

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

MEDYCINA: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI

Aktywność fizyczna a stan odżywienia w mukowiscydozie	3
Trudności w realizacji zaleceń żywieniowych w mukowiscydozie	8

EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ

Jak sobie radzić w obliczu dostępu do nowych terapii	14
Mózg dziecka potrzebuje przerwy od nadmiaru bodźców	17

WYWIADY I REPORTAŻE: LUDZIE, KTÓRYCH WARTO POZNAĆ

O wyjątkowej pasji oraz miłości do syberianów – wywiad z Zuzanną Lesińską	20
Od przypadkowej znajomości do uczucia miłości, czyli rozmowa z Nicole i Sebastianem	22

JACY JESTEŚMY?

Pasje, doświadczenia, refleksje	
Wystawa poświęcona profesorowi Janowi Rudnikowi	24
Trzeba cieszyć się z tego, co zostało nam dane	26
Kiedy niemożliwe staje się możliwe – moja przygoda z lekami przyczynowymi	28
Plusy i minusy terapii lekami przyczynowymi	29
Afera kreonowa	31
Twórczość	
Kącik poetki: Julia Hartwig	34
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: W poszukiwaniu własnej drogi	37

MAŁA MUKOWISCYDOZA

Zimowe dziecięce książkowanie	39
Krzyżówka	41

Z ŻYCIA PTWM

Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XIII kadencji	42
Władze Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Jak działamy?	43
7. Bieg po Oddech za nami!	47
3. Bydgoski Bieg po Oddech	50
Wsparcie fizjoterapeutyczne z Fundacją LPP w IGiChP w Rabce-Zdroju	51
Sprawozdanie z ogólnopolskich warsztatów <i>Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę</i> w Falentach	52
Cykl szkoleń dla fizjoterapeutów	54
Pięćciolecie Gdańskich Ogrodów Motylowych	54
Przeskocz Mukowiscydozę 2022	56
Ogłoszenia PTWM	
Zmiany w wysokości odpisu podatku z 1% na 1,5%	57
Wsparcie psychologiczne dla chorych na mukowiscydozę	57
Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego	58
V Pielgrzymka Osób Walczących z Mukowiscydozą na Jasną Górę	59
Ubrania do Oddania	60
Zbiórka Ślubna	61
Podziękowania	
7. Bieg po Oddech – dziękujemy!	62
Podziękowania za Falenty	64
Podziękowanie dla uczestników II Złoty SurRon	64

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
Wiacesław 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: poczta@ptwm.org.pl
www.ptwm.org.pl
www.oddychaj.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:
7. Bieg po Oddech w Zakopanem
(fot. Paweł Dutka)

SKŁAD KOMPUTEROWY I DRUK

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

Od redakcji

W tym numerze „Mukowiscydozy” króluje temat leków przyczynowych. Nawiązują do nich autorzy artykułów medycznych, Paulina Madej, Miłosz Mikołajczyk i Monika Mielus, w odniesieniu do aktywności fizycznej i trudności w realizacji zaleceń żywieniowych. Również psycholog Leszek Putyński zajmuje się nie mniej ważnym aspektem radzenia sobie w nowej sytuacji dostępu do leczenia przyczynowego. O lekach przyczynowych wypowiadają się także dorośli chorzy z różnym stażem leczenia: Michał Zych, który już od ponad roku stosuje te leki, oraz Joanna Baczul i Emilia Soroka, które od niedawna zaczęły kurację lekami Kaftrio i Kalydeco.

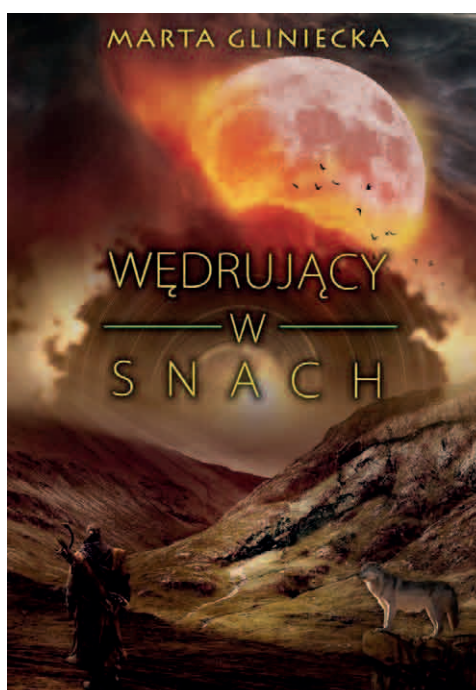
Urozmaiceniem są ciekawe wywiady przeprowadzone przez Martę Gliniecką z Zuzanną Lesińską na temat jej pasji, jaką jest hodowla psów rasy siberian husky, oraz Roberta Hellfeiera z Nicole i Sebastianem na temat ich znajomości, która przetrwała się w głęboką miłość.

Zapraszam wszystkich czytelników do zwiedzenia wystawy zorganizowanej w Rabce-Zdroju, poświęconej Janowi Rudnikowi, którego imię nosi Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc. Wystawa jest czynna do końca 2022 r., a obejrzała i opisała ją dla Państwa Małgorzata Kaczmarek.

Zachęcam również wszystkich do zapoznania się z sylwetkami osób należących do nowych władz Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą oraz podsumowaniami 7. Biegu po Oddech i 3. Bydgoskiego Biegu po Oddech.

Chcemy się również pochwalić ☺. Nasza koleżanka redakcyjna Marta Gliniecka napisała młodzieżową powieść w klimacie fantasy, która jest jej debiutem literackim. Składem e-booka oraz stworzeniem okładki zajął się Robert Hellfeier, również nasz współpracownik. Więcej informacji o książce oraz krótki zwiastun filmowy można znaleźć na stronie: <https://www.martagliniecka.pl>. Życzymy Marcie, aby jej książka spodobała się wielu czytelnikom i stała bestsellerem!

Olga Małecka-Malcew



Aktywność fizyczna a stan odżywienia w mukowiscydozie

Paulina Madej¹, Miłosz Mikołajczyk²,
Monika Mielus^{1,3}

¹ Centrum Leczenia Mukowiscydozy,
SZPZOZ im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym

² Oddział Chirurgii Ogólnej z Pododdziałem Proktologii, Szpital Południowy w Warszawie

³ Zakład i Klinika Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie

Wstęp

Stan odżywienia, mimo że w ostatnich latach uległ znacznej poprawie, nadal stanowi fundamentalny element w leczeniu osób chorych na mukowiscydozę (1). Głównym argumentem jest fakt, że optymalny stan odżywienia predysponuje do lepszego przebiegu choroby podstawowej. Zmiany w masie ciała niezaprzeczalnie korelują z prowadzoną dietą i bilansem energetycznym, natomiast coraz częściej zwraca się również uwagę na rolę aktywności fizycznej oraz jej wpływ na stan odżywienia i zdrowia pacjentów z mukowiscydozą.

Stan odżywienia

Stan odżywienia według definicji jest to stan zdrowia warunkowany zwyczajowym sposobem żywienia, przebiegiem procesów trawienia, wchłaniania i wykorzystania składników odżywczych oraz oddziaływania na te procesy czynników patologicznych (2). W mukowiscydozie obserwuje się zwiększone zapotrzebowanie energetyczne, zaburzenia wchłaniania, infekcje czy choroby towarzyszące, które mają wpływ na niedobory masy ciała (3, 4, 5). Czynniki ryzyka niedożywienia

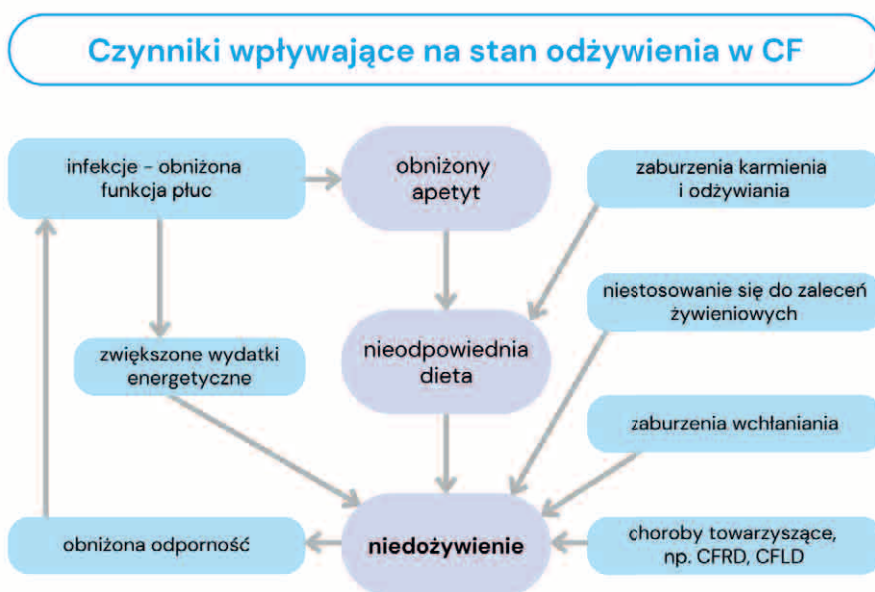
w grupie pacjentów z mukowiscydozą przedstawiono na ryc. 1. W praktyce klinicznej dąży się do uzyskania optymalnego stanu odżywienia pacjenta, co odpowiada (6, 7):

- 50 percentylowi parametru proporcji masy do długości ciała w grupie niemowląt i małych dzieci do 2 r.ż. (siatki centylowe WHO),
- 50 percentylowi parametru BMI w grupie dzieci i młodzieży 2–18 lat (siatki centylowe OLA, OLAF),
- BMI o wartości 22–27 kg/m² w grupie dorosłych kobiet oraz 23–27 kg/m² w grupie dorosłych mężczyzn.

Warto jednak zaznaczyć, że wskaźnik masy ciała (BMI) jako samodzielny parametr nie jest idealny, gdyż nie uwzględnia składu ciała pacjenta. Nie pozwala zatem na wykrycie np. ubytku masy mięśniowej czy nadmiaru tkanki

tłuszczowej, w tym otyłości przy normalnej masie ciała NWO (ang. *normal weight obesity*), obserwowanej również u osób chorujących na mukowiscydozę (8, 9).

Aktualnie istnieje kilka metod pozwalających na analizę i ocenę składu ciała: impedancja bioelektryczna (BIA – ang. *bioelectrical impedance analysis*, bioimpedancja elektryczna), dwuwieżkowa absorpcjometria rentgenowska (DXA lub DEXA, ang. *dual-energy X-ray absorptiometry*), a także tomografia komputerowa, rezonans magnetyczny czy ultrasonografia (1). W praktyce klinicznej (poza podstawowymi pomiarami antropometrycznymi, takimi jak pomiar masy i wysokości lub długości ciała) najczęściej wykorzystywaną metodą spośród wymienionych jest analiza składu ciała metodą BIA.



CF (ang. *cystic fibrosis*) – mukowiscydoza
CFRD (ang. *cystic fibrosis related diabetes*) – cukrzyca w przebiegu mukowiscydozy
CFLD (ang. *cystic fibrosis related liver disease*) – choroba wątroby w przebiegu mukowiscydozy

Ryc. 1. Czynniki wpływające na stan odżywienia w mukowiscydozie na podstawie „Mukowiscydoza – choroba wieloukładowa” (5)

Komponenty składu ciała człowieka



Ryc. 2. Komponenty składu ciała człowieka na podstawie „Ocena stanu odżywienia w mukowiscydozie – nowe wyzwania”. Mukowiscydoza 2022, nr 63 (1)

Natomiast sam skład ciała to nic innego jak składające się na ludzki organizm poszczególne komponenty – można wyróżnić dwa podstawowe: tkankę tłuszczową (FM, ang. *fat mass*) oraz beztłuszczową masę ciała (FFM, ang. *fat-free mass*) (10). Szczegółowy podział składu ciała zilustrowano na ryc. 2 (1).

Stan odżywienia a stan zdrowia

Nieprawidłowy stan odżywienia (zarówno niedobór, jak i nadmiar masy ciała, a także odchylenia w składzie ciała) może wykazywać negatywny wpływ na stan zdrowia oraz przebieg choroby podstawowej. Jak przedstawiono na ryc. 1, mukowiscydoza niesie za sobą przede wszystkim ryzyko niedożywienia. Niedobór masy ciała jest najczęstszym przedmiotem interwencji dietetycznych i niekorzystnie oddziałuje na prawidłowy rozwój dzieci i młodzieży, funkcję płuc, częstotliwość hospitalizacji czy oczekiwaną długość życia w tej grupie pacjentów (5, 8).

W ostatnich latach wśród chorych na mukowiscydozę obserwowany jest

wzrost częstości nadwagi oraz otyłości (w tym otyłości „ukrytej” NWO przebiegającej z prawidłową całkowitą masą ciała przy jednocześnie ponadnormalnym udziale tkanki tłuszczowej) (9). W badaniach jednego z amerykańskich ośrodków leczenia mukowiscydozy wykazano, że aż 25% dorosłych pacjentów (w tym z „ciężkimi” mutacjami) miało nadwagę bądź otyłość (11). Nadmiar masy ciała w społeczeństwie aktualnie to problem globalny, a sama otyłość według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) stała się epidemią XXI w. Należy zwrócić uwagę również na fakt, że otyłość jest już chorobą przewlekłą samą w sobie, wpisaną na listę Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (ICD-10) pod numerem E66. Stanowi główny czynnik zespołu metabolicznego, a do jej powikłań można zaliczyć m.in. zaburzenia gospodarki węglowodanowej (w tym cukrzycę typu II) i lipidowej (choroby układu krążenia) (12, 13).

W badaniach wykazano, że w grupie pacjentów chorych na mukowiscydozę nadmiar tkanki tłuszczowej (FM) może niekorzystnie oddziaływać na

stężenie glukozy na czczo, wrażliwość tkanek na insulinę oraz indukować insulinooporność. Z kolei większy udział beztłuszczowej masy ciała (FFM) sprzyja poprawie funkcji płuc oraz lepszej gęstości mineralnej kości, a jej deficyt może powodować (1):

- negatywny wpływ na przebieg choroby podstawowej,
- osłabienie siły mięśni oddechowych,
- pogorszenie funkcji płuc,
- zwiększenie ryzyka zaostrzenia choroby oskrzelowo-płucnej,
- nasilenie stanu zapalnego,
- wydłużenie czasu i (lub) częstotliwości hospitalizacji.

Wspomniana wcześniej analiza składu ciała jest więc dobrą metodą do oceny i monitorowania stanu odżywienia pacjentów oraz prognozowania jego wpływu na ogólny stan zdrowia, a także przebieg choroby podstawowej.

Aktywność fizyczna

Możemy wyróżnić dwie podstawowe formy aktywności fizycznej: aerobowa (tlenowa) oraz oporowa (siłowa). Wysiłek aerobowy, zwany też wytrzymałościowym lub treningiem „cardio”, polega na utrzymaniu przez dłuższy czas rytmicznej aktywności dużych grup mięśniowych, przyspiesza tętno i oddech oraz poprawia wytrzymałość. Do tego typu ćwiczeń fizycznych zalicza się m.in. energiczny marsz, bieganie, skakanie na skakance, jazda na rowerze, taniec czy gra w piłkę nożną lub koszykówkę. Z kolei głównym celem treningu oporowego jest wzmocnienie siły mięśni, a najpopularniejszy przykład takiej aktywności to podnoszenie ciężarów. Należy przy tym zaznaczyć, że „budowę” masy mięśniowej można uzyskać też poprzez podnoszenie ciężarków (hantli) o mniejszym obciążeniu, za pomocą opasek oporowych, maszyn lub ciężaru własnego

Tab. 1. Podsumowanie zaleceń ogólnych dotyczących aktywności fizycznej dla populacji zdrowej (dzieci, młodzieży i dorośli) na podstawie zaleceń Narodowego Centrum Edukacji Żywieniowej (15, 17)

Podsumowanie zaleceń ogólnych

dla dzieci i młodzieży

- aktywność fizyczna **min. 60 min codziennie** z przewagą **treningu aerobowego**, dodatkowo 3 x tydzień ćwiczenia o **natężonym wysiłku**
- **trening oporowy (siłowy)** 3 x tydzień dołączony do ćwiczeń aerobowych
- **trening wzmacniający kości** 3 x tydzień (np. skakanie dołączone do treningu)
- zachęcanie dzieci i młodzieży do aktywności fizycznej adekwatnej do wieku, dającej im jak najwięcej **radości oraz różnorodności**

dla dorosłych

- trening o **umiarkowanym natężeniu 150 min/tydz.** lub trening o **dużym natężeniu 75 min/tydz.**
- **aktywność aerobowa** w sesjach co najmniej **10 min** (mogą być rozłożone w ciągu dnia)
- **trening oporowy** dołączany do ćwiczeń 2 x tydzień lub częściej
- przede wszystkim **unikanie siedzącego trybu życia** – jakkolwiek aktywność fizyczna jest lepsza niż siedzenie i wykazuje działanie prozdrowotne

Treningi w początkowym etapie należy zaczynać od ćwiczeń łatwiejszych, stopniowo zwiększając ich natężenie. Przed każdą sesją treningową warto pamiętać o rozgrzewce, a po treningu o ćwiczeniach rozciągających.

go ciała (np. pompki, przysiady czy tzw. „deska”, ang. *plank*). Wspinaczka czy joga również przyczyniają się do zwiększenia udziału FFM w składzie ciała (14). Dodatkowo można wyróżnić także trening gibkości: statyczny (znany bliżej jako „rozciąganie”, ang. *stretching*) oraz dynamiczny (polegający na powolnym ruchu obejmującym pełny zakres w danym stawie). Trening gibkości pozwala zwiększyć zakres ruchu w stawach, poprawia równowagę i stabilność postawy, a najlepsze efekty przynosi w połączeniu z treningiem oporowym (15).

Inną kategorią aktywności ruchowej, poza celowymi treningami, stanowi spontaniczna aktywność fizyczna (NEAT, ang. *nonexercise activity thermogenesis*). Jest to wydatek energetyczny związany z codzienną, spontaniczną aktywnością, taką jak chodzenie, stanie, chodzenie po schodach, sprząatanie, zabawa z dzieckiem czy inne czynności związane z życiem codziennym. Nawet nieplanowana aktywność fizyczna o niskiej intensywności wpływa na wydatek i bilans energetyczny, może więc zatem przyczyniać się do redukcji masy ciała

i przeciwdziałać występowaniu nadwagi i otyłości (16). Ogólne zalecenia dotyczące aktywności fizycznej dla populacji zdrowej (dzieci, młodzieży i dorosłych) przedstawiono w tab. 1 (15, 17).

Warto jednak zaznaczyć, że aktywność fizyczna zawsze powinna być dobierana indywidualnie z uwzględnieniem stanu zdrowia, stanu odżywienia, stopnia wytrenowania i możliwości pa-

cjenta, a także osobniczych preferencji – najlepiej po uprzedniej konsultacji z lekarzem prowadzącym, fizjoterapeutą i dietetykiem.

Aktywność fizyczna a stan odżywienia

Regularna aktywność fizyczna w połączeniu z prawidłowo zbilansowaną dietą może przyczynić się do redukcji całkowitej masy ciała i jest podstawowym narzędziem w profilaktyce oraz leczeniu nadwagi i otyłości. Ponadto wysiłek fizyczny pozytywnie wpływa na skład ciała poprzez **przyrost zawartości beztłuszczowej masy ciała i masy mięśniowej** oraz **redukcję tkanki tłuszczowej**. Takie zjawisko sprzyja lepszej gęstości mineralnej kości (profilaktyka osteoporozy) czy poprawie parametrów związanych z zaburzeniami tolerancji glukozy. W grupie pacjentów z mukowiscydozą poprawa stanu odżywienia i składu ciała przynosi korzyści również w walce z chorobą podstawową, co ilustruje ryc. 3.

Dodatkowo ćwiczenia fizyczne oraz codzienny ruch nie tylko pozytywnie wpływają na stan odżywienia, ale

Aktywność fizyczna, stan odżywienia i stan zdrowia w CF



Ryc. 3. Wpływ aktywności fizycznej na stan odżywienia oraz stan zdrowia osób chorych na mukowiscydozę (1)

także pomagają radzić sobie ze stresem, rozładowują napięcie psychiczne i poprawiają samopoczucie (17).

Aktywność fizyczna – potencjalne ryzyko

Pomimo że wysiłek fizyczny wykazuje wiele korzystnych efektów zdrowotnych, to niesie za sobą również pewne ryzyko. Niewłaściwy dobór treningu (np. zbyt forsowny) czy też niedostosowanie diety do indywidualnego zapotrzebowania i wzmożonego wysiłku może w rezultacie prowadzić do niedoborów pokarmowych, odwodnienia, hipoglikemii, kontuzji, a także dolegliwości ze strony układu pokarmowego (18, 19).

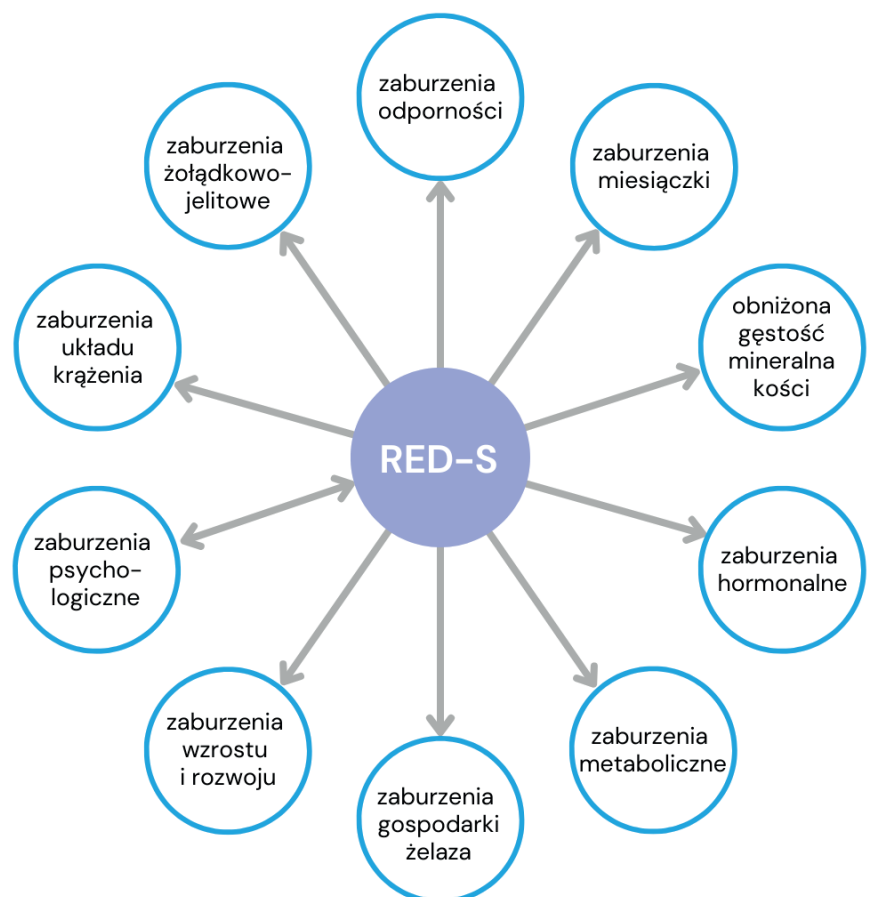
W populacji ogólnej wraz z intensyfikacją jednostek treningowych obserwuje się wzrost częstości występowania zaburzeń czynnościowych jelit. Wśród głównych czynników sprzyjających takim zaburzeniom wymienić można kluczowy dla właściwej motoryki jelit spadek przepływu przez nie krwi (nawet o 80% podczas maksymalnego wysiłku lub bezpośrednio po nim), zaburzenia elektrolitowe związane z odwodnieniem oraz zaburzenia mikrobioty jelitowej. Dodatkowo efekt ten może zostać spotęgowany poprzez niewłaściwą dietę, nadmierne przyjmowanie leków z grupy niesteroidowych leków przeciwzapalnych (NLPZ) czy zjawisko stresu oksydacyjnego, który towarzyszy intensywnej pracy mięśni. Główne dolegliwości ze strony układu pokarmowego podczas lub po forsownym treningu (zawodach) to ból i dyskomfort brzucha, refluks, nudności, wymioty czy biegunka. Zdarzają się także krwawienia z przewodu pokarmowego, których częstość występowania oraz nasilenie rośnie wraz z intensywnością wykonywanego wysiłku. Dodatkowo u niektórych zawodników obserwowana jest zwiększona podatność na infekcje.

W celu zmniejszenia ryzyka wystąpienia ww. objawów w okresie wzmożonej aktywności fizycznej istotnymi są odpowiednia dieta, właściwe nawodnienie, racjonalizacja planu treningowego oraz zapewnienie odpowiedniej przerwy regeneracyjnej (18, 20). W grupie pacjentów z mukowiscydozą należy zwrócić szczególną uwagę na skład jakościowy posiłku przedtreningowego, bowiem posiłek wysokotłuszczowy spożyty bezpośrednio przed wysiłkiem może powodować opóźnione opróżnianie żołądka, a w konsekwencji dyskomfort i dolegliwości ze strony układu pokarmowego podczas ćwiczeń (21).

Innym niekorzystnym zjawiskiem obserwowanym w grupie osób aktywnych fizycznie jest przewlekłe niska dostępność energii (LEA, ang. *low energy availability*) stanowiąca podstawową przyczynę zespołu RED-S (względny niedobór energii w sporcie, ang. *relative energy deficiency in sport*).

Zespół ten dotyczy zarówno kobiet, jak i mężczyzn trenujących zawodowo lub rekreacyjnie. Zespół RED-S jest następstwem niedostatecznej podaży kalorii z diety przy jednocześnie zwiększonym zapotrzebowaniu energetycznym w związku ze wzmożoną aktywnością fizyczną (ujemny bilans energetyczny). Międzynarodowy Komitet Olimpijski (MKOI) wyszczególnił grupę potencjalnych konsekwencji zdrowotnych występujących wskutek niedoboru energii, co przedstawiono na ryc. 4.

Wskazane zaburzenia niosą za sobą z kolei negatywne efekty podczas treningów i zawodów w postaci: obniżenia poziomu glikogenu, siły mięśni i wytrzymałości, pogorszenia odpowiadającej treningowej oraz zdolności oceny sytuacji, zmniejszonej koordynacji i koncentracji, a co za tym wszystkim idzie – zwiększonego ryzyka kontuzji.



Ryc. 4. Konsekwencje zdrowotne niskiej dostępności energii (RED-S) wg. MKOI (2018)

Niska podaż energii może sprzyjać także wzmożonej drażliwości oraz depresji (19). Zespół RED-S to zbiór zaburzeń występujących w populacji ogólnej, natomiast należy pamiętać o jego konsekwencjach w przypadku osób chorujących na mukowiscydozę, u których deficyt energetyczny jest dodatkowo pogłębiony wskutek przebiegu choroby podstawowej.

Postępowanie dietetyczne w mukowiscydozie – zalecenia ogólne

W oparciu o aktualne zalecenia żywieniowe (5) kaloryczność diety osób chorych na mukowiscydozę może wynosić 110–200% energii w porównaniu do zdrowych rówieśników tej samej płci, z czego białko powinno stanowić 20%, tłuszcz 35–40%, a węglowodany 40–45%. Pacjenci z mukowiscydozą wymagają także zwiększonej podaży soli, a często również dodatkowej suplementacji witamin A, D, E, K. Najczęściej zalecaną dietą w tej grupie pacjentów jest więc dieta wysokokaloryczna, wysoko-białkowa ze zwiększonym dosalaniem, przy czym zawsze należy pamiętać o indywidualizacji zaleceń w zależności m.in. od aktualnego stanu odżywienia (niedowaga lub niedożywienie, ale też nadwaga lub otyłość), wieku, płci, aktywności fizycznej czy chorób współistniejących (np. CFRD).

Strategie żywieniowe i nawodnienie

W grupie osób aktywnych fizycznie, poza ogólnymi zasadami żywienia, warto zastosować dodatkowo strategie żywienia okołotreningowego uwzględniające rodzaj, czas i częstotliwość oraz intensywność ćwiczeń fizycznych. Międzynarodowe Towarzystwo Żywienia w Sporcie (ang. *International Society of Sports Nutrition*) wy-szczególniło kilka punktów, mających

za zadanie wsparcie treningów (zawodów) oraz okresu regeneracji wśród sportowców:

1. Odpowiednia energetyczność diety oraz podaż białka (w każdym posiłku co 3–4 godz.).
2. Odpowiednia podaż węglowodanów sprzyjająca gromadzeniu się zapasów glikogenu mięśniowego i wątrobowego.
3. Żywienie okołotreningowe:
 - a. **posiłek przed- i (lub) potrenin-gowy** (węglowodanowo-białkowy lub białkowy) – może korzystnie wpływać na zwiększenie siły oraz poprawę składu ciała; podaż białka tuż po lub do 2 godz. po treningu, ale też bezpośrednio przed ćwiczeniami stymuluje syntezę białek mięśniowych (MPS, ang. *muscle protein synthesis*),
 - b. **posiłek treningowy** (węglowodanowy lub białkowo-węglowodanowy) oraz uzupełnianie **elektrolitów** wskazane podczas długotrwałego treningu (> 90 min) o wysokiej intensywności (> 70% $\text{VO}_{2\text{max}}$) (22).

Posiłek przedtreningowy oparty na węglowodanach odpowiada zatem za zapasy energii. Im bliżej do treningu (zawodów), tym bardziej płynne powinny być spożywane produkty. Posiłek treningowy węglowodanowy (ewentualnie węglowodanowo-białkowy) stanowi z kolei uzupełnienie zapasów energii podczas długich, intensywnych sesji treningowych – wtedy też należy zadbać o uzupełnienie elektrolitów. Posiłek potreningowy ma zadanie regeneracyjne: węglowodany proste odpowiadają za odbudowę glikogenu, natomiast białko za regenerację i wzrost tkanki mięśniowej. Podczas zawodów lepiej spożywać znane posiłki i produkty wypróbowane podczas treningów, co pozwoli zawodnikowi na uczucie

komfortu po posiłku i uniknięcie dolegliwości ze strony układu pokarmowego. Podczas każdej aktywności fizycznej należy pamiętać o odpowiednim **nawodnieniu** – do picia najlepsza jest naturalna woda mineralna (wypijana równomiernie w ciągu dnia, a także podczas treningów) (14).

Pacjenci chorujący na mukowiscydozę podczas wzmożonego wysiłku mają dodatkowo zwiększone zapotrzebowanie na chlorek sodu (sól). Z kolei osoby z zaburzeniami tolerancji glukozy powinny tak zaplanować treningi, rozkład i rodzaj posiłków, aby zapobiegać ewentualnym epizodom hipoglikemii, oraz w razie potrzeby zmodyfikować dawki inuliny, jeżeli jest stosowana (6).

Podsumowanie

Optymalny stan odżywienia zarówno w kontekście wartości parametru BMI, jak i składu ciała jest jednym z głównych celów postępowania żywieniowego u osób chorych na mukowiscydozę. Wysiłek fizyczny w połączeniu z prawidłowo zbilansowaną dietą wykazuje korzystny wpływ na stan odżywienia oraz stan zdrowia pacjentów, sprzyja bowiem przyrostom beztłuszczowej masy ciała (FFM) oraz redukcji tkanki tłuszczowej (FM). W grupie pacjentów aktywnych fizycznie możemy więc spodziewać się pozytywnego wpływu na przebieg choroby podstawowej, w tym zwiększenia siły mięśni oddechowych, poprawy funkcji płuc, niższego ryzyka zaostrzenia choroby oskrzelowo-płucnej czy skrócenia czasu i (lub) częstotliwości hospitalizacji, a także lepszej gęstości mineralnej kości oraz poprawy wrażliwości tkanek na działanie insuliny. Każdy plan żywieniowo-treningowy powinien być zindywidualizowany i dostosowany do potrzeb pacjenta. Przed rozpoczęciem treningów warto skonsultować się z lekarzem, fizjoterapeutą i dietetykiem

w celu uzyskania najlepszych efektów oraz uniknięcia potencjalnego ryzyka w postaci niedoborów pokarmowych, kontuzji czy dolegliwości ze strony układu pokarmowego.

Bibliografia

1. Madej P., Mielus M. *Ocena stanu odżywienia w mukowiscydozie – nowe wyzwania*. Mukowiscydoza 2022, nr 63.
2. Charzewska J. *Ocena stanu odżywienia*. [w:] Żywnienie człowieka. Podstawy nauki o żywieniu. Gawęcki J., Hryniewicz L. (red). PWN, Warszawa, 2010: 529–5433.
3. Callea P., Valerio G., Brodnie M. i in. *Cystic fibrosis, body composition, and health outcomes: a systematic review*. Nutrition. 2018 Nov; 55–56: 131–139.
4. Turck D., Braegger C.P., Colombo C. i in. *ESPEN-ESPGHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis*. Clin Nutr. 2016 Jun; 35 (3): 557–577.
5. *Mukowiscydoza – choroba wieloukładowa*, praca zbiorowa pod red. D. Sands, Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań, 2021.
6. Saxby N. i in. *Nutrition Guidelines for Cystic Fibrosis in Australia and New Zealand*. Bell S, editor. Sydney: Thoracic Society of Australia and New Zealand, 2017.
7. Mielus M., Walicka-Serzysko K., Sands D. *Rozpoznawanie i leczenie mukowiscydozy. Podsumowanie wytycznych European Cystic Fibrosis Society 2018*. Medycyna Praktyczna, 2019, nr 6.
8. King S.J., Nyulasi I.B., Boyd J.G. i in. *Fat-free mass depletion in cystic fibrosis: Associated with lung disease severity but poorly detected by body mass index*. Nutrition. Jul–Aug 2010; 26 (7–8): 753–759.
9. Alvarez J.A., Ziegler T.R., Millson E.C. i in. *Body composition and lung function in cystic fibrosis and their association with adiposity and normal-weight obesity*. Nutrition. 2016 Apr; 32 (4): 447–452.
10. Mańko M. *Wykorzystanie właściwości elektrycznych tkanek w pomiarach biomedycznych metodą impedancji bioelektrycznej*. Prace doktorantów Politechniki Lubelskiej – 2020, Lublin, 2020.
11. Harindhanavudhi T., Wang Q., Dunitz J. i in. *Prevalence and factors associated with overweight and obesity in adults with cystic fibrosis: A single-center analysis*. J Cyst Fibros. 2020 Jan; 19 (1): 139–145.
12. Olszanecka-Glinianowicz M., Stoś K., Gajda-Wyrębek J. *Stanowisko Polskiego Towarzystwa Badań nad Otyłością, Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego – Państwowego Zakładu Higieny, Instytutu Żywności i Żywnienia im. prof. dra med. Aleksandra Szczygła w sprawie stosowania niskokalorycznych substancji słodzących*. Nutrition, Obesity & Metabolic Surgery 2019; 6, 1: 1–6.
13. Jarosz M. (red.): *Normy żywienia dla populacji Polski i ich zastosowanie*, Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny, Warszawa, 2020.
14. Bean A. *Żywnienie w sporcie. Kompletny przewodnik*. Wydawnictwo Zys i S-ka, Poznań, 2014.
15. Plucik-Mrozek A., Perl M., Prochownik M. *Aktywność fizyczna dorosłych*. Narodowe Centrum Edukacji Żywnieniowej, Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego PZH – Państwowy Instytut Badawczy, <https://ncez.pzh.gov.pl/wp-content/uploads/2021/03/aktywnosc-fizyczna-doroslych.pdf> (dostęp 30.09.2022).
16. Chung N., Park M.Y., Kim J. i in. *Non-exercise activity thermogenesis (NEAT): a component of total daily energy expenditure*. J Exerc Nutrition Biochem. 2018; 22 (2): 023–030.
17. Plucik-Mrozek A., Perl M., Prochownik M. *Aktywność fizyczna dzieci i młodzieży*. Narodowe Centrum Edukacji Żywnieniowej, Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego PZH – Państwowy Instytut Badawczy, [https://ncez.pzh.gov.pl/wp-content/uploads/2021/03/aktywnosc-fizyczna-dzieci-i-młodzieży.pdf](https://ncez.pzh.gov.pl/wp-content/uploads/2021/03/aktywnosc-fizyczna-dzieci-i-mlodziezy.pdf) (dostęp 30.09.2022).
18. Marlicz W. *Wysiłek fizyczny a mikroflora przewodu pokarmowego – znaczenie probiotyków w diecie sportowców*. Forum Zaburzeń Metabolicznych 2014; 5, 129–140.
19. Mountjoy M., Sundgot-Borgen J.K., Burke L.M. i in. *IOC consensus statement on relative energy deficiency in sport (RED-S): 2018 update*. Br J Sports Med., 2018 Jun; 52 (11): 687–697.
20. Kęska A. *Zadbaj o swoje jelita – zacznij się świadomie ruszać!* Narodowe Centrum Edukacji Żywnieniowej. [https://ncez.pzh.gov.pl/aktywnosc-fizyczna/zadbaj-o-swoje-jelita-zacznij-sie-swiadomie-ruszać](https://ncez.pzh.gov.pl/aktywnosc-fizyczna/zadbaj-o-swoje-jelita-zacznij-sie-swiadomie-ruszac) (dostęp 09.10.2022).
21. Kench A., Selvadurai H. *Chapter 36 – Diet, Food, Nutrition, and Exercise in Cystic Fibrosis*. In: Watson RR, editor. Diet and Exercise in Cystic Fibrosis. Boston: Academic Press, 201, 317–332.
22. Kerkick C.M., Wilborn C.D., Roberts M.D. i in. *ISSN exercise & sports nutrition review update: research & recommendations*. Journal of the International Society of Sports Nutrition, 2018; 15 (1): 38.

Trudności w realizacji zaleceń żywieniowych w mukowiscydozie

Monika Mielus

Klinika Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa

Centrum Leczenia Mukowiscydozy, SZPZOZ im. Dzieci Warszawy, Dziekanów Leśny

Żywnienie to jeden z najważniejszych czynników środowiskowych wpływają-

cych na rozwój fizyczny i stan zdrowia człowieka. Postępowanie żywieniowe w mukowiscydozie jest dodatkowo jednym z filarów leczenia, a prawidłowy stan odżywienia ma pozytywny wpływ na przebieg choroby. Codzienne wyzwanie, jakie niesie utrzymanie prawidłowego stanu odżywienia, jest także bardzo absorbujące oraz wyma-

ga stałej edukacji zarówno rodziców (opiekunów), jak i samych chorych na mukowiscydozę. Schemat kompleksowego leczenia ustala się indywidualnie dla każdego pacjenta. Podobnie jest z postępowaniem żywieniowym u pacjentów z mukowiscydozą, które poza odpowiednią dietą zawiera m.in. także suplementację enzymatyczną, witami-



Ryc. 1. Główne obszary związane z trudnościami w realizacji zaleceń żywieniowych

nową oraz chlorkiem sodu. Złożoność, kompleksowość i czasochłonność leczenia mukowiscydozy, w tym postępowanie związane z żywieniem, rodzą często trudności w realizacji zaleceń żywieniowych.

Ich celem jest utrzymanie prawidłowego stanu odżywienia, a trudności w ich wykonaniu mogą pojawić się w wielu obszarach, główne z nich przedstawiono na ryc. 1.

Nieprzestrzeganie zaleceń żywieniowych wynikające z trudności w ich realizacji czy też z innych przyczyn w dalszej konsekwencji może skutkować niedożywieniem. Niedożywienie natomiast wpływa na pogorszenie funkcji płuc, układu odpornościowego oraz zwiększa ryzyko infekcji i hospitalizacji.

Ustalenie zagadnień, w których pojawiają się trudności w realizacji zaleceń, jest równie ważne w utrzymaniu prawidłowego stanu odżywienia, jak same zalecenia żywieniowe.

Trudności związane z dietą

Wyzwania i trudności żywieniowe są zależne od wieku, jednakże najczęstszym powodem braku utrzymania prawidłowej diety jest słaby apetyt. Niechęć chorego do jedzenia sprawia, że poziom stresu wzrasta także u rodziców

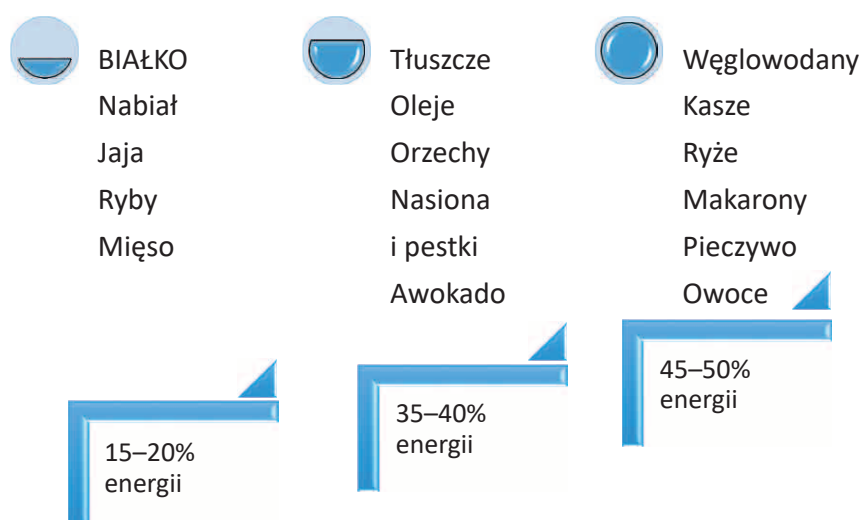
i opiekunów, którzy starają się o utrzymanie należnych przyrostów masy ciała. Słaby apetyt zdecydowanie to utrudnia. Istnieje wiele przyczyn słabego apetytu u chorych na mukowiscydozę. Najczęstsze czynniki mogące wpływać na jego obniżenie przedstawiono w tab. 1. Ustalenie przyczyny braku apetytu jest więc kluczowe, żeby wdrożyć odpowiednie działania adekwatne dla danego problemu. Dodatkowo na kłopoty z apetytem mogą wpływać aspekty psychologiczne, takie jak stres, lęk czy depresja, dlatego też to zagadnienie powinno być również brane pod uwagę w działaniach związanych z możliwością poprawy łaknienia.

Jednym ze sposobów poprawy apetytu, po wykluczeniu powyżej wymienionych czynników, może być włączenie leku stymulującego apetyt (w grupie pediatrycznej najczęściej jest to Peritol). Taka decyzja wymaga zawsze konsultacji i nadzoru lekarskiego.

Utrzymanie prawidłowego stanu odżywienia wymaga także odpowiednio skomponowanych posiłków. Jeżeli dąży się do intensyfikacji przyrostów masy ciała ze względu na jej niedobory, wtedy wskazana jest analiza diety w celu ustalenia, który składnik odżywczy może być deficytowy. Zazwyczaj u większości chorych na mukowiscydozę zapotrzebowanie na energię i makroskładniki jest zwiększone w porównaniu ze zdrowymi rówieśnikami, dlatego też często zdarza się, że nieodpowiednia ilość dotyczy wszystkich makroskładników odżywczych, czyli białka, tłuszczu i węglowodanów. Ogólne zapotrzebowanie na poszczególne makroskładniki i ich źródła w diecie przedstawia ryc. 2. Należy pamiętać, że dla każdego chorego zapotrzebowanie może być inne. Ustalenie, które produkty lub grupy produktów są spożywane zbyt rzadko, w nieodpowiedniej ilości bądź niechętnie, pomoże we wdrożeniu określonych działań dietetycznych, np. podjęciu decyzji, czy uda się realnie zmodyfikować

Tab. 1. Najczęstsze czynniki wpływające na obniżony apetyt u chorych na mukowiscydozę

Czynniki bezpośrednio związane z mukowiscydozą:
Infekcja lub zaostrzenia choroby oskrzelowo-płucnej Przewlekły stan zapalny Bóle brzucha, wzdęcia Reflaks żołądkowo-przełykowy lub zaburzenia w opróżnianiu żołądka Cukrzyca związana z mukowiscydozą Polipy, przewlekłe zapalenie zatok Alkaloz metaboliczna
Czynniki często występujące w mukowiscydozie:
Niedopasowana suplementacja enzymatyczna powodująca zaparcia i (lub) biegunki Nieodpowiednia dieta (np. nadmiar tłuszczu w posiłkach) Zaburzenia karmienia



Ryc. 2. Ogólne zapotrzebowanie na białko, tłuszcze i węglowodany oraz ich rekomendowane źródła w diecie dla chorych na mukowiscydozę

wać dietę poprzez zwiększenie częstotliwości spożycia deficytowych produktów białkowych (mięsa, ryb, nabiału itp.), czy czasowo niezbędne będzie włączenie preparatu odżywczego zawierającego tylko białko. Z drugiej strony należy także rozważyć, czy niskowartościowe produkty, np. słodczyce i słodzone napoje, nie są spożywane w nadmiarze, co również może mieć wpływ na niechęć do zjadania głównych posiłków, takich jak obiady czy kolacje.

Trudności związane ze zmianą nawyków żywieniowych

Kolejną trudnością może być zmiana nawyków żywieniowych. Do niedawna szeroko pojęte tzw. jedzenie „fast foodowe” nie było przeciwwskazane w diecie wysokokalorycznej u chorych na mukowiscydozę. Obecnie, w dobie możliwości leczenia przyczynowego modulatorami białka CFTR, które często wpływa na poprawę apetytu oraz zwiększone przyrosty masy ciała, niezbędna jest zmiana jakości diety.

W celu kształtowania prawidłowych nawyków żywieniowych należy kontrolować, czy problemy z nieodpowiednimi przyrostami masy ciała (zarówno za niskie, jak i zbyt wysokie) nie są związane m.in. z poniższymi aspektami:

- zła organizacja posiłków podawanych w ciągu dnia – zbyt duża liczba posiłków (powyżej 6); nie dotyczy niemowląt,
- częste podjadanie, u dzieci powyżej 1. roku życia utrzymywanie nocnych karmień,
- małe urozmaicenie diety, monotonia, unikanie pewnych produktów czy konsystencji, szczególnie u dzieci w wieku 2–5 lat,
- zbyt duża ilość cukru, którego źródłem może być dosładzanie potraw i napojów, a także podawane w nadmiarze soki i słodzone napoje oraz słodczyce,
- brak śniadań i II śniadań u dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym.

Należy pamiętać, że trwała zmiana zakorzenionych nawyków nie jest prosta – wymaga indywidualnego ułożenia planu i stopniowego jego wdrażania, określenia najważniejszych celów na dany czas. Zmiana wymaga czasu, zaangażowania, uważności, a także cierpliwości. Najlepszą taktykę zmiany nawyków stanowi metoda tzw. „małych kroków”, dlatego też w wybranych przypadkach wskazane mogą być częstsze konsultacje dietetyczne.

W wypadku młodszych dzieci niejednokrotnie występującą trudnością

jest tzw. wybiórczość pokarmowa. Pomocne w optymalizacji zmian u dziecka może być np.:

- łączenie znanego pokarmu z nieznanym,
- podawanie niewielkich posiłków, najlepiej o stałych porach,
- stosowanie pozytywnych praktyk wychowawczych, takich jak dawanie dobrego przykładu przez rodziców (opiekunów),
- unikanie nagradzania „niezdrową żywnością”.

Ważny jest też prawidłowy sposób komunikacji z dzieckiem. Nie wystarczy powiedzieć: „Nie jedz batoników, bo są szkodliwe”. Albo: „Jedz więcej warzyw, bo są zdrowe”. Pomimo znajomości tych zasad podporządkowanie się im nie należy do działań łatwych, nawet dla dorosłych. Zamiast zadać pytanie: „Czy zjesz śniadanie?”, warto zapytać: „Wolisz owsiankę czy kanapkę?”. Jeżeli dziecko dokona samowolnego wyboru, szansa na zjedzenie posiłku będzie większa.

W okresie nastoletnim pojawia się wiele wyzwań i trudności w prowadzeniu właściwego postępowania żywieniowego, podobnie jak i u zdrowych rówieśników. Najczęstsze z nich to:

- duża podatność na reklamy niezalecanych produktów i potrzeba ich próbowania,
- potrzeba akceptacji wśród rówieśników oraz wybór tych samych „niewłaściwych” produktów,
- nadmiar zajęć szkolnych i pozaszkolnych,
- dbałość o smukłą sylwetkę,
- zainteresowanie niekonwencjonalnymi dietami.

W tym okresie szczególnie ważna jest edukacja samych chorych przez personel medyczny. Wyjaśnienie przez specjalistów konsekwencji niepożądanych działań może choć trochę zmienić niewłaściwe postępowanie.

Trudności w połykaniu tabletek

Poza aspektami typowo związanymi z jedzeniem kolejną trudnością jest nieumiejętność połykania tabletek. Ma to szczególnie znaczenie w przypadku enzymów trzustkowych. Połykanie całych kapsułek znacznie ułatwia codzienność, nie wymaga zabierania ze sobą musów owocowych, a z obserwacji w praktyce klinicznej wynika, że zwiększa także efektywność suplementacji enzymatycznej. W przypadku leków przyczynowych nieumiejętność połykania tabletek, szczególnie powyżej 6. roku życia, może być przeciwwskazaniem do włączenia leczenia. Poniższe wskazówki mogą być pomocne w nauce połykania tabletek.

Wskazówki dotyczące nauki połykania tabletki:

- Naukę połykania warto zacząć od tabletki „placebo”, którą w zależności od wieku może być np. tic tac, ugotowany kawałek makaronu o okrągłym lub owalnym kształcie.
- Na początku rodzic demonstruje połykanie, siada prosto, z wyprostowaną głową i szyją.
- Umieszcza tabletkę „placebo” na środku języka i popija wodą.
- Pokazuje dziecku, że ma puste usta i że tabletkę została połknięta.
- Następnie prosi dziecko o powtórzenie ćwiczenia.
- Dziecko umieszcza tabletkę „placebo” na języku i popija wodą. Rodzic wcześniej mówi: „Weź duży łyk wody”.

- Jeśli tabletkę została połknięta, rodzic chwali dziecko („Zrobiłeś to! Super!”). Nie należy dawać żadnych nagród (naklejek, pieniędzy itp.).
- Ważne jest używanie krótkich, powtarzających się poleceń („Siadź prosto”, „Trzymaj głowę prosto”, „Połóż tabletkę na środku języka”, „Wypij wodę”).
- Niewskazane jest kilkukrotne powtarzanie tych czynności, jeżeli nie udało się za pierwszym razem.
- Kolejną próbę lepiej powtórzyć następnego dnia.
- Czas nauki może być różny. Jeżeli dziecko opanuje połykanie tabletek „placebo”, można wdrożyć połykanie zaleconych leków.

Trudności w suplementacji enzymatycznej

Do kolejnych trudności w codziennym postępowaniu żywieniowym należy suplementacja enzymatyczna. Odpowiednie dawkowanie wymaga m.in. wiedzy o tym, jak duża jest zawartość tłuszczu w spożywanych posiłkach. Stosowanie enzymów trzustkowych „na oko” lub z zasadą 2 kapsułki do głównych posiłków i 1 kapsułka do przekąsek prowadzi do objawów złego wchłaniania (ból brzucha, wzdęcia, biegunki, tłuszczowe stolce), a w konsekwencji do braków przyrostu masy ciała pomimo dobrego apetytu. Objawy te mogą także wpływać na obniżenie apetytu (tab. 1). Stała edukacja w zakresie właściwego poziomu

tłuszczu w posiłkach i dopasowanie do niego dawki enzymów są niezwykle ważne w zapewnieniu odpowiedniego stanu odżywienia. Pomocne w tym zakresie będzie przygotowanie dokładnego dzienniczka żywieniowego na wizyty bilansowe w ośrodku leczącym mukowiscydozę, gdzie dietetyk będzie miał możliwość wspomóc w kalkulacjach. W codziennym funkcjonowaniu warto kierować się informacją zawartą na etykietach produktów. Jednakże ważne jest, aby odpowiednio je odczytywać. Producent podaje najczęściej ilość tłuszczu w 100 g produktu, więc trzeba dokonać przeliczenia na faktycznie zjedzoną ilość. Przykładową etykietę wraz z wyliczeniami w różnych objętościach przedstawia tab. 2.

W praktyce użyteczna też może być strona internetowa ilewazy.pl, gdzie również podane są ilości tłuszczu w zobrazowanej zdjęciem porcji produktu.

Trudności w suplementacji enzymatycznej pojawiają się także wraz z wejściem dziecka w etap edukacji przedszkolnej. Nie każda placówka jest chętna do podawania dziecku enzymów. Warto wtedy przekazywać nauczycielom i dyrekcji informacje edukacyjne o istocie i konieczności suplementacji enzymatycznej oraz pomagać w ustaleniu dawki do zaplanowania z wyprzedzeniem jadłospisu.

W okresie szkolnym, kiedy dziecko już samo przyjmuje enzymy, pojawić się może inna trudność. Dzieci i nastolatki często wstydzą się

Tab. 2. Wzór przykładowych danych zawartych na etykiecie produktu wraz z wyliczeniami ilości tłuszczu w podanych objętościach

Wartości odżywcze	w 100 g produktu	w 80 g produktu	w 120 g produktu	w 250 g produktu
Energia	125 kcal			
Białko	4 g			
Tłuszcz	5 g	5 g × 0,8 = 4 g	5 g × 1,2 = 6 g	5 g × 2,5 = 12,5 g
Węglowodany w tym cukry	12 g 2 g			
Błonnik	0,8 g			

połykać kapsułki z enzymami w obecności rówieśników lub zapominają o ich przyjęciu. Takie sytuacje warto poruszyć zarówno podczas wizyty lekarskiej, jak i konsultacji dietetycznej oraz psychologicznej. Rozmowy ze specjalistami mogą być pomocne w uświadomieniu istotności suplementacji enzymatycznej.

Trudności w suplementacji witaminowej

Następnym elementem terapii żywieniowej jest suplementacja witaminowa. Tutaj najczęstszą trudność sprawia regularne stosowanie preparatów witaminowych, przede wszystkim w wieku nastoletnim. Skuteczną metodą w przypominaniu nastolatkom o przyjęciu witamin może być ustawianie alarmów w smartfonie. W niektórych przypadkach w realizowaniu zaleceń pomaga przygotowanie witamin w specjalnych pudełkach na poszczególne dni tygodnia. Podczas wizyt w ośrodku leczącym mukowiscydozę ważne jest przedstawienie prawdziwego scenariusza przyjmowania witamin (oraz pozostałych leków), szczególnie przed rutynowym czy też kontrolnym oznaczeniem ich stężenia. Jeżeli suplementacja nie była stosowana regularnie, wtedy specjalista nie będzie zwiększał dawkowania witamin, gdy wystąpi ich niedobór w surowicy krwi. Nadmierna podaż witamin rozpuszczalnych w tłuszczach może być również szkodliwa, a w przypadku witaminy A także toksyczna, szczególnie dla wątroby. W związku z powyższym warto podczas konsultacji z lekarzem i (lub) dietetykiem przekazać informację o dodatkowych (samodzielnie stosowanych) suplementach diety, które są podawane na co dzień, a mogą być źródłem witamin, szczególnie rozpuszczalnych w tłuszczach.

Trudności w suplementacji chlorkiem sodu

Suplementacja chlorkiem sodu to kolejny aspekt, który może stwarzać trudności. W momencie rozpoznania w okresie niemowlęcym trudno jest podać zaleconą ilość NaCl niemowlęciu, szczególnie karmionemu wyłącznie piersią. W celu zastosowania rekomendowanej dawki można spróbować wymieszać 10% NaCl z mlekiem matki i podać je np. przez strzykawkę lub łyżeczką. W przypadku karmienia mieszką mleczną można dodać sól do butelki. Należy pamiętać, że zalecaną przez lekarza dawkę należy podzielić na mniejsze porcje w ciągu dnia, a nie stosować jednorazowo! Podział na małe porcje ułatwia akceptację smakową i „na bieżąco” uzupełnia straty, szczególnie podczas upałów czy infekcji lub gorączki. Brak odpowiedniej suplementacji solą może doprowadzić do alkalozji metabolicznej, zaburzenia niebezpiecznego szczególnie dla najmłodszych dzieci. Niedobór soli może także wpływać na pogorszenie apetytu.

Suplementacja chlorkiem sodu dotyczy oczywiście także starszych dzieci i dorosłych, o czym nie należy zapominać, zwłaszcza podczas wysiłku fizycznego (treningów, zawodów itp.), któremu powinno także towarzyszyć spożycie odpowiedniej ilości wody.

Trudności żywieniowe w przypadku zdiagnozowania zaburzeń tolerancji glukozy i cukrzycy w przebiegu mukowiscydozy

Rozpoznanie zaburzeń tolerancji glukozy lub cukrzycy w przebiegu mukowiscydozy (ang. *Cystic Fibrosis Related Diabetes* – CFRD) stanowi duży stres zarówno dla pacjentów, jak i rodziców (opiekunów). Niezbędne może być wtedy wsparcie psychologiczne, aby chory poradził sobie z tą „nową” diagnozą.

W obszarze żywieniowym najczęściej wymagana jest modyfikacja diety polegająca na ograniczeniu cukrów prostych, co może wiązać się z niechęcią do jej wdrożenia, szczególnie w okresie nastoletnim. Edukacja nastolatka przez specjalistów i wyjaśnianie celów takiego postępowania są niezwykle ważne przy dokonywaniu zmian. To, na co warto zwrócić uwagę podczas eliminacji cukrów prostych, to etykiety produktów (podobnie jak w przypadku doboru enzymów do spożywanych tłuszczów). Cukier bowiem może być „ukryty” pod takimi nazwami jak: cukier buraczany, inwertowany, glukoza, maltodekstryna, słód jęczmienny, syropy: glukozowy, glukozowo-fruktozowy, miód, karmel. Te nazwy oznaczają cukry proste dodane do produktu. Wiedza w tym zakresie pozwoli na podjęcie decyzji dotyczącej ograniczenia tych produktów, które są często spożywane. Wywiad żywieniowy podczas konsultacji dietetycznej pozwala na ustalenie listy „priorytetowych” produktów do ewentualnej eliminacji i listy tych, których spożycie należy jedynie ograniczyć. Pomimo ogólnych wskazówek zalecenia zawsze są ustalane indywidualnie dla pacjenta i z pacjentem, by szansa na ich realizację była większa. Wybór produktów do wykluczenia czy też ograniczenia zależy również od stężeń glukozy po spożywanych posiłkach. Warto podkreślić fakt, że w przypadku pacjentów pediatrycznych, u których rozpoznano CFRD, jest możliwość refundacji systemu monitorowania glukozy (sensorów), co eliminuje konieczność nakłuwania palca podczas pomiaru zwykłym glukometrem.

Wymienione trudności to nie wszystko, z czym chorzy na mukowiscydozę i ich rodziny borykają się na co dzień. Ważny aspekt stanowią także kwestie finansowe, które są często jednymi z kluczowych. Warto korzystać

z możliwości wsparcia, jakie oferują organizacje pacjenckie, np. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą.

Leczenie mukowiscydozy wymaga wielodyscyplinarnego podejścia, podobnie jest z próbą pokonywania trudności, w tym żywieniowych. W celu poprawy realizacji zaleceń niezbędne są: edukacja rodziców (opiekunów) oraz samych chorych, a także komunikowanie się z zespołem leczącym mukowiscydozę w sprawie trudności w leczeniu. Wspólne ustalenie możliwych do wprowadzenia działań pozwoli na uzyskanie większego sukcesu terapeutycznego.

Bibliografia

1. Colombo C., Nobili R.M., Alicandro G. *Challenges with optimizing nutrition in cystic fibrosis*. Expert Rev Respir Med. 2019 Jun; 13(6): 533–544. doi: 10.1080/17476348.2019.1614917.
2. Cruz-Arrieta E., *Pill-swallowing training in pediatric cancer: a brief report*. Primary Psychiatry. 2008; 15(7): 49–53.
3. <https://ncez.pzh.gov.pl/dzieci-i-mlodziez/dzieci-przedszkolne-i-szkolne/jak-wspierac-dziecko-w-ksztaltowaniu-prawidlowych-zachowan-zywniowych/>, dostęp 30.09.2022
4. Kaminski B.A., Goldsweig B.K., Sidhayee et.al. *Cystic fibrosis related diabetes: Nutrition and growth considerations*. J Cyst Fibros. 2019 Oct; 18 Suppl 2: 32–37.
5. Mielus M. *Aspekty żywieniowe. Wyzwania żywieniowe u nastolatków z mukowiscydozą*. W: Mukowiscydoza dla pediatrów i lekarzy rodzinnych, red. Sands D., Warszawa, PZWL, 2022; 141–155.
6. Mielus M. *Aspekty żywieniowe. Żywnienie w pierwszych latach życia – fundamenty na przyszłość*. W: Mukowiscydoza dla pediatrów i lekarzy rodzinnych, red. Sands D., Warszawa, PZWL, 2022; 61–79.
7. Mielus M., Surowiecka M. *Postępowanie żywieniowe w mukowiscydozie*. W: Sands D. red.: Mukowiscydoza – choroba wieloukładowa. Wyd.II. Poznań: Termedia, 2021: 345–375.
8. Saxby N., Painter C., Kench A. et.al. *Nutrition Guidelines for Cystic Fibrosis in Australia and New Zealand*. Thoracic Society of Australia and New Zealand; Sydney, Australia: 2017.
9. Wendekier C., Wendekier-Raybuck K. *Cystic fibrosis: A changing landscape*. Nursing. 2021 Jun 1; 51(6): 32–38. doi: 10.1097/01.NUR-SE.0000751344.57701.75.



Fot. Rayes

Jak sobie radzić w obliczu dostępu do nowych terapii

Leszek Putyński

Psycholog kliniczny

Zakład Psychologii Klinicznej i Psychopatologii,

Instytut Psychologii, Łódź

Jeśli chcesz osiągać nowe rezultaty, zacznij podejmować nowe działania...

Nossrat Peseschkian

Twórca Psychoterapii Pozytywnej

Dzisiejsze nasze spotkanie ma pozornie trochę inną tematykę niż dotychczasowe związane z *Krótkim przewodnikiem po dobrym życiu*.

Chcę się podzielić swoimi przemyśleniami dotyczącymi psychologicznych aspektów leczenia mukowiscydozy modulatorami CFTR.

Oczywiście chorym ta sprawa jest dobrze znana, jeśli chodzi o istotę stosowania tego przełomowego wręcz podejścia. Wreszcie mamy możliwość leczenia nie objawowego, ale przyczynowego. Dzięki terapii modulatorami mukowiscydoza z choroby znacznie skracającej życie stała się w istocie chorobą przewlekłą, terapia ta zmniejsza dolegliwości, daje istotną szansę na przedłużenie życia (zawsze widzę to cholernie prawdziwe motto – „Wy się starości boicie, my za nią tęsknimy”).

Choć tu pojawiają się ważne kwestie medyczne i psychologiczne: czy modulatory są wybawieniem od choroby, czy też szansą na poprawę jakości życia? Jeśli to pierwsze, to dalej rozmowy o poprawie jakości życia są zasadne. Ostatecznie dbałość o dobrze pojęty samorozwój to sprawa dla

każdego z nas. Jeśli to drugie, to też wracamy do naszych wcześniejszych rozważań z *Krótkiego przewodnika po dobrym życiu*.

Wracając do sprawy, 1 marca 2022 r. doszło do niesamowitego przełomu i sukcesu. W Polsce na listę leków refundowanych wpisane zostały leki przyczynowe na mukowiscydozę.

Podobnie jak w innych krajach, które wcześniej wprowadziły refundacyjne leczenie mukowiscydozy lekami przyczynowymi, decyzja ta została poprzedzona wręcz heroiczną walką chorych, ich rodzin, organizacji z ministerstwami zdrowia różnych krajów, bo przecież mukowiscydoza dotyczy garstki populacji. Decydenci patrzą głównie oczami ekonomiki – czy warto inwestować miliony dla jednostek? Dam przykład Stanów Zjednoczonych, które pierwsze wprowadziły terapię modulatorową. Gdy w 2012 r. preparat Kalydeco (Ivacaftor) został zatwierdzony przez tamtejszą Agencję ds. Żywności i Leków (FDA), choć początkowo tylko dla około 4% chorych z określonymi mutacjami genu CFTR i później w 2019 r., po wprowadzeniu trzech innych modulatorów możliwych do zastosowania dla wyraźnie szerszej populacji chorych, rozpoczęła się ostra dyskusja dotycząca właśnie skuteczności klinicznej a opłacalności ekonomicznej tego rodzaju terapii. Na szczęście amerykański instytut ICER zajmujący się problematyką skuteczności klinicznej i jej wymiarem ekonomicznym jednoznacznie wskazał, iż korzyści (w każdym wymiarze zdrowia) stosowania tej terapii są wartościowsze niż nakłady finansowe.

W Polsce mukowiscydoza jest wprawdzie najczęściej występującą chorobą rzadką, jednak sporadyczną, dotyczy u nas w kraju „jedynie” około 2000 osób, a rocznie diagnozowana jest u ok. 80 dzieci.

Dobrze, że nasze Ministerstwo Zdrowia zdecydowało, iż dostęp do tej terapii nie powinien być postrzegany li tylko w kontekście ekonomicznym, a wszyscy kwalifikujący się pacjenci powinni otrzymać prawo do niej bez zbędnych obciążeń natury administracyjnej i finansowej.

A więc czy leczenie przyczynowe modulatorami to nadzieja, wybawienie czy szansa?

Co do „nadziei” to przypomniały mi się dwie historie.

Jedną, z książki Simontonów *Triumf Życia. Jak pokonać raka?*, w której autorzy opisali pacjenta będącego w ich klinice w terminalnym stanie choroby nowotworowej. Jedną z firm farmaceutycznych ogłosiła, że poszukuje ochotników do badań nad skutecznością nowego leku na chorobę nowotworową celowaną na rodzaj nowotworu, na który cierpiał tenże pacjent. Został on zakwalifikowany do eksperymentu mimo zaawansowania choroby. Po kilku miesiącach kuracji objawy choroby nowotworowej ustąpiły i jako zdrowy został wypisany z kliniki. Tak egzystował przez pół roku, aż przez przypadek dowiedział się w mediach, że firma stwierdziła brak większej skuteczności leku nad tymi do tej pory stosowanymi. Po krótkim czasie nastąpił u niego nawrót choroby i rychna śmierć.

Druga historia pochodzi z mojego doświadczenia zawodowego. Pracowa-

łem z pacjentem z rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA). Przez kilka lat ściskałem jego dłoń w geście powitania, z miesiąca na miesiąc, z roku na rok czułem, jak ten uścisk z jego strony jest coraz słabszy. Nagle dotarła do nas informacja, że jest lek przyczynowy (terapia genowa) na jego schorzenie. W mojego znajomego wstąpiła wręcz euforia. Nie wieszował sobie, że zacznie chodzić, ale że choroba nie będzie postępowała. Niestety, dowiedział się, że jest to lek nie dla niego i nie będzie miał refundacji. Popadł w depresję. Mimo że badania medyczne były wystarczająco dobre, rychło zmarł. Po jego śmierci, rozmawiałem z księdzem kapłanem, który służył mu wsparciem duchowym i ten mi powiedział: „Stracił nadzieję i postanowił odejść”.

Dlaczego opisałem te dwie tragiczne historie?

Często jest tak, że słowo „nadzieja” kojarzy nam się z pozbyciem wszelkich problemów i wielkim przełomem uwalniającym od towarzyszącym nam wyzwaniom dnia codziennego.

Kiedy zrobiło się głośno o modulatorach w leczeniu mukowiscydozy, wielu chorych wpadło w euforię – pozbędę się choroby, będę żył tak jak każdy inny zdrowy człowiek. Tak to przedstawiano w mediach, na forach internetowych, w rozmowach z bliskimi, przyjaciółmi, itp.

Tak dzieje się z każdym „przełomowym” leczeniem.

Gdy w psychiatrii w 1988 r. koncern Eli Lilly wprowadził nowy lek antydepresyjny Prozac, który zapoczątkował nową grupę leków (SSRI), rychło zostało okrzyknięte, że mamy „tabletkę szczęścia” na wszelakie bóle duszy, poczynając od depresji przez bulimie czy natręctwa, a skończywszy na poprawie nastroju i zwiększeniu zasobów energii do życia. Rychło okazało się, że jest to jednak złudzenie. Lek nie jest dla wszystkich i nie na każdą niedomogę.



Fot. Jarosław Malcew

Podobnie jest z modulatorami w leczeniu mukowiscydozy. To nie jest bezwarunkowe lekarstwo na mukowiscydozę. To nie uwolnienie od choroby. To na pewno możliwość zmiany przebiegu choroby. Ale nie dla każdego chorego; niektórzy w dalszym ciągu będą musieli pozostać przy leczeniu objawowym.

Warto mieć nadzieję, ale nie jako uniesienia, miary ostatecznej i bezwarunkowej, bo się zawiedziemy. Patrzmy w przyszłość z nadzieją, ale baczmy na teraźniejszość – jednak z optymizmem. Jak to powiedział Francis Bacon: „Nadzieja jest dobra na śniadanie, ale to zły obiad”.

Popatrzmy na sprawę racjonalnie.

I tu trochę wyników badań medycznych opartych na faktach naukowych – okiem psychologa.

Jeśli cofniemy się dosłownie parę lat wstecz, zobaczymy, że jedyne, co medycyna miała do zaoferowania osobie chorej, to leczenie objawowe sprowadzające się do wykonywania codziennych żmudnych zabiegów, brania wielu leków, rehabilitacji. Wprowadzenie do szerokiego stosowania

przyczynowej terapii modulatorowej wybitnie podniosło skuteczność leczenia i jakość życia.

Mówiąc w uproszczeniu, mukowiscydoza spowodowana jest mutacjami genetycznymi białka CFTR. Obecnie zidentyfikowano około 2000 wielorakich mutacji tego białka. Pogrupowane zostały one w sześć klas funkcjonalnych. Leki przyczynowe w różny sposób i z różną siłą działają leczniczo na poszczególne klasy.

Ze zrozumiałych przyczyn brak jest jeszcze długofalowych badań nad efektami leczniczymi nowych terapii. Ale to, co już wiemy, głównie z naukowych doniesień amerykańskich, niemieckich i francuskich, daje powody do optymizmu. Badania choćby francuskie przeprowadzone na dość dużej grupie chorych po kilkumiesięcznym okresie wskazują na wyraźne polepszenie się stanu płuc. U połowy spośród badanych stwierdzono zmniejszenie się ilości wydzieliny lub jej zanik i redukcję przewlekłego kaszlu, polepszenie apetytu oraz jakości snu. Wyraźnie skrócił się czas poświęcony na codzienne zabiegi rehabilitacyjne.

Te i inne badania mówią, że stosowanie leków przyczynowych zmniejsza liczbę przyjmowanych leków i zwiększa ich skuteczność. Również stan diabetologiczny ulega poprawie. W konsekwencji zmniejszyła się liczba i czas pobytów w szpitalu i konieczność stosowania inwazyjnych metod leczniczych. W najnowszych doniesieniach zwraca się również uwagę nie tylko na poprawę czynności płuc, ale także zmniejszenie ryzyka przeszczepu płuc i śmierci.

Terapia przyczynowa ma również swoje ograniczenia, które warto okraść refleksją. Ich skuteczność w przypadku niektórych mutacji może być niewielka. Należy również liczyć się ze skutkami ubocznymi, na szczęście, jak mówią badania, przejściowymi i znikającymi, choć znane są również rzadkie przypadki konieczności zaprzestania terapii ze względu na niepożądane skutki uboczne.

Spektakularne wyniki, jeśli chodzi o układ oddechowy, są już mniej dostrzegalne w przypadku objawów żołądkowo-jelitowych.

Terapia nie odwróci zmian w organach organizmu, które już nastąpiły. W przypadku zaawansowanego stadium choroby pozostaje leczenie objawowe.

Istnieje wyraźna zależność skuteczności terapii od wieku życia, w którym się ją rozpoczyna. Rozpoczęcie terapii we wczesnym okresie życia (6–10 lat) pozwala na zachowanie lepszej czynności płuc w większym stopniu niż w przypadku rozpoczęcia terapii w wieku późniejszym.

Leków przyczynowych nie należy traktować w kategoriach terapii genowej. One nie naprawiają wady genetycznej, ale wpływają na proces formowania i pracy białek CFTR – są modulatorami. Ale prace nad terapią genową trwają. Obecne badania nad

skutecznością terapii genowej, która może na trwałe skorygować wadliwy gen, a nawet zapobiec rozwojowi mukowiscydozy w przyszłości, jeszcze nie są spektakularne. Poczekajmy.

Na razie osoba stosująca modulatory jest osobą nadal chorą na mukowiscydozę, ale mającą oręż zmieniający obraz choroby i zatrzymujący jej postęp.

Tutaj wróć do wcześniej przywołanych badań, których autorzy zwrócili uwagę również na wpływ leczenia przyczynowego na stan psychiczny chorych. Otóż osoby po nawet stosunkowo krótkiej terapii przyczynowej donosili o poprawie nastroju, często towarzysząca im depresja mijała. Dostawali sił psychicznych do radzenia sobie z wyzwaniami życiowymi. Wzrosło u nich poczucie własnej wartości i niezależności. Zaczęli snuć plany na przyszłość związane z życiem rodzinnym, zdobywaniem wykształcenia, pracą zawodową. Zintensyfikowali kontakty społeczne. Jednym słowem terapia przyczynowa poprawiała ich jakość życia.

Ale tu zrodziły się nowe wyzwania. Paradoksalnie, dla części chorych rozpoczęcie leczenia przyczynowego (jawiącego się jako błogosławieństwo dla nich) zdestabilizowało ich dotychczasowe życie. Rehabilitacja, zabiegi lecznicze, konieczność częstych wizyt lekarskich to była ich rzeczywistość. Rzeczywistość, szczególnie dla starszych wiekiem (niekoniecznie wiekiem życia a ducha), poparta posiadaniem renty, orzeczenia o niepełnosprawności, która była ich „stabilizacją”. Czasami jest tak, że choroba nam coś załatwia. Daje nam możliwość niepodejmowania decyzji o zmianie, niepodejmowania wyzwań, jakie niesie normalne, codzienne życie. Podjęcie terapii przyczynowej nie uzdrawia (także u orzecznika ZUS), a jedynie pomaga radzić sobie z chorobą, daje

szansę na długie życie. Warto z tym się zmierzyć.

W jednym z wcześniejszych numerów naszego czasopisma pan Robert Hellfeier opisał swoje doświadczenia związane z leczeniem przyczynowym w Niemczech¹. Przywołał również artykuł jednego z niemieckich psychologów, w którym jedna z pacjentek opisała swoje przeżycia po rozpoczęciu kuracji modulatorami. Najpierw porównała swoją chorobę do pływania łodzią w ciągłym sztormie. Zmagania i lęk o przetrwanie. Wraz z rozpoczęciem terapii sztorm ustał. Morze stało się spokojne. Ale co z żeglarzem? Cieszy się, wypełnia czas innymi aktywnościami albo tęskni za sztormem lub rzuca się za burtę, bo nie wie, co zrobić z tym, czego mu brakuje i czego jednocześnie się lęka.

I ciągnąc to porównanie, każdy z nas wsiadł kiedyś do łodzi zwanej życiem. Rozpoczął rejs. Spotykały nas sztormy, wichury, także spokój. Ale pamiętajmy, że niezależnie od stanu morza mamy dobrą łódź z solidnym kilem, zabezpieczającym przed wywróceniem się łodzi. A do łodzi wzięliśmy trochę dobrych zasobów. Płyniemy i gdy nam czegoś brakuje, to nie czas, by narzekać, że nie zabrałem tego lub tamtego, czy by rozpaczać, że jakbym miał to czy tamto, to by mi się lepiej płynęło. To czas, by nauczyć się wykorzystywać elastycznie to, co zabrałem lub czego nie straciłem – zasobów osobistych, wiedzy, umiejętności prowadzenia życia produktywnego, celowego i sensownego. To wykorzystanie zaplecza w postaci rodziny, przyjaciół, odwołania się do wartości wyższych.

A co do wyzwań i lęków... Czasami proszę osoby, z którymi pracuję, by narysowały mi symbolicznie „swoją naj-

¹ *Leki przyczynowe i co dalej?*, „Mukowiscydoza” nr 62, s. 28 (przyp. red.).

większy problem". Co rysują? Pieniądze, dziecko, współpartnera, pracę. I wtedy zadajemy sobie pytanie: czy to są problemy? Nie, to jest po prostu normalne życie. I do takiego namawiam.

Życzę zdrowia i wytrwałości

Leszek Rutkowski

putek@invar.net.pl

Literatura inspirująca

1. Alton E. (i in.) *Repeated nebulisation of non-viral CFTR gene therapy in patients with cystic fibrosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 2b trial*. *Lancet Respir Med.* 3, 2015.
2. Dwight M., Marshall B. *CFTR modulators: transformative therapies for cystic fibrosis*. *J Manag Care Spec Pharm*, 27(2), 2021.
3. Hellfeier R. *Leki przyczynowe i co dalej?*, *Mukowiscydoza*, 62/2021.
4. Matin C., Burnet E., Ronayette-Preira A. *Patient perspectives following initiation of elexacaftor-tezacaftor-ivacaftor in people with cystic fibrosis and advanced lung disease*. *Respiratory Medicine and Research*, vol. 80, 2021.
5. Minarowski Ł. *Mukowiscydoza – perspektywy medycyny personalizowanej*. *Kurier Medyczny*, 02/2019.
6. Oscho. *A trawa sama rośnie. Komentarze do przypowieści Zen*. Wydawnictwo KOS, Katowice, 2005.
7. Simonton O.C., Matthews-Simonton S., Creighton J.L. *Triumf Życia. Jak pokonać raka? Wskazówki dla pacjentów i ich rodzin*. Med Tour Press International, Warszawa, 1993.

Mózg dziecka potrzebuje przerwy od nadmiaru bodźców

Anna Maria Sierecka

Drodzy Rodzice, czy zastanawialiście się ostatnio, jak długo w ciągu dnia aktywny jest mózg Waszego dziecka?

Jako mama trojga dzieci, która od dłuższego już czasu przebywa na zwolnieniu chorobowym, zaczęłam przyglądać się moim dzieciom i ich codziennemu rytmovi dnia. Uwzględniając czas poświęcony na

naukę w szkole, młodszy syn chodzi do podstawówki, więc średnio spędza w niej od 6 do 8 godzin, starsze natomiast chodzą do szkół średnich i wraz z dodatkowymi zajęciami spędzają w szkole minimum 8 godzin dziennie. Do tego żadne z nich nie rozstaje się z telefonem komórkowym i naprawdę odebranie któremukolwiek tego urządzenia graniczy z cudem. Telefony są połączone z siecią wi-fi i dostępne

przez 24 godziny. Nawet kładąc się spać, dzieci podłączają swój smartfon do ładowarki, ustawiają budzik i zasypiają w pobliżu niego.

Nie jestem w swoich obserwacjach odosobnionym przypadkiem. Pochodzę z pokolenia, które częściej traktuje dzieci na równi z sobą i chce je tak wychowywać, by były świadome siebie i świata. Dodatkowo, zarówno u dorosłych, jak i u dzieci



Fot. Wavebreakmedia Ltd

pojawił się tak zwany „wyścig szczurów”. Rodzice już od najmłodszych lat wożą swoje dzieci na najróżniejsze dodatkowe zajęcia, bo uważają, że ich pociecha musi rozwijać się wielokierunkowo. Dają dzieciom wszystko to, czego sami chcieli spróbować w dzieciństwie. Kiedy my rodzice byliśmy mali, nie mieliśmy wówczas aż takich możliwości. Aktualnie otaczający nas świat oferuje wiele różnorodnych atrakcji. Przyzwyczailiśmy się do tego, że każda organizacja kieruje w naszą stronę konkretną ofertę, która ma zachęcić nasze dzieci do zdobywania nowych umiejętności i doświadczeń. A jest w czym wybierać, zwłaszcza w większych miastach: jazda konna, windsurfing, pływanie, lekcje gry na instrumentach, malarstwo, rzeźbiarstwo, balet, taekwondo, zumba i tym podobne. Doba mogłaby trwać 48 godzin i w pełni zapełnilibyśmy ją naszymi dziećmi.

Czy zastanawiał się zatem ktoś z Państwa, kiedy tak naprawdę dzieci XXI wieku odpoczywają? Jak wygląda ich relaks? Czy czas, który każdy człowiek powinien mieć do swej dyspozycji, może wykorzystać na odpowiedni odpoczynek? Czy dobrze jest on spożytkowany?

Zmęczenie częstokroć uwidacznia się u dzieci pod koniec tygodnia lub w weekend, ale i wtedy dorosły potrafi usprawiedliwić chwilowy brak aktywności czy spadek formy tym, że w końcu jego dziecko bardzo chce tego wszystkiego, co ma zorganizowane przez cały tydzień. Prześledźmy więc zwykły, standardowy dzień dziecka w wieku około 15 lat.

Okolo 7 do 8 godzin spędza w szkole. Jak wygląda ten czas w murach szkolnych? Na każdej godzinie lekcyjnej uczeń skupiony jest na innym przedmiocie, każdy nauczyciel wymaga od niego czegoś innego. Dodatko-

wo trzeba pamiętać, że nastolatek jest w okresie dojrzewania i sam ze sobą ma wiele problemów. Dostrzega zmiany w swoim ciele i z pewnością nie wszystko na początku łatwo akceptuje. Na przerwach albo rozmawia z koleżanostwem z klasy, albo przegląda informacje w Internecie. Większość aplikacji, z których korzysta dzisiejsza młodzież, oparta jest na krótkich wiadomościach, liczy się głównie obraz, dźwięk i minimum słów. Przykładem niech tu będzie aplikacja TikTok. W ciągu jednej 10-minutowej przerwy można obejrzeć kilka set filmików.

Po szkole dziecko wraca do domu, przeważnie zjada w biegu jakiś posiłek, jeśli ma chwilę wolną, to siada przed komputerem, gra online z innymi kolegami i zaraz po tym biegnie na dodatkowe zajęcia. Kolejną godzinę bądź dwie cały czas jest aktywny, bo przecież są to dodatkowe płatne zajęcia, więc należy się skupić i poświęcić im uwagę. Wraca do domu. Musi odrobić lekcje na kolejny dzień, nauczyć się do kartkówki czy na zapowiedziany sprawdzian. Wreszcie przychodzi czas, kiedy może się położyć do łóżka. Ten czas to jednak dalsza aktywność – trzeba obejrzeć wrzucane przez innych zdjęcia na fotorelacjach, komuś odpisać, a jeszcze istnieje aktywność na forach i grupach społecznościowych.

Niestety, nadmiar bodźców, jakie otrzymuje młody człowiek, w konsekwencji doprowadza do jego wyczerpania i przestymulowania, a to w późniejszym czasie sprawi, że zahamuje się jego rozwój. To od dorosłych zależy, czy ich dzieci będą się prawidłowo rozwijały. Zatem oprócz miliona różnych aktywności każdego dnia znajdziemy dla nich czas na dobry odpoczynek, na wyciszenie ich ciała i mózgu. Z pewnością najważniejszą formą relaksu jest dobry, odpowiedni

sen. Pozwala on prawidłowo się rozwijać, wypocząć przed kolejnym dniem pełnym aktywności, ale też stymuluje młody organizm do wzrostu i rozwijania się. Badania nad snem udowodniły, że dzieci, które śpią zbyt mało, mają problemy z koncentracją oraz pamięcią, częściej bywają rozdrażnione i płaczące. U starszych dzieci, które nie przesypiają odpowiedniej liczby godzin, częściej występuje uczucie przygnębienia, złości, mają także trudności z funkcjonowaniem w grupie¹.

Pracując w szkole, przez ostatnie 17 lat wielokrotnie obserwowałam wśród przedszkolaków czy uczniów napady złości, krzyki, wybuchy hysterii, brak skupienia na zajęciach, problemy z nauką. To wszystko wynik tego, że dzieci są przeciążone i nie mają zapewnionego odpowiedniego odpoczynku. W ich życiu przez całą prawie dobę coś się dzieje. Tak jak i dorośli, tak i one mają swoje problemy, stresy, pozbawione możliwości wyciszenia się czy odpoczynku kumulują wszystko w sobie, aż do momentu, kiedy wybuchają. Smutny jest fakt, że po wpisaniu do wyszukiwarki Google pytania: „Jak zorganizować czas, by dziecko odpoczęło?”, wyskakują setki stron o kreatywnym spędzaniu czasu po lekcjach, o zabawach w domu czy na dworze, organizowaniu pracy domowej. Nie ma ani jednego wpisu o zorganizowaniu odpowiedniego wyciszenia, przygotowaniu miejsca do spania. A zatem poszukiwać trzeba pod innym hasłem, proponuję: „Odpoczynek dla dziecka”. Każdy człowiek jest inny, to samo dotyczy dzieci. Przyjmuje się, że dziecko w okresie szkolnym powinno mieć minimum 15 minut odpoczynku dziennie. Wraz ze wzrostem poziomu napięcia emocjonalnego i stresu zwiększa się też zapotrzebowanie na relaks.

¹ www.mymem.com, dostęp online 05.06.2022.

Nawet chwilowe odprężenie pozwala dziecku lepiej się koncentrować².

Każdemu dziecku będzie potrzebny inny rodzaj odpoczynku. Ze względu na różną jego formę można go podzielić na: aktywny (czynny) i pasywny (bierny). Do aktywnego odpoczynku zaliczyć można na przykład pływanie, chodzenie po górach, spacer czy jeżdżenie na rowerze, z którego nasza pociecha będzie czerpać przyjemność. Odpoczynek bierny to spanie, oglądanie telewizji, czytanie książki. Warto też spróbować z dzieckiem innych metod, jak na przykład słuchania muzyki relaksacyjnej czy wykonania masażu relaksacyjnego. Najważniejsze jest to, by dziecko miało przyjemność z tej chwili dla siebie³. Mózg nawet w czasie wypoczynku integruje wiedzę i umiejętności. Każdy rodzic zna swoje dziecko najlepiej, dlatego każdy jego dzień i wszelkie aktywności powinien dostosować do jego zainteresowań, tempa rozwoju, możliwości oraz ograniczeń, temperamentu, a także cech charakteru. Czas odpoczynku, potrzebnego każdemu dziecku, to nie ma być czas spędzony z telefonem w dłoni, przed komputerem czy telewizorem. W tym momencie

chronimy mózg przed kolejnymi aktywnościami, dziecko ma się wyciszyć. Odpoczynek dla mózgu i ciała ma obniżyć poziom stresu, sprawić, że podniesie się poziom energii, poprawi się nastrój dziecka. Nie można organizować dziecku każdego dnia z podziałem co do minuty, żeby był w pełni wykorzystany. Ono musi też mieć czas tylko dla siebie, aby mogło ponudzić się, nie robiąc zupełnie nic. Na portalu Librus można odnaleźć ciekawy artykuł Marzeny Jasińskiej pt. *Nuda – dlaczego jest ważna i potrzebna?* Autorka zwraca uwagę, by po usłyszeniu od dziecka słów: „Nudzę się” zrozumieć je jako: „Potrzebuję cię, popatrz na mnie, chcę być blisko ciebie”. Warto wówczas przytulić mocno swoją pociechę, pocałować ją, porozmawiać o tym, że czasem tak bywa, że się nudzimy i nie jest to nic złego. Dziecko, które jest nasycone kontaktem z rodzicem, poczuje bezpieczną więź, a to jest podstawa radości, inicjatywy, kreatywności oraz energii życiowej. W czasie tego „nudzę się” dziecko może wyciszyć się, uspokoić i zastanowić, co chce, na co ma ochotę. Każdy człowiek, czy mały, czy duży, musi dobrze czuć się samemu ze sobą, a także polubić siebie i swoje towarzystwo. Każdy musi mieć czas na odpoczynek, na „nicnierobienie”, na czas bez rutynowych obowiązków. Dziecko

powinno mieć zapewnioną możliwość swobodnego oddychania, uciekania w marzenia, umiejętność rozmawiania twarzą w twarz z drugim człowiekiem, z rówieśnikiem, z rodzicami. Wyznaczmy mu czas bez telefonu, bez dostępu do wi-fi. To trudne, wiem to doskonale. Sama, pisząc ten artykuł, zastanawiam się, jak każdemu z moich dzieci zorganizować inaczej czas. Myślę, że kluczem do sukcesu będzie też odpowiednia rozmowa. Jednego jestem pewna: jeśli ja, dorosła kobieta obciążona wieloma codziennymi aktywnościami, zauważyłam u siebie, że nie tędy droga i że muszę też odpocząć i znaleźć czas tylko dla siebie, to tego samego będą potrzebować moje dzieci. W czasie tylko dla siebie maluję obrazy, szydełkuję, wypłacam makramy i jest to dla mnie cudowny czas, tak kojący i potrzebny. Jestem wtedy tylko ja i to, co wówczas robię. Zatem przede mną i przed Państwem, drodzy czytelnicy, stoi ważne zadanie, by pokazać swoim dzieciom, jak znaleźć czas na odpoczynek. Będziemy wówczas wychowywać pokolenie szczęśliwych ludzi i nawet jeśli w życiu napotkają na problemy czy troski, to wyrobią w sobie mechanizm znalezienia czasu dla siebie i choć na chwilę pobędą ze sobą sam na sam. Ten moment pozwoli im zebrać myśli i da ukojenie.

² www.puchatek.pl, dostęp online 05.06.2022.

³ www.hp.pl, odpoczynek jest ważny



Fot. Wavebreakmedia Ltd

0 wyjątkowej pasji oraz miłości do syberianów – wywiad z Zuzanną Lesińską

Marta Gliniecka: Nie ukrywam, że zwróciłaś moją uwagę, bo od ponad 10 lat zajmujesz się psami rasy husky syberyjski. Prowadzisz własną hodowlę i hotel dla psów, a dodatkowo bierzesz udział w wystawach psów rasowych. Powiedz, jak zaczęła się Twoja przygoda z husky syberyjskimi? Kiedy odkryłaś swoją pasję?

Zuzanna Lesińska: Wychowałam się w domu, gdzie były dwa koty. Wtedy nie myślałam, że będę miała psy, raczej asekuracyjnie wybierałam zwierzęta mniej wymagające. W 2009 r. uległam poważnemu wypadkowi samochodowemu. Nie było wiadomo, czy będę chodzić. Spędziłam 4 miesiące na wózku inwalidzkim, a następnie czekała mnie długa rehabilitacja. Z powodu mukowiscydozy był problem z jednym zrostem, przez co prawa noga wymagała kolejnych operacji. Po odzyskaniu częściowej sprawności potrzebowałam motywacji do dalszej rehabilitacji. Wtedy zaczęłam chodzić do schroniska dla zwierząt i czytać o różnych rasach. Najbardziej odpowiednim psem do adopcji okazał się właśnie husky syberyjski. Przejrzałam różne fora, przeczytałam ogromną liczbę artykułów i zaczęłam szukać tego jedyne go syberiana w potrzebie. Tak zamieszkała ze mną suczka – w typie rasy husky – o imieniu Tessi, która została oddana, bo zjadła wystawowego koguta. Tessi była psem po przejściach. Bała się ludzi i szybszych ruchów, a do tego była chora. Ja potrzebowałam jej, aby codziennie spacerować czy jeździć na rowerze, a ona potrzebowała mnie, aby na nowo oswoić się z ludźmi. Musiały-

śmy zaufać sobie nawzajem, by zacząć wspólne przygody z rowerem. Po pewnym czasie zakochałam się w tej rasie, w niezależnym i dominującym charakterze tych psów – zarówno w zaletach, jak i wadach. Regularnie trenowałam z Tessi na rowerze i zaczęłam myśleć o drugim psie tej samej rasy. Na początku 2013 r. kupiłam swoją pierwszą suczkę z rodowodem SWEET LOVE Fortunatus Poland (FCI) i to dzięki niej poznałam świat wystaw. Najpierw nauczyłam się pokazywać psa na ringu, co nie jest takie łatwe przy naszej chorobie, bo trzeba czasem przez kilka minut biegać tak, aby zaprezentować psa z jak najlepszej strony. Nauczyłam się przygotowywać psy i dbać o ich futro, aby osiągnąć dobre wyniki na wystawach. Z czasem zaczęłam też bardziej interesować się sportem, jakim są zawody psich zaprzęgów.

M.G.: Czytałam, że regularnie bierzesz udział w zawodach zaprzęgowych. To brzmi fantastycznie, prawie jak w filmie. Co sprawiło, że zainteresowałaś się tą dyscypliną sportową? Czy możesz podzielić się swoimi doświadczeniami? Z jakimi wyzwaniem i finansowymi musisz się mierzyć? Wiemy, że leczenie wymaga kosztów, podobnie jak Twoja pasja.

Z.L.: Kiedy miałam swój pierwszy miot pod przydomkiem „Sleed Dogs FCI”, postanowiłam dokupić drugą sunię z rodowodem – Akację – AKCJA z Krainy Nigdy Nigdy FCI, abym mogła startować na zawodach na hulajnodze terenowej w klasie psów rasowych. Na swoich pierwszych zawodach udało mi się stanąć na podium i to było wspaniałe uczucie. Zapragnęłam mieć zaprzęg składający się z minimum czterech psów. Następnie adoptowałam dorosłego samca z rodowodem i już wiedziałam, co chcę robić



Międzynarodowe Wyścigi Psich Zaprzęgów (fot. 1–3 z archiwum Zuzanny Lesińskiej)



Husky syberyjskie na wystawie. Szczekowye w Kuźni



Relaks z psią obstawą

i jak mogę to osiągnąć finansowo. Wiadomo, że leczenie, tak jak i samo życie, jest drogie, a do tego dochodzi jeszcze utrzymanie psów, stąd musiałam znaleźć jakieś rozwiązanie. Hodowla i hotel dla psów pozwalają mi utrzymać moje stado. Obecnie trenuję z sześcioma i ośmioma psami na ciężkim wózku czterokołowym (115 kg). Do tej pory na zawodach startowałam na wózku trójkołowym z czterema psami, a od tego roku chcę startować z szóstką. W tę wspaniałą pasję udało mi się wkręcić także męża, który ściga się na zawodach z większym

zaprzęgiem. Mój pasierb (12 lat) także zaczął swoją przygodę na zawodach, ale na razie z jednym psiakiem. Najważniejsze, że wszystkim sprawia to satysfakcję.

M.G.: Patrząc na Ciebie, czuję, że robisz to, co lubisz, i sprawia Ci to dużo radości. Ale czy to oznacza, że zawsze miałaś szczęście? Z tego, co słyszałam, wiele w życiu przeszedłaś. Jak udaje ci się pogodzić Twoje pasje z życiem codziennym, a także z problemami zdrowotnymi?

Z.L.: Przyznam, że początki były bardzo trudne, bo najpierw mieszka-

łam w kamienicy z rodziną, a potem wynajmowałam dom pod miastem przez dwa lata. Dopiero w 2017 r. otrzymałam zaległe odszkodowanie za wypadek i dzięki temu mogłam kupić własny dom na wsi. Jest to stary budynek, w którym trzeba wiele wyremontować, ale za to z dużą działką i z dala od sąsiadów. Tak więc mam swój raj na ziemi. Hodowla to hobby, które po części zarabia na siebie samo. Kocham swoje psy i biorę odpowiedzialność za życie, które powołuję na świat. Szukam im dobrych domów i odpowiednich właścicieli, co zajmuje mi sporo czasu. Niekiedy zdarza się, że trzeba przyjąć dorosłego psa, bo właściciel nie był do końca świadomy, jakie są potrzeby tej rasy. Bywa naprawdę ciężko, ale robię coś dobrego i wartościowego. Psy są moją rodziną.

M.G.: Część osób z chorobami przewlekłymi żyje asekuracyjnie i boi się podejmować wyzwania, bo nie wierzy, że da się je połączyć z chorobą. Co byś im doradziła?

Z.L.: Zawsze byłam osobą, która dąży do celu. Wiem, że jeśli czegoś chcę, to mogę to osiągnąć. Myślę, że to zasługa mojej mamy, która zawsze we mnie wierzyła. Choć miałam nauczanie indywidualne, to realizowałam się w szkole muzycznej oraz na zajęciach plastycznych i teatralnych. Teraz też robię to, co lubię. Czuję się o wiele lepiej, kiedy spędzam więcej czasu na dworze niż w domu. Hodowla i hotel to ogrom pracy, zwłaszcza dla osoby chorej. Życie codzienne często jest podporządkowane moim psom oraz hotelowym psiakom, ale nie wyobrażam sobie inaczej. Częste spacerowanie z psami i treningi pomagają mi w chorobie. Każdym razem ma tylko jedno życie, jedną szansę, dlatego warto walczyć o marzenia i robić to, co kochamy.

**Wywiad przeprowadziła
Marta Gliniecka**

Od przypadkowej znajomości do uczucia miłości, czyli rozmowa z Nicole i Sebastianem

Robert Hellfeier: *Wszyscy lubimy historie o miłości, także tej zakazanej. Poznaliście się w szpitalu – podobnie jak bohaterowie melodramatu *Trzy kroki od siebie*, w którym to chora na mukowiscydozę Stella podczas hospitalizacji poznaje Willa. Oboje chorują na mukowiscydozę. Wasza historia pokazuje, że takie scenariusze zdarzają się nie tylko w filmach. Powiedzcie, jak się poznaliście i co sprawiło, że zostaliście parą?*

Nicole (35 lat): Poznaliśmy się w marcu 2005 r. na oddziale Szpitala Uniwersyteckiego w Essen, gdzie byliśmy na dożylniej antybiotykoterapii. Wcześniej się w ogóle nie znaliśmy. Po zakończonym pobycie w szpitalu każdy z nas wrócił do swoich domów i nie mieliśmy ze sobą kontaktu. Niestety, pod koniec sierpnia tego samego roku po raz kolejny trafiłam do szpitala, a kilka dni później przyjechał również Sebastian. Gdy na liście pacjentów, którzy przebywali na oddziale, zauważyłam jego imię i nazwisko, to od razu nawiązałam z nim kontakt. Tak też spotkaliśmy się po raz drugi... Gdybyśmy się wtedy nie spotkali, to życie każdego z nas potoczyłoby się innymi torami. Razem jesteśmy od września 2005 r., a w 2015 r. Sebastian został moim mężem.

R.H.: *Jakie były reakcje Waszych rodziców na to, że chcecie być razem? I co ważne, jak na związek dwóch osób z mukowiscydozą zareagowali lekarze?*

Sebastian (36 lat): Moja rodzina do sprawy podeszła swobodnie. Podczas naszego drugiego, wspólnego pobytu w klinice razem z Nicole i rodzicami po-

szliśmy do kawiarni. Chyba mieli przeżucie, że między nami coś zaiskrzyło. Większym problemem, szczególnie na samym początku, było podejście lekarzy, którzy byli przeciwni naszemu związkowi.

Nicole: Według mnie lekarze próbowali nas ze sobą rozdzielić, robili nam „wykłady” o tym, że nie jest to dla nas dobre. W ich odczuciu to, co się między nami pojawiło, było nastoletnim zauroczeniem. Trudno im się dziwić, bo ja miałam wtedy 18 lat, a Sebastian 19. Lekarze wyszli z założenia, że to będzie tylko przelotna historia. A ryzyko zarażenia się wzajemnie bakteriami było zbyt duże i niewarte tak krótkiej znajomości. Ale to, co już wtedy do siebie czuliśmy, było silniejsze niż przedstawiane nam argumenty. Jeśli zaś chodzi o moich rodziców, to nie byli oni do końca z tego wszystkiego zadowoleni. Jednak zarówno oni, jak i lekarze z czasem zaakceptowali naszą decyzję. Zresztą, kiedy córka jest bardziej uparta niż wszyscy wokół (śmiech), i tak nie można z tym nic zrobić.

R.H.: *Zauroczenie, jak pokazało życie, przerodziło się w prawdziwe uczucie, które trwa do dziś. Jaką rolę w takim związku odgrywa według Was fakt, że oboje macie mukowiscydozę?*

Nicole: Dzięki temu lepiej się rozumiemy. Kiedy na przykład jedna osoba podczas spaceru prosi, aby nie iść tak szybko, to druga nie patrzy na nią spod byka i nie irytuje się z tego powodu. Jeśli obydwójce sobie coś zaplanowaliśmy na dany dzień i akurat tego dnia któreś

z nas poczuje się gorzej, to przekładamy plany na kiedy indziej. W tej materii to, że obydwójce mamy mukowiscydozę, jest – mówiąc w cudzysłowie – pozytywne.

R.H.: *Jesteście razem od 17 lat. Pierwszy raz pocałowaliście się podczas Waszego drugiego, wspólnego pobytu na przeleczeniu. Czy nie mieliście obaw, że Wasze bakterie też wejdą ze sobą w „związek”? I jakie jest ogólnie Wasze zdanie w tej kwestii?*

Sebastian: Gdy się poznaliśmy, to obydwójce mieliśmy płuca skolonizowane bakterią *Pseudomonas aeruginosa* oporną na cztery grupy antybiotyków. Nicole ma ją nadal. A ja obecnie jestem skolonizowany *Pseudomonas* oporną „tylko” na trzy grupy antybiotyków. Mamy więc różne szczepy bakterii, mimo że jesteśmy parą. Znam kilka par z mukowiscydozą i osoby chore będące w takich związkach zgodnie podkreślają, że mają różne szczepy *Pseudomonas* i się nimi wzajemnie nie zarażają. Oczywiście, zawsze istnieje ryzyko, ale w praktyce – moim zdaniem – wygląda to inaczej. Oboje mieliśmy rodzeństwo chore na mukowiscydozę i każde z nas miało inne bakterie.

R.H.: *W codziennym życiu macie do czynienia nie tylko z bakteriami typowymi dla osób z mukowiscydozą. Również zwykła infekcja grypowa czy przeziębienie niosą ze sobą pewne ryzyko.*

Nicole: Od początku naszej znajomości poważnie podchodziliśmy do tego problemu. Jeśli jedno z nas jest chore, to druga osoba szykuje posiłek, aby

jak najbardziej zminimalizować ryzyko „przeniesienia” bakterii do jedzenia podczas kaszlu lub kichania. W trakcie infekcji staramy się też utrzymywać dystans i ograniczamy ze sobą kontakt. A tak poza tym to staramy się żyć normalnie.

Sebastian: Nie tylko w związkach osób z mukowiscydozą istnieje ten problem, ale także w tych, gdzie tylko jedna osoba ma tę chorobę albo obydwójce są zdrowi. Różnica polega na tym, że jeśli infekcją zarazi się drugą osobę z mukowiscydozą, to stanowi to dla niej większe zagrożenie, niż gdyby się było w związku z osobą zdrową. W pewnych sytuacjach musimy na siebie po prostu bardziej uważać. Jesteśmy świadomi ryzyka, z którym żyjemy.

Nicole: A ja jestem zdania, że lepiej żyć krótko i szczęśliwie niż długo, i czuć się w życiu niespełnionym.

R.H.: W 2020 r. oboje zaczęliście brać leki przyczynowe. Jak od tamtej pory zmieniło się Wasze życie i zdrowie?

Nicole: Ja leki zaczęłam przyjmować już w marcu 2020 r., jeszcze zanim zostały dopuszczone do sprzedaży w Niemczech, a spowodowane to było moim bardzo złym stanem zdrowia. Obecnie nie kaszlę już tak dużo jak dawniej i nie mam zalegań w płucach. Udało mi się zmniejszyć liczbę pobyków w szpitalu na dożylnych przeleczeniach z 5–6 razy w roku do około dwóch. Moja spirometria wynosi obecnie 30% i utrzymuje się na stabilnym poziomie.

Sebastian: Leki przyczynowe zacząłem brać we wrześniu 2020 r. Od tamtego czasu nie musiałem ani razu poddać się dożylnemu przeleczeniu, przy czym dawniej było to konieczne 2–3 razy w roku. Najbardziej cieszy mnie stabilizacja formy zdrowotnej i chociażby to, że z kataru i lekkiej infekcji wychodzę w ciągu 2–3 dni, co wcze-

śniej nie miało miejsca. Jeśli chodzi o wydolność płuc, to obecnie wynosi ona 70% (FEV₁).

R.H.: A skutki uboczne. Macie z tym jakieś problemy?

Nicole: Nie. Nie dokuczają nam żadne skutki uboczne. Obydwójce widzimy pozytywne aspekty terapii, ale mamy też świadomość tego, że leki te nie rozwiązują wszystkich problemów i nie wyleczą nas z choroby.

R.H.: W trakcie rozmowy wspominaliście, że choroba jest tylko dodatkiem do Waszego życia. Możecie rozwinąć tę myśl?

Nicole: Znałam kiedyś osobę z mukowiscydozą, która praktycznie cały swój dzień przeznaczała na inhalacje i zabiegi fizjoterapii – łącznie zajmowały jej one 10 godzin. W jej przypadku nakład pracy włożony w to, aby być zdrowym, nie był adekwatny do uzyskanych efektów. Wiem, że to też jest ważne w naszej chorobie, ale ja nie mogłabym tak żyć. Nie chciałabym, aby to choroba przejęła nade mną kontrolę. Mimo mukowiscydozy pewne decyzje nadal należą do mnie, a moje życie zależy ode mnie samej.

R.H.: Czy leki przyczynowe zmieniają perspektywę na przyszłość?

Nicole: Tak, dają szansę na dłuższe i lepsze życie. Kiedyś żyłam z dnia na dzień, a teraz mogę na przykład planować urlop na przyszły rok bez obaw o to, że plany pokrzyżuje mi choroba. W przypadku kobiet z mukowiscydozą leki przyczynowe to szansa na urodzenie dziecka – bez obawy o to, czy dożyje się jego osiemnastych urodzin.

Sebastian: Leki przyczynowe pozwoliły mi na otwarcie własnej działalności gospodarczej. Wcześniej tego kroku bym nie podjął. Miałem obawy, że choroba może mnie „wylączyć” z normalnego funkcjonowania. Natomiast prowadząc własną działalność gospodarczą, nie



Sebastian, Nicole i ich pies Yoshi (fot. z archiwum rodzinnego)

mógłbym sobie na to pozwolić. Przez pewien czas miałem nawet problem ze znalezieniem praktyki w swoim zawodzie.

R.H.: A czym zajmujecie się zawodowo?

Nicole: Ja pracuję na niecały etat w kancelarii prawnej.

Sebastian: A ja jestem architektem krajobrazu i zajmuję się między innymi projektowaniem ogrodów.

R.H.: Mimo początkowych obaw lekarzy i rodziny w Waszym przypadku wygrały uczucia. Pokazujecie, że mimo przeciwności losu można stworzyć szczęśliwy związek z mukowiscydozą w tle. Czy zdradzicie, jakie macie plany na przyszłość?

Nicole: Chciałabym mieć dużo psów, z którymi moglibyśmy się zestarzeć (śmiech). Jednego już mamy.

Sebastian: A ja chciałbym, aby powiodło mi się w prowadzeniu działalności gospodarczej, którą założyłem na początku tego roku. A tak ogólnie to mamy wszystko, czego nam do szczęścia potrzeba...

R.H.: Dziękuję bardzo za rozmowę. Życzę Wam powodzenia i realizacji marzeń!

**Wywiad przeprowadził
Robert Hellfeier**

Wystawa poświęcona profesorowi Janowi Rudnikowi

Zachęcam wszystkich odwiedzających Rabkę-Zdrój, zarówno w celach leczniczych, jak i rekreacyjnych, do obejrzenia wystawy poświęconej profesorowi Janowi Rudnikowi. Mieści się ona w Bibliotece Naukowej Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc Oddział Terenowy w Rabce-Zdroju w pawilonie „Modrzew”. Przyznam się, że ja trafiłam na nią przez przypadek, dzięki mojej córce, która robiła akurat w „Modrzewiu” badania.

Wystawa powstała w związku z 100 rocznicą urodzin Pana profesora dr hab. n. med. Jana Rudnika.

Została przygotowana przez Dział Planowania Badań i Informacji Naukowej Oddziału Terenowego Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju.

Otwarcie wystawy nastąpiło podczas XXXIV konferencji *Polsko-Słowackie Dni Pneumonologii i Alergologii Dziecięcej im. V. Vojteka i J. Rudnika*, która odbyła się w dniach 29–30 września br.

Można ją zwiedzać w godzinach od 9.00 do 13.00 od poniedziałku do piątku w Bibliotece Naukowej OT IGiChP w Rabce-Zdroju do końca 2022 r.

Materiały zgromadzone na wystawie pochodzą ze zbiorów archiwalnych Oddziału Terenowego Instytutu. Osoby,

które przygotowały ekspozycję, włożyły w nią masę pracy, zaangażowania i serca. Oprócz informacji związanych z życiem i pracą Pana profesora możemy podziwiać mnóstwo eksponatów i dokumentów, związanych z jego pracą i życiem osobistym.

Zachęcam więc do zapoznania się z ciekawym i pracowitym życiem Pana profesora i jego żony Ireny. Obydwoje położyli podwaliny pod obecny kształt i profil Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju.

Mnie osobiście bardzo ujął za serce wiersz autorstwa Jana Rudnika dedykowany żonie Irenie.

*PRZYSZŁOŚĆ – wiatr,
A PRZESZŁOŚĆ – sen,
Dzisiaj tylko nasze,
Nie zwól by odbiegło hen,
Przyszłość – WIATR,
A przeszłość – SEN.*

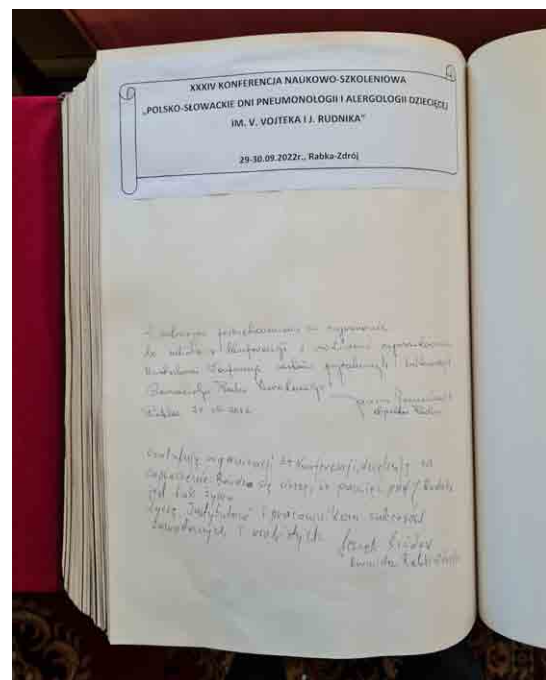
*Wśród rozkosznych złód i scen
Spełniaj życia czaszę –
Przyszłość wiatr
A przeszłość – sen,
DZISIAJ TYLKO NASZE*

W dniu 23.IX.1948 r.
KOCHANIEJ IRCE JANEK

I to by było na tyle... Przypominam – wystawa trwa tylko do końca tego roku.

Zachęcam również do zapoznania się z artykułem pt. *Irena i Jan Rudnikowie. Wspomnienie w 100-lecie urodzin*, który dostępny jest online https://gazeta.gumed.edu.pl/numer_marcowy_2022_s.52.

Małgorzata Kaczmarek



Życiorys Pana profesora Jana Rudnika (z materiałów wystawy):

- Jan Antoni Rudnik urodził się 2 września 1922 r. w Chojnicach.
- W latach 1928–1934 pobierał nauki w Szkole Podstawowej nr 1 w Chojnicach.
- Od roku 1934 do roku 1938 uczył się w gimnazjum.
- W roku 1938 rozpoczął naukę w liceum, którą przerwał wybuch II wojny światowej.



Fot. 1–4 Małgorzata Kaczmarek

- Egzamin dojrzałości według programu humanistycznego przed Państwową Komisją Edukacyjną zdał 21 lipca 1945 r. i odebrał świadectwo dojrzałości z numerem 5.

W czasie okupacji pracował:

- początkowo jako robotnik fizyczny w Zarządzie Drogowym w Chojnicach w latach 1939–1940,
- potem jako robotnik rolny na terenie byłego wolnego miasta Gdańsk, w Steegenwerder w 1940 r., później na terenie powiatu bytowskiego, w Berusdorf aż do roku 1942,
- następnie przez 3 miesiące w charakterze sanitariusza w Szpitalu Miejskim w Bydgoszczy, a od 1943 r. aż do wyzwolenia jako kelner restauracji dworcowej w Brodnicy.
- 16 października 1945 r. zdał egzamin na I rok Akademii Lekarskiej w Gdańsku. Z 756 kandydatów, którzy przystąpili do egzaminu, przyjęto na I rok 232 osoby – 105 dziewcząt i 127 chłopców, a wśród nich został przyjęty również Jan Rudnik.
- 12 listopada 1945 r. rozpoczął studia na wydziale lekarskim.
- 1 lipca 1949 r., jeszcze jako student IV roku, rozpoczął pracę na etacie młodszego asystenta (w pełnym wymiarze czasu pracy) w Zakładzie Anatomii Prawidłowej (Topograficznej) prowadzonym przez prof. M. Reichera, a po absolutorium w 1950 r., od 1 stycznia 1951 r. został przeniesiony na etat oddziału onkologicznego Zakładu Radiologii AMG.
- Od dnia 1 marca 1951 r., za zgodą ministra, Jan Rudnik otrzymał jednoroczny urlop bezpłatny w związku ze specjalizacją z onkologii wieku dziecięcego, przebywał w Instytucie Radowym w Warszawie.
- Ostatnie egzaminy Jan Rudnik składał w Akademii Medycznej w War-

szawie i dnia 20 grudnia 1951 r. otrzymał dyplom lekarza.

- 4 września 1948 r. Jan Rudnik zawarł związek małżeński z koleżanką z roku, Ireną Szabunio.
- Obydwoje byli wówczas studentami IV roku wydziału lekarskiego. Zarówno romantyczna dusza, jak i echa przeszłości przeżytej wojny i okupacji zawarte są w wierszu, który kilkanaście dni później dedykował swojej świeżo poślubionej żonie.
- Z powodu zachorowania na gruźlicę Jan Rudnik był zmuszony zmienić swoje plany zawodowe i specjalizacyjne. We wrześniu 1953 r. opuścił Warszawę, leczyl się w Sanatorium Akademickim w Zakopanem. Leczenie skończyło się resekcją tkanki płucnej.
- Jeszcze w czasie leczenia 1 września 1953 r. rozpoczął pracę w Dziecięcym Ośrodku Sanatoryjno-Prewencyjnym w Rabce, pełniąc obowiązki asystenta, a następnie ordynatora Oddziału Gruźlicy i Chorób Płuc Dzieci.
- 1 lipca 1955 r. Jan Rudnik został zastępcą dyrektora do spraw lecznictwa, a od 15 sierpnia 1956 r. dyrektorem ośrodka.
- Ośrodek ten z dniem 1 marca 1966 r. decyzją Prezydium Wojewódzkiej Rady Narodowej został przekształcony w Dziecięcy Ośrodek Chorób Płuc Dzieci, a w 1975 r. w wysoce specjalistyczny Oddział Terenowy Instytutu Matki i Dziecka.
- Specjalizację w zakresie ftызjatrii Jan Rudnik odbył pod kierunkiem prof. dr Stanisława Hornunga, otrzymując w 10 maja 1955 r. pierwszy stopień specjalizacji, a 23 listopada 1957 r. został specjalistą drugiego stopnia.
- 20 stycznia 1961 r. Jan Rudnik uzyskał tytuł doktora medycyny, przedstawiając pracę pt. *Zjawiska me-*



chaniczne w powstawaniu zacienień płatowych i segmentowych (epituberculosis) w przebiegu gruźlicy, opartą na analizie 1019 przypadków gruźlicy.

- 7 maja 1965 r. uzyskał stopień docenta medycyny. Gruźlica była też jego tematem pracy habilitacyjnej, bowiem diagnostyka gruźlicy pierwotnej i jej powikłania to pasja Jana Rudnika. Praca pt.: *Uwapnione segmenty w przebiegu epituberculosis u dzieci, wykonana na podstawie analizy 71 przypadków, leczonych w rabczańskim ośrodku*, zyskała uznanie i nagrodę Rady Naukowej przy Ministerstwie Zdrowia i Opieki Społecznej. Stanowi ona studium anatomo-kliniczne gruźlicy pierwotnej, wyjaśniając patogenezę rozległych zwapnień w następstwie wytworzenia przetoki węzłowo-oskrzelowej.
- 14 września 1972 r. Jan Rudnik został mianowany przez Radę Państwa profesorem nadzwyczajnym, a w 1978 r. profesorem zwyczajnym.
- Cała działalność zawodowa i naukowa Jana Rudnika była związana z problemem zwalczania gruźlicy i chorób płuc u dzieci i młodzieży: jako pierwszy w Polsce, omawiając realizację programu opanowania gruźlicy u dzieci, zaproponował poszerzenie jego zakresu o przewlekłe choroby płuc.

- Dorobek naukowy Pana profesora obejmuje ponad 200 prac naukowych, opublikowanych w periodykach polskich i zagranicznych, kilka monografii, 58 rozdziałów w podręcznikach. Zredagował kilka dzieł, między innymi pierwszy w Polsce podręcznik: *Przewlekłe choroby układu oddechowego u dzieci*, wydany w 1972 r., oraz *Gruźlica pozapłucna u dzieci*, wydana w 1976 r.

Kawaler Orderu Uśmiechu

Jan Rudnik dbał o małych pacjentów ośrodka, starając się zapewnić im warunki jak najbardziej zbliżone do domowych, tym bardziej, że leczenie gruźlicy trwało wówczas wiele tygodni. Wyrazem wdzięczności i uznania małych pacjentów było uhonorowanie profesora Orderem Uśmiechu. Profesor niezwykle cenił to odznaczenie i jego miniaturkę nosił w klapie. Jan Rudnik został pasowany na Kawalera Orderu Uśmiechu 12 maja 1978 r. Uroczystość dekoracji Orderem Uśmiechu odbyła się w Pałacu Młodzieży w Katowicach (pasowanie na rycerza Słonecznego Kręgu).

Trzeba cieszyć się z tego, co zostało nam dane

Już od ponad dwóch miesięcy otrzymuję leki przyczynowe

Poprawa nastąpiła w ciągu kilku dni. Nie mam już kaszlu typowego dla mukowiscydozy. Nie odczuwam duszności porannych oraz zmęczenia. Wchodzę po schodach na drugie piętro tylko z lekką zadyszką. Wcześniej już po kilku stopniach musiałam odpoczywać. A teraz tętno nie przyspiesza. Żyję swoim rytmem dnia. Mam więcej energii, siły, np. by pójść z dziećmi na spacer. Nawet mnie te nasze długie spacerki nie męczą. Jest łatwiej, lepiej. Wiem, że jeśli sobie zaplanuję dzień, to starczy mi sił na wszystko. Dobrze mi z tym, że nie muszę już w wielu sprawach odmawiać. Bardzo się cieszę. Coś niesamowitego. Ten lek to taki motor napędzający mnie każdego dnia.

Staram się wstawać i myśleć: „Ciekawe, co się dziś wydarzy, co przyniesie mi dzień”. Doceniam to, że czuję się lepiej. Ostatnio słyszę od dzieci: „Mamo, zwolnij, odpocznij, Ty masz teraz tyle siły”. A mam co robić: przetwory, obowiązki domowe. W końcu udało mi się trochę pomóc przy żniwach. Poza tym lubię rower, wypadki nad jezioro. Doceniam proste rzeczy, małe gesty,

np. przytulanie do męża. Kiedyś nawet tak prosty gest sprawiał mi trudność. Było mi duszno, brakowało powietrza. A teraz czerpię radość z przytulania. Mogę się przytulać, wtulać. Mogę poczuć ten uścisk, doświadczyć tej chwili. Coś pięknego. Trzeba cieszyć się tym, co zostało nam dane.

W lutym zdecydowano o refundacji leków przyczynowych

W lutym założyłam zbiórkę na siepomaga.pl i jeszcze w tym samym miesiącu pojawiła się informacja o refundacji leków przyczynowych. Nie spodziewałam się, że tak to wszystko się potoczy. Czekałam z nadzieją, że może uda się w tym roku. Całe życie czekałam na tę informację, żeby z mukowiscydozą dało się żyć. Początek roku był dla mnie ciężki. Przeleczenie, potem znowu infekcje, bałam się, że będzie coraz gorzej. Miałam smutne myśli. Ciągle źle się czułam, duszności, kaszel, osłabienie. Zdawałam sobie sprawę, że będzie coraz gorzej, że choroba będzie postępować. Bardzo bałam się przeszczepu płuc. I ta decyzja o refundacji leków sprawiła, że po-



Fot. 1–3 z archiwum autorki

czułam się lepiej. Właśnie wtedy, kiedy zaczęłam się łamać, przyszła ta informacja, nadszedł ten dzień. Pamiętam, co wtedy powiedział mój mąż: „Co Ty się łamiesz, teraz będzie tylko lepiej”.

Na zawsze zapamiętałam ten dzień

O refundacji dowiedziałam się z telewizji. Nie mogłam w to uwierzyć. Zastanawiałam się, czy to dla mnie, czy się kwalifikuję. Czy to dzieje się naprawdę? Odebrałam telefon od szwagierki, która zaczęła mi gratulować. I wtedy zaczęłam płakać ze szczęścia. Dotarło do mnie, że to dzie-

je się naprawdę. Byłam wzruszona. To była wielka radość dla całej rodziny. Nie do opisanía. Mama płakała razem ze mną. Wiedziała, że doczekam, że dostanę kiedyś ten lek. Mówiła, żebym czekała, że trzeba wierzyć, że się uda. Pamiętam jej słowa: „Warto czekać na ten dzień, w którym przyjdzie lekarstwo na mukowiscydozę. Wierzę, że doczekamy tego dnia. Zawsze warto marzyć”. Mąż powtarzał: „Przestań płakać, trzeba się cieszyć”. A jak się dzieci cieszyły. Pytały: „Mamo, czy Ty nie będziesz już miała mukowiscydozę?”. Odpowiedziałam im, że nadal będę chorować, tylko będę lepiej się czuła. Dalej będę robiła inhalacje i brała leki, jednak będę lepiej funkcjonowała. Mam nadzieję, że pobyty w szpitalu staną się już rzadkością. Odkąd biorę leki, nie byłam jeszcze na hospitalizacji. Moje życie zmieniło się na lepsze.

Wspierała mnie rodzina, znajomi, obce osoby

Kiedy założyłam zbiórkę, to od razu rozdzwoniły się telefony. Ludzie się interesowali, wspierali, pomagali. Mówili, że się uda, że są ze mną. Nie sądziłam, że mogę usłyszeć takie miłe słowa. To było bardzo motywujące. Najwięcej telefonów odebrałam, gdy ludzie dowiedzieli się o refundacji leków przyczynowych. Pytali, czy się udało, czy się dostanę do programu. Po otrzymaniu leku dzwonili do mnie z pytaniem, jak się czuję. Śmiałam się wtedy, że „mukowiscydoza poszła do



lasu”. Choć zdaję sobie sprawę z tego, że ona nie odeszła, lecz wciąż jest ze mną, ale poprawił się komfort mojego życia.

Myślę, że teraz jest więcej wsparcia. Tak to odczuwam. Wiele osób nie zdawało sobie sprawy, że tak ciężko choruję. Nie było tego widać. Mówiłam, że jestem chora na mukowiscydozę, ale nie chciałam pokazać, że jest mi ciężko. Zrobiłam krok do przodu. Lepiej się z tym czuję. Już się tak nie krępiję, nie wstydzę się. Poza tym pomagam innym osobom, np. chorym na stwardnienie rozsiane.

Kwalifikacja do programu lekowego

Jak zazwyczaj jechałam do poradni na kolejną wizytę. Podczas wizyty przyszła pani doktor z oddziału i zapytała: „Kiedy przyjeżdżasz po lek?”. To był dla mnie szok. Już!? Tak szybko!? Oczywiście powiedziałam, że przyjadę kiedy trzeba. I przyjechałam w poniedziałek po lek. Przygotowywałam się do tego przez dwa miesiące, robiłam potrzebne badania, m.in. chlorki w pocie, okulistyczne.

Obecna fizjoterapia i wykonywanie inhalacji

Ku mojemu zdziwieniu zdarzyło mi się raz zapomnieć o porannej inhalacji. I nie wiem, jak to się mogło stać. Zawsze rano miałam dużo wydzieliny i inhalacja była obowiązkowa. Pewnego dnia wstałam, czułam się dobrze i zapomniałam o wykonaniu inhalacji. Jednak czułam, że czegoś mi brakuje, że czegoś nie zrobiłam. Zastanawiałam się, o co mi chodzi: „Przecież o inhalację!”. Oczywiście nadrobiłam tę zaległość. Nawet rodzina mi później przypomniała. Inhalacje są nieodłącznym elementem każdego dnia. Jeśli chodzi o fizjoterapię oddechową, to robię jej jeszcze więcej. Teraz bardziej się przykładam, chce mi się i jestem jeszcze bardziej zmotywowana. Więcej ćwiczę aerobik i nie czuję już takiego zmęczenia po treningu. To jest mój nowy rytm dnia. Przyjmuję lek



przyczynowy, o którym marzyłam i który jest dla mnie darem od Boga. I teraz staram się wykorzystać każdy dzień. Doceniam. Dbam o siebie, przede wszystkim dla siebie, ale też dla rodziny, dla innych.

Moje plany (marzenia) na najbliższy czas

Nie wybiegam za bardzo w przyszłość. Staram się dobrze wykorzystać bieżący dzień. Cieszę się z sukcesów. Czerpię całą garściami z życia, chwytam chwile. Marzę o skoku na bungee, locie paralotnią. Ale myślę, że to jeszcze nie jest ten czas. Wszystko w swoim czasie.

Co chciałabym powiedzieć pozostałym chorym, szczególnie tym, którzy czekają na opracowanie nowych leków przyczynowych na mukowiscydozę?

Pisałam do znajomych, pytałam, jak się mają. Ciągle myślę o nich i czekam, aż dostaną lek. Trzeba wierzyć, że im też się uda i również doczekają tego szczególnego dnia. Jest wielki postęp w medycynie. Tyle osób już dostało lek, to oni też dostaną. Wierzę w to. Wspieram. Jestem z Wami!

Tym, którzy już przyjmują lek, życzę, żeby cieszyli się każdym dniem, czerpali z życia jak najwięcej. Ale nie zapominali przy tym o codziennych obowiązkach, takich jak inhalacje czy drenaże. Warto docenić to, że dostało się tę szansę. Trzeba pielęgnować siebie i życie.

Emilia Soroka
Tekst powstał przy współpracy
z PTWM Oddział w Gdańsku

Kiedy niemożliwe staje się możliwe – moja przygoda z lekami przyczynowymi

Już od 6 miesięcy przyjmuję leki przyczynowe. Kiedy w lutym tego roku zdecydowano o refundacji leków przyczynowych, byliśmy akurat na zimowych feriach z rodziną, wiadomość ta zaskoczyła nas podczas schodzenia ze stoku z nartami. Mimo że nie jestem typem osoby często się wzruszającej, już wtedy zakręciła mi się łezka w oku, wszyscy najbliżsi byli tuż obok i udaliśmy się szczęśliwi do hotelu. Świątowaliśmy cały wieczór, a ja na myśl o tym, że naprawdę w końcu mają szansę spełnić się moje marzenia i że doczekałam leków, popłakałam się podczas kolacji.

Czas bezpośrednio przed wiadomością o refundacji był dla mnie wyjątkowo ciężki, miałam więcej zaostreżeń, spirometria spadła mi o kilkanaście procent w ciągu roku, a jakiegokolwiek wyjazdu stały się męczące i frustrujące, każdy z nich kończył się, niestety, kaszlem w ciągu nocy. Podczas gdy znajomi czy rodzina dobrze się bawili, ja siedziałam kilka godzin w pokoju, inhalując się, a potem nocą i tak znów sięgałam po inhalator. Następnego dnia, wiadomo, czułam to niewyspanie i ból w płucach spowodowany kaszlem, brałam więc kolejny antybiotyk i tak w kółko. Jednak obiektywnie patrząc, ciężka praca spowodowała, że mój stan przed wzięciem leków przyczynowych naprawdę nie był zły. Tutaj podziękowania należą się moim rodzicom, którzy dbali o moje leczenie i uczyli mnie systematyczności w dbaniu o siebie, choć czasem nie było to proste, ale dzięki nim mogę być teraz w tym miejscu, w którym jestem.

Na zawsze zapamiętam ten czas, kiedy przyjechaliśmy do Gdańska po odbiór leków. Był piękny, ciepły, już

prawie letni dzień. Przyjechaliśmy z samego rana, by wykonać komplet badań. Wyniki nie były rewelacyjne, czułam, że zaczyna się jakieś zaostrezenie. W godzinę po wzięciu leków odczułam już pierwszą, delikatną zmianę – w płucach coś jakby się ruszało. Z listą zaleceń ruszyliśmy w drogę powrotną, 300 km do domu. W tym miejscu chciałam podziękować cudownemu personelowi z oddziału i poradni w szpitalu Polanki w Gdańsku za całą opiekę, którą tam otrzymałam. Jestem bardzo szczęśliwa, że mogę być pacjentką tak świetnego oddziału. Już po 4 godzinach od wzięcia pierwszej dawki leku, jeszcze w drodze, zaczął się kaszel. Odkrztusiłam dużo dość ciemnej wydzieliny, a jej ilość i łatwość odrywania była zadziwiająca. Potrwało to jeszcze 2–3 godziny i tak nagle, jak się zaczęło, tak nagle się zakończyło. Potem zaczął się suchy kaszel, który był dość męczący, potrwał kilka dni z przerwami i wszystko się uspokoiło.

Jakość mojego życia z dnia na dzień się polepszała. Najpierw bardzo nieśmiało wychodziłam na trochę dłużej z domu, więcej spacerowałam, byłam w stanie wziąć na siebie dodatkowe obowiązki, miałam więcej energii do wszystkiego, na co szybko zwrócili uwagę moi najbliżsi. Trzy dni po odebraniu leków przyczynowych pojechałam na konferencję do innego miasta – kompletnie sama, nie znając nikogo – i zostałam tam na cały weekend. Poczułam wtedy, że otwierają się przede mną zupełnie nowe możliwości i wszystko jest możliwe. Czułam się... wolna.

W pewnym momencie przyszły myśli o przyszłości. Najpierw bardzo



Na konferencji w Krakowie (fot. 1–2 z archiwum autorki)

niepewne, bo z tyłu głowy wciąż czaił się niepokój, czy to nie jest chwilowe polepszenie stanu zdrowia, czy za miesiąc jednak się nie pogorszy i znów nadejdzie konieczność pobytu w szpitalu? Z każdym dniem jednak coraz bardziej byłam skłonna uwierzyć, że taki stan może się utrzymać trochę dłużej. Któregoś dnia zapadła decyzja: wracam na studia. Zaraz po tym dostałam wiadomość, że do zakończenia studiów potrzebne są praktyki. Zaczęłam poszukiwania. Dopisało mi bardzo dużo szczęścia i udało mi się szybko znaleźć interesującą ofertę. Nagle okazało się, że spokojnie mogę przebywać po kilka godzin dziennie w biurze i kompletnie nie kasłać, dobrze się czuć i nie odczuwać mojej choroby w ciągu normalnego dnia pracy.

Oczywiście, nie zawsze jest tak całkowicie kolorowo. W czasie infekcji wciąż zwiększam liczbę inhalacji, wydzieliny pojawia się więcej, ale dzięki lekom zaostrezenia trwają krócej, czasem

potrafią kończyć się bez antybiotyku, co było nie do pomyślenia jeszcze jakiś czas temu. Nadal wykonuję codzienne inhalacje i drenaże, choć te zabiegi zabierają mi znacznie mniej czasu. Nadal też płuczę zatoki, biorę wszystkie tabletki jak do tej pory. Niestety, pominięcie jednej czy dwóch inhalacji odczuwam od razu i kolejnego dnia muszę poświęcić na nie więcej czasu.

Pojawiły się też skutki uboczne, nie które wynikające z interakcji z antybiotykiem, inne po prostu biorą się zupełnie znikąd, jeszcze inne ciągną się od początku przyjmowania leków. Pojawiła się wysypka, która na szczęście sama przeszła, ale najbardziej dolegliwe są problemy z brzuchem – bóle, podwyższone próby wątrobowe, które lekarze bacznie obserwują, spadki cukru. Niesamowicie dużym wyzwaniem jest też sprawa, która wielu osobom spędza teraz sen z powiek, czyli waga. Od początku przyjmowania leków przytyłam już prawie 7 kg. Od dawna nie miałam niedowagi, byłam bardzo zadowolona z mojej masy ciała, która utrzymywała się na bardzo stałym, dobrym poziomie przez lata, i dość ciężko było mi przyjąć do wiadomości, że nagle przybywa mi kilogramów. Teraz

jestem na etapie próby zmniejszania liczby kalorii, które przyjmuję, i przyglądaniu się swoim posiłkom i temu, jak waga na nie reaguje. Nie zmniejszyłam też liczby kapsułek Kreonu w ciągu dnia, a właściwie jest dokładnie odwrotnie, przyjmuję go więcej.

Moje największe marzenie na ten moment właśnie się spełnia, zaczynam pracować i żyć normalnie. Marzę o tym, żeby w końcu bez przeszkód skończyć moje studia, odebrać dyplom i móc dalej rozwijać swoje pasje, którymi są m.in. zwiedzanie kolejnych escape roomów, chodzenie po górach, podróże, nauka języków, granie w gry planszowe.

Myślę, że warto podkreślić, iż każdy na leki reaguje inaczej i bardzo ciężko przewidzieć efekt ich działania, zanim zaczniemy je regularnie przyjmować. Nie mamy pewności, czy będziemy je dobrze tolerowali w przyszłości, jednak myślę, że póki je mamy i pomagają nam one korzystać z życia, spełniać nasze marzenia i żyć normalnie, możemy być za nie wdzięczni i wykorzystywać to, co zostało nam dzięki nim dane. Nadal musimy o siebie dbać i nie odstawiać całkiem naszego leczenia objawowego, a dzięki temu będziemy mieli więcej ko-



Z rodzicami podczas odbierania leków

rzyści i mogli żyć pełnią życia.

A tym, dla których leków w tym momencie nie ma, życzę dużo wiary. Spoglądajmy z nadzieją w przyszłość i oby jak najwięcej osób mogło cieszyć się najnowocześniejszą medycyną! Jednocześnie życzę Wam wytrwałości w tym, żeby utrzymać swój organizm w jak najlepszej kondycji. Ciężką pracą i systematycznością można osiągnąć naprawdę wiele. Myślę, że warto optymistycznie patrzeć w przyszłość i nie rezygnować z walki o siebie!

Joanna Baczul

Plusy i minusy terapii lekami przyczynowymi

Ponad pół roku po oficjalnej informacji o refundacji wszystkich dotychczas wypuszczonych leków przyczynowych, leków nowej generacji, nikt nie krzyczy już, że ma, że dostał, że zaczyna i jak super jest w pierwszych godzinach. Mam wrażenie, że cokolwiek tutaj bym napisał, to wszystko już zostało powiedziane, kurz opadł, kapelusze i bielizna wyrzucana przy wiatach także. Kiedy piszę

te kilka zdań, przebywam na pierwszym leczeniu, odkąd biorę leki przyczynowe. Mam nadzieję, że kolejne się za szybko nie powtórzy, bo mam wrażenie, że sam trochę do niego dopuściłem, ot, zwyczajne przeziębienie i bierność z mojej strony, trochę przytkane głowice inhalatora i jakieś niezdecydowanie, żeby po prostu naprawić ten stan rzeczy. 6 listopada 2022 minął rok. Czyżby nowa data

do świętowania? Myślę, że warto się na niej zatrzymać i poddać się refleksji.

Po dowiedzeniu się, że w końcu jest coś, co działa na moją podwójną deltę F508, zacząłem nieśmiało szukać informacji. Nieśmiało, bo strach przed wyjazdem za granicę, skok na głęboką wodę przy moim stanie zdrowia, skutecznie zatrzymywał mnie przed jakąkolwiek próbą zmierzenia się z rze-

czywistością. Pomysłów było kilka, ale wszystkie jakieś niedopracowane, bez zabezpieczenia samego siebie, z za dużą liczbą niewiadomych. Miesiące mijały, a ja zacząłem myśleć o wyjeździe jako o jedynym planie na moją przyszłość, jak o punkcie honoru. Miałem też obawy, bo planowałem przecież wyjazd za granicę w środku pandemii. A co bym zrobił, gdybym utknął za granicą i musiał odesiedzieć kwarantannę, do tego zapłacić karę za przekroczenie granicy bez wystarczającego powodu? W tamtej chwili wiedziałem jedynie, że będę się starać o leki, nie chciałem pozostawiać sprawy losowi, czułem, że to ostatni czas, kiedy jeszcze jestem w takim stanie fizycznym, że mogę sam zdecydować. Podpisanie umowy na mieszkanie, obowiązkowa kwarantanna, urządzenie mieszkania, sprawy administracyjne, pierwszy mail do kliniki w Berlinie i te ciągnące się problemy z niemieckim ubezpieczeniem – każdy krok był jak wielkie wyzwanie.

Po przyjeździe musiałem czekać na wizytę półtora miesiąca, do ostatniego dnia kasa chorych nie dawała informacji, że na pewno mam ubezpieczenie. Na wizycie słowa lekarki rozumiałem, ale nie mogłem zrozumieć sytuacji, w której się znalazłem, myślałem: „Że jak? Po tym wszystkim, co przeszedłem, ona tak po prostu mówi, że leki przyjdą za 3 dni do mnie i mogę zaczynać kurację, jutro potwierdzą wyniki krwi, ale wszystko wskazuje na to, że mogę? To tak można?”.

Moje pierwsze wrażenia: mniejszy opór oddechowy odczuwalny już po kilku godzinach od zażycia pierwszej dawki leków przyczynowych; wydzielina, która wychodziła samoistnie, ale bez gorączki; odczuwalne zmiany w pracy jelit; zaskoczenie, że nie trzeba chodzić do WC po każdym posiłku, a waga rośnie od samego patrzenia na jedzenie; stabilniejsze poziomy cukru we krwi; spory przypływ siły fizycznej – to po-

zytywne skutki leków w pierwszych dniach terapii, które odczuwam do teraz. Długofalowe wnioski: spokój o jutro, o zaostrzenia, o jakiegokolwiek wyjazdu, plany; powroty lub lepsze perspektywy na wyjście do ludzi; zwiększone szanse na znalezienie lepszej pracy; większa odwaga i wiara we własne możliwości.

Pomijając pomniejsze efekty uboczne, takie jak bóle w klatce przez pierwsze kilka dni czy bóle brzucha, są również trudne strony terapii lekami przyczynowymi. Trzeba dbać o wagę, najlepiej zaplanować sobie, co chce się osiągnąć, jaki pułap utrzymać, a jeśli nie mamy żadnej wiedzy z zakresu dietytyki, zasięgnijmy pomocy u specjalistów. Ja dzięki napadom głodu i przyzwyczajeniom żywieniowym przytyłem 10 kg, aż uznałem, że fajnie jest być grubym, ale nie wymienię pół szafy od razu. Schudnięcie z podstawową wiedzą i brakiem psychicznych barier powinno być bezproblemowe.

Psychika, cóż. Po jakimś czasie to nowe życie zaczyna przytłaczać, wystawiać nas na próbę spraw, które dotychczas nas nie obchodziły albo były zbyt nierealne, bo przecież walczyliśmy o znacznie ważniejsze rzeczy w swojej piramidzie potrzeb. Świetnie opisane jest to w *Syndromie pływającej żaglówki*, artykule Roberta Hellfeiera zamieszczonym na jego blogu i w naszym czasopiśmie, w którym przytoczył tekst Kathrin Bremer, porównującej życie z mukowiscydozą do żaglówki pływającej na otwartym morzu¹. I jak tu dać sobie szansę, jak wziąć odpowiedzialność, jak zrozumieć, że złe minęło i że można robić więcej, wyjść poza ten schemat choroby? W moim odczuciu leki przyczynowe dodatkowo podkreślają nasze emocje, z którymi czasem możemy sobie nie radzić. Tak samo jak możemy nie dać rady wykonać operacji na otwartym sercu, będąc mechani-

¹ *Leki przyczynowe i co dalej?*, „Mukowiscydoza” nr 62, s. 28 (przyp. red.).



Fot. z archiwum autora

kiem, albo po prostu podnieść 200 kg ciężaru z ziemi. Pomaga też świadomość tego, że inni „zdrowi” ludzie mają identycznie albo podobnie, a jeśli nie mają, to być może zwyczajnie siebie nie rozumieją. Niemoc, chociaż niewidoczna, może nas dopaść i nie ma się co takim obrotem spraw załamywać czy dobijać. Myślenie o śmierci, planowanie jej, lęki czy chociażby zachowania kompulsywne powinny jasno zwrócić naszą uwagę, że nie ma na co czekać, trzeba szukać pomocy u specjalisty. Niestety, nie uczymy się tego w szkole, a potem rzadko się o tym rozmawia, ale spokojnie, powietrza też nie widać, a jest wszechobecne. W Polsce o darmową pomoc psychiatryczną nie jest łatwo, o ile jest w ogóle dostępna. PTWM organizuje programy pomocowe, w których można skorzystać z pomocy terapeuty, są telefony zaufania, OIK-i². Warto porozmawiać na początku z zaufaną osobą. Mamy także subkonta, z których warto skorzystać. Ponadto pamiętajmy, że mamy siebie. Ostatnio, przechadzając się po korytarzach berlińskiej kliniki, zobaczyłem bardzo dużo kolaży złożonych ze zdjęć chorych, często będących w grupach, śmiejących się, nawet piją-

² Ośrodek Interwencji Kryzysowej (przyp. red.).

cych piwo. Tak, kliniki nie tworzą tylko lekarze i pielęgniarki, tworzy je przede wszystkim społeczność chorych. Mamy siebie i mimo tego, że czasem poprzez swoje zdania wyrażane na grupach na FB jesteśmy podzieleni, to bardzo dobrze potrafimy doradzać, wyłapywać to, czego nie udało się ustalić w rozmowie z lekarzem, wspierać siebie nawzajem. Kiedy przypominam sobie wyjazdy do Rabki z czasów, kiedy wszyscy bawili się na świetlicy, to pamiętam, że czasami emocjonalnie trudniej było wyjechać, niż przyjechać. Czasy się zmieniają i wraz z erą izolacji, później komunikacji internetowej, a teraz od lutego erą leków przyczynowych ta społeczność zmienia swoją postać, pamiętamy jednak, że to nas łączy i zawsze będzie zbliżać do siebie.

Niechętnie dzielę się planami i marzeniami. To takie nieprawdziwe przeświadczenie, że nie wolno mówić o nich na głos. Ale na pewno chciałbym się nauczyć tej nowej rzeczywistości, mentalnie dorosnąć, zrozumieć, że nie straciłem tego czasu, który minął, a przyzwyczaić się, upewnić, że mam czas i mogę robić to, co chcę, co lubię, a potem to faktycznie zrobić.

Obecnie przebywam na przeleczeniu i chciałbym się odnieść do tego,

co napisałem na początku. Sprzęty potrzebne do fizjoterapii i inhalacji zawsze czekają na mnie w szafce, przygotowane do użytku. Nie będę Was oszukiwać, przy terapii lekami przyczynowymi nie robię inhalacji codziennie. Wiem jednak, że one nadal są potrzebne, choć mechanika wydzielin się zmienia i wymaga innego podejścia. Trzeba pamiętać, że częściowo zniszczone płuca nie wyczyszczą się idealnie same, bez pożywki bakterie nie mają wzrostu, ale nadal tam są, a w momencie infekcji atakują tak samo szybko jak wcześniej. Choroba jest jakby w remisji, ale nie jesteśmy zdrowi. Warto o tym wiedzieć, mieć sprawny sprzęt pod ręką i szybko reagować, nie zapominając, jak się to robiło.

Wiele osób nadal czeka na swoją szansę, bo nie kwalifikuje się do obecnego programu lekowego. Patrząc na postęp medycyny, można śmiało zakładać, że to kwestia miesięcy czy kilku lat. Mukowiscydoza w dużej mierze jest chorobą walczących, utrzymujących dyscyplinę, podejmujących wyzwanie. Dużo więcej wypracowuje się codzienną walką niż 2-tygodniowym leczeniem. Za kilkadziesiąt lat pewnie będę to wspominać jak krok milowy w swoim życiu, żyjąc już całkiem czymś innym.

Już teraz bardzo blisko mi do tego. Wspominając wiele spraw z zeszłego roku, sprzecząmy się, jak naprawdę było, i nie pamiętamy szczegółów. Przed lekami przyczynowymi czy w trakcie kuracji pozostałe barwy życia zostają takie same: relacje, wykształcenie, plany, marzenia, umiejętności, utrzymanie. Trzeba zdać sobie sprawę, że życie płynie i płynąć będzie. Sens i chęci do życia, niezależnie do tego, czy jesteśmy przed lekami czy po nich, trzeba chwycić tak samo, nie stać w miejscu, robić swoje, cieszyć się z tych drobnych spraw i dążyć do tych dużych. Przy Kaftrio życie nie staje się łatwiejsze, po prostu mamy większe perspektywy, ale nadal są inne rzeczy, na które być może nie byliśmy przygotowani, jest odpowiedzialność, być może niechciana praca, być może złe wybory z przeszłości warunkowane dotychczasowym stanem zdrowia. Wcale nie jest tak, że skoro nauczyliśmy się żyć z problemami X, to z Y sobie będziemy już świetnie radzić. Zmierzam do tego, że jeśli jesteście jeszcze przed tym wielkim krokiem, to już pracujcie nad swoimi planami, marzeniami. Niech brak kuracji lekami nie będzie argumentem do odroczeń. Piszę o tym, bo tak było u mnie.

Michał Zych

Afera kreonowa

„XXI wiek, całkiem dobrze rozwinięte miasto w Polsce, największe przedszkole w mieście, a dziecko z mukowiscydozą ma przyjmować Kreon w szatni, w półmroku, żeby inne dzieci nie widziały. Kreon, tak, tak! To ten Kreon, na którego zakup robimy co roku zbiorczą, bo tak dużo go idzie. Każdy może go kupić bez recepty.

I to wszystko w dużym integracyjnym przedszkolu...

Wielu nauczycieli, pedagogów, rodziców przewija się w tym czasie w tej szatni. Matka musi przyjeżdżać na każdy posiłek, by podać dziecku Kreon w ciemnej szatni.

Na nic prośby mamy, informacje, zaświadczenia, ulotki, argumenty.

A przecież to przedszkole powinno uczyć samodzielności, przecież dziecko nauczyło się samo łykać, przecież mama

uszykuje kapsułki na śniadanie, obiad, podwieczorek, przecież wystarczy tylko przypilnować chłopca, aby uczył się sam wziąć odpowiednią liczbę tabletek i spokojnie połknąć.

Tak się żyje dzieciom z niepełnosprawnościami w naszym kraju, dyskryminacja. Bo nie korzysta z nauki, matka nie jest w stanie dłużej jeździć, bo musi też pracować, bo musi robić coś wię-



Fot. 1–3 z archiwum autorki

cej, co składa się na opiekę nad dzieckiem niż tylko jazda w te i z powrotem przez pół miasta”.

Post na Facebooku, napisany ostatkiem sił, był końcem naszej historii w tym przedszkolu, a jednocześnie początkiem czegoś nowego...

Program TVN Uwaga, artykuły w gazetach, komentarze popularnych osób, sprawiły, że zrobił się szum wokół tego tematu i zaczęła się dyskusja tych, którzy odebrali to jako atak na nauczycieli, i tych, którzy bronią praw dzieci i dorosłych z niepełnosprawnościami. Nie zdawałam sobie sprawy, jak bardzo jest to potrzebny temat, nie tylko jeśli chodzi o podawanie naszego enzymu w przedszkolu, ale w ogóle w kontekście wykluczenia, dyskryminacji, dzielenia ludzi na zdrowych i tych innych, należących do mniejszości.

Odkąd syn zaczął uczęszczać do przedszkola, gdzie chodziły dzieci ze spektrum autyzmu, zaczęłam dopiero widzieć to wyraźnie. Zamyka się dziecia-

ki w specjalnych szkołach, ośrodkach, nazywając je trudnymi, innymi. Nie widzimy ich na co dzień, nie rozumiemy, bo oni są tam.

Po konsultacji z lekarzami przyszedł czas na zapisanie mojego synka, wspaniale funkcjonującego, do przedszkola integracyjnego.

Jak wielka była moja radość, kiedy zobaczyłam go na liście przyjętych, jakie szczęście, łzy w oczach. Niedługo przyszło mi się cieszyć z integracji. Dyskryminacja, brak empatii, utrwalanie w moim dziecku poczucia wstydu, a w zdrowych dzieciach wzbudzanie niezdrowej ciekawości co do choroby i leków bardzo mnie bolały. Ale dla dobra dziecka, wciąż mając nadzieję, że wszystko z czasem się poukłada, milczałam i robiłam to, co mi tam kazano.

Podawanie enzymów trawiennych odbywało się poza salą, w szatni. Pani dyrektor argumentowała, że dzieci są ruchliwe (?), że potem zadają pytania w domu (?). Mój synek wraz z dwoma

chłopcami z nauczaniem specjalnym siedzieli w sali przy osobnym stoliku... Mój syn nieszczęśliwie tyłem do zdrowych dzieci.

W jaki sposób miała ta integracja tu przebiegać? Było wręcz odwrotnie. Małe sala, a w łazience dzieciaki wchodziły na podest, by umyć ręczki, w tym dzieci z niepełnosprawnościami. Miałam wrażenie, że zostały tam upchnięte, aby była kolejna grupa, kolejne dofinansowania dla przedszkola. Bo dobrem dziecka tu się nie kierowano.

Milcząc, miałam wciąż nadzieję, że pani dyrektor zmieni zdanie i panie w przedszkolu zdecydują się podjąć tego, by nadzorować przyjmowanie przez syna Kreonu, abym nie musiała pół dnia spędzać w aucie. Na początku dawano mi nadzieję. Niestety, czym bardziej mi zależało, tym było gorzej. Ostatecznie pani dyrektor powiedziała, że nie ma mowy, by ktoś podjął się podawania dziecku leku.

Próbowałam wszystkiego, prosiłam o pomoc dyrektora oświaty w moim mieście, zastępcę burmistrza, Kuratorium Oświaty w Piotrkowie i w Łodzi... Niestety. Ze względu na ogromny opór pani dyrektor nikt nie mógł (nie chciał) nic zrobić. A moja bezsilność i następnie publikacja postu na Facebooku były tylko powodem do próby zastraszenia mnie, bym przestała o tym mówić, by ten temat ucichł. Z jakiejś przyczyny pani dyrektor kilkakrotnie mówiła, że: „Nikt nie przyjmie teraz mojego dziecka do przedszkola”, i na pewno nie z troski. Tak, próby zastraszania, postawienia mnie w złym świetle jako roszczeniowej matki. Jak łatwo przypiąć taką łatkę. A przecież ja tylko chcę, aby moje dziecko jak inne dzieci miało prawo do edukacji, uczestniczyło jak inne w posiłkach i zabawach, aby przedszkole integracyjne wypełniało swoją rolę.

Brak empatii. Pozbawione znaczenia teksty, za którymi nie kryło się nic

poza pustymi słowami, które ładnie się słucha.

Ale nam rodzicom dzieci z niepełnosprawnościami i tak jest ciężko, naszym dzieciom od urodzenia jest trudniej. Dlaczego jeszcze w miejscu, gdzie oczekiwano by się zrozumienia, ktoś podkłada nam kłody pod nogi? Bo ten Kreon to tak niewiele w tym całym chorowaniu naszych dzieci, to tak niewiele dla nauczyciela, by tego przypilnować, a dla nas to znaczy tak ogromnie dużo.

Wystarczyłoby poznać dziecko, które przyjmuje się do przedszkola, za interesować się tym, jakie są jego potrzeby. Ale tutaj chyba nie o to chodziło. Bo przyjmuje się dzieci z orzeczeniem,

ale niezbyt chore. Czyli znowu segregacja... bo przecież dzieci z niepełnosprawnościami biorą leki! Nie rozumiem, jak w przedszkolu integracyjnym może nie być procedur na taką okoliczność, opracowanych zasad podawania leków dzieciom z chorobami przewlekłymi. Przecież to się kłóci. Przecież to jest absurd!

Morze wylanych łez, dużo stresu, lęku o przyszłość. Bo w małym mieście takim jak moje to po prostu jak walka Dawida z Goliatem. Właściwie bez szans.

Dzięki Facebookowi udało się nagrać reportaż, ktoś spojrzał na to, co się dzieje, z boku, sprawiedliwie. Ktoś zobaczył, że można takie sprawy rozwiązywać, bo przecież nie sztuką jest być do-



brym dyrektorem, gdy w placówce uczą się same zdolne i zdrowe dzieci, sztuką jest być dyrektorem dla wszystkich, i to właśnie pokazują trudne sytuacje.

Pokazaliśmy, że inne przedszkola rozwiązują je dla dobra dziecka, że się da, że przepisy są, jakie są, ale wciąż można zrobić wiele.

Poza nagłośnieniem problemu otrzymaliśmy także ogromne wsparcie od różnych ludzi: obcych, zdrowych, chorych, młodszych, starszych, nauczycieli, lekarzy...

I za to Wszystkim ogromnie dziękuję! Bo mimo złych komentarzy pod reportażem osobiście otrzymałam tylko wsparcie i podziękowania za walkę o prawa dzieci.

Zrezygnowaliśmy z tego przedszkola, gdy tylko dowiedzieliśmy się, że prywatne przedszkole w moim mieście podejmie się podawania enzymów, że to nie jest problem. Możliwie jak najszybciej zmieniliśmy placówkę. I to była najlepsza decyzja! Tam otrzymaliśmy ogromne wsparcie Pani Dyrektor, zrozumienie, empatię, wspierające podejście nauczycieli.

Tylko dlaczego musieliśmy przez to wszystko przejść, by znaleźć się tu, gdzie jesteśmy?

Być może jeszcze mam coś do zrobienia na tym świecie...

**Agnieszka Stępień-Baran,
mama Olusia z mukowiscydozą
i spectrum autyzmu**



Kącik poetycki: Julia Hartwig

Julia Hartwig-Międzyrzecka (Julia Hartwiganka) urodziła się 14 sierpnia 1921 r. w Lublinie. Była poetką, eseistką oraz tłumaczką literatury pięknej z języka francuskiego i angielskiego. Jej rodzicami byli Ludwik Hartwig i Maria Biriukow. Rodzina do 1918 r. przebywała w Rosji. Ojciec od 1909 r. prowadził w Moskwie zakład fotograficzny. Tam urodzili się dzieci: Edward, Walenty, Zofia i Helena. Do przeniesienia się do Polski zmusiła rodzinę Hartwigów rewolucja bolszewicka¹. Julia urodziła się już w Polsce.

Ukończyła Gimnazjum im. Unii Lubelskiej w Lublinie, zdając maturę w 1939 r. Jej pierwszy wiersz zamieszczono w szkolnej gazetce „W słońce” (1936 r.). Podczas II wojny światowej razem z braćmi Edwardem (fotografikiem) i Walentym (endokrynologiem) brała udział w konspiracji; była łączniczką Armii Krajowej, uczestniczką podziemnego życia kulturalnego. Na Tajnym Uniwersytecie Warszawskim (1942–1944) studiowała polonistykę i romanistykę. Wśród jej profesorów byli m.in. Władysław Tatarkiewicz i Tadeusz Kotarbiński. Tam poznała poetów: Tadeusza Gajcego i Zdzisława Stroińskiego. Spotkanie z Czesławem Miłoszem (dzięki poetce Annie Kamieńskiej) Julia Hartwig uznała za „największe literackie wydarzenie w okupowanej Warszawie”². Studia polonistyczne i romanistyczne kontynuowała na KUL i Uniwersytecie Warszawskim³.

W latach 1947–1950 przebywała we Francji, zostając stypendystką rządu francuskiego i urzędniczką w dziale kulturalnym Ambasady Polskiej w Pa-

ryżu. Związana wtedy była z Ksawerym Pruszyńskim i Zygmuntem Kałużyńskim.

Następnie mieszkała w Warszawie, gdzie w latach 1952–1969 tworzyła słuchowiska nadawane w Polskim Radiu.

W 1954 r. poślubiła Artura Międzyrzeckiego (polskiego poetę, tłumacza, działacza społecznego i politycznego), z którym w latach 1970–1974 przebywała w Stanach Zjednoczonych. Uczestniczyła tam w International Writing Program, a następnie wykładała na Uniwersytecie Drake’a. W Kanadzie natomiast prowadziła wykłady na Uniwersytecie Ottawskim (1971) i Carleton University (1973).

W 1976 r. podpisała „Memoriał 101” – było to wystąpienie polskich intelektualistów przeciwko zmianom Konstytucji Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej, w których przewidywano wprowadzenie zapisów o przewodniej roli PZPR w państwie i nienaruszalnym sojuszu PRL z ZSRR⁴.

W 1979 r. Hartwig ponownie przebywała w USA na zaproszenie Departamentu Stanu. W 1989 r. była członkinią Komitetu Obywatelskiego przy Przewodniczącym NSZZ „Solidarność” Lechu Wałęsie.

Wiersze i artykuły Julii Hartwig zamieszczane zostały w następujących pismach: „Odrodzenie”, „Nowa Kultura”, „Świat”, „Nowe Książki”, „Poezja”, „Tygodnik Powszechny”, „Twórczość”, „Kresy”, „NaGłos”, „Zeszyty Literackie”, „Odra”, „Więź”, „Kwartalnik Artystyczny”.

Dorobek literacki Julii Hartwig obejmuje kilkanaście zbiorów poezji i prozy poetyckiej oraz monografie, eseje, tłumaczenia, książki dla dzieci.

Popularne utwory to: *Czułość* (1992), *Pożegnania* (2004), *Zapissane* (2013)⁵.

Tłumaczyła na język polski twórczość takich pisarzy jak: Guillaume Apollinaire, Allen Ginsberg, Max Jacob, Blaise Cendrars, Pierre Reverdy, Marianne Moore, William Carlos Williams.

Była członkiem między innymi: Związku Literatów Polskich, Polskiego PEN-Clubu, NSZZ „Solidarność”, Stowarzyszenia Pisarzy Polskich. Powstały o niej dwa filmy: dokumentalny pt. *Julia Hartwig* (Adama Kulika i według jego scenariusza) i w roku 2003 pt. *Ułamki codzienności. Julia Hartwig* (scenariusz i realizacja: Elżbieta Rottermund). W 2009 r. otrzymała honorowe obywatelstwo Lublina oraz została laureatką Nagrody „Kamień”, przyznawanej podczas Lubelskiego Festiwalu „Miasto Poezji”⁶.

Mieszkała w Warszawie przy ulicy Marszałkowskiej w bloku mieszkalnym zwanym później *Domem Pisarzy*.

Została honorowym Prezesem Stowarzyszenia Pisarzy Polskich w 2014 r. i w tym samym roku otrzymała Nagrodę Poetycką im. Wisławy Szymborskiej za książkę *Zapissane*.

W 2015 r. Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu nadał jej tytuł doktora *honoris causa*, została również członkiem czynnym Polskiej Akademii Umiejętności.

Julia Hartwig zmarła 13 lipca 2017 r. w Gouldsboro we śnie, podczas rocznego pobytu u swojej córki Danieli Lehtinen w Pensylwanii. Urna z jej prochami spoczęła na Powązkach w Warszawie, w grobie z mężem Arturem Międzyrzeckim.

Joanna Jankowska

¹ <https://teatrn.pl/leksykon/artykuly/julia-hartwig-zyciorys/>

² <https://culture.pl/pl/tworca/julia-hartwig>

³ https://pl.wikipedia.org/wiki/Julia_Hartwig

⁴ https://pl.wikipedia.org/wiki/Memoria%C5%82_101

⁵ <https://culture.pl/pl/tworca/julia-hartwig>

⁶ https://pl.wikipedia.org/wiki/Julia_Hartwig

Wezwanie

Polóż się koło mnie.
Jak lis obok lisicy, jak ptak obok ptaka,
gdy rozlega się pohukiwanie sowy.
Niech nas ogarnie mądrość milczenia,
mądrość ciepła, mądrość pożegnania
na długo
przed chwilą odejścia.
Leżąc obok siebie patrzymy w noc.
Pokłonią się nam cztery strony świata
i wędrowcy ciemności złożą przed nami
wymarzone dary, leki i talizmany.

Odbicie

Przejrzała się w liściu
O lustro kwiatów lśniący liść
Przejrzała się w niebie
O lustro ziemi niebo czarną chmurą podbite

Przejrzała się w dłoni
O dłoni lustro przyszłości wyrocznio
Przejrzała się w ogniu
i zobaczyła jego twarz falującą
oddechem żaru
Przejrzała się w jego łzie
i chwyciła ją noc za kolana omdlałe
upadła w cień

Dusza

Przez całe życie wie że jest nieśmiertelna
działając w śmiertelnym ciele
Ciałem myśli i czuje bywa poważna i żartobliwa
ciałem dotyka i kocha i patrzy
i szaleje i krzyczy i boli ją i nienawidzi
Jakże będzie to czynić pozbawiona ciała
Kiedy myślimy o tej która odeszła
też oblekamy ją w ciało
mówiąc: spotkamy się wkrótce
i staramy się utrzymać ją przy sobie
choć zawsze pragnęła mieć więcej przestrzeni

Pod koniec

Pod koniec mało cię obchodzi czy jesteś wciąż sobą
wszystko co w tobie zamieszkało ma prawo bytowania
odzywasz się cudzymi głosami
śnisz snami innych ludzi
mogą cię nakarmić kaszą albo łzami
nic ci się już nie należy
i na wszystko po trosze zasłużyłeś
winy twoje są niezliczone i przepelnia cię miłość życia
jesteś człowiekiem doświadczonym
ale wciąż nie opuściła cię ciekawość
do bólu chłoniesz zapadanie zmroku na rzece
szarą grawiurę miasta w deszczu
i odsłonięte nagle niebo
uwielbione girlandą obłoków
nigdy nie czuleś takiego uspokojenia
choć niczego nie udało ci się dopowiedzieć do końca
i to co zrobiłeś dalekie jest od doskonałości
jedyna sztuka której się uczysz
to sztuka pożegnania
dlaczego jednak miałbyś odchodzić bez żalu
żał jest jedyną zapłatą za to co otrzymałeś

Westchnienie

O, jakże was kochałam, wy, rzeczy zbyteczne,
przyjaźń, miłość bez granic, poświęcenie, cnoty
spotykane tak rzadko, opłacane drogo,
i jak oplakiwałam każdą zdradę, każde
sprzeniewierzenie, każde nadużycie.

O, jakże was kochałam, rzeczy niekonieczne,
obrazy, słowa, kwiaty, urodziwe twarze,
każdą łękę kwitnącą, zachody i świty,
o jakże was kochałam, ponad siły prawie,
i jakże mnie gniewało to, że tak zbyteczne.

Wierność

Niech inni zdobywcy łączą się z młodymi czarodziejkami jak
Odys z kuszącą Circe.
Ja wysławiam tego, który siedząc u wezglowia sparaliżowanej,
nucił jej śpiewane niegdyś wspólnie piosenki z nadzieją, że dźwięk
ich odsłoni jaśniejszą przestrzeń w gęstym mule niepamięci.
Nie zapomniał, jak klęcząc całował niegdyś z drżeniem jej
wyciągniętą rękę, a ona stała przed nim jak topola, z głową
w chmurze włosów, zachwycająco nieobecna i już wtedy żegnająca
go na zawsze.

Bezczas

Wytrzymać tydzień
wytrzymać rok
wytrzymać trzydzieści a potem siedemdziesiąt lat

Ale były lata których nikt nie liczył
królewskie
kiedy bawiliśmy się pod starymi dębami
i wieczność była przy nas

Arles

Nie płacze nikt na starożytnym cmentarzu rzymskim w Arles.
Umarli krewni i potomni, ucichły jęki, wystygł żal.
Na sarkofagu cień się kładzie od naszych głów,
wieczne słońce napis czyta przez płowy bluszcz.
Szczęśliwi, którzy idą pod ręce przez Aliscamps,
nie wiedzą jeszcze: ktoś z nas samotny
powróci tam.

Mijanie się

Tryska krew z łamanego chleba i gwiazda
razi jak błyskawica
Wierz temu co mówię nocą nie słuchaj
co mówię za dnia
Poprzez te liście czarne widzę cię
tak niewyraźnie
słońce dni wygaszonych
Mów do mnie mów do mnie mów do mnie.

Cykada drąży noc

Cykada drąży noc.
Jej głos jak ruchliwa spirala, która rozpręga się i zwija,
naostrza się,
czyści, srebrnieje.
Kiedy utrudzona milknie, zostaje w nagrodę gwiazdą,
skromną
gwiazdą, puchem mleczu drażniącym powiekę ciemności.

Wiersze pochodzą ze stron:
<https://milosc.info/julia-hartwig/>
<https://malowane-wierszem.blogspot.com>
<https://remigiusz-grzela.pl/?p=1077>
<http://malyformat.com/2017/09/wszystko-zaczyna-sie-w-spiewie-poezja-julii-hartwig/>
https://piw.pl/uploads/original/092018/05/5716827c80_Inna-wyspa-fragment.pdf

Kulturalny zastrzyk: W poszukiwaniu własnej drogi

Jesień to czas nostalgii. Ptaki powoli odlatują, a wieczory stają się coraz dłuższe, co sprzyja czytaniu książek oraz oglądaniu filmów.

Pierwszą propozycję w tym odcinku stanowi ekranizacja bestsellowej powieści **Delii Owens** – *Gdzie śpiewają raki* (2022). Akcja filmu rozgrywa się w latach 60. XX w. w Karolinie Północnej, a fabuła koncentruje się na losach lokalnej outsiderki **Kyi Clark**, która nazywana jest przez mieszkańców „dziewczyną z bagien”. Gdy bohaterka zostaje oskarżona o morderstwo, miejscowy adwokat podejmuje się jej obrony. Historia Kyi została przedstawiona dwutorowo: sceny jej dzieciństwa przeplatają się z bieżącymi wydarzeniami rozgrywanymi na sali sądowej. Film w reżyserii **Oliwii Newman** – podobnie jak powieść – łączy elementy kryminału i romansu. Scenerią są niedostępne mokradła, które oglądamy z perspektywy porzuconego przez rodziców dziecka, a następnie dorastającej dziewczyny. *Gdzie śpiewają raki* to sentymentalna



Kadr z filmu „Gdzie śpiewają raki”, dostęp: https://fwcdn.pl/fph/38/51/873851/1099070_1.3.jpg

opowieść z ważnym przesłaniem ekologicznym. Warto podkreślić, że autorka powieści jest zoologiem i przez ponad dwadzieścia lat przebywała z mężem w Afryce, gdzie wspólnie badali życie dzikich zwierząt i toczyli walkę z kłusownikami. Delia Owens napisała kilka książek dokumentalnych. Natomiast wspomniana powieść *Gdzie śpiewają raki* stanowi jej debiut literac-

ki, który doczekał się wiernej adaptacji filmowej.

Film zebrał różne recenzje. Niektórzy krytykują reżyserkę za nadmierną estetyzację głównej bohaterki, która mimo życia w trudnych warunkach jest zadbana i atrakcyjna. Oliwia Newman tłumaczy, że chciała przedstawić historię żyjącej na odludziu, utalentowanej dziewczyny o wrażliwym sercu, która uczy się zaufania do ludzi, mimo że jej życie nie było usłane różami. Kyi jest też osobą, która nie rezygnuje z rozwijania własnych pasji. Film podejmuje zatem ważne kwestie społeczne – pokazuje, jak trudno odnaleźć się w środowisku osobom, które z różnych powodów zostały odrzucone przez społeczeństwo – i skłania do refleksji, chociażby dlatego warto go obejrzeć.

Kolejnym ciekawym obrazem filmowym jest melodramat *Purpurowe serca* (2021) w reżyserii **Elisabeth Allen Rosenbaum**. Tym razem akcja rozgrywa się we współczesnej Ameryce. Pozna-



Kadr z filmu „Purpurowe serca”, dostęp: www.zloteprzeboje.pl/wp-content/uploads/2022/08/PH_SG_0001A.jpg

jemy historię młodej wokalistki **Cassie** (w tej roli Sofia Carson), która choruje na cukrzycę, ale nie stać jej na insulinę. Przypadek sprawia, że w pracując jako kelnerka w barze, poznaje tajemniczego żołnierza Marines **Luke'a** (Nicholas Galitzine), który wyrusza do Iraku, aby uciec od trudnej przeszłości. Przed tym bohaterowie decydują się jednak na zawarcie fikcyjnego małżeństwa, które wydaje się tymczasowym rozwiązaniem ich problemów.

Film nie jest typowym melodramatem wojennym. Ogląda się go z zainteresowaniem. Bohaterowie są wyraziści, a dialogi dobrze napisane. Są tu zarówno zabawne, jak i wzruszające sceny, okraszone ciekawymi piosenkami w wykonaniu **Sofii Carson**. Na uwagę zasługuje utwór *Come back home*, dedykowany żołnierzom wyruszającym na misje wojenne. Warto podkreślić, że tytułowe purpurowe serca to specjalne odznaczenia nadawane za męstwo. Dodatkowym atutem filmu jest znakomita gra aktorska. „Tutaj dojrzewa nie tylko uczucie, ale i sami bohaterowie – zwłaszcza w momencie, gdy ich poglądy zderzają się z rzeczywistością”, o czym pisze Aleksander Mazanek¹. *Purpurowe serca* to opowieść nie tylko o miłości i przyjaźni, ale także o poświęceniu oraz poszukiwaniu drogi powrotnej do domu.

Trzecia propozycja filmowa na wieczorny seans to romantyczny komediodramat *Dwa życia* (2022) autorstwa kenijskiej reżyserki **Wanuri Kahiu**. Film



Kadr z filmu „Dwa życia”, dostęp:

<https://www.filmweb.pl/film/Dwa+życia-2022-10015281/photos/1096899>

opowiada historię utalentowanej graficzki **Natalie** (Lili Reinhart), która kończy college i zamierza osiągnąć sukces w branży animacji. Jedno zdarzenie sprawia, że jej plany ulegają zmianie. W filmie poznajemy dwie wersje życia bohaterki: w pierwszej nieoczekiwanie zachodzi w ciążę, a w drugiej wyjeżdża do Los Angeles, aby robić karierę. Scenariusz nie jest oryginalny, bo bazuje na takich filmach, jak *Przypadkowa dziewczyna* Petera Howitta czy *Przypadek* Krzysztofa Kieślowskiego, ale mimo wszystko produkcję Netflixa ogląda się z przyjemnością. To film dla osób, które lubią zadawać pytania w stylu: „co by było, gdyby...?” albo „jak potoczyłyby się losy bohaterów, jeśli by podjęli inne decyzje?”. *Dwa życia* to lekka, pozytywnie nastrojająca historia, której dewizą mogłyby być słowa piosenki Boba Marleya: „Everything's gonna be alright”. Niezależnie od tego, jaką ścieżką podążymy, życie może dostarczyć nam wielu niespodzianek.

Wszystkie obrazy filmowe przedstawiają historie uzdolnionych mło-

dych kobiet, które początkowo czują się samotne i nierozumiane przez otoczenie, a mimo to starają się rozwijać drzemzące w nich talenty. Żyjąca na bagnach **Kya** rozwija pasję związaną z malowaniem zwierząt, bo chce utrwalać wiedzę przyrodniczą. **Cassie** przeciera szlaki w branży muzycznej. Z kolei **Natalie** szuka indywidualnego stylu w kontekście tworzenia postaci animowanych. Wszystkie bohaterki szukają własnej ścieżki. Dodatkowo, opowieści filmowe łączy fakt, że zostały stworzone przez kobiety, którym udało się zaistnieć w świecie produkcji filmowych i tym samym przedstawić własny punkt widzenia. Warto podkreślić, że polecane przeze mnie filmy nie zdobyły uznania ze strony krytyków filmowych, a mimo to cieszą się pozytywnym odbiorem ze strony publiczności. To tylko pokazuje, że wszyscy potrzebujemy czasami krzepiących opowieści, nawet jeśli nie są one arcydziełami.

Marta Gliniecka

¹ A. Mazanek, *Purpurowe serca* – recenzja filmu, <https://naekranie.pl/recenzje/purpurowe-serca-recenzja-filmu>, stan z dnia: 28.08.2022.

MAŁA MUKOWISCYDOZA

Zimowe dziecięce książkowanie!

Czy już czujecie ten świąteczny klimat? Czy Wasze domy pachną piernikami, przyprawami korzennymi, goździkami, pomarańczami, a Wasze nosy i policzki są przyjemnie czerwone od mrozu i śniegu za oknem? Nawet jeśli czegoś w tej chwili Wam brakuje do pełnego obrazu zimy, to nic takiego. Wystarczy sięgnąć po jakąś zimową książkę, aby przenieść się do zimowych krain i poczuć tę atmosferę. Kolejny raz zachęcam Was, abyście książki nie tylko czytali, ale też używali ich do zabawy. Nie bójcie się czerpać inspiracji z książkowych ilustracji – podpatrujcie, jak narysowany jest aniołek, jak wyglądają górskie tereny w najzimniejsze miesiące roku, jaki kształt mają gwiazdki, a jakie sanie. Kto wie, może znajdziecie gdzieś jakichś pomocników Świętego Mikołaja?

Z zielonych książek możecie zrobić na przykład choinkę, taką jak na zdjęciu. Czyż nie jest ładna? Może nie pachnie, ale jestem pewna – w którejś z nich znajdziecie taki tekst, że uruchomi się Wasza wyobraźnia, a ona przypomni Wam zapach lasu i choinkowych igieł.

Choinka z książek to za mało? To w takim razie podrzucę Wam kilka pomysłów na długie zimowe wieczory. Pamiętajcie koniecznie, aby przy czytaniu zaopatrzyć się w kilka rzeczy: ciepły koc, pyszną herbatkę albo kakao, kogoś lub coś, do czego możecie się przytulić (tu zostawiam Wam pełny wybór, czy będzie to tata, mama, rodzeństwo, zwierzak czy ukochany miś).

„Hoho wraca do domu”, Katarzyna Zych i Natan Grech, wyd. Bajkopis

Wracając do przytulania, to spójrzcie tylko na pierwsze zdanie tej książki: „Dom jest tam, gdzie ktoś przytula”. Taka książka musi chwytać za serce.

I rzeczywiście tak jest – połączenie malowniczych ilustracji utrzymanych w kolorystyce i klimacie



dalekiej północy, zorzy polarnej i wiecznej zimy wraz z tekstem robi wrażenie. Tak samo jest z przyjaźnią, nieco tajemniczą i odrobinę magiczną, która połączyła dziewczynkę o imieniu Sami oraz młodego renifera Hoho. Nie zdradzę Wam, na czym polegał ten mistycyzm między nimi, ale mogę powiedzieć, że podkreślona jest tutaj siła miłości i przywiązania ponad wszystko. To, że czasem wbrew wszystkiemu warto zaryzykować, przełamać standardy. Koniecznie sięgnijcie po tę książkę, myślę, że będziecie do niej wracać. Polecam ją dla przedszkolaków i uczniów klas 1-3.

„Świąteczna pobudka”, Marzena Kwietniewska-Talarczyk, wyd. Zielona Sowa

Coraz bliżej... zima! Tak, tak, zwierzątka szykują się do zimy: dużo jedzą, zwiększają zapasy, zmieniają futerko na cieplejsze, ale coś nie daje im spokoju. Podobno ludzie nie zasypiają na zimę, szykują się, ale do świąt! Do nich przychodzi Święty Mikołaj, który każdemu zostawia prezent, a co ze zwierzątkami? Młode zwierzątka postanawiają posprzątać swoje otoczenie, aby Mikołaj jednak i do nich przyszedł. Mimo chęci odpuszczenia snu zimowego, większość zapada w sen i co dziwne, ma podobny sen, w którym Mikołaj do nich przychodzi i zostawia prezenty. Ale czy to na pewno był sen?

Tekstu w książce nie ma za wiele, w sam raz dla kilkulatek. Ważną rolę odgrywają tutaj klimatyczne, bardzo ładne ilustracje, które nadają tej zimowej opowieści nieco magicznego charakteru.



„Zima w Dolinie Tumilu”, E. Dahlig, M. Dahlig, wyd. Tumilu

To książka, która mimo zimowej tematyki jest u nas w użyciu cały rok. Czytaliśmy ją podczas inhalacji nawet przy ogromnych upałach. Bohaterami tytułowej doliny Tumilu są jej mali mieszkańcy, których losy przeplatają się każdego dnia. Ilustracje w książce są przepiękne i zdecydowanie zachęcają do poznania przygód Mimi, Lulu, Mili, Tolo i innych, którzy z utęsknieniem czekają na święta.

Zamierzeniem tych dwóch wzajemnie uzupełniających się książek jest czytanie ich w od 1 do 24 grudnia, ale właściwie czytaliśmy je niezależnie od danego dnia grudnia. Mamy tutaj przepiękną wyszukiwankę z wieloma szczegółami oraz czytanki o poszczególnych bohaterach, wiersze, a także smaczne przepisy. W czytaniach przy kolejnych częściach danej historii ukazany został kawałek picturebooka - można więc czytać i od razu śledzić przygody bohaterów na kolejnych stronach wyszukiwanki. W czytance znajdziemy też zadania do wykonania (wyszukiwanie poszczególnych elementów na kartach picturebooka).

Podpowiedź dla rodziców: książka została wydana w ramach self-publishing, więc szukajcie jej na stronie jej autorek, to mama i córka 😊.



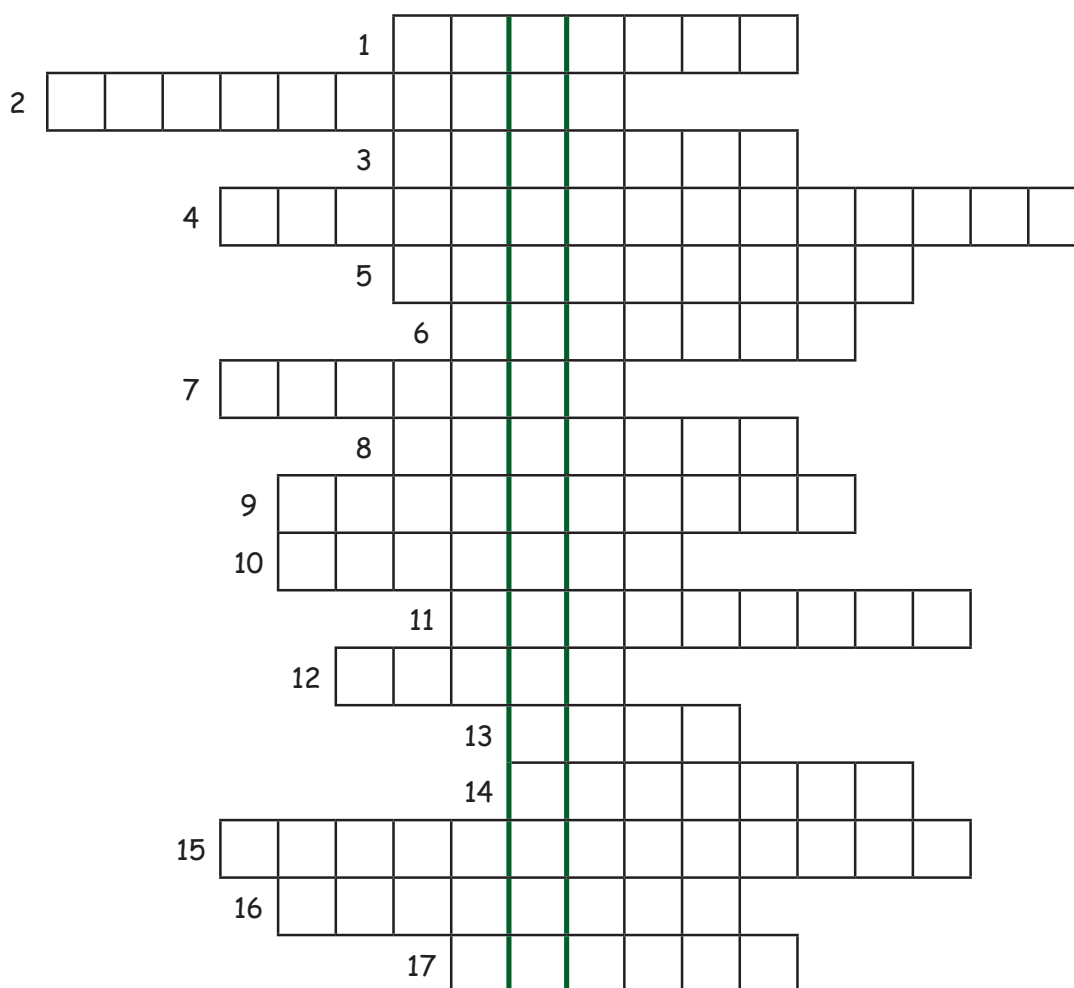
Agata Mantaj

Instagram: pomaranczowe_czytanki

Krzyżówka

Pierwsze trzy osoby, które przysłały hasło z tej krzyżówki na adres poczta@ptwm.org.pl, otrzymają nagrody niespodzianki.

1. Świąteczny ..., ciasto o konsystencji żelu
2. Co suszymy na święta
3. Łączy biegówki i zjazdówki (sport górski)
4. Tradycyjny kiermasz bożonarodzeniowy w Niemczech
5. Ostatnia zabawa przed adwentem
6. Roślina, pod którą się całujemy
7. Żydowskie święto od 18 do 26 grudnia
8. Jedyne drzewo iglaste, które zrzuca igły na zimę
9. Anglosaski symbol Bożego Narodzenia
10. Bohater świątecznej książki, który opowiada o przemianie człowieka z chłodnego w troskliwego
11. ... zmienia kolor futra zimą
12. Niesamowite zjawisko świetlne na północy (np. w Norwegii)
13. Bohaterka bajki „Kraina lodu”
14. Przyprawa dodawana do świątecznych ciast
15. Znany utwór świąteczny Wham
16. Kurtka zimowa albo gatunek sowy
17. Najczęściej ... ścina się jako choinkę



Pomysł krzyżówki: Lena Wyras

Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XIII kadencji

Zarząd Główny PTWM XIII kadencji obradował dotychczas dwukrotnie: pierwsze zebranie odbyło się w dniu 28 maja 2022 r. w PTWM oddział w Gdańsku, kolejne miało miejsce przy okazji konferencji szkoleniowej w Falentach w dniach 10 i 11 września br.

Bieżące działania

W dniu 30 czerwca br. braliśmy udział w spotkaniu networkingowym w ramach Pacjenci pro. Mówiliśmy o współpracy między organizacjami skupionymi w ramach MukoKoalicji.

W sierpniu 2022 r. dla naszych podopiecznych niekwalifikujących się do terapii lekami przyczynowymi przygotowaliśmy 30 zestawów spirometrów Pulmolife oraz pulsoksymetrów napalcowych Yonker.

W dniu 4 września odbył się w Zakopanem 7. *Bieg po Oddech*. W tym roku wzorem lat ubiegłych oprócz biegu w Zakopanem była również jego wirtualna wersja. Na bieg w Zakopanem zapisało się 586 uczestników, a na bieg wirtualny aż 649. Oczywiście, na biegu nie zabrakło naszej ambasadorki Justyny Kowalczyk-Tekieli oraz Kacpra Tekieli. Dziękujemy bardzo wszystkim uczestnikom za udział w tym wyjątkowym wydarzeniu, a także sponsorom i partnerom za wsparcie. Dzięki Wam łatwiej nam nieść pomoc chorym na mukowiscydozę.

Z okazji Światowego Dnia Mukowiscydozy w ramach MukoKoalicji zorganizowaliśmy konkurs plastyczny dla dzieci do lat 18. Tematem pracy było „Moje życie z mukowiscydozą”. Zwycięzca razem z rodzicami będzie mógł

zwiedzić Sejm w towarzystwie poseł Barbary Dziuk. Wszystkie nadesłane prace zostaną wystawione w Sejmie. Niestety, zainteresowanie konkursem było bardzo małe.

W dniach 9 i 10 września 2022 r. w Falentach odbyło się szkolenie zaawansowane dla fizjoterapeutów, którego Sponsorem Głównym były firmy PhysioAssist i Promed. W szkoleniu udział wzięło ponad 60 specjalistów z całej Polski. Było to drugie z cyklu szkoleń dla fizjoterapeutów – ostatnie warsztaty planowane są 3 grudnia br. w formule online.

W dniach 9–11 września 2022 r. po dwuletniej przerwie odbyły się ogólnopolskie warsztaty dla opiekunów i rodziców chorych na mukowiscydozę. W szkoleniu uczestniczyło 80 osób. Warsztaty były zrealizowane dzięki dofinansowaniu ze środków PFRON oraz wsparciu sponsorów i partnerów: Vertex Pharmaceuticals, Medicom, Pari, Promed.

Nadal trwa akcja *Ubrania do Oddania*, w ramach której można zbierać pieniądze dla organizacji, oddając niepotrzebne ubrania. Informacje o akcji są dostępne na stronie: www.ubraniadooddania.pl.

W dniu 2 października odbył się 3. *Bydgoski Bieg po Oddech*, w którym wzięło udział 405 zawodników. Biegacze pokonali dystans 5 km, niosąc pomoc chorym na mukowiscydozę. Dziękujemy wszystkim za wsparcie. Szczególne podziękowania należą się współorganizatorom biegu, Stowarzyszeniu Waleczne Serca z Bydgoszczy – jesteście wspaniali.

W październiku 2022 r. na konto PTWM wpłynęły środki z 1% podatku w wysokości 4 841 494,16 zł. Bardzo dziękujemy za zaufanie i pomoc naszym podopiecznym.

Podczas panelu pt. *Czy skutecznie realizujemy plan dla chorób rzadkich* odbywającego się w październiku br. w ramach kongresu *Wizja Zdrowia – Diagnostyka i Przyszłość*, głos zabrał prezes PTWM Waldemar Majek. W swojej prezentacji przedstawił punkt widzenia na tę sprawę chorych na mukowiscydozę.

Również w październiku zakupiliśmy do naszej wypożyczalni Pari Pep System, trampoliny i pulsoksymetry. Osoby zainteresowane zapraszamy do kontaktu. Mamy jeszcze kilka sztuk.

Pod koniec listopada br. dzięki wsparciu firmy Express Car Rental zorganizowaliśmy transport chorej na mukowiscydozę dziewczynki, obywatelki Ukrainy, z IGICHP w Rabce-Zdroju do jej miejsca zamieszkania. Dziękujemy, że zawsze możemy na Was liczyć. Nadal wspieramy chorych z Ukrainy, zaopatrujemy ich w leki pierwszej potrzeby, wysyłamy paczki żywnościowe, a także pomagamy w załatwianiu wszelkich formalności.

W listopadzie 2022 r. już po raz dziewiąty rozpoczęliśmy akcję *Mikołajki dla Mukoludków*, której celem jest obdarowanie prezentami naszych podopiecznych, zarówno tych mniejszych, jak i tych starszych. W celu pozyskania środków prowadzimy zbiórki na Facebooku oraz wśród naszych partnerów i przyjaciół.

Magdalena Morańska
Anna Skoczylas-Ligocka

Władze Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Jak działamy?

Mukowiscydoza jest częścią naszego życia i codziennie dzielnie stawiamy jej czoła. Wierzymy, że dzięki naszemu doświadczeniu i chęci zmian jesteśmy w stanie pomóc też innym.

Praca w Zarządzie wymaga wielkiego zaangażowania i jest ogromną odpowiedzialnością – inicjatywy podejmowane na rzecz społeczności chorych, wyczerpująca walka z wszechobecną biurokracją w warunkach niedofinansowanej służby zdrowia, liczne spotkania i dojazdy na weekendowe posiedzenia Zarządu, działania promocyjne i organizacyjne, a także równie istotne kierowanie bieżącą działalnością Towarzystwa – jest to czas zabrany naszym rodzinom. Jednak widząc, że to, co robimy, przynosi tak wspaniałe efekty – nie sposób nie działać dalej!

Główna Komisja Rewizyjna to organ wewnętrznego nadzoru. Jej rolą jest kontrola całokształtu działalności Towarzystwa, ze szczególnym uwzględnieniem gospodarki finansowej pod kątem zgodności z przepisami oraz gospodarności.

Główny Sąd Koleżeński z kolei jest powołany do rozstrzygania sporów pomiędzy członkami Towarzystwa, powstałych w obrębie Towarzystwa i jego rolą jest rozpatrywanie odwołań członków Towarzystwa od uchwał podejmowanych przez Zarząd Główny.

Poznajcie nas! W skład poszczególnych organów wchodzi konkretne osoby.

Zarząd Główny

Waldemar Majek – prezes Zarządu Głównego

W Zarządzie PTWM działam społecznie od trzech kadencji, z czego dwie



kadencje jako prezes Zarządu. Miałem przyjemność współpracować ze wspaniałymi osobami przy działaniach mających na celu zapewnienie jak najlepszej opieki dla chorych na mukowiscydozę. Zmiany w systemie leczenia, a także rewolucja, jaką jest refundacja leków przyczynowych dla chorych w Polsce, pokazują, że ta praca ma sens. Chcę to kontynuować w kolejnej kadencji z osobami działającymi na rzecz wszystkich chorych na mukowiscydozę w Polsce.

Razem z żoną wychowujemy dwóch chłopców, jeden z nich – Adam – jest chory na mukowiscydozę. Prywatnie prowadzę własną działalność gospodarczą i jestem wykładowcą na dwóch uczelniach wyższych w Warszawie. Amatorsko gram w szachy, jestem instruktorem PZSzach oraz sędzią szachowym. Lubię podróżować.

Magdalena Czerwińska-Wyras – wiceprezes Zarządu Głównego

W Zarządzie PTWM działam od 2016 r. Przez ten czas uczestniczyłam w wielu inicjatywach prowadzących do zmian w leczeniu polskich chorych i mających wpływ na dostęp do lepszej



opieki. W tym czasie kluczowe było wydanie decyzji o refundacji leków przyczynowych. Dziś walczymy o jej jak najszybsze uruchomienie dla wszystkich kwalifikujących się osób, a także pracujemy na rzecz rozszerzenia refundacji. Przed nami działania zmierzające do zapewnienia optymalnej opieki dla chorych dorosłych. Chcę się także skupić na projektach edukacyjnych i aktywizacji zawodowej, które są konieczne w związku ze zmieniającym się obliczem choroby. Oprócz pracy społecznej w Zarządzie Głównym PTWM kieruję biurem – wspólnie z pracownikami realizujemy bardzo wiele projektów pomocowych na rzecz chorych. Dbam też o to, aby w PTWM, które jest obecnie dużą organizacją, wszystkie formalne procesy przebiegały sprawnie. Prywatnie jestem żoną męża, który bardzo mnie wspiera, mamą trojga cudownych dzieci, z których średnia – 14-letnia Lena – ma mukowiscydozę. W wolnych chwilach podróżuję, eksperymentuję w kuchni, wędruję po Tatrach, Kocham fotografię – mój konik to rodzinna fotografia dokumentalna i fotografia portretowa.

Joanna Baczul – skarbnik



Jestem chorą dorosłą, która już od 28 lat walczy z mukowiscydozą. Moim celem jest reprezentowanie dorosłych chorych na mukowiscydozę w Polsce, pragnę przekazywać ich potrzeby i problemy, a także pomagać w ich rozwiązywaniu. Grupa osób dorosłych jest coraz liczniejsza i powinna być brana pod uwagę przy różnych przedsięwzięciach i aktywnościach podejmowanych przez PTWM. Chcę pomagać w lokalnych projektach, które są ważne dla społeczności osób chorych. Zależy mi, aby służyć obecnością i pomocą tym wszystkim, którzy zmagają się z podobnymi problemami do moich. Zawodowo aktualnie pracuję w biurze, zajmuję się tłumaczeniami, korektą tekstów oraz opiekuję się dziećmi. Lubię robić wiele rzeczy, więc angażuję się w działalność społeczną. W wolnym czasie staram się biegać i jeździć na rowerze, czytać książki, gotować, dużo gram też w gry planszowe. Jestem osobą spokojną, cierpliwą, ciężko mnie wyprowadzić z równowagi i tak też staram się załatwiać wszystkie sprawy i rozwiązywać problemy, na które natykam się na swojej drodze.

Magdalena Morańska – sekretarz

W Zarządzie Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą jestem od 2016 r. I mimo że praca, a właściwie wolontariat w PTWM jest niezwykle ciężki i stresujący, czuję satysfakcję, gdy udaje



nam się wspólnie zrobić coś dobrego dla całej naszej społeczności. W obecnej kadencji będę dalej walczyć o lepsze jutro dla naszych chorych. Mimo iż wiele dokonał się, wiem, że jeszcze jest sporo wyzwań, aby chorym na mukowiscydozę żyło się lepiej.

Z wykształcenia jestem magistrem ekonomii. Pracuję jako księgowa. Prywatnie jestem mamą 19-letniej Dominiki oraz żoną swojego męża ☺. Razem z nami mieszkają dwa koty rasy brytyjskiej. Moją pasją jest jazda na rowerze.

Paweł Smoliński – członek Zarządu



Mam 43 lata, z zawodu jestem radcą prawnym. Do Zarządu PTWM postanowiłem kandydować głównie dlatego, aby moje doświadczenie, także zawodowe, wykorzystać w większym stopniu w działalności na rzecz innych osób, podopiecznych PTWM i ich rodzin. Do-

tychczas starałem się lokalnie wspierać osoby zmagające się z mukowiscydozą w ramach inicjatywy „Kilometry Oddechów”, angażując do tego projektu moich bliskich i przyjaciół.

Mam wspaniałą rodzinę: kochaną żonę Monikę, również kochane córki – Hanię (11 lat, chorą na mukowiscydozę) oraz Tosię, uczennicę 1 klasy liceum. Mieszkam niemal u bram Bieszczad, w Sanoku. Z zamiłowania jestem biegaczem ultra (to nieco dłuższe dystanse niż maraton ☺).

Maciej Urlik – członek Zarządu



Jestem specjalistą kardiologii i transplantologii klinicznej, prywatnie tatą 3-letniego Stasia chorego na mukowiscydozę oraz kierownikiem największego Programu Transplantacji Płuc w Polsce. W latach 2018–2022 przeprowadziłem wraz z zespołem 59 transplantacji płuc z powodu mukowiscydozy. Ponadto przeprowadziłem pierwsze w Polsce jednoczasowe przeszczepienie płuc i wątroby, pierwszą retransplantację płuc z równoczesną transplantacją nerki, 8 transplantacji pediatrycznych, 3 retransplantacje.

Dlatego postanowiłem zaangażować się w działania Zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą? Chcę, aby pacjentki i pacjenci chorujący na mukowiscydozę mieli dostęp do lecze-

nia na poziomie światowym, i chcę dzielić się wiedzą na ten temat równocześnie z punktu widzenia lekarza i rodzica.

Michał Zych – członek Zarządu



Cześć! Mam na imię Michał, jestem dorosłym chorym na mukowiscydozę. Od roku mieszkam u naszych zachodnich sąsiadów. Dzięki pracy w zarządzie PTWM mogłem poznać wiele osób, które przez te wszystkie lata z ukrycia pracowały dla mojego dobra. Podjąłem się pracy przez kolejną kadencję w Zarządzie PTWM, bo uważam, że to bardzo ważne, aby organizacje pacjentów w miarę możliwości tworzyli sami pacjenci – szczególnie chorzy dorośli, którzy najlepiej znają potrzeby związane z walką z chorobą. Mam nadzieję, że wspólnie poradzimy sobie z wyzwaniami nowej ery leczenia mukowiscydozy.

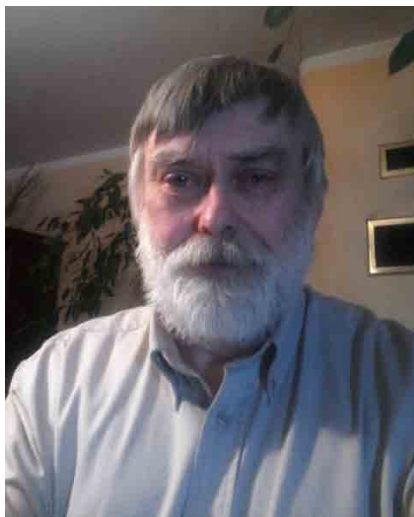
Główna Komisja Rewizyjna (GKR)

Artur Brzyski – przewodniczący GKR



Urząd przewodniczącego Głównej Komisji Rewizyjnej piastuję od 2005 r. Postanowiłem kandydować w obecnej kadencji przede wszystkim w poczuciu odpowiedzialności za PTWM, z przekonania o konieczności dalszego budowania kultury współpracy wewnątrz organizacji, a także z chęci aktywnego uczestnictwa w walce z mukowiscydozą. Jestem przekonany, że zarówno moje kompetencje, jak i dotychczasowe doświadczenia mi w tym pomogą. Prywatnie jestem żonaty z Kasią, mamy dwoje dzieci: 25-letniego Piotra chorego na mukowiscydozę i 20-letnią zdrową Olę. Z wykształcenia jestem magistrem ekonomii oraz doktorem nauk technicznych PAN. Zawodowo jestem kontrolerem handlowym w międzynarodowym koncernie. Od lat działam w ZHP, za co zostałem odznaczony Srebrnym Krzyżem za Zasługi dla ZHP. W wolnych chwilach morsuję, podróżuję i słucham muzyki undergroundowej.

Józef Jaworski – członek GKR



W Głównej Komisji Rewizyjnej zasiadam już trzecią kadencję. Kieruje mną odpowiedzialność za PTWM i środowisko chorych na mukowiscydozę. Kontynuuję działalność własną i córki w walce z chorobą.

Mam 65 lat, jestem już prawie na emeryturze! Od wielu lat działam

w związkach zawodowych szczebla krajowego. Mam wykształcenie wyższe ekonomiczne. Jestem żonaty, moja córka zmarła w marcu 2022 r. z powodu powikłań mukowiscydozy. Moje hobby to pszczelarstwo, kieruję związkiem pszczelarzy na szczeblu gminy.

Grzegorz Kucharuk – członek GKR



Do Głównej Komisji Rewizyjnej postanowiłem kandydować, ponieważ jestem aktywny, chętnie pomagam społeczności chorych na mukowiscydozę, uważam, że wnoszę ciekawe propozycje dotyczące funkcjonowania Towarzystwa. Mam 46 lat, jestem tatą Emila i Karoliny chorej na mukowiscydozę. Lubię aktywny i sportowy tryb życia, a także jestem Wodzem Bialskiego Klubu Morsa.

Paweł Piwecki – członek GKR



W Polskim Towarzystwie Walki z Mukowiscydozą jestem od 2010 r., od III kadencji w Głównej Komisji Rewizyjnej. Staram się aktywnie wspierać prace PTWM na różnych polach, z czego najważniejsze to dbałość o stan finansów Towarzystwa oraz występowanie z inicjatywami, które pozwalają pomnażać środki finansowe. Aktywnie wspieram też inicjatywy lokalne oraz ogólnopolskie mające na celu realizację działań statutowych. Jestem mężem oraz tatą 20-letniego Mikołaja i 15-letniej córki Julii chorej na mukowiscydozę, mam 48 lat i mieszkam w Bydgoszczy. Pracuję w branży IT, jednym z moich hobby jest turystyka rowerowa.

Główny Sąd Koleżeński (GSK)

Dorota Hedwig – sekretarz GSK



Po raz pierwszy zmierzyłam się z wyzwaniami związanymi z opieką nad chorymi na mukowiscydozę ponad 35 lat temu, po urodzeniu mojej pierwszej córki Igi. W 1999 r. zaangażowałam się w działania PTWM, do 2002 r. byłam członkiem Zarządu PTWM, a przez 14 kolejnych lat pełniłam funkcję prezesa Zarządu.

Jako prezes PTWM rozwijałam i profesjonalizowałam działalność charytatywną. Razem z pozostałymi członkami Zarządu koncentrowałam się na zapewnieniu jak najszerszego wsparcia chorym na mukowiscydozę w Polsce.

Walczyliśmy też o wprowadzenie zmian w polskim systemie zdrowotnym, tak by poprawić finansowanie i organizację opieki medycznej nad mukowiscydozą. Podczas swojej kadencji przede wszystkim doprowadziłam do kilkunastu udanych przeszczepów płuc u polskich pacjentów z mukowiscydozą w wiedeńskiej klinice AKH. Pierwsza z tych transplantacji została wykonana u mojej córki Igi. W kolejnych latach walczyłam o udostępnienie przeszczepów płuc pacjentom z mukowiscydozą w Polsce, a także o otwieranie nowych ośrodków leczenia mukowiscydozy. Obydwa cele udało się zrealizować. Chociaż w 2016 r. złożyłam rezygnację z funkcji prezesa z przyczyn osobistych, nadal chcę wspierać Zarząd PTWM i angażować się w działania na rzecz poprawy jakości życia i opieki nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce.

Grażyna Filipowicz – członek GSK



Witam wszystkich! Nazywam się Grażyna Filipowicz, mam 56 lat, jestem mężatką. Pracuję w kilku zawodach, które „uprawiam” w różnym czasie: jestem położną, pielęgniarką, neurologopedą, dodatkowo ukończyłam studia z prawa medycznego i bioetyki. Od 30 lat jestem zatrudniona w szpitalu. Pracowałam z dziećmi na oddziałach niemowlęcym

i intensywnej terapii, byłam nauczycielem akademickim, społecznym kuratorem rodzinnym, obecnie działam w epidemiologii szpitalnej. Dobrze znam problemy zdrowotne i życiowe chorych na mukowiscydozę. Prywatnie lubię jeździć na rowerze, chodzić w góry, czytać książki i zwiedzać świat. Dlaczego zgłosiłam się do pracy na rzecz chorych z mukowiscydozą? Dostałam dużo od ludzi i mogę dużo dać innym. Co oferuję? Wiedzę, bogate doświadczenie zawodowe i życiowe, chęć i czas do pracy. Serdecznie pozdrawiam!

Małgorzata Kaczmarek – członek GSK



Jestem członkiem PTWM od 1999 r., w 2016 r. zostałam uhonorowana tytułem członka honorowego. Przez kilka lat byłam redaktorem naczelnym czasopisma „Mukowiscydoza”, a do dziś jestem członkiem zespołu redakcyjnego. W latach 2004–2007 działałam w Zarządzie Głównym Towarzystwa. Współtworzyłam również Łódzką Grupę Wsparcia dla rodziców i opiekunów osób z mukowiscydozą. Wszystkie te prace wykonywałam jako wolontariusz. Zależy mi na dobrej współpracy członków PTWM, wzajemnym zrozumieniu i życzliwości. Uważam, że pracą w Sądzie Koleżeńskim mogę się do tego przyczynić.

Z wykształcenia jestem magistrem analityki medycznej, z zamiłowania moim książkowym i narciarskim-amatorskim. Mam czworo dzieci, dwoje z nich choruje na mukowiscydozę.

Aleksandra Krzysztofik - członek GSK



Jestem dorosłą chorą na mukowiscydozę. Środowisko mukowiscydozy jest mi bardzo dobrze znane od wielu lat. Prywatnie jestem mamą Anastazji – mojej cudownej zdrowej córki, studentką Uniwersytetu Łódzkiego na kierunku zarządzanie, spec. logistyka oraz pracuję pełnoetatowo.

Uważam, że bardzo ważne jest, aby dorośli chorzy bezpośrednio angażowali się w działalność PTWM i mieli wpływ na to, jak nasze Towarzystwo się rozwija, dlatego złożyłam swoją kandy-

daturę na stanowisko członka Sądu Koleżeńskiego. Mam nadzieję, że będzie wpływało jak najmniej wniosków do Sądu o rozstrzygnięcie spraw, ale jeżeli takie będą, jestem gotowa pomóc i wysłuchać, aby wszystko działało się według litery prawa.

Sylwester Furch – członek GSK



Mam 47 lat, mieszkam w Częstochowie, jestem absolwentem Politechniki Częstochowskiej wydziału Zarządzania.

Wraz z żoną Małgorzatą jesteśmy rodzicami 20-letniego Patryka chorego na mukowiscydozę.

Moje doświadczenie zawodowe jest dość zróżnicowane. Pracowałem jako asystent w katedrze marketingu Politechniki Częstochowskiej, prowadziłem własną działalność polegającą na usługach ubezpieczeniowych i sprzedaży telefonów. W ciągu 5 lat pracowałem w „Społem” PSS „Jedność” w Częstochowie w działach marketingu i sprzedaży. Od 2005 r. jestem zatrudniony w Guardian Częstochowa, która jest hutą szkła płaskiego. Od 2019 r. jestem Przewodniczącym Organizacji Zakładowej OPZZ „Konfederacja Pracy” w Guardian Częstochowa, która jest zrzeszona w Ogólnopolskim Porozumieniu Związków Zawodowych, gdzie staram się także wdrażać w struktury organizacyjne, między innymi działam w Radzie Powiatowej OPZZ w Częstochowie. Od września 2022 r. jestem również członkiem Śląskiego Zarządu Wojewódzkiego OPZZ Konfederacja Pracy.

7. Bieg po Oddech za nami!

W tym roku 7. Bieg po Oddech po raz drugi odbył się w dwóch formułach: wirtualnej, trwającej od 1 kwietnia do 2 września 2022 r., oraz tradycyjnej, która odbyła się 4 września 2022 r. w Zakopanem. W obydwu edycjach razem wzięło udział aż 1235 zawodników. To dla nas wielka radość, że kolejny raz Bieg po Oddech spotkał się z wielkim zainteresowaniem i wsparciem ze strony biegaczy nie tylko z Polski, ale również ze Szwecji, Izraela oraz Brazylii.

W biegu wirtualnym wzięło udział 649 zawodników, w tym 27 osób chorych na mukowiscydozę. Spośród nich 488 uczestników zadeklarowało bieg, a 161 zapisało się w kategorii



Fot. 1–3 z archiwum PTWM

nordic walking. W tej wersji biegu zawodnicy stworzyli drużyny zarówno firmowe, jak i tworzone przez podopiecznych PTWM.

W 7. Biegu po Oddech w Zakopanem udział wzięło 586 zawodników.

Na mecie zostało sklasyfikowanych 509 biegaczy, w tym 43 osoby chore na mukowiscydozę. Zwycięzcy na podium w kategorii OPEN oraz PTWM zostali uhonorowani medalami oraz nagrodami ufundowanymi przez Partnerów wydarzenia. W tym roku po raz pierwszy nagrodzeni zostali zawodnicy, którzy zajęli 100 miejsce w kategorii kobiet oraz mężczyzn, a także zawodnik, który przybył na metę w czasie najbliższym 33:33:33.

W zakopiańskim Biegu po Oddech nagrody zostały ufundowane przez Partnerów wydarzenia.

Za zajęcie I miejsca w kategorii OPEN zwycięzcy otrzymali voucher na weekendowy pobyt dla dwóch osób w Nosalowym Dworze Resort & Spa oraz dodatkowy medal w kolorze złota. Za zajęcie II miejsca w kategorii OPEN kobiet oraz mężczyzn zwycięzcy otrzymali vouchery na całonocne wejście do Choczołowskich Term dla 4 osób oraz medal w kolorze srebrnym. Za zajęcie III miejsca w kategorii OPEN kobiet oraz mężczyzn zwycięzcy otrzymali grill elektryczny marki Tefal oraz medal w kolorze brązu.

W dekoracji uczestniczyli również zwycięzcy kategorii PTWM. Na-



grodzonych zostało sześć pierwszych miejsc:

I miejsce – voucher na weekendowy pobyt dla dwóch osób w Nosalowym Dworze Resort & Spa,

II miejsce – bieżnia domowa ufundowana przez Medicom,

III miejsce – wyciskarka wolnoobrotowa marki Tefal,

IV miejsce – weekendowy pobyt w Strefie Tłenu – Pokoje w Kościelisku,

V miejsce – wyciskarka wolnoobrotowa marki Tefal,

VI miejsce – opiekacz marki Tefal.

Zwycięzcy w kategorii nordic walking zostali uhonorowani dodatkowymi nagrodami ufundowanymi przez Polskie Koleje Linowe oraz medalami na podium.

Dla biegaczy wirtualnej edycji zostały zorganizowane dwa konkursy.



Pierwszy to konkurs drużynowy, który ogłosiliśmy 25 maja 2022 r. na Facebooku wydarzenia. W tym konkursie zwyciężyły trzy drużyny podopiecznych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą z największą liczbą uczestników w swojej drużynie. Nagrodami w tym konkursie były trzy vouchery na weekendowy pobyt w Nosalowym Dworze Resort & Spa w Zakopanem dla dwóch osób.

Zapisy zawodników na przestrzeni siedmiu lat:

BIEG PO ODDECH	2016	2017	2018	2019	2020 pandemia	2021			2022		
						Wirtualny	Zakopane	Łącznie	Wirtualny	Zakopane	Łącznie
Liczba zgłoszonych uczestników	728	719	719	842	1436	751	419	1170	649	586	1235
W tym sklasyfikowano	553	608	662	735	877	274	356	630	337	509	846
W tym sklasyfikowano chorych na mukowiscydozę	28	31	44	49	52	25	27	52	27	43	70

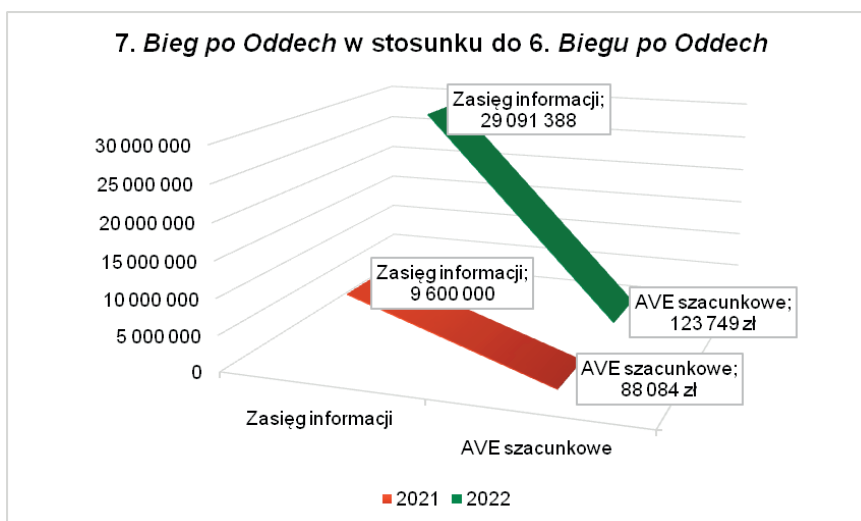
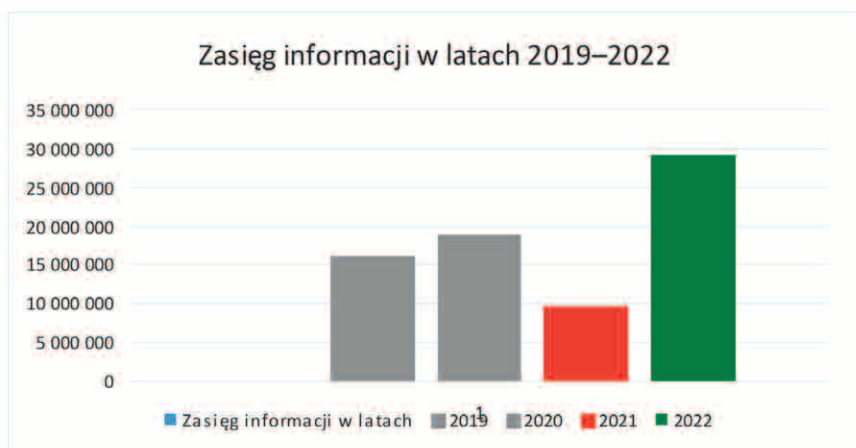
Drugi konkurs dla wszystkich uczestników wirtualnej edycji pod nazwą: *Najpiękniejsze zdjęcie biegowe* został ogłoszony na Facebooku 16 września 2022 r. i polegał na wstawieniu zdjęcia w komentarzu pod postem informującym o konkursie. Dwie osoby, których zdjęcie otrzymało największą liczbę polubień, wygrały weekend dla dwojga w Nosalowym Dworze Resort & Spa oraz w Strefie Tlenu – Pokoje w Kościelisku.

Podczas wydarzenia można było uczestniczyć w dodatkowych rozrywkach przygotowanych dla uczestników i widzów. W Parku Miejskim zostały zorganizowane liczne zabawy i atrakcje dla najmłodszych: stoisko Polskich Kolei Linowych z malowaniem kubków i toreb, stacje sportowe dla dzieci zorganizowane przez Szkołę Mistrzostwa Sportowego, stoiska fizjoterapii, przygotowane przez Sponsora Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, kąpiel z malowaniem twarzy oraz punkt krwiodawstwa.

Bieg po Oddech i budowanie świadomości społecznej

Bieg po oddech jest wydarzeniem, które wspiera starania Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą dotyczące szerzenia informacji o mukowiscydozie, a także o problemach i zmaganiach podopiecznych, co przekłada się na jeszcze większą dla nich pomoc.

Według raportu medialnego przygotowanego przez Press Service osiągnęliśmy zasięg informacji na poziomie **29 mln potencjalnych odbiorców**, przy czym liczba realnych kontaktów odbiorców wynosi ponad **799,5 tys.** Szacunkowy ekwiwalent reklamowy wyniósł ponad **123,7 tys. zł.**



Przy współpracy z Patronami Medialnymi, a także innymi mediami lokalnymi i ogólnopolskimi, jak również sponsorami i podopiecznymi, dotarliśmy z informacją o tym charytatywnym wydarzeniu do szerokiego grona społeczeństwa, uświadamiając i promując potrzebę wspierania osób chorych na mukowiscydozę.

Sponsorem Głównym wydarzenia po raz siódmy był Santander Consumer Bank, Sponsorami Złotymi – Nosalowy Dwór Resort & Spa, Fundacja Inter Cars, Vertex Pharmaceuticals, a Sponsorem Brązowym – Skarbiec TFI. Serdecznie dziękujemy!

Aneta Mazgaj



3. Bydgoski Bieg po Oddech

W dniu 2 października 2022 r. w Bydgoszczy po raz trzeci odbył się charytatywny *Bieg po Oddech* zorganizowany przez Waleczne Serca Bydgoszcz na rzecz chorych na mukowiscydozę. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą było współorganizatorem tego wydarzenia. Trasa biegu liczyła pięć kilometrów, a udział wzięło 405 zawodników. To świetna wiadomość, bo to prawie 100 osób więcej niż w zeszłym roku!

Tym razem celem biegu było pozyskanie środków na zakup sprzętu rehabilitacyjnego oraz wsparcie w zakupie leków dla chorych na mukowiscydozę, budowanie świadomości społecznej dotyczącej mukowiscydozy oraz integracja społeczna osób niepełnosprawnych. Jesteśmy ogromnie wdzięczni i bardzo się cieszymy, że coraz więcej osób zaczyna włączać się w akcję na rzecz chorych i coraz więcej osób uświadamia sobie, czym jest mukowiscydoza. Bardzo dziękujemy organizatorowi biegu Panu Pawłowi Lewandowskiemu



i mamy nadzieję, że w przyszłym roku również razem wystartujemy w biegu, by zrealizować te same szczytne cele. Z całego serca dziękujemy sponsorom i darczyńcom, którzy swoim wkładem przyczynili się do zorganizowania trzeciej edycji *Bydgoskiego Biegu po Oddech*. Dziękujemy firmom: Fale Loki Koki, Vertex Pharmaceuticals, CDI Konsultanci Budowlani, IVY Technology, Dingo Bydgoszcz, Apis Natural Cosmetics.

Szczególne podziękowania należą się współorganizatorom biegu, Stowarzyszeniu Waleczne Serca Bydgoszcz – jesteście cudowni!

Do zobaczenia za rok!!!

Wsparcie fizjoterapeutyczne z Fundacją LPP w IGiChP w Rabce-Zdroju

Dostęp do wiedzy z zakresu fizjoterapii jest podstawą do wczesnej interwencji, wspomagania rozwoju i leczenia chorych w każdym stadium mukowiscydozy. Dodatkowe indywidualne wsparcie fizjoterapeutyczne dostarcza przebywającym na oddziale wielu praktycznych informacji związanych z ich codzienną rehabilitacją. Fizjoterapeuta na oddziale udziela bezpośredniej pomocy wszystkim chorym na mukowiscydozę, przebywającym na leczeniu w rabczańskiej klinice. Chorzy na mukowiscydozę zyskują wiedzę i wsparcie niezbędne do rozwiązywania złożonych problemów związanych z mukowiscydozą. Ułatwia im to proces rehabilitacji i włączenia w główny nurt życia społecznego.

W ramach projektu wsparcia fizjoterapeutycznego dla chorych na mukowiscydozę realizowanego w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą i współfinansowanego przez Fundację LPP współpracujemy z Panem Arturem Leżańskim, doświadczonym fizjoterapeutą. Pan Artur odpowiedział nam na kilka pytań związanych z rehabilitacją jako nieodłącznym elementem postępowania leczniczego.

PTWM: Panie Arturze, z jakimi problemami najczęściej stykają się nasi podopieczni?

Artur Leżański: Problemy rehabilitacyjne podzieliłbym na te sprzed leczenia przyczynowego i te po pierwszych trzymiesięcznych obserwacjach stosowania przyczynowej terapii lekowej oraz takie, które były i są, i czekają na interwencję. Wprowadzenie leków przyczynowych rozwiązało bądź ograniczyło wiele problemów, ale, niestety, pojawiło się też

sporo nowych. Jednym z problemów, które „były i są”, jest to, że program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” oraz sama ustawa „Za życiem” nie obejmuje chorych po 18 r.ż. w zakresie dostępu do wielu nowoczesnych i drogich terapii. Częściowo wsparcie w tym zakresie otrzymują osoby, które posiadają znaczny stopień orzeczenia o niepełnosprawności (osoby od 16. r.ż. ze znacznym stopniem niepełnosprawności na podstawie *Ustawy z dnia 9 maja 2018 r. o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności*). Niestety z naszego doświadczenia wynika, że składy wydające orzeczenia o niepełnosprawności z braku rzetelnej wiedzy o chorobie bardzo rzadko kwalifikują chorych na mukowiscydozę do tego stopnia. Dla mnie to jest brak jakiegokolwiek logiki i sensu, gdyż właśnie te osoby poprzez stale postępujące zaawansowanie choroby i powikłania wymagają rozszerzonych form leczenia i intensyfikacji fizjoterapii. Jeżeli mówimy o chorych dorosłych, to następny problem stanowi brak ośrodka z zespołem interdyscyplinarnym zajmującym się leczeniem tylko tej grupy pacjentów, podobnie jak to jest w Dziekanowie Leśnym w przypadku dzieci. W takim ośrodku widziałbym np. nowoczesnie wyposażony gabinet fizykoterapii do leczenia bólu, z którym u tych osób bardzo często się borykamy. Obecnie nasi podopieczni czekają w wielomiesięcznych kolejkach na zabiegi fizjoterapeutyczne w swoim miejscu zamieszkania. Trzecim „ponadczasowym” problemem jest dostępność fizjoterapii domowej dla chorych. Chociaż ten problem w dużej mierze złagodziły pro-

gramy pomocowe Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, to jednak częstsze wizyty domowe u wszystkich chorych pozwoliłyby na większą indywidualizację rehabilitacji i w razie konieczności szybką modyfikację fizjoterapii. Rodzice mają się zajmować wychowywaniem, a nie leczeniem. Pracując w środowisku mukowiscydozy od wielu lat, muszę stwierdzić, że sporo rodziców jest świetnymi fizjoterapeutami.

PTWM: Dlaczego jest tak ważne indywidualne podejście do pacjenta?

A.L.: Mukowiscydoza to choroba „o wielu twarzach” i różnej progresji zmian, nawet przy występowaniu tych samych mutacji. Najbardziej znamienne w skutkach zmiany ogniskują się w układzie oddechowym i pokarmowym, a ich następstwem są zaburzenia we wszystkich innych układach. Dlatego mukowiscydoza jako choroba wielonarządowa w jej znacznym stadium zaawansowania jest dużym wyzwaniem fizjoterapeutycznym. Wystarczy spojrzeć na kilka jej powikłań: wady postawy i inne zaburzenia kostno-mięśniowe, osteopenia i osteoporoza, niewydolność oddechowa i krążeniowa, krwiotłucia, odma opłucnowa, cukrzyca, zespoły bólowe o różnej etiologii. Do tego należy wymienić konieczność interwencji typu PEG, port naczyniowy, embolizacja, które niekiedy utrudniają i mocno modyfikują proces fizjoterapii. Ten obraz sprawia, że do każdego chorego należy podejść indywidualnie i wielopłaszczyznowo, a niejednokrotnie niektóre metody skuteczne w danym powikłaniu mogą być niebezpieczne w innym. Ważne jest, żeby wychwycić początek

progresji choroby na podstawie analizy wskaźników spirometrycznych, badań obrazowych czy wysiłkowych, bo w początkowym okresie progresji choroby subiektywnie nie odczuwa żadnych zmian. Taka analiza pozwala na szybką interwencję poprzez modyfikację bądź intensyfikację fizjoterapii. Dla przykładu podam: każde zaburzenie układu kostno-mięśniowego w obrębie klatki piersiowej i tułowia będzie powodowało zaburzenia wentylacji i odwrotnie, zaburzenia wentylacji będą powodować wady postawy bez względu na to, jaka anomalia wystąpi pierwsza. Tworzy się „błędne koło”, które musimy przerwać np. ćwiczeniami korekcyjnymi i oddechowymi. Takich „błędnych kół” w przebiegu mukowiscydozy tworzy się wiele. Dlatego regularne wizyty w ośrodkach leczących mukowiscydozę i indywidualne konsultacje z zespołem interdyscy-

plinarnym pozwalają na kontrolowanie choroby i w razie czego na szybką interwencję pomimo tego, że „nic nie czuję i nic się nie dzieje”.

PTWM: Czy i jak zmieni się fizjoterapia po rozpoczęciu terapii lekami przyczynowymi?

A.L.: Od razu chciałbym podkreślić, że przyjmując leki przyczynowe, kontynuujemy dotychczasową fizjoterapię zwłaszcza drenażową, bo z tym mamy duży problem motywacyjny. Absolutnie nie należy bez konsultacji lekarsko-fizjoterapeutycznej na własną rękę na podstawie odczucia, że nic nie odkrztuszam, odstawiać czy nawet ograniczać fizjoterapii inhalacyjnej i drenażowej. My fizjoterapeuci staramy się analizować wyniki, głównie spirometryczne z pierwszych wizyt po trzech miesiącach terapii, ale dopiero kolejne dadzą

nam pełniejszy obraz wpływu modulatorów na danego chorego, a już widzimy wiele modeli reakcji chorych i osiągniętych wyników, z których trudno jest na dzień dzisiejszy wyciągać jednoznaczne wnioski. Na pewno postępowanie fizjoterapeutyczne będzie zmodyfikowane i inaczej będą rozłożone priorytety, ale do tego potrzebujemy dłuższego okresu obserwacji i większej liczby doniesień z krajów, które leczenie wprowadziły wcześniej.

PTWM: Panie Arturze, bardzo dziękujemy za serce, jakie wkłada Pan w pracę z naszymi podopiecznymi. Jesteśmy bardzo wdzięczni za Pana oddanie i zaangażowanie.

Projekt realizujemy dzięki wsparciu Fundacji LPP, za co bardzo serdecznie dziękujemy.

Biuro PTWM



**FUNDACJA
LPP**

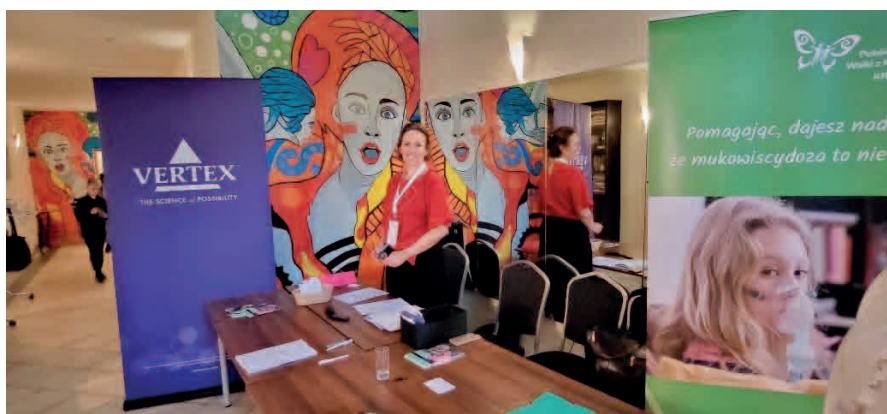


Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

Sprawozdanie z ogólnopolskich warsztatów *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę* w Falentach

Wróciliśmy do Falent. Członkowie rodzin i opiekunowie chorych na mukowiscydozę spotkali się na dorocznym szkoleniu w Falentach po długiej przerwie spowodowanej pandemią. Wielu nie kryło radości z faktu, że wreszcie mogliśmy się spotkać na żywo, a nie online jak w ostatnich dwóch latach.

Szkolenie, w którym wzięło udział 80 osób, odbyło się w dniach 9–11 września 2022 r. w hotelu 4 Żywiec w Falentach i poświęcone było czterem



Fot. 1–4 z archiwum PTWM

blokom tematycznym: fizjoterapii i inhalacjach, psychologii oraz dietetyce.

W tym roku, inaczej niż podczas dotychczasowych konferencji w Falentach, nie było wykładów. Wszystkie zagadnienia omawiane były przez prowadzących w formie warsztatów. Dało to uczestnikom możliwość aktywnego udziału, stawiania dodatkowych pytań, dzielenia się doświadczeniem. W kulisach Falent słychać było opinie, że taka forma szkolenia bardzo się podobała.

Do prowadzenia szkolenia zaprosiliśmy wybitnych w swoich dziedzinach specjalistów. Z kilku ośrodków w Polsce przyjechali najlepsi fizjoterapeuci: Aleksandra Cichocka, Natalia Jeneral-



ska, Paulina Katarzyńska, Katarzyna Warzeszak, Kinga Wiśniowska, Mikołaj Kowalski i Aleksander Lisanow. Omawiali zagadnienia interesujące opiekunów najmłodszych chorych, a także odnoszące się do starszych dzieci i dorosłych, mieliśmy więc warsztaty dotyczące fizjoterapii dzieci i niemowląt, integracji sensorycznej, najczęstszych błędów w fizjoterapii, fizjoterapii górnych dróg oddechowych, fizjoterapii po modulatorach, aktywności fizycznej i treningu sportowego, a także sprzętu wspomagającego rehabilitację. Tajniki dietetyki wyjaśniały uczestnikom: Sławomira Drzymała-Czyż (*Suplementacja enzymatyczna i żywienie niemowląt i dzieci do 3 r.ż.*) z Poznania oraz Monika Mielus (*Zmiany w żywieniu po modulatorach*), Paulina Madej (*Optymalny stan odżywienia a aktywność fizyczna u chorych na mukowiscydozę*) i Małgorzata Surowiecka (*Dieta i choroby współistniejące*) z Dziekanowa. O problemach psychologicznych można było posłuchać i porozmawiać na spotkaniach z Urszulą Borawską-Kowalczyk (*Jak sobie radzić z diagnozą?*) oraz Zmiana życia po modulatorach) i Haliną Czerwińską (*Rozwody, kryzysy, rozpad rodziny oraz Bunt nastolatka i wchodzenie w dorosłość*).

Ogromnym zainteresowaniem cieszyła się dodatkowa sesja sponsoro-

wana dla wszystkich uczestników szkolenia pt. *Zalecenia lekarskie a prawdziwe życie z mukowiscydozą*.

Niezwykłą atrakcją tegorocznego szkolenia w Falentach było spotkanie z dorosłą chorą, Małgorzatą Moskal, która zgodziła się przyjechać specjalnie z Hiszpanii, gdzie mieszka i pracuje, aby opowiedzieć nam o swoim życiu z mukowiscydozą. Jej opowieść o trudnych zmaganiach, ale i wielkich sukcesach w życiu zawodowym i prywatnym może być inspiracją dla wielu osób. Dziękujemy jej z całego serca za podzielenie się z nami swoją historią i przemyśleniami.

Szkolenie odbyło się dzięki finansowemu wsparciu ze strony Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Serdecznie dziękujemy.

Składamy też podziękowania głównemu sponsorowi firmie Vertex Pharmaceuticals oraz firmom partnerskim – Medicom, PARI i Promed.

Równolegle do szkolenia dla rodziców i opiekunów odbywało się w Falentach szkolenie zaawansowane dla fizjoterapeutów, którzy pracują z chorymi na mukowiscydozę w ośrodkach klinicznych oraz współpracują z PTWM w projektach fizjoterapii domowej.

Monika Żmudzińska-Hann



Cykl szkoleń dla fizjoterapeutów

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą wraz z Głównym Sponsorem firmami PhysioAssist i Promed realizuje w 2022 r. cykl trzech szkoleń dla fizjoterapeutów pracujących z chorymi na mukowiscydozę w ramach projektów domowej rehabilitacji. W ramach tego cyklu 7 maja 2022 r. odbyło się szkolenie podstawowe, w którym wzięło udział ponad 50 osób. Szkolenie to obejmujące podstawowe aspekty pracy z chorymi na mukowiscydozę poprowadziły Katarzyna Warzeszak i Paulina Katarzyńska.

W dniach 9 i 10 września 2022 r. w Falentach w Centrum 4 Żywioty odbyło się szkolenie zaawansowane dla fizjoterapeutów, w którym uczestniczyło ponad 60 rehabilitantów z całej Polski. Program obejmował wykłady na

temat najnowszych technik rehabilitacji, w tym po wprowadzeniu modulatorów, nieinwazyjnej wentylacji, opieki w zaostrzeniach, zabiegach, przy ciąży i położu, a także aktywności sportowej. Istotną część szkolenia stanowiła sesja pt. *Terapia SIMEOX w rehabilitacji oddechowej pacjentów z mukowiscydozą*, podczas której gościliśmy gościa zagranicznego prof. Libusę Smolikową.

SPONSOR GŁÓWNY



W dniu 3 grudnia 2022 r. w formule online odbędą się warsztaty dla fizjoterapeutów pt. *Analiza stanu funkcjonalnego i planowanie fizjoterapii w mukowiscydozie*, które poprowadzą Katarzyna Warzeszak i Paulina Katarzyńska.

Dziękujemy Głównym Sponsorom firmom PhysioAssist oraz Promed za wsparcie tego ważnego przedsięwzięcia.

Zarząd i biuro PTWM

Pięciolecie Gdańskich Ogrodów Motylowych

W dniu 27 września 2022 r. o godz. 9.00 w Ogrodzie Motylowym przy Szkole Podstawowej nr 60 w Gdańsku odbyło się jubileuszowe spotkanie plenerowe z okazji 5-lecia Gdańskich Ogrodów Motylowych. Organizatorami wydarzenia byli: Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku, Urząd Miasta Gdańska i Szkoła Podstawowa nr 60 w Gdańsku. W spotkaniu uczestniczyli m.in. wiceprezydent Gdańska Piotr Borawski i radny Miasta Gdańska Andrzej Stelmasiewicz oraz reprezentacje szkół.

Przedstawicielka PTWM Oddział w Gdańsku Marcelina Jażdżewska podsumowała dotychczasową dzia-





Fot. 1–4 z archiwum PTWM Oddział w Gdańsku

łałność w ramach projektu *Gdańskie Ogrody Motylowe*. Podziękowała również wszystkim zaangażowanym we współpracę. Potem odbyło się uroczyste sadzenie kwiatów w Ogrodzie Motylowym przy Szkole Podstawowej nr 60 w Gdańsku. Dodatkowo pani Joanna Paniec przeprowadziła warsztat, podczas którego każdy mógł stworzyć kolorowego motyla przy użyciu roślin. Świętowanie zakończyły wspólne rozmowy, wspomnienia, pamiątkowe zdjęcia, uwieńczone małym poczęstunkiem. Cieszymy się, że projekt cały czas się rozwija, zwiększa świadomość ludzi o mukowiscydozie, uczy wrażliwości na potrzeby drugiego człowieka oraz szacunku do przyrody.

Projekt *Gdańskie Ogrody Motylowe* łączy edukację ogrodniczą oraz promocję wolontariatu wśród społeczności szkolnej. Polega na założeniu i pielęgnowaniu „motylowego ogrodu”, tj. rabaty bylinowej wabiącej motyle i inne owady, na terenie placówki oświatowej.

Motyl jest symbolem chorych na mukowiscydozę. Skrzydła motyla swym kształtem przypominają płuca – organ najbardziej dotknięty przez tę chorobę. Zadaniem Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku jest szerzenie wolontariatu, empatii i szacunku dla innych oraz edukacja najmłodszych i całej społeczności szkolnej. W projekcie uczestniczy 15 szkół podstawowych, co przekłada się na 15 ogrodów motylowych oraz prawie 200 zaangażowanych w projekt osób ze wszystkich szkół.

Ogrody motylowe są zakładane i pielęgnowane przez społeczność szkolną przy wsparciu Miasta Gdańska oraz Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku. Partnerami projektu są Wydział Biologii Uniwersytetu Gdańskiego oraz Centrum Edukacji i Informacji Ekologicznej. Projekt jest finansowany ze środków Miasta Gdańska.

PTWM Oddział w Gdańsku



Przeskocz Mukowiscydozę 2022

W dniu 8 września br. obchodziliśmy Światowy Dzień Mukowiscydozy. Z tej okazji Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku zaprosiło do udziału w czwartej już edycji akcji *#PrzeskoczMukowiscydozę – cała Polska skacze dla chorych na mukowiscydozę!* Inauguracja wydarzenia odbyła się w Parku Reagana w Gdańsku. Akcja trwała od 8 do 30 września 2022 r.



Dlaczego skakanka?

Celem akcji było zmotywowanie chorych do prostej aktywności fizycznej – skakania na skakance. Taka aktywność jest dla osób zmagających się z mukowiscydozą doskonałą formą fizjoterapii. Podczas podskoków odrywa się śluz z płuc i możliwe jest jego odkrztuszenie. Warto podkreślić, że sport jest bardzo ważnym elementem codziennej rehabilitacji osób chorych na mukowiscydozę.

Celem akcji było również podniesienie świadomości społeczeństwa na temat mukowiscydozy i zachęcenie do wsparcia chorych na mukowiscydozę. Ponadto w środkach komunikacji miejskiej można było zobaczyć plakaty

informujące o akcji i zachęcające do zapisów.

Trening w Parku Reagana

Z okazji Światowego Dnia Mukowiscydozy, 8 września br., o godz. 10.00 odbył się otwarty trening w Parku im. Ronalda Reagana w Gdańsku. Trening poprowadził Irek Żak, trener personalny. „Rok 2022 to kamień milowy dla polskich chorych na mukowiscydozę. Refundacja leków przyczynowych stała się faktem. Pierwsi chorzy otrzymują leki, na które czekali od momentu diagnozy. W tegorocznej akcji pamiętamy jednak o tych chorych, którzy z różnych

powodów nie kwalifikują się do terapii lekami przyczynowymi. Oni na swoje leki muszą jeszcze poczekać. I to dla nich w tym roku skaczemy! Aby dodać im sił do walki. Serdecznie wszystkich zapraszamy do udziału w wydarzeniu” – powiedziała Marcelina Jażdżewska, koordynatorka akcji.

Do pierwszych zapisanych 20 osób, 20 instytucji i 20 szkół zostały rozslane darmowe pakiety zawierające skakankę i niespodziankę.

Bardzo dziękujemy wszystkim za wsparcie i udział w wydarzeniu.

PTWM Oddział w Gdańsku



Fot. 1–2 z archiwum PTWM Oddział w Gdańsku

Zmiany w wysokości odpisu podatku z 1% na 1,5%

Od stycznia 2023 r. za sprawą zmian w przepisach prawa podatnicy będą mieli możliwość przekazania nie 1% podatku na rzecz OPP, ale 1,5% – *Ustawa z dnia 9 czerwca 2022 r. o zmianie ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych oraz niektórych innych ustaw (Dz. U. z 2022 r. poz. 1265)*.

Wyższą kwotę będzie można zatem rozliczyć już w rozliczeniu 2023 r. (za rok 2022). Co ważne, mimo że nowe przepisy weszły w życie 1 lipca 2022 r., kwota 1,5% podatku na rzecz OPP naliczana będzie za cały 2022 rok, czyli od stycznia 2022 r.

W związku z powyższym Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Wal-

ki z Mukowiscydozą podjął Uchwałę (Uchwała 6/IX/2022 z dnia 10 września 2022 r.) w sprawie zmiany interpretacji Regulaminu Wewnętrznego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w Rabce-Zdroju „Prowadzenie Subkont”. Wszędzie tam, gdzie w Regulaminie Wewnętrznym Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w Rabce-Zdroju „Prowadzenie Subkont” (w treści po zmianach wprowadzonych przez XXIII Walne Zebranie Członków uchwałą nr 13 z dnia 28 maja 2022 r.) jest mowa o wartości „1%” odpisu podatku, począwszy od 1 stycznia 2023 r. należy traktować taki zapis

jako „1,5%” odpisu podatku. Na najbliższym Walnym Zebraniu Członków Towarzystwa treść Regulaminu zostanie dostosowana do powszechnie obowiązujących przepisów prawa powszechnego w zakresie przepisów dotyczących podatku dochodowego od osób fizycznych.

Dodatkowo, aby ułatwić Wam pozyskiwanie środków na subkonto 1,5%, stworzyliśmy dla Was kreator ulotek do samodzielnego stworzenia swojej ulotki, który znajdziecie po zalogowaniu się na Wasze subkonto 1,5%. Szukajcie tam zakładki „Generator ulotek”.

Biuro PTWM

Wsparcie psychologiczne dla chorych na mukowiscydozę

Serdecznie dziękujemy Polskiej Wytwórni Papierów Wartościowych za udzielenie darowizny na projekt wsparcia psychologicznego dla chorych na mukowiscydozę, hospitalizowanych w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju. Daje to możliwość indywidualnej pracy psychologa z naszymi podopiecznymi w trakcie ich pobytu w szpitalu oraz zapewnia ogromną pomoc naszym podopiecznym w codziennym radzeniu sobie z chorobą.

Projekt zakłada wsparcie w poprawie motywacji naszych podopiecznych do samodzielnego dbania o proces swojego leczenia i rehabilitacji, do regular-



nego wykonywania treningu fizycznego i stosowania się do zaleceń w zakresie prawidłowego codziennego funkcjonowania. Praca z psychologiem jest jednym z najlepszych narzędzi do radzenia sobie w trudnościach, wyznaczania celów i ich realizacji, a także jest nauką w rozwiązywaniu problemów. Psycholog wspiera w poszukiwaniu sposobów radzenia sobie ze stresem i trudnymi emocjami, w poprawie stanu psychofizycznego

oraz funkcjonowania społecznego, budowaniu poczucia własnej wartości, a także wzmacnia postawy podtrzymujące aktywność życiową i społeczną.

Bardzo się cieszymy, że możemy realizować projekt, którego celem jest zmobilizowanie własnych zasobów w sytuacji kryzysu. Dziękujemy Polskiej Wytwórni Papierów Wartościowych za wsparcie tak cennego projektu.

Zarząd i biuro PTWM



Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego



Polskie Towarzystwo
Walki z **Mukowiscydozą**

Od 2006 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą prowadzi wypożyczalnię sprzętu medyczno-rehabilitacyjnego i pomocniczego dla chorych na mukowiscydozę. Podopieczni Towarzystwa mogą nieodpłatnie korzystać z niezbędnych urządzeń do fizjoterapii układu oddechowego, a także ze stacjonarnych i przenośnych koncentratorów

tlenu. Projekt funkcjonuje głównie dzięki wsparciu darczyńców.

Sprzęt, który udostępniamy chorym w ramach wypożyczalni, jest niezbędny w procesie rehabilitacji, jednakże w dużej mierze nie jest refundowany przez NFZ bądź poziom refundacji nie pozwala wielu chorym na jego zakup.

W ostatnim czasie ze środków statutowych zakupiliśmy: 30 urządzeń PARI PEP System z manometrem, 20 trampolin oraz 12 pulsoksymetrów. Zainteresowanych wypożyczeniem sprzętu prosimy o kontakt z nami: **tel. 730 115 919** lub **dmacias@ptwm.org.pl**.

Biuro PTWM

Chcesz wypożyczyć sprzęt do fizjoterapii? Skontaktuj się z nami!



Pari PEP
S-System



Pulsoksymetr
napalcowy



Trampolina



Polskie Towarzystwo
Walki z **Mukowiscydozą**
KRS 0000064892

Od 35 lat jesteśmy po to, aby Wam pomagać!

V Pielgrzymka Osób Walczących z Mukowiscydozą na Jasną Górę

**Zapraszamy na V
Pielgrzymkę Osób
Walczących
z Mukowiscydozą
na Jasną Górę**

25-26 marca 2023

Opiekun duchowy
ks. Wojciech Bartoszek



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą
Oddział w Gdańsku



V Pielgrzymka Osób Walczących z Mukowiscydozą na Jasną Górę zaplanowana jest w dniach 25–26 marca 2023 r.

Serdecznie zapraszamy rodziców, opiekunów i wszystkie osoby, które walczą razem z nami, aby pokonać chorobę. Niestety, chorzy dorośli nie mogą uczestniczyć osobiście. Mogą jednak połączyć się z nami przez modlitwę (przez TVP1 i online) na Apelu Jasnogórskim o godz. 21.00 w dniu 25 marca 2023 r.

Od kilku miesięcy część chorych otrzymuje leki przyczynowe. Pozostali chorzy czekają na decyzję odnośnie do refundacji. Warto więc podziękować i poprosić Jasnogórską Madonnę, by wstawiała się za chorymi i ich rodzinami. Pielgrzymka to nie tylko modlitwa, ale wspólne spotkania i czas rozmowy. Można w ten sposób oderwać się od codzienności.

Opiekunem duchowym będzie ks. Wojciech Bartoszek, krajowy duszpasterz Apostolstwa Chorych.

W sobotę (25 marca 2023 r.) o godz. 17.00 będzie sprawowana msza święta przed cudownym obrazem. Później o 21.00 odbędzie się Apel Jasnogórski, który poprowadzi ks. Wojciech i osoby walczące z mukowiscydozą. Natomiast w niedzielę 26 marca o godz. 11.00 będzie odprawiana msza święta w kaplicy Matki Bożej.

Szczegóły spotkania i plan zostanie podany w styczniu.

Więcej informacji udziela pani Anna Mazur-Gałka pod nr tel. 782 957 855.

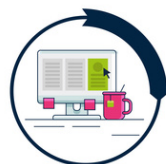
PTWM Oddział w Gdańsku

Drogi Darczyńco!

Wejdź na stronę **www.ubraniadooddania.pl**, następnie znajdź Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, kliknij "Pomagam" i określ liczbę kartonów, które masz do przekazania, podaj adres i wygodny dla Ciebie termin oraz miejsce odbioru, tam pojawi się kurier i bezpłatnie odbierze ubrania. Otrzymasz potwierdzenie przekazania darowizny, a na nasze konto wpłynie darowizna pieniężna. Dziękujemy!



spakuj
NIEPOTRZEBNĄ
ODZIEŻ



wybierz
KAMPAINIĘ, KTÓRA
CHCESZ WESPRZEĆ



przekaz
KURIEROWI
SPAKOWANE PUDEŁKA

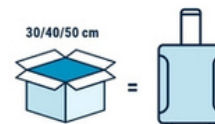


odkryj
RADOŚĆ
POMAGANIA



W CO SPAKOWAĆ RZECZY?

Do przekazania swoich rzeczy wykorzystaj dowolne kartonowe pudło. Upewnij się, że nie jest ono mniejsze, niż 30/40/50 cm, jeżeli nie możesz zmierzyć pudełka, wykorzystaj naszą wskazówkę - minimalny akceptowany rozmiar jest zbliżony do wielkości standardowej walizki podróży, którą zabiera się na pokład samolotu.



1

SKĄD MOŻESZ WZIĄĆ ODPowiedni KARTON?

Podczas zakupów spożywczych zrezygnuj z jednorazowych reklamówek i poproś o karton, który wykorzystasz dwa razy - na zakupy i na Twoje ubrania do oddania. W jeden karton powinieś włożyć **minimum 10 kilogramów rzeczy**, ale jego waga nie może przekroczyć 30 kilogramów. W zgłoszeniu odbioru Twoich kartonów podaj sumę wszystkich spakowanych kartonów.

2

CO MOŻESZ PRZEKAZAĆ W SWOICH KARTONACH?

W przygotowanych przez Ciebie kartonach znaleźć się powinny rzeczy niezniszczone i czyste - wyłącznie nowe i używane, ale w bardzo dobrym stanie - takie, które sam mógłbyś ponownie założyć. Spakuj rzeczy damskie, męskie i dziecięce: poskładane ubrania, połączone w pary buty, torebki i akcesoria.



3

Prosimy, pamiętaj, przekazywane rzeczy **muszą być**:

- Czyste i suche
- Niezniszczone i niedziurawe
- Niepoplamione i nieśmierdzące
- Kompletnie i współczesne

DŁACZEGO ZGODNOŚĆ UBRĄŃ ZE SPECYFIKACJĄ JEST TAK WAŻNA?

Przekazywane przez Ciebie rzeczy trafią do Operatorów, którzy wprowadzają je do ponownego obiegu, co oznacza, że Twoje rzeczy trafią do kolejnych osób. Tylko wtedy gdy przekazywane rzeczy spełniają wymagany standard otrzymujemy środki, które przekazujemy na wskazaną przez Ciebie kampanię.

4

Prosimy, pamiętaj o tym, pakując swoją darowiznę!

WAŻNA WSKAZÓWKA DLA ZAANGAŻOWANEGO POMAGACZA :)

Pakując rzeczy do kartonów upewnij się, że nic nie zostało przez Ciebie pominięte. Dla wspieranej fundacji każdy kilogram ma znaczenie! Pomocne są dwie zasady: One in, one out i zasada powtarzana przez stylistów: Jeżeli nie założyłeś tego przez ostatnie 6 miesięcy - prawdopodobieństwo ubrania tej rzeczy jest bliskie zeru.

5



Polskie Towarzystwo
Walki z **Mukowiscydozą**

Twoja charytatywna zbiórka pieniędzy

DLA CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ



Zamiast zwyczajowych kwiatów
poproście swoich gości o wsparcie
dla Polskiego Towarzystwa
Walki z Mukowiscydozą.

Jak to zrobić? To bardzo proste!
Skontaktujcie się z nami! Tel. 536 210 250

Udostępnimy Wam specjalne
zaplombowane puszki, do których
możecie zebrać datki.
Pamiętajcie, aby wcześniej powiadomić
swoich gości o zbiórce
np. na zaproszeniach.

Ten dzień będzie naprawdę wyjątkowy,
tym bardziej, że zebrane datki pomogą
naszym małym i dużym
podopiecznym w walce z ciężką
i nieuleczalną chorobą.

**DZIĘKUJEMY WSZYSTKIM NOWOŻEŃCOM,
KTÓRZY W TYM ROKU ZAANGAŻOWALI SIĘ W ZBIÓRKI
NA RZECZ CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ.**

7. Bieg po Oddech – dziękujemy!

Dziękujemy wspaniali biegacze za Waszą obecność i udział w 7. Biegu po Oddech. Tworzycie wyjątkową i niezapomnianą atmosferę, emocje jeszcze długo nie opadną. Dziękujemy wszystkim obecnym w Zakopanem, jak również tym, którzy pobiegli wirtualnie.

- Dziękujemy Pani Justynie Kowalczyk-Tekieli za obecność, bieg poświęcony chorym i coroczne wsparcie. Wiemy, że wielu zawodników startuje w biegu, by spróbować porównać swoje siły z najlepszą mistrzynią świata.
- Dziękujemy Głównemu Sponsorem biegu – Santander Consumer Bank, Złotym Sponsorem: Nosalowy Dwór Resort & Spa, Vertex Pharmaceuticals, Fundacja Inter Cars, Sponsorowi Brązowemu – Skarbiec TFI. Dzięki Wam mogliśmy ten bieg zorganizować.

- Krzysztofie Łobodziński – dziękujemy za Twoją dobrą energię. Jesteś najlepszym konferansjerem, jakiego tylko mogliśmy sobie wymarzyć.
- Dj-u Gustliku – dziękujemy za Twoją ciężką i pełną mobilizacji pracę.
- MOSiR Zakopane na czele z Panem Leszkiem Behounkiem – dziękujemy za trud włożony w wyznaczenie trasy, jej zabezpieczenie i pomocną dłoń przy organizacji tak dużej imprezy.
- Dziękujemy wszystkim Patronom Honorowym, Patronom Medialnym, którzy informowali o biegu i zachęcali do udziału w biegu na łamach swoich stron i informatorów.
- Dziękujemy Partnerom biegu za nagrody dla biegaczy oraz wypasione pakiety startowe.
- Dziękujemy Partnerom, którzy byli z nami w Parku Miejskim i wspierali

naszych zawodników swoją pracą. Dzięki Wam mali i duzi uczestnicy oraz widzowie mogli miło spędzić czas.

- Dziękujemy wolontariuszom i obsłudze biegu, którzy dwóili się i troili, by biuro zawodów, trasa, scena i Park Miejski były dla Was gotowe.
- Dziękujemy wszystkim, którzy wsparli bieg swoją pracą, zakupem pakietu, cegiełką podczas kiermaszu.
- Dziękujemy za Wasze wszystkie dobre słowa i wpisy w mediach społecznościowych, które bardzo nam pomagają. Dzięki Wam o biegu jest głośno i to nie tylko zasługa mediów.

Dziękujemy, że jesteście! Dziękujemy, że biegniecie dla chorych na mukowiscydozę!

Zarząd i biuro PTWM



Fot. Paweł Dutka



PATRONAT HONOROWY:

Powiat
TatrzańskiMiasto
ZakopanePaństwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
NiepełnosprawnychJustyna Kowalczyk-Tekieli
Kacper Tekieli

SPONSOR GŁÓWNY:

Bank
OD
KredytówSantander
Consumer Bank

SPONSOR ZŁOTY:

INTERCARS
Fundacja

SPONSOR BRĄZOWY:

SKARBIEC

PARTNERZY:



ORGANIZATOR:

Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

WSPÓŁORGANIZATORZY:



Podziękowania za Falenty

W dniach 9–11 września 2022 r. odbyły się XXXV Ogólnopolskie Warsztaty dla Członków Rodzin Osób Chorych na Mukowiscydozę. Po dwuletniej przerwie udało się nam powrócić do Falent koło Warszawy, by tam spotkać się z rodzinami i opiekunami chorych na mukowiscydozę. Tegoroczne szkolenie odbyło się w formie warsztatów, z czego bardzo się cieszymy, ponieważ uczestnicy mieli możliwość zadawania pytań, rozmowy i wymiany doświadczeń, mogli poszerzyć wiedzę na temat życia z mukowiscydozą. Taka ogólnopolska doroczna

konferencja PTWM jest również miejscem wzajemnego wsparcia, motywacji i inspiracji.

Dziękujemy wszystkim wykładowcom, którzy zechcieli przekazać wiedzę i doświadczenia uczestnikom szkolenia.

Gościem specjalnym tegorocznego szkolenia była Małgorzata Moskal, dorosła chora od wielu lat mieszkająca w Hiszpanii. Bardzo dziękujemy Pani Małgorzacie, że zechciała skorzystać z naszego zaproszenia i podzielić się z nami kawałkiem swojego życia.

Szczególnie pragniemy podziękować naszym sponsorom, bez których nie udało by się nam zorganizować szkolenia, dlatego po raz kolejny wyrażamy ogromną wdzięczność za pomoc i wsparcie finansowe:

- Państwowemu Funduszowi Osób Niepełnosprawnych,
- naszemu głównemu sponsorowi firmie Vertex Pharmaceuticals,
- partnerom – firmom Medicom, Pari i Promed.

Zarząd i biuro PTWM



Dziękujemy wszystkim uczestnikom II Zlotu SurRon za ponowne wsparcie i przekazane wpłaty na rzecz naszych podopiecznych. Wspaniała inicjatywa! Gratulujemy i dziękujemy organizatorowi wydarzenia EVPoland za kolejną wyjątkową akcję.

Zarząd i biuro PTWM

