Spis treści

Pożegnanie Doktora Jerzego Żebraka 2

MEDYCYNA: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI

Problemy ortopedyczne chorych na mukowiscydozę 3
Witamina D w mukowiscydozie 13
Marzenia, które nabrały realnych kształtów 16

EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ

Współpraca nauczycieli, rodziców oraz rehabilitantów w podmiotowym funkcjonowaniu dziecka z mukowiscydozą w szkole 18
Metody relaksacji dla chorych na mukowiscydozę 21
Zdrowe dziecko w obliczu choroby rodzeństwa 23

JACY JESTEŚMY?

Pasje, doświadczenia, refleksje
Galeria ślubna 27
Historia mojego portu 30
Zimowe wejście na Świnicę 30
Mamy ruszamy! 31

Twórczość
Kącik poetycki: Wiara, nadzieja, miłość. I pojednanie 33

Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka
Kulturalny zastrzyk: Odrobina miłości w kulturalnym zastrzyku na święta 35

Kącik kulinarny
Dekalog pacjenta chorego na mukowiscydozę – cd. 35

MAŁA MUKOWISCYDOZA

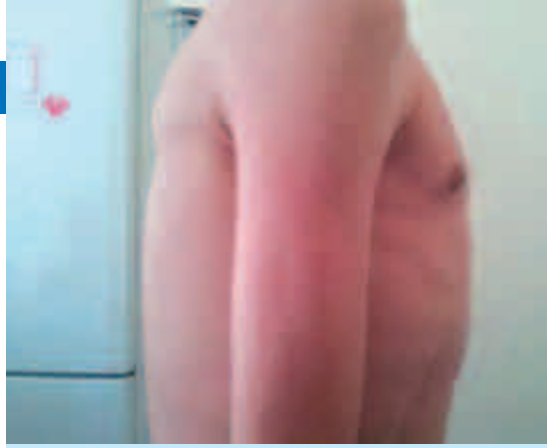
Zeszły się cztery koty 38
Dobre rady... czyli zamień kwiatki na czekoladki 39
Deinonych 40
Co to znaczy być asertywnym? 41
Niesamowite życie... cd. 42
Dominika 46

Z ŻYCIA PTWM

Sprawozdania, opinie, komentarze
Sprawozdanie z bieżącej działalności Zarządu Głównego PTWM X. kadencji 47
Pomorskie aktywności 50
Rowerem po głębszy oddech 51
Warsztaty w Łodzi – relacja 52
Warsztaty w Rzeszowie – relacja 54
Targi dla aktywnych i maratońskie wyzwania 16. PKO Poznań maraton 54
Dziekanów Leśny – nasz sukces w walce o warunki leczenia dzieci 56
Bieg Niepodległości 2015 57
Zdobywać szczyty, łamać bariery, osiągać nieosiągalne – nasza walka o oddech 58
Relacja z konferencji zorganizowanej przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą we współpracy ze Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu 58
VII Europejski Tydzień Świadomości Mukowiscydozy 60
Targi Ślubne 61
Konferencja „Mukowiscydoza – diagnoza i terapia" 62
Marsz po oddech – nordic walking 62
Rekordowa liczba przeszczepień płuc u chorych na mukowiscydozę 63

Ogłoszenia PTWM
Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą – jak możemy pomóc? (część 3) 64
Wniosek o wypożyczenie sprzętu rehabilitacyjnego 66
Regulamin działalności wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego 67
Oświadczenie o zmianie danych osobowych 68
Zamówienie środków spożywczych i suplementów diety 69
Zamówienie preparatów Purell i Gojo 70

Podziękowania



REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
o.malecka@onet.eu

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

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

ADRES REDAKCJI

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

WYDAWCA

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

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

Infolinia 800 111 169

Numer został dofinansowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

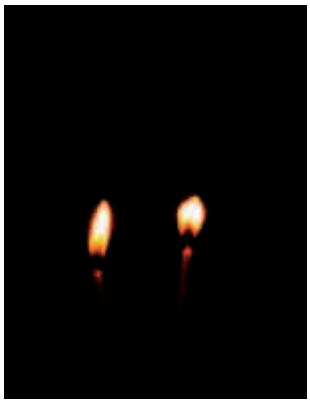
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

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

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:
Andrzej Bargiel i Paweł Bielański na Świnicy (fot. z archiwum PTWM)

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



Żegnamy naszego Doktora Jerzego Żebraka. Piszę naszego, gdyż odkąd tylko pamiętam, zawsze Pan Doktor był bardzo blisko chorych na mukowiscydozę i Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, utarło się więc, że w pewnym sensie Doktor jest nasz. Kiedy w niedzielę o godzinie 22.19 odebrałam wiadomość o odejściu Pana Doktora, długo nie mogłam zasnąć. Wróciły wspomnienia: pawilon szósty i wiele historii przeplatanych radością, trudnymi momentami i smutkiem. Powróciły uczucia i obrazy: biegające po oddziale Panie pielęgniarki i zawsze gotowy do pomocy Pan Doktor, walczący o życie kolejnego chorego na mukowiscydozę. Nie sposób zapomnieć o ogromnym zaangażowaniu i poświęceniu Doktora, wyczerpujących dyżurach i wyjątkowym podejściu do pacjentów i ich rodzin oraz pomocy w działalności PTWM. Zapamiętaliśmy Pana Doktora jako człowieka ciepłego, pełnego optymizmu i godnego zaufania, gdyż zawsze można było na niego liczyć. Nawet wtedy, kiedy wcale nie było mu łatwo, przebierał się w strój Świętego Mikołaja, by z uśmiechem na twarzy odwiedzać chorych na oddziale, wręczając każdemu upominek i obdarzając każdego odrobiną swojego wspaniałego wewnętrznego ciepła. Do niedawna niósł radość chorym pacjentom, dotkniętym codzienną rutyną leczenia i znużeniem. Kiedy ostatni raz miałam okazję porozmawiać z Panem Doktorem podczas wigilijnego spotkania Towarzystwa, ujęła mnie Jego pogoda ducha, świeżość umysłu i podążanie za czasem. Był na bieżąco z działalnością Towarzystwa, śledził naszą stronę internetową i Facebooka, mimo że wiele lat temu odszedł na emeryturę, to cały czas sercem był bardzo blisko wszystkich spraw związanych z postępem w leczeniu mukowiscydozy. Wielkością Doktora Jerzego Żebraka była skromność i bezinteresowna miłość do drugiego człowieka, wrażliwość na cierpienie, nie tylko to fizyczne, ale i duchowe, które bardzo często zadaje ogromny ból. Potrafił rozmawiać, podbudowując drugiego człowieka swoją postawą, zarażał swoim charakterystycznym dobrym humorem. Kilka lat temu otrzymałam od Pana Doktora książkę *Zadziwienia* – było to dla mnie bardzo miłe, tym bardziej, że każdą stronę chłonęłam z wielkim zaciekawieniem. Doktor pisał między innymi o zaczarowanych dzieciach, dzieciach słonych chorujących na mukowiscydozę, którym poświęcił większość swojego życia, a które na początku Jego pracy umierały w wieku niemowlęcym. To właśnie on był prekursorem w leczeniu mukowiscydozy w Polsce, przecierał szlaki, płacąc za to dużą cenę życia osobistego. Wielkość tego skromnego, pełnego bezinteresownej miłości człowieka sprawia, że traktujemy go jak naszego najbliższego, drogiego przewodnika i Przyjaciela. Tacy ludzie nie zdarzają się często, są wyjątkowi i tym boleśniej odczuwamy stratę Pana Doktora. Chciałabym przytoczyć fragment z napisanej przez Pana Doktora książki *Zadziwienia:* „Po co zająłeś się tą mukowiscydozą – zapytał kiedyś kolega jeszcze ze studiów. Tyle jest fajnych chorób, i to dających się wyleczyć… Nie mam odpowiedzi. Pewnie tak było potrzeba. Po latach już nie umierają niemowlęta. Chyba już coś potrafimy. I wkrótce dochodzą wieści – zdałam maturę! Przyjęli mnie na studia! Podjąłem pracę! Założyłem własną firmę! Wyszłam za mąż! Urodziłam córkę". Te ogromne zmiany zaszły dzięki Tobie, Doktorze, miałeś w tym swój bardzo duży udział, za co z całego serca Ci dziękujemy! Do zobaczenia w pięknym niebie!

Całym sercem wierzymy, że wielkie dobro, jakie czynił Pan Doktor, zostanie mu hojnie wynagrodzone w niebie.

Dorota Hedwig

Problemy ortopedyczne chorych na mukowiscydozę

Tomasz Rawo
Specjalista ortopedii i traumatologii narządu ruchu, Oddział Chirurgii Kręgosłupa i Ortopedii, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie

Opieka ortopedyczna nad chorym z mukowiscydozą stanowi dopełnienie opieki podstawowej prowadzonej przez pediatrów i innych specjalistów zajmujących się bezpośrednio problemami oddechowymi, metabolicznymi i pokarmowymi pacjentów z mukowiscydozą. Specjalista ortopedii zajmuje się przede wszystkim kontrolą rozwoju narządu ruchu oraz postawy. Wady postawy występują powszechnie w populacji dzieci szkolnych, zarówno dotkniętych chorobami przewlekłymi, jak i zdrowych. Wady postawy mogą prowadzić do pogorszenia funkcji układu oddechowego oraz krążenia u dzieci i młodzieży z mukowiscydozą. Mogą także mieć istotny wpływ na przebieg ich rozwoju somatycznego, jak i psychicznego.

Spotkania dziecka chorego na mukowiscydozę z ortopedą są rzadkie, ale powinny być regularne. Celem niniejszego artykułu jest zaznajomienie opiekunów pacjentów chorych na mukowiscydozę z rolą ortopedy oraz z problemami, z jakimi mogą się spotkać pacjenci oraz ich opiekunowie.

Mukowiscydoza a rozwój narządu ruchu

Mukowiscydoza jest schorzeniem przewlekłym, mającym wpływ na niemal każdy element życia osoby dotkniętej tą przypadłością. Problemy dotyczące narządu ruchu pojawiają się później niż problemy oddechowe i metaboliczne. U większości pacjentów z mukowiscydozą rozwój narządu ruchu do 10. roku życia przebiega jak w populacji bez mukowiscydozy. Powyżej 10. roku życia zwiększa się odsetek pacjentów z wadami postawy oraz dotkniętych skoliozą.

Pacjenci z cięższymi przebiegami mukowiscydozy, z liczbą zaostrzeń wymagających hospitalizacji większą niż 3 w ciągu roku oraz z problemami metabolicznymi, takimi jak niewydolność wątroby i zaburzenia funkcji przewodu pokarmowego, prezentują zaburzenia ze strony narządu ruchu przed ukończeniem 10. roku życia.

Zaburzenia te wiążą się z opóźnieniem rozwoju, występowaniem osteoporozy wtórnej do zaburzeń metabolicznych i niedożywienia oraz z osłabieniem mięśni szkieletowych związanym z niewydolnością oddechową.

Problemy ortopedyczne związane z ciężkimi przebiegami mukowiscydozy, zarówno u dzieci przed, jak i po 10. roku życia, są wymienione poniżej.

- Zahamowanie rozwoju (rozwój <3 percentyla) w wypadku ciężkich przebiegów:
  - nasilenie wad postawy,
  - niska aktywność fizyczna.
- Występowanie osteoporozy u pacjentów z niedoborami żywieniowymi:
  - zwiększone ryzyko złamań.
- Osłabienie układu mięśniowo-szkieletowego u pacjentów z ciężkimi przebiegami mukowiscydozy:
  - przewlekłe zespoły bólowe kończyn i grzbietu.

Opieka ortopedyczna obejmuje zarówno problemy związane z powikłaniami mukowiscydozy, jak i z problemy typowe dla populacji ogólnej. Należy pamiętać, że dziecko dotknięte mukowiscydozą przechodzi taką samą drogę rozwojową jak dziecko zdrowe. Tak więc opieka ortopedyczna dotyczy nie tylko problemów zdrowotnych wynikających z powikłań mukowiscydozy, ale przede wszystkim problemów typowych dla wieku rozwojowego populacji ogólnej.

Ortopeda w pracy z pacjentem dotkniętym mukowiscydozą zajmuje się następującymi zagadnieniami:

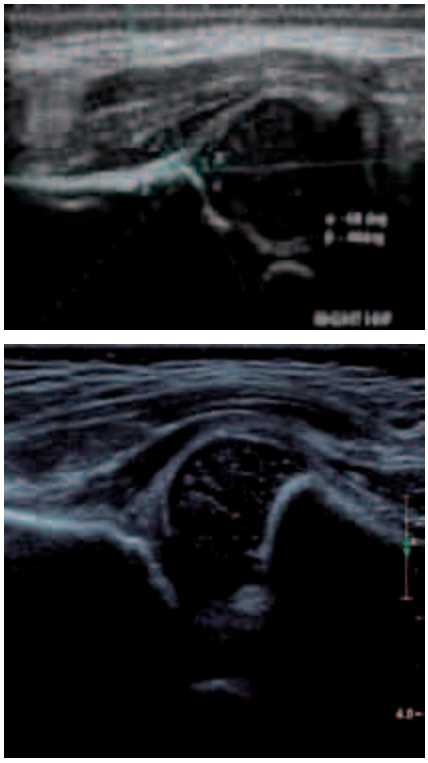
- Problemy rozwojowe typowe dla populacji ogólnej:
  - kontrola stawów biodrowych w 1. roku życia,
  - występowanie fizjologicznej koślawości kolan oraz stopy płasko-koślawej fizjologicznej między 2.–4. rokiem życia,
  - wady wrodzone typowe dla populacji ogólnej,
  - wady postawy w wieku szkolnym,
  - urazy narządu ruchu.
- Problemy rozwojowe typowe dla pacjentów z mukowiscydozą:
  - plecy okrągłe,
  - klatka piersiowa beczkowata,
  - skoliozy.

Opieka ortopedy dziecięcego w pierwszym roku życia

W pierwszym roku życia nie ma istotnych różnic pomiędzy rozwojem dziecka dotkniętego mukowiscydozą, a dziecka nieobciążonego tym schorzeniem.

Każde dziecko urodzone w Polsce podlega kontroli ortopedycznej w poradni preluksacyjnej. Cel kontroli stanowi przede wszystkim wczesne wykrycie

rozwojowej dysplazji stawu biodrowego (*Developmental Dysplasia of the Hip*), która jest najczęstszą wadą wrodzoną narządu ruchu w naszej populacji, jej częstość według badania Grafa wynosi około 1/1000 żywych urodzeń, a sposób jej leczenia zależy od czasu rozpoznania. Dysplazja wykryta przed 6. miesiącem życia dziecka jest leczona nieoperacyjnie z dobrymi wynikami, rozpoznanie po 1. roku życia wiąże się zwykle z koniecznością leczenia operacyjnego. Z tego powodu dzieci podlegają ocenie preluksacyjnej w 6. i 12. tygodniu życia. Ponieważ jest to okres diagnostyki mukowiscydozy, albo po badaniu przesiewowym, albo po pierwszych powikłaniach, takich jak niedrożność smółkowa, ocena ortopedyczna (preluksacyjna) może ulec opóźnieniu. Wykonanie pierwszego badania preluksacyjnego po 8. tygodniu życia nie stanowi problemu ani dla dziecka, ani dla lekarza oceniającego. W wypadku wykrycia dysplazji leczenie trwa około 12 tygodni i musi się zakończyć przed rozpoczęciem chodzenia, tak więc opóźnienie leczenia dysplazji nawet do 3–4 miesiąca życia nie wiąże się z istotnym pogorszeniem rokowania.



Ryc. 1. Przykładowe obrazy USG według metody Grafa biodra zdrowego (IA) oraz dysplastycznego z podwichnięciem (IIIA). W przypadku biodra prawidłowego panewka jest głęboka i dobrze pokrywa głowę kości udowej, w przypadku biodra dysplastycznego panewka jest płytka, a głowa kości udowej wypada ze stawu.

Tab. 1. Interpretacja badania USG według Grafa. Lekarz oceniający dziecko kwalifikuje biodro do poszczególnego typu. W zależności od kwalifikacji zalecane jest postępowanie. W niektórych przypadkach może ono różnić się od podanego powyżej, a decyzja zależy od lekarza prowadzącego badanie preluksacyjne.

Typ wg Grafa	Interpretacja	Postępowanie
IA	Prawidłowe	Nie wymaga leczenia
IB	Prawidłowe	Nie wymaga leczenia
IIA	Fizjologicznie niedojrzałe	Obserwacja i kontrola po 6–8 tygodniach
IIB	Dysplastyczne	Leczenie w aparacie odwodzącym jak szelki Pavlika lub rozwórka Koszli
IIC	Dysplastyczne krytyczne	Leczenie w aparacie odwodzącym jak szelki Pavlika lub rozwórka Koszli
D (IID)	Dyslokujące (niestabilne)	Leczenie w aparacie odwodzącym jak szelki Pavlika lub rozwórka Koszli
III	Podwichnięte	Leczenie wyciągiem w szpitalu, repozycja biodra i unieruchomienie w gipsie
IV	Zwichnięte	Leczenie wyciągiem w szpitalu, repozycja biodra i unieruchomienie w gipsie. W niektórych przypadkach określanych jako zwichnięcie wrodzone lub teratologiczne leczenie nieoperacyjne może być nieskuteczne, w takich przypadkach należy go zaniechać, ponieważ unieruchamianie w aparacie odwodzącym zwichniętego biodra prowadzić może do martwicy głowy kości udowej. Pacjent jest kwalifikowany do leczenia operacyjnego po ukończeniu 18. miesiąca życia.

Ocena preluksacyjna polega na badaniu ortopedycznym dziecka, obejmującym ocenę nie tylko stawów biodrowych, ale także napięcia mięśniowego, obecność kręczu oraz budowy stóp. Nieodzownym elementem badania preluksacyjnego jest badanie ultrasonograficzne (USG) według metody Grafa.

Na rycinie 1 przedstawiono obrazy USG biodra zdrowego, jak i nieprawidłowego. W tabeli 1 zebrano informacje dotyczące badania według Grafa, jego interpretacji oraz postępowania.

Kolejnym problemem ortopedycznym, jakim zajmuje się lekarz ortopeda oceniający dziecko w pierwszym roku życia, są wady wrodzone stóp. Wielu rodziców niepokoi się wyglądem stóp po urodzeniu dziecka z uwagi na liczne problemy ułożeniowe, wynikające z ułożenia dziecka w łonie matki. Stopa ułożeniowa jest zawsze miękka i odprowadzalna, daje się łatwo skorygować. W ciągu pierwszych tygodni życia samoistnie ustawia się w sposób prawidłowy.

Problem ortopedyczny stanowią wady wrodzone. Najczęściej spotyka się następujące wady: wrodzone przodostopie przywiedzione, wrodzona stopa końsko-szpotawa oraz wrodzona stopa płasko koślawa (stopa suszkowata). Każda z tych wad wymaga innego postępowania. Na rycinach 2–4 przedstawiono obrazy najczęstszych wad stóp, z ich krótkim omówieniem.

Ryc. 2. Przodostopie przywiedzione (*metatarsus adductus*, MTA) stwierdza się w około 1–2 przypadkach/1000 żywych urodzeń. Jest najczęstszą wadą wrodzoną stopy. Wada polega na przywiedzeniu samego przodostopia. Stopa jest płaska, przyjmuje kształt litery „C". Wada ma tendencję do samokorekcji i w 80–95% przypadków ustępuje samoistnie w ciągu roku. W przypadkach średnich i ciężkich wymaga ćwiczeń, niekiedy gipsów korekcyjnych. Leczenie operacyjne wskazane jest w przypadkach ciężkich postaci wady po niepowodzeniu leczenia nieoperacyjnego.

Ryc. 4. Wrodzona stopa płasko-koślawa (*congenital vertical talus*, stopa suszkowata, CVT) to wada uważana za jedną z najsztywniejszych i najcięższych. W blisko 50% przypadków jest elementem ciężkich zespołów genetycznych. Zniekształcenie swoim wyglądem przypomina suszkę do atramentu, stąd potoczna nazwa wady – stopa suszkowata. Stopa jest przełamana, a najniższy punkt stopy stanowi głowa kości skokowej, która ustawiona jest pionowo (wertykalnie, stąd nazwa ang.), kość piętowa jest ustawiona w ku górze (końsko), a ścięgno Achillesa – przykurczone, przodostopie ustawione jest ku górze (zgięcie grzbietowe) oraz w odwiedzeniu (koślawości). Wada jest sztywna i nie daje się skorygować. To wada, którą z założenia leczy się operacyjnie. Do ośrodka ortopedycznego zajmującego się chirurgią stopy pacjent powinien trafić w 1. roku życia, a leczenie operacyjne powinno odbyć się przed ukończeniem 2. roku życia.

Ryc. 3. Wrodzona stopa końsko-szpotawa (*talipes equino-varus*, *clubfoot*, TEV) to ciężka, złożona wada stopy. Częstość występowania to 0,6–0,9/1000 żywych urodzeń, przewaga chłopców 4:1, i w blisko połowie przypadków wada ma charakter obustronny. Stopa jest przywiedzona (szpotawa), nadmiernie wydrążona i ustawiona w pozycji końskiej (przykurczone ścięgno Achillesa z uniesieniem pięty ku górze). Wada charakteryzuje się różnym stopniem sztywności. Szeroko stosowaną na świecie metodą leczenia stopy końsko-szpotawej jest metoda Ponsetiego, polegająca na korekcji w opatrunkach gipsowych, następnie wykonaniu przecięcia ścięgna Achillesa i doleczaniu w szynie Denis-Browne'a. Leczenie tą metodą daje od 70 do 90% wyników dobrych. Podstawowym warunkiem powodzenia leczenia tą metodą jest jak najwcześniejsze rozpoczęcie oraz systematyczność, aż do ukończenia 3. roku życia. Wczesne rozpoczęcie leczenia stopy końsko-szpotawej jest w metodzie Ponsetiego bardziej istotne od ciężkości samej wady. Pierwsze gipsy korekcyjne powinny zostać założone w pierwszych dobach życia, po pilnym skierowaniu do poradni ortopedycznej. Okres leczenia stopy końsko-szpotawej pokrywa się z okresem diagnostyki mukowiscydozy. Niestety, opóźnienie leczenia stopy końsko-szpotawej wiąże się z pogorszeniem rokowania, jednakże metoda Ponsetiego jest skutecznym sposobem leczenia stopy końsko-szpotawej do 9. miesiąca życia.

Bez wątpienia, wydarzeniem budzącym największy niepokój u rodziców są urazy okołoporodowe. Są one częste i dotyczą nawet do 3% porodów, niezależnie od ich przebiegu. Wyróżnia się dwa rodzaje urazów okołoporodowych leczonych przez ortopedę: złamania okołoporodowe (przede wszystkim obojczyka lub kości udowej) oraz okołoporodowe uszkodzenia splotu ramiennego.

Złamania okołoporodowe najczęściej dotyczą obojczyka (0,5–1%) porodów, ale też są spotykane w przypadku kości udowej oraz ramiennej.

Tab. 2. Dwa najczęściej spotykane typy uszkodzenia splotu ramiennego

Rodzaj uszkodzenia	Obraz	Rokowanie
Erba-Duchenne'a (uszkodzenie korzeni szyjnych C5 i C6)	Kończyna górna zwisa bezładnie ku dołowi przywiedziona i zrotowana. Ręka ułożona w pozycji tzw. „kelnera biorącego napiwek". Bark obniżony, brak czynnego zgięcia i odwiedzenia w stawie ramiennym, brak czucia na bocznej powierzchni ramienia i przedramienia. Może towarzyszyć porażenie przepony po stronie prawej (zespół Kofferatha).	Dobre
Typu Klumpkego	Ruchomość stawu ramiennego jest zachowana, brak ruchów ręki (dłoni i palców), brak odruchu chwytania. Możliwy zespół Hornera (zwężenie szpary powiekowej, zwężenie źrenicy i zapadnięcie gałki ocznej po stronie uszkodzenia)	Rokowanie złe

Ryc. 5. Porażenie splotu ramiennego typu Erba-Duchenne'a, obraz ręki „kelnera biorącego napiwek"

Wszystkie złamania okołoporodowe goją się bardzo szybko z wytworzeniem grubej kostniny, która również jest niepokojąca dla rodziców. Leczenie polega na krótkotrwałym unieruchomieniu, w niektórych przypadkach złamań kości udowych stosuje się wyciągi pośrednie. Rokowanie jest dobre, a złamania okołoporodowe nie pozostawiają śladów ani niesprawności. W przypadku dzieci z mukowiscydozą złamania goją się tak samo jak w przypadku dzieci zdrowych.

Znacznie więcej problemów przysparzają okołoporodowe uszkodzenia splotu ramiennego. Dotyczą 0,1–0,6% żywych urodzeń, częściej u noworodków dużych, powyżej 4000 g. Wyróżnia się dwa podstawowe rodzaje uszkodzenia, w zależności od poziomu uszkodzenia. W tabeli 2 zebrano podstawowe dane o wyglądzie poszczególnych uszkodzeń. Rycina 5 przedstawia obraz „ręki kelnera biorącego napiwek" charakterystyczny dla uszkodzenia typu Erba-Duchenne'a.

Leczenia przyczynowego nie ma. Rokowanie zależy od zdolności organizmu do odbudowy uszkodzonego nerwu oraz stopnia uszkodzenia (wyrwane korzenie nerwowe rokują źle, naciągnięte dobrze). Leczenie obejmuje unieruchomienie, masaże i fizykoterapię. Uszkodzenia utrzymujące się dłużej niż 4 miesiące są trwałe. Dotyczy to 19–23% przypadków. Rokowanie zależy od rodzaju uszkodzenia. Uszkodzenia typu Erba-Duchenne'a rokują lepiej. Mukowiscydoza nie ma wpływu na rokowanie.

Poza omówionymi problemami ortopedycznymi w 1. roku życia pojawia się jeszcze cały szereg innych schorzeń, jednakże są one rzadsze i ich omawianie przekracza ramy niniejszego opracowania.

Badanie i ocena chodu po rozpoczęciu chodzenia

Kolejne profilaktyczne badanie ortopedyczne dziecka powinno mieć miejsce po rozpoczęciu chodzenia. Badaniu powinny podlegać wszystkie dzieci, a rozpoznanie mukowiscydozy nie ma większego znaczenia dla momentu rozpoczęcia chodzenia, z wyjątkiem tych przypadków, gdzie wystąpiły ciężkie infekcje lub zaburzenia układu pokarmowego, które opóźniły rozwój dziecka. Badający dziecko ortopeda powinien wziąć pod uwagę te opóźnienia.

Badanie ortopedyczne ma na celu zakończenie oceny bioder. Badanie obejmuje ponowną ocenę zakresu ruchu i długości kończyn (już bez USG) oraz ocenę chodu. Zwykle jest to badanie krótkie.

W tym okresie zwykle nie wykrywa się nowych schorzeń ortopedycznych. Uwagę zwraca się na ustawienie szyi. Kręcz mięśniowy szyi (przykurcz mięśnia mostkowo-obojczykowo-sutkowego) u dzieci powyżej 1. roku życia jest wskazaniem do leczenia operacyjnego – nacięcia (myotomii) mięśnia mostkowo-obojczykowo-sutkowego. Dzieci przed ukończeniem 1. roku życia są leczone nieoperacyjnie – rehabilitowane.

Dziecko rozpoczyna chodzenie przeważnie między 10. a 16. miesiącem życia. Chód dziecka rozpoczynającego chodzenie jest charakterystyczny, na szerokiej podstawie z wysoko unoszonymi nogami i usztywnieniem tułowia (chód kaczkowaty).

Chód dziecka rozpoczynającego charakteryzuje się:

- ustawieniem zgięciowym stawów biodrowych i kolanowych,
- pośladkami skierowanymi ku tyłowi,
- szeroką podstawą chodzenia,
- częstym wywracaniem się.

Chód normalizuje się i staje się typowym chodem naprzemiennym do ukończenia 2. roku życia.

Ryc. 6. Fizjologiczna koślawość kolan u dziecka 2,5-letniego, zwraca uwagę ustawienie kolan w literę „X"

Ryc. 7. Fizjologiczna stopa płasko-koślawa (*flexible flatfoot*) u 4,5-latka. Zwraca uwagę obciążanie wewnętrznej krawędzi stopy, koślawość pięty i korekcja łuków stóp przy stawaniu na palcach.

Brak rozpoczęcia chodzenia do 18. miesiąca życia u dzieci bez rozpoznania chorób neurologicznych ani ortopedycznych, nieobciążonych wcześniactwem, oznacza konieczność prowadzenia diagnostyki, w pierwszej kolejności neurologicznej, a następnie ortopedycznej. Również utrzymywanie się chodu kaczkowatego po ukończeniu 24. miesiąca życia jest wskazaniem do pogłębionej diagnostyki.

Dzieci z mukowiscydozą rozpoczynają chodzenie planowo, z wyjątkiem przypadków obciążonych problemami metabolicznymi z opóźnieniem rozwoju i niską masą – te dzieci rozpoczynają chodzenie później.

Ocena ortopedyczna w wieku 2–4 lat

Dzieci z mukowiscydozą podobnie jak dzieci bez rozpoznania mukowiscydozy między 2. a 4. rokiem życia przechodzą znaczne zmiany w budowie stawów kolanowych i stóp. To okres tzw. „fizjologicznej koślawości". Rozwój kończyn dolnych dziecka jest przedmiotem znacznego niepokoju rodziców.

Ocena ortopedyczna odbywa się po bilansach 2-latka i 4-latka, tak jak w populacji dzieci bez mukowiscydozy.

Podstawowy problem stanowi fizjologiczna koślawość kolan oraz fizjologiczna stopa płasko-koślawa. Oba te stany, jak sama nazwa wskazuje, są fizjologią, a nie chorobą. Koślawość kolan oznacza ich wychylenie do przyśrodka w kierunku osi ciała z jednoczesnym wychyleniem podudzi oraz pięt na zewnątrz (rycina 6).

Fizjologiczna stopa płasko-koślawa występuje między 2. a 5. rokiem życia. Charakteryzuje się obniżeniem łuku podłużnego stopy, pogłębiającym się przy obciążaniu. Stopa koryguje się przy stawaniu na palcach. Zakres ruchomości jest pełny, nie obserwuje się przykurczów ścięgien (rycina 7).

Dzieci w wieku przedszkolnym podlegają przede wszystkim obserwacji, interwencje lecznicze oraz gimnastyka korekcyjna w przypadkach określanych jako niefizjologiczne mają zwykle miejsce po ukończeniu 5. roku życia. Na tym etapie życia nie ma istotnych różnic w między postępowaniem z dziećmi zdrowymi a z dziećmi obciążonymi mukowiscydozą.

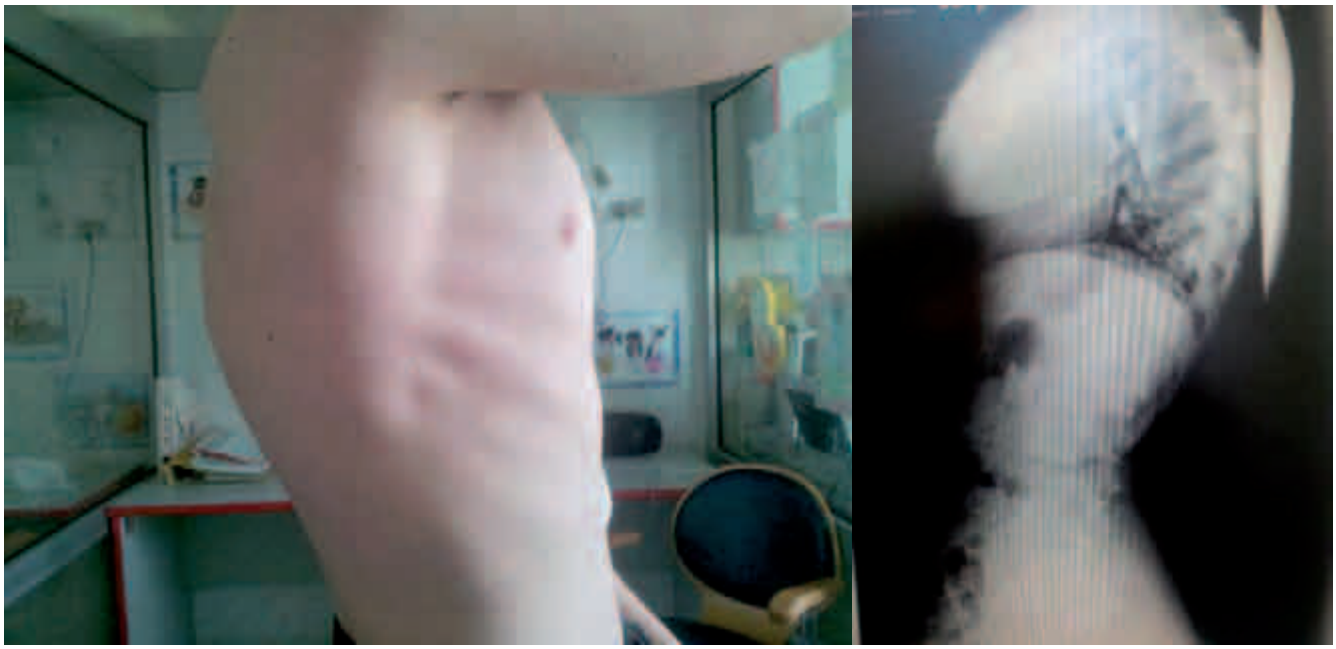
Stosowanie szeroko reklamowanych wkładek i bucików profilaktycznych ma przede wszystkim działanie pomocnicze, a nie lecznicze w przypadkach fizjologicznej koślawości.

Wady postawy w wieku szkolnym

W wieku szkolnym dochodzi do rozdzielenia się torów rozwojowych dzieci

Tab. 3. Definicje wad postawy. Na podstawie podręcznika: Kasperczyk T. *Wady postawy ciała, diagnostyka i leczenie*, Kraków 2004.

Autor	Definicja prawidłowej postawy
Wolański 1959	Taka, jaka występuje w dostatecznie dużym odsetku, aby można było ją uznać za znamienną dla danej klasy wieku. Jest charakterystyczna dla populacji dzieci zdrowych.
Przybylski 1965	Harmonijne i bezwysiłkowe ułożenie poszczególnych elementów postawy w stosunku do osi długiej ciała
Karwański 1992	Sylwetka, która jest wynikiem wpływu odziedziczalności kształtu ciała i utrzymującej się równowagi dynamicznej w obrębie zbioru cech psychomotorycznych i funkcjonalnych.



Ryc. 8. Plecy okrągłe, zwraca uwagę zaokrąglenie kręgosłupa w odcinku piersiowym

Ryc. 9. Klatka piersiowa beczkowata w przebiegu mukowiscydozy, zwraca uwagę zwiększenie wymiarów klatki piersiowej

z populacji ogólnej oraz dzieci obciążonych mukowiscydozą. W wieku szkolnym wyróżnia się dwa okresy krytyczne dla tworzenia się wad postawy. Pierwszy okres krytyczny przypada na wiek 6–7 lat i związany jest ze zmianą trybu życia (kilkugodzinna pozycja siedząca). Drugi okres krytyczny pojawia się u dziewcząt w wieku 11–13 lat, a u chłopców w wieku 13–14 lat i wiąże się ze skokiem pokwitaniowym (szybki wzrost ciała). Od 10. roku życia obserwuje się większą liczbę wad postawy w populacji dzieci z mukowiscydozą w porównaniu do populacji ogólnej.

Problem wad postawy jest szeroko akcentowany w mediach, zwłaszcza na początku roku szkolnego i sprowadzany do ciężkości plecaków szkolnych, co stanowi znaczne uproszczenie, ponieważ tworzenie się nieprawidłowości w zakresie postawy ma charakter wieloczynnikowy, a ciężkość plecaka szkolnego stanowi tylko jednym z problemów.

Samo zdefiniowanie pojęcia postawy jest trudne i do dziś nie ma zgody co do jej jednoznacznej definicji. W tabeli 3 zebrano najpopularniejsze definicje postawy z literatury polskiej. Problem definicyjny jest przyczyną trudności w porównywaniu badań oraz pojawiania się mediach informacji, jakoby ponad 90% dzieci w szkole miało złą postawę. W rzeczywistości wymagające leczenia wady postawy występują, w zależności od badań, u 30% do 60% uczniów w populacji ogólnej. W wypadku dzieci z mukowiscydozą leczonych w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie, wady postawy stwierdzono u 87% pacjentów, którzy zostali poddani badaniu. Z czego wady, mogące mieć wpływ na funkcję układu oddechowego, wystąpiły u 31%. W grupie dzieci poniżej 5. r.ż. nie

stwierdzono odchyleń od normy w zakresie kręgosłupa ani klatki piersiowej. W grupie powyżej 13. r.ż. stwierdzono wady postawy u wszystkich badanych, były to przypadki zwiększonej kifozy piersiowej (pleców okrągłych), w części przypadków z towarzyszeniem skoliozy oraz klatki beczkowatej.

Wady postawy rozwijają się powoli, i początkowo nie dają dolegliwości, jednakże prowadzą do powstania utrwalonych deformacji. Kasperczyk wyróżnił trzy fazy tworzenia się wady postawy.

- I okres – zmian czynnościowych. Jedne grupy mięśni ulegają osłabieniu i rozciągnięciu, w innych występuje wzmożone napięcie i ich skrócenie. Trwa od kilku tygodni do kilku miesięcy.
- II okres – powstawania przykurczy (mięśni, ścięgien, więzadeł). W tym okresie interwencja ćwiczeniami korekcyjnymi może być całkowicie skuteczna. Okres ten może trwać przez kilka tygodni, miesięcy, a nawet lat. W tym okresie ćwiczenia korekcyjne dają możliwość likwidacji wady.
- III okres – zmian strukturalnych, czyli utrwalonych przykurczy. Wady postawy w tym okresie określamy jako patologiczne. Ćwiczenia korekcyjne pozwalają zapobiec dalszemu postępowaniu wady, jednakże całkowita jej likwidacja jest już niemożliwa i często wymaga złożonego postępowania rehabilitacyjnego (w tym zabiegu chirurgicznego).

Nieprawidłowości postawy mają wpływ zarówno na stan psychiczny pacjenta (akceptacja wyglądu ciała, chęć leczenia) oraz somatyczny (obniżenie wartości spirometrycznych i pletyzmograficznych w przypadku wad klatki piersiowej oraz kręgosłupa). W okresie pokwitania wady postawy u dzieci z mukowiscydozą pojawiają się częściej. U dzieci z mukowiscydozą dominują trzy wady: plecy okrągłe, skolioza oraz klatka piersiowa beczkowata.

Plecy okrągłe charakteryzują się nadmiernym wygięciem kręgosłupa ku tyłowi (nadmierna kyfoza piersiowa). Wada ma następujące składowe:

- osłabienie mięśni grzbietu,
- wysunięcie do przodu głowy i barków,
- przykurcz mięśni klatki piersiowej,
- upośledzona funkcja oddechowa klatki piersiowej.

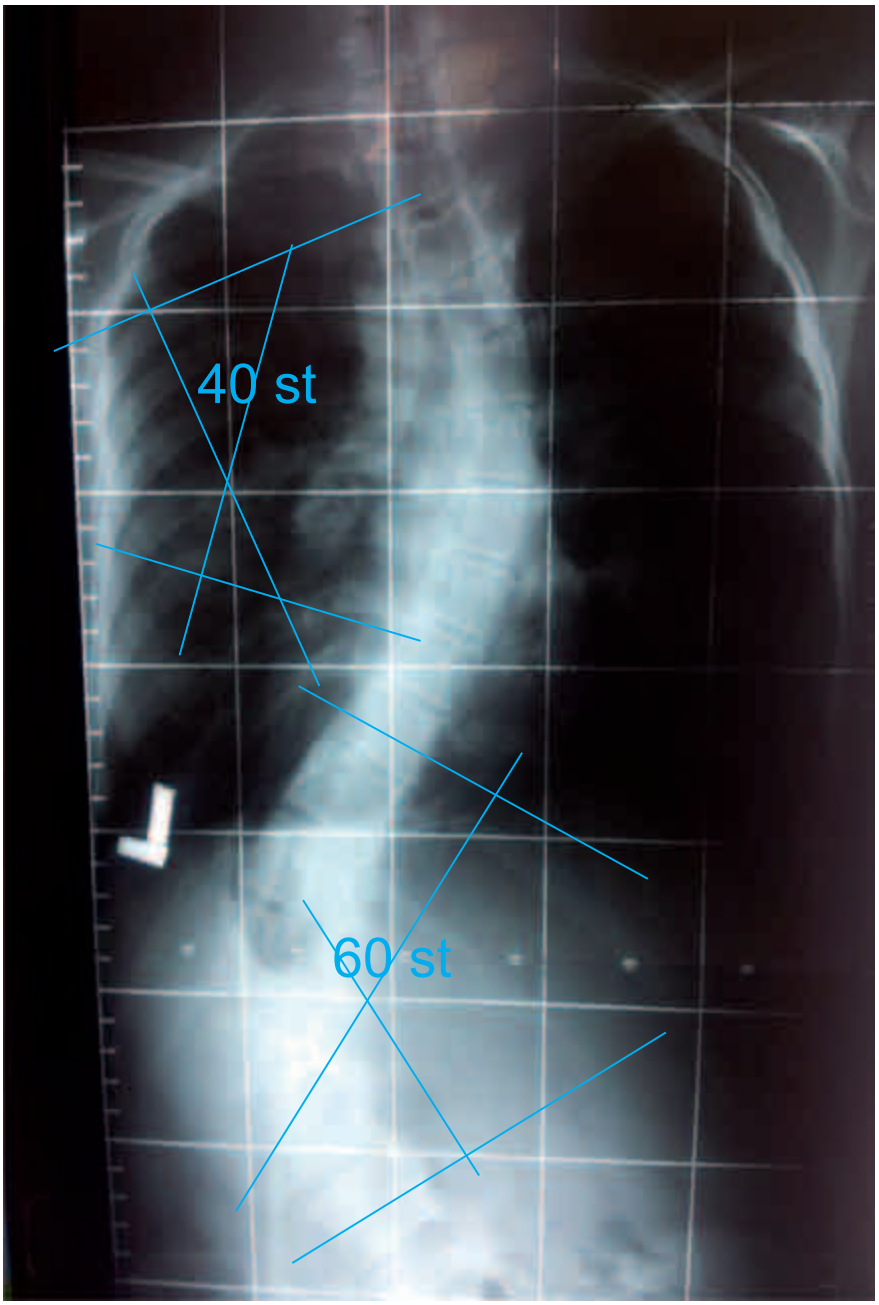
Częstą przyczyną powstawania pleców okrągłych jest przeciążenia pracą statyczną prostowników grzbietu lub mięśni oddechowych. To najczęściej występująca wada postawy w mukowiscydozie. Wadę tę uważa się za wtórną do postępów choroby oskrzelowo-płucnej i przeciążenia mięśni oddechowych. W przypadku chorych na mukowiscydozę nie jest możliwa likwidacja tej wady, ale prowadzenie ćwiczeń korekcyjnych umożliwia zapobieżenie dolegliwościom bólowym towarzyszącym tej wadzie, a w wypadku obecności bólów umożliwia ich znaczne zmniejszenie. Pomocniczo, w przypadkach z nasilonymi bólami, uzasadnione jest zastosowanie gorsetów. Na rycinie 8 przedstawiono wygląd pacjenta z plecami okrągłymi oraz jego rentgenogram.

Klatka piersiowa beczkowata jest bezpośrednim powikłaniem choroby oskrzelowo-płucnej w przebiegu mukowiscydozy. Wiąże się z obecnością zmian rozedmowych, które prowadzą do powiększenia wymiaru przednio-tylnego klatki piersiowej oraz objętości zalegającej (objętości powietrza niebiorącego udziału w wymianie gazowej). Wadzie tej mogą towarzyszyć dodatkowe deformacje klatki piersiowej. Leczenie polega na kontroli postępów choroby oskrzelowo-płucnej oraz w jej schyłkowym etapie na przeszczepieniu płuc. Ewentualne leczenie operacyjne ściany klatki piersiowej jest wskazane w przypadkach wyjątkowych. Klatka piersiowa beczkowata nie poddaje się ćwiczeniom korekcyjnym. Na rycinie 9 przedstawiono wygląd pacjenta z klatką piersiową beczkowatą.

Skolioza u osób z mukowiscydozą

Skolioza stanowi ciężkie zniekształcenie trójpłaszczyznowe kręgosłupa. Do rozpoznania skoliozy, zgodnie z definicją,

Ryc. 10. Pacjentka 16-letnia z mukowiscydozą i skoliozą. Widoczne nieprawidłowości to asymetria łopatek, skrzywienie kręgosłupa oraz asymetria miednicy. W teście pochylenia (Adamsa) uwidacznia się garb żebrowy i lędźwiowy. Jest to typowy objaw skoliozy, wskazujący na rotację kręgów i deformację trójpłaszczyznową kręgosłupa.



Ryc. 11. Rentgenogram pacjentki z ryciny 10. Widoczne skrzywienia zarówno w odcinku piersiowym, jak i lędźwiowym. Wartości kąta Cobba 40° skrzywienia piersiowego, 60° skrzywienia lędźwiowego.

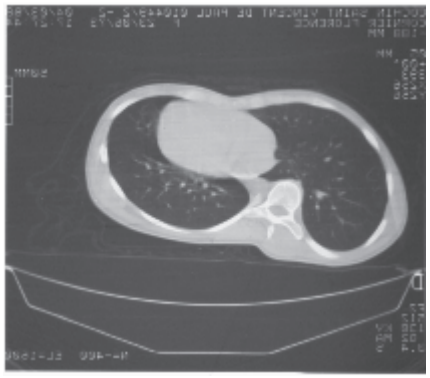
konieczne jest stwierdzenie skrzywienia bocznego kręgosłupa przekraczające 10° w płaszczyźnie czołowej, mierzone metodą Cobba, na zdjęciu rentgenowskim. To niezwykle istotna informacja, ponieważ określenie „skolioza" jest bardzo nadużywane przez media, ale także i lekarzy POZ, radiologów oraz fizjoterapeutów. Należy pamiętać, że nie każde skrzywienie kręgosłupa to skolioza, również nie każdy opis radiologa, zawierający sformułowanie „skolioza", uprawnia do jej rozpoznania. Rozpoznanie zaś skoliozy jest znacznym obciążeniem dla pacjenta i ma istotny wpływ na rokowanie dotyczące funkcjonowania, jak i progresji mukowiscydozy.

Skolioza składa się z następujących elementów:

- skrzywienie w płaszczyźnie czołowej (boczne skrzywienie kręgosłupa),
- skrzywienie w płaszczyźnie strzałkowej (lordo- lub kyfoskolioza),
- skrzywienie w płaszczyźnie poziomej (rotacja i torsja kręgów).

W praktyce klinicznej skoliozy dzieli się na pierwotne (idiopatyczne), gdy nie jest znana przyczyna, oraz wtórne (gdzie przyczyną może być wada wrodzona kręgosłupa lub inne schorzenie, najczęściej nerwowo-mięśniowe). W 85% przypadków skolioz są to schorzenia idiopatyczne. Schorzenie to może się rozwinąć w każdym wieku i u każdego dziecka. Jednocześnie postęp skrzywienia wiąże się z okresami przyspieszonego wzrostu pacjenta. Dlatego im wcześniej zostanie postawione rozpoznanie skoliozy, tym gorsze rokowanie co do jej progresji i większe ryzyko pogorszenia w czasie dalszego rozwoju dziecka.

W wypadku pacjentów z mukowiscydozą skolioza stanowi najpoważniejszy problem ortopedyczny. U pacjentów obciążonych mukowiscydozą skolioza występuje znacznie częściej niż w populacji ogólnej. W badaniach prowadzonych w Wielkiej Brytanii skolioza u dzieci z mukowiscydozą występowała około 20 razy częściej niż w populacji bez mukowiscydozy. W badaniach prowadzonych w Instytucie Matki i Dziecka, w populacji na-



Ryc. 12. Skan tomografii komputerowej pokazujący skoliozę i jej wpływ na klatkę piersiową, deformacja obejmuje także płuca pacjenta, prowadząc do zaburzeń restrykcyjnych, przede wszystkim obniżenia wartości TLC, zwiększenia RV oraz wskaźnika RV/TLC. Te zmiany nakładają się na obturację typową dla mukowiscydozy.

Ryc. 13. Pacjentka z założonym gorsetem korekcyjnym. Gorset jest przygotowywany indywidualnie, może być noszony pod ubraniem, co ma istotny wpływ na komfort psychiczny pacjenta.

stolatków z mukowiscydozą powyżej 13. r.ż. pod opieką Instytutu, skolioza występuje w 25% przypadków (populacja ogólna 2–3% według Scoliosis Research Society). We wszystkich obserwowanych przypadkach były to kifoskoliozy, czyli skoliozy połączone z obecnością pleców okrągłych. Rycina 10 przedstawia pacjentkę 16-letnią ze skoliozą i mukowiscydozą. Rycina 11 przedstawia rentgenogram tej pacjentki.

Z punktu widzenia rodzica dziecka z mukowiscydozą i skoliozą najistotniejsze jest oddziaływanie deformacji na układ oddechowy. Skolioza wiąże się z obecnością zaburzeń restrykcyjnych, w mukowiscydozie zaś dominują zaburzenia obturacyjne. Tak więc obecność deformacji ma wpływ na nasilenie objawów choroby oskrzelowo-płucnej. Aby zobrazować wpływ skoliozy na płuca, na rycinie 12 przedstawiono obraz tomografii komputerowej pacjentki z rycin 10 i 11, pokazujący deformację klatki piersiowej i zmniejszenie objętości płuc towarzyszące skoliozie.

Główne czynniki ryzyka nasilenia choroby oskrzelowo-płucnej u pacjenta z mukowiscydozą to:

- wartość kąta Cobba >70°,
- liczba kręgów objętych wadą >7,
- wczesny początek skoliozy (przed okresem pokwitania),
- choroby towarzyszące (głównie nerwowo-mięśniowe).

Dla lekarza prowadzącego najważniejsza jest ocena ryzyka progresji skoliozy, czyli ryzyka nasilenia wady i ryzyka pogorszenia stanu pacjenta. Ryzyko ocenia się, biorąc pod uwagę wynik testu Rissera, wiek pacjenta oraz kąt Cobba. Im większe ryzyko progresji, tym bardziej intensywne powinno być leczenie pacjenta.

Leczenie skolioz u pacjentów z mukowiscydozą nie odbiega od leczenia osób bez mukowiscydozy i opiera się na takich samych schematach. Leczenie nieoperacyjne polega na kontroli, rehabilitacji i gorsetowaniu.

Dzieci ze skoliozą <20° podlegają kontroli RTG co 6 do 12 miesięcy. Rehabilitacja ma zdecydowanie mniejsze znaczenie niż pierwotnie sądzono. Na początku lat 90. po badaniach klinicznych rozwiany został mit o skuteczności tzw. „gorsetu mięśniowego" w leczeniu tej deformacji. Uważa się jednakże, iż należy zalecać chorym kontynuację ćwiczeń ogólnorozwojowych w celu poprawy ogólnej wydolności organizmu. To wskazanie ma szczególnie istotne znaczenie w przypadku dzieci z mukowiscydozą.

We wszystkich przypadkach skolioz ćwiczenia są wskazane jako leczenie wspomagające, głównie u chorych z bólem kręgosłupa, nadmierną kyfozą piersiową (typową dla skolioz u pacjentów z mukowiscydozą), a także w przypadkach nadmiernego napięcia mięśni tułowia i kończyn.

Gorsetowanie jest wskazane u pacjentów ze skoliozą powyżej 20°. Idea gorsetowania obejmuje wykorzystanie

Tab. 4. Błędne koło bólu w deformacjach narządu ruchu

Ból → ograniczenie aktywności → osłabienie mięśni → pogorszenie wydolności → nasilenie deformacji → Ból

wzrastania do uzyskania korekcji, dlatego ta metoda ma zastosowanie u pacjentów będących w okresie wzrostu (test Rissera 0-III). Dla chorych z mukowiscydozą zaletą gorserowania jest odwrócenie niekorzystnego toru oddechowego oraz korekcja elipsoidalnego zniekształcenia klatki piersiowej. Gorset opiera się na wykorzystaniu układu wielokrotnych trójpunktowych sił korekcyjnych zorientowanych w trójwymiarowej przestrzeni. Rycina 13 przedstawia pacjentkę z założonym gorsetem.

Osoby z dojrzałym układem szkieletowym (wyniki testu Rissera IV lub V) oraz skoliozy poniżej 20° nie wymagają leczenia, w wypadku skolioz 30–40° wskazana jest kontrola RTG co 2–3 lata, ponieważ skoliozy >30° mogą ulegać progresji przez całe życie. W przypadku ich progresji rozważa się leczenie operacyjne.

Leczenie operacyjne wskazane jest u pacjentów z niezakończonym rozwojem układu kostnego (test Rissera 0-III) i postępującą skoliozą powyżej 25° (progresja 5° w ciągu 6 miesięcy), w przypadku stwierdzenia w pierwszym badaniu skoliozy 30°–40°.

W wypadku skolioz z kątem powyżej 45–50° według Cobba leczenie operacyjne ma na celu zapobieżenie powikłaniom oddechowym. U pacjentów z mukowiscydozą należy wziąć pod uwagę opóźnienie wieku kostnego i rozwoju, co zwiększa ryzyko progresji. U dzieci z mukowiscydozą należy dążyć do wczesnego leczenia operacyjnego, przed powstaniem zaburzeń o charakterze restrykcyjnym oraz deformacji utrudniających ewentualny przeszczep płuc.

Leczenie operacyjne skoliozy nie prowadzi do całkowitej korekcji skrzywienia, ale zapobiega jego progresji. Średnia korekcja skrzywienia wynosi 70–80%, a średnia derotacja wynosi około 20°. Leczenie operacyjne nie jest pozbawione ryzyka, ale jest ono względnie niskie, zwłaszcza biorąc pod uwagę rozległość zabiegu oraz niepokój z nim związany. Powikłania oddechowe występują w około 20% przypadków i wiążą się z koniecznością przedłużonej wentylacji mechanicznej (respirator) z pobytem w OIOM (Oddziale Intensywnej Opieki Medycznej) do 24 godzin od zabiegu. Przyczyną jest przede wszystkim ból oraz zmiana warunków w klatce piersiowej. Infekcje miejsca operowanego są rzadkie i dotyczą 0,5–6,7% operacji. Typowa dla mukowiscydozy kolonizacja gronkowcem złocistym (*S. aureus*) zwiększa ryzyko infekcji. Największy niepokój budzą zawsze deficyty neurologiczne. W rzeczywistości czasowe niedobory dotyczą 7,1% zabiegów, a trwałe 1,6%.

Dla pacjenta ważnym problemem jest również kompleks psychiczny towarzyszący skoliozie. Obecność garbu żebrowego na plecach i zniekształcenia tułowia są przyczyną braku akceptacji własnego ciała. Powodują obniżenie nastroju, obniżenie pewności siebie oraz obniżenie motywacji pacjenta do leczenia choroby podstawowej, jaką jest mukowiscydoza.

Złamania kości u chorych z mukowiscydozą

Złamania kości są najczęstszą przyczyną interwencji ortopedy w populacji ogólnej w wieku rozwojowym. Urazy w obrębie układu kostno-stawowego u dzieci stanowią około 25% wszystkich urazów dziecięcych. Najczęstsza lokalizacja złamań to lewa kończyna górna. W 75% są to urazy sportowe, powstające w trakcie aktywności fizycznej.

W mukowiscydozie charakterystyczne jest obniżenie gęstości mineralnej kości w porównaniu do populacji ogólnej, nawet u pacjentów z suplementacją wapnia i witaminy D_3. Z uwagi na zaburzenia metaboliczne, zespoły złego wchłaniania i osteoporozę, złamania występują statystycznie częściej niż w populacji ogólnej. Kolejną przyczyną zwiększonej częstości złamań jest aktywność fizyczna. Z uwagi na konieczność poprawy i utrzymania wydolności oddechowej, dzieci z mukowiscydozą są zachęcane do uprawiania sportu. W przypadku pacjentów będących pod opieką Instytutu Matki i Dziecka zalecenie to jest realizowane i większość podopiecznych uprawia sport. Należy pamiętać, iż korzyści z uprawiania sportu przez dzieci i młodzież z mukowiscydozą znacznie przewyższają ryzyko złamań, jak i ryzyko ewentualnych zabiegów operacyjnych stosowanych w ich leczeniu.

W wypadku pacjentów z mukowiscydozą zmiany urazowe goją się w taki sam sposób jak w populacji ogólnej.

Przy niedoborach żywieniowych oraz kolonizacji gronkowcem złocistym istnieje zwiększone ryzyko chorób infekcyjnych – zapaleń kości i stawów.

Przewlekłe zespoły bólowe

Problem bólu z narządu ruchu u pacjentów chorych na mukowiscydozę dotyczy młodzieży dojrzewającej i dorosłych. U pacjentów poniżej 13. r.ż. praktycznie nie spotyka się tego typu dolegliwości.

Przyczyną bólu są deformacje powstałe w wyniku wad postawy, a także przewlekła niewydolność oddechowa, która wiąże się z osłabieniem mięśni szkieletowych, co prowadzi do wtórnych zniekształceń w obrębie narządu ruchu. Zniekształcenia prowadzą do zaburzeń osiowych i przeciążeń stawów, zwykle kręgosłupa i kończyn dolnych, i dochodzi do powstania mechanizmu błędnego koła bólu. Błędne koło bólu przedstawiono w tabeli 4.

Na rycinie 14 przedstawiono przykładową deformację – stopy płasko-

Ryc. 14. Młody dorosły z niewydolnością oddechową oraz wtórną stopą płasko-koślawą, rentgenogram pokazuje obniżenie łuku podłużnego stopy, bez pionowego ustawienia kości skokowej, typowego dla stopy płasko-koślawej wrodzonej

-koślawe nabyte, wtórne do niewydolności oddechowej, która spowodowała niewydolność mięśnia piszczelowego tylnego u młodego dorosłego z mukowiscydozą. Efektem deformacji są przewlekłe bóle stóp, zmniejszające aktywność.

Podsumowanie

Ortopeda jest lekarzem, który zajmuje drugoplanową rolę w opiece nad pacjentem z mukowiscydozą, rola ta jednakże wzrasta wraz z wiekiem pacjenta. Główne problemy, z jakimi spotyka się ortopeda u chorego na mukowiscydozę, są takie same jak w populacji ogólnej, czyli urazy i wady postawy. Z uwagi na przebieg oraz możliwość nasilenia objawów oskrzelowo-płucnych, najważniejsze schorzenie z punktu widzenia ortopedy to skolioza, a najważniejszym zadaniem jest odpowiednio wczesne jej wykrycie. Dlatego pacjenci z mukowiscydozą w okresie poprzedzającym dojrzewanie powinni być oceniani przez ortopedę nie rzadziej niż raz do roku, wcześniej poza standardową wizytą preluksacyjną oraz oceną po bilansie 2- i 4-latka, ortopeda powinien oglądać dziecko przed rozpoczęciem szkoły (6–7 lat) oraz przy bilansie 10-latka. W razie wykrycia jakichkolwiek problemów kontrole powinny odbywać się odpowiednio częściej.

Najważniejszą rolę w terapii i profilaktyce ortopedycznej u pacjentów z mukowiscydozą odgrywa rehabilitacja oraz aktywność sportowa. Profilaktyka przewlekłych bólów u dorastających i młodych dorosłych z mukowiscydozą zaczyna się w szkole podstawowej. Uprawianie sportu i aktywność fizyczna koreluje z mniejszą liczbą zaostrzeń oraz z lepszym stanem fizycznym pacjenta. Wystarczą dwa miesiące regularnych ćwiczeń sportowych, aby widoczna była poprawa funkcji oddechowych dziecka z mukowiscydozą.

Dzieci mają naturalną skłonność i chęć do ćwiczeń i sportu, należy więc te skłonności rozwijać. Po okresie dojrzewania chęć do aktywności fizycznej zmniejsza się, a współpraca z młodzieżą jest trudniejsza.

Nie wolno zapominać, iż pacjent z mukowiscydozą, poddawany regularnym zabiegom fizjoterapeutycznym, oddechowym oraz kontrolom i bilansom może mieć po prostu dosyć. Dlatego zadaniem rodzica jest odpowiednie motywowanie, wspomaganie, ale też i zrozumienie młodego człowieka mierzącego się z najtrudniejszym wyzwaniem – chorobą przewlekłą.

Witamina D w mukowiscydozie

Patrycja Krzyżanowska
Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

Witamina D należy do grupy witamin rozpuszczalnych w tłuszczach. Występuje w dwóch podstawowych formach, jako witamina D_2 oraz D_3. Witamina D_2, zwana również ergokarcyferolem, produkowana jest głównie przez rośliny i grzyby, natomiast D_3 (cholekalcyferol) powstaje w organizmie człowieka. Biosynteza witaminy D_3 rozpoczyna się w głębokiej warstwie naskórka przekształceniem prowitaminy D_3 [7-dehydrocholesterol] do prewitaminy D_3 [precholekalcyferol] pod wpływem promieni UVB, z której następnie powstaje cholekalcyferol – związek nieaktywny biologicznie. W połączeniu z białkiem wiążącym witaminę D (ang. *vitamin*

D-binding protein – DBP) witamina D_3 transportowana jest do wątroby, gdzie zachodzi proces hydroksylacji przy udziale 25-hydroksylazy. W konsekwencji powstaje 25-hydroksywitamina D_3 [kalcydiol, $25(OH)D_3$], która stanowi podstawową formę witaminy D krążącej w ustroju i której stężenie jest zazwyczaj oceniane we krwi. Przyłączenie kolejnej grupy hydroksylowej zachodzi pod wpływem 1α-hydroksylazy przede wszystkim w nerkach, ale także w skórze, sercu, mózgu, mięśniach szkieletowych, chrząstkach, makrofagach i komórkach dendrytycznych. W rezultacie powstaje najbardziej aktywna forma witaminy D – 1α25-dihydroksywitamina D_3 [kalcytriol, $1\alpha25(OH)_2D_3$] będąca hormonem, którego stężenie regulowane jest między innymi w mechanizmie sprzężenia zwrotnego. Następnie kalcytriol łączy się z receptorem dla witaminy D (ang. *vitamin D receptor* – VDR), który reguluje ekspresję genów w wielu komórkach. W konsekwencji VDR tworzy homodimer lub heterodimer z 9-cis receptorem retinoidowym X (ang. *retinoid X receptor* – RXR), który łączy się z odpowiednimi sekwencjami w obrębie promotorów genów zwanymi elementami odpowiedzi na witaminę D (ang. *vitamin D response elements* – VDRE), co wpływa na proces transkrypcji, a w konsekwencji na metabolizm komórkowy[1,6,9,17].

Witamina D odgrywa istotną rolę w regulacji gospodarki wapniowo-fosforanowej organizmu oraz w metabolizmie kostnym[6,8]. Kalcytriol zwiększa jelitową absorpcję wapnia, stymuluje tworzenie osteoblastów oraz rekrutację osteoklastów, co prowadzi do resorpcji kości. Biologiczna rola witaminy D nie ogranicza się tylko do jej udziału w metabolizmie kostnym. Związane jest to z obecnością receptora VDR również w trzustce, gruczołach płciowych, wątrobie, sercu, mózgu, układzie hematopoetycznym oraz immunologicznym[3]. Dostępne dane literaturowe wskazują na wpływ powyższej witaminy na mechanizmy odporności wrodzonej oraz nabytej poprzez hamowanie proliferacji i cytotoksyczności limfocytów T, stymulowanie różnicowania limfocytów T regulatorowych oraz modulowanie działania makrofagów i komórek dendrytycznych[8].

Niedobór witaminy D nadal pozostaje dużym problemem w wielu krajach. Dotyczy często dzieci, osób w podeszłym wieku, otyłych, a także pacjentów z chorobami gastroenterologicznymi, w tym z mukowiscydozą (ang. *cystic fibrosis* – CF)[11]. Niedobór witaminy D w tej grupie chorych rozpoznaje się, gdy stężenie witaminy $25(OH)D_3$, oznaczone w surowicy krwi, wynosi poniżej 75 nmol/l (30 ng/ml)[4], a według rekomendacji europejskich dla populacji pediatrycznej z mukowiscydozą, poniżej 50 nmol/l (20 ng/ml)[13].

Do głównych czynników wpływających na występowanie nieprawidłowych zasobów ustrojowych witaminy D u chorych na mukowiscydozę zalicza się: niewydolność zewnątrzwydzielniczą trzustki (85–90% chorych) powodującą upośledzone wchłanianie witaminy D zarówno z produktów roślinnych, jak i zwierzęcych, zredukowaną tkankę tłuszczową, zaburzony proces 25-hydroksylacji w wątrobie, zmniejszone stężenie białka wiążącego witaminę D, a także ograniczoną ekspozycję słoneczną ze względu na częste stosowanie antybiotyków mogących wywołać reakcję nadwrażliwości na światło[5,10].

Ciężki niedobór witaminy D u dzieci przyczynia się do rozwoju krzywicy, ale jej obraz w mukowiscydozie jest bardziej łagodny. W badaniach przeprowadzonych u zdrowych dorosłych wykazano, że niedobór powyższej witaminy prowadzi do wtórnej nadczynności przytarczyc, powodującej osteomalację. U chorych dorosłych stwierdza się również patologicznie wysokie poziomy PTH (parathormonu) oraz zmniejszoną liczbę osteoblastów w biopsji kości, co może wskazywać na zaburzenia w procesie mineralizacji[5].

U dzieci z mukowiscydozą, u których stwierdzano stężenia witaminy D poniżej 20 ng/ml, częstość zaostrzeń płucnych była trzykrotnie większa[10]. Podobnie, u chorych po przeszczepieniu płuc z obniżonymi poziomami powyższej witaminy częściej obserwowano ostre odrzucanie przeszczepu lub infekcje. Śmiertelność pacjentów, którzy mieli niedobór witaminy D przez 1 rok od momentu przeszczepienia płuc, była większa w porównaniu z chorymi, którzy w tym okresie utrzymywali jej prawidłowe zasoby ustrojowe[7]. Ponadto udokumentowano, że niedobór witaminy D u chorych na mukowiscydozę może odgrywać również istotną rolę w patogenezie cukrzycy[12].

W oparciu o dostępne dane literaturowe wykazano również, że niedobór witaminy D ma znaczenie w patogenezie chorób autoimmunologicznych, sercowo-naczyniowych, neurodegeneracyjnych oraz nowotworowych, brak jest natomiast jakichkolwiek danych na ten temat w odniesieniu do mukowiscydozy[5,14].

Zasoby ustrojowe witaminy D u chorych na mukowiscydozę należy oceniać raz w roku, najlepiej pod koniec zimy, na podstawie pomiaru stężenia $25(OH)D_3$. Prawidłowe jej stężenie w okresie zimowym pozwala wnioskować, że taki stan utrzyma się przez najbliższy rok, zakładając, że będzie kontynuowany dotychczasowy schemat suplementacji[15]. Zalecenia

suplementacyjne witaminy D u chorych na mukowiscydozę przedstawia tabela 1. Według Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy sugerowane wstępne dawki dla niemowląt oraz dzieci powyżej 1 r.ż. wynoszą odpowiednio 400 j.m./dobę oraz 400–800 j.m./dobę[16]. Z doświadczeń własnych wynika, że mogą one wymagać istotnego zwiększenia. Za optymalne stężenie witaminy 25(OH)D_3 uznaje się 75–150 nmol/l (30-60 ng/ml). Natomiast poziom do 250 nmol/l (100 ng/ml) jest uważany za prawdopodobnie bezpieczny[5].

Nie ulega wątpliwości, że działanie witaminy D jest wielokierunkowe, a utrzymanie jej prawidłowych zasobów ustrojowych niezwykle ważne. U chorych na mukowiscydozę, którzy są szczególnie narażeni na występowanie niedoborów powyższej witaminy, zaleca się suplementację zgodnie z obowiązującymi rekomendacjami. Ponadto istotne jest monitorowanie jej zasobów ustrojowych poprzez ocenę stężenia 25(OH)D_3, co pozwala z jednej strony zapobiegać niepożądanym skutkom jej niedoboru, a z drugiej objawom hiperwitaminozy[5]. Chociaż toksyczne działanie witaminy D obserwuje się rzadko, a objawy są niespecyficzne (brak apetytu, nudności, wymioty, utrata masy ciała, zaparcia, osłabienie, zaburzenia rytmu serca)[2], należy brać to pod uwagę, zwiększając dawki suplementacyjne pacjentom z mukowiscydozą.

Tabela 1. Zalecenia suplementacyjne witaminy D u chorych na mukowiscydozę[15]

Grupa wiekowa	Dawka witaminy D_3/dobę
Od urodzenia do 1 r.ż.	**400–500 j.m.**
– w przypadku stężeń 25(OH)D_3 na poziomie co najmniej 20 ng/ml (≥50 nmol/l), ale <30 ng /ml (<75 nmol/l)	800–1000 j.m.
– w przypadku stężeń 25(OH)D_3 <20 ng/ml (<50 nmol/l)	Max. 2000 j.m.
Od 1 r.ż. do 10 r.ż.	**800–1000 j.m.**
– w przypadku stężeń 25(OH)D_3 na poziomie co najmniej 20 ng/ml (≥50 nmol/l), ale <30 ng/ml (<75 nmol/l)	1600–3000 j.m.
– w przypadku stężeń 25(OH)D_3 <20 ng/ml (<50 nmol/l)	Max. 4000 j.m.
Powyżej 10 r.ż.	**800–2000 j.m.**
– w przypadku stężeń 25(OH)D_3 na poziomie co najmniej 20 ng/ml (≥50 nmol/l), ale <30 ng/ml (<75 nmol/l)	1600–6000 j.m.
– w przypadku stężeń 25(OH)D_3 <20 ng/ml (<50 nmol/l)	Max. 10 000 j.m.

Bibliografia

1. Antczak M., Głąbiński A. *Aktualne poglądy na temat roli witaminy D w patogenezie stwardnienia rozsianego*. Aktualn Neurol, 2013, 13 (1), s. 24–30.
2. Ferguson J.H., Chang A.B. *Vitamin D supplementation for cystic fibrosis*. Cochrane Database Syst Rev, 2014 May 14;5:CD007298. doi: 10.1002/14651858. CD007298.pub4.
3. Gilbert C.R., Arum S.M., Smith C.M. *Vitamin D deficiency and chronic lung disease*. Can Resp J, 2009, 16 (3), s. 75–80.
4. Green D., Carson K., Leonard A., Davis J.E., Rosenstein B., Zeitlin P. et al. *Current treatment recommendations for correcting vitamin D deficiency in pediatric patients are inadequate*. J Pediatr, 2008, 153 (4), s. 554–559.
5. Hall W.B., Sparks A.A., Aris R.M. *Vitamin D deficiency in cystic fibrosis*. Int J Endocrinol, 2010, 2010:218691. doi: 10.1155/2010/218691.
6. Lin-Yan W., Yan-Qiong Z., Meng-Di Ch., Chang-Bai L., Jiang-Feng W. *Relationship of structure and function of DNA-Binding Domain in vitamin D receptor*. Molecules, 2015, 20 (7), s. 12389–12399.
7. Lowery E.M., Bemiss B., Cascino T., Durazo-Arvizu R.A., Forsythe S.M., Alex C. et al. *Low vitamin D levels are associated with increased rejection and infections after lung transplantation*. J Heart Lung Transplant, 2012, 31 (7), s. 700–707.
8. Lucas R.M., Goman S., Geldenhuys S., Hart P.H. *Vitamin D and immunity*. F1000Prime Rep 2014 Dec 1;6:118. doi: 10.12703/P6-118. eCollection 2014.
9. Mabey T., Honsawek S. *Role of vitamin D in osteoarthritis: molecular, cellular and clinical perspectives*. Int J Endocrinol, 2015; 2015: 383918. doi: 10.1155/2015/383918.
10. McCauley T.W., Laguna T.A., Regelmann W.E., Moran A., Polgreen L.E. *Vitamin D deficiency is associated with pulmonary exacerbations in children with cystic fibrosis*. Ann Am Thorac Soc, 2014, 11 (2), s. 198–204.
11. Napiórkowska L., Franek E. *Rola oznaczania witaminy D w praktyce klinicznej*. Choroby Serca i Naczyń 2009, 6 (4), s. 203–210.
12. Pincikova T., Nilsson K., Moen I.E., Fluge G., Hollsing A., Knudsen P.K. et al. Scandinavian Cystic Fibrosis Study Consortium (SCFSC). *Vitamin D deficiency as a risk factor for cystic fibrosis-related diabetes in the Scandinavian Cystic Fibrosis Nutritional Study*. Diabetologia, 2011, 54 (12), s. 3007–3015.
13. Sermet-Gaudelus I., Bianchi M.L., Garabedian M., Aris R.M., Morton A., Hardin D.S. et al. *Europen cystic fibrosis bone mineralization guidelines*. J Cyst Fibros, 2011, 10 (suppl 2), s. 16–23.
14. Simoneau T., Bazzaz O., Sawicki G.S., Gordon C. *Vitamin D status in children with cystic fibrosis. Associations with inflammation and bacterial colonization*. Ann Am Thorac Soc, 2014, 11 (2), 205–210.
15. Tangpricha V., Kelly A., Stephenson A., Maguiness K., Enders J., Robinson K.A. et al., Cystic Fibrosis Foundation Vitamin D Evidence-Based Review Committee. An update on the screening, diagnosis, management, and treatment of vitamin D deficiency in individuals with cystic fibrosis: *Evidence-based recommendations from the Cystic Fibrosis Foundation*. J Clin Endocrinol Metab, 2012, 97 (4), s. 1082–1093.
16. Walkowiak J., Pogorzelski A., Sands D., Skorupa W., Milanowski A., Nowakowska A. et al. *Zasady rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy 2009 Poznań–Warszawa–Rzeszów*. Stand Med, 2009, 6, s. 352–378.
17. Wang T.T., Tavera-Mendoza L.E., Laperriere D., Libby E., MacLeod N.B., Nagai Y. et al. *Large-scale in silico and microarray-based identification of direct 1,25-dihydroxyvitamin D_3 target genes*. Mol Endocrinol, 2005, 19 (11), s. 2685–2695.

Marzenia, które nabrały realnych kształtów…

Anna Gibas
Śląskie Centrum Chorób Serca w Zabrzu

Walka o każdy oddech, każdego dnia – takiego określenia z całą pewnością można użyć wobec osób chorych na mukowiscydozę. Walka, która często kończyła się wielką przegraną… Nadzieję i szansę na drugie życie przyniósł rozwój medycyny transplantacyjnej, dzięki której ratuje się chorych będących przed wysoką stromą życiową ścianą z powodu nieodwracalnego uszkodzenia narządów. Trzeba było czasu i wielkiej determinacji wielu osób, aby w Polsce ruszył program transplantacji płuc, w tym również transplantacji płuc u chorych na mukowiscydozę. Procedura przeszczepienia płuc u pacjentów z mukowiscydozą, ze względu na specyfikę choroby, w tym kolonizację wysokoopornymi szczepami, wymaga odpowiedniego przygotowania w postaci szeregu działań organizacyjnych, rozwiązań technicznych i logistycznych.

Kierowani pasją oraz pragnieniem stworzenia możliwości leczenia pacjentów ze skrajną niewydolnością oddechową w przebiegu mukowiscydozy w kraju, a nie tylko poza jego granicami, jako pierwsi w Polsce podjęli to wyzwanie lekarze ze Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu. W kwietniu 2011 r. dr Jacek Wojarski wraz z zespołem przeprowadził pierwszą, pomyślną transplantację płuc u chorego na mukowiscydozę Damiana. Po pierwszym takim przeszczepie przyszły następne i następne. Kierowani już własnym doświadczeniem i potrzebami naszych pacjentów powzięliśmy myśl o stworzeniu oddziału, w którym mogliby być leczeni chorzy z mukowiscydozą. I stało się…

W lipcu 2015 r. Śląskie Centrum Chorób Serca w Zabrzu oddało do użytku nowy budynek – Pawilon C, w którego strukturach znalazł się Oddział Transplantacji Płuc wraz z Pododdziałem Mukowiscydozy, miejscem, na które czekało wiele osób chorych na mukowiscydozę. Od kwietnia 2011 r. do chwili obecnej przeszczepiono płuca u 15 chorych z mukowiscydozą. Już w nowych strukturach oddziału tylko od września 2015 r. dokonano 6 przeszczepień. Pod naszą opieką jest również około 20 pacjentów chorujących na mukowiscydozę, którzy transplantację płuc mieli wykonaną poza granicami kraju.

Należy podkreślić fakt, iż innowacyjny pomysł stworzenia całkowicie odrębnego modułu szpitalnego dla leczenia chorych z mukowiscydozą znalazł uznanie w formie przyznania środków finansowych przez Unię Europejską (UDA-POIS.12.02.00-00-001/12/00). Na dzień dzisiejszy jest to jedyna taka struktura szpitalna na skalę światową przeznaczona dla tego celu. Pododdział mukowiscydozy to nowoczesny oddział, to gwarancja wysokiego standardu, wysokiej jakości diagnostyki i nowoczesnej terapii. Lokalizacja oddziału w odrębnej części budynku szpitala, poza innymi oddziałami szpitalnymi, wręcz narzuca maksymalne zachowanie reżimu sanitarnego i przestrzegania zasad kompleksowej izolacji. Z całą pewnością dorównuje on standardom panującym w wiodących światowych ośrodkach, a być może nawet je przewyższa.

Mieści się w nim pięć jednoosobowych sal wyposażonych w węzeł sanitarny oraz śluzę umywalkowo-fartuchową, z czego dwie sale to sale intensywnej opieki, pomieszczenia gospodarcze, gabinet diagnostyczno-zabiegowy, kuchenka oddziałowa, magazyny sprzętu medycznego oraz leków. W strukturach oddziału mieści się również sala operacyjna z całym zapleczem, przeznaczona tylko i wyłącznie dla pacjentów z mukowiscydozą. Rozwiązania logistyczne w postaci dwóch odrębnych wejść prowadzących do oddziału pozwalają na zachowanie zasady rozdzielności dróg. W praktyce oznacza to, iż potencjalny biorca zostaje przyjęty specjalnym wejściem z zewnątrz, gdzie w osobnej sali po przygotowaniu do przeszczepu oczekuje na wjazd na blok operacyjny. Po zabiegu przeszczepienia pacjent wyjeżdża bezpośrednio na salę intensywnego nadzoru. W miarę poprawy stanu zdrowia zostaje przeniesiony do jednoosobowej sali ogólnej. Wejście główne do oddziału poprzedzone jest również śluzą. Osoba z zewnątrz, która chce wejść na oddział, w tym również odwiedzający i rodzina pacjenta, musi się „prześluzować", czyli ubrać odzież ochronną, zdezynfekować ręce i dopiero tak przygotowana może wejść na oddział. Każda śluza wyposażona jest w stanowisko do higieny rąk oraz środki ochrony osobistej w postaci jednorazowych fartuchów, czepków, masek chirurgicznych i rękawiczek. Personel, który bezpośrednio opiekuje się pacjentami, ma obowiązek podwójnego „prześluzowania" oraz dodatkowo stosowania odpowiednich środków ochrony osobistej adekwatnie do występujących zagrożeń i stosowanej izolacji. Każdemu pacjentowi przypisany jest oddzielny sprzęt medyczny i personel. W praktyce oznacza to, iż jedna pielęgniarka opiekuje się tylko i wyłącznie jednym pacjentem podczas dyżuru. Odpowiedniego postępowania aseptycznego wymaga również inwazyjna procedura bronchofiberoskopii, która jest wykonywana z dużą częstotliwością u pacjentów po przeszczepie płuc. Pacjent ma

wydzielony bronchoskop na czas hospitalizacji, badanie odbywa się w sali chorego. Bardzo istotnym elementem opieki pielęgniarskiej jest edukacja pacjenta i jego rodziny. Nowe płuca dla pacjenta to nowe, lepsze życie, ale też nowe wyzwania i nowe obowiązki. Pacjentowi po przeszczepie płuc staramy się przekazać informacje na temat sposobu przyjmowania leków immunosupresyjnych, diety, codziennej fizjoterapii i aktywności fizycznej, higieny osobistej i higieny otoczenia. Pacjent uczy się samoobserwacji i samokontroli w zakresie własnego stanu zdrowia. Jako lekturę obowiązkową pacjent otrzymuje od nas poradnik *Życie po przeszczepie*, który jest pomocny w usystematyzowaniu zdobytej wiedzy.

Nad czystością oddziału czuwa personel pomocniczy. Osoby odpowiedzialne za utrzymanie czystości są wyposażone w odpowiedni sprzęt, a mycie dużych powierzchni, np. podłóg, odbywa się w systemie „mopa jednego kontaktu". Do mycia i dezynfekcji powierzchni dotykowych służą jednorazowe chusteczki nasączone odpowiednimi preparatami. Dysponujemy kilkoma rodzajami chusteczek w zależności od tego, do czego mają być użyte, oraz jakie ma być spektrum działania. Wszystkie środki, które mają na celu utrzymanie odpowiedniego poziomu higieny, a co za tym idzie bezpieczeństwa pacjentów i personelu, posiadają stosowne badania zgodne z normami europejskimi.

Fot. (1-5) autorki tekstu

Obowiązujące procedury i zasady postępowania, mające na celu utrzymanie wysokiego reżimu sanitarnego i bezpieczeństwa epidemiologicznego, są niezwykle ważne w opiece nad pacjentami będącymi w stanie immunosupresji, a jednocześnie skolonizowanymi wysokoopornymi patogenami. Tylko dzięki wysokim kwalifikacjom, doświadczeniu i determinacji kadry medycznej jest możliwy do osiągnięcia tak wysoki poziom świadczonych usług. Opieka nad pacjentem z mukowiscydozą po przeszczepie płuc stanowi swego rodzaju wyzwanie dla personelu lekarskiego, pielęgniarskiego i pomocniczego. Nad całością czuwa nasz szef – Koordyntor Programu Przeszczepiania Płuc – dr n. med. Jacek Wojarski, wspierają go: dr hab. n. med. Sławomir Żegleń, dr n. med. Marek Ochman, lek. med. Wojciech Karolak, lek. med. Maciej Urlik, dr n. med. Marcin Maruszewski. Kadra pielęgniarska pracuje pod czujnym okiem pielęgniarki oddziałowej mgr Aliny Kliczki oraz mgr Agnieszki Garbacik, która koordynuje pracą w pododdziale mukowiscydozy. Nie sposób pominąć nieocenionego w swych działaniach personelu pracowni inwazyjnej diagnostyki chorób płuc w osobach Krystyny Czaja i Joanny Nowak, odpowiedzialnych za sprawne i bezbolesne przeprowadzenie bronchoskopii.

Pracujemy z przekonaniem, iż tylko dobra współpraca i partnerstwo w zespole terapeutycznym gwarantuje szybki powrót pacjenta do zdro-wia ☺.

Współpraca nauczycieli, rodziców oraz rehabilitantów w podmiotowym funkcjonowaniu dziecka z mukowiscydozą w szkole

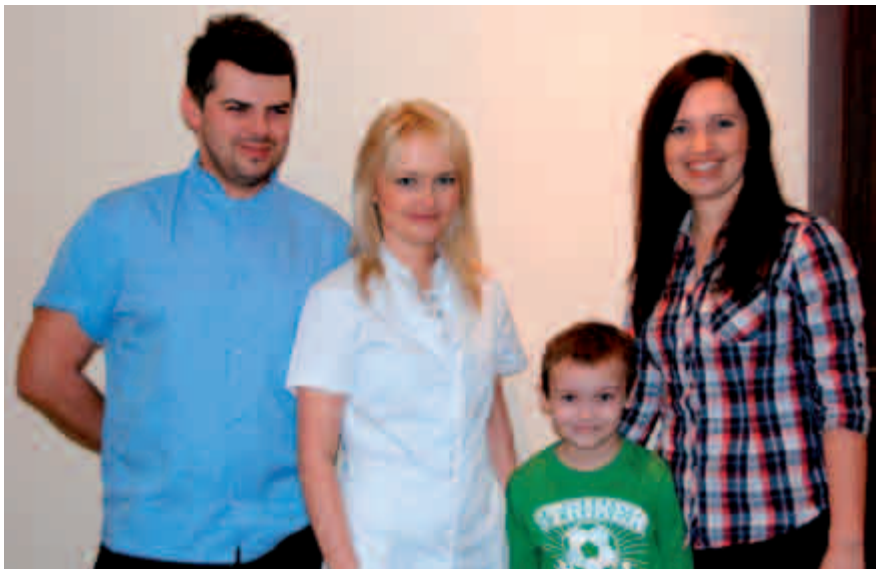
Anna Sierecka
Zespół Szkół Publicznych nr 1 w Pleszewie
Katarzyna Tomczak-Góra
Fizjoterapeuta, oligofrenopedagog w Zespole Placówek Specjalnych w Pleszewie
Bartosz Góra
Fizjoterapeuta, Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

Mukowiscydoza należy do chorób przewlekłych i może wpływać niekorzystnie na całe życie osoby chorej. Ma ona wpływ na rozwój fizyczny, psychiczny oraz społeczny dziecka, częściowo obniża jakość życia, a także w zależności od intensywności choroby zakłócone zostaje jego funkcjonowanie w roli ucznia i jego relacje z rówieśnikami. Mukowiscydoza często utrudnia możliwość przygotowania do dorosłego życia. Dzieci dotknięte tą chorobą wymagają specyficznych potrzeb opieki medycznej, psychologicznej oraz edukacji. Do polepszenia życia chorego potrzebna jest pomoc wielu różnych specjalistów, począwszy od lekarzy, fizjoterapeutów, psychologów, na pedagogach skończywszy. Choroba może być przyczyną edukacyjnych nierówności, a dzieci z mukowiscydozą należą do uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Szkoła jest miejscem, w którym dziecko ma „wyjść" z roli chorego i „wejść" w rolę ucznia. Uczeń z mukowiscydozą oczekuje od szkoły tego samego, co uczeń zdrowy, między innymi zrozumienia, zainteresowania, życzliwości, szacunku, wsparcia oraz stworzenia warunków odpowiednich do nauki. Dziecko oczekuje wsparcia instrumentalnego ze strony nauczycieli i rówieśników, czyli konkretnej pomocy w czasie leczenia, w trakcie powrotu do klasy szkolnej po dłuższej nieobecności oraz w wyrównywaniu powstałych zaległości w nauce. Uczeń potrzebuje również wsparcia emocjonalnego, pragnie empatii, troski, a także stwarzania warunków do osiągnięcia sukcesu. Ostatnim rodzajem wsparcia, na jakie liczy uczeń z mukowiscydozą, jest wsparcie wartościujące, odbywające się za pomocą komunikatów werbalnych i niewerbalnych. Ma ono polegać na angażowaniu dziecka do zadań w zespole, udzielaniu słownych pochwał.

Poniższy artykuł ma na celu przedstawienie, jak prawidłowo powinny funkcjonować zależności wynikające ze współpracy nauczycieli, rodziców oraz fizjoterapeutów w podmiotowym funkcjonowaniu dziecka z mukowiscydozą w szkole. Z posiadanej wiedzy autorów tekstu wynika jednoznacznie, iż całokształt powiązań społecznych dziecka z chorego na mukowiscydozę i jego rodziny w środowisku szkolnym wymaga znacznej poprawy. Twórcy tego opracowania na podstawie własnych doświadczeń i obserwacji pragną wyjść naprzeciw temu problemowi i przedstawić model prawidłowej, wręcz idealnej korelacji społecznej w funkcjonowaniu dziecka z mukowiscydozą w środowisku szkolnym.

Funkcjonowanie dziecka z mukowiscydozą w szkole

Rodzinę charakteryzuje więź biologiczna oraz emocjonalna, jaka łączy jej wszystkich członków. W momencie, gdy rodzice dowiedzą się o przewlekłej chorobie swojego dziecka, dochodzi do zdarzenia szokowego. Informacja ta może również szokować bliższych i dalszych członków rodziny, między innymi rodzeństwo, dziadków, wujostwo. Wiadomość o przewlekłej chorobie dziecka generuje wiele negatywnych przeżyć, które zwykle występują naprzemiennie, a jest to między innymi apatia, depresja, rozpacz, spadek poczucia własnej wartości. Z upływem czasu i w miarę jak rodzice i rodzina poznaje i nauczy się sprawnie współdziałać z chorym dzieckiem w domu, rozpoczyna się poszukiwanie wielorakich związków z innymi osobami. Rodziny dzieci chorych na mukowiscydozę spotykają się z innymi rodzinami, z grupami zorganizowanymi formalnie i nieformalnie, z przedstawicielami różnych instytucji. Powstaje tak zwana sieć społeczna, która stanowi całokształt



Od lewej Bartosz Góra, Katarzyna Tomczak-Góra, Maciej Sobiepański, Anna Maria Sierecka (fot. Bartosz Góra, fizjoterapeuta)

powiązań społecznych rodziny w środowisku. Rodzice współdziałają ze specjalistami medycyny – lekarzami, pielęgniarkami, rehabilitantami, psychoterapeutami, a także wspierają innych rodziców, są cennym źródłem informacji o chorobie ich dziecka i sposobach jego skutecznego leczenia. Rodzice wyposażeni zostają w kompetencje niezbędne do opieki nad dzieckiem z mukowiscydozą.

W momencie, gdy dziecko kończy szósty rok życia, rozpoczyna naukę w szkole. Obowiązek szkolny polega na obowiązkowym uczęszczaniu do szkoły podstawowej i gimnazjum. Ponieważ mukowiscydoza to choroba wielonarządowa, która dotyczy przede wszystkim układu oddechowego i pokarmowego, niezwykle ważne jest zatem współdziałanie rodziców dziecka z nauczycielami. Szkoła jest miejscem, które bezwzględnie powinno wspierać rodzinę dziecka oraz dziecko w ich codziennych zmaganiach z tą ciężką, długotrwałą chorobą. Ważne jest także stworzenie na jej terenie takich warunków, by uczeń mógł stosować zalecenia lecznicze, także podczas zajęć.

O czym muszą wiedzieć nauczyciele?

Charakterystyczną cechą mukowiscydozy jest to, iż dziecko kaszle. Nauczyciele uczący nie mogą uciszać ani zabraniać dziecku kaszleć. Powinni nawet w momencie, gdy zacznie ono kaszleć, zachęcić je do tego. Uczeń nie może czuć się skrępowany i zakłopotany. Wydzielina, która zbiera się w oskrzelach, musi zostać w jak największej ilości wydalona. Wspólne rozmowy z uczniem na temat krótkotrwałego opuszczenia klasy na czas ataku kaszlu powinny sprawić, że uczeń, a także cała klasa nie reaguje za każdym razem, gdy atak się przedłuża i dziecko wie, że ma przyzwolenie na chwilowe wyjście. Dużą rolę odgrywa także dbałość o higienę i dobre samopoczucie w trakcie lekcji. Na ławce dziecka zawsze powinna znajdować się butelka wody niegazowanej oraz chusteczki higieniczne. Uczeń z mukowiscydozą ma wykrztuszać plwocinę, a nie ją połykać.

O czym muszą wiedzieć koledzy z klasy?

Przede wszystkim nauczyciele uczący w klasie, w której uczy się dziecko z mukowiscydozą, muszą przeprowadzić pogadankę o tym, że choroba ta nie jest zakaźna. Podobną rozmowę powinno się przeprowadzić z rodzicami dzieci po to, by wiedzieli, że przysłanie do szkoły uczniów ze świeżymi infekcjami dróg oddechowych jest bardzo niebezpieczne dla zdrowia dziecka chorującego na mukowiscydozę. Wszyscy uczniowie powinni dbać o czystość rąk, myć je wodą z mydłem, można także używać środki z alkoholem do dezynfekcji. Uczeń musi również mieć zezwolenie na natychmiastowe wyjście do toalety, tak by wyeliminować zakłopotanie i upokorzenie. Dzieci z mukowiscydozą mogą spożywać w szkole dodatkowe specjalnie przygotowane wysokokaloryczne przekąski. Nauczyciel powinien dopilnować jednak, by wzięło po posiłku lub w jego trakcie dawkę enzymów.

Liczne nieobecności wynikające z choroby powinny być nadrobione. Nauczyciele uczący dziecko z mukowiscydozą powinni zadbać o to, by w razie dłuższej absencji zorganizować nauczanie domowe lub przekazując zadania do wykonania w domu. Dziecko przebywające w szpitalu zostaje objęte nauką przez nauczyciela tam pracującego. Ma on prawo skontaktować się z nauczycielami uczącymi dziecko po to, by omówić realizowany aktualnie program nauczania. Zadaniem wychowawcy klasy jest pracowanie nad kształtowaniem pozytywnej samooceny ucznia. Pedagog szkolny lub psycholog muszą współdziałać z uczniem, a także jego rodzicami, tak by móc mieć możliwość wyłapania pierwszych niepokojących oznak. Mukowiscydoza nie przekreśla udziału dziecka w pełnym życiu klasy, w wycieczkach, uroczystościach szkolnych i imprezach pozaszkolnych. Zadaniem jednak nauczycieli i całej szkoły jest zapewnienie odpowiedniej opieki nad tym uczniem.

Udział rodziców w rehabilitacji

Rodzice dzieci chorych na mukowiscydozę biorą podmiotowy udział w rehabilitacji swoich dzieci. Są oni świadomi, odpowiedzialni oraz uczestniczą stale w tym procesie. W rehabilitacji rodzice są pełnowartościowymi partnerami fizjoterapeutów, którzy na co dzień zajmują się rehabilitacją dzieci. Podczas współudziału w procesie rehabilitacji rodzice nabywają oraz rozwijają u siebie kompetencje rehabilitacyjne. Rodzice wypełniają podstawowe obowiązki rodzicielskie, są jednak oni obciążeni wieloma dodatkowymi czynnościami i odpowiedzialnościami. Właściwie prowadzona rehabilitacja przez przeszkolonego w tym zakresie fizjoterapeutę pozwala wzbogacić rodzicielstwo, ponieważ wzmacnia więź między dzieckiem a rodzicami, rodzice lepiej je poznają, a dziecko jest skoncentrowane na realizowaniu określonych ćwiczeń.

Fizjoterapeuta przeszkolony w zakresie rehabilitacji dziecka z mukowiscydozą ustala indywidualny program ćwiczeń, który dostosowuje do aktualnych możliwości dziecka. Będąc profesjonalistą terapii usprawniania, potrafi tak dostosować ćwiczenia fizyczne, by podtrzymywać funkcjonowanie płuc. Ćwiczenia fizyczne ułatwiają usuwać śluz i wzmacniać mięśnie, które uczestniczą w procesie oddychania. Idealna sytuacja jest wówczas, gdy nauczyciel wychowania fizycznego współpracuje z rehabilitantem oraz rodzicem i wspólnie ustalają aktywność fizyczną dziecka. Musi to być zawsze indywidualnie dostosowane. U dziecka mogą czasowo występować okresy gorszego samopoczucia, może być ono zmęczone. Na lekcjach wychowania fizycznego wysiłek musi być każdorazowo dostosowany do dziecka. Zalecane formy aktywności dla chorych na mukowiscydozę to między innymi: marsze, marszobiegi, nordic walking, jogging, jazda na rowerze, ściana wspinaczkowa, lekkoatletyka, taniec, aerobik i inne. W sytuacjach, gdy dziecko czuje się gorzej, może ono pomagać nauczycielowi w prowadzeniu zajęć, na przykład sędziować mecz. W zaawansowanym stadium choroby proste czynności dnia codziennego, takie jak mycie, ubieranie, sprzątanie, spożywanie posiłków mogą sprawiać problem. Ze względu na częste hospitalizacje i przyjmowane leki, a także obniżoną wydolność fizyczną oraz niedobór masy ciała mukowiscydoza sprawia, iż dzieci te przestają zupełnie uczestniczyć w zajęciach wychowania fizycznego. Im większa jest roczna liczba pobytów w szpitalu i antybiotykoterapii, tym mniejsza jest aktywność fizyczna chorego i jego ogólna sprawność.

Stała opieka medyczna nad dzieckiem z mukowiscydozą sprawia, że dziecko w dobrych okresach może w pełni uczestniczyć w życiu klasy i szkoły. Nad przestrzeganiem zaleceń lekarskich i fizjoterapeutycznych pomoc nieść powinna pielęgniarka szkolna. Dzięki dobrym relacjom z uczniem pielęgniarka może kontaktować się z lekarzem leczącym, współpracować z fizjoterapeutą, rodzicami, wychowawcą klasy, nauczycielem wychowania fizycznego. Pielęgniarka szkolna powinna zorganizować w szkole miejsce, w którym chory będzie mógł wykonać inhalację z leków oraz drenaż autogeniczny wspomagany oskrzeli.

W rodzinach, w których są dzieci chore na mukowiscydozę, pojawiają się liczne problemy emocjonalne, fizyczne, finansowe i czasowe. Mukowiscydoza to choroba genetyczna, dlatego w przypadku rodzin wielodzietnych pozostałe dzieci mogą być także dotknięte tą chorobą. Nauczyciele, wychowawcy, nauczyciele wychowania fizycznego oraz fizjoterapeuci muszą włączać się do niesienia pomocy osobom z mukowiscydozą, zwłaszcza własnemu uczniowi i jego rodzinie.

Autorzy artykułu życzą dużo sił do walki z chorobą Maciusiowi i jego rodzicom Ewie i Pawłowi Sobiepańskim

Bibliografia

1. Grzeszczyńska M., Grzelewska A., Grzelewski T., Majak P., Stelmach I. *Wpływ przebiegu choroby na aktywność fizyczną dzieci chorych na mukowiscydozę*, Problemy Pielęgniarstwa 2011, 19 (1), s. 39–46.
2. Kowaluk-Romanek M. *Choroba przewlekła a zachowania przystosowawcze dzieci w młodszym wieku szkolnym*, Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, 2012, Tom 18, Nr 4, s. 348–353.
3. Maciarz A. *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2006, s. 62–69.
4. Woynarowska B. (red.) *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, s. 141–144.

Metody relaksacji dla chorych na mukowiscydozę

Patrycja Łazewska

Fizjoterapeutka, Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

„Tu płynie rzeczka" – ręka wije się wzdłuż kręgosłupa
„Tu jest kładeczka" – palcem rysujemy od jednego do drugiego boku
„Tędy idzie pani na szpileczkach" – kłucie sztywnymi palcami
„I pan w klapeczkach" – uderzanie całymi dłońmi
„Tędy biegły konie" – zgięte palce wskazujące, uderzanie od dołu pleców
„I szły wielkie słonie" – uderzanie miękką stroną pięści
„Biegały mróweczki" – przebieranie palcami po plecach
„Padał deszczyk" – kłucie palcami
„Czy cię przeszedł dreszczyk?" – chwytanie za szyję.

Czym jest stres?

To pytanie zadajemy sobie nieomal od zawsze i w zasadzie od zawsze mamy kłopoty, by udzielić konkretnej i jednoznacznej odpowiedzi. Stres wydaje się być czymś, co towarzyszy człowiekowi bez przerwy, czymś, czego nie lubimy, czymś, z czym nie zawsze potrafimy walczyć i dlatego coraz częściej dochodzimy do wniosku, że może warto oswoić się z nim i nauczyć się z nim żyć, a nawet uczynić z niego sprzymierzeńca.

Konkretna sytuacja, a czasami tylko czynnik stresujący staje się bolesnym przeżyciem, ale to, na ile bolesnym, zależy od indywidualnej wrażliwości człowieka – dorosłego i dziecka. Przeciętny człowiek stres odczuwa jako dyskomfort, a długotrwały stres jako coś, co niszczy ciało i ducha. Skoro jednak stres istnieje, to jego istnienie zapewnie nie jest bezcelowe. To dzięki niemu możemy mobilizować się w trudnych sytuacjach, możemy efektywnie działać i zachować czujność w sytuacji odczuwalnego zagrożenia. Objawy stresowe to żółta kartka ostrzegająca, że należy zwolnić tempo pracy i nie przeciążać organizmu, by dać mu chwilę na odpoczynek.

Miejscem, którym bez wątpienia występuje stres, jest przedszkole i szkoła. Tam dziecko codziennie doświadcza wielu sytuacji stresogennych. Przedszkole i szkoła to nie tylko miejsca, w których zdobywa się wiedzę i umiejętności, ale także miejsca, w których dokonuje się ich oceny. Dziecko przebywające w tych miejscach musi poddać się określonym zasadom, normom i regułom, którym trzeba się podporządkować i przestrzegać w kontaktach z nauczycielami i rówieśnikami.

W przypadku dziecka przewlekle chorego sytuacja uzależniona jest w znacznym stopniu od przebiegu procesu chorobowego. Choroba przewlekła wywiera silny wpływ na psychikę dziecka i wprowadza do życia różnorodne zmiany. Zmiany te uzależnione są od ogólnego stanu chorego, jego ograniczeń ruchowych, ilości zaostrzeń, konieczności pobytu w szpitalu i leczenia.

Zdaniem M. Przetacznikowej, naruszone zdrowie fizyczne powoduje, że dziecko chore jest fizycznie słabsze, łatwiej ulega zmęczeniu, jest znacznie bardziej narażone na silniejsze przeżycia stresu i frustracji. Choć na ogół jest sprawne intelektualnie, nie ma możliwości wypełniania obowiązków szkolnych w tym samym zakresie, co jego zdrowi rówieśnicy. Przyczyną tego są częste hospitalizacje, wyjazdy na badania, zwolnienia, czasem indywidualny tok nauczania. Organizm, osłabiony częstymi infekcjami, nie jest zdolny do wysiłku fizycznego i psychicznego koniecznego do sprostania wymaganiom szkoły masowej. Często występuje mniejsza wydolność umysłowa, większa podatność na zmęczenie i znużenie, co rzutuje na gorsze wyniki i zmniejsza motywację do nauki.

Fot. Renata Osińska

Zły stan zdrowia ma także wpływ na psychikę i właściwości procesów nerwowych. U dzieci mogą występować: zmienność nastrojów, nastawienie lękowe, narastający egocentryzm, ograniczenie zainteresowań, zobojętnienie, apatia, bunt, agresja.

Jedną z psychicznych zmian spowodowanych chorobą jest także zniekształcenie obrazu własnej osoby, najczęściej w kierunku zaniżenia samooceny. Dziecko traci poczucie własnej wartości, nie czuje się pewne tego, co potrafi, obniża aktywność. Zwykle przejawia postawę bierną, a w sytuacjach zadaniowych – niezdecydowaniem. Choroba, będąca osią życia, odsuwa na dalszy plan więzi z rówieśnikami, ogranicza możliwości, koncentruje myśli na doznaniach przykrych.

Dodatkowym obciążeniem są środki farmakologiczne, które dziecko musi systematycznie przyjmować. Narzucają one reżim dnia, a swymi działaniami ubocznymi (hormony, antybiotyki, leki uspokajające) powodują zakłócenia procesów percepcyjnych i intelektualnych.

Dorosłym łatwiej poradzić sobie z negatywnymi emocjami. Rodzice, nauczyciele i fizjoterapeuci powinni pomóc dzieciom, tak aby zaprojektowane ćwiczenia w walce ze stresem stały się podstawą procesu dydaktyczno-wychowawczego każdego dziecka.

Zadając pytanie, w jaki sposób najczęściej odpoczywasz po wykonanej pracy, otrzymujemy takie odpowiedzi jak: oglądanie telewizji, drzemka, czytanie gazet, spotkania z przyjaciółmi i bliskimi oraz pobyt w zaciszu swojego ogrodu. Wszystkie te czynności mają jednak charakter bierny i w rzeczywistości nie prowadzą do pełnej regeneracji psychofizycznej. Więc co należy zrobić, by ciało mogło się w końcu zatrzymać? Prawda jest taka, że tempo życia w dzisiejszych czasach pozbawiło nas umiejętności jakościowego relaksu, dzięki któremu świadomie dysponujemy swoimi zasobami energetycznymi w ciągu całego dnia. Są jednak sposoby, by odzyskać tę umiejętność poprzez doświadczenie i uczenie się innego wymiaru odpoczynku.

Sposoby na jakościowy odpoczynek i… własny rozwój

Teoria reakcji zakłada dwa rodzaje odpoczynku, dzieląc relaksację na aktywną, do której zaliczyć można system ćwiczeń Tai-Chi, jogi itp., oraz bierną, w której zastosowanie mają m.in. wizualizacje, trening progresywny Jacobsona, trening autogenny Schultza, joganidra, metoda Silvy, medytacja itp. W obecnym czasie uznanie znalazła także metoda biofeedbacku, która oparta jest na zasadach biologicznego sprzężenia zwrotnego i często wykorzystywana w ośrodkach rehabilitacyjnych (Kulmatycki 1993, 2002).

Podstawowe zasady technik relaksacyjnych

Pozycja siedząca, półleżąca, leżąca. Czynniki wpływające na relaks: ułożenie ciała, informacja o celu ćwiczenia, akceptowana, cicho odtwarzana muzyka relaksacyjna.

Prowadzący wypowiada słowa głosem cichym, niskim, w wolnym adekwatnym do muzyki tempie. Tekst wypowiedziany na „żywo" działa skuteczniej niż odtworzony.

Dorosły pomaga dziecku, mówiąc do niego spokojnym, stanowczym głosem, powoli i wyraźnie wymawiając wszystkie słowa. Wyjaśnia przebieg i zasady zabawy lub ćwiczenia, komentuje wykonywane przez dziecko ruchy, gesty i ułatwia mu stworzenie ich wewnętrznego wyobrażenia. Wypowiadany tekst nie powinien być dłuższy od proponowanej muzyki. Jest taki moment, kiedy cichnie głos prowadzącego, po chwili cichnie muzyka i dziecko pozostaje w ciszy, w stanie maksymalnego odprężenia.

Jeżeli dziecko kończy ćwiczenie w pozycji leżącej, z zamkniętymi oczyma, nie powinno się gwałtownie przerywać jego odpoczynku, by nie zburzyć poczucia spokoju i odprężenia.

Przemawiając spokojnym, cichym głosem do każdego dziecka, dorosły powinien sprawiać, żeby odzyskiwało kontakt z otoczeniem stopniowo, etapami: po otwarciu oczu dziecko rozgląda się, powoli siada i bez pośpiechu wstaje.

Ważna jest wytrwałość. Musimy być konsekwentni i systematyczni w naszych działaniach, gdyż stanowi to o ich powodzeniu. Ćwiczenia stosowane raz na jakiś czas będą formą pracy doraźnej. Jeśli jednak chcemy zaobserwować trwałe i głębsze efekty, powinniśmy wykonywać ćwiczenia przynajmniej 2–3 razy tygodniowo.

Należy pamiętać, iż dzieci łatwo się zniechęcają, zwłaszcza jeśli czują się do czegoś przymuszane. Dlatego pierwsze doświadczenia z relaksacją powinny być krótkie. Dopiero w miarę upływu czasu i zaobserwowanego zainteresowania nimi dziecka stopniowo wydłużać, pamiętając, by chwalić i nagradzać je za odniesione sukcesy i postępy.

Przykłady technik

Wizualizacja

Wizualizacja, czyli praca wyobrażeniowa, jest prostym procesem, który polega na odszukiwaniu, odkrywaniu lub tworzeniu obrazu w umyśle. O roli i znaczeniu wizualizacji wśród najmłodszych wypowiadał się J. Day, podkreślając, że dzieci mają naturalną potrzebę twór-

czej wyobraźni, co powoduje, że omal bez wysiłku mogą świadomie sterować wyobraźnią. Trening wizualizacji u dziecka trwa zazwyczaj od 30 do 90 min, w zależności od sytuacji i potrzeb, poszczególne fazy mogą trwać dłużej lub krócej. Tworzone wrażenia powinny powstać przy współudziale wszystkich zmysłów, dlatego trzeba też kontrolować stopień skupienia dzieci i poziom ich pobudzenia energetycznego, a poziom energii u dziecka nieustannie się zmienia, szczególnie u nastolatków. Dziecko w trakcie seansów musi być wykonawcą, powinno więc widzieć swoją postać na przykład na ekranie czy w lustrze. Podczas wizualizacji należy dziecko obserwować – zwracać uwagę na sposób oddychania, napięcie mięśni i mimikę. Sugestie ze strony terapeuty powinny być krótkie, pozytywne i wypowiadane w czasie teraźniejszym, najlepiej w czasie wydechu dziecka. Należy też używać różnych technik wizualizacji, aby nie zniechęcić dziecka.

Ćwiczenia relaksacyjne „Pszczółka Słoduszka" (adaptacja treningu W. Schultza)

Dzieci układają się na kocykach w wygodnej pozycji. Zaczyna brzmieć muzyka np. Vivaldiego „Cztery pory roku" op. 8 „Wiosna".

„Była wiosna. Słońce mocniej grzało. Słoduszka od rana zbierała z kwiatów słodki nektar. Poczuła zmęczenie. Ile to jeszcze kwiatów muszę odwiedzić? Zaczęła liczyć: jeden, dwa, trzy…, jedenaście, dwanaście (przy liczeniu należy zwalniać tempo). Słoduszce zaczął się plątać język… Położyła się wygodnie na dużym liściu, rozluźniła zmęczone nóżki i łapki, zamknęła oczy. Jej brzuszek zaczął spokojnie oddychać. Jak mi dobrze, słyszę tylko piękną, cichą muzykę, pomyślała Słoduszka. Moja prawa łapka staje się coraz cięższa, nie chce mi się jej podnieść. Moja lewa łapka staje się leniwa, nie chce mi się jej podnieść. Tylko mój brzuch równiutko, spokojnie oddycha. Prawa noga z przyczepionym woreczkiem miodu staje się ciężka, coraz cięższa i cięższa. Lewa noga, też z woreczkiem miodu, staje się ciężka, coraz cięższa. Nie chce mi się jej podnieść. Głowa jest tak wygodnie ułożona. Jestem spokojna, słyszę piękną muzykę. Czuję, jak słońce ogrzewa moje nogi i łapki. Jest mi coraz cieplej… Ciepło z łapek i nóg przepływa do brzuszka. Całe ciało jest przyjemnie ogrzane słońcem. Jestem spokojna, czuję się bezpiecznie. Ogarnia mnie senność…".

„(…) Pewnego razu Miś Uszatek poszedł na wycieczkę do lasu. Po drodze spotkał wiele różnych zwierzątek, swoich dobrych przyjaciół. Rozmawiał z jeżem, skakał po łące z zajączkiem, gonił wiewiórkę, grał w piłkę z kangurkiem. Po wesołej zabawie Misio poczuł się zmęczony i powędrował do domu. Mamusia czekała już na Misia i przygotowała mu ciepłe, miękkie łóżeczko. Pomogła mu zdjąć ubranko i położyła do snu. W pokoju było cichutko, bo wszystkie zabawki już spały. Misio ułożył się wygodnie, zamknął oczka, rozprostował nóżki, rozluźnił rączki. Teraz Misio oddycha równo, spokojnie, jest mu dobrze, zagłębia się w łagodną ciszę. Prawa rączka staje się coraz cięższa, nie chce mu się jej podnieść. Oddycha lekko, równo, spokojnie. Prawa nóżka staje się ciężka, coraz cięższa, jest taka ciężka, że nie chce mu się nią poruszać. Głowa spokojnie spoczywa na poduszce. Czuje spokój, spokój i ciszę. Odczuwa ciepło w rękach, nogach, coraz więcej ciepła. Ciepło z rąk i nóg przesuwa się w kierunku brzuszka. Całe ciało jest ciepłe jak w kąpieli, jest spokojny i bezpieczny. Sen otula go ciszą, zasypia (…) zasypia (…)".

Zdrowe dziecko w obliczu choroby rodzeństwa

Aleksandra Góra
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Artykuł został stworzony w oparciu o pracę magisterską pt. *Ocena funkcjonowania psychologicznego rodzeństwa osób chorych na mukowiscydozę*, wykonaną pod kierunkiem prof. dr hab. n. med. Tadeusza Mazurczaka oraz dr Sylwii Kluczyńskiej.

Konsekwencje przewlekłej choroby, z którymi mierzą się członkowie rodziny, często są źródłem wielu emocjonalnych, finansowych oraz behawioralnych kosztów[1]. Poszczególni członkowie na co dzień muszą stawić czoła nowym wyzwaniom, niejednokrotnie uczą się nowych ról. Każda rodzina jest inna, dlatego też to, jaką postawę przyjmą jej członkowie w walce z chorobą, to bardzo indywidualna kwestia.

Choroba może być spostrzegana jako zagrożenie, krzywda, a nawet wy-

[1] De Barbaro B. *Pacjent w swojej rodzinie*. Warszawa, Springer PWN, 1997.

zwanie – to, jakie stanowisko przyjmie wobec niej rodzina, będzie rzutowało na radzenie sobie z jej obecnością. W literaturze dotyczącej rodzin z dzieckiem przewlekle chorym bardzo dużo wspomina się o cierpieniu i ograniczeniach, jakie ta za sobą niesie. Jednak schemat nie zawsze musi być powielony, mówi się również o obecności pewnego paradoksalnego skutku obecności choroby. Może ona stać się czynnikiem cementującym relacje pomiędzy członkami rodziny, korzystnie wpływającym na utrzymanie równowagi w systemie rodzinnym[1]. Wspomina się o pozytywnej roli choroby, jeśli ta motywuje członków rodziny do podjęcia wspólnego wysiłku w celu złagodzenia jej konsekwencji. Jeżeli chorobie jednego z członków rodziny zostanie nadane odpowiednie miejsce, nie będzie ona miała destrukcyjnego wpływu na rodzinę.

Przewlekła choroba dziecka to ogromne przeżycie dla rodziców, ale także dla jego zdrowego rodzeństwa. Choroba któregoś z dzieci bardzo angażuje uwagę rodziców, co jest naturalnym zjawiskiem w takiej sytuacji, jednak może też skutkować nieświadomym odsunięciem zdrowego potomstwa[2]. Jeżeli zdrowe dziecko posiada niewystarczającą wiedzę lub informacje o chorobie swojego brata bądź siostry, może to utrudniać poradzenie sobie z sytuacją choroby bliskich dla niej osób. To w konsekwencji może doprowadzić do nagromadzenia negatywnych emocji takich jak strach przed porzuceniem, zazdrość czy poczucie winy[3]. Warto pamiętać, że przystosowanie się do choroby rodzeństwa nie zawsze jest równoznaczne ze zniknięciem negatywnych odczuć – mimowolne stawianie chorego dziecka w centrum uwagi powoduje, że zdrowe dziecko mierzy się z towarzyszącymi mu emocjami. Każde z dzieci ma swój specyficzny „język stresu" – nagromadzenie sprzecznych emocji może skutkować drażliwością, wzmożonym lękiem przed byciem odrzuconym, problemami z koncentracją, a nawet dolegliwościami fizycznymi.

Dostęp zdrowych dzieci do informacji o chorobie rodzeństwa bardzo często jest ograniczany do minimum[4]. Jednak warto pamiętać, że poprzez rozmowę o chorobie brata lub siostry, angażowanie zdrowego dziecka w opiekę nad rodzeństwem, adekwatnie do jego możliwości, może pozytywnie wpływać na budowę więzi pomiędzy rodzeństwem. Relacja, która będzie się opierała na wzajemnym zrozumieniu oraz bliskości, będzie korzystna dla obu stron. Dla dziecka chorego może być to trening porozumiewania się ze zdrowymi rówieśnikami, poszerzanie świata przeżyć dzięki wyjściu poza chorobę, natomiast dla dziecka zdrowego to możliwość nauki szczególnego rodzaju wrażliwości i głębszego przeżywania, lecz nie litowania się nad kimś słabszym[5]. Mukowiscydoza, będąca chorobą zagrażającą życiu, może budować w zdrowym rodzeństwie postawę charakteryzującą się chęcią do stawiania czoła przeciwnościom. Fakt choroby bliskiej im osoby może stać się źródłem empatii i zdolności do doceniania własnego zdrowia.

Pomimo presji, jaką choroba wywiera na rodzinę i wszystkich jej członków, dobre funkcjonowanie rodziny nie jest niemożliwe. Wzajemne wsparcie oraz spójność rodziny mogą pełnić rolę bufora, chroniącego zdrowe potomstwo przed psychicznym cierpieniem. Zdrowe dziecko ma potrzebę wiedzieć więcej o tym, co się dzieje z jego siostrą czy bratem, chce zrozumieć, jakie miejsce zajmuje w systemie rodzinnym, a także być pewnym, że zajmuje w nim specjalną pozycję.

Literatura podejmująca tematykę funkcjonowania rodzin z przewlekle chorym dzieckiem bardzo dużo uwagi poświęca negatywnym emocjom towarzyszącym zdrowemu rodzeństwu, tłumaczy mechanizmy ich powstawania. Pojawia się więc pytanie: jak zdrowe rodzeństwo widzi siebie w tej sytuacji? Czy faktycznie choroba siostry lub brata wpływa tak negatywnie na ich jakość życia? Na przełomie 2014 i 2015 roku zostało przeprowadzone badanie (w ramach pracy magisterskiej), w którym wzięły udział rodziny posiadające dzieci zdrowe i chorujące na mukowiscydozę oraz rodziny posiadające wyłącznie zdrowe dzieci. W oparciu o literaturę zostały postawione hipotezy zakładające, że dzieci, które posiadają rodzeństwo chore na mukowiscydozę, będą deklarowały niższe poczucie jakości życia, w porównaniu do dzieci posiadających zdrowe rodzeństwo. Wyniki okazały się dość zaskakujące, bowiem dzieci posiadające chore rodzeństwo prawie nie różniły się w ocenie jakości swojego życia od oceny dzieci posiadających zdrowe rodzeństwo. Dzieci udzielały odpowiedzi dotyczących dziesięciu różnych wymiarów, składających się na jakość życia. Spośród nich wyróżniał się wymiar „Niezależność", który mówi nam o poziomie autonomii oraz świadomego budowania relacji społecznych (szczególnie w zakresie spędzania wolnego czasu). Uzyskane wyniki sugerują, że dzieci posiadające rodzeństwo

---

2 Deręgowska J. *Rodzeństwo dziecka przewlekle chorego jako „bohater drugoplanowy" w rodzinie.* W: Deręgowska J., Majorczyk M., Świątkiewicz J. (red.), *Oblicza kryzysu współczesnego człowieka.* Poznań, Wyższa Szkoła Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa, 2012, s. 147–165.

3 Antoszewska B. (red.) *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne.* Toruń, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, 2011.

4 Buczyński F.L. *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę.* Lublin, Wydawnictwo KUL, 1999.

5 Wacławik M. *Zdrowe rodzeństwo chorego na mukowiscydozę – rola, oczekiwania, przeżywanie.* W: Mukowiscydoza, 2006, nr 19, s. 29–31.

Fot. omgimages

chore na mukowiscydozę charakteryzuje większa możliwość decydowania o sobie i niezależność, w porównaniu do rówieśników posiadających zdrowe rodzeństwo. Ciekawe jest, że taką samą ocenę można było spotkać u rodziców posiadających zdrowe i chore dzieci. Analiza średnich wyników uzyskanych przez dwie grupy uczestników pozwala na wniosek, że jakość życia była oceniana wysoko zarówno przez dzieci z chorym rodzeństwem, jak i te ze zdrowym rodzeństwem. Do podobnych wniosków doprowadziło także badanie przeprowadzone w 2010 roku[6] – mianowicie, w porównaniu do dzieci ze zdrowym rodzeństwem, dzieci, posiadające rodzeństwo chore na mukowiscydozę deklarowały lepszą kondycję fizyczną, mniej problemów emocjonalnych czy mniej ograniczeń związanych z aktywnościami z rówieśnikami i szkołą. Kreował się ich obraz jako osób, które są szczęśliwe, spokojne i zadowolone z relacji z rodziną oraz rówieśnikami. Z kolei rezultaty jeszcze innego badania zwracają uwagę na wyższe wyniki na skalach dotyczących talentów i umiejętności[7]. Można to interpretować w następujący sposób – codzienna opieka nad chorym dzieckiem pochłania wiele uwagi opiekunów, dlatego też zdrowe dziecko dąży do tego, aby być ponadprzeciętne w wielu aspektach, choćby po to, by zwrócić na siebie ich uwagę. Zdrowe dziecko poszukuje różnych strategii w celu normalizacji sytuacji, w której się znajduje.

Na podstawie obserwacji można wnioskować, że rodzice bardzo często noszą w sobie obawę dotyczącą tego, że nie są w stanie dostatecznie zająć się swoim zdrowym dzieckiem. Bywają wobec siebie krytyczni, zarzucają sobie, że nie poświęcają swojemu zdrowemu potomstwu należycie dużo czasu i uwagi, boją się, że niewystarczająco dobrze okazują swoje uczucia względem nich. Jednak odpowiedzi udzielane przez dzieci zdają się być budujące dla rodziców. Zdecydowana większość dzieci posiadających chore rodzeństwo deklarowała, że otrzymuje dużą ilość uwagi od swoich rodziców. Ponadto większość dzieci biorących udział w badaniu zdaje się uważać, że choroba rodzeństwa nie wywiera na ich życie tak dużego wpływu, jak mogłoby się wydawać.

Wyniki wielu badań wskazują, że dzieci, które posiadają przewlekle chore rodzeństwo, częściej charakteryzują się zachowaniami altruistycznymi i są bardziej dojrzałe od swoich rówieśników[8]. Doświadczenia, które łączą się z opieką nad chorym rodzeństwem i ich obserwacją, mogą prowadzić do odczuwania większej radości z własnego życia i większej świadomości istnienia różnic między ludźmi.

Przewlekła choroba jest bez wątpienia trudnym doświadczeniem dla wszystkich członków rodziny. Codziennie trzeba stawiać czoła konsekwencjom, jakie ta za sobą niesie. Jednak wykorzystując wsparcie bliskich osób i wzajemne zaspokajanie potrzeb emocjonalnych, będzie łatwiej przystosować się do obecności choroby w życiu rodzinnym. Aby potwierdzić wnioski płynące z badania przeprowadzonego na przełomie 2014 i 2015 roku, należałoby przeprowadzić je ponownie na większej grupie osób, jednak dotychczasowe prognozy napawają optymizmem. Na ich podstawie można twierdzić, że rodzice nie tylko znają potrzeby chorego i zdrowego dziecka, ale też wiedzą, jak i kiedy zareagować na potrzeby swojego potomstwa. Dzięki temu tworzone są optymalne warunki zarówno dla chorego, jak i zdrowego dziecka. Osoby, które wychowują się wraz z ciężko chorym rodzeństwem, mają w sobie ogromne zasoby, które pomagają im radzić sobie w tej sytuacji. Ich wielką siłą jest szczególny rodzaj wrażliwości, który posiadają. Chociaż niejednokrotnie bywa im ciężko, gdy obserwują zmagania swoich braci i sióstr z chorobą, uczą

[6] Havermans T., Wuytack L., Deboel J., Tijtgat A., Malfroot A., De Boeck C. i Proesmans M. *Siblings of Children with Cystic Fibrosis: Perceptions of the Impact of the Disease.* Child: care, health, development. 2010, 27, 2, s. 252–260.

[7] Wennström I.L., Isberg P.E., Wirtberg I. i Rydén O. *From children to young adults: cystic fibrosis and siblingship. A longitudinal study.* Acta Pediatrica, 2011, 100, s. 1048–1053.

[8] Hamerlińska A. *Kształtowanie się osobowości dziecka zdrowego w obliczu niepełnosprawnego rodzeństwa.* W: Nauki o Edukacji. Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej, 2008, s. 113–122.

się cieszyć mniejszymi rzeczami, starają się poszukiwać i dostrzegać pozytywne strony własnego życia. Uczucia rodzeństwa chorych dzieci mogą być bardzo skomplikowane. Myślę, że mogę zaryzykować stwierdzenie, iż niejednokrotnie rodzeństwo dzieci chorych toczyło wewnętrzną walkę ze sprzecznymi emocjami – miało pewnego rodzaju poczucie krzywdy, choćby ze względu na mniejszą ilość uwagi, która jest mu poświęcana w porównaniu do chorego dziecka, a jednocześnie wstydziło się swoich myśli, bo uważało, że skoro jest zdrowe, to nie wypada mu odczuwać takich żalów. Są to naturalne reakcje, nie należy obawiać się o nich mówić. Kiedy rodzic spróbuje zrozumieć i uszanować nawet te najbardziej negatywne emocje, z którymi walczy zdrowe dziecko, może być to bardzo pomocne w poradzeniu sobie z nimi. Dlatego tak ważne jest, aby starać się zaangażować każdego członka rodziny w pomoc w radzeniu sobie z chorobą. Kiedy zdrowe dziecko będzie wiedziało, co niesie za sobą choroba, będzie łatwiej oswoić mu się z jej konsekwencjami. Warto nawzajem wykorzystywać swoje zasoby i udzielać wsparcia osobom z najbliższego otoczenia, wtedy walka nawet z tak ciężką chorobą jaką jest mukowiscydoza może stać się łatwiejsza.

Bibliografia

1. Antoszewska B. (red.) *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*. Toruń, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, 2011.
2. Barbaro, de B. *Pacjent w swojej rodzinie*. Warszawa, Springer PWN, 1997.
3. Buczyński F.L. *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*. Lublin, Wydawnictwo KUL, 1999.
4. Deręgowska J. *Rodzeństwo dziecka przewlekle chorego jako „bohater drugoplanowy" w rodzinie*. W: Deręgowska J., Majorczyk M., Świątkiewicz J. (red.), *Oblicza kryzysu współczesnego człowieka*. Poznań, Wyższa Szkoła Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa, 2012, s. 147–165.
5. Hamerlińska A. *Kształtowanie się osobowości dziecka zdrowego w obliczu niepełnosprawnego rodzeństwa*. W: Nauki o Edukacji. Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej, 2008, s. 113–122.
6. Havermans T., Wuytack L., Deboel J., Tijtgat A., Malfroot A., De Boeck C. i Proesmans M. *Siblings of Children with Cystic Fibrosis: Perceptions of the Impact of the Disease*. Child: care, health, development. 2010, 27,2, s. 252–260.
7. Wacławik M. *Zdrowe rodzeństwo chorego na mukowiscydozę – rola, oczekiwania, przeżywanie*. W: Mukowiscydoza, 2006, nr 19, s. 29–31.
8. Wennström I.L., Isberg P.E., Wirtberg I. i Rydén O. *From children to young adults: cystic fibrosis and siblingship. A longitudinal study*. Acta Pediatrica, 2011, 100, s. 1048–1053.

Jeżeli marzy tylko jeden człowiek, pozostanie to tylko marzeniem.
Jeżeli zaś będziemy marzyć wszyscy razem, będzie to już początek nowej rzeczywistości.
- Helder Camara -

Podziękowania

dla Zespołu lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, koordynatorów transplantacji i innych pracowników Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu za ich wkład w ratowanie życia chorych na mukowiscydozę.

Dziękujemy:

za troskliwą i profesjonalną opiekę medyczną,
za życzliwość, ciepłe słowa i nieustający uśmiech,
za ofiarność i wrażliwość serca, za służenie radą i pomocą,
za empatię i cierpliwość, za szansę na nowe życie

Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą
Dorota Hedwig
Dorota Hedwig

Zabrze, 13 listopada 2015 r.

Galeria ślubna

W marzeniach i miłości nie ma rzeczy niemożliwych.
Janus Arony

Na łamach naszego czasopisma gościmy dzisiaj trzy pary małżeńskie: Lolitę i Tomasza, Lidię i Michała Siudzińskich oraz Paulinę i Piotra Kwiatkowskich.

Cieszymy się bardzo, że zgodzili się swoją radością podzielić z czytelnikami „Mukowiscydozy", za co serdecznie dziękujemy. Życzymy wszystkiego najlepszego na wspólnej drodze życia, sił w pokonywaniu przeciwności, spełnienia marzeń i dużo zdrowia.

Redakcja „Mukowiscydozy"

Lolita i Tomasz, ślub odbył się 25 kwietnia 2015 roku

Miłość jest jedynym skarbem,
który mnoży się przez podział,
jest jedynym darem,
który powiększa się
przez rozdawanie,
jest jedynym przedsięwzięciem,
w którym im więcej się wydaje,
tym więcej się zyskuje:

podaruj ją, wyrzuć,
rozrzuć na cztery wiatry,
opróżnij kieszenie,
potrząśnij koszem,
wylej z pucharu,
a jutro będziesz
miał więcej niż dziś!

Gall Anonim

Lidia i Michał Siudzińscy,
ślub odbył się 16 maja 2015 roku

Miłość jak słońce – ogrzewa świat cały
I swoim blaskiem ożywia różanym;
W głębiach przepaści, w rozpadlinach skały
Dozwala kwiatkom zakwitnąć wiośnianym
I wyprowadza z martwych głazów łona
Coraz to nowe na przyszłość nasiona.

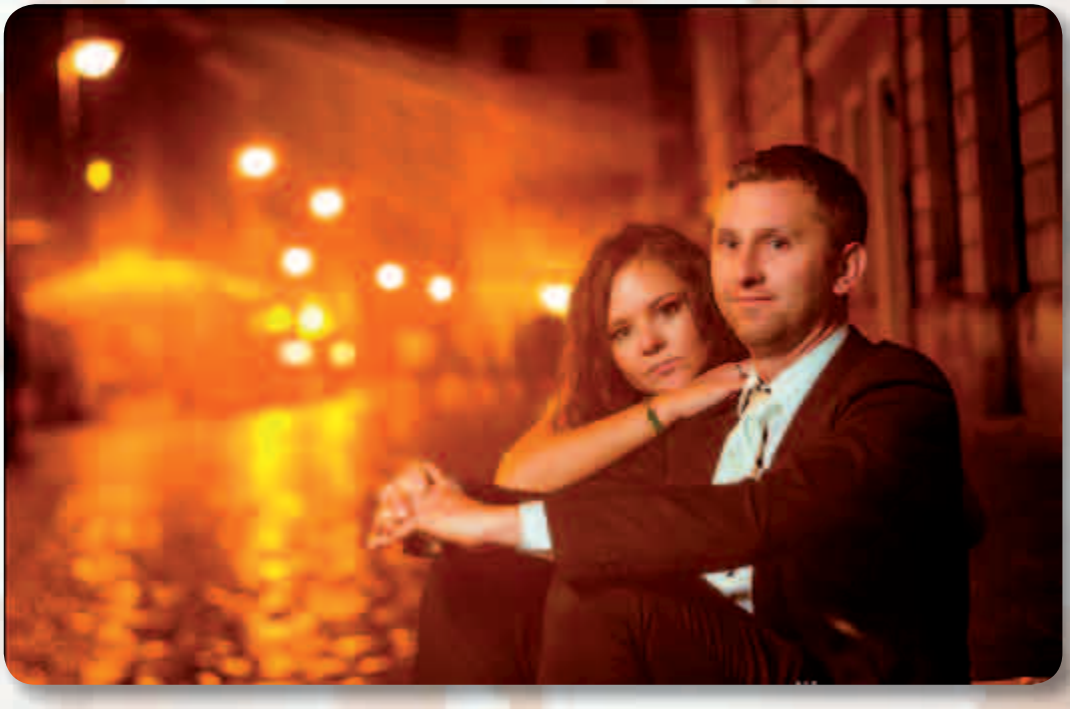
Adam Asnyk

Paulina i Piotr Kwiatkowscy,
ślub odbył się 27 czerwca 2015 roku

Kocham Cię! Tęsknię! Wołam Cię do siebie!
Świat cały Twoim nazywam imieniem!
Tyś jest mą wiarą na wysokim niebie,
Tyś jest mi całej ludzkości wcieleniem...

Przez Ciebie kocham, nienawidzę...
W Twoim istnieniu źródło mojego istnienia;
Ty jesteś moim sercem, krwi mojej zdrojem
i duszy mojej Tyś harfą z płomienia!

Kazimierz Przerwa-Tetmajer



Historia mojego portu

Jeszcze całkiem niedawno nie chciałam w ogóle słyszeć o założeniu portu naczyniowego. Gdy mama mi tylko o tym wspomniała, krzyczałam, płakałam i upierałam się, że nigdy go nie założę. Dlaczego? No cóż, miałam wiele wątpliwości i pytań, czy będzie bolało jego zakładanie, czy będę mogła nadal używać kamizelki drenażowej, czy będzie bardzo widoczny, jak będzie działał itp.

Po kolejnej poważnej rozmowie z mamą, która rozwiała większość moich obaw, zaczęłam zastanawiać się nad jego założeniem. Tym bardziej, że coraz częściej muszę jeździć na leczenie do Rabki-Zdroju, moje żyły są w coraz gorszym stanie, a ja osobiście strasznie boję się zakładania wenflonów.

Mama porozmawiała z moim lekarzem prowadzącym i ustaliliśmy, że założymy port przy następnym pobycie w Klinice.

Kiedy znowu się rozchorowałam i wylądowałam w szpitalu, byłam już pewna swej decyzji, tym bardziej, że praktycznie co drugi dzień musiałam mieć zmieniany wenflon!

Tak, chciałam tego portu na 100%.

Fot. z archiwum rodzinnego Państwa Gielarowskich

Kiedy nadszedł ten ważny dzień, stres zżerał mnie i moją mamę. Miałam nadzieję, że zamknę oczy i nagle obudzę się i będzie już po wszystkim. Podano mi tabletkę, po której rzekomo miałam „być spokojniejsza" i zawieziono mnie na salę operacyjną. Nie byłam uśpiona, ale dostałam środki znieczulające. Mimo to trochę bolało.

Po operacji dużo spałam i czułam się słaba. Jednak z każdym dniem było coraz lepiej, aż w końcu przestałam brać środki przeciwbólowe i zaczęłam spać na obu bokach ☺.

Mimo że sam zabieg nie był niczym przyjemnym i strasznie panikowałam przy zmienianiu opatrunku i wyjmowaniu igły z portu (choć to wcale nie bolało), to czuję się znakomicie. Jestem bardzo szczęśliwa, że podjęłam tę decyzję. Teraz moje wyjazdy do Rabki nie będą wiązały się ze stresem przy zakładaniu wenflonu, obserwacją, czy kroplówka prawidłowo kapie, czy czasem ręka z wenflonem nie puchnie… To już przeszłość.

PS. Mój port nosi imię Olaf ☺.

Alicja Gielarowska, lat 12

Zimowe wejście na Świnicę

Pod koniec października tego roku razem ze znanym skialpinistą, himalaistą i rekordzistą świata w biegu na Elbrus Andrzejem Bargielem wybrałem się w Tatry. Celem naszej wyprawy była Świnica. W Tatrach panowały już zimowe warunki, było sporo śniegu – ale pogoda w tym dniu była wymarzona, świeciło słońce i była doskonała widoczność. Rano wyruszyliśmy z Kasprowego Wierchu, trasa biegła główną granią Tatr przez Beskid, przełęcz Liliowe, Świnicką Przełęcz, aż na szczyt Świnicy. Na Świnickiej Przełęczy założyliśmy specjalistyczny sprzęt (raki, uprząż, kask, czekan) ponieważ dalsza część wyprawy była zdecydowanie bardziej wymagająca – strome odcinki z łańcuchami asekuracyjnymi, oblodzone skały, wąskie przejścia między skałami. Po pokonaniu tych niełatwych miejsc dotarliśmy na szczyt Świnicy (2301 m n.p.m.). Ze szczytu roztaczał się wspaniały widok na Tatry Wysokie oraz Zachodnie. Po zrobieniu zdjęć oraz podziwianiu panoramy Tatr ruszyliśmy w drogę powrotną.

Wyprawa ta była fantastycznym przeżyciem i doświadczeniem. Cieszę się, że wszystko się udało. Mimo tego, że zimą w górach spędzam dużo czasu na nartach, to nigdy nie byłem w takich warunkach na pieszej wyprawie.

Paweł Bielański

Fot. z archwium PTWM

Mamy ruszamy!

Mamy różne mamy. Takie pracujące na etacie i takie, które zostają z dziećmi w domu, pracują zdalnie. Mamy jedynaków i mamy trzech córek. Mamy nadopiekuńcze i mamy dające się wypłakać. Mamy, które pozwalają na ciastko przed obiadem, i takie, które pilnują diety. Mamy zabiegane i mamy biegające… Są też mamy, które spotkasz rzadziej, a one też są wśród tych wymienionych wcześniej. Mamy dzieci chorujących na ciężkie, nieuleczalne choroby.

Ja jestem taką mamą. Bruno, mój syn, urodził się z rzadką chorobą genetyczną – mukowiscydozą. Na pierwszy rzut oka nie dostrzeżesz w nim chorego dziecka. Rośnie jak każde inne, śmieje się i płacze, zachowuje się jak każdy inny, przeuroczy 3-latek. Jednak codziennie musi wykonywać masę czynności, których zdrowe dzieci na szczęście nigdy nie poznają.

Ja jestem taką samą mamą, jak mama zdrowego trzylatka. Na pierwszy rzut oka nie dostrzeżesz żadnej różnicy. Martwię się o stłuczone kolano, zastanawiam się, co zrobić na obiad, myślę o jego przyszłości, szkole, relacjach z rówieśnikami, tęsknię tak samo, wkurzam się tak samo, myślę, czy ubrać mu cieplejszą czapkę, kiedy zmienia się pogoda. Oprócz tego mam masę innych zmartwień, obowiązków, myśli, których mamy zdrowych dzieci na szczęście nigdy nie doświadczą.

Bycie Mamą, rodzicem dziecka to nie tylko dodatkowe obowiązki wobec samego dziecka, ale także, a nawet przede wszystkim, wobec samej siebie. Dzieci uczą się poprzez naśladowanie, na naszym zachowaniu się wzorują, od nas uczą się, jak reagować w danej sytuacji.

Dla mojego dziecka ruch i aktywność fizyczna jest niebywale ważnym elementem rehabilitacji. Nie ma lepszego sposobu na dłuższe życie, niż aktywność, ruch, sport. Nie ma lepszego sposobu na pokazanie dziecku, by z tego magicznego rozwiązania

Fot. z archiwum autorki

korzystało, niż samemu wziąć się „do roboty" i własnym przykładem zachęcać dziecko do działania, do czerpania przyjemności i radości ze sportu, do uczenia się radzenia sobie z porażkami, zaszczepić zdrową rywalizację, chęć do doskonalenia się, stawania się silniejszym.

Bieganie przyszło mi do głowy jako pierwsze. Najprościej założyć buty i po prostu ruszyć ścieżką przed siebie. Bieganie jest najlepszym sposobem na wentylację płuc, żadna fizjoterapia w postaci drenażu czyli pukania po plecach, dmuchania w wiatraczki, wprawiania ciała w drganie poprzez kamizelkę oscylacyjną, NIC nie da takich efektów jak RUCH, BIEG, SKAKANIE.

Bieganie czasem każe ci walczyć o oddech, tak jak chorzy na mukowiscydozę walczą o niego każdego dnia. Dlatego biegam, bo wiem, że moja walka jest też walką dla Bruna, czuję na sobie jego wzrok i wiem, że i on ruszy kiedyś i razem przebiegniemy niejeden dystans, pokonamy niejedną ścieżkę, trasę. Niezależnie od tego, jak wyboista to będzie trasa, czy czasem nie będzie pod górkę, czy czasem nie będzie lało i wiało, czasem trzeba będzie przejść do marszu, czasem będzie ciężko o oddech. Kierunek jest jeden. Do przodu. Najdłużej, najdalej jak się da! Ta prosta z pozoru czynność, przebieranie nogami, daje mi niesamowitą siłę. A tą siłą dzielę się z moim dzieckiem.

A potem okazuje się, że nie jestem sama.

Że jest stado matek, które czują, myślą podobnie. Dla nich to też ważne. Niezależnie od tego, czy dzieciaki chore czy zdrowe, półroczne czy nastoletnie. Czy motywacja jest podobna do mojej, czy też jest nią po prostu lepsza kondycja lub powrót do sylwetki sprzed ciąży (albo i lepszej!).

Te matki odszukują się nawzajem, zaczynają spotykać w przestrzeni wirtualnej, potem poznają się w realu, spotykają na wspólnych treningach, biegach. Wspólnie się motywują, pilnują, zarażają pasją. Kiedy jakieś mamuśki zwalniają tempo, poddają się lenistwu, krzyczą dziarsko „MAMY RUSZAMY!".

I uwierzcie mi, tu nie chodzi tylko o wsparcie przy kolejnych treningach, ale przekłada się to na wszelkie płaszczyzny życia…!

„Mamy ruszamy" to inicjatywa zapoczątkowana przed dwie pełne energii mamuśki, Ilonę i Olę. Kobiety pełne pasji i pomysłów na siebie, swoją rodzinę. Mamy kilkuletnich dzieci. Mamy jakich wiele. Mamy nie wyobrażające sobie życia spędzanego z paczką czipsów i colą przed TV. Mamy takie jak ty i ja. Każda z nas ma inne motywacje, by nie przestawać działać, każda ma inne charaktery, problemy, marzenia, możliwości. Łączy nas wiele, a przede wszystkim to, że nie gadamy, a działamy! Że nam się chce!

I kiedy pada hasło: „chore dziecko", „można pomóc", to nie ma zawahania, nie ma gadania „oooooch, jak mi przykro, biedna", robienia smutnych, współczujących oczu jak kotek ze Shreka, wysyłania serduszek SMS-em i wirtualnego przytulenia, klepania po plecach, rozczulania się nad sobą – tylko jest odzew, reakcja.

Pytanie: KIEDY, JAK, GDZIE? Będę. Możesz na mnie liczyć. I to nie jest gadanie. One tam będą, pomogą!

Nie było inaczej podczas tegorocznego Biegu Niepodległości w Warszawie. Kolejny raz, wraz z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą, wspaniałymi ludźmi robiącymi kawał roboty dla naszej społeczności, biegliśmy w zielonych skrzydłach, koszulkach, obklejeni napisami MUKOWISCYDOZA, WIEM, POMAGAM! ODDYCHAJ.PL. Biegamy dla podopiecznych fundacji, dla wszystkich chorych na mukowiscydozę i ich bliskich.

Mamuśki tam były, oj były, nie sposób było nie zauważyć. Ale nie tylko matki dzielnie wspierały akcję! Nie można nie wspomnieć o fantastycznych ojcach, mężach, chłopakach, którzy przybyli ze swoimi dziewczynami, niektórzy sami. I też nie mogłabym pominąć przyjaciół i znajomych, często bezdzietnych, ale z wielkim sercem i empatią, którzy bezinteresownie stawili się na starcie razem z nami, przejechali często kawał drogi z drugiego krańca Polski, by wspomóc naszą akcję, by coraz więcej ludzi dowiedziało się o tej ciężkiej chorobie, by więcej chorych miało szansę na dłuższe i lżejsze życie, by nie byli niewidzialni, tak jak ich choroba.

Dziękuję wam wszystkim! Największe słowa wsparcia nie dają tyle, co fizyczna obecność, wspólne działanie. I ta świadomość, że kiedy pojawi się kolejna możliwość pomocy, znów pojawią się obok, będą biec co sił w nogach, a czasem zwolnią znacząco tempo, będą się wręcz nudzić na trasie, by być z tobą. Będą. Będziemy razem.

I chociaż ci, którzy mnie znają, wiedzą, że jestem z natury twardzielką, są jednak chwile, kiedy stają mi łzy w oczach. Wzruszam się, bo nawet nie wiecie, ile to dla mnie znaczy.

A takich wzruszonych, jak ja, jest więcej!

MAMY MOC!

Monika

Kącik poetycki: Wiara, nadzieja, miłość. I pojednanie

Magiczny czas świąt. Czas nadziei, miłości i wiary. Czas pojednania. Zwolnijmy tempo, zatrzymajmy się na chwilę, popatrzmy na padający z nieba śnieg. Ucieszmy się jak małe dziecko, które językiem próbuje, jak ten śnieg smakuje.

Wyciągnijmy rękę do tych, z którymi dawno się nie widzieliśmy, nie rozmawialiśmy, a nawet – być może – wyrzuciliśmy ich z serca. Niech ten dodatkowy talerz na wigilijnym stole nie będzie tylko pustym symbolem. Z wiarą i nadzieją spójrzmy w przyszłość. Na każdego z nas czeka tam radość z każdego dobrego dnia. Dnia przeżytego w zgodzie ze sobą i z innymi.

Joanna Jankowska

❄❄❄

Chwila pojednania

Weź w rękę siwy opłatek dnia
bo oto nadeszła chwila pojednania

Niech się pojedna
jabłko z nożem

drzewo z ogniem

dzień z nocą

śmiech z płaczem

nicość z ciałem

niech się pojedna
samotność z samotnością

Anna Kamieńska

❄❄❄

Różnica

Powiedz mi jaka jest różnica
między nadzieją a oczekiwaniem
bo moje serce tego nie rozumie
ciągle się rani o szkło oczekiwania
ciągle się gubi we mgle nadziei

ks. Jan Twardowski

❄❄❄

Pośpiesz się

Pośpiesz się
może zdążysz jeszcze powiedzieć
to co drzemie w wielkim milczeniu

pośpiesz się
może zdążysz jeszcze pokochać
to co zdaje się tylko przestrzenią

pośpiesz się
może zdążysz jeszcze odczytać
stronę księgi co się zamyka

pośpiesz się
może jeszcze zapragniesz tak mocno
że dotkniesz i znikniesz w dotyku

ale pośpiesz się

Anna Kamieńska

❄❄❄

Śnieg

Zmartwienia Boga
spisane na kartkach
wypadają z kosza

Na ziemi
pada śnieg

Joanna Jankowska

❄❄❄

Siedmiowiersz

Jak piękna jest brzydka pogoda
zabawny spóźniony generał
surowy wesoły śnieg
słońce rano podłużne w południe okrągłe
jak chuda goła pensja
jak dalekie bliskie serce
jak krótkie długie życie

Joanna Jankowska

❄❄❄

Jest

Jest jeszcze taka miłość
ślepa bo widoczna
jest szczęśliwe nieszczęście
pół radość pół rozpacz
ile to trzeba wierzyć
milczeć cierpieć nie pytać
skakać jak osioł do skrzynki pocztowej
żałować czego nie było
by dostać nic
za wszystko

miej serce i nie patrz w serce
odstraszy cię kochać

Joanna Jankowska

❄❄❄

Jak się nazywa

Jak się nazywa to nie nazwane
jak się nazywa to co uderzyło
ten smutek co nie łączy a rozdziela
przyjaźń lub inaczej miłość niemożliwa
to co biegnie naprzeciw a było rozstaniem
wciąż najważniejsze co przechodzi mimo
przykrość byle jaka jak chłodny skurcz w piersi
ta straszna pustka co graniczy z Bogiem

to że jeśli nie wiesz dokąd iść
sama cię droga poprowadzi

Joanna Jankowska

❄❄❄

Modlitwa

Z iskry z prochu ulep mnie na nowo
znów zasadź drzewa w moim raju
jeszcze raz daj mi niebo nad głową

Bym Ci mogła przeczyć rozumami
przywoływać wszystkimi płaczami
odnajdywać jak miłość wargami

Anna Kamieńska

Kulturalny zastrzyk: Odrobina miłości w kulturalnym zastrzyku na święta

Zanim napiszemy list do Mikołaja, zastanawiając się, czego sobie życzymy z okazji nadchodzących Świąt Bożego Narodzenia, warto obejrzeć polską komedię – *Listy do M 2*. To druga część kinowego hitu, tym razem w reżyserii Macieja Dejczera.

Pierwsza część nawiązuje do znanej brytyjskiej komedii *To właśnie miłość* (2003). Także w drugiej odsłonie filmu splatają się historie różnych osób. Mamy dziennikarza radiowego (Maciej Stuhr), który tworzy wspaniałe audycje o miłości, a swojej ukochanej kupuje na święta wazon. Pojawia się też odnoszący sukcesy muzyk (Maciej Zakościelny), próbujący odzyskać względy dziewczyny, którą wcześniej porzucił, czy tytułowy Mikołaj (Tomasz Karolak), zabiegający o szacunek swojego czteroletniego synka. Na uwagę zasługuje także kreacja Agnieszki Dygant, która wcieliła się w postać rozwiedzionej pisarki. Bohaterka chętnie udziela rad innym, jej książka staje się bestsellerem, a jednocześnie nie potrafi poradzić sobie z własnymi problemami.

Listy do M 2 to dobra propozycja na rodzinny seans w jeden z zimowych wieczorów. Zabawne dialogi i humor sytuacyjny nie tylko dostarczą widzom rozrywki, ale także wzruszą do łez. Atutem filmu jest także gra aktorska. Na wyróżnienie zasługują szczególnie najmłodsi aktorzy, którzy z dużym wdziękiem odgrywają powierzone im role. Całość dopełnia ciepła i pogodna muzyka, która wprowadza widzów w świąteczny nastrój. Wiodącym motywem filmu pozostaje piosenka *Someone* stworzona przez polski zespół Tabb & Sound'n'Grace. Niespodzianką może być fakt, że w oficjalnym teledysku promującym film pojawia się Maciej Zakościelny, który wspólnie ze śpiewającymi artystami wykonuje utwór na trąbce. *Listy do M 2* to film, który dostarcza pozytywnych emocji i przywraca nadzieję, że nawet w beznadziejnych sytuacjach szczęście może znowu do nas powrócić. Czasami coś się rozpada, aby można było z kawałków ułożyć coś nowego, często lepszego.

Anioł, CC0, dostęp online: https://pixabay.com/pl/anioł-postać-boże-narodzenie-rysunek-564351/

Marta Gliniecka

Dekalog pacjenta chorego na mukowiscydozę – cd.

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

Pamiętaj – jedzenie daje siłę do walki!

Kulinarne wpadki

Ryż, warzywa, trochę mięsa, niby nic ciekawego, ale risotto nie musi być nudne – zapewnia pan kucharz ze szklanego ekranu. Risotto – popularna włoska potrawa, przejęta przez wiele kuchni europejskich, przyrządzona z ryżu podsmażonego na tłuszczu razem z cebulką i czosnkiem.

Szybko notuję przepis… A w nim było mięso wołowe, wieprzowe, kur-

czak, owoce morza, warzywa i ryż. Wersja „bez umiaru". Pan kucharz ugotował wszystko szybko i sprawnie. Danie wykonane na szklanym ekranie aż prosiło się o wypróbowanie. Poczułam, że muszę to ugotować. Tradycją w mojej rodzinie są niedzielne obiady. Najpierw u babci, później u mamy, a obecnie ja przejęłam pałeczkę. Menu przekazane z pokolenia na pokolenie.

Obiad obowiązkowo rozpoczyna rosół z domowej kury. Na drugie danie kaczka z jabłkami, na zmianę z rolada śląską, kluskami i „modrą kapustą". Pewnej niedzieli uznałam, że czas na zmianę. Postanowiłam zaskoczyć gości. Risotto „na bogato" miało być wspaniałym i oryginalnym niedzielnym daniem. Od samego początku klęska kulinarna wisiała w powietrzu. To nie mogło się udać ☺. Nie znałam podstawowych zasad gotowania risotto.

Risotto nie lubi pośpiechu, gotować należy spokojnie, powolutku, wręcz leniwie. Do risotto z owocami morza nie dodaje się sera. Bardzo ważne jest zachowanie umiaru. Najlepiej sprawdzają się dwa, trzy dodatkowe składniki. Głównym bohaterem powinien pozostać ryż. Jeżeli nie mamy innej możliwości, możemy użyć dowolnego ryżu, ale nie do końca będzie to „risotto". Zdecydowanie jednak warto zaopatrzyć się w specjalną odmianę ryżu. Ryż do risotto ma spore, owalne ziarna, o nazwie arborio, cararoli lub po prostu ryż do risotto.

Risotto lubi kieliszek białego wina i gorący bulion o łagodnym smaku. Niestety, wiedzę tę posiadłam już po gotowaniu… Ugotowałam coś wyjątkowo niejadalnego. Mięso wołowe było za twarde, kurczak za miękki, a owoce morza rozgotowane ryżem. Jednogarnkowe danie zamieniło się w gar czegoś bliżej nieokreślonego. Było nie do spożycia. Zamówienie telefonicznie pizzy potwierdziło moją porażkę kulinarną.

Każdy z nas kiedyś dopiero rozpoczynał swoją przygodę kulinarną. I niewielu zaczynało ją od… pełnego sukcesu. Moja znajoma, wtedy jeszcze studentka, zapragnęła zabłysnąć przed narzeczonym swoimi kucharskimi umiejętnościami. Zaprosiła go na obiad i przewidująco zaplanowała klasyczne menu, bez kulinarnych ekscesów: rosół z kury oraz schabowe. Ówczesne realia wniosły korektę do jej planów – zamiast wieprzowiny udało jej się kupić sznycel cielęcy (wtedy niezwykły rarytas), a zamiast kury rosołowej tylko… kurze nóżki. Była pewna, że umie ugotować rosół i kotlety schabowe, zatem nie zmieniła swoich planów i pełna optymizmu rozpoczęła gotowanie i smażenie. Niestety, kotlety wyszły grube i sztywne jak podeszwa, a z rosołu po odstawieniu do ostygnięcia zrobiła się… galareta. Dobrze, że do schabowych były kupione ziemniaki – znajoma razem z przyjaciółką przyrządziła na szybko placki ziemniaczane, które tak spodobały się narzeczonemu, że prosił jeszcze o dokładkę. Podobno do dzisiaj są jednym z jego ulubionych dań, z którym wiążą się miłe wspomnienia młodości ;-).

Wiele lubianych przysmaków powstało w wyniku wypadku. Kulinarny kryzys może przytrafić się każdemu. Czasami efekty wpadki okazywały się przepyszne.

Gotowanie bywa zabawą. Pozwala na eksperymenty, a rezultaty często nie są tym, czego się spodziewaliśmy. Dzisiaj wiem, że musi być „próba generalna" dania, więc nie ryzykuję zapraszania gości na posiłek ugotowany „pierwszy raz".

Danuta Sajdok

Sałatka z pieczonych pomidorków cherry

Sałatka z pomidorków cherry smakuje przyprawiona balsamicznym kremem

Składniki:

40–60 dag pomidorków cherry, 4 łyżki oliwy z oliwek, 1–2 ząbki czosnku, 2 łyżki np.: ziarenek czarnuszki, ziarenek sezamu (może być, ale nie musi), sól, garść świeżej bazylii, duża garść świeżej rukoli, 20 dag mozzarelli.

Sposób przyrządzania:

Pomidorki umyć, wysuszyć, włożyć do naczynia do zapiekania, skropić olejem. Włożyć do piekarnika nagrzanego do 220ºC. Piec 15 minut, aż pomidorki zaczną mięknąć i pękać. W połowie pieczenia dodać czosnek pokrojony w płatki (czosnek musi pokroić osoba, która nie choruje na mukowiscydozę). Piec dalej ostrożnie, aby nie spalić czosnku. Dowolne ziarenka (mogą też być orzeszki, np. piniowe) uprażyć na suchej patelni, wyjąć pomidorki z piekarnika i zostawić do schłodzenia. Pozostałą oliwę z oliwek wlać do misy sałatkowej, dodać sól i ziarenka, następnie wystudzone pomidorki wraz z pozostałym sosem z naczynia do zapiekania. Dodać listki bazylii, rukoli oraz naskubaną mozzarellę, lekko przemieszać. Sałatkę tę podajemy z balsamicznym kremem, aby każdy mógł sobie ją skropić według własnego uznania.

Zupa grzybowa z jajkiem

Składniki:

5 dużych obranych ziemniaków, sól, 1/2 łyżeczki mielonego kminku, 1 liść laurowy, suszone grzyby, 1 łyżka mąki, 200 ml

Domowa zupa grzybowa z jajkiem

kwaśnej śmietany, ocet, 4 jajka, pęczek koperku, może być natka pietruszki, świeżo zmielony pieprz.

Sposób przyrządzania:

Ziemniaki pokroić w kostkę i zalać 1,25 l gorącej wody. Posolić, dodać kminek, liść laurowy, gotować 10 minut. Suszone grzyby wcześniej namoczyć w letniej wodzie, a w przypadku świeżych grzybów najpierw je oczyścić, pokroić, dodać do gotujących się ziemniaków. Śmietanę zmieszać dokładnie z mąką i wlać do ugotowanych ziemniaków i grzybów. Gotować dalsze 10 minut. Do smaku przyprawić odrobiną octu. Do zupy wpuścić ostrożnie ze skorupki jajka, nie mieszać, gotować na małym ogniu jeszcze 3 minuty. Delikatnie przemieszać zupę, aby jajka nie przylepiły się do dna. Dodać posiekany koperek i gotować kolejne 5 minut. Serwować po 1 jajku na talerz. Mile widziana jako dodatek kromka chrupiącego chleba.

Maślany łosoś w winie

Sytny maślany łosoś w winie

Składniki:

Płat łososia, 3 łyżki oliwy z oliwek, 2–3 łyżki masła (ja daję dużo masła), sól, mielony pieprz, 1 łyżeczka suszonego tymianku, 1 łyżeczka suszonego rozmarynu, 5 ząbków czosnku w łupince, 200 ml białego wina (riesling), świeże gałązki tymianku i rozmarynu na ozdobę, 1–2 cytryny.

Sposób przyrządzania:

Piekarnik rozgrzać do 150°C. Na blachę do pieczenia wlać oliwę, położyć łososia. Obłożyć go masłem, posolić, popieprzyć, posypać suszonym rozmarynem i tymiankiem. Obłożyć ząbkami czosnku. Przykryć folią aluminiową i włożyć do piekarnika. Po 10 minutach podlać winem i piec dalsze 10 minut. Zdjąć folię i zwiększyć temperaturę do 200°C. Piec kolejne 5–10 minut. Gotowe danie podawać ozdobione świeżymi gałązkami rozmarynu, tymianku i ćwiartkami cytryny.

Udziec z indyka z jabłkami i suszonymi śliwkami

Udziec z indyka z jabłkami i suszonymi śliwkami

Składniki:

Udziec z indyka, 2–3 łyżki masła, sól, pieprz, papryka słodka mielona, 2 łyżki majeranku, 3 łyżki oleju, cytryna, 2 jabłka, 10 dag suszonych śliwek, 200 ml kwaśnej śmietany.

Sposób przyrządzania:

Udziec z indyka dokładnie umyć, osuszyć, skropić sokiem z cytryny, olejem. Posolić, popieprzyć i natrzeć majerankiem. Wstawić do lodówki na 1–2 dni. Na patelni obsmażyć z obu stron udziec, a następnie przełożyć go do brytfanki, obłożyć masłem i posypać słodką papryką. Obłożyć udziec ćwiartkami jabłek i suszonymi śliwkami. Podlać wodą do wysokości 1 cm. Piec 2–2 1/2 godz. w temperaturze 160°C. Podczas pieczenia uzupełniać wodę i podlewać udziec wytworzonym sosem. Po upieczeniu odłożyć udziec w ciepłe miejsce, a wytworzony sos z jabłkami i śliwkami zmiksować i połączyć ze śmietaną. Podawać z kluskami śląskimi, pampuchami lub ziemniakami purée.

Tiramisu

Deser dla smakoszy – tiramisu

Składniki:

10–12 biszkoptów, 250 g serka mascarpone, 3 jajka, 1/3 szklanki cukru, 1/2 szklanki czarnej mocnej kawy, 250 ml alkoholu (do wyboru likier migdałowy amaretto, rum lub koniak), kawałek startej gorzkiej czekolady lub kakao.

Sposób przyrządzania:

Do miseczki wlać kawę, ostudzić, dodać alkohol. Biszkopty kolejno zamoczyć na sekundę w kawie (mają być wilgotne tylko z wierzchu) i ułożyć ciasno na dnie i na bokach prostokątnej salaterki. Nie przejmujmy się „nieszczelnością" spodu – szczelinki wypełnimy kremem. Żółtka utrzeć mikserem z cukrem aż zbieleją, dodać serek i wymieszać na gładką masę. Ubić na sztywno pianę z dwóch białek ze szczyptą soli i zmieszać delikatnie z masą serową. Wyłożyć krem na biszkopty. Wstawić do lodówki na co najmniej 5 godzin. Przed podaniem posypać startą czekoladą lub kakao. Pokroić lub wyciąć kółka kuchennym pierścieniem. Ozdobić według własnej fantazji.

Smacznego!

W następnym numerze:
Abecadło z pieca spadło…

MAŁA MUKOWISCYDOZA

Zeszły się cztery koty

Zeszły się cztery koty
Z czterech różnych stron świata.
Jeden pochodził z Mrukoty,
Drugi z Górnej Dachoty,
Trzeci z miasta Myszkowa
(Zaraz obok Kotkowa),
A czwarty z wyspy Drapata.

Rozsiadły się w czterech fotelach
I rozpoczęły rozmowę
O kocich celach,
Kocich fortelach,
I o tym, czy myszy surowe
Są zdrowe?

Przez całe rano tak gadały,
Przez popołudnie,
Przez wieczór cały,
Co najdziwniejsze jednak, zaznaczam,
Obywały się bez tłumacza.
Wszystko, co chciały, przekazywały
Przez jedno miau,
Albo dwa miauy.

Z tego wynika, moi złoci,
Że z wszystkich na świecie języków,
Najłatwiejszy jest język koci.
Brak tylko do niego
Podręczników.

Ludwik Jerzy Kern

Rysunek: Zuzia Strzelecka

Dobre rady

... czyli zamień kwiatki na czekoladki ;-)

Jak wszyscy wiemy, osoba chora na mukowiscydozę nie powinna dotykać kwiatów ciętych, czyli bukietów, wiązanek itd. Dlaczego? Ponieważ w wodzie, w której są trzymane cięte kwiaty, występuje groźna dla was bakteria *Pseudomonas aeruginosa*. Jest to bakteria powszechnie występująca w środowisku, ale szczególnie upodobała sobie miejsca wilgotne, ze stojącą wodą, a takie to na przykład wazon z kwiatami, akwarium, konewka do podlewania roślin doniczkowych czy mokra gąbka do ścierania tablicy. Jak uniknąć takich sytuacji w szkole? Nie każdy chce się tłumaczyć i nie musi, ale zawsze może zaproponować, że on może być osobą składającą w imieniu klasy życzenia, można też kwiaty zastąpić pudełkiem czekoladek, a jeśli chodzi o imprezę u koleżanki czy kolegi, to książka, słodycze lub płyta będą jak najbardziej na miejscu.

To żaden wstyd odmówić wręczania kwiatów! W razie wątpliwości pomyślcie o konsekwencjach, które potem mogą się ciągnąć długo za wami. Trzeba nauczyć się odmawiać zdecydowanie, ale grzecznie, i nie tłumaczyć się zbyt zawile, krótko mówiąc, trzeba nauczyć się być… asertywnym. Co to znaczy? Przeczytajcie w kolejnym artykule ☺.
A co z urwanym spontanicznie polnym kwiatkiem, który chciałoby się wręczyć mamie czy koleżance? Oczywiście, że można – on nie stał w wodzie, więc nie ma problemu ☺.

Tekst i fotografia: MaKa

Deinonych

Witajcie! W dzisiejszym numerze, tak jak obiecałem, opiszę Wam deinonycha, czyli amerykańskiego krewniaka wcześniej opisanego welociraptora, oraz przedstawię kontynuację mojego komiksu! Miłego czytania!

Deinonych (*Deinonychus* – „straszny szpon") to rodzaj niewielkiego teropoda występującego we wczesnej kredzie na terenach obecnej Ameryki Północnej. Do tego rodzaju należy tylko jeden gatunek – *D. antirrhopus*. Deinonych osiągał ok. 3–4 m długości. Skamieniałości tego dinozaura zostały znalezione w stanach Montana, Wyoming i Oklahoma, choć przypisywane mu zęby odkryto także w Marylandzie. Pierwsze skamieniałości deinonycha odnaleziono w 1931 roku właśnie w południowej części Montany. Badaniami nad deinonychem zajmował się w latach 60. XX wieku John Ostrom. Uznał on deinonycha za energicznego i zręcznego zabójcę. Poznanie deinonycha zmieniło sposób patrzenia naukowców na dinozaury jako na „przerośnięte jaszczurki" i dało nowy, zaskakujący dynamizmem obraz dinozaurów.

Nazwa rodzajowa tego dinozaura składa się z greckich słów *deinos* – straszny i *nychus* – szpon, co razem oznacza „straszny szpon". Wywodzi się ona od ogromnego sierpowatego pazura znajdującego się na obu stopach tego dinozaura. Natomiast nazwa gatunkowa, oznaczająca „przeciwwaga", bierze się od budowy ogona. Część jego wypustek i podpórek była niebywale wydłużona, co powodowało, że był on sztywny i w czasie biegu stanowił przeciwwagę dla ciała.

Największy znany okaz deinonycha miał 3,4 m długości, z tego 4,1 cm przypadało na czaszkę, a wysokość w biodrach wynosiła 0,87 m. Ważył około 73 kg. John Ostrom, wzorując się na alozaurze, dokonał rekonstrukcji częściowo uszkodzonej czaszki deinonycha. Na tej podstawie sądzi się, że budowa czaszki dawała deinonychowi świetne widzenie stereoskopowe. Czaszka deinonycha była masywniejsza od czaszki spokrewnionego z nim welociraptora, poza tym część pyska welociraptora jest wklęśnięta. Ta cecha pozwala rozróżnić welociraptora od deinonycha. Zarówno szczęka górna, jak i żuchwa posiadały duże otwory zmniejszające wagę czaszki. U deinonycha odległość między oczami a nozdrzami była szczególnie duża. Deinonych posiadał też duże, trójpalczaste łapy z długim pierwszym pazurem oraz 13-centymetrowy zagięty pazur na obu stopach. Szyja była wygięta w kształcie litery „S". U deinonycha, podobnie jak u innych dromeozaurów, występowała cała seria cech szkieletu łączących je z ptakami.

Rys. Tymoteusz

Deinonych najprawdopodobniej miał pióra. Świadczy o tym podobieństwo jego szkieletu do ptasiego oraz odkrycie piór u innych dromeozaurów – welociraptora i mikroraptora. Mała ciekawostka: z pewnością nie raz widzieliście filmy „Park Jurajski", „Zaginiony świat Park Jurajski", „Park Jurajski 3" oraz najnowszy tegoroczny „Jurassic World" (gorąco go polecam) i pamiętacie sceny z welociraptorami. Otóż te raptory zostały źle przedstawione, ale o tym pisałem w magazynie nr 40. Po pierwsze były za duże, po drugie bardziej przypominają deinonychy, po trzecie – w filmach mają szybkość większą od geparda i inteligencję przewyższającą delfiny, wieloryby oraz naczelne (ludzie, szympansy, goryle, orangutany itp.), ale to stworzono na potrzeby kina. Istnieją też przypuszczenia, że welociraptory w filmach to po postu błędnie nazwane deinonychy!

Deinonych zamieszkiwał podmokłe tereny: zalewy rzek, delty i laguny oraz lasy. W jego towarzystwie żyły nodozaury jak sauropelta, ornitopody np. zefirozaur i tenontozaur. W otoczeniu były też: duży teropod akrokantozaur, zauropod zauroposejdon i krokodyl *Goniopholis*. Jego konkurencję stanowił inny dromeozaur – utahraptor. Podobnie jak deinonych, polował na iguanodony. To było przyczyną walk, w których jako większy i silniejszy częściej wygrywał utahraptor.

Skamieniałości deinonychów znaleziono w formacji Cloverly (1), blisko skamieniałości ornitopodów tenontozaurów. Wokół szkieletów tych ornitopodów były zęby deinonychów, a nawet pojedyncze szkielety. Naukowcy Ostrom i Maxwell uważają te skamieliny za dowód, że deinonychy żyły i polowały w stadach. Jedna z kości ramiennych tenontozaura nosi ślady zębów deinonycha. Kolejni badacze – Brinkman i jego zespół (1988) – stwierdzili, że pojedynczy ważący 70–100 kg deinonych z pewnością nie był w stanie zabić dorosłego, ważącego 1–4 t tenontozaura. Jednak stadu deinonychów mogłoby się to udać. W 2007 roku Roach i Brinkman podali w wątpliwość jego stadny tryb życia, twierdząc, że badania odkrytych skamieniałości deinonycha wskazują raczej na tryb polowania i żerowanie podobne do waranów z Komodo (2), łącznie z aktami kanibalizmu. Współczesne archozaury, czyli ptaki i krokodyle, rzadko polują stadnie. W grupy łączą się głównie przy padlinie, ale polują samotnie. Nie jest to jednak ostatecznym dowodem na to, że w erze mezozoicznej nie mogło być inaczej.

Myślę, że deinonych jest bardzo ciekawym dinozaurem i mam nadzieję, że zainteresowałem Was choć troszkę tym ptakopodobnym gadem. W następnym numerze opiszę Wam kentrozaura, krewniaka słynnego stegozaura.

Pozdrawiam wszystkich serdecznie i do następnego razu.

Tymoteusz

Źródło: https://pl.wikipedia.org/wiki/Deinonych

(1) Formacja geologiczna Ziemi.

(2) Więcej na ten temat znajdziecie na: https://pl.wikipedia.org/wiki/Waran_z_Komodo

Czy wiesz, że...

Co to znaczy być asertywnym?

Asertywność to umiejętność, której można się nauczyć, polegająca na sposobie wyrażania swoich myśli i emocji w jasny, zdecydowany sposób, ale z poszanowaniem innych osób. To umiejętność wyrażania opinii, odmawiania, mówienia „Nie", jeśli nie zgadzasz się z opinią kogoś innego, ale i umiejętność przyjmowania zarówno krytyki, jak i… pochwał. To również sztuka proszenia innych o pomoc. Asertywności można się nauczyć, choć są osoby, które posiadają ją niejako od urodzenia. Inne tego nie potrafią i często mają wyrzuty sumienia, gdy mają komuś czegoś odmówić. Asertywności uczymy się przez całe życie i warto zacząć małymi kroczkami. Czasem potrzebna jest w tej nauce pomoc kogoś z zewnątrz, np. psychologa. Więcej na ten temat możecie poczytać w Internecie, poniżej podaję kilka przykładowych linków, gdzie takie informacje można znaleźć.

MaKa

https://pl.wikipedia.org/wiki/Asertywno%C5%9B%C4%87
http://asertywnosc.net/
http://www.poradnikzdrowie.pl/psychologia/dusza/szybka-lekcja-asertywnosci-sprawdz-jak-byc-asertywnym_38452.html

1

Niesamowite życie... cz. 2

Bodzio
(wspólnik Zdzicha, zbir), wiek: 38, hobby: granie na pianinie

Zdzich
(szef Bodzia, zbir), wiek 47, hobby: ogrodnictwo, ale obecnie brak

Ola
(siostra Tymka), wiek: 28, hobby: czytanie książek, filozofia

Nasi bohaterowie spotkali się u Tymka. Jest sobota.

No cześć!

Cześć Tymek!

I co?

Wszystko jasne?

Gdzie mamy kopać?

Otóż…, więc…, widzisz…, no…, ten autor to Newton i Einstein w jednym, nie rozszyfrowałem mapy!

Że jak?

Co?!

Przez całą noc rozważałem wszelkie możliwe teorie, każdy punkt widzenia, wyeliminowałem przypuszczenia, ale to najtrudniejsza ze wszystkich map skarbów, jakie dane mi było zobaczyć!

Wow!

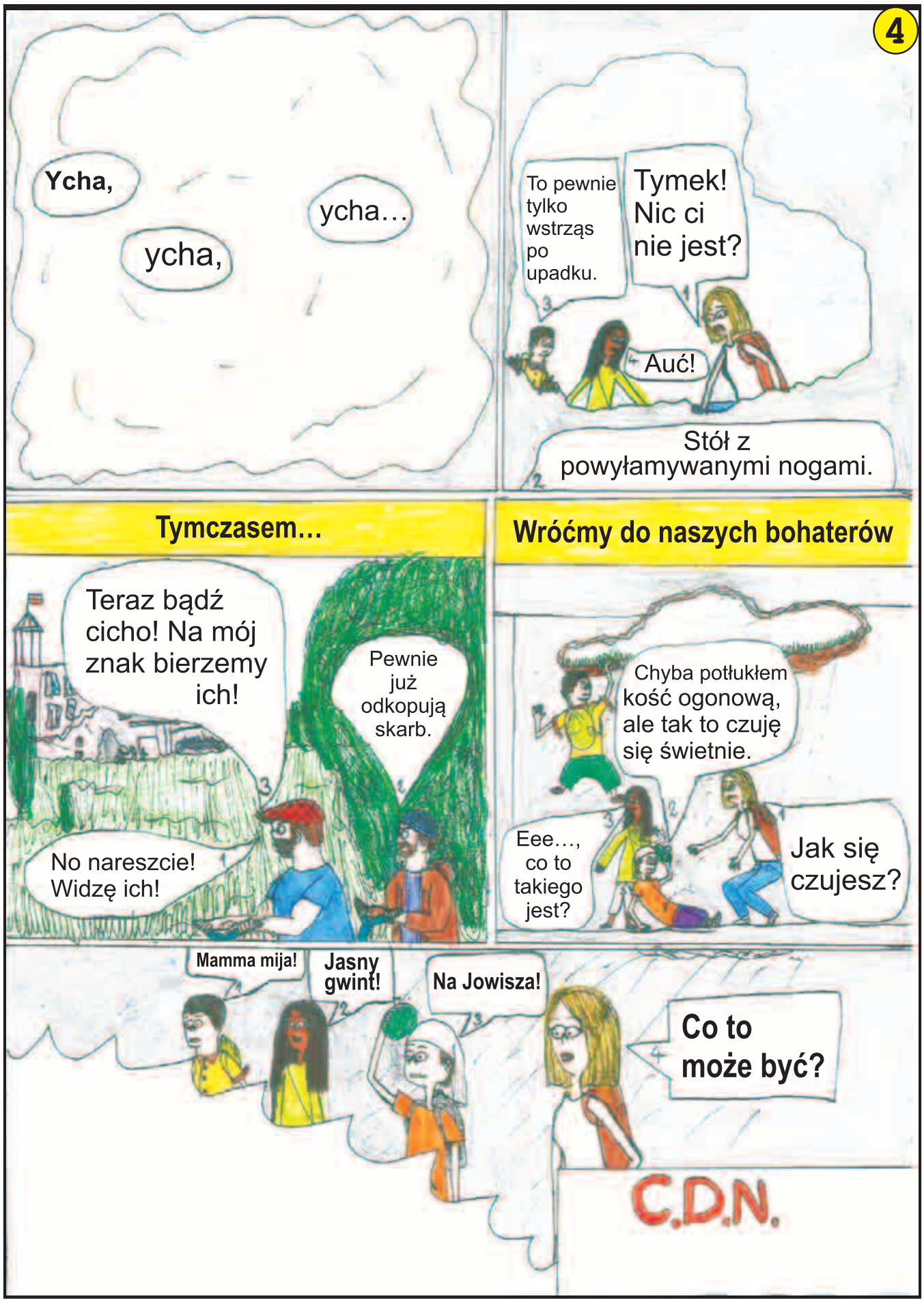
Ale ja nie obiecałem, że uda mi się rozszyfrować tę mapę!

Ty w naszej grupie jesteś mózgiem!

Ja tak się przejąłem skarbem, że dziś dostałem 2 z chemii!

2
O nie! Felek znowu ma traumę kilku-etapową! Na razie jest etap pierwszy: wyparcie…
O! A teraz następuje: wściekłość.
Tak samo było, gdy był mecz „Polska-Irlandia”.
On to wie, tylko nie chce nam zdradzić położenia!
Szukanie rozwiązań.
De-pre-sja.
No i akce-ptacja.
Moje życie to porażka, to koniec! Ko…, koniec, koniec!
Może już wreszcie rozwiążemy ten problem?
Najdziwniejsze, że wszystkie mapy mają jakąś wskazówkę co do lokalizacji: gwiazdki, krzyżyk…, a tu niczego takiego nie ma!
Na pewno wiemy, że jest tu coś w rodzaju „instrukcji” przedstawiającej tak jakby szyfr.
Zaraz, a może tu nie chodzi o słońce, tylko o promienie ultrafioletowe. Wystawiamy mapę na działanie słońca i…
Pierwsza definicja to: „*Drogę do celu wskaże ci słońce. Szukaj dalej, bo znajdą cię dwa gońce*”.
Co to właściwie może znaczyć?
Wow!
No proszę, autor musiał być naprawdę sprytny.
… Mamy ukrytą drogę do naszego skarbu!
Mam pomysł! Może moja siostra Ola pomoże nam w tej sprawie?
Oczywiście!
Możesz nam pomóc w rozszyfrowaniu tej mapy?
Skarbów!
O co chodzi?
Ola!

Tu jest następująca definicja: „*Symbole twej podróży mapa ci wywróży.*”
Moim zdaniem są tu przedstawione dwie litery „N” i „W”. Może chodzi tu o północ i zachód?
Genialne!
Następnie: „*We wrocławskich książąt zamku znajdziesz czulk do swojego skarbu (spójrz w lustro)”.*
No to wiemy, gdzie szukać, a ten „czulk” w lustrze to „klucz”, który się tam znajduje.
Co dalej?
Pewnie autor specjalnie rozdarł mapę na części. Chyba tam powinien być następny kawałek.
3
Wezmę mój 4-osobowy rower, nigdzie się nie spieszymy.
Ola, a może pojedziesz z nami na poszukiwanie? Będzie bardzo fajnie!
No pewnie, że tak! Zresztą ktoś dorosły musi was pilnować.
No i na koniec jest OK.
Nieco później...
Dzięki.
Daleko jedziemy?
Fajny rower.
Z przystankami dotrzemy do skarbu w 3 godziny.
Nie tylko oni wiedzą o skarbie!
Słyszałeś ich, Bodzio?
Ciekawe, ile wart jest ten skarb? Ruszamy za nimi!
No pewnie, Zdzichu.
gazeta WYBORCZA
Tak jak Tymek przewidział, dotarli w 3 godziny. Później...
To tutaj.
Aua, już nóg nie czuję!
No i co dalej?
Mamy problem, bo mapa urywa się na ostatniej definicji i nie wiem, czy coś z tego będzie.
No, to mamy problem!
TRACH!
Tymek, nieee!
I Aaa aaaa aaaa!


4
Ycha,
ycha,
ycha…
To pewnie tylko wstrząs po upadku.
Tymek! Nic ci nie jest?
Auć!
Stół z powyłamywanymi nogami.
Tymczasem…
Teraz bądź cicho! Na mój znak bierzemy ich!
Pewnie już odkopują skarb.
No nareszcie! Widzę ich!
Wróćmy do naszych bohaterów
Chyba potłukłem kość ogonową, ale tak to czuję się świetnie.
Eee…, co to takiego jest?
Jak się czujesz?
Mamma mija!
Jasny gwint!
Na Jowisza!
Co to może być?
C.D.N.

NASZE PASJE

Dominika

Mam na imię Dominika, 12 lat i chodzę do I klasy gimnazjum. Nowa szkoła to nowe wyzwania, ale też nowe pasje. W szkole uczęszczam na zajęcia z fotografii, które bardzo mi się podobają. Uwielbiam robić zdjęcia i „strzelam fotki" praktycznie codziennie. Aparat na czas dzisiejszy zastępuje mi chłopaka ☺. Zabieram go wszędzie. Chodzę z nim do parku, zoo, na spotkania z koleżankami, a jak nie mogę wyjść z domu, fotografuję moje koty ☺. Oczywiście jak na fotografa przystało, nie używam automatu, tylko sama, metodą prób i błędów ustawiam aparat. Jest to skomplikowane, ale daję radę ☺. Lubię robić portrety, ale także uwielbiam fotografować naturę. Moim planem na niedaleką zdjęciową przyszłość jest zrobienie zdjęć typu „malowanie światłem". Takich jeszcze nie robiłam, jest to duże wyzwanie. A oto kilka moich prac.

Oczywiście fotografia nie jest moją jedyną pasją. Bardzo lubię pisać wiersze. Zwykle są to krótkie, żartobliwe rymowanki. Specjalnie dla „Małej mukowiscydozy" ułożyłam wierszyk o mukowiscydozie ☺.

Nie każdy zna tę chorobę,
Atakuje ona wątrobę,
Płuca, trzustkę i oskrzela,
Organizm gęsty śluz wydziela.

W tej chorobie najważniejsze,
Rzeczy prawie przenajświętsze:
Uważne słuchanie doktora
I robienie inhalacji, gdy pora.

Stosów leków przyjmowanie
I szpitali odwiedzanie.
Mimo że mamy swoje humory,
Nikt nie narzeka, że jest chory!

Krótko, zwięźle i na temat
Rozwiążemy wasz dylemat:
Postawiona jest diagnoza
Ta choroba to *mukowiscydoza.*

Podzielcie się z nami swoimi pasjami!
Piszcie i ślijcie zdjęcia do redakcji MM.
Redakcja

Sprawozdanie z bieżącej działalności Zarządu Głównego PTWM X. kadencji

XII zebranie Zarządu Głównego X. kadencji miało miejsce 28 listopada 2015 r. W zebraniu brało udział 6 członków ZG, 2 członków Głównej Komisji Rewizyjnej, 1 przedstawiciel oddziału PTWM Gdańsk, dwóch pracowników oraz 3 zaproszonych gości. Podjęte zostały 4 uchwały. Najistotniejsze sprawy omawiane w czasie zebrania dotyczyły działań podjętych przez PTWM, mających na celu powstanie ośrodków leczenia mukowiscydozy dla chorych dorosłych.

Przyjęto zmianę odnośnie działalności wypożyczalni, polegającą na wprowadzeniu regulaminu wypożyczania koncentratorów tlenu. Ze względu na to, że są to urządzenia kosztowne, które mogą długo służyć wielu podopiecznym, dokładamy wszelkich starań, aby zadbać o ich jak najlepszy stan techniczny. Dlatego też koniecznością stało się ustalenie zasad regularnej obsługi technicznej tych urządzeń. Wkrótce wszystkie osoby zainteresowane zostaną powiadomione o wprowadzonych zmianach. Wierzymy, że wspólnymi siłami jesteśmy w stanie lepiej dbać o posiadany sprzęt. Ze względu na brak wsparcia ze strony dotychczasowego głównego sponsora wypożyczalni, mamy dość ograniczone zasoby finansowe, jeśli chodzi o nabywanie sprzętu. Mamy nadzieję, że w 2016 r. uda nam się znaleźć sponsorów, dzięki którym będziemy mogli zakupić odpowiednią ilość potrzebnych urządzeń. Jednocześnie zachęcamy wszystkich do korzystania z możliwości nabywania sprzętu w ramach refundacji NFZ. Przypominamy, że osobom chorym na mukowiscydozę przysługuje kwota 200 zł co 2 lata na sprzęt do rehabilitacji oddechowej, niezależnie od refundacji inhalatorów i nebulizatorów. Szczegóły dotyczące refundacji można uzyskać u Anny Drozd.

W ostatnim czasie sygnalizowaliśmy zmniejszenie zainteresowania zakupem nutridrinków i resourców, które przypuszczalnie było konsekwencją wprowadzenia refundowanego preparatu Fortimel Max. Dziękujemy za wszystkie przekazane nam opinie odnośnie nowego preparatu. Dla wielu z Was to dobry sposób na obniżenie kosztów leczenia. Niestety, nadal istnieje problem z dostępnością preparatu AquADEKs. Produkt od dłuższego czasu nie jest produkowany, a zapasy preparatu na rynku się wyczerpały. Nie dysponujemy informacją, czy preparat wróci do produkcji, ale mamy sygnały, że w najbliższym czasie pojawi się dla niego alternatywa. O szczegółach będziemy Państwa informować na bieżąco. Ponawiamy apel do wszystkich osób, które regularnie stosują Dicoflor i Omegamed oraz inne odżywki i suplementy, o zapoznanie się z ofertą cenową PTWM na te produkty. Wiele osób kupuje te preparaty w aptekach, płacąc znacznie wyższą cenę niż oferowana przez nas w ramach odpłatnej działalności pożytku publicznego.

Bardzo często kierowane są do nas pytania dotyczące dezynfekcji, higieny i warunków sanitarnych w domu. Coraz więcej osób korzysta z możliwości zakupu za naszym pośrednictwem żelu do dezynfekcji rąk w znacznie niższej cenie. Wykaz dostępnych preparatów i ich ceny można znaleźć na platformie zakupowej oraz na formularzu zamówień dostępnym w tym numerze na str. 70. Wypełniony formularz należy wysłać do biura PTWM lub mailowo na adres dmacias@ptwm.org.pl.

Zachęcamy wszystkich podopiecznych do korzystania z dostępnych form pomocy w zbiórce środków na swoje subkonta w PTWM. Pomagamy w zakładaniu zbiórek na siepomaga.pl, charytatywni.allegro.pl, FaniMani.pl. Każdy, kto chciałby przeprowadzić zbiórkę publiczną środków na swoje konto, ma również taką możliwość w ramach prowadzonych i zarejestrowanych zbiórek PTWM. Chętnie pomożemy również w opracowaniu i wydrukowaniu materiałów potrzebnych do przeprowadzenia zbiórki na subkonto 1%.

Działania lobbingowe

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą wraz z innymi organizacjami nieustannie zabiega o zmiany systemowe zapewniające chorym na mukowiscydozę dostęp do najnowszych leków oraz odpowiedniej organizacji leczenia szpitalnego i ambulatoryjnego. Do 15 października br. trwały konsultacje społeczne rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie leczenia szpitalnego, w którym opublikowane zostały warunki realizacji nowego świadczenia pn.: „Kompleksowe leczenie mukowiscydozy". Świadczenie to pozwoli na wprowadzenie w opiece szpitalnej chorych na mukowiscydozę zespołu wielodyscyplinarnego składającego się m.in. z lekarza, pielęgniarki, fizjoterapeuty, dietetyka i psychologa. Ponadto zwiększą się wymagania wobec ośrodków leczenia mukowiscydozy w zakresie dostępności procedur (np. wentylacja nieinwa-

zyjna, leczenie dojelitowe, intensywna terapia) oraz konsultacji dotyczących leczenia powikłań mukowiscydozy. Oczekujemy na informację o zatwierdzeniu zmian w rozporządzeniu w sprawie leczenia szpitalnego oraz na publikację analogicznego świadczenia kompleksowej opieki. Czynimy starania, aby nowe przepisy zaczęły obowiązywać już w 2016 r. Prowadzimy również rozmowy na temat koniecznych zmian dotyczących świadczenia domowej antybiotykoterapii dożylnej, tak by świadczenie to było dostępne dla możliwie szerokiej grupy zainteresowanych chorych. W październiku 2015 r. złożyliśmy w Ministerstwie Zdrowia propozycję zmian wymagań dotyczących podawania leków w domu przez pielęgniarki.

Jednym z najbardziej palących problemów dotyczących zmian systemowych jest niedostateczna dostępność specjalistycznych ośrodków leczenia mukowiscydozy przeznaczonych dla chorych dorosłych. Z tego względu prowadzone są jednocześnie rozmowy z kilkoma szpitalami m.in. na Podkarpaciu, na Śląsku i w Małopolsce. Niestety, wiemy już, iż decyzją dyrekcji Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju od nowego roku chorzy po 18. roku życia nie będą przyjmowani na leczenie szpitalne do wieloosobowych sal. Leczenie dorosłych chorych na mukowiscydozę w rabczańskim instytucie będzie możliwe wyłącznie w miarę dostępności miejsc w czterech izolatkach. Od sierpnia 2015 r. prowadzone były rozmowy z Konsultantem Wojewódzkim ds. Chorób Płuc prof. Jerzym Kozielskim, dyrektor Szpitala Wojewódzkiego nr 5 im. św. Barbary w Sosnowcu Panią Iwoną Łobejko, ordynatorem Oddziału Pulmonologii dr Tadeuszem Boldem oraz wicemarszałek województwa śląskiego Panią Aleksandrą Skowronek w sprawie uruchomienia pododdziału mukowiscydozy przeznaczonego dla dorosłych chorych na mukowiscydozę. Szpital planuje do połowy 2016 r. przeprowadzić remont X. piętra, gdzie dla naszych pacjentów przygotowanych będzie 11 jednoosobowych sal z odrębnymi węzłami sanitarnymi. Pododdział mukowiscydozy wraz z oddziałem pulmonologii dysponować będzie pełnym zapleczem diagnostycznym i łóżkami intensywnej terapii. Szpital ma wielodyscyplinarne zaplecze specjalistyczne (m.in. laryngologia, gastroenterologia, diabetologia, rehabilitacja), dzięki czemu ośrodek posiada potencjał, aby kompleksowo prowadzić leczenie mukowiscydozy. Bardzo budujące jest także niezwykle życzliwe nastawienie dyrekcji i kadry szpitala do prowadzenia leczenia chorych na mukowiscydozę. W dniu 16 grudnia 2015 r. Pani Dorota Hedwig uczestniczyła w spotkaniu Społecznej Rady Szpitala, podczas której jednogłośnie podjęto uchwałę, na mocy której formalnie powołano pododdział mukowiscydozy i dokonano w tym zakresie zmiany w regulaminie organizacyjnym szpitala. 17 grudnia 2015 r. odbyło się spotkanie z wicemarszałek województwa śląskiego Panią Aleksandrą Skowronek dotyczące możliwości dofinansowania prac budowlanych ze środków marszałka województwa śląskiego. O postępach prac nad utworzeniem ośrodka w Sosnowcu będziemy informować w odrębnych komunikatach.

Pediatryczny ośrodek leczenia mukowiscydozy, którego powstanie planowane było w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie, powstanie w Szpitalu im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym. Dnia 19 października br. odbyła się konferencja, na której została podpisana umowa między Mazowieckim Urzędem Marszałkowskim a dyrekcją szpitala w Dziekanowie Leśnym. Już w lipcu 2016 r. planowane jest otwarcie oddziału i poradni mukowiscydozy, w których leczeniem małych pacjentów zajmować się będą specjaliści z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. Ośrodek, jaki ma powstać w Dziekanowie Leśnym, zlokalizowany będzie w pawilonie IV A, który w całości został przeznaczony na potrzeby leczenia mukowiscydozy. Na oddziale znajdować się będzie 12 sal dla chorych, a w ambulatorium 5 pomieszczeń w systemie *rooming in*. System ten oznacza, że pacjent w czasie wizyty w poradni przyjmowany jest przez wszystkich specjalistów w jednym pomieszczeniu w celu unikania zakażeń krzyżowych. Na parterze budynku zostały również przewidziane pokoje noclegowe dla rodziców i opiekunów.

Pojawiły się istotne zmiany dotyczące refundowanych leków. Na listach refundacyjnych pojawił się Proursan, dla którego przygotowaliśmy opinię ekspercką. Podobną opinię przygotowaliśmy również dla nowego preparatu kolistyny wziewnej w inhalatorze suchego proszku Colobreath, lecz jeszcze nie wiadomo, czy lek zostanie pozytywnie oceniony przez AOTMiT oraz na jakim poziomie uda się uzyskać refundację.

Od września br. na listach refundacyjnych pojawił się również preparat Fortimel Max. Ta nowa, wysokoenergetyczna odżywka przeznaczone dla chorych na mukowiscydozę dostępna jest wyłącznie na receptę w cenie ryczałtowej 3,20 zł za 4 butelki po 300 ml.

Projekty, szkolenia, konferencje i warsztaty

Trwa realizacja projektów domowej rehabilitacji, które organizowane są na terenie całego kraju. Szczegółowo wszystkie trwające projekty zostały opisane w sprawozdaniu w nr 42 „Mukowiscydozy". Złożone zostały 3 kolejne wnioski na projekty z zakresu rehabilitacji i treningu personalnego, poradnictwa i przeprowadzenia szkoleń. Czekamy na

oceną złożonych wniosków oraz ewentualną decyzję o ich dofinansowaniu ze środków PFRON.

W miarę ogłaszanych konkursów składamy również wnioski na szereg projektów regionalnych. Aktualnie oczekujemy na decyzję w sprawie wniosków złożonych w Warszawie oraz w Poznaniu.

W ostatnim czasie odbyło się również kilka spotkań, szkoleń i warsztatów. W Warszawie ruszył projekt psychologicznej grupy wsparcia dla rodziców i opiekunów chorych na mukowiscydozę. Moderatorką spotkań jest Pani psycholog Urszula Borawska-Kowalczyk z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. Spotkania są organizowane w IMID i stanowią naszą odpowiedź na potrzebę wsparcia psychologicznego, jaką rodzice wielokrotnie zgłaszali zarówno w PTWM, jak i w bezpośrednich rozmowach z panią psycholog. Pierwsze spotkanie odbyło się 22 września br., a kolejne 15 grudnia. Liczymy, że ten warsztatowy projekt będzie się cieszył dużą popularnością wśród rodziców.

Również w Łodzi odbyły się dwa szkolenia. W dniu 2 października br. miało miejsce spotkanie konferencyjno-szkoleniowe dla zespołu Kliniki Pulmonologii i Alergologii Szpitala im. Barlickiego w Łodzi, a 3 października br. w Szpitalu im. Korczaka w Łodzi odbyły się warsztaty szkoleniowe dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę. Relacje z konferencji można przeczytać na stronie internetowej PTWM oraz w tym numerze „Mukowiscydozy" na str. 52.

W dniu 3 października 2015 r. w Szpitalu Wojewódzkim nr 2 przy ulicy Lwowskiej w Rzeszowie odbyły się warsztaty psychologiczne dla rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę z Podkarpacia. Warsztaty prowadziły Panie mgr Joanna Starzecka – psychoterapeuta i mgr Alicja Halejcio – pedagog z Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Jarosławiu. Relację z warsztatów można przeczytać na http://www.ptwm.org.pl/base/warsztaty-w-rzeszowie-relacja oraz w tym numerze na str. 54.

Konferencja, która odbyła się 19 października br. z okazji utworzenia centrum leczenia mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym skierowana była głównie do kadry medycznej, która zajmować się będzie leczeniem mukowiscydozy w tamtejszym szpitalu po zakończeniu jego remontu. W konferencji wzięło udział również wiele osób ze świata polityki, sympatyków i przyjaciół Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Niezwykle ważną z punktu widzenia leczenia chorych, a szczególnie leczenia dorosłych chorujących na mukowiscydozę, stała się konferencja zorganizowana we współpracy ze Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu we współpracy z Fundacją Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu. Konferencja była wyjątkowa z wielu powodów. Przede wszystkim wzięli w niej udział zarówno rodzice i opiekunowie chorych, jak również bardzo wielu przedstawicieli kadry medycznej z całej Polski. To pierwsza konferencja, która w tak szerokim zakresie traktowała o problematyce leczenia dorosłych oraz transplantacji płuc. Liczba chętnych do udziału w konferencji była tak duża, że wielu osobom ze względu na ograniczenia lokalowe musieliśmy odmówić możliwości udziału. W czasie spotkania odbyła się również konferencja prasowa dla dziennikarzy. Szczegółową relację z konferencji w Zabrzu można przeczytać w artykule Anny Drozd na str. 58 tego numeru „Mukowiscydozy". Konferencja w Zabrzu zapoczątkowała nasze obchody VII Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy.

Również w ramach obchodów VII ETŚM w Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego miała miejsce konferencja naukowo-szkoleniowa „Mukowiscydoza – diagnoza i terapia", przeznaczona głównie dla studentów tej uczelni. Współorganizatorem konferencji był Wydział Zdrowia i Nauk Medycznych KA. Byliśmy wszyscy pod bardzo dużym wrażeniem doskonałej organizacji konferencji i ogromnego zaangażowania w organizację studentów, którzy również bardzo licznie wzięli w niej udział. Na sali wykładowej znalazło się niemal 300 słuchaczy.

Wszystkie działania, jakie zostały przeprowadzone w ramach VII Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowisydozy, zostały opisane w artykule Małgorzaty Krynke, który znajduje się na str. 60.

Stałym elementem działalności biura ZG jest organizowanie i przeprowadzanie szkoleń dla rodziców (opiekunów) i kadry medycznej, a także spotkań integracyjnych. Najważniejszym jest organizowane rokrocznie ogólnopolskie szkolenie, które w tym roku miało miejsce w hotelu Fort w Warszawie w dniach 19–20 czerwca. Szczegóły dotyczące tego spotkania znajdują się w artykule Anny Skoczylas-Ligockiej w 42 numerze „Mukowiscydozy". W ramach spotkań integracyjnych trzykrotnie odbyły się również marsze nordic walking w Wodzisławiu Śląskim, organizowane i koordynowane przez lidera Śląskiej Grupy Wsparcia, Marcina Kosteckiego. Spotkania te miały miejsce 13 czerwca, 1 sierpnia oraz 19 września br. W każdym ze spotkań licznie uczestniczyły rodziny i przyjaciele osób chorych na mukowiscydozę oraz sami chorzy. Jesienią tradycyjnie już odbyły się rajdy rowerowe – 13 września br. w Niepołomicach i 4 października br. w Szczawnicy.

Wspaniała pogoda, dobry humor i liczni uczestnicy sprawili, że rajdy rowerowe można zaliczyć do tych naprawdę udanych. Szczegółową relację z rajdów można znaleźć w artykule autorstwa Karoliny Sumary w tym numerze na str. 51.

Dnia 4 października br. odbyło się webinarium prowadzone przez Pana Jerzego Wasilkowskiego, traktujące o rehabilitacji sportowej. W czasie webinarium można było uzyskać instruktaż treningowy dla osób chorych na mukowiscydozę zainteresowanych rozpoczęciem swojej rehabilitacji poprzez bieganie.

Inne aktywności Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą

Dnia 29 września br. mieliśmy okazję wziąć udział w wyjątkowej gali „Lodołamacze". W ramach tego konkursu przyznawane są nagrody dla osób, firm i instytucji, w sposób szczególny działających na rzecz osób niepełnosprawnych. PTWM zostało zaproszone na imprezę jako organizacja działająca na rzecz takich osób. Nasze Towarzystwo reprezentowały Małgorzata Krynke i Anna Kobyłecka.

W tym roku po raz pierwszy nasze Towarzystwo otrzymało zaproszenie do udziału w Poznań Maraton. Nasza obecność na tym wydarzeniu wiązała się również z udziałem w Poznań Sport Fair na Targach Poznańskich, które trwały od 9 do 11 października br. Relację z tego wydarzenia można przeczytać w tekście Karoliny Sumary na str. 54. Jeszcze raz serdecznie dziękujemy za pomoc wolontariuszom, szczególnie rodzicom.

Zaangażowanie Andrzeja Bargiela w pomoc dla naszego Towarzystwa spowodowało, że ambasador PTWM postanowił zabrać na wyprawę w góry naszego podopiecznego, Pawła Bielańskiego, który swoją relację z tej wyprawy opisał na str. 30. Powstał również film, który miał uwiecznić wyprawę i przyczynić się do szerzenia świadomości mukowiscydozy. Film można obejrzeć na stronie internetowej PTWM.

Już drugi rok z rzędu otrzymaliśmy zaproszenie do udziału w Biegu Niepodległości. Tym razem, bogatsi w doświadczenie, reprezentowaliśmy PTWM naprawdę mocną ekipą. Nasze szeregi zasilili członkowie „Działamy, działamy" i „Mamy ruszamy". Więcej o biegu można znaleźć w artykułach Moniki Sochackiej na str. 31 oraz Aleksandra Chromika na str. 57.

Zaledwie kilka dni po Biegu Niepodległości, 15 listopada br. uczestniczyliśmy w Targach Ślubnych, jakie zorganizowane zostały w Mszanie Dolnej. Naszym celem było szerzenie informacji o projekcie, jaki rozpoczęliśmy ponad pół roku temu, mającym na celu zachęcanie młodych par do wsparcia naszej organizacji. Więcej na ten temat można znaleźć w artykule Anety Mazgaj na str. 61.

Zapoczątkowana w ubiegłym roku akcja „Mikołajki dla Mukoludków" na pewno na stałe wpisze się w kalendarz naszych aktywności. W tym roku ponowiliśmy akcję, która zakończyła się nie gorszym niż rok temu rezultatem: zebraliśmy 8500 zł oraz wiele darów rzeczowych. Mamy nadzieje, że w kolejnych latach będzie jeszcze lepiej. Szczegóły przeprowadzonej akcji mikołajkowej – już w następnym numerze.

Małgorzata Krynke

Pomorskie aktywności

Jak co roku Dzień Dziecka obchodziliśmy w zoo. W tym roku było to 22 czerwca. Dla dzieci na terenie ogrodu zoologicznego przygotowano moc atrakcji. Rozpoczęliśmy tradycyjnie od zwiedzania zoo ciuchcią i wysłuchania opowieści o mieszkańcach ogrodu – co lubią, skąd pochodzą, u kogo pojawiły się młode i o nowych mieszkańcach. Kolejnym stałym punktem programu był park linowy i zabawa z ekipą Dr Clowna. Rodzice w tym czasie brali udział w wykładzie „Gdzie szukać pomocy?", podczas którego zaprezentowano organizacje i instytucje udzielające wsparcia rodzinom i chorym. Później przyszedł czas na warsztaty z technik relaksacyjnych. Na koniec nastąpiła wielka niespodzianka – a właściwie dwie. Pierwsza to fontanna czekolady i chleb ze smalcem – wyrób własny Pani Bernadetty Bysewskiej. Druga to występ iluzjonisty Pana Tomasza Jusza, który pokazał wiele sztuczek. Z pomocą Kacpra zademonstrował, „jak podreperować domowy budżet", bo z jego noska leciały srebrne monety.

I tak właśnie rozpoczęliśmy wakacje, które nie były tylko czasem wypoczynku. W lipcu przeprowadziliśmy Pomorską Kampanię Informacyjną pt. „Muko co? Mukowiscydoza". Kampania polegała na uczestnictwie w Maratonie Zumby lub marszu nordic walking pasem nadmorskim z Jelitkowa do Sopotu.

Dnia 21 września spotkaliśmy się na szkoleniu w Gdańskim Parku Naukowo-Technologicznym. Tym razem poruszyliśmy temat inhalatorów i nebulizatorów. Na co zwrócić uwagę, dobierając inhalator dla naszego dziecka lub siebie, jak często wymieniać nebulizatory i jak dbać o sprzęt, by jak najlepiej i najdłużej nam służył. W tym czasie dzieci pod opieką wolontariuszy z Dr Clowna uczestniczyły w warsztatach w EduParku, gdzie poprzez zabawę poznawały otaczający nas świat. Przeprowadzały eksperymenty m.in. z suchym lodem. Później zgodnie twierdziły, że było SUPER!

Katarzyna Kłossowska

Rowerem po głębszy oddech 2015

To już 4. edycja małopolskiego cyklu rodzinnych rajdów rowerowych dla chorych na mukowiscydozę i ich rodzin. Ten pełen pasji i pięknych widoków projekt został zrealizowany dzięki wsparciu finansowemu województwa małopolskiego.

Tegoroczna edycja rajdów była podzielona na dwa etapy. Pierwszy z nich został zainaugurowany w dniu 13 września br. wyprawą do Puszczy Niepołomickiej. Początkowo wydawało się, że pogoda nie dopisze, jednak dzięki entuzjazmowi towarzyszącemu wszystkim uczestnikom udało się przegonić ciemne chmury i mogliśmy rozkoszować się piękną, słoneczną pogodą.

Tradycyjną już rozgrzewkę poprowadził fizjoterapeuta Piotr Prusak, który opracował zestaw ćwiczeń przygotowujących uczestników do wysiłku, rozbawiając przy tym wszystkich do łez. Każdy uczestnik otrzymał na drogę słodką przekąskę oraz wodę na ugaszenie pragnienia.

Piękna pogoda, wspaniałe nastroje, dobre samopoczucie wszystkich uczestników oraz misja tropienia żubrów sprawiły, że zakładane 15 km trasy zmieniło się w ponad 20-kilometrową wycieczkę wzdłuż leśnych alejek.

Dzięki uprzejmości nadleśnictwa Niepołomice po zakończeniu przejażdżki mogliśmy zorganizować ognisko w położonej na terenie puszczy leśniczówki Sitowiec.

Oczekiwanie na upieczenie kiełbasek upływało w przyjaznej atmosferze i rozmowach na różne tematy. Po posileniu się przystąpiliśmy do losowania przygotowanych upominków. Oczywiście nie było wcale tak łatwo zdobyć nagrodę. Wybrany przedstawiciel rodziny miał za zadanie przedstawić gestami wymyślone przez organizatorów hasło. Na zakończenie rajdu uczestnicy otrzymali również gadżety otrzymane z Urzędu Miasta Krakowa.

Drugi etap rajdu w Szczawnicy, po kilkukrotnej zmianie terminu z powodu nieprzyjaznych warunków atmosferycznych, udało się zorganizować 4 października br. W godzinach przedpołudniowych wszyscy uczestnicy rajdu spotkali się pod wyciągiem narciarskim Palenica, tam też odebraliśmy rowery z wypożyczalni. Rozgrzewkę przeprowadziła Pani Danuta Hajnos, fizjoterapeutka współpracująca z PTWM. Po wspólnym treningu uczestnicy wyruszyli w ponad 20-kilometrową wyprawę wśród malowniczych, górskich widoków. Początkowo ścieżka prowadziła wzdłuż koryta rzeki Grajcarka, która poprowadziła nas do ujścia do

Puszcza Niepołomicka (fot. z archiwum PTWM)

Polana w okolicy Czerwonego Klasztoru, widok na Trzy Korony (fot. z archiwum PTWM)

Dunajca, gdzie wjechaliśmy na trasę wiodącą wzdłuż Przełomu.

Uwagę przyciągały liczne tratwy pełne turystów, płynące w dół rzeki, a także piękny pejzaż górski. Bezpośredni kontakt z naturą Pienin dodawał każdemu energii do pokonywania kolejnych kilometrów. Po dotarciu do Czerwonego Klasztoru przyszedł czas na regenerację sił. Podczas odpoczynku można było napawać się widokiem na najwyższy szczyt Pienin Środkowych – Trzy Korony. Pani Danuta w asyście pań pielęgniarek oraz przedstawicieli biura PTWM zorganizowała gry i konkursy dla najmłodszych uczestników. Zabawa sprawiła dzieciom wiele radości. Zmagania małych i dzielnych wojowników zostały nagrodzone drobnymi upominkami. Następnie wyruszyliśmy w drogę powrotną do Szczawnicy, gdzie czekał na nas pyszny obiad zamówiony w pobliskiej restauracji. Rajd został zakończony wręczeniem podziękowań i paczek z łakociami dla uczestników.

Niewątpliwie te obydwie wyprawy rowerowe, spędzone aktywnie w miłym towarzystwie i odbywające się wśród pięknych krajobrazów, zostaną na długo zapamiętane jako ciekawe i wartościowe przygody. Liczymy, że w przyszłym roku również uda się nam spotkać w jeszcze szerszym gronie.

Karolina Sumara
Jolanta Daleka

Warsztaty w Łodzi – relacja

Dnia 3 października 2015 r. w szpitalu im. J. Korczaka w Łodzi odbyły się warsztaty szkoleniowe dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę. Organizatorami warsztatów byli: Pani Danuta Piecha – liderka naszej Łódzkiej Grupy Wsparcia – oraz Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą.

Nie będę w tym miejscu przypominać całego programu warsztatów, z którym można się było wcześniej zapoznać na stronie internetowej PTWM i na Facebooku. Przypomnę tylko, że obejmował on następujące tematy: zakażenia w mukowiscydozie, cukrzycę, odżywianie i fizjoterapię.

O zapobieganiu zakażeniom w mukowiscydozie według międzynarodowych wytycznych mówiła Pani Bożena Pustułka z Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju. Jak zawsze temat ten wzbudził wiele emocji i wywołał żywą dyskusję, która przeniosła się w kuluary.

Pani Justyna Rostocka-Cholewa opowiedziała o domowej fizjoterapii i podsumowała z perspektywy czasu dotychczas przeprowadzone przez

Fot. (1-2) Małgorzata Kaczmarek

PTWM programy domowej rehabilitacji. Wykładowczyni przedstawiła najczęstsze przyczyny niepowodzeń i popełnianych błędów podczas wykonywania przez chorych fizjoterapii, popierając je przykładami i udzielając rad, jak ich unikać. Ponieważ i w tym przypadku wykład wzbudził żywe zainteresowanie, Pani Justyna była dostępna potem na indywidualnych konsultacjach.

Kolejny wykład poprowadziła Marta Fulmańska-Anders z Kliniki Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii UM w Łodzi. Pani doktor zapoznała nas z tematem cukrzycy u dzieci chorych na mukowiscydozę i uczulała słuchaczy, na co zwrócić szczególną uwagę, jakie objawy powinny niepokoić oraz gdzie można uzyskać pomoc w przypadku stwierdzenia cukrzycy.

Odżywianie osób chorych na mukowiscydozę ma ogromny wpływ na przebieg tej choroby. Z tym tematem zmierzyła się pani dietetyk Monika Mastalska, która również przyjechała do nas z Rabki-Zdroju. Wyjaśniła słuchaczom podstawowe zasady odżywiania i suplementacji enzymatycznej w mukowiscydozie oraz podała przykłady, jak wzbogacić kalorycznie dietę chorego, których produktów należy unikać, a jakie warto wprowadzić do jego diety. Pani Monika, w kolejnym wykładzie, przybliżyła nam temat odżywiania w cukrzycy.

Na warsztatach mieliśmy okazję wysłuchać prezentacji firm Nutricia i Nestle. Obie firmy zaprezentowały nam również swoje produkty. Uczestnicy warsztatów mogli popróbować wyśmienitych deserów przygotowanych na bazie wysokokalorycznych odżywek produkowanych przez te firmy. Co niektórzy na chwilę zapomnieli, że te desery to prawdziwe bomby kaloryczne ;-).

W przerwach mieliśmy do dyspozycji bufet kawowo-herbaciany ze słodkościami i domowymi ciastami, które wzbudziły wśród uczestników duży aplauz. Na ich prośbę chcielibyśmy w ramach naszego krótkiego artykułu podziękować autorkom tych rozkoszy podniebienia ☺: pani Mirosławie Kaczmarek, pani Małgorzacie Kaczmarek (to nie autorka tego tekstu) i pani Marii Pięcie.

Dziękujemy naszym wolontariuszkom, Zuzi i Joasi, które już chyba (taką mamy nadzieję) na stałe wrosły w środowisko naszej ŁGW. Dziękujemy również sponsorom – firmom Nestle i Nutricia.

Poza tym serdeczne podziękowania składamy dyrekcji szpitala im. J. Korczaka w Łodzi za udostępnienie sal na potrzeby szkolenia, pani Danucie Piecha i Annie Skoczylas-Ligockiej, która z ramienia PTWM przyczyniła się do organizacji całości, wszystkim wykładowcom i niewymienionym tu z nazwiska i imienia osobom, które bezinteresownie nas wspierały i pomagały.

Małgorzata Kaczmarek

Warsztaty w Rzeszowie – relacja

Dnia 3 października 2015 r. w Szpitalu Wojewódzkim nr 2 przy ulicy Lwowskiej w Rzeszowie odbyły się warsztaty dla rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę z Podkarpacia. Warsztaty prowadziły Panie mgr Joanna Starzecka – psychoterapeuta i mgr Alicja Halejcio – pedagog z Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Jarosławiu.

Główne zagadnienie, którym zajęliśmy się, to: „Wspieram moje dziecko w rozwoju. Skarby we mnie i w moim dziecku – czy potrafię je odkryć?". W ramach tego zagadnienia rozwijaliśmy treści: pozytywna samoocena, zaufanie do siebie i innych, zdolność do poczucia wdzięczności, umiejętność określenia i mówienia o swoich potrzebach, obawach, radościach i smutkach, jakie stosujemy mechanizmy radzenia sobie ze stresem lub frustracją oraz określenie sposobów obniżających napięcie, niepokój i odreagowania stresu.

Rodzice we współpracy z wykładowcami określali, jak przebiega ich życie małżeńskie, rodzinne i zawodowe, gdy borykają się w swoich rodzinach z nieuleczalną chorobą – mukowiscydozą. Jakich dokonują wyborów, jakie stawiają sobie i swoim bliskim, a przede wszystkim chorym dzieciom wymagania. Jak ich wspierają i pomagają w codziennym życiu, w codziennym leczeniu i rehabilitacji.

Jednym z celów spotkania, jaki chcieliśmy osiągnąć, była integracja tworzącej się grupy wsparcia – wymiana doświadczeń, popularyzacja wiedzy na temat mukowiscydozy w środowisku szkolnym i lokalnym. Odbył się krótki wykład na temat: „Poszerzenie wiedzy o etapach rozwojowych człowieka, rozumienie zachowań w aspekcie procesów rozwojowych".

Warsztaty przebiegały w bardzo miłej atmosferze, przyświecała nam myśl, że razem można więcej. W trakcie spotkania był czas na kawę, herbatę i ciastka, a co najważniejsze – na rozmowę. Osoby biorące udział w szkoleniu otrzymały upominki z PTWM w Rabce-Zdroju.

Uważam, że takie warsztaty są wspaniałą formą rozwijającą dobrą więź oraz współpracę z innymi rodzicami. Podczas nich można utrwalić swoją dotychczasową wiedzę, jak również odkryć wiele nowości. Najważniejsze jednak jest to, że każdy z nas może podzielić się swoimi problemami, smutkami i radościami.

Justyna Niemczyk

Targi dla aktywnych i maratońskie wyzwania 16. PKO Poznań maraton

W dniach 9–11 października 2015 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą wzięło udział w trzeciej edycji targów dla osób aktywnych sportowo – Poznań Sport Fair – które odbyły na terenie Międzynarodowych Targów Poznańskich.

Wśród sklepów i hurtowni artykułów sportowych, dystrybutorów marek sportowych, a także ośrodków sportu i rekreacji swoje stanowisko miało również Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. Podczas tych kilku dni mieliśmy okazję przedstawić nasze stowarzyszenie ogromnej

Fot. (1-2) z archiwum PTWM

liczbie osób, które w tych dniach odwiedzały targi. Udało się nam uzyskać wsparcie kilkuset zainteresowanych, którzy pisemnie wyrazili swoje poparcie dla działań PTWM zmierzających do zwiększenia świadomości społecznej dotyczącej specyfiki choroby rzadkiej, jaką jest mukowiscydoza, promowania idei transplantacji płuc dla chorych na mukowiscydozę oraz poprawy warunków leczenia pacjentów z mukowiscydozą, aby tym samym doprowadzić do wydłużenia i poprawy jakości ich życia.

Ponadto dzięki zaangażowaniu wolontariuszy z Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej Oddział w Poznaniu oraz przy wparciu rodziców naszych podopiecznych z Poznania udało się również zorganizować zbiórkę środków pieniężnych, przeznaczonych na realizację celów statutowych PTWM. Nasze stoisko odwiedzało wiele osób, które zaciekawione tym ciężkim do wypowiedzenia słowem „mukowiscydoza" pytały, co to za choroba i jak można pomóc wszystkim, którzy na nią chorują.

Zwieńczeniem całego wydarzenia była **16. edycja PKO Poznań Maraton im. Macieja Frankiewicza.** Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą reprezentowała 15-osobowa drużyna biegaczy oraz grupa zawodników z Grodziskiego Klubu Biegacza, którzy biegli z naklejkami „Mukowiscydoza – wiem, pomagam".

Tegorocznej edycji maratonu przyświecało hasło „Siła, odwaga, szybkość". To cechy, które z pewnością odegrały ważną rolę w pokonaniu trasy poznańskiego maratonu.

3, 2, 1, start! Prawie 6000 osób ruszyło w ponad 40-kilometrowy bieg. Trasa była mieszanką szybkich, szalonych zbiegów z wymagającymi siły mięśni i hartu ducha podbiegami.

Nasi zawodnicy wyróżniali się spośród tłumu dzięki temu, że mieli na sobie specjalnie zamówione koszulki w barwach Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Oczywiście nie dało się nie zauważyć wspaniałego motyla – Piotra Prusaka – który całą trasę pokonał, biegnąc w skrzydłach, co z pewnością tego biegu nie ułatwiło.

Tuż po upływie 3 godzin biegu na mecie pojawił się pierwszy zawodnik z naszej drużyny – Paweł Nalepka, tata dwóch córek, które chorują na mukowiscydozę. Zaraz za nim wbiegł nasz motyl, Piotr Prusak, a następnie Piotr Osuch, kolejny tata chorego na mukowiscydozę. Bardzo dobry wynik uzyskał też Aleksander Chromik, nowy zawodnik w naszej drużynie, który wniósł nieprawdopodobną dawkę energii do naszego zespołu. Nie sposób nie wspomnieć też, że w maratonie udział wziął Jerzy Wasilkowski, chory na mukowiscydozę, który niezmiennie wszystkie swoje starty dedykuje naszym podopiecznym. Oczywiście dziękujemy wszystkim zawodnikom, którzy swój bieg poświęcili naszym podopiecznym, a w szczególności Stanisławowi Olszewskiemu, Karolinie Banach, Tomaszowi Grochocińskiemu, Robertowi Szulcowi, Sandrze Jarockiej, Joannie Szeler, która cały maraton pokonała ze swoim cudownym psiakiem, Marzannie Perz, Łukaszowi Ciećmierowskiemu, Michałowi Jagodzińskiemu, Michałowi Sokołowi oraz

wszystkim zawodnikom z Grodziskiego Klubu Biegacza.

Kiedy się jest tuż za metą i patrzy na wszystkich zawodników, którzy do niej dobiegali, dociera do umysłu fakt, z jak ogromnym wysiłkiem zmierzył się każdy z nich, ile słabości pokonał podczas biegu i jaki sukces osiągnął. Nasza drużyna ukończyła 16. PKO Poznań Maraton w komplecie, wszyscy przekroczyli linię mety, osiągając zapewne cel, który sobie wyznaczyli. Jesteśmy niezmiernie dumni, że mamy tak wspaniałych reprezentantów naszego Towarzystwa, którzy są gotowi do takich poświęceń, aby wesprzeć nasze działania w walce o lepsze jutro chorych na mukowiscydozę.

Karolina Sumara

Dziekanów Leśny – nasz sukces w walce o warunki leczenia dzieci

Dnia 19 października br. odbyła się w szpitalu dziecięcym w Dziekanowie Leśnym konferencja zorganizowana przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą oraz Szpital im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym. Ten wyjątkowy dzień stał się zwieńczeniem wieloletnich starań naszego stowarzyszenia o poprawę warunków leczenia dzieci w centralnej Polsce.

W grudniu 2014 r. podpisaliśmy umowę z Instytutem Matki i Dziecka w Warszawie, największym pediatrycznym ośrodkiem zajmującym się leczeniem mukowiscydozy, na mocy której na III. piętrze Budynku Głównego mieliśmy przeprowadzić remont fragmentu oddziału pediatrii. W wyremontowanej części miało powstać 6 izolatek przeznaczonych dla pacjentów chorych na mukowiscydozę.

Kiedy w czerwcu 2015 r. pojawiła się nowa możliwość, z zapartych tchem czekaliśmy na rozwój sytuacji. Dyrekcja szpitala w Dziekanowie Leśnym wyraziła swoje zainteresowanie podjęciem leczenia pacjentów z mukowiscydozą w tamtejszym ośrodku. Najważniejszą kwestią było znalezienie źródła finansowania remontu budynku, który właśnie na leczenie mukowiscydozy miał być przeznaczony. Z pomocą przyszedł Urząd Marszałkowski Województwa Mazowieckiego. Dyrektor Robert Lasota oraz dyrektor Andrzej Krupa z uwagą wsłuchiwali się w sugestie odnoszące

się do planowanego remontu, jakie razem z panią prof. Dorotą Sands zgłaszaliśmy, a dotyczące wymogów organizacyjnych i sanitarnych.

Po przeprowadzeniu bardzo wielu drobiazgowych rozmów ustaliliśmy potrzeby i przygotowaliśmy dla szpitala program funkcjonalno-użytkowy, który stał się podstawą do dalszych działań związanych z planowanym powstaniem oddziału i poradni.

19 października br. właśnie na konferencji została podpisana umowa między szpitalem a Urzędem Marszałkowskim Województwa Mazowieckiego na finansowanie planowanej inwestycji.

Na uwagę zasługuje również życzliwość i zaangażowanie Dyrekcji Instytutu Matki i Dziecka, która wsparła nasze rozmowy w zakresie utworzenia ośrodka w Dziekanowie Leśnym. Szczególnie że opieką nad małymi pacjentami w nowo powstałym centrum leczenia mukowiscydozy zajmować się będzie zespół Zakładu Mukowiscydozy Instytutu Matki i Dziecka pod kierownictwem prof. Doroty Sands.

Od lewej Adam Struzik, marszałek województwa mazowieckiego, i Robert Lasota, dyrektor szpitala w Dziekanowie Leśnym (fot. 1-2 z archiwum PTWM)

Już od 1 lipca 2016 r. mali pacjenci chorzy na mukowiscydozę będą leczeni w szpitalu w Dziekanowie Leśnym. Na oddziale mukowiscydozy znajdować się będzie 12 sal dla chorych, a w poradni 5 pokoi w systemie *rooming in*. Oznacza to, że pacjent, który znajdzie się pod opieką poradni, zostanie przyjęty w jednym pokoju, w którym wykonywane będą wszystkie możliwe badania i konsultacje lekarskie, dietetyczne i fizjoterapeutyczne.

Małgorzata Krynke

Bieg Niepodległości 2015

Co roku w dniu 11 listopada obchodzimy rocznicę odzyskania przez Polskę Niepodległości. Istnieje cały wachlarz sposobów świętowania tejże podniosłej daty. W tym roku dzięki zbiegowi kilku okoliczności dane mi było móc świętować ten doniosły dzień, startując w Biegu Niepodległości w Warszawie. Udział w tym biegu był dla mnie wyjątkowy z kilku powodów. Pierwszym powodem to zaproszenie na Bieg, które otrzymałem od Pani Małgorzaty Krynke, dyrektor zarządzającej Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, wraz z oczywistą propozycją startu w zielonych koszulkach PTWM. Kolejną wyjątkowa sprawą była informacja o tym, że będę mógł pobiec ze skrzydłami motyla. Chciałem w tych skrzydłach złamać życiówkę na dystansie 10 km, ale na miejscu poznałem fantastyczną ekipę biegaczy, którzy również biegli w fantastycznych, zielonych koszulkach. Wśród nich były Monika, Beata, Małgorzata i Dorota. Wspólnie postanowiliśmy pobiec w zwartej grupie, tak aby jak najbardziej zwracać uwagę. Okazało się, że oprócz mnie ze skrzydłami motyla pobiegną jeszcze Beata i Małgorzata. Plan łamania mojej życiówki legł w gruzach, ale za to wyłoniła się nasza Fantastyczna Zielona Piątka. I pobiegliśmy. Cały dystans zwartym szykiem. Bez wątpienia byliśmy widoczni na trasie. Część z nas robiła wszystko, aby zwrócić uwagę na siebie, a tym samym na Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, którego logo zdobiło nasze koszulki i skrzydła. Przed samą metą chwyciliśmy się za ręce i razem, całą szerokością trasy po 54 minutach i 28 sekundach od startu wbiegliśmy na metę. Czas, jaki uzyskaliśmy, nie był najważniejszy. Bieganie dobroczynne to innym wymiar biegania. Łamanie życiówek to jedno, ale poczucie, że zrobiło

się coś dobrego w szczytnym celu – to drugie. Cała nasza Fantastyczna Zielona Piątka była jednomyślna co do tego, że było to wyjątkowy bieg. W tym miejscu wypada również wspomnieć o dwóch naszych kolegach – Piotrkach, którzy również odziani na zielono i ze skrzydłami pobiegli przed nami, robiąc również świetną robotę dla PTWM. Wspomnieć też należy o całej armii biegaczy, którzy z naklejkami PTWM na swoich koszulkach udział w biegu dedykowali chorym na mukowiscydozę. Warto biegać. Warto biegać dobroczynnie.

Aleksander Chromik

Zdobywać szczyty, łamać bariery, osiągać nieosiągalne – nasza walka o oddech

Andrzej Bargiel, wybitny skialpinista i himalaista, postanowił włączyć się w pomoc chorym na mukowiscydozę. Aby pokazać, że chorym warto i trzeba pomagać, postanowił zabrać ze sobą na Świnicę, piękny Tatrzański szczyt, 23-letniego chorego z Nowego Sącza, Pawła.

Tatry były ślicznie przyprószone śniegiem, a mocne słońce powodowało, że w niektórych miejscach tworzyła się niebezpieczna pokrywa lodowa. Doskonała pogoda, bardzo duża przejrzystość powietrza i przyjemna temperatura sprawiały, że wszystko wydawało się jeszcze piękniejsze. Kiedy dotarliśmy do przełęczy świnickiej, dalsza trasa możliwa już była wyłącznie z właściwym osprzętem. Andrzej pomógł Pawłowi odpowiednio się przygotować do dalszej drogi. Odpowiednie buty, raki, uprząż i czekan umożliwiły im kontynuację wędrówki.

Wejście na szczyt nie sprawiło większego kłopotu, ale emocje, jakie towarzyszyły tej wyjątkowej wyprawie, na pewno pozostaną na długo w pamięci i sercu. Paweł jest pasjonatem narciarstwa i dobrze zna góry, dużo jeździ na nartach, ale w takiej wycieczce brał udział po raz pierwszy.

Kiedy zeszli ze szczytu, na twarzy Pawła malowała się radość i zachwyt tym, co mógł podziwiać, będąc na szczycie.

Ta wyprawa była nie tylko świetną wycieczką, ale próbą pokazania, że jeśli chorzy na mukowiscydozę dostaną odpowiednią pomoc, wsparcie, leki i właściwe warunki leczenia, to mogą „zdobywać szczyty". Wyprawa była filmowana przez operatorów Andrzeja Bargiela, a powstały film można obejrzeć na stronie ptwm.org.pl. Oczywiście film to nie tylko obraz, ale i muzyka. A muzyka to wyjątkowa zasługa kompozytorki – Marty Glinieckiej. Zachęcamy do obejrzenia, posłuchania i udostępniania filmu.

Małgorzata Krynke

Relacja z konferencji zorganizowanej przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą we współpracy ze Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu

„Wyzwania opieki nad chorym na mukowiscydozę" to temat konferencji zorganizowanej 13 listopada br. w Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu, która zapoczątkowała tegoroczne obchody VII Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy.

Na konferencji wiele uwagi poświęcono problematyce transplantacji płuc u osób chorych na mukowiscydozę. Zespół wybitnych specjalistów z Zabrza w składzie: dr hab. med. Sławomir Żegleń, dr med. Marek Ochman, mgr Bogumiła Król, mgr Anna Gibas, mgr Anna Kliczka i mgr Agnieszka

Fot. z archiwum PTWM

Garbacik opowiedział o tym, na czym polega kwalifikacja do przeszczepu płuc w Śląskim Centrum Chorób Serca, w jaki sposób należy się prawidłowo przygotować do transplantacji, jak wygląda opieka nad pacjentem po samej operacji oraz jak zorganizowany jest nowy oddział przeznaczony dla chorych na mukowiscydozę w SCCS. Przytoczono również statystki dotyczące przeszczepów płuc, z których wynika, iż liczba transplantacji tego organu dotyczących chorych na mukowiscydozę ciągle wzrasta. Aktualnie na liście osób oczekujących do przeszczepu płuc znajdują się 42 osoby. Ogromną otuchą napełnił fakt, iż od września br. liczba przeszczepów wśród naszych podopiecznych wzrosła rekordowo. Wśród 14 przeszczepień dokonanych od 2011 roku, aż 5 miało miejsce w ostatnich dwóch miesiącach. Niezwykłym uwieńczeniem dla przytaczanych statystyk była świadomość, że jeden ze wspomnianych pięciu przeszczepów wykonywany był dokładnie podczas trwania konferencji. Z tego powodu uczestnicy nie mieli okazji wysłuchać wykładów dr Jacka Wojarskiego, który wraz z dr Wojciechem Karolakiem wykonywał operację. Uczestnicy jednak mogli osobiście zobaczyć efekt pracy zespołu zabrzańskiego, gdyż na wykładach byli obecni dwaj chorzy, którzy poddani byli transplantacji płuc w Zabrzu (4 lata temu i 1,5 miesiąca temu). Jeden z nich, Damian Król, podzielił się z obecnymi osobistą historią przemiany i otrzymania przed czterema laty „nowego życia".

Podczas konferencji poruszono również problematykę leczenia chorych dorosłych, dla których w Polsce brakuje wyspecjalizowanych ośrodków leczenia mukowiscydozy. Sytuacja dorosłych chorych na Śląsku jest wyjątkowo trudna, gdyż dotąd w województwie śląskim nie było ośrodka dostosowanego do ich potrzeb i posiadającego niezbędne doświadczenie. Obecnie ok. 70 chorych na mukowiscydozę z regionu Śląska to osoby dorosłe, jednak należy spodziewać się, że dzięki postępowi medycyny ich liczba będzie stale wzrastała. Jest nadzieja, że dzięki staraniom prof. dr hab. med. Jerzego Kozielskiego, Konsultanta Wojewódzkiego ds. Chorób Płuc, oraz pani Iwony Łobejko, dyrektorki Wojewódzkiego Szpitala nr 5 im. św. Barbary w Sosnowcu, pierwszy na Śląsku oddział przeznaczony dla dorosłych chorych na mukowiscydozę powstanie właśnie w tym szpitalu. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą jako partner społeczny współpracuje z dyrekcją szpitala i zabiega o wsparcie tej inicjatywy przez Urząd Marszałkowski Województwa Śląskiego.

Kolejnym interesującym tematem wykładu była antybiotykoterapia dożylna, o której mówił pionier tej for-

my leczenia w Polsce – dr hab. med. Szczepan Cofta z Kliniki Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej w Szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu. Przedstawił on stan prawny obowiązujący w Polsce, historię początków wprowadzenia antybiotykoterapii dożylnej w Poznaniu, jak również zalety i problemy związane z wprowadzeniem tej formy leczenia w innych ośrodkach.

Serdecznie dziękujemy wszystkim prelegentom i osobom zaangażowanym w pomoc osobom chorym na mukowiscydozę, a w szczególności kadrze SCCS z Zabrza, dzięki którym nasi chorzy odzyskują nadzieję na „nowe życie".

Anna Drozd

Prof. dr hab. med. Jerzy Kozielski, Klinika Chorób Płuc SUM w Zabrzu (fot. Małgorzata Kaczmarek)

VII Europejski Tydzień Świadomości Mukowiscydozy

Tegoroczne obchody VII Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy rozpoczęliśmy wyjątkową konferencją, którą zorganizowaliśmy we współpracy ze Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu. Konferencja, która odbyła się 13 listopada br., cieszyła się dużym zainteresowaniem środowiska medycznego zajmującego się leczeniem mukowiscydozy, rodziców i opiekunów, a także mediów. Stało się tak zapewne z powodu okołoprzeszczepowej tematyki wykładów, jak również problematyki leczenia dorosłych. Szczegóły dotyczące przebiegu konferencji znajdują się w artykule Anny Drozd powyżej.

Konferencja była także okazją do premierowego wyświetlenia filmu, jaki został zrealizowany przez ekipę filmową Andrzeja Bargiela w czasie jego wyprawy z naszym podopiecznym Pawłem Bielańskim na Świnicę. Film można obejrzeć na stronie ptwm.org.pl, a relację Pawła z tej wyprawy można znaleźć na stronie 30 tego numeru „Mukowiscydozy".

Również w piątek 13 listopada br. została uruchomiona charytatywna aukcja, w ramach której można było wylicytować wyprawę na Mnicha z ambasadorem Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Andrzejem Bargielem oraz wyjątkowe kalendarze ze zdjęciami z jego wypraw „Shisha Pangma Ski Challenge 2013", „Manaslu Ski Challenge 2014" i „Broad Peak Ski Challenge 2015".

W niedzielę 15 listopada br. w Wodzisławiu Śląskim odbył się półmaraton, na którym nasze Towarzystwo reprezentowała dwójka naszych wspaniałych biegaczy: Paweł Nalepka, tata chorych na mukowiscydozę Amelki i Oliwki, oraz Aleksander Chromik, który dołączył do naszej sportowej drużyny już na maratonie w Poznaniu. Serdecznie dziękujemy za zaangażowanie i gratulujemy obu Panom wyników.

W ramach działań realizowanych w VII Europejskim Tygodniu Świadomości Mukowiscydozy odbyła się również konferencja naukowo-szkoleniowa „Mukowiscydoza – terapia i diagnoza". Konferencja została zorganizowana we współpracy z Wydziałem Zdrowia i Nauk Medycznych Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego. Byliśmy mile zaskoczeni serdecznym przyjęciem nas przez studentów, którzy z zaangażowaniem uczestniczyli w przygotowaniach. W konferencji wzięło udział ponad 250 osób. Relację można przeczytać w artykule Anety Mazgaj na s. 62.

Do akcji szerzenia świadomości mukowiscydozy włączyły się także dwa przedszkola: Samorządowe Przedszkole nr 123 w Krakowie oraz Akademia Dziecka w Naprawie. Na zaproszenie Pani dyrektor Violetty Świątko oraz Pani Marty Kucharek przygotowaliśmy krótki wykład i prezentację dla rodziców dzieci uczęszczających do przedszkola w Krakowie. Razem z panią Moniką Mastalską opowiedziałyśmy im, na czym polega codzienna walka o oddech naszych podopiecznych. W Akademii Dziecka w Naprawie zorganizowaliśmy warsztaty mycia rąk i higieny kaszlu. Przedszkolaki były zachwycone wspólną zabawą, dmuchaniem balonów i kolorowaniem maseczek. Dyrekcja i wychowawcy Akademii Dziecka postanowili włączyć aktywnie rodziców w pomoc chorym na mukowiscydozę poprzez prowadzenie kampanii informacyjnej oraz zbiórkę środków dla chorych.

W ramach prowadzonych działań zorganizowaliśmy na terenie Rabki-Zdroju, Rdzawki, Skomielnej Białej, Zarytego, Chabówki i Skawy zbiórkę środków dla chorych na mukowiscydozę. Zaangażowanie mieszkańców oraz wolontariuszy PTWM przeszło nasze oczekiwania. Cieszymy się, że nasze działania są dostrzegane przez lokalną społeczność, a chęć pomocy, z jaką się spotykamy, dodaje nam siły i motywacji do dalszego działania.

Na zakończenie VII Europejskiego Tygodnia Świadomości przygotowaliśmy wyjątkową niespodziankę. Z inicjatywy Poznańskiego Międzynarodowego Stowarzyszenia Policji, dzięki współpracy i zaangażowaniu wielu osób i organizacji: charytatywni.allegro.pl, fundacji Allegro All For Planet, Polskiego Związku Narciarskiego, Norweskiej Federacji Narciarskiej, TVP Sport, Pana prezydenta miasta Poznania oraz wychowanków zakładu poprawczego w Poznaniu zorganizowana została wyjątkowa aukcja. Pani Justyna Kowalczyk, która od lat wspiera działania Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, oraz Marit Bjoergen przekazały na licytację swoje stroje narciarskie. Całość kwoty zebrana w ramach licytacji stroju Justyny Kowalczyk zostanie przekazana na rzecz Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, a kwota, jaka zostanie zebrana w ramach licytacji stroju Marit Bjoergen, zasili konto Fundacji Pomocy Wdowom i Sierotom po Poległych Policjantach.

Mamy nadzieję, że działania, jakie zostały przeprowadzone w ramach VII Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy, przyczyniły się do lepszej znajomości i zrozumienia choroby w naszym społeczeństwie. Jesteśmy pewni, że coraz więcej ludzi dostrzega, że mukowiscydoza to nie tylko choroba dzieci, a problemy związane z leczeniem dorosłych wymagają pilnej interwencji.

Małgorzata Krynke

Targi Ślubne

Ślub jest wspaniałym wydarzeniem, najczęściej określanym jako ten najpiękniejszy dzień w życiu i tylko od narzeczonych zależy, czy zyska dodatkową – dobroczynną wartość, dlatego 15 listopada 2015 r. byłyśmy obecne na Targach Ślubnych organizowanych przez Folwark Stara Winiarnia w Mszanie Dolnej. Informowałyśmy narzeczonych o możliwości wsparcia chorych na mukowiscydozę – proponowałyśmy przeprowadzanie akcji charytatywnej w dniu ich ślubu.

Zachęcałyśmy do podzielenia się swoim szczęściem z potrzebującymi i umieszczenia jednego z przygotowanych wierszyków jako wkładek do zaproszeń ślubnych, prosząc gości we-

Fot. z archiwum PTWM

selnych, aby zamiast kwiatów przynieśli artykuły szkolne, zabawki, słodycze, które zostaną przekazane dzieciom chorym na mukowiscydozę.

Narzeczeni chętnie deklarowali pomoc i chęć wsparcia akcji „Wasze wesele to radość dla wszystkich" poprzez podzielenie się prezentami i przekazanie ich naszym podopiecznym. Osoby zamężne towarzyszące narzeczonym żałowały, że nie wiedziały wcześniej o takiej możliwości pomocy, tak więc odczułyśmy z Anią, że nasze zaangażowanie w to wydarzenie było bardzo dobrym pomysłem. Lokalne media obecne na Targach Ślubnych również silnie popierają proponowany przez nas szczytny cel i zachęcają do wsparcia podopiecznych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w publikowanych artykułach „Tygodnika Podhalańskiego" i na stronach internetowych powiatu limanowskiego, upamiętniających Otwarty Dzień Ślubny w Mszanie Dolnej.

Aneta Mazgaj

Konferencja „Mukowiscydoza – diagnoza i terapia"

18 listopada 2015 r. w ramach VII Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy odbyła się dla studentów konferencja naukowo-szkoleniowa „Mukowiscydoza – diagnoza i terapia" przy współpracy z Wydziałem Zdrowia i Nauk Medycznych Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.

Jesteśmy pod wielkim wrażeniem zaangażowania studentów ww. uczelni w pomoc przy organizacji konferencji, jak i również ich licznego przybycia. Każdy obecny uczestnik wykładów miał szansę pogłębić wiedzę na temat mukowiscydozy – od podstaw genetyki i możliwości wczesnego wykrycia choroby, przez formy leczenia i terapii, po fizjoterapię, dietetykę i przeciwdziałanie zakażeniom u chorych na mukowiscydozę. Wszyscy obecni na sali z zaciekawieniem słuchali wykładu każdego z prelegentów, a ogrom wiedzy przekazany podczas pięciogodzinnej konferencji był niesamowity. Przyszła kadra lekarska dzięki konferencji mogła poznać największe tajniki nieprzewidywalnej choroby, jaką jest mukowiscydoza, od ludzi z doświadczeniem, którzy poznawali tę chorobę podczas wielu lat pracy. W czasie konferencji miał miejsce wykład chorego na mukowiscydozę – Piotra Majdzika, który zapamiętam do końca życia... Nie tylko mnie łezka zakręciła się w oku.

Po zakończonej konferencji i złożonych podziękowaniach Małgorzata Krynke poprosiła studentów o zaangażowanie w pomoc chorym i o współpracę w wolontariacie.

Aneta Mazgaj

Marsz po oddech – nordic walking

W sobotę 19 września 2015 r. wraz z Jolantą Daleką uczestniczyłyśmy w ostatniej edycji „Marszu po oddech – nordic walking", który odbył się na terenie Rodzinnego Parku Rozrywki „Trzy Wzgórza" w Wodzisławiu Śląskim. Dzień rozpoczął się ponuro, bez przerwy padało, jednak gdy nastała godzina 10.00 i zaczął się marsz, zza chmur wyjrzało słońce, które towarzyszyło nam aż do zakończenia całego wydarzenia. To kolejny raz, kiedy PTWM uczestnicząc w imprezach pod gołym niebem, otrzymuje pomoc „z góry" ☺.

Po intensywnej rozgrzewce rozpoczął się marsz nordic walking, w którym brały udział dzieci i dorośli. Wszyscy utrzymywali wspólne, jednolite tempo, a także bardzo dobrze radzili sobie w specjalnej technice marszu z kijkami. Po godzinnym wysiłku lider Śląskiej Grupy Wsparcia, Marcin Kostecki, podsumował cykl spotkań i wręczył podziękowania instytucjom, firmom i osobom zaangażowanym w organizację całego cyklu spotkań, a także przekazał wszystkim uczestnikom pamiątkowe gadżety PTWM. Na koniec zasiedliśmy przy wspólnym ognisku, planując nową edycję marszu po oddech w najbliższej przyszłości.

Aneta Mazgaj

Rekordowa liczba przeszczepień płuc u chorych na mukowiscydozę

W okresie od września do początku grudnia br. w Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu (SCCS) przeprowadzono rekordową liczbę przeszczepów płuc u chorych na mukowiscydozę. Szansę na nowe i lepsze życie dostało sześć osób, które cierpiały na całkowitą niewydolność oddechową.

Poza Zabrzem, pod koniec września w Klinice Torakochirurgii w Szczecinie-Zdunowie wykonano jeszcze jedną transplantację płuc u chorego na mukowiscydozę. Tak duża liczba przeszczepień płuc w tak krótkim czasie to ogromne osiągnięcie – czekaliśmy na podobne informacje. To wielki sukces polskiej transplantologii płuc, wielka radość i nadzieja dla chorych na mukowiscydozę.

Śląskie Centrum Chorób Serca jest pionierem przeszczepień płuc, w tym u chorych na mukowiscydozę w Polsce. Programem transplantacji płuc kieruje dr Jacek Wojarski, który 7 marca 2011 r. wykonał pierwszą w Polsce tego typu operację. Był to dla nas milowy krok, dzięki któremu możliwe stało się dostosowanie warunków leczenia mukowiscydozy w Polsce do europejskich standardów. Od tego momentu cała społeczność chorych na mukowiscydozę z nadzieją i uwagą śledziła kroki podjęte w kierunku poszerzenia dostępu do transplantacji płuc w Polsce. Wkrótce przeszczepień płuc u chorych na mukowiscydozę podjął się zespół Kliniki Torakochirurgii w Szczecinie-Zdunowie pod kierownictwem prof. Tomasza Grodzkiego i dr Bartosza Kubisy.

Z początku dla zabrzańskiej kliniki ograniczeniem były warunki lokalowe, transplantacji płuc nie sprzyjała też bardzo mała liczba pobieranych w Polsce organów. W maju br. w SCCS oddano do użytkowania nowoczesny budynek (tzw. budynek C) ze specjalnym, przeznaczonym dla chorych na mukowiscydozę pododdziałem i blokiem operacyjnym o zaostrzonych rygorach sanitarnych. Takie rozwiązanie jest odpowiedzią z jednej strony na specyficzne potrzeby kliniczne, psychiczne, społeczne tej grupy pacjentów, z drugiej – daje możliwość wykonywania zabiegów transplantacji płuc w tym ośrodku na szerszą skalę. Odwiedzając chorych na mukowiscydozę hospitalizowanych w Zabrzu, słyszymy niezwykle pozytywne opinie naszych chorych. Pacjenci z mukowiscydozą i ich rodziny doceniają wysoki standard organizacji i wyposażenia oddziału oraz profesjonalizm, zaangażowanie i troskę zespołu pracującego na oddziale mukowiscydozy w SCCS.

Wkrótce minie 10. rocznica pierwszego udanego przeszczepienia płuc u polskiej chorej na mukowiscydozę. W dniu 16 stycznia 2006 r. dzięki wsparciu Fundacji „Zdążyć na czas" i Państwa Anity i Przemysława Sztuczkowskich w klinice AKH w Wiedniu nowe płuca otrzymała Iga Hedwig. Po niej do 2015 r. Fundacja „Zdążyć na czas" sfinansowała w Wiedniu kolejnych 14 transplantacji płuc. Od 2010 r. nasi chorzy otrzymywali również zgody na operacje ze środków NFZ, koszty dwóch zabiegów pokryte zostały ze środków PTWM. Oprócz ośrodka w Wiedniu chorzy na mukowiscydozę wyjeżdżali na transplantacje do Paryża i Kopenhagi. W ciągu ostatnich 10 lat przeszczepienia płuc stały się dla nas czymś realnym, chociaż konieczność korzystania z zagranicznego ośrodka – bariera językowa, potrzeba wyjazdu i mieszkania za granicą, kontynuacji tam leczenia potransplantacyjnego – to wszystko wiązało się z dużym stresem i niemałymi dodatkowymi kosztami. Możliwość leczenia transplantacyjnego w polskich ośrodkach to znaczne ułatwienie: prostsza procedura kwalifikacyjna, mniejsze koszty towarzyszące, mniejsza odległość od ośrodka, brak bariery językowej – jesteśmy po prostu „u siebie".

Fot. Digital Vision

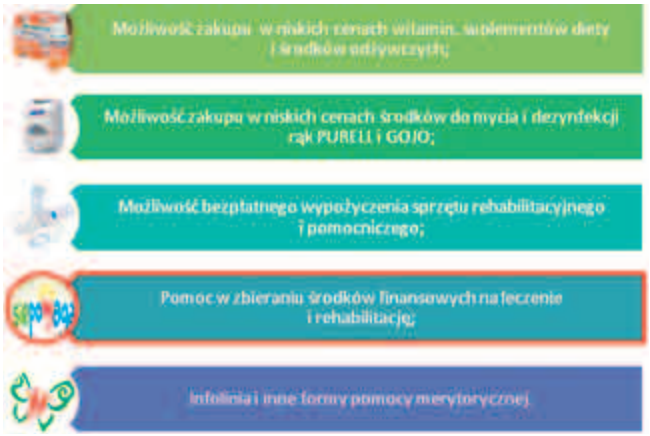
W imieniu całego środowiska chorych na mukowiscydozę z całego serca dziękujemy prof. Marianowi Zembali, dzięki któremu w SCCS stworzono odpowiednie warunki lokalowe dla chorych na mukowiscydozę, co daje nadzieję na dalsze poszerzenie dostępności transplantacji płuc w Polsce dla tej populacji. Dziękujemy również wszystkim zaangażowanym w transplantacje płuc: lekarzom, pielęgniarkom, fizjoterapeutom, koordynatorom przeszczepień, anestezjologom, którzy zgłaszają narządy do transplantacji, oraz rodzinom dawców.

Dziękujemy i z nadzieją czekamy na więcej dobrych wiadomości.

Anna Skoczylas-Ligocka

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą – jak możemy pomóc? (część 3)

W kolejnej, już trzeciej części artykułu dotyczącego programów pomocowych PTWM skupimy się na tym, w jaki sposób podopieczni Towarzystwa mogą zbierać środki finansowe na pokrycie kosztów leczenia, rehabilitacji oraz na inne cele związane ze zwalczaniem choroby.



Subkonta

Podstawową formą pomocy jest możliwość bezpłatnego założenia tzw. subkont i zbierania na nich środków finansowych, z których całość jest wykorzystywana na leczenie, rehabilitację, aktywizację zawodową oraz poprawę jakości życia osoby chorej. Środki finansowe są gromadzone dzięki bezpośrednim wpłatom od darczyńców, zbiórkom publicznym i aukcjom internetowym („Subkonto darowizn"), jak również dzięki przekazaniu przez podatników odpisów 1% podatku („Subkonto 1%"). Równocześnie darczyńcy zyskują gwarancję, że przekazywane przez nich środki trafiają do osób potrzebujących pomocy, a ich wykorzystanie będzie zgodne z celami statutowymi, dla realizacji których organizacja została powołana. Zgromadzone fundusze można wykorzystać m.in. na pokrycie kosztu zakupu leków i sprzętu rehabilitacyjnego, wizyt i badań lekarskich oraz kosztu dojazdów na leczenie oraz innych wydatków związanych z leczeniem oraz poprawą jakości życia chorych, zgodnie z zasadami obowiązującymi w regulaminie „Prowadzenie subkont". Zarówno saldo dostępnych środków, jak i historię dokonanych operacji każdy posiadacz subkonta może na bieżąco obserwować po zalogowaniu się za pomocą identyfikatora i hasła na indywidualne konto poprzez stronę www.ptwm.org.pl.

Jak założyć?

Wystarczy odesłać do siedziby Towarzystwa podpisany regulamin „Prowadzenie subkont" wraz z prośbą o założenie subkonta oraz oryginałem zaświadczenia lekarskiego o rozpoznaniu mukowiscydozy (nie dotyczy osób, które już wcześniej przesłały takie zaświadczenie do PTWM).

Więcej informacji udzieli

Dział księgowości:
księgowość@ptwm.org.pl, tel. kom. 531 110 250
Jolanta Daleka: jdaleka@ptwm.org.pl

Indywidualne, bezpłatne strony internetowe w domenie www.oddychaj.pl

Każdy podopieczny może założyć indywidualną stronę internetową o adresie: imięnazwisko.oddychaj.pl, na której będzie można zamieścić m.in. zdjęcia, treści dotyczące samego chorego (przeżycia, zainteresowania, hobby, historię choroby, apel o pomoc itp.), odnośniki do uruchomionych zbiórek oraz innych bieżących wydarzeń, reportaży, artykułów. Każda strona może być zaopatrzona w dodatkowe odnośniki umożliwiające szybsze pozyskanie środków na subkonta (m.in. program do automatycznego uzupełniania PIT-ów, linki do szybkich wpłat typu DotPay, PayU).

Jak założyć?

Należy skontaktować się z sekretariatem PTWM w celu uzupełnienia wymaganej dokumentacji, a następnie bezpośrednio z webmasterem ustalić szczegóły wyglądu i zawartości zakładanej strony.

Więcej informacji udzieli

Odnośnie wyglądu i zawartości strony:
Renata Jankowska, rjankowska@ptwm.org.pl,
tel. kom. 536 210 290
Odnośnie dokumentacji potrzebnej do założenia strony – sekretariat: poczta@ptwm.org.pl, tel. kom. 536 210 250, Karolina Sumara: ksumara@ptwm.org.pl

Materiały reklamowe do kampanii 1%

Na stronie www.ptwm.org.pl można pobrać edytowalne materiały reklamowe do „Kampanii1%" oraz innych kampanii dotyczących zbiórki na rzecz konkretnej osoby. Opublikowane materiały można dostosować do własnych wymagań poprzez dodanie zdjęcia oraz innych niezbędnych informacji, a następnie wydrukować w dowolnej drukarni.

Więcej informacji udzieli

Webmaster Renata Jankowska:
rjankowska@ptwm.org.pl, tel. kom. 536 210 290

Zbiórka publiczna

Kolejną formą zbierania środków finansowych lub darów rzeczowych jest organizowanie, przy okazji wydarzeń w miejscach publicznych, zbiórki datków do puszek kwestarskich lub do skarbon stacjonarnych w miejscach ogólnodostępnych, a w szczególności ulicach, placach, parkach i cmentarzach. Zgodnie z aktualnymi przepisami takie działanie nosi znamiona zbiórki publicznej i wymaga zgłoszenia w portalu zbiórek publicznych, a następnie rozliczenia. Na mocy pisemnego porozumienia Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą pomaga w przeprowadzeniu zbiórki publicznej swoim podopiecznym (przeprowadzamy szkolenie z zakresu przeprowadzenia zbiórki w miejscu publicznym, wypożyczamy puszki kwestarskie, nadzorujemy zbiórkę i rozliczenie zebranych funduszy). Sama osoba chora lub jej przedstawiciel, tzw. koordynator zbiórki, są odpowiedzialni za zaplanowanie miejsca, czasu zbiórki oraz zaangażowanie wolontariuszy, a na końcu skoordynowanie zbiórki i jej rozliczenie z PTWM. Więcej informacji na temat zbiórek można znaleźć w nr 41 „Mukowiscydozy" na str. 65.

Jak zorganizować?

Należy złożyć wniosek o otwarcie zbiórki publicznej zgodnie z obowiązującym wzorem i zaakceptować obowiązujący w tym zakresie regulamin. Uwaga: do zorganizowania zbiórki publicznej należy posiadać lub założyć w Towarzystwie „Subkonto darowizn".

Więcej informacji udzieli

Sekretariat: poczta@ptwm.org.pl, tel. kom. 536 210 250
Karolina Sumara: ksumara@ptwm.org.pl

Aukcja charytatywna na portalu siepomaga.pl

Siepomaga.pl to jedna z kilku platform, za pomocą której Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zbiera środki dla swoich Podopiecznych. Aby uruchomić akcję, należy dokładnie określić cel – na co zbieramy (np. na koncentrator przenośny, na przeszczep, na pokrycie kosztów rocznego leczenia itp.).

Potrzebujący wraz z PTWM podejmują decyzję o chęci skorzystania z pomocy serwisu. Zbiórki uruchamiane są na realne potrzeby w oparciu o dokumenty wskazujące zasadność oraz wysokość prowadzonej zbiórki. Obowiązkiem PTWM jest zweryfikowanie danych Podopiecznego, jego sytuacji materialnej oraz potrzeb, zanim apel trafi do Darczyńców. Po weryfikacji i uruchomieniu zbiórki dowolni, często anonimowi „pomagacze", którzy odwiedzą stronę takiej aukcji, dokonują bezpośrednich, szybkich wpłat na dany cel aż do momentu uzyskania wymaganej kwoty lub przekroczenia terminu zakończenia zbiórki.

Jak zorganizować?

Należy przesłać do sekretariatu PTWM krótki opis historii danej osoby, z uwzględnieniem przebiegu choroby oraz uzasadnieniem konieczności uruchomienia zbiórki na dany cel. Do opisu należy załączyć kilka zdjęć oraz określić kwotę zbiórki i termin jej trwania.

Więcej informacji udzieli

Sekretariat: poczta@ptwm.org.pl, tel. kom. 536 210 250
Karolina Sumara: ksumara@ptwm.org.pl

Aukcja charytatywna na portalu charytatywni.allegro

Charytatywni.allegro.pl to kolejna z platform, za pomocą której Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zbiera środki dla swoich Podopiecznych. Przy okazji zakupów online osoby odwiedzające platformę mogą wspomóc szczytny cel, dokonując zakupu dowolnego przedmiotu wystawionego w ramach określonego celu charytatywnego. Podopieczni mogą sami wystawiać rzeczy na sprzedaż, jak również zachęcać znajomych, rodzinę i inne osoby do licytowania oraz do przyłączenia się do akcji i wystawiania własnych przedmiotów. Całkowity dochód ze sprzedaży w ramach uruchomionego celu (za wyjątkiem kosztów przesyłki) zostaje przekazany na subkonto podopiecznego.

Jak zorganizować?

Należy przesłać do działu fundraisingu PTWM prośbę o otwarcie celu na charytatywni.allegro dla konkretnego podopiecznego, nazwę tego celu, krótki opis i zdjęcie.

Więcej informacji udzieli

Dział fundraisingu PTWM: fundraising@ptwm.org.pl,
tel. kom. 536 210 250
Aneta Mazgaj: amazgaj@ptwm.org.pl

Opracowała Anna Drozd

CZĘŚĆ A. WYPEŁNIA OSOBA WYSTĘPUJĄCA Z WNIOSKIEM

.....
(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 wnioskuje 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 (zwanych 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 Rzeczpospolitej 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 w wypożyczaniem 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 obowiązkowi 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.

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 lat, 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:
    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 „odbiór 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).

Szanowni Państwo!

Przypominamy o konieczności informowania o zmianie swoich danych osobowych. W przypadku zmiany adresu zamieszkania, nazwiska, numeru telefonu czy innych danych prosimy o jak najszybsze uzupełnienie poniższego *Oświadczenia o zmianie danych osobowych* i odesłanie do biura PTWM na adres: Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, ul. J. Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój.

Dziękujemy.

OŚWIADCZENIE O ZMIANIE DANYCH OSOBOWYCH

Niniejszym informuję, że moje dane osobowe uległy zmianie i proszę o ich aktualizację w bazie członków i beneficjentów Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Poprzednie dane osobowe: .....

.....

.....

Aktualne dane osobowe: .....

.....

.....

Powyższa zmiana danych dotyczy mnie oraz pozostałych członków mojej rodziny tj.:

1. ..... (imię i nazwisko, stopień pokrewieństwa)
2. ..... (imię i nazwisko, stopień pokrewieństwa)
3. ..... (imię i nazwisko, stopień pokrewieństwa)
4. ..... (imię i nazwisko, stopień pokrewieństwa)
5. ..... (imię i nazwisko, stopień pokrewieństwa)

.....
(Podpis)

PROGRAM POMOCOWY POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ

ZAMÓWIENIE ŚRODKÓW SPOŻYWCZYCH

Produkt	Opakowanie	Cena brutto	Ilość	Słownie
Nutridrink – smak neutralny (compact)	24 buteleczki po 125 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink – smak czekoladowy	24 buteleczki po 125 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	**101,56 zł**		
NutridrinkYoghurt style – waniliowo-cytrynowy	24 buteleczki po 200 ml	**101,56 zł**		
NutridrinkYoghurt style – malinowy	24 buteleczki po 200 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink Multi Fibre – waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink Multi Fibre – truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	**101,56 zł**		
NutridrinkJuice style – jabłkowy	24 buteleczki po 200 ml	**101,56 zł**		
NutridrinkJuice style – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	**101,56 zł**		
Diasip – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	**101,56 zł**		
Diasip – waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	**101,56 zł**		
Nutridrink Compact Proteiny – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	**113,72 zł**		
NutridrinkCompact Proteiny – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	**113,72 zł**		
Nutridrink Compact Protein – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	**113,72 zł**		
Nutridrink Compact Protein – smak mokka	24 buteleczki po 125 ml	**113,72 zł**		
Nutridrink Compact Protein – brzowskwinia-mango	24 buteleczki po 125 ml	**113,65 zł**		
Resource Junior – smak truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	**103,82 zł**		
Resource Junior – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	**103,82 zł**		
Resource 2.0 – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	**105,84 zł**		
Resource 2.0 – smak morelowy	24 buteleczki po 200 ml	**105,84 zł**		
Resource 2.0 fibre – smak kawowy	24 buteleczki po 200 ml	**105,84 zł**		
Resource 2.0 fibre – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 200 ml	**105,84 zł**		
Resource Junior proszek waniliowy	Puszka 400 g	**28,02 zł**		
Peptamen (proszek – na zamówienie)	Puszka 400 g	**33,05 zł**		
AquADEKs™	60 kapsułek	**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 kapsułek	**21,60 zł**		
Dicoflor 30	30 kapsułek	**22,68 zł**		
Dicoflor krople	5 ml	**23,76 zł**		
Calogen smak neutralny (na zamówienie)	500 ml	**40,85 zł**		
Omegamed Baby dla niemowląt i dzieci po 150mg DHA	4-pak x 30 porcji twist off	**70,33 zł**		
Omegamed Pregna	4-pak x 30 porcji twist off	**98,50 zł**		
Puromalt	Puszka 400 g	**17,82 zł**		

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

D. IMIĘ I NAZWISKO OSOBY CHOREJ: .....

E. SPOSÓB PŁATNOŚCI (odpowiednie zakreślić):

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

F. DANE DO FAKTURY:

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

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

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

..... Data i miejscowość

..... Podpis

ZAMÓWIENIE preparatów PURELL

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

Forma płatności*		pobranie	
		subkonto	
		subkonto 1%	

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

* Proszę zaznaczyć wybraną opcję.

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

Podziękowania

Znaleźć wrażliwych ludzi, którzy czują to, co my, jest z pewnością największym szczęściem na ziemi.

C. Spitteler

Szanowni Państwo!

Podobnie jak na palecie artysty, w naszym życiu jest taki kolor, który nadaje mu sens i budzi uśmiech na twarzy drugiego człowieka. Jest to kolor dobroci. Bezinteresowna pomoc to bardzo cenny dar, jaki człowiek ofiaruje drugiemu człowiekowi. Pragniemy po raz kolejny serdecznie podziękować wszystkim naszym sponsorom, darczyńcom i instytucjom za okazane wsparcie.

Chcielibyśmy złożyć serdeczne podziękowania:

- prof. Jerzemu Kozielskiemu – Śląskiemu Konsultantowi Wojewódzkiemu ds. Chorób Płuc, Aleksandrze Skowronek – wicemarszałek województwa śląskiego, Iwonie Łobejko – dyrektor Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego nr 5 im. Św. Barbary w Sosnowcu, dr Tadeuszowi Boldowi – ordynatorowi Oddziału Pulmonologii Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego nr 5 im. św. Barbary w Sosnowcu, Beacie Małeckiej-Liberze – poseł na Sejm RP za wsparcie inicjatywy utworzenia pododdziału mukowiscydozy w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 5 im. Św. Barbary w Sosnowcu.
- Jerzemu Wasilkowskiemu za wygłoszenie webinarium poświęconego bieganiu jako formie fizjoterapii w mukowiscydozie.
- wolontariuszom z LO im. Świętej Rodziny w Rabce-Zdroju oraz LO im. Stanisława Konarskiego w Oświęcimiu za pomoc w wysyłce czasopisma „Mukowiscydoza".
- Piotrowi i Agacie Bartoszkom.
- wykładowcom i osobom, które przyczyniły się do organizacji konferencji pn. „Wyzwania opieki nad chorymi na mukowiscydozę" 13 listopada 2015 r. w Zabrzu: prof. dr hab. med. Marianowi Zembali, prof. dr hab. med. Jerzemu Kozielskiemu, dr med. Jackowi Wojarskiemu, dr med. Markowi Ochmanowi, dr hab. med. Sławomirowi Żegleniowi, dr hab. med. Szczepanowi Cofcie, dr hab. n. med. Lechowi Krawczykowi, dr Tomaszowi Byrczce, mgr Bogumile Król, mgr Annie Gibas, mgr Alinie Kliczce, mgr Agnieszce Garbacik, prezes Fundacji Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu Alicji Chachaj.
- wykładowcom i organizatorom szkolenia dla Zespołu Szpitala im. Barlickiego w Łodzi 2 października 2015 r. oraz warsztatów dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę 3 października 2015 r. w Łodzi: prof. Adamowi Antczakowi, dr Wojciechowi Skorupie, dr Marcie Fulmańskiej-Anders, mgr Ewie Sychniak, mgr Bożenie Pustułce, mgr Monice Mastalskiej, mgr Justynie Rostockiej-Cholewie, Marii Gwaderze, liderce Łódzkiej Grupy Wsparcia PTWM Danucie Piecha.
- Andrzejowi Bargielowi i jego współpracownikom za nagranie wyjątkowego filmu podczas wejścia na Świnicę z naszym podopiecznym Pawłem Bielańskim oraz za nieustanne wsparcie działań PTWM,
- parafiom: św. Sebastiana w Skomielnej Białej, św. Marii Magdaleny w Rabce-Zdroju, MB Częstochowskiej w Rabce Zarytem, NMP Matki Kościoła w Rdzawce, św. Brata Alberta w Chabówce, NMP Wspomożenia Wiernych w Skawie za umożliwienie zorganizowania zbiórki środków finansowych,
- fundacji Energa za wsparcie finansowe naszych działań statutowych,
- firmie Express Rent a Car za stałą pomoc w organizacji transportu,
- komitetowi organizacyjnemu na czele z Panią dr Grażyną Dębską za zorganizowanie konferencji naukowo-szkoleniowej „Mukowiscydoza – diagnoza i terapia" w Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego w Krakowie,
- Akademii Dziecka w Naprawie za ogromne zaangażowanie w pomoc dla naszych podopiecznych,
- Samorządowemu Przedszkolu nr 123 w Krakowie za zorganizowanie spotkania dla rodziców przedszkolaków, by wspólnie rozmawiać o problemach chorych na mukowiscydozę,
- hotelowi Folwark Stara Winiarnia za możliwość udziału w Targach Ślubnych 2015,
- cukierni-piekarni Piotr Żarnecki z Nowego Targu za nieustanne wsparcie naszych akcji pysznymi słodkościami,
- Poznańskiemu Ośrodkowi Sportu i Rekreacji za możliwość udziału w 16. PKO Poznań Maratonie,
- Stołecznemu Centrum Sportu „Aktywna Warszawa" za możliwość udziału w 27. Biegu Niepodległości w Warszawie,
- dyrekcji MOSiR Centrum Wodzisław Śląski za udostępnienie obiektu sportowego do organizacji cyklu marszów nordic walking,

- prywatnemu Instytutowi Zdrowia i Urody w Warszawie za udostępnienie niezbędnego sprzętu do wykonania spirometrii oraz Pani Bożenie Borowczak za pomoc w obsłudze sprzętu podczas Biegu Niepodległości w Warszawie,
- organizacji „Działamy Działamy" za aktywne wspieranie naszych poczynań,
- wychowawcom i opiekunom świetlicy w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju, Paniom: Magdalenie Wasilewskiej-Dygdoń, Alinie Pękali, Beacie Kamińskiej, Beacie Czyszczoń, Marcie Pawlik, Danucie Maciaszek, Małgorzacie Worwie, Urszuli Rapacz, Izabeli Sienko, Alicji Nuciak, Ewie Wilk, Halinie Skawskiej za ręczne wykonanie przepięknych kartek świątecznych.

Szczególne podziękowania kierujemy do zawodników, którzy dzielnie reprezentują drużynę Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą podczas sportowych rywalizacji: Piotrowi Prusakowi, Piotrowi Osuchowi, Aleksandrowi Chromikowi, Stanisławowi Olszewskiemu, Karolinie Banach, Tomkowi Grochocińskiemu, Robertowi Szulcowi, Sandrze Jarockiej, Joannie Szeler, Marzannie Perz, Łukaszowi Cieć-mierowskiemu, Michałowi Jagodzińskiemu, Michałowi Sokołowi, Beacie Dołęgowskiej, Grzegorzowi Marksowi, Monice Sochackiej, Dorocie Borawskiej, Małgorzacie Radkowskiej oraz wszystkim zawodnikom z Grodziskiego Klubu Biegacza i Organizacji „Mamy Ruszamy".

Dziękujemy również wszystkim wolontariuszom i osobom, które z dużym zaangażowaniem wspierają każdą organizowaną przez nas akcję. Szczególne dziękujemy Gimnazjum Nr 1 w Rabce-Zdroju im. Obrońców Poczty Polskiej w Gdańsku, II Liceum Ogólnokształcącemu im. ks. prof. Józefa Tischnera w Rabce-Zdroju, Liceum Ogólnokształcącemu i Gimnazjum im. św. Rodziny w Rabce-Zdroju, Zespołowi Szkół Ponadgimnazjalnych im. inż. Józefa Marka oraz Zespołowi Placówek Oświatowych w Kasinie Wielkiej.

Głęboko wierzymy, że podana nam pomocna dłoń będzie nas wspomagać w dalszej pracy podejmowanej na rzecz naszych podopiecznych.

Z okazji nadchodzących Świąt Bożego Narodzenia chcemy życzyć Państwu, aby wszystkie chwile spędzone w rodzinnym gronie były radosne i spokojne, a każdy dzień Nowego Roku był pełen szczęścia i nadziei.

Nestlé HealthScience

NUTRICIA Metabolics

Fundacja Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu

FOLWARK STARA WIEŚ

KRAKOWSKA AKADEMIA 2000

DZIAŁAMY

FUNDACJA Energa

mamy ruszamy!