz; pospiesz się; jeszcze trochę; szybciej; musisz jeść, żeby być zdrowym”. Ważne, aby posiłek odbywał się w przyjaznej atmosferze, ponieważ wpływa to na zwiększenie spożycia.

Kolejnym czynnikiem wskazywanym jako problem podczas posiłku są enzymy trzustkowe. Rodzice są odpowiedzialni za właściwe dawkowanie leków. Świadomość, iż enzymy trzustkowe dawkujemy na określoną ilość tłuszczu w posiłku, może potęgować tendencję



Ważne jest, aby dzielić enzymy trzustkowe na mniejsze dawki – w momencie, gdy dziecko nie zje całego posiłku, można nie podawać ostatniej dawki enzymów (fot. Małgorzata Kaczmarek)

do zmuszania dzieci do jedzenia: „do ostatniego kęsa”, „musisz jeść, bo inaczej będzie Cię bolał brzusek”. Rodzice często powtarzają: „Skoro dostał Kreon, nie mogę mu odpuścić, musi zjeść”.

Bardzo ważne jest odpowiednie dzielenie dawki enzymów w trakcie posiłku. Enzymy podajemy na początku, w trakcie posiłku i pod koniec. W momencie, kiedy dziecko naprawdę nie chce już jeść, zaczyna płakać, lepiej przerwać posiłek i po prostu nie podać ostatniej dawki enzymów.

Sprawdź, czy Twoje dziecko prawidłowo się rozwija

Istotne będzie monitorowanie stanu odżywienia. Pełną ocenę stanu odżywienia przeprowadza się przy pomocy wywiadu żywieniowego, badania fizykalnego, pomiarów antropometrycznych oraz badań biochemicznych. W warunkach domowych najprościej wykorzystać pomiary antropometryczne: sprawdzenie masy ciała i wzrostu. U dzieci parametry te odnosimy do odpowiednich dla wieku i płci siatek centylowych. Według zaleceń Cystic Fibrosis Foundation korzystny wpływ na funkcję płuc ma stosunek masy ciała do wzrostu na poziomie ≥ 50 centyla (dzieci do 2. roku życia) oraz BMI ≥ 50 centyla (u dzieci powyżej 2. roku życia). Istotne jest, aby uwzględnić predyspozycje genetyczne. Jeżeli mama i tata są bardzo szczupli i niewysocy, a w dzieciństwie znajdowali się w dolnych polach siatki centylowej, to należy

się spodziewać, że dziecko również nie będzie masywne. Warto prowadzić adnotację na siatce centylowej i nanosić badane parametry. Nie powinna stresować sytuacja, jeżeli dziecko od urodzenia znajduje się poniżej 25 centyla, ale rozwija się prawidłowo, a rodzice są bardzo szczupli. U osób dorosłych wykorzystujemy wskaźnik masy ciała do wzrostu BMI (Body Mass Index), powinno być ono utrzymywane powyżej 22 kg/m^2 u kobiet i 23 kg/m^2 u mężczyzn.

NAWYKI I ZWYCZAJE ŻYWIENIOWE UKSZTAŁTOWANE W PIERWSZYCH LATACH ŻYCIA POZOSTAJĄ NA CAŁE ŻYCIE.

Kim są tak naprawdę dzieci „niejadki”?

- Zdrowe dzieci, które mają obniżone łaknienie
- „Rozpieszczone dzieciaki”
- Ofiary błędów wychowawczych swoich rodziców i dziadków
- Dzieci o prawidłowej masie ciała, które według rodziców nic nie jedzą – „Subiektywne odczucie”
- Dzieci z problemem zdrowotnym

Z pewnością każda z powyższych definicji obrazuje przykładowego „niejadka”. W kontekście dzieci niejadków warto wspomnieć o bardziej złożonym problemie, jakim jest zaburzenie karmienia.

Zaburzenie karmienia dotyczy niemowląt i małych dzieci, które wymagają karmienia przez opiekunów i odnosi się do sytuacji, kiedy niemowlę lub małe dziecko odmawia przyjmowania pokarmu, ma trudności w jedzeniu lub jest niezdolne do jedzenia. Do częstych przyczyn organicznych należą: refluks żołądkowo-przełykowy (choroba refluksowa), alergia na białko mleka krowiego, żywienie przez sondę w przeszłości. Jednak najczęściej są to zaburzenia behawioralne (zachowania).

W artykule skupimy się głównie na zaburzeniach zachowania, które często wynikają z nieprawidłowej postawy rodziców.

- Rodzice są bardzo surowi i mają własny pogląd na to, jak dziecko powinno jeść i rosnąć, nie biorą pod uwagę np. uwarunkowań genetycznych dziecka.
- Rodzice są bardzo chaotyczni, stosują nieprzemyślany sposób karmienia o różnych godzinach, nie dają dziecku odpowiedniego wzorca (np. siedzenie razem przy stole), jednego dnia zabraniają słodyczy między posiłkami, a kolejnego pozwalają dziecku je jeść.
- Posiłki są nieprawidłowo zbilansowane pod względem energetycznym (za mało kalorii), mają nieodpowiednią konsystencję w stosunku do wieku.
- Rodzice prowadzą zbyt dużą kontrolę, np. karmią 5–6-latkę, lub przeciwnie – zupełnie nie są zainteresowani posiłkami dziecka.

Błędy najczęściej popełniane przez rodziców

- Karmienie w nocy, „bo w dzień – gdy dziecko nie śpi – odmawia jedzenia lub zjada mniejsze porcje”. Jeżeli dziecko je w nocy 3–4 razy butelkę, w ciągu dnia nie będzie głodne.
- „Prześladowcze” karmienie Ciągłe oferowanie jedzenia w ciągu dnia, bieganie za dzieckiem i karmienie „po łyżeczce” lub po „łyżeczku mleka”, wielokrotne próby karmienia, odgrzewanie obiadu po kilka razy.
- Karmienie schematyczne Niezwracanie uwagi na objawy głodu ze strony dziecka, podawanie posiłków z zegarkiem w rękę.
- Odwracanie uwagi Telewizja, zabawki, gry, teatrzyki itp. Dziecko skupia się na zabawie, a czynność jedzenia staje się nieświadoma.

- Zbyt długie posiłki
Posiłek trwający dłużej niż 30 min najczęściej kończy się płaczem dziecka i zdenerwowaniem rodzica.

Ze względu na istotę żywienia w mukowiscydozie jako czynnika leczącego bardzo ważne jest, aby od początku wyrabiać u dziecka prawidłowe nawyki żywieniowe.

Podstawowe zalecenia dla rodziców dzieci „niejadków”

Planuj posiłki

- Dbaj o regularne spożywanie posiłków o określonych porach co 3–4 godziny i względną ich liczbę w ciągu dnia (4–6 na dobę).
- Ogranicz słodczyce i słodkie soki między posiłkami.

Gdy między posiłkami dziecko ma nieograniczony dostęp do słodczych, słonych przekąsek (chipsy), kiedy przychodzi pora jedzenia nie odczuwa ono głodu. Chociaż tego typu produkty stanowią dobre źródło kalorii, nie mają zbyt wielu wartości odżywczych (białka, witamin). Istotne jest, aby dziecko zjadło pełnowartościowy posiłek np. obiad, a dopiero na deser dostało coś słodkiego.

Słodkie soki i napoje pite w nadmiarze również mogą zaburzać apetyt u dziecka. Do picia najlepsza będzie woda mineralna.

- Nie przedłużaj posiłków.
Czas posiłku nie powinien być dłuższy niż 20–30 min, chociaż są dzieci, które potrzebują aż 45 min. Nie zmuszaj dziecka do siedzenia przy stole, póki talerz nie będzie pusty. Kiedy pora posiłku dobiegnie końca, zabierz mu talerz i powiedz spokojnie, że posiłek dobiegł końca, a następny będzie za 2–3 godziny. To jest zalecenie, które bardzo przeraża rodziców.

Często powtarzają: „Przecież dostał Kreon, musi zjeść”. Jest to wprawdzie ważny argument, ale ponieważ enzymy trzustkowe działają na określoną ilość tłuszczu (czyli porcję posiłku), ważne jest, aby dzielić enzymy trzustkowe (Kreon, Lipancrea) na mniejsze dawki, np. 2 razy w ciągu posiłku. W momencie, kiedy dziecko nie zje całego posiłku, nie podajemy ostatniej dawki enzymów. Posiłek lepiej skończyć w miłej atmosferze niż w nerwach i płaczu dziecka.

- Pamiętaj o odpowiedniej kaloryczności posiłków.

- Wybieraj produkty wysokotłuszczowe: masło, pełnotłuste mleko, sery, śmietanę 30%, jogurt typu greckiego, majonez.
- Jako dodatek do zupy, sałatek, ziemniaków stosuj oliwę z oliwek/olej rzepakowy.
- Dodawaj żółtko do zupki lub kaszki, budyniu.
- Wybieraj zdrowe przekąski: orzeszki ziemne, pestki dyni, pestki słonecznika.

Otoczenie podczas posiłku

- Nie zmuszaj dziecka do jedzenia.
- Jedzenie powinno być przyjemnością, a nie ciągłą walką z dzieckiem o kolejny zjedzony kęs. Groźby, kary i przekupstwo nie rozwiązują problemu. Należy unikać sytuacji, kiedy każdy posiłek staje się stresujący zarówno dla rodzica, jak i dziecka.
- Nie odwracaj uwagi dziecka od jedzenia
- Podczas posiłku nie oglądaj z dzieckiem telewizji, bajek.
- Dziecko nie powinno podczas jedzenia wędrować po mieszkaniu, a my za nim zupą. Posiłek powinien odbywać się przy stole, dla



Włącz dziecko w przygotowanie posiłku (fot. Anna Wójtowicz)

mniejszych dzieci warto zainwestować w odpowiednie krzesło.

Zachowanie podczas posiłku

- Zaczynij od małych porcji.
Przygotowujemy małe porcje, adekwatne do wieku dziecka. Trzyletnie dziecko nie zje porcji dorosłego mężczyzny. Ważna będzie kaloryczność posiłku, a nie jego wielkość. Karmiąc dziecko, podajemy małe porcje na łyżeczce.
- Zachęcamy dziecko do samodzielnego jedzenia odpowiednią łyżeczką, a w przypadku maluchów – rękami. Pozwól dziecku się pobrudzić.
- Dawaj przykład.
Spożywaj posiłki razem z dzieckiem. Dzieci chętnie jedzą w obecności innych osób. Ważne jest też to, co jedzą rodzice.
- Posiłki stałe podawaj na początku, napoje na końcu.
- Uważaj na temperaturę. Posiłki nie powinny być ani za zimne, ani za ciepłe.

- Wycieraj buzię i rozrzucone jedzenie po skończeniu posiłku.
- Włącz dziecko w przygotowanie posiłku.
- Posiłek powinien odbywać się w miłej atmosferze. To nie jest dobry czas na wygłaszanie długich kazań i cięgie karcenie dziecka za to, że nie je.

ŻELAZNA KONSEKWENCJA

- Wszystkie posiłki przy stole.
- Krzeselko do karmienia u niemowląt.
- Przekąski i posiłki o stałych porach.
- Bez ciągłego odwracania uwagi, TV, komputera, telefonu.
- Wyrażanie radości, gdy dziecko spróbuje czegoś nowego, zamiast mówienie: „Na pewno nie zjesz”.
- Ograniczenie ciągłego podjadania słodczy między posiłkami.
- Ignorowanie dziecka, gdy przejawia niewłaściwe zachowania.

Szanuj apetyt dziecka

To rodzic decyduje o tym, CO i KIEDY dziecko będzie jadło. Ale to dziecko decyduje, ILE ZJE. Jako rodzic jesteś odpowiedzialny za to, co dziecko zjada i co mu podajesz na talerzu. Zadbaj o to, aby dziecko dostawało pięć zdrowych i odżywczych posiłków dziennie. Możesz mu też przed posiłkiem dawać wybór z dwóch dań, aby samo mogło zdecydować, które zje. W przypadku

mukowiscydozy bardzo ważna jest kaloryczność posiłków i to do rodzica należy odpowiedni dobór produktów.

PORADA

- Włącz dziecko w przygotowanie posiłku.
- Planujcie wspólnie posiłki, warto zainwestować w fartuch i czapkę kucharza, oraz książki kulinarne dla dzieci. Możecie również sami wykonać wasz „Przepisnik”. Potraktujcie posiłek jako specjalne wydarzenie.

Pamiętaj o neofobii żywieniowej

Neofobia to unikanie spożywania nowych produktów, „wybiórcze jedzenie”. Najsilniej wyrażone jest to między 2. a 5. rokiem życia dziecka. Najczęściej dotyczy spożywania mięsa, warzyw i owoców. Dziecko nie chce jeść nowych produktów. Ważne, aby nie zniechęcać się przy pierwszej odmowie dziecka. Dopiero po 15 próbie podania nowego pokarmu i odmowie dziecka możemy wnioskować, że rzeczywiście czegoś nie lubi. Pamiętaj, że dziecko chętniej zje nowy produkt, np. warzywa, kiedy będzie widziało, że pozostali domownicy też je spożywają.

Wykształcenie dobrych nawyków żywieniowych u dzieci wpłynie na ich zachowanie w okresie dojrzewania i dorosłym życiu, kiedy zacznie się rodzić bunt przeciwko chorobie. Gdy rodzice za bardzo skupiają się na posiłkach, za-

pominają o innych potrzebach dziecka lub zdrowym rodzeństwie.

SPOSOBY NA ZACHĘCENIE DZIECKA DO JEDZENIA WARZYW

- Krój warzywa w różne kształty.
- Ułóż na talerzu buzię z warzyw, chleba i sera.
- Dawaj dobry przykład – dziecko lubi naśladować dorosłych.
- Warzywa możesz też miksować w zupie lub wykorzystać jako farsz do naleśników, pierogów.

Bibliografia

1. Amanda L. *Chapter 4 – Cystic Fibrosis Nutrition: Outcomes, Treatment Guidelines, and Risk Classification*. Diet and Exercise in Cystic Fibrosis, 2015, s. 27–34.
2. Hammons Amber J., Everhart Robin S., Fiese Barbara H. *Chapter 6 – Family Mealtimes and Children with Cystic Fibrosis*. Diet and Exercise in Cystic Fibrosis, 2015, s. 43–48.
3. Hammons Amber J., Fiese Barbara. *Mealtime interactions in families of a child with cystic fibrosis: A meta-analysis*. Journal of Cystic Fibrosis, 2010, 9, s. 377–384.
4. Koziol-Kozakowska A., Piórecka B. *Neofobia żywieniowa – jej uwarunkowania i konsekwencje zdrowotne*. Standardy Medyczne/Pediatrica, 2013, T. 1, s. 2–6.
5. Mróz M. *100 sposobów na niejadka*, Warszawa, 2003.
6. Powers Scott W., Mitchell Monica J. *Mealtime behaviors in families of infants and toddlers with cystic fibrosis*. Journal of Cystic Fibrosis, 2005, 4, s. 175–182.
7. Rybak A., Socha P., Stolarczyk A., Wikeł W., Socha J. *Zaburzenia karmienia u dzieci*. Standardy Medyczne/Pediatrica, 2009, T. 6, s. 802–815.
8. Sielużycka A. *Metody oceny stanu odżywienia dzieci i młodzieży*. Pediatrica Polska. 85 (4), s. 394–384.
9. <http://www.1000dni.pl>

Wytyczne zapobiegania i kontroli zakażeń w mukowiscydozie Amerykańskiej Fundacji Mukowiscydozy. Aktualizacja 2013 (część 1)

Anna Skoczylas-Ligocka,
Mirosław Wójcik

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, Rabka-Zdrój

Publikacja dokumentu *Infection Prevention and Control Guideline for Cystic Fibrosis: 2013 Update*, czyli aktualizacji wytycznych Cystic Fibrosis Foundation (CFF), to kolejna okazja do poruszenia zagadnienia zapobiegania zakażeniom układu oddechowego w mukowiscydozie, a jednocześnie przedstawienia Czytelnikom „Mukowiscydozy” standardu wyznaczonego w kraju, w którym opieka zdrowotna znajduje się na najwyższym światowym poziomie.

Należy podkreślić, że poprawa świadomości i wdrożenie zasad zapobiegania zakażeniom układu oddechowego u chorych na mukowiscydozę wśród samych chorych oraz osób związanych z ich leczeniem i sprawowaniem nad nimi opieki, a także poprawa warunków sanitarnych w polskich ośrodkach leczenia mukowiscydozy to jedne z najważniejszych celów Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Dlatego też o zapobieganiu zakażeniom układu oddechowego na łamach czasopisma „Mukowiscydoza” pisano już niejednokrotnie (polecamy szczególnie artykuły autorstwa mgr Bożeny Pustułki), jest to również stały element większości organizowanych przez nasze Towarzystwo szkoleń dla rodziców. Od wielu lat temat ten jest przedmiotem rozmów z urzędnikami państwowymi oraz dyrektorami szpitali, szczególnie w kontekście konieczności modernizacji ośrodków zajmujących się leczeniem mukowiscydozy.

Celem publikacji wytycznych CFF jest wskazanie kluczowych sposobów na ograniczenie ryzyka przeniesienia zakażeń układu oddechowego w szpitalu, ambulatorium i poza ośrodkami opieki zdrowotnej, ze szczególnym uwzględnieniem przenoszenia patogenów z osoby na osobę. U ich podstawy leży bowiem założenie, że **każda osoba chora na mukowiscydozę, bez względu na dotychczasowe wyniki badań mikrobiologicznych, może być potencjalnie źródłem zakażenia dla innych chorych**. Zalecenia CFF w miarę dostępnych danych i dowodów naukowych rozstrzygają wiele kwestii dotyczących zagrożeń obecnych w codziennym życiu osób chorych – przede wszystkim kontaktu mię-

dzy chorymi, kontaktów ze zwierzętami i środowiskiem naturalnym.

W niniejszym artykule chcielibyśmy przedstawić wybrane elementy rekomendowane przez CFF, mając nadzieję, że pozwoli to naszym chorym, członkom ich rodzin oraz pracownikom służby zdrowia w bardziej świadomy sposób kształtować swoje zachowania w sytuacjach stanowiących potencjalne ryzyko zakażenia układu oddechowego u osoby chorej na mukowiscydozę. Nie ulega wątpliwości, że pomimo niejednokrotnie trudnych warunków lokalowo-sanitarnych w wielu szpitalach możemy na naszym gruncie podjąć trud wdrożenia tej części zaleceń, która odnosi się do kwestii organizacyjnych i do nawyków personelu medycznego oraz samych chorych – takie zmiany wymagają jednak odpowiedniej świadomości, dobrej woli i wysiłku z obu stron.

Jak czytać wytyczne CFF?

Rekomendacje CFF zostały opracowane przez zespół składający się m.in. z 21 pracowników służby zdrowia – w tym lekarzy specjalistów w dziedzinie mukowiscydozy, mikrobiologów, specjalistów chorób zakaźnych, pielęgniarek, fizjoterapeutów, a także 3 rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę i dorosłej osoby chorej. Zespół analizował wykonany przegląd systematyczny literatury, istniejące wytyczne (np. wytyczne z CFF z 2003 r., wytyczne CDC, tj. Amerykańskiego Centrum Kontroli Chorób – *Centre for Disease Control*, wytyczne higieny rąk Światowej Organizacji Zdrowia – WHO) i doniesienia naukowe, a następnie anonimowo głosował nad przyjęciem poszczególnych zaleceń.

Zaleceniom przyporządkowano system gradacji:

- Kategoria IA – silnie rekomendowane do wdrożenia i poparte rzetelnymi badaniami klinicznymi, eksperymentalnymi lub epidemiologicznymi.
- Kategoria IB – silnie rekomendowane do wdrożenia i poparte niektórymi badaniami klinicznymi, eksperymentalnymi lub epidemiologicznymi oraz przesłankami teoretycznymi.
- Kategoria IC – pożądane do wdrożenia i usankcjonowane w standardach lub regulacjach stanowych/krajowych.
- Kategoria II – sugerowane do wdrożenia i wsparte sugestijnymi badaniami klinicznymi lub epidemiologicznymi lub przesłankami teoretycznymi.

1 Unikaj kontaktów z innymi chorymi na mukowiscydozę

O ile to możliwe nie przebywaj w jednym pomieszczeniu z inną osobą chorą na mukowiscydozę lub zachowuj bezpieczną odległość (minimum 2 m, zalecane 4 m) od innych osób chorych na mukowiscydozę lub osób z widocznymi objawami infekcji.



- Brak rekomendacji – nierozstrzygnięta kwestia, praktyki, dla których brak wystarczających dowodów naukowych lub brak konsensusu co do efektywności.
- Nie dotyczy – ograniczone dowody naukowe znalezione w przeglądach systematycznych przeprowadzonych na potrzeby wytycznych CFF w 2013 r., dlatego nie przyporządkowano systemu gradacji.
- % zgodności – $\geq 80\%$ głosów „za” w anonimowym głosowaniu.
- Niska pewność – $\leq 80\%$ głosów „za” w anonimowym głosowaniu, dlatego uznaje się, że istnieje niewystarczająca liczba dowodów za lub przeciw rekomendacji.

Autorzy podkreślają, że dokument powstał przede wszystkim z myślą o służbie zdrowia, a jego celem jest redukcja ryzyka przenoszenia i nabywania zakażeń wywołanych przez patogeny charakterystyczne dla mukowiscydozy, przy czym uznaje się, że ryzyko to nie będzie wynosiło zero. W dokumencie opisano większość patogenów mających znaczenie w przebiegu choroby oskrzelowo-płucnej u chorych na mukowiscydozę, sposoby przenoszenia zakażeń oraz przedstawiono zalecenia, które zostały podzielone na 7 sekcji:

- Podstawowe zalecenia przeznaczone dla wszystkich osób z mukowiscydozą (włączając osoby po przeszczepieniach płuc lub wątroby) dla pomieszczeń ambulatoryjnych i szpitalnych.
- Zalecenia dla mikrobiologii i epidemiologii molekularnej.
- Zalecenia dla poradni leczenia mukowiscydozy i pomieszczeń ambulatoryjnych.
- Zalecenia dla pomieszczeń szpitalnych.
- Zalecenia dla otoczenia pozaszpitalnego.
- Zalecenia dla personelu medycznego chorującego na mukowiscydozę.
- Zalecenia dotyczące psychospołecznego i medycznego wpływu zapobiegania i kontroli zakażeń.

I. PODSTAWOWE ZALECENIA PRZEZNACZONE DLA WSZYSTKICH OSÓB Z MUKOWISCYDOZĄ (WŁĄCZAJĄC OSOBY PO PRZESZCZEPIENIACH PŁUC LUB WĄTROBY) DLA POMIESZCZEŃ AMBULATORYJNYCH I SZPITALNYCH

Edukacja/monitorowanie stosowania się do zaleceń dla personelu medycznego, osób chorych na mukowiscydozę, członków rodzin

1. CFF zaleca, aby cały personel medyczny sprawujący opiekę nad chorymi na mukowiscydozę (włączając zespół medyczny, służby porządkowe, zespoły badawcze, zespoły w obszarze diagnostyki i leczenia – w tym pracowni badań czynnościowych, radiologii, flebotomii, sal operacyjnych, fizjoterapii) miał przeprowadzane szkolenia z zakresu zapobiegania i kontroli zakażeń w mukowiscydozie. Szkolenia powinny być powtarzane w takich odstępach, jakie każdy ośrodek uzna za stosowne.

Kategoria IB/II

Konsensus: 100%

2. CFF zaleca, aby zespoły zajmujące się leczeniem mukowiscydozy opracowały strategie monitorowania stosowania się do zaleceń dotyczących zapobiegania i kontroli zakażeń przez personel medyczny i przekazywały im informację zwrotną.

Kategoria IB

Konsensus: 100%

3. CFF zaleca, aby wszystkie osoby chore na mukowiscydozę oraz członkowie ich rodzin otrzymywali szkolenia z zakresu zapobiegania i kontroli zakażeń w mukowiscydozie przy użyciu odpowiednich do wieku i możliwości poznawczych narzędzi i poziomu języka. Należy zaangażować osoby chore na mukowiscydozę i ich rodziny w opracowanie programów edukacyjnych i praktyczną implementację zaleceń. Szkolenia powinny być powtarzane w takich odstępach, jakie każdy ośrodek uzna za stosowne.

Kategoria II

Konsensus: 100%

Współpraca ze szpitalnymi zespołami ds. kontroli zakażeń

4. CFF zaleca, aby zespoły leczące chorych współpracowały ze szpitalnymi zespołami ds. kontroli zakażeń w celu wdrożenia rekomendacji z wytycznych.

Kategoria IB

Konsensus: 100%

5. CFF zaleca, aby zespoły leczące chorych współpracowały ze szpitalnymi zespołami ds. kontroli zakażeń w celu opracowania protokołów, list kontrolnych, audytów mających na celu standaryzację postępowania w zakresie:

- postępowania ze sprzętem jednorazowego użytku, wykorzystywanym przez jednego pacjenta,

2 Chroń siebie i innych, noś maseczkę !

Prawidłowo noszona maseczka powinna zakrywać usta i nos. Nie musisz nosić maseczki kiedy przebywasz sam w pokoju badań lub w sali szpitalnej.



- czyszczenia i dezynfekcji sprzętu wielorazowego użytku (np. sprzętu medycznego, pulsoksymetrów, tabletów, komputerów),
- czyszczenia i dezynfekcji powierzchni w ośrodkach medycznych (np. ambulatoriów, pracowni badań czynnościowych, pokoi szpitalnych, zlewów, pryszniców).

Kategoria II

Konsensus: 100%

6. CFF zaleca, aby w przypadku ekspozycji na pył w trakcie prac budowlanych i kanalizacyjnych w pomieszczeniach ambulatoryjnych i szpitalnych, gdzie sprawowana jest opieka nad chorymi na mukowiscydozę, zapewnić stosowanie praktyk rekomendowanych na poziomie krajowym lub instytucjonalnym.

Kategoria IB/IC

Konsensus: 100%

7. CFF zaleca, aby zespoły medyczne wychodziły z założenia, że WSZYSCY chorzy na mukowiscydozę mogą mieć w wydzielinie z dróg oddechowych patogeny, które mogą zostać przeniesione na inną osobę chorą na mukowiscydozę.

Kategoria IA

Konsensus: 100%

Zalecenia dla personelu medycznego

8. CFF rekomenduje, aby we wszystkich zakładach opieki zdrowotnej sprawujących opiekę nad chorymi na mukowiscydozę zapewniono stałą dostępność do płynów do dezynfekcji rąk na bazie alkoholu lub mydła przeciwbakteryjnego i wody we wszystkich pokojach pacjentów, pracowniach czynnościowych płuc, poczekalniach.

Kategoria IA

Konsensus: 100%

9. CFF rekomenduje, aby personel medyczny wykonywał higienę rąk (za pomocą płynów do dezynfekcji rąk na bazie alkoholu lub mydła przeciwbakteryjnego i wody) zgodnie z zaleceniami CDC i WHO w następujących sytuacjach:

- przed wejściem do pokoju oraz po wyjściu z pokoju jakiegokolwiek pacjenta,
- przed i po bezpośrednim kontakcie z jakimkolwiek pacjentem,

- przed założeniem rękawiczek i po zdjęciu rękawiczek, zarówno dla sterylnych i niesterylnych procedur,
- po kontakcie ze skórą pacjenta, błonami śluzowymi, wydzieliną z dróg oddechowych lub innymi płynami ustrojowymi,
- po kontakcie z przedmiotami osobistymi (włącznie ze sprzętem medycznym) w pobliżu pacjenta, które mogą być potencjalnie skażone wydzieliną z dróg oddechowych.

Kategoria IA

Konsensus: 100%

10. CFF rekomenduje, aby personel medyczny nie nosił sztucznych paznokci ani tipsów, jeżeli ma bezpośredni kontakt z chorymi na mukowiscydozę.

Kategoria IA

Konsensus: 100%

11. CFF rekomenduje, aby personel medyczny dezynfekował stetoskopy przed i po użyciu u każdego pacjenta zgodnie z lokalnymi wytycznymi zapobiegania i kontroli zakażeń. Stetoskopy, które pozostają w pokoju chorego i są dedykowane do użytku u jednego pacjenta, nie muszą być dezynfekowane przed i po każdym użyciu.

Kategoria IB

Konsensus: 100%

12. CFF zaleca, że członkowie zespołu medycznego sprawującego opiekę nad chorymi na mukowiscydozę nie muszą być rutynowo badani pod kątem kolonizacji MRSA, o ile nie są epidemiologicznie powiązani z ogniskiem zakażenia MRSA zgodnie z lokalnymi lub krajowymi wytycznymi z zakresu zapobiegania i kontroli zakażeń szpitalnych.

Kategoria IB

Zasady izolacji

13. CFF zaleca, aby cały personel medyczny wdrożył kontaktowe środki ochrony (w tym noszenie fartucha i rękawiczek) podczas sprawowania opieki nad osobami chorymi na mukowiscydozę bez względu na ich wyniki badań mikrobiologicznych, zarówno w pomieszczeniach ambulatoryjnych, jak szpitalnych.

Kategoria IB/IC

Konsensus: 100%

14. CFF nie rekomenduje, aby personel medyczny nosił rutynowo maski podczas sprawowania opieki nad chorymi na mukowiscydozę. CFF rekomenduje noszenie masek zgodnie z wytycznymi CDC, tj:

- Maski chirurgiczne są noszone przez personel medyczny sprawujący opiekę nad jakimkolwiek pacjentem zgodnie z zasadami izolacji kropelkowej z podejrzeniem lub z potwierdzonym zakażeniem patogenami, które są przenoszone drogą kropelkową (np. adenowirus, rynowirus, wirus grypy lub *Mycoplasma pneumoniae*).

- b) Maski i środki ochrony oczu powinny być stosowane przez personel medyczny, jeżeli spodziewane są rozpryski wydzieliny z dróg oddechowych zgodnie ze standardowymi środkami zapobiegawczymi.
- c) Maski N95¹ lub maski typu PAPR (o wymuszonym obiegu powietrza) noszone są przez personel sprawujący opiekę nad pacjentami zgodnie z zasadami izolacji powietrzno-pyłowej (tj. osób umieszczonych w izolacie powietrzno-pyłowej z podejrzeniem lub z potwierdzoną gruźlicą).

Kategoria IB

Konsensus: 100%

15. CFF rekomenduje stosowanie u chorych na mukowiscydozę z pierwszym pozytywnym wynikiem z pałeczkami kwasoopornymi w wymazie zasadę izolacji powietrzno-pyłowej (wymagania dla izolacji powietrzno-pyłowej: izolatka z podciśnieniem, powyżej 12 wymian powietrza na godzinę, powietrze wydalone na zewnątrz) w ambulatorium i na oddziale szpitalnym, zanim nie zostanie wykluczona infekcja *Mycobacterium tuberculosis*.

Alternatywnie, na obszarach z bardzo niską częstością występowania gruźlicy można zastosować ocenę ryzyka obejmującą prawdopodobieństwo ekspozycji na gruźlicę przed zastosowaniem izolacji powietrzno-pyłowej oraz skonsultować się z lokalnym zespołem ds. zakażeń i/lub specjalistą chorób zakaźnych.

Kategoria IA/IC

Konsensus: 100%

16. CFF konkluduje, że w momencie publikacji wytycznych nie ma wystarczających argumentów za lub przeciw umieszczeniu chorych na mukowiscydozę zakażonych *Nontuberculosis mycobacteria* w warunkach izolacji powietrzno-pyłowej.

Brak kategorii, niska pewność.

Wytyczne dla osób chorych na mukowiscydozę oraz członków ich rodzin/przyjaciół

17. CFF zaleca, aby wszystkie osoby chore na mukowiscydozę, bez względu na ich wyniki badań mikrobiologicznych, były odseparowane od innych chorych na mukowiscydozę w odległości co najmniej 2 metrów, w celu redukcji ryzyka przenoszenia patogenów drogą kropelkową. Zasada nie dotyczy osób zamieszkujących w tym samym gospodarstwie domowym.

Brak kategorii

Konsensus: 100%

18. CFF zaleca, aby wszystkie osoby chore na mukowiscydozę oraz członkowie ich rodzin/przyjaciele wykonywali higienę rąk (za pomocą płynów do dezynfekcji rąk na bazie alkoholu lub mydła przeciwbakteryjnego i wody), jeżeli istnieje

je ryzyko skażenia rąk patogenami, a w szczególności:

- a) przy wchodzeniu i wychodzeniu z poradni, pokoju zabiegowego lub sali szpitalnej,
- b) gdy ręce zostaną zanieczyszczone wydzieliną z dróg oddechowych (np. po kaszlu, badaniach czynnościowych płuc, fizjoterapii).

Kategoria IA

Konsensus: 100%

19. CFF nie zaleca, aby osoby chore na mukowiscydozę nosiły fartuchy lub rękawiczki w poradniach leczenia mukowiscydozy, w innych pomieszczeniach ambulatoryjnym lub podczas hospitalizacji.

Brak kategorii

Konsensus: 100%

20. CFF zaleca, aby osoby chore na mukowiscydozę otrzymywały instruktaż dotyczący higieny dróg oddechowych w zakresie postępowania z wydzieliną z dróg oddechowych podczas kichania lub kaszlu (m.in. kaszleć w chusteczkę, natychmiast wyrzucić zużytą chusteczkę do zamkniętego kosza na śmieci, wykonać higienę rąk po wyrzuceniu zużytej chusteczki). Preferowane są zamknięte kosze pedałowe.

Kategoria IB

Konsensus: 100%

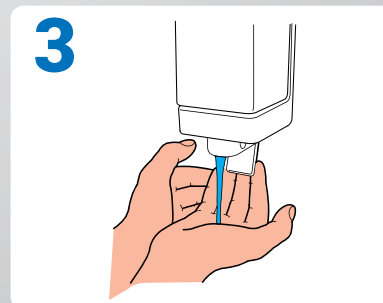
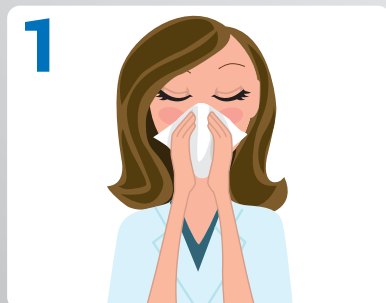
21. CFF zaleca, by osoby chore na mukowiscydozę podczas pobytu w ośrodku medycznym nosiły maseczki chirurgiczne w celu redukcji ryzyka przeniesienia i nabycia zakażenia patogenami. Maski powinny być noszone w całym budynku, włączając toalety. Maski nie powinny być noszone podczas wykonywania badań czynnościowych układu oddechowego, w gabinecie zabiegowym, w sali szpitalnej, w której przebywa na stałe osoba chora. Jeżeli nie jest dostępna maska w optymalnym rozmiarze (np. dla niemowląt i noworodków), należy użyć najmniejszego dostępnego rozmiaru. Jeżeli osoba chora nie toleruje maski z powodu duszności należy, zachęcać tę osobę do stoso-



¹ Maski filtrujące co najmniej 95% cząstek pyłowych (przyp. red.).

4 Dbaj o higienę przy odkrztuszaniu

Jeżeli musisz odkrztusić wydzielinę stosuj jednorazową chusteczkę, a po jej użyciu wyrzuć chusteczkę do kosza na śmieci i zdezynfekuj ręce.



wania zasad higieny układu oddechowego. Wilgotne maski powinny być wymieniane.

Kategoria IB

Konsensus: 100%

22. CFF zaleca, aby osoby chore na mukowiscydozę, które nie zamieszkują w jednym gospodarstwie domowym, unikały aktywności i czynników ryzyka, które są związane z możliwością przenoszenia patogenów podczas pobytów w ośrodkach leczniczych i poza nimi, w tym:

- kontakty socjalne pomiędzy osobami chorymi na mukowiscydozę,
- fizyczny kontakt między osobami chorymi na mukowiscydozę (np. podawanie ręki, pocałunki, kontakty intymne),
- podróże samochodem z innymi osobami chorymi na mukowiscydozę,
- dzielenie pokoi hotelowych z inną osobą chorą na mukowiscydozę,
- zajęcia fitness z innymi osobami chorymi na mukowiscydozę.

Czynności, których powinny unikać wszystkie osoby chore na mukowiscydozę, w tym również osoby zamieszkujące w jednym gospodarstwie domowym, są następujące:

- dzielenie się z inną osobą chorą na mukowiscydozę przedmiotami użytku osobistego (np. szczoteczka do zębów),
- dzielenie się z inną osobą chorą na mukowiscydozę sprzętem do fizjoterapii oddechowej.

Kategoria IA

Konsensus: 100%

23. CFF zaleca, aby:

- woda z kranu lub woda źródlana, które spełniają krajowe standardy higieny, woda destylowana lub butelko-

wana była używana przez osoby chore na mukowiscydozę do:

- picia,
- kąpieli,
- czyszczenia nebulizatorów, innego sprzętu do terapii dróg oddechowych (np. sprzętu do drenażu, komór inhalacyjnych, pojemników do płukania zatok), jeżeli nastąpi potem dezynfekcja,
- przeprowadzania dezynfekcji w wysokiej temperaturze (np. do wygotowywania, sterylizacji w mikrofalówce, sterylizacji parowej),
- tylko sterylna woda może być używana do płukania zatok (np. w pojemnikach), napełniania nawilżaczy powietrza oraz do ostatecznego przepłukiwania sprzętu do terapii dróg oddechowych (np. po zimnej dezynfekcji).

Brak kategorii

Konsensus: 100%

Szczepienia/profilaktyka lekowa grypy

24. CFF zaleca, aby zgodnie z krajowymi rekomendacjami, cały personel medyczny (o ile nie istnieją medyczne przeciwwskazania do immunizacji) został zaszczepiony lub miał dokumentację o szczepieniu przeciwko śwince, odrze, różyczce, ospie wietrznej, krztuścowi (Tdap) oraz wirusowemu zapaleniu wątroby typu B, a także co roku otrzymywał szczepienia przeciwko grypie.

Brak kategorii

25. CFF zaleca, aby zgodnie z krajowymi rekomendacjami, wszystkie osoby chore na mukowiscydozę oraz członkowie ich rodzin i osoby pozostające w bliskim kontakcie otrzymywały szczepienia zgodnie z rekomendowanym kalendarzem szczepień, wiekiem, dawką i drogą podawania, o ile nie istnieją medyczne przeciwwskazania.

Brak kategorii

26. CFF zaleca stosowanie lekowej profilaktyki przeciw-wirusowej lub leczenia (np. oseltamivir) w celu zapobiegania lub leczenia grypy, zgodnie z krajowymi rekomendacjami.

Brak kategorii

Konsensus: 100%

Ośrodki badań klinicznych

27. CFF rekomenduje, aby we wszystkich czynnościach związanych z badaniami klinicznymi osoby chore na mukowiscydozę, członkowie ich rodzin/przyjaciele oraz personel medyczny postępował zgodnie z wytycznymi zapobiegania i kontroli zakażeń dla ośrodków opieki zdrowotnej.

Brak kategorii

Konsensus: 100%

II. REKOMENDACJE DLA PORADNI LECZENIA MUKOWISCYDOZY I INNYCH POMIESZCZEŃ AMBULATORYJNYCH

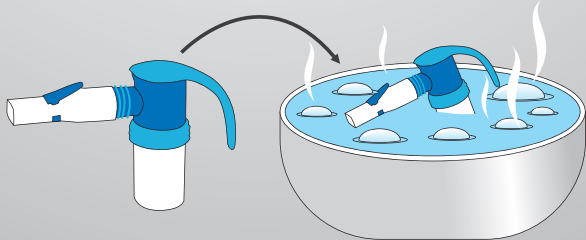
Planowanie wizyt w poradniach leczenia mukowiscydozy

34. CFF zaleca, by poradnie leczenia mukowiscydozy planowały wizyty osób chorych na mukowiscydozę w taki sposób, aby zminimalizować czas ich przebywania w poczekalniach, w szczególności poprzez następujące strategie:

- a) zaplanowany harmonogram wizyt w poradni,
- b) umieszczanie osób chorych na mukowiscydozę, bez względu na ich wyniki badań mikrobiologicznych, w pokoju badań natychmiast po przybyciu do poradni,
- c) używanie systemów na bazie pagera lub telefonu komórkowego, aby zawiadomić osoby chore na mukowiscydozę, że pokój badań jest dostępny,
- d) zatrzymanie osoby chorej na mukowiscydozę w jednym pokoju badań, podczas gdy zespół medyczny rotuje między pokojami badań,

5 Dbaj o czystość sprzętu do inhalacji i drenażu

Myj i dezynfekuj sprzęt do inhalacji i drenażu po każdym użyciu. Nie stosuj sprzętu, który nie nadaje się do dezynfekcji.



e) chorzy nie korzystają z przedmiotów ogólnodostępnych (np. komputer, zabawki), są proszeni o przynoszenie własnych rzeczy.

Kategoria II

Konsensus: 100%

35. CFF rekomenduje, aby dzieci w wieku poniżej 2 r.ż. podczas wizyty w ambulatorium były odseparowane od innych osób chorych na mukowiscydozę, dopóki opiekunowie dzieci nie otrzymają adekwatnej edukacji w zakresie zapobiegania i kontroli zakażeń i nie zostanie ona przez nich należycie zrozumiana.

Brak kategorii

Konsensus: 100%

36. CFF zaleca, aby nowo zdiagnozowani chorzy na mukowiscydozę podczas wizyty w ambulatorium byli odseparowani od innych osób chorych na mukowiscydozę, dopóki chorzy i ich opiekunowie nie otrzymają adekwatnej edukacji w zakresie zapobiegania i kontroli zakażeń i nie zostanie ona przez nich należycie zrozumiana.

Brak kategorii

Konsensus: 100%

37. CFF konkluduje, że w momencie publikacji wytycznych nie ma wystarczających argumentów za lub przeciw rutynowemu umawianiu wizyt na podstawie specyficznych patogenów wyizolowanych z dróg oddechowych chorych.

Pewność niska

Badania czynnościowe płuc

38. CFF zaleca, aby badania czynności płuc były wykonywane w następujący sposób:

- a) w pokoju badań na początku wizyty,
- b) w pokoju z podciśnieniem,
- c) w pracowni badań czynnościowych płuc z przenośnym lub zintegrowanym filtrem HEPA,
- d) w pracowni badań czynnościowych płuc bez filtrów HEPA z zachowaniem 30-minutowego odstępu pomiędzy badaniami u kolejnych chorych.

Procedury dotyczące otoczenia

39. CFF zaleca, aby pokoje badań były czyszczone i dezynfekowane pomiędzy wizytami pacjentów w procesie 1-stopniowym przy użyciu środków dezynfekcyjnych/dezodoryzujących zarejestrowanych w Agencji Ochrony Środowiska (EPA) do użytku szpitalnego przeznaczonych do sprzątnięcia zgodnie z zaleceniami lokalnego zespołu ds. zakażeń.

Kategoria IB

Konsensus: 100%

Projektowanie nowego ambulatorium

40. CFF zaleca, aby kierownictwo centrum leczenia mukowiscydozy współpracowało z lokalnym zespołem ds. za-

każeń podczas planowania budowy nowego ambulatorium w celu zapewnienia następujących warunków:

- zabezpieczenie możliwości leczenia osób wymagających izolacji powietrzno-pyłowej,
- odpowiednia liczba pokoi badań,
- jednoosobowe łazienki.

Brak kategorii

Konsensus: 100%

III. REKOMENDACJE DLA POMIESZCZEŃ SZPITALNYCH

Umieszczanie w pokojach

41. CFF zaleca umieszczanie osób chorych na mukowiscydozę w pokojach jednoosobowych. Tylko osoby chore zamieszkujące w jednym gospodarstwie domowym mogą dzielić ten sam pokój.

Kategoria IB

Konsensus: 100%

42. CFF zaleca umieszczanie osób chorych na mukowiscydozę po przeszczepieniu płuc w pokojach jednoosobowych zgodnie z lokalnymi zasadami i krajowymi wytycznymi. Brak wystarczających dowodów, aby rekomendować za lub przeciw stosowaniu środowiska chronionego (tj. izolatka

z podciśnieniem, filtry HEPA) dla osób po przeszczepieniu płuc.

Kategoria: Nierozstrzygnięte zagadnienie

Konsensus: 100%

Procedury dla chorych na mukowiscydozę oraz członków ich rodzin

43. CFF zaleca okresową kontrolę osób chorych na mukowiscydozę zgodnie z lokalnymi wytycznymi w zakresie zapobiegania i kontroli zakażeń, aby ich aktywności poza pokojem szpitalnym (np. przemieszczanie się w korytarzach, chodzenie do pokoju zabaw, gabinetu fizjoterapii, sali gimnastycznej czy szkoły) odbywały się tylko wówczas, gdy nie jest tam obecna inna osoba chora na mukowiscydozę i tylko pod nadzorem przeszkolonego pracownika szpitala.

Należy brać pod uwagę umiejętność osoby chorej na mukowiscydozę do postępowania z wydzieliną z dróg oddechowych, wiek, endemiczne szczepy patogenów istniejących w danym ośrodku, a także stosowanie się osoby chorej do następujących procedur:

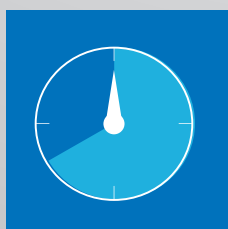
- wykonywanie higieny rąk oraz zakładanie maski natychmiast po wyjściu z pokoju szpitalnego,

6 Pamiętaj o higienie rąk

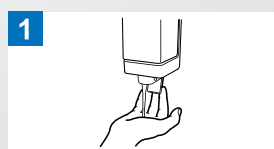
Często myj i dezynfekuj ręce, szczególnie:

- przed wejściem i wyjściem z poradni lub sali szpitalnej
- po kaszlu lub kichaniu
- po kontakcie z klamkami lub innymi przedmiotami dotykany przez inne osoby
- po badaniach lub fizjoterapii

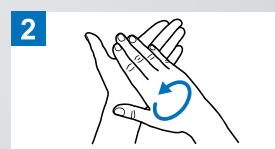
Czas:
40-60 sekund



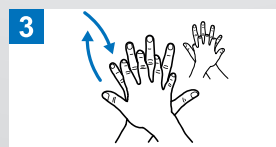
Zmoczyć ręce.



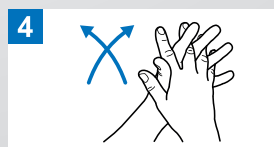
Nanieść odpowiednią dawkę mydła.



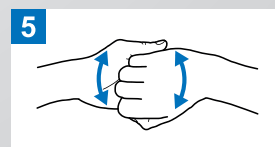
Pocierać wewnętrzną stroną lewej ręki o wewnętrzną stronę prawej ręki i odwrotnie.



Pocierać wewnętrzną częścią prawej ręki o grzbietową część lewej ręki i odwrotnie.



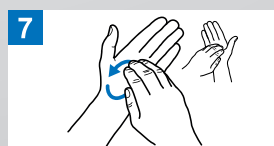
Pocierać wewnętrznymi częściami ręki z przeplecionymi palcami.



Pocierać górną część palców prawej ręki o wewnętrzną część lewej ręki i odwrotnie.



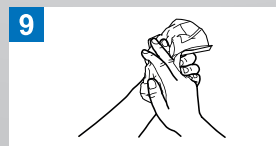
Ruchem obrotowym pocierać kciuk prawej ręki wewnętrzną częścią lewej ręki i odwrotnie.



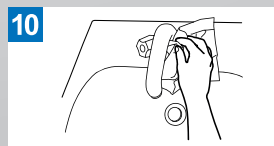
Ruchem okrężnym opuszkami palców lewej ręki pocierać wewnętrzne zagłębienie prawej ręki i odwrotnie.



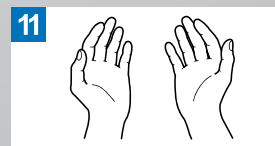
Oplukać ręce wodą.



Osuszyć ręce ręcznikiem jednorazowym.



Użyć ręcznika do zakręcenia wody.



Twoje ręce są czyste.

7 Współpracuj z zespołem medycznym

- przestrzegaj ustalonych w szpitalu zasad bezpiecznego pobytu

Dobre (zalecane) praktyki przy hospitalizacji chorych na mukowiscydozę:

- w jednej sali szpitalnej może przebywać tylko jedna osoba chora na mukowiscydozę (wyjątek stanowi rodzeństwo),
- chorzy na mukowiscydozę nie wychodzą z pokoju bez uzasadnienia, nie przebywają w świetlicy i innych miejscach spotkań grupowych
- fizjoterapia przeprowadzana jest w salach chorych – obowiązuje zakaz korzystania z centralnego inhalatorium i sali drenażowej,
- chorzy z zakażeniami *B. cepacia* i MRSA hospitalizowani są na osobnym oddziale,
- chorzy na mukowiscydozę wychodząc z pokoju noszą maseczki chirurgiczne,
- w trakcie hospitalizacji obowiązuje zakaz spotkań integracyjnych poza szpitalem.

Uwaga



Bądź odpowiedzialny!

Chroniąc się przed zakażeniem układu oddechowego walczysz o dłuższe życie swoje i innych chorych na mukowiscydozę! Pomóż im czuć się bezpiecznie!



Nie panikuj :-)

Pamiętaj, że chorzy na mukowiscydozę nie stanowią zagrożenia dla osób zdrowych.



- b) czyszczenie powierzchni i przedmiotów dotykanych przez osobę chorą na mukowiscydozę detergentami szpitalnymi po wyjściu chorego ze świetlicy szpitalnej.

Kategoria IB/II

Konsensus: 100%

44. CFF zaleca, aby osoby chore na mukowiscydozę wykonywały zabiegi medyczne (np. aeroterapię, fizjoterapię, zbiórkę wydzieliny z dróg oddechowych) w swoich pokojach szpitalnych. Jeżeli osoby chore zamieszkujące jedno gospodarstwo domowe dzielą jeden pokój szpitalny, zabiegi te należy wykonywać w miarę możliwości bez obecności drugiej osoby w pokoju.

Kategoria IB

Konsensus: 100%

45. CFF zaleca, aby sprzęt do drenażu (np. Flutter, Aca-pella, PEP, kamizelka Vest) był przeznaczony wyłącznie do indywidualnego użytku pacjenta, zgodnie z lokalnymi wytycznymi w zakresie zapobiegania i kontroli zakażeń.

Kategoria II

Konsensus: 100%

46. CFF zaleca stosowanie lokalnych wytycznych w zakresie zapobiegania i kontroli zakażeń w odniesieniu do sto-

sowania masek, fartuchów i rękawiczek przez osoby odwiedzające chorych na mukowiscydozę w szpitalu.

Kategoria: Nierozstrzygnięte zagadnienie

Konsensus: 100%

47. CFF zaleca, jak następuje:

- nebulizatory są przeznaczone wyłącznie do indywidualnego użytku,
- postępuje się zgodnie z technikami aseptycznymi podczas obsługi nebulizatorów i przygotowywania leków do nebulizacji,
- do nebulizacji zawsze preferowane są leki w pojedynczych fiolkach,
- z podręcznymi, jednorazowymi nebulizatorami postępuje się w następujący sposób:
 - po każdym użyciu przepłukać odpowiednią ilością sterylnej wody i przetrzeć maskę/ustnik ściereczką nasączoną alkoholem,
 - wymieniać nebulizator co 24 godziny.
- z podręcznymi nebulizatorami wielokrotnego użytku (np. sprzęt używany w domu) postępuje się w następujący sposób:
 - po każdym użyciu wyczyścić, zdezynfekować, przepłukać sterylną wodą (po użyciu metody zimnej dezynfekcji – jeśli dotyczy), wysuszyć,

- po każdym użyciu nebulizator może być ponownie oddany do użytku (np. po zastosowaniu sterylizacji parowej), jeśli zostanie zdezynfekowany zgodnie z instrukcjami producenta oraz z wytycznymi CFF, a także, jeśli zostanie dostarczony pacjentowi na czas do kolejnego zabiegu.

Kategoria IB

Konsensus: 100%

Zwierzęta

48. CFF dopuszcza możliwość uczestnictwa przez osoby chore na mukowiscydozę w terapii z uczestnictwem zwierząt zgodnie z lokalnymi wytycznymi.

Kategoria II

Konsensus: 100%

Planowanie budowy nowego oddziału szpitalnego

49. CFF zaleca, aby kierownictwo centrum leczenia mukowiscydozy współpracowało z lokalnym zespołem ds. zakażeń podczas planowania budowy nowego oddziału szpitalnego w celu zapewnienia następujących warunków:

- a) zabezpieczenie odpowiedniej liczby pokoi jednoosobowych dla chorych na mukowiscydozę,
- b) zabezpieczenie możliwości izolacji powietrzno-pyłowej,
- c) zapewnienie dostępu do ćwiczeń podczas hospitalizacji (np. odpowiednia przestrzeń na sprzęt do ćwiczeń),
- d) zapewnienie odpowiedniej przestrzeni dla środków ochrony osobistej (np. masek, fartuchów i rękawiczek) w miejscu ich użytkowania.

Brak kategorii

Konsensus: 100%

IV. REKOMENDACJE DLA ŚRODOWISKA POZASZPITALNEGO

Rodziny z więcej niż jedną osobą chorą na mukowiscydozę

50. CFF zaleca, aby osoby chore na mukowiscydozę zamieszkujące w jednym gospodarstwie domowym, o ile to możliwe, wykonywały drenaż dróg oddechowych bez obecności drugiej osoby chorej w pokoju.

Kategoria II

Konsensus: 100%

Imprezy i aktywności

51. CFF jest przeciwne organizowaniu obozów lub spotkań edukacyjnych dla osób chorych na mukowiscydozę. Tylko jedna osoba chora na mukowiscydozę może uczestniczyć w obozie lub spotkaniu edukacyjnym, o ile nie mieszka z drugą osobą w jednym gospodarstwie domowym. W spotkaniach edukacyjnych mogą uczestniczyć członkowie osób chorych na mukowiscydozę, a chorzy zachęceni są do uczest-

nictwa w obozach, aktywnościach sportowych z osobami nie chorującymi na mukowiscydozę.

Kategoria IB

Konsensus: 100%

52. Osoby chore na mukowiscydozę oraz ich rodzice/prawni opiekunowie nie są zobligowani, aby ujawniać rozpoznanie mukowiscydozy lub wyniki badań mikrobiologicznych w szkole lub personelowi sprawującemu opiekę nad chorym. Jednakże CFF rekomenduje informowanie o chorobie, aby personel szkoły lub innej placówki opiekuńczo-wychowawczej sprawującej opiekę nad osobą chorą był świadomy konieczności zapobiegania i kontroli zakażeń i zasad ochrony osoby chorej przed zagrożeniami. Taka informacja powinna być traktowana jako poufna, o ile chory lub jego opiekunowie nie zdecydują o jej szerszym ujawnieniu.

Kategoria II

Konsensus: 100%

53. CFF zaleca, aby osoby chore na mukowiscydozę uczęszczające do tej samej szkoły lub innej placówki opiekuńczo-wychowawczej nie przebywały w tym samym czasie w jednym pomieszczeniu, o ile nie zamieszkują w jednym gospodarstwie domowym. CFF rekomenduje edukowanie personelu szkoły/placówki opiekuńczo-wychowawczej w zakresie zasad zapobiegania i kontroli zakażeń, aby mogli oni współpracować z chorym lub z jego opiekunami w opracowaniu strategii pozwalających na zminimalizowanie kontaktu pomiędzy osobami chorymi (np. umieszczenie w innych klasach, separowanie w miejscach spotkań grupowych, takich jak obiad, zajęcia wychowania fizycznego, przerwy).

Kategoria II

Konsensus: 100%

54. W celu redukcji ryzyka zakażeń krzyżowych między chorymi na mukowiscydozę CFF rekomenduje, że tylko jedna osoba chora na mukowiscydozę może uczestniczyć w spotkaniach organizowanych w pomieszczeniach zamkniętych przez CFF, ośrodek leczenia mukowiscydozy lub inną jednostkę opieki zdrowotnej (np. szkolenia, dni edukacji na temat mukowiscydozy). Nie dotyczy to osób zamieszkujących w jednym gospodarstwie domowym.

Brak kategorii

Konsensus: 100%

55. CFF rekomenduje opracowanie i wykorzystanie alternatywnych programów edukacyjnych (np. nagrania wideo, konferencje wideo, szkolenia oparte na kanałach internetowych, aplikacjach), które nie wymagają osobistych spotkań.

Kategoria II

Konsensus: 100%

56. CFF rekomenduje, że osoby chore na mukowiscydozę mogą uczestniczyć w spotkaniach organizowanych przez

CFF, ośrodek leczenia mukowiscydozy lub inną jednostkę opieki zdrowotnej na wolnym powietrzu (np. marsze, rajdy rowerowe) pod warunkiem utrzymywania co najmniej 2-metrowych odległości pomiędzy chorymi.

Brak kategorii

Konsensus: 100%

MRSA

57. CFF rekomenduje, aby osoby chore na mukowiscydozę unikały bezpośredniego kontaktu z osobami z zakażeniami skóry lub tkanek miękkich spowodowanymi przez MRSA, o ile rany nie są zakryte. Aby zredukować ryzyko zakażenia MRSA, należy często wykonywać higienę rąk, rzeczy osobiste (np. ręczniki) nie powinny być współdzielone, sprzęt sportowy powinien być czyszczony po każdym użyciu, powinny być wdrożone procedury czyszczenia powierzchni.

Brak kategorii

Konsensus: 100%

58. CFF konkluduje, że osoby chore na mukowiscydozę z zakażeniem dróg oddechowych MRSA nie muszą ograniczać kontaktów w miejscach spotkań zbiorowych (np. drużyny sportowe, klasa szkolna, miejsce pracy), jeżeli osoba chora na mukowiscydozę wykonuje odpowiednią higienę rąk i układu oddechowego.

Brak kategorii

Konsensus: 100%

Nebulizatory: czyszczenie i dezynfekcja

59. CFF rekomenduje następujące postępowanie z nebulizatorami w warunkach domowych natychmiast po ich użyciu:

- oczyszczyć części nebulizatora wodą i płynem do mycia naczyń,
- zdezynfekować części nebulizatora jedną z następujących technik:

metody z wysoką temperaturą

- włożyć do gotującej się wody i gotować przez 5 minut,
- włożyć do pojemnika odpornego na działanie mikrofal, zanurzyć w wodzie i włączyć mikrofalówkę na 5 minut,
- myć w zmywarce do naczyń w temperaturze co najmniej 70°C przez 30 minut,
- użyć wyparzacza parowego.

metody zimne

- zanurzyć w 70% roztworze alkoholu izopropylowego na 5 minut,
- zanurzyć w 3% roztworze wody utlenionej na 30 minut,

- splukać roztwór dezynfekcyjny za pomocą sterylnej wody (nie wodą z kranu) lub wody, filtrowanej przy pomocy filtra o rozmiarze porów nie większym niż 2µm,
- osuszyć części nebulizatora przed przechowywaniem.

Kategoria II

Konsensus: 100%

60. CFF rekomenduje, aby nebulizatory użytkowane w domu nie były dezynfekowane z użyciem octu, roztworów wybielaczy, chlorku benzalkoniowego.

Brak kategorii

Konsensus: 100%

Aktywności w czasie wolnym

61. CFF zaleca, aby w celu zmniejszenia ekspozycji na potencjalne patogeny pochodzące ze środowiska (np. *Burkholderia* spp. lub *Aspergillus* spp.), osoby chore na mukowiscydozę ograniczały przedłużające się lub powtarzające się czynności, które generują pył pochodzący z gleby lub odpadów organicznych (np. ogrodnictwo).

Brak kategorii

Konsensus: 100%

62. CFF zaleca, aby, w celu zmniejszenia ekspozycji na potencjalne patogeny, np. *Aspergillus* spp., osoby chore na mukowiscydozę unikały prac budowlanych i remontowych związanych z obecnością pyłu.

Brak kategorii

Konsensus: 100%

63. CFF dopuszcza możliwość korzystania przez osoby chore na mukowiscydozę z basenów lub parków wodnych pod warunkiem, że jest w nich przeprowadzana należyta dezynfekcja (np. chlorowanie).

Brak kategorii

Konsensus: 100%

64. CFF zaleca, aby osoby chore na mukowiscydozę nie korzystały z jacuzzi, basenów termalnych, zbiorników z wodą stojącą.

Brak kategorii

Konsensus: 100%

65. CFF konkluduje, że w momencie publikacji wytycznych nie ma wystarczających argumentów za lub przeciw zalecaniu osobom chorym na mukowiscydozę unikania korzystania z naturalnych zbiorników z wodą niestojącą (np. oceany, jeziora, gorące źródła).

Pewność niska

Kontakty ze zwierzętami domowymi i hodowlanymi

66. CFF rekomenduje, aby osoby chore na mukowiscydozę wykonywały higienę rąk po kontakcie ze zwierzętami

hodowlanymi, ze żwirkiem dla kotów, odchodami zwierząt domowych, po czyszczeniu i dezynfekcji klatek i akwariów zwierząt domowych.

Brak kategorii
Konsensus: 100%

67. CFF rekomenduje, aby osoby chore na mukowiscydozę unikały czyszczenia stajni, kojców, zagród.

Brak kategorii
Konsensus: 100%

V. REKOMENDACJE DLA PERSONELU MEDYCZNEGO Z MUKOWISCYDOZĄ

68. CFF rekomenduje, aby osoby z personelu medycznego chorujące na mukowiscydozę nie sprawowały opieki medycznej nad innymi osobami chorującymi na mukowiscydozę.

Brak kategorii
Konsensus: 100%

69. CFF rekomenduje, aby osoby chore na mukowiscydozę zainteresowane karierą zawodową w służbie zdrowia uzyskiwały poradę swojego zespołu leczącego w zakresie specjalności, w których ich obowiązki zawodowe pozwolą na minimalizację ryzyka potencjalnej transmisji lub nabycia zakażenia patogenami.

Kategoria II
Konsensus: 100%

70. CFF rekomenduje, aby osoby z personelu medycznego chorujące na mukowiscydozę rozważyły poinformowanie działu bezpieczeństwa i higieny pracy swojego pracodawcy o swojej chorobie w celu zapewnienia, że ich obowiązki zawodowe zostaną dostosowane do praktyk pozwalających na minimalizację ryzyka potencjalnej transmisji lub nabycia zakażenia patogenami. Taka informacja powinna być prawnie uznana za informację poufną.

Brak kategorii
Konsensus: 100%

71. CFF rekomenduje, że jeżeli jest wiadomo, że pracownik służby zdrowia lub bez mukowiscydozy jest zainfekowany lub skolonizowany przez MRSA, powinien zostać oddelegowany w odpowiednie miejsce pracy zgodnie z zasadami ustalonymi w szpitalu.

Kategoria II
Konsensus: 100%

72. CFF zaleca, aby osoby z personelu medycznego chorujące na mukowiscydozę były kierowane do opieki nad pacjentami bez mukowiscydozy w zależności od przypadku i z uwzględnieniem czynników zdrowotnych i behawioralnych, takich jak:

a) częstotliwość i nasilenie epizodów kaszlu, ilość wydzieliny podczas kaszlu, umiejętność postępowania z wydzieliną z dróg oddechowych,

b) możliwość użycia środków ochronnych i dostosowania się do zaleceń zapobiegania i kontroli zakażeń oraz innych wytycznych

c) ryzyko przeniesienia patogenów przez osoby z personelu medycznego chorujące na mukowiscydozę w kontekście specyficznych obowiązków zawodowych.

Kategoria II
Konsensus: 100%

VI. ZALECENIA DOTYCZĄCE PSYCHOSPÓŁECZNEGO I MEDYCZNEGO WPŁYWU ZAPOBIEGANIA I KONTROLI ZAKAŻEŃ

73. CFF zaleca edukowanie znajomych, nauczycieli, pracodawców, współpracowników osób chorych na mukowiscydozę na temat zasadności wdrażania rekomendacji zapobiegania i kontroli zakażeń.

Kategoria II
Konsensus: 100%

74. CFF zaleca identyfikowanie specyficznych problemów wynikających z potencjalnego psychospołecznego wpływu zapobiegania i kontroli zakażeń na osoby chore na mukowiscydozę w szpitalu, ambulatorium, szkole, domu oraz wdrożenie strategii, włączając doradztwo, mające na celu minimalizowanie negatywnego wpływu.

Kategoria II
Konsensus: 100%

75. CFF zaleca, aby zespół medyczny informował osoby chore na mukowiscydozę i ich rodziców lub opiekunów prawnych o wynikach ich badań mikrobiologicznych. Chorzy na mukowiscydozę i ich opiekunowie zdecydują, kogo o tym poinformują.

Kategoria II
Konsensus: 100%

76. CFF zaleca współpracę z pracownikami zajmującymi się opieką nad dziećmi w celu zapewnienia dzieciom zindywidualizowanego programu uwzględniającego zalecenia w zakresie zapobiegania i kontroli zakażeń.

Kategoria II
Konsensus: 100%

77. CFF zaleca wprowadzenie udogodnień (np. zapewnienie rozrywki, usprawnienie komunikacji ze światem zewnętrznym, ułatwienie wizyt osób bez mukowiscydozy, dostosowanie programów pobytu dla dzieci) mających na celu złagodzenie psychospołecznego stresu wynikającego z zaleceń zapobiegania i kontroli zakażeń bez narażania osób chorych na ryzyko nabycia lub nieprzeniesienia zakażenia patogenami.

Kategoria II
Konsensus: 100%

Czyszczenie i dezynfekcja sprzętu medycznego

Andrzej Pogorzelski,

Bożena Pustułka

*Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc Oddział
Terenowy w Rabce-Zdroju*

Różnego typu urządzenia stosowane do leczenia zmian w układzie oddechowym mogą stać się rezerwuarem patogennych bakterii. Nebulizatory, ustniki, maski, spejsery (komory inhalacyjne – ułatwiające podawanie leków wziewnych), urządzenia do fizjoterapii (Flutter, RC Cornet, Acapella, Thera Pep, Pari-PEP System itd.) wymagają regularnego czyszczenia i dezynfekcji lub sterylizacji. Dotyczy to nie tylko warunków szpitalnych, ale również urządzeń wykorzystywanych w domu.

Skażony bakteriami sprzęt staje się źródłem infekcji dla stosującej go osoby. W ten sposób może dojść np. do przeniesienia bakterii z innych miejsc ciała do układu oddechowego – zwykle za pośrednictwem brudnych rąk. Z kolei zastosowanie skażonych urządzeń po powrocie do domu, po zakończonym leczeniu szpitalnym, może zniweczyć efekty antybiotykoterapii dożylniej.

W badaniach przeprowadzonych w latach 1986–1989 w 21 ośrodkach mukowiscydozy udowodniono, że właściwe mycie i dezynfekcja nebulizatorów wyraźnie zmniejszyły ryzyko zakażenia przez *Burkholderia cepacia*. Wiele innych badań potwierdziło, że nebulizatory stosowane w domu są skażone różnymi patogennymi bakteriami. Jednocześnie wykazano, że już zwykłe mycie wodą z detergentem (np. płynem do mycia naczyń) usuwa większość bakterii ze skażonego sprzętu.

REGULARNIE MYJ I DEZYNFEKUJ NEBULIZATORY I INNY SPRZĘT MEDYCZNY!

Mycie

Bezpośrednio po każdym użyciu, zanim resztki organiczne (ślina, plwocina itd.) zanieczyszczające sprzęt zdążą wyschnąć, trzeba go dokładnie umyć. Jeżeli mycie zostanie odłożone „na później”, wyschnięty materiał może być bardzo trudny do usunięcia, a dezynfekcja staje się nieskuteczna. W wyjątkowych (!) przypadkach, przy braku czasu na mycie, można urządzenie zanurzyć w wodzie, najlepiej z detergentem, i zostawić w niej do czasu umycia. Trzeba jednak pamiętać, że przy braku efektywnego mycia i dezynfekcji, zanurzenie sprzętu w wodzie ułatwia rozwój bakterii i prowadzi do ich namnażania się.

Przed myciem należy sprzęt rozmontować na poszczególne części składowe. Każdą z nich myjemy osobno. Do mycia najlepiej stosować ciepłą wodę (ok. 40°C) z dodatkiem detergentu, np. płynu do mycia naczyń. Nie zalecamy mydła w płynie ze względu na możliwość osadzania się zawartych w nim środków natłuszczających, np. lanoliny, na ścianach mytego sprzętu.

W myciu pomocne są miękkie szczoteczki – jak do mycia rąk lub mycia zębów, albo specjalnie produkowane do danego sprzętu, które powinny być przeznaczone tylko do mycia sprzętu. One również wymagają okresowego czyszczenia i dezynfekcji. Mycie wielu urządzeń można również przeprowadzić w zmywarce do naczyń, jednak wówczas nie można jednocześnie myć brudnych naczyń. Zaleca się, żeby tem-

peratura wody w zmywarce miała przynajmniej 50°C. Przed wykorzystaniem zmywarki należy upewnić się w instrukcji obsługi urządzenia, czy producent dopuszcza taką możliwość. Do mycia sprzętu medycznego w zmywarce nie zalecamy stosowania preparatów typu „kilka w jednym”. Zawierają one składniki nablyszczające szkło, które są zdecydowanie przeciwwskazane dla chorych. Po umyciu sprzęt należy bardzo dokładnie wypłukać i wysuszyć, a następnie zdezynfekować.

Jeżeli będziemy sprzęt dezynfekować, wówczas do płukania można użyć wody z kranu. Resztki wody powinny zostać wytrąsnięte z zakamarków płukanego urządzenia, a jego powierzchnię można osuszyć np. papierowym ręcznikiem. Następnie można pozostawić go do wyschnięcia, które trwa około 4 godzin. Jednak zdecydowanie lepszym rozwiązaniem jest szybkie suszenie strumieniem gorącego powietrza z suszarki do włosów. Również przed dezynfekcją sprzęt powinien być wysuszony. Dezynfekcja mokrego sprzętu powoduje zmniejszenie skuteczności tego procesu, np. przy metodzie chemicznej dochodzi do rozcieńczenia roztworu i tym samym obniżenia jego skuteczności.

Jeżeli sprzęt nie będzie w kolejnym etapie dezynfekowany (takiego postępowania nie zalecamy!), wówczas do płukania najlepiej użyć wody czystej mikrobiologicznie. Nie zaleca się wody z kranu ani wody destylowanej, albowiem mogą one zawierać różne bakterie, jak choćby *Burkholderia cepacia*, *Pseudomonas aeruginosa* czy prątki atypowe. W domu najprościej uzyskać wodę czystą mikrobiologicznie, gotując

ją przez 5 minut (od momentu rozpoczęcia wrzenia).

Dezynfekcja

Po umyciu, wypłukaniu i wysuszeniu sprzętu poddajemy go procesowi dezynfekcji (zob. definicja w ramce), który zabija bakterie. Powinno się go wykonywać po każdym cyklu inhalacji (np. lek rozszerzający oskrzela, sól hipertoniczna i antybiotyk). Dezynfekcję w warunkach domowych można przeprowadzić kilkoma sposobami.

Zanurzenie w płynnym środku dezynfekcyjnym

W aptekach i hurtowniach medycznych dostępne są profesjonalne preparaty dezynfekcyjne (np. Aldesan E, Aldewir, Cidex, Lysoformin 3000, Median 2000, Sekusept Forte, Sekusept Pulver, Seku Extra i inne) stosowane w zakładach opieki zdrowotnej. Ich wadą jest dość wysoka cena. Dezynfekcję w tej metodzie uzyskuje się dzięki działaniu środków chemicznych (np. aldehydu glutarowego) na zanurzony w nich sprzęt. Urządzeniem bardzo pomocnym dla tej formy dezynfekcji jest tzw. wanienska dezynfekcyjna. Jest to różnej wielkości naczynie z tworzywa sztucznego, z pokrywą zabezpieczającą przed parowaniem (fot. 1) i wkładką z perforowanym dnem, tzw. sitem, ułatwiającym wyjęcie czystych urządzeń bez zanurzania rąk w roztworze (fot. 2, 3). Ponieważ dezynfekcja będzie wykonywana wielokrotnie, przez długie lata, zakup takiej wanienski jest uzasadniony i opłacalny. Można je nabyć w hurtowniach sprzętu medycznego (np. CEZAL) lub sklepach internetowych. Niestety, ich cena jest bardzo wysoka, zwykle około kilkuset złotych. Przy zakupie należy pamiętać odpowiedniej wielkości wanienski, która umożliwi pełne zanurzenie dezynfekowanego sprzętu.



Fot. 1 Zamknięta pokrywa wanienski dezynfekcyjnej (wszystkie fot. w tym artykule – Andrzej Pogorzelski)



Fot. 2 Wanienska dezynfekcyjna, obok niej wkładka z perforowanym dnem, tzw. sito



Fot. 3 Sito ułatwia wyjęcie czystych urządzeń bez zanurzania rąk w roztworze

Jak to zrobić?

Przygotowujemy odpowiednią objętość jednego z wyżej wymienionych preparatów, rozpuszczając go w wodzie, dokładnie według instrukcji producenta. Do wanienski dezynfekcyjnej zawsze w pierwszej kolejności wlewamy wodę, a dopiero w drugiej kolejności odmierzoną porcję preparatu dezynfekcyjnego (odwrotna kolejność może prowadzić do rozprysnięcia koncentratu preparatu dezynfekcyjnego i uszkodzenia oka!). Dezynfekowany sprzęt musi być całkowicie zanurzony w przygotowanym płynie – każdy fragment wystający nad powierzchnię nie zostanie zdezynfe-

nowany. Jeżeli chcemy przeprowadzić dezynfekcję różnego typu rur, np. przewodu łączącego inhalator z nebulizatorem, wówczas należy dopilnować, żeby ich wnętrze było całkowicie wypełnione płynem i nie zawierało powietrza. Z powyższych względów objętość roztworu dezynfekcyjnego zwykle musi być dość duża (2–3 litry). Po zanurzeniu przez czas niezbędny do dezynfekcji, podany przez producenta na opakowaniu danego środka, sprzęt wyjmujemy z roztworu, najlepiej za pomocą sita stanowiącego element wyposażenia wanienski, i bardzo dokładnie płuczemy. Płukanie po dezynfekcji wykonuje się czystą mikrobiologicznie wodą (zob. wyżej – mycie). Następnie sprzęt należy wysuszyć – jak przed dezynfekcją. Należy zwrócić uwagę na przestrzeganie czasu zanurzenia sprzętu w roztworze dezynfekcyjnym. Jego skracanie powoduje, że cały proces staje się nieskuteczny, a wydłużanie powoduje niepotrzebne niszczenie dezynfekowanego sprzętu. Przed wyjęciem i płukaniem zdezynfekowanego sprzętu wskazane jest umycie lub dezynfekcja rąk przez osobę wykonującą te czynności. Każdy, świeżo przygotowany roztwór dezynfekcyjny ma ściśle określony przez producenta czas skutecznego działania (aktywności). Po jego upływie należy przygotować świeżą porcję roztworu. Jeżeli tego zaniechamy, wówczas możemy spowodować, że środek dezynfekcyjny zmieni się w siedlisko bakterii. Wymianę najczęściej trzeba robić raz na dobę.

Koszty

Wyżej opisana dezynfekcja chemiczna wymaga nakładów finansowych, przede wszystkim na regularne zakupy odpowiednich preparatów. Ich ceny są bardzo zróżnicowane. Nie zawsze preparat tańszy na półce sklepowej okazuje się tani w stosowaniu. Należy pamiętać o tym, że z podobnej wielkości opakowań różnych preparatów można

przyrządzić różne objętości tzw. roztworu roboczego. Tak nazywamy płyn gotowy do zanurzenia w nim dezynfekowanego sprzętu.

„Domowe środki dezynfekcyjne”

W amerykańskich rekomendacjach kontroli zakażeń dla chorych na mukowiscydozę (*Infection prevention and control guideline for cystic fibrosis: 2013 update*; Lisa Saiman i wsp., *Infection Control and Hospital Epidemiology* 2014; 35; S1) proponuje się stosowanie w warunkach domowych takich substancji jak:

- alkohol izopropylowy o stężeniu 70%; przez 5 minut,
- 3% woda utleniona; przez 30 minut.

W opinii autorów artykułu wykorzystanie powyższych substancji w domu jest niepraktyczne, drogie lub niezgodne zobowiązującymi w Polsce zaleceniami ekspertów kontroli zakażeń. Powyższe rekomendacje wspominają również, że brak jest uznanych zaleceń co do częstotliwości wymiany preparatów „domowych”. Jednak opierając się na częstotliwości wymiany profesjonalnych roztworów dezynfekcyjnych, sugerujemy wymianę po każdej dezynfekcji.

Wodę utlenioną według polskich standardów zaleca się obecnie do stosowania wyłącznie w procesie dezynfekcji ran; nie powinna być wykorzystywana do dezynfekcji sprzętu medycznego. Orientacyjny koszt jednego litra wody utlenionej w aptece wynosi około 9 zł, co dodatkowo czyni tę substancję całkowicie nieopłacalną. Preparaty wody utlenionej dostępne w formie aerozolu, do spryskiwania powierzchni, nie nadają się do dezynfekcji sprzętu medycznego – on musi być zanurzony w roztworze dezynfekcyjnym.

Do dezynfekcji NIE WOLNO stosować roztworów octu, często proponowanych przez producentów nebuliza-

torów. Ocet nie zabija ani gronkowca złocistego ani pałeczki okrężnicy, mogących zakażyć płuca chorego na mukowiscydozę. NIE WOLNO stosować również preparatów opartych na chlorku benzalkonium oraz podchlorynie sodu.

Środki bezpieczeństwa

W domu bardzo dużą uwagę należy zwrócić na miejsce przechowywania i wykonywania dezynfekcji chemicznej. Używane środki są toksyczne również dla organizmu ludzkiego. Ich przypadkowe wypicie, np. przez małe dziecko, może prowadzić do zatrucia i uszkodzeń przewodu pokarmowego. Wskazówkę ze środkiem dezynfekcyjnym najlepiej ustawić w miejscu jak najlepiej wentylowanym, aby zmniejszyć narażenie domowników na działanie szkodliwych par tych substancji. Przy całym procesie dezynfekcji należy zachować podstawowe środki bezpieczeństwa, unikając rozchlapywania roztworu, zanurzania w nim rąk czy przypadkowego dostania się do oczu.

Mikrofale

Urządzenia odporne na działanie promieniowania mikrofalowego można zdezynfekować w kuchence mikrofalowej. Pięciominutowe działanie mikrofal (2,45 GHz) zabija bakterie.

Gorąca woda

Alternatywną metodą dezynfekcji jest gotowanie. Można je stosować tylko do urządzeń odpornych na wysoką temperaturę, co najprościej sprawdzić, dokładnie czytając instrukcję obsługi. Gotować należy przez co najmniej 5 minut – od rozpoczęcia wrzenia wody. Również w tej metodzie do uzyskania dezynfekcji niezbędne jest pełne zanurzenie sprzętu. Warto wykorzystywać jedno naczynie, zarezerwowane tylko do celów dezynfekcji, którego nie będzie się stosować np. do gotowania posiłków. Dezynfekcję termiczną można



Fot. 4 Sterylizator parowy do dezynfekcji, na zdjęciu wyparzacz „Petra”



Fot. 5 Podstawka wyparzacza, korpus z dnem w formie sita i pokrywka



Fot. 6 Wyparzacz włącza się, przekręcając pokrętkę w pozycję „1”

przeprowadzić również w zmywarce, pod warunkiem, że ma ona możliwość mycia wodą o temperaturze powyżej 70°C przez co najmniej 30 minut. Proces ten wydaje się być mało ekonomiczny

ze względu na fakt, iż w trakcie wyparzania sprzętu nie można jednocześnie wyparzać naczyń stołowych.

Para wodna

Dezynfekcję sprzętu można uzyskać, poddając go działaniu pary wodnej o wysokiej temperaturze. Stosuje się do tego celu urządzenia zwane potocznie „wyparzaczami” lub określane przez producentów jako „sterylizatory parowe”. To ostatnie określenie wprowadza w błąd, albowiem sterylizacja (zob. definicja w ramce) wymaga działania pary o temperaturze 121°C przez 20 minut. Takie warunki są niemożliwe do osiągnięcia w opisywanych urządzeniach. Z wypożyczalni prowadzonej przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (szczegółowe informacje w poprzednich wydaniach „Mukowiscydozy” i na stronie www.ptwm.org.pl) można wypożyczyć przedstawione na fotografiach urządzenie „Petra” (fot. 4, 5, 6). Na podstawkę wlewa się 80 ml wody, na nią zakłada pojemnik z dnem w formie sita, na które kładzie się dezynfekowane przedmioty i zamyka pokrywką (fot. 5). Włączenie urządzenia następuje po przekręceniu pokrętła w pozycję „1” (fot. 6). Aparat wyłącza się automatycznie po zużyciu wlanej porcji wody, zwykle po około 8 minutach. Opisany wyparacz jest pierwotnie przeznaczony do dezynfekcji butelek dla niemowląt,

podobnie jak „sterylizatory” parowe produkowane przez firmy Avent, Philips i inne. Aparaty te można obejrzeć w sklepach z artykułami dla niemowląt i sklepach internetowych. Ich ceny zawierają się w przedziale od 60 do 400 zł. Droższe z nich wytwarzają parę wodną, korzystając z energii elektrycznej (jak „Petra”), a tańsze są pojemnikami z tworzywa sztucznego wkładanymi do mikrofalówki. Dezynfekcja przy użyciu pary wodnej ma wiele zalet, m.in. eliminuje ryzyko związane ze stosowaniem środków chemicznych i koszty ich zakupu, nie wymaga płukania jałową wodą. Zużycie energii elektrycznej jest stosunkowo niewielkie, przeciętna moc wyparzaczy to około 400 W. Przed wykorzystaniem wyparacza należy upewnić się, czy dane urządzenie można w ten sposób dezynfekować.

Przechowywanie

Zdezynfekowanego i wysuszonego sprzętu nie powinno się przechowywać w wilgotnych pomieszczeniach, np. w łazience. Najlepiej do przechowywania wykorzystywać zamykane pudełka z tworzyw sztucznych. Warto pamiętać o okresowym umyciu i dezynfekcji również takiego pojemnika.

Sterylizacja

W warunkach domowych nie jest wymagana. W szpitalach, jeżeli jedno urządzenie jest stosowane kolejno

przez kilku chorych, wówczas, dla uniknięcia zakażeń „pacjenta od pacjenta”, niezbędna jest sterylizacja (definicja w ramce) lub dezynfekcja wysokiego stopnia (wówczas niszczone jest większość przetrwalników). Można je uzyskać, przedłużając czas zanurzenia w środkach dezynfekcyjnych (zwykle powyżej 4 godzin) lub stosując sterylizację parą wodną pod ciśnieniem (w autoklawie), albo sterylizację gazową tlenkiem etylenu.

Wady i zalety

Do niewątpliwych zalet chemicznej metody dezynfekcji (zanurzenie w odpowiednim roztworze) należy możliwość jej zastosowania do niemal każdego rodzaju sprzętu medycznego. Jej wady to stosunkowo wysoka cena, potencjalnie szkodliwe działanie par środków chemicznych, niebezpieczeństwo przypadkowego zatrucia. Metody termiczne nie mogą być stosowane do sprzętu wrażliwego na wysoką temperaturę. Ich zaletą jest niski koszt i szybkość dezynfekcji oraz brak konieczności dodatkowego płukania po zakończeniu procesu.

Podsumowanie

Zdaniem autorów, rekomendowaną metodą domowej dezynfekcji sprzętu do inhalacji i fizjoterapii jest stosowana raz dziennie metoda termiczna z zastosowaniem pary wodnej.

SŁOWNICZEK

Dezynfekcja: jest to eliminowanie drobnoustrojów znajdujących się na nieożywionych powierzchniach poprzez wpływ na strukturę bakterii lub ich przemianę materii. W wyniku dezynfekcji uzyskuje się zniszczenie form wegetatywnych bakterii, natomiast nie ulegają zniszczeniu formy przetrwalnikowe drobnoustrojów (spory).

Sterylizacja (wyjaławianie): to proces mający na celu trwałe zniszczenie wszystkich form drobnoustrojów, w tym również tych najbardziej odpornych na wiele czynników chemicznych i fizycznych, tj. przetrwalników (spor), innymi słowy jałowość to brak drobnoustrojów.

Dezynfekcja w zakładzie opieki zdrowotnej: dodatkowo, do opisu przedstawionego w artykule, stosuje się tzw. dezynfekcję wstępną, wykonywaną przed rozpoczęciem mycia sprzętu. Ma to na celu ochronę pracowników przed ryzykiem skażenia materiałem zakaźnym. W warunkach domowych nie ma potrzeby prowadzenia dezynfekcji wstępnej.

Zapobieganie zakażeniom układu oddechowego – wpływ na jakość życia dzieci chorych na mukowiscydozę

Urszula Borawska-Kowalczyk

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

Zakażenie dróg oddechowych bakteriami takimi jak *Pseudomonas aeruginosa* czy *Burkholderia cepacia* jest jedną z podstawowych przyczyn pogorszenia stanu zdrowia dzieci z mukowiscydozą. Wczesne wykrywanie zakażenia bakteriami i włączenie odpowiedniego leczenia są istotnymi zadaniami stojącymi przed specjalistami zajmującymi się mukowiscydozą. Pomimo tego, że próby wczesnej eradykacji bakterii przynoszą efekty, znacznie lepiej byłoby im zapobiegać. Coraz więcej wiemy o tym, w jaki sposób można się bakteriami zakażyć i w jakich sytuacjach dochodzi do infekcji krzyżowych. Dlatego też potrzebny jest wykaz możliwych źródeł nowych zakażeń w środowisku i rozsądnych środków ostrożności, które mogą być podjęte, by uniknąć infekcji. Pozostaje jednak pytanie, jak działania zapobiegające zakażeniom wpływają na jakość życia dziecka i funkcjonowanie całej rodziny.

Perspektywa rodzica

Lęk przed bakteriami

Każdy z rodziców dziecka z mukowiscydozą ma własne spojrzenie i koncepcję dotyczącą możliwości zakażenia się bakteriami (a szczególnie *Pseudomonas aeruginosa*) ze środowiska, w którym przebywa. Dotyczy to sposobu, w jaki dochodzi do zakażenia, kiedy

ono następuje i co oznacza kolonizacja w układzie oddechowym, a także, jakie codzienne środki ostrożności powinny być podejmowane, by się przed nimi uchronić.

Duża część rodziców skoncentrowana jest na unikaniu kontaktu z bakteriami. Sprawdzają, jakie elementy dnia i aktywności dziecka mogą być zagrażające i podejmują działania mające na celu temu zapobiegać. Charakterystyczna jest wtedy ciągła uwaga, postrzeganie otoczenia przez pryzmat możliwych siedlisk bakterii. Może to być bardzo uciążliwe, szczególnie w nieznanym otoczeniu. Podejmowanie takich aktywności jak np. wyjście z dzieckiem do nowego miejsca jest dla rodzica dużym obciążeniem. Dlatego też najlepiej rodzina czuje się w domu czy innym „sprawdzonym” otoczeniu, np. u babci, bo wtedy nie trzeba tak dużej uwagi przeznaczać na pilnowanie dziecka. Jednak nawet we własnym środowisku ciągle zdarzają się sytuacje, kiedy trzeba zareagować, np. kiedy w zabawce pozostawionej na dworze uzbiera się woda. Takie podejście niesie ze sobą pewne niebezpieczeństwo, o którym warto pamiętać. Oprócz tego, że jest bardzo obciążające dla opiekunów, to łatwo jest „wpaść w pułapkę” wprowadzania kolejnych i kolejnych ograniczeń.

Naturalny lęk przed bakteriami, który prowadzi rodziców do podejmowania działań mających na celu zapobieganie zakażeniom, jest również odbierany i odczuwany przez dziecko. I tak jest dobrze, o ile ma on niewielkie

nasilenie. Jest wtedy motywacją i dla rodziców i dla dziecka, by pilnować przyjętych zasad. Jednak lęk staje się niebezpieczny, kiedy zaczyna się nasilać i przyjmować formę obsesji. Wtedy codzienne funkcjonowanie zaczyna przypominać nieustającą walkę z niewidzialnym wrogiem, jakim są bakterie.

Co zrobić, żeby nie wpaść w taką pułapkę? Rozsądne jest przyjęcie pewnych zasad, opartych na rzetelnych rekomendacjach, i ich konsekwentne stosowanie. Po pewnym czasie staną się rutyną, która będzie stałym elementem dnia, np. zasada mycia rąk w czystych dla dziecka sytuacjach (zawsze po wejściu do domu, przed posiłkiem itd.) Trzeba dziecku wyraźnie powiedzieć, kiedy i jak ma to robić, i potem konsekwentnie tego przestrzegać. Ale to, co jest bardzo ważne, by nie popaść w przesadę, to reguła, żeby nie wprowadzać nowych, gdzieś zasłyszanych, niepewnych, niesprawdzonych środków ostrożności. Bo jedna taka zasłyszana nowina, którą wprowadzimy w życie, to nie dramat, ale zaraz pojawia się druga, trzecia... i można zamienić życie swoje i dziecka w pasmo ciągłych zakazów.

Z drugiej strony część rodziców jest skoncentrowana na dziecku, a nie na bakteriach. Uważają, że codziennie każdy z nas spotyka się z bakteriami, wirusami, grzybami itd., nie da się tego uniknąć i musimy sobie jakoś z nimi radzić. Dlatego ważniejsze jest, by bardzo dbać o kondycję dziecka. O to, żeby jego stan odżywienia, a także odporność były jak najlepsze, aby w przypadku kontaktu

z bakteriami nie doszło do zakażenia. W trosce o jak najlepszy stan zdrowia dziecka bardzo dbają o wykonywanie zabiegów fizjoterapeutycznych i innych ćwiczeń fizycznych. Czasami wiąże się to z przekonaniem, że wprowadzanie ograniczeń dotyczących zapobiegania zakażeniom bakteriami znacznie pogarsza jakość życia dziecka, a „pseudomonasem i tak wcześniej czy później każdy się zarazi”. Uważam, że w świetle obecnej wiedzy na temat zakażeń ze środowiska i możliwych działań mogących temu w pewien sposób zapobiegać należy poważnie to przemyśleć. Dostępna jest literatura, która przytacza racjonalne argumenty przemawiające za tym, że warto taką próbę podjąć. Dbanie o stan zdrowia dziecka oczywiście pozostaje najważniejszym celem opieki rodzicielskiej. Jednak zapobieganie infekcjom jest jednym z podstawowych elementów utrzymywania jak najdłużej dobrej kondycji dziecka. Myślę, że z powodzeniem można te działania połączyć, bez strat dla funkcjonowania całej rodziny. I nie warto rysować sobie przerażających wizji, że teraz całe życie będzie podporządkowane chorobie, bo nie dość, że leczenie, to jeszcze zapobieganie zarażeniem się bakteriami. Tak jak pisałam powyżej, jeśli wprowadzimy w codzienne życie jasne zasady, po pewnym czasie zostaną one włączone w normalny schemat dnia.

Moim problemem przed napisaniem tego artykułu była myśl, jak to zrobić, by był on jednoznaczny dla wszystkich. Aby rodzice, którzy są nadmiernie skoncentrowani na codziennym rygorystycznym pilnowaniu, by dziecko nie miało kontaktu z bakteriami, nie poczuili, że powinni zaangażować się jeszcze bardziej (gdybyśmy za duży nacisk położyli na to, jak bardzo jest to ważne). Z drugiej strony rodzice, którzy uważają, że i tak dziecko (tak jak my wszyscy) codziennie się spotyka z wieloma

bakteriami i bardziej należy dbać o jego odporność, dobre odżywienie, aby tymi bakteriami się nie zakażyły, żeby nie odebrali takiego przekazu, że nie można przesadzać z tym pilnowaniem.

Już samo napisanie artykułu było próbą znalezienia „złotego środka”, a co dopiero podejmowanie codziennych decyzji, czego Państwo doświadczacie.

Tak naprawdę rozwiązaniem są jasne i konkretne wytyczne, którymi należy się kierować i być w tym konsekwentnym! Ale by te wytyczne były dla Państwa wiarygodne, muszą być przekazane przez osobę lub instytucję, którą dacie Państwo zaufaniem i która jest dla Państwa autorytetem. Trzeba mieć przekonanie, że wytyczne te nie są wyłącznym domniemaniem osoby, która Wam je przekazuje. Że osoba ta posiada rzetelne argumenty i sama również opiera się na zatwierdzonych przez doświadczonych specjalistów rekomendacjach. W przeciwnym wypadku nie minie wiele czasu, a zaczniecie Państwo podważać te wytyczne... „A może to wcale nie jest aż tak istotne, by robić to i to...”, „... Jak raz czegoś nie zrobię, to nic się nie stanie...”, „... Co prawda podobno nic nie stoi na przeszkodzie, by moje dziecko poszło tu i tu, ale może tak na wszelki wypadek go nie puścić...”. I takim sposobem wróci Państwo do swojego poprzedniego sposobu działania.

Zdaję sobie sprawę, że wiedza medyczna się zmienia. To, co było aktualne kilka lat temu, teraz wygląda zupełnie inaczej. Kiedyś promowano wspólne turnusy rehabilitacyjne dla dzieci z mukowiscydozą, teraz absolutnie się przed tym przestrzega. Jednak nie wiemy, jakie nowe odkrycia nas czekają i nie jesteśmy w stanie ich przewidzieć. Nie możemy także podejmować różnych działań „na zapas”.

Z drugiej strony, łatwo jest powiedzieć, że na wszelki wypadek warto podjąć jakieś określone środki ostrożności.



Rozsądne jest przyjęcie pewnych zasad, które po pewnym czasie staną się rutyną, np. zasada mycia rąk zawsze po wejściu do domu, przed posiłkiem itd. (fot. Małgorzata Kaczmarek)

W przypadku choroby, bazując na dużym lęku przed bakteriami, przed pogorszeniem się stanu zdrowia, chętniej są podejmowane zachowania zapobiegawcze, nawet jeśli tylko jest podejrzenie, że coś może negatywnie wpływać. Jednak niepotwierdzone, przesadne środki ostrożności mogą doprowadzić do dużych kosztów psychicznych i emocjonalnych dla dziecka i obniżyć jego jakość życia. Dlatego jeszcze raz podkreślam, jak ważne jest, by kierować się rzetelnymi rekomendacjami, które są wynikiem konsensusu wielu specjalistów od wielu lat pracujących z osobami chorymi na mukowiscydozę (a nie np. tego, co zasłyszeliście Państwo, że stosują inni rodzice).

Poczucie kontroli

Ważnym psychologicznym efektem wprowadzenia w życie wytycznych dotyczących zapobiegania infekcjom jest poczucie kontroli. Wcześniej rodzice robiąc systematyczne posiewy w kierunku bakterii takich jak *Pseudomonas aeruginosa*, czekając na wynik mogli tylko liczyć na to, że „nic się nie wyhoduje”. Podejście, że „pseudomonasem wcześniej czy później każdy się zarazi” było powszechne, pozostawał tylko silny niepokój – kiedy? Obecnie macie Państwo szansę, by nie tylko czekać na wyniki laboratoryjne, ale również aktywnie coś robić, żeby na te wyniki wpływać. Taka możliwość działania daje dodatkowe (oprócz leczenia), naprawdę istotne źródło

dło poczucia kontroli nad przebiegiem choroby.

Jeśli okaże się, że doszło do zakażenia układu oddechowego

Niestety, nigdy nie wiemy, na ile podjęte działania okażą się skuteczne. Cały czas mówimy o próbach zapobiegania zakażeniom. Nie mamy takich możliwości, żeby móc powiedzieć, że po wykonaniu rekomendowanych wytycznych dziecko na pewno nie zarazi się bakteriami, a jedynie, że zmniejszy się ryzyko zakażenia. Zdarza się, że rodzice mają poczucie winy, kiedy okaże się, że doszło do infekcji dróg oddechowych. Mogą obwiniać się o to, że niedostatecznie dbali o higienę, czystość w mieszkaniu, na zbyt wiele pozwalali dziecku, że zasadniczo można było bardziej się postarać. Mogą mieć poczucie, że dziecko nie uchroniło się przed bakterią z ich winy. Nie jest to prawda, bo na pewno każdy rodzic stara się o zdrowie dziecka tyle, na ile potrafi. Zawsze można powiedzieć, że można było zrobić więcej, ale to donikąd nie prowadzi. Zrobiliśmy wszystko na miarę swoich możliwości, ale w przypadku choroby nie wszystko zależy od nas.

Perspektywa dziecka

Dzieci w znacznej mierze przejmują emocje i postawy od rodziców. Poprzez swoje postępowanie i nastawienie rodzice kształtują swoje dzieci. Jeżeli mama lub tata mają poczucie, że dziecko nie ma szczęśliwego dzieciństwa przez chorobę, czasochłonne zabiegi i dużo ograniczeń, jest bardzo prawdopodobne, że dziecko będzie odczuwało to samo.

Kiedy przyjrzałam się dokładnie rekomendacjom dotyczącym zapobieganiu zakażeniom bakteriami, uznałam, że większość z nich jest stosowana w każdym domu, tzn. unika się wizyt dzieci przeziębionych, dba o higienę



Zamiast „zakazanych” aktywności zawsze trzeba zaproponować coś innego (fot. Szymon Brzóska)

rąk. Różnica jest taka, że w przypadku mukowiscydozy przestrzega się ich bardziej radykalnie. Zdarza mi się nie przypomnieć moim dzieciom o umyciu rąk po przyjeździe do domu, ale mogę na to „machnąć ręką”. Natomiast myślę, że dzieci z mukowiscydozą są bardziej pilnowane w tym względzie. Ale prawdę mówiąc, z perspektywy dziecka taka konsekwencja jest dużo łatwiejsza do przyjęcia. Ma wtedy jasność sytuacji. Bo w przypadku dzieci jest tak, że kiedy rodzic raz zapomni coś zrobić albo na coś pozwoli, to kolejnym razem dziecko będzie próbowało znów tego samego (być może znów się uda). Tutaj konsekwencja i przestrzeganie zasad działa na korzyść dziecka.

Kolejną sprawą związaną z rozwojem dziecka jest ciągła próba sprawdzania przez nie granic. Czasami dziecko czegoś bardzo chce i strasznie się upiera, a nawet bardzo płacze i histeryzuje, nie dlatego, że akurat na tym mu zależy, tylko żeby „dopiąć swego”. Miałam kiedyś taką sytuację, że mój syn koniecznie chciał się bawić samolotem przeznaczonym dla starszych dzieci, który miał dużo elektronicznych części, światełek itd. Tak bardzo nalegał i się upierał, że w końcu mu uległam. W konsekwencji

po pewnym czasie samolot miał pourywane światełka i nic już w nim nie działało. Zdałam sobie sprawę z tego, że to był błąd, że mu na to pozwoliłam. Gdybym mu wtedy zabroniła, teraz miałby fajną zabawkę, z której mógłby długo korzystać. A wtedy nic by nie stracił, bo pomimo płaczu znalazłby inną zabawkę. To my, rodzice, decydujemy, jak i czym będzie się bawiło nasze dziecko. Ono nie wie, co jest dla niego wskazane, a co niebezpieczne. Nawet gdyby strasznie się upierało, że chce nóż do zabawy, to przecież mu nie damy. W każdym domu jest inaczej i nie można powiedzieć, że jakość życia dzieci, którym rodzice na wszystko pozwalają, jest lepsza od tych, które mają więcej zakazów.

Podobnie w przypadku choroby, to Państwo decydujecie, jakie zasady będą w domu obowiązywały, jakie zabawy będą dozwolone, a jakie nie (również dlatego, że mogą być przyczyną zakażenia bakteriami). Dziecku nie będzie działa się żadna krzywda. Nawet gdyby wyjątkowo mocno domagało się, że chce zrobić coś, czego mu nie wolno, to nie jest to powód, żebyście Państwo czuli żal, że mu odmawiacie. Każdy rodzic chce swemu dziecku „uchylić nieba” i dać mu wszystko, a szczególnie

dzieciom chorym pragniemy w jakiś sposób wynagrodzić chorobę. Dlatego też naturalna jest obawa, że wprowadzanie kolejnych ograniczeń i zakazów pogorszy jakość ich życia. Jednak proszę pamiętać o tym, że to głównie Państwa żal o to, co chcielibyście, żeby robiło (choćby porównując do zdrowych rówieśników), a robić nie będzie. Dziecko nie będzie miało poczucia straty czegoś, czego nie zaznało, a poza tym nie można powiedzieć, że przez to jego życie będzie bardziej ubogie. Oczywiście zamiast „zakazanych” aktywności zawsze trzeba zaproponować coś innego.

Wychowywanie dziecka chorego przewlekłe można porównać do wagi z szalkami. Z jednej strony rodzice chcą zapewnić jak najbardziej normalne dzieciństwo, wesołą i beztroską zaba-

wę oraz doświadczanie wszystkiego, co rówieśnicy. Z drugiej strony jest chęć ochrony przed wszystkimi potencjalnymi sytuacjami, które mogą wpłynąć na pogorszenie stanu zdrowia. W skrajnym wypadku może to prowadzić do unikania wychodzenia dziecka z domu, w którym panuje jak największa sterylność, tzn. „życie w ochronnej bańce”. I tutaj znów jest potrzebny rozsądek i mądrość, aby podejść do choroby, leczenia i ochrony dziecka tak, aby ta równoważnia nie przechyliła się za bardzo na żadną ze stron.

Na koniec chciałabym wyjaśnić, że artykuł ten dotyczy rodzin z mniejszymi dziećmi. W przypadku dzieci starszych i młodzieży są inne problemy: przede wszystkim flora bakteryjna zazwyczaj wygląda inaczej i większy nacisk trzeba

kłaść na możliwość infekcji krzyżowych. Poza tym argumentacja skierowana do młodzieży jest zupełnie inna.

Bibliografia

1. *Infection Prevention and Control Guideline for Cystic Fibrosis: 2013 Update* Author(s): Lisa Saiman, MD, MPH; Jane D. Siegel, MD; John J. LiPuma, MD; Rebekah F. Brown, MD; Elizabeth A. Bryson, RN, MSN, PPCN-BC, CS; Mary Jo Chambers, LCSW, MSW; Veronica S. Downer, RN; Jill Fliege i in. *Infection Control and Hospital Epidemiology*, Vol. 35, No. S1, Cystic Fibrosis Foundation Guideline (August 2014), s. 1–67.
2. Littlewood J. *The environment as a source of Pseudomonas aeruginosa and some other potential pathogens* 2014, <http://www.cfmedicene.com/history/topics/crossinfection.htm>.
3. Steinkamp G, Ullrich G. *Different opinions of physicians on the importance of measures to prevent acquisition of Pseudomonas aeruginosa from the environment*. *J Cyst Fibros*, 2003 Dec, 2(4): 199–205.

Zespół uzależnienia od Internetu – epidemia XXI wieku?

Bartosz Orlicz

Centrum Medyczne Karpacz SA

Dostęp do Internetu, praktycznie nieograniczony, daje człowiekowi wielkie pole manewru dla rozwoju, przyjemności, komunikacji z całym światem. Na pierwszy rzut oka jest to wynalazek epokowy, dający olbrzymie możliwości samorealizacji. W większości przypadków tak właśnie jest, gdyż dzięki Internetowi znajdujemy pracę, robimy przelewy bankowe, poznajemy nowych ludzi, poszerzamy swoją wiedzę, a wyjazd do Londynu czy Singapuru to kwestia jednego „kliknięcia”.

Człowiek nieposiadający dostępu do Internetu, szczególnie młody, wydaje się dla społeczeństwa kimś w rodzaju człowieka dzikiego, mieszkającego w ja-

skini. Sam osobiście jestem postrzegany za dziwaka nie z racji zawodu, lecz z racji nieposiadania konta na Facebooku. Lecz kim wydaje się być nastolatek, który spędza 8 godzin dziennie w Internecie (korzystając z laptopa, smartfona, tableta)? Niech poniższy przypadek zobrazuje dokładniej problem, którego niniejszy artykuł będzie dotyczył.

19-latek chorujący na mukowiscydozę, badany psychologicznie w celu oceny stanu psychicznego. W teście CFQ-R (specjalny test do analizy jakości życia tylko u chorych na mukowiscydozę) wyniki wskazują na obniżoną jakość życia pod kątem słabej wydolności, niedożywienia, zaburzeń depresyjnych, izolacji od rówieśników. Wprowadzone nauczanie indywidualne od paru lat. Przebywanie z rówieśnikami na

podwórku ograniczone, co wydaje się następstwem licznych zaostrzeń mukowiscydozy. Od 6 do 8 godzin dziennie korzysta z Internetu w różnych celach, od gier online, przez analizowanie aukcji, a skończywszy na wielogodzinnych dyskusjach z innymi na portalu społecznościowym. Pewnego dnia, w trakcie pobytu w szpitalu, dostęp do Internetu został ograniczony z powodu awarii serwera. Pacjent zaczął zachowywać się niespokojnie, był agresywny, miał problemy z zaśnięciem. Zaczął przejawiać te objawy, które niebezpiecznie sugerowały uzależnienie.

Zespół uzależnienia od Internetu – diagnostyka

Uzależnienie od Internetu jest dość nowym aspektem w psychopatologii; nie



Większość ludzi ucieka od swoich problemów w świat wirtualny do czasu poradzenia sobie z trudnościami w rzeczywistości (fot. Katarzyna Kaczmarek)

do końca zbadanym jak w przypadku hazardu – jedyne uznane przez Amerykańskie Stowarzyszenie Psychiatrów za uzależnienie behawioralne (czyli te, które nie dotyczy zażywania substancji psychoaktywnych). Aktualnie przeprowadzane są badania na szeroką skalę, mające wspomóc wdrożenie „zespołu uzależnienia od Internetu” do podręczników diagnostycznych w psychiatrii i psychologii klinicznej (DSM-V; ICD-11). Brak ujednoliconego standardu rozpoznawania tego zaburzenia nie jest jednak dowodem na nieistnienie takiego zaburzenia w społeczeństwie. Brak ten spowodowany jest głównie tym, że omawiany tu zespół uzależnienia spełniać może kryteria wielu różnych zaburzeń psychicznych. Problem istnieje, jest poważny, szczególnie że w Chinach uzależnienie od Internetu określane już jest epidemią, a w Ameryce generuje spore koszty leczenia odwykowego.

Uzależnienie od Internetu występuje pod wieloma określeniami, takimi jak: patologiczne używanie Internetu, nadużywanie Internetu, kompulsywne używanie Internetu. Spełnia ono główne komponenty typowego uzależnie-

nia: **odczuwanie silnej potrzeby, modyfikacja nastroju, tolerancja, głód narkotyczny, konflikty społeczne, nawroty**. Uzależniony od Internetu wykazuje silną potrzebę aktywności internetowej, często doświadczając „łaknienia” Internetu, gdy jest „offline”. Używając Internetu w celu ucieczki od niechcianych uczuć i nastrojów, będzie doświadczał coraz mniejszej tolerancji – taki człowiek z czasem będzie potrzebował coraz dłużej przebywać „online”, będzie coraz słabiej reagował na stres i coraz częściej uciekał w świat wirtualny; w momencie braku dostępu do Internetu będzie przejawiać typowy głód narkotyczny. Uzależniony będzie miał liczne konflikty z otoczeniem, starającym się pomóc mu w walce z problemem, często po próbie odstawienia Internetu uzależniony będzie wracał do niechcianego zachowania (Young, s. 6).

Uzależnienie od Internetu dzieli się dalej na specyficzne i ogólne. Specyficzne występuje wtedy, gdy nadużywa się określonych treści dostępnych w Internecie (np. hazard, aukcje internetowe, oglądanie pornografii). Ogólny typ uzależnienia od Internetu charakteryzuje się uogólnioną tendencją do przebywa-

nia „w sieci”, głównie w celu komunikacji. Taka osoba jest na tyle wciągnięta w styl komunikacji internetowej, że dochodzi do wybierania – zamiast komunikacji twarzą w twarz – komunikacji wirtualnej nawet z własną rodziną (Young, s. 7).

Rozpoznawanie i ewentualne leczenie tych problemów nie jest prostą procedurą, nie tylko dlatego, że dotyczy trudnego tematu samego uzależnienia. Problem polega na tym, że o ile alkohol czy narkotyki nie należą do rzeczy niezbędnych do funkcjonowania w społeczeństwie, o tyle Internet i dostęp do niego staje się często warunkiem „prawidłowego” funkcjonowania w społeczeństwie. Z tego też wynika problematyczność diagnostyczna – człowiek mający pracować dzięki dostępowi do Internetu, nie będzie swojego stanu psychicznego rozpatrywał pod kątem uzależnienia czy używania patologicznego. Młody człowiek może także tłumaczyć się tym, że przecież uczy się poprzez komputer i dostęp do Internetu.

Na każdy deficyt jest odpowiedni narkotyk

Dzieci i szczególnie młodzież przejawiają sporo deficytów w okresie rozwojowym. Deficytami mogą być finanse, niezależność, samotność, niska samoocena, bezsensowność i tym podobne. Niska samoocena i brak pewności siebie w sytuacjach społecznych rozwija u pacjenta lęk społeczny (fobię społeczną). Gdy tenże pacjent zażyje amfetaminę, jego krytycyzm wobec samego siebie zmniejszy się diametralnie, pacjent zacznie czuć się pełen energii i przestanie odczuwać lęk. W przypadku deficytu snu pacjent zacznie starać się o receptę na środki nasenne i uspokajające. Pacjent z deficytem finansowym zacznie szukać prostej i łatwej drogi do pozyskania pieniędzy, uzależniając się od hazardu bądź kompulsywnego wysyłania „lotka”. Pacjent doświadczający „nudy”

i samotności zacznie palić marihuanę bądź na imprezach spożywać LSD w celu dążenia do innych „ciekawszych” doświadczeń. Pacjent, który nie wie, jak poradzić sobie ze smutkiem, pomaga sobie co noc alkoholem.

W przypadku uzależnienia od Internetu pacjent, szczególnie w młodym wieku, będzie poszukiwał kompensacji¹ własnej tożsamości, samooceny i sieci społecznej. Zanim Internet zagościł na dobre w praktycznie każdym gospodarstwie domowym, to gitara, powieści, skauting, harcerstwo, muzyka, filmy, fotografia i tym podobne wystarczały, aby wypełnić te wymienione deficyty, pozwalały opisać swoje – jeszcze trudne do nazwania – młodzieńcze problemy i emocje. Teraz narzędzia na bazie dostępu do Internetu, gry online oraz portale społecznościowe zajmują pierwsze miejsce dla wypełnienia problemów młodzieży. Uzależnieni od Internetu zaczynają odczuwać trudności w tworzeniu bezpośrednich, intymnych relacji z innymi, kryjąc się za anonimowością w cyberprzestrzeni – dzięki temu relacja nie zaboli, a człowiek może być w Internecie kim chce. Koloryzowanie swojej biografii, swojego charakteru, metoda „kopiuj-wklej” w Internecie są nagminne, nagminne więc jest tworzenie siebie na nowo. Dzięki temu pacjent wchodzi w społeczność o własnych standardach, własnym słownictwie, własnej etyce. Tam może rozmawiać o swoich

problemach, tajemnicach, szukać porad, zrozumienia, a nawet romansu.

Uzależniony zaczyna wchodzić w świat równoległy, rezygnując z czasem ze świata realnego, gdzie rzeczywistości ludzie przestają istnieć. Te „nowe”, „alternatywne”, „wirtualne” społeczeństwo jest oparte na tekście, na otwartej, jasnej komunikacji, czego najwyraźniej brakuje w rzeczywistości realnej (np. w domu). To założenie bywa czasami „śmiertelnie” złudne. 16-latką wchodzi w „alternatywną” społeczność, na pierwszy rzut oka jest rozumiana i wysłuchana, lecz w pewnym momencie zostaje wyśmiana, wchodzi w „salę samobójców”, „pokój”, w którym zostaje namówiona, najczęściej przez tak zwanego „trolla” (świadomego prowokatora) do popełnienia samobójstwa.

Zdaniem psychologów człowiek jest zwierzęciem społecznym. Niestety, takie życiowe okoliczności, jak bycie izolowanym, niepełnosprawnym, zamkniętym w domu z różnych przyczyn, ograniczających kontakt osoby ze światem zewnętrznym, predysponują do uzależnienia – bo niby gdzie indziej wejść do społeczności, skoro realne społeczeństwo pacjenta ignoruje? W innym przypadku pacjent, któremu brak umiejętności komunikacji, czujący się wyobcowanym (niepasującym do grona rówieśników), także wchodzi całym sobą w Internet.

Nadużywanie Internetu jest więc charakterystyczne dla ludzi izolowanych społecznie (przez innych i przez siebie samych) oraz przejawiających zaburzenia depresyjne. Ludzie doświadczający życiowych stresów, takich jak rozwód, zmiana miejsca zamieszkania, utrata pracy lub żałoba, mogą szukać pomocy w Internecie, w świecie fantazji, komedii romantycznych czy wirtualnych lekarzy. Tym oto sposobem Internet może stać się drogą psychologicznej ucieczki, przychodnią lekarza POZ bez jakiegokol-

wiek kolejki, poradnią psychologiczno-pedagogiczną. Psychologiczna ucieczka nie musi oznaczać zaburzenia, nie wszyscy przecież muszą od razu stać się uzależnieni. Większość ludzi ucieka od swoich problemów w świat wirtualny na pewien moment, do czasu, gdy psychologicznie się przygotowują i poradzą sobie z trudnościami w rzeczywistości. Dla wielu ludzi to „czas leczy rany”, sporo z nich więc korzysta z Internetu zbyt intensywnie, ale mimo wszystko krótko. Problem następuje jednak wtedy, gdy korzystanie z Internetu jest przewlekłe.

Young (s. 12) przytacza ważne pytania, na które odpowiedzi mogą wskazać etiologię problemu uzależnienia: „Czy pacjent używający Facebooka wypełnia tym braki w kontaktach społecznych? Czy pacjent uzależniony od wirtualnych relacji cierpi na fobię społeczną? Czy pacjent używający gier internetowych czuje się dzięki temu lepszy, silniejszy, jego samoocena wzrasta? Czy pacjent uzależniony od Internetu cierpi na depresję? Czy przesiadujący ciągle w internetowym kasynie bądź na portalu aukcyjnym nie przejawia przypadkiem patologicznej skłonności do hazardu?”

Przykładem może być 21-letnia pacjentka, cierpiąca na agorafobię z napadami paniki (jedną z odmóg zaburzeń lękowych). Pacjentka nie może wyjść z domu sama, boi się, gdy pozostaje w domu bez nikogo, wtedy doświadcza napadów paniki i lęku przed śmiercią lub przed tym, że nikt nie zdąży jej z pomocą. Leczeniem takiego zespołu lękowego jest często korzystanie z eksperymentów polegających na tym, że powoli, lecz konsekwentnie wystawia się pacjenta na doświadczenia, w których ma on zwalczyć napady lęku (od objawów fizjologicznych po pogląd na temat sytuacji). Niestety, terapia tej pacjentki jest na tyle utrudniona, że jedynym dla niej „uspokajaczem” okazuje

¹ Wystarczającym wytłumaczeniem kompensacji jako terminu psychologicznego jest definicja Wikipedii: „Jest to wynagradzanie siebie za braki lub defekty. Daje chwilową przyjemność, ale powtarzane może spowodować utrwalenie się podświadomego skojarzenia danego defektu z nagrodą i utrudnić jego usunięcie. Przykład: Dziewczyna uważa się za nieatrakcyjną, więc wynagradza to sobie słodyczami. Ogólniej używa się tego terminu także w nieco innym znaczeniu, skierowania aktywności na cele podobne do tych, których nie potrafimy osiągnąć. Przykład: Flirt zamiast stałych związków.”

się ciągle, kompulsywne korzystanie z Internetu, wskutek czego pacjentka nie jest w stanie wyjść poza swój dom, by ćwiczyć radzenie sobie z lękiem. W jej świecie istnieje jedynie obiad, toaleta, Facebook, YouTube, seriale online lub bezproduktywne wyszukiwanie nieważnych informacji. W momencie „odłączenia” na dłuższą chwilę, pacjentka zaczyna skupiać całą swoją uwagę na objawach lękowych, więc powraca do świata wirtualnego. W ten oto sposób nakręca się błędne koło uzależnienia w reakcji na lęk.

Proces uzależnienia

Jeżeli uzależnienie od Internetu oraz jego pochodne spełniają kryteria typowego uzależnienia (także od substancji), to przewidywalnym będzie tak zwany efekt odstawienia w momencie zablokowania dostępu do Internetu. Efekt odstawienia może przejawiać się w warstwie psychologicznej pacjenta, kiedy zacznie on być agresywny, niespokojny, odczuwać lęk, a nawet depresję. W warstwie fizjologicznej, pomimo tego, że Internet nie jest substancją, także mogą występować nieprzyjemne objawy (drgawki, zaburzenia snu, tachykardia, zaburzenia koncentracji). Jest to powiązane z tak zwanymi zaburzeniami psychosomatycznymi, w przypadku których to, co dzieje się z psychiką, może wpływać na objawy ze strony cielesnej pacjenta. Neuropsychologicznie uzależnienie od danego zachowania i jego efekty (np. granie z ciągłym wygrywaniem) oraz liczna grupa substancji działających bezpośrednio na mózg aktywują ośrodek nagrody w centralnym układzie nerwowym. Jeżeli człowiek zacząłby grać w kasynie i ciągle by przegrywał lub korzystał z maszyny tylko po to, by przegrać, ośrodek ten nie byłby aktywowany. Człowiek nie uzależniłby się, bo zrezygnowałby z gry, gdyż interpretacja byłaby jednoznaczna, czyli

nienagradzająca, a kasyna umierałyby śmiercią naturalną z powodu bankructwa.

Niestety, hazardowe automaty do gier (jednoręki bandyta, elektroniczny poker) są tak zaprogramowane, żeby co jakiś czas „wypluwać” nagrodę (mniejszą lub większą) wyłącznie po to, by złapać klienta na finansową wędkę. Ośrodek nagrody zostaje aktywowany tylko po to, by po dezaktywacji znów zostać aktywowanym. Najprościej rzecz ujmując, uzależnienie to błędne koło modyfikowane naszym nastawieniem, przekonaniami o sobie i innych, jak również naszą osobowością i temperamentem (niektórzy nadają cechy osobowe także automatom do gry, które „pamiętają”, „są klientowi coś winne”, „robią na złość”²). I podobnie rzecz się ma w przypadku korzystania z Internetu. Cyberporno-graphia to aktywacja wyżej wymienianego ośrodka bezpośrednio; internetowy hazard także. Nawet moment wygrania aukcji jakiegoś przedmiotu, na którym pacjentowi bardzo zależy, wzbudza w nim niepowtarzalne uczucie (czasem powoduje także wyrzut adrenaliny) – to uczucie może być dla niego tak ważne, że będzie dążył do jego powtórzenia i zacznie grać w aukcjach coraz częściej, aż do formy uzależnienia.

Bardziej skomplikowanie rzecz się ma w kontekście gier sieciowych, gdzie przekonany o swojej niskiej wartości, odizolowany od grupy rówieśniczej młody chłopak odnajduje się na nowo jako bohater, uważany przez „gildię”³ za kogoś wartościowego. Tutaj ośrodek nagrody nie aktywuje się bezpośrednio i szybko (jak w przypadku substancji czy porno-graphii) lecz powoli i w miarę doświadczenia. Pacjent tworzy swojego bohatera

i zdobywa nim wyróżnienia lub nagrody znaczące dla gildii. Racjonalnie patrząc, to bohater stworzony przez pacjenta zdobywa te nagrody (podobnie jak miecze, broje, charyzmę, punkty magii), ale pacjent niebezpiecznie przypisuje to wszystko sobie. Inaczej rzecz się ma z internetową komunikacją, w której świat wirtualny i możliwość szczerej rozmowy łączy się z przekonaniem pacjenta o braku odpowiedzialności, ale i braku skrupowania. Ten typ komunikacji z jednej strony może być związany z ośrodkiem nagrody, z drugiej z przejawem **zaburzenia obsesyjno-kompulsywnego**. Występuje ono wtedy, gdy **nie można zapanować nad powracającymi uporczywymi myślami i przez to koniecznością wielokrotnego wykonywania tych samych czynności**. Pacjenci w większości przypadków są świadomi tych myśli, wzbudza to w nich emocje negatywne, lecz muszą działać, by na chwilę poczuć ulgę i przestać czuć lęk. Trwa to jednak krótko, ulgę zastępuje ponowne myślenie, czasami „przeżuwanie” myśli („Co napisali pod moim zdjęciem, które wrzuciłam na fejsa”; „Jak mnie teraz nie będzie na Facebooku, to coś się stanie złego”; „Co teraz się dzieje na moim profilu?”), pacjenci mogą mieć całą noc włączony czat społecznościowy „w razie komunikatu”). Następnie wykonują czynność mającą uspokoić, przynieść ulgę, wyłączyć myśl („Wejdę na chwilę, tylko rzucę okiem”, włączają w telefonie przesyłanie danych, aby strona Facebooka ciągle się aktualizowała). Te myśli i czynności zaczynają dezorganizować życie, ale są jednak dla nich obce, chcieliby się ich pozbyć („Mam już dość tego fejsa”, usuwają konto na portalu społecznościowym z wielką ulgą, lecz na drugi dzień ponownie zakładają nowy profil⁴).

² Moje ulubione określenie uzależnione od gier na automacie: „Maszyna musi być tak nakarmiona, aby zwymiotowała”.

³ W społeczności komputerowej gildia to zrzeszenie graczy grających w konkretną grę komputerową multiplayer poprzez Internet.

⁴ Szczególnie że usunięcie konta np. z Facebooka nie jest takie proste – nawet dla informatyka.

Profilaktyka i leczenie

Gdy mamy do czynienia z alkoholikiem, metoda utrzymania go w trzeźwości poprzez ograniczenie dostępu do alkoholu wydaje się najprostsza i zarazem najmniej efektywna, gdyż pacjent na głodzie potrafi wiele wycierpieć aż znajdzie substancję. W przypadku uzależnienia od Internetu człowiek uzależniony nawet nie musi za bardzo cierpieć, gdyż dostęp jest wszędzie.

Do terapii należy podejść jak najbardziej indywidualnie. Małoletni pacjent przejawia deficyt „czegoś” i względem tego „czegoś” korzysta z Internetu mniej lub bardziej patologicznie. Najpierw należy znaleźć ten deficyt i logicznie połączyć go z Internetem, by wiedzieć, co zaoferować w zamian. Alkoholik pijący głównie z kolegami to deficyt znajomości; zażywający amfetaminę – deficyt samooceny. „Siecioholik” hazardzista to wygrana i pieniądze, cyberseks – przyjemność i uzależnienie od erotyzmu i autoerotyzmu, Facebook i komunikacja z innymi – deficyt społeczności. Uzależnienie to nie tożsamość, to metoda radzenia sobie z deficytem. Uzależniony może być świetnym graczem w siatkówkę, rysownikiem, pisarzem, malarzem, fotografem. Jeżeli chce się uzależnionemu zabrać substancję, należy mu zaoferować alternatywę tej substancji, a następnie terapię przekonań. Nie krzyczeć, nie chować, nie blokować, nie karać, nie ganić. Można zainstalować w komputerze blokadę czasową, blokadę pornograficzną, blokadę aukcyjną, ale z drugiej strony odblokować alternatywne radzenie sobie z problemem. Jeżeli człowiek pracuje tylko dlatego, że korzysta z Internetu, i tak też tłumaczy nadużywanie „sieci” – nie zwalnia go to od korzystania ze świata rzeczywistego (wycieczki, sport, siłownia, fitness). Jeżeli młody chłopak tłumaczy się tym, że uczy się, korzystając z Internetu – to jest

to problem szkoły i metody nauczania.

Chłopak ze wsi chcący grać w siatkówkę i uzależniony od Internetu – zaoferować mu dwa razy w tygodniu zajęcia z siatkówki, na które może dowozić któryś z rodziców (kolejny problem to wieczny brak czasu i ciągle zapracowanie rodziców). 17-letnia dziewczyna uwielbiająca fotografie – zaoferować jej zajęcia z fotografii (tam też będzie korzystanie z komputera, ale w innych celach). Jeden z moich pacjentów, w trakcie nauczania indywidualnego w małej wsi, przejawiał objawy uzależnienia od Internetu do momentu, kiedy nie zaczął do niego przyjeżdżać fizjoterapeuta i pokazał mu... siłownię, boisko, innych rówieśników, którzy nie patrzyli na niego jak na dziwaka z mukowiscydozą.

Young w podręczniku dotyczącym uzależnienia od Internetu wskazuje na szereg pytań, na które odpowiedzi pomogą stworzyć profil uzależnienia danej osoby. Odpowiedzi na te pytania będą mogły skonkretyzować, czy osoba jest uzależniona od danego zachowania w Internecie (pornografia, hazard, komunikacja) i rozróżnić zachowanie problematyczne od zachowania potrzebnego do pracy lub nauki:

- Kiedy pierwszy raz zacząłeś korzystać z Internetu?
- Ile godzin tygodniowo spędzasz online (w celach niezwiązanych z pracą bądź nauką)?
- Jakich aplikacji używasz podczas korzystania z Internetu (specyficzne strony/grupy/gry)?
- Ile godzin tygodniowo spędzasz, używając każdej z tych aplikacji?
- Jak posegregujesz według ważności każdą aplikację – od najmniej ważnej do najbardziej ważnej?
- Co lubisz najbardziej w każdej z tych aplikacji? Czego nie lubisz?
- Jak Internet zmienił twoje życie?
- Jak się czujesz, kiedy nie jesteś w Internecie?

- Jakich problemów czy konsekwencji doświadczyłeś przez korzystanie z Internetu?
- Czy inni ludzie zwracali uwagę na to, jak długo korzystasz z Internetu?
- Czy spotkałeś się z leczeniem uzależnienia od Internetu kiedykolwiek?

Jeżeli nie jest się w stanie pomóc osobie uzależnionej od Internetu w warunkach domowych, między innymi poprzez specjalne aplikacje ograniczające czasowość, rozmowy oraz aktywność fizyczną, **należy zwrócić się po pomoc do psychologa bądź psychoterapeuty**. W tym przypadku, według badań, najlepszą formą leczenia jest terapia poznawczo-behawioralna oraz techniki wywiadu motywacyjnego, a najlepszym rozwiązaniem byłaby konsultacja z osobą korzystającą z tych technik.

Dopóki nie przestaniemy patrzeć na kompulsywne korzystanie z Internetu jak na przymus cywilizacyjny lub „lenistwo”, a zobaczymy problem natury psychologicznej, spełniający warunki zespołu uzależnienia czy zaburzenia obsesyjno-kompulsywnego, problem będzie się rozszerzać do miary epidemii XXI wieku. Niestety, jako opiekunowie, lekarze, psycholodzy, jak również rodzice powinniśmy mieć na uwadze ten problem, gdyż – jak to obecnie widać w przypadku hazardu – uzależnienie behawioralne nie tylko samo w sobie staje się niebezpieczne, ale pociąga za sobą inne uzależnienia. Warto zawczasu zająć się profilaktyką – na początek wystarczy na urodziny, komunię czy na święta nie kupować kolejnego tableta czy smartfona dla swojej pociechy.

Bibliografia

Young Kimberly S., de Abreu C. Nabuco (red.). *Internet Addiction: A Handbook and Guide to Evaluation and Treatment*, wydawnictwo John Wiley and Sons, New Jersey, 2010.

Orzecznictwo o niepełnosprawności – o czym warto wiedzieć

Beata Rędziaś

Dziennikarka portalu www.niepelnosprawni.pl

Orzeczenie o niepełnosprawności, po spełnieniu określonych warunków, pozwala korzystać z różnych form pomocy w zakresie rehabilitacji społecznej, zawodowej, usług opiekuńczych czy świadczeń finansowych. Wyjaśniamy, gdzie należy starać się o jego wydanie, na co zwrócić szczególną uwagę oraz z jakich form pomocy można skorzystać dzięki temu dokumentowi.

Definicja niepełnosprawności:

Niepełnosprawnymi są osoby, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności ogranicza zdolności do wykonywania pracy zawodowej.

Podstawa prawna: *Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 2011 nr 127 poz. 721).*

Należy pamiętać, że w Polsce funkcjonują dwa systemy orzecznicze – do celów rentowych i pozarentowych. Pierwszy prowadzą lekarze orzecznicy oraz komisje lekarskie Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS). Szczególnymi grupami są rolnicy i ich rodziny – podlegają oni lekarzom rzeczoznawcom i komisjom lekarskim Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (KRUS), a także tzw. służby mundurowe (policjanci, żołnierze, celnicy) i ich rodziny – podlegają komisjom lekarskim MON lub MSWiA.

Orzecznictwo do celów pozarentowych prowadzą zaś powiatowe lub miejskie zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności (PZON/MZON).

Ważne! Orzeczenia ZUS wydawane są do innych celów niż orzeczenia PZON/MZON. Orzeczenia ZUS oceniają zdolność do pracy i są podstawą do wypłaty świadczeń z ubezpieczenia społecznego, czyli renty, oraz dają takie same uprawnienia do korzystania z różnych ulg jak orzeczenia powiatowych zespołów. Zespoły do spraw niepełnosprawności mają obowiązek stosować tzw. przekładkę. Jeśli osoba ubiegająca się o ustalenie stopnia niepełnosprawności posiada orzeczenie ZUS, to PZON/MZON muszą wydać orzeczenie o niepełnosprawności i dopiero ono daje prawo do ulgi, m.in. ulgi rehabilitacyjnej.

Orzeczenia zespołów powiatowych nie są w żadnym przypadku podstawą do ubiegania się o rentę i emeryturę, ale stwarzają możliwość skorzystania z ulg i uprawnień oraz otrzymania różnych dodatkowych świadczeń przysługujących osobom niepełnosprawnym, np. zasiłku pielęgnacyjnego. Najlepiej więc mieć orzeczenia obu tych organów.

Orzeczenia innych organów

Osoby mające ważne orzeczenia o niepełnosprawności wydane przed wejściem w życie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 27 sierpnia 1997 r. (przed 1 stycznia 1998 r.), tzn: Komisji ds. Inwalidztwa i Zatrudnienia (grupa inwalidzka), orzeczenia Lekarzy Orzeczników ZUS (o niezdolności do pracy), orzeczenia Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (o niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym), mogą, ale nie muszą, wystąpić do PZON/MZON o ustalenie stopnia niepełnosprawności. Posiadanie orzeczenia zespołu ds. orze-

kania o niepełnosprawności w dużej mierze ułatwia jednak korzystanie z różnego rodzaju ulg i uprawnień przysługujących osobom niepełnosprawnym. Posiadacze wymienionych orzeczeń mogą złożyć do PZON/MZON wnioski o ustalenie stopnia niepełnosprawności i różnego rodzaju wskazań. Zazwyczaj stosowany jest wtedy skrócony tryb postępowania, a zespół ds. orzekania ma prawo żądać od właściwych organów rentowych kopii orzeczeń. Od orzeczenia o wskazaniach do ulg i uprawnień określających stopień niepełnosprawności wydane go w postępowaniu uproszczonym, na podstawie innego ważnego orzeczenia o zaliczeniu do jednej z grup inwalidów lub niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym, nie przysługuje odwołanie do wyższej instancji, można jedynie zaskarżyć samą procedurę jego wydania do Naczelnego Sądu Administracyjnego. NSA ocenia, czy orzeczenie zostało wydane zgodnie z prawem, nie rozpatruje sprawy pod względem merytorycznym. Osoba posiadająca ważne orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez służby mundurowe, aby móc korzystać z uprawnień przewidzianych przez ustawę o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 27 sierpnia 1997 r., musi uzyskać orzeczenie zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności. W tym przypadku nie możliwe jest zastosowanie uproszczonej procedury.

Do czego przydatne jest orzeczenie o niepełnosprawności

Posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności, orzeczenia o stopniu niepełno-

sprawności lub orzeczenia o wskazaniach do ulg i uprawnień daje nam status osoby niepełnosprawnej w sensie prawnym. Dzięki temu możemy skorzystać z różnych form pomocy, w zależności od spełnionych warunków, m.in.:

- w zakresie rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia – możliwość uzyskania odpowiedniego zatrudnienia, w tym w zakładach aktywności zawodowej i zakładach pracy chronionej, możliwość uczestnictwa w szkoleniach, także specjalistycznych, korzystania ze ściśle określonych przywilejów pracowniczych (m.in.: prawo do dodatkowego urlopu wypoczynkowego, dłuższej przerwy w pracy, krótszego wymiaru czasu pracy), możliwość wsparcia działalności gospodarczej lub rolniczej;
- w zakresie rehabilitacji społecznej – możliwość uczestniczenia w terapii zajęciowej realizowanej w warsztatach terapii zajęciowej oraz możliwość uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych;
- dofinansowanie zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby;
- ulgi w podatkach, zniżki w komunikacji, zwolnienie z opłat radiowo-telewizyjnych (abonamentu);
- usługi socjalne, opiekuńcze, terapeutyczne i rehabilitacyjne świadczone przez instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki;
- uprawnienia do zasiłku pielęgnacyjnego i innych świadczeń rodzinnych (np. dodatków do zasiłku rodzinnego związanych z niepełnosprawnością) oraz do zasiłku stałego z pomocy społecznej.

PZON/MZON orzekają o: niepełnosprawności (w przypadku dzieci

do 16. r.ż.), stopniu niepełnosprawności (w przypadku osób powyżej 16. r.ż.), wskazaniach do ulg i uprawnień.

Orzeczenie o niepełnosprawności do 16. r.ż.

W świetle przepisów dzieckiem jest osoba, która nie ukończyła 16. roku życia. Podstawą uznania osoby, która nie ukończyła 16. roku życia, za niepełnosprawną są kryteria:

- przewidywany okres trwania upośledzenia stanu zdrowia z powodu stanów chorobowych (określonych w rozporządzeniu) przekraczający 12 miesięcy,
- niezdolność do zaspokojenia podstawowych potrzeb życiowych, takich jak: samoobsługa, samodzielne poruszanie się, komunikowanie z otoczeniem, powodująca konieczność zapewnienia stałej opieki lub pomocy, w sposób przewyższający zakres opieki nad zdrowym dzieckiem w danym wieku,
- znaczne zaburzenia funkcjonowania organizmu, wymagające systematycznych i częstych zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych w domu bądź poza nim.

Wszystkie wymienione przesłanki muszą wystąpić łącznie.

Podstawa prawna: Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 r.ż. (Dz. U. 2002 nr 17 poz. 162).

Niepełnosprawność dziecka jest orzekana na czas określony, jednak na okres nie dłuższy niż do ukończenia przez nie 16. roku życia. O okresie tym decyduje ocena możliwości poprawy funkcjonowania dziecka. Orzeczenie o niepełnosprawności wydawane jest na wniosek złożony do PZON/MZON przez ustawowego przedstawiciela dziecka.

Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności dla osób powyżej 16 r.ż.

W orzeczeniu PZON/MZON określa jeden z trzech stopni niepełnosprawności:

1. **Znaczny** stopień niepełnosprawności: osoba z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolna do pracy albo zdolna do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagająca, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób, w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. Obie przesłanki muszą wystąpić łącznie. Niezdolność do samodzielnej egzystencji to naruszenie sprawności organizmu, które uniemożliwia danej osobie samodzielne zaspokajanie podstawowych potrzeb życiowych bez pomocy innych osób (samoobsługa, poruszanie się, komunikacja).
2. **Umiarkowany** stopień niepełnosprawności: osoba z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolna do pracy albo zdolna do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagająca czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych.
3. **Lekki** stopień niepełnosprawności: osoba o naruszonej sprawności organizmu, która powoduje w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną, lub mająca ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne. Te dwie przesłanki nie muszą występować łącznie, czyli posiadanie jednej z nich daje możliwość zaliczenia do stopnia lekkiego.

Symbole przyczyn niepełnosprawności

Symbol przyczyny niepełnosprawności w orzeczeniu oznacza rozpoznanie uszkodzenia lub choroby, która niezależnie od przyczyny jej powstania powoduje zaburzenia funkcji organizmu oraz ograniczenia w wykonywaniu czynności życiowych i aktywności społecznej. Orzeczenie może zawierać więcej niż jeden symbol przyczyny niepełnosprawności, ale nie więcej niż trzy, które w porównywalnym stopniu wpływają na zaburzenie funkcji organizmu. Ustawodawca ograniczył liczbę symboli przyczyn niepełnosprawności na każdym z orzeczeń do trzech, wymagając jednocześnie, aby w przypadku orzeczenia stopnia niepełnosprawności albo niepełnosprawności, każdy z symboli zawartych w orzeczeniu niezależnie od pozostałych stanowił samodzielną przyczynę orzeczonej niepełnosprawności lub orzeczonego jej stopnia.

Symbole: **01-U** – upośledzenie umysłowe; **02-P** – choroby psychiczne; **03-L** – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu; **04-O** – choroby narządu wzroku; **05-R** – upośledzenie narządu ruchu; **06-E** – epilepsja; **07-S** – choroby układu oddechowego i krążenia; **08-T** – choroby układu pokarmowego; **09-M** – choroby układu moczowo-płciowego; **10-N** – choroby neurologiczne; **11-I** – inne, w tym scho-

zenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego; **12-C** – całościowe zaburzenia rozwojowe.

Podstawa prawna: Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. z 2003 r. nr 139 poz. 1328).

Orzeczenie o wskazaniach do ulg i uprawnień

Orzeczenie o wskazaniach do ulg i uprawnień wydaje się osobie, która posiada jedno z następujących orzeczeń:

- ważne orzeczenie lekarza orzecznika ZUS o: całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji lub niezdolności do samodzielnej egzystencji lub całkowitej niezdolności do pracy lub częściowej niezdolności do pracy oraz celowości przekwalifikowania;
- ważne orzeczenie organu rentowego (ZUS, MSWiA, MON), wydane przed 1 stycznia 1998 r., o zaliczeniu do jednej z grup inwalidów;
- ważne orzeczenie KRUS o niezdolności do pracy w gospodarstwie rol-

nym, wydane przed 1 stycznia 1998 r.

W postępowaniu o wydanie orzeczenia o wskazaniach do ulg i uprawnień stopień niepełnosprawności określany jest na podstawie przedłożonych ważnych orzeczeń powyższych organów rentowych. Zawarte w orzeczeniu wskazania lekarz ustala stosownie do naruszonej sprawności organizmu i ograniczeń funkcjonalnych uzasadniających korzystanie z ulg i uprawnień na podstawie bezpośredniego badania osoby zainteresowanej. Orzeczenie o wskazaniach do ulg i uprawnień wydawane jest do czasu upływu ważności orzeczenia o inwalidztwie lub niezdolności do pracy. W przypadku tego wniosku nie trzeba składać zaświadczenia o stanie zdrowia, a tylko pełną dokumentację medyczną.

W postępowaniu o wydanie tego rodzaju orzeczenia uczestniczy wyłącznie lekarz-członek PZON/MZON. Wydawane jest ono w oparciu o inną prawomocną i ostateczną decyzję administracyjną, nie przysługuje więc od niego odwołanie; jest ono ostateczne i niezaskarżalne.

Wniosek o wydanie orzeczenia

Zespoły orzekają na wniosek osoby zainteresowanej lub jej przedstawiciela usta-

Rafał Siemiński, 37-latek chory na mukowiscydozę

Często radzi się, żeby chory na mukowiscydozę, stając przed komisją orzeczniczą ciężko oddychał czy kaszlał, by widać było chorobę. Skoro na co dzień staram się wyglądać dobrze, to dlaczego miałoby być inaczej na komisji. Mimo tego nie miałem problemów z orzeczeniem o niepełnosprawności. Utrudnieniem jest konieczność stawania na komisję co kilka lat, bez względu na stan zdrowia. Myślę, że wynika to bardziej z ograniczeń systemu, a nie ze złej woli lekarzy. Na pewno można spotkać się na komisji z „dziwnymi” pytaniami typu: „Po co panu grupa”. Miałem rentę z ZUS, i zakładając działalność gospodarczą, wnioskowałem o jej zawieszenie, a potem, po kilku latach, gdy starałem się o przywrócenie grupy inwalidzkiej, też nie miałem z tym problemów. W 2013 r. miałem termin komisji w ZUS, ale byłem w szpitalu, więc komisja odbyła się zaocznie i otrzymałem orzeczenie na stałe. Z kolei w zespole ds. orzekania spotkałem się z lekarzem, który sam proponował mi uwzględnienie różnych punktów w orzeczeniu, które według niego mogły być dla mnie pomocne. Nigdy nie wychodziłem z założenia, że wszyscy muszą wiedzieć wszystko, również na komisji orzeczniczej, czasami warto podejść do tego z dystansem, również wobec siebie samego, i nie obrażać się na lekarza, który powie np. że ładnie ktoś wygląda i nie widać choroby. Niekoniecznie musi to być atak z jego strony. Sam wielokrotnie to słyszałem, a zawsze miałem przyznane orzeczenie. Jednak każda komisja to stres, bo sądząc po doświadczeniach innych, nigdy nie wiadomo, co może mnie spotkać.

wowego bądź przedstawiciela ustawowego dziecka. Wniosek musi zawierać:

- dane osobowe: imię i nazwisko wnioskodawcy, datę urodzenia, adres zamieszkania,
- cel uzyskania orzeczenia (np. uzyskanie świadczeń finansowych z pomocy społecznej, posiadania uprawnień do korzystania z ulg, karty parkingowej, możliwość korzystania z warsztatów terapii zajęciowej),
- uzasadnienie wniosku (czyli określenie sytuacji społecznej i zawodowej, informacje o tym, czy dana osoba ubiegała się wcześniej o ustalenie niepełnosprawności i czy pobiera świadczenia z ubezpieczenia społecznego).

Inne wymagane dokumenty

- zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia wydane przez lekarza, pod którego opieką znajduje się wnioskodawca (może to być lekarz pierwszego kontaktu), zaświadczenie takie ważne jest miesiąc od daty wydania i w tym czasie należy złożyć wniosek,
- oryginały lub uwierzytelnione kopie dokumentacji medycznej (historia choroby), umożliwiające ocenę stopnia niepełnosprawności,
- jeśli wniosek dotyczy uzupełnienia wydanego wcześniej orzeczenia

o niezbędne wskazania, bez których dana osoba niepełnosprawna nie może korzystać z jakiejś ulgi, musi ona złożyć oświadczenie o posiadaniu prawomocnego orzeczenia, ale bez wymaganych wskazań (np. brak jest w dokumencie informacji, że jest niewidoma). Wymagane druki wniosku do wypełnienia można otrzymać w zespole ds. orzekania o niepełnosprawności (można się zwrócić do zespołu o przesłanie czystych wniosków pocztą).

Druki wniosku o wydanie orzeczenia oraz zaświadczenia lekarskiego można pobrać ze stron internetowych PZON/MZON lub otrzymać je w ich siedzibach. Należy pamiętać, że każdy zespół ma swoje wzory formularzy, gdyż rozporządzenie nie narzuca jednego ich wzoru. Kompletne wnioski, wraz z dokumentacją choroby, należy złożyć lub wysłać listem poleconym do PZON/MZON. Listowne powiadomienie o terminie posiedzenia składu orzekającego z wezwaniem do stawienia się w PZON/MZON otrzymamy nie później niż 7 dni przed datą posiedzenia.

Jeżeli dołączona do wniosku dokumentacja okaże się niewystarczająca do wydania orzeczenia o nie-

pełnosprawności, stopniu niepełnosprawności lub o wskazaniach do ulg i uprawnień, przewodniczący zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności zawiadomi na piśmie osobę zainteresowaną lub jej przedstawiciela ustawowego o konieczności jej uzupełnienia. Wyznaczy także termin złożenia brakującej dokumentacji z pouczeniem, że nieuzupełnienie jej w określonym terminie spowoduje pozostawienie wniosku bez rozpoznania.

Gdy dokumentacja medyczna dołączona do wniosku jest niespójna, osoba ubiegająca się o orzeczenie może zostać skierowana na badania specjalistyczne do wojewódzkiego zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności. Tam zostaną przeprowadzone badania pulmonologiczne, okulistyczne, elektromiograficzne, ultrasonograficzne i psychologiczne. Mogą one zostać także przeprowadzone w trakcie postępowania odwoławczego w wojewódzkim zespole. Trzeba pamiętać, że odmowa przeprowadzenia badań specjalistycznych przez osobę zainteresowaną lub dziecko może skutkować pozostawieniem wniosku o wydanie orzeczenia lub odwołanie bez rozpoznania. Do czasu wydania orzeczenia można wycofać wniosek o wydanie tego dokumentu bez uzasadnienia.

Ekspert radzi

Dr Katarzyna Żybert, Klinika Pediatrii, Poradnia Mukowiscydozy i Chorób Płuc Instytut Matki i Dziecka w Warszawie

Na pewno warto, by rodzic upewnił się, że ma dobry wniosek o orzeczenie, gdyż są one różne. Dobrze też jest pamiętać, że jest on ważny przez miesiąc, potem trzeba wypełniać go od nowa. Zawsze, wypełniając formularz, dostarczony przez rodzica staram się wpisywać zalecenia, jak najbardziej korzystne dla pacjenta, np. że należy izolować go od osób chorych czy też to, że pacjent nie jest zdolny do samodzielnej egzystencji. Chodzi o to, by wskazać, że jest to choroba kompleksowa. Na pewno do dokumentacji warto jest dołączyć badania analizy DNA, czyli potwierdzenie, że pacjent jest na pewno chory, jak również wypisy ze szpitala lub inną dokumentację, potwierdzającą, że są odchylenia w badaniach dodatkowych np. USG. Często piszę, że jest wymagana dieta wysokokaloryczna, jest potrzebna suplementacja enzymów czy to, że jest stosowana fizjoterapia kilka razy w ciągu doby. Jeśli badania spirometrii są nieprawidłowe także dobrze jest włączyć je do dokumentacji. Warto też napisać, pod opieką jakiego lekarza jest dziecko i na pewno nie bez znaczenia jest to, że pieczętka jest z ośrodka specjalistycznego. Nie wydaje mi się, że konieczne jest kserowanie kart poradnianych, co niektórzy rodzice chcą robić, gdyż wiąże się to dla nich z dodatkowym kosztem, ale też bardziej skuteczne wydaje się dołączanie dokumentacji, o której mówiłam wcześniej. Zawsze na pewno też warto jest porozmawiać z kimś, kto już takie orzeczenie otrzymał.

Iwona Fiuk, matka 20-letniego Patryka chorego na mukowiscydozę

Często po osobie chorej na mukowiscydozę, która staje przed komisją, nie widać, że jest chora, co może utrudnić przebieg procesu orzekania. We wniosku, który składa się w zespole ds. orzekania, lekarz może wpisać wskazanie do badania w miejscu zamieszkania – to może być pomocne w tym procesie, gdyż jest znakiem tego, że sprawa jest poważna. Trzeba mieć świadomość i nie bać się tego, gdy lekarz tak mówi, że mukowiscydoza jest chorobą śmiertelną. Niestety, lekarze orzecznicy często o mukowiscydozie nie wiedzą wiele, słuchać na komisji także nie chcą i nie docierają do nich argumenty, że dziecko ma niewydolność oddechową czy częste zaostrzenia stanu zdrowia. Dlatego uważam, że orzekanie zaoczne może być pomocne, gdyż lekarze, gdy widzą na komisji osobę bez tlenu, na nogach, samodzielną, to uznają ją za zdrową. Na pewno jednak nie można się poddawać.

Posiedzenie składu orzekającego

Wnioskodawca bierze udział w posiedzeniu składu orzekającego, podczas którego przeprowadzane jest badanie lekarskie – ocena stanu zdrowia oraz ocena ograniczeń w pełnieniu ról społecznych i zawodowych, jako wyniku naruszenia sprawności organizmu. Należy pamiętać, że niestawienie się osoby zainteresowanej na posiedzenie powoduje pozostawienie sprawy bez rozpatrzenia. Usprawiedliwienie nieobecności ważnymi przyczynami losowymi, np. chorobą czy wypadkiem, może wpłynąć na wyznaczenie nowego terminu rozpatrzenia sprawy, o czym decyduje przewodniczący zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności. Nie ma on jednak obowiązku uwzględnienia wniosku o nowy termin posiedzenia komisji orzekającej; każda sytuacja oceniana jest indywidualnie.

Miejsce złożenia wniosku o orzeczenie

Wniosek należy złożyć w PZON/MZON właściwym dla miejsca stałego pobytu, w rozumieniu przepisów o ewidencji ludności i dowodach osobistych osoby zainteresowanej lub właściwym dla miejsca pobytu w przypadku osób: bezdomnych, przebywających poza miejscem stałego pobytu ponad dwa miesiące ze względów zdrowotnych lub rodzinnych, przebywających w zakładach karnych i poprawczych, przebywających w domach pomocy społecznej i ośrodkach wsparcia w rozumieniu przepisów o pomocy spo-

łecznej. Miejscem stałego pobytu jest miejscowość, w której wnioskodawca zamieszkuje pod oznaczonym adresem z zamiarem stałego przebywania.

Komisja w miejscu zamieszkania

W przypadku, gdy długotrwała i nierokująca poprawy choroba uniemożliwia osobiste stawienie się w zespole, badanie stanu zdrowia, konieczne do wydania orzeczenia, może odbyć się w miejscu pobytu danej osoby. Musi ona jednak udokumentować ten stan rzeczy odpowiednim zaświadczeniem lekarskim. Należy wtedy zaznaczyć w odpowiedniej rubryce we wniosku, że nie jest możliwe samodzielne przybycie na posiedzenie składu orzekającego. Zawsze lekarz – przewodniczący składu orzekającego – decyduje, czy rzeczywiście zachodzą okoliczności uniemożliwiające osobiste stawiennictwo i potwierdza to złożona dokumentacja medyczna. Jeśli uzna on, że dokumentacja medyczna, którą dysponuje, jest wystarczająca do wydania orzeczenia np. w przypadku osób przewlekłe chorych lub przebywających w szpitalu i mających ograniczone możliwości poruszania się, orzeczenie może zostać wydane bez badania wnioskującego.

Termin rozpatrzenia wniosku

Zespół ds. orzekania o niepełnosprawności powinien rozpatrzyć wniosek o orzeczenie nie później niż w ciągu miesiąca od dnia jego złożenia. Tylko w bardziej skomplikowanych przypadkach może to potrwać do dwóch mie-

sięcy, licząc od daty złożenia wniosku. W każdym innym przypadku PZON/MZON ma w obowiązku zawiadomić wnioskodawcę o przyczynach opóźnienia oraz poinformować go o terminie rozpatrzenia sprawy. Do terminów nie wlicza się okresów zawieszenia postępowania oraz okresów opóźnień spowodowanych z winy strony albo z przyczyn niezależnych od organu.

Gdy składamy wniosek o orzeczenie po raz pierwszy, postępowanie wszczęte jest z chwilą jego złożenia, natomiast gdy wnioskujemy o kolejne orzeczenie, termin rozpatrzenia liczy się od dnia następującego po dniu upływu terminu ważności dotychczasowego orzeczenia. Wtedy wniosek powinien być składany nie wcześniej niż na 30 dni przed upływem ważności posiadanego orzeczenia.

Do terminu rozpatrzenia wniosku nie wlicza się okresów opóźnienia spowodowanych przez działanie lub zaniechanie wnioskodawcy np. okresu oczekiwania na uzupełnienie wniosku czy okresu oczekiwania na uzupełnienie dokumentacji medycznej przez wnioskodawcę. Przedłużenie terminu postępowania orzeczniczego nie wpływa na ważność wydanego orzeczenia, tj. nie powoduje jego nieważności.

Co PZON/MZON przy orzekaniu stopnia niepełnosprawności bierze pod uwagę:

- Ocenę stanu zdrowia wystawioną przez lekarza – przewodniczącego składu orzekającego, zawierającą opis przebiegu choroby zasadniczej i chorób współistniejących oraz wy-

niki dotychczasowego leczenia i rehabilitacji;

- Wiek, płeć, wykształcenie, zawód i posiadane kwalifikacje;
- Ewentualne zatrudnienie i warunki pracy (np. czy osoba może pracować jedynie w warunkach pracy chronionej). Przy ocenie zachowania zdolności do pracy osoby, która nie była wcześniej zatrudniona, bierze się pod uwagę, czy i jakie zatrudnienie mogłaby podjąć przy uwzględnieniu jej wykształcenia i posiadanych kwalifikacji, przy obniżonej sprawności organizmu, porównując ją do osoby o podobnym wykształceniu i kwalifikacjach w pełni sprawnej psychicznie i fizycznie;
- Możliwości przywrócenia zdolności danej osoby do pracy – wykonywanej do tej pory lub innej – poprzez poddanie jej leczeniu, rehabilitacji lub przekwalifikowanie;
- Możliwości poprawy funkcjonowania danej osoby w życiu codziennym oraz w pełnieniu ról społecznych (poprzez leczenie, rehabilitację, zaopatrzenie w przedmioty i środki pomocnicze ortopedyczne, specjalistyczne usługi opiekuńcze);
- Ograniczenia występujące w samodzielnej egzystencji i uczestnictwie w życiu społecznym.

Zespół ocenia również, czy istnieje konieczność korzystania przez

daną osobę z: odpowiedniego zatrudnienia, szkoleń, uczestnictwa w terapii zajęciowej, konieczności zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, systemu środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji, ulg i uprawnień, prawa do nie stosowania się do niektórych znaków drogowych, czyli możliwości uzyskania karty parkingowej w przypadku osób o znacznie ograniczonych możliwościach samodzielnego poruszania się.

Gdy stan zdrowia osoby z niepełnosprawnością ulegnie zmianie, a orzeczenie jest nadal ważne, może ona wystąpić do zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności o ponowne rozpatrzenie sprawy i wydanie nowego orzeczenia.

Odwołania od decyzji PZON/MZON w sprawie wydanego orzeczenia

Jeśli nie zgadzamy się z otrzymanym orzeczeniem lub jakimkolwiek jego zapisem, można odwołać się do wojewódzkiego zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności w terminie 14 dni od doręczenia orzeczenia z PZON/MZON. Należy to zrobić za pośrednictwem PZON/MZON, który wydał orzeczenie.

Od decyzji wojewódzkiego zespołu możemy się zaś odwołać do sądu pracy i ubezpieczeń społecznych, także za pośrednictwem wojewódzkiego zespołu, który wydał nam orzeczenie, nie zaś

bezpośrednio do sądu. Można to zrobić w terminie 30 dni od dnia doręczenia nam orzeczenia. Postępowanie w takich sprawach jest wolne od opłat sądowych.

Od orzeczeń o wskazaniach do ulg i uprawnień **nie przysługuje odwołanie** do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności, gdyż jest to postępowanie jednoinstancyjne.

Legitymacja osoby z niepełnosprawnością

Legitymacja osoby niepełnosprawnej jest potwierdzeniem posiadania orzeczenia o niepełnosprawności, które uprawnia nas do korzystania z systemu ulg przysługujących osobie z niepełnosprawnością. O jej wydanie zwracamy się do starosty. Podstawą wydania legitymacji jest prawomocne orzeczenie o niepełnosprawności, stopniu niepełnosprawności albo o wskazaniach do ulg i uprawnień. Orzeczenie jest prawomocne wtedy, gdy nie wniesiono od niego odwołania w przewidzianym do tego czasie. Trzeba pamiętać, że starosta wystawia legitymację wyłącznie na podstawie orzeczeń wydawanych przez PZON/MZON. Orzeczenia organów orzecznictwa rentowego (ZUS, KRUS, MON, MSWiA) nie stanowią podstawy do wydania legitymacji osoby niepełnosprawnej.

Źródła: www.niepelnosprawni.gov.pl,
informacja własna

Urszula Wasilewska, matka 20-letniej córki z mukowiscydozą

Trzeba pamiętać, że każda sytuacja, jeśli chodzi o stawanie na komisji orzeczniczej, może być inna. Na komisji ze swoją córką byłam dotychczas cztery razy i zależy, na jakiego trafi się lekarza – czy lekarza-orzecznika, czy lekarza-urzędnika. Na komisjach do 16. r. ż. to była zwykła formalność. Spotkałam lekarza, którego znałam wcześniej z przychodni, który miał wiedzę o mukowiscydozie, zadał pytania o spirometrię, leki, RTG – orzeczenie było wydane adekwatnie do potrzeb. Obecnie odwołujemy się od orzeczenia i sprawa jest już w sądzie drugiej instancji, gdyż np. w orzeczeniu wpisano tylko symbol choroby płuc, dotychczas były trzy symbole, oznaczające także inne problemy zdrowotne. Zależy mi również na opiece np. pielęgniarki środowiskowej, punkt o opiece osoby trzeciej nie został uznany w orzeczeniu. Nigdy nie będziemy wiedzieli, na jakiego trafimy lekarza, ale po fakcie można sprawdzić nazwisko orzecznika w rejestrze Izby Lekarskiej. To może być bardzo przydatne, gdy chcemy odwołać się od wydanego orzeczenia, gdyż może okazać się, że specjalizacja lekarza nie była adekwatna do problemów zdrowotnych naszego dziecka.

Anika – matka cudów

Rozmawiała Beata Strzałka

Wywiad pochodzi z Gazety Sanockiej

W większości blogi mają formę notek pisanych z pasją, ale są też takie, które poruszają tematy trudne i bolesne. Sanoczanka Anika Zadyłak, autorka *Tamtej Strony Lustra*, znalazła się w gronie najlepszych blogerów. Jej tekst *Piekło jest na ziemi* pretenduje do miana „Tekstu Roku”. Blog Aniki jest wyjątkowy. Autorka ma za sobą bagaż bardzo bolesnych doświadczeń. Teksty tam zamieszczane dotyczą zmagania z ciężką, nieuleczalną chorobą – mukowiscydozą. Wywiad z Aniką to prawdziwa lekcja pokory.

Na swoim blogu porusza Pani tematy bardzo trudne i niezmiernie ważne. Wpisy prowokują do głębszych przemyśleń. W jakich okolicznościach podjęła Pani decyzję o prowadzeniu bloga?

Po śmierci męża najcięższy był pierwszy rok. Wydawało mi się, że jeżeli prze-trwam kilkanaście miesięcy, to później będzie, sama nie wiem, łatwiej? Niestety. Wracały niechciane obrazy, pytania: czy na pewno zrobiłam dla Niego wszystko? Czy Jego śmierć w żaden sposób nie była moją winą, bo może mogłam zrobić coś więcej? Przychodziły mi do głowy naprawdę absurdalne myśli. Wtedy napisałam pierwszy post na swoim prywatnym profilu na FB. To było kilka kłębiących się w mojej głowie zdań. Płatania słów, pretensji do losu i równocześnie próba zrozumienia tego, co się stało trzy lata temu, gdy serce mojego męża przestało bić. Ktoś napisał pod tym komentarz. Potem pojawił się kolejny i kolejny. Niektórzy pisali, że mają wrażenie, jakby czytali o sobie,

choć ich historie są inne. Wtedy była u mnie koleżanka i powiedziała: „Załóż bloga. Swojego. Niech będzie tylko twój. Pisz, bo mam wrażenie, że pozwoli ci to choć trochę uwolnić się od koszmara, w którym tkwisz”. To było po tym, jak zaprzestałam prowadzenia bloga na jednym z sanockich portali. Usiadłam i wystukałam na klawiaturze *Tamta Strona Lustra*. Trochę ze względu na bliską mi bajkę, *Alicję w krainie czarów*, ale również dlatego, że przez pryzmat przeżyć, jakimi obdarzył mnie los, patrzę na życie z innej perspektywy. Właśnie z innej strony lustra.

Czy blog stał się sposobem na radzenie sobie z emocjami, które zbierały się w Pani przez te wszystkie straszne wydarzenia?

Moje teksty są pisane emocjami. Często pod wpływem zasłyszanego zdania. Innym razem obrazu, strzępku wspomnień, rozmowy czy odebranego telefonu z informacją, że którejś z bardzo młodych, chorych istnień właśnie zgasło. Można powiedzieć, że pisanie jest dla mnie formą terapii. Jedni, by odreagować, biegają, inni tańczą, jeszcze inni zamykają się w domu, a ja piszę. „Každy tekst, mamó, jest pisany twoimi łzami” – zauważyła moja córka. To prawda. Do każdego podchodzę bardzo osobiście, często otwierając na nowo swoje własne niezabliźnione rany.

Dlaczego zdecydowała się Pani wziąć udział w konkursie „Blog Roku”?

Wiele osób w to nie uwierzy, ale ja nawet nie wiem, jakie są nagrody w tym konkursie. Bardziej zależy mi na kategorii „Tekst Roku”. *Piekło jest na ziemi* to opowieść o szpitalu w Rabce-Zdroju. Jest tam oddział dla ludzi chorych na mukowiscy-

dozę. Przebywają tam dzieci, młodzież i też dorośli. Każda z opisywanych osób była mi bliska. Zналиśmy się. Powstał pod wpływem pewnego wydarzenia. Na tym oddziale przebywał mój syn. Gdy opuściłam jego pokój, z sali obok wywozili ciało. Nogi odmówiły mi posłuszeństwa, nie mogłam oddychać. Płakałam przez całą drogę do domu. Nie mogłam spać w nocy. Wciąż myślałam o tym, że w jednej z takich przeklętych sal leży mój syn. Walczy i się boi. Boi się bardziej, niż jestem w stanie sobie wyobrazić. Wstałam i opisałam każdą z nich. Tam pozostało już tylko wspomnienie po leczonych osobach. Pomyślałam wtedy o rodzajach, którzy mają zdrowie, prace, domy, rodzinę. Często nie potrafią kompletnie tego docenić. Mają to, co dla niektórych na zawsze będzie niespełnionym marzeniem – życie!

W ten sposób chciała Pani uświadomić ludziom, czym jest mukowiscydoza? Czy to był ukryty cel udziału w konkursie?

Dokładnie. Chciałabym, żeby świadomość tej strasznej choroby trafiła do jak najszerszego grona ludzi. Może dzięki temu coś dla tych ludzi się zmieni na lepsze? Leczenie będzie mniej bolesne. Może powstaną nowe oddziały, choć kilka nowych szpitalnych sal... Gdyby ktoś władczy zatrzymał się nad tym problemem i spróbował pomóc chorym i ich rodzinom, to byłaby dla mnie największa nagroda.

Czy udział w konkursie jest trudny i jak wygląda rywalizacja? Jaki ma Pani stosunek do praktycznej strony konkursu?

„Blog Roku” to bardzo ważny i potrzebny konkurs. Dzięki niemu mniejsze, mniej krzykliwe blogi zwiększają swoje szan-



Zdjęcie pochodzi z archiwum rodzinnego Aniki Zadyłak

se na przebicie. Niestety, jak w każdym konkursie, zdarzają się i mniej przyjemne historie. Kupowanie sobie głosów na Allegro, nieuczciwa rywalizacja czy obarczanie oskarżeniami. Anonimowo dostałam e-mail oraz komentarz, że lansuję się na plecach chorego syna oraz śmierci innych. Pierwszym odruchem było wycofanie bloga z konkursu i zamknięcie go. Chciałam chronić moje dziecko. Te słowa zaboląły i to niewyobrażalnie. W mojej obronie stanęli inni, bardzo poczytni blogerzy. Jestem im wdzięczna i bardzo dziękuję! A mój syn powiedział: „Oj mamu, to chyba będę musiał trochę przytyć, żeby cię na swoich plecach do tej sławy donieść, skoro tak”.

O młodszych dzieciach jest łatwiej pisać niż o nastolatkach, choćby dlatego, że nie trzeba się martwić, czy tego, co o nich napiszemy, nie przeczytają ich rówieśnicy. Jest Pani mamą nastolatków. Jak sobie z tym radzą Pani dzieci? Wiele ich prywatnych historii trafia właśnie na bloga.

Zawsze będę powtarzała – mam wspaniałe dzieci! Tak, wiem, tak mówi każda kochająca mama. Tylko... moje dzieciaki przeszły i przechodzą więcej

niż niejeden dorosły. Syn podczas zaostreń choroby wyjeżdża do kliniki na antybiotykoterapię, która trwa minimum dwa tygodnie. Moja córka ze względów emocjonalnych nie ma odwagi wejść wtedy do jego pokoju. Często pyta: „Czy brat tym razem jeszcze wróci ze szpitala?”. Jako rodzeństwo są ze sobą bardzo związani, przyjaźnią się i wspierają. Wzruszam się, gdy siedzą razem i dyskutują. Jeśli mój tekst dotyczy moich dzieci, autoryzują go osobiście i godzą się na publikację. Powtarzają, że piszę prawdę, a jeśli ma to komuś pomóc, to nie widzą w tym nic złego. Gorsza batalia jest o dodawanie zdjęć. Czasem dyskusja jest burzliwa i muszę iść na kompromis, publikując fotografię niekoniecznie zgodną z moją sugestią.

Wiele osób po usłyszeniu diagnozy zadaje sobie pytania: „Jak to będzie?”, „Jak żyć?”. Co Pani, jako osoba z tak ciężkim bagażem doświadczeń związanych z tą chorobą, chciałaby przekazać chorym na mukowiscydozę i ich rodzicom?

Pierwszy jest szok, strach, łzy i brak zrozumienia. Wydaje ci się, że świat się skończył. Jest tylko ta ohydna choroba i nic poza tym. Niestety, tak ogromna liczba zgonów na mukowiscydozę w większości przypadków związana jest z ogromnym kosztem leczenia. Umierają, bo nie stać ich na systematyczne leczenie! Są rodziny, które mają po dwoje, troje chorych dzieci. Proszę sobie wyobrazić taką sytuację! Tylko jeden rodzic pracuje, bo drugi musi zająć się chorymi dziećmi. Są rodziny z różnych względów niepełne, jak moja. Samotne mamy muszą dźwigać to na barkach. Sytuacja z pracą w Polsce jest ciężka. Co zrobić, gdy dochodzi choroba dziecka? Pieniądze na leki od państwa to 156 zł zasiłku pielęgnacyjnego oraz 80 zł na rehabilitację. Czasem – podkreślam czasem – bo nie zawsze matki mogą ubiegać się o świadczenie pielęgnacyjne w kwocie

1200 zł, ale to już zależy od wydane-go orzeczenia o niepełnosprawności. W wielu przypadkach komisja orzekania o niepełnosprawności wygląda tak, jak opisałam to tekście pt. „Komisja Odbierania Godności”. Trzeba nauczyć się żyć ze strachem. My, rodzice chorych dzieci, musimy wciąż pamiętać o jednym – nasze dzieciaki mają tylko nas! Jeśli my się poddamy, to skazemy je na śmierć.

Czy Pani dzień różni się od dnia matki, która ma zdrowe dziecko?

Wstajemy wcześniej niż rówieśnicy syna. Syn przed wyjściem do szkoły musi zrobić dwie inhalacje oraz drenaż (pozbycie się z organizmu gęstej wydzieliny, która uniemożliwia oddychania i funkcjonowanie). Do śniadania Patryk połyka pokąsną garść leków, w tym antybiotyki, które bierze od kilku lat. Zaraz po powrocie z lekcji musi zrobić inhalacje. Później kolejne i znowu drenaże. Niestety, każde dłuższe wyjście czy wyjazd wiąże się z zabranieniem pokaznej torby z lekami, inhalatorem oraz sprzętem do drenażu. Ciągłe zarywamy noce, bo syn ma duszności oraz krwiotłucia. Bardzo często musimy rezygnować z planów, bo choroba je krzyżuje. Mimo to staramy się, żeby nie zakłócała naszego trybu dnia codziennego.

Straciła Pani męża, a syn jest śmiertelnie chory. Równocześnie już po pierwszej rozmowie z Panią zauważyłam, że bije od Pani pozytywna energia i wydaje mi się, że mimo złego losu jest Pani szczęśliwą matką. Wiele osób w takiej sytuacji zamyka się w sobie, w domu i w ten sposób zadaje sobie dodatkowy ból. Jak to się Pani udało? Jak zdołała Pani pogodzić obowiązki związane ze zdrowiem dziecka z obowiązkami domowymi i prowadzeniem bloga?

Osoby, które nic o mnie i mojej sytuacji nie wiedzą, łapią się za głowę i zawsze mówią: „Dziewczyno! Taka uśmiechnię-

ta, pozytywna i życzliwa i tyle traumy? Jak to możliwe?”. Mąż i syn nauczyli mnie ogromnej pokory. Szacunku do życia i czerpania radości z każdego, nawet nieudanego dnia. Uśmiech może niespodziewanie dać siłę do pokonania kolejnej życiowej burzy. Syn kiedyś powiedział: „Mamo, ty się śmiejesz ze mnie czasem, że ja ci piętnaście razy dziennie powtarzam, jak bardzo cię kocham. Robię tak, bo nie wiem, czy jutro jeszcze będę i czy zdążę...”.

Myślę, że warto to zapamiętać. Mam też to ogromne „szczęście w nie-szczęściu” posiadać naprawdę dobrych przyjaciół i znajomych. Ludzi, którzy kochają nas za nic. Wiele też zawdzięczam

moim teściom, rodzicom Łukasza. Ich pomoc jest nieoceniona. Wspaniali, kochani, dobrzy ludzie, są zawsze blisko nas, bardzo im za to dziękujemy! Jak godzę to wszystko ze sobą? Znajomi żartują, że nieprzypadkowo trafiło na mnie. Mówią, że nie umiem chodzić, bo wszystko robię w biegu. Wychodzę z założenia, że jeśli moje dzieci, moje otoczenie będzie szczęśliwe i radosne – to ja również. Czerpię siłę z uśmiechu innych ludzi.

Jakie są Pani marzenia i plany na przyszłość? Czego można Wam życzyć?

Moje największe marzenie? Swobodny oddech mojego syna i innych chorych.

Żebyśmy mogli jak najdłużej śmiać się wspólnie przy obiadach. I żeby ludzie częściej zwracali uwagę na drugiego człowieka. Moja córka marzy o leku na chorobę brata. Powtarza to od swoich piątych urodzin. I o podróży do Japonii.

A syn? „Chcę żebyś nigdy nie przestała się uśmiechać, mamo. Jak to robisz i gdy się razem wygłupiamy, zapominam, że choruję. Chcę, żeby wszystkie dzieciaki miały taką rodzinę, jaką mam ja. No i żebyśmy zostali gwiazdą rocka i mógł z tras koncertowych wracać do domu, na twój mistrzowski rosół!”. Tak, jestem szczęśliwą matką. Matką Cudów.



Wspomnienia z Zabrza

30 września 2014 r. trafiłam do IGiChP na Płockiej w Warszawie z powodu kolejnego zaostrzenia. Następnego dnia po godzinie 21.00 zadzwonił telefon, koordynator transplantacyjny oznajmił, że są dla mnie nowe płuca. Po dwóch godzinach od tej wiadomości wyruszyłam karetką do Zabrza. Na miejscu byłam o 2.30, zrobiono mi jeszcze konieczne badania i około godziny 8.00, w dniu swoich 24. urodzin 2 października, wjechałam na blok operacyjny. Operacja trwała 10 godzin. Obudziłam się rano następnego dnia, około południa zostałam rozintubowana.

Przez pierwszy tydzień co 2 godziny przychodził rehabilitant ćwiczyć ze mną, robić inhalacje i drenaże, nawet w nocy, z krótką 4-godzinną przerwą na spanie. Później już dawali mi pospać dłużej. Po dwóch tygodniach doktor usunął mi po jednym drenie z każdej strony, a po kilku dniach dwa kolejne i już byłam uwolniona od wszystkich kablek, bo zaraz po operacji to było ich mnóstwo. Po kilka kroplówek do wkłucia centralnego, cztery dreny, cewnik, dwa wkłucia do tętnicy, aby mierzyć ciśnienie, monitorowanie pracy serca i saturacji, można się było w tym wszystkim zaplątać. Jedną z najważniejszych rzeczy po przeszczepie jest rehabilitacja. Trzeba jak najwięcej siedzieć, w żadnym razie nie leżeć, bo wszyscy od razu krzyczą, ale robią to dla naszego dobra, aby nowe płuca mogły jak naj-

piej funkcjonować. Z rehabilitantką robiłam ćwiczenia oddechowe, jeździłam na rotorze, później przyprowadzono mi rower stacjonarny do sali, gdyż ze względu na „pseudomonas” musiałam być odizolowana od reszty pacjentów, i jeździłam na nim kilka razy dziennie po kilkanaście minut, żeby wzmacniać mięśnie nóg, bo od wielu miesięcy mało się poruszałam ze względu na mój zły stan zdrowia. Mimo ćwiczeń, niestety, kilka razy i tak była potrzebna bronchoskopia, za którą nie przepadam, aby usunąć zalegającą wydzielinę. Po jakimś czasie doktor zgodził się na popołudniowe spacerki po korytarzu. Musiałam się wtedy ubierać w maskę, czeppek, ubranie ochronne i ochraniacze na nogi, bo w dalszym ciągu moje bakterie były zagrożeniem dla innych pacjentów po przeszczepie. Na początku strasznie bolały mnie nogi, później już było coraz lepiej, ale najcudowniejsze było to, że nie odczuwałam zmęczenia i duszności, a do tej pory przejście 50 metrów z koncentratorom tlenu stanowiło dla mnie ogromny wysiłek. Najtrudniejsze w tym wszystkim dla mnie było ograniczenie spożywania płynów, na początku do 700 ml na dobę, żeby nie „zalać” płuc, bo na początku chłoną wodę jak gąbka. Później lekarze powoli pozwalali mi pić już coraz więcej, a teraz dla odmiany muszę pić co najmniej 2 litry dziennie, aby nerki dobrze funkcjonowały przy dużej ilości leków.

Na oddziale panuje reżim sanitarny. Na każdym kroku możemy znaleźć środki do dezynfekcji i maseczki ochronne. Sprzątanie odbywa się dwa razy dziennie, mopy są zmieniane dla każdej sali, używane są jednorazowe ściereczki dezynfekcyjne. Osoby wchodzące na moją salę musiały ubierać się w maseczki i ubrania ochronne dla bezpieczeństwa mojego i innych osób po przeszczepie, będących na oddziale. Przez miesiąc pobytu w Zabrze po przeszczepie leżałam sama na sali, ze względu na to, że w wydzielinie dalej hodował się *Pseudomonas*.

Po miesiącu, 3 listopada, wszystkie wyniki były na tyle dobre, że mogłam wyjść już do domu i zgłosić się na kontrolne badania po dwóch tygodniach.

Chciałam serdecznie podziękować za wspaniałą opiekę całemu personelowi Oddziału Transplantacyjnego w Zabrze. Pielęgniarki są przemiłe, opiekują się pacjentami z sercem. Zawsze pomogą, odpowiedzą na każde pytanie i po prostu porozmawiają. Na oddziale panuje przyjazna atmosfera, pielęgniarki i lekarze współpracują ze sobą i wymieniają się swoimi obserwacjami. Lekarze: Dr Wojarski, dr Karolak, dr Ochman i dr Żegleń są mistrzami świata w swoim fachu i nie ma chyba lepiej zgranego zespołu transplantacyjnego nigdzie na świecie ☺.

Klaudia Rusek

Galeria ślubna

Niech każdy dzień Waszego wspólnego życia będzie dla Was wyjątkowy i niezapomniany. Niech obfituje w radość i szczęście. Spełnienia marzeń bliskich i dalekich, małych i dużych. Serdeczne gratulacje!

Redakcja



*Prawdziwa miłość zaczyna się tam,
gdzie niczego w zamian już nie oczekuje.*

Antoine de Saint-Exupéry



Piotr Wiśniewski z żoną Sylwią, ślub odbył się 4 października 2014 roku

Galeria dzidziusiów

Dziecko to uwidoczniła miłość.

Novalis

Małemu Kubusiowi, który napełnił Wasz dom radosnym gwarem i ruchem, życzymy beztróskiego i zdrowego dzieciństwa, a jego Rodzicom i bliskim radości z odkrywania nowych uroków wspólnego życia.

Redakcja



Kubuś ze starszym bratem



Kuba w wieku 2 i pół roku



Kącik poetycki: Wrażliwość – dar czy przekleństwo?

Dla wielu ludzi doświadczanie rzeczywistości wiąże się z koniecznością borykania się z dojmującym uczuciem bólu lub co najmniej dyskomfortu. Tak różnie odczuwamy to, czym los nas obdarza. Niektórzy są jak mocne drzewo, które nie daje się złamać żadnym burzom, innych niszczy byle podmuch. Wrażliwcy dostrzegają znaki, słowa, gesty, które umykają percepcji przeciętne-

go śmiertelnika. Ta umiejętność to często cecha artystów, którzy czynią z niej narzędzie swojego talentu i obdarzają ludzkość dziełami, bez których trudno byłoby sobie wyobrazić rozwój cywilizacji.

Wrażliwość może tkwić głęboko jako coś wstydliviego. Bywa źródłem stresu, niepewności. Ale przecież to również atut i cecha, dzięki której prze-

żywa się wszystko intensywniej, mocniej, bardziej. Ważne, by szukać w sobie równowagi, umiejętności widzenia rzeczy we właściwych proporcjach, ale z drugiej strony „varietas delectat” („rozmaitość cieszy”) – jak pisał już w starożytności Eurypides. A więc musi tkwić jakiś głębszy sens w tym, że tak różnie doświadczamy i czujemy.

Lilla Latus

☆☆☆

*Trzeba mieć niemalą odwagę, by żyć,
stąpać po linie czasu, zgadzając się na każdą uciekającą godzinę.
Trzeba mieć niemalą odwagę, by kochać,
nie oczekując nic w zamian, po prostu być dla kogoś.
Trzeba mieć niemalą odwagę, by wierzyć,
w to, czego nie widać, czego nie można dotknąć ani poczuć.
Trzeba mieć niemalą odwagę, by mieć nadzieję,
pomimo życia we mgle, codziennych upadłych celów i chwil na kredyt.
Trzeba mieć niemalą odwagę, by marzyć,
w to, co odległe i prawie nie do osiągnięcia.
Trzeba mieć niemalą odwagę, by śnić,
w za krótką noc z niepewnym jutrem.
Trzeba mieć niemalą odwagę, by odważyć się,
spróbować rzeczy najbardziej odległych i na pozór nierealnych.
Trzeba mieć niemalą odwagę, by być
tu i teraz, nie wiedząc, czy nadejdzie kolejna godzina.
Trzeba mieć niemalą odwagę, by zgodzić się na śmierć,
i powoli tracąc oddech, odchodzić...*

Aneta Szynol

Muślinkom

Nie pytaj o słońce
 Nie pytaj o deszcz
 Zapytaj o oddech
 Czy lżejszy jest
 Taki jak motyl
 Nasz niebieski
 Z rozpostartymi skrzydłami
 Co lekkość płucom naszym daje
 A ta największą radością naszą jest.

Halina

Dziewczyna

Chcę tańczyć

kikuty rąk
 uniesione w stronę
 beznadziei

resztki oddechu
 schowane gdzieś na dnie

a ja

chcę tańczyć
 w roziskrzonych
 promieniach
 słońca

bez stóp
 i dłoni
 to niemożliwe

Joanna Jankowska

nie wyciosana
 z jednej bryły
 jak dąb

bez szerokich ramion
 rozłożystych liści
 kasztanowca

wiecznej zieleni
 ostrokrzewu
 wstęła brzoza

z czarno-białą korą
 ślubno-żałobną
 sukienką

Joanna Jankowska

Ruiny

rozdarta do kości
 rozpięta jak motyl
 na szpilkach

rozrzucone
 na cztery strony
 świata
 bezbronne ramiona

usta
 niepotrzebnie zszarzałe
 od słów
 niepotrzebnie wypowiedzianych

zamiast nad łąką
 nad ruinami
 zapada noc

Joanna Jankowska

Kulturalny zastrzyk: W poszukiwaniu pasji

Niemal pół wieku temu Julie Andrews w słynnym musicalu: *Dźwięki muzyki* (1965) śpiewała, że wszystko dookoła napęla jej serce muzyką: drzewa i ptaki, wzgórza i niebo. Podobne odczucia towarzyszyły bohaterce filmu *Mamma Mia* (w tej roli Amanda Seyfried), która w 2008 roku wystąpiła na ekranie ze znanym przebojem: *Thank you for the music*. Minęło kilka lat i kolejni bohaterowie filmowi dzielą się z widzami swoją muzyczną pasją. Dlatego też w tym odcinku proponuję filmy, w których szczególną rolę odgrywają dźwięki muzyki.

Zostań, jeśli kochasz (2014) to film oparty na bestsellerowej powieści Gayle Forman o takim samym tytule. Film – w reżyserii R.J. Cutlera – opowiada historię młodej, utalentowanej muzycznie dziewczyny, która w wyniku wypadku samochodowego zostaje zawieszona między życiem a śmiercią. Bohaterka musi podjąć de-

cyzję, czy chce odejść, czy też starczy jej siły woli, aby podjąć walkę o własne życie?

W rolę młodej wiolonczelistki wcieliła się Chloë Grace Moretz. Znakomity duet stworzyli także: Mireille Enos oraz Joshua Leonard, którzy zagrali zwiariowanych rockmanów – rodziców dziewczyny. Jak zauważa Dariusz Kuźma, film można zaliczyć do kina młodzieżowego, choć momentami próbuje wykroczyć poza jego ramy, podejmując z widzami swoisty „dialog na temat nieprzewidywalności ludzkiego życia”.¹ Dodatkowym atutem filmu jest muzyka, która stanowi połączenie utworów rockowych z muzyką klasyczną, co buduje nastrój całości.

Podobna sytuacja ma miejsce w przypadku filmu **Zacznijmy od nowa** (2013). John Carney – twórca *Once* – powrócił niedawno na ekran z nową komedią muzyczną, która oczarowała publiczność na festiwalu w Toronto. *Zacznijmy od nowa* to film o ludziach znajdujących się na życiowym zakręcie, których połączyła wspólna pasja – muzyka, o czym pisze Monika Stachura.² Główna bohaterka Gretta jest młodą piosenkarką i kompozytorką, która wyjeżdża razem ze swoim chłopakiem do Nowego Yorku, aby towarzyszyć mu u progu



Plakat promocyjny filmu *Begin again*; źródło: <http://1.fwcdn.pl/po/74/20/627420/7618469.3.jpg>

rozwijającej się kariery. W role głównych bohaterów wcielili się: popularna brytyjska aktorka Keira Knightley oraz Adam Levine – wokalista zespołu *Maroon 5*. Ciekawą kreację stworzył również Mark Ruffalo (znany z *Iluzji*), który zagrał postać sfrustrowanego, choć niepozbawionego humoru producenta muzycznego. Przypadkowa wizyta bohatera w małym klubie muzycznym, w którym występuje Gretta, odmieni życie całej trójki.

Warto zauważyć, że reżyser filmu sam pracował kiedyś w branży muzycznej. John Carney – reżyser i scenarzysta – zwraca uwagę, że chciał stworzyć film „o dwójce artystów, zajmujących się tą samą dziedziną sztuki i o tym, jak potoczą się losy ich związku, gdy tylko jedno z nich odniesie sukces”. Twórca filmu zastanawia się, czy: „lojalność, zaufanie i bliskość mają szansę przetrwać w zderzeniu ze sławą?”. Ciekawostką może być rów-



Plakat promocyjny filmu *If I stay*; źródło: <http://1.fwcdn.pl/po/50/14/505014/7634187.3.jpg>

¹ Kuźma D., *Zostań, jeśli kochasz: młodość nie wieczność – recenzja*, dostęp online: <http://film.onet.pl/recenzje/zostan-jesli-kochasz-mlodosc-nie-wiecznosc-recenzja/jlpmm>, z dnia 25.01.2015.

² Stachura M., *Zacznijmy od nowa na DVD*. Recenzja, dostęp online: <http://zwiernadlo.pl/2015/kultura/zacznijmy-od-nowa-na-dvd-recenzja/attachment/keira-knightley-stars-in-begin-again>, z dnia 25.01.2015.

niez fakt, że popularny wokalista Adam Levine po raz pierwszy wystąpił na filmowym ekranie. Dla Keiry Knightley był to z kolei debiut muzyczny. Aktorka przyznaje, że na potrzeby filmu opanowała podstawowe chwytty gita-

rowe, aby zagrać i zaśpiewać filmowe ballady. Warto podkreślić, że ścieżka muzyczna z filmu znakomicie nadaje się na relaks.

Oba obrazy filmowe łączy nie tylko duża dawka dobrej muzyki, ale też po-

zytywny przekaz. To opowieści o przyjaźni, miłości, ale też poszukiwaniu swojego miejsca na świecie oraz znaczeniu pasji w życiu człowieka.

Marta Gliniecka

Dekalog pacjenta chorego na mukowiscydozę – cd.

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

*Pamiętaj – jedzenie daje
siłę do walki!*

Chleba naszego powszedniego...

„Jesteśmy głodni, nie mamy chleba...” – poskarżyli się poddani, na co królowa odpowiedziała: „Jedzcie ciastka”. Tymi słowami dołała oliwy do ognia i przegrała. Frykasy nie zastąpią chleba.

W obawie przed porażką w kuchni postanowiłam zainwestować w dobry nóż do krojenia chleba. Pyszny domowy chleb trzeba ładnie pokroić. Wybór noży jest ogromny i rozbroił mnie w sklepie m.in. noże do jarzyn, noże do warzyw... Były identyczne, ale widocznie im więcej noży w kuchni, tym lepiej. A kiedyś wystarczył jeden nóż do wszystkiego. Przy pierwszej biesiadzie postanowiłam gościom zademonstrować możliwości mojego noża, więc przystąpiłam do dzieła. Przy stole zapadła cisza i wzrok biesiadników mówił mi, że stało się coś strasznego. Poczułam, że moja próżność i pycha zostały ukarane. Oczami wyobraźni zobaczyłam okaleczone dłonie – mówiąc delikatnie. Bliska omdlenia spojrzałam na nóż i palce. Wszystko było na swoim miejscu. Goście szybko wyjaśnili, że zaskoczył ich znak krzy-

ża, który odruchowo zrobiłam nożem przed rozkrojeniem bochenka chleba.

Wszyscy pamiętamy ten znak z domów rodzinnych, ale w dobie kupowania chleba krojonego o znaku tym już nikt nie pamięta.

Znakiem tym przywołałam wszystkim wspomnienia, jak bardzo kiedyś chleb szanowano i jedzono do ostatniej skórki. Chleb nie tylko zaspokajał głód, ale pełnił też wiele innych funkcji w życiu człowieka, w tym funkcje kulturowo-symboliczne.

Dziś mamy wiele gatunków chleba. Podstawowym składnikiem jest mąka z mielonego ziarna, zagnieciona w ciasto i upieczona. Jakość i smak pieczywa zależy również od pieca. Inaczej smakuje chleb z pieca, w którym rozpała się ogień, a inaczej z nowoczesnego, ogrzewanego gazem.

Jak wcześniej już wspomniałam, podstawowym surowcem do sporządzenia ciasta na chleb jest mąka. O przydatności mąki do wypieku decyduje zawartość w niej glutenu. Gluten jest ciągliwy, elastyczny i właśnie te właściwości przekazuje ciastu. Pod wpływem

płynu dodanego do mąki pęcznieje, a w czasie wyrabiania przyjmuje formy nitek lub włókienek, które łączą się ze sobą, tworząc siatkę nadającą ciastu gąbczastą strukturę. Im wyższa jest zawartość glutenu w mące, tym pieczywo lepiej rośnie i wydatniej zwiększa swoją objętość.

Do wypieków stosowana jest przede wszystkim mąka pszenna. Mąka żytnia zawiera gluten o innych właściwościach. Mąka kukurydziana zawiera bardzo mało glutenu, a ziemniaczana nie zawiera go wcale.

Mąki te mogą więc być stosowane do sporządzania ciasta tylko w połączeniu z mąką pszenną. Wstępną czynnością przy sporządzaniu ciasta jest przesianie mąki. Ma ono na celu usunięcie z mąki grudek i ewentualnych zanieczyszczeń, a także zwiększenie w niej ilości powietrza, co wpływa dodatkowo na spulchnienie ciasta. Dodany do ciasta tłuszcz nadaje mu smak, kruchość oraz wpływa na utrzymanie świeżości. Drożdże powodują nie tylko rośnięcie i spulchnienie ciasta, ale wprowadzają również do wypieków

składniki odżywcze, przede wszystkim witaminy z grupy B.

Obecnie w handlu znajdują się chemiczne środki spulchniające w postaci różnego rodzaju proszków do pieczenia. Równie często używana jest soda oczyszczona i węglan amoniowy, zwany potocznie amoniakiem. W wilgotnym środowisku i podwyższonej temperaturze środki te rozkładają się, przy czym wydziela się dwutlenek węgla, co powoduje szybkie wyrastanie ciasta. Aby chemiczny środek spulchniający działał równomiernie w całej masie ciasta, musi być starannie wymieszany z mąką (najlepiej przesiany razem z nią). Proszek źle rozprowadzony gro-

madzi się w niektórych miejscach ciasta, powodując powstawanie dużych, nierównomiernie rozmieszczonych dziur. Nadmiar proszku zmienia kolor i smak.

W obecnych czasach mechanizacja procesu wypieku chleba wpływa negatywnie na jego smak. Zbyt często można dostać w sklepach chleb pełen niepotrzebnych ulepszczy, a z coraz większą tęsknotą wspominać domowy chleb o chrupiącej skórce. Pieczywo można wypiekać bez większego wysiłku w domu, wystarczy mieć w domu mąkę i trochę dodatków i od razu nie ma zmartwienia, że w domu nie ma chleba.

Doceniajmy proste smaki. Eksperymenty przeprowadzajmy tak,

aby dodatki nie odwróciły uwagi od podstawowego smaku. Delikatnie serwujemy do ciasta suszone owoce w postaci żurawiny, śliwek, orzechów, ziarenek słonecznika, czarnuszki, sezamu itp. Nie mogą dominować, ale lekko podbijać smak. Na niedzielne śniadanie proponuję upiec buchtę, które w moim dzieciństwie były szczytem luksusu. Do pysznych, delikatnych i mięciutkich bucht dopełnieniem będzie kubek kakao.

Pozwólmymy sobie na odrobinę luksusu. Smacznego!!!!

Danuta Sajdok

Chleb ze skwarkami i smalcem

■ Składniki:

1/2 kg mąki pszennej, 5 dag drożdży, ok. 400 ml wody letniej, 1 łyżeczka soli, 1 łyżeczka cukru, 15 dag tłustego boczku, 1 mała cebulka, 2 łyżki smalcu (najlepszy jest z gęsi), 1 łyżeczka pieprzu, otręby.

■ Sposób przyrządzania:

Na małej patelni przesmażyć na smalcu pokrojoną w kostkę cebulę (musi ją pokroić i obsmażyć osoba, która nie choruje na mukowiscydozę), dodać boczek pokrojony w średnią kostkę i usmażyć rumiane skwarki. Pod koniec dodać pieprz, odstawić w ciepłe miejsce, aby skwarki nie zastygły. Drożdże rozrobić w małej misce ze szklanką wody, 1/2 szklanki mąki, 1 łyżką cukru i odstawić na 20–30 minut.

Do dużej miski wsypać mąkę, dodać sól i dobrze wymieszać. Dodać zaczyn i pozostałą wodę, zagniatą ciasto ok. 7–10 minut, aż będzie gładkie, elastyczne i niezbyt twarde. Do ciasta dodać skwarki z tłuszczem i cebulką. Zagniatą przez 5 minut. Sformować kulę i odstawić na 1 godzinę, przykrytą ściereczką, w ciepłe miejsce do wyrośnięcia. Ufor-

mować bochenki, ułożyć na blasze posypanej otrębami. Ponownie odstawić do wyrośnięcia (do podwojenia objętości). Przed włożeniem do nagrzanego do 220°C piekarnika posmarować wierzch chleba wodą i piec ok. 1 godziny.

Chleb z ziarenkami czarnuszki i sezamu na zakwasie



Chleb z ziarnami można wypiekać bez większego wysiłku w domu (wszystkie fot. w tym artykule – Danuta Sajdok)

Zakwas:

■ Składniki:

30 dag mąki żytniej, kawałek skórki razowego chleba, 500 ml przegotowanej wody.

■ Sposób przyrządzania:

Do kamiennego lub szklanego garnka wsypać mąkę, włożyć skórkę chleba i za-

lać wodą. Wymieszać i odstawić w ciepłe miejsce na 3–4 dni. Po przelaniu zakwasu do butelki lub słoika i szczelnym zamknięciu można przechowywać go w lodówce do 14 dni.

Chleb:

■ Składniki:

1 kg mąki żytniej, 50 dag mąki pszennej, 500 ml zakwasu, 250 ml mleka, 1 łyżka miodu, pół łyżki soli, odrobina czarnuszki i ziarna sezamu.

■ Sposób przyrządzania:

Mąkę przesiać przez sito kilka razy, aby nabrała pulchności. Dodać wszystkie składniki, dokładnie wymieszać i wyrobić aż do uzyskania jednolitego ciasta. Odstawić w ciepłe miejsce na posypaną mąką stolnicę na 2 godziny.



Dodatki, np. żurawina, nie powinny odwracać uwagi od smaku chleba

Uformować bochenki i włożyć je do posmarowanych form. Odstawić do wyrośnięcia w ciepłe miejsce na 30 minut. Przed włożeniem do piekarnika posmarować wierzch ciasta gorącą wodą i posypać odrobiną czarnuszki i sezamu.

Piec 30 minut w piekarniku nagrzanym do 200°C. Gdy chleb się zrumieni i wyrośnie, zmniejszyć temperaturę do 100°C. Piec jeszcze ok. 60–80 minut.

Chleb ze śliwkami suszonymi i orzechami włoskimi

■ Składniki:

1/2 kg mąki pszennej, 5 dag drożdży, ok. 400 ml letniej wody, 1 łyżeczka soli, 10–15 dag cukru trzcinowego, 15 dag suszonych śliwek pokrojonych w grubą kostkę, 10 dag grubo posiekanych orzechów włoskich, otręby.

■ Sposób przyrządzania:

Drożdże rozrobić w małej misce z 1/2 szklanki mąki, szklanką wody i łyżką cukru. Odstawić na 15–20 minut. Do dużej miski wsypać resztę mąki, sól i dobrze wymieszać. Dodać rozrobiony zaczyn, pozostałą wodę z rozpuszczonym cukrem trzcinowym i zagniatć ciasto 7–10 minut, aż będzie gładkie, elastyczne, niezbyt twarde. Dodać śliwki i orzechy, zagnieść i sformować kulę. Odstawić w ciepłe miejsce pod przykryciem do wyrośnięcia (do podwojenia objętości). Ciasto uformować w bochenki i ułożyć na blasze posypanej otrębami i ponownie odstawić do wyrośnięcia. Za pomocą pędzelka posmarować chleb wodą przed włożeniem do piekarnika. Piec w nagrzanym piekarniku do 220°C około 1 godziny.

Diabelskie grzanki

■ Składniki:

3 łyżki oliwy z oliwek, 1 większa cebula, 4 ząbki czosnku, 20 dag mielonego mięsa wołowego, 2 papryki (czerwona



Diabelskie grzanki stanowią pełnoprawne, odrębne danie

i żółta), 1 czerwona papryczka chilli, 30 dag keczupu, szczypta papryki mielonej słodkiej, szczypta ostrej, 2 pomidory obrane ze skórki, 200 dag sera ementalera, 8 kromek chleba, olej roślinny na opiekanie kromek chleba.

■ Sposób przyrządzania:

Drobno pokrojoną cebulę i 3 ząbki czosnku podsmażyć na patelni na oliwie z oliwek (musi je pokroić i obsmażyć osoba, która nie choruje na mukowiscydozę). Dodać mielone mięso oraz drobno pokrojone papryki. Parę minut wszystko razem smażyć, dodać keczup, sól i mielone papryki do smaku. Dusić pod przykryciem około 20 minut, od czasu do czasu mieszając. Na koniec dodać drobno pokrojone pomidory.

Na oddzielnej patelni rozgrzać olej roślinny i opiec kromki chleba. Po upieczeniu odłożyć grzanki na ręcznik papierowy. Natrzeć ząbkami czosnku każdą opieczoną kromkę chleba.

Na tak przygotowaną kromkę nałożyć diabelskie mięso i posypać utartym dość grubo serem ementalerem.

Buchty

■ Składniki:

40–45 dag mąki, 2 dag drożdży, 6 dag cukru, 200 ml ciepłego mleka, 8 dag stopionego masła, 2 żółtka, 1 czubata łyżka cukru wanilinowego, starta skórka z 1 cytryny, sól, 15 dag powideł śliwkowych, 15 dag czekolady, 2 dag masła do posmarowania



Do pysznych i delikatnych bucht dopełnieniem będzie kubek kakao

blachy, 5 dag stopionego masła do posmarowania bułeczek, 5 dag cukru pudru.

■ Sposób przyrządzania:

Drożdże rozetrzeć z odrobiną cukru. Wlać 10 ml ciepłego mleka i mieszać z 5–10 dag mąki. Przykryte odstawić do wyrośnięcia. Żółtka mieszać ze stopionym masłem i resztą mleka. Do tego dodać rozzyn razem z pozostałą mąką, cukrem, cukrem wanilinowym, otartą skórką z cytryny i szczyptą soli. Zagnieść ciasto i odstawić na godzinę do wyrośnięcia. Piekarnik rozgrzać do 200°C. Z ciasta uformować wałek i pokroić go w plastry. Spłaszczyć każdy kawałek i nałożyć na połowę bułeczek porcję powideł, a na drugą połowę kostki czekolady.

Skleić każdą bułeczkę jak pączki. Posmarować roztopionym masłem, ułożyć obok siebie, bo buchty powinny się posklejać w trakcie pieczenia na natłuszczonej blasze stroną sklejaną do dołu. Posmarować jeszcze raz masłem i piec około 20–30 minut. Posypać cukrem pudrem.

COŚ DO CHLEBA

Pasztet z wątróbek do smarowania

■ Składniki:

10 dag masła, 2 cebule, 2 ząbki czosnku, 40 dag kurzych wątróbek, 2 łyżki śmietany 30%, sól, pieprz, kilka igie-



Paszтет z wątróbek jest doskonałym dodatkiem do chleba

łek świeżego rozmarynu, 5 płatków słoniny (ok. 5 dag), płatki migdałów, zielony pieprz, żurawina suszona (do dekoracji).

Polewa:

3 dag masła, 2 łyżki soku z pomarańczy.

■ Sposób przyrządzania:

Cebulę, czosnek drobno pokroić, przesmażyć na łyżce masła (musi je pokroić i obsmażyć osoba, która nie choruje na mukowiscydozę), dodać oczyszczoną wątróbkę i opieką tak, aby w środku została różowa, ale nie surowa. Zmiksować na grubo, dodać pozostałe masło, śmietanę, sól, pieprz i rozmaryn. Nie oszczędzajmy soli i pieprzu – wychłodzony pasztet musi mieć wyraźny smak. Zmiksować wszystko na gładką masę.

Dodać drobno pokrojoną słoninę i np. płatki migdałów lub suszoną żurawinę albo ziarenka pieprzu zielonego. Masę dobrze wymieszać i rozdzielić do dwóch kokilek. Rozpuścić 3 dag masła z 2 łyżkami soku pomarańczowego i szczyptą soli. Tak powstałą polewą zalać pasztet na kilka milimetrów. Odstawić do lodówki. W chwili jak polewa zastygnie, ozdobić np. kawałkiem pomarańczy lub, jak wyżej, żurawiną, płatkami migdałów lub zielonym pieprzem

Pasta z sera żółtego

■ Składniki:

20 dag żółtego sera o ostrym smaku, 10 dag masła, łyżka musztardy, sól, pieprz do smaku.

■ Sposób przyrządzania:

Ser utrzeć na tarce i dokładnie wymieszać z masłem i musztardą. Doprawić solą i pieprzem.

Pasta rybna

■ Składniki:

15 dag konserwy rybnej w pomidorach, 3 dag masła, łyżka musztardy, mielona papryka do smaku.

■ Sposób przyrządzania:

Rybę zemieć w maszynce, utrzeć z masłem i taką ilością sosu pomidorowego, aby masa nie była zbyt rzadka. Dodać musztardę i paprykę.

Pasta z jajka i szynki

■ Składniki:

20 dag szynki, 1 jajko ugotowane na twardo, łyżka musztardy, 2 dag masła, sól, pieprz do smaku.

■ Sposób przyrządzania:

Szynkę i jajko ugotowane na twardo zemieć w maszynce. Rozetrzeć z masłem i musztardą, doprawić solą i pieprzem.

Pasta z jaj

■ Składniki:

3 jajka ugotowane na twardo, 1/2 pęczka szczypiorku, 5 dag masła, 2 łyżki śmietany, sól, pieprz do smaku.

■ Sposób przyrządzania:

Jajka obrać, drobno posiekać lub zemieć w maszynce. Szczypiorek dokładnie opłukać, odsączyć, drobno posiekać. Wymieszać z utartym masłem, dodać śmietanę, doprawić solą i pieprzem.

W następnym numerze: Gość nieoczekiwany



MAŁA MUKOWISCYDOZA

Mój kolega komputer

Mam komputer supernowy
Z monitorem kolorowym,
Klawiaturą, stacją dysków
I małą, zwinną myszką!
Mój komputer, mój komputer,
On jest super, super, super!
On najlepszym jest kolegą,
nie potrzeba mi innego!
Och! Ach! Och! Ach!
To najlepszy kumpel w grach!
Nagle, rety! Co się dzieje?!
W komputerze coś szaleje,

Wirus groźny niesłychanie
Pożarł program, połknął
pamięć!
Wirus popsuł mi komputer,
Już komputer nie jest super!
Ale za to mam dobrego,
Mam kolegę prawdziwego!
Och! Ach! Och! Ach!
To najlepszy kumpel w grach.

Stanisław Karaszewski



Rysunek: Iza Czarnecka

Wyprawa bociana

Młody bocian nie mówiąc nic nikomu, wymknął się z gniazda po kryjomu. Postanowił, że sam w podróż do Afryki ruszy. Zrobił parę kroków, lecz wtem zbladł ze strachu, nie miał bowiem mapy ani kompasu. Szybko jednak przypomniał sobie, że przecież każdy bociek zna drogę, bo jak wyrusza na wczasy, to zapamiętuje morza, góry, lasy. Zaś drogę powrotną do gniazda wyznacza mu gwiazda. Bocian odetchnął z ulgą, zaklekotał dziobem i żeby się nie przeziębć, stanął na jednej nodze. Tęsknym wzrokiem rozejrzał się po okolicy, ale nie ujrzał tam kreta, żaby czy nawet dżdżownicy. I tylko kukułka mała niespodziewanie zza krzaka wyjrzała.

– A kuku, panie bocianie, czyżby dopiero śniadanie?

– Ależ skąd, od rana mamy ważne zebranie!

– Ach, to stąd to klekotanie!

– Tak, to sejmiki bocianie. Odbywają się zawsze sierpniową porą i obradują, które boćki zostają, a które odlecieć mogą! Najpierw lecą boćki młode, a potem rodzice.

– A dokąd tak leciecie?



Fot. Joanna Górecka

– Do RPA, spędzimy tam cztery lata!

– Ach, to wyśmienie, bo my zaraz po was ruszamy, więc może się w Afryce spotkamy?

– Wy kukułki fajnie macie, bo w samotną podróż wyruszacie.

– Ja tam wolę lecieć z wami, niż sama wędrować dniami i nocami.

– Ale za to z przygodami!

– Lepiej uważaj, bo w Afryce poluje się na bociany, dlatego czasem wracają z rannymi skrzydłami.

– Ja będę miał szczęście i dolecę cały!

– No nie wiem, nie wiem, mój mały.

– Ludzie mówią, że bociany szczęście dają!

– Innym, co nie znaczy, że same je mają.

– Ale po holendersku bocian...

– Bociek, ale ty jesteś Polakiem. Zresztą moim rodakiem. To wy boćki nie wiecie, że Polakiem co czwarty bocian na świecie? Co roku mamy ponad

czterdzieści tysięcy bocianich par!

– To boćki składają tyle jaj? A do nas kto przylatuje?

– Ano choćby sikorka i jemiołuszka zimuje.

– I one też lecą całym stadem?

– Tak, bo wtedy więcej energii mają, razem opór powietrza pokonają. Wiesz, kiedy nasze siły łączymy, to znacznie więcej potrafimy!

– Ale ja potrafię machać skrzydłami 120 razy na minutę.

– A jak się zmęczysz, bocianie?

– Tak się nie stanie!

– A dzieci mówiły, że mądra z ciebie ptaszyna, bo odlatujesz, jak się tylko rok szkolny zaczyna...

– Tak, dzieci też mówią, że ptaki w locie klucz tworzą! I co nim niby otworzą?

Kukułka roześmiała się śpiewnie.

– A może wspólne działanie to klucz do sukcesu, bocianie? Ale jak wrócisz, to się tu spotkamy i wtedy dłużej o tym pogadamy. W końcu wy, boćki, wracacie w okolice rodzinnego gniazda.

– Skąd tyle o mnie wiesz, taka ze mnie gwiazda?

– Tylko nie leć sam, proszę, bo będę się martwić, a tego nie znoszę!

– Naprawdę będzie ci smutno, jak odleczę?

– Tak, bez twojego klekotu cicho zrobi się w ptasim świecie.

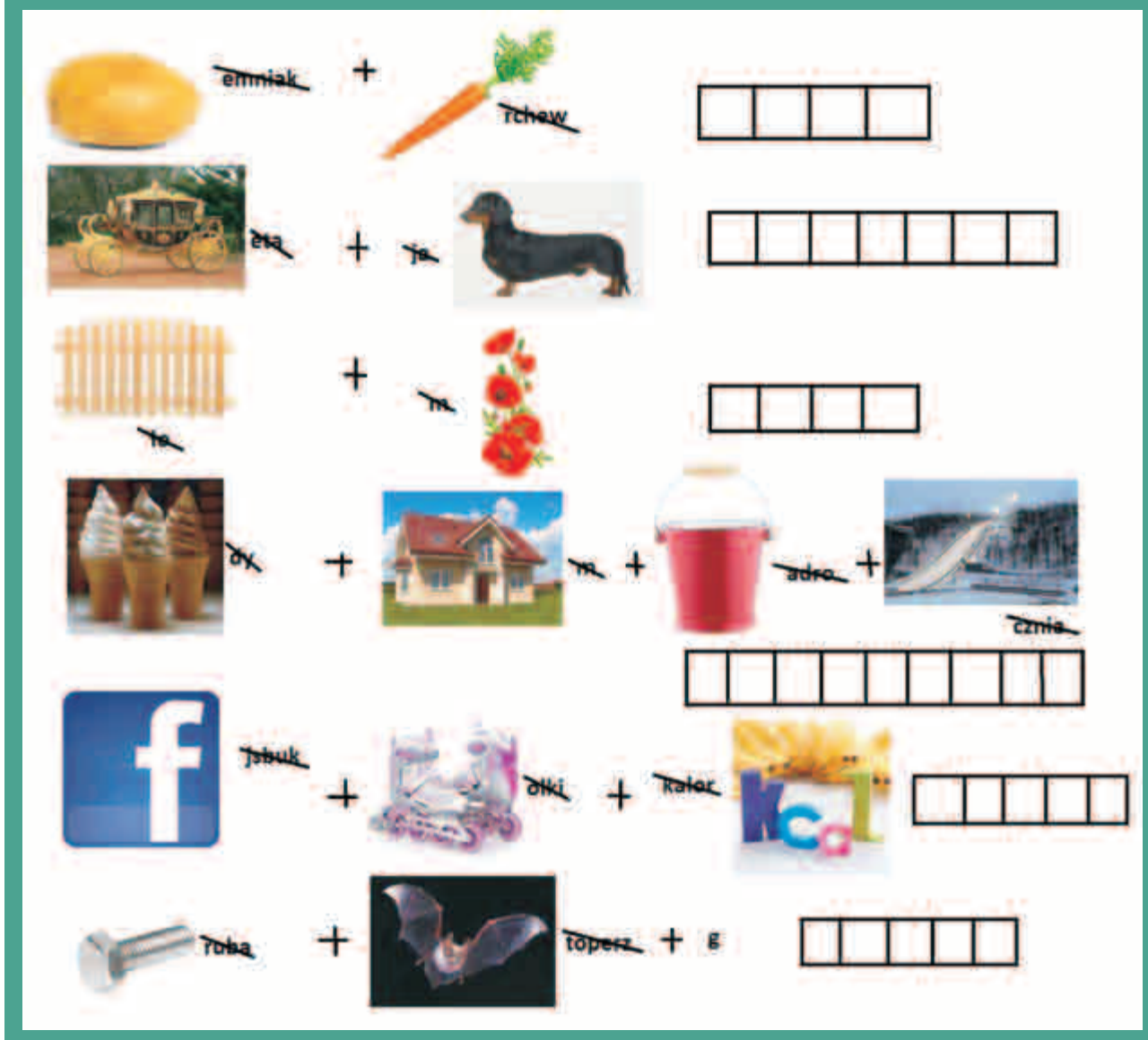
© Marta Gliniecka

Połącz kropki zgodnie z numerami – czy już wiesz, na jaką okazję przeznaczona jest ta kartka?



Rys. MaKa

REBUS



Tym razem serdeczne podziękowania za przygotowanie rebusu składamy Pani Kamili Borkowskiej. Autorka otrzymuje od nas kupon podarunkowy Decathlon o wartości 100 zł. Ponownie jest to jedyna praca, która wpłynęła do redakcji „Mukowiscydozy”, a więc czekamy na następnych autorów. Prace prosimy przysyłać do 1 maja 2015 roku.

Redakcja

Welociraptor

Witajcie Kochani!

W dzisiejszym numerze opiszę Wam, tak jak obiecałem, zwinnego, niebezpiecznego, o haczykowatym pazurze u nogi, welociraptora. Najpierw garść fachowych informacji:

Znaczenie nazwy – szybki rabuś

Odkrywca – Henry Fairfield Osborn (1922)

Opisał – Henry Fairfield Osborn (1924)

Okres, w którym żył – późna kreda (84–71 mln lat temu)

Miejsce znalezienia – Mongolia i Chiny

Długość – 1,8 m

Wysokość – ok. 0,5 m

Waga – do 20 kg

Dieta – mięsożerny

Biotop – tereny pustynne i sawanny

Sposób poruszania – na dwóch nogach

Rząd – gadziomiedniczne

Gatunek – *Velociraptor mongoliensis*

Welociraptor to jeden z lepiej rozpoznawalnych dinozaurów, a to za sprawą filmu „Jurassic Park”, gdzie jednak źle zobrazowano jego wygląd. Przede wszystkim w filmie jest on za wysoki, w rzeczywistości osiągał on ok. 0,5 m. Znaleziony został po raz pierwszy



Rys. Tymoteusz

w Mongolii w 1922 roku na pustyni Gobi. Prawdopodobnie to jeden z inteligentniejszych dinozaurów. Uważa się, że był on szybkim, dwunożnym biegaczem (mógł biec z prędkością nawet do 55 km/godz.), żyjącym pod koniec kredy. W jego długim pysku mieściło się kilkadziesiąt ostrych zębów zakrzywionych do tyłu. Przednie kończyny posiadały trzy palce zakończone ostrymi pazurami. Również tylne kończyny posiadały trzy palce z ostrymi pazurami, ale jeden z palców był lekko odgięty do góry. Pazur na tym palcu służył mu zapewne do zadawania śmiertelnych ciosów ofiarom. Jego ogon był sztywny i długi, co pomagało mu w utrzymaniu równowagi, zwłaszcza podczas biegu. Istnieją dowody na to, iż dinozaur ten posiadał pióra.

Welociraptor był dinozaurem mięsożernym. Jego ofiarami były: protoceratopsy, prenocefale, gallimimy i niewielkie ptasiopodobne szuwaje. W 1971 roku badaczom, m.in. Polakom, udało się wydobyć kolejne szczątki welociraptora. Znaleźli najsłynniejszy znany szkielet welociraptora leżący obok szkieletu roślinożernego protoceratopsa. Oba zwierzęta straciły życie w walce ze sobą, odnosząc ciężkie rany. Żaden z walczących nie puścił rywala. Okaz ten został uznany za skarb narodowy Mongolii, ale w 2000 roku został pożyczony Amerykańskiemu Muzeum Historii Naturalnej w Nowym Yorku.

Do tego krótkiego tekstu dołączam mój rysunek. Myślę, że Was choć troszkę zainteresowałem tym ptasiokształtnym drapieżnikiem, znanym z filmu „Park Jurajski”. W następnym numerze opiszę Wam kentrozaura – roślinożernego i kolczastego dinozaura.

Życzę Wam dużo radości i zdrowia!

Tymek

Czy ZNASZ POGO JUMPER?

Pogo jumper to rodzaj drążka zakończonego u góry uchwytem - trochę jak prosta kierownica od roweru, oraz sprężyną u dołu. Służy do skakania. Można na nim wykonywać nawet akrobacje i ta umiejętność nosi nazwę *stunt pogo*.

Początkującym oczywiście akrobacji nie zalecam, ale i tak nawet ucząc się na tym urządzeniu skakać, można się nieźle wytrząść, a przy okazji wyszaleć. Najlepiej nadaje się do tego boisku lub podwórko, w każdym razie jakaś utwardzona powierzchnia. Podłogi nie polecam, nie wytrzyma albo podłoga, albo rodzina ☺☺☺.

Poczekajmy więc do wiosny, a ta już niedługo ☺, i namówmy rodziców na zakup tego superowego urządzenia. Można je kupić w sklepach sportowych (lepiej, bo można wypróbować) lub przez Internet.

MaKa

Źródła:
doświadczenia własne
http://pl.wikipedia.org/wiki/Drażek_pogo

Fot. Małgorzata Kaczmarek

Dobre rady**Netykieta**

W sieci również obowiązuje zbiór norm zachowania, zwyczajów i form towarzyskich. Nazywamy go **NETYKIETĄ** (net, czyli ang. sieć, i etykieta).

Zasadami netykiety, których należy przestrzegać na forach dyskusyjnych, w poczcie elektronicznej i tym podobnych, są między innymi:

- ☑ zakaz pisania wulgaryzmów,
- ☑ zakaz spamowania (wysyłania niechcianych wiadomości),
- ☑ zakaz wysyłania „łańcuszków”,
- ☑ zakaz nagabywania osób, które sobie tego nie życzą,
- ☑ zakaz naruszenia praw autorskich,
- ☑ zakaz grożenia innym użytkownikom Internetu.

Szczególnymi przykładami zachowań sprzecznych z etykietą (oprócz wymienionych powyżej) są „trollowanie” oraz kłótnie internetowe.

Trollowanie (trolling) to antyspołeczne zachowanie charakterystyczne dla forów dyskusyjnych. Osoby uprawiające trollowanie nazywane są trollami. Trollowanie polega na zamierzonym wpływaniu na innych użytkowników w celu ich ośmieszenia lub obrażenia.

Kłótnia internetowa to zaś tzw. wojna na obelgi (jedne z największych pogwałceń netykiety). Często są wszczynane przez trolli internetowych.

Nieprzestrzeganie tych zasad niesie na sobą konsekwencje takie jak zgłoszenie użytkownika do działu „abuse” i odcięcie go od określonej usługi, czyli tzw. „zbanowanie”.

Kasia Kaczmarek

Źródła:

<http://pl.wikipedia.org>

<http://socjomania.pl/netykieta-czyli-o-kulturze-zachowania-w-sieci>



Fot. Małgorzata Kaczmarek



Fot. Olga Małecka-Malcew

ZIMA

Zima to moja ulubiona pora roku zaraz po lecie. To pora roku, która nie występuje jednocześnie we wszystkich miejscach na Ziemi. Ziemia krążąc po orbicie wokół Słońca, odchyła się od niego to jedną, to drugą półkulą. Kiedy nasza północna półkula jest bardziej oddalona od Słońca, mamy zimę.

Zimą możemy się świetnie bawić. Przychodzi do nas Mikołaj rozdawać prezenty. Są święta Bożego Narodzenia, czyli: znów prezenty, dzielenie się opłatkiem i spotkanie z rodziną.

Są także ferie zimowe, czyli odpoczynek od szkoły. Możemy w tym czasie zjeżdżać na sankach, rzucać się śnieżkami, budować igloo i robić bałwana oraz aniołki w śniegu. Ale to nie wszystko. Możemy jeździć na łyżwach, nartach i robić wiele innych rzeczy. Po tym wszystkim fajnie jest napić się gorącej czekolady.

To wszystko możemy robić zimą!
Życzę Wam wesołej zimy!
Mikołaj



Wędrujące motyle

Sezonowe wędrówki zwierząt kojarzą nam się zazwyczaj z ptakami. Są jednak gatunki motyli, które również odbywają podróże i to wcale niekrótkie. Motyl monarcha (*Danaus plexippus*), zwany również danaidem wędrownym, potrafi pokonać odległość prawie 2900 km. Występuje on na obszarze od Kanady po Argentynę, na Hawajach, w Indonezji, Australii i Europie. Populacje żyjące w Ameryce Północnej odbywają zimową wędrówkę aż do Meksyku. Pokolenia letnie żyją 3–4 tygodnie, a pokolenie zimujące 7–8 miesięcy. Wędrówka rozpoczyna się w sierpniu: ogromne chmary monarchów liczące po kilka tysięcy osobników wyruszają na południe, by tam spędzić zimę. Wędrują w ciągu dnia, a nocę spędzają na drzewach. Motyle zimują w lasach na wysokości ok. 3000 m n.p.m. Niektóre ich skupiska potrafią zająć obszar ponad 8 hektarów. Drzewa robią się pomarańczowe, a gałęzie pod wpływem ciężaru motyli często się łamią.

Na początku marca, po przebudzeniu ze snu zimowego monarchy odbywają kopulację na terenach zimowisk, a po tym rozpoczynają wędrówkę na północ.

Pokolenie zimujące, które żyje najdłużej, pokona wiosną tylko część trasy. Te wracające z Meksyku dolecą do Teksasu i Oklahomy. Tu, na młodych trojeściach (specjalny gatunek roślin) samice składają „przywiezione” z zimowisk jaja. Z nich wylęgają się gąsienice, przepoczwarczające się wkrótce w dorosłego osobnika. Do letnich siedlisk dolatuje więc dopiero drugie lub kolejne pokolenie, gdyż motyle, które nie zimowały, żyją zaledwie 3–4 tygodnie, za to po drodze intensywnie się odżywiają i rozmnażają. W październiku cud się powtarza. Monarchy żyjące po wschodniej stronie Gór Skalistych lecą do rezerwatu biosfery Mariposa Monarcha w Meksyku, a te żyjące po zachodniej – na wybrzeże Kalifornii. Trafiają bezbłędnie. Cały lot zajmuje im 1–2 miesiące, zależnie od pogody. Pokolenie to przed nastaniem wiosny już się nie rozmnaża.

Do nawigacji monarchy wykorzystują położenie słońca. Nie jest to, jak wiadomo, proste, gdyż słońce w ciągu dnia też „wędruje po niebie”. Motyl musi używać „dobowego zegara”, aby korygować lot w wyznaczonym kierunku. Mechanizm ten znajduje się w czułkach owada. Motyle, które zostały pozbawione przez naukowców czułków, traciły orientację, a te, których czułki pomalowano na czarno, zbaczają z kursu, gdyż umieszczone w nich „zegary” traciły synchronizację ze słońcem. Nie ulegał jednak zakłóceniu ich dobowy rytm życia, sterowany osobnym „zegarem”, który znajduje się w mózgu.

Monarch jako jedyny gatunek owada jest objęty ochroną w ramach „Konwencji o ochronie wędrownych gatunków zwierząt” (tzw. Konwencji Bońskiej).

W Polsce również mamy rodzimych motyli globtroterów. Są to przede wszystkim dwie rusałki – osetnik (*Vanessa cardui*) i admirał (*Vanessa atalanta*). Oba gatunki zimują na południu Europy (a niektóre osobniki nawet w północnej Afryce!), skąd wracają do nas w maju. Nie wszystkie jednak odlatują na zimę. Nieliczne osobniki zimują w kraju w piwnicach, na strychach, a także w jaskiniach i bunkrach.

Przed podróżą na zimowiska rusałki formują się w większe grupy, choć nie są to skupiska tak spektakularne jak u monarchów. Można je wtedy łatwo zobaczyć, ponieważ wędrują za dnia, a nocę spędzają na drzewach.

MaKa

Długość dorosłego osobnika wynosi ok. 3 cm, rozpiętość skrzydeł ok. 10 cm.



Rysunek: Zuzia

Źródła:

http://pl.wikipedia.org/wiki/Danaus_plexippus
<http://magazyn.salamandra.org.pl/m30a12.html>
<http://kopalniawiedzy.pl/monarch-motyl-migracja-genetyka-Meksyk-USA,15942>

Cześć! ☺

Ponieważ nie udało mi się napisać nic do poprzedniego numeru „Mukowiscydozy”, postanowiłam teraz dać krótkie opowiadanie mojego autorstwa.

Powstało ono na konkurs „Mój odlotowy dzień” organizowany w trzech językach – polskim, czeskim i słowackim, a każdy podzielony był na kategorię szkoły podstawowej i gimnazjum. Wszyscy spotkaliśmy się 24 czerwca 2014 roku na rozdaniu nagród w Czeskim Cieszynie, w kawiarni przy moście, który praktycznie ustanawia granicę Czech i Polski.

Było to w zeszłym roku, uczyłam się wtedy w szóstej klasie. Do szkoły przyszedł list, że zostałam laureatką. Byłam mile zaskoczona, gdyż pisząc to opowiadanie w ostatniej chwili, spontanicznie i kilka miesięcy wcześniej, nie myślałam, że znajdę się wśród nagrodzonych osób.

Zdobyłam 3 miejsce w kategorii polskich szkół podstawowych. Było to dla mnie świetne doświadczenie, zachęcam was także do brania udziału w takich konkursach i zapraszam do przeczytania ☺.

*Pozdrawiam!
Gosia Wójtowicz*

Niezapomniany test

Dziś był niesamowity dzień, na pewno długo go nie zapomnę. Choć na początku nic nie wskazywało na to, że będzie on taki wspaniały. No więc zaczęło się nieciekawie...

Rano z trudem się obudziłam. Ale w końcu zebrałam się i wyszykowałam elegancko do szkoły, w końcu mieliśmy pisać test szóstoklasisty. Byłam bardzo zestresowana. Kiedy weszłam do szkoły, to zobaczyłam moją klasę na korytarzu. Każdy przejęty coś robił, jedni obgryzali paznokcie, inni bawili się piórnikiem, a kilka osób w pośpiechu przeglądało książki. Gdy zawołali nas do sali gimnastycznej, szliśmy jak otumanieni, nie docierało do nas, że dziś ten test. Ten najważniejszy w szkole podstawowej. Zajęliśmy miejsca w ławkach, a pani rozdała kartki. Zakodowaliśmy się i oznajmiono nam: „czas – start”. Odwróciłam stronę i moim oczom ukazał się wielki, czerwony napis: „Powodzenia! Tylko nie zablądź :)”. Nie bardzo rozumiałam i gdy rozejrzałam się po sali, zauważyłam, że inni też są zdezorientowani. Odwróciłam kolejną stronę „testu” i zobaczyłam „zadanie” pierwsze: „Szybko zabierz rzeczy i wyjdź ze szkoły. Zaczekaj na całą klasę i nie zapomnij zabrać testu!”. Okej, to już było całkiem dziwne. Spojrzałam w stronę stołu nauczycieli, ale... nie było ich! Spojrzałam w bok, w stronę koleżanki.

„Ej, co się dzieje? Co to ma znaczyć?” – spytałam. Ale ona tylko pokręciła głową na znak, że też nie ma pojęcia. Nikt nie podniósł się z miejsca, ale ja zrobiłam tak, jak pisało na kartce. Przy wyjściu odwróciłam się do klasy: „No chodźcie! Tak każe nam test!”. Wszyscy wstali i wyszliśmy z sali gimnastycznej, a po chwili i ze szkoły. Następne zadanie kazało nam iść na boisko, co zrobiliśmy szybko. Potem zeszliśmy do lasu za szkołą. Na drzewach widzieliśmy strzałki, które pokazywały nam kierunek drogi. Były też karteczki, gdybyśmy zablądzi. Zrobiliśmy to chyba ze trzy razy! W końcu wyszliśmy na drogę. Teraz mieliśmy iść pod kościół, który był ulicę stąd. Na tablicy ogłoszeń kościelnych pisało, że przeszliśmy pierwszy etap: orientacja w terenie. Byliśmy mocno zdziwieni. Zadanie w teście kazało wejść do środka kościoła, co też zrobiliśmy. Ławki były ponumerowane naszymi numerami z dziennika, więc usiedliśmy w „przypisanych” nam. Na mojej była karteczka: „Zmęczona? No to czas na więcej! Szybko biegnij na boisko szkolne!”. Że co, znowu tam? Zobaczyłam, że niektórzy z klasy wychodzą, więc też to zrobiłam, a po opuszczeniu terenu kościoła wszyscy rzucili się biegiem w stronę boiska. Ku naszemu zdziwieniu z podwyższenia szkolnego zobaczyliśmy wielki napis na trawie: O.S.P. Mój kolega pierwszy rozgryzł zagadkę. Mieliśmy iść do OSP! Tak też zrobiliśmy. Naszym oczom ukazał się na środku sali wielki stół z białym obrusem i jedną, małą szklanką wody. Przy niej napis: „Dla całej klasy”. Chcąc nie chcąc, musieliśmy się podzielić. Podawaliśmy sobie szklankę i każdy brał małego łyka. Kiedy

była pusta, rozejrzeliśmy się po sali. Na scenie była duża kartka z napisem: „No dobrze, wystarczy. Głodni? Pora na pizzę!”. Ojej, to dopiero zaskoczenie! Prędko pobiegliśmy do pizzerii, niedaleko stąd. W środku było ciemno, gdy nagle światło SAMO się włączyło. Pod ścianą stał wielki stół, a na talerzach leżały kawałki gorącej pizzy. Przy każdym talerzu był napis: „Brawo! Test zaliczony! Teraz już tylko potrzeba wam zimnej coli :)”. I w tym momencie weszli nasi szkolni nauczyciele, niosąc wielkie butelki coli. Byli roześmiani, a my zdezorientowani, ale i uśmiechnięci. Wychowawczyni powiedziała: „Test został przełożony na 22 kwietnia, ale pomyśleliśmy, że nie chcielibyście się nudzić!”.

No naprawdę, czegoś takiego się nikt z nas nie spodziewał. Po pizzy pan od WF-u rozpałił ognisko przed pizzerią i wszyscy smażyliśmy kielbaski. Robiliśmy sobie śmieszne żarty na prima aprilis, o którym sobie przypomnieliśmy. Nawet nie spostrzegłam, że zrobiło się ciemno! Mama przyjechała po mnie i byłam pewna, że wiedziała o tym. W domu też było miło, wspólnie z rodzicami oglądaliśmy moją ulubioną komedię. Jutro miał być dzień wolny od szkoły dla naszej klasy, więc długo w nocy siedziałam z rodzicami, żartowaliśmy i śmialiśmy się. Opowiadałam, jak było na „teście”.

Teraz, gdy leżę już w łóżku, to wciąż nie wierzę w ten fantastyczny dzień. W ten odlotowy dzień. Takie testy to ja mogę rozwiązywać zawsze!

Małgorzata Wójtowicz



Zasłyszane, znalezione w necie

Na co czeka kolejarz? Na swoją kolej.



Sześciolatka powiedziała rodzicom, że Jasio pocałował ją w obecności całej klasy.

– Jak to się mogło stać? – zdziwiła się mama.

– To nie było proste – przyznała córka – ale trzy koleżanki pomogły mi go złapać i przytrzymać.



– Jasiu, powiedz jakieś zdanie w trybie oznajmującym.

– Koń ciągnie wóz.

– A teraz w trybie rozkazującym.

– Wio!



– Co to jest dziedziczność? – pyta nauczycielka ucznia.

– Dziedziczność to jest wtedy, gdy uczeń dostaje dwóję za wypracowanie, które napisał jego ojciec.



Kto to jest facet z klasą? Nauczyciel.



Dwóch chłopców rozmawia w przedszkolu:

– Mój tata pływa w marynarce! – chwali się pierwszy.

– A mój w kąpielówkach! – odpowiada drugi.



Dwaj chłopcy podbiegają do policjanta:

– Panie władzo! Szybko, szybko! Nasz nauczyciel!

– Miał wypadek?

– Nie! Źle zaparkował!



Nauczycielka na lekcji matematyki:

– Od dziś będziemy liczyli na komputerach.

– Huurrra! Super! – cieszą się dzieci.

– No to kto mi powie, ile to będzie pięć komputerów dodać dwanaście komputerów?

NA WESOŁO!

Sprawozdanie z bieżącej działalności Zarządu Głównego PTWM X. kadencji

W okresie od 7 grudnia 2014 r. do 4 marca 2015 r. odbyło się jedno posiedzenie Zarządu Głównego PTWM. W zebraniu, które odbyło się 28 lutego br., wzięli udział wszyscy członkowie Zarządu, którzy podjęli 17 uchwał. Trwają działania i dyskusje nad poszukiwaniem rozwiązań ułatwiających podopiecznym PTWM korzystanie z działań pomocowych Towarzystwa.

Działania lobbingsowe

Projekt Kompleksowej Opieki Ambulatoryjnej nad pacjentem chorym na mukowiscydozę (KAOS CF¹) został przedstawiony 15 stycznia 2015 r. na posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich. Projekt uzyskał poparcie posłanek Janiny Okrągły i Barbary Czaplickiej. W związku z tym, że KAOS CF uzyskał pozytywne opinie konsultantów krajowych, przygotowano wstępną wycenę świadczenia. W dniu 9 marca br. w Warszawie odbyło się spotkanie w Ministerstwie Zdrowia w tej sprawie, w którym wzięły udział Pani Dorota Hedwig i Anna Skoczylas-Ligocka oraz przedstawiciele PTM, Fundacji Matio, Ministerstwa Zdrowia i NFZ. Oprócz KAOS na spotkaniu omawiano inne problemy chorych na mukowiscydozę, w tym problem dostępności rehabilitacji leczniczej, refundacji leków i nieodpowiednich warunków sanitarnych w ośrodkach leczenia mukowiscydozy. Konkluzją spotkania było zobowiązanie ze strony Konsultanta Krajowego ds. Chorób Płuc Dzieci, prof. Zbigniewa Dońca, do opracowania wspólnie z or-

ganizacjami reprezentującymi interesy chorych na mukowiscydozę audytu ośrodków leczenia mukowiscydozy, listy ośrodków referencyjnych i mapy potrzeb naszych chorych.

Na prośbę Łódzkiej Grupy Wsparcia utworzonej przez rodziców dzieci chorych na CF 16 stycznia 2015 r. odbyło się w Łodzi w szpitalu im. N. Barlickiego spotkanie z Panem prof. Pawłem Górskim i Panem prof. Adamem Antczakiem, w którym uczestniczyły również Pani Dorota Hedwig, Anna Skoczylas-Ligocka oraz Małgorzata Kaczmarek. Rozmawiano na temat dalszego leczenia chorych dorosłych w tamtejszej klinice. Uzyskałmym.in. zapewnienie o kontynuacji leczenia chorych na mukowiscydozę oraz informacje o planowanym przed dyrekcję szpitala remoncie, który daje szansę na poprawę bardzo trudnych warunków panujących w tym szpitalu. Pani prezes Dorota Hedwig zapewniła o poparciu PTWM dla ośrodka oraz uzgodniła z kierownictwem kliniki organizację szkolenia dotyczącego leczenia i opieki nad chorymi na mukowiscydozę dla personelu kliniki.

Na zaproszenie Pana prof. Mariana Zembała, Dyrektora Śląskiego Centrum Chorób Serca, 26 stycznia 2015 r. Pani Dorota Hedwig uczestniczyła w konferencji prasowej z okazji Dnia Transplantacji w Zabrze. W maju br. w Śląskim Centrum Chorób Serca zostanie oddany do użytku nowy pawilon dedykowany programowi transplantacji płuc z pododdziałem dla dorosłych chorych na mukowiscydozę. Istotnym problemem zgłaszanym przez prof. Zembała jest brak wystarczającej liczby narządów.

W dniu 9 marca 2015 r. odbyło się spotkanie Pani prezes Doroty Hedwig z prof. Romanem Danielewiczem, Dyrektorem Poltransplantu, w sprawie możliwych działań mających na celu zwiększenie donacji i dostępności do transplantacji płuc dla chorych z CF w Polsce.

Projekty w 2015 roku

W dniu 28 lutego br. zakończono rekrutację do dwóch projektów dofinansowanych przez PFRON: *Aktywni w rehabilitacji* oraz *Kompleksowa rehabilitacja domowa chorych na mukowiscydozę*. Dziękujemy za wszystkie bardzo liczne zgłoszenia. Wszelkie informacje dotyczące realizacji projektów można uzyskać bezpośrednio u koordynatorów.

Projekt *Domowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę* dofinansowywany przez PFRON właśnie dobiega końca. Trwa ostatnia faza projektu. Większość uczestników tego projektu skorzystała z możliwości kontynuacji rehabilitacji w ramach jednego z dwóch nowych projektów.

Czekamy na decyzję o dofinansowaniu dwudniowego ogólnopolskiego szkolenia *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę* oraz cyklu 5 szkoleń regionalnych. Bez względu na przyznanie dotacji, ogólnopolskie szkolenie odbędzie się w terminie 19–20 czerwca 2015 r. w Warszawie w hotelu Fort.

Złożone zostały wnioski dotyczące 8 innych regionalnych projektów o mniejszym zasięgu, organizowanych przez organy samorządowe i rządowe na szczeblach miejskich, gminnych, wojewódzkich, a także ministerialnych. W przypadku pozytywnego rozpatrzenia

¹ Pisaliśmy o nim w 39 numerze czasopisma „Mukowiscydoza” (s. 80–85).

nia wniosków wszelkie ogłoszenia rekrutacyjne znajdować się będą na naszej stronie www.ptwm.org.pl.

PTWM we współpracy z CF Europe podjęło wspólne działania mające na celu organizację zajęć edukacyjnych dla fizjoterapeutów. W dniach 1–3 maja br. w Krakowie zostaną przeprowadzone International Cystic Fibrosis Physiotherapy Workshops for Central and Eastern Europe Countries.

Programy pomocowe

Zmiany w funkcjonowaniu odpłatnej działalności PTWM spowodowały, że czas realizacji zamówień został istotnie skrócony. Osoby zamawiające suplementy i odżywki otrzymują je nawet w ciągu 1–2 dni roboczych. W celu ułatwienia dostępu do produktów oferowanych w ramach odpłatnej działalności Towarzystwa na początku stycznia została udostępniona platforma internetowa <http://muko.ptwm.org.pl> zbliżona do sklepu internetowego, za pomocą której można szybko składać zamówienia. W najbliższym czasie planujemy również działania, w ramach których za pomocą platformy będzie można składać wnioski do wypożyczalni, sprawdzać subkonta, a także uzyskać dostęp do innych formularzy dedykowanych dla naszych podopiecznych. Trwają prace nad przebudową strony internetowej, by w jak najszerszym zakresie mogli korzystać z niej zarówno podopieczni PTWM, jak też nasi sympatycy i wolontariusze. Uruchomiony został również klub wolontariatu – poza dotychczasowym zakresem działania wolontariusze mogą dodatkowo spotkać się w każdy wtorek o godz. 16.30 w siedzibie PTWM.

Czynimy starania, aby cała obsługa działalności odpłatnej odbywała się wyłącznie poprzez zamówienia online. W dalszym ciągu prowadzimy intensywne rozmowy z firmą Sequoia

(jedyнным dostawcą preparatów Aqu-ADEKS™) mające na celu zapewnienie stałej dostępności tych produktów. Wszystkie problemy związane z brakiem ciągłości dostaw wynikają wyłącznie z braków towarowych dostawcy. W związku z dużym zainteresowaniem preparatem Omegamed Pregna® zostaje on wprowadzony do stałej oferty w pakiecie zawierającym 4 opakowania produktu (3 pełnopłatne plus 1 opakowanie gratis).

Zgodnie z nowym regulaminem wypożyczalni (zob. s. 75), dostępnym również na stronie internetowej, nie ma już konieczności odsyłania do PTWM podpisanej obustronnie umowy wypożyczenia sprzętu rehabilitacyjnego. Ważną zmianą jest również to, że z upływem 2 lat od daty wypożyczenia większość drobnego sprzętu podlega automatycznej kasacji. W związku z brakiem dostępności w wypożyczalni koncentratorów przenośnych, ich dużą awaryjnością i wysokimi kosztami napraw oraz brakiem środków na zakup nowych urządzeń, PTWM poszukuje alternatywnych rozwiązań dla pacjentów potrzebujących tlenoterapii. Wszelkie nowe informacje na ten temat będą pojawiały się na naszej stronie internetowej. Osobą, z którą należy kontaktować się w sprawie wypożyczenia sprzętu, a także szeroko rozumianych spraw socjalnych, jest Pani Anna Drozd (nr telefonu: 531 110 260).

Prowadzimy również prace nad zmianą regulaminu subkont, by w możliwie szerokim zakresie pomagać podopiecznym w finansowaniu nie tylko kosztów wprost związanych z leczeniem, pokryciem kosztów dojazdu i fizjoterapii, ale także by rozszerzyć zakres kosztów socjalnych, jakie mogą być finansowane ze środków zgromadzonych na subkontach. Tym samym pragniemy zachęcić wszystkich członków i beneficjentów PTWM do zakładania subkont umożli-

wiających zbieranie funduszy koniecznych do poprawy jakości życia chorych. Szukamy rozwiązań, w których Towarzystwo będzie pomagać podopiecznym w pozyskiwaniu środków na indywidualnych subkontach.

W zakresie strony internetowej oraz portali społecznościach prowadzimy intensywne działania informacyjne mające na celu ułatwienie podopiecznym PTWM dostępu do najnowszych informacji na temat mukowiscydozy. Jesteśmy otwarci na wszelkie inicjatywy sugerujące zmiany lub inne funkcjonalności naszego systemu. Chcielibyśmy skoncentrować nasze działania społeczne na ułatwianiu chorym kontaktu za pomocą kanałów elektronicznych. W tym celu zamierzamy między innymi podjąć działania promujące najciekawsze blogi i blogerów.

Planowane są zmiany w zakresie funkcjonowania infolinii. Jakkolwiek harmonogram pracy osób dyżurujących pozostanie bez zmian (z wyjątkiem porad psychologicznych, które chcielibyśmy wkrótce uruchomić), to zmianie ulegnie sam numer telefonu, który nie będzie już bezpłatnym numerem 0-800, lecz będzie numerem komórkowym płatnym według indywidualnych taryf operatora.

Sprawy kadrowe

Nastąpiły niewielkie zmiany kadrowe. Do księgowości na czas urlopu macierzyńskiego Gabrieli Korwel zatrudniono Panią Annę Śmiech, na miejsce Pani Joanny Horabik, która zrezygnowała z pracy, zatrudniono Panią Anetę Mazgaj. Na czas nieobecności Pani Moniki Gronkiewicz (w związku z urlopem macierzyńskim) zatrudniono Panią Karolinę Sumara. Zatrudniony został również Pan Dawid Maciaś, jako osoba dedykowana przede wszystkim do obsługi odpłatnej działalności pożytku publicznego, tj. sprzedaży odżywek, suplementów i probiotyków.

XIV Ogólnopolski Tydzień Świadomości Mukowiscydozy

W związku z tygodniem mukowiscydozy, jaki miał miejsce w okresie 22.02–1.03 br. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą angażowało się w działalność informacyjną. Na naszej stronie i FB umieściliśmy kilkanaście nowych artykułów pomagających osobom niezwiązanym z chorobą zrozumieć istotę mukowiscydozy.

W tym roku zaobserwowaliśmy również niemałe zainteresowanie Tygodniem Świadomości Mukowiscydozy ze strony mediów, w tym również telewizji ogólnopolskich. Udzielaliśmy informacji i wywiadów, umożliwialiśmy kontakt z naszymi podopiecznymi, wzięliśmy udział w kilku nagraniach, w tym również w transmisji na żywo w TVP Kraków. Wszystkie materiały fotograficzne i wideo można znaleźć na FB Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Wydarzenia i imprezy

W dniu 7 stycznia 2015 r. na zaproszenie Fundacji Św. Brata Alberta oraz Fundacji Anny Dymnej „Mimo Wszystko” wzięliśmy udział w konferencji prasowej w Krakowie, na której ogłoszono laureatów Medalu Św. Brata Alberta. Jedną z laureatek została Pani Justyna Kowalczyk za swoją działalność na rzecz naszego stowarzyszenia. W dniu 9 marca br. teatrze im. Juliusza Słowackiego w Krakowie odbył się XV festiwal Albertiana organizowany przez Fundację Anny Dymnej

„Mimo Wszystko” oraz Fundację Św. Brata Alberta. Na festiwalu tym odbyło się również uroczyste wręczenie Medali Św. Brata Alberta. Jedną z laureatek tegorocznej nagrody jest Pani Justyna Kowalczyk. Nagrodę w imieniu Pani Justyny odebrała dyrektor zarządzająca Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Małgorzata Krynke.

W sobotę 7 lutego 2015 r. w Warszawie odbyła się uroczysta gala honorowa wręczenia nagród Gwiazdy Dobroczynności. Ku naszej radości Kapituła przyznała **Honorową „Gwiazdę Dobroczynności” Justynie Kowalczyk**, nominowanej przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. Nagrodę w imieniu Pani Justyny odebrali przedstawiciele ZG PTWM Anna Kobyłecka i Waldemar Majek.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zostało zaproszone do objęcia patronatem – wraz z Justyną Kowalczyk – II Ogólnopolskiej Zimowej Senioriady w Rabce-Zdroju, która odbyła się w dniu 3 marca 2015 r. W wydarzeniu wzięło udział niemal 300 uczestników z Uniwersytetów Trzeciego Wieku z terenu całej Polski. Z nieocenioną pomocą 30 wolontariuszy z rabczańskich szkół: I Liceum Ogólnokształcące im. E. Romera oraz II Liceum Ogólnokształcące im. ks. prof. J. Tischnera sprzedawaliśmy cegiełki i zbieraliśmy fundusze do puszek. Łącznie udało się zebrać ponad 1400 zł.

W związku z podpisaniem umowy z Instytutem Matki i Dziecka w Warsza-

wie, w ramach której PTWM zadeklarował sfinansowanie remontu części III. piętra Budynku Głównego, gdzie powstać ma ośrodek leczenia mukowiscydozy jako baza dla Kliniki Mukowiscydozy, prowadzimy intensywne działania zmierzające w kierunku pozyskania funduszy na ten cel. Zgodnie z wcześniejszym komunikatem kwota, jaką na dzień dzisiejszy musimy zarezerwować na realizację tej inwestycji, to ok. 2 milionów złotych. Pierwszą naszą aktywnością w kierunku pozyskiwania funduszy będzie operowy koncert charytatywny, który planowany jest na dzień 27 maja 2015 r. i odbędzie się w teatrze Syrena. Wkrótce na naszej stronie internetowej pojawi się pełna informacja o koncercie.

Wszystkie osoby, które mają pomysł na pozyskanie środków lub znalezienie sponsorów, serdecznie prosimy o kontakt. Każdy pomysł jest dobry i wart zastanowienia się.

Obserwujemy liczne aktywności rodziców, którzy spotykają się, by wzajemnie się wspierać w walce z mukowiscydozą. Serdecznie zachęcamy do kontaktowania się z biurem ZG, bardzo chętnie pomożemy w organizacji tego rodzaju spotkań oraz umieścimy stosowne komunikaty, dla szerszego grona odbiorców, pomożemy zorganizować wykładowców i sponsorów.

Jesteśmy dla Was, bo Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą to WY ☺.

Małgorzata Krynke



**Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą**

Z Kopernika do Korczaka – zmiana miejsca leczenia w województwie łódzkim

Szpital na miarę XXI wieku – tak można powiedzieć o nowo wyremontowanym łódzkim szpitalu im. J. Korczaka. Kolorowe jasne sale, korytarze, wygodne łazienki, przestronne wnętrza, a także renowacja zabytkowej stolarki okiennej i drzwiowej, wymiana instalacji, dachu, stropów – tak w dużym skrócie można opisać efekt gruntownego remontu, przeprowadzonego dzięki unijnej dotacji wartej około 27 mln zł. W ramach rewitalizacji szpitala udało się wyremontować 5 z 8 zabytkowych budynków wchodzących w jego skład.

Od stycznia 2015 r. dzieci do 18 r.ż. należące do Poradni Mukowiscydozy szpitala im. M. Kopernika leczone są w nowo wyremontowanym Ośrodku Pediatrycznym im. J. Korczaka znajdującym się przy al. Piłsudskiego w Łodzi. Po trwającej 2 lata rewitalizacji szpitala nasze „Mukoludki” mają doskonale warunki leczenia. W zabytkowych murach szpitala, we



Fot. Olena Krawczuk-Chojnacka



wnętrzach, które obecnie przypominają bardziej przedszkole niż szpital, znajduje się 11 poradni specjalistycznych, w tym m.in. leczenia mukowiscydozy, alergologiczna, leczenia niedoborów odporności i pulmonologiczna. Efektowny projekt wyposażenia wnętrza oddziału i przychodni przygotowali studenci Akademii Sztuk Pięknych z Łodzi. Poza opieką wykwalifikowanej kadry, pacjenci chorzy na mukowiscydozę mają dostęp do kilku izolatek wyposażonych w kolorowe wygodne łazienki i nowoczesny sprzęt medyczny. W związku z powyższym jeszcze raz przypominamy rodzicom, że dzieci, które mia-

ły wyznaczone tegoroczne wizyty w „Koperniku”, powinny przyjeżdżać na nie już do szpitala im. J. Korczaka.

Poradnia Mukowiscydozy czynna:
wtorek 9.00–13.00
lekarz Agnieszka Koniarek-Maniecka
środa 9.00–13.00
dr Teresa Ruszczyk-Bilecka
czwartek 13.00–18.00
dr Agnieszka Koniarek-Maniecka
piątek 9.00–13.00
dr Małgorzata Olszowiec-Chlebna

Olena Krawczuk-Chojnacka

Łódzka Grupa Wsparcia – po spotkaniu

W dniu 21.02.2015 r. odbyło się drugie spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia. Tym razem spotkaliśmy się w nowej siedzibie Poradni Mukowiscydozy w Ośrodku Pediatricznym im. J. Korczaka przy al. Piłsudskiego 71.

W spotkaniu wzięło udział 18 rodziców, pan fizjoterapeuta Damian Sopa oraz wolontariuszki – Zuzia i Joasia. Spotkanie poprowadziła nasza liderka, Pani Danuta Piecha.

Wiodącym tematem spotkania była fizjoterapia naszych dzieci. Każdy z uczestników opowiedział krótko o sposobach rehabilitacji, jakie stosuje w domu, a pan fizjoterapeuta udzielał fachowych porad. Okazuje się, że głównym problemem większości osób jest motywacja do wykonywania codziennych zabiegów oraz mobilizacja naszych pociech, zarówno tych mniejszych, jak i większych, do aktywności fizycznej.

Małgorzata Kaczmarek zdała krótką relację ze spotkania przedstawiciel PTWM, Pani prezes Doroty Hedwig i Pani Anny Skoczylas-Ligockiej, z lekarzami leczącymi chorych dorosłych:



Fot. Małgorzata Kaczmarek

Panem prof. Pawłem Górskim i Panem prof. Adamem Antczakiem w szpitalu im. N. Barlickiego w Łodzi, które miało miejsce 16.01.2014 r.

Nasza Łódzka Grupa Wsparcia Rodziców podjęła decyzję o działaniu pod patronatem PTWM.

Pani Danuta Piecha wystosowała do Zarządu Głównego w Rabce-Zdroju pismo, w którym przedstawiła potrzeby naszej grupy, m.in.:

- Prośbę o umówienie i sfinansowanie krótkiego wykładu dla naszej Grupy Wsparcia przez lekarza leczącego chorych dorosłych ze szpitala im. N. Barlickiego.
- Prośbę o organizację na terenie Łodzi szkolenia dla rodziców z zakresu opieki nad chorymi.
- Organizację w Łodzi dla pacjentów leczących się w naszej Poradni indywidualnych konsultacji z fizjoterapeutą Panem mgr Arturem Leżańskim w terminie weekendowym.
- Prośbę o kontynuowanie wideokonferencji, które cieszą się wielkim aplauzem, zwłaszcza samych chorych, którzy ze względu na ryzyko zakażeń krzyżowych nie mogą brać udziału w szkoleniach stacjonarnych.



Ponadto omówiliśmy wstępny plan naszych kolejnych spotkań, ale ponieważ nie zapadły jeszcze konkretne decyzje o terminach szkoleń, to na razie ich nie podajemy. Będziemy Państwa informować na bieżąco na stronie PTWM oraz Facebooku. Na dzień dzisiejszy, tj. 03.03.2015 r. wiadomo, że ZG bardzo przychylnie potraktował naszą inicjatywę, deklarując wsparcie i przeznaczając w budżecie środki na wsparcie działań ŁGW.

Na spotkaniu nie zabrakło wspólnych i indywidualnych rozmów również na inne tematy, związane z mukowiscydozą. Takie podzielenie się problemami, wymiana doświadczeń jest dla nas niezwykle ważna – daje siłę do dalszej walki z chorobą i sprawia, że nie czujemy się osamotnieni w naszych codziennych zmaganiach.

Małgorzata Kaczmarek

Poradnictwo dla chorych na mukowiscydozę

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą prowadzi poradnictwo z zakresu obsługi i konserwacji sprzętu rehabilitacyjnego, żywienia, zapobiegania zakażeniom i pomocy socjalno-prawnej dla chorych na mukowiscydozę.

Osobom będącym pod opieką oddziału szpitalnego i poradni Kliniki Pneumonologii i Mukowiscydoży w Rabce-Zdroju zapewniamy dostęp do konsultacji fizjoterapeuty mgr Artura Leżańskiego i dietetyka mgr Moniki Mastalskiej.

Porady fizjoterapeuty udzielane są w Klinice Pneumonologii i Mukowiscydoży IGiChP w Rabce-Zdroju codziennie w godzinach ustalonych z lekarzem prowadzącym.

Konsultacje dietetyka w każdy wtorek i czwartek w godzinach ustalonych z lekarzem prowadzącym.

Codziennie w godzinach 7.30–15.30 pozostają do dyspozycji Podopiecznych pracownicy biura PTWM:
tel. 18 267 60 60 wew. 331, 342; faks 18 267 60 60 wew. 349; e-mail poczta@ptwm.org.pl.

Poniedziałek

15.00 – 17.00 Aneta Knurowska

[prawnik: uprawnienia chorych z orzeczeniami o niepełnosprawności, orzecznictwo o niepełnosprawności, renty, prawo pracy, prawo rodzinne (Uwaga! W przypadku konieczności pomocy w napisaniu odwołania prosimy o kontakt z biurem Zarządu PTWM)]

Wtorek

16.00 – 18.00 Bożena Pustułka

[pielęgniarka epidemiologiczna: zapobieganie zakażeniom płuc, dezynfekcja sprzętu, zasady bezpieczeństwa w domu i szpitalu]

18.00 – 21.00 Artur Leżański

[fizjoterapeuta: podstawy fizjoterapii, zasady korzystania z urządzeń pomocniczych, dostępność i wybór sprzętu, postępowanie w powikłaniach]

Środa

15.00 – 17.00 Monika Mastalska

[dietetyk: zasady żywienia chorych na mukowiscydozę, poprawa stanu odżywienia, gastrostomia]

Sekretariat, fundraising

tel. 536 210 250; fundraising@ptwm.org.pl

Karolina Sumara i Aneta Mazgaj

Udzielają informacji dotyczących wpływających zamówień i pism, służą pomocą i radą w zakresie organizowania zbiórek, pozyskiwania funduszy, pomagają skontaktować się z odpowiednią osobą do załatwienia każdej sprawy w zakresie działalności biura.

Księgowość

tel. 531 110 250; ksiegowosc@ptwm.org.pl

Anna Michalak, Anna Śmiech i Jolanta Daleka – pracownik obsługi subkont

Tutaj należy skierować swoje kroki, jeśli szuka się pomocy w uzyskaniu zwrotu kosztów, obsłudze subkonta, treści koniecznych do dokumentowania wydatków.

Działalność odpłatna – sprzedaż suplementów i odżywek

tel. 730 115 919; platforma@ptwm.org.pl

Dawid Maciaś

Udziela pomocy we wszystkich sprawach związanych z zamówieniami.

Koordynator spraw socjalnych i programów pomocowych

tel. 531 110 260; adrozd@ptwm.org.pl

Anna Drozd

Poza sprawami związanymi z obsługą wypożyczalni pomaga w sprawach socjalnych.

Koordynator ds. IT

tel. 536 210 290; mwojcik@ptwm.org.pl

Mirosław Wójcik

Do niego można zgłaszać wszelkie uwagi do strony i FB oraz prośby o zamieszczenie komunikatów.

Dyrektor zarządzający

tel. 883 985 662; mkrynke@ptwm.org.pl

Małgorzata Krynce

Można dzwonić w każdej sprawie, w której potrzebna jest pomoc. Przyjmuje wszystkie uwagi i sugestie z zakresu podejmowanych aktywności i funkcjonowania biura.

Kontakt do dr. Andrzeja Pogorzelskiego

tel. 18 267 60 60 wew. 408 lub tel. komórkowy

604 219 718 (w dni robocze, najlepiej w godz. 7.00–8.00)

Uwaga!

W najbliższym czasie planujemy zmianę numeru infolinii. Nie będzie to już bezpłatny numer 0-800, ale numer komórkowy płatny według indywidualnych taryf operatora. Zmiana ta wynika z wielu prośb i sugestii ze strony podopiecznych, którzy zgłaszali problemy z korzystaniem z infolinii ze swoich telefonów komórkowych. Harmonogram działania infolinii pozostaje bez zmian. Planujemy w niedługim czasie rozszerzyć poradnictwo o pomoc psychologa. Bardzo prosimy o państwa opinie na ten temat. Komentarze, uwagi i sugestie dotyczące działania infolinii można wysyłać na adres poczta@ptwm.org.pl.

Poznajmy się... Pracownicy biura PTWM

Mamy przyjemność przedstawić Państwu osoby, które w ostatnim czasie dołączyły do zespołu:

Karolina SUMARA

– specjalista ds. mediów i komunikacji



Staranna, dokładna, zaplanowana, a przy tym niezwykle spontaniczna. Z całą pewnością można na niej polegać. Prywatnie mocno zaangażowana w różne formy plastyczne artystycznego przekazu.

Kontakt:

tel. 536 210 250,
fundraising@ptwm.org.pl,
ksumara@ptwm.org.pl

Aneta MAZGAJ

– marketingowiec



Odważna i zaangażowana, nie boi się nowych zadań, z wrodzoną łatwością nawiązuje kontakt z każdą spotkaną osobą. Twardo stąpa po ziemi, błyskawicznie przyswaja nowe wiadomości, stale szukając nowych pomysłów.

Kontakt:

tel. 536 210 250,
fundraising@ptwm.org.pl,
amazgaj@ptwm.org.pl

Anna ŚMIECH

– księgowa



Jeśli szukać księgowej, to najlepiej takiej. Bezkonfliktowa i pracowita, z łatwością wywiązuje się z powierzonych jej zadań. Choć pozornie nieśmiała, to silna i zaangażowana dziewczyna. Uwielbia różnorodność. Czasem woli rękodzieło czy układanie puzzli, a dla podniesienia adrenaliny uprawia różne dyscypliny sportu.

Kontakt:

tel. 531 110 250,
ksiegowosc@ptwm.org.pl,
asmiech@ptwm.org.pl

Dawid MACIAŚ

– obsługa odpłatnej działalności pożytku publicznego, tj. sprzedaży odżywek, suplementów i probiotyków



Z pełnym zaangażowaniem dba, by nikt nie czekał na zamówione produkty. Wspiera cały zespół dobrym humorem, serdecznością, zawsze można na niego liczyć. Nie zostawia nic na potem. Prywatnie trener piłki nożnej drużyny KS „Skawianin” w Skawie.

Kontakt:

tel. 730 115 919,
dmacias@ptwm.org.pl,
platforma@ptwm.org.pl
(obsługa platformy pomocowej na stronie www)

Zespół pracowników biura PTWM to także:

Małgorzata KRYNKE

– dyrektor zarządzający

mkrynke@ptwm.org.pl,
tel. 883 985 662

Anna MICHALAK

– główna księgowa

amichalak@ptwm.org.pl,
tel. 531 110 250

Jolanta DALEKA

– wszystkie sprawy związane z obsługą subkont

jdaleka@ptwm.org.pl,
tel. 531 110 250

Anna DROZD

– sprawy socjalne, działania pomocowe, wypożyczalnia

adrozdz@ptwm.org.pl,
tel. 531 110 260

Mirosław WÓJCIK

– strona internetowa, FB

mwojcik@ptwm.org.pl,
tel. 536 210 290

Programy pomocowe PTWM



Nutridrinki

Firma Nutricia poinformowała o zaprzestaniu sprzedaży Nutridrink Protein 200 ml. Zastąpi go Nutridrink Protein 125 ml (smaki truskawkowy, waniliowy i mokka). Nutridrink o smaku neutralnym również będzie produkowany w pojemności 125 ml. Nutridrink Protein i Nutridrink o smaku neutralnym o pojemności 200 ml będą dostępne do wyczerpania zapasów.

W sprzedaży produkty firmy Nutricia: **Nutridrink**, **Nutridrink Yoghurt style**, **Nutridrink Multi Fibre** i **Nutridrink Juice style** w różnych smakach, **Diasip** – produkt o obniżonej zawartości węglowodanów (smaki truskawkowy i waniliowy) oraz **Calogen** (500 ml) – wysokoenergetyczna emulsja tłuszczowa (4,5 kcal/ml) do podawania doustnego.



Oferujemy nowy produkt firmy Nutricia o nazwie **Nutridrink Compact Protein** i objętości 125 ml. Jest to wysokobiałkowy i wysokoenergetyczny preparat odżywczy w płynnej postaci. Podany w małej, skoncentrowanej dawce, dostarcza choremu dużo białka, energii i innych składników odżywczych tylko naturalnego pochodzenia. Smaki waniliowy, truskawkowy i mokka. Więcej informacji na temat produktu można uzyskać bezpośrednio w sekretariacie PTWM.

Oferujemy sprzedaż produktów firmy Nestle w atrakcyjnych cenach.

Resource Junior

Kompletna pod względem odżywczym, wysokoenergetyczna dieta (1,5 kcal/ml) **dla dzieci powyżej 1. roku życia i młodzieży**. **Skład dostosowany do potrzeb dzieci**. Odpowiednia do stosowania jako jedyne źródło pożywienia bądź uzupełnienie codziennej diety.

Resource 2.0 i Resource 2.0 fibre

Kompletna pod względem odżywczym, wysokoenergetyczna (400 kcal/200 ml) i wysokobiałkowa (18 g/200 ml) dieta. Resource 2.0 fibre zawiera **błonnik prebiotyczny**. Odpowiednia do stosowania jako jedyne źródło pożywienia bądź uzupełnienie codziennej diety. Nie stosować u dzieci poniżej 3. roku życia.

Ze względów organizacyjnych prowadzimy sprzedaż w opakowaniach zbiorczych.



Peptamen proszek 400 g

Kompletna pod względem odżywczym normokaloryczna dieta oparta na białkach serwatkowych. Zawiera 100% zhydrolizowanej serwatki. Przeznaczona **dla dzieci powyżej 1. roku życia**. Smak waniliowy.



Resource junior proszek 400 g

Kompletna pod względem odżywczym dieta zapewniająca wsparcie procesu wzrastania i przyrostu masy ciała u dzieci **od 1. do 10. roku życia**. Zawiera wysokiej jakości mieszaninę białkową złożoną w 50% z białka serwatkowego i 50% kazeiny. Smak waniliowy.

Pełne informacje o produktach dostępne na opakowaniach.

Produkty w puszkach są sprzedawane na sztuki.

Witaminy, probiotyki, NKT



Jeżeli chcesz zaoszczędzić, kupując rekomendowane preparaty witaminowe (AquADEKs kapsułki, tabletki do żucia, krople), probiotyki (Dicoflor 30, Dicoflor 60 i Dicoflor krople) lub preparat kwasu dokozaheksaenowego (Omegamed Baby), możesz skorzystać z oferty Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Omegamed® Pregna to preparat opracowany specjalnie w celu pokrycia zwiększonego zapotrzebowania na DHA w okresie ciąży oraz w celu wzbogacenia naturalnego pokarmu matki w okresie karmienia piersią. Optymalny skład preparatu powstał z udziałem specjalistów na podstawie najnowszej wiedzy medycznej popartej wartościowymi badaniami naukowymi. Produkt Omegamed® Pregna zawiera unikalną formę DHA z alg. Nie zawiera oleju rybiego, dzięki czemu jest dobrze tolerowany i nie potęguje mdłości. Ze względu na optymalną dawkę polecany dla dorosłych chorych na mukowiscydozę oraz dzieci od 6 r. ż.



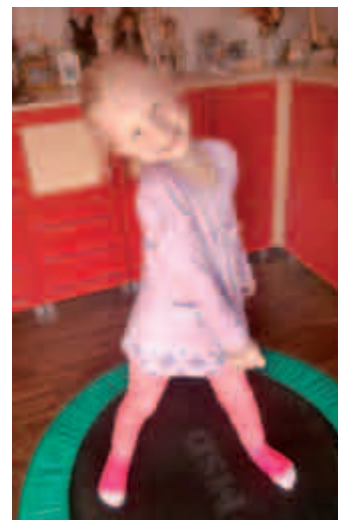
W trosce o poprawę jakości obsługi kurierskiej i możliwość ubezpieczania przesyłek od 7 stycznia 2015 r. wszystkie zamówienia w ramach odpłatnej działalności pożytku publicznego PTWM są wysyłane za pośrednictwem Poczty Polskiej.

Za każdą paczkę (do 30 kg) obowiązuje stała opłata w wysokości 9,35 zł brutto. Aktualne ceny wszystkich produktów wraz z kosztami wysyłki znajdują się na stronie **www.ptwm.org.pl** w zakładce „Programy pomocowe”.

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego dla chorych na mukowiscydozę



Fot. Krzysztof Duda



Fot. Beata Probiez

Lp.	Sprzęt rehabilitacyjny	Stan na dzień 05.03.2015
1	Butla tlenowa (2 l, 5 l, 10 l)	dostępna (mała ilość)
2	Reduktor do butli tlenowej	dostępny (mała ilość)
3	RC Cornet	dostępny (duża ilość)
4	Jala-Neti	dostępny (duża ilość)

Uchwałą Zarządu PTWM zostały przeprowadzone istotne zmiany w funkcjonowaniu wypożyczalni. Przede wszystkim nie ma już konieczności obustronnego podpisywania umowy. Potwierdzeniem wypożyczenia jest wypełniony protokół wraz z numerem listu przewozowego wysyłki. Kolejna istotna zmiana to automatyczna kasacja niektórych sprzętów po upływie 2 lat od ich wypożyczenia. Regulamin obowiązuje od 7 stycznia 2015 r. i dotyczy wszystkich obowiązujących umów. Bardzo prosimy o szczegółowe zapoznanie się z nowym regulaminem, zamieszczonym na s. 75.

Informację o aktualnych stanach magazynowych wypożyczalni oraz o jej funkcjonowaniu można uzyskać od Anny Drozd pod numerem tel. 531 110 260 (adrozdz@ptwm.org.pl) oraz na stronie internetowej Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą www.ptwm.org.pl w zakładce „Programy pomocowe”.

Wszystkie wnioski złożone do dnia 7 stycznia 2015 r. na wcześniejszych drukach i nadal oczekujące na realizację należy ponownie wypełnić na nowym formularzu (s. 74 lub www.ptwm.org.pl), a następnie przesłać do biura PTWM zeskanowane mailem, faksem lub pocztą tradycyjną. **Uwaga!** Na jednym druku można wnioskować tylko o jeden sprzęt.

CZĘŚĆ A. WYPEŁNIA OSOBA WYSTĘPUJĄCA Z WNIOSEM

.....
(imię i nazwisko osoby występującej z wnioskiem).....
(ulica, numer domu).....
(kod, miejscowość).....
(telefon kontaktowy)**Wniosek do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą**

ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój

Proszę o wypożyczenie na czas nieokreślony (podać nazwę sprzętu rehabilitacyjnego),
który jest niezbędny do codziennej rehabilitacji niżej wymienionej osoby chorej na mukowiscydozę
..... (imię, nazwisko i data urodzenia osoby, dla której wnioskuję się o sprzęt).

☐ Zapoznałem/am się z regulaminem wypożyczalni, rozumiem i akceptuję wszystkie jego postanowienia.

☐ Oświadczam, iż korzystałem / nie korzystałem z refundacji NFZ na sprzęt do fizjoterapii oddechowej
(data refundacji, kwota refundacji, nazwa sprzętu).

.....
data i podpis składającego wniosek

CZĘŚĆ B. WYPEŁNIA PRACOWNIK PTWM

Protokół wypożyczenia sprzętu

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą wypożycza beneficjentowi nieodpłatnie sprzęt:

o nazwie:

o wartości początkowej złotych (..... złotych)

posiadający nr inwentarzowy: oraz nr fabryczny:

do wyłącznego używania przez

chorą/ego na mukowiscydozę.

.....
data i podpis w imieniu Dysponenta.....
data i podpis w imieniu Dysponenta

Data wypożyczenia:

Numer przesyłki:



REGULAMIN DZIAŁALNOŚCI WYPOŻYCZALNI SPRZĘTU REHABILITACYJNEGO I POMOCNICZEGO PROWADZONEJ PRZEZ POLSKIE TOWARZYSTWO WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ

Postanowienia ogólne:

1. Wypożyczalnia służy do gromadzenia i przechowywania w niej sprzętu rehabilitacyjnego i urządzeń pomocniczych (zwanym dalej sprzętem), stanowiącego własność Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą (zwanego dalej Dysponentem), celem ich wypożyczania osobom chorym na mukowiscydozę (zwanymi dalej Beneficjentami).
2. Siedzibą wypożyczalni jest siedziba Zarządu Dysponenta, tj. 34-700 Rabka Zdrój, ul. Prof. J. Rudnika 3b.
3. Beneficjentem wypożyczalni może być osoba pełnoletnia chora na mukowiscydozę mająca pełną zdolność do czynności prawnych lub przedstawiciel ustawowy osoby chorej na mukowiscydozę, zamieszkujący na terenie Rzeczypospolitej Polskiej.
4. Dysponent, mając na celu wspieranie najbardziej potrzebujących Beneficjentów, przy wypożyczaniu sprzętu będzie brać pod uwagę sytuację materialną chorego, stopień zaawansowania choroby, wysokość i formy wsparcia dotychczas udzielonego danemu Beneficjentowi.
5. Dysponent wypożycza Beneficjentowi sprzęt sprawny technicznie, spełniający normy bezpieczeństwa.
6. Dysponent prowadzi ewidencję usług, związanych z wypożyczeniem sprzętu, która zawiera w szczególności: rodzaj wypożyczonego sprzętu, datę wypożyczenia, zwrotu oraz ewentualnej kasacji sprzętu, dane dot. Beneficjenta.
7. Następujące rodzaje sprzętu: wyparzacz, Pari PEP system, trampolina, Flutter, RC Cornet, Acapella, Jala Neti, klin do drenażu, inhalatory, nasadki do oklepywania oraz piłki rehabilitacyjne uznaje się za zużyte po upływie 2 lat od wypożyczenia i sprzęt taki nie podlega obowiązowi zwrotu ani zgłoszenia do kasacji.
8. Beneficjent zobowiązuje się do używania sprzętu zgodnie z jego przeznaczeniem oraz instrukcją obsługi.
9. Beneficjent nie może przekazać sprzętu osobie trzeciej do używania.
10. Dysponent może zażądać natychmiastowego zwrotu wypożyczonego Beneficjentowi sprzętu w przypadku stwierdzenia używania go w sposób sprzeczny z przeznaczeniem lub odstąpienia go osobie trzeciej.
11. Jeżeli zgodnie z niniejszym Regulaminem Beneficjent obowiązany jest zwrócić sprzęt, sprzęt powinien być zwrócony w stanie niepogorszonym, jednakże Beneficjent nie ponosi odpowiedzialności za zużycie sprzętu będące następstwem prawidłowego używania. W przypadku naturalnego zużycia sprzętu Beneficjent zobowiązany jest do poinformowania Dysponenta o tym fakcie poprzez wypełnienie wniosku o kasację ww. sprzętu (zgodnie z obowiązującym wzorem) i przesłanie go do Dysponenta.
12. W przypadku ustania wskazań do dalszego stosowania wypożyczonego sprzętu Beneficjent jest zobowiązany do niezwłocznego, pisemnego poinformowania Dysponenta o tym fakcie oraz do zwrotu sprawnego sprzętu.
- a. zaświadczenie lekarskie o rozpoznaniu mukowiscydozy (o ile nie zostało już wcześniej dostarczone do PTWM),
- b. pisemny wniosek Beneficjenta, którego wzór stanowi załącznik niniejszego Regulaminu,
- c. oświadczenie o zgodzie na przetwarzanie danych osobowych Beneficjenta w związku z realizacją celów statutowych Dysponenta (o ile oświadczenie takie nie zostało już wcześniej przekazane PTWM) – wzór oświadczenia jest do pobrania na stronie www.ptwm.org.pl.
16. Dopuszcza się składanie wniosków drogą pocztową, elektroniczną (skan), faksem oraz osobiście w siedzibie Dysponenta w godzinach pracy sekretariatu.
17. Wnioski o wypożyczenie sprzętu rehabilitacyjnego lub urządzenia pomocniczego są ewidencjonowane przez Dysponenta z rejestracją daty ich wpływu do jego siedziby.
18. Dysponent deklaruje rozpatrzenie wniosku w terminie 15 dni roboczych od otrzymania wniosku Beneficjenta. Jeśli czas na rozpatrzenie wniosku będzie dłuższy niż 15 dni roboczych, Dysponent poinformuje o tym niezwłocznie Beneficjenta, nie później niż przed upływem wskazanego terminu. Jeżeli sprzęt wskazany we wniosku jest niedostępny, Dysponent poinformuje o tym Beneficjenta telefonicznie w terminie 15 dni roboczych (jeśli we wniosku został podany adres mailowy lub faks Beneficjenta, informacja ta może zostać przekazana pocztą elektroniczną lub faksem).
19. Wnioski niekompletne nie będą rozpatrywane.
20. W przypadku zapotrzebowania przekraczającego ilość sprzętu dostępnego w wypożyczalni o kolejności wypożyczenia decyduje kolejność składania wniosków – wg ewidencjonowanej daty wpływu wniosku o wypożyczenie do siedziby Dysponenta, przy uwzględnieniu postanowień pkt. 4 oraz pkt. 22 Regulaminu.
21. Kompletne wnioski złożone osobiście w siedzibie Dysponenta mogą być realizowane poza kolejnością, poza przypadkami, kiedy wniosek dotyczy sprzętu o ograniczonej dostępności (niewielka liczba dostępnych egzemplarzy).
22. Decyzję o wypożyczeniu sprzętu podejmuje Dysponent po zgromadzeniu dokumentów wskazanych w pkt. 15 i w oparciu o niniejszy Regulamin działalności wypożyczalni.
23. Po pozytywnej weryfikacji wniosku Dysponent wypełnia protokół wypożyczenia sprzętu znajdujący się w części B wniosku o wypożyczenie. W protokole wypożyczenia określa się wartość początkową sprzętu i jego cechy indywidualne (nr fabryczny, symbol wyrobu, oznaczenie wewnętrzne) oraz datę wypożyczenia i numer przesyłki (w przypadku osobistego odbioru sprzętu w miejscu „numer przesyłki” wpisuje się „odbior osobisty” i zamieszcza podpis osoby odbierającej).
24. Sprzęt wraz z kopią wypełnionego protokołu wypożyczenia jest dostarczany Beneficjentowi opłaconą przez Dysponenta przesyłką pocztową lub kurierską za zwrotnym potwierdzeniem odbioru.
25. Przypadki odmowy wypożyczenia dostępnego sprzętu będą uzasadnione pisemnie i wysłane do wnioskodawcy w terminie 15 dni roboczych od daty wpływu wniosku do siedziby Dysponenta.
26. Wnioskodawcy przysługuje odwołanie od decyzji odmownej, w terminie dwóch tygodni od jej otrzymania, do Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, a rozpatrzenie odwołania następuje na najbliższym posiedzeniu Zarządu.
27. W sprawach, nieuregulowanych w niniejszym Regulaminie, obowiązują przepisy Kodeksu Cywilnego, w szczególności dotyczące umowy użyczenia (art. 710–719).

Zasady wypożyczania:

13. Dysponent wypożycza Beneficjentowi sprzęt nieodpłatnie na czas nieokreślony.
14. Przy uwzględnieniu zasad określonych w pkt. 4 Regulaminu każdemu Beneficjentowi przysługuje prawo do wypożyczenia po jednym sprzęcie każdego rodzaju w odstępie czasu minimum 2 lata, przy założeniu, że Beneficjent wykorzystał już przysługujące mu prawo do uzyskania refundacji NFZ na zakup sprzętu, którego dotyczy jego wniosek.
15. W celu wypożyczenia sprzętu rehabilitacyjnego lub urządzenia pomocniczego należy dostarczyć do biura PTWM następujące dokumenty:

CZĘŚĆ A. WYPEŁNIA OSOBA WYSTĘPUJĄCA Z WNIOSEM

.....
(imię i nazwisko osoby występującej z wnioskiem).....
(ulica, numer domu).....
(kod, miejscowość).....
(telefon kontaktowy)**Wniosek o kasację do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą**

ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój

Proszę o kasację (podać nazwę wypożyczonego sprzętu rehabilitacyjnego),
 wypożyczonego w dniu (podać datę) niżej wymienionej osobie chorej na mukowiscydozę
 (imię, nazwisko i data urodzenia osoby, dla której wypożyczono sprzęt).

Uzasadniam moją prośbę tym, że

.....

Sprzęt zutylizuję we własnym zakresie.

.....

.....
 data i podpis składającego

CZĘŚĆ B. WYPEŁNIA PRACOWNIK PTWM

Protokół kasacji sprzętu

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą niniejszym przekazuje do kasacji niżej wymieniony sprzęt:

o nazwie:

o wartości początkowej złotych (..... złotych)

posiadający nr inwentarzowy: oraz nr fabryczny:

wypożyczonego w dniu dla

chorą/ego na mukowiscydozę.

.....

.....
 data i podpis pracownika PTWM

Data kasacji:





PROGRAM POMOCOWY POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ

ZAMÓWIENIE ŚRODKÓW SPOŻYWCZYCH I SUPLEMENTÓW DIETY

Produkt	Opakowanie	Cena brutto	Ilość	Słownie
Nutridrink – smak neutralny (compact)	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak czekoladowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak owoców tropikalnych	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Yoghurt style – waniliowo-cytrynowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Yoghurt style – malinowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Multi Fibre – waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Multi Fibre – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Multi Fibre – pomarańczowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Juice style – jabłkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Juice style – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Diasip – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Diasip – waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak czekoladowy	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak mokka	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Resource Junior – smak truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	103,82 zł		
Resource Junior – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	103,82 zł		
Resource 2.0 – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 – smak morelowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 fibre – smak kawowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 fibre – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource Junior proszek waniliowy	Puszka 400g	28,02 zł		
Peptamen (proszek – na zamówienie)	Puszka 400g	33,05 zł		
AquADEKs™	60 kapsulek	205,09 zł		
AquADEKs™ Pediatric Liquid w płynie	60 ml	158,54 zł		
AquADEKs™ tabletki do żucia	60 sztuk	172,80 zł		
Aqua E (na zamówienie)	237 ml	237,60 zł		
Dicoflor 60	20 kapsulek	22,68 zł		
Dicoflor 30	30 kapsulek	21,60 zł		
Dicoflor krople	5 ml	23,76 zł		
Calogen smak neutralny	500 ml	40,85 zł		
Omegamed Baby dla niemowląt i dzieci po 150mg DHA	4-pak x 30 porcji twist off	67,73 zł		
Omegamed Pregna	4-pak x 30 kapsulek	94,62 zł		

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

D. IMIĘ I NAZWISKO OSOBY CHOREJ:

E. SPOSÓB PŁATNOŚCI (odpowiednie zakreślić):

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

F. DANE DO FAKTURY:

Imię i nazwisko:

Ulica i numer domu:

Kod pocztowy i miejscowość:

Numer telefonu:

E-mail:

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

Imię i nazwisko:

Ulica i numer domu:

Kod pocztowy i miejscowość:

Numer telefonu:

E-mail:



.....
Data i czytelny podpis

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

Zakupy na platformie pomocowej PTWM

Platforma pomocowa odpłatnej działalności pożytku publicznego została uruchomiona dla beneficjentów lub członków PTWM. Nowe konta są weryfikowane po rejestracji przez pracownika biura. W razie braków w dokumentacji zarejestrowana osoba zostanie poproszona o odesłanie pocztą dokumentów (zaświadczenie o chorobie). Zamówienia będą realizowane dopiero po pozytywnej weryfikacji.

PIERWSZE ZAKUPY

1. Rejestracja (kliknięcie w górnej niebieskiej belce menu -> REJESTRACJA/LOGOWANIE):

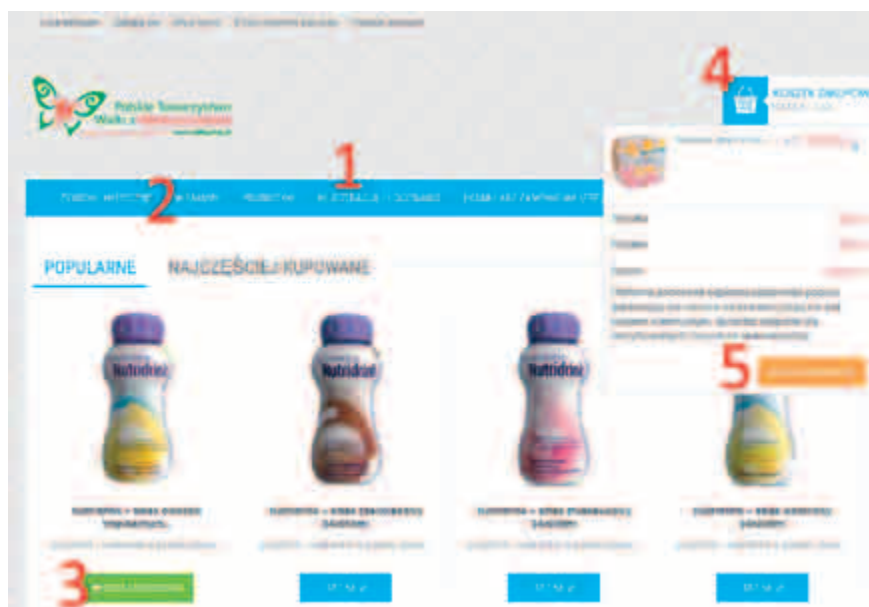
- uzupełnienie sekcji TWOJE DANE OSOBOWE (dane osoby zakładającej konto: imię, nazwisko, adres mailowy i hasło opiekuna, rodzica, osoby chorej);
- uzupełnienie sekcji ADRES BENEFICJENTA (dane osobowe i adresowe osoby chorej, które zostaną wpisane na fakturze i na podstawie których weryfikowana jest możliwość zakupu).

UWAGA: w polu „Dodatkowe informacje” prosimy dodać adnotację o zakupach realizowanych przez inną fundację, stowarzyszenie (nazwa, jeżeli potrzebny także identyfikator chorego).

2. Po zarejestrowaniu konta lub kolejnym logowaniu uruchamia się strona MOJE KONTO, na której możemy przeglądać szczegóły zamówień, zmieniać i dodawać adresy do wysyłki (domyślnie jest to adres rozliczeniowy z faktury).

3. Zakupy (kliknięcie w górnej niebieskiej belce menu -> ŻYWIENIE MEDYCZNE, WITAMINY, PROBIOTYKI):

- produkty dodaje się do koszyka po kliknięciu -> DODAJ DO KOSZYKA;



1) rejestracja i logowanie, 2) wybór kategorii produktów, 3) dodanie produktu do koszyka zakupów, 4) koszyk zakupów, 5) podsumowanie zakupów i realizacja

- zakupy można kontynuować (dodawać kolejne produkty) lub przejść do etapu realizacji zamówienia;
- po kliknięciu w -> REALIZUJ ZAMÓWIENIE uruchamia się podsumowanie zakupów;
- w sekcji ADRESY widoczny jest adres do wysyłki oraz adres rozliczeniowy;
- w sekcji METODA DOSTAWY domyślnie wybrana jest ubezpieczona przesyłka kurierska poczty polskiej;
- w formularzu ZOSTAW WIADOMOŚĆ informujemy o realizacji płatności przez inną fundację lub stowarzyszenie, zgłaszamy też wszystkie dodatkowe uwagi;
- w sekcji WYBIERZ METODĘ PŁATNOŚCI wybieramy płatność ze środków zgromadzonych na subkoncie PTWM lub zapłatę po odbiorze towaru na podstawie faktury z odroczonym terminem płatności;
- w sekcji PODSUMOWANIE potwierdzamy zamówienie kliknięciem -> POTWIERDZAM ZAMÓWIENIE;

ciem -> POTWIERDZAM ZAMÓWIENIE;

- zamówienie zostaje zarejestrowane w systemie i jest realizowane.

Wszystkie informacje dotyczące etapów zamówienia wysyłamy drogą mailową. W razie braku maili lub wątpliwości i pytań prosimy o kontakt telefoniczny z koordynatorem internetowej platformy pomocowej Dawidem Maciasiem pod numerem telefonu 730 115 919 (od poniedziałku do piątku w godzinach od 7.30 do 15.30).

Uwagi techniczne, błędy w działaniu sklepu, strony internetowej prosimy zgłaszać na adres mwojcik@ptwm.org.pl.

WAŻNE: Do prawidłowego działania koszyka potrzebna jest włączona usługa „ciasteczek”. Pozwala to na funkcjonowanie koszyka oraz umożliwia powrót do zakupów w ciągu 24 godzin, jeśli z jakichkolwiek przyczyn zakupy zostaną przerwane.



International Cystic Fibrosis Physiotherapy Workshops for Central and Eastern European Countries



1–3 May 2015, Krakow, Poland

General information

CF Europe and the Polish Society Against Cystic Fibrosis (CF) are pleased to invite physiotherapy specialists from Central and Eastern European Countries for the first International CF Physiotherapy Workshops held in Krakow, Poland, 1–3 May 2015.

The aim of the meeting is to offer the participants a basic course on physiotherapy in CF, including practical issues and hands-on-training. The scientific programme will be delivered by CF specialists from Poland and Belgium, one of the pioneers and leading countries in the field of physiotherapy for CF. The meeting language is English.

Each national association (or CF group) from Central and Eastern Europe is entitled to delegate 2-3 physiotherapists per country to participate in the workshops.

The meeting is free of charge – all the participants will receive accommodation in Fero Express Hotel including catering. The organisers will also provide travel costs remuneration for representatives from lower income countries.

More information on the workshops on the website: www.ptwm.org.pl

The meeting venue

Fero Express Hotel
Bolesława Smialego 60
30-398 Krakow, Poland
www.fero.krakow.pl

Registration

To register for the meeting please, fill-out the registration form and send it via e-mail to the address: alarost@interia.pl

Deadline for registration is 31 march 2015.

Visas and letters of invitation for Poland

Participants who require an entry visa must allow sufficient time for the application procedure. If you need a visa for Poland please, contact the nearest embassy or consulate to determine the appropriate timing of their visa applications. Individuals requiring an official Letter of Invitation can request one upon their registration.

Contact to the organisers

Alicja Rostocka, member of CFE Board, Polish CFA
tel. +48 530 750 468
e-mail: alarost@interia.pl
www.ptwm.org.pl

The workshops' Exclusive Sponsor





**International Cystic Fibrosis Physiotherapy
Workshops for Central and Eastern European Countries
PRELIMINARY PROGRAMME**



1 May 2015 (Friday)

15.00 – 15.15: Welcome message

Alicja Rostocka, Karleen De Rijcke, Dorota Hedwig

15.15 – 16.00: Cystic Fibrosis from the basics

Prof. Dorota Sands, Institute of Mother and Child, Warsaw, Poland

16.00 – 16.45: Aerosol therapy in CF - inhalation techniques

Prof. Henryk Mazurek, Institute of Tuberculosis and Lung Diseases, Rabka-Zdroj, Poland

16.45 – 17.30: CF physiotherapy and standards of care across Europe

Karleen De Rijcke, President CF Europe

18.00 – welcome reception

2 May 2015 (Saturday)

Lecturers

Erik Van den Bon, respiratory physiotherapy practitioner, Mechelen, Belgium

Annelies Meeus, respiratory physiotherapy practitioner, Mechelen, Belgium

Jaana Meiesaar, respiratory physiotherapist, CF Reference center, Leuven, Belgium

09.00 – 13.00: Introduction to Quality Physiotherapy for children and adults with Cystic Fibrosis

- Overview of the physiotherapy techniques in CF
- Physiotherapy in CF infants and toddlers
- Physiotherapy in exacerbations and complications
- CF physiotherapy in daily practice

13.00 – 14.00: lunch

14.00 – 15.30: practical workshops (3 simultaneous groups)

15.30 – 16.00: coffee break

16.00 – 17.30: practical workshops (3 simultaneous groups)

18.00 – dinner

20.00 – Social programme: Free walking tour “Krakow by night”

3 May 2015 (Sunday)

09.00 – 09.45 – Home physiotherapy programme in Poland

Justyna Rostocka-Cholewa, Polish Society Against Cystic Fibrosis, Poland

09.45 – 10.30 Motivating patients to physiotherapy

Urszula Borawska-Kowalczyk, Institute of Mother and Child, Warsaw, Poland

10.30 – 11.00 Handing of Certificates, closing





**International Cystic Fibrosis Physiotherapy
Workshops
for Central and Eastern Europe Countries**

1-3 May 2015, Krakow, Poland



REGISTRATION FORM

Please, send the filled-out form via e-mail to the address: alarost@interia.pl

Deadline for registration is 31 March 2015.

Name, Surname	
Hospital/Clinic Private practice	
Postal Address (incl. country)	
Telephone	
E-mail	
Education	
Number of CF patients under care	
Letter of invitation data (e.g. private address, birth date, passport number) if required	
Remarks	

More information on the website: www.ptwm.org.pl
www.cf-europe.eu

The workshops' Exclusive Sponsor







KOMPLEKSOWA OPIEKA NAD CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ XXVIII OGÓLNOPOLSKIE SZKOLENIE POŁĄCZONE Z WARSZTATAMI DLA CZŁONKÓW RODZIN I OPIEKUNÓW CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ

Warszawa, Hotel Fort, 19–20 czerwca 2015 r.

OGŁOSZENIE O REKRUTACJI UCZESTNIKÓW

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą serdecznie zaprasza członków rodzin i opiekunów osób chorych na mukowiscydozę do uczestnictwa w XXVIII ogólnopolskim szkoleniu pn. *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę*, które odbędzie się w dn. 19–20 czerwca 2015 w Hotelu Fort, ul. Mogilska 310/312, Warszawa (informacje o miejscu szkolenia na stronie www.forthotel.pl).

Uczestnikom szkolenia zapewniamy:

- atrakcyjny program wykładów z zakresu leczenia, opieki domowej nad chorymi na mukowiscydozę, problemów laryngologicznych, gastroenterologicznych, fizjoterapii, żywienia oraz pomocy psychologicznej i socjalno-prawnej. Zaplanowano również praktyczne warsztaty fizjoterapeutyczne, żywieniowe i psychologiczne oraz konsultacje indywidualne prowadzone przez specjalistów w dziedzinie leczenia i rehabilitacji mukowiscydozy;
- niezapomnianą atmosferę i możliwość nawiązania wielu kontaktów i przyjaźni;
- bezpłatne wyżywienie i zakwaterowanie;
- dary rzeczowe.

REGULAMIN REKRUTACJI NA SZKOLENIE

1. Zasady uczestnictwa w szkoleniu

W szkoleniu mogą uczestniczyć członkowie rodzin i opiekunowie osób chorych na mukowiscydozę z całej Polski – limit miejsc do 150 osób.

Warunkiem kwalifikacji do uczestnictwa w szkoleniu jest nadesłanie przesyłką pocztową, w nieprzekraczalnym terminie do 30 maja 2015 r., kompletu dokumentów:

- a) karty zgłoszeniowej – prawidłowo wypełnionej i podpisanej przez uczestnika (uwaga – zgłoszenie wypełnia osobno każdy uczestnik, prosimy nie zgłaszać dwóch osób na jednej karcie),
- b) kopii orzeczenia o niepełnosprawności osoby chorej na mukowiscydozę – aktualnego, ważnego również na dzień 19 czerwca 2015 r. (osoby, które nie posiadają orzeczenia, proszone są o kontakt z organizatorem),
- c) zgody na przetwarzanie danych osobowych – wypełnionej i podpisanej przez uczestnika.

Uwaga!

W związku z najnowszymi międzynarodowymi wytycznymi zapobiegania i kontroli zakażeń w mukowiscydozie decyzją Zarządu Głównego PTWM w szkoleniu nie mogą uczestniczyć osoby chore na mukowiscydozę, zarówno dorosłe, jak i niepełnoletnie.

2. Świadczenia dla uczestników

Osobom, które zakwalifikują się na szkolenie, Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zapewnia:

- atrakcyjny program wykładów i warsztatów (początek 19.06.2015 o godz. 10.00),
- bezpłatne wyżywienie i nocleg w Hotelu Fort,
- bezpłatne obiady i kolacje (bez noclegów) dla osób z Warszawy i okolic (w promieniu 25 km od Warszawy).

Potwierdzenie świadczeń uczestnicy otrzymują w piśmie o zakwalifikowaniu na szkolenie.

3. Zasady kwalifikacji uczestników

O zakwalifikowaniu do udziału w szkoleniu decyduje data przyjęcia kompletnego zgłoszenia (decyduje data wpływu do PTWM), przy czym w pierwszej kolejności przyjmowane będą osoby, które nie uczestniczyły w szkoleniu PTWM w poprzednim roku. Liczba miejsc na szkoleniu jest bardzo ograniczona, dlatego bezpłatny udział zapewniamy w pierwszej kolejności jednemu członkowi rodziny chorego. W przypadku otrzymania zgłoszeń od dwóch członków rodziny jedna osoba zostanie umieszczona na liście rezerwowej. Chętym, którzy nie zakwalifikują się na bezpłatny udział w szkoleniu, oferujemy wolny wstęp na salę obrad, bez zapewnienia noclegów i wyżywienia. Potwierdzenie uczestnictwa dla osób zakwalifikowanych na szkolenie zostanie przesłane pocztą do 10 czerwca 2015 r.

4. Lista rezerwowa

Po wyczerpaniu limitu miejsc PTWM utworzy listę rezerwową. O kolejności miejsc na liście rezerwowej decyduje data przyjęcia zgłoszenia. Osoby z listy rezerwowej zostaną zakwalifikowane na szkolenie tylko w przypadku rezygnacji z udziału wcześniej zakwalifikowanego uczestnika.

5. Rezygnacja z uczestnictwa

W przypadku rezygnacji z udziału w szkoleniu lub rezygnacji z części wyżywienia prosimy o niezwłoczne telefoniczne lub mailowe poinformowanie o tym sekretariatu PTWM. Osoby, które nie zgłoszą się na szkolenie i nie poinformują o tym organizatora, zostaną zdyskwalifikowane przy rekrutacji na kolejne szkolenie.

6. Kontakt do organizatora

Informacji dotyczących szkolenia udziela Anna Skoczylas-Ligocka
tel. komórkowy 662 033 999
e-mail: askoczylas@ptwm.org.pl.

Aktualne informacje o szkoleniu są dostępne na stronie www.ptwm.org.pl





KOMPLEKSOWA OPIEKA NAD CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ
XXVIII OGÓLNOPOLSKIE SZKOLENIE POŁĄCZONE Z WARSZTATAMI DLA CZŁONKÓW
RODZIN I OPIEKUNÓW CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ

Warszawa, Hotel Fort, 19–20 czerwca 2015 r.

KARTA ZGŁOSZENIOWA

.....
 Imię i nazwisko uczestnika szkolenia PESEL

.....
 Adres zamieszkania (ulica, nr domu/mieszkania, kod pocztowy, miejscowość)

.....
 nr telefonu adres e-mail

Kim jesteś?:* ☐ **członek rodziny/opiekun osoby chorej z orzeczeniem o niepełnosprawności**
☐ **członek rodziny/opiekun osoby chorej bez orzeczenia o niepełnosprawności**

Zamawiam bezpłatne noclegi: 19/20 czerwca 2015 **TAK** **NIE**

Zamawiam bezpłatne wyżywienie:* 19 czerwca – obiad **TAK** **NIE**
19 czerwca – kolacja **TAK** **NIE**
20 czerwca – obiad **TAK** **NIE**

Dla osób z Warszawy i okolic (w promieniu 25 km od ośrodka), oferujemy bezpłatne obiady i kolacje (bez noclegów). Te osoby prosimy o zaznaczenie TYLKO wybranych posiłków.

Czy potrzebny Pani/u transport z dworca Warszawa Centralna: **TAK*** **NIE ***

Jeżeli TAK, prosimy o podanie prawdopodobnej daty i godziny przyjazdu:

Czy może Pan/i podwieźć samochodem osoby z okolicy swojego miejsca zamieszkania do Warszawy:

TAK * **NIE *** **NIE JADĘ SAMOCHODEM ***

.....
 data, podpis

Prosimy wypełnić kartę oraz zgodę na przetwarzanie danych osobowych i odesłać wraz z **kopią**
orzeczenia o niepełnosprawności na adres:

ZG PTWM, ul. Prof. Jana Rudnika 3b; 34-700 Rabka-Zdrój.

Zgłoszenia przyjmujemy **do 30.05.2015 r.**

Przyjmujemy tylko kompletne zgłoszenia, o przyjęciu na szkolenie decyduje data wpływu do PTWM.

* właściwą odpowiedź proszę otoczyć obwódką

f

OŚWIADCZENIE

Dane osobowe przekazane przez uczestników projektu realizowanego w ramach art. 36 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz. U. z 2011 r. Nr 127, poz. 721 z późn. zm.), do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych z siedzibą w Warszawie przy A. Jana Pawła II 13 (administratora danych) będą przetwarzane w celu realizacji „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”. Dane osobowe mogą być także przetwarzane, gdy jest to niezbędne dla wypełnienia prawnie usprawiedliwionych celów administratora danych. Każdy uczestnik projektu posiada prawo dostępu do treści swoich danych oraz ich poprawiania, aktualizacji, uzupełniania i usuwania. Podanie danych jest dobrowolne, jednak ich niepodanie skutkować będzie brakiem możliwości wzięcia udziału w zadaniu realizowanym zgodnie z „Zasadami wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”.

..... PESEL

(imię i nazwisko uczestnika szkolenia)

..... PESEL

(imię i nazwisko chorego)

.....

(adres uczestnika szkolenia: miejscowość, nr kodu, ulica, nr domu, nr mieszkania)

Biorąc pod uwagę powyższe informacje, wyrażam zgodę na przetwarzanie danych osobowych zawartych w zgłoszeniu przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój oraz PFRON z siedzibą w Warszawie przy ul. Jana Pawła II 13 (administrator danych) w celach związanych z realizacją „Zasad wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON”. Zgodnie z ustawą z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926 ze zm.). Zostałem (-am) poinformowany (-a) o prawie dostępu do treści swoich danych oraz ich poprawiania, aktualizacji, uzupełniania i usuwania.

.....

(data i podpis uczestnika szkolenia)

UWAGA! Brak zgody na przetwarzanie danych osobowych uniemożliwia przyjęcie zgłoszenia.



WALNE ZEBRANIE CZŁONKÓW PTWM

Informujemy, że 19 czerwca 2015 r. o godz. 19.00 w Hotelu Fort w Warszawie planowane jest Zwyczajne Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, na które Zarząd Główny zaprasza wszystkich Członków Towarzystwa niezależnie od uczestnictwa w szkoleniu.

**PROPONOWANY PORZĄDEK OBRAD
XVI WALNEGO ZEBRANIA CZŁONKÓW
POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ (PTWM)
Warszawa, Hotel Fort 19.06.2015 godz. 19.00**

1. Otwarcie Walnego Zebrania Członków PTWM (WZC PTWM) przez członka Zarządu Głównego.
2. Wybór Przewodniczącego WZC PTWM.
3. Stwierdzenie przez Przewodniczącego:
 - prawidłowości zwołania WZC i jego zdolności do podejmowania uchwał;
 - liczby obecnych na Zebraniu członków PTWM uprawnionych do głosowania.
4. Przyjęcie porządku obrad.
5. Wybór czteroosobowej Komisji Skrutacyjnej.
6. Wybór Sekretarza WZC PTWM.
7. Wybór trzyosobowej Komisji Uchwał i Wniosków.
8. Podjęcie uchwały o przyjęciu Regulaminu Obrad WZC PTWM
9. Przedstawienie przez Prezesa ZG sprawozdania merytorycznego z działalności PTWM za rok 2014, sprawozdania finansowego PTWM za rok 2014 oraz sprawozdania z działalności Zarządu Głównego za rok 2014.
10. Przedstawienie przez Zarząd Oddziału w Gdańsku sprawozdania z działalności Oddziału za rok 2014.
11. Przedstawienie przez Przewodniczącego GKR sprawozdania z działalności Głównej Komisji Rewizyjnej PTWM za rok 2014.
12. Przedstawienie przez Sekretarza GSK sprawozdania Głównego Sądu Koleżeńskiego PTWM za rok 2014.
13. Przedstawienie propozycji, dyskusja i głosowanie uchwał w sprawach:
 - przyjęcia nowego wzoru sprawozdania finansowego za 2014 rok,
 - przyjęcia i zatwierdzenia sprawozdania finansowego PTWM za rok 2014 oraz sprawozdania merytorycznego z działalności PTWM za rok 2014,
 - przyjęcia i zatwierdzenia sprawozdania z działalności ZG za rok 2014,
 - przyjęcia i zatwierdzenia sprawozdania z działalności Oddziału PTWM w Gdańsku za rok 2014,
 - przyjęcia i zatwierdzenia sprawozdania z działalności Głównej Komisji Rewizyjnej za rok 2014,
 - przyjęcia i zatwierdzenia sprawozdania z działalności Głównego Sądu Koleżeńskiego za rok 2014,
 - zmiana Statutu PTWM,
 - zmiana regulaminu wewnętrznego PTWM „Subkonto” i „Subkonto 1%”,
 - nadania godności Członka Honorowego PTWM,
 - wyboru firmy mającej przeprowadzić audyt działalności PTWM za rok 2015,
 - zmiany/uchylenia uchwały WZC PTWM z dnia 1 czerwca 2013 r. o treści: „XIV Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą nie wyraża zgody na udzielanie upoważnień przez Zarząd Główny na zbiórki publiczne organizowane indywidualnie przez podopiecznych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą”.
14. Wolne wnioski – o charakterze porządkowym.
15. Zamknięcie obrad XVI WZC PTWM.



Rabka-Zdrój, 09 marca 2015 r.

Nowoczesne Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie

Już w 2015 r. w Instytucie Matki i Dziecka rozpoczną się prace nad stworzeniem nowoczesnego Centrum Leczenia Mukowiscydozy. Jego powstanie sfinansuje Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (PTWM) wraz ze swoją ambasadorką – mistrzynią w biegach narciarskich – Justyną Kowalczyk, która wspiera inwestycję także wizerunkowo. Otwarcie Centrum zaplanowano na 2017 r.

Centrum znajdzie się w wyremontowanej i specjalnie przystosowanej części Budynku Głównego IMiD. Prace rozpoczną się już w 2015 roku i obejmą przebudowę części obecnej Kliniki Pediatrii, z której wydzielonych zostanie 6 izolatek z osobnymi węzłami sanitarnymi wraz z niezbędnym zapleczem klinicznym i gospodarczym oddziału. Koszt prac budowlanych wstępnie wyceniono na kwotę 2 mln zł, która w całości zostanie pokryta ze środków PTWM. Inwestycja ma na celu poprawę warunków lokalowo-sanitarnych w Instytucie i dostosowanie ich do międzynarodowych standardów, przyjętych w leczeniu chorych na mukowiscydozę. Dzięki remontowi chorzy na mukowiscydozę będą hospitalizowani w izolacji, co pozwoli na ograniczenie ryzyka występowania krzyżowych zakażeń układu oddechowego, a w perspektywie przyczyni się do lepszych wyników leczenia tej grupy chorych.



**Instytut
Matki i Dziecka**

„W mukowiscydozie konieczne jest zachowanie najwyższych możliwych standardów higieny. Niestety, obecnie warunki lokalowe w IMiD są bardzo trudne – na oddziale są przestarzałe wieloosobowe sale i jedna toaleta. Ponieważ takie warunki zagrażają naszym chorym zdecydowaliśmy się wyremontować oddział z własnych środków” – powiedziała Dorota Hedwig, Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Towarzystwo już w 2013 r. rozpoczęło pozyskiwanie środków na pokrycie kosztów remontu, przeznaczając na ten cel dochody z akcji charytatywnych, przeprowadzonych wspólnie ze swoją ambasadorką – Justyną Kowalczyk. W 2013 r. mistrzyni w biegach narciarskich przekazała Towarzystwu zdobyte przez siebie auto BMW X1, które zostało zlicytowane za kwotę 155 000 zł, zaś w 2014 r. za kwotę 97 000 zł sama zlicytowała sztabkę złota, którą otrzymała za złoty medal olimpijski w Soczi.

„Remont w IMiD to dla nas trudne i wymagające dużego wysiłku przedsięwzięcie, jednak zdajemy sobie sprawę z tego, że jeżeli my nie poprawimy warunków w tym ośrodku, to jeszcze przez wiele lat nikt tego nie zrobi, a nasi chorzy po prostu nie mogą czekać” – dodaje Hedwig.

Instytut Matki i Dziecka to drugi pod względem wielkości ośrodek leczenia mukowiscydozy w Polsce, obejmujący swoją opieką ponad 400 dzieci z całego kraju. Poprawa warunków lokalowych w szpitalu to dla chorych szansa na dłuższe życie. Idealną sytuacją byłoby utworzenie samodzielnej Kliniki Leczenia Mukowiscydozy. Osoby, które chcą wesprzeć remont Centrum Leczenia Mukowiscydozy w IMiD mogą wpłacać darowizny na konto Towarzystwa (nr 49 1020 3466 0000 9302 0002 3473) lub przekazać swój 1% podatku wpisując w deklaracji podatkowej numer KRS: **0000064892**, cel szczegółowy: Remont w IMiD.

* * *

Informacja o chorobie

Mukowiscydoza (zwłóknienie torbielowate, ang. Cystic Fibrosis - CF) jest chorobą genetyczną. Oznacza to, że dziecko rodzi się z nią, a nie nabywa w późniejszym życiu. Choroba zapisana jest w DNA rodziców, które pełni rolę nośnika informacji genetycznej, określając również wiele innych cech dziecka, takich jak np. jego wysokość, kolor włosów czy oczu. Mukowiscydoza dotyczy wielu układów i narządów. Najczęściej występują objawy ze strony układu oddechowego oraz pokarmowego. W postaci płucnej objawem choroby jest produkcja przez organizm gęstego, lepkiego śluzu, który zatyka płuca stając się doskonałym miejscem do rozwoju zagrażających życiu infekcji bakteryjnych. Stopniowe wyniszczenie płuc ostatecznie prowadzi do całkowitej niewydolności oddechowej i w konsekwencji przedwczesnej śmierci. Za strony układu pokarmowego najczęściej występują zaburzenia pracy trzustki, powodujące trudności we wchłanianiu tłuszczów i białka. Z tego powodu bardzo często u chorych występują niedożywienie, które jeszcze bardziej osłabia organizm.

Więcej na: <http://www.ptwm.org.pl/o-mukowiscydozie>.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (PTWM) jest najstarszą i największą w Polsce organizacją działającą na rzecz chorych na mukowiscydozę. Towarzystwo zostało powołane w 1987 r. z inicjatywy osób, które codziennie wspólnie walczą o zdrowie i życie chorych na mukowiscydozę: lekarzy i rodziców chorych dzieci. Towarzystwo ma siedzibę w Rabce-Zdroju. Obecnie niesie pomoc ponad 1300 osobom chorym – zarówno dzieciom, jak i dorosłym w całym kraju.

Misją Towarzystwa jest niesienie wszechstronnej pomocy i wsparcia osobom chorym i ich rodzinom w walce z ciężką, nieuleczalną chorobą, jaką jest mukowiscydoza. Organizacja wspiera chorych w zakupie leków

i odżywek, organizuje domową rehabilitację, warsztaty i szkolenia dla rodziców, opiekunów i chorych, prowadzi wypożyczalnię sprzętu rehabilitacyjnego, działalność wydawniczą oraz bezpłatną infolinię. Od 2006 roku organizuje i, dzięki współpracy z Fundacją Zdążyć na czas, opłaca wyjazdy na transplantacje płuc w ośrodkach zagranicznych. Administruje również subkontami chorych, na których zbierane są darowizny oraz wpłaty z 1% podatku przeznaczone na leczenie i rehabilitację.

PTWM wspólnie ze środowiskiem lekarskim prowadzi intensywne działania, zmierzające do poprawy sytuacji bytowej chorych i podniesienia standardów leczenia mukowiscydozy w Polsce, a w efekcie do wydłużenia czasu życia chorych, który wciąż znacząco odbiega od średniej zachodnioeuropejskiej.

Od 2004 r. PTWM posiada status Organizacji Pożytku Publicznego (OPP), który uprawnia do otrzymywania 1% podatku od osób fizycznych. Status organizacji pożytku publicznego jest potwierdzeniem wysokiej skuteczności w realizacji celów statutowych, a przede wszystkim dowodem przejrzystości i rzetelności działań podejmowanych przez Towarzystwo. PTWM aktywnie uczestniczy w pracach Światowego i Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, którego jest członkiem i od którego otrzymuje wsparcie. Towarzystwo wspiera biegaczka narciarska – Justyna Kowalczyk.

Dodatkowych informacji udziela:

Małgorzata Krynke

Dyrektor Zarządzający

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

kom. +48 883 985 662

e-mail: mkrynke@ptwm.org.pl

www.ptwm.org.pl

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO

KRS: 0000064892; NIP: 7350027693; REGON: 001280740

Bank: PKO BP S.A. O/Rabka-Zdrój BIC (SWIFT): BPKOPLPW

[PLN]: 49 1020 3466 0000 9302 0002 3473;

[EUR]: 84 1020 3466 0000 9802 0007 0128



ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój
tel./fax + 48 18 267 60 60 wew. 331, 349, 342
poczta@ptwm.org.pl
www.ptwm.org.pl

Podziękowania

Im dajesz więcej, tym większym się stajesz.

Ale potrzebny jest ktoś, aby przyjmować.

Bowiem dawać to nie znaczy tracić.

Antoine de Saint Exupery

Szanowni Państwo!

Z okazji zbliżających się Świąt Wielkiej Nocy składamy wszystkim najlepsze życzenia. Niech ten wyjątkowy czas napłni Państwa serca otuchą i nadzieją oraz pozwoli przeżyć nawet największe trudności.

Drodzy Sponsorzy i Darczyńcy!

Serdecznie dziękujemy za udzieloną pomoc finansową i materialną dla Podopiecznych naszego Towarzystwa.

Firmy i instytucje:

Chiesi Poland sp. z o.o.

Decathlon sp. z o.o.

Dr Irena Eris SA

Firma Handlowa Żakard

LPP SA

Mattel Poland sp. z o.o.

Mars Polska sp. z o.o.

Roche Polska sp. z o.o.

Szczególne podziękowania kierujemy do Dyrekcji oraz Wolontariuszy I LO im. E. Romera oraz II LO im. ks. prof. J. Tischnera w Rabce-Zdroju za pomoc w działaniach PTWM, zwłaszcza za udział w zbiórce publicznej organizowanej podczas II Ogólnopolskiej Zimowej Senioriady w Rabce-Zdroju.

Redakcja czasopisma „Mukowiscydoza” dziękuje autorom zdjęć i tekstów.



LABORATORIUM KOSMETYCZNE

Dr Irena Eris



LPP



MARS
polska

