

Od redakcji	2
MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI	
Mukowiscydoza – leczyć czy nie leczyć?	3
Nietrzymanie moczu w mukowiscydozie z punktu widzenia fizjoterapeuty	4
Mukowiscydoza okiem lekarza orzecznika. Część I	8
Quinsair – nowy antybiotyk wziewny na liście leków refundowanych dla dorosłych chorych na mukowiscydozę	10
EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEN	
Jak żyć dobrze w związku miłosnym z przewlekłą chorą osobą	11
WYWIADY I REPORTAŻE: LUDZIE, KTÓRYCH WARTO POZNAĆ	
O pasji podróżowania i szukaniu swojego miejsca na świecie – wywiad z Moniką Luty	15
JACY JESTEŚMY?	
Pasje, doświadczenia, refleksje	
Drugi Bieg po Oddech w Sztokholmie	18
Mój wirtualny Bieg po Oddech	18
6. Bieg po Oddech	19
Pierwszy „pełny” Bieg po Oddech	20
O miłości z mukowiscydozą w tle	20
Koncert charytatywny dla Niny Kulawik – „40 i 6 Kamertona”	25
Leki przyczynowe i co dalej?	28
Prowadzę dziennik żywieniowy	30
Czy można przygotować dziecko i siebie do przeszczepienia wątroby?	32
Galerie	
Galeria ślubna	36
Galeria dziadziusiów	38
Twórczość	
Kącik poetki: Pustelnica z Amherst	39
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: To, co dajesz, powraca.	41
MAŁA MUKOWISCYDOZA	
Pluszowe Płuca	43
Czy wiesz, że	46
Książka na grudzień? Czemu nie!	46
Z ŻYCIA PTWM	
Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z prac Zarządu Głównego PTWM XII kadencji	50
Długi marsz po lepsze życie	51
6. Bieg po Oddech za nami!	53
Bieg po Oddech w Bydgoszczy 2021	56
Mukobohaterzy na starcie	56
Trenujemy z Fundacją PZU	58
Projekt Porozmawiajmy o	59
O akcji #PrzeskoczMukowiscydozę	60
Włącz Empatię	61
Podsumowanie projektu Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydozę i ich bliskich	62
Ogłoszenia PTWM	
Stanowisko Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w sprawie projektu ustawy o zmianie ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych oraz niektórych innych ustaw z dnia 30.06.2021	63
Karta EKUZ – zmiany w sposobie składania wniosku	64
Zamówienie środków spożywczych	65
Podziękowania	
Podziękowania za Bieg po Oddech 2021	66
Podziękowania za szkolenie dla chorych na mukowiscydozę i członków ich rodzin	67

Informacja o przetwarzaniu danych osobowych

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



REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
omalecka@ptwm.org.pl

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

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

ADRES REDAKCJI

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

WYDAWCA

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



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

Numer został dofinansowany przez
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:

6. *Bieg po Oddech* w Zakopanem 2021,
fot. Paweł Dutka (zamieszczona za zgodą
na wykorzystanie wizerunku)

SKŁAD KOMPUTEROWY I Druk

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

Od redakcji

Mijający już 2021 rok stał pod znakiem walki o refundację leków przyczynowych w Polsce. Ci, którzy nie mogli już dłużej czekać ze względu na postępującą chorobę, rozpoczęli zbiórki publiczne w celu zakupu leków Kaftrio i Kalydeco. Inni, jak Monika Luty, z którą zamieszczamy wywiad w tym numerze, opuścili Polskę w poszukiwaniu bezpłatnego leczenia poza granicami naszego kraju. Jednocześnie organizacje pacjenckie tworzące MukoKoalicję podejmowały i nadal podejmują kolejne kroki mające doprowadzić do tak bardzo oczekiwanej przez całe nasze środowisko refundacji. Zapraszam wszystkich Czytelników do zapoznania się z tekstem *Długi marsz po lepsze życie*, który relacjonuje działania i plany MukoKoalicji, oraz *Stanowiskiem Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w sprawie projektu ustawy o zmianie ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych*.

Swoimi argumentami za jak najszybszym podjęciem pozytywnych decyzji refundacyjnych dzieli się dr Adam Słowikowski z Centrum Medycznego Karpacz w dającym do myślenia tekście *Mukowiscydoza – leczyć czy nie leczyć?* Z kolei o doświadczeniu wynikającym z już ponad rocznego przyjmowania leków opowiada Robert Hellfeier w artykule *Leki przyczynowe i co dalej?*

Na tle wspomnianej wyżej walki pozytywny wydźwięk ma informacja dotycząca wpisania na listę leków refundowanych nowego antybiotyku wziewnego dla dorosłych chorych na mukowiscydozę o nazwie Quinsair. Szczegóły refundacji tego leku można znaleźć w dziale medycznym.

Marzena Piejko-Synoś opowiada w swoim tekście *O miłości z mukowiscydozą w tle* o parach, których uczucie przewyciężyło wszystko i połączyły się węzłem małżeńskim. A temat związków uczuciowych z osobą chorą kontynuuje psycholog kliniczny Leszek Putyński w artykule *Jak żyć dobrze w związku miłosnym z przewlekłą chorobą osobą*.

W 62 numerze czasopisma podsumowujemy również wydarzenia biegowe, jakimi były tegoroczny 6. *Bieg po Oddech* i jego siostrzana impreza, 2. *Bieg po Oddech* w Bydgoszczy, przedstawiamy relacje uczestników oraz sprawozdania organizatorów.

Dwie z naszych koleżanek redakcyjnych zmieniły ostatnio stan cywilny, a nasza *Galeria ślubna* wzbogaciła się o nowe piękne zdjęcia ☺. Z tego miejsca chciałabym życzyć Młodym Parom wszystkiego najlepszego na nowej drodze życia!

Na koniec chciałabym zachęcić do korzystania z internetowej bazy wiedzy, stworzonej na podstawie tekstów zamieszczonych w czasopiśmie „Mukowiscydoza”, poczynając od 40 numeru.

Olga Małecka-Malcew

omalecka@ptwm.org.pl

InfoMuko
Baza wiedzy o mukowiscydozie

Medycyna
Genetyka
Transplantologia
Fizjoterapia
Psychologia
Dietetyka
Higiena

<https://infomuko.ptwm.org.pl>

Mukowiscydoza – leczyć czy nie leczyć?

Adam Słowikowski

*Pediatra, specjalista chorób płuc dzieci,
Oddział Pulmonologii Dziecięcej,
Centrum Medyczne Karpacz*



Źródło grafiki: www.shutterstock.com, 795677686

W opiece nad pacjentem z mukowiscydozą nastąpił przełom. Mamy do dyspozycji skuteczny lek. Nazywa się Kaftrio. Pacjent, który posiada receptę, może wykupić lek w aptece. Miesięczna kuracja będzie go kosztowała 87 tysięcy złotych. Nie ma co sępić, można jechać taksówką.

Mukowiscydoza jest najczęstszą chorobą genetyczną rasy białej. Choruje się na nią od urodzenia. Geny są kodami, na podstawie których organizm człowieka buduje wszystkie białka. W mukowiscydozie następuje uszkodzenie genu zawierającego informacje o bardzo istotnym białku. Jest ono kanałem w błonie komórek nabłonkowych. Jesteśmy nimi wyścieleni od wewnątrz.

Zatoki, płuca, jelita, trzustka, wątroba. Wszędzie. Ten kanał decyduje o tym, czy śluz pokrywający nabłonek będzie płynny, czy gęsty.

Brak lub nieprawidłowe działanie kanału skutkuje patologicznym zagęszczeniem śluzu. Proszę sobie przypomnieć gęsty katar. Gęsty katar w całym człowieku.

Gen został wykryty 30 lat temu. Od 30 lat wiemy, co jest przyczyną choroby. Od 30 lat zwalczamy ten „katar” i jego następstwa operacjami, enzymami, wi-

taminami, inhalacjami, antybiotykami, insuliną, tlenem, żywieniem dojelitowym, respiratorami.

Pacjent spędza w szpitalu stopniowo 10, 20, 40, 100, 200 dni rocznie. Na początku z rodzicami, potem sam, potem znowu z rodzicami albo inną ukochaną osobą.

Dzięki ogromnemu zaangażowaniu rodziców i ludzi, zajmujących się dziećmi z mukowiscydozą, dożywają one wieku dorosłego.

Tak, wszyscy jesteśmy zaangażowani. Nie da się nie polubić chorego dziecka, które znamy od niemowlaka. Widzimy go częściej niż rodzinę. Widzimy dziecko dzielne i grzeczne. Nie tylko dlatego, że zjadło surówkę albo uśmiechnęło się do babci, a dlatego, że każdego dnia kilka godzin dziennie walczy z chorobą. Każdego dnia przez całe życie! Do momentu, aż płuca będą tak zniszczone, że zacznie walkę o przetrwanie, czekając na przeszczep płuca.

Matka naszej pacjentki pewnej nocy obudziła się przerażona. Myślała, że córka przestała oddychać. Po chwili przypomniała sobie, że dziecko ma nowe płuca i dlatego tak dziwnie cicho oddycha.

Pacjent oczekujący na przeszczep płuca walczy o oddech. To naprawdę sły-chać i widać.

Mamy lek, który działa na przyczynę mukowiscydozy. Zwiększa ilość pracujących w błonie komórkowej kanałów jonowych. Gęsta wydzielina zatykająca płuca zaczyna się rozrzedzać. Pacjenci po kilku dniach stosowania zaczynają pozbywać się zebranego przez lata klejącego szlamu. Pełnymi ustami. Następnie przestają kaszleć i zaczynają oddychać normalnie. Poprawia się funkcja układu oddechowego i tra-



Fot. z archiwum autora

wiennego. W ciągu pierwszego tygodnia leczenia masa ciała potrafi wzrosnąć o kilogram.

Mówimy o młodych mężczyznach i kobietach, którzy w wieku lat dwudziestu paru ważą po 40 kg.

Oczywiście, jest pewien haczyk. Tak, Kaftrio kosztuje ponad 80 tysięcy złotych na miesiąc. Tak, trzeba go brać przez całe życie. Ale będzie to życie, w którego czasie skończy się szkoła, pójdzie do pracy, pełną piersią krzyknie do własnego dziecka.

Pacjenci i ich rodziny, ich mężowie i żony czekają na lek. Kobiety chorujące na mukowiscydozę, które z narażeniem własnego zdrowia urodziły dziecko, chcą je lepiej poznać. W leczeniu przyczyny mukowiscydozy chodzi o przywrócenie pacjentów i ich bliskich do normalnego życia prywatnego i społecznego.

Miliony ludzi w Polsce mają refundowane leki na choroby, które biorą się z zamiłowania do grilla, piwka, papierosków. Naszym pacjentom po prostu przytrafiła się mutacja. Są niewinni, są bezradni.

Pracownicy ministerstw i przedstawiciele Vertexu. Dogadajcie się. Nie bierzcie pod uwagę żadnej innej ewentualności. Refundacja leku potrzebna jest TERAZ.

Nietrzymanie moczu w mukowiscydozie z punktu widzenia fizjoterapeuty

Katarzyna Warzeszak

Fizjoterapeutka PTWM, Zakład Rehabilitacji, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju

Co wiemy na temat nietrzymania moczu w mukowiscydozie?

Nietrzymanie moczu u kobiet chorych na mukowiscydozę występuje częściej niż u kobiet zdrowych. W zależności od wieku problem dotyka od 30 do 70% pacjentek, a więc dotyczy ponad połowy z nich. Pierwszy incydent nietrzymania moczu pojawia się już w 13. r.ż. u dziewczynek z mukowiscydozą. Dla porównania występuje u 13% zdrowych kobiet w wieku 18–24 lat. Istnieją dwa rodzaje nietrzymania moczu: stresogenne nietrzymanie moczu i wysiłkowe nietrzymanie moczu (WNM). Naszą grupę pacjentek dotyka częściej problem wysiłkowego nietrzymania moczu. Wiek oraz zaawansowanie choroby, szczególnie od strony układu oddechowego, silnie korelują z nasileniem objawów WNM (Vella i wsp., 2009). Badania opisujące częstość występowania nietrzymania moczu u osób z mukowiscydozą również wskazują na **zwiększony lęk i depresję oraz negatywny wpływ tej dolegliwości na jakość życia**.

Główną przyczyną WNM jest przewlekły kaszel i intensywna rehabilitacja. Oczywiście nasilenie dolegliwości zależy od zaawansowania choroby, związanej z nią intensywności fizjoterapii układu oddechowego oraz stopnia niedożywienia. Techniki fizjoterapeutyczne, w których wykorzystywana jest technika natężonego wydechu, podwyższonego zmiennego ciśnienia czy

dodatniego ciśnienia wydechowego, powodują gwałtowny wzrost ciśnienia w jamie brzusznej, prowadząc do osłabienia mięśni dna miednicy. Ponieważ nie jest możliwa eliminacja przyczyn występowania wysiłkowego nietrzymania moczu, skutecznymi metodami zapobiegania i łagodzenia objawów są regularne ćwiczenia mięśni dna miednicy i elektrostymulacja. Pacjentka powinna być również objęta opieką fizjoterapeuty uroinekologicznego, który pomoże ustalić stadium wysiłkowego nietrzymania moczu, a także wykluczy inne przyczyny.

Czy można zignorować nietrzymanie moczu?

Wysiłkowe nietrzymanie moczu stanowi ogromny problem, ponieważ nastoletnie pacjentki mogą zmniejszyć intensywność fizjoterapii bądź w ogóle jej zaprzestać, co nie jest żadnym rozwiązaniem. Jeśli pacjentki zmniejszą częstość wykonywania fizjoterapii drzewa oskrzelowego, wpłynie to bezpośrednio na zwiększoną liczbę zaostrzeń, które objawiają się głównie nasilonym kaszlem, i problem będzie narastał. Dlatego absolutnie nie powinno się ignorować objawów w postaci nietrzymania moczu. Rozwiązaniem natomiast jest rozmowa na ten temat ze specjalistą. Fizjoterapeuta pomoże zmodyfikować rehabilitację, pokazując, jak sukcesywnie przesuwac wydzielinę w kierunku tchawicy, gdzie ostatecznie uzyskany zostanie efektywny kaszel, a to będzie pierwszym krokiem do sukcesu.

Udowodniono, że leczenie nietrzymania moczu u kobiet z mukowiscydozą przez wykwalifikowanego fizjote-

rapeutę, który dobierze odpowiednią terapię na przykład w formie ćwiczeń, stymulacji elektrycznej, biofeedbacku czy treningu pęcherza, znacznie poprawia wytrzymałość dna miednicy. Wpływa to na zmniejszenie liczby sytuacji, w których dochodzi do nietrzymania moczu, i poprawia jakość życia, a efekty te utrzymują się przez co najmniej trzy miesiące po zakończeniu leczenia.

Należy zachować ostrożność podczas nauczania ćwiczeń mięśni dna miednicy, ponieważ dowody wskazują, że 40% kobiet, które mają problem z nietrzymaniem moczu, nieprawidłowo wykonuje skurcze mięśni dna miednicy.

Zapobieganie nietrzymaniu moczu w mukowiscydozie

Międzynarodowy zespół fizjoterapeutów zajmujący się CF (*Cystic Fibrosis*) na podstawie opinii ekspertów opracował następujące zalecenia:

1. Należy uczyć skurczu dna miednicy przed każdą czynnością, która zwiększa obciążenie dna miednicy (np. kaszel, zwiększony wysiłek oddechowy, kichanie, śmiech), i podczas niej, aby zapobiec wyciekowi. To powinno stać się nawykiem na całe życie.
2. Wdrażamy trening siłowy i wytrzymałościowy mięśni dna miednicy i dolnych partii brzucha w celu zapobiegania przeciekowi podczas wszystkich czynności, które wywierają nacisk na dno miednicy, takich jak: ćwiczenia fizyczne, oczyszczanie dróg oddechowych, zwiększony wysiłek oddechowy i kaszel. Dodatkowo uczymy pacjentkę wykonywania uniesienia dna mied-

nicy w kierunku klatki piersiowej i przepony, utrzymania skurczu od 3 do 5 sekund, a następnie zrobienia pulsacyjnych trzech szybkich skurczów, podciągając miednicę coraz wyżej.

3. Podczas fizjoterapii drzewa oskrzelowego należy zachować optymalną pozycję pionową poprawiającą funkcję dna miednicy (Sapsford i in., 2006). Terapię oczyszczania dróg oddechowych powinno się przeprowadzać w takiej pozycji siedzącej, by stopy ustawione były płasko na podłodze, nogi ugięte pod kątem 90° w stawach biodrowych i kolanowych, a kręgosłup lędźwiowy był trzymany w pozycji neutralnej lub wyprostowanej.

The Women's Health Group zaleca wykonywanie wyżej wymienionych trzech ćwiczeń po dziesięć dziennie.

Skoki na trampolinie, powszechnie zalecana forma ćwiczeń fizycznych i terapia udrażniająca drogi oddechowe, są wskazane dla osób w okresie dojrzewania, ale drugą istotną zaletą tego rodzaju aktywności jest to, że ćwiczenia te są bardziej formą zapobiegawczą dla uniknięcia nadmiernego opadania i nacisku narządów na dno miednicy. Dlatego jak najbardziej mogą być kontynuowane w wieku dorosłym.

Wykonane badania przesiewowe w kierunku nietrzymania moczu w warunkach klinicznych pokazały, że pacjentki są zakłopotane nietrzymaniem moczu i rzadko poruszają ten temat z zespołem medycznym. Jednak zapytane w ramach rutynowej oceny pacjentki odpowiadały, że cenią sobie możliwość omówienia problemu i poznania strategii zapobiegającej temu problemowi lub rozwiązującej go.

Podsumowując, wszyscy fizjoterapeuci pracujący z osobami chorymi na mukowiscydozę, pierwotną dyskinezę rzęsek, POChP lub inne choroby układu

oddechowego charakteryzujące się kaszlem powinni zapytać, czy ich pacjentki doświadczają nietrzymania moczu, i uczyć je działań profilaktycznych w ramach rutynowej opieki. Jeśli problem nie ustąpi, należy skierować pacjentkę do fizjoterapeuty specjalisty w zakresie uroinekologii w celu oceny i leczenia, być może będzie też konieczna konsultacja z lekarzem specjalistą w zakresie ginekologii lub urologii.

Przykładowe profilaktyczne ćwiczenia bez urządzeń dla osób z nietrzymaniem moczu

Wyjaśnienie skrótów: WNM – wysiłkowe nietrzymanie moczu. PW – pozycja wyjściowa, KKG – kończyny górne, KKD – kończyny dolne, T – tułów, G – głowa.

Ćwiczenie 1. PW: Leżenie bokiem, stawy biodrowe i kolanowe zgięte ok. 90°.

Ruch: Prowadzenie KD dalszej od podłoża do rotacji zewnętrznej i odwodzenia w stawie biodrowym.

Polecenie dla pacjentki: Z wydechem proszę unieść kolano, z wdechem opuścić kolano, zatrzymując tuż nad drugim kolaniem. Miednica utrzymana nieruchomo.

Uwagi: Stopy w stałym kontakcie z podłożem, miednica ustabilizowana.

1. Pozycja wyjściowa



2. Pozycja końcowa



Fot. 1–13 z archiwum autorki

Ćwiczenie 2. PW: Leżenie tyłem, neutralne ustawienie miednicy, elongacja kręgosłupa, stawy biodrowe i kolanowe zgięte ok. 90°. Stopy w kontakcie z podłożem, KKG wzdłuż ciała.

Ruch: Z wydechem oderwanie stopy prawej od podłoża, zwiększenie zgięcia w prawym stawie biodrowym, poprowadzenie kolana nad staw biodrowy. Utrzymanie przez 10 oddechów. Z wydechem powrót do PW, całość powtórzyć na lewą KD (wersja trudniejsza: uniesienie obu KKD równocześnie).

Polecenia dla pacjentki: Proszę z wydechem poprowadzić kolano nad biodro, podudzie równoległe do podłoża, utrzymując aktywne dno miednicy, zachowujemy płynny oddech.

1. Pozycja wyjściowa



2. Pozycja końcowa



Ćwiczenie 3. PW: Leżenie tyłem, neutralne ustawienie miednicy, elongacja kręgosłupa. Stawy biodrowe i kolanowe zgięte do ok. 90°. Stopy w kontakcie z podłożem, KKG wzdłuż ciała.

Ruch: Aktywowanie dna miednicy i przesunięcie miednicy do tyłopochylenia, następnie wyjście do pozycji mostu rolując kolejne segmenty kręgosłupa. Cała sekwencja prowadzona na wy-

dechu. W górnej pozycji 5 oddechów z równoczesną aktywacją dna miednicy. Z wydechem powrót do PW.

Polecenie dla pacjentki: Proszę z aktywnym dnem miednicy odrywać od maty kręgosłup kręg po kręgu. Podczas wydechu „zamykać” dno miednicy i podciągać go w kierunku przepony, podczas wdechu lekko rozluźnić.

Uwagi: Oddech głęboki i spokojny.

1. Pozycja wyjściowa



2. Pozycja końcowa



Ćwiczenie 4. PW: Podpór boczny na przedramieniu, stawy biodrowe i kolanowe zgięte do 90°. Łokieć, pośladki i stopy ułożone w jednej linii. Stabilizacja łopatki po stronie podporu.

Ruch: Uniesienie miednicy z podłoża, KG dalsza od podłoża poprowadzona do odwodzenia w stawie ramiennym. Z wdechem opuszczenie miednicy, przywrośnięcie KG.

Polecenia dla pacjentki: Proszę z wydechem unieść miednicę i poprowadzić KG nad G, rozciągając stronę

1. Pozycja wyjściowa



dalszą od podłoża. Z wdechem miednica wraca w sposób kontrolowany na matę.

2. Pozycja końcowa



Ćwiczenie 5. PW: Leżenie na prawym boku, stawy biodrowe lekko zgięte. KG dalsza od podłoża oparta na wysokości klatki piersiowej.

Ruch: Z wydechem odwodzenie w lewym stawie biodrowym, utrzymanie pozycji. Z kolejnym wydechem zgięcie w stawie biodrowym dalszym od podłoża. Z wdechem wyprost, powrót do PW.

Polecenie dla pacjentki: Ustawiając pozycję wyjściową, wraz z wydechem proszę przesunąć KG dalszą od podłoża, następnie wraz z wdechem powrócić do pozycji wyjściowej.

1. Pozycja wyjściowa



2. Pozycja końcowa



Ćwiczenie 6. PW: Leżenie tyłem, neutralne ustawienie miednicy, stawy biodrowe i kolanowe zgięte do ok. 90°. Stopy w kontakcie z podłożem. KKG na klatce piersiowej.

Ruch: Toczenie miednicy w ruchu kolistym na podłożu. Faza wydechu podczas toczenia w kierunku tyłopochylenia miednicy, faza wdechu podczas zbliżania do przodopochylenia.

Polecenia dla pacjentki: Proszę wyobrazić sobie zegar, który spoczywa na miednicy, godz. 12.00 wskazuje kość łonową, godz. 6.00 pępek. Następnie ustawiamy miednicę naprzemiennie na godz. 6.00 i 12.00.

Uwagi: Spokojny oddech.

1. Pozycja wyjściowa



2. Przodopochylenie miednicy



3. Tyłopochylenie miednicy



Fot. w tym artykule są autorstwa Katarzyny Warzeszak (zamieszczone za zgodą na wykorzystanie wizerunku).

Bibliografia

1. Button B., *Physiotherapy for the Prevention and Treatment of Urinary Incontinence*, 2019, s. 68–70.
2. Chmielewska D., *Fizjoterapia w zachowawczym leczeniu nietrzymania moczu u kobiet*, 2014.
3. Korzeniowska-Eksterowicz A., *Nietrzymanie moczu u kobiet i dziewcząt chorych na mukowiscydozę*, 2009.



Nowoczesna terapia
inhalacyjna
w mukowiscydozie

eFlow[®] **rapid**
nebuliser system



- **Szybki:** krótkie czasy inhalacji
- **Dyskretny:** bezgłośnie pracuje
- **Większa mobilność:** mały, lekki, przenośny
- **Zasilanie:** z sieci lub baterii



eFlow rapid, nr art: 178G1005

Zakres dostawy obejmuje: nebulizator łącznie z głowicą i ustnikiem, dodatkowo drugi nebulizator z głowicą, urządzenie easycare, torba i zasilacz sieciowy.

Opcjonalnie możliwość zakupu:

SMARTMASK Kids, nr art: 078G5000 –
maska dla małych dzieci od drugiego roku życia

SMARTMASK Baby, nr art: 078G5026 –
maska dla noworodków i niemowlaków od 2,5 kg

Dystrybutor

MEDICOM Sp. z o.o.
ul. M. Skłodowskiej-Curie 34
41-819 Zabrze
Tel: 32 271-76-66 · Fax: 32 273-22-19
E-mail: firma@medicom.com.pl
www.medicom.com.pl



www.pari.com

Mukowiscydoza okiem lekarza orzecznika.

Część I

Łukasz Minarowski^{1,2}

¹ II Klinika Chorób Płuc i Gruźlicy,
Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

² Lekarz Orzecznik Powiatowej Komisji ds.
Orzekania o Niepełnosprawności w Białymstoku

Mukowiscydoza jest chorobą genetycznie uwarunkowaną i ze względu na jej postępujący charakter mimo optymalnego leczenia doprowadza do powstania niepełnosprawności organizmu. W modelu medycznym niepełnosprawność oznacza długotrwały stan występowania pewnych ograniczeń w prawidłowym funkcjonowaniu organizmu człowieka. Niepełnosprawność nie jest tylko terminem medycznym i wymaga określenia dysfunkcji funkcjonowania człowieka w odniesieniu do niego samego, najbliższego otoczenia, jak również w stosunku do społeczności, w której żyje, wzrasta, rozwija się i pracuje. Na każdym etapie życia człowiek jako jednostka pełni inne role społeczne, czyli spełnia oczekiwania związane z określonym statusem społecznym. Człowiek posiada również prawa i obowiązki wynikające z określonej pozycji społecznej. Role społeczne mogą mieć charakter przypisany (wynikający np. z wieku), jak i osiągnięty (wynikający z edukacji, zatrudnienia lub podnoszenia swoich kwalifikacji). Osoba niepełnosprawna zatem oznacza osobę, której możliwości pełnienia różnorodnych ról społecznych (u dzieci np. ucznia) lub uzyskania i utrzymania odpowiedniego zatrudnienia oraz awansu zawodowego są ograniczone w wyniku ubytku zdolności fizycznych i (lub) umysłowych.

W prawie polskim przepisy dotyczące osób z niepełnosprawnością są zawarte w Konstytucji RP (art. 30, 32, 68 i 69), ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, ustawach o emeryturach i rentach wypłacanych z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych oraz Karty Praw Osób Niepełnosprawnych. Osoby niepełnosprawne mogą uzyskać administracyjne uznanie ich niepełnosprawności, występując o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności (dzieci do 16 r.ż.) lub stopniu niepełnosprawności (dzieci powyżej 16 r.ż. i osoby dorosłe). Dokument taki wydają w Polsce Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności. Uzyskany dokument zawiera podstawowe informacje o przyczynie niepełnosprawności posiadacza, o stopniu niepełnosprawności (znaczny, umiarkowany lub lekki), o wskazaniach dotyczących rehabilitacji, leczenia i wyposażenia w sprzęt ortopedyczny, a także wskazania dotyczące szczególnych uprawnień, jak na przykład prawa do korzystania z ułatwień dla osób niepełnosprawnych zawartych w Prawie o ruchu drogowym lub prawie do zamieszkania w osobnym pokoju. Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności jest niezbędne, gdy osoba niepełnosprawna chce korzystać ze szczególnych uprawnień jako pracownik. W szczególności jest podstawą do przyznania różnych dofinansowań do kosztów zatrudnienia pracowników niepełnosprawnych.

Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydawane przez Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności jest dokumentem, którym osoba niepełnosprawna posługuje

się, gdy chce korzystać z przywilejów i uprawnień, które jej przysługują (z wyjątkiem świadczeń rentowych – orzekanie o rencie pozostaje w zakresie Zakładu Ubezpieczeń Społecznych).

Symbole określające przyczyny niepełnosprawności zostały przedstawione poniżej:

- 01-U – upośledzenie umysłowe, nazywane dziś raczej niepełnosprawnością intelektualną. W klasyfikacji zaburzeń rozwoju intelektualnego najczęściej używa się kryterium IQ w skali Wechslera, gdzie ze względu na ww. kryterium rozróżniane są trzy rodzaje upośledzenia: lekkie, umiarkowane i znaczne. Czym innym jest jednak medyczna klasyfikacja zaburzeń rozwoju intelektualnego, a czym innym orzekanie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności. Upośledzenie umysłowe zostanie więc orzeczone osobom, które w skali Wechslera mają stopień umiarkowany lub wyższy.
- 02-P – choroby psychiczne, w tym m.in. osoby z zaburzeniami psychotycznymi, zaburzeniami nastroju, utrwalonymi zaburzeniami lękowymi o znacznym stopniu nasilenia czy zespołami otępiennymi.
- 03-L – zaburzenia głosu, mowy, choroby słuchu, w tym m.in. trwałe uszkodzenie czynności ruchowej jednego lub obu fałdów głosowych, częściowa lub całkowita utrata krtań z różnych przyczyn, zaburzenia mowy spowodowane uszkodzeniem mózgu, głuchoniemota, głuchota oraz wiele innych schorzeń powodujących dysfunkcję narządu słuchu lub mowy.

- 04-O – choroby narządu wzroku, w tym m.in. wrodzone lub nabyte wady narządu wzroku, powodujące ograniczenie jego sprawności, prowadzące do obniżenia ostrości wzroku w oku lepszym do 0,3 według Snellena po wyrównaniu wady wzroku szklami korekcyjnymi lub ograniczenie pola widzenia do przestrzeni zawartej w granicach 30 stopni.
- 05-R – upośledzenie narządu ruchu, w tym m.in. wady wrodzone i rozwojowe narządu ruchu, układowe choroby tkanki łącznej, zapalenie stawów, choroby zwyrodnieniowe stawów, nowotwory narządu ruchu czy amputacje oraz wiele innych schorzeń w obrębie narządu ruchu.
- 06-E – epilepsja w postaci nawracających napadów padaczkowych spowodowanych różnymi czynnikami etiologicznymi lub wyraźnymi następstwami psychoneurologicznymi.
- 07-S – choroby układu oddechowego i krążenia, w tym m.in. przewlekła obturacyjna choroba płuc (POChP), zakaźne choroby płuc, prowadzące do niewydolności oddechowej, nowotwory płuc i opłucnej, wrodzone i nabyte wady serca, choroba niedokrwienna serca, kardiomiopatie, nadciśnienie tętnicze z powikłaniami i wiele innych.
- 08-T – choroby układu pokarmowego, np. stany po resekcji żołądka z różnych przyczyn z licznymi powikłaniami, przewlekłe choroby jelit o różnej etiologii, powikłane zespołem złego wchłaniania, przewlekłe choroby wątroby, przewlekłe zapalenie trzustki, nowotwory układu pokarmowego i wiele innych.
- 09-M – choroby układu moczowo-płciowego, w tym m.in. zaburzenia czynności dróg moczowych, choroby nerek, nowotwory układu moczowego i narządów płciowych i wiele innych.

- 10-N – choroby neurologiczne, w tym m.in. naczyniopochodny udar mózgu, guzy centralnego układu nerwowego, pourazowa cerebriacja i encefalopatia, choroby rdzenia kręgowego i inne.
- 11-I – inne schorzenia, w tym: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, choroby układu krwiotwórczego i inne.
- 12-C – całościowe zaburzenia rozwojowe, powstałe przed 16. rokiem życia, z utrwalonymi zaburzeniami interakcji społecznych lub komunikacji werbalnej oraz stereotypiami zachowań, zainteresowań i aktywności, o co najmniej umiarkowanym stopniu nasilenia (np. zaburzenia ze spektrum autyzmu, ADHD).

W przypadku mukowiscydozy należy określić, który z narządów powoduje największe upośledzenie funkcji organizmu, co jest obowiązkiem lekarza wystawiającego zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia przedkładane w Powiatowej Komisji Orzekania ds. Niepełnosprawności. Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób w wersji 10 (ICD-10) określa mukowiscydę czterema kodami:

- E84.0 – Zwłóknienie wielotorbielowe z objawami płucnymi [postać płucna]
- E84.1 – Zwłóknienie wielotorbielowe z objawami jelitowymi [postać brzuszna]
- E84.8 – Zwłóknienie wielotorbielowe z innymi objawami
 - Zwłóknienie wielotorbielowe z mieszanymi objawami
- E84.9 – Zwłóknienie wielotorbielowe, nie określone

W zależności od użytego kodu choroby ICD-10 może klasyfikować niepełnosprawności osoby chorej na mukowiscydę jako: 07-S, 08-T lub 11-I – zależnie od dominujących objawów choroby.



Fot. liveostockimages

Ponadto podczas orzekania niepełnosprawności można umieścić dodatkowe dwa kody określające współwystępujące niepełnosprawności. Oznacza to, że wszystkie schorzenia uwzględnione w orzeczeniu porównywalnie wpływają na zaburzenie funkcji organizmu.

Niezbędnym elementem prawidłowego orzeczenia niepełnosprawności jest analiza dokumentacji medycznej dostarczonej wraz z wnioskiem o orzeczenie niepełnosprawności. We wniosku należy wskazać zaburzenia funkcji organizmu, jednak zostały one opisane jedynie w trzech obszarach, tj.: zaburzenia poruszania się, czynności higieniczne oraz prowadzenie gospodarstwa domowego. Dodatkowo wniosek uwzględnia trzy rodzaje funkcjonowania:

- czynności wykonywane samodzielnie (osoba orzekana sama wykonuje daną czynność np. przygotowuje posiłek, sama go spożywa i sprząta po sobie),
- czynności wymagające pomocy (osoba orzekana wymaga niewielkiej pomocy drugiej osoby, np. nie przygotowuje posiłku, ale sama zje),
- czynności wymagające opieki (osoba orzekana korzysta ze stałej opieki drugiej osoby, np. musi być karmiona).

Dodatkowo wymienić należy wszystkie sprzęty rehabilitacyjne i zaopatrzenie medyczne używane przez osobę orzekaną.

Liczba chorób współistniejących nie wpływa istotnie na decyzje lekarza orzecznika o stopniu niepełnosprawności, to oznacza, że osoba leżąca w łóżku po zabiegu ortopedycznym w wieku 50 lat będzie niepełnosprawna czasowo (prawdopodobnie w stopniu umiarkowanym ze względu na dysfunkcję układu ruchu), natomiast 70-letnia osoba z nadciśnieniem, cukrzycą, otyłością stopnia I, niedoczynnością tarczycy, POChP stopnia umiarkowanego, samodzielnie wykonująca czynności domowe będzie miała orzeczoną niepełnosprawność lekką lub jej brak.

Należy zatem sprawdzić, czy zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia na potrzeby orzekania o niepełnosprawności oprócz wymienienia chorób zawiera opis funkcjonowania osoby w środowisku.

Rolą lekarza orzecznika jest ustalenie odpowiedniej przyczyny niepeł-

nosprawności oraz ustalenie stopnia upośledzenia funkcjonowania (lekkie, umiarkowane, znaczne). Czynność ta wymaga oceny zaświadczeń o stanie zdrowia dostarczonych wraz z dokumentacją medyczną oraz zbadania osobistego przez lekarza orzecznika osoby orzekanej, o ile jest to niezbędne. Orzeczenie można wydać zaocznie (bez badania osoby orzekanej), jeżeli na podstawie dokumentacji można bez wątpliwości ustalić zakres niepełnosprawności.

O ile kontakt z lekarzem orzecznikiem jest dość krótki (jeśli w ogóle do niego dojdzie), to decyzja wpływa istotnie na dalsze losy osoby orzekanej. W wyżej wymienionych przepisach są opisane prawa i przywileje osoby niepełnosprawnej, ponadto jednostki samorządu terytorialnego, Narodowy Fundusz Zdrowia, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) określają przywileje finanso-

we lub administracyjne wynikające z orzeczonej niepełnosprawności. Wynika to z zasady solidarności społecznej. Do właściwego funkcjonowania życia społecznego i państwa koniecznym elementem jest prawidłowe współdziałanie różnych osób, różnych grup interesów oraz większych zbiorowości, które się na nie składają. Żadne społeczeństwo bez minimalnej gotowości do solidarności nie jest zdolne do właściwego funkcjonowania. Zasada solidarności podkreśla więc odpowiedzialność wszystkich obywateli za siebie oraz wzajemne zobowiązania w rozmaitych sytuacjach społecznych. Zasada solidarności nie neguje prawa do własnych interesów, nie wyklucza również sprzeczności różnych interesów, ale wymaga w pewnych sytuacjach współodpowiedzialności za całość. Solidarność obliuguje do uwzględnienia celów dobra wspólnego.

Quinsair – nowy antybiotyk wziewny na liście leków refundowanych dla dorosłych chorych na mukowiscydozę

W najnowszym projekcie listy refundacyjnej znalazła się lewofloksacyna w roztworze do nebulizacji (Quinsair®) – pierwszy fluorochinolon wziewny zatwierdzony do stosowania u dorosłych chorych z mukowiscydozą z przewlekłym zakażeniem *Pseudomonas aeruginosa*. Lek będzie dostępny od 1 listopada 2021 r. w ramach programu lekowego realizowanego przez ośrodki leczenia mukowiscydozy.

Lek będzie można zastosować wyłącznie u chorych spełniających kryteria:

- a) wiek od 18 lat,
- b) udokumentowane przewlekłe zakażenie płuc wywołane przez *Pseudomonas aeruginosa*,
- c) nietolerancja lub brak poprawy lub stabilizacji klinicznej po stosowaniu kolistyny wziewnej,
- d) nietolerancja lub brak poprawy lub stabilizacji klinicznej po stosowaniu tobramycyny wziewnej.

Kryteria do kwalifikacji leczenia lewofloksacyną muszą być spełnione łącznie.

Lewofloksacyna jest stosowana w dawce 240 mg (jedna ampułka), podawana drogą wziewną dwa razy na dobę. Lek przyjmuje się w naprzemiennych cyklach, w których po 28 dniach podawania leku następuje 28 dni przerwy w jego podawaniu.

W Europie dostępne są obecnie 4 antybiotyki do inhalacji (tobramycyna, kolistyna, aztreonam i lewofloksacyna) zatwierdzone do leczenia przewlekłej kolonizacji płuc *Pseudomonas aeruginosa* u chorych z mukowiscydozą. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą uczestniczyło w procesie refundacyjnym leku, przekazując do Ministerstwa Zdrowia oraz Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji swoje opinie na temat preparatu lewofloksacyny, a także informując o konieczności zapewnienia chorym na mukowiscydozę jak najszerszego dostępu do antybiotyków. Cieszymy się, że przynajmniej część naszych Podopiecznych uzyska dostęp do kolejnego antybiotyku wziewnego, który jest dodatkową opcją leczenia dla osób w najcięższych stanach.

Aby rozpocząć leczenie lekiem Quinsair, należy skontaktować się ze swoim lekarzem prowadzącym w ośrodku leczenia mukowiscydozy.

Biurow PTWM

Jak żyć dobrze w związku miłosnym z przewlekle chorą osobą

Leszek Putyński

Psycholog kliniczny

*Zakład Psychologii Klinicznej i Psycho-
patologii, Instytut Psychologii, Łódź*

***W każdym małżeństwie to nie droga
jest trudna, lecz trudności są drogą.***

Soren Kierkegaard

Dzisiejsze nasze spotkanie jest niejako kontynuacją poprzedniego, gdzie dzieliłem się refleksjami dotyczącymi funkcjonowania w rodzinie. Teraz skupię się na związku miłosnym.

W poprzednim naszym spotkaniu sprowadziłem miłość do trzech wymiarów: do namiętności, intymności i więzi. Podzieliłem się uwagami dotyczącymi więzi zwanej w literaturze zobowiązaniem.

Czas więc na przyjrzenie się pozostałym wymiarom miłości. Zacznę od sposobów indywidualnego ustosunkowania się do partnera i stylów miłosnego funkcjonowania w związku. Tu w sukurs przyszła mi teoria miłości opracowana przez amerykańskiego psychologa Johna Lee bazująca na rodzajach miłości wyodrębnionych już w starożytnej Grecji. Badacz ten wyróżnił sześć typów miłości (stylów przeżywania i zachowania w związku).

Pierwsze trzy (tzw. podstawowe) odnoszą się do tego, *jak czujemy naszą miłość*. Są to:

- Eros (namiętność),
- Ludus (zabawa),
- Storge (przyjaźń).

Pozostałe trzy (tzw. pochodne) dotyczą tego, *w jaki sposób zachowujemy się w związku*. To:

- Pragma (miłość praktyczna),
- Mania (intensywność),
- Agape (bezinteresowność).

I tak **Eros** to typ miłości romantycznej, związanej z fascynacją drugą osobą. To taki permanentny stan zakochania. Tutaj partnerzy chcą jak najwięcej czasu spędzać razem. Charakterystyczny dla tego stanu jest też silny pociąg fizyczny i chęć dostarczania i odbierania jak największej ilości przyjemności w różnej postaci, począwszy od prezentów, a na eksperymentach w sferze seksu kończąc. W czystej postaci to jeszcze stosunkowo mało dojrzała miłość.

Ludus natomiast to traktowanie miłości jako zabawy i swego rodzaju gry. A w grze idzie o to, by wygrać, wykazać przewagę. W tym rodzaju miłości dąży się przede wszystkim do zaspokojenia własnych potrzeb, a gdy w związku pojawiają się problemy, to brak jest umiejętności ich wspólnego rozwiązywania. Kłaniają się tu nastawienia egoistyczne.

W miłości typu **Storge** mamy do czynienia z niskim poziomem namiętności. To raczej miłość przyjacielska, zrównoważona, bez uniesień, ale i bez konfliktów. Jest stosunkowo trwała i pokonująca przeciwności. Intymność fizyczna schodzi tutaj na plan dalszy.

Kombinacje tych trzech typów miłości podstawowych dają kolejne trzy pochodne typy miłości.

I tak kombinacja Ludus i Storge daje miłość zwaną **Pragma**. To miłość praktyczna. Osoby reprezentujące ten typ miłości traktują związek jako swego rodzaju inwestycję. W związku kalkulują możliwe zyski i straty. Przesłanką do trwania w związku lub jego zakończenia są względy praktyczne.

Połączenie miłości typu Eros i Ludus daje rodzaj miłości zwany **Manią**. To miłość bardzo intensywna i obsesyjna. Często nawracające myśli o partnerze powodują przeżywanie lęku przed jego ewentualną utratą. To miłość, gdzie istnieje silna potrzeba podtrzymywania uczuć i uwagi przez partnerów, czemu towarzyszą wątpliwości co do wzajemnej wierności i zaangażowania.

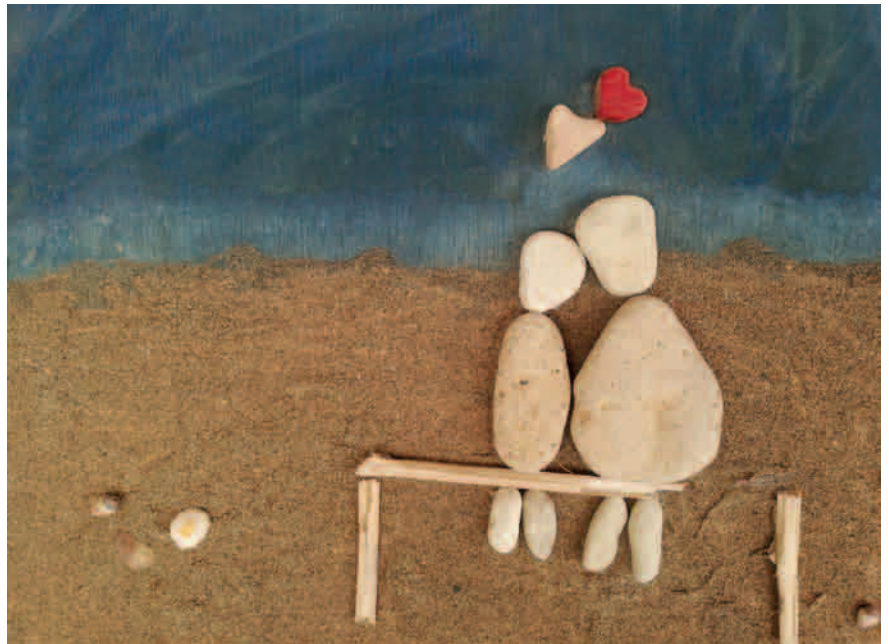
Ostatni rodzaj miłości to **Agape**, połączenie Eros i Storge. Z jednej strony energia Ludus, z drugiej zrównoważenie Storge. Agape to miłość pełna poświęcenia i troski o drugą osobę. W związku o tym typie miłości występuje aktywne i silne zaangażowanie w tworzenie więzi. W Agape łatwo zapomina się o sobie, myśląc o dobru partnera, ale bez poczucia własnej straty i ograniczenia. Agape traktuje się jako wręcz moralny ideał miłości.

Zastanów się, który z tych sześciu typów miłości charakteryzuje Twój związek. Czy można wzmocnić go o jakieś elementy charakterystyczne dla innego stylu przeżywania miłości, a może trzeba coś zmodyfikować?

Mówimy o związku miłosnym, a tak na dobrą sprawę to niewiele jeszcze powiedziałem o relacji seksualnej, i to w związku z osobą przewlekle chorą. Seks (przepraszam za skrót myślowy) należy do zachowań cechujących się chyba największą dawką przeżyć emocjonalnych zarówno tych pozytywnych, jak i negatywnych. Dotyka przecież najbardziej intymnych pokładów ludzkiej egzystencji. I już na początku miłosnej relacji wpływa na jej późniejszy charakter. Często chociażby młodzi ludzie wchodzący

w ten rodzaj relacji mówią: „Nie kupuje się kota w worku”, „Muszę sprawdzić i ewentualnie dograć współżycie seksualne, by później uniknąć problemów”. Takie podejście jest dobre, ale gdy kupujemy pralkę lub samochód. W przypadku tego ostatniego możemy nawet dokonać jazdy próbnej. W tym wypadku „jazdy próbnej” nie ma, również nie dostajemy gwarancji jak na samochód. Gwarantami dobrej relacji seksualnej jesteśmy my sami i to drogą nauki po „dokonaniu zakupu”. Już przeszło dziesięć lat temu natknąłem się na artykuł opublikowany w jednym z renomowanych międzynarodowych czasopiśmie naukowych, w którym to autorzy po przebadaniu kilku tysięcy osób stwierdzili, że najwyższym poziomem satysfakcji seksualnej i najwyższą jakością związku cechują się ci, którzy swój „pierwszy raz” mieli po ślubie i pozostają sobie wierni. Jak wynika z późniejszych badań, zasada ta dotyczy również związków nieformalnych i wolna jest od uwarunkowań socjokulturowych, światopoglądowych czy stosunku do religii.

Człowiek w życiu uczy się wszystkiego. Uczy się chodzić, jeść, czytać czy pisać. Tak samo uczy się zachowań seksualnych. Oczywiście, żeby rozpocząć naukę, trzeba mieć określony poziom rozwoju. Nim dziecko nauczy się chodzić, musi dojrzeć do tej umiejętności, zdobyć właściwy poziom koordynacji, siły mięśniowej itd. Tak samo jest z seksem. Człowiek musi mieć dojrzały do tych zachowań organizm (kobiety osiągają dojrzałość hormonalną i immunologiczną około 20. roku życia, mężczyźni trochę wcześniej). Właściwy musi być też poziom rozwoju psychicznego i społecznego, czyli posiadać należyte umiejętności do podjęcia określonego działania i odwagę do ponoszenia konsekwencji swych decyzji.



Fot. Małgorzata Kaczmarek

Wiemy już, że relacja seksualna, jeśli traktujemy ją jako przejaw miłości, jest nie tylko namiętnością, ale również intymnością i więzią. Te dwie ostatnie kształtują się wolniej niż seksualna namiętność. Budowanie intymności i więzi wymaga czasu, konsekwencji, czasami codziennych zmagania. Jeśli zostanie wykształcona w zrozumieniu, nawet w codziennych „bojach” czy dyskusjach, to stanie się gwarantem trwałego i dobrego związku. Małgorzata Kornacka w swej książce *Małżeństwo. Instrukcja obsługi* daje ciekawą analogię. Słowo „małżeństwo” w swym początkowym członie zawiera określenie „małż”. Tu pytanie: skąd się bierze perła? Ano właśnie z ciała małża. Jeśli w ciele tego mięczaka pojawi się zadra (ziarnko piasku, inna dolegliwa rzecz), zaczyna on ją oblewać masą perłową, by to dało mu ulgę. Czyni tak czasami bardzo długo, nawet latami. Po tym czasie obsługi swej niewygody „rodzi” piękną, idealnie kulistą perłę. Dokładnie tak samo jest z kształtowaniem się relacji seksualnej. Jeśli partnerom towarzyszy wzajemna wrażliwość, zauważanie siebie, umiejętność radzenia sobie z bieżącymi wyzwaniami, a nie

obrażanie się i pielęgnowanie niechęci i urazy, to by mieć wzajemną satysfakcję nie są potrzebne wymyślne gadżety seksualne czy drogie prezenty. Wystarczy odruchowo zerwany i podarowany kwiatek, przytulenie się czy też przysłowiowe popatrzenie na wschód lub zachód słońca.

Niestety, w swoim gabinecie często spotykam osoby, które uległy złudnemu przekonaniu, że ich atrakcyjność, wartość jako człowieka związana jest z wydolnością seksualną. Osoby te pod wpływem mediów, popkultury, miałkiego spojrzenia na sens swojego życia podległy po prostu procesowi seksualizacji. Seks oddzieliły od miłości i na nim chciały budować pozostałe wartości. Seks, który miał ich dowartościować, podnieść skuteczność ich życia, doprowadził do sięgania po pornografię, zmiany partnera, zdrady małżeńskiej. W konsekwencji dał poczucie przegranej.

I tutaj pojawia się kwestia nadania właściwej hierarchii. Seks jest bardzo istotnym wymiarem naszego życia, ale powinien być harmonijnie wpisany we wszystkie jego wymiary. Niektórzy z seksu czynią „bożka”, wartość nadrzęd-

na, i to wedle niego kształtują swoją samocenę, wartość siebie. Jeśli zaczynamy od dobrej komunikacji w łóżku i od tego uzależniamy inne sfery aktywności życiowej, to poniesiemy porażkę. Jeśli mamy dobrą relację z sobą i z kochaną osobą, a także z innymi ludźmi, to i w łóżku będzie dobrze.

Może powiesz: „Ale z jedną osobą przez całe życie, i to jeszcze z przewlekłą chorobą, nie dam rady”. Otóż z punktu widzenia naukowej seksuologii posiadanie jednego stałego partnera seksualnego jest rozwiązaniem wręcz optymalnym i najbardziej „ekonomicznym”. W aspekcie biologicznym i medycznym jest to jedyny sposób zabezpieczenia się przed chorobami przenoszonymi drogą płciową. Z punktu widzenia psychologicznego trwałe związki z jednym partnerem to najwyższy poziom poczucia bezpieczeństwa psychicznego, możliwość pełnej samorealizacji i uniknięcia wielu ryzykownych zachowań. Z punktu widzenia społecznego jeden stały partner to optimum dla opieki i wychowania ewentualnego potomstwa, a seksu od prokreacji nie da się przecież bezwarunkowo oddzielić. Z kolei z punktu widzenia etycznego jest to gwarantem bycia w zgodzie z ogólnoludzkimi normami, mówiąc prosto, mniejszy poziom stresu, a większy poziom samozadowolenia i bycia w zgodzie z sobą i innymi. Wreszcie można się sobą po prostu znudzić. Ja po wielokroć obserwuję w swoim gabinecie pięknych, młodych, zamożnych (za sprawą rodziców najczęściej) ludzi, którzy już po kilku latach trwania związku są znudzeni sobą do cna. Tak się dzieje, gdy traktują oni siebie jak zabawki, a związek jako źródło głównie seksualnej przyjemności. Tu nasuwa mi się porównanie do dziecka otrzymującego nową zabawkę (czasami zdobytą wręcz w bojach z ro-

dzicem – tak silne jest jej pożądanie). Rychło zaczyna się zabawką nudzić, rzuca ją w kąt i domaga się nowej. Jeśli ją dostanie, sytuacja się powtórzy i mamy samonakręcającą się spiralę nowych żądań. Ale nie dostawszy od razu nowej, zaczyna interesować się już posiadaną zabawką. Przyjmuje postawę badacza. Zaczyna się jej przyglądać, sprawdza zasady działania, próbuje dobrać się do środka. Jednym słowem jest nią zainteresowane. Tak też jest ze związkiem miłosnym i relacją seksualną. Tutaj nie ma miejsca na nudę. Miłość i seks to fenomeny ciągle się rozwijające, zmieniające. Zauważanie, akceptacja tych procesów, elastyczność to przyjęcie postawy właśnie takiego dziecka badacza, twórczego eksperymentatora, brak więc potrzeby zmiany osoby, której zadeklarowaliśmy miłość i wierność. Zatem warunek: nie oddzielajmy seksu od miłości, a miłość niech będzie dopełniana seksem.

Może to, co napisałem, nie spełniło Twych oczekiwań. Może oczekiwałeś recepty, konkretnej wskazówki np. co do technik współżycia itd. Ale to nie ode mnie. Związek miłosny z osobą przewlekłe chorą traktuję tak samo jak każdy inny związek, czyli normalny. Kierujący się tymi samymi prawami i zasadami. Tak, niosący wyzwania, może i ograniczenia (ale to, co ogranicza, może być inspiracją; wróć teraz do *motta* tego artykułu). Niezależnie od tego, czy jesteś osobą chorą, czy zdrową, a charakteryzuje Ciebie psychiczna elastyczność, czyli w rozumieniu psychologii zdolność do stałego rozwoju, do refleksyjnego myślenia i kierowania się uczuciowością wyższą, a nie stagnacją i egoizmem, to wszystko będzie dobrze. Ale wiem, że jesteś osobą poszukującą, otwartą i troszczysz się mądrze o siebie i drugiego. Inaczej przecież nie zabrałbyś się za lekturę tego artykułu.

Niech konkluzją naszego dzisiejszego spotkania będzie dziesięć rad do codziennego stosowania, by żyło nam się lepiej razem i osobno. Ten swego rodzaju „dekalog” dał nam papież Jan XXIII jako *uniwersum* niezależne od naszych przekonań czy światopoglądu i religijności.

Oto one (trochę sparafrazowane przeze mnie):

- Tylko dzisiaj postaram się **żyć wyłącznie dniem dzisiejszym**, nie chcąc rozwiązywać za jednym zamachem wszystkich problemów mego życia.
- Tylko dzisiaj maksymalnie **zatroszczę się o moją postawę**: być uprzejmym, nikogo nie krytykować ani tego nie pragnąć, nie uczyć karności nikogo poza samym sobą.
- Tylko dzisiaj **będę szczęśliwy** w przekonaniu, że narodziłem się, aby być szczęśliwym, także teraz.
- Tylko dzisiaj **przystosuję się do okoliczności** i nie będę domagał się, by to one przystosowały się do moich planów.
- Tylko dzisiaj przeznaczę przynajmniej **dziesięć minut na dobrą lekturę**, pamiętając, że jak pokarm potrzebny jest dla życia ciała, tak dobra lektura potrzebna jest dla wewnętrzznego ubogacenia się.
- Tylko dzisiaj **uczynię coś dobrego** i nikomu o tym nie powiem.
- Tylko dzisiaj uczynię przynajmniej **jedną z tych rzeczy, których czytać nie lubię**, a jeśli moje zmysły czułyby się pokrzywdzone, postaram się, aby nikt się o tym nie dowiedział.
- Tylko dzisiaj sporządzę **szczegółowy plan dnia**. Może nawet nie wypełnię go dokładnie, ale zredaguję. Będę się strzegł dwóch nieszczęść: pośpiechu i niezdecydowania.
- Tylko dzisiaj będę **wierzył niestru-dzenie**, nawet gdyby okoliczności

mówiły co innego, że Opatrzność opiekuje się mną tak, jakby nikogo innego na świecie nie było.

- Tylko dzisiaj **nie będę się lękał**. Szczególnie zaś nie ulękę się radować pięknem i wierzyć w dobro. Przez 12 godzin mogę zdobyć się na robienie rzeczy, które by mnie przerażały, gdybym pomyślał, że muszę je czynić przez całe życie.

Jak widzisz, rady są proste, ale przyznam, dość trudne do codziennego zastosowania, tym bardziej że łatwo o nich zapomnieć w ferworze codziennego życia. Jestem zwolennikiem „pamięci zewnętrznej”. By o nich pamiętać, skserowałem je i powiesiłem na korkowej tablicy obok biurka, co i Tobie gorąco polecam (przypnij w miejscu, w którym najczęściej przebywasz).

Na zakończenie dzisiejszego spotkania proponuję jeszcze krótki test mojego autorstwa.

Poniżej podałem kilka stwierdzeń związanych z życiem seksualnym, z którymi możesz się zgadzać lub nie. Używając skali od 1 do 7, wskaż, w jakim stopniu zgadzasz się z każdym stwierdzeniem i wpisz swoją ocenę przed danym stwierdzeniem. Proszę o szczerą odpowiedź.

Poszczególne punkty skali oznaczają:

- 1 – zdecydowanie nie zgadzam się
- 2 – nie zgadzam się
- 3 – raczej nie zgadzam się
- 4 – ani się zgadzam, ani nie zgadzam
- 5 – raczej zgadzam się
- 6 – zgadzam się
- 7 – zdecydowanie zgadzam się

____ Pod wieloma względami moje życie seksualne jest zbliżone do mojego ideału

____ Mam wszystko, co jest mi potrzebne do życia seksualnego

____ Moje życie seksualne zadowala mnie

____ W życiu seksualnym osiągam to, na czym mi naprawdę zależy

____ Gdyby dane mi było jeszcze raz przeżyć swoje życie, to w aspekcie seksualnym wyglądałoby ono prawie tak samo

A teraz zsumuj uzyskane oceny. Jeśli uzyskałaś (uzyskałeś) wynik w przedziale 19–33 punktów, to charakteryzujesz się takim poziomem satysfakcji seksualnej, jak mniej więcej 68% populacji dorosłych Polaków.

Przedyskutuj uzyskane wyniki ze swoim współpartnerem – oddzielnie dla każdego ze stwierdzeń.

Z życiem seksualnym związane jest wiele niedomówień, trudności ze skomunikowaniem się (bo to przecież najbardziej intymna sfera naszego życia). Ten kwestionariusz i jego omówienie pomoże Ci w podniesieniu jakości Twego życia seksualnego, czego Tobie i sobie życzę.

Zdrowia i wytrwałości!

Łukasz Rutkowski
putek@invar.net.pl

Literatura inspirująca

1. Baszak-Radomańska E., Sobkowicz J., *Seks w stałym związku*, Wyd. AKAPIT, Lublin 2011.
2. Busby D.M., Carroll J.S., *Compatibility or Restrained? The Effects of Sexual Timing on Marriage Relationships*. „Journal of Family Psychology”, 2010 nr 24 (6).
3. Dekalog świętego papieża [online] <https://wroclaw.pl/dekalog-swietego-papieza/>, dostęp: 14 października 2021.
4. Jankowska M., *Miłość jako najpełniejszy sposób wyrażania siebie*, „Fides et Ratio” 2010 nr 3 (3).
5. Kornacka M., *Małżeństwo. Instrukcja obsługi*, Fronda, Warszawa 2021.
6. Rostowski J., *Zarys psychologii małżeństwa. Psychologiczne uwarunkowania dobrego związku małżeńskiego*, PWN, Warszawa 1987.
7. Wojciszke B., *Psychologia miłości*, GWP, Gdańsk 2021.

0 pasji podróżowania i szukaniu swojego miejsca na świecie – wywiad z Moniką Luty

Marta Gliniecka: Chiński filozof Lao Tzu mawiał, że „nawet najdalejsza podróż zaczyna się od pierwszego kroku”. Jak zaczęła się Twoja przygoda?

Monika Luty: Właściwie od czasu narodzin, bo już w drodze na poródówkę mama mnie wiozła z Kielc do Łodzi, więc ciągle byłam w podróży, czy to u mamy w brzuchu (uśmiech), czy potem na wyjazdach z rodzicami. Mój tata chciał mi pokazać cały świat, bo wiedział, że jestem obciążona chorobą, która jest śmiertelna. Chciał, abym zobaczyła jak najwięcej. W ten sposób zwiedziliśmy praktycznie całą Polskę wzdłuż i wszerz. Dopiero potem zaczęliśmy podróżować za granicę (Słowacja, Czechy, Niemcy, Litwa). Myślałam, że to rodzice wpoili mi przekonanie, że warto podróżować i poznawać świat. Zawsze marzyłam, żeby polecieć gdzieś dalej. Właściwie moja pierwsza podróż samolotem była do Irlandii, a potem namówiłam moich rodziców na Egipt. Wtedy nie cieszył się jeszcze taką popularnością, więc śmiano się ze mnie, że jeżdżę tam, gdzie są wielbłądy, a płaci się sandałami. Ludzie mają w głowach różne stereotypy, ale dla mnie pierwsza podróż do Egiptu okazała się zaskoczeniem. Wszystko było tam inne: jedzenie, styl życia, wyznanie, nawet krajobrazy. Zachwyciło mnie to. Wtedy zrozumiałam, że wystarczy wsiąść do samochodu albo do samolotu i poznać zupełnie inny świat...

M.G.: Czy są takie zakątki na świecie, do których chciałabyś jeszcze wrócić? A jeśli tak, to dlaczego



Podróż do Egiptu, czyli plaża w Marsa Alam (fot. 1–5 z archiwum Moniki Luty)

akurat te miejsca warto odwiedzić?

M.L.: Bardzo chciałabym wrócić do Turcji, bo jest magicznym miejscem, w którym można odkrywać wiele zakątków. Większość osób kojarzy Turcję głównie z kebabem albo krajem arabskim. Niestety, są to błędne przekonania, a ten kraj jest bardzo zróżnicowany, zarówno pod względem geograficznym, jak i kulturowym. Pragnę zobaczyć najstarsze ruiny świątyń albo Samsun koło Morza Czarnego, gdzie uprawia się herbatę. Nie miałam też okazji być w dawnej Troi. Są także inne ciekawe miasta, jak Konya czy Istanbuł, który jest wielką i zdumiewającą metropolią. Chciałabym tam wrócić, aby móc zobaczyć te cuda. Kolejny pożądanym kierunek to Portugalia. Już tam byłam, ale zależy mi, aby móc spędzić więcej czasu w danym

miasteczku i poznać styl życia Portugalczyków. Poza tym jest wiele miejsc na świecie, w których czuję się dobrze. Macedonia, Sarajewo, Bośnia... Ale mój *number one* to Turcja, więc na pewno wrócę tam na dłużej...

M.G.: Czy w Polsce też są miejsca, które szczególnie zapadły Ci w pamięć? Jeśli tak, to gdzie warto się wybrać?

M.L.: Kocham Karkonosze. Uwielbiam klimaty górskie i odpoczynek na łonie natury. Kiedy byłam dzieckiem, to ciągnęło mnie tam, gdzie są aquaparki, a teraz cenię ciszę i spokój, więc wszystko się zmienia. Lubię miejscowości mniej popularne pod względem turystycznym. Dla przykładu Karpacz jest oblegany przez turystów, a już trochę dalej – za Jelenią Górą – są urocze, małe wioski z pięknymi widokami na góry.

Jeśli chodzi o północ Polski, to polecam Gdańsk. Kocham to miasto. Na wschodzie warto zwrócić uwagę na Białowieżę, ale też Lublin i jego okolice czy Zamość. Z kolei na zachodzie Polski między innymi Zieloną Górę, gdzie odbywa się Festiwal Winobrania. Tak naprawdę w Polsce mamy regiony nieodkryte, jak chociażby Bieszczady, gdzie można zetknąć się z kulturą łemkowską. Jest wiele ciekawych miejsc, ale najpiękniejsze są oczywiście Góry Świętokrzyskie, czyli mój rodzinny region. Czuję się dumna z tego, skąd pochodzę, i bardzo lubię swoje miasto – Kielce. Nasze województwo ma wiele do zaoferowania zarówno osobom, które cenią ciszę, jak i tym, które wolą aktywny wypoczynek. Mamy tu akweny wodne, zamki i jaskinie. Można jeździć na nartach albo wspinać się po skałach. Jest tu naprawdę wiele atrakcji o każdej porze roku. Można poczuć klimat gór, ale nie są też one na tyle wysokie, aby ktoś miał lęk wysokości. Tak więc zapraszam w moje regiony...

M.G.: W jaki sposób można się przygotować na dłuższy wyjazd? Co należy brać pod uwagę?

M.L.: Jeśli chodzi o dłuższy wyjazd (dwa, trzy tygodnie czy nawet miesiąc), to warto mieć ze sobą zapas leków oraz wykupić lepsze ubezpiecze-



Turcja

nie zdrowotne, aby w razie potrzeby leczenie było opłacone. Należy też zaopatrzyć się w przydatne rzeczy, takie jak: kubki termiczne, sztucce, talerzyki jednorazowe i wszystko, co można spakować do przysłowiowego plecaka. Wiele zależy od tego, gdzie się wybieramy. Można zabrać ze sobą namiot, koc, materac czy poduszkę. Dłuższy wyjazd wiąże się z tym, że jesteśmy oderwani od swojej strefy komfortu, bo przyjeżdżamy do nowego miejsca i musimy się przystosować do panujących zwyczajów. Dla przykładu w krajach śródziemnomorskich kolacja jest serwowana później niż u nas, a w międzyczasie odbywa się tzw. sje-sta. Nie zawsze można pójść do sklepu, bo ludzie po prostu śpią lub odpoczywają, więc musimy brać to pod uwagę. W przypadku chorych na mukowiscydozę najważniejsze jest, aby mieć przy sobie zapas leków i sprzętu, żeby czuć się bezpiecznie i cieszyć się wyjazdem.

M.G.: Czy masz jakieś szczególne rady dla osób chorujących na mukowiscydozę oraz członków ich rodzin chcących podróżować?

M.L.: Przede wszystkim trzeba wyłączyć w głowie przycisk „strach”. Nie ma czegoś takiego jak stuprocentowe

bezpieczeństwo. Wszędzie coś może nam się przydarzyć. Druga kwestia to wspomniane ubezpieczenie zdrowotne. Można też zabrać ze sobą wypisy ze szpitala czy informacje, na co jesteście uczuleni. Musimy zabrać inhalator i zapasowy nebulizator. Zwłaszcza jeśli jedziemy w takie miejsca, gdzie nie będziemy mogli dokonać zakupów. Nie można też za bardzo szaleć, jeśli chodzi o aktywność fizyczną. Nie zawsze trzeba robić to, co wszyscy (np. nurkować głęboko), bo mamy ograniczenia zdrowotne, a to dość istotna kwestia. Myślę, że teraz podróżowanie stało się dużo łatwiejsze, bo mamy Google Maps, telefony, dostęp do różnych aplikacji i możemy podróżować bez map. Nie każdy ma siły, aby dużo chodzić, więc zawsze można skorzystać z transportu miejskiego albo wypożyczyć sobie auto. Jeśli chcemy być spokojni, to na pewno warto wybierać sprawdzone miejsca: pensjonaty, hotele czy prywatne mieszkania, gdzie jest zapewniony odpowiedni komfort oraz wysoki standard zakwaterowania. Wtedy nie musimy się martwić, że w pokoju będzie grzyb albo że złapiemy jakąś bakterię. Czasami lepiej wydać więcej i mieć świadomość, że na wyjeździe



Herbatka w Turcji

będzie nam się po prostu dobrze mieszkalo. Warto też pamiętać, że lato w Hiszpanii, Grecji, Turcji czy Włoszech różni się od lata w Polsce. Panują tam dużo wyższe temperatury i jest inna wilgotność powietrza, co ma wpływ na oddychanie. W przypadku wyjazdów rodzinnych trzeba brać to pod uwagę, bo mukodziaki nie są przyzwyczajone do tak wysokich temperatur. Jeśli nastawiamy się na typowe zwiedzanie, warto określić, ile kilometrów dziennie chcemy pokonać i gdzie się zatrzymamy. Kiedy jedziemy własnym środkiem transportu, to nie musimy się o to martwić, bo sami decydujemy, kiedy chcemy zrobić przystanek. Inaczej jest w przypadku wycieczek zorganizowanych, bo tam obowiązuje ustalony harmonogram. W tym wypadku warto prześledzić go przed wyjazdem, aby ocenić, czy fizycznie damy radę. Na koniec mała uwaga techniczna, a mianowicie leki, inhalator i nebulizator powinno trzymać się w bagażu podręcznym, bo wtedy mamy wszystko przy sobie. Bagaż rejestrowany może czasem zostać błędnie przekierowany i polecieć w zupełniej innej miejscie niż

my... A takie niespodzianki mogą nam przysporzyć dodatkowego stresu.

M.G.: Z tego, co wiem, to ostatnio podróżujesz także na trasie Polska–Niemcy. Mieszkasz tam już od kilku miesięcy, udało Ci się znaleźć pracę, a teraz jesteś w trakcie załatwiania dostępu do leków przyczynowych. Coraz więcej chorych na mukowiscydozę wyjeżdża do Niemiec. Powiedz, jak oceniasz warunki życia w tym kraju? I czy Twoim zdaniem to dobre miejsce, nie tylko w kontekście zwiedzania, ale też codziennego życia?

M.L.: Każda przeprowadzka wiąże się z opuszczeniem miejsca, z którego pochodzimy i które jest nam bliskie. Tam mamy rodzinę i przyjaciół. Ja przebywam tutaj od niedawna, jednak po tych kilku miesiącach mogę stwierdzić, że jeśli chodzi o warunki życia, to Niemcy są pod tym względem rewelacyjne. Mam porównanie, bo przez jakiś czas mieszkałam w Anglii, jednak w Niemczech jest o wiele lepiej. Zdecydowałam się na wyjazd, bo nie miałam wyboru. Mam dość życia w stresie. Tutaj nie muszę się martwić, czy będę miała za co się leczyć. Poza tym Niem-



W trasie, Bośnia i Hercegowina

cy to piękny, górzysty kraj. Miasta są zadbane i uporządkowane. Bardzo mi się podoba, że w każdym bloku istnieją wspólne rowerownie, pralnie i wszystko jest fajnie przemyślane. Nie muszę się też martwić tym, że ktoś mi coś ukradnie, nawet jeśli zostawię otwarty samochód. To też kwestia kulturowa. Tutaj panuje porządek, i to mi się podoba. To nie jest tak jak na Bałkanach czy w krajach śródziemnomorskich, że idę gdzieś i czekam dwie godziny, aby coś załatwić. Może ktoś przyjdzie, a może nie... Tak samo jest w przypadku zwiedzania. Jeśli chcemy gdzieś pojechać, to wiemy, czy dany obiekt działa i ile kosztują bilety. Wszystko zostało czytelnie oznaczone. W Niemczech także prawo jest bardziej korzystne dla pracowników. W weekendy nikt do ciebie nie pisze po godzinach pracy, masz święty spokój. Tak więc moim zdaniem Niemcy są dobrym krajem do emigracji. W kraju za Odrą nie musimy się martwić o opiekę medyczną oraz dostęp do leków. Co będzie dalej? Zobaczmy, co czas pokaże....

M.G.: Dziękuję bardzo za rozmowę. Życzę Ci wytrwałości w realizowaniu Twoich pasji oraz wyznaczaniu kolejnych, atrakcyjnych kierunków podróży ☺.

Wywiad z Moniką Luty
przeprowadziła Marta Gliniecka



Pobyt w Macedonii

Drugi Bieg po Oddech 2021 w Sztokholmie



Fot. z archiwum autorki



Kolejny, 6. *Bieg po Oddech* dla polskich pacjentów za nami! Po ubiegłorocznym sukcesie udało się namówić wszystkich (nawet emerytowanych!) członków naszego zespołu i zorganizowaliśmy drużynę składającą się z 31 osób! „Polski CF bieg” zaplanowaliśmy na koniec sierpnia. Kiedy obserwowałam codzienne sierpniowe deszcze, niepokoiłam się, czy pogoda nam dopisze. W Szwecji mawia się jednak, że nie ma złej pogody, tylko nieodpowiednie ubranie... i kolejny raz miałam się o tym przekonać! Ran-

kiem superbiegaczka Ulrika w gumowym kombinezonie i kaloszach (!) na rowerze pomogła mi oznakować trasę. A po południu uśmiechnięci zawodnicy w przeciwdeszczowych kurtkach wystartowali pomimo narastającego deszczu i tylko biegacze ominęła finałowa ulewa... Na mecie medale w kształcie serca, czekoladowe ciasto, napoje z logo biegu i losowanie drobnych nagród zrobionych przez szefową poprawiły atmosferę.

Kolejny raz koledzy zaimponowali mi zaangażowaniem i entuzjazmem.

Kiedy wychodziliśmy w niebieskich koszulkach na start, miło mi było usłyszeć słowa kolegów tłumaczących spotkanym osobom, że bierzemy udział w biegu dla chorych na mukowiscydozę w Polsce.

Mam nadzieję, że „polski CF bieg” pozostanie tradycją naszego ośrodka. Dziękujemy za piękne koszulki i medale!

Aleksandra Kowalik
pediatra

**Ośrodek Leczenia Mukowiscydozy
w Sztokholmie**

Mój wirtualny Bieg po Oddech

O całej akcji *Biegu po Oddech* dowiedziałem się w 2020 r., gdy po raz pierwszy organizowano tę imprezę. Ciężko mi się przyznać, ale za późno. Czemu? Ponieważ w 2020 r., kiedy podczas pobytu syna na oddziale przeczytałem o całej akcji, mój syn miał już cztery lata. W czerwcu 2020 r., po powrocie ze szpitala, pierwszy raz spróbowałem

biegać. Nigdy wcześniej nie biegałem, dlatego przyznam szczerze, że na początku jeden kilometr okazał się dla mnie czymś nieosiągalnym. Czas dla mnie nie był najważniejszy, liczyło się tylko osiągnięcie magicznych pięciu kilometrów. Udało się, choć trochę to trwało. Pozostało tylko wysłać wynik z potwierdzeniem biegu. Od 5. edycji

zmieniło się w moim życiu wiele, biegam do dnia dzisiejszego i jestem lżejszy o niemal 20 kilogramów! Przygotowania do 6. edycji rozpoczęły się wraz z zakończeniem poprzedniej. Chciałem biegać dalej i szybciej, i powoli udaje mi się ten cel osiągnąć. Różne wyjazdy nie spowodowały, że robiłem sobie przerwy w biegach. Staram się biegać

trzy razy w tygodniu przynajmniej po pięć kilometrów, bez względu na to, gdzie jestem i jaka jest pogoda. W porównaniu do poprzedniej edycji tego roczną zakończyłem z czasem dużo lepszym, ale wiem, że za rok czas będzie jeszcze krótszy. Dokładnie tak jak w ubiegłym roku, tak i teraz, we wrześniu rozpoczynam przygotowania do 7. *Biegu po Oddech*, który chciałbym odbyć w Zakopanem, jeśli tylko zdrowie syna pozwoli. Dzięki *Biegowi po Oddech* wraz ze mną na bieżnię zaczął chodzić mój pięcioletni syn chory na mukowiscydozę, dla niego jest to nie tylko świetna zabawa, ale i pewna forma fizjoterapii. Dziękujemy!



Marcin Kunert – tata Oskara

Fot. z archiwum autora

6. Bieg po Oddech

W *Biegu po Oddech* biorę udział od samego początku, czyli od sześciu lat. W zeszłym roku brałam udział po raz pierwszy w wirtualnej wersji. Polegała ona na tym, aby przebiec pięć kilometrów, gdziekolwiek się chciało, ale trzeba było przesłać swój zarejestrowany aplikacją czas na stronę biegu. W tym roku również zaplanowałam, że jak zawsze pobiegnę w *Biegu po Oddech*, ale wiedziałam też, że 29 sierpnia nie będzie mnie w Zakopanem. Na szczęście także w tym roku odbyła się wirtualna edycja *Biegu po Oddech*. Do tego wydarzenia przygotowywałam się, odkąd mama kupiła dla mnie, dla mojego rodzeństwa oraz dziadka i babci pakiety startowe. W swoim pakiecie znalazłam wodę, słodczyce, koszulkę sportową i numer startowy oraz różne prezenty. Naprawdę mój pakiet był wypasiony. Gdyby mama nie schowała słodczych, to bym chyba wszystko od razu zjadła ☺. Pakiet pakietem, ale trzeba było

rozpocząć przygotowania po zimie. Na początku zaczęłam biegać po naszych leśnych drózkach. Biegałam również dużo po naszych górach i pięknych dolinkach, a także pod regłami, na treningach. Cały czas uprawiałam jakiś sport, jak nie bieganie, to rolki w COS-ie, czasem na hali w szkole mieliśmy różne gry, więc cały czas praktycznie byłam w ruchu. W wakacje, gdy miałam dużo czasu, razem z rodziną jeździłam na różne wycieczki po krainie kaszubskich jezior. Wtedy robiłam aż po 50 kilometrów dziennie na rowerze, by utrzymać kondycję. Myślę, że latem chyba najwięcej się ruszałam, bo pomimo jazdy na rowerze pływałam w Bałtyku, grałam w nogę, siatkówkę plażową i we wszystko, co się dało na polskich piaszczystych plażach. Uprawiałam oczywiście dużo sportów, ale sport nie wystarczy, by być najlepszym. Wiedziałam ze szkoły i od rodziców, że jak każdy powinniśmy zdrowo się odżywiać, więc podczas tre-

ningów trzymałam się tych kilku zasad. Jadłam zarówno dużo warzyw, owoców i orzechów, jak i nabiał, np. ser żółty, który uwielbiam, mleko i jogurt, bo nabiał zawiera dużo białka i wapnia, co ma wpływ na zdrowe kości i zęby. Piłam też dużo wody. Zdrowe jedzenie to bardzo ważna rzecz w życiu. Sport i zdrowie idą razem w parze.

W wirtualnym biegu uczestniczyła cała nasza rodzina: ja, moja siostra, mój brat, dziadek, babcia, tata i mama. Razem stawiliśmy czoła tym pięciu kilometrom i znowu nam się udało. W ten sposób pomagamy chorym dzieciom. Na koniec Wam się pochwalę, że w mojej szkole na teście Coopera przebiegłam aż 2880 metrów i dostałam szóstkę z plusem! Moje treningi i w ogóle sport są bardzo dobrym uzupełnieniem rehabilitacji.

A teraz wszystkich całuję i kończę, bo idę się inhalować ☺.

Lena ☺

Pierwszy „pełny” Bieg po Oddech

To mój drugi *Bieg po Oddech*, ale pierwszy całkowicie przebiegnięty ☺, co prawda nadal wirtualnie (termin i odległość uniemożliwiają start osobisty), ale jednak. W zeszłym roku po treningach dystans pięciu kilometrów udało się „przebiec” (był to trochę trucht, trochę marsz), ale w tym roku się zawzięłam i powiedziałam, że albo przebiegnę całość, albo... będę próbować dalej :-P.

Powody mojego samozaparcia? Stan zdrowia, na szczęście, pozwala na treningi – jeśli tak to można nazwać, choć nadal nie czuję, by to słowo do mnie pasowało. Czas, jeśli się chce, zawsze się go znajdzie, podobno nie ma złej pogody na trening – jest tylko słaba motywacja lub jej brak. Chęci, póki co, są (i oby ich nie brakło). No i świetne towarzystwo – w końcu razem lepiej (i mobilizacja jest zdecydowanie większa) ☺.

Zatem skoro wszystko mam – to musiało (choć nie na pewno) się udać (ale grunt to pozytywne nastawienie). Podejść do zarejestrowania biegu było chyba ze trzy... Na początku nie udało się całkowicie przebiec... Trzeba było trochę przejść... Uspokoić oddech... pierwszy raz..., drugi raz... i gdy po mału traciłam nadzieję, że się uda, to za trzecim razem dałam radę! (Oczywiście za trzecim podejściem zarejestrowania, biegów w międzyczasie było więcej). Wynik... hmm... nieważny :-P, nogi jak z waty, płuca w imadle (oddech na „mecie” był), ale **udało się!** Powiedziałam, że w tym roku się postaram, i się postarałam. Cudowne uczucie towarzyszyło mi jeszcze przez kolejne dni. Dało ono motywację i chęć sprawdzenia się w innych biegach. Od czasu *Biegu po Oddech* pobiegłam w jeszcze jednym wirtualnym

biegu – *Onkobiegu* (cel równie szczytny). Spróbowałam także po raz pierwszy biegu „na żywo” również na dystansie pięciu kilometrów – i po raz pierwszy przebiegłam przez słowo „META” – może na podium nigdy nie stanę (przecież nie zawsze chodzi o wygraną), ale przyjemne uczucie pozostanie. Bakcyl złapany – na kolejne biegi charytatywne już się zapisałam – oby zdrowie (i pogoda) dopisały, by te plany zrealizować.

Tymczasem... do kolejnego biegu! Dziękuję za Waszą organizację, wsparcie i mobilizację. 3mam kciuki za pozostałych zawodników z CF (i nie tylko).

Pozdrawiam!

Jolanta

Mój numer startowy w biegu wirtualnym to: 12.

0 miłości z mukowiscydozą w tle

Szczęśliwe związki, oparte na miłości i zaufaniu, w których obie osoby czerpią satysfakcję z przebywania ze sobą, to z pewnością marzenie wielu ludzi na świecie. Nie wszyscy jednak mają szansę na ich realizację. To przecież nie lada wyzwanie. Wielki sprawdzian z kompetencji społecznych, utrzymywania znajomości, flirtowania, trafnego rozpoznawania potrzeb drugiego człowieka, osiągania kompromisów. A w przypadku związków, w których jedna z osób choruje na mukowiscydozę, dochodzi także wszystko to, co związane jest ze wspólnym doświadczaniem choroby. No i szczęście, jakim bez wątpienia jest spotkanie tej jednej osoby wśród miliardów ludzi na świecie. Tej, która przede

wszystkim zechce zrozumieć, a potem sprawi, że poczujesz się bezpiecznie.

Oddaję głos parom, w których jedna z osób choruje na mukowiscydozę. Chciałabym, aby poprzez swoje historie pokazali, że gdy myślimy o takich związkach, nie powinniśmy ograniczać się jedynie do wyobrażenia przysłowiowej kuli u nogi albo perspektywy miesięcy, a nawet lat wyjętych z życiorysu. Bo tak wcale być nie musi. I moi rozmówcy to udowodnili.

Wiktor i Jarek Dyduchow, Patrycja i Tomek Bajowie oraz Basia Klika-Kula i Mateusz Kula opowiedzieli mi o początkach znajomości, w których w końcu musiało paść zdanie: „Choruję na mukowiscydozę”. O wyborach,

których trzeba było dokonać. O największych trudnościach i problemach związanych z chorobą. O wspólnym jej doświadczaniu. I wreszcie o miłości, która (nie tylko w bajkach) przezwycięża wszystko.

Wiktor i Jarek Dyduchow

Wiktor i Jarek poznali się trzy lata temu. Małżeństwem są już przeszło rok, a ich ślub odbył się 31 marca 2020 r.

Wiktor: Po raz pierwszy o mukowiscydozie i cukrzycy powiedziałam Jarkowi na jednym z pierwszych spotkań i w dużym uogólnieniu opisałam wtedy, jak wygląda moje codzienne życie. Potem, z biegiem czasu i wraz

z coraz większym przeświadczeniem, że mogę mu zaufać, rozmawialiśmy o inhalacjach, rehabilitacji, o tym, że codziennie podłączam sobie wysokokaloryczne odżywki do gastrostomii, że odsztuszasz duże ilości wydzieliny. Na kolejnych spotkaniach pokazałam mu tę gastrostomię, port naczyniowy, pompę insulinową, blizny po wkłuciach. Nie wstydziałam się, to część mnie.

Powiedziałam, że choroba jest nieuleczalna, że średnia długość życia w Polsce wynosi 24 lata, w Wielkiej Brytanii, gdzie mieszkam – 41 lat. Więcej informacji zdobył sam z sieci czy strony PTWM-u.

Ja się w żaden sposób do tych rozmów nie przygotowywałam, wszystko wychodziło zupełnie spontanicznie, a pomagał w tym fakt, że nie wstydzę się o chorobie mówić. Pytań ze strony Jarka było sporo, ale od początku dało się wyczuć pełną akceptację i to, że te pytania są trochę z troski, a trochę ze zdrowej ciekawości, i to było zupełnie normalne. Zresztą to chyba oczywiste, że chciał wiedzieć, w jakim wieku zdiagnozowano u mnie mukowiscydozę i czy przyjmuję jakieś leki, tym bardziej że już wtedy na poważnie zaczynaliśmy myśleć o sobie i naszej relacji. Na początkowym etapie znajomości rozmawialiśmy o tym wszystkim bardzo ogólnie, potem na wierzch wychodziły szczegóły, z którymi musiał, ale przede wszystkim chciał się mierzyć. Bo te szczegóły w przypadku naszej choroby są czasem bardzo istotne, jak na przykład wygląd wydzieliny czy rodzaj kaszlu.

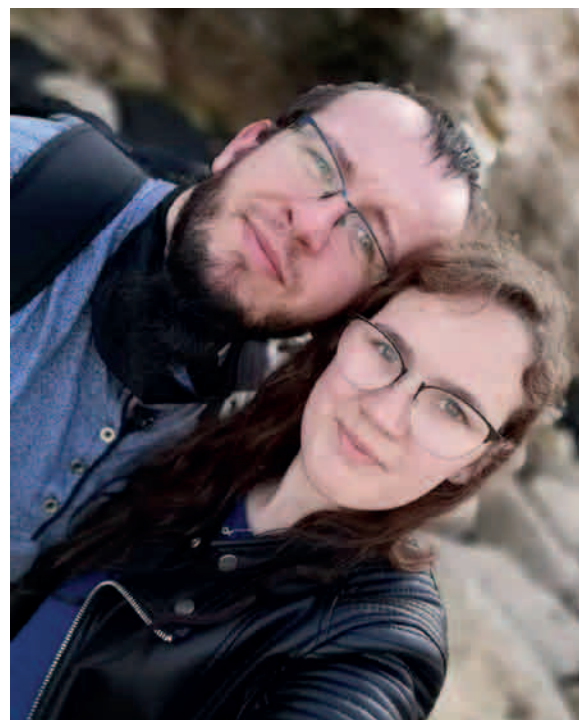
Czy przez swoją niepełnosprawność czuję się mniej wartościowym partnerem? Absolutnie nie! Jestem przekonana, że choroba nie ma w tej kwestii nic do rzeczy. Czuję się źle jedynie z tym, że nie mogę w pełni pomóc mężowi finansowo; bowiem po każdej próbie podjęcia jakiegokolwiek pracy zawodowej mój stan zdrowia

ulegał pogorszeniu, a ja sama częściej chorowałam.

Myślę, że warto podkreślić, że z małymi oczywistymi wyjątkami, jak chociażby dźwiganie ciężkich zakupów, nie mam taryfy ulgowej w codziennych obowiązkach. Dzielimy się nimi po połowie. Jarek stara się traktować mnie jak zdrową osobę i nie jest tak, że ewidentnie mi matkuje czy uważa się nade mną. Jasne, że nie raz zapyta, czy zażyłam leki, czy zrobiłam już inhalację, przypomni o drenażu. Ale żeby traktować mnie jakoś bardzo nadzwyczajnie przez chorobę, to nie. I to mi jak najbardziej odpowiada. Poza tym Jarek motywuje mnie do wysiłku, do ruchu, do uprawiania sportu, wyciąga na długie spacery. To z pewnością owocuje, bo potrafię przejść nawet 35 km. On doskonale zdaje sobie sprawę z tego, jak ważna w przypadku mukowiscydozy jest aktywność fizyczna i systematyczność w rehabilitacji. On zresztą ciągle o tej mukowiscydozie czyta, dowiaduje się, interesuje tematem. Jesteśmy w tym razem, ale tak jak wspomniałam, nie ma tutaj jakiegokolwiek przesady w trosce, w nadskakiwaniu mi. I tak jest dobrze.

Jarek: Gdy Wika powiedziała, że choruje na mukowiscydozę, to z czystej ciekawości zacząłem sam zgłębiać temat, bo nigdy wcześniej o tej chorobie nie słyszałem. Dużo później okazało się jednak, że informacje z sieci to tak naprawdę tylko suche fakty, że prawdziwe życie z tą chorobą jest zupełnie inne, mniej oczywiste. Dopiero więcej czasu spędzanego wspólnie, a potem nasz związek pokazały mi, czym jest mukowiscydoza.

Ja nigdy nie miałem takich myśli, takich przemyśleń, że absolutnie nie zwiążę się z osobą przewlekłe chorą czy niepełnosprawną i zawsze byłem otwarty również na taką relację. Choroba nie definiuje człowieka i nie powin-



Wiktoria i Jarek Dyduchowie (fot. 1–3 zamieszczone za zgodą na wykorzystanie wizerunku)

no się patrzeć na ludzi przez pryzmat niepełnosprawności, choć zdaję sobie sprawę, że nie jest to łatwe. Ta akceptacja choroby nie oznacza jednak, że z życiem z osobą przewlekłe chorą nie wiążą się żadne trudności, bo wiążą. Dla mnie najtrudniejsze jest patrzeć, jak osoba, którą się kocha, musi znosić tyle cierpienia. No i nie wiem, jak sobie z tą trudnością poradzić. Pewnie tak do końca się nie da. Chyba trzeba to w jakimś sensie zaakceptować, tę niemoc człowieka. Staram się wspierać Wiktorię najbardziej jak potrafię i czasem sobie tak myślę, że najchętniej wziąłbym choć część jej codziennych zmagani na siebie. I wiem, że nie jestem w tym myśleniu odosobniony.

Wiktoria dużo opowiadała mi o swojej chorobie, jeszcze zanim zaczęliśmy poważnie myśleć o wspólnej przyszłości. Jednych mogłoby to na dobre wystraszyć, innych bardziej oswoić z mukowiscydozą. Ja jednak należę do tych drugich i poza tym jestem zdania, że człowiek zakochany niczego się nie boi. Wika nie raz wspominała, że może

mieć cięższe okresy, że może być tak, że nie będzie w stanie normalnie funkcjonować, że być może będzie trzeba pomagać jej w codziennych czynnościach. A ja to zaakceptowałam i wiem, że może być różnie.

Patrycja i Tomek Bajowie

Patrycja i Tomek znają się od sześciu lat, małżeństwem są od roku, poznali się na urodzinach wspólnej znajomej. Patrycja ma 24 lata, a Tomek 26.

Patrycja: Tomek dowiedział się o mojej chorobie tydzień po tym, jak się poznaaliśmy, i był właściwie pierwszą osobą, której tak szybko o sobie opowiedziałam. To było w grudniu, po długim spacerze poszliśmy do niego na ciepłą herbatę i nie planując niczego wcześniej, powiedziałam o mukowiscydozie, inhalacjach, drenażach, lekach, dusznościach i rehabilitacji. Wspomniałam o średniej długości życia, tlenoterapii i perspektywie transplantacji. Postawiłam wszystko na jedną kartę. Zresztą ja naprawdę chciałam, żeby wiedział. Tak sobie teraz myślę, że przedstawiłam mu mukowiscydozę w najczarniejszych barwach. I nie zdziwiłam się, kiedy nie wiedział, co powiedzieć. On o mukowiscydozie nigdy wcześniej nie słyszał. Pamiętam, że na końcu rzuciłam, żeby sobie poczytał o muko i obejrzał filmiki w sieci. Daliśmy sobie tydzień na przemyślenie tego wszystkiego, na to, żeby TO ON przemyślał, czy chce się ze mną związać, czy nie. Doskonale wiedziałam, że to nie jest łatwa decyzja, i nie chciałam, żeby podejmował ją pochopnie. Nie czekałam długo, bo już następnego dnia usłyszałam od niego, że jestem wspaniałą dziewczyną, a choroba – żadną przeszkodą.

Kiedyś, zanim poznałam Tomka, myślałam o sobie jako niepełnowartościowej partnerce. Czułam, że przez mukowiscydozę nie będę mogła w pełni



Patrycja i Tomek Bajowie

zaangażować się w związek, że mukowiscydoza stawia mi granice. I dopiero Tomek nauczył mnie pewności siebie. Tego, że przez moje gorsze dni JA wcale nie jestem gorsza i że te gorsze dni w żadnym wypadku nie przekładają się na to, jakim jestem człowiekiem. Że choroba mnie nie określa.

Czy w naszym małżeństwie jestem faworyzowana? I tak, i nie. Są dni, kiedy mam totalnego lenia i Tomek goni mnie do obowiązków domowych, i są takie, kiedy czuję się źle i wtedy to on zajmuje się domem. Wydaje mi się, że coraz bardziej się docieramy, że uczymy dostosowywać się do sytuacji i wymieniać tymi obowiązkami wtedy, kiedy trzeba. Nie są one podzielone, bo mukowiscydoza nie zawsze pozwala mi na przykład na ugotowanie obiadu i wtedy te obowiązki przejmuje Tomek. Nikt z nas nie czuje się jednak wykorzystywany ani nierówno traktowany. Sami to ustaliliśmy i bardzo dobrze to funkcjonuje.

Odpowiada mi to, jak na co dzień wygląda nasza relacja i w jakim zmierza kierunku. Tak jak w przypadku obowiązków domowych, to my sami nadaliśmy jej rytm. Wydaje mi się zresztą, że ta hybrydyczność w funkcjonowaniu w małżeństwie – szczególnie w przypadku, gdzie jeden z partnerów choruje prze-

wlekłe – jest bardzo ważna, bo daje poczucie komfortu psychicznego, odciąża fizycznie i sprawia, że zwyczajnie się nie nudzimy, codziennie zajmując się tym samym.

Najbardziej w mojej chorobie denerwują mnie zaostrenia, których ostatnio jest znacznie więcej. Jestem typową Zosią Samosią i to, że czasem nie jestem w stanie pościelić łóżka, ogromnie mnie irytuje. Z trudem przychodzi mi wtedy dać sobie pomóc. Jest to dla mnie niełatwe w związku, ale tak jak wspomniałam wcześniej – ustępuję, bo wiem, że robi to za mnie Tomek, tak przecież ustaliliśmy. Być może zabrzmi to banalnie, ale naprawdę czuję, że wszystkie inne trudności jesteśmy w stanie pokonać, bo mamy w sobie ogromne wsparcie. To jest cudowne i bardzo pocieszające, szczególnie wtedy, gdy przychodzi czas pójścia na przeleczenie do szpitala czy okres kolejnej infekcji.

Czy zawiodłam się kiedyś na relacji, w której byłam? Na osobie, na której mi zależało? Tak. I bardzo to przeżywałam, bo to była wtedy wielka miłość. Tak mi się wydawało, że z tych prawdziwych. Oplakiwałam ją miesiącami. Byliśmy ze sobą siedem miesięcy, i chociaż on początkowo starał się poradzić sobie z całą

tą sytuacją, to po czasie stwierdził, że nie da rady, i mnie zostawił. Dziś jestem pewna, że dobrze się stało. Trochę go poznałam i wiem, że gdybyśmy byli ze sobą dłużej, to odszedłby ode mnie przy pierwszym poważnym zaostreniu.

Ta sytuacja wówczas uderzyła jednak mocno w poczucie mojej wartości, a to chyba najgorsze, co pozostało po niej na jakiś czas.

Wydaje mi się, że wszelkie nieporozumienia, problemy czy trudności w relacjach z osobami chorymi przewlekłe biorą się z niezrozumienia, czym tak naprawdę jest mukowiscydoza. Początkowe wyobrażenie o chorobie jest z pewnością zupełnie inne od rzeczywistości. Wyglądamy na zdrowe osoby, ale chorujemy w środku, dlatego być może osoby, z którymi się wiążemy, dopiero po jakimś czasie uświadamiają sobie powagę sytuacji i dociera do nich, że nie dadzą rady temu sprostać. A to rodzi ból i rozczarowanie relacją, która początkowo wydawała się być prawdziwa i wieczna.

Budowanie prawdziwej relacji, jak zresztą w „normalnym” związku, wymaga czasu i cierpliwości. I w naszym przypadku chyba też chęci zdrowej osoby do tego, żeby w jakimś sensie się poświęcić.

Nasz związek jest taki, o jakim zawsze marzyłam. Przede wszystkim pełen zrozumienia, co działa w obie strony. Oboje wkładamy w niego energię, uczymy się cierpliwości. Tworzymy drużynę, w której każdy z nas chce dobra drugiego. Panuje w niej zdrowa równowaga, co znaczy, że zarówno ja, jak i Tomek rozwijamy się w swoich dziedzinach, realizujemy własne ambicje i spełniamy marzenia. Nie ograniczamy siebie nawzajem. I to jest piękne.

Tomek: Patrycja, po raz pierwszy mówiąc mi o swojej chorobie, dosłownie zarzuciła mnie informacjami na temat

mukowiscydozy, ale szczególnie jedna utkwiała mi głowie. Ta, że choroba znacznie skraca długość życia, a ona nie wie, czy zostało jej kilka miesięcy, czy parę lat. Ale nawet jeśli to zabrzmi mało oryginalnie, to muszę powiedzieć, że ja naprawdę uważałem, że choroba i szczęście nie muszą się wykluczać. Powiedziałem Patrycji, że chcę z nią być mimo wszystko, bez względu na to, co będzie.

Nigdy wcześniej nie słyszałem o mukowiscydozie i wszystkiego dowiadywałem się od niej. Początkowo wiedziałem tylko tyle, że jej stan jest ciężki, a dopiero później, z miesiąca na miesiąc zaczynałem rozumieć, z czym tak naprawdę Patrycja się zmagają. No i zacząłem pomagać jej w rehabilitacji, uczyłem się leków, starałem się pamiętać o tym, żeby nie biec podczas spacerów. Patrycja chciała pokazać mi, że z mukowiscydozą można w miarę normalnie żyć, a ja za wszelką cenę chciałem jej udowodnić, że razem damy sobie radę, że wszystkiego się nauczę.

Ja tak naprawdę nigdy nie zastanawiałem się nad związkami z osobą niepełnosprawną, nad tym, jak by to było, gdybym taką osobę poznał, bo nigdy nie selekcjonowałem ludzi na zdrowych i chorych. Uważam, że każdy z nas jest inny i na swój sposób wyjątkowy. I tyle.

A co jest dla mnie najtrudniejsze w związku z Patrycją? Chyba ten brak możliwości zaplanowania czegokolwiek na dłuższą metę. Te perspektywy, które czasem nie napawają optymizmem. Jasne, że ogromnie cieszę się z naszej teraźniejszości, z tego, co mamy, i bardzo to doceniam. Jednak to, czego oboje pragniemy, jak chociażby gromadka dzieci, póki co jest trudnym tematem.

W naszym małżeństwie jesteśmy dla siebie przede wszystkim partnerami. Pomagamy sobie nawzajem. Patrycja nigdy nie chciała być dla mnie obciążeniem, a ja nigdy nie pozwalałem jej

myśleć w ten sposób. Partnerzy zawsze jadą na jednym wózku, siedzą w tym razem i nie ma opcji, żebyśmy wspólnie nie podejmowali ważnych decyzji czy nie rozwiązywali problemów. Partnerzy się wspierają, murem za sobą stoją. Czasem się w czymś nie zgadzają i to też jest dobre, bo skłania do dyskusji, do rozmowy, kreuje konwersację, w której nie raz poruszane są poważne sprawy.

Kiedy zaczynałem spotykać się z Patrycją, to najbardziej bałem się tego, że nigdy nie dojdzie do tego, że stworzymy wspólną rodzinę, że utkwimy w relacji chłopak–dziewczyna. Ale udało nam się wziąć ślub i zamieszkać razem. Niedawno pojawiła się perspektywa leków przyczynowych, które być może pozwolą spełnić nasze marzenie o dzieciach. Mój przysłowiowy niepoprawny optymizm chyba nie jest do końca tak bardzo niepoprawny, bo jednak ciągle gdzieś za rogiem błyska dla nas to światełko nadziei. Doszliśmy już razem naprawdę bardzo daleko i idziemy dalej, wypatrując nowego.

Basia Klikauer-Kula i Mateusz Kula

Basia i Mateusz znają się od 2016 r., ślub wzięli rok temu. Oboje mają po 27 lat.

Basia: O mukowiscydozie powiedziałam Mateuszowi na naprawdę wczesnym etapie naszej znajomości, bo już na trzecim spotkaniu. Po prostu czułam, że to jest ten odpowiedni moment, i nie chciałam czekać na inną okazję. Ale to były wtedy raczej ogólne informacje, bardzo powszechne. Pamiętam, że powiedziałam, że jest to choroba układu oddechowego, a w moim przypadku także pokarmowego. Dopiero później, z biegiem czasu, mówiłam więcej.

Nie przygotowywałam się do tego jakoś specjalnie, bo tak naprawdę nie spodziewałam się, że akurat na tamtym spotkaniu ten temat „wyjdzie”. Ale to



Basia i Mateusz Kula

dobrze, bo może przez to właśnie nasza rozmowa przebiegała bardzo naturalnie, a ja ze zdrowym rozsądkiem i na luzie podeszłam do sprawy. Wątpliwości i obawy przyszły dopiero po spotkaniu, kiedy uświadomiłam sobie, że przecież Mateusz wcale nie musiał odebrać tej rozmowy tak dobrze, jak ja. Że pewnie zastanawia się, czy chce kontynuować ze mną tę znajomość, czy może wręcz odwrotnie, zechce się odciąć? Dopiero wtedy właśnie uderzyło to wszystko we mnie z wielką mocą. A ja naprawdę nie chciałam, żeby się odcinał.

Okazało się potem, że Mateusz sam dużo czytał o mukowiscydozie. Był takim trochę samoukiem, jeśli chodzi o zdobywanie podstawowych informacji na temat choroby. Na późniejszych spotkaniach nie zasypywał mnie pytaniami, ale raczej zaciekawiał kolejnymi informacjami, które sam wynalazł i które później konfrontowaliśmy z rzeczywistością.

Czy czuję, że Mateusz mi zbyt „matkuje”? Zdecydowanie nie. Jasne, że są sytuacje, kiedy nie mogę czegoś zrobić, choć bardzo bym chciała, i wtedy to Mateusz mnie wyręcza, ale w żadnym wypadku nie jest to przesadne matkowanie. To zwykła troska i chęć pomocy. Zresztą wydaje mi się, że kto jak kto, ale to prędzej ja matkuję jemu ☺.

W naszym małżeństwie jestem traktowana tak, jak tego chcę – normalnie. Ale nie unikamy tematu mukowiscydozy, nie robimy z niej tabu i nie żyjemy, jakby choroby nie było. Bo dla mnie choroba jest jedną z ważniejszych spraw w naszej relacji. Nie da się żyć obok niej, więc trzeba żyć z nią, najlepiej jak tylko się da, jednocześnie nie pozwalając, aby całkowicie zawładnęła naszym życiem.

Najtrudniejsza dla mnie jest niemoc. Szczególnie wtedy, kiedy naprawdę chcę coś zrobić dla nas obojga, ale zwyczajnie nie mam sił. Trudne jest też przyjęcie do wiadomości, że nie mogę podjąć takiej pracy zawodowej, jaką bym chciała. Trudne jest to, że czasem zostaję sama z podejmowaniem niektórych decyzji, na przykład tych dotyczących mojego zdrowia, bo druga osoba nigdy tak do końca nie zrozumie tego, co jest dla mnie najlepsze.

Jeśli miałabym wskazać trzy powody, dla których według mnie osoby zdrowe często nie chcą wchodzić w poważne relacje z chorymi na mukowiscydozę, to wskazałabym przede wszystkim na wygodę – zdrowi nierzadko nie chcą dźwigać dodatkowego „ciężaru”, martwić się o drugą osobę, opiekować nią. Po drugie – decyduje też o tym perspektywa wczesnej utraty partnera. I po trzecie – prawdopodobieństwo, że takie związki nigdy nie będą mogły mieć potomstwa.

Mateusz: Z tych początkowych strzępków informacji na temat mukowiscydo-

zy i życia z chorobą, jakie dostawałem od Basi, wyklarował mi się obraz bardzo silnej i odważnej kobiety. Pomyślałem sobie wówczas, że to pewnie wszystkie te ciężkie lata ukształtowały jej osobowość w taki sposób, że była taka dojrzała emocjonalnie i silna charakterem. Ona naprawdę rozumiała wartość życia. I to mnie w niej uwiodło. Była zupełnie inna od dziewczyn, które znałem. I wyznawała zupełnie inny system wartości. Ciekawiła mnie. I coraz bardziej interesowałem mnie jej sposób widzenia świata.

Wiedziałem wcześniej, że istnieje taka choroba jak mukowiscydoza, coś tam o niej słyszałem, ale dopiero gdy poznałem Basię, zacząłem sam o niej czytać. O tych wszystkich poważnych objawach, o degradacji organizmu, osłabionej odporności, wysokich statystykach umieralności w młodym wieku. Ale patrząc wtedy na Basię, kompletnie w niej tego wszystkiego nie widziałem. Ona była pełna energii, uśmiechnięta, zabawna. Nie rejestrowałem wówczas jej kaszlu, częstszego zmęczenia i nawet jeśli bym chciał, to nie mógłbym patrzeć na nią przez pryzmat choroby. Po prostu. Dopiero później, z biegiem czasu i wraz z naszą coraz bardziej zaciebiającą się relacją, zacząłem dostrzegać objawy mukowiscydozy. Na pierwszy rzut oka niemal niezauważalne.

Czy się bałem? Jasne, najbardziej tego, że w niektórych sytuacjach nie będę wiedział, jak Basi pomóc, jak odpowiednio zareagować. To wszystko było dla mnie czymś nowym, wcześniej nieznanym. Nie mogę sobie teraz przypomnieć, jakie dokładnie, ale były takie momenty, w których działałem zupełnie intuicyjnie, w których przez stres logika zawodziła, a ja byłem kompletnie zdezorientowany.

Najtrudniejsza dla mnie jest bezradność, świadomość, że jako mąż nie mogę za wiele zrobić, żeby jej pomóc w cierpieniu. Mukowiscydoza niszczy osobę, którą kocham, a ja nie mogę

nic zrobić! To okropne uczucie. I mimo że Basia na chorą nie wygląda, to tylko my wiemy, ile ona przechodzi. Trudnością są także rozłuki na czas pobytów w szpitalach. Telefony i Internet pomagają, ale to nie to samo i najzwyczajniej w świecie tęsknimy. Tym bardziej że wiem, że Basia jest na leczeniu dożylnym, a nie na wakacjach.

Kiedy jest taka możliwość, to zawsze staram się jeździć z żoną na wizyty do specjalistów, bo podróż w pojedynkę, szczególnie do oddalonych placówek, jest już dla niej męcząca. Mieszkamy ponad 200 km od poradni leczenia mukowiscydozy, dlatego na jedną wizytę trzeba poświęcić cały dzień. A to wyczerpujące nawet dla zdrowej osoby.

Interweniuję, gdy Basi nie chce się robić inhalacji, gdy opuszcza drenaże, ale to zwyczajna troska. Nie skaczę nad nią, nie przesadzam z matkowaniem. Mamy swoje obowiązki i pracę zawodową. Pomagamy sobie, ale nic na wyrost.

Marzena Piejko-Synoś

Koncert charytatywny dla Niny Kulawik – „40 i 6 Kamertona”

Kiedy w sierpniu tego roku zadzwonił do mnie Tomek Ligocki, zaczynając od krótkiego pytania: „Robimy ponownie koncert dla Ninki?”, to już wiedziałam, że wyjdzie z tego wielka rzecz. Podobnie jak dwa lata temu, Tomek wyszedł do nas z tą cudowną inicjatywą, chcąc przy okazji swoich urodzin zorganizować zbiórkę środków na leczenie Niny. Jak wiele osób z naszego otoczenia, Tomek również wie, jak wysokie koszty leczenia ponosimy, aby zapewnić Ninie niezbędne leki, jak wiele kosztuje to czasu, nerwów i wyrzeczeń.

Pomysłodawca i inicjator całego wydarzenia – Tomek – obudził w nas duże pokłady entuzjazmu i byliśmy przekonani, że przy takim nastawieniu koncert z pewnością zakończy się sukcesem. Prywatnie to bliski człowiek o artystycznej duszy, któremu leży na sercu dobro Niny.

Pierwsze przygotowania do organizacji koncertu ruszyły dość spokojnie, ale był to tylko wstęp do tego, co miało wydarzyć się w kolejnych tygodniach. W tamtym czasie Tomek miał już pomysł na to, które zespoły zaprosić do udziału, miał wizję repertuaru, a nam przyszło zabrać się do przygotowań.

W pierwszym kroku należało reaktywować cudowną ekipę #LigockiTeam, która była zaangażowana w organizację podobnego koncertu sprzed dwóch lat. Oczywiście, jak było do przewidzenia, nie trzeba było nikogo namawiać. Każdy zapytany deklarował z entuzjazmem chęć swojego uczestnictwa.

Oczywiście, aby mógł odbyć się koncert charytatywny wraz z publiczną zbiórką środków na leczenie Niny, to niezbędne było wsparcie organizacji, której Nina jest podopieczną. Po zgłoszeniu zbiórki publicznej do Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji machina wydarzeń ruszyła pełną parą. Każdy z zaangażowanych dostał swoją pulę zadań i od każdego z nas zależało powodzenie planowanego wydarzenia. Aby zorganizować koncert charytatywny, potrzebowaliśmy sponsorów i partnerów, którzy wsparliby całe wydarzenie. Udało nam się uzyskać wsparcie od różnych podmiotów i dzięki temu mogliśmy być spokojni o takie kwestie, jak między innymi lokal, promocja koncertu, nagłośnienie, catering, wsparcie wolontariuszy czy obsługa zdjęciowa i nagraniowa. Jednocześnie w ramach działań promujących wyda-

zenie trwały przygotowania graficznej odsłony koncertu, jak np. plakat czy inne grafiki.

Aby zbiórka środków na leczenie Niny zakończyła się sukcesem, niemal każdy z zaangażowanych w organizację koncertu rozpoczął poszukiwania osób chętnych do podarowania fan-tów, które moglibyśmy licytować zarówno przed koncertem, jak i w trakcie jego trwania.

Duży wpływ na sukces wydarzenia miało założenie wirtualnej zbiórki w serwisie do prowadzenia internetowych zbiórek pieniężnych. W ten sposób zbiórka środków rozpoczęła się jeszcze przed koncertem.

Liczba osób, które przekazały przedmioty na licytację, była bardzo





duża. Udało nam się zebrać wiele ciekawych fantów, co do których byliśmy pewni, że będą cieszyły się zainteresowaniem podczas licytacji.

Gdy trwały te wszystkie organizacyjne przygotowania, w innym miejscu osiem zespołów i wykonawców wraz z Tomkiem „Kamertonem” Ligockim przygotowywało repertuar muzyczny, którym chciało zapewnić nam podczas koncertu niezwykle wrażenia muzyczne i doskonałą atmosferę.

Wreszcie nadszedł ten ważny dzień 16 października 2021 r. Jeszcze przed wydarzeniem, wraz z liczną grupą przyjaciół, którzy specjalnie dla Niny przyjechali nawet z odległych miast, wiedzieliśmy, że przy tak ogromnym wsparciu tylu niezwykłych ludzi koncert musi zakończyć się sukcesem.

Po krótkim przywitaniu ze sceny wszystkich zebranych przez samego Tomka „Kamertonem” Ligockiego, głos zabrała kolejna ważna w życiu Niny osoba, która zgodziła się poprowadzić całe wydarzenie. Cudowna kobieta, a prywatnie chrzestna i bardzo bliska osoba dla Niny, jak i dla nas wszystkich, bez której całe wydarzenie nie odniosłoby takiego sukcesu.

Od chwili gdy wybrzmiały pierwsze nuty, każdy kolejny wykonawca porywał zebranych ludzi innym brzmieniem i repertuarem. Tego wieczoru mie-

liśmy przyjemność posłuchać takich zespołów i wykonawców, jak:

- Zespół ADSU z refleksyjnymi tekstami utworów, który tego wieczoru wystąpił w jednoosobowym składzie, przy gościnnym udziale Tomka „Kamertonem” Ligockiego,
- Zespół #powiedzieCisie z trafiającymi w samo serce słowami utworów, z udziałem Tomka „Kamertonem” Ligockiego,
- Andrzej Tutkowski z zespołem, który muzyką i gitarami pasjonuje się od zawsze, oraz gościnnie „Kamerton”,
- GregorKa z zespołem, jak o sobie mówi nawracający się grzesznik, oraz gościnnie „Kamerton”,
- Vevantis (Bard Band CKM), czyli różne muzyczne światy połączone wspólną pasją z „Kamertonem” w składzie,
- Włodek Mazoń i Przyjaciele, laureat konkursów piosenki poetyckiej, który dla Niny zaśpiewał z dobroci już po raz drugi, podobnie jak dwa lata temu, oraz „Kamerton” gościnnie,
- Zespół Ezer Kenegdo wpisujący się w nurt „uwielbieniowy”, gdyż pomysł na jego powołanie powstał dwa lata temu podczas poprzedniego koncertu charytatywnego, oraz gościnnie Tomek „Kamerton” Ligocki.

Każdy z zespołów po występie otrzymywał osobiste podziękowania od Niny wraz z pamiątkowym obrazkiem,

co, jak mamy nadzieję, pozostanie w ich pamięci na dłużej. W ten sposób chcieliśmy wyrazić naszą wdzięczność dla wszystkich wykonawców, którzy nie tylko zapewnili nam doskonałe wrażenia artystyczne, ale przede wszystkim przyszli tam po to, by wesprzeć Ninę i pomóc w zebraniu środków na leczenie.

Gdy kolejni wykonawcy zmieniali się na scenie, prowadzone były w tym czasie licytacje charytatywne przekazanych nam fantów. Mieliśmy do zaoferowania wiele cudownych przedmiotów, były obrazy, rękodzieła, płyty, vouchery, biżuteria, perfumy, rysunki akwarelowe i wiele innych. Dzięki wszystkim hojnym darczyńcom oraz równie hojnym osobom, które licytowały, niemal każdy z przedmiotów został wylicytowany w czasie trwania całego koncertu, a środki trafiały do puszek wolontariuszy. Widzieliśmy, jak wiele radości daje ludziom możliwość wsparcia leczenia Niny – która, byliśmy o tym przekonani – skradła ich serca swoją osobowością. Nina była z nami obecna podczas koncertu przez cały czas i cieszyło ją ogromnie całe wydarzenie oraz to, że tak wiele osób przyszło specjalnie dla niej. Podczas koncertu Nina osobiście zachęcała do licytacji i biła gorące brawa każdemu licytującemu.

Oczywiście podczas koncertu nie mogło zabraknąć tortu urodzinowe-

go, którym, mam nadzieję, sprawiliśmy Tomkowi nie tylko niespodziankę, ale przede wszystkim radość.

W przerwach między występami kolejnych zespołów podzieliliśmy się z zebranymi gośćmi kilkoma faktami z życia Niny i jej zmaganiem z chorobą. Naszym celem było również przybliżenie tego, z czym boryka się osoba chorująca na mukowiscydozę i jej bliscy. Zebrane osoby mogły usłyszeć, jak wiele czasu zajmuje Ninie codziennie rehabilitacja. Usłyszeli od samej Niny, jak ciężko jest wytrzymać tak długie inhalacje i męczący drenaż. Zajmuje to aż pięć godzin każdego dnia. Goście zebrani podczas koncertu dowiedzieli się też, że Nina połyka rocznie nawet 7000 tabletek. To więcej niż większość dorosłych przez całe życie. Padły również smutne statystyki mówiące o tym, że średnia długość życia chorych na mukowiscydozę w Polsce nie przekracza 30 lat. Podzieliliśmy się z zebranymi informacjami na temat nowych leków, które teraz dostępne są wyłącznie za granicą. Koszty sprowadzenia leku do Polski nie są obecnie możliwe do udźwignięcia dla kogokolwiek. Kwoty tak zawrotne jak niemal 1,2 miliona złotych rocznie za leki brane do końca życia zrobiły duże wrażenie na zebranych osobach. To problemy, z którymi borykają się dzisiaj w Polsce setki rodzin.

O tym, jak wiele osób chciało wesprzeć zbiórkę środków na leczenie Niny, świadczyły wysokie kwoty licytacji i wypełniające się puszki wolontariuszy. Wielu z zebranych nie wiedziało do czasu koncertu o mukowiscydozie niemal nic. Obecność Niny i opowieści o trudach dnia codziennego pozwoliły zebranym dostrzec niewielki fragment tego, jak ciężko żyje się z mukowiscydozą oraz jak wiele trudu kosztuje to, by Nina mogła funkcjonować choć odrobinę normalnie. Chcemy zapewnić Ninie na tyle normalny rozwój i to-

warzystwo rówieśników, na ile pozwoli choroba. Nina chodzi do przedszkola, ale ze względu na częste infekcje i zaostrzenia choroby coraz częściej zdarza się, że opuszcza kolejne dni w przedszkolu. Jak większość dzieci, Nina bardzo potrzebuje towarzystwa rówieśników i możliwości wspólnego z nimi poznawania świata, a choroba, niestety, utrudnia to bardzo. Obecnie Nina toczy trudną walkę z groźną bakterią, która zaatakowała jej płuca. *Pseudomonas aeruginosa* to bakteria, która jest szczególnie niebezpieczna dla osób chorujących na mukowiscydozę. Bakteria ta powoduje ciężkie, przewlekłe infekcje płuc oraz spadek ich wydolności. W skrajnych przypadkach może prowadzić do trwałego uszkodzenia płuc, a nawet śmierci chorego. Obecnie Nina przyjmuje silne antybiotyki, które mają na celu wyciszyć wpływ bakterii na jej organizm. Koszt jednego opakowania leku na leczenie 28-dniowe sięga kwoty ok. 1600 zł. Tylko dzięki dobroci darczyńców, którzy wspierają leczenie Niny, możemy zapewnić jej comiesięczne leczenie.

Nie tylko publiczność zebrana podczas koncertu, ale również sami wykonawcy chętnie przekazywali w czasie wieczoru kolejne fanty na licytację, a finałem koncertu była dosyć niezwykła i spontaniczna licytacja zainicjowana przez jednego z członków zespołu Vevantis, jakim było jego własne towarzystwo przez cały dzień. Tym i wieloma innymi gestami pokazano nam, jak wielkie wsparcie ludzie ofiarowali Ninie, jak wiele dobroci skierowali w jej stronę i jak wielu cudownych ludzi ma ona wokół siebie.

Koncert zakończył się w późnych godzinach wieczornych i myślę, że każdy z obecnych wychodził z poczuciem tego, że zrobił tego dnia coś niezwykle cennego. Nina otrzymała wielki dar serca od każdej z osób, która przyczyniła



Fot. 1–4 Paweł Świrek

się do sukcesu całego wydarzenia. Ten wieczór zapamiętamy na długo i w naszej pamięci pozostaną ci wszyscy wspaniałomyślni ludzie.

Podczas całego wydarzenia zebrana została kwota 16 884 zł, która w całości wpłynęła na subkonto Niny i będzie wydatkowana na leczenie Niny na podstawie faktur za kolejne zakupywane leki. Na kwotę tę składały się zarówno datki wrzucone do puszek wolontariuszy podczas koncertu, wpłaty z licytacji, jak również kwota zgromadzona w tygodniach poprzedzających koncert, która wpłynęła na wirtualną zbiórkę środków.

W organizację wydarzenia zaangażowanych zostało wiele osób i każdej z nich staraliśmy się podziękować. Wierzymy, że każda z tych osób ma poczucie, że realnie przyczyniła się do tego, aby Nina miała zapewnione niezbędne leczenie zarówno w tych lepszych okresach, jak również (a nawet szczególnie) w czasie zaostrzeń takich jak obecnie, gdy tak wiele zależy od dostępu do drogich leków, od bardzo intensywnej rehabilitacji oraz od sił nas wszystkich do walki z chorobą Niny.

Tomek pod koniec koncertu w ramach podziękowań został osobiście przez Ninę nazwany Prawdziwym Przyjacielem i było to idealnie trafione określenie dla tego niezwykłego człowieka o wielkim sercu.

Sylwia Kaczmarczyk-Kulawik

Leki przyczynowe i co dalej?

We wrześniu tego roku minął rok, odkąd w Niemczech dla chorych na mukowiscydozę dostępne są leki przyczynowe w kombinacji Kaftrio plus Kalydeco. Dr Carsten Schwarz z zachodniobrandenburskiej kliniki w Poczdamie (Klinikum Westbrandenburg in Potsdam) w wywiadzie dla telewizji Hessischer Rundfunk mówi m.in. tak: „Pacjenci opisują, że dopiero teraz zauważają, jak męczące było ich życie i jak męczące było oddychanie. Teraz, kiedy mogą prawie normalnie oddychać, dostrzegają, że przez całe swoje życie tak naprawdę biegli maraton”¹.

Jak wygląda codzienność?

Kuracja lekami przyczynowymi nie należy do skomplikowanych. Rano przyjmuje się dwie tabletki Kaftrio, a wieczorem jedną Kalydeco. Zakładamy tutaj oczywiście najbardziej optymistyczny wariant i sytuację, w której leki te nie powodują żadnych efektów ubocznych, co na dłuższą metę staje się uciążliwe i obniża jakość życia. Przewlekłe bóle głowy, wymioty czy też pogorszenie się parametrów krwi pod kątem czynności wątroby to tylko niektóre z powodów, dla których pacjenci z mukowiscydozą muszą albo przerwać kurację, albo zredukować dawkowanie leków.

Pozytywnym aspektem jest m.in. to, że z biegiem czasu odstawia się inne, znane z „wcześniejszego życia” leki oraz rytuały związane z mukowiscydozą: inhalacje z Pulmozyme i kolistyny, niektóre leki wziewne, które można zastąpić słabszymi. Redukuje się też konieczne inhalacje z soli hipertonicznej.

Pustka w codziennym funkcjonowaniu

Okazuje się, że leki przyczynowe, poza daniem nowych możliwości, są również katalizatorem nieznanych do tej pory problemów. Jakiś czas temu na jednej z niemieckich grup facebookowych pojawiła się dyskusja na temat codziennego funkcjonowania pacjentów z mukowiscydozą, którzy przyjmują ww. leki. Najwidoczniej nie wszyscy radzą sobie z nową rzeczywistością. Kiedy wielogodzinne zabiegi, inhalacje i rehabilitacje z dnia na dzień przestają być tak czasochłonne. Kiedy w końcu można odetchnąć pełną piersią, zacząć myśleć o sobie i pozytywnie patrzeć na swoją przyszłość. Wtedy okazuje się, że można mieć np. problem z zagospodarowaniem wolnego czasu, którego do tej pory po prostu nie było. Albo mieć zwyczajnie problem z przystosowaniem się do całkiem nowej rzeczywistości.

Tak opisuje to jedna z pacjentek chorych na mukowiscydozę: „Po dwóch, trzech tygodniach przyjmowania Trikafty psychicznie byłam w bardzo dużym dołku i myślałam, że nigdy z niego nie wyjdę. Od sytuacji, kiedy 80% całego dnia zajmowały mi terapie, poprzez całodienne podłączenie do tlenu, wspomaganie oddychania nocą i uwięzienie w domu, po brak konieczności wspomaganie oddychania i zażywania tlenu tylko nocami, i w końcu większą mobilność. Nie wiedziałam, czego mi brakuje”².

Problematykę tę w niemieckojęzycznym artykule pt. *Trikafta (int.) / Kaftrio (EU) – Perspektiven und Probleme*

(tłum. Trikafta/Kaftrio – perspektywy i problemy) obszernie poruszyli: Kathrin Bremer – dyplomowana psycholog, psychoanalityk i osoba chorująca na mukowiscydozę, oraz Kai-Roland Heidenreich – przedsiębiorca, samouk z zamiłowania i przewodniczący stowarzyszenia „Deutsche CF-Hilfe e.V.”³.

We wstępie artykułu znajduje się porównanie życia z mukowiscydozą do żagłówki pływającej na otwartym morzu. Autorką tekstu jest Kathrin.

Wyobraź sobie, że żyjesz na żagłówce. Żeglujesz na niej każdego dnia przez 24 godziny. Wyobraź sobie, że tam, gdzie żeglujesz, morze jest zawsze nieprzyjazne, przez 24 godziny i przez wszystkie dni w roku. Sztorm szalejący wokół ciebie nigdy nie ustaje. Ręce masz cały czas zajęte pracą, musisz kontrolować i ustawiać żagiel, musisz wypatrywać fal i wiatru, aby trzymać kurs, oraz naprawiać żagiel po mniejszych i większych szkodach wyrządzonych przez sztorm. Podświadomie cały czas martwisz się, że zerwie się wichura, która będzie zbyt silna, albo pojawi się fala, która będzie zbyt wysoka, wskutek czego twój żagiel zostanie uszkodzony, a żagłówka się wywróci. A ty mimo wszystko cały czas z powodzeniem będziesz żeglować w tym sztormie. Raz z bardziej, a raz z mniej zniszczoną żagłówką. I tak od wielu lat. Ale wiesz, co robić: masz w sobie rutynę, nauczyłeś się, aby nie myśleć zbyt dużo o śmiertelnych fałach, aby nie ulec wyczerpaniu i aby

¹ „Mukoviszidose: Aufatmen dank neuer Behandlungsmethode”, hr-fernsehen, reportaż opublikowany 17.08.2021 r.

² Wpis na niemieckiej grupie dyskusyjnej „Orkambi, Symkevi und Trikafta/Kaftrio D-A-CH” z 12.06.2021 r.

³ Kathrin Bremer, Kai-Roland Heidenreich, „Aspekte der Kaftrio-Therapie”, [w:] <https://www.dcfh.de/trikafta-int-kaftrio-eu-perspektiven-und-probleme> (dostęp: 27.09.2021).

mieć ciągle światły umysł do sterowania żaglem, którego nie możesz zaniedbać. Nie znasz innego życia i w gruncie rzeczy nie możesz sobie wyobrazić, aby żeglowanie było inne, niż wygląda – burzliwe, niebezpieczne i wyczerpujące. Ale też intensywne, dzikie, a czasem zachwycające. Zawsze gwałtownie z wiatrem i zawsze w obliczu śmierci.

I nagle po tych wszystkich latach ekstremalnego żeglowania, bez możliwości jakiegokolwiek odpoczynku, po latach ciągłej czujności sztorm mija. Morze staje się ciche i przyjazne, twoja żaglówka płynie już spokojnie, bez trudu i niebezpieczeństwa. Pierwszy raz w twoim życiu panuje wokół ciebie błoga cisza.

Co sobie myślisz w tej nowej sytuacji? Co czujesz? Co robisz?

Koniec już ze stawianiem i ciągłym naprawianiem żagla, koniec już z ciągłą czujnością, koniec z wypatrywaniem groźnych fal. Tak po prostu możesz teraz być na swojej żaglówce, wygrzewać się na słońcu i odpoczywać, a także oglądać otaczający cię świat bez konieczności interweniowania. W końcu możesz zasnąć...

Możesz się tym wszystkim cieszyć? A może najpierw płaczesz nad wszystkimi latami trudu, wyczerpania i zamartwiania się? Chcesz po prostu tylko odpocząć i się wyspać? Albo z przyzwyczajenia nadal wpatrujesz się w horyzont, nie mogąc uwierzyć, że nie dostrzeżesz tam już żadnego sztormu? Możesz się odprężyć? Jesteś w stanie wypełnić twój nowy wolny czas czynnościami, które sprawiają ci przyjemność? Albo jednak tęsknisz za żeglowaniem podczas sztormu, za koncentracją, adrenaliną, za poczuciem robienia czegoś ważnego, a mianowicie zapewnienia przetrwania twojej żaglówce i tobie? Czy uważasz, że żeglowanie na spokoj-



Źródło grafiki: www.pixabay.com, by jplenio

nym morzu jest nudne i nijakie? Zastanawiasz się, jaki jest sens twojego istnienia na żaglówce, która teraz płynie prawie sama i nie potrzebuje już twojego zaangażowania? Kim jesteś, kiedy nie musisz już być kapitanem wystawionym na ciężką próbę? Czy nadal znasz swoją żaglówkę? Przecież jeszcze nigdy nie widziałeś jej żeglującej na tak łagodnym wietrze...

Wreszcie możesz swobodnie decydować, co chcesz robić. Żaden sztorm ci już nie napędza. Co więc robisz? Czy zamierzasz gdzieś zakotwiczyć? Płyniesz na nowe, nieznane brzegi? Szukasz następnego sztormu? A może wyskakujesz za burtę, bo nie możesz zrozumieć swojego życia, kiedy wiatr ci już nie napędza i kiedy nagle musisz świadomie sterować twoim żaglem, aktywnie i świadomie, aby iść przed siebie?⁴

Jak widać, w powyższym tekście pytań jest więcej niż odpowiedzi. A prosta z pozoru sytuacja, kiedy to dzięki lekom przyczynowym rozwiązanych zostaje wiele problemów, jest katalizatorem do powstawania całkiem nowej i nieznanej do tej pory problematyki.

⁴ Tłumaczenie autora.

Zbyt wielkie oczekiwania

Drugim aspektem poruszonym od czasu do czasu w dyskusjach są zbyt wielkie oczekiwania dotyczące działania leków w chwili rozpoczęcia kuracji i rozczarowanie, w momencie kiedy kuracja nie przynosi pożądanych efektów albo efekty te są mniejsze od oczekiwań pacjenta. Kiedy wartości spirometrii nie polepszyły się tyle, ile u innych chorych. Kiedy waga nie wzrosła o kilka (naście) kilogramów w ciągu kilku tygodni. I kiedy wiele innych rzeczy nie jest takich, jakby chory sobie tego życzył.

Według życiowego motta, że szklanka jest zawsze do połowy pełna, a nie do połowy pusta, udzieliłem się w jednej z takich dyskusji. Skomentowałem ją na zasadzie: „Cieszymy się z tego, co jest, a nie narzekajmy, że nie jest lepiej”. W późniejszym czasie moja wypowiedź opublikowana została w broszurze informacyjnej „CF-Freundesbrief” (numer 29, lipiec 2021), a jej tłumaczenie znajduje się poniżej.

Co mogłoby być lepsze albo dlaczego zadowolony jestem z tego, co do tej pory osiągnąłem?

1. Tak, mógłbym ważyć 65–70 kg, a nie „tylko” 59–60, i mógłbym przytyć 10 kg w ciągu miesiąca.

2. Tak, mógłbym płakać, że mam „tylko” 75% spirometrii, a nie 80%, 90%, a nawet 100%. Ale przed terapią moja spirometria wynosiła 50%, a moje płuca były totalnie zaflegmione.
3. Tak, mógłbym płakać, gdyż mimo przyjmowania leków przyczynowych moja trzustka się nie zregenerowała i nadal muszę przyjmować Kreon.
4. Tak, mógłbym płakać, gdyż odkąd przyjmuję leki przyczynowe, muszę częściej chodzić do gastrologa i kontrolować wartości krwi, robić USG wątroby, trzustki itp.

Ale nawet jeśli lekami przyczynowymi nie osiągnąłem tego wszystkiego, co osiągnęli inni chorzy, jestem jak najbardziej zadowolony, gdyż:

1. Moja waga w ciągu ostatnich miesięcy się ustabilizowała, mimo iż przytyłem „jedynie” 4 kg. A tego

nie udało mi się osiągnąć w ciągu ostatnich kilku lat. Najważniejsze, że kilogramów już mi nie ubywa, gdyż mój organizm nie potrzebuje dodatkowej energii, którą wcześniej tracił na chorowanie.

2. W końcu mogę przejechać rowerem 10, 20, a nawet 30 km bez jakichkolwiek problemów, mimo iż pojemność moich płuc wynosi „tylko” 75%. Ale przez to, że moje płuca nie są zaflegmione, to te 75% wystarczy mi, aby normalnie żyć, jeździć rowerem, spacerować, biegać i zdobywać inne „szczyty” w życiu, i realizować swoje cele.
3. W końcu mogę od czasu do czasu nie jeść i nie bać się tego, że stracę przez to na wadze. Jem wtedy, kiedy jestem głodny i kiedy mam na to ochotę, a nie – jak to wcześniej bywało – aby liczyć kalorie i uważać, żeby nie schudnąć.

4. Te wszystkie dodatkowe badania, które muszę robić, są drobnostką w porównaniu z tym, co musiałem robić przed przyjmowaniem leków przyczynowych. Teraz mam w końcu więcej czasu dla siebie. A mojej córce w końcu mogę powiedzieć: „Pójdziemy na plac zabaw, jeśli będzie odpowiednia pogoda”, a nie jak to przez ostatnie lata bywało: „Pójdziemy na plac zabaw, jak tata będzie miał na to siłę i będzie zdrowy”.

Takiego pozytywnego myślenia i nastawienia do życia życzę każdemu z Was, a swoje rozważania pozwolę sobie zakończyć cytatem Winstona Churchilla (1874–1965): „Pesymista widzi trudność w każdej okazji, optymist – okazję w każdej trudności” (ang. *A pessimist sees the difficulty in every opportunity, an optimist sees the opportunity in every difficulty*).

Robert Hellfeier

Prowadzę dziennik żywieniowy

Pamiętam czasy, kiedy przygotowywałam się do wyjazdów do Instytutu Matki i Dziecka. Były to już nasze kolejne wizyty, więc wiedziałam, jakich pytań się spodziewać. Zapisywałam stan zdrowia córki z ostatnich trzech miesięcy. Zastanawiałam się, co ostatnio Zosia zjada. Czy zjada na dobę siedem, czy może jedenaście kapsułek Kreonu 10 000. Zazwyczaj podczas wizyty odpowiadałam, że dziewięć, bo to tak pośrodku. A z tyłu głowy miałam taką myśl: „Czy to na pewno jest precyzyjna odpowiedź?”. Gdy kolejny raz odpowiadałam, nie byłam do końca pewna. Zdobyłam się na odwagę i zapytałam Panią dietetyczkę Monikę, czy mogę się do odpowiedzi

przygotować jakoś lepiej. Poleciała mi wtedy swój artykuł o dzienniku żywieniowym. Spróbowałam i po pewnym czasie polubiłam to narzędzie. Pozwoliło mi ono spojrzeć w szerszy sposób na żywienie. Zastanowić się, poprawić powtarzające się schematy.

Aby lepiej zobrazować to, co chcę Wam przekazać, posłużę się konkretnymi przykładami. W jednym z dzienników zauważyłam, że nie pamiętam o wkraplaniu Devikapu. Potwierdził to także wykonany podczas wizyty pomiar witamin. Po tym ustaliłam stałą porę podawania witaminy D w kroplach, wkraplanie jej do drugiej łyżeczki kaszki mleczno-ryżowej, którą dwuletnia Zosia

jadała codziennie na śniadanie. Wniosek: Uniknęliśmy wtedy niepotrzebnego zwiększenia podawanej dawki witaminy D, gdyż wyniki kontrolne krwi sześć miesięcy od wprowadzenia tej zmiany były już prawidłowe.

W październiku 2020 r. dostrzegłam, że Zosia zjada w niedzielę (wówczas najczęściej jemy u dziadków) zbyt dużą ilość tłuszczu na raz. Tak dużą, że aby podać jej prawidłową ilość Kreonu do zjedzonego posiłku, należałoby przekroczyć określoną przez Panią dietetyczkę maksymalną jednorazową dawkę enzymów podawaną do posiłku. Dzięki tej obserwacji podzieliliśmy posiłek na dwie części. Najpierw Zosia

Imię i Nazwisko: Zofia ...

Data urodzenia: 7.03.2011

Data spisywania: 26.11.2020

Posiłek / Godzina	Ilości	Enzymy/Witaminy/ Leki	Pomiar cukru/Ilość stolców/ Uwagi
Śniadanie: 9.30	150 ml Fortimel Max smak truskawkowy, 7 orzeszków nerkowca 2 kawałki mandarynki 1 szklanka soku jabłkowego	3 kreon 25000 1 Omegamed baby + D 1 Sanprobi czerwony 4 krople Devikap 1 Magne B6	8.00 – kupa typ 3 w 2 kawałkach, lekko postrzępiona, bez śladów oleistych,
II Śniadanie: 11.20	150 ml Fortimel Max smak truskawkowy, 7 orzeszków nerkowca 1 szklanka soku jabłkowego	3 kreon 25000	13.20 – pomiar cukru po 2 godzinach 111
Przedobiadek: 13.25	100 ml zupy dyniowej (warzywa gotowane na kawałku kurczaka) + 1 łyżeczka oleju z pestek winogron	1 kreon 25000 2 kreon 10000	
Obiad: 15.10 – 15.30	0,5 sznycła wieprzowego smażonego w panierce z jajka i bułki tartej, 1 nuggets, 1,5 łyżki gotowanej kaszy pęczak, 2 pomidory koktajlowe, 1 jogurt jogobella truskawkowy 125 ml 9 sztuk orzechów nerkowca 1 szklanka soku jabłkowego	3 kreon 25000	16.55 – pomiar cukru po godzinie i 25 minutach 89
Poobiadek: około 17.00	Pół rogała maślanego z masłem i dżemem malinowym (dżem robiony samodzielnie z malin), 1 białko z jajka, 1 szklanka z czarnej herbaty z cytryną i małą płaską łyżeczką cukru	1 kreon 25000	19.00 – kupa typ 3 uwaga – posiłek jedzony u babci
Kolacja: 20.15	1 jogurt jogobella truskawkowy 125 ml 1 serek bakuś 7 nerkowców	2 kreon 25000 1 Omegamed baby + D, 1 cezera	

zjadła zupełnie. Potem była przerwa na inhalację, a po niej córka jadła drugie danie. Na początku modyfikacja ta była trudna, gdyż wymagała zmiany przyzwyczajzeń nie tylko Zosi, ale także dziadków. Udało się to i teraz córka bardziej korzysta ze smacznych babcinych i dziadkowych obiadków. Wniosek drugi: Uniknęliśmy częstego przekraczania maksymalnej dawki jednorazowej enzymów do posiłku. Dzięki czemu jelita Zosi są zdrowsze.

Takie przykłady mogłabym mnożyć, ale mam nadzieję, że już lepiej zrozumieliście to, co chciałam Wam we wstępie przekazać.

Powyżej zamieszczam przykładowy dzień z pisanego przez mnie dziennika żywieniowego. Zazwyczaj zapisuję trzy dni z rzędu, a czwartego dnia notuję jeszcze rodzaj kupy. Jeśli mam mniej czasu, to notuję tylko jeden dzień, a kiedy widzę większy problem, to zdarza się, że robię notatki aż przez pięć dni. Zapisuję pokrótce na kartce wiszącej na lodówce, a potem wieczorem wklepuję wszystko do komputera. Przed wizytą drukuję w dwóch egzemplarzach, jeden dla Pani Moniki, a drugi dla Męża, bo od dwóch lat to Tomek dźwiga ciężar wizyt kontrolnych z Zosią ze względu na młodsze dzieci, którymi muszę się

opiekować, a wcześniej moje kiepskie znoszenie podróży w ciąży. Na początku mojej przygody z dziennikiem żywieniowym po prostu notowałam przydatne dla siebie informacje na kartce. Podczas wizyty opowiadałam Pani Monice, posługując się swoimi notatkami. Pewnego dnia Pani dietetyczka poprosiła o możliwość skserowania mojego dziennika. Od tamtej pory przygotowuję jeden egzemplarz specjalnie dla niej.

Zdarzyło mi się też napisać kilka dzienników żywieniowych dla moich dzieci, które nie chorują na mukowiscydozę. U córki Ninki potrzebowałam rozwiązania zgłaszanych problemów

z bólem brzucha i wysypki pod kolanami, szukając, co powinnam wyeliminować z jej diety. U synka Jasia z kolei chodziło o to, że bliskie mi osoby mówiły, iż on tak mało je. Poprowadziłam dziennik, aby skontrolować, czy to jest zgodne z prawdą, i wykluczyć mój niepokój związany z tym, że może czegoś nie dopatrzyłam.

Zdaję sobie sprawę, że narzędzie, jakim jest dziennik żywieniowy, pewnie

nie jest dla każdego. Ja mam taki charakter, że lubię systematyczność, planowanie i analizowanie tego, co w przyszłości mogłabym zrobić lepiej. Myślę, że te cechy pomagają mi traktować prowadzenie dziennika jako ciekawe rozwiązanie, a nie trudny i żmudny obowiązek.

Nie wiem też, czy kiedy moja córka dorośnie, będzie chciała pisać dziennik żywieniowy. Wolę zapewnić jej w tym swobodę decyzji, natomiast

wcześniej pokazać sposób wykonania dziennika i plusy płynące z jego prowadzenia, aby w przyszłości mogła świadomie wybrać.

Wiem też z autopsji, że jeśli się kilka razy nie spróbuje, to nie można stwierdzić, czy dana rzecz jest właśnie dla mnie. A może dziennik żywieniowy jest właśnie dla Ciebie? Zachęcam do spróbowania.

Martyna

Czy można przygotować dziecko i siebie do przeszczepienia wątroby?

Każdy z rodziców ma nadzieję, że jego dziecko będzie chorowało na mukowiscydozę łżej, niż wynikałoby to z samej mutacji genów. Bardzo często jest tak, że te nadzieje się nie spełniają. Wierzę też, że bywa odwrotnie, i marzenia się realizują. Jednak w wypadku tej choroby nie warto nastawiać się na to, że coś samo ustąpi i nie będzie komplikacji.

Najlepiej szybko reagować na zachodzące, nawet zaskakujące zmiany.

Mikołaj ma siedemnaście lat i w maju tego roku przeszedł transplantację wątroby. Zanim jednak napiszę o tym, jak przygotowaliśmy się do tej operacji, chciałabym naświetlić Czytelnikom historię jego choroby, bo może im to pomóc w ocenie ich własnej sytuacji. Nasza była taka, że skoncentrowani na podtrzymywaniu funkcji płuc i polepszeniu trawienia, nie skupialiśmy się szczególnie na wątrobie syna, a to właśnie ona okazała się najsłabszym organem w jego organizmie¹. Oczywiście, Mikołaj przyjmował wszystkie zalecane

leki na wątrobę, czyli kwas ursodeoksycholowy (Poursan), Hepatil, Essentiale Forte, Sylimarol, a także w porozumieniu z lekarzem prowadzącym podawaliśmy mu domowe środki wspomagające ten narząd, jak np. kurkuminę czy zakwas z buraków².

Nasz syn w wieku niemowlęcym i wczesnodziecięcym nie miał żadnych objawów ze strony układu oddechowego, natomiast do problemów związanych z trawieniem przyzwyczailiśmy się właściwie od momentu jego narodzin, a nawet wcześniej. Będąc w ciąży z nim, pierwszy raz w życiu zaznałam „wilczego głodu” i spadków cukru we krwi. Nigdy nie zapytałam specjalistów, czy można to wiązać z chorobą syna, ale z perspektywy czasu wydaje mi się, że tak.

Mikołaj od samego początku źle przybierał na wadze, miał niedokrwistość, którą ciężko było wyleczyć preparatami zawierającymi żelazo, a po rozpoczęciu wprowadzania stałych

pokarmów zauważyliśmy, że ich nie trawi, a kupy zawierają tłuszcz. Dodam, że w 2004 r. tylko w niektórych województwach były badania przesiewowe noworodków w kierunku mukowiscydozy i w naszym ich akurat nie przeprowadzano, zatem samodzielnie szukaliśmy odpowiedzi na dręczące nas pytanie dotyczące tego, co dzieje się z synkiem.

Podczas konsultacji u gastrologa po raz pierwszy zabrzmiała nazwa choroby; w celu polepszenia trawienia lekarka zaproponowała nam podawanie maluchowi Kreonu, ale nie postawiła jednoznacznej diagnozy, więc dalej drążyliśmy temat.

W Górnośląskim CZD zrobiliśmy mu test potowy, który wykazał podwyższone chlorki w pocie, ale potwierdzeniem choroby zajął się dopiero pulmonolog w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju. Złeczone przez niego badanie genetyczne dało jednoznaczne rezultaty. Mikołaj chorował na mukowiscydozę.

W sumie poszukiwania przyczyn złego stanu zdrowia malucha zajęły nam prawie trzy lata, co nie było dla

¹ Bardzo dokładne informacje o budowie wątroby można znaleźć w artykule dr Andrzeja Pogorzelskiego *Podstawy anatomii i fizjologii wątroby*, „Mukowiscydoza” nr 29, s. 3.

² O lekach i leczeniu choroby wątroby wywołanej mukowiscydozą (CFLD) dr Andrzej Pogorzelski napisał w tekście *Metody leczenia zmian wątrobowych*, *Mukowiscydoza* nr 29, s. 9.

niego dobrym startem w życiu, tym bardziej przy niedożywieniu i anemii, i skutkuje to, niestety, aż do dzisiaj.

Odpowiednio poinstruowani przez lekarza specjalistę i fizjoterapeutę zajęliśmy się płucami synka, zaczęliśmy robić inhalacje z Pulmozyme, oklepywania, proste ćwiczenia oddechowe. I choć jego zdrowie nie było idealne, to jednak w miarę stabilne, co pozwoliło nam przez następne kilka lat żyć prawie normalnie.

W wyrobieniu „zadaniowego” podejścia do choroby (czyli traktowania jej nie jako problemu, a jako wyzwania) i w radzeniu sobie z codziennymi obowiązkami pomogło mi szkolenie dla rodziców zorganizowane przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w Falentach. Obawiałam się spotkania z opiekunami innych chorych dzieci, atmosfery pesymizmu i niemocy, dlatego z roku na rok odkładałam wyjazd na szkolenie. Gdy się wreszcie zdecydowałam, otrzymałam dawkę pozytywu i energii, jakiej w sobie nawet nie podejrzewałam, i potężną porcję wiedzy, która dodała mi pewności siebie. **Od tej chwili zrozumiałam, że poradzę sobie ze strachem związanym z chorobą dziecka, mając jasno postawione zadania i cele.**

Po powrocie ze szkolenia chciałam dowiedzieć się o chorobie jak najwięcej, dlatego wzięłam się za czytanie kolejnych numerów wydawanego przez towarzystwo czasopisma, zaczęłam też organizować nasze życie tak, by można było, jak mi się wydawało, jakoś „zapanować” nad chorobą. W pewnej chwili pomyślałam, że proponuję swoją pomoc w pracach redakcyjnych nad biuletynem, bo znałam się na tym z racji wykonywanego zawodu. Zostałam przyjęta do zespołu redakcyjnego. W ten sposób przekazywane w czasopiśmie informacje na temat choroby poznawałam podczas redakcji artykułów,



Fot. z archiwum autorki

niejako przy okazji.

Na początku jeździliśmy do Rabki raz na rok, potem co pół roku, a wyniki Mikołaja były dobre, jednak w 2017 r. w wymazie z gardła pojawiła się bakteria *Pseudomonas aeruginosa* i mimo leczenia dożylnego antybiotykami i regularnych inhalacji kolistyną wychodziła w wymazach przez kolejne trzy lata. Równocześnie wyniki wątrobowe zaczęły się pogarszać, a w opisach obrazu USG pojawiły wzmianki o włóknieniu tego narządu i o tym, że śledziona jest powiększona³. Na karcie informacyjnej syna lista rozpoznanych chorób poszerzyła się o dodatkowe informacje: marskość wątroby, żylaki przełyku i hipersplenizm. Pewnego dnia na jednej z wizyt po przeanalizowaniu wyników

³ Więcej informacji na temat marskości wątroby i powiększenia śledziony zawiera tekst dr Andrzeja Pogorzelskiego *Schorzenia wątroby i dróg żółciowych w mukowiscydozie*, „Mukowiscydoza” nr 29, s. 7.

Pan doktor zaproponował nam zapisanie Mikołaja do poradni gastrologicznej.

Wybraliśmy poradnię gastroenterologiczną w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Pani doktor już podczas pierwszego spotkania zaproponowała, by przy następnej wizycie zgłosić się z Mikołajem na oddział gastroenterologii, podkreślając, że tylko na oddziale będziemy mieć możliwość wykonania wszystkich niezbędnych badań. Wspomniała też o tym, że są tam specjaliści, którzy zapewnią Mikołajowi leczenie i w ostateczności (w odległej, jak mi się zdawało, przyszłości) przeszczepienie organu.

Jeździliśmy na oddział gastroenterologii co trzy miesiące przez cztery lata. Wyniki Mikołaja powoli pogarszały się, ale nic nie wskazywało na to, że dzieje się coś naprawdę niepokojącego. Pierwszym zatrważającym sygnałem była nieudana próba opaskowania żylaka, który umiejscowiony był podwpustowo

(żylak żołądka). Poszukiwania informacji w Internecie uświadomiły nam, że taki żylak może spowodować wewnętrzny krwotok, którego nie da się zatamować, co stanowi bezpośrednie zagrożenie życia. Wreszcie podczas następnej hospitalizacji, kiedy po raz kolejny nie powiodło się opaskowanie, usłyszeliśmy, że w najbliższym czasie Mikołaj powinien przejść przeszczepienie wątroby. Oczywiście powodów takiej decyzji lekarzy było więcej, co wytłumaczyła nam Pani kierownik oddziału: do przeszczepienia kwalifikuje się pacjent, który ma kilka objawów niewydolności wątroby, m.in. niedożywienie, żylaki przełyku, małopłytkowość, nadciśnienie wrotne⁴.

Pierwszą moją myślą było oczywiście: „Czy to naprawdę jest konieczne?! Nie da się jeszcze zaczekać, powalczyć o organ, jakoś podtrzymać funkcje wątroby, coś zmienić w lekach albo diecie?”.

Specjalista jednak nie zostawił nam wyboru: „Wątroby się nie leczy. Chorzy z takimi objawami powoli gasną...”⁵. Te słowa bardzo zapadły mi w pamięć. Jeszcze zapytałam, czy nie dałoby się zrobić przeszczepienia rodzinnego, podczas którego jedno z nas, rodziców, oddałoby dziecku część swojej wątroby – niestety, w odpowiedzi lekarz zmierzył mnie wzrokiem i stwierdził: „Musielibyście Państwo ważyć więcej niż 200 kilogramów!”⁶.

W takim momencie wcześniejsze wyrobienie sobie zadaniowego podejścia do choroby pomogło mi w pokonaniu stresu. Postanowiłam zabrać się do działania i w krótkim cza-

sie skoordynowałam kilka ważnych spraw: zorganizowałam w swoim mieście w ramach kwalifikacji Mikołaja do przeszczepienia szczegółowe badania kardiologiczne (łącznie z USG i EKG serca oraz holterem), zapisałam go na przegląd zębów i ewentualne leczenie stomatologiczne⁷, wykonaliśmy zdjęcie RTG szczęk i zuchwy (pantomogram), umówiłam też syna na dodatkowe szczepienia⁸ (i udało się zrobić wszystkie wymagane, nawet te, które trzeba było uzgadniać z miejscową stacją sanitarno-epidemiologiczną), pojechaliśmy również do Instytutu w Rabce, by uzyskać zgodę prowadzącego pulmonologa na tę operację. Według zaleceń laryngologa z powodu polipów nosa Mikołaj musiał przeleczyć się też sterydami w aerozolu.

Myślałam, **jak najlepiej przygotować syna i siebie do wyjazdu i przebywania w szpitalu**⁹. Planowałam w najdrobniejszych detalach, co możemy potrzebować na oddziale przy długim pobycie. Przygotowałam dwie walizki i spakowałam do nich ubrania na wyjście, ale też na pobyt w szpitalu: komplety T-shirtów, wygodnych spodni

i bluz, bieliznę, skarpetki. Wzięłam również ręczniki, papcie, japonki pod prysznic, środki higieniczne, przybory toaletowe, kosmetyki, kubki i sztućce. Pamiętałam o rozpinanej z przodu piżamie dla Mikołaja i o śpiworze dla siebie. Z doświadczenia wyniesionego z wcześniejszych hospitalizacji wiedziałam, że poduszki w salach mogą być mniejsze nawet niż jaśki, więc kupiłam worki próżniowe i zapakowałam do nich nasze domowe poduszki, po czym wyciągnęłam z nich powietrze, dzięki czemu zajęły w walizkach mało miejsca. Naszykowałam zapas leków Mikołaja na miesiąc, nie zapomniałam również o sprzęcie do inhalacji i o wyparzaczach oraz sprawdzeniu, czy wszystkie inhalatory i nebulizatory działają i są w dobrym stanie¹⁰.

Ale to był dopiero pierwszy etap, bo **o wiele ważniejsze wydawało się przygotowanie nas psychiczne do tej operacji**. Jeszcze na oddziale gastroenterologicznym mieliśmy spotkanie z Panią kierownik oddziału i tym lekarzem prowadzącym, który wnioskował o konieczności transplantacji. Podczas spotkania rozmawiano z Mikołajem i ze mną m.in. o tym, czy zgadzamy się na rozpoczęcie procedury kwalifikacji do operacji (najpierw wytłumaczono, jak wygląda ta kwalifikacja¹¹), czy jesteśmy

⁷ Przed tak skomplikowaną operacją trzeba zadbać o zęby i wyleczyć je, żeby nie było ognisk próchnicy, gdyż po transplantacji bakterie patogenne pochodzące z jamy ustnej stanowią dla pacjenta realne zagrożenie zakażeniem.

⁸ Lista szczepień niezbędnych przed transplantacją jest podana w czasopiśmie „Mukowiscydoza” nr 29, s. 16. Może być ona odmienna dla różnych osób, ponieważ niektórzy rodzice wykonują u swoich dzieci szczepienia zalecane zgodnie z kalendarzem szczepień. Mikołaj miał zleczone szczepienia przeciwko pneumokokom (jedna szczepionka jednodawkowa; płatna), meningokokom (dwie szczepionki, jedna z nich dwudawkowa; obie płatne) i *Haemophilus Influenzae* (jedna szczepionka jednodawkowa; bezpłatna; na specjalne zlecenie z sanepidu).

⁹ Szczegółowo o tym, jak przygotować się do operacji, napisała koordynatorka transplantacyjna Bogumiła Król w artykule *W oczekiwaniu na transplantację płuc*, „Mukowiscydoza” nr 58, s. 10.

¹⁰ Jeśli inhalatory lub nebulizatory są stare albo uszkodzone, przed operacją należy pamiętać o ich wymianie na niezawodny, najlepiej nowy sprzęt i oczywiście o zabraniu go ze sobą do szpitala. Podczas pobytu na OIT oraz na oddziale transplantacyjnym korzysta się ze szpitalnych jednorazowych nebulizatorów podłączonych do tlenu podawanego z instalacji centralnej, ale personel medyczny nie odkaża ich ani tym bardziej nie wyparza, a najczęściej podaje pacjentowi ciągle ten sam nebulizator, co w przypadku chorych na mukowiscydozę może sprzyjać zakażeniom. Warto zapytać kogoś z personelu, czy można wykonywać inhalacje na swoim sprzęcie, i jak najszybciej zacząć z niego korzystać.

¹¹ W skład komisji kwalifikacyjnej w CZD wchodzi lekarze transplantolodzy, lekarze gastroenterolodzy i pediatrzy. Komisja zbiera

⁴ Szczegółowe informacje o zagadnieniu niewydolności wątroby można znaleźć w artykułach zamieszczonych w „Mukowiscydozie” nr 29, 2011 r., s. 3–18.

⁵ O objawach marskości wątroby napisał dr Mikołaj Teisseyre w swoim artykule *Transplantacja wątroby – nadzieja dla chorych na mukowiscydozę powikłaną marskością wątroby*, „Mukowiscydoza” nr 29, s. 14.

⁶ W CZD w Warszawie przeszczepienia rodzinne robione są u dzieci o wadze ciała do 20 kg.

w stanie wykonać dodatkowe badania i szczepienia, i czy czujemy się gotowi psychicznie do tego wydarzenia. O ile na pierwsze pytania odpowiedzieliśmy bez wahania pozytywnie, o tyle na ostatnie wcale nie odpowiedzieliśmy jednoznacznie „tak”.

Mikołaj bał się, jak bałby się na jego miejscu każdy, niezależnie od wieku, i można go zrozumieć, bo taka trudna, skomplikowana operacja to zupełnie coś innego niż okresowe badania (raz na kwartał czy pół roku) czy codzienne czynności związane z inhalacjami, rehabilitacją oraz przyjmowaniem leków.

Gdy byliśmy już w domu, uspokoiłam Mikołaja, że operacja odbędzie się nie szybko, a ponieważ planowana jest w ciągu roku, musimy żyć jak gdyby nigdy nic, jednak powoli szykować się do wyjazdu. Moje zadanie polegało na zorganizowaniu tego wyjazdu, a on powinien był, jak wcześniej, wykonywać wszystkie inhalacje i drenaże oraz ćwiczyć z rehabilitantką, żeby mieć dobrą kondycję. Musiał też dbać o siebie, unikać skupisk ludzi, by się nie zarazić, i postarać się nie przeziębzać (to ostatnie nie było takie trudne, bo panowała pandemia i lekcje odbywały się zdalnie).

Wiedziałam, że jedna z dziewczynek chorych na mukowiscydozę, spotkanych na oddziale gastroenterologii, przeszła wcześniej przeszczepienie wątroby. Poprosiłam jej mamę o rozmowę. Jak się okazało, było to bardzo dobre posunięcie, bo kilkakrotnie rozmawialiśmy we trójkę z nią i z Mikołajem o wszystkich naszych obawach i niepokojach, a znajoma spokojnie i przystępnie tłumaczyła nam, jak to było z córką, dzięki czemu nasze wątpliwości powoli znik-

się w celu podjęcia decyzji o transplantacji na podstawie wyników badań pacjenta, rozmowy chirurga z pacjentem (po której opiekun, jeśli pacjent jest niepełnoletni, i pacjent po ukończeniu 16. r.ż. podpisują zgodę na dokonanie operacji) oraz wywiadu psychologicznego.

nęły i byliśmy pewni, że prawie żadna okoliczność nie powinna nas zaskoczyć, a przede wszystkim te wszystkie informacje uspokoiły Mikołaja¹².

Następny wyjazd na oddział gastroenterologii był już po podjęciu przez całą rodzinę decyzji, że zgadzamy się na operację, i po przejściu dodatkowych badań i większości szczepień. Miałam przy sobie wszystkie wyniki, wiedziałam, że z Mikołajem i ze mną spotkają się chirurg oraz psycholog, odwiedziła nas też pracownica socjalna. Po spotkaniu z chirurgiem, który szczegółowo i bardzo profesjonalnie opowiedział o pobraniu narządu, przygotowaniu organu oraz Mikołaja do przeszczepienia i dosłownie rozrysował nam na kartce całą operację, naprawdę **nabraliśmy wiary w naszych lekarzy i poczuliśmy do nich pełne zaufanie**.

Przed rozmową z panią psycholog wspomniałam Mikołajowi, że ważne jest wrażenie, również to pierwsze, jakie sprawimy, czyli jak będziemy wyglądać: na zasmuconych i przygnębionych całą tą sytuacją czy też z nadzieją patrzących w przyszłość, i czy będziemy jej mówić o trudnościach, przeciwnościach losu, z jakimi się borykamy, czy raczej skupimy na sprawach, z którymi dajemy sobie radę. Syn podszedł do tego bardzo dojrzałe i zaprezentował się od jak najlepszej strony, dzięki czemu Pani psycholog wystawiła mu bardzo pozytywną opinię.

Tuż przed powrotem ze szpitala powiadomiono nas, że Mikołaj przeszedł kwalifikację, a już po powrocie do domu odebraliśmy z mężem telefon od koordynatorki transplantacyjnej, która przeprowadziła z nami rozmowę i uprzedziła nas, żebyśmy się przygotowali na to, że następny dzwonek od niej może zabrzmieć w dowolnym dniu, o dowolnej porze, zatem musimy mieć naładowane

telefony i nosić je ciągle przy sobie. Zapytała, czy damy radę dojechać na transplantację własnym autem, czy potrzebujemy ambulansu załatwionego na tę okazję. Uprzedziła też, że na pewno będziemy odczuwać po takim wezwaniu na operację silny stres, więc po pierwsze dobrze byłoby wcześniej spakować się i przygotować dokumenty, po drugie postarać opanować emocje i bezpiecznie dotrzeć do szpitala.

Tak zresztą było. Kiedy trzy miesiące później, w sobotę o pierwszej w nocy zabrzmiał telefon ze szpitala, nie mogliśmy opanować drżenia, a Mikołaj nagle zapytał nas, czy nie dałoby się odłożyć operacji na inny termin. Jednak nie było już czasu na żadne wątpliwości, więc po zapakowaniu ostatnich ważnych rzeczy, z duszą na ramieniu i wiarą w sercu, wyruszyliśmy do Warszawy¹³.

Oczywiście, historia każdego chorego jest inna i sama mutacja genów nie wskazuje na to, że choroba będzie rozwijać się według jakiegoś konkretnego schematu, dlatego nie ma potrzeby porównywania przebiegu swojej choroby lub choroby dziecka do opowiedzianej wyżej historii Mikołaja. Chciałam w swojej relacji tylko przypomnieć naszym Czytelnikom, że **mukowiscydoza jest chorobą wielonarządową i obejmuje znacznie więcej organów niż tylko płuca czy trzustka**. A w odpowiedzi na zadane w tytule pytanie mogę potwierdzić, że tak, można przygotować dziecko i siebie do tej skomplikowanej i trudnej operacji, **należy przede wszystkim zachować spokój, podejść do całej sprawy zadaniowo i zadbać o komfort psychiczny dziecka i swój**.

W razie jakichkolwiek pytań lub potrzeby rozmowy zapraszam do kontaktu pod adresem: omalecka@ptwm.org.pl.

Olga Małecka-Malcew

¹² Magdo, jeszcze raz bardzo Ci za te wszystkie wieczorne „telekonferencje” dziękuję ☺!

¹³ Cd. w następnym tekście *Przeszczepienie wątroby i co dalej?*

Galeria ślubna

Drodzy Nowożeńcy!

Składamy Wam serdeczne gratulacje na nowej, wspólnej drodze życia. Życzymy Wam, aby Wasza radość trwała wiecznie, a miłość rosła w siłę i żebyście zawsze byli dla siebie wzajemnie wsparciem i źródłem nieustającego szczęścia.

Zespół redakcyjny

Trzeba tak kochać, jak świeci słońce.

Simone Weil



Marzena Piejko i Dariusz Synoś, ślub i wesele odbyły się 9 października 2021 roku

*Miłość jest nie tylko uczuciem, nie jest wzruszeniem ani zakochaniem się.
Jest dojrzewaniem, troską i wzajemną odpowiedzialnością za siebie.*

Ks. Jan Twardowski



Kinga Jaźwińska i Leszek Szczepaniak, ślub odbył się 21 sierpnia 2021 roku

Galeria dzidziusiów

Dziecko to uwidoczniła miłość.

Novalis

Z okazji narodzin pięknej, małej istoty składamy rodzicom Joannie Glinieckiej-Oprzałek i Mateuszowi Oprzałkowi serdeczne gratulacje!

Życzymy, aby ich syn Maksio zdrowo i szczęśliwie kroczył przez życie i dawał swoim najbliższym dużo radości i miłości.

Zespół redakcyjny



Maksymilian, urodzony 23 czerwca 2021 roku o godzinie 21.42,
syn Joanny Glinieckiej-Oprzałek i Mateusza Oprzałka

Kącik poetycki: Pustelnica z Amherst

Emily Elizabeth Dickinson, amerykańska poetka, urodziła się 10 grudnia 1830 r. w Amherst w stanie Massachusetts, w jednej z najbardziej szacownych rodzin tego miasteczka. Jej dziadek założył Amherst College, a ojciec (prawnik) był skarbnikiem tej uczelni i przez pewien czas nawet posłem do Kongresu Stanów Zjednoczonych¹. Emily dorastała z bratem i siostrą w kalwińskim domu z surowymi protestanckimi regułami. W domu uczyła się gry na pianinie i malarstwa oraz typowych dla wiktorianckiego wychowania dziewcząt zajęć gospodarskich, których nie lubiła. Lepsze relacje łączyły ją z ojcem niż z matką.

Po ukończeniu szkoły podstawowej podjęła naukę w Amherst College, którą kontynuowała przez 7 lat, z roczną przerwą (1845–1846) z powodu załamania psychicznego po śmierci kuzynki i jednocześnie przyjaciółki Sophii Holland. Następnie studiowała w Mount Holyoke Female Seminary w South Hadley (późniejsze Mount Holyoke College – prywatny college sztuk wyzwolonych dla kobiet; pierwsza żeńska szkoła wyższa w Stanach Zjednoczonych)².

Przez całe życie tylko kilka razy opuszczała dom rodzinny (podczas podróży do Filadelfii, Waszyngtonu i dwa razy do Bostonu). Nigdy nie wyszła za mąż. Wraz z również niezamężną siostrą Laviną prowadziła dom i zajmowała się rodzicami. Przyjaźniła się m.in. ze swoją bratową Susan Gilbert (Sue), z żonatym Samuelem Bowlesem (redaktorem magazynu „Republican”), do którego wysłała kilkanaście listów i prawie pięćdziesiąt wierszy, oraz nawiązała mocniejszą uczuciową relację z sędzią Otisem Lordem,

którego oświadczyły prawdopodobnie odrzuciła. Pisała dużo listów, tą drogą utrzymywała przyjaźnie, od których wymagała całkowitego oddania i przywiązania. Była „aż nazbyt nachalną w swoich uczuciach i emocjach”. Mimo że generalnie unikała towarzystwa i zamykała się w domu, to niektórzy badacze twierdzą, iż nie była potulną, samotną starą panną.

Po śmierci ojca zaczęła nosić tylko białe suknie i rozmawiała, nawet z bliskimi znajomymi, jedynie przez uchylone drzwi. Podejrzewa się, że cierpiała na epilepsję. Czytała dużo prasy, Biblię, a na jej styl wpłynęła twórczość m.in. sióstr Brontë, Szekspira i Dickensa. Ponieważ od 9. roku życia studiowała botanikę, znała się na roślinach i ogrodnictwie – miała kolekcję okazów kwiatowych, a jej ogród był znany w okolicy z niezwykle go piękna.

Emily Dickinson zaczęła pisać wiersze ok. 30. roku życia. Anna Arno w artykule o Emily zamieszczonym w dwutygodniku.com podaje, że poetka wstawiała o 3.00 nad ranem i tworzyła przy małym stoliku z czereśniowego drzewa. Za życia ukazało się zaledwie dziesięć jej utworów, anonimowo i w zasadzie bez jej zgody. Nowatorski styl poetki nie przypadł do gustu redaktorowi pisma „Atlantic Monthly” Thomasowi Wentworthowi Higginsonowi, do którego Emily wysłała cztery wiersze i list. Samuel Bowles drukował za to nieautoryzowane wiersze poetki, bez podania jej nazwiska i po zmianach dokonanych przez siebie – gdzieś dodał przecinek, gdzieś tytuł. Emily gwałtownie protestowała. Takich korekt dopuszczało się wielu edytorów jej twórczości.

„Była pewna swoich wierszy, które polerowała, redagowała i składała w tomiki. Liczne wersje tych samych utworów pokazują, że nie wyrzucała ich z sie-

bie w twórczej ekstazie, lecz poddawała literackiej obróbce. Na pewno wiedziała, że są wyjątkowe, a przy tym trudne do przełknięcia dla wydawców i redaktorów. Wyznawała jednak Higginsonowi, że jeśli »pisana mi sława, nie zdołam przed nią uciec«. Tęsknota za czytelnikiem jest obecna w jej praktyce rozsyłania wierszy. Emily pisała swój »List do świata«³. Po jej śmierci siostra znalazła 1775 utworów związanych w zeszytiki i schowanych w zamykanym na klucz kuferku.

Wiersze Emily są skondensowane – miniaturami, pełnymi paradoksów i niedopowiedzeń. Zamknięte w abstrakcyjnej, krystalicznej formie, eksplodują znaczeniem. Brak tytułów wierszy jest zamierzony – chodzi o to, by pierwsza linijka „uderzyła” w odbiorcę. Utwory Dickinson zawierają motywy łączące drobne spostrzeżenia z życia domowego z egzystencjalnymi refleksjami; metafizyczne rozważania nad ostatecznym przeznaczeniem; powtarzają się wątki zawiedzionych uczuć i cierpienia⁴.

Po śmierci rodziców i dziecka brata Austina, Emily popadła w przygnębienie. Jej stan zdrowia zaczął się pogarszać. W ciągu kilku tygodni traciła i odyskiwała świadomość, by w końcu umrzeć 15 maja 1886 r.

Pierwsza kompletna edycja poezji Emily ukazała się w 1955 r. Ich autorkę zaczęto nazywać „pustelnicą z Amherst”⁵. Na język polski wiersze Emily Dickinson przekładali m.in.: Kazimiera Iłakowiczówna, Ludmiła Marjańska, Stanisław Barańczak.

Joanna Jankowska

³ <https://www.dwutygodnik.com/artyku-l/2515-jeszcze-nie-w-polsce-emily-dickinson.html>

⁴ https://pl.wikipedia.org/wiki/Emily_Dickinson#cite_note-autonazwa1-13

⁵ https://pl.wikipedia.org/wiki/Emily_Dickinson#cite_note-autonazwa1-13

¹ <https://www.dwutygodnik.com/artyku-l/2515-jeszcze-nie-w-polsce-emily-dickinson.html>

² https://pl.wikipedia.org/wiki/Emily_Dickinson

#14

Jedną siostrę mam w domu,
tuż za żywopłotem.
Tylko jedna zapisana,
ale obie należą do mnie.

Jedna nadeszła ścieżką tą samą co ja –
i miała na sobie moją
zeszłoroczną suknię –
Druga jak ptak swoje gniazdo
zbudowała między
naszymi sercami.

Nie śpiewała jak my –
to była inna melodia –
Ona dla siebie była muzyką
niczym pszczoła czerwcową.

Dziś jest daleko od domu –
ale w górę i w dół,
wśród wzgórz i dolin
trzymałam ją mocno za rękę –
Przez co droga stawała się krótsza.

Na przestrzeni lat
Jej brzęczenie nadal zwodzi motyla;
Nadal w jej oczach
kryją się fiołki o kształcie
tamtego Maja.

Straciłam rosę,
ale schwyciłam poranek.
Wybrałam wyjątkową gwiazdę
wśród porozwieszanych na niebie nocy –
Sue – już na zawsze!

#19

Kielich, płatek i kolec
W zwyczajnym letnim poranku –
Flakon z rosą – pszczoła lub dwie
Podmucha wiatru – psota wśród drzew
Jestem różą!

#1214

Swobodni, gdy się przedstawiamy –
Kwiatom albo Planetom,
Lecz między nami –
Skrępowani
Lękiem i Etykietą

#351

Poczułam życie w dłoniach
Chciałam sprawdzić czy na pewno tam jest
Duszę uwięziłam pod Lupą
Aby udowodnić
Że w ogóle istnieje

Wciąż obracałam swoje istnienie
Aż zatrzymałam się w przedśionku
By spytać Boga
Wątpiłam...
A powinnam znać
Ten dźwięk

Obejrzałam się w lustrze...
Potrzęsłam włosami
Nabrałam powietrza w policzki
i czekałam...
Aż rozbłyśnie z powrotem
Moja pewność

Powiedziałam do siebie:
„Odwagi, Przyjacielu!”
Tamto życie było dawno, nie wróci
Ale możemy nauczyć się polubić Niebo
Równie dobrze jak swój dom!⁶

#1052

Nie widziałam nigdy Wrzosowiska –
Nie widziałam nigdy Oceanu –
A wiem, jak Wrzos wygląda – z bliska –
I czym jest Grzmot Bałwanów.

#1409

Gdyby śmiertelna warga mogła
Przeczuć Ładunek, który drzemie,
Skulony, w wymawianej zgłosce –
Zmiażdżyłoby ją w proch to brzemień.

⁶ Wiersze #14, #19, #351 w tłumaczeniu Joanny Jankowskiej

⁷ Wiersze #1214, #1052, #1409 w przekładzie Stanisława Barańczaka,
<https://www.dwutygodnik.com/artukul/8093-biel-i-zar.html>

Kulturalny zastrzyk: To, co dajesz, powraca...

Ewa Farna w piosence *Bumerang* śpiewała: „Nadaję uśmiech na koniec świata i jestem pewna, że wróci po chwili (...). To, co wysyłam, uderzy mnie mocno. Trzeba być cierpliwym”. O tym, że dobro powraca, czasami z najmniej oczekiwanej strony, przypomina nam wielu autorów, zarówno w piosenkach, w filmach, jak i w powieściach.

Takie przesłanie można odnaleźć między innymi w tegorocznej animacji – **Vivo** (2021). Główny bohater filmu to utalentowany muzycznie kinkażu, który wyrusza w niezwykłą podróż w towarzystwie niesfornej dziewczynki. Celem ich wyprawy jest odszukanie znanej śpiewaczki oraz przekazanie kobiecie piosenki, którą przed śmiercią napisał dla niej stary przyjaciel. *Vivo* to świetna, pełna humoru animacja muzyczna przeznaczona dla młodszych widzów. Akcja płynie wartko, a opowiadana historia porusza wątek przyjaźni oraz odkrywania własnych pasji. Dodatkowym atutem są także piosenki utrzymane w żywiołowych, kubańskich rytmach.

Kolejny interesujący film animowany to **Co w duszy gra** (2020) w reżyserii **Petera Doctere’a**. Warto podkreślić, że animacja w 2021 r. otrzymała dwa Oscary, zarówno za najlepszą muzykę oryginalną, jak i najciekawszy film animowany długometrażowy. Akcja rozgrywa się w Nowym Yorku. **Joe Gardner** prowadzi szkolny zespół muzyczny. Jednak w głębi ducha marzy o tym, aby zostać słynnym muzykiem jazzowym. Los sprawia, że przydarza mu się nieszczęśliwy wypadek, w wyniku którego trafia do poczekalni między światami...

Studio Pixar i Disney powróciło z filmem o złożonej i oryginalnej fabu-



Plakat promocyjny filmu „Vivo”, dostęp: <https://www.filmweb.pl/film/Vivo-2021-813683>

le, która jest przeznaczona dla nieco starszych widzów. Animacja podejmuje bowiem takie tematy, jak: poczucie sensu życia, odkrywanie prawdy o sobie oraz kształtowanie własnego losu. W filmie nie brakuje refleksji filozoficznych oraz zagadnień natury duchowej. Reżyser kreśli wizję życia po śmierci, a jednocześnie zastanawia się, czym jest dusza, czy nasz los jest z góry przesądzony i wreszcie, co daje człowiekowi iskrę do działania?

Obok atrakcyjnej oprawy wizualnej, na uwagę zasługuje także wspaniała ścieżka dźwiękowa. Jazzowe utwory **Jona Batiste’a** budują nastrój animacji, a jednocześnie wzmacniają jej przesłanie. Joanna Biernacik¹ zauważa, że jazz w dużej mierze opiera się na improwizacji, a to z kolei oznacza afirmację życia,

¹ Biernacik J., *Ale jazz! Recenzja filmu Co w duszy gra, 2021*, dostęp online: <https://ostatniataawerna.pl/ale-jazz-recenzja-filmu-co-w-duszy-gra/>, stan z dnia 22.09.2021.

poddanie się jego nurtowi oraz czerpanie radości z małych rzeczy, o czym w codziennym pędzie zdarza nam się zapominać.

Jeśli chodzi o propozycje filmowe dla dorosłych, to polecam rosyjski serial SF *Lepsi niż my* (2018). Akcja rozgrywa się w Moskwie. W niedalekiej przyszłości humanoidne androidy stają się nieodłącznymi towarzyszami człowieka. Nie tylko robią zakupy, serwują napoje, ale też opiekują się dziećmi czy umawiają się na randki. Grupa likwidatorów rozpoczyna zbiorowe akcje przeciwko androidom. Tymczasem nieświadomy niczego były chirurg Safronow (w tej roli **Kirill Käro**) przez przypadek trafia na wyjątkowy model żeńskiego robota, który jest poszukiwany przez korporacyjną firmę *Kronos*. Lekarz nie zdaje sobie sprawy z wyjątkowości Arisy (zagraną przez **Paulinę Andrejewą**). Gdy tajemniczy robot trafia pod jego dach, życie bohatera oraz jego rodziny zaczyna być zagrożone.

Serial ma interesującą fabułę i wyraziste postaci. Obok wątków związanych z rozwojem sztucznej inteligencji podejmuje także problemy życia rodzinnego, takie jak dorastanie w świecie pełnym technologii czy rozpad relacji międzyludzkich. Powraca także tytułowe pytanie: czy niezdolne do popełniania błędów roboty rzeczywiście są lepsze niż ludzie? Czy mogą pomóc człowiekowi w dążeniu do tego, aby stał się kimś lepszym? Twórcy nie dają jednoznacznych odpowiedzi, ale zostawiają miejsce na refleksję.

Na koniec przedstawiam interesującą propozycję czytelniczną w postaci książki Nory Roberts pt. *Dziedzictwo dobra* (2021). To intrygująca opowieść kryminalna, w sam raz na jesienne wieczory. Główna bohaterka – **Adriana Rizzo** – od lat nagrywa filmowe lekcje jogi i osiąga coraz większe sukcesy na polu zawodowym. Któregoś dnia otrzy-



Plakat promocyjny filmu „Co w duszy gra”, dostęp: <https://www.filmweb.pl/film/Co+w+duszy+gra-2020-836650>

muje niepokojący list od nieznanego nadawcy. Każda kolejna wiadomość zawiera coraz bardziej śmiałe groźby wymierzone pod jej adresem. Dziewczyna odczuwa niepokój, ale mimo to nie daje się zastraszyć i w dalszym ciągu realizuje swoje plany.

Książka jest lekka w odbiorze, a momentami zapewnia także dreszcz emocji. Co ważne, obok wątku kryminalnego autorka podejmuje także temat mierzenia się z żałobą, samotnego wychowywania dzieci czy tworzenia więzi z innymi ludźmi na fundamentach wzajemnej troski i pomocy, co daje

podstawy do budowania tytułowego „dziedzictwa dobra”.

Wszystkie opowieści łączy fakt, że niezależnie od tego, w jakiej sytuacji się znajdziemy, zawsze możemy zmienić swoje życie, a podejmowane przez nas decyzje mają także wpływ na los innych ludzi. Jak pisze Gabriela Gargaś²: „Dobro do nas wraca każdego dnia: w czymś uśmiechu, ciepłym słowie, w promykach porannego słońca”, a zatem warto przekazywać je dalej.

Marta Gliniecka

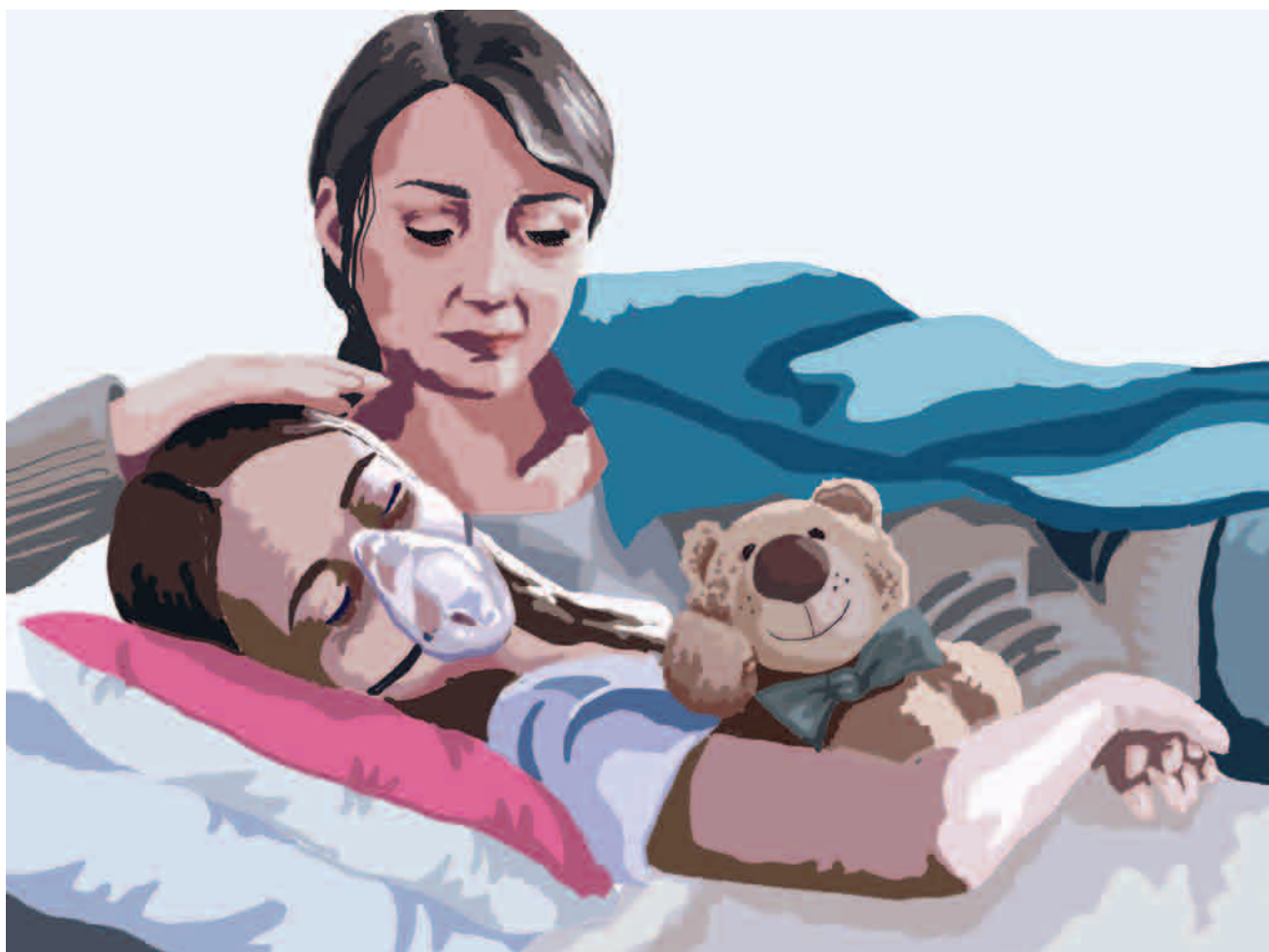
² Gargaś G., *Droga do domu*, Wydawnictwo Filia, Poznań 2015.

MAŁA MUKOWISCYDOZA

Pluszowe Płuca

W pewnym małym miasteczku, w małym domku mieszkała sobie wraz z rodzicami sześciolatnia Klara. Klara była inna niż wszystkie dzieci w jej wieku. Zimą nie chodziła tak jak one do szkoły, to panie nauczycielki przychodziły ją uczyć do domu. Nie wychodziła tak często pobawić się na ośnieżonym placu zabaw, który wielokroć obserwowała z okna swojego pokoiku. Siedziała wtedy wpatrzona w roześmiane dziecięce buzie. Widziała sąsiadkę Tolę ślizgającą się na lodzie i Tomka lepiącego z Igorem bałwana. „Też chciałabym się tak bawić” – myślała Klara. Dziewczynka jednak od urodzenia ciężko chorowała i ta choroba nie pozwalała jej żyć tak, jak żyły inne dzieci. Zimą bardzo łatwo łapała różne bakterie i wirusy, przez które dziewczynka była jeszcze bardziej chora. Wtedy kaszłała o wiele czę-

Rysunek: Weronika Wydmańska



ściej, miała katar, ból gardła, czasami gorączkę, a wszystkie objawy mijały dopiero po przyjęciu leków lub pobycie w szpitalu. Klarze nie podobało się to, że musi siedzieć zamknięta w domu, gdy inne dzieci tak świetnie się bawią. Pewnego ranka, kiedy tylko wstała, a mamusia przyszła uszykować jej kolejną inhalację i przyniosła ze sobą garść leków i przyrządy do fizjoterapii, aby łatwiej jej się odkrztuszało zalegający w płucach śluz, Klara wykrzyczała, że już nie chce tego robić. „A kiedy przestanę brać tabletki, robić inhalacje i będę żyła normalnie jak inne dzieci, to może w końcu się taka stanę! Będę zdrowa!” – pomyślała.

- Nie zrobię tej inhalacji – powiedziała pewnie dziewczynka do swojej mamy. – Nie chcę! – Tupnęła nóżką.

Mamusia roześmiała się. Klara nie wiedziała dlaczego.

- Kochanie, musisz ją zrobić. To dla twojego zdrowia.

- Nie będę! Tola nie robi inhalacji i jest zdrowa! Tomek też nie. Jak ja nie będę robić, to będę zdrowa jak oni. – Klara odwróciła główkę od nebulizatora (to przez niego właśnie wdycha się ulatującą mgiełkę z lekiem do naszych płuc).

Mama Klary bardzo się zmartwiła, bo jej córeczka zachowywała się tak przez całe trzy dni. Nie chciała brać leków ani robić inhalacji. Po trzech dniach rodzice dziewczynki wpadli na pewien pomysł. Kupili córeczce przytulankę. Nie był to jednak pluszowy miś, do którego dziewczynka mogłaby się przytulić na dobranoc. Były to... Pluszowe Płuca! Tak, pluszowa przytulanka w kształcie płuc. Różowa, miękka i bardzo miła w dotyku. Kiedy Klara otrzymała prezent, zdziwiła się.

- Co to jest, mamó? – zapytała dziewczynka.

- Klaro, ponieważ jesteś już dużą i rozsądną dziewczynką, a nie mamy żadnego zwierzączka, którym mogłabyś się opiekować, zaopiekujesz się więc tymi płucami.

„Jak to?” – pomyślała Klara – „Jak mam się opiekować tymi płucami? Przecież one nie jedzą, nie da się ich wyprowadzić na spacer, nie ruszają się...”.

- Jak mam to zrobić? – zapytała dziewczynka.

- Zobacz, ty też masz swoje płuca, o tutaj. – Mama wskazała na klatkę piersiową małej Klary. – Aby płuca mogły swobodnie oddychać, musisz robić inhalacje i ćwiczyć, aby jak najwięcej odkaszać i wypluć to, co masz w środku. Wtedy te Pluszowe Płuca będą czuły się zaopiekowane i zawsze będą takie ładne, różowe i zdrowe.

Jednak kiedy Klara to usłyszała, zbuntowała się.

- Już mówiłam, że nie będę robić inhalacji! – krzyknęła dziewczynka, rzuciła nową przytulankę w kąt i pobiegła do swojego pokoju. Nie sądziła, że swoim zachowaniem sprawia rodzicom i Pluszowym Płucom przykrość. Tata dziewczynki zaniósł Pluszowe Płuca do pokoju Klary i posadził je na fotelu.

Nastąpiła noc. Klarę obudziło w nocy kaszlnięcie. Najpierw jedno, potem drugie. Dziewczynka usiadła przestraszona na łóżku.

- Co to? – szepnęła, jednak w ciemności nic nie zobaczyła.

- To my – odpowiedział cicho i ochryple jakiś głosik.

- Jakie MY? – zapytała nieco głośniejszą dziewczynka.

- Pluszowe Płuca. Zostawiłeś nas – odpowiedziały smutno i zakaszały dwa razy.

Dziewczynka nie mogła uwierzyć własnym uszom, w dodatku nic nie widziała, bo było ciemno.

- Co wam jest? – zapytała.

- Jesteśmy chore, już nie jesteśmy takie różowe i zdrowe. Teraz jesteśmy żółte i brudne – odpowiedziały Pluszowe Płuca.

- Dlaczego? – Głos Klary był pełen zdumienia.

- Nie dbasz o nas, nie robiłeś inhalacji przed snem, nie wzięłeś leków, jesteśmy słabe... – odpowiedziały płuca.

Dziewczynce zrobiło się smutno, poczuła się też winna za to, jak mają się płuca. Czuła również, że samej jej się gorzej oddycha, dlatego zaczęła kaszleć.

- Co zrobić, żebyście znowu były zdrowe? – Klara zapytała Pluszowe Płuca.

Lecz one jej nie odpowiedziały. W pokoju było cicho.

Dziewczynkę obudziły pierwsze promyki słońca. Kiedy otworzyła oczy, zobaczyła Pluszowe Płuca leżące na jej fotelu. Rzeczywiście były nieco mniej różowe i jakby brudniejsze... „Czy w nocy mi się tylko śniło, czy wydarzyło się to naprawdę?” – zapytała w myślach samą siebie. Tego dnia Klara jednak również odmawiała wszystkich inhalacji i obserwowała bawiące się dzieci przez okno swojego pokoiku. Czuła się źle. Więcej kaszłała, nie miała tyle siły, ile miała każdego dnia, nie chciało jej się w nic bawić, nawet na lekcjach nie uważała, a przyszła jej ulubiona pani nauczycielka.

A Pluszowe Płuca cały dzień leżały na fotelu w pokoju Klary i bacznie ją przez cały dzień obserwowały. Jednak nie odezwały się. Przemówiły do dziewczynki dopiero w nocy i znowu poprosiły ją, aby się nimi zaopiekowała.

- Jesteśmy bardzo słabe – powiedziały słabym i cichym głosem Pluszowe Płuca.

- Ale co mam zrobić? – zapytała znowu dziewczynka. Siedziała na swoim łóżku i wpatrywała się w ciemność.

- Zaopiekuj się nami – odpowiedziały jej cicho Pluszowe Płuca.

- Jak? – Głosik Klary był piskliwy, a dziewczynka była bliska płaczu.

- Ty wiesz jak – powiedziały Płuca i już więcej się nie odezwały, bo były bardzo zmęczone.

Kiedy rano dziewczynka wstała, zauważyła, że Pluszowe Płuca są jeszcze brudniejsze, a różowy kolor zmienił się na żółty. „A były różowe... I takie ładne” – pomyślała Klara. I wtedy przypomniała sobie słowa mamy: „Żeby płuca mogły swobodnie oddychać, musisz robić inhalacje i ćwiczyć, aby jak najwięcej odkasleć i wypluć to, co masz w środku. Wtedy te Pluszowe Płuca będą czuły się zaopiekowane i zawsze będą takie ładne, różowe i zdrowe”.

- Muszę zrobić inhalację! – krzyknęła pełna energii dziewczynka i pobiegła do swojej mamy. – Mamo! Mamo! Przygotuj mi inhalację! Szybko!

Zdziwiona mama Klary prędko poszła z nią do pokoiku, usiadła obok niej, uszykowała inhalację i podała córce nebulizator, aby mogła wdychać bezbarwną mgiełkę do swoich płuc. Dziewczynka oddychała głęboko i czuła, jak powoli mija jej kaszel i lepiej jej się oddycha. Tego dnia zrobiła wszystkie inhalacje i przyjęła wszystkie leki. Nie mogła doczekać się wieczoru i rozmowy z Pluszowymi Płucami, które milczały za dnia, a odzywały się tylko w nocy. Trzecia noc wyglądała tak samo jak dwie poprzednie. Jednak tym razem to Klara odezwała się pierwsza:

- Pluszowe Płuca, czy czujecie się lepiej? Jesteście już bardziej różowe i bardziej zdrowe?

- Tak! – odpowiedziały z radością Płuca. – Dziękujemy ci, Klaro. Zaopiekowałaś się nami. Czujemy się zdrowe. Tak samo zdrowe czują się teraz twoje płuca, Klaro.

- Pluszowe Płuca, ale dlaczego inne dzieci nie robią inhalacji i są zdrowe, a ja muszę?

- Tak już jest, Klaro. Każdy jest za coś odpowiedzialny, ty jesteś odpowiedzialna za swoje płuca, swoje zdrowie i za nas. Może Tola jest odpowiedzialna za swoje młodsze rodzeństwo? A Tomek za swojego pieska? Może któreś z dzieci ze szkoły też choruje i jest odpowiedzialne za swoje zdrowie? Nie wiesz tego. A pamiętasz, jak źle się wczoraj czułaś? My też się źle przez to czułyśmy.

- Pamiętam, źle mi się oddychało, ciągle kaszelałam i nie miałam siły – odpowiedziała poważnie dziewczynka.

- Pamiętaj też, że dzięki lekom i inhalacjom będziesz się czuć prawie jak zdrowa dziewczynka. A my będziemy zawsze takie miłe i różowe. Będziesz mogła bawić się z dziećmi, biegać, skakać, a wiosną wrócisz do szkoły – poinformowały Klarę z radością Pluszowe Płuca.

- Naprawdę? – zapytała Klara i otworzyła szeroko oczy. Dziewczynka obiecała sobie i Pluszowym Płucom, że już zawsze będzie dbała zarówno o swoje płuca, którymi oddychała, jak i te Pluszowe, z którymi co noc rozmawiała. Bo już wiedziała, że jeśli jej płuca będą się źle czuć, to te Pluszowe też. A przecież bardzo chciała, żeby już zawsze były ładne, różowe i przede wszystkim zdrowe. Przed snem chciała jeszcze o coś zapytać swoich pluszowych przyjaciół.

- Pluszowe Płuca, czy wy jesteście naprawdę, czy to tylko sen? – zapytała dziewczynka, jednak już nie usłyszała odpowiedzi, bo zrobiła się bardzo śpiąca i szybko zasnęła.

Czy wiesz, że...

Pluszowe Płuca – to rodzaj bajki terapeutycznej. Bajka terapeutyczna przeznaczona jest zarówno dla dziecka, jak i jego rodziców. „Bajkoterapia jest ważną metodą wspierania i oddziaływania terapeutycznego we wczesnych okresach rozwoju dziecka. Może pomóc w efektywnym radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi. Sytuacje te to np. sytuacje zagrożenia, przeciążenia, bólu, deprywacji czy frustracji. Sytuacje trudne, które często wywołują lęk, są związane z nabywaniem przez dziecko doświadczeń. To np. pierwsze dni pobytu dziecka w przedszkolu, szkole, sytuacje kompromitacji, pobyt w szpitalu, choroba, śmierć ulubionego zwierzątka, pojawienie się nowego dziecka w rodzinie, niepowodzenia szkolne i wiele innych. Małe dziecko takiej pomocy potrzebuje z wielu powodów. Silne emocje, jakich doznaje, jak fala zalewają je i prowadzą do zachowań, które budzą dezaprobatę otoczenia i są nieakceptowane przez samo dziecko, które często dokonuje ich projekcji na inne osoby. Nie zna słów określających stany emocjonalne, nie rozumie ani tych sytuacji, ani siebie. Nie potrafi zwrócić się do dorosłych o tak potrzebne wsparcie. Nie zna strategii radzenia sobie, tkwi zatem w pułapce własnych negatywnych emocji. Wspieranie poprzez bajki terapeutyczne (psychoedukacyjne i psychoterapeutyczne) polega na wzbogacaniu wiedzy dziecka o siebie i świecie. Terapia poprzez bajki terapeutyczne ma na celu redukcję napięcia i odbudowanie obrazu siebie i świata”.

Kinga Jaźwińska-Szczepaniak

Źródło:

M. Molicka, *Bajkoterapia jako rodzaj biblioterapii w procesie wspierania i terapii*, online: <http://www.ebib.pl/publikacje/matkonf/wroclaw/molicka.php>
[dostęp: 21.10.2021]

Książka na grudzień? Czemu nie!

Święta Bożego Narodzenia zbliżają się wielkimi krokami, są już tuż za rogiem!

Może warto sięgnąć po książkę, która wprawi Was, Kochane Dzieci, w klimat tego pięknego okresu, na który każdy tak czeka?

Każda z książek jest niepowtarzalna, jedne są bardziej magiczne, inne dotyczą naszej codzienności, są nam bliskie i pozwalają przeżyć coś, co nam umyka, jeszcze inne są bardziej związane z naszą religią. Kolejne opowiadają, jak dzieci w innych krajach przygotowują się do tego okresu, jakie mają zwyczaje. Jedno jest pewne – każda książka przenosi do pięknego świata wyobraźni, w której możecie wszystko! Czytanie to piękny sposób spędzenia czasu z rodzicami czy rodzeństwem, ale także samemu pod kocykiem, z pysznym kakao i chrupiącym pierniczkiem. Kto wie, może czytając ten tekst, widzicie już wirujące za oknem płatki śniegu? Może w zamieci śnieżnej pobiegniecie do najbliższej księgarni albo biblioteki? A potem lećcie na skrzydłach wyobraźni dokąd tylko zapragniecie!

Poznajcie prawdziwego Świętego Mikołaja oraz tego, który mieszka w Laponii, zajrzyjcie do stajenki, posłuchajcie o zimowych zabawach na powietrzu lub o nieidealnej choince (ten, kto czeka na ubieranie świątecznego drzewka, palec pod budkę!). Sprawdźcie, czy na pewno wiecie, dlaczego na stole wigilijnym mamy dodatkowe nakrycie, która kolęda jest najstarsza, kto przynosi prezenty w Wielkopolsce, kto w górach, a kto w innych regionach naszego kraju.

Tak, to wszystko znajdziecie w książkach, a to tylko malutka część tego, co one nam oferują. Pamiętajcie, że w bibliotekach też znajdziecie dużo ciekawych książek. Pracujące tam osoby na pewno pomogą Wam znaleźć coś, na co macie ochotę, nawet jeśli nie podacie konkretnego tytułu książki.

Książki to nie tylko papier i literki - to także morze innych możliwości. Na podstawie przeczytanej książki możecie narysować świąteczny rysunek i podarować go bliskiej osobie, stworzyć komiks z bohaterami danego tytułu, przerysować ilustrację lub stworzyć własną.

Poniżej znajdziecie kilka pomysłów na świąteczne książeczki, które z pewnością rozgrzeją Wasze serca. To także ściągą dla rodziców, którzy chcą wzbogacić domową biblioteczkę.



DLA NAJMŁODSZYCH URWISÓW

1. „Nadchodzą Święta - książka z puzzlami”, wyd. Zielona Sowa - książka ma sztywne kartki, idealna dla młodszych dzieci kochających puzzle i nie za długie teksty.

2. „Jak aniołki Jezusa kołysały” - krótkie opowiadanie o tym, jak Pan Jezus przyszedł na świat i płakał jak każdy maluch! Kto Mu pomógł? Przyjaciele!

3. „Święty Mikołaj”, Anna Matusiak - opowiadanie o niecierpliwych dzieciach, które bardzo czekały na przyjscie św. Mikołaja, ale czy wiedzą, kim on był tak naprawdę?



4. „Jezus w żłobku”, J. Godfrey i K. Kallai Nagy – to kartonowa książka idealna dla małych rączek.
5. „Choinka. Jestem jaka jestem”, Yuval Zommer – w tych ilustracjach zakochają się i młodszy i starsi! To piękna historia choinki, która może nie była najładniejsza, ale chciała tego, co wszyscy – miłości i akceptacji taką, jaką jest.
6. „Gdzie jest Mikołaj?”, D. Bedford – ciepła opowieść z klimatycznymi ilustracjami o małym misiu, który bardzo czeka na przyjście Świętego Mikołaja – brzmi znajomo?
7. „Megabombkowy Hotel Gwiazdkowy”, T. Corderoy – zabawna historia misia lubiącego spokojne spędzanie świąt oraz zaby, która pomyliła drogę i zamiast do wesołego, świątecznego miasteczka trafiła do chatki misia. Czy uda im się spędzić miło święta? Przekonajcie się sami!
8. „Gwiazdka! Nie przeszkadzać!”, B. Supeł – lubicie pomagać rodzicom w przygotowaniach do świąt? Antoś i Ania też chcą mieć swój wkład w szykowanie domu na nadchodzące święta i dlatego na swój, dziecięcy sposób włączają się w lukrowanie pierników, ozdabianie domu. Mała myszka mieszkająca w ich domu jest przerażona, bo dzieci robią przy tym niezłe zamieszanie.
9. „5-minutowe bajki na zimę”, B. Supeł – co można robić zimą? Dzięki tym niedługim bajeczkom znajdziecie kilka pomysłów.

KSIĄŻKI ADWENTOWE

Bardzo ciekawą formą książek są książki adwentowe, które zostały podzielone na 24 rozdziały tak, aby czytać je od 1 grudnia aż do Wigilii. Wiele takich książek znajdziecie w wydawnictwie Zakamarki, które co roku wydaje kolejną magiczną opowieść. Zazwyczaj są kierowane do nieco starszych czytelników ze względu na długość rozdziałów. Zapewniam jednak, że po przeczytaniu jednego rozdziału trudno wytrzymać do kolejnego wieczoru, aby zanurzyć się dalej w czytanej historii.

W tej kategorii polecam szczególnie **„Grudniowego Gościa”**, **„Prezent dla Cebulki”** (wyd. Zakamarki) oraz łatwiejszą i bardziej magiczną książkę już dla kilkulatek **„Jak Winston uratował święta”** (wyd. Zielona Sowa). W tej ostatniej poza tekstem znajdziecie listę zadań do wykonania na każdy grudniowy dzień oraz przeczytacie o ciekawostkach związanych ze świętami.



KSIĄŻKI O TRADYCJACH, ZWYCZAJACH

To także książki, które warto polecić zarówno tym mniejszym, jak i większym czytelnikom. Jestem przekonana, że nawet Wasi rodzice odnajdą tutaj coś dla siebie.

„Bombka z Gwiazdką” – już sama okładka wzywa do zajrzenia do środka i przeczytania rozmowy bombki ze świerkiem, próby porozumienia się z psem w wigilijną noc, a także tego, co Pani Mikołajowa ma do powiedzenia o dokarmianiu jej męża – Pana Mikołaja. To humorystyczna książka, więc nie próbujcie czytać jej bardzo poważnie. W podobnym klimacie, chociaż dla młodszych dzieci są książki z serii **„Świat w obrazkach”**: **„Boże Narodzenie”** oraz **„Święty Mikołaj”**. Są to bardzo kolorowe, pełne szczegółów do wyszukiwania książki o tym, co się dzieje w święta, kto i gdzie szykuje prezenty. Znajdziecie w nich również garść pomysłów na zimowe ozdoby, kalendarz adwentowy. Jednym słowem w Waszym domu zagości prawdziwy świąteczny klimat!



Agata Mantaj

Instagram: [pomaranczowe_czytanki](#)

Sprawozdanie z prac Zarządu Głównego PTWM XII kadencji

Zarząd Główny XII kadencji ze względu na stan epidemiczny spotkał się w 2021 r. trzy razy – 17 kwietnia, 4 lipca i 18 września.

W dniu 30 lipca br. uczestniczyliśmy w wysłuchaniu publicznym w Ministerstwie Zdrowia. Spotkanie dotyczyło będącego w trakcie konsultacji społecznych projektu nowelizacji ustawy refundacyjnej. Podczas spotkania zgłaszaliśmy konieczność zmiany niekorzystnych dla naszych podopiecznych zapisów dotyczących braku refundacji leków posiadających odpowiednik OTC oraz progu opłacalności przy refundacji leków innowacyjnych. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydą przygotowało i wysłało do Ministerstwa Zdrowia swoje stanowisko dotyczące projektu. Jego treść zamieszczamy w całości na s. 63.

W dniu 18 sierpnia 2021 r. prezes ZG PTWM Waldemar Majek, jako przedstawiciel Towarzystwa, oraz Anika Dąbrowska i Angelo Radzikowski wzięli udział w programie live Agaty Młynarskiej na YouTube, który przybliżył problem mukowiscydozy i walki o leki przyczynowe.

Wydarzenie, które na stałe wpisało się w kalendarz sportowy kraju, *Bieg po oddech*, w tym roku po raz pierwszy odbyło się w dwóch wersjach: wirtualnej (9.05–21.08.2021) oraz stacjonarnej (29.08.2021). Łącznie w obu opcjach biegu wzięło udział 1170 uczestników z Polski i z zagranicy. Sponsorem Głównym wydarzenia po raz siódmy był Santander Consumer Bank, sponsorem Złotym – Nosalowy Dwór Resort & Spa, Sponsorem Wspierającym – Vertex Pharmaceuticals oraz Partnerem Głównym – Inter Cars, za co wszystkim sponsorom z całego serca dziękujemy.

W dniu 17 września br. odbyło się XXII Walne Zebranie Członków, również w tym roku było ono przeprowadzone online. Dzięki temu w zgromadzeniu bez ograniczeń mogli uczestniczyć dorośli chorzy, będący członkami Towarzystwa. Zebranie przebiegło sprawnie i zostało przeprowadzone zgodnie z porządkiem obrad przedłożonym wszystkim członkom w terminach i na zasadach określonych Statutem PTWM. Jednym z punktów XXII Walnego Zebrania Członków było poddanie pod głosowanie zmian w Statucie. Aktualna treść tego dokumentu znajduje się na stronie <https://ptwm.org.pl/pl/statut-ptwm>.

W dniu 2 października 2021 r. miało miejsce szkolenie dla chorych na mukowiscydę i ich opiekunów. W tym roku, podobnie jak w roku ubiegłym wykłady zostały przeprowadzone online. Podczas całonocnego szkolenia można było wysłuchać wielu wartościowych prelekcji, a także wziąć udział w webinarium poświęconym terapii aparatem Simeox. Z radością obserwujemy, że taka forma wykładów cieszy się bardzo dużym zainteresowaniem.

W dniu 3 października br. odbył się 2. *Bydgoski Bieg po Oddech*. W wydarzeniu wzięło udział ponad 330 zawodników. Tegoroczna edycja biegu przyniosła dochód w kwocie 21 142,00 zł. Połowa tej kwoty zostanie przekazana na wsparcie Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Bydgoszczy. Dziękujemy Państwu Lewandowskiemu za trud zorganizowania tak wspaniałego wydarzenia, a także wszystkim sponsorom, partnerom i darczyńcom oraz wolontariuszom za wsparcie.

W dniu 14 października 2021 r. prezes ZG PTWM Waldemar Majek uczestniczył w panelu pt. *Wizja zdrowia w obszarze chorób rzadkich* w ramach konferencji *Wizja Zdrowia. Diagnoza i Przyszłość*. W połowie października br. rozpoczął się nabór do projektu psychologicznego dla chorych na mukowiscydę mieszkańców województwa mazowieckiego, dotkniętych efektami pandemii. Wsparcie będzie polegało na przeprowadzeniu 6 indywidualnych spotkań z psychologiem w formule online lub w wybranym przez siebie gabinecie psychologicznym. Projekt trwa od 14 października do 31 grudnia 2021 r.

W dniu 15 października br. w Dziekanowie Leśnym odbyło się Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków. Konieczność zwołania Nadzwyczajnego Walnego Zebrania wyniknęła z rezygnacji członka PTWM ze sprawowania funkcji członka Głównego Sądu Koleżeńskiego. W wyniku przeprowadzonych wyborów, do Głównego Sądu Koleżeńskiego dołączyły Iwona Kopczyńska oraz Aleksandra Krzysztofik. Obecnie w Głównym Sądzie Koleżeńskim zasiadają: Dorota Hedwig – sekretarz GSK, Małgorzata Kaczmarek – członek GSK, Iwona Kopczyńska – członek GSK oraz Aleksandra Krzysztofik – członek GSK. Zadaniem Głównego Sądu Koleżeńskiego jest rozpatrywanie odwołań członków Towarzystwa od uchwał wskazanych w §19 ust. 4 Statutu oraz od innych uchwał Zarządu Głównego i Zarządów Oddziałów określonych w regulaminach wewnętrznych Towarzystwa.

W dniu 15 października br. w Dziekanowie Leśnym odbyło się Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków. Konieczność zwołania Nadzwyczajnego Walnego Zebrania wyniknęła z rezygnacji członka PTWM ze sprawowania funkcji członka Głównego Sądu Koleżeńskiego. W wyniku przeprowadzonych wyborów, do Głównego Sądu Koleżeńskiego dołączyły Iwona Kopczyńska oraz Aleksandra Krzysztofik. Obecnie w Głównym Sądzie Koleżeńskim zasiadają: Dorota Hedwig – sekretarz GSK, Małgorzata Kaczmarek – członek GSK, Iwona Kopczyńska – członek GSK oraz Aleksandra Krzysztofik – członek GSK. Zadaniem Głównego Sądu Koleżeńskiego jest rozpatrywanie odwołań członków Towarzystwa od uchwał wskazanych w §19 ust. 4 Statutu oraz od innych uchwał Zarządu Głównego i Zarządów Oddziałów określonych w regulaminach wewnętrznych Towarzystwa.

W dniu 15 października br. w Dziekanowie Leśnym odbyło się Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków. Konieczność zwołania Nadzwyczajnego Walnego Zebrania wyniknęła z rezygnacji członka PTWM ze sprawowania funkcji członka Głównego Sądu Koleżeńskiego. W wyniku przeprowadzonych wyborów, do Głównego Sądu Koleżeńskiego dołączyły Iwona Kopczyńska oraz Aleksandra Krzysztofik. Obecnie w Głównym Sądzie Koleżeńskim zasiadają: Dorota Hedwig – sekretarz GSK, Małgorzata Kaczmarek – członek GSK, Iwona Kopczyńska – członek GSK oraz Aleksandra Krzysztofik – członek GSK. Zadaniem Głównego Sądu Koleżeńskiego jest rozpatrywanie odwołań członków Towarzystwa od uchwał wskazanych w §19 ust. 4 Statutu oraz od innych uchwał Zarządu Głównego i Zarządów Oddziałów określonych w regulaminach wewnętrznych Towarzystwa.

W dniu 15 października br. w Dziekanowie Leśnym odbyło się Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków. Konieczność zwołania Nadzwyczajnego Walnego Zebrania wyniknęła z rezygnacji członka PTWM ze sprawowania funkcji członka Głównego Sądu Koleżeńskiego. W wyniku przeprowadzonych wyborów, do Głównego Sądu Koleżeńskiego dołączyły Iwona Kopczyńska oraz Aleksandra Krzysztofik. Obecnie w Głównym Sądzie Koleżeńskim zasiadają: Dorota Hedwig – sekretarz GSK, Małgorzata Kaczmarek – członek GSK, Iwona Kopczyńska – członek GSK oraz Aleksandra Krzysztofik – członek GSK. Zadaniem Głównego Sądu Koleżeńskiego jest rozpatrywanie odwołań członków Towarzystwa od uchwał wskazanych w §19 ust. 4 Statutu oraz od innych uchwał Zarządu Głównego i Zarządów Oddziałów określonych w regulaminach wewnętrznych Towarzystwa.

Pozostałe działania

Trwa charytatywny kiermasz książek dla chorych na mukowiscydozę, w ramach którego każdy chętny może wystawić książkę w serwisie Allegro, a środki z jej sprzedaży trafią na konto Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Nadal aktualna jest także kampania *Ubrania do oddania*. By wziąć udział w tej akcji, wystarczy wejść na stronę <https://www.ubraniadooddania.pl/campaigns/691>. Przygotowujemy się także do corocznej akcji *Mikołajki dla Mukoludków*.

Zachęcamy wszystkich do włączenia się do naszych działań! Można pomóc naszym podopiecznym, robiąc po-

rządki w szafie, przekazując książki lub przygotowując upominki, które w okresie świątecznym wywołają uśmiech na twarzach dzieci i dorosłych.

Zbiórki na rzecz podopiecznych

Osobom zainteresowanym prowadzeniem zbiorów na serwisach internetowych oferujemy pomoc w założeniu takiej zbiórki, ponadto promujemy zbiórki naszych podopiecznych na tablicy PTWM na Facebooku.

MukoKoalicja

Nadal aktywnie uczestniczymy w działaniach w ramach MukoKoalicji, bie-

rzemy udział w ważnych spotkaniach, a także podejmujemy szereg inicjatyw mających na celu przybliżenie społeczeństwu problemów, z jakimi borykają się chorzy na mukowiscydozę. Więcej na temat działań na rzecz refundacji leków przyczynowych można przeczytać poniżej w tekście *Długi marsz po lepsze życie*.

Zapraszamy też na stronę www.mukokoalicya.pl, a także na nasz profil facebookowy MukoKoalicja, gdzie można na bieżąco śledzić aktualne działania.

Magdalena Morańska
Anna Skoczylas-Ligocka

Długi marsz po lepsze życie

Nikt nie mówił, że będzie łatwo. W większości krajów, gdzie leki przyczynowe są dziś refundowane, nie obyło się bez protestów środowisk chorych czy długotrwałych negocjacji agencji rządowych z producentem leku, których celem było obniżenie jego astronomicznej ceny, nie tylko z punktu widzenia pojedynczego chorego czy jego opiekuna. Od początku zdawaliśmy sobie sprawę z tego, że czeka nas najpewniej długi marsz i będziemy musieli mierzyć się z codziennym cierpieniem naszych chorych i ludzkimi decyzjami, które będą wydawać się irracjonalne, żeby nie powiedzieć bezduszne.

Jeszcze kilka lat temu, gdy rodziło się dziecko chore na mukowiscydozę, nadzieja na jego możliwie normalne i długie życie była dla jego rodziców czymś zupełnie nienamacalnym i opartym na wierze w to, że być może kiedyś uda się znaleźć jakiś lek. To były czasy, gdy z jednej strony każdy rodzic czy

dorosły chory śledził na bieżąco doniesienia ze świata medycyny i kibicował kolejnym „newsom”, z drugiej wielu z nas żyło w przeświadczeniu, że zmiany w leczeniu nigdy nie nastąpią. Tak wielu rozczarowań zdążyliśmy doświadczyć, tyle badanych terapii nie spełniło pokładanych w nich nadziei. Kolejne młode istnienia były składane na ołtarzu tej okrutnej choroby.

Ludzka determinacja i rozwój medycyny doprowadziły jednak w leczeniu mukowiscydozy do ogromnego przeło-

mu, którego jesteśmy obecnie świadkami. Mówimy o przełomie, ale dla większości z nas niewiele z tego wynika poza bolesną świadomością, że gdyby moje dziecko urodziło się czy mieszało gdzie indziej, miałoby dostęp do leczenia, które po prostu daje nadzieję na lepsze życie.

Wraz z pojawieniem się leków przyczynowych na europejskim rynku organizacje, których celem jest wsparcie i pomoc chorym na mukowiscydozę, podjęły przy zaangażowaniu środowiska lekarskiego działania na rzecz



Fot. 1-2 z archiwum PTWM



udostępnienia nowoczesnych terapii chorym w Polsce. Od samego początku – najpierw niezależnie od siebie, a następnie w ramach MukoKoalicji – spotykamy się z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia oraz producenta leków, rozmawiamy z posłami i innymi osobami, które mogą mieć wpływ na decyzję refundacyjną, prosimy o zainteresowanie i wsparcie. Na wiele sposobów staramy się nagłaśniać problemy chorych, definiować ich potrzeby oraz wykazywać niedoskonałości systemu opieki zdrowotnej. Dostęp do leków przyczynowych w mukowiscydozie to temat spędzający sen z powiek nam wszystkim. O działaniach, które w ramach MukoKoalicji podejmowaliśmy po negatywnej rekomendacji prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, pisaliśmy szeroko w 61 numerze czasopisma „Mukowiscydoza”. Od tamtego czasu zrealizowanych zostało wiele kolejnych inicjatyw, które, mamy nadzieję, przybliżą nas do pozytywnych decyzji Ministra Zdrowia i sprawią, że nasze marzenia się ziszczą.

List do Zarządu Vertex Pharmaceuticals w Bostonie

Na początku lipca br. wystosowaliśmy pismo zaadresowane do prezesa Za-

rządu Vertex Pharmaceuticals. W piśmie zwróciliśmy uwagę na cenę leku, która na ten moment jest nie do zaakceptowania. Zaapelowaliśmy o uwzględnienie sytuacji ekonomicznej i siły nabywczej państwa polskiego oraz o otwartość w negocjacjach z Komisją Ekonomiczną. W odpowiedzi otrzymaliśmy zapewnienie, że firma podejmuje wszelkie możliwe działania, aby zapewnić leczenie chorym w Polsce.

Marsz po Oddech

W dniu 7 września br. chorzy i ich bliscy przeszli ulicami stolicy pod siedzibę Ministerstwa Zdrowia w Marszu po Oddech zorganizowanym przez organizacje skupione w MukoKoalicji. Marsz zakończyło wręczenie decydentom apelu całego środowiska o refundację leków zmieniających oblicze choroby. W zgromadzeniu wzięło udział kilkadziesiąt osób, które przyjechały do Warszawy z różnych miejsc Polski. Tego samego dnia, kilka godzin wcześniej ruch społeczny 2000 Powodów zorganizował manifestację przed siedzibą producenta leku w Warszawie, gdzie złożony został apel do koncernu Vertex o obniżenie cen leków do poziomu, który pozwoli Polsce na refundację dla wszystkich kwalifikujących się do leczenia pacjentów.

Obie grupy połączyły się przy Rondzie de Gaulle’a, by wspólnie kontynuować marsz ulicami Nowy Świat, Krakowskie Przedmieście na ul. Miodową 15 pod siedzibę ministra zdrowia.

Mukowiscydoza w Sejmie

Również we wrześniu otrzymaliśmy zaproszenie od Pani poseł Barbary Dziuk do zaprezentowania wystawy pt. *Do utraty tchu*, którą można było oglądać na terenie Sejmu RP w dniach 13–17 września br. W trakcie wystawy odbyło się zorganizowane przez Panią poseł z okazji Światowego Dnia Mukowiscydozy posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich pt. *Jak wygrać walkę o oddech*, podczas którego mieliśmy szansę wraz z lekarzami opowiedzieć o trudach życia z chorobą i nadziejach, jaką dają dostępne już w wielu krajach leki przyczynowe.

Wszystkie nasze działania mają na celu doprowadzenie do refundacji leków, które dla wielu mogą zmienić oblicze mukowiscydozy. Zachęcamy wszystkich do przyłączenia się do naszych inicjatyw.

Jeśli masz pomysł, chcesz się zaangażować – skontaktuj się z nami:
koordynator@mukokoalicja.pl

Magdalena Czerwińska-Wyras

6. Bieg po Oddech za nami!

W tym roku 6. *Bieg po Oddech* po raz pierwszy odbył się w dwóch formach: wirtualnej trwającej od 19 marca 2021 r. oraz tradycyjnej zaplanowanej na 29 sierpnia 2021 r. w Zakopanem. W obydwu edycjach wzięło udział razem 1170 zawodników. To dla nas wielka radość, że kolejny raz *Bieg po Oddech* spotkał się z wielkim wsparciem i zainteresowaniem ze strony biegaczy nie tylko z Polski, ale również ze Szwecji, Niemiec i Wielkiej Brytanii. W biegu wirtualnym wzięło udział 751 zawodników, w tym 25 osób chorych na mukowiscydozę.

W tej wersji biegu zawodnicy tworzyli drużyny zarówno firmowe, jak również zespoły składające się z podopiecznych PTWM. Największą drużyną firmową liczącą 152 zawodników była drużyna naszego Sponsora Głównego biegu – Santander Consumer Banku oraz Santander Consumer Multirent z liczbą 68 uczestników. Największą drużyną zagraniczną okazała się drużyna z ośrodka leczenia mukowiscydozy w Sztokholmie – Stockholm CF Centre. Drużyny chorych na mukowiscydozę reprezentowały sześciu podopiecznych PTWM, a trzy najliczniejsze z lic-

bą 11, 10 i 8 zawodników zostały nagrodzone w konkursie: „Moja drużyna w 6. wirtualnym Biegu po Oddech”.

W 6. *Biegu po Oddech* w Zakopanem wzięło udział 419 zawodników, w tym 34 osoby chore na mukowiscydozę. Na mecie zostało sklasyfikowanych 356 uczestników, w tym 27 osób chorych na mukowiscydozę. Bardzo cieszy fakt, że w wydarzeniu biorą udział osoby chore na mukowiscydozę. Impreza ta organizowana jest od sześciu lat. Zapisy zawodników w ciągu tych lat prezentują się następująco:



Fot. Paweł Dutka

BIEG PO ODDECH	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2021	2021
						Wirtualny	Zakopane	Łącznie
Liczba zgłoszonych uczestników	728	719	719	842	1436	751	419	1170
w tym sklasyfikowano	553	608	662	735	877	274	356	630
w tym sklasyfikowano chorych na mukowiscydozę	28	31	44	49	52	25	27	52

W klasyfikacji OPEN kobiet pierwsze miejsce na podium zajęła Paulina Surówka z czasem 18:53.43; drugie miejsce – Urszula Dudzik z czasem 21:11.21; trzecie miejsce – Wioleta Jończyk z czasem 21:27.59. W kategorii OPEN mężczyzn zwyciężył Emil Drabik, pokonując pięciokilometrowy dystans w czasie 15:50.16; drugie miejsce zajął Jan Wydra z czasem 16:08.81; trzecie miejsce – Wojciech Sulek z czasem 18:11.83. Po raz pierwszy odbyła się również klasyfikacja Nordic Walking, w której w kategorii OPEN kobiet pierwsze miejsce zajęła Kaja Lelęń z czasem 39:06.00; drugie – miejsce Katarzyna Borecka-Lelęń (39:23.00); trzecie miejsce – Antonina Smolińska (40:54.00). W kategorii OPEN mężczyzn pierwsze miejsce zajął Roman Kołodziejczyk (35:16.00); drugie miejsce – Janusz Parchimowicz (36:53.00); trzecie miejsce – Jarosław Lelęń (39:22.00). Zwycięzcy w kategoriach OPEN oraz



Fot. na tej stronie Iza Pasek

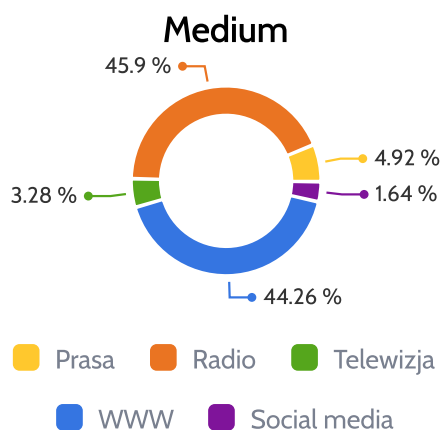
PTWM zostali na podium uhonorowani medalami i nagrodami ufundowanymi przez Partnerów wydarzenia. Dodatkowo każde dziecko do 11 r.ż., które wzięło udział w biegu w Zakopanem, otrzymało w pakiecie startowym zabawkę ufundowaną przez firmę Mattel.

Dla wirtualnych biegaczy zamiast klasyfikacji OPEN zostały zorganizowane trzy konkursy z nagrodami. Pierwszy to konkurs drużynowy, w którym trzy osoby chore na mukowiscydozę z największym udziałem swojej drużyny zdobyły trzy vouchery na weekendowy pobyt dla dwóch osób w Nosalowym Dworze Resort & Spa. Kolejny konkurs pn. „Bieg po Oddech w Obiektywie” ogłoszony na Facebooku trwał do 12 września br. W tym konkursie dwie fotografie z największą liczbą pozytywnych reakcji wygrały vouchery na weekendowy pobyt dla dwojga w Strefie Tłenu w Kościelisku. Trzeci konkurs pn. „Mój

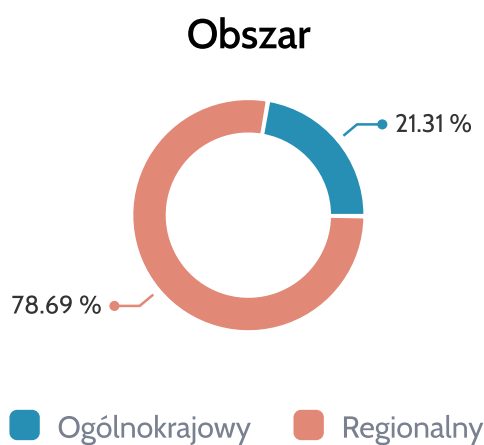
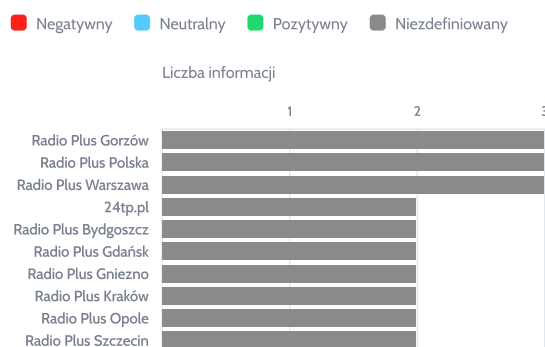
wirtualny Bieg po Oddech” ogłoszony został dla chorych na mukowiscydozę, a trzy nagrodzone historie publikujemy na łamach tego wydania magazynu. Zwycięzcy otrzymali nagrody ufundowane przez Tefal oraz Pari.

Bieg po oddech jest wydarzeniem, które wspiera starania Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą dotyczące szerzenia wiedzy o mukowiscydozie, informacji o problemach środowiska i zmaganiach podopiecznych z chorobą. Według raportu medialnego przygotowanego przez Press Service osiągnęliśmy zasięg informacji na poziomie 9,6 mln potencjalnych odbiorców.

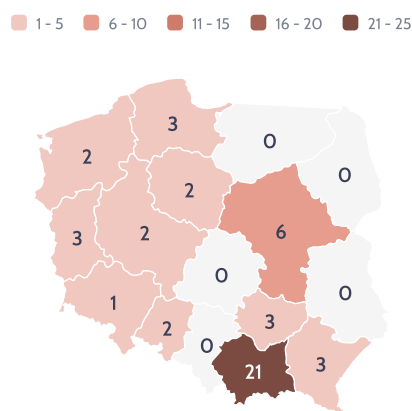




Źródła z największą liczbą informacji



Liczba informacji w mediach regionalnych



Źródło: Monitoring Mediów Press Service Źródło: Monitoring Mediów Press Service

Przy współpracy z Patronami Medialnymi, a także innymi mediami lokalnymi i ogólnopolskimi oraz ze Sponsorami i Podopiecznymi dotarliśmy z informacją o charytatywnym wydarzeniu do szerokiego grona spo-

łączeństwa, uświadamiając i promując potrzebę wspierania osób chorych na mukowiscydozę.

Sponsorem Głównym wydarzenia po raz siódmy był **Santander Consumer Bank**, sponsorem Złotym

– Nosalowy Dwór Resort & Spa, Sponsorem Wspierającym – Vertex Pharmaceuticals, a Partnerem Głównym – Inter Cars. Dziękujemy!

Aneta Mazgaj



6. BIEG PO ODDECH

29 SIERPANIA W ZAKOPANEM

BIEG WIRTUALNY 19.03-29.08.2021 R.

Bank
Kredytów

Santander
Consumer Bank

PISTON RACING
Navalny Zbrojk
EQUIPMENT

VERTEX

INTER
CARS

SPONSOR GŁÓWNY

SPONSOR ZŁOTY

SPONSOR WSPIERAJĄCY

PARTNER GŁÓWNY

2 BYDGOSKI BIEG PO ODDECH
3 października 2021 Bydgoszcz

POBIEGNIJ DLA CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ
W BYDGOSKIM MYŚLĘCINKU/POLANA RÓŻOPOLE

3 października 2021 godz. 11:00

Zapisy na:
https://b4sportonline.pl/bydgoski_bieg_po_oddech/

Sponsor główny: Sponsor wspierający: Organizator: Współorganizator:

Bieg po Oddech w Bydgoszczy 2021

W dniu 3 października br. w Bydgoszczy po raz drugi został zorganizowany charytatywny *Bieg po Oddech* dla chorych na mukowiscydozę. Trasa liczyła pięć kilometrów, a udział wzięło 330 zawodników.

To niesamowite, że tylu ludzi chce pomóc chorym na mukowiscy-

dozę. Jednak celem wydarzenia jest nie tylko zbiórka pieniędzy na leczenie chorych, ale także szerzenie świadomości na temat tej okrutnej i podstępnej choroby.

Bardzo się cieszymy, że coraz więcej osób zaczyna włączać się w różne działania na rzecz chorych

i coraz więcej osób wie, czym jest mukowiscydoza.

Bardzo dziękujemy organizatorowi biegu Panu Pawłowi Lewandowskiemu. Mamy nadzieję, że w przyszłym roku również będziemy mogli wziąć udział w tym szczytnym wydarzeniu.

Biuro PTWM

Mukobohaterzy na starcie

W dniu 3 października 2021 r. świeciło słońce, temperatura była bardziej niż przyjemna, wiatr umiarkowanie przypominał o swojej obecności. Wydawać by się mogło, że to wiosna, a nie początek jesieni. W tak pięknych okolicznościach pogodowych, w sercu Myślęcińskiego Leśnego Parku Kultury i Wypoczynku na polanie Różopole, przy współpracy Stowarzyszenia

Waleczne Serca oraz Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą zorganizowano drugą edycję *Bydgoskiego Biegu po Oddech*. Wiele godzin pracy, przygotowań i wyrzeczeń, aby zawodnicy mogli pokonać przygotowaną trasę. Dystans ustalono na 5 km. Wszystko po to, by finansowo wesprzeć działania Polskiego Towarzystwa do Walki z Mukowiscydozą, którego głównym celem

jest zakup niezbędnego sprzętu rehabilitacyjnego i leków dla podopiecznych, oraz aby finansowo zasilić działalność poradni i zespołu terapeutycznego do spraw mukowiscydozy, mieszczącego się w Wojewódzkim Szpitalu Dziecięcym w Bydgoszczy.

Bieg już po raz drugi otrzymał wsparcie od sponsorów, partnerów oraz darczyńców:



Fot. 1–3 Mariusz Kryske Spójnia Photo

1. Fale Loki Koki. Fale Loki Koki to sieć 78 sklepów oraz hurtowni fryzjerskich. Założona jest przez firmę Polwell, której 30-letnie doświadczenie stanowi o roli lidera w branży fryzjerskiej. Fale Loki Koki to także marka produktów, na które składają się profesjonalny sprzęt oraz nowoczesne akcesoria fryzjerskie.

2. Vertex Pharmaceuticals. To amerykańska firma biofarmaceutyczna z siedzibą w Bostonie, która między innymi od 20 lat odkrywa i rozwija leki, które leczą podstawową przyczynę wyniszczającej choroby, jaką jest mukowiscydoza.

3. Dingo Akcesoria dla Zwierząt. Dingo sp. z o.o. jest dwupokoleniową firmą rodzinną, założoną w 1977 r. przez Elżbietę i Waldemara Rutkowskich, która jest producentem najwyższej jakości

akcesoriów dla psów i kotów. Firma Dingo posiada własną fabrykę akcesoriów, w której stosowane są najnowsze technologie gwarantujące innowacyjność produktów.

4. CDI Konsultanci Budowlani. Firma CDI to jeden z wiodących bydgoskich deweloperów. Obecnie firma realizuje budowę nowoczesnego, multifunkcyjnego osiedla o nazwie Platynowy Park.

5. Ivy Technology. Wiodący globalny dostawca napraw i usług elektro-nicznych dla wielu największych firm technologicznych, medycznych i telekomunikacyjnych na całym świecie.

6. Apis Natural Cosmetics. Apis Natural Cosmetics to rodzinna firma produkująca wielofunkcyjne działające kosmetyki pielęgnacyjne do twarzy i ciała. Firma powstała w 1988 r., a jej założycielem jest biotechnolog Krystyna Arcabowicz, którą całe życie pasjonowała kosmetyka.

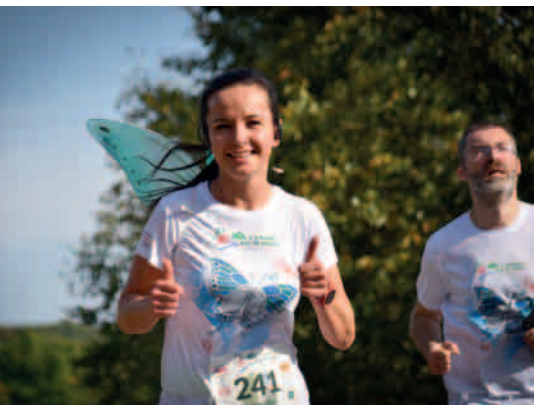
7. Ziaja. Firma Ziaja Ltd Zakład Produkcji Leków sp. z o.o. została założona w 1989 r. przez farmaceutów Aleksandrę i Zenona Ziajów. Udział kapitału polskiego wynosi 100%. Działalność firmy to produkcja farmaceutyków oraz wysokiej jakości kosmetyków pielęgnacyjnych.

8. Hurtownia Piwa Wody Napojów i Wina – Kujawianka Inter Bydgoszcz sp. z o.o. Jedna z największych hurtowni w naszym mieście. Zapewnili wodę na bieg.

9. Koła Gospodyń Wiejskich z Warmii i Mazur: Koło Gospodyń Wiejskich Nowy Dwór oraz Koło Gospodyń Wiejskich z Dłutowa.

Na miejscu czekało na zawodników wiele atrakcji, poza udziałem w biegu można było uczestniczyć w kilku konkurencjach sprawnościowych, które spontanicznie zorganizowane sprawiły nieopisaną radość młodszej grupie obecnych. Z takiej to przyczyny organizatorzy postanowili tego typu atrakcje wprowadzić na stałe do harmonogramu *Bydgoskiego Biegu po Oddech*. Nieopodal mety w „miasteczku namiotowym” czekały przepyszne smakołyki przygotowane przez panie z Kół Gospodyń. Przyznać należy, że kunszt kulinarny pań nie ma sobie równych i zaspokoił nawet najbardziej wymagające podniebienia. Wszystko było bajecznie pyszne.

Dla osób niepełnosprawnych tego typu wydarzenia są okazją do integrowania się z ludźmi z innych środowisk. Kluczowe znaczenie ma również fakt, że była to okazja do zacieśniania więzi duchowych z pozostałymi chorymi. Niezawodnie oraz licznie w tym dniu pomagali wolontariusze. Ich gorące serca zawsze gotowe pomagać to nieoceniony wkład w działanie, którego jednym z naczelných zadań poza zbiórką środków finansowych jest krzewienie i upowszechnianie wiedzy na temat mukowiscydozy na gruncie społecznym. W tym szczególnym dniu w Myślicinku pośród około 300 uczestników nie zabrakło miłośników biegania, chorych wraz z rodzinami i wszystkich tych, którym leży na sercu zdrowie i pomaganie innym. Dzieci, dorośli oraz czworonogi zostali uśmiechami powitani na mecie, gdzie



także otrzymali pamiątkowe medale. Wraz z podziękowaniami dla współorganizatorów, sponsorów, partnerów, darczyńców oraz wolontariuszy zostały wręczone okazałe statuetki. Cała impreza przebiegła w ciepłej, miłej i rodzinnej atmosferze, co zostało uwiecznione w formie fotorelacji. Podsumowując drugi *Bydgoski Bieg po Oddech*, można użyć wyłącznie jednego słowa: SUKCES! Kwota 21 142 zł zebrana podczas wydarzenia zasilila wcześniej wspomniane cele dla dobra cierpiących na mukowiscydozę.

Paweł Lewandowski



Trenujemy z Fundacją PZU

Miło nam poinformować, że Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydą zwyciężyło w konkursie Fundacji PZU *Młodzi niepełnosprawni – sprawni z Fundacją PZU* edycja 2021. W czerwcu br. dzięki dofinansowaniu Fundacji PZU ogłosiliśmy projekt *Trenujemy z Fundacją PZU*. Projekt zakłada prowadzenie czterech godzin w miesiącu indywidualnych zajęć treningu sportowego z trenerem personalnym dla dziesięciu osób pełnoletnich chorych na mukowiscydozę z obszarów wiejskich i małych miast przez okres

sześciu miesięcy. Projekt został skierowany do osób pełnoletnich, które po wieloletniej rehabilitacji potrzebują innowacji w ich codziennej i koniecznej aktywności fizycznej.

Sport wzmacnia układ odpornościowy, ogranicza ryzyko przeziębień, skraca czas leczenia chorób zakaźnych i ogólnie poprawia jakość życia. Wysiłek fizyczny pomaga ustabilizować czynność płuc, zwiększa tolerancję wysiłku, stymuluje apetyt i poprawia stan ogólny, wygląd zewnętrzny oraz samooc-

nę. Zgodnie z obecnym stanem wiedzy regularny wysiłek fizyczny połączony z prawidłowym leczeniem i fizjoterapią może przedłużyć życie osób chorych na mukowiscydozę nawet o dziesięć lat. Możliwość ćwiczeń z trenerem personalnym jest dla naszych podopiecznych bardzo korzystnym doświadczeniem, ponieważ dzięki pomocy trenera podopieczni mogą nauczyć się poprawnego wykonywania ćwiczeń, dowiedzieć o zasadach treningu i poznać swoje ciało. W dodatku aktywność fizyczna zmotywuje ich i pomoże osiągnąć wyznaczony cel.

Mamy nadzieję, że w przyszłości uda nam się kontynuować tak potrzebny dla naszych podopiecznych projekt.

Za naszych sportowych uczestników projektu trzymamy kciuki!

Dziękujemy Fundacji PZU za dofinansowanie projektu.

Monika Gronkiewicz



FUNDACJA

Projekt *Porozmawiajmy o...*

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku rozpoczęło realizację projektu pn. *Porozmawiajmy o...* dofinansowanego ze środków Fundacji LPP.

Projekt jest skierowany do osób chorych na mukowiscydozę i ich rodzin. Udzielamy wsparcia mieszkańcom czterech województw, na których terenie działa Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku: pomorskiego, zachodniopomorskiego, kujawsko-pomorskiego oraz warmińsko-mazurskiego. W ramach projektu są przewidziane spotkania grupowe (online dla chorych oraz dla rodziców lub opiekunów) i webinary dotyczące różnych tematów związanych z chorobą, istotnych w kontekście profilaktyki leczenia lub trudnych, dotyczących radzenia sobie z chorobą.

Grupa online dla chorych

Grupa online dla chorych na mukowiscydozę będzie miała zamknięty charakter, z zachowaniem dyskrecji i poszanowaniem granic prywatności uczestników. Będzie miejscem szczerzej rozmowy, wsparcia, wymiany doświadczeń i wysłuchania innych. O tematyce rozmowy będą decydowali uczestnicy spotkania. Moderatorem spotkań będzie psycholog Ewa Reglińska.

Grupa dla rodziców

W ramach grupy wsparcia dla rodziców



przewidzianych jest sześć spotkań dla matek i tyle samo spotkań dla ojców. Spotkania dla kobiet poprowadzi psycholog Ewa Reglińska, natomiast dla mężczyzn – psycholog Dariusz Kecler. Podczas spotkań istnieje możliwość podzielenia się doświadczeniem związanym z chorobą dziecka. Poruszone zostaną tematy dotyczące m.in. poprawienia relacji w rodzinie, zadbania o siebie, radzenia sobie z różnymi sytuacjami. Tematy będą dostosowane również do bieżących potrzeb grupy. Planowane

jest także jedno spotkanie integracyjne.

Webinary

Webinary, prowadzone przez różnych specjalistów, będą dotyczyły tematów związanych m.in. z psychologią, fizjoterapią, dietą.

Projekt będzie realizowany od września 2021 r. do marca 2022 r.

Więcej szczegółów na temat projektu można znaleźć na stronie internetowej PTWM Oddział w Gdańsku.

PTWM Oddział w Gdańsku

0 akcji #PrzeskoczMukowiscydozę

Już po raz trzeci Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku zaprosiło chętnych do udziału w akcji #PrzeskoczMukowiscydozę – cała Polska skacze dla chorych na mukowiscydozę! Wszystko w związku ze Światowym Dniem Mukowiscydozy, który obchodziliśmy 8 września.

Rozpoczęcie odbyło się w czwartek 2 września na moło w Gdańsku-Brzeźnie. Pracownicy Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku, wolontariusze, chorzy na mukowiscydozę i ich rodziny oraz pracownicy Energa Grupa Orlen wspólnie skakali nad morzem, aby pokazać wszystkim swoje zaangażowanie i zwrócić uwagę na potrzeby osób chorych na mukowiscydozę i ich bliskich.

Skąd pomysł na tę kampanię? Dlaczego skakanka? Skakanie na skakance to znakomita, dostępna dla wszystkich chorych na mukowiscydozę forma fizjoterapii. Podczas podskoków odrywa się śluz z płuc i możliwe jest jego odkrztuszenie. „Zainspirowani zaleceniami lekarzy i fizjoterapeutów stworzyliśmy autorską akcję #PrzeskoczMukowiscydozę, której celem jest zmotywowanie chorych do prostej aktywności fizycznej. Poprzednie edycje spotkały się z szerokim odzewem i dużym entuzjazmem, dlatego postanowiliśmy wpisać ją na stałe w roczny kalendarz naszych wydarzeń. Dzięki tej akcji chcemy dodać



Fot. z archiwum PTWM Oddział w Gdańsku

mocy wszystkim chorym, zwrócić uwagę na ich potrzeby i zachęcić innych do wsparcia. Okażmy chorym wsparcie, ruszmy się, a tym samym zmotywujemy ich do aktywności!” – mówi Marcelina Jażdżewska, koordynator wolontariatu i pomysłodawczyni kampanii z PTWM Oddział w Gdańsku.

Celem akcji było również podniesienie świadomości społeczeństwa na temat mukowiscydozy i zachęcenie do wsparcia wszystkich chorych na mukowiscydozę. W komunikacji miejskiej w Trójmieście można było zobaczyć filmik (w Gdańsku) i plakaty (w Gdyni) promujące to wydarzenie. W Galerii Bałtyckiej odbyły się warsztaty motylkowe i zbiórka. Natomiast podczas święta dzielnicy Oliwa „Viva Oliwa” zorganizowano skakanie dla „wytrwałych” (najwięcej przeskoków bez potknięcia) i „szybkich” (najwięcej przeskoków w ciągu 30 sekund). Można było także wziąć udział w warsztatach plastycznych oraz zrobić zdjęcie w wielkich skrzydłach motyla lub w ramce MUKOwalecznych. Chętni mogli zapisać się do drużyny MUKOwalecznych i otrzymać unikatową koszulkę.

Dzięki uprzejmości i zaangażowaniu kadry pedagogicznej oraz uczniów w Szkole Podstawowej nr 60 w Gdańsku w tym szczególnym dla wszystkich chorych dniu w godz. 9.00–12.00 odbyły się warsztaty wykonywania motyli z origami, można było również zrobić zdjęcie w motylowej fotobudce. Ponadto koordynator wolontariatu w PTWM Oddział w Gdańsku poprowadził specjalną lekcję pt. „Lekcja Empatii”. Na zakończenie w ramach akcji #PrzeskoczMukowiscydozę zaplanowano wspólne skakanie. Pozostałe szkoły również mogły aktywnie włączyć się w organizowaną kampanię. Wystarczyło nagrać filmik, na którym uczniowie (a może



też i nauczyciele) skaczą na skakance. Do dwudziestu przedszkoli i szkół z całej Polski (nie tylko z regionu działania PTWM Oddział w Gdańsku, ale również z Zielonej Góry czy Ostrowa Wielkopolskiego), które zgłosiły chęć udziału w wydarzeniu, trafiły pakiety sportowe. Do wyzwania dołączyli również chorzy, ich rodziny, znajomi oraz indywidualne osoby.

Przez cały czas trwania kampanii opowiadaliśmy o potrzebach chorych i zapraszaliśmy wszystkich do przyłączenia się. „Zachęcamy do akcji nie tylko całą społeczność chorych, ale również osoby ze świata sportu, kultury i mediów, szkoły, firmy, instytucje oraz wszystkich ludzi dobrej woli. Pomóżmy chorym przeskoczyć trudności związane z mukowiscydozą, chorowaniem, funkcjonowaniem. Pomóżmy im przełamać bariery, przeskoczyć granice, ograniczenia. Pokażmy im moc, dodajmy siły w walce o oddech. Niech fala dobra niesie się dalej! Dołączcie do nas! Serdecznie zapraszamy!” – apelowała Marcelina Jażdżewska.

Serdecznie dziękujemy wszystkim za udział w akcji. Do zobaczenia za rok!

PTWM Oddział w Gdańsku

Włącz Empatię



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydą
Oddział w Gdańsku

We wrześniu br. w szkołach rozpoczęły się zajęcia zorganizowane w ramach projektu *Włącz Empatię*. Projekt zakłada wsparcie chorych na mukowiscydę w funkcjonowaniu w szkole. Działa na trzech płaszczyznach: szkolenie dla nauczycieli, spotkanie z dziećmi w klasie, rozesłanie informacji do urzędów gmin i lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej.

Koordynator projektu Marcelina Jażdżewska i psycholog Monika Mionskowska odwiedziły już pierwsze szkoły biorące udział w projekcie. „Uczniowie z zaangażowaniem i ciekawością uczestniczyli w lekcji. Zadawali pytania, chętnie dzieli się spostrzeżeniami i brali udział w ćwiczeniach. Lekcja empatii stworzyła przestrzeń do rozmowy o chorobie. Dzieci chore na mukowiscydę poczuły się zrozumiane i zauważone. Mogły otworzyć się i szczerze opowiedzieć o codziennym funkcjonowaniu. Poza tym uczniowie poznali, jak ważną rolę odgrywa empatia, co niewątpliwie ułatwi im budowanie lepszych relacji” – mówi Monika.

„Nauczyciele, którzy uczestniczyli już w szkoleniu, podkreślają, że są bardzo zaskoczeni i poruszeni tym, jak wygląda codzienność u dziecka z mukowiscydą. Mówią, że gdzieś z tyłu głowy mieli tę świadomość, coś im się obilo o uszy, ale dopiero kiedy przyszła osoba z zewnątrz i wyłożyła im wszystko, kawa

na ławę, to dotarło do nich, z czym mierzą się dzieci chore na mukowiscydę i jak poważna jest to choroba” – mówi Marcelina.

W ramach projektu powstały materiały edukacyjne, których bohaterami są Antek i Iza. Antek to trzynastolatek chory na mukowiscydę, a Iza jest empatyczną siedmioletnią dziewczynką, która o wszystko wypytuje. Iza dowiaduje się, jak wygląda dzień Antka, z czym on się mierzy, jakie ma obowiązki, na co musi uważać, ale też jakie ma marzenia. Na potrzeby projektu powstał film animowany, pakiet dla klasy zawierający kolorowaną krzyżówkę i zakładki do książek oraz informator dla grona pedagogicznego i personelu szkoły, w której uczy się dziecko chore na mukowiscydę.



Fot. 1-2 z archiwum PTWM Oddział w Gdańsku



Mecenasem Głównym projektu *Włącz Empatię* jest Energa Grupa Orlen. Zadanie wspierane jest przez Energa Grupa Orlen w ramach realizacji strategii CSR.



PTWM Oddział w Gdańsku

Podsumowanie projektu *Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydozę i ich bliskich*

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku od sierpnia 2020 r. do września 2021 r. dzięki dofinansowaniu Fundacji PGNiG realizował projekt *Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydozę i ich bliskich*.

To pierwszy projekt psychologiczny realizowany przez PTWM Oddział w Gdańsku, który przeznaczony był tylko dla mieszkańców małych miejscowości w województwie pomorskim. Obejmował konsultacje prowadzone w formie stacjonarnej, online lub przez telefon. W projekcie uczestniczyło jedenaście osób. Były to zarówno osoby chore, jak i ich rodziny: rodzice, rodzeństwo. W ramach projektu udzielono 131 godzin wsparcia psychologicznego. Forma pomocy online i telefoniczna bardzo dobrze sprawdziła się w przypadku tej grupy uczestników. Okazało się, że może być równie efektywna, co stacjonarna. Chorzy na mukowiscydozę i ich rodziny są w grupie osób, które potrzebują szybkiego i skutecznego wsparcia psychologicznego. Niestety, osoby zamieszkujące małe miejscowości rzadziej korzystają z porad psychologa ze względu na odległość i utrudniony dostęp do fachowej pomocy. Dodatkowo trudną sytuację pogłębiła pandemia koronawirusa. Dzięki wsparciu Fundacji PGNiG udało się dotrzeć z pomocą psychologiczną do wyżej wymienionych osób.

„Członkowie projektu korzystali ze wsparcia psychologicznego zarówno online, jak i telefonicznie. Z uwagi na trwającą pandemię uczestnicy mogli korzystać z pomocy

w bezpieczny dla siebie sposób – nie wychodząc z domu. Ta forma wsparcia była dla nich szczególnie korzystna ze względu na to, że mieszkają w małych miejscowościach i mają ograniczony dostęp do pomocy psychologicznej. Bez organizowania dojazdów i przeznaczenia na nie kolejnych godzin było to znacznie łatwiejsze. Uczestnicy mówili o tym udogodnieniu jako ważnym aspekcie, który przekonał ich do skorzystania z pomocy” – mówi psycholog Ewa Reglińska.

Projekt zakłada wsparcie w zmierzaniu się z emocjami, stresem, depresją i cierpieniem towarzyszącym mukowiscydozie – ciężkiej chorobie przewlekłej. Umożliwia również poznanie sposobów radzenia sobie z codziennymi trudnościami związanymi z życiem z nieuleczalną chorobą, m.in. poprzez zwiększenie mobilizacji do działania, przestrzeganie zaleceń związanych z leczeniem i rehabilitacją, zmianę sposobu myślenia i wzmocnienie zasobów.

„Wiele osób odczuło skutki zwiększonej izolacji ze względu na COVID-19. Zauważyło u siebie zwiększony poziom lęku, ataki paniki, trudności w komunikacji z innymi, stres i poczucie samotności. Rozmowy o trudnościach pozwoliły im na otwarcie się na pomoc, pracę nad sobą. Dzięki rozmowom z psychologiem potrafili nazwać swoje trudności, pracować nad poprawą jakości życia, a przede wszystkim zwrócili uwagę na to, jak ważna jest komunikacja i potrzeba bycia wysłuchanym. Część osób zdecydowała się



na kontynuowanie wsparcia, ponieważ zauważyła u siebie pozytywne efekty spotkań i chce dalej nad sobą pracować. Na spotkaniach uczestnicy mieli okazję sprawdzić, jakie mają potrzeby, by wspólnie z psychologiem móc dopasować dla siebie rodzaj pomocy” – dodaje Ewa Reglińska.

Projekt wpłynął również na funkcjonowanie całej rodziny. Choroba nie dotyczy tylko jednej osoby, „choruje” bowiem cała rodzina. Często bywa tak, że matki cały swój czas poświęcają opiece nad chorymi dziećmi, rezygnując z własnych pasji, przyjemności i zazwyczaj z aktywności zawodowej. Z kolei rodzeństwo chorego dziecka nie otrzymuje od rodziców takiej uwagi, jakiej potrzebuje, a na barkach ojców zazwyczaj spoczywa obowiązek utrzymania rodziny.

„Wsparcie psychologiczne zdecydowanie poprawiło komfort mojego życia. Dużym ułatwieniem był kontakt telefoniczny z psychologiem. Dzięki jego pomocy mogłam spojrzeć na siebie z innej strony i dostrzec swoje potrzeby. Doceniłam swoją wartość i wartość bycia w domu z dzieckiem. Nauczyłam się dystansu do różnych spraw. Zaczęłam realizować małe, konkretne cele. Zrozumiałam, że szczęśliwy rodzic to szczęśliwe dziecko. To wszystko wpłynęło pozytywnie na całą moją rodzinę, która wykazała się większym zaangażowaniem. Teraz chętniej i częściej czytam

różne informacje i teksty psychologiczne. Warto korzystać z porad psychologicznych. Gorąco dziękuję za możliwość wzięcia udziału w projekcie” – mówi Pani Anna, której córka choruje na mukowiscydozę.

Bardzo dziękujemy wszystkim za zaangażowanie i udział w projekcie *Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydozę i ich bliskich*. Mamy nadzieję, że w przyszłości będziemy realizować podobne (równie wartości-

we) projekty. Serdecznie dziękujemy Fundacji PGNIG za wsparcie naszych Podopiecznych i ich rodzin!

PTWM
Oddział w Gdańsku



Rabka-Zdrój, dn. 31.08.2021 r.

STANOWISKO Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w sprawie projektu ustawy o zmianie ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych oraz niektórych innych ustaw z dn. 30.06.2021

Choroby rzadkie ze względu na małe populacje pacjentów, a także trudne i często wielodyscyplinarne leczenie powinny mieć szczególne miejsce w systemie ochrony zdrowia – w tym w zakresie dostępu do leków, wyrobów medycznych i środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego. Niestety, zarówno zapisy obowiązującej Ustawy, jak i projektu Ustawy z 2021 r. były i nadal **są niedostosowane do specyfiki chorób rzadkich i dyskryminujące dla pacjentów z chorobami rzadkimi**. Dotychczas leki innowacyjne przeznaczone dla chorób rzadkich nie osiągały ustalonego w naszym kraju progu opłacalności, co stanowiło poważną barierę w uzyskiwaniu dostępu do innowacyjnych terapii. Z kolei leki stosunkowo tanie, w tym niezbędne do optymalnego leczenia leki wspomagające zarejestrowane jako leki OTC, nie były dostępne w ramach list refundacyjnych, m.in. ze względu na brak inicjatywy podmiotów odpowiedzialnych, które nie podejmowały wysiłku i wydatku przeprowadzenia procesu refundacyjnego dla niewielkich populacji pacjentów. Z tego powodu pacjenci z chorobami rzadkimi, w tym chorzy na mukowiscydozę, przez całe życie obciążeni są kosztami zakupu leków w wysokości kilkuset do nawet kilku tysięcy złotych miesięcznie. Obecnie rodziny pacjentów z chorobami rzadkimi zmagają się nie tylko z dramatem ciężkiej, skrcającej życie choroby, trudami żmudnego leczenia i rehabilitacji, utrudnionym dostępem do specjalistycznej opieki medycznej, ale również z koniecznością stałego pozyskiwania funduszy na zakup leków z dobroczynności lub mechanizmu odpisów 1% podatku. Aby móc się leczyć w Polsce, rodziny chorych na choroby rzadkie nie tylko doświadczają znaczących obciążeń emocjonalnych i zubożenia, ale przede wszystkim przez chorobę pozbawieni są prawa do prywatności i godnego funkcjonowania społecznego. W efekcie coraz więcej rodzin chorych z powodu trudów leczenia i ograniczeń w dostępie do refundowanych leków decyduje się na emigrację z kraju.

Jako reprezentantów środowiska chorych na mukowiscydozę – najczęściej występującej choroby rzadkiej – naszą uwagę zwraca to, że projekt nowelizacji ustawy refundacyjnej nie uwzględnia istotnych postulatów z *Planu chorób rzadkich* odnoszących się do ułatwienia chorym na choroby rzadkie dostępu zarówno do leków innowacyjnych, jak leków stosunkowo tanich.

Szczególnie niepokojące w kontekście dostępu do leków innowacyjnych jest dodanie ustępu 12, w myśl którego minister zdrowia odmawia wydania decyzji o objęciu refundacją leków, jeżeli wysokość QUALY przekracza sześciokrotność PKB na jednego mieszkańca. Jako reprezentanci pacjentów chorujących na chorobę rzadką sprzeciwiamy się rozwiązaniom, które w efekcie pogorszą wystarczająco trudną sytuację tej grupy chorych. Nie ulega wątpliwości, że w przypadku kosztów wielu innowacyjnych technologii opracowanych dla chorób rzadkich lub ultraradkich zwiększenie progu QUALY nie będzie wystarczające, aby zostały one objęte refundacją. Mając na uwadze globalną politykę cenową producentów leków innowacyjnych stosowanych w chorobach rzadkich, przytoczony zapis, szczególnie sformułowany w tak kategoryczny sposób, z pewnością odbierze wielu pacjentom szansę na dostęp do nowoczesnych terapii. Dodatkowo w nowelizacji ustawy refundacyjnej nie wprowadzono odrębnych rozwiązań mogących dostosować analizy HTA technologii stosowanych

w chorobach rzadkich. Należy podkreślić, że dowody naukowe leków stosowanych w chorobach rzadkich mają znaczne ograniczenia wynikające m.in. z niewielkich populacji pacjentów. Wprowadzenie zmian w procesie oceny technologii medycznych przewidzianych dla chorób rzadkich pozwoliłoby na bardziej racjonalną ocenę tych leków.

Kolejnym niepokojącym nasze środowisko zapisem jest uniemożliwienie refundacji leków o kategorii Rp, które posiadają swoje odpowiedniki o kategorii dostępności OTC. Pragniemy zwrócić uwagę na to, że potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi, szczególnie chorobami wieloukładowymi wymagającymi kompleksowego leczenia, obejmują stosowanie licznych leków OTC, leków wspomagających i środków spożywczych specjalnego przeznaczenia. Uniemożliwienie refundacji leków OTC ograniczy możliwość optymalnego leczenia, zwiększy obciążenia finansowe pacjentów. W przypadku mukowiscydozy są to koszty sięgające kilkuset złotych miesięcznie (np. Kreon 10 000, który stosuje większość populacji pacjentów, w tym szczególnie dzieci).

Istotną odczuwaną przez nasze środowisko barierą dostępu do stosunkowo tanich technologii stosowanych w chorobach rzadkich jest często brak inicjatywy podmiotów odpowiedzialnych, spowodowany wysokimi kosztami procesu refundacyjnego. W naszej opinii w nowelizacji ustawy refundacyjnej w przypadku technologii mających niewielki spodziewany wpływ na budżet konieczne jest wprowadzenie wezwania podmiotu odpowiedzialnego do złożenia wniosku do ministra zdrowia, zwolnienie z opłat administracyjnych wnioskodawcy oraz maksymalne uproszczenie postępowania w zakresie rozpatrzenia wniosku o refundację. W przeciwnym wypadku chorzy na choroby rzadkie będą nadal obciążeni kosztami zakupu wielu leków, które są niezbędne do optymalnego leczenia.

Jako organizacja czynnie biorąca udział w licznych procesach refundacyjnych pragniemy również odnieść się do tych zapisów ustawy, w których powinno się w większym stopniu uwzględnić zaangażowanie organizacji pacjentów. Cieszymy się, że ustawodawca przewidział włączenie organizacji społecznych do postępowania o objęcie refundacją na podstawie art. 31 par. 1 Kodeksu postępowania cywilnego, jednak w naszej opinii należałoby precyzyjnie opisać ich rolę w tym procesie.

Pragniemy również zwrócić uwagę na to, że organizacje pacjentów chcą być partnerem w dialogu z Ministerstwem Zdrowia i AOTMiT w tak istotnej dla naszego środowiska kwestii jak dostęp do leków i chcemy mieć zagwarantowaną możliwość uczestniczenia w każdym etapie procesu refundacyjnego. Rola i sposób włączania organizacji pacjentów powinny zostać precyzyjnie zapisane w ustawie. Dotyczy to zarówno konsultacji zapisów programów lekowych, posiedzeń Rady Przejrzystości, Komisji Ekonomicznej czy Zespołów Koordynujących.

Bardzo prosimy o uwzględnienie uwag i dalsze procedowanie nowelizacji ustawy refundacyjnej z uwzględnieniem potrzeb i specyfiki pacjentów z chorobami rzadkimi.

Karta EKUZ – zmiany w sposobie składania wniosku

Dla przypomnienia:

„EKUZ, czyli Europejska Karta Ubezpieczenia Zdrowotnego, to dokument unijny. Potwierdza on Twoje prawo do bezpłatnego leczenia w każdym innym niż Twoje państwie UE lub EFTA. EKUZ jest wystawiany dla każdej osoby oddzielnie. Nie ma jednej wspólnej karty dla całej rodziny”¹.

O Europejską Kartę Ubezpieczenia Zdrowotnego (EKUZ) można było do tej pory ubiegać się na kilka sposobów: osobiście w oddziale NFZ, poprzez e-mail, przez elektroniczną skrzynkę podawczą (ePUAP) oraz Internetowe Konto Pacjenta (IKP).

Od 1 października 2021 r. zniknęła opcja składania wniosku drogą mailową. Wniosek o kartę EKUZ online można złożyć teraz tylko przez IKP lub ePUAP. Po złożeniu wniosku już tylko czeka się na przysłanie karty do domu.

EKUZ to europejski dokument potwierdzający prawo do bezpłatnego leczenia (podczas wyjazdów turystycznych lub ze względów zawodowych) na terenie państw Unii Europejskiej. Wydawany jest bezpłatnie na wniosek obywateli, którzy posiadają ubezpieczenie zdrowotne w Polsce, lub osobom, które mają prawo do takiego ubezpieczenia zgodnie z przepisami krajowymi. Posługując się tą kartą, należy jednak pamiętać, że mamy prawo do leczenia na tych samych zasadach, co obywatele danego kraju.

¹ <https://www.nfz.gov.pl/dla-pacjenta/nasze-zdrowie-w-ue/leczenie-w-krajach-unii-europejskiej-i-efta/jak-wyrobic-karte-ekuz/>



PROGRAM POMOCOWY POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ

ZAMÓWIENIE ŚRODKÓW SPOŻYWCZYCH

Produkt	Opakowanie	Cena brutto	Ilość	Słownie
Nutridrink – smak neutralny	24 buteleczki po 125 ml	123,09 zł		
Nutridrink – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	123,09 zł		
Nutridrink – smak czekoladowy	24 buteleczki po 125 ml	123,09 zł		
Nutridrink – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	123,09 zł		
Nutridrink – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	123,09 zł		
Nutridrink Yoghurt style – waniliowo-cytrynowy	24 buteleczki po 200 ml	123,09 zł		
Nutridrink Yoghurt style – malinowy	24 buteleczki po 200 ml	123,09 zł		
Nutridrink Multi Fibre – waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	123,09 zł		
Nutridrink Multi Fibre – truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	123,09 zł		
Nutridrink Juice style – jabłkowy	24 buteleczki po 200 ml	123,09 zł		
Nutridrink Juice style – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	123,09 zł		
Diasip – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	120,99 zł		
Diasip – waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	120,99 zł		
Nutridrink Compact Proteiny – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	142,44 zł		
Nutridrink Compact Proteiny – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	142,44 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	142,44 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak mokka	24 buteleczki po 125 ml	142,44 zł		
Nutridrink Compact Protein – brzoszwinia-mango	24 buteleczki po 125 ml	142,44 zł		
Resource Junior – smak truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource Junior – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource Protein – smak czekoladowy	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource 2.0 – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource 2.0 – smak morelowy	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource 2.0 fibre – smak kawowy	24 buteleczki po 200 ml	120,39 zł		
Resource 2.0 fibre – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 200 ml	120,39 zł		
Resource 2.0 – smak czekolada-mięta	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource 2.0 – smak ananas-mango	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource Protein – smak morelowy	24 buteleczki po 200 ml	119,07 zł		
Resource Junior proszek waniliowy	Puszka 400 g	42,33 zł		
Peptamen (proszek – na zamówienie)	Puszka 400 g	40,94 zł		
Calogen smak neutralny (na zamówienie)	500 ml	42,00 zł		
Omegamed Baby dla niemowląt i dzieci po 150 mg DHA	4-pak x 30 porcji	92,14 zł		
Omegamed Pregna	4-pak x 30 porcji	122,32 zł		
Puromalt	Puszka 600 g	34,78 zł		
CYSTISORB (witaminy)	60 kapsulek	79,80 zł		
CYSTISORB płyn doustny	60 ml	63,00 zł		
LoGGic 60	20 kapsułek	14,04 zł		
LoGGic 30	30 kapsułek	11,34 zł		
LoGGic krople	Krople 7 ml	14,58 zł		
Vivomixx (2 opakowania)	Saszetki	110 zł		
Filtr PARI do antybiotykoterapii	1 szt.	89 zł		
Wkład do filtra	50 szt.	175 zł		
Nebu-dose hipertonic (3% NaCl)	30 ampulek	24,22 zł		
Nebu-dose isotonic (0,9% NaCl)	100 ampulek	23,60 zł		

UWAGA: Do każdego zamówienia jest doliczany koszt wysyłki. Wysokość opłaty uzależniona jest od wagi zamówionych produktów. Koszt przesyłki do 30 kg wynosi 13,48 zł brutto, koszt wysyłki za pobraniem wynosi 15,94 zł.

A. IMIĘ I NAZWISKO OSOBY CHOREJ:

B. SPOSÓB PŁATNOŚCI (odpowiednie zakreślić):

- ☐ Pobranie (płatność kurierowi przy dostawie)
☐ Przedpłata (faktura pro forma)
☐ Subkonto / subkonto1% / wsparcie PTWM

C. DANE DO FAKTURY:

Imię i nazwisko:
 Ulica i numer domu:
 Kod pocztowy i miejscowość:

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

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

.....
Data i miejscowość

.....
Podpis

Podziękowania za *Bieg po Oddech* 2021

Składamy serdeczne podziękowania wszystkim Patronom Honorowym oraz Medialnym, Sponsorom, Partnerom, a także wolontariuszom i wszystkim zaangażowanym w organizację szóstej edycji *Biegu po Oddech*.

Patronat Honorowy:

Piotr Bąk – Starosta Tatrzański
Leszek Dorula – Burmistrz Miasta Zakopane
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy
Justyna Kowalczyk-Tekieli i Kacper Tekieli

SPONSOR GŁÓWNY:

Santander Consumer Bank SA

SPONSOR ZŁOTY:

Nosalowy Dwór Resort & Spa

SPONSOR WSPIERAJĄCY:

Vertex Pharmaceuticals

PARTNER GŁÓWNY:

Inter Cars SA

Firmy i instytucje zaangażowane w projekt:

Tefal, Attiq, Sport Timing, MCC Medale, Pari, Starostwo Powiatowe, Zakopiańskie Centrum Kultury, Urząd Miasta Zakopane, Miejski Ośrodek Sportu i Rekreacji w Zakopanem, Chocholowskie Termy, Medicom, Ecoflores, Bzomex, Wydawnictwo Znak, VF Polska Distribution, Biela Market, ZSHT Zakopane, Dr Irena Eris, Ziaja, Mattel.

Patronaty Medialne:

TVP3 Kraków, TV Podhale, Tygodnik Podhalański, Radio Plus Podhale, podhale24.pl, goral.info.pl, malopolskaonline.pl, Podhalański Serwis Informacyjny Watra.pl, Biegam bo lubię, NowyTarg.tv.



PATRONATY HONOROWE:

Piotr Bąk
Starosta TatrzańskiZAKOPANE
Leszek Dorula
Burmistrz Miasta ZakopanePOLSKIE TOWARZYSTWO MUKOWISCYDOZ
POLISH CYSTIC FIBROSIS SOCIETYPaństwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

SPONSOR GŁÓWNY:

Bank
OD
Kredytów **Santander**
Consumer Bank

SPONSOR ZŁOTY :

*Nasalowy Dwór*
www.nasalowy-dwor.eu

SPONSOR WSPIERAJĄCY:



PARTNER GŁÓWNY:



PATRONATY MEDIALNE:



PARTNERZY:



ORGANIZATOR:

Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

WSPÓŁORGANIZATORZY:



MOSiR



ZAKOPANE

Urząd Miasta Zakopane

Podziękowania za szkolenie dla chorych na mukowiscydozę i członków ich rodzin 2021

W dniu 22 października 2021 r. po raz drugi w formie online odbyło się doroczne ogólnopolskie szkolenie dla chorych na mukowiscydozę i ich opiekunów „Falenty 2021”.

Ponad 200 osób uczestniczyło w tym wydarzeniu i skorzystało z informacji na temat leczenia mukowiscydozy.

Wiedzę i swoje doświadczenia uczestnikom przekazali lekarze: dr Patrycja Gburzyńska-Czudzinowicz, dr Edyta Jabłońska-Wypustek, dr Łukasz Minarowski, dr Andrzej Pogorzelski, mgr Magdalena Postek, prof. Dorota Sands, dr Wojciech Skorupa, fizjoterapeuci: mgr Aleksandra Cichocka, mgr Natalia

Jeneralska, mgr Artur Leżański, mgr Katarzyna Warzeszak, dietetycy: dr Sławomira Drzymała-Czyż, dr Monika Mielus, ekspert systemu zdrowia Wojciech Wiśniewski.

Serdecznie dziękujemy wszystkim zaproszonym Wykładowcom za zaangażowanie w edukowanie chorych i ich opiekunów!

Uczestnicy szkolenia mogli dowiedzieć się o wielu zagadnieniach, w tym o szczepieniach w dobie COVID-19, podstawach rozpoznawania i postępowania w cukrzycy w mukowiscydozie oraz diecie w przypadku rozpoznania cukrzycy, odmie płucnej, nowej erze w leczeniu mukowiscydozy

dzięki lekom przyczynowym, fizjoterapii podczas zaostrzenia choroby oskrzelowo-płucnej, zasadach prawidłowej nebulizacji itd.

Z ciekawym i pouczającym wykładem wystąpiła również dorosła chora Pani Małgorzata Drzewoszevska-Krupowicz, której bardzo dziękujemy za prezentację mimo krótkiego czasu danego na jej przygotowanie.

Po raz kolejny chcemy wyrazić wdzięczność naszemu sponsorowi – firmie **Vertex** oraz partnerom, którzy wspierali szkolenie finansowo: **Medicom, Norsa Pharma, Pari i Promed**.

Biurow PTWM

2 października 2021 r.

Szkolenie dla chorych na mukowiscydozę i ich opiekunów

SPONSOR GŁÓWNY



PARTNERZY



Falenty
online ;)



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą