

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

MEDYCINA: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI

<i>Krajobraz leczenia mukowiscydozy w Polsce w rocznicę wprowadzenia leczenia przyczynowego – relacja z webinaru Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy</i>	3
Poprawa parametrów czynnościowych płuc. Co dalej z fizjoterapią?	9
Rola farmaceuty w zespole multidyscyplinarnym	12

EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ

Poradnik dla osób niepełnosprawnych – dofinansowania i formy pomocy w 2023 roku	15
---	----

JACY JESTEŚMY?

Pasje, doświadczenia, refleksje	
W rocznicę refundacji	21
Order Uśmiechu dla naszego Doktora!	22
Nie każdy korzysta z nowych terapii – przegląd opinii na temat leków przyczynowych w Niemczech	24
W świecie diabetyka 2. Mamy to!	27
Korona Gór Polski – najważniejsza jest droga, nie cel sam w sobie	30
Przyjazna Szkoła i Przyjazne Przedszkole – tu liczy się empatia!	34
O wyprowadzce dziecka z domu z perspektywy rodzica	36
ChatGTP to technologia, o której warto wiedzieć	40
Twórczość	
Kącik poetycki: Wisława Szymborska	42
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: Człowiek w obliczu wojny i pandemii	45

MAŁA MUKOWISCYDOZA

Zdrowe płuca (gra planszowa)	47
Wyróżnione prace dzieci z wernisazu w Sejmie RP	49

Z ŻYCIA PTWM

Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XIII kadencji	53
Podsumowanie akcji <i>Mikołajki dla Mukoludków 2022</i>	54
Sport i zdrowie z Fundacją PZU	56
Moja aktywność fizyczna	56
Głos najmłodszych pacjentów z mukowiscydozą w Sejmie RP	58
Koncert <i>Chopin i przyjaciele</i>	59
Ogłoszenia PTWM	
Zmiany w refundacji wyrobów medycznych	61
Pożegnanie Zofii Jurczakiewicz	62
Członek PTWM a jego Beneficjent. Co to znaczy, czym się różni i dlaczego mnie dotyczy?	63
Kompleksowa Opieka nad Chorym na Mukowiscydozę	64
Walne Zebranie Członków PTWM	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 sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych), informujemy, że administratorem danych osobowych jest **Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą**, ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój. Dane osobowe przetwarzane są w celu wysyłki czasopisma. Odbiorcami danych osobowych mogą być: podmioty świadczące usługi w zakresie konfekcjonowania i dystrybucji czasopisma. Dane osobowe mogą być również przekazane Państwowemu Funduszowi Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) w celu monitorowania i kontroli prawidłowości realizacji projektu przez Zleceniobiorcę oraz do celów sprawozdawczych i ewaluacyjnych realizowanych przez PFRON, a także na podstawie powszechnie obowiązujących przepisów prawa podmiotom, którym jesteśmy zobowiązani przekazać dane osobowe. Dane osobowe przechowywane będą do czasu wniesienia sprzeciwu, tj. okazania nam w dowolny sposób, że nie chcą Państwo otrzymywać czasopisma. Z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą w zakresie danych osobowych można skontaktować się, pisząc na adres e-mail: iod@ptwm.org.pl lub pocztą na adres siedziby PTWM. Pełna informacja nt. przetwarzania danych znajduje się na stronie <https://ptwm.org.pl/pl/rodo> oraz w siedzibie Administratora.



REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
omalecka@ptwm.org.pl

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

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

ADRES REDAKCJI

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

WYDAWCA

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



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

Numer został dofinansowany przez
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych.



**Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**

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

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:

Otwarcie wernisażu prac dzieci chorych na mukowiscydozę w Sejmie RP w obecności ministra zdrowia Macieja Miłkowskiego, poseł Barbary Dziuk, Przemysława Marszałka (Matio) i Moniki Żmudzińskiej-Hann (PTWM).
Fot. Łukasz Błasiakiewicz/Kancelaria Sejmu

SKŁAD KOMPUTEROWY I DRUK

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

Od redakcji

Minął rok od pozytywnej decyzji refundacyjnej dotyczącej leczenia modulatorami osób chorych na mukowiscydozę w Polsce. Ten rok przyniósł wielką radość znacznej grupie pacjentów, ale też pozostawił w niepewności tych, którzy do tego programu się z pewnych powodów nie kwalifikują. O krajobrazie leczenia mukowiscydozy w rocznicę wprowadzenia leczenia przyczynowego dyskutowali 1 marca br. specjaliści pulmonolodzy z największych polskich ośrodków. Obszerną relację z tego webinaru Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, prowadzonego przez Panią profesor Dorotę Sands, można przeczytać w sekcji *Medycyna*. W tym dziale przedstawiamy także teksty poruszające nowe realia terapii lekami przyczynowymi. Fizjoterapeutka PTWM Katarzyna Warzeszak zastanawia się nad zmianami, które powinny nastąpić w rehabilitacji osób, u których w wyniku leczenia modulatorami nastąpiła poprawa parametrów czynnościowych płuc. Z kolei magister farmacji Małgorzata Karolak porusza temat niezaprzeczalnie ważnej roli farmaceuty w zespole wielodyscyplinarnym leczącym chorych na mukowiscydozę.

Na koniec wspomnianego wyżej webinaru PTM wystąpiła wiceprezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Magdalena Czerwińska-Wyras, która w imieniu swoim oraz chorych wyraziła wdzięczność Ministerstwu Zdrowia za decyzję o refundacji, jak również z całego serca podziękowała lekarzom oraz fizjoterapeutom, dietetykom, psychologom, pielęgniarkom i całemu personelowi medycznemu za ich codzienną pracę i poświęcenie dla pacjentów. Tekst tego podziękowania otwiera dział *Jacy jesteście*. Zagadnienie modulatorów podejmuje w tym dziale również Robert Hellfeier, który opisuje, jak problem tego, że nie wszyscy chorzy mogą przyjmować leki przyczynowe, postrzegają pacjenci w Niemczech.

Z ogromną radością chcemy poinformować, że Pan doktor Andrzej Pogorzelski został mianowany Kawalerem Orderu Uśmiechu. Uroczystość wręczenia odbędzie się w czerwcu 2023 r. w Rabce-Zdroju, a my zapraszamy Czytelników do zapoznania się z przygotowaną przez Joannę Jankowską historią Orderu i wybitnymi osobami, które otrzymały to odznaczenie.

Kinga Jaźwińska-Szczepaniak dzieli się z Czytelnikami swoją wiedzą na temat szczegółów wprowadzonej od 1 stycznia 2023 r. refundacji dla dorosłych sensorów do sczytywania poziomu glukozy we krwi w tekście *W świecie diabetyka 2. Mamy to!*, natomiast Marzena Piejko-Synoś w swoim artykule przybliży przeżycia rodziców, które towarzyszyły im, kiedy ich dorosłe już dzieci opuściły dom rodzinny, by zacząć samodzielne życie.

Zapraszam Czytelników do zapoznania się z poradnikiem o dofinansowaniach i formach pomocy dla osób niepełnosprawnych w 2023 roku, przygotowanym przez Ewę Kochanek. W związku z licznymi pytaniami zachęcam również do przeczytania w dziale *Z życia PTWM* informacji, czym różni się beneficjent Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą od członka Towarzystwa.

Rozstrzygnęliśmy konkurs dla szaradzystów. Pierwsze trzy osoby, które przysłały do nas hasło z krzyżówki zamieszczonej w 65 numerze „Mukowiscydoza”, wkrótce otrzymają upominki.

Olga Małecka-Malcew

Krajobraz leczenia mukowiscydozy w Polsce w rocznicę wprowadzenia leczenia przyczynowego – relacja z webinaru Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy

1 marca 2023 r. odbył się webinar zorganizowany przez Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy (PTM), prowadzony przez prof. **Dorotę Sands** (Zakład i Klinika Mukowiscydozy IMiD w Warszawie i Centrum Leczenia Mukowiscydozy w SZPZOZ w Dziekanowie Leśnym), w którym uczestniczyli członkowie PTM z ośrodków skupiających dużą liczbę chorych na mukowiscydozę, tj. dr n. med. **Wojciech Skorupa** (Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie), dr n. med. **Ewa Sapiejka** (Oddział Pediatrii i Mukowiscydozy, Szpital Dziecięcy Polanki w Gdańsku), dr n. med. **Andrzej Pogorzelski** (Klinika Mukowiscydozy i Pneumonologii, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc Oddział Terenowy w Rabce-Zdroju), dr hab. n. med. **Szczepan Cofta** (Katedra i Klinika Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej, Uniwersytecki Szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu) i dr hab. n. med. **Irena Wojsyk-Banaszak** (Klinika Pneumonologii, Alergologii Dziecięcej i Immunologii Klinicznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu).

Prelegenci poruszyli m.in. tematy związane ze zmianami przebiegu choroby u chorych na mukowiscydozę, potrzebami pacjentów z zaawansowaną chorobą oskrzelowo-płucną, leczeniem i profilaktyką w przebiegu mukowiscydozy oraz antybiotykoterapią.

Wystąpienie rozpoczął dr Andrzej Pogorzelski, który podkreślił, że dla niego to druga rocznica leczenia modulatorami CFTR, gdyż już 22 marca 2021 r. dwóch pacjentów z Instytutu w Rabce-Zdroju rozpoczęło kurację Kalydeco. Po pozytywnej decyzji refundacyjnej dotyczącej pozostałych modulatorów z racji dużej liczby chorych przyjęto w Instytucie zasadę, by leczenie Kaftrio rozpocząć od pacjentów w najcięższym stanie. W ciągu trzech miesięcy, czyli od czerwca do sierpnia ubiegłego roku, do leczenia zakwalifikowano 170 pacjentów, w kolejnych miesiącach doszło 28 pacjentów. Najlichniesza grupa wiekowa to osoby w wieku 20–30 lat (49 osób), następnie 30–40 lat (15 osób), 40–50 lat (7) i jedna osoba w wieku 54 lat. Spośród 198 chorych 142 osoby otrzymują Kaftrio, 49 osób – Symkevi, 2 osoby – Kalydeco. Niedawno zaczęto kwalifikować najmłodszych pacjentów i obecnie preparat Orkambi otrzymuje 5 osób. Na kwalifikację do tego leku czeka sześciu kolejnych pacjentów. Ostatni chory był kwalifikowany 17 lutego 2023 r. Jeden pacjent początkowo otrzymujący Symkevi po trzech miesiącach przeszedł na Kaftrio, w drugim przypadku pacjentowi zmieniono dawkę Symkevi z niższej na wyższą ze względu na zmianę kwalifikacji wagowej. Jedna dorosła chora osoba zrezygnowała z leczenia modulatorami, natomiast inni pacjenci kontynuują leczenie i nie-

ktorzy z nich byli już na czwartej wizycie w ramach programu. Oceniając efekty leczenia, dr Pogorzelski powołał się na opracowanie, które przygotował jesienią zeszłego roku dla pierwszej grupy najcięższych chorych, i posumował, że Kaftrio jest lekiem rewelacyjnym; średnia wartość stężenia jonów chloru w pocie u chorych wyjściowo wynosiła 108 mmol/l, po trzech miesiącach spadła do 55 mmol/l, minimalne wartości z 77 mmol/l spadły do 21 mmol/l, maksymalne zanotowane wartości wynosiły 133 mmol/l, a po leczeniu Kaftrio 99 mmol/l, więc jeśli chodzi o aktywność mierzoną stężeniem jonów chloru w pocie, niektórzy pacjenci reagują wyraźnie lepiej, inni troszkę gorzej. Również w przypadku wskaźników oddechowych Kaftrio daje rewelacyjne, mierzone wskaźnikiem z-score¹ rezultaty; na początku średnia wartość FEV₁ u pacjentów w ciężkim stanie wynosiła -4,5 (co jest adekwatne do zaawansowanej choroby u większości z tych osób), natomiast po leczeniu średnia ta dla całej 27-osobowej grupy wzrosła do -3, a w pojedynczych przypadkach, jak np. u jednego chorego, objętość płuc z 1,15 litra (po zakończeniu leczenia dożylnego) po trzech miesiącach leczenia Ka-

¹ Wynik z-score (nazywany również standardowym wynikiem) jest sposobem na porównanie wyników konkretnej osoby z wynikami „normalnej” populacji (przyp. red. na podstawie <https://datascience.eu/pl/matematyka-i-statystyka/co-to-jest-z-score/>).

ftrio (bez dodatkowych antybiotyków) wzrosła do 3,18 l. Oczywiście nie każdy chory reagował aż tak spektakularnie, ale zdecydowana poprawa była zauważalna u wszystkich z tej grupy (u jednego chorego minimalna poprawa wyniosła 0,04 z-score). Zanotowano również przyrost masy ciała: w przypadku chorych dorosłych u 30 osób wzrosła z wyjściowej średniej masy ciała wynoszącej 55 kg do 60,2 kg. Zdarzyło się też maksymalne zwiększenie wagi ciała z 48 kg do 59,5 kg w ciągu 3 miesięcy. Pan doktor podkreślił, że przyrost masy ciała ponad 11 kg w ciągu 12 tygodni może być niepokojący, ale obserwuje w całej leczzonej modulatorami grupie, że pacjentom zdecydowanie poprawia się apetyt i wyraźnie przybierają na wadze. Niektórzy próbują już ograniczać kalorie, inni twierdzą, że budują masę i muszą popracować nad mięśniami.

Doktor Pogorzelski wymienił 5 pacjentów, którzy nie chcą bądź nie mogą przyjmować leków przyczynowych; jedno dziecko ma problem z połknięciem tabletek, a rodzice mają problem z wykonywaniem diagnostyki radiologicznej, zatem nie spełniają oni norm wymaganych do kwalifikacji do programu B112. Nie bardzo wiadomo, co się dzieje z 3 pacjentami, którzy nie zgłosili się do ośrodka po wprowadzeniu refundacji, w dodatku ok. 15 osób rozpoczęło leczenie w innych ośrodkach w Polsce lub innych krajach, m.in. w Niemczech i Austrii (Wiedniu). Z ciekawych informacji: ośrodek ma dwóch pacjentów po przeszczepieniu wątroby, którzy bardzo dobrze tolerują leczenie Kaftrio. Są też dwaj chorzy z ewidentną marskością wątroby w badaniach ultrasonograficznych, z wyjściowo nieco podwyższonymi transaminazami, i mimo to Pan doktor wprowadził u nich leczenie modulatorami; po jakimś czasie u tych pacjentów doszło do wzrostu aktywności transaminaz, co wymagało czasowego



wego przerwania podawania leków, np. ASPAT z 237 po rozpoczęciu leczenia spadł do 119 po przerwie, a następnie do 70 przy kontynuacji leczenia, ALAT obniżył się z 165 na 95 i 72, więc ci pacjenci kontynuują leczenie bez modyfikacji dawkowania, która jest trudna ze względu na zapisy programu lekowego.

Doktor wspominał o tym, na co zwracają uwagę on i dr Skorupa: otóż część pacjentów zapomina, co lekarze „tłukli im do głowy” na początku programu lekowego, tzn. że należy leki przyczynowe przyjmować z posiłkiem zawierającym tłuszcz. Dla przykładu wymienił pacjentkę, która na początku programu miała chlorki w pocie na poziomie 117 mmol/l i u której po trzymiesięcznej kuracji Kaftrio spadły one do 68 mmol/l, ale po kolejnych trzech miesiącach wzrosły do 125 mmol/l. Pacjentka zarzekała się, że przyjmuje leki, ale po rozmowie z mamą przyznała, że zapominała o tłuszczu, bo po epizodzie z biegunką wprowadziła dietę mniej tłustą i nie wróciła do tego, co było ustalone na początku.

Był jeden przypadek samobójstwa. To problem, który jest opisywany i na który Pani prof. Sands uwrażliwia lekarzy, przypominając, że występuje też w innych krajach. Trudno powiedzieć, czy ten przypadek miał bezpośredni

związek z leczeniem przyczynowym, ale pacjent, który w czerwcu 2022 r. zaczął przyjmować leki, we wrześniu popełnił samobójstwo. U tego pacjenta wartość FEV₁ wzrosła z 1,36 l do 1,74 l, a masa ciała podniosła się o 10 kg w ciągu pierwszych 12 tygodni leczenia. Jednak miał on spore problemy rodzinne i nikt nie jest w stanie odpowiedzieć, czy Kaftrio przyczyniło się do podjęcia takiej, a nie innej decyzji.

Zaistniały pojedyncze przypadki działań niepożądanych, np. reakcje alergiczne (wysypki), pojedyncze problemy z bólami brzucha, ale jak na razie nie zanotowano poważniejszych objawów oprócz wspomnianych wcześniej wzrostów aktywności transaminaz u chorych z pełnoobjawową marskością wątroby.

Kończąc swoje wystąpienie, Pan doktor zwrócił uwagę, że ten program jest bardzo wymagający dla ośrodka prowadzącego, jeśli chodzi o finanse, albowiem ośrodek w Rabce za każdą wizytę pacjenta otrzymuje 147,48 zł, a tych wizyt w ciągu ostatnich 8 miesięcy było już ok. 550. Z tego wynika, że pieniądze z programu są żadne, a wymaga on dużo pracy, jednak to wszystko jest robione z myślą o dobru pacjentów.

Jako następna do wystąpienia została zaproszona Pani doktor Ewa

Sapiejka z Oddziału Pediatrii i Mukowiscydozy Szpitala Dziecięcego Polanki w Gdańsku, gdyż w tym ośrodku są leczeni zarówno pacjenci pediatryczni, jak i dorośli, przy czym ci ostatni są już procentowo liczniejsi wśród chorych przyjmujących leki. Kaftrio otrzymuje ok. 94 osób, Symkevi – 23 osoby, Orkambi – 8 osób, Kalydeco – 1 osoba (ale ta pacjentka niedawno przeszła z programu do badania klinicznego). Efekty tego jak działa Kaftrio widać przede wszystkim na osobach dorosłych, ponieważ młodzież między 12 a 18 r.ż. jest zwykle w dobrej formie. Wyniki leczenia, podobnie jak w sprawozdaniu doktora Pogorzelskiego, widoczne są po chlorkach w pocie: u znacznej większości pacjentów (90%) uległy one obniżeniu poniżej 60 mmol/l, u niektórych nawet poniżej 40 mmol/l, są też osoby, które mają po 20, 27 lub 30 mmol/l jonów chloru w pocie. U niektórych chorych chlorki spadły, ale nadal wynoszą powyżej 60 mmol/l, natomiast wzrost poziomu jonów chloru w pocie nastąpił u 3 osób. Może przyczyna jest taka sama jak ta, którą podawał doktor Pogorzelski, ale trzeba się o to jeszcze dopytać pacjentów. Są to osoby, które rozpoczęły leczenie w lipcu i sierpniu 2021 r. w ramach programu MAP firmy Vertex Pharmaceuticals. Przy włączaniu do programu NFZ ich wyniki chlorków w pocie wynosiły 33 i 40 mmol/l, a aktualnie jeden chory ma 82 mmol/l, drugi 50 mmol/l, czyli nastąpił ewidentny wzrost. Co do jednego pacjenta Pani doktor ma wątpliwości, czy czasami nie zapomina o lekach, natomiast pozostali są raczej zdyscyplinowani i dodatkowo pilnowani przez rodziców. Lekarze na każdej wizycie przypominają swoim pacjentom, że leki te muszą być przyjmowane wraz z tłuszczem. Co mniej więcej 12 tygodni każdy chory oprócz wizyty u lekarza ma konsultację dietetyczną, w ramach której wykonywana jest anali-

za składu ciała, odbywa się również konsultacja psychologiczna ze względu na powikłania polekowe, o których tyle się słyszy. W wyniku leczenia modulatorami poprawia się stan odżywienia i chyba nie ma pacjenta, który by schudł, wszyscy przybrali na wadze, ale po wynikach analizy składu ciała widać, że tylko u niektórych doszło do zwiększenia masy mięśniowej, a u większości chorych zwiększyła się głównie masa tłuszczowa. I tu bardzo ważną rolę odgrywa dietetyk, który powinien przekazać pacjentom, że zdecydowanie muszą zmienić dietę i odżywiać się inaczej niż do tej pory. Po rozpoczęciu kuracji modulatorami większość chorych nie zmniejszyła ilości przyjmowanych enzymów, niektórzy biorą ich mniej, ale nie odstawili zupełnie, czyli jednak potrzeba przyjmowania enzymów trzustkowych nie uległa zmianie. Co do badań czynnościowych, to u większości pacjentów poziom FEV_1 również poszedł w górę, dotyczy to przede wszystkim osób starszych, z zaawansowaną chorobą płuc, ponieważ młodsi, którzy mieli wysoką wartość FEV_1 (ok. 100%), nadal utrzymują tę wartość powyżej 100%. Każdy pacjent zgłasza, że zdecydowanie poprawia się jego jakość życia, chorzy nie kaszlą i nie mają wydzielin, a jeżeli łapią jakąkolwiek infekcję, to bardzo szybko przechodzi ona prawie niezauważalnie.

Z ciekawostek: u wielu chorych występował wysoki poziom enzymów wątrobowych, ale tylko u jednej pacjentki odnotowano zdecydowanie wysoki wzrost, przez który właściwie powinna być wyłączona z programu, jednak na początku została jedynie zawieszona. Kiedy sprawdziła poziom makroenzymów wątrobowych, okazało się, że poziomy ALAT i ASPAT są praktycznie w normie. To pacjentka, która choruje również na reumatoidalne zapalenie stawów, co mogło powodować wzrost wyników ASPAT i ALAT. Ośrodek w Gdańsku ma jednego

pacjenta po przeszczepieniu wątroby, który bardzo dobrze toleruje leczenie Kaftrio. Jeśli chodzi o badania obrazowe, to ośrodek czeka, żeby minął rok od ostatnich badań (ten okres mija w maju 2023 r.), by móc przeprowadzić kontrolne badania obrazowe, dopiero wtedy będzie wiadomo, czy doszło do poprawy stanu płuc. Natomiast w przypadku USG jamy brzusznej u kilku pacjentów ultrasonografista zwrócił uwagę, że obraz wątroby uległ poprawie w porównaniu do tego, jak wyglądał przed włączeniem leczenia modulatorami.

Pani doktor wspomniała jeszcze o Symkevi, bo w przypadku tego modulatora nie obniżyły się chlorki w pocie u pacjentów, a u niektórych był wręcz obserwowany wzrost, np. przed włączeniem leczenia chory miał 90 mmol/l jonów chloru w pocie, a po sześciu miesiącach leczenia – 110 mmol/l. Uzaledwie 5% pacjentów zaobserwowano spadek, ale u żadnego z nich nie było obniżenia wyników do wartości poniżej 60 mmol/l. Natomiast jeśli popatrzeć na inne parametry, np. płuc czy odżywienia, to zdecydowanie widać poprawę, zwłaszcza u starszych osób z zaawansowaną chorobą oskrzelowo-płucną. Dla przykładu pacjent, który przed rozpoczęciem leczenia był tlenozależny i zakwalifikowany do przeszczepienia płuc, a jego wskaźnik FEV_1 wynosił ok. 16%, od stycznia 2021 r., czyli już od ponad roku jest na leczeniu modulatorami i aktualnie jego FEV_1 wynosi 31%; chory zdecydowanie lepiej się czuje, zgłasza poprawę jakości życia, jest bardziej aktywny, wiele czynności może wykonywać sam, czasami nie wymaga tlenoterapii. To samo dotyczy stanu odżywienia – u wielu pacjentów z niedożywieniem odnotowano wzrost masy ciała. Jeśli chodzi o Orkambi, to pacjentów do tego leku byli kwalifikowani jako ostatni i jest ich tylko ośmiu; wartości chlorków w pocie u nich również się

obniżają, ale nieznacznie, i nadal wynoszą powyżej 60 mmol/l.

Temat leczenia pacjentów pediatrycznych podjęła Pani profesor rena Wojsyk-Banaszak z Kliniki Pneumonologii, Alergologii Dziecięcej i Immunologii Klinicznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Ośrodek ma w rejestrze ok. 80 pacjentów, z tego 43 jest w programie lekowym. Lekiem Orkambi jest leczonych 4 dzieci (jedna pacjentka miała wysypkę i zrezygnowała z leczenia), Symkevi otrzymuje 12 młodych pacjentów, Kaftrio – 20 osób (jedna chora z Ukrainy w ciężkim stanie, tlenozależna, dostała leczenie Kaftrio w ramach RDTL). Po trzech miesiącach od rozpoczęcia leczenia ogólne wrażenie było takie, że dzieci zdrowiej wyglądają, poprawił się koloryt ich skóry, przybrały na wadze, choć nie zaobserwowano u nich otyłości. Odnotowano także poprawę funkcji płuc, wzrost FEV₁ w pomiarze z-score, jak również obniżenie LCI². Jeśli chodzi o wyniki próby potowej, to faktycznie nie zawsze są idealne i u części dzieci wydają się utrzymywać na poziomie podobnym jak przed rozpoczęciem leczenia. Nie ma pacjentów, którzy nie chcieliby skorzystać z leczenia, są nawet chorzy, którzy trafiają do ośrodka zbyt młodzi na rozpoczęcie terapii lub z mutacjami niepodlegającymi leczeniu i dlatego próbują oni podjąć leczenie w ramach RDTL.

Według Pani profesor rocznica od rozpoczęcia leczenia modulatorami może być dobrym momentem na rozmowę odnośnie do migracji chorych do różnych ośrodków: czy nie powinno się podjąć próby usystematyzowania tego zjawiska, by wyłapać tych pacjentów, którzy się „gubią”? Nie chodzi o to, że chorzy zmieniają ośrodki, bo to ważne, by leczyli się tam, gdzie im wy-

godnie, i u lekarzy, do których mają zaufanie, ale Pani profesor zna przypadek dziecka, które zmarło w połowie ubiegłego roku, a miało mutację F508del i mogło podjąć leczenie, niestety ten 12-letni chłopiec leczyl się w różnych miejscach, a ostatecznie nie leczyl się nigdzie i zginął. Powinny istnieć mechanizmy pozwalające wyłapać chorych, którzy wcale się nie leczą, i nakłonić ich do leczenia, zwłaszcza przy tak skutecznych metodach, a szczególnie modulatorach, i przy tych standardach opieki, które już wcześniej zostały wypracowane i są oferowane pacjentom. Z działań niepożądanych Pani profesor wymieniła dziewczynkę, która miała wysypkę, u innej pacjentki trzykrotnie wzrósł poziom aminotransferaz przy normalnym stężeniu bilirubiny, więc nie wymagała zawieszenia lub zakończenia terapii.

O chorych dorosłych wypowiedział się Pan profesor Szczepan Cofta z Katedry i Kliniki Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. W tym ośrodku jest zarejestrowanych ok. 120 pacjentów, z tego do leczenia modulatorami zostało włączonych 91, a 2 czeka na leki, zatem będą mogli przystąpić do programu w najbliższych dniach. Preparatem Kaftrio leczy się 81 osób, na Symkevi jest 10 chorych. Radość sprawia fakt, że w zdecydowanej większości pacjenci czują się na lekach lepiej; przekłada się to na to, że przy 9 dostępnych izolatkach część z nich pozostaje niezajęta, gdyż o ok. 30% zmalała w ostatnich miesiącach liczba hospitalizacji. Monitorowanie działania leków polega między innymi na wykonywaniu testu potowego, który robiony jest w tym ośrodku dopiero od roku. Za wyjątkiem pojedynczych osób rzeczywiście widać poprawę w wartościach chlorków w pocie, z tym że w przypadku Symkevi odnotowa-

no nieco mniejszą zmianę. Jeśli chodzi o tolerancję leku, to jest ona dobra za wyjątkiem dwóch pacjentów, u których zaobserwowano zmianę aktywności aminotransferaz – musieli oni zostać wyłączeni okresowo z programu. Nie ma chorych, którzy wahałoby się przed włączeniem leczenia modulatorami w przypadku propozycji przystąpienia do programu, tylko niektórzy pacjenci czekali 2–3 miesiące na powrót swojego lekarza prowadzącego, by rozpocząć leczenie. W ośrodku są dwie pacjentki w ciąży, które są na lekach przyczynowych.

Warto podkreślić, że rzeczywiście jest mniej pacjentów z ciężką niewydolnością oddechową i tych, którzy wymagałoby włączenia tlenoterapii. Dwóch chorych, którzy byli wstępnie kwalifikowani do przeszczepienia płuc, znajduje się teraz w okresie zawieszenia i wydaje się, że transplantacja nie będzie potrzebna. Doświadczenie z ostatnich dwóch tygodni jest takie, że zaczynają dominować pacjenci z krwiopluciem i zatorowością płucną, co wywołuje zdziwienie, bo te objawy stają się bardziej widoczne na tle innych. Odpowiadając na pytanie Pani prof. Sands dotyczące choroby oskrzelowo-płucnej, profesor Cofta podkreślił, że najbardziej wymierny jest spadek liczby hospitalizacji chorych, a także spadek liczby wizyt w poradni. Z problemów organizacyjnych Pan profesor wymienił wspólne przebywanie pacjentów poradnianych i hospitalizowanych na oddziale i niemożność ich kohortacji³, co spowodowało, że szpital zmienił wszystkim pacjentom wydawanie leków z raz na miesiąc na raz na trzy miesiące. Nie dokonano na razie systematycznej oceny wyników badań czynnościowych, ale zauważalne są bardzo korzystne zmiany zarówno w zakresie tych badań, jak i masy ciała. Oprócz tego spadła liczba pacjentów poddawanych bronchosko-

³ Grupowe odizolowanie (przyp. red.).

² Lung clearance index – indeks klirensu płucnego (przyp. red.).

pii, chorzy zgłaszają zmniejszenie intensywności kaszlu i odpluwania wydzieliny, co stanowi pewną trudność, gdy lekarze chcą uzyskać plwocinę do badań mikrobiologicznych. Pozytywny jest też sam fakt regularnego, co najmniej raz na trzy miesiące, mobilizującego do lepszej opieki oglądu pacjentów.

Jeśli mówić o rewolucyjności tego programu, to również jest to rewolucja przekładająca się na sposób funkcjonowania oddziału, w którym przebywa w tej chwili mniej pacjentów z zaostrzeniami. Szczyt zaostrzeń przypadł na grudzień 2022 r. i początek stycznia 2023 r., a teraz jest spokojnie i odnotowuje się mniej przyjęć nagłych, dzięki czemu da się pracować bardziej planowo i zapraszać pacjentów do corocznej weryfikacji, na co nie można było sobie pozwolić wcześniej.

Następnemu prelegentowi, Panu doktorowi Wojciechowi Skorupie z Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie, profesor Sands zadała pytanie, czy standardy leczenia zakażeń w dobie leczenia modulatorami powinny się zmieniać. Wiadomo już z innych europejskich ośrodków i z własnego doświadczenia, że po początkowym etapie oczyszczenia dróg oddechowych i pozbycia się z nich dużej ilości wydzieliny później jest bardzo trudno monitorować status zakażenia u danego pacjenta, ponieważ nie ma materiału do badań. Na razie nie istnieją alternatywne metody, ale są różne pomysły, np. w Irlandii powstał *sputum induction clinic*, a Francuzi używają łyżki intubacyjnej i odsysają plwocinę, bo uważają, że nie można leczyć pacjenta, nie mając materiału do badań mikrobiologicznych. Zwiększa się też liczba zakażeń grzybiczych o ciężkim przebiegu, co zapewne jest związane ze skuteczniejszą antybiotykoterpią, a także ze zmianą klimatu.

Doktor Skorupa najpierw przedstawił sytuację warszawskiego ośrodka dla

dorosłych chorych na mukowiscydosę. W tej chwili do leczenia wszystkimi modulatorami według obecnych kryteriów kwalifikowałoby się 99 chorych, ale leczonych jest 81 osób, z których większość przyjmuje Kaftrio, a jedna – Symkevi. Dwoje pacjentów oczekuje na leczenie Kaftrio, te osoby są na to zdecydowane, ale z powodów zawodowych jeszcze nie zgłosiły się po leki. Część chorych się waha, np. siostra oczekuje na wyniki leczenia u brata, który jest w programie, i wtedy podejmie decyzję. Podobnie jak poprzednicy, Pan doktor podkreślił, że efekty leczenia Kaftrio są niezwykle: wzrost masy ciała, poprawa wskaźników czynnościowych, obniżenie stężenia chlorków w pocie. Podczas kontroli zdarzają się pojedyncze przypadki chorych, u których stężenia chlorków sięgają powyżej 60 mmol/l, ale po zebraniu dokładniejszego wywiadu wychodzi, że są to efekty błędnego przyjmowania leków przyczynowych, czyli wraz z pokarmami pozbawionymi tłuszczu. Pan doktor przytoczył przypadek jednego pacjenta, który tak przybrał na wadze, że postanowił przejść na dietę redukcyjną, ale stosował ją również przy przyjmowaniu leków, czyli nie zjadał odpowiednio tłustych posiłków razem z modulatorami. Po kolejnej kontroli, kiedy zaczął właściwie przyjmować lek, stężenie chlorków spadło do ok. 30 mmol/l. W przypadku czterech pacjentek zaszły intensywne zmiany skórne z bardzo silnym świądem, wiążące się z przerwaniem leczenia i zastosowaniem odczulania. Po odczulaniu te chore przyjmują leki i nie mają już podobnych objawów.

Jeśli chodzi o zakażenia, to obecnie większym problemem są infekcje wirusowe i powikłania po infekcjach wirusowych. Był przypadek chorej zakażonej wielolekoopornym szczepem *Pseudomonas aeruginosa*, która zakażyła się RSV od swojego dziecka. W następ-

stwie tego doszło u niej do ciężkiego, wywołanego już przez bakterie, zakażenia płuc, którego nie miała przed rozpoczęciem leczenia modulatorami CFTR. Lekarze byli zmuszeni do włączenia zgodnie z antybiogramem ceftazydymu z awibaktamem w odpowiednich dla mukowiscydozy dawkach. Po tym leczeniu stan chorej się poprawił. Generalnie trzeba być wyczulonym na tych pacjentów, którzy przed włączeniem leczenia modulatorami mieli już lekooporne szczepy bakterii. Problemem są mykobakteriozy⁴, dlatego że rifampicina (lek przeciwprątkowy – przyp. red.) wchodzi w interakcje z modulatorami, więc nie można stosować tych leków równolegle. W tej chwili w ośrodku leczy się pacjentka z mykobakteriozą, której trzeba włączać leczenie niezawierające rifampicyny, lecz zawierające moksyflokscynę lub klofazyminę – lek z importu docelowego.

Ponadto w Instytucie jest jedna pacjentka, która zaszła w ciążę już po włączeniu leków przyczynowych. U tej chorej nie było wątpliwości co do kontynuowania leczenia modulatorami, zresztą sama pacjentka tego chciała, bo miała znacząca poprawę we wskaźnikach czynnościowych: przed leczeniem modulatorami wartość FEV₁ wynosiła 29%, a po włączeniu wzrosła do ok. 40%, w dodatku poprawiło się jej samopoczucie.

Rekordzistą, jeżeli chodzi o stopień poprawienia wskaźników czynnościowych na Kaftrio, jest pacjent, u którego FEV₁ wzrosła z 51% do 108% wartości należnej. Generalnie chorzy z gorszymi wskaźnikami czynnościowymi przed rozpoczęciem leczenia modulatorami bardziej się poprawiają i odczuwają większą ulgę niż ci, którzy przed włączeniem leków mają te wskaźniki bliskie należnym normom.

⁴ Choroby wywołane przez prątki niegruźlicze (przyp. red.).

Zakażenia grzybicze są problemem przy przyjmowaniu leków przyczynowych, bo leczenie pacjenta azolami (lekami przeciwgrzybiczymi – przyp. red.) wymaga modyfikacji dawki modulatorów i trzeba takiego chorego usunąć z programu lekowego. W zasadzie jeżeli w Instytucie jest pacjent z jakimś problemem grzybiczym, to przed włączeniem modulatorów CFTR przechodzi on intensywne leczenie przeciwgrzybicze i dopiero po tej terapii włączane są modulatory w nadziei na to, że poprawienie klirensu śluzowo-rzęskowego spowoduje też zmniejszenie problemu związanego z zakażeniem grzybiczym, które tak jak wszystkie zakażenia ma związek z upośledzeniem oczyszczania śluzowo-rzęskowego u chorych na mukowiscydozę. Ponadto widać też, że u pojedynczych pacjentów flora bakteryjna zmienia się w kierunku bakterii częściej spotykanych w społeczeństwie niż w tej grupie chorych. Wniosek dra Skorupy jest taki, że jeżeli program lekowy umożliwiałby modyfikowanie dawek modulatorów, to byłoby to korzystne dla wszystkich, tym bardziej, że stosowanie azoli wymaga redukcji dawki modulatorów, co obniża koszty leczenia.

Profesor Sands zadała pytanie o pacjentów, którzy nie będą się kwalifikowali do leczenia modulatorami pomimo obniżenia granicy wiekowej i stopniowego rozszerzania panelu mutacji. Chodziłoby o specjalny pakiet leczenia dla takich pacjentów: fizjoterapię oraz nowoczesną technologię Simeox. Pani doktor Ewa Sapiejka wspomniała, że to olbrzymi problem, szczególnie dla pacjentów z zaawansowaną chorobą, którzy zdają sobie sprawę, że zostało im niewiele czasu. Podała przykład chorej, która z powodu braku kwalifikacji do programu miała olbrzymi kryzys i depresję, była zła na innych pacjentów; pracowała z nią psycholog, a lekarze

próbowali jej tłumaczyć, że istnieją szanse na inne leki, gdyż prowadzone są dalsze badania. Pacjentka długo oczekiwała na transplantację płuc, bo jest drobna i mała, ale dwa tygodnie temu w końcu przeszła operację. Uwierzyła, że lekarze jej nie zostawili i jest teraz inną, szczęśliwą osobą. Trzeba pokazywać pacjentom, przede wszystkim tym, którzy nie są leczeni modulatorami, że dba się o nich i robi wszystko dla nich. Jeśli chodzi o Simeox, to jest on używany u każdego pacjenta podczas hospitalizacji na oddziale w Gdańsku, wiele osób już zakupiło go sobie do domu, są również projekty rehabilitacji domowej, w których uczestniczy wielu chorych niewłączonych do programu leczniczego, ale warto pomyśleć o wspomnianym przez prof. Sands pakiecie, bo takie rozwiązanie może podnieść psychikę tych osób. Doktor Pogorzelski podkreślił, że lekarze oferują takim chorym możliwie jak najintensywniejsze leczenie. Oczywiście Simeox jest jakimś rozwiązaniem, choć nie dla każdego będzie to najlepszy wybór, bo z doświadczenia wynika, że część pacjentów faktycznie odnosi konkretne efekty, a dla części bardziej pomocne jest standardowe leczenie przy użyciu znacznie tańszych metod, np. oscylacji Flutterem lub Aerobiką O-PEP. Oczywiście oferty domowej fizjoterapii prowadzonej przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą z funduszy PFRON-u czy też przez fundację Matio lekarze starają się kierować przede wszystkim do tych pacjentów, którzy leczenia przyczynowego nie otrzymują.

Wracając do możliwości kontroli stanu zakażenia, Pan doktor wspomniał niedawny przypadek pacjenta przyjmującego od dwóch lat Kalydeco, przez lata leczonego z powodu zakażenia wyłącznie gronkowcem złośliwym wrażliwym na metycylinę, który miał ostatnio ciężkie zaostrzenie zmian oskrzelowo-płucnych. *Pseudomonas aeruginosa* stwier-

dzono w posiewie chorego rok temu i wydawałoby się, że, uwzględniając całościowy wywiad, można byłoby świetnie zadziałać, jednak po podaniu mega dawek tobramycyny i ceftazydymu nie odnotowano żadnego efektu. Po ponad 16 dniach codziennej gorączki dochodzącej nawet do 39°, po konsultacji z doktorem Skorupą choremu podano meropenem z linzolidem i dopiero na tym leczeniu wyszedł on z zaostrzenia. W badaniu bronchoskopowym i w posiewach z krwi nie wyhodowało się nic poza wspomnianym gronkowcem metycylinowrażliwym.

Pani profesor Sands wspomniała, że choć oczekiwania i nadzieje pacjentów związane z lekami przyczynowymi są ogromne, to istnieją istotne problemy z wykonywaniem codziennych zaleceń. Prowadzone obecnie badania związane z redukcją leczenia objawowego dotyczą głównie chorych z bardzo dobrą funkcją płuc. Na pytania o to, czy widoczne jest pogorszenie realizacji zaleceń lekarskich, fizjoterapeutycznych i dietetycznych, szczególnie u pacjentów z łagodniejszym przebiegiem mukowiscydozy, i jak długofalowo planować współpracę z pacjentami, odpowiedział profesor Cofta. Uważa on, że należy położyć większy nacisk na dyscyplinę, która – jak się wydaje – u części pacjentów uległa rozluźnieniu, zarówno w zakresie diety, jak i stosowania leków oraz inhalacji. Wracając do tych chorych, którzy nie zostali objęci leczeniem przyczynowym, Pan profesor wspomniał, że sprzyja to większej trosce zespołu leczącego o tych pacjentów, ale też temu, że chorzy sami starają się bardziej mobilizować, żeby być w dobrej formie, szczególnie dotyczy to starszych pacjentów z łagodniejszymi mutacjami.

Pani profesor Sands podkreśliła ewolucję zespołów wielodyscyplinarnych w nowoczesnym leczeniu mukowiscydozy, uwzględniającą zmieniające

się w czasie potrzeby pacjentów i to, że zespoły te będą inaczej pracowały i będą różnie obciążone. Z wiedzy specjalistów z Zachodu na ten temat wynika, że na pewno zwiększy się rola fizjoterapeutów, którzy mogą więcej czasu poświęcić ciężko chorym, pracując z różnymi technologiami, a z lżejszymi chorymi mogą przejść do aktywności fizycznych. Z kolei ogromnie zajęci są obecnie dietetycy z uwagi na inne zapotrzebowanie enzymatyczne i zmieniające się profile glukozy u pacjentów leczonych modulatorami.

Na zakończenie lekarze podkreślili swoją radość z lepszego stanu tych

pacjentów, którzy są na lekach przyczynowych, szczególnie Kaftrio, i wyrazili nadzieję, że dla pozostałych 10–20% nieleczonych modulatorami nadal będą prowadzone badania, a grupa leczonych poszerzy się np. o dzieci od 6 r.ż. i heterozygoty F508del. Wprowadzenie leków przyczynowych spowodowało, że chorymi na mukowiscydozę zainteresowały się nowe ośrodki dla dorosłych, które zapewne będą ubiegać się o dostęp do programu lekowego, dlatego bardzo ważne jest szkolenie i dzielenie się doświadczeniem z lekarzami, którzy przystąpią do leczenia chorych na mukowiscydozę.

Sytuacja bieżąca daje możliwość wzięcia głębszego oddechu. Pozostaje otwarta kwestia ewoluowania choroby i powrotu do ośrodków po 5, 10 czy 15 latach pacjentów w stanie ciężkim: w jaki sposób będzie odbywać się ten powrót, czy pojawią się problemy związane z kwalifikacją do przeszczepienia, czy pacjenci starsi będą spełniali kryteria wiekowe konieczne do wykonania transplantacji. Należy też pamiętać o chorobach cywilizacyjnych: otyłości i związanych z układem krążenia, które niestety nie ominą pacjentów na modulatorach.

**Relację przygotowała
Olga Małecka-Malcew**

Poprawa parametrów czynnościowych płuc. Co dalej z fizjoterapią?

Katarzyna Warzeszak

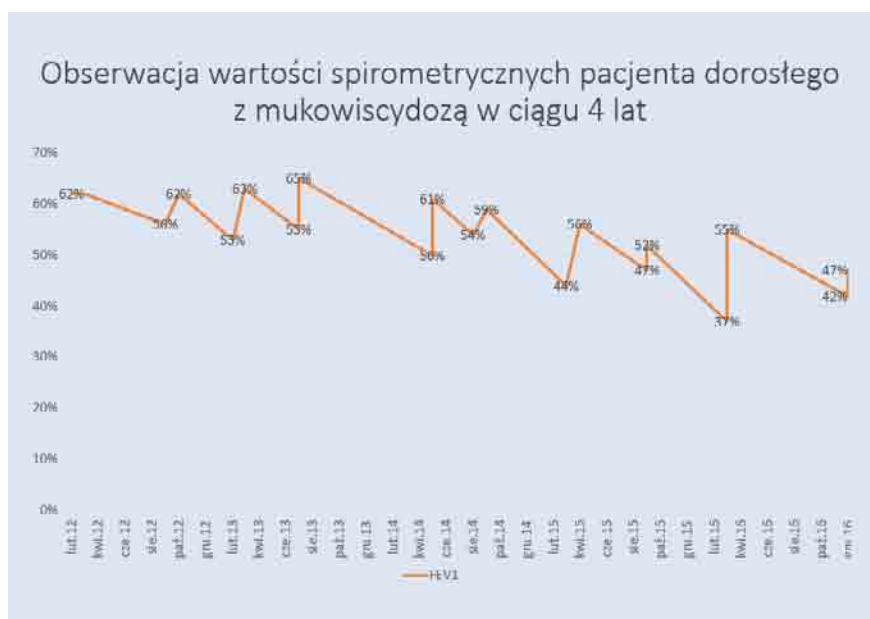
Fizjoterapeutka PTWM i w Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy IGIChP OT w Rabce-Zdroju, współprowadząca edukacyjno-informacyjny profil na FB Oddechowa.pl

Badanie czynnościowe jest jednym z wielu, służących do obiektywnej oceny stanu płuc u pacjentów z mukowiscydozą. Dodatkowo ma istotne znaczenie prognostyczne. W Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc Oddział Terenowy w Rabce-Zdroju jednymi z najczęściej wykonywanych badań czynnościowych są spirometria i bodypletyzmografia.

Ocenie podlega wiele zmierzonych parametrów, jednak wartość FEV_1 (pierwszosekundowa natężona objętość wydechu) w literaturze wielokrotnie była rozpatrywana w aspekcie mukowiscydozy. Parametr FEV_1 jest używany chociażby do oceny ciężkości choroby od strony układu oddechowe-

go, a także brany pod uwagę w trakcie kwalifikacji do transplantacji płuc oraz w przypadku zaostrzenia choroby podstawowej. Gdy spojrzymy na przykładowy wykres obserwacji wartości spirometrycznych pacjenta z mukowi-

scydozą, to wskaźnik FEV_1 (ryc. 1) bardzo często się zmienia, obserwujemy zarówno wzrosty, jak i obniżenia parametrów w podglądzie długoterminowym. Co więcej, wartości FEV_1 mogą się wahać dobowo o 3–5%.

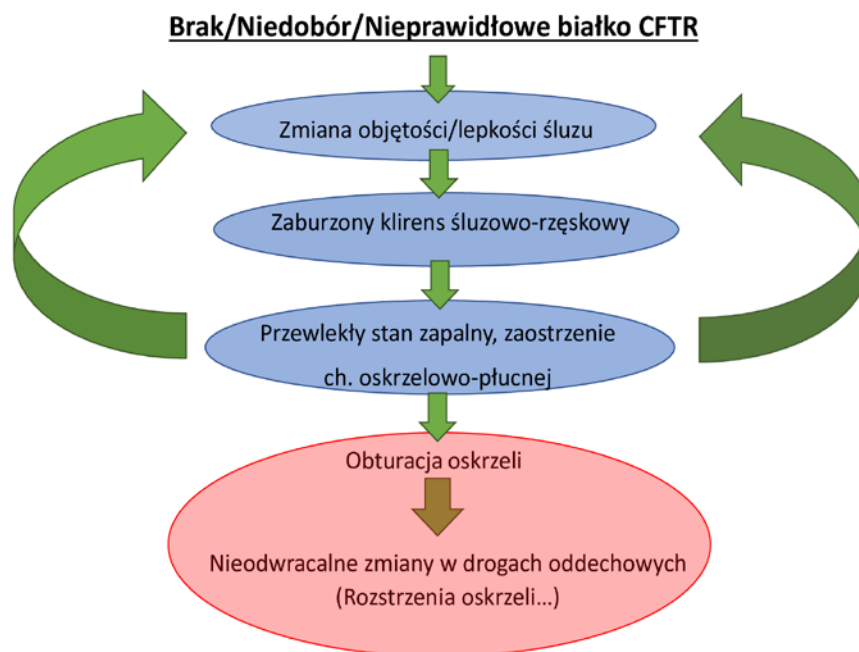


Ryc. 1. Wahania wartości FEV_1 pacjenta z mukowiscydozą

Jako fizjoterapeuci niejednokrotnie zastanawiamy się, w jaki sposób możemy pomóc naszym pacjentom przy układaniu indywidualnego programu fizjoterapii, uwzględniając: dotychczasowy przebieg choroby, wyniki badań czynnościowych, zmiany radiologiczne, choroby współistniejące, wiek i współpracę pacjenta. Ponieważ temat artykułu dotyczy badań czynnościowych, to właśnie nad nimi się pochylę w dalszej części tekstu.

Wzrost parametrów czynnościowych najczęściej obserwujemy u dzieci, które doskonałą swoje umiejętności wykonania badania czynnościowego, i po zastosowaniu doustnej, wziewnej bądź dożylniej antybiotykoterapii oraz po modyfikacji fizjoterapii. Wówczas często pacjenci zaprzestają wykonywania dokładnej i sumiennej rehabilitacji. Wymieniając się doświadczeniami z fizjoterapeutami z innych ośrodków w Polsce, często zauważamy problem u tej samej grupy pacjentów. Mianowicie są to osoby, które: nie odkrztuszają bądź odkrztuszają bardzo niewielkie ilości wydzieliny; mają sporadycznie zaostrenia od strony układu oddechowego; którym mukowiscydoza nie przeszkadza w codziennym funkcjonowaniu, np. w trakcie aktywności fizycznej (mam na myśli intensywność wysiłku, podczas którego są w stanie dorównać rówieśnikom). Ta grupa pacjentów ma tendencję do skracania czasu wykonywania zabiegów fizjoterapeutycznych bądź do minimalizowania ich częstości, co niestety jest błędną drogą. Jedno z częstszych pytań zadawanych przez pacjentów brzmi: **„Dlaczego muszę robić inhalacje i drenaż, skoro nic nie odkrztuszam?”**.

Warto zwrócić uwagę na przedstawiony schemat (ryc. 2) obrazujący zmiany zachodzące w układzie oddechowym wraz z postępem choroby. Zmiany, które zachodzą, są spowodowane



Ryc. 2. Postęp choroby

wane brakiem, niedoborem białka CFTR lub nieprawidłowo działającym białkiem CFTR. To z kolei powoduje zmianę objętości, ale również lepkości śluzu, w wyniku czego oczyszczenie w drzewie oskrzelowym zostaje zaburzone i następuje przewlekły stan zapalny. Właśnie z tego względu pomimo poprawy parametrów badań czynnościowych należy kontynuować fizjoterapię, która jest ukierunkowana nie tylko na oczyszczanie drzewa oskrzelowego w rejonie obwodowych oskrzeli, ale również na poprawę lub utrzymanie prawidłowej wentylacji. W kontekście osób, które mają śladową ilość wydzieliny, bardzo często mówi się o profilaktyce, jak również wczesnym wyłapaniu zaostrenia, co jest niezwykle ważne w procesie leczenia choroby przewlekłej. Dodatkowo przekrój najmniejszych oskrzelików jest bardzo niewielki – pojedynczy oskrzelik ma średnicę włosa – więc gdy wydzielina znajduje się w tym rejonie, to po przesunięciu nierzadko pozostaje niezauważona i nie jest odczuwalna przez pacjenta.

Obwodowe drogi oddechowe zostały nazwane „cichą strefą płuc” (ang.

silent zone), są to oskrzela poniżej siódmej generacji, które nie posiadają ścian chrząstki. Już we wczesnym stadium choroby w badaniach obrazowych widoczne są: rozstrzenie oskrzeli, pogrubienie ścian oskrzeli, korki śluzowe. Pacjenci nie są w stanie w sposób subiektywny odczuć świeżo pojawiających się zmian w obwodowych oskrzelach.

Poniżej znajduje się przykład pacjenta nastoletniego, u którego odnotowano wzrost FEV_1 . Co więcej, w okresie pomiędzy kontrolnymi badaniami pacjent nie miał objawów zaostrenia choroby od strony układu oddechowego, mimo to zmiany patologiczne w drogach oddechowych się pogłębiły, dlatego sugerowanie się wyłącznie parametrami badań czynnościowych może być niewystarczające i nieadekwatne do stanu faktycznego płuc.

„Jak wygląda kwestia stosowania fizjoterapii i modulatorów w momencie, gdy parametry czynnościowe się poprawiły, a ja nic nie odkrztuszam?” To jest kolejne pytanie zadawane nam, fizjoterapeutom, szczególnie w ostatnim czasie.

Tab. 1. Zmiany wartości FEV_1 u pacjenta w stabilnym stanie zdrowia w ciągu 4 lat

	Czerwiec 2019	Lipiec 2020	Lipiec 2021	Sierpień 2022
FEV_1	2,64 (l) 87%	3,61 (l) 98%	3,69 (l) 89%	4,15 (l) 95%

Zdjęcie radiologiczne klatki piersiowej /płuc i serca/ P-A/A-P

Płuca prawidłowo powietrzne.

Nie stwierdza się zmian naciekowych i ogniskowych. Niewielkie rozstrzenia oskrzeli w polach górnych /wyraźniejsze niż w badaniu z 2021r./

Sylwetka serca w normie wieku.

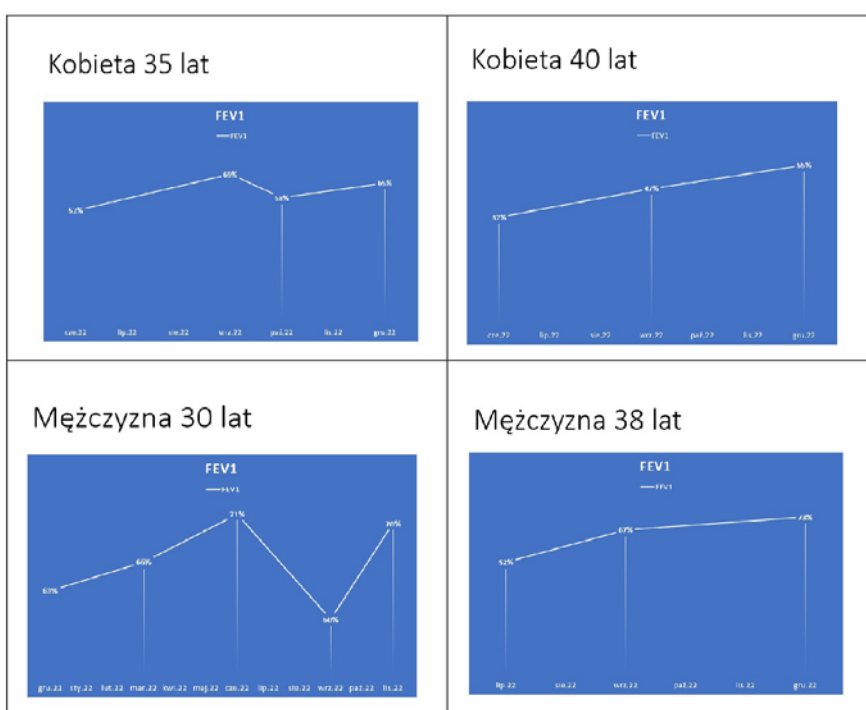
Przepona ustawiona prawidłowo, kąty P/Ż wolne.

Ryc. 3. Wynik badania radiologicznego z sierpnia 2022 roku (opis lekarza radiologa)

W trakcie terapii modulatorami wartości FEV_1 zmieniają się osobniczo. Zauważamy duże skoki wzrostowe w krótkim czasie, ale także stabilizację lub wzrost o kilka procent. Niestety, ale u pojedynczych osób po wzroście obserwujemy później obniżenie parametrów.

Modyfikacje w fizjoterapii, które najczęściej są wdrażane, mają konkretnie określony cel i są oparte na aktualnej wiedzy fizjoterapeuty, dokładnie tak samo jest w przypadku wszelkich modyfikacji fizjoterapii u pacjentów stosujących modulatory. Fizjoterapia jest dobierana w taki sposób, aby obciążenie pacjenta było na tyle duże, na ile jest to konieczne.

U osób, które stosują leczenie modulatorami, zapewne fizjoterapia będzie lub już jest modyfikowana, ale w sposób **indywidualny i ostrożny**, uwzględniając: historię choroby, wyniki badań czynnościowych dotyczące dłuższego okresu, zmiany radiologiczne i reakcję organizmu na nowoczesne leki, a także choroby współistniejące. Jednak biorąc odpowiedzialność za nasze decyzje, musimy postępować z dozą ostrożności i czujności, do tego również zachęcamy naszych pacjentów, przestrzegając przed spadkami parametrów badań czynnościowych i pogorszeniem sta-

Ryc. 4. Grafika obrazująca zmiany wartości FEV_1 u 4 wybranych pacjentów z CF

nu funkcjonalnego. Na pewno nie jest rozsądne samodzielne modyfikowanie ułożonego programu fizjoterapii. Myślę, że zawsze warto poprosić o konsultację z fizjoterapeutą, który przeanalizuje stan pacjenta i zmodyfikuje rehabilitację, być może nawet zredukuje liczbę zabiegów, jeśli będzie to możliwe.

Proszę wziąć pod uwagę, że przedstawione wyniki parametrów badań czynnościowych mają charakter pogładowy, przebieg mukowiscydozy jest indywidualny i może się znacząco od

siebie różnić nawet w wypadku rodzeństwa.

Reasumując, badania czynnościowe są bardzo istotne w monitorowaniu stanu pacjenta z chorobą przewlekłą, jednak w trakcie analizy warto spojrzeć na szerszą diagnostykę, chociażby badania obrazowe. Wszelkiego typu zmiany w rehabilitacji powinny być skonsultowane z zespołem medycznym, który po szczegółowej analizie pomoże zmodyfikować dotychczasowe leczenie, w tym zabiegi fizjoterapeutyczne.

Rola farmaceuty w zespole multidyscyplinarnym

Małgorzata Karolak

Kierownik apteki szpitalnej w Lubuskim Szpitalu Specjalistycznym Pulmonologiczno-Kardiologicznym w Torzymiu (Lubuskie Centrum Pulmonologii)

Mukowiscydoza to przewlekła choroba genetyczna, z którą zmagają się 70 000 osób na świecie, w tym około 2–3 tysięcy w Polsce. Objawia się wielonarządowo i wymaga złożonego leczenia. Przeciętnie pacjenci stosują około 10 leków, aby uzyskać stabilizację choroby i nie dopuścić do powikłań infekcyjnych i pozapalnych. Dodatkowo ze względu na ryzyko zakażenia opornymi na leczenie drobnoustrojami pacjenci są izolowani od siebie, co powoduje obciążenie psychiczne. Opieka nad takim pacjentem stanowi ogromne wyzwanie dla zespołu medycznego, w którego skład wchodzi lekarze różnych specjalności, personel pielęgniarski, fizjoterapeuci, psychologowie i dietetycy. Doświadczenia zespołów z innych krajów wskazują, że współpraca z farmaceutą może istotnie wpłynąć na spowolnienie progresji choroby i poprawę jakości życia pacjenta.

Przegląd lekowy, który w Polsce oferowany jest w ramach nowej usługi farmaceutycznej, w krajach zachodnich stał się już standardem. Pacjent, który dostaje od lekarza receptę na nowy, często kolejny lek, potrzebuje uzyskać informacje na temat stosowania, a nie tylko wskazania. Farmaceuta pomoże zrozumieć i ugruntować wiedzę na temat działania leku lub preparatu, wskaże możliwe skutki uboczne i jak sobie z nimi poradzić. Pacjenci często sygnalizują, że boją się zażyć lek, bo obawiają

się działań niepożądanych, których lista w ulotce leku jest przeogromna. Chodzi więc o to, aby uspokoić pacjenta, przedstawić najczęstsze sytuacje i możliwości rozwiązania problemu. Jeśli mamy świadomość, że lek może powodować bóle brzucha po rozpoczęciu stosowania, ale dostaliśmy informację, że problem powinien się uspokoić po paru dniach, dużo chętniej będziemy kontynuować kurację. A jeśli do tego usłyszymy, że niekorzystne działanie na żołądek możemy zniwelować, biorąc lek z posiłkiem, tym większe prawdopodobieństwo utrzymania leczenia. Oczywiście nie są to reguły uniwersalne, gdyż niektóre leki należy brać na pusty żołądek, inne z pokarmem wysokotłuszczowym, a jeszcze inne nie mogą być zażywane z nabiałem. Taka sytuacja ma miejsce w przypadku niektórych antybiotyków jak np. ciprofloksacyna lub doksyklina, które łączą się z jonami wapnia, tworząc połączenia zwane „chelatami”. Mniejsza ilość leku zostaje wchłonięta do krwiobiegu, co skutkuje niepowodzeniem terapeutycznym. Ponadto są leki, które uczulają naszą skórę na światło, lub takie, które wymagają odpowiedniego nawodnienia organizmu. Farmaceuta bierze te wszystkie potencjalne problemy pod uwagę. **Przegląd lekowy jest zatem doskonałą okazją do wyjścia naprzeciw pacjentowi i jego rodzinie i zapewnienia mu wsparcia w farmakoterapii, która często okazuje się wielkim wyzwaniem.** Problemy czy trudności mogą wynikać z działań ubocznych poszczególnych leków, ale także zawiłości i długości schematu leczenia. Pacjenci poświęcają ogromną ilość czasu w ciągu

dnia na aplikowanie leków czy fizjoterapię. Średnio wychodzi od 1 do 2 i pół godziny dziennie. Dodatkowo dochodzi czas na zapewnienie odpowiedniej diety. Farmaceuta w bezpośredniej rozmowie z pacjentem może pomóc usprawnić proces leczenia i dostosować schemat przyjmowania leków, aby pacjent w jak najmniejszym możliwym stopniu odczuwał obciążenie związane z leczeniem. Pamiętajmy, że skuteczne leczenie to takie, do którego pacjent się dostosuje i które pozwoli mu na jego normalne funkcjonowanie. Powinno być ono w miarę możliwości dobrane do potrzeb pacjenta i uwzględnić jego tryb życia lub nawyki. Współpraca z pacjentem jest o wiele bardziej efektywna, kiedy pacjent rozumie problem i wyraża zgodę na proponowane przez nas rozwiązania i plan opieki. Wspieranie osoby chorej w procesie leczenia, podkreślanie ważności utrzymania ustalonej farmakoterapii zwiększa szanse pacjenta na długofalowe korzyści z leczenia i istotnie zmniejsza zapotrzebowanie na eskalację terapii w przyszłości.

Kolejnym ważnym elementem jest usługa koncyliacji lekowej, czyli procesu, w którym personel medyczny przy współpracy z pacjentem dba o przekazanie dokładnych i pełnych informacji o stosowanej farmakoterapii na różnych etapach sprawowania opieki. Ma to miejsce kiedy np. pacjent zostaje przyjęty do szpitala. Farmaceuta przeprowadza wywiad z pacjentem, dopytując o leki, również te zakupione bez recepty czy suplementy i zioła. Wiele z tych preparatów wchodzi w istotne interakcje, które mogą wpływać na skuteczność farmakoterapii.

Dobrym przykładem jest stosowanie ziela dziurawca, które może obniżyć stężenie izakaftoru. Na tym etapie farmaceuta może zauważyć potencjalne problemy i wskazać dostępne rozwiązania. Zebrane w ten sposób informacje wraz z sugestiami farmaceuty przekazywane są następnie lekarzowi, co ułatwia i przyspiesza proces leczenia szpitalnego. Natomiast po zakończeniu leczenia farmaceuta może wytłumaczyć pacjentowi wszelkie zmiany dotyczące leków i przekazać ich zestawienie w formie pisemnej.

Antybiotykoterapia

Antybiotykoterapia jest szczególnie ważnym zagadnieniem w tej populacji, ponieważ stanowi podstawę zapobiegania i leczenia zaostrzeń objawów ze strony układu oddechowego.

Pacjenci z mukowiscydozą stosują terapie przeciwbakteryjne i przeciwgrzybicze cyklicznie i długoterminowo. Aby uzyskać zamierzony efekt, czyli eradykację¹ drobnoustroju lub zahamowanie jego rozwoju, leki muszą uzyskać odpowiednie stężenie w docelowym miejscu działania. Niestety, odpowiednio wysokie stężenia niektórych leków wiążą się często z działaniami niepożądanymi, a nawet toksycznymi dla pacjenta. Pomoc farmaceuty klinicznego jest w tej sytuacji bardzo potrzebna. Bierze on udział w monitorowaniu terapii danym lekiem. Polega to min. na kontroli stężenia leku we krwi. Aby wyniki były miarodajne, farmaceuta precyzuje czas pobrania próbki, a po uzyskaniu wyniku (biorąc pod uwagę pracę nerek, wątroby czy masę ciała) oblicza optymalną dawkę dla pacjenta. Tym sposobem uzyskamy maksymalny efekt przeciwbakteryjny lub przeciwgrzybiczy przy najmniejszym obciążeniu pacjenta skutkami negatywnymi. Należy

¹ Eradykacja to całkowite zwalczanie choroby zakaźnej (przyp. red.).



Fot. Robert Kneschke

pamiętać, że część z tych leków może uszkadzać nerki, słuch lub wpływać niekorzystnie na inne organy. A ponieważ są to często terapie długoterminowe bądź powtarzalne, stanowią większe ryzyko dla takich osób.

Nadzór nad antybiotykoterapią jest również bardzo istotny ze względu na rosnącą lekooporność drobnoustrojów, które kolonizują drogi oddechowe pacjentów i są przyczyną ponownych infekcji.

Dostęp do leków

Niezwykle ważnym aspektem z punktu leczenia mukowiscydozy jest zapewnienie ciągłości terapii. Polipragmazja, czyli stosowanie wielu leków jednocześnie, wymaga regularnego dostępu do tych preparatów. W dzisiejszych czasach pacjenci często zmagają się z problemem dostępności leków w aptece. Ze względu m.in. na pandemię COVID-19 czy też skutki związane z wojną w Ukrainie zaburzone zostały łańcuchy dostaw leków. W rezultacie brakuje wielu preparatów w szpitalach i aptekach. W tym przypadku pomoc ze strony farmaceuty jest niezbędna, gdyż może on zaproponować alternatywny

lek lub terapię, lub pomóc sprowadzić preparat w ramach procedury importu docelowego.

Częścią zawodu farmaceuty jest również racjonalizacja farmakoterapii, czyli maksymalizacja efektywności i zysku z terapii przy ścisłej kontroli kosztów. Leczenie przyczynowe w mukowiscydozie to ogromny nakład finansowy, w większości przypadków na szczęście refundowany. Ale nie zapominajmy również o pacjencie. Pomimo że modulatory CFTR oraz niektóre inne leki są objęte refundacją dla większości pacjentów w ramach programu leczenia mukowiscydozy, to jednak koszty związane z pozostałymi lekami i preparatami wspomagającymi leczenie, generują ogromny miesięczny wydatek dla rodzin dotkniętych tą chorobą. Obciążenie finansowe w miarę upływu czasu będzie się dodatkowo zwiększać, bo należy wziąć pod uwagę, że dłuższe życie pacjentów z mukowiscydozą oznacza zwiększone ryzyko wystąpienia chorób niediagnozowanych wcześniej w tej populacji. Działania farmaceuty mogą przyczynić się do ograniczenia kosztów ponoszonych przez pacjenta poprzez dobieranie odpowiednich preparatów

i ustalanie schematów dawkowania minimalizujących straty w lekach.

Nadzór nad prawidłowym przyjmowaniem leków

Farmaceuci mogą pomóc maksymalizować efekt działania leków, np. antybiotyków wziewnych czy leków rozszerzających drogi oddechowe, które stosowane są rutynowo, poprzez ocenę i poprawę techniki przyjmowania leku. Różnorodność dostępnych urządzeń medycznych, jak np. inhalatorów, jest naprawdę duża i powinna być dobrana do wieku i zdolności manualnych pacjenta, gdyż prawidłowa aplikacja produktu stanowi podstawę skuteczności terapii. Ponadto od farmaceuty pacjent uzyska informację na temat prawidłowego przechowywania leku, terminu ważności czy też przydatności preparatu po otwarciu. Działania te znacząco wpływają na zmniejszenie ilości przypadków marnowania leków i maksymalnego wykorzystania dostępnych zasobów.

Przejście spod opieki pediatrycznej w dorosłość

Szczególną rolę farmaceuci mogą odegrać w procesie przechodzenia pacjenta spod opieki rodzica i pediatry w dorosłość. Zmiana ta wymaga przeniesienia odpowiedzialności za zdrowie i proces terapeutyczny z rodzica na nastolatka, a w konsekwencji na samodzielnego dorosłego. Badania w tej kwestii wskazują, że tylko 40–47% młodzieży z mukowiscydozą stosuje się do wymagań dotyczących fizjoterapii i oczyszczania dróg oddechowych, a tylko 16–20% przestrzega zaleceń dietetycznych. Choć są to dane amerykańskie, mogą być przeniesione w polskie realia. Podobnie jest z regularnym stosowaniem farmakoterapii. Farmaceuta pomoże wytłumaczyć schemat leczenia, działanie każdego leku i nauczyc samodzielnej obsługi wy-

robów medycznych, jak np. inhalatorów, penów z insuliną itp. Dostępność konsultacji z farmaceutą, który odpowie na każde pytanie dotyczące leków i efektów związanych z ich stosowaniem, ułatwi młodemu człowiekowi wdrożenie się do nowej roli świadomego pacjenta.

W krajach zachodnich przyjęto model, w którym farmaceuta kliniczny jest przygotowany do pracy w konkretnej dziedzinie czy specjalności, np. oddział lub klinika lecząca pacjentów po przeszczepach organów, klinika leczenia HIV czy też niewydolności nerek. Farmaceuta udziela konsultacji zarówno przedstawicielom innych zawodów medycznych, jak i pacjentowi. Podobnie jak w wyżej wymienionych sytuacjach, mukowiscydoza nie będzie jedynym problemem, z jakim zmagać się będą pacjenci zwłaszcza w dobie leczenia modulatorami. Cukrzyca, nadciśnienie, hipercholesterolemia to tylko niektóre schorzenia, które z czasem będzie można zaobserwować u naszych chorych. Dochodzi także kwestia możliwości zajęcia w ciążę i posiadania potomstwa. To wszystko prowadzi do złożonej farmakoterapii, która będzie wymagała wielokliwej oceny wykwalifikowanej osoby.

Farmaceuta współpracujący z innymi specjalistami i pacjentami w programie leczenia mukowiscydozy będzie potrzebny, aby zapewnić bezpieczeństwo i zminimalizować interakcje pomiędzy poszczególnymi lekami.

Wiele badań opisuje, że włączenie farmaceuty do zespołu wielodyscyplinarnego wiąże się poprawą jakości opieki nad pacjentem (zwłaszcza tym przewlekłym chorym), zwiększeniem bezpieczeństwa terapii oraz korzyściach finansowych zarówno dla szpitala, jak i pacjenta.

Podsumowując, rola farmaceuty w zespole wielodyscyplinarnym leczącym mukowiscydozę polega na:

- koncyliacji, przeglądzie lekowym, wywiadzie z pacjentem;
- identyfikacji czynników ryzyka pacjenta i farmakoterapii;
- zapobieganiu, wykrywaniu i raportowaniu działań niepożądanych leków;
- indywidualizacji farmakoterapii i dostosowywaniu dawki leku;
- edukacji pacjenta i jego rodziny w zakresie oczekiwań i efektów farmakoterapii;
- ocenie skuteczności terapii.

Bibliografia

1. Abraham O., Li J.S., Monangai K.E., Feathers A.M., Weiner D. *The pharmacists' role in supporting people living with cystic fibrosis*. J Am Pharm Assoc (2003). 2018; 58(3): 246–249. doi:10.1016/j.japh.2018.01.006.
2. Conway S. et al (2014). *European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Framework for the Cystic Fibrosis Centre*. Journal of Cystic Fibrosis, 13, s. 3–22. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2014.03.009>.
3. European Cystic Fibrosis Society (2020, June). *ECFS 2020 – Optimizing pharmaceutical care in cystic fibrosis*. ECFS Published Online by Flipping Book, http://react-profile.org/ebook/ECFS_Book_2020/99/
4. Gershman, J. et al. On Cystic Fibrosis Multidisciplinary Care Teams, Pharmacists Are Vital. Drugtopics.com. May 2022. Vol. 166 No. 5.
5. *Impact of Walgreens Connected Care Cystic Fibrosis program on adherence and quality of life for enrolled CF patients*. Walgreens, dostęp 5.04.2022.
6. Mallory B. i in. *The Role of the Australian Cystic Fibrosis Pharmacist and Pharmacy Technicians*, cysticfibrosis.org.au, 2020.
7. Ramsden D. et al. Cystic Fibrosis Trust UK. *Pharmacy Standards in the Cystic Fibrosis Care in the UK*, Third Edition, dostęp online 09.2022.
8. Redfern J. *Benefits of a dedicated cystic fibrosis pharmacist*. J R Soc Med 2004; 97 (Suppl.44): 2–7.
9. Thompson K. i in. *Role of the Clinical Pharmacist in the Management of CF*. Hospital Pharmacy Europe, dostęp online 01.2016.
10. Zobell J.T., Moss J., Heuser S., Roe L., Young D.C. *Understanding the expanding role of pharmacy services in outpatient cystic fibrosis care*. Pediatr Pulmonol. 2021 Jun; 56(6): 1378–1385. doi: 10.1002/ppul.25283. Epub 2021 Feb 1. PMID: 33470556.

Poradnik dla osób niepełnosprawnych – dofinansowania i formy pomocy w 2023 roku

Ewa Kochanek

Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie

Osoba niepełnosprawna może wystąpić o dofinansowanie ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) w celu:

- zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze (np. inhalator, nebulizator, Pari Pep System, Aerobika, Acapella, Flutter, zestaw wydechowy do Simeoxa);
- zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny (np. Simeox, kamizelka oscylacyjna, rower stacjonarny, bieżnia);
- likwidacji barier w komunikowaniu się i technicznych (np. laptop, przenośny koncentrator tlenu);
- likwidacji barier architektonicznych (np. dostosowanie łazienki do potrzeb osoby niepełnosprawnej, winda);
- uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych;
- sportu, kultury, rekreacji i turystyki osób niepełnosprawnych (dotyczy organizacji pozarządowych).

Zadania te realizują **Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie (PCPR)** i **Miejskie Ośrodki Pomocy Rodzinie (MOPR)** i to tam należy złożyć właściwy wniosek o dofinansowanie.

Z tych form pomocy mogą korzystać osoby niepełnosprawne **posiadające ważne jedno z niżej wymienionych orzeczeń:**

1. o zakwalifikowaniu przez organy

orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności (znacznie, umiarkowanego, lekkiego);

2. o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy na podstawie odrębnych przepisów;
3. o niepełnosprawności, wydane przed ukończeniem 16. roku życia;
4. o grupie inwalidzkiej.

Uwaga!

Dofinansowanie zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, likwidacji barier w komunikowaniu się i technicznych oraz likwidacji barier architektonicznych nie może obejmować kosztów realizacji zadania poniesionych przed przyznaniem środków finansowych i zawarciem umowy o dofinansowanie ze środków PFRON-u.

Kryterium dochodowe dotyczy:

- zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze,
- zakupu sprzętu rehabilitacyjnego,
- turnusów rehabilitacyjnych.

O dofinansowanie do powyższych zadań mogą ubiegać się osoby niepełnosprawne stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, jeżeli przeciętny **miesięczny dochód (netto), w rozumieniu przepisów o świadczeniach rodzinnych** (art. 3 pkt 1 Ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych Dz. U. z 2020 poz. 111 z późn. zm.), podzielony przez liczbę osób we wspólnym gospodarstwie domowym,



obliczony za kwartał poprzedzający miesiąc złożenia wniosku, nie przekracza kwoty:

- **50% przeciętnego wynagrodzenia¹ na osobę we wspólnym gospodarstwie domowym,**
- **65% przeciętnego wynagrodzenia² w przypadku osoby samotnej.**

Przeciętne wynagrodzenie w IV kwartale 2022 wynosiło **6733,49 zł**, czyli:

- 50% przeciętnego wynagrodzenia na osobę we wspólnym gospodarstwie domowym wynosiło **3366,75 zł**;
- 65% przeciętnego wynagrodzenia w przypadku osoby samotnej wynosiło **4040,09 zł**.

Oprócz wyżej wymienionego wsparcia osoba niepełnosprawna może wystąpić o dofinansowanie ze środków PFRON-u w celu:

¹ Przeciętne wynagrodzenie – oznacza to przeciętne miesięczne wynagrodzenie w gospodarce narodowej w poprzednim kwartale od pierwszego dnia miesiąca po ogłoszeniu przez Prezesa Głównego Urzędu Statystycznego. Przeciętne wynagrodzenie za zakończony kwartał ogłaszane jest przez Prezesa Głównego Urzędu Statystycznego i umieszczane na stronie www.stat.gov.pl w zakładce „Informacje sygnałowe”/„Komunikaty i obwieszczenia” w wierszu pt: „Przeciętne wynagrodzenie (w danym kwartale)”.

² Jw.

- wsparcia w ramach programu „Aktywny samorząd”,
- wsparcia w ramach programu „Samodzielność–Aktywność–Mobilność”.



„Aktywny samorząd” w 2023 roku

Zapewne naszych Czytelników najbardziej będzie interesował Moduł I Obszar D i Moduł II, jednak poniżej przedstawiamy wszystkie formy wsparcia.

Moduł I

Obszar A – likwidacja bariery transportowej:

- Zadanie 1 – pomoc w zakupie i montażu oprzyrządowania do posiadanego samochodu (adresowana do osób z orzeczeniem o niepełnosprawności do 16. roku życia lub osób ze znacznym albo umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, z dysfunkcją narządu ruchu);
- Zadanie 2 – pomoc w uzyskaniu prawa jazdy (adresowana do osób ze znacznym albo umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, z dysfunkcją narządu ruchu);
- Zadanie 3 – pomoc w uzyskaniu prawa jazdy (adresowana do osób ze znacznym albo umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, z dysfunkcją narządu słuchu, w stopniu wymagającym korzystania z usług tłumacza języka migowego);
- Zadanie 4 – pomoc w zakupie i montażu oprzyrządowania do posiadanego samochodu (adresowana do osób ze znacznym albo

umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, z dysfunkcją narządu słuchu).

Obszar B – likwidacja barier w dostępie do uczestniczenia w społeczeństwie informacyjnym:

- Zadanie 1 – pomoc w zakupie sprzętu elektronicznego lub jego elementów oraz oprogramowania (adresowana do osób z orzeczeniem o niepełnosprawności do 16. roku życia lub do osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, z dysfunkcją narządu wzroku lub obu rąk);
- Zadanie 2 – dofinansowanie szkoleń w zakresie obsługi nabytego w ramach programu sprzętu elektronicznego i oprogramowania;
- Zadanie 3 – pomoc w zakupie sprzętu elektronicznego lub jego elementów oraz oprogramowania (adresowana do osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, z dysfunkcją narządu wzroku);
- Zadanie 4 – pomoc w zakupie sprzętu elektronicznego lub jego elementów oraz oprogramowania (adresowana do osób z orzeczeniem o niepełnosprawności do 16. roku życia lub osób ze znacznym albo umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, z dysfunkcją narządu słuchu i trudnościami w komunikowaniu się za pomocą mowy);
- Zadanie 5 – pomoc w utrzymaniu sprawności technicznej posiadanego sprzętu elektronicznego, adresowana do osób z orzeczeniem o niepełnosprawności do 16. roku życia lub osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

Obszar C – likwidacja barier w poruszaniu się:

- Zadanie 1 – pomoc w zakupie wózka inwalidzkiego o napędzie elek-

trycznym (adresowana do osób z orzeczeniem o niepełnosprawności do 16. roku życia lub osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, z dysfunkcją uniemożliwiającą samodzielne poruszanie się za pomocą wózka inwalidzkiego o napędzie ręcznym);

- Zadanie 2 – pomoc w utrzymaniu sprawności technicznej posiadanego skutera lub wózka inwalidzkiego o napędzie elektrycznym (adresowana do osób z orzeczeniem o niepełnosprawności do 16. roku życia lub osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności);
- Zadanie 3 – pomoc w zakupie protezy kończyny, w której zastosowano nowoczesne rozwiązania techniczne, tj. protezy co najmniej na III poziomie jakości (adresowana do osób ze stopniem niepełnosprawności);
- Zadanie 4 – pomoc w utrzymaniu sprawności technicznej posiadanej protezy kończyny, w której zastosowano nowoczesne rozwiązania techniczne – co najmniej na III poziomie jakości (adresowana do osób ze stopniem niepełnosprawności);
- Zadanie 5 – pomoc w zakupie skutera inwalidzkiego o napędzie elektrycznym lub oprzyrządowania elektrycznego do wózka ręcznego (adresowana do osób z orzeczeniem o niepełnosprawności do 16. roku życia lub osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, z dysfunkcją narządu ruchu powodującą problemy w samodzielnym przemieszczaniu się i posiadających zgodę lekarza specjalisty na użytkowanie przedmiotu dofinansowania).

Obszar D – pomoc w utrzymaniu aktywności zawodowej poprzez zapewnienie opieki dla osoby zależnej (dziecka przebywającego w żłobku

lub przedszkolu albo pod inną tego typu opieką, pomoc adresowana do osób ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, które są przedstawicielem ustawowym lub opiekunem prawnym dziecka).

Termin przyjmowania wniosków o dofinansowanie

Wnioski o dofinansowanie można składać w formie elektronicznej w systemie SOW (<https://sow.pfron.org.pl/>) od 1 marca 2023 r. do 31 sierpnia 2023 r.

Moduł II

Moduł II – pomoc w uzyskaniu wykształcenia na poziomie wyższym, adresowany do osób ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności pobierających naukę w:

- w szkole policealnej,
- w kolegium,
- w szkole wyższej (studia pierwszego stopnia, studia drugiego stopnia, jednolite studia magisterskie, studia podyplomowe lub doktorskie albo doktoranckie prowadzone przez szkoły wyższe w systemie stacjonarnym – dziennym lub niestacjonarnym – wieczorowym – zaocznym lub eksternistycznym, w tym również za pośrednictwem Internetu), a także do osób, które przewód doktorski otworzyły poza studiami doktoranckimi.

Termin przyjmowania wniosków o dofinansowanie

Wnioski o dofinansowanie można składać w formie elektronicznej w systemie SOW (<https://sow.pfron.org.pl/>) od dnia 1 marca 2023 r. do:

- 31 marca 2023 r. – wnioski dotyczące roku akademickiego 2022/2023,
- 10 października 2023 r. – wnioski dotyczące roku akademickiego 2023/2024.

Warunki dofinansowania

Warunki dofinansowania opisane są w ustępach: 10–24 dokumentu pn. „Kierunki działań (...)” w 2023 r.



Program „Samodzielność–Aktywność–Mobilność!”

„Samodzielność–Aktywność–Mobilność!” to pakiet programowy, którego celem jest rehabilitacja społeczna, zawodowa i lecznicza osób ze szczególnymi potrzebami wynikającymi z niepełnosprawności. Jednym z obszarów wsparcia, którego dotyczy, jest wspomaganie mieszkalnictwa. W ramach „S-A-M!” funkcjonują dwa instrumenty wspierające samodzielność na polu mieszkaniowym osób z niepełnosprawnościami. Są to programy „Mieszkanie dla Absolwenta” oraz „Dostępne mieszkanie”. Mają na celu zapewnienie możliwości niezależnego życia osobom z niepełnosprawnościami w stopniu znacznym.

Program „Mieszkanie dla Absolwenta”

Przedmiotem dofinansowania jest najem lokalu mieszkalnego lub domu jednorodzinnego wynajmowanego przez beneficjenta samodzielnie lub wspólnie z innymi osobami na cele mieszkaniowe, w związku z rozpoczęciem aktywności zawodowej.

Beneficjentem programu może być osoba z niepełnosprawnością, która spełnia warunki:

- posiada orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie traktowane na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, a w przypadku osób z niepełnosprawnością narządu słuchu – także w stopniu umiarkowanym, lub orzeczenie traktowane na równi z orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności;
- posiada status absolwenta szkoły podstawowej, ponadpodstawowej (wszystkich typów szkół) lub szkoły wyższej, uzyskany w okresie 36 miesięcy poprzedzających datę złożenia wniosku;
- posiada pełną zdolność do czynności prawnych;
- złoży oświadczenie o braku możliwości zamieszkania w miejscowości realizowania aktywności zawodowej;
- złoży oświadczenie o poszukiwaniu zatrudnienia lub o podjętym zatrudnieniu.

Najmowane mieszkanie lub dom jednorodzinny musi spełniać indywidualne kryteria dostępności dla beneficjenta.

Formy dofinansowania

1. Dofinansowanie jest udzielane maksymalnie na okres 36 miesięcy.
2. Dofinansowanie wynosi:
 - od 1 do 12 miesięcy – 100% kosztów najmu, nie więcej jednak niż 100% miesięcznego dofinansowania;
 - od 13 do 24 miesięcy – 70% kosztów najmu, nie więcej jednak niż 70% miesięcznego dofinansowania;
 - od 25 do 36 miesięcy – 40% kosztów najmu, nie więcej jednak niż 40% miesięcznego dofinansowania.

Warunki dofinansowania

1. Dofinansowanie dotyczy wszystkich kosztów wymienionych w umowie najmu, jakie ponosi beneficjent.
2. Maksymalna wysokość dofinansowania miesięcznego kosztu wynajęcia lokalu mieszkalnego lub domu jednorodzinnego zależy od:
 - lokalizacji przedmiotu dofinansowania, w trzech poziomach zróżnicowania:
 - aktualnej wartości średnich wskaźników przeliczeniowych kosztu odtworzenia 1 m² powierzchni użytkowej budynków mieszkalnych obowiązującej na poszczególnych poziomach terytorialnych, ogłaszanej przez Bank Gospodarstwa Krajowego w programie „Mieszkanie na Start” na dany kwartał;
 - sposobu poruszania się beneficjenta (zróżnicowanie dla osób poruszających się przy pomocy wózka inwalidzkiego oraz pozostałych osób).

Wnioski o dofinansowanie będą rejestrowane i obsługiwane wyłącznie w formie elektronicznej w ramach znanego Czytelnikom systemu obsługi wsparcia (SOW) finansowanego ze środków PFRON.

Nabór wniosków będzie trwać do 31 grudnia 2023 r.

Wszystkie dokumenty związane z realizacją programów są umieszczone na witrynie internetowej PFRON <https://www.pfron.org.pl/o-funduszu/programy-i-zadania-pfron/programy-i-zadania-real/>

Program „Dostępne mieszkanie”

Celem programu „Dostępne mieszkanie” jest zapewnienie osobom poruszającym się na wózkach, uwięzionym w budynkach niedostosowanych do ich potrzeb, możliwości zamiany dotychczasowego mieszkania na miesz-

kanie wolne od barier architektonicznych.

Adresatem programu „Dostępne mieszkanie” jest beneficjent, który spełnia warunki:

- posiada orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu o znacznym lub orzeczenie traktowane na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, z tytułu niepełnosprawności narządu ruchu uniemożliwiającej poruszanie się bez użycia wózka;
- złoży oświadczenie, wraz z dokumentacją fotograficzną, o barierach architektonicznych w mieszkaniu i (lub) w budynku, uniemożliwiających samodzielne wyjście na zewnątrz na poziom zero;
- złoży oświadczenie o dysponowaniu tytułem prawnym do lokalu na mocy prawa własności lub spółdzielczego własnościowego prawa do lokalu
- w momencie składania wniosku nie ukończył 65. roku życia.

Gdy wniosek dotyczy osoby małoletniej lub ubezwłasnowolnionej, wniosek składa jej opiekun prawny. W takim wypadku do wniosku dołącza się:

- oświadczenie o zamieszkaniu w lokalu wspólnie osoby z niepełnosprawnością oraz opiekuna prawnego;
- orzeczenie o niepełnosprawności z tytułu niepełnosprawności narządu ruchu uniemożliwiającej poruszanie się bez użycia wózka.

Formy i warunki udzielenia dofinansowania

Dofinansowanie dotyczy dopłaty do zakupu mieszkania pozbawionego barier architektonicznych, znajdującego się w lokalizacji umożliwiającej samodziel-

ne opuszczenie budynku, aż do poziomu zero przed budynkiem.

Maksymalna kwota dofinansowania dla jednego beneficjenta to udokumentowana różnica między ceną mieszkania nabywanego i sprzedawanego lub różnica wartości mieszkań (przy zamianie), jednak nie więcej niż równowartość iloczynu: 15 m² i wartości średniego wskaźnika przeliczeniowego kosztu odtworzenia 1 m² powierzchni użytkowej.

Wnioski o dofinansowanie będą rejestrowane i obsługiwane wyłącznie w formie elektronicznej w ramach znanego Czytelnikom systemu obsługi wsparcia (SOW) finansowanego ze środków PFRON.

Nabór wniosków trwać będzie do 31 grudnia 2024 r.

Wszystkie dokumenty związane z realizacją programów są umieszczone na witrynie internetowej PFRON <https://www.pfron.org.pl/o-funduszu/programy-i-zadania-pfron/programy-i-zadania-real/>

Podstawa prawna

- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz.U. z 2023 r. poz. 100).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (t.j. Dz.U. z 2015 r. poz. 926 z późn. zm.).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych (Dz. U. z 2007 r. Nr 230, poz. 1694 z późn. zm.).
- <https://www.pfron.org.pl/>

Opieka wytchnieniowa

„Opieka wytchnieniowa” to program uruchomiony przez Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, finansowany ze środków Funduszu Solidarnościowego. Skierowany jest do osób sprawujących bezpośrednią opiekę nad niepełnosprawnymi. Stała opieka nad dziećmi bądź osobami dorosłymi, których niepełnosprawność wiąże się z całym spektrum problemów zdrowotnych, utrudniających bądź uniemożliwiających samodzielne funkcjonowanie, może prowadzić do wyczerpania fizycznego i psychicznego, co przekłada się na mniejszą skuteczność w opiece nad osobą niepełnosprawną i obniżenie poziomu życia zarówno opiekuna, jak i osoby niepełnosprawnej.

Wspomniany program ma na celu wsparcie członków rodzin bądź osób sprawujących bezpośrednią opiekę nad:

- **dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności,**
- **osobami posiadającymi:**
 - orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności (zgodnie z ustawą z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2021 r. poz. 573) albo
 - orzeczenie traktowane na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności (zgodnie z art. 5 i art. 62 ww. ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych)

poprzez możliwość uzyskania doraźnej, czasowej pomocy w formie usługi opieki wytchnieniowej.

Osobie niepełnosprawnej objętej programem opieki wytchnieniowej

zostanie zapewniona opieka w zakresie adekwatnym do jej indywidualnych potrzeb, wynikających z karty zgłoszenia do programu „Opieka Wytchnieniowa”.

Program jest realizowany w dwóch formach:

a. świadczenia usług opieki wytchnieniowej w ramach pobytu dziennego w:

- miejscu zamieszkania osoby niepełnosprawnej,
- ośrodka wsparcia,
- innym miejscu wskazanym przez uczestnika Programu lub realizatora Programu, spełniającym kryteria dostępności, które otrzyma pozytywną opinię gminy (powiatu),
- domu pomocy społecznej na podstawie przyjętej przez gminę lub powiat uchwały,
- w przypadku braku możliwości realizacji opieki wytchnieniowej w miejscach, o których mowa w powyższych punktach, istnieje możliwość zrealizowania opieki wytchnieniowej w centrum opiekuńczo-mieszkalnym (COM), w przypadku posiadania wolnych miejsc;

b. świadczenia usług opieki wytchnieniowej w ramach pobytu całodobowego w:

- ośrodka wsparcia,
- ośrodka lub placówki wpisanej do rejestru właściwego wojewody zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym,
- innym miejscu wskazanym przez uczestnika Programu lub realizatora Programu, spełniającym kryteria dostępności, które otrzyma pozytywną opinię gminy (powiatu),
- domu pomocy społecznej na podstawie przyjętej uchwały przez gminę lub powiat,
- w przypadku braku możliwości reali-

zacji opieki wytchnieniowej w miejscach, o których mowa w powyższych punktach, istnieje możliwość zrealizowania opieki wytchnieniowej w centrum opiekuńczo-mieszkalnym (COM), w przypadku posiadania wolnych miejsc.

Limit usług opieki wytchnieniowej

Limit usług opieki wytchnieniowej na 1 uczestnika wynosi nie więcej niż:

- **240 godzin** usługi świadczonej w ramach pobytu dziennego oraz
- **14 dni** usługi w ramach pobytu całodobowego.

Wynagrodzenie dla opiekuna wynosi **40,00 zł brutto za godzinę** zegorową opieki.

Nabór do programu

Nabór do programu „Opieka Wytchnieniowa” odbywa się na podstawie wniosków złożonych do organu wyznaczonego przez powiat lub gminę. Organ przyznający świadczenia bierze pod uwagę stan zdrowia i sytuację życiową uczestnika Programu.

Gmina czy powiat przyznaje usługi opieki wytchnieniowej na podstawie adresu zamieszkania osoby niepełnosprawnej, uwzględniając potrzeby członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad niepełnosprawnymi.

Podstawa prawna

- Ustawa z dn. 23 października 2018 r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (t.j. Dz. U. z 2020 r. poz. 1787 ze zm.).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz.U. z 2023 r. poz. 100).

Osoba niepełnosprawna a urząd pracy

W celach informacyjnych zamieszczamy również poniżej poradnik dla osób niepełnosprawnych pozostających na bezrobociu.

Osoba niepełnosprawna może być zarejestrowana w Powiatowym Urzędzie Pracy jako:

- **bezrobotny** – to osoba, która posiada ustaloną niepełnosprawność, jednak nie jest uprawniona m.in. do renty z tytułu niezdolności do pracy, renty socjalnej, zasiłku stałego.
- **poszukujący pracy** – to osoba, która oprócz ustalonej niepełnosprawności jest uprawniona m.in. do renty z tytułu niezdolności do pracy, renty socjalnej, zasiłku stałego.

Osoba z orzecznym stopniem o niepełnosprawności, która jest zdolna do podjęcia zatrudnienia w co najmniej połowie wymiaru czasu pracy, posiadająca status „bezrobotnego” może skorzystać ze wszystkich usług urzędu pracy i instrumentów przewidzianych dla osoby bezrobotnej.

Ponadto osoba niepełnosprawna zarejestrowana w powiatowym urzędzie pracy jako poszukująca pracy, niepozostająca w zatrudnieniu może również korzystać na zasadach takich jak bezrobotni z następujących usług lub instrumentów określonych w ustawie o promocji:

- 1) szkoleń,
- 2) stażu,
- 3) prac interwencyjnych,
- 4) przygotowania zawodowego dorosłych,
- 5) badań lekarskich lub psychologicznych, o których mowa w art. 2 ust. 3 ustawy o promocji,
- 6) zwrotu kosztów, o których mowa w art. 45 ust. 1, 2 i 4 ustawy o promocji,
- 7) finansowania kosztów, o których mowa w art. 45 ust. 3 ustawy o promocji,
- 8) studiów podyplomowych,

- 9) szkoleń na podstawie trójstronnych umów szkoleniowych zawieranych pomiędzy starostą, pracodawcą i instytucją szkoleniową,
- 10) bonu na zasiedlenie,
- 11) bonu szkoleniowego,
- 12) bonu stażowego.

Dla osób niepełnosprawnych posiadających status „poszukującej pracy”, a nie pozostających w zatrudnieniu, przewidziane są usługi urzędu pracy i instrumenty finansowane ze środków PFRON-u.

Instrumenty te są adresowane bezpośrednio do osób niepełnosprawnych, jak też do ich pracodawców.

Dotacja na rozpoczęcie działalności gospodarczej

Dotację z pieniędzy uzyskanych z PFRON-u na rozpoczęcie działalności gospodarczej, rolniczej lub wniesienie wkładu do spółdzielni socjalnej można otrzymać w powiatowym urzędzie pracy.

Aby ją uzyskać, należy być:

- osobą niepełnosprawną,
- zarejestrowaną w powiatowym urzędzie pracy jako osoba bezrobotna albo poszukująca pracy, niepozostająca w zatrudnieniu.

Ponadto osoba ubiegająca się o dotację nie mogła wcześniej skorzystać z pomocy ze środków publicznych na ten cel. Wnioskowanie o środki na dotację jest możliwe po upływie co najmniej 12 miesięcy od zaprzestania prowadzonej działalności (lub ustania członkostwa w spółdzielni socjalnej).

Jaka jest wysokość dotacji?

Wysokość pomocy została uzależniona od tego, na jaki okres osoba niepełnosprawna zobowiąże się do prowadzenia działalności gospodarczej, rolniczej lub członkostwa w spółdzielni socjalnej:

- w przypadku zobowiązania przez okres co najmniej **12 miesięcy** – wysokość dotacji będzie **nie wyższa niż sześciokrotność przeciętnego wynagrodzenia**,
- w przypadku zobowiązania przez okres co najmniej **24 mie-**

sięcy – wysokość dotacji będzie wynosiła **od sześciokrotności do piętnastokrotności przeciętnego wynagrodzenia**.

Co zrobić, aby otrzymać dotację?

- złożyć wniosek do powiatowego urzędu pracy zgodnie z miejscem zamieszkania (trzeba pamiętać, że każdy urząd pracy ma własny wzór wniosku),
- zobowiązać się do prowadzenia działalności gospodarczej lub członkostwa w spółdzielni socjalnej nieprzerwanie przez okres co najmniej 12 lub 24 miesięcy.

O realizacji zadania i wysokości dostępnych środków decyduje rada powiatu.

Przy rozpatrywaniu wniosku bierze się pod uwagę

- przewidywane efekty ekonomiczne przedsięwzięcia, na które mają być przeznaczone środki,
- kalkulację wydatków na uruchomienie działalności w ramach wnioskowanych środków,
- uprawnienia i kwalifikacje wnioskodawcy,
- wysokość środków własnych wnioskodawcy.

Gdy wniosek zostanie oceniony pozytywnie, mogą odbyć się negocjacje warunków umowy i jej podpisanie.

W umowie znajdują się zasady wydatkowania i rozliczania pieniędzy z dotacji.



Uwaga!

Zarejestrowania działalności gospodarczej należy dokonać dopiero po przyznaniu dotacji na jej rozpoczęcie. Jeśli ta kolejność nie zostanie zachowana, wniosek o przyznanie środków finansowych PFRON nie zostanie rozpatrzony.

W rocznicę refundacji

14 lat temu moja rodzina usłyszała straszną diagnozę, która zmieniła wszystko w naszym życiu. Jak setki rodzin przed nami i setki po nas usłyszeliśmy, że Lenka jest chora, a mukowiscydoza to okrutna choroba skracająca życie. Usiedliśmy na bombie, która tykała, powoli zabierając oddech. Przez te wszystkie lata żyliśmy jednocześnie nadzieją, że rozwój medycyny doprowadzi w końcu do wielkiego przełomu, dzięki któremu każda pojawiająca się infekcja czy kontrolna wizyta w szpitalu nie będą naznaczone panicznym strachem, że to już, że choroba postępuje, że Lena złapała trudne w leczeniu bakterie. W końcu się doczekaliśmy – zarówno przełomu w medycynie, jak i przełomu w dostępie do leczenia w Polsce. Pojawiła się nadzieja na to, że nasi najbliżsi nie będą skazani na bolesną śmierć zanim zaczną dorosłe, pełne życie, że leki, o których marzyliśmy, będą dostępne również dla naszych dzieci, sióstr, braci, małżonków. Zawitała radość i wiara, że pójdą oni na studia, będą się spełniać zawodowo, rozwijać swoje liczne talenty, być może założą rodziny. Zaczynają żyć, oddychając pełną piersią, jak ich zdrowi rówieśnicy.

Dziś, kiedy piszę te słowa, świętujemy rocznicę tych wielkich zmian. Dokładnie rok temu, 1 marca 2022 r., leki przyczynowe weszły na listy refundacyjne. I choć cały czas pozostaje

grupa chorych, dla których z różnych względów te leki nie są przeznaczone, to dla mojej rodziny i dla rodzin blisko 2000 chorych, którzy tak jak my w pewnym momencie usłyszeli druzgoczącą diagnozę, tamten dzień był wielkim świętem. Dał wszystkim wiarę, że zmiany na lepsze są możliwe. Jednocześnie, mając w sercu tę wielką radość, przytulam do niego wszystkie bliskie mi osoby, ale też te, których nie dane mi było poznać osobiście, których dzieci nie doczekały tego wielkiego dnia. Jestem przekonana, że choć w swoim życiu doświadczyliście wielkiej straty, cieszyć się razem z nami.

Niezmiennie jesteśmy wdzięczni Ministerstwu Zdrowia, a szczególnie Panu ministrowi Maciejowi Miłkowskemu, za decyzję o refundacji, która jest wyrazem głębokiego zrozumienia dla naszych potrzeb. Mamy nadzieję, że wkrótce zapadnie kolejna pozytywna decyzja dająca dostęp do leków dla kolejnych grup – młodszych dzieci i tych, których mutacje kwalifikują do leczenia zgodnie ze wskazaniem Europejskiej Agencji Leków.

Ale dziś w rocznicę uzyskania refundacji pragnę w imieniu swoim oraz całego środowiska chorych i ich rodzin podziękować przede wszystkim naszym lekarzom oraz fizjoterapeutom, dietetykom, psychologom, pielęgniarkom, całemu personelowi medycznemu, którzy opiekują się chorymi

na mukowiscydozę i których ciężka codzienna praca jest nie do przecenienia. To Państwo z troską i zaangażowaniem walczyście o nas i razem z nami. To Wy jesteście dla nas dostępni, słuchacie nie tylko wiedzę medyczną, ale też wsparciem i zrozumieniem. Za to wszystko dziękujemy.

Oczywiście mukowiscydoza nadal jest chorobą nieuleczalną i wymagającą kompleksowego podejścia. Wraz z nastaniem nowej ery leczenia dochodzą nowe wyzwania, są chorzy w ciężkich stanach, są chorzy, dla których nie ma obecnie nowoczesnego leczenia. Ale mając przy boku wspólnych lekarzy, którzy poświęcili dużą część swojego życia mukowiscydzie, mając nadzieję na rozszerzenie refundacji, wiedząc, że cały czas prowadzone są intensywne badania, aby pokonać mukowiscydozę, mam w sobie dużo spokoju. A słowa, które 14 lat temu usłyszeliśmy od doktora Lenki: „Będziecie żyć normalnie”, które pewnie wówczas były próbą pocieszenia zgnębionych rodziców, a które przez wszystkie lata dawały nam motywację do walki z przeciwnikiem, dziś nabierają zupełnie nowego wymiaru. Dziś wierzę, że wizja normalnego, pełnego życia dla chorych w Polsce jest na wyciągnięcie ręki.

Wierzę, że tak wkrótce się stanie.

Magdalena Czerwińska-Wyras

Order Uśmiechu dla naszego Doktora!

Jakże miło jest nam poinformować Czytelników biuletynu „Mukowiscydoza”, że nasz ukochany Pan doktor Andrzej Pogorzelski, który od lat zajmuje się pacjentami z mukowiscydozą w Rabce-Zdroju i wkłada w tę pracę całe swoje serce, został odznaczony Orderem Uśmiechu!!!

Order Uśmiechu to międzynarodowe odznaczenie nadawane od 1968 r. za działania przynoszące radość dzieciom. Order ten to pierwsza realizacja testamentu Janusza Korczaka – polsko-żydowskiego lekarza, pedagoga, pisarza, publicysty i działacza społecznego, który apelował o podmiotowe traktowanie dzieci. Ponad pół wieku temu postanowiono dać dzieciom głos i pozwolić im oceniać dorosłych. Trwa to nieprzerwanie aż do dzisiaj¹.

¹ <http://orderusmiechu.pl/>



Fot. Magdalena Czerwińska-Wyras

Historia Orderu Uśmiechu związana jest z pierwszą dobranocką dla dzieci, w której występowały dwie pacynki – Jacek i Agatka – a pomysłodawczynią tej bajki była pisarka, Wanda Chotomska. Pisarka w wywiadzie z Cezarym Leżeńskim, redaktorem naczelnym „Kuriera Polskiego”, opowiedziała historię o chorym chłopcu, chcącym nadać medal lub order lekarzowi, który się nim opiekował. Inna wersja mówi natomiast o tym, że chłopiec chciał go podarować Jacusiowi z dobranocki. Dziennikarze postanowili, że dzieci mogą nagradzać dorosłych za ich pracę, i ogłosili konkurs na projekt oznaczenia. Konkurs wygrała – spośród 44 tysięcy prac – Ewa Chrobak². Jej praca to uśmiechnięte słońce z promieniami, które od tamtej pory do dzisiaj widnieje na Orderze Uśmiechu.

Pierwsze przyznanie Orderu Uśmiechu, po posiedzeniu Kapituły, a wcześniej po napłynięciu wniosków od dzieci, odbyło się jesienią 1968 r., a wręczono go prof. dr Wiktorowi Dędzemu, światowej sławy chirurgowi ortopedzie z Poznania. Cezary Leżeński, który został wiceprzewodniczącym Kapituły (a od 1976 r. przewodniczącym), rozpoczął starania o to, by polski order zyskał międzynarodowe znaczenie, pojechał więc do Nowego Jorku i podczas sesji ONZ wygłosił przemówienie w tej sprawie.

Te zabiegi, poparte jeszcze przez Henry'ego R. Labouisse'a, dyrektora generalnego UNICEF, przyniosły efekt. W 1979 r., ogłoszonym przez ONZ Międzynarodowym Rokiem Dziecka, sekretarz generalny ONZ Kurt Waldheim

nadał Orderowi Uśmiechu międzynarodową rangę³.

Spotkanie – już międzynarodowej – Kapituły Orderu Uśmiechu odbyło się w maju 1980 r. W 1990, gdy zmienił się właściciel „Kuriera Polskiego”, Kapituła została zawieszona, dlatego w 1992 r. zostało zarejestrowane niezależne Stowarzyszenie Kapituła Orderu Uśmiechu. Na początku czerwca 1996 r. zwołano w Rabce-Zdroju Pierwszy Światowy Zlot Kawalerów Orderu Uśmiechu, podczas którego otwarto Muzeum Orderu Uśmiechu, obecnie znajdujące się na terenie Rodzinnego Parku Rozrywki „Rabkoland”, a miastu nadano status „Miasta Dzieci Świata”. Drugi Zlot odbył się ponownie w Rabce rok później, w 1997 roku⁴. Międzynarodowa Kapituła Orderu Uśmiechu odbyła pierwsze w historii posiedzenie poza Warszawą w 2003 r. w Świdnicy, gdzie powstało pod jej patronatem Europejskie Centrum Przyjaźni Dziecięcej. Nadano wówczas miastu Świdnica nazwę „Stolica Dziecięcych Marzeń” i ogłoszono 21 września Światowym Dniem Orderu Uśmiechu⁵.

Obecnie w Kapitułę zasiada 55 osób z całego świata, między innymi z Wielkiej Brytanii, Argentyny, Australii, Rumunii, Białorusi, Gruzji, Armenii, Belgii, Francji, Izraela, Kanady, Niemiec, Rosji, Tunezji czy USA. Wśród tych osób jest m.in. rabin, mułta islamski, lama buddyjski i pastor ewangelicki, dlatego też Międzynarodowa Kapituła Orderu Uśmiechu została wyróżniona w 2001 r. za tolerancję, wyrozumiałość i życzliwość i otrzymała Medal za Zasługi dla Tolerancji.

³ <http://orderusmiechu.pl/>

⁴ https://pl.wikipedia.org/wiki/Order_U-%C5%9Bmiechu#cite_note-4

⁵ Tamże.

² https://pl.wikipedia.org/wiki/Order_U-%C5%9Bmiechu#cite_note-4

Order Uśmiechu przyznano ok. 900 osobom, które niosą radość i uśmiech dzieciom. Wśród Kawalerów Orderu Uśmiechu są dostojnicy religijni, arystokraci i politycy, aktorzy i reżyserzy, działacze społeczni i pedagodzy, dziennikarze, lekarze, piosenkarze i muzycy, sportowcy, twórcy literatury i poezji dla dzieci i młodzieży oraz artyści plastycy. Orderem Uśmiechu zostali odznaczeni m.in.: Ojciec Święty Jan Paweł II, zwierzchnik Kościoła buddyjskiego w Tybecie Dalajlama, Tove Jansson, twórczyni Muminków, J.K. Rowling, autorka „Harry’ego Pottera”, Irena Sendlerowa, która uratowała podczas wojny 2500 żydowskich dzieci, Królowa Szwecji Sylwia, a w Polsce – pisarka Małgorzata Musierowicz, prozaik Edmund Niziurski, ks. Jan Twardowski, piosenkarze: Majka Jeżowska, Ryszard Rynkowski, a także kardiolog Zbigniew Religa i światowej sławy piłkarz Robert Lewandowski.

Ceremonia wręczania tego odznaczenia ma miejsce dwa razy w roku. Wręczenie Orderu Uśmiechu odbywa się zawsze bardzo uroczystie. Imprezy z tej okazji organizowane są w szkołach, teatrach, domach dziecka, klubach młodzieżowych, salach widowiskowych przy licznych udziałzie dzieci i młodzieży. W pierwszej części, tzw. Oficjalnej, odbywa się ceremonia dekoracji laureatów Orderem Uśmiechu, natomiast w części drugiej, artystycznej, w zależności od ustalonego programu – występy amatorskich zespołów dziecięcych, młodzieżowych lub artystów zawodowych. W ceremonii dekoracji biorą udział Członkowie Kapituły Orderu Uśmiechu. Pasowanie na Kawalerów Orderu Uśmiechu dokonuje jeden lub kilku Członków Kapituły według ściśle określonego ceremoniału. Laureat Orderu jest pasowany czerwoną różą i musi na zakończenie wypić puchar kwaśnego soku z cytryny i uśmiechnąć się.

W 2022 r. Międzynarodowa Kapituła Orderu Uśmiechu na jesienno-zimowym

posiedzeniu rozpatrzyła wnioski złożone przez dzieci z całego świata i postanowiła włączyć do grona Dam i Kawalerów Orderu Uśmiechu 7 osób. Wśród nich znalazł się właśnie nasz Pan doktor, który jest dr hab. n. medycznych, lekarzem pediatrą, specjalistą pneumologii dziecięcej związanym z Kliniką Pneumonologii i Mukowiscydozy w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju. To już czwarty order dla lekarza z IGiCHP – wcześniej otrzymali go prof. Jan Rudnik, dr Jerzy Żebrak i dr Joachim Buchwald.

Gala wręczenia Panu doktorowi Andrzejowi Pogorzelskiemu Orderu Uśmiechu odbędzie się 2 czerwca w Rabce-Zdroju i będzie połączona z obchodami jubileuszu 5-lecia nadania imienia Kawalerów Orderu Uśmiechu Szkole Podstawowej wchodzącej w skład Zespołu Szkół Uzdrawiskowych w Rabce-Zdroju.

Poprosiłam rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę, które leczą się w klinice w Rabce-Zdroju, o kilka zdań na temat współpracy z Panem doktorem. Czy rodzice są zadowoleni z opieki, jak doktora odbierają Jego mali pacjenci, jak przebiegają wizyty w szpitalu czy podczas kontroli. Oto wypowiedzi kilku rodziców, którym dziękuję z całego serca za to, że chcieli się ze mną podzielić swoimi przemyśleniami.

Joanna Jankowska

Mama Kubusia napisała, że Pan doktor zawsze ich wysłuchuje, odpowiada na każde pytanie i rozwiewa każdą wątpliwość. W pełni angażuje się w leczenie Kubusia i zawsze odpowiada na wiadomości, niezależnie od pory dnia, a nawet nocy. Mama w pełni ufa doktorowi i bardzo się cieszy, że synek jest pod Jego opieką. Podczas wizyt doktor zawsze profesjonalnie i rzeczowo objaśnia istotne dla nich sprawy i odpowiada na pytania. Ma bardzo dobry kontakt z Kubusiem. Klinika



Abdelaati, CC BY-SA 4.0 <<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>>, via Wikimedia Commons

w Rabce-Zdroju, w której doktor pracuje, to taki ośrodek, gdzie mimo iż wiadomo, że to szpital, chce się powracać, właśnie ze względu na takiego wspaniałego Lekarza, jak i cały znany im personel.

Gosia, 18-letnia pacjentka, przyznała, że współpraca z doktorem jest bezproblemowa – wie, że czego by nie potrzebowała, z jaką zdrowotną kwestią, nawet niezwiązaną zupełnie z mukowiscydozą, by się do doktora zwróciła. On zawsze potraktuje ją poważnie i postara się pomóc. Wizyty lekarskie przebiegają bezstresowo, a kontakt między nią a doktorem jest całkiem fajny, czasami się nawet pośmieją ☺. Dzięki doktorowi Gosia brała udział w wielu programach lekowych i zawsze znajduje się dla niej miejsce na oddziale, gdy jej organizm potrzebuje intensywniejszego leczenia. Jest bardzo zadowolona z opieki i podejścia doktora i nie wyobraża sobie, aby mógł ją prowadzić inny lekarz.

Pan Łukasz napisał, że doktor Pogorzelski to człowiek o wielkim sercu, Anioł, który trzyma 6-letniego Igorka w swoich skrzydłach i nie pozwala, aby mukowiscydoza zabierała mu życie. To pełen profesjonalizmu lekarz, który zapewnia chorym bardzo dobrą opiekę i leczenie. A lizaki dla synka na koniec wizyty lekarskiej są według taty strzałem w dziesiątkę!

Kawalerowie Orderu Uśmiechu związani z Instytutem Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju

Jan Rudnik (2.09.1922–15.02.1986)

W 1953 r. rozpoczął pracę w Rabce-Zdroju jako asystent, a w 1956 r. jako ordynator stworzył 100-lóżkowy oddział dla najcięższych przypadków gruźlicy dziecięcej oraz 200-lóżkowy oddział dla niemowląt. W 1972 r. otrzymał tytuł profesora. Szpital leczenia gruźlicy,

w którym pracował i który rozbudował, stał się w 1976 r. Oddziałem Terenowym Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie – placówką naukowo-badawczą i szkoleniową dla lekarzy.

Jan Rudnik jest autorem ponad 200 prac naukowych. Posiadał wiele odznaczeń, m.in. przyznany na wniosek dzieci Order Uśmiechu, którego miniaturkę nosił w klapie marynarki i z którym polecił się pochować.

Jerzy Żebrak (6.11.1933– 3.01.2016)

W 1958 r. podjął pracę w Dziecięcym Ośrodku Sanatoryjno-Prewentoryjnym w Rabce-Zdroju, gdzie pod kierunkiem prof. Jana Rudnika stworzył specjalistyczny zakład leczniczy i naukowy. Był jednym z współtwórców Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, zrzeszającego rodziców dzieci chorych, jak również dorosłych chorych.

Jest autorem wielu rozdziałów z zakresu pediatrii i pneumonologii dziecięcej w licznych podręcznikach

przeznaczonych dla studentów medycyny i lekarzy.

Najbardziej cenionym przez niego wyróżnieniem jest tytuł Kawalera Orderu Uśmiechu, nadany przez małych pacjentów w dniu 1 czerwca 1989 r.

Joachim Maksymilian Buchwald

urodził się 24.05.1942 r. w Zabrze.

Z Instytutem Matki i Dziecka Oddziałem Terenowym w Rabce-Zdroju związany od 1984 r., a od 2000 r. jest dyrektorem tego oddziału. Podejmuje wiele działań związanych z restrukturyzacją zakładu, dotyczy to m.in. modernizacji przestarzałej infrastruktury zakończonej nowoczesnym projektem pt.: „Przebudowa i rozbudowa wraz z wyposażeniem Kliniki Pneumonologii i Mukowiscydozy” w 2013 r. Jego dorobek zawodowy i wkład pracy na polu medycznym został doceniony, czego dowodem są Złoty Krzyż Zasługi i Krzyż Kawalerski Orderu Odrodzenia Polski oraz przyznany przez dzieci w 2014 r. Order Uśmiechu.

Nie każdy korzysta z nowych terapii – przegląd opinii na temat leków przyczynowych w Niemczech

W marcu 2023 minął rok od wprowadzenia przez Ministerstwo Zdrowia na listę leków refundowanych tzw. leków przyczynowych w mukowiscydozie: Kaftrio w połączeniu z Kalydeco, Symkevi w połączeniu z Kalydeco oraz Orkambi – w ramach programu lekowego pn.

„Leczenie chorych na mukowiscydozę (ICD-10: E84)”¹. Od początku było wia-

domo, że nie każdy chory skorzysta z nowych terapii. Specyfika mukowiscydozy w odniesieniu do liczby występujących mutacji sprawia, że poszczególne kombinacje leków przyczynowych przeznaczone są dla grupy pacjentów z konkretnymi mutacjami genów.

Do leczenia preparatem Orkambi kwalifikowani są chorzy w wieku co najmniej 2 lat z potwierdzonym wystąpieniem mutacji F508del genu CFTR na obu allelach. Symkevi wraz z Kalydeco

przeznaczone są dla chorych w wieku co najmniej 6 lat, homozygotycznych pod względem mutacji F508del lub heterozygotycznych pod względem mutacji F508del i mających jedną z następujących mutacji genu CFTR: P67L, R117C, L206W, R352Q, A455E, D579G, 711+3A→G, S945L, S977F, R1070W, D1152H, 2789+5G→A, 3272-26A→G i 3849+10kbC→T. Kaftrio w połączeniu z Kalydeco jest dla chorych w wieku co najmniej 12 lat, homozygotycznych

¹ Załącznik B.112, LECZENIE MUKOWISCYDOZY (ICD-10E84), źródło: www.gov.pl [dostęp: 12.02.2023].



Fot. Sergey Volkov

pod względem mutacji F508del genu CFTR lub heterozygotycznych pod względem mutacji F508del z mutacją o minimalnej wartości funkcji (MF) genu CFTR².

Brak możliwości przyjmowania leków przez wszystkich chorych u jednych powoduje rozczarowanie i gniew, a u innych radość – cieszą się wraz z tymi, dla których życie, dzięki nowym terapiom, zmieniło się na lepsze.

Co na ten temat myślą chorzy na mukowiscydozę w Niemczech? W jednym z zeszłorocznych wydań magazynu „muko.info” poruszono ten temat, przywołując opinie kilku chorych, którzy leków przyczynowych nie przyjmują. Jedni nie mogą, gdyż są po przeszczepie płuc, co pozbawia ich tej możliwości, inni ze względu na posiadane mutacje, a jeszcze inni świadomie nie chcą tych leków przyjmować.

Po przeszczepie płuc

„Dziecko, rób zawsze to, co mówią lekarze, abys dożyła momentu, w którym

medycyna w końcu coś wynajdzie”³ – takie słowa przez wiele lat towarzyszyły Miriam, pacjentce z mukowiscydozą, która w 2013 r. przeszła obustronny przeszczep płuc. Lekami przyczynowymi interesowała się do momentu, w którym dowiedziała się, że jej mutacje i tak nie kwalifikują się do ich przyjmowania. Miriam mówi, że kurz związany z euforią wprowadzenia leków już opadł. W Internecie coraz mniej osób dzieli się swoimi spostrzeżeniami na ten temat. Nie ukrywa jednak, że gdyby miała możliwość ich przyjmowania, to by się z tego cieszyła i skorzystała z tej szansy. Jej znajoma Nadine, która również ma za sobą obustronną transplantację płuc, była w nieco innej sytuacji. Ze względu na bardzo zły stan zdrowia nie mogła uczestniczyć w badaniach klinicznych, ale jej lekarka postarała się o to, aby w drodze wyjątku Nadine przyjmowała leki jeszcze przed ich oficjalnym wprowadzeniem na niemiecki rynek medyczny. Miała świadomość tego, że nie uchronią jej przed przeszczepem, ale

– jak sama podkreśla – pomogły ustabilizować stan płuc do dnia transplantacji. Obydwie dziewczyny przyznają, że są ciekawe, czy w przyszłości osoby, które miały przeszczep płuc, będą mogły przyjmować tego typu leki. Jeśli nie te znane obecnie, to inne, nowszej generacji, nad którymi z pewnością będą prowadzone jakieś badania. Ale nie oczekują tego z utęsknieniem. Jeśli taki dzień nastąpi, to będą się tym po prostu cieszyły.

Nieco inne zdanie na ten temat ma 54-letni Matthias, który również ma za sobą przeszczep płuc⁴. Jego zdaniem euforia tych chorych, którzy przyjmują leki przyczynowe, powoduje bezradność u tych, którzy leków przyjmować nie mogą. Dzielenie się pozytywnymi wieściami typu „teraz prowadzę całkiem nowe życie” sprawia, że ci drudzy występują w roli bezradnych obserwatorów. Mukowiscydoza nie zna słowa „sprawiedliwość”, a leki przyczynowe, które nie są dla wszystkich, czynią tę chorobę jeszcze mniej sprawiedliwą.

Mutacje nonsensowne

38-letnia Ilka ma jedną mutację nonsensowną⁵, a na takie leków przyczynowych obecnie nie ma. Kobieta zadaje sobie samej ciekawe pytanie: „Czy przez rozdzielenie chorych na tych, którzy biorą leki, i tych, którzy ich nie biorą, zatracimy poczucie wspólnoty? Wspólnych wartości i tematów, które nas łączyły?”. I odpowiada na nie przecząco. Jej zdaniem dla wielu pacjentów zmienia się tylko aspekt życia związany z terapiami i przyjmowaniem leków. Dla tych osób pewne marzenia stają się po prostu rzeczywistością. Jej zdaniem interesujące jest bycie obserwatorem tych zmian, mając jednocześnie nadzieję, że dzięki rozwojowi medycyny wszystko staje się

² www.oddechzycia.pl/aktualnosci/zasady-programu-lekowego-kaftrio-symkevi-orkambi/ [dostęp: 12.02.2023].

³ Magazyn „muko.info”, 3/2022, s. 8-9, *Knapp vorbei. Vom Nebelzelt zu Genmodulatoren.*

⁴ Tamże, s. 15, *Gerechtigkeit? Gibt es nicht.*

⁵ Tamże, s. 10, *Ich bin eine Nonsense-Mutation.*

możliwe. Ona cieszy się w imieniu tych, którzy mogą korzystać z dostępnych terapii.

Inaczej uważa pacjent o pseudonimie „N.M”, który chciał zachować anonimowość, a który ma dwie mutacje typu nonsens⁶. „Odkąd dostępne jest Kaftrio, nic nie jest takie, jak było wcześniej” – relacjonuje z rozżaleniem. Nie może poradzić sobie z tym, że niektórzy korzystają z dobroci nowych leków, a inni nie. „Jestem mniej wart?” – pyta samego siebie. Czuje się zapomniany, jest zły, wściekły i smutny. I nie ma nadziei na to, że w przyszłości dla jego mutacji wynaleziony zostanie jakikolwiek lek. Mimo to cieszy się w imieniu tych, którzy przyjmują leki, i ma świadomość, że to cały czas jedna i ta sama choroba. Jednym pacjentom medycyna dała możliwość łatwiejszego życia, a innym nie. I to jest jego zdaniem nie fair.

Świadomy wybór

Są też tacy, którzy świadomie nie przyjmują leków, mimo że mogliby to robić. Do takich należy 56-letni Thomas⁷. Jego życie od czasu wprowadzenia na niemiecki rynek medyczny leków przyczynowych nie zmieniło się. Nadal robi wszystkie wcześniejsze terapie: inhalacje i fizjoterapię, rano i wieczorami. Życie z mukowiscydozą nauczyło go, że dzisiejsza prawda nie musi być prawdą jutra, dlatego też z przyjmowaniem leków woli poczekać i obserwować, jak rozwija się cała sytuacja, chociażby w kwestii skutków ubocznych wieloletniego przyjmowania preparatu. Decyzję swoją podjął świadomie. Kryterium jego działań nie jest to, co czyni większość chorych. Fakt, że inni biorą leki, nie oznacza, że on też musi do tej grupy pacjentów należeć. Jak sam mówi:

„Prognozowana długość życia pacjenta z mukowiscydozą w Niemczech oscyluje obecnie w granicach 55 lat i to bez pomocy leków przyczynowych”, dlatego też jest spokojny i pełen nadziei na przyszłość.

Anne, mama siedemnastomiesięcznej córki chorej na mukowiscydozę, nie należy do rodziców, którzy byliby niecierpliwi i nie mogli doczekać się leków najnowszej generacji dla tak młodych pacjentów⁸. Po ukończeniu drugiego roku życia jej córka będzie mogła przyjmować Orkambi, a co będzie potem, czas pokaże. Od czasu diagnozy córki poznała wielu wspaniałych dorosłych chorych, którzy bez leków przyczynowych dali radę sprostać przeciwnościom losu. To daje jej nieustającą nadzieję na lepsze jutro i pozytywne myślenie, że dzięki nowym lekom jej córka będzie mogła prowadzić w przyszłości lepsze życie.

34-letnia Jennifer należy do grona chorych, dla których leki przyczynowe nie są przeznaczone⁹. Życzy ona sobie i innym chorym, aby prowadzone badania naukowe postępowały naprzód i w przyszłości umożliwiły chorym na mukowiscydozę poprawę jakości ich życia.

Obecnie do leczenia lekami przyczynowymi klasyfikuje się 85–90% chorych na mukowiscydozę (dotyczy pacjentów z Niemiec)¹⁰. Tak było pod koniec lata 2020 r., kiedy na niemiecki rynek medyczny dopuszczony został do sprzedaży czwarty z ogólnej liczby dostępnych medykamentów – modulator Kaftrio. Pozostała grupa 10–15% pacjentów nadal czeka na rozwój me-

dycyny i efekty prowadzonych badań klinicznych. A w tej materii cały czas się coś dzieje.

Według danych z lata 2022 r.¹¹ w trzeciej fazie badań klinicznych była potrójna kombinacja VX-121/tezakaftor/VX-561, która według naukowców posiada zwiększoną skuteczność w porównaniu do terapii Kaftrio (eleksakaftor/tezakaftor/iwakaftor). Poza tym pacjenci z nietolerancją eleksakaftora mogliby czerpać korzyści z nowej kombinacji. W drugiej fazie testów klinicznych była podwójna lub też potrójna kombinacja Abbvie. Złożony został również wniosek na badania kliniczne modulatorów Sionna: SION-638 i SION-109. W fazie przedklinicznej, prowadzonej przez włoską grupę roboczą, znalazł się stabilizator PI3kyMP. W Stanach Zjednoczonych Kaftrio zostało dopuszczone dla 177 dodatkowych mutacji. Europejska Agencja Leków, mimo pozytywnych wyników badań klinicznych, nie zezwoliła na takie samo postępowanie w Europie, twierdząc, że wyniki te są niewystarczające. Na szczęście ruszyły badania kliniczne VX21-445-124, w których skuteczność Kaftrio zostanie przebadana w odniesieniu do działania na inne mutacje. We Francji natomiast ruszył program, w którym pacjentom w złym stanie zdrowia podaje się Kaftrio niezależnie od posiadanych mutacji genu.

To tylko kilka przykładów pokazujących, jak wiele dzieje się w świecie medycyny w odniesieniu do mukowiscydozy. Kilkanaście lat temu pewnie nikt z nas nie znał pojęcia „leki przyczynowe”. Miejmy więc nadzieję, że w kolejnych latach do słownika trafią kolejne, nowe, o których dziś nawet nie śnimy, a które życie z tą przewlekłą chorobą zmieniają na lepsze ☺.

Robert Hellfeier

⁶ Tamże, s. 11, *Vergessen, sauer, wütend. Motivation stirbt.*

⁷ Tamże, s. 14, *Abwarten und Tee trinken und hoffnungsfroh nach vorne blicken!*

⁸ Tamże, s. 18, *NOCH kein Kaftrio. „Alte Mukohasen” stärken im Alltag.*

⁹ Tamże, s. 16, *Wie leben Mukoviszidose-Betroffene ohne CFTR-Modulatoren? Interview mit einer Betroffenen.*

¹⁰ Tamże, s. 30, *Forschung: Was steckt in der Pipeline? Suche nach der optimalen, individuellen Therapie.*

¹¹ Tamże, s. 30–31.

W świecie diabetyka 2. Mamy to!

W 64 numerze „Mukowiscydozy” (2022) opublikowany został mój artykuł pt. *W świecie diabetyka (słodko nie będzie ☺)*, w którym pisałam o moim życiu z cukrzycą, pompie insulinowej, a także o sensorach i zmianach w ich refundacji dla pacjentów (tylko do 18. lub 26. r.ż.) chorujących na cukrzycę typu 1 lub 3.

„Wszystko byłoby o wiele prostsze, gdyby refundacja obejmowała pacjentów **bez względu na typ cukrzycy czy ich wiek**. I głośno o to apeluję! Zresztą nie tylko ja. [...] pompy insulinowe, osprzęt czy sensory. **To nie są tylko ekskluzywne dodatki ułatwiające leczenie, a podstawowe i potrzebne sprzęty efektywnie leczące zaawansowaną cukrzycę**, która rozwija się wraz z wiekiem, a nie – zanika. W dodatku prowadzi do różnych powikłań”.

Wydzwięk moich słów brzmiał raczej pesymistycznie, a to dlatego, że i sytuacja związana z refundacją tych urządzeń była nieciekawa. Pacjentów różnicowała bowiem „magiczna granica wieku”, która dzieliła ich na tych „bardziej chorych”, wymagających refundacji do wszelkiego sprzętu, i tych „mniej chorych”, którzy – gdy tylko stają się dorośli – magicznie zdrowieją, więc nie potrzebują już dofinansowania ☹.

ALE, ALE!

Wszystko zmieniło się od 1 stycznia 2023 roku!!! W końcu mogę powiedzieć:

**MAMY TO, KOCHANI!
MAMY REFUNDACJĘ
SENSORÓW DLA
DOROSŁYCH CUKRZYKÓW!**

Oczywiście jak zawsze istnieją pewne ograniczenia, ale myślę, że te osoby,

które naprawdę potrzebują tego sprzętu, w końcu będą mogły się nim cieszyć w... normalnych cenach.

Zacznijmy więc od początku.

Refundacja FreeStyle Libre 2¹

Komu przysługuje?

- **Grupa I:** osoby, które ukończyły 18 r.ż., dowolny typ cukrzycy, min. 3 wstrzyknięcia insuliny na dobę (intensywna insulinoterapia), nie jest wymagana nieświadomość hipoglikemii;
- **Grupa II:** kobiety w ciąży ze zdiagnozowaną cukrzycą ciążową lub osoby niewidome i niedowidzące chorujące na cukrzycę, stosujące insulinę i posiadające orzeczenie o znacznej niepełnosprawności ze względu na stan wzroku, refundacja przysługuje bez względu na liczbę wstrzyknięć insuliny w ciągu doby;
- **Grupa III:** dzieci i młodzież (do 18. r.ż.) chorujące na cukrzycę typu 1 lub 3, z bardzo dobrze monitorowaną glikemią (przynajmniej 8 pomiarów cukru na dobę).

Ile kosztuje FreeStyle Libre 2?

- 76,50 zł (odpłatność 30%) dla grup I i II;
 - 51 zł (odpłatność 20%) dla grupy III.
- Sensory działają przez 14 dni, więc dozwolona liczba sensorów na miesiąc wynosi 3 (w ciągu 6 miesięcy maksymalnie możemy wykupić 13 sensorów).

¹ Kanał na YouTube: Nie słodzę – kanał o cukrzycy.
<https://www.youtube.com/watch?v=5RR2I-sc6gUM>

Kto może nam wypisać sensory FL2?

Lekarze posiadający specjalizacje w dziedzinach:

- diabetologii, endokrynologii i diabetologii dziecięcej lub pediatrii, kardiologii, geriatrici, położnictwa i ginekologii, perinatologii, endokrynologii ginekologicznej i rozrodczej,
- pielęgniarstwa lub położnika, a także...
- lekarz rodzinny!

Od czego zależy kontynuacja zlecenia na refundację sensorów?

Kryteria w grupie I są następujące:

- należy umówić się na kolejną wizytę min. 4 miesiące od daty rozpoczęcia realizacji zlecenia, maksymalnie po 6 miesiącach, aby lekarz mógł ocenić kontrolę glikemii;
- należy spełnić 1 z 3 kryteriów wyróżniających:
 - 1) wyniki pomiędzy 70–180 mg/dl musimy utrzymywać min. 70% czasu,
 - 2) lub poziom hemoglobiny glikowanej nie może przekraczać 7,5%,
 - 3) lub pacjent musi spełniać inne dowolne kryterium ustalone przez lekarza ☺;
- aktywność sensorów musi wynosić przynajmniej 75% czasu w okresie, w którym korzystamy z refundowanych sensorów;
- refundacja pasków do oznaczania glukozy we krwi średnio miesięcznie w liczbie nie większej niż 25 sztuk w okresie poprzedzającym wystawienie kolejnego zlecenia (tak, liczba refundowanych opakowań)

wań pasków do glukometrów ulega przez to zmianie).

Czy są jakieś minusy refundacji systemu do monitorowania glikemii typu flash (FGM), czyli FreeStyle Libre 2? Jedy- nym minusem jest ograniczenie liczby pasków do wykupienia, gdyż 25 sztuk miesięcznie to mniej niż jedno opakowanie pasków (!), a te zawsze muszą być w apteczce diabetyka. Sensor to niestety tylko urządzenie połączone z aplikacją na telefonie, więc – choć skuteczne – może zawieść, dlatego wtedy trzeba ratować się paskami.

Minusem może być także to, że FreeStyle Libre 2 działa wyłącznie dwa tygodnie i ani dnia dłużej (if you know what I mean ☺). Może kiedyś się to zmieni.

Refundacja Dexcom G6²

Czym jest system Dexcom G6?

O FreeStyle Libre pisałam więcej już w pierwszej części artykułu (nr 64/22), dlatego nie będę tego powtarzać. Dexcom jest nowością i dla mnie, gdyż nigdy nie korzystałam z tego sensora.

Składa się on z 3 elementów: sensora/czujnika (działa przez 10 dni), transmitera (działa 90 dni) i aplikacji mobilnej. System ten co 5 minut wysyła do naszej aplikacji aktualny pomiar cukru.

Od FL2 odróżnia go to, że działa krócej, bo tylko 10 dni, lecz automatycznie. Nie musimy przykładać telefonu do sensora, by zmierzyć poziom glikemii, tak jak musimy to robić przy FL2.

Komu przysługuje?

- **Grupa I:** osoby do 26. r.ż. chorujące na cukrzycę typu 1, leczone za pomocą pompy insulinowej, ze stwierdzoną nieświadomością hipoglikemii – czyli, jak wiemy z przeprowadzonej przeze mnie ankiety w poprzednim artykule, większość z muko diabety-

ków odpada, gdyż mało z nich używa pompy insulinowej;

- **Grupa II:** osoby powyżej 26. r.ż. chorujące na cukrzycę typu 1 lub 3, leczone za pomocą intensywnej insulinoterapii (min. 3 wstrzyknięcia insuliny na dobę), ze stwierdzoną nieświadomością hipoglikemii, nie ma wymogu korzystania z pompy insulinowej (!) – więc w tej grupie szanse na otrzymanie refundacji są większe.

Ile kosztuje Dexcom G6?

- dla grupy I: 75 zł za sztukę (dozwolone 3 sensory na miesiąc); 105 zł transmitter (raz na 90 dni);
- grupa II: 75 zł za sztukę (przy zakupie 2 sensorów na miesiąc) lub 131 zł za sztukę (przy zakupie 3 sensorów na miesiąc); transmitter bez zmian.

Od czego zależy kontynuacja zlecenia na refundację sensorów?

- Pierwsze zlecenie jest wystawione na okres 12 miesięcy!

- Limit pasków: w grupie I – 50 pasków miesięcznie, w II grupie – 100 pasków miesięcznie.

Gdzie kupić?

Zarówno FreeStyle Libre 2, jak i Dexcom G6, a także inne sprzęty potrzebne dla diabetyka kupimy w sklepie internetowym diabetyk24.pl. Nie musimy wychodzić z domu, wszystko załatwimy przez Internet.

Jak powinno wyglądać zlecenie na sensory?

Na koniec zostawiłam jeszcze „papierkowe sprawy”. Poniżej znajduje się zdjęcie przykładowego zlecenia na sensory (tu: na FreeStyle Libre 2, dla gr. I), gdyby wasz lekarz rodzinny nie miał jeszcze takiej wprawy w wypisywaniu tego typu zleceń. To w końcu nowość dla wielu z nas.

Na to zwróć uwagę!

- Potrzebne nam oczywiście „Zlecenie na zaopatrzenie w wyroby medyczne” (zob. zdjęcia poniżej).

I.C. OKREŚLENIE WYROBU MEDYCZNEGO				
I.C.1 Wyrób medyczny ²⁾		I.C.1.2 Umieszczenie (nie dotyczy stamii)		
I.C.1.1 Grupa i liczba porządkowa	P.137A	☐ lewostronne ☐ prawostronne ☒ nie dotyczy		
I.C.1.3 Liczba przetok (dotyczy stamii)		I.C.1.4 Rodzaj przetok (dotyczy stamii)		
		☐ urostomia ☐ kolostomia ☐ ileostomia ☐ nefrostomia ☐ inna		
I.C.1.5 Kod KCD-10 (zawieszki)	E10	I.C.1.6 Liczba sztuk (dotyczy przedmiotów niekompletnych)	I.C.1.7 Liczba sztuk na miesiąc (dotyczy przedmiotów miesięcznych)	I.C.1.8 Pierwszy miesiąc zaopatrzenia comiesięcznego (początek miesiąca)
		3,00	01-2023	I.C.1.9 Liczba miesięcy zaopatrzenia comiesięcznego (1-12)
				6
I.C.1.10 Nazwa wyrobu medycznego		I.C.1.11 Kryteria przyznania wyrobu medycznego ²⁾		I.C.1.12 Dodatkowe informacje dotyczące wyrobu ²⁾
Czujnik do systemu monitorowania stężenia glukozy flash (FGM) zastępujący konieczność monitorowania poziomu glikemii glukometrem do 3 sztuk		163 - dorośli z cukrzycą typu 1 albo 3 albo innymi typami cukrzycy wymagającymi co najmniej 3 wstrzyknięć insuliny na dobę (intensywna insulinoterapia)		

II.B. POTWIERDZENIE LIMITU FINANSOWANIA ZE ŚRODKÓW PUBLICZNYCH WYROBU MEDYCZNEGO						
II.B.1 Grupa i liczba porządkowa	II.B.2 Kod wyrobu medycznego	II.B.3 Umieszczenie (I - lewostronne, P - prawostronne), jeżeli dotyczy	II.B.4 Potwierdzona liczba sztuk	II.B.5 Limit cenowy finansowania	II.B.6 Wydatek procentowego udziału NFZ w linie finansowania ²⁾	II.B.7 Data ważności potwierdzenia limitu finansowania ²⁾
1. P.137A	P.137A		3	255,00	70	30.06.2023
III.C. PRZYCZYNA NEGATYWNEJ WERYFIKACJI (JEŻELI DOTYCZY)						

²⁾ Tamże, <https://www.youtube.com/watch?v=rdo2n4FGfk>



- W miejscu I.C. „Określenie wyrobu medycznego” -> „Grupa i liczba porządkowa” lekarz powinien wpisać unikalny kod przypisany danej grupie. W tym przypadku: „P. 137A”.
- Niżej w tabelce „Kod ICD-1” potrzebny kod to: „E10”.
- Obok, w rubryce „Liczba sztuk ma miesiąc”: „3”.
- Poniżej do uzupełnienia zostały dwa pola – „Nazwa wyrobu medycznego” oraz „Kryteria przyznania wyrobu medycznego” (na załączonym zdjęciu).

Z tak wypełnionym zleceniem możemy bez problemu zrealizować zamówienie i cieszyć się nieograniczoną liczbą skanowań sensora ☺!

Dla wielu muko cukrzyków jest więc duża szansa na załapanie się na refundację sensorów bez względu na wiek i to, że chorują na cukrzycę typu 3, która do tej pory wykluczała ich ze starania się o refundację sprzętu. Niezbyt ciekawą sytuację mają te osoby, które regulują swój poziom glikemii we krwi za pomocą diety, bez konieczności podawania sobie insuliny. Oczywiście sam fakt, że dietą dają radę ogarnąć swoje cukry, jest wspaniałą, jednak szkoda, że w takim przypadku „wyłączają” one z listy osób, którym przysługuje refundacja. A przypomnijmy, wśród 85 ankietowanych (100%) było 17 osób (20%), które „chorują na mukowiscydozę i mają stan przedcukrzycowy, regulują cukry dietą”; 21 osób (24,7%) „stosuje insulinę, są na pe-

nach”; 6 osób (7%) „leczy się za pomocą pompy insulinowej”; 1 osoba (1%) „bierze tabletki”.

Dobre wieści czekają natomiast niewielką grupę cukrzyków stosujących pompę insulinową! Do tej pory refundacja pompy, jak i osprzętu do niej dotyczyła osób z cukrzycą typu 1 (dlatego też w poprzednim artykule pisałam o tym, że warto upewnić się, czy aby na pewno mamy typ 3 – wpisywany nam odgórnie, no bo muko – czy może rzeczywiście zachorowaliśmy na typ 1, jak ja).

„Ważne jest, by zaraz na początku, po wykryciu u nas cukrzycy, poprosić lekarza o zrobienie testów na przeciwciała ICA, GADA, IA-2A, IAA, ZnT8. [...] Takie badanie daje nam jasne potwierdzenie, na który typ cukrzycy zachorowaliśmy, a posiadanie dokumentu potwierdzającego ułatwi nam sprawę chociażby ze staraniem się o refundację pompy insulinowej czy refundację osprzętu”.

O ile wytycznych w sprawie refundacji pompy nadal nie zmieniono, tak zmieniły się warunki dotyczące refundacji jej osprzętu.

Refundacja osprzętu do osobistej pompy insulinowej

Zestawy infuzyjne do pomp insulinowych

Rozszerzono refundację zestawów infuzyjnych do osobistej pompy insulinowej (lp. 91) o wskazanie: „cukrzyca typu 3”, a także wprowadzono zapis umożliwiający refundację zestawów do pomp bezdrenowych, co w związku z dotychczas obowiązującą konstrukcją zapisów nie było możliwe. Zestawy infuzyjne będą zatem refundowane w leczeniu cukrzyki typu 1 albo 3 przy pomocy pompy insulinowej w ilości do 10 sztuk na miesiąc.

Zbiorniki do pomp insulinowych

Rozszerzono dostęp do refundacji zbiorników na insulinę do osobistej pompy insulinowej do 5 sztuk na pacjentów z cukrzycą typu 3 (lp. 134)³.

Te refundacje, biorąc pod uwagę brak zmian w dofinansowaniu do pompy insulinowej, są dla mnie trochę nielogiczne. Fajnie, że są, jednak muko diabetycy z cukrzycą typu 3 chcący leczyć się za pomocą pompy insulinowej, **będą musieli najpierw samodzielnie takową sobie zakupić, a dopiero potem korzystać z refundowanego osprzętu...** Dodam, że koszt najtańszej pompy insulinowej wynosi 9 000 zł (MiniMed Veo; MiniMed Paradigm), a najdroższa – 20 000 zł (System MiniMed 780G)⁴! Może tylko ja nie rozumiem tej logiki odnośnie do kolejności refundacji...? Ale jak to mówią: „Wszystkim nie dogodzisz, cieszymy się tym, co mamy!”. No ale... Teraz trzeba **powalczyć również i o refundację pompy insulinowej bez względu na wiek i typ cukrzycy**, co nie ☺?

Artykuł zakończę słowami, które już wybrzmiały w pierwszej części: życie diabetyka w Polsce nie jest łatwe, a życie w świecie diabetyka – jeszcze trudniejsze. Jednak powoli wszystko idzie ku lepszemu i miejmy nadzieję, że już niedługo pojawi się trzecia część mojego artykułu pt. *W świecie diabetyka 3. To się dzieje naprawdę – refundacja pompy insulinowej dla dorosłych* ☺! Jupi!

Kinga J.-S.

³ <https://www.mojacukrzyca.org/?a=text&id=6040&des=refundacja-od-1-stycznia-2023-istotne-zmiany-dla-diabetykow-dotyczace-ciaglego-monitorowania-glikemii>

⁴ <https://diabetyk24.pl/blog-section/ile-kosztuje-pompa-insulinowa>

Korona Gór Polski – najważniejsza jest droga, nie cel sam w sobie

Głośno wciągam powietrze do płuc. Pachnie wolnością, beztroską, zapomnieniem. Widok rozpościerający się przed moimi oczyma zapiera dech w piersiach – oddech, mój cenny oddech, choć w tym momencie raczej bezlitosne sapanie spowodowane zmęczeniem po kilkugodzinnej wędrówce górskiej. Przez lata marzyłam o tej chwili, aż w końcu się ziściła. Dzięki Bogu. Zdobyłam w końcu upragnione Rysy, całe 2503 m n.p.m (mowa oczywiście o wierzchołku słowackim, gdyż szlak wiodący na szczyt od strony naszych sąsiadów jest łatwiejszy, choć tak samo długi). Dla niektórych to „tylko” najwyższy szczyt Tatr, dla mnie – „mój własny Mount Everest”. Z wrażenia nieomal zapomniałam, że zaczyna mi brakować tchu.

Sam wierzchołek jest niewielki, mam jednak to szczęście, że dzisiaj nie ma tłumów. Dziwne, bo zazwyczaj jest tutaj masa turystów chcących zdobyć upragnioną górę. Schodzę jednak trochę niżej w poszukiwaniu w miarę bezpiecznego miejsca, choć to trudne przy tej wysokości i stromości samego szczytu. Siadam u podnóża wierzchołka Rysów, wyciągam z plecaka mały, przenośny inhalator wraz z nebulizatorem, wstrzykuję do niego Ventolin i zaczynam się inhalować. Trzeba przyznać, że z perspektywy innych ludzi jest to nietypowa czynność w nietypowym miejscu, jednak dla mnie tylko miejsce jawi się jako nadzwyczajne, czynność natomiast jest dla mnie obowiązkową rutyną. Niesamowite! Robię inhalację na najwyższym szczycie Tatr! Głęboko wciągam dymek ulatujący z ustnika. Wdech i wydech... Bacznie obserwuję otaczający mnie cud przyrody. Z Rysów rozciąga się panorama w kierunku Doliny Rybiego Potoku, w stronę Krywania i Hrubego, na



Wysoka (Pieniny). Fot. 1–4 z archiwum autorki

Mięguszowieckie Szczyty, Dolinę Białej Wody czy na stronę Tatr Bielskich. „Same delikcje w kadrze” – myślę. Droga na szczyt nie była prosta, ale gdybym miała wejść tutaj drugi raz, zrobiłabym to. Nie żałuję ani jednej chwili wspinaczki, choć zdarzały się i krytyczne momenty (...).

Spoglądam na ludzi mijających mnie w drodze na wierzchołek. Udają, że nie patrzą, choć ja wiem, że inhalator wzbudza ich zainteresowanie. Nic sobie z tego nie robiąc, inhaluję się dalej. Pewnie kilka lat temu nigdy w życiu bym tego nie zrobiła, tzn. nie wyjęłabym inhalatora czy jakiegokolwiek innego przyrządu medycznego w miejscu publicznym. Moja choroba, a raczej choroby były dla mnie tematem TABU. Nie chciałam się z nimi obnosić. Nadal zbyt nie chcę, lecz są sytuacje, w których nie da się ich ukryć, np. (o losie, jak śmiesznie to brzmi) na szczycie Rysów. Męczy mnie kaszel, czuję, że muszę odpluć plwocinę. Wyjmuję więc mały jałowy pojemnik

i dyskretnie do niego pluje. Żółta flegma spływa po bokach pojemniczka. Niezbyt przyjemny widok, ale dla mnie codzienny. Co jeszcze robię u podnóża wierzchołka najwyższego szczytu Tatr? Mierzę poziom glukozy we krwi – 145 mg/dL. Zgłodniałam jak wilk, lecz nie mogę wyjąć kanapki i po prostu jej zjeść. Przed tym muszę podać sobie insulinę (nie za dużo, gdyż podczas wysiłku insulina działa o wiele intensywniej i mogłaby spowodować spadek poziomu glukozy we krwi). Zazwyczaj podaję odpowiednio tyle jednostek, ile wynosi liczba węglowodanów w danym posiłku; przeliczam je na wymienniki węglowodanowe. Kanapka ma zazwyczaj 60 g, będąc to odpowiednio 3 WW, a więc w moim przypadku 3 jednostki insuliny, lecz tym razem podaję tylko połowę dawki, aby nie wywołać celowej hipoglikemii. Po skończonym zabiegu przychodzi pora na Kreon, czyli enzymy trawienne, które pomagają mojemu organizmowi trawić wszelkie dostarczane

tluszcze. Bez nich prawdopodobnie nie przyswoiłabym niczego z mojej kanapki. Dopiero zakończywszy wszystkie zabiegi, mogę spokojnie zjeść i dalej napawać się widokami.

Cóż... kolokwialnie mówiąc: takie życie. Witajcie w świecie mukowiscydozy!

...Tak w moich realnych wyobrażeniach wyglądałaby wędrówka na Rysy, których jeszcze nie zdobyłam, ale zamierzam! Zaskoczyłam ☺

Skąd w ogóle taki temat? Nawiązując do moich słów – zamierzam zdobyć Rysy, ale nie tylko, bo w mojej książeczce Korony Gór Polski znajduje się jeszcze 27 innych szczytów, spośród których mogę odhaczyć już te zdobyte, czyli szczyty: Wysokiej, Radziejowej, Szczelińca Wielkiego, Jagodnej, Orlicy, Turbacza, Śnieżki, Lubomira, Skrzycznego oraz Czupla. Pozostała jeszcze wspinaczka na: Łysicę, Ślężę, Skopiec, Kłodzką Górę, Chełmiec, Biskupią Kopę, Waligórę, Skalnik, Kowadło, Lackową, Wielką Sowę, Rudawiec, Wysoką Kopę, Mogielicę, Tarnicę, Śnieżnik, Babią Górę no i ... Rysy. Czy będę wchodzić na szczyty w tej kolejności? Pewnie nie – nie wiem, w które górskie rejony zawitam następnym razem.

Czym w ogóle jest Klub Zdobywców Korony Gór Polski (KGP)?

„Korona Gór Polski ustanowiona została w 1997 roku, a tworzy ją 28 najwyższych szczytów wszystkich pasm górskich naszego kraju. Aby zostać jej Zdobywcą, trzeba wejść na nie, pokonując siłą własnych mięśni ponad 30 tysięcy metrów n.p.m. Chętni do tego czynu powołali 13 grudnia 1997 r. Klub Zdobywców Korony Gór Polski, do którego należy ponad 95 tysięcy miłośników gór. Spośród nich godnością Zdobywcy szczytu się ponad 4000 osób¹. Każde wejście na górę trzeba udokumentować – zrobić sobie zdjęcie na szczycie, a także podbić książeczkę KGP odpowiednią pieczęcią,

którą zawsze można znaleźć w schronisku, na wierzchołku lub w pobliżu danej góry (wszystkie informacje dostępne są na stronie: <https://kgp.info.pl/>).

Dla kogo jest KGP? Tak naprawdę, w moim mniemaniu, dla wszystkich miłośników górskich szczytów. A szczególnie dla osób, które:

- chcą odkrywać nowe pasma górskie – takie, o których wcześniej nie słyszeli; wręcz nie mieli o nich zielonego pojęcia (czy znasz wszystkie szczyty należące do KGP? Ja nie znałam ☺);
- chcą odpocząć nieco od Zakopanego i rejonów, które znają już bardzo dobrze; a skoro już o „Zakopcu” mowa, to nawiązując do odkrywania nowych szczytów... przykro mi, ale Giewont nie należy do KGP ☺);
- są Zdobywcami, mam tutaj na myśli osoby lubiące stawiać sobie cele i, nie poddając się po drodze, realizować je (kolejna góra – kolejny punkt na mapie do odhaczenia; kolejne przekroczenie własnych fizycznych i psychicznych barier);
- lubią się zmęczyć i żaden wysiłek nie jest im straszny, a raczej jest formą relaksu i odpoczynku (aktywnego odpoczynku!).

Pierwszą swoją górę z KGP zdobyłam w czerwcu 2021 r. i była to Wysoka (1050 m n.p.m; Pieniny), na którą wchodziłam po raz drugi. Dwa razy, w 2017 i 2022 r., byłam też na Śnieżce (1602 m n.p.m; Karkonosze), a to dlatego, że podczas pierwszego wejścia nie należałam jeszcze do Klubu Zdobywców i nie byłam posiadaczką książeczki KGP... Dlatego na górę musiałam wejść ponownie, ale szlaków prowadzących na jakiegokolwiek wierzchołek jest zazwyczaj wiele – do wyboru i do koloru – więc trasy się nie powtarzały i nie były nudzące. Schodzić również można innym szlakiem niż tym, którym się wchodziło, więc tak naprawdę jedną górę można



Mroźna zima na Turbaczu

zdobywać nawet kilka razy i za każdym razem wybrać inną drogę. W czerwcu 2021 zdobyłam też Radziejową (1262 m n.p.m; Beskid Sądecki), była drugim szczytem odhaczonym w mojej książeczce KGP. Pamiętam, że w tym czasie swoje górskie wędrówki zaczynałam skoro świt – pobudka o 5.00 rano, szybka inhalacja, za fizjoterapię służyło mi wtedy samo wejście na szczyt, śniadanie do plecaka i w drogę, by o 6.00 być już na szlaku, a o 14.00 schodzić z niego ze względu na upały, osiągające w dzień temperaturę powyżej 30°C, które akurat w Polsce panowały... A ja wybrałam na wakacje chyba najgorętszy w czerwcu tydzień.

Zupełnym przeciwieństwem była wspinaczka na Turbacz (1310 m n.p.m; Gorce) – przeciwieństwem, bo zimą 2022 r. Zimowe wejścia oczywiście różnią się od tych letnich, choćby tym, że jesteśmy o wiele ciężsi z powodu samych warstw ubrań i śniegowców (im grubsze podeszwy i wyższe, sięgające nawet kolan obuwie, tym lepiej). Jed-

¹ <https://kgp.info.pl/>

nak mimo że zimą, mimo że byłam wyposażona w raki (bez nich w ogóle nie powinno się wychodzić zimą w góry), to szło mi się całkiem przyjemnie. Pogoda była przepiękna, śnieg skrzył się w słońcu, zimowe i malownicze krajobrazy zachwycały, a oszronione drzewa na szczycie – charakterystyczne dla tego wierzchołka – stwarzały wręcz arktyczny klimat i rekompensowały trud wędrówki. Dzień później zdobyłam Lubomira (912 m n.p.m; Beskid Makowski); szlak wiodący na ten szczyt jest krótki (1 godz., szlak czerwony), choć od samego początku idzie ostro pod górę, tak samo jak nasze tętno i kondycja z każdym kolejnym stawianym krokiem, więc połączyć można przyjemne z pożytecznym – szybkie cardio i kolejny punkt z KGP. Drogi nie urozmaicały mi niestety żadne widoki, gdyż od początku do końca otaczał mnie las, nawet na wierzchołku.

Szczeliniec Wielki (919 m n.p.m; Góry Stołowe), Orlicę (1084 m n.p.m; Góry Orlickie) i Jagodną (977 m n.p.m; Góry Bystrzyckie) zdobyłam podczas kilkudniowego wypadu do Kudowy-Zdroju. Pasma górskie, do których należą wymienione szczyty, leżą nieopodal siebie i to umożliwiło mi zdobycie wszystkich trzech praktycznie dzień po dniu. Nie są to szczyty wysokie ani wymagające zaawansowanej kondycji, ale za to bardzo urokliwe, a labirynt skalny i skalne formy na Szczelińcu urozmaicają zwiedzanie (tak, zwiedzanie!) rozległego szczytu – wejdź i przekonaj się, o czym piszę ☺.

Śnieżkę, o której nadmieniłam już trzy akapity wcześniej, zdobywałam w sierpniu 2022 r. w deszczowy, pochmurny, mglisty dzień, więc niestety nie miałam co liczyć na jakiekolwiek widoki... W trakcie 30-kilometrowej trasy może na 5 minut mgła nieco się przeczłodziła i pozwoliła na „napawanie” się bezdenną otchłanią górską widoczną ze

szczytu. Widoki realne musiałam zastąpić tymi, które przetrwały w mojej pamięci z pierwszej wspinaczki na wierzchołek. Choć na samej górze i wtedy, w 2017 r., pogoda była podobna – wiało, było szaro, buro i ponuro. Ach, ta Śnieżka...

Dziewiątą i dziesiątą górę z Korony Gór Polski, czyli Skrzyczne (1257 m n.p.m; Beskid Śląski) oraz Czupel (930 m n.p.m; Beskid Mały), zdobyłam w styczniu 2023 r. Historia trochę podobna jak ta z zimy sprzed roku, podczas wspinaczki na Turbacz i Lubomira. Skrzyczne przywitało nas słońcem, bielą śniegu, błękitem nieba i zimowym krajobrazem, a Czupel – okalającym drzewostanem. Zimowe wędrówki różnią się od tych letnich nie tylko tym, że trzeba włożyć na siebie więcej warstw ubrań, ale też tym, że na szlakach jest wtedy bardziej pusto. Czasami idzie się praktycznie samemu – dobrze, że mi zawsze towarzyszy mąż ☺. Połowa drogi na szczyt Skrzycznego, wśród dziewiczej natury, w śniegu czasami po łydki, również minęła nam samotnie, w drugiej połowie dołączył do nas przypadkowy turysta, którym okazał się 78-letni pan (!) i który również postanowił sobie zdobyć 28 szczytów KGP. Byliśmy w niemałym szoku, ale szybko okazało się, że „dziadzio”, bo tak go pieszczotliwie nazywaliśmy, gnał po górach niczym zawodowiec,

którym – biorąc pod uwagę to, ile polskich szczytów już zdobył – był, więc jego cel zostania Zdobywcą okazał się jak najbardziej uzasadniony. Oto 78-letni pan, który w swoim życiu również doświadczył wielu chorób, m.in. nowotworu, pokazuje, że niemożliwe nie istnieje i nawet w tak podeszłym wieku można spełniać marzenia! Myślę, że to los chciał, byśmy spotkali go na swojej drodze, aby uświadomić nam, że pragnienia naprawdę można zrealizować w każdym wieku i pomimo przebytych chorób. Co najśmieszniejsze, „dziadzio” towarzyszył nam również w kolejnym dniu, kiedy zdobywaliśmy Czupel, i żeby nie było – nie umawialiśmy się z nim! Los ewidentnie tak chciał ☺.

Każde wejście było inne, każdy szczyt był inny, każde doświadczenie związane z wędrówką górską również było jedyne w swoim rodzaju. Nie zmieniło się jedno – ja i „bagaż”, z którym wchodziłam (ten niematerialny – choroby; i materialny – sprzęty i tabletki, bez których ani rusz: glukometr, pompa insulinowa, peny w razie „W”, glukoza – spadki cukru są częste podczas takiego wysiłku, żelowe wkłady chłodzące lub grzejące do insuliny – w zależności od pogody, Kreon, Cydonamine na krwiotłucie, przenośny inhalator w razie duszności i w wyższe szczyty, no i Ae-



Skąły Szczelińca Wielkiego

robika O-PEP, pewnie coś jeszcze, ale kto spamiętałby to wszystko...). Czy ten cały bagaż mnie powstrzymuje? No... nie. I nie piszę tego, by się chwalić: „Czego to ja nie zrobię”, lecz raczej, by zmotywować innych, tych chorych i zdrowych (a może przede wszystkim ich?) do działania. Koronę Gór Polski tworzy 28 różnych szczytów – zaczyna się od wysokości 612 m n.p.m, a kończą na 2499 m n.p.m! Dla każdego coś znajdzie. Może zaczniesz od jednej malutkiej góry, złapiesz bakcyl miłości do gór i skończysz na własnym „Mount Everest” ☺? Kto wie?

Ale nie tylko o wspinaczkę górską tutaj chodzi, lecz o samą drogę. Jak mówi znana sentencja: „Czasami cel podróży nie jest najważniejszy. Liczy się sama droga i to, czego się na niej dowiadujesz (o sobie – przyp. aut.), co robisz”², kogo spotykasz na szlaku i z jakimi nowymi doświadczeniami zdobywasz cel. Zdanie to, jakże metaforyczne, można przypisać do wielu dróg, które pokonujemy w naszym życiu, by osiągnąć cel. Każdy może w ten aforyzm wtłoczyć własne myśli i dopasować go do swojej sytuacji. Moja droga na szczyt, ten w znaczeniu dosłownym (który już znacie) i w przenośni (ten zostawię dla siebie), ciągnąć się będzie latami – nie zdobędę wszystkich gór w miesiąc ani nawet w rok, tylko latami, sukcesywnie będę zdobywać jedną górę po drugiej, a w międzyczasie zmieniać się jako osoba. Nie poddam się (mimo trudu wspinaczki, osłodzonej krótkimi chwilami), lecz będę cisnąć do końca! Wierzę, że w końcu zdobędę upragniony „szczyt” – to jest cały czas przede mną – a kiedy tak się stanie, z pewnością Was o tym poinformuję ☺.

A teraz powróćmy do mojej bajkowej krainy Tatr...

Droga na szczyt nie była prosta, ale gdybym miała wejść tutaj drugi raz, zrobiłabym to. Nie żałuję ani jednej chwili wspinaczki, choć zdarzały się i krytyczne momenty.

Wstałam o 4.00 rano, aby około 6.00 wyruszyć ze stacji elektryczki „Popradské pleso” mieszczącej się na Słowacji. Stamtąd wraz z moim mężem ruszyliśmy w stronę Popradzkiego Stawu, aż dotarliśmy do rozstaju szlaku nad Żabim Potokiem, a następnie do Żabiej Doliny Mięszowieckiej. Od tego momentu zaczęła się typowa górską wędrówka – pierwsze na trasie łańcuchy, śliskie skałki, klamry czy schodki ułatwiające pokonanie gładkich, wypolerowanych przez buty turystów płyt skalnych. Słowem: zaczęło się to, co lubię najbardziej! Powoli zbliżaliśmy się do Wolnego Królestwa Rysów, o czym poinformowała nas umieszczona na skałach tabliczka, kolorowa brama oraz Chata pod Rysami. Zieleni w tym miejscu brak, otaczały nas już tylko potężne masywy górskie skąpane w słońcu i błękitie nieba. Pogoda dopisywała, wiał lekki wietrzyk ochładzający nasze rozgrzane i zmęczone ciała. Czułam już każdy mięsień, oddech przyśpieszył, cukier we krwi po raz drugi mi spadł; osłabłam. Od szczytu dzieliła nas godzina drogi, zrobiliśmy więc odpoczynek w schronisku. Musiałam szybko podnieść sobie poziom glukozy we krwi, dlatego zamówiliśmy dwie szarlotki, jedną gorącą czekoladę (dla mnie) i kawę (dla niego). Oboje dobrze wiedzieliśmy, że za chwilę wymienimy się napojami, gdyż musiałam również skosztować schroniskowej, parzonej, mocnej kawy. Jedzenie w górach zawsze smakuje wybornie – kiedy człowiek opada z sił, ale jest z siebie równocześnie dumny, że wspiął się na daną wysokość i zamierza wejść jeszcze wyżej; kiedy otaczają cię górskie szczyty i przeпаści; kiedy w końcu jesteś sam na sam z naturą i nic innego się w danej chwili nie liczy. Tak, to są moje ukochane Tatry.



Widok ze szczytu Skrzycznego

Dlaczego tak bardzo uwielbiam tu przebywać? Może powodem jest brak myśli o problemach życia codziennego, o rutynowym leczeniu powtarzającym się każdego dnia, o chorobie, o tym, że pomimo leków mukowiscydoza i cukrzyca są ze mną dzisiaj, będą jutro i pojutrze... Wysilek zagłusza te myśli. W górach liczy się chwila. Nie ma żadnego „kiedy” ani „potem”. Jest tylko „tu i teraz”; jest moja motywacja do działania i wykrzesana siła, by osiągnąć swój cel. To pomaga mi przewietrzyć głowę i zenergetyzować SIEBIE aż do kolejnego pobytu w tatrzańskej krainie. A teraz...

Teraz jestem właśnie TU I TERAZ, na szczycie Rysów. Wyciągam rękę do góry, tworząc literę V jak Victory, nabieram dużo powietrza do płuc i krzyczę: „Udało mi się!!!”. Mój głos ulatuje w przepaść, odbija się o sąsiednie wierzchołki i niosąc się echem, wypełnia całą przestrzeń dookoła mnie. W tym momencie jestem tylko ja, góry i wszechogarniająca cisza... prze-rwana moim powysiłkowym kaszlem.

No tak, prawie bym zapomniała.

I muko, która razem ze mną pnie się coraz wyżej. Na sam szczyt!

Takie życie, hihi ☺.

Kinga J.-S.

² „...czasami cel podróży nie jest najważniejszy, liczy się sama droga, to, czego się na niej dowiadujesz, co robisz” – Nora Roberts, *Taniec bogów*.

Przyjazna Szkoła i Przyjazne Przedszkole – tu liczy się empatia!

Każdy z nas pragnie, aby osoby z jego najbliższego otoczenia, bez względu na to, czy to w domu, w szkole, przedszkolu, czy w pracy, dostrzegały nasze potrzeby, wykazały się empatią i zrozumieniem. Chcielibyśmy zostać zrozumiani, zaakceptowani ze wszystkimi naszymi niedoskonałościami. To jest bardzo ważne dla dzieci, a dla tych ze szczególnymi potrzebami czy ograniczeniami wydaje się niezbędne do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie. Myślimy także, że jako społeczeństwo jesteśmy coraz bardziej otwarci na innych, że coraz częściej pokonujemy bariery, które jeszcze kilka czy kilkanaście lat temu były absolutnie nie do pokonania.

Takie jest nasze wyobrażenie, ale rzeczywistość bywa zgoła odmienna.

Gdy z gdańskim oddziałem Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą skontaktowała się mama 4-letniego Olka z prośbą o pomoc w sprawie możliwości podawania Kreonu przez nauczycielki w przedszkolu, wydawało się, że sprawa jest do załatwienia, wystarczy tylko skontaktować się z dy-

rekcją, opowiedzieć o chorobie, o tym, jak ważne jest branie przez dzieci z mukowiscydozą enzymów trzustkowych i z jak ogromnymi problemami może się wiązać fakt ich nieprzyjmowania do każdego posiłku. Od kilku już lat prowadzimy w placówkach edukacyjnych „Lekcje Empatii”, opowiadamy o mukowiscydozie, o naszych podopiecznych, o trudnościach, z jakimi się zmagają, i widzimy, jak wiele dobrego może takie działanie przynieść.

Niestety w tym przypadku okazało się, że po stronie dyrekcji napotkaliśmy ogromny opór, a głównymi argumentami były brak regulacji prawnych związanych z obowiązkiem podawania leków przez nauczycieli i brak jakiegokolwiek osoby z grona pedagogicznego, która by się tego zadania podjęła.

I o ile prawdą jest, że nauczyciel nie ma obowiązku podawania leku, to prawo daje jednak taką możliwość. To nauczyciel może zdecydować, czy podejmie się takiego zadania. Zaskakującym w tym przypadku był fakt, iż w przedszkolu, które ponadto jest przedszkolem integracyjnym, nie znalazł się żaden z kilkunastu wychowawców wykazujących się chęcią pomocy dziecku – dziecku, które i tak ma w życiu dużo trudniej już na starcie w porównaniu z jego zdrowymi rówieśnikami. Przecież oczywistym jest, że właśnie w przedszkolu integracyjnym mogą zdarzyć się sytuacje, w którym dzieci z niepełnosprawnościami będą wymagały podania leku. Nauczyciele i dyrekcja powinni być na takie sytuacje przygotowani, zwłaszcza że prawo absolutnie tego nie zabrania. Przedszkole integracyjne to miejsce, które szczególnie powinno być otwarte



Fot. 1–4 z archiwum PTWM Oddział w Gdańsku

na potrzeby dzieci z niepełnosprawnościami, aby mogły poczuć się przyjęte i zrozumiane ze swoimi ograniczeniami. Nielatwo było słyszeć, że w tym przedszkolu dzieci z niepełnosprawnościami siedzą podczas posiłków przy innych stolikach niż dzieci zdrowe, że jeśli rodzic zdecyduje się na podawanie leku, to ma obowiązek robić to poza salą, w której wszyscy przebywają. Jest to nie tylko szalenie przykra sytuacja, ale absolutnie pozbawiona empatii i zrozumienia potrzeb najmłodszych.

Zaskakujące było również przyjęcie odgórnego stanowiska przez dyrekcję, że w tym przedszkolu żadnych leków się nie podaje, nie podjęto też żadnych prób dowiedzenia się czegoś o chorobie, o ryzyku, z jakim wiąże się niepodawanie leku, a całą odpowiedzialność za konieczność po-





dawania Kreonu dziecku zrzucono na rodziców. I to stanowisko pozostało niezmiennie mimo prowadzenia wielu bardzo długich rozmów z dyrekcją, pomimo prób przekonania, że znalezienie dobrego rozwiązania, które uwzględniłoby przede wszystkim potrzeby dziecka, powinno być dla wszystkich najwyższym priorytetem, bo to dziecko jest w tym wszystkim najważniejsze.

To było bardzo trudne dla nas doświadczenie, bo praca na rzecz naszych podopiecznych, pomoc im w potrzebie, wsparcie w trudnych sytuacjach są dla nas zawsze dobrem nadrzędnym. Oczywiście sytuacja ta była najbardziej dotkliwa i przykra dla Olka i jego rodziny – chłopiec przez niezrozumiałe dla większości z nas decyzje dorosłych został pozbawiony możliwości kontaktu z rówieśnikami, nawiązywania relacji i właściwego rozwoju.

Ta sytuacja pokazuje, jak wciąż wiele pracy przed nami, jak dużo jeszcze musimy zrobić, aby pokonać wiele barier, które są przede wszystkim w nas, ludziach. Daleka jestem od stwierdzenia, że tu zawiniło nieprecyzyjne prawo. Nie da się wszystkiego odnieść do litery prawa, nie ma możliwości przewidzenia wszystkich sytuacji i ich uregulowania. Konieczna jest otwartość na drugiego człowieka, zrozumienia jego potrzeb, niezbędna jest po prostu empatia.

Bardzo ważne jest także, aby podkreślić fakt, że takie sytuacje nie są jednak

codziennością. Istnieje wiele cudownych placówek zarówno szkolnych, jak i przedszkolnych, w których nauczyciele nie mają oporu przed podaniem leku, a dyrekcja nie przyjmuje stanowiska o zakazie ich podawania. Są to miejsca, w których osoby z niepełnosprawnościami znajdują zrozumienie swoich potrzeb, otrzymują wsparcie i pomoc. Są traktowane jak ich zdrowi rówieśnicy, co dla dzieci jest szczególnie ważne. Konieczność przyjmowania leków staje się po-

czątkiem rozmowy o chorobie i związanych z nią problemach, a nie powodem do opuszczenia sali. Dzieci potrafią cudownie reagować na potrzeby rówieśników, jeśli tylko im na to pozwolimy. Wiele zależy od nas, dorosłych, więc uczmy nasze dzieci otwartości, serdeczności i dobra, a one odplacą się nam i innym dokładnie tym samym.

Sylwia Ból

**członek Zarządu PTWM Oddział
Gdańsk**

Dyplom dla Przyjaznej Szkoły, Przyjaznego Przedszkola otrzymało już ponad 30 placówek edukacyjnych w całej Polsce! Jak dostać dyplom uznania?

Na naszej drodze napotkaliśmy wiele takich przychylnych dla naszych dzieci miejsc i dzięki inicjatywie rodziców postanowiliśmy wspólnie – Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą oraz Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku – uhonorować właśnie takie placówki edukacyjne. Chcemy w ten sposób podziękować tym z nich, w których dyrektor wraz z kadrą nauczycieli i personelem pomocniczym służą wsparciem i pomocą, ale przede wszystkim chętnie współpracują z rodzicami oraz otaczają dziecko z niepełnosprawnością wyjątkową opieką, odpowiadają na jego specyficzne potrzeby i nie tworzą barier, dając szansę na harmonijny rozwój wśród rówieśników.

♥ Zgłoś na adres zarzad@ptwm.org.pl swoje przedszkole lub szkołę, podając nazwę placówki i krótkie uzasadnienie. W zgłoszeniu wpisz pełny adres szkoły i nazwisko dyrektora.

♥ My wyślemy Ci specjalnie przygotowane podziękowanie, które wręczysz osobiście wraz ze swoją pociechą w placówce.

♥ Zrób zdjęcie z przedstawicielem przedszkola lub szkoły, a my wstawimy je na naszym fanpage'u na FB, oznaczając placówkę i stawiając ją za wzór godny naśladowania.

Biurow PTWM

0 wyprowadzce dziecka z domu z perspektywy rodzica

Wyprowadzka z domu rodzinnego to niewątpliwie naturalny etap rozwoju dziecka. Etap, którego często bardziej boją się rodzice niż młodzi ludzie wkraczający w dorosłość. Nie inaczej jest w przypadku nas, chorych na mukowiscydozę, i naszych rodziców. Tutaj jednak sprawa nieraz komplikuje się jeszcze bardziej, bo – patrząc z perspektywy rodzica – jak z dnia na dzień pozwolić dziecku na przejęcie całkowitej kontroli nad własnym życiem? Dziecku, które wkracza w samodzielność z tak poważnym obciążeniem, jakim jest transplantacja wątroby i wszystko, co się teraz z nią wiąże?

Jak pozwolić wyjechać dziecku na cały jeden semestr do Portugalii? Nie do miasta oddalonego o 30 kilometrów, ale o całe 3000 kilometrów! Dziecku, które właśnie czeka na pierwszą dawkę leków przyczynowych i nie wie, czy je dostanie, czy nie?

Jak tu nie martwić się o kogoś, kto jeszcze do niedawna nawet nie wiedział, czym tak naprawdę chce się w życiu zajmować? Jak dać mu przestrzeń na samodzielność w przypadku, kiedy większość rzeczy robiło się za niego, bo niejednokrotnie brakowało cierpliwości?

Pani Magda, pani Iza i pan Robert opowiedzieli mi, jak z perspektywy rodzica wyglądała wyprowadzka ich dzieci chorych na mukowiscydozę z domu rodzinnego. Mimo że Dominika, Ola i Bartek wybrali studia tak bardzo różne od siebie i wyprowadzili się do miejsca znajdującego się bliżej rodzinnej ostoi albo dalej od niej, to właściwie mieli jedną, taką samą motywację: życie na własny rachunek, samodzielność i spełnianie swoich marzeń.

„Mamo, wątpisz we mnie?”

Choroba Bartka objawiła się w pierwszym dniu jego życia, więc po szybkiej lekcji musieliśmy się przestawić na nowe tory. Bezpośrednią opiekę nad synem sprawowała żona, która, nie pracując zawodowo, mogła skupić całą uwagę na jego leczeniu. Do czasu wyjścia Bartka z domu nasze funkcjonowanie było w miarę normalne, jednak zawsze z tyłu głowy była choroba. Myślę, że trzeba się uderzyć w pierś i stwierdzić, że nie do końca staraliśmy się świadomie dążyć do nauczania naszego syna samodzielności. Wiele rzeczy z dziedziny podstawowych czynności życiowych wykonywaliśmy za niego, co spowodowane było niejednokrotnie świętym spokojem lub świadomością, że zrobimy to szybciej i lepiej.

Tak, często brakowało nam cierpliwości i wiele rzeczy robiliśmy po prostu za naszego syna. Z drugiej strony jednak myślę, że nie jest z wyniesioną z domu samodzielnością tak źle, skoro już pięć lat funkcjonuje samodzielnie, dając sobie radę ze studiowaniem przy ograniczeniach zdrowotnych. Natomiast uwagi żony dotyczące codziennego funkcjonowania Bartka z dala od domu kwitowane były przez niego klasycznym dla niego tekstem: „Mamo, wątpisz we mnie?!”.

Nasz Bartek wyprowadził się z domu tuż po ukończeniu liceum, to było w 2017 r. Dlaczego? Wybrał studia stacjonarne na kierunku logistyki na Wydziale Ekonomicznym w Szkole Głównej Gospodarstwa Wiejskiego w Warszawie. Można powiedzieć, że przejście z liceum w świat prawdziwej dorosłości

było po prostu płynne. Znaczy to, że syn nie miał żadnych opóźnień w nauce, do egzaminu dojrzałości podszedł w normalnym terminie i trybie. Niedługo po złożeniu dokumentów na studia i po zakończeniu rekrutacji dowiedział się, że został przyjęty. To tylko 100 kilometrów od rodzinnego domu. Jak najbardziej bezpieczna dla obu stron odległość.

Jego decyzja nie była dla nas żadnym wielkim zaskoczeniem. Jeszcze w liceum rozmawialiśmy z synem na temat dalszej drogi, dalszego życia. Wówczas nie miał on jasno sprecyzowanego pomysłu... chociaż jak tak teraz myślę, to miał kilka genialnych, jak na przykład kariera sushimastera ☺.

Bartek nie należy do osób, które „od zawsze” wiedziały, że chcą być lekarzem albo strażakiem. To raczej ja z żoną staraliśmy się mu podpowiadać różne opcje, mając na uwadze przede wszystkim stan jego zdrowia i oczywiście chcąc dla niego jak najlepiej. Dużo rozmawialiśmy o tym, że nie wszystkie zawody są dla niego. Po prostu. Że wybierając ścieżkę kariery, powinien wziąć pod uwagę naprawdę wiele czynników, chociażby słabą kondycję fizyczną, chroniczny kaszel, podwyższoną wrażliwość na warunki meteorologiczne, niższą odporność na bakterie i wirusy. Jednak temu wszystkiemu, wszystkim tym rozmowom, przyświecała myśl, że przecież tak naprawdę należy robić w życiu wszystko to, na co się ma ochotę. Że tego życia trzeba zasmakować. Że my jako rodzice w żadnym wypadku nie możemy dziecka ograniczać. Że trzeba dać mu przestrzeń na samodzielność.

My naprawdę dużo ze sobą rozmawialiśmy. Choroba Bartka nigdy też



Bartek Grabowski, fot. z archiwum prywatnego

nie stanowiła dla nas niewygodnego społecznie tematu, a wręcz przeciwnie – bardzo chętnie dzieliliśmy się naszym życiem z chorobą z tymi, którzy chcieli wiedzieć więcej. Nie ma w naszej rodzinie czegoś takiego jak temat tabu, a już na pewno nie w kontekście mukowiscydozy. I właśnie z tego jesteśmy dumni. Że we wszystkich rozmowach, czy to z przyjaciółmi, czy z Bartkiem, byliśmy szczerzy. Rozmawialiśmy bardzo otwarcie.

Jak zareagowaliśmy na decyzję Bartka o studiach logistycznych? Spokojnie. Staraliśmy się przede wszystkim stworzyć mu jak najlepsze warunki do wejścia w samodzielność. Jedyne, co nas niepokoiło, to pytanie, czy syn będzie potrafił z niej skorzystać. Czy więcej obowiązków będzie dla niego do pokładania. Nasze obawy wynikały z bardzo dobrej znajomości charakteru naszego dziecka. My doskonale wiemy, jak to jest. Sami tuż po wyprowadzce z domów tułaliśmy się po internatach i akademikach. Wiemy, że w większości przy-

padków tak to właśnie wygląda i dzisiaj, więc dla nas to była zupełnie normalna droga. Tą samą drogą podążyla dwójka naszych starszych dzieci. Dziś wiem, że to po prostu dobry kierunek.

Nie przypominam sobie, żeby Bartek miał parcie na wyprowadzkę. To raczej my podpowiadaliśmy takie rozwiązanie, zawsze podkreślając to, że jeśli coś mu nie wyjdzie, coś się nie uda, to tutaj zawsze będzie dla niego miejsce, a on się przed tym nie bronił. Wydaje mi się, że Bartek po prostu potrzebował takich słów, takiej zachęty. My jako rodzice myśleliśmy w ten sposób: jeśli jest możliwość dalszego kształcenia, jeśli Bartek ma do tego warunki, to trzeba to zrealizować. Problemem było jedynie to, że u nas w mieście takich instytucji nie ma, w grę wchodziła więc jedynie Warszawa.

Jeśli chodzi o sam moment wyprowadzki, to temat nie stanowił dla nas powodu do zawału serca. Nie mężczyliśmy syna telefonami z pytaniami, czy zjadł już obiad i czy zażył leki. Duże poczucie komfortu dawał nam fakt, że Bartek początkowo zamieszkał ze swoim bratem i bratową.

Dla nas, rodziców, pierwsze tygodnie po wyprowadzce Bartka nie należały do najłatwiejszych. To oczywiste. Tym bardziej że wcześniej wyprowadziły się też starsze dzieci. Wydaje mi się jednak, że w miarę szybko przyzwyczailiśmy się do nowej sytuacji. Martwiłiśmy się o to, że Bartek nie będzie dbał o swoje zdrowie – w domu przecież non stop przypominaliśmy mu o lekach i inhalacjach – jednak, tak jak powiedziałem wcześniej, nie narzucaliśmy się z telefonami, bo chcieliśmy, aby syn tej samodzielności doświadczył. Z naszego miasta do Warszawy jest tak naprawdę rzut beretem, byliśmy więc u niego wtedy, kiedy tego potrzebowaliśmy, czy my, czy on. Tematy żywieniowe syn wzięt na siebie, nie było niemal żadnych

słoików. Gotował to, co potrafił i co lubił. Nasze kontakty były bardzo okazjonalne. Z czasem zauważyliśmy, że Bartek nie jest zwolennikiem naszych częstych odwiedzin. Szczególnie tych niezapowiedzianych. Był przecież studentem, a więc starał się z tego studenckiego życia korzystać. Dużo chętniej wyczekiwał wizyt wcześniej zapowiedzianych. Miał wówczas czas na posprzątanie mieszkania do stanu akceptowalnego przez mamę 😊.

Wyprowadzka Bartka z domu nie pogorszyła stanu jego zdrowia. Daje radę. Jest w pełni świadomy swojego stanu i wie, co jest dla niego najlepsze. Samodzielnie korzysta z opieki lekarskiej i dba o zakup niezbędnych leków. To dla nas najważniejsze, bo właśnie w tych aspektach mieliśmy największe obawy. Dziś jesteśmy w stu procentach przekonani o słuszności decyzji, którą wspólnie podjęliśmy kilka lat temu. Bartek podjął pracę, angażuje się ponadto w życie uczelni, uczestnicząc aktywnie w tematycznych kołach zawodowych. Dzisiaj syn nie widzi swojego życia z powrotem w Przasnyszu. Nie wiąże jednak na siłę swojej przyszłości ze stolicą. Wiem, że snuje swoje plany zawodowe, które być może skutkować będą przeprowadzką do jeszcze innego miejsca.

My zawsze staraliśmy się wychowywać nasze dziecko tak jak zdrowe. Nie mieliśmy nigdy parcia na jego izolowanie, chociaż uczęszczanie do przedszkola czy szkół w większym stopniu stwarzało zagrożenie dla częstszych infekcji. Ważną lekcją w tej kwestii było dla nas nawiązanie w początkowym okresie życia Bartka kontaktów z dorosłymi osobami chorymi, które niejednokrotnie wskazywały na błąd (w ich ocenie) popełniony przez ich rodziców, polegający na zbytym izolowaniu swojego dziecka od środowiska rówieśniczego (np. poprzez decyzję o nauczaniu indywidualnym). Takie wyznania 22-letniej

dziewczyny (niestety, już nieżyjącej) zapamiętamy chyba do końca życia. Oboje mamy również poczucie, że właściwym było nasze postępowanie w kwestii otwartości na rozmowę o chorobie naszego dziecka. Zawsze rozmawialiśmy z nauczycielami o chorobie i wynikających z niej ograniczeniach nie po to, by wzbudzać sensację, lecz żeby edukować szkolne środowisko w celu lepszego zrozumienia problemów dziecka w funkcjonowaniu w szkole.

Robert Grabowski, tata Bartka

„Niech czerpie z tego życia, niech żyje jak zdrowy człowiek”

Nasza córka Ola tak naprawdę kilkakrotnie wyprowadzała się z domu rodzinnego, zawsze z powodu studiów – po raz pierwszy na studia inżynierskie z inżynierii środowiska do Gliwic. To jakieś 30 minut drogi z domu rodzinnego, jednak przez codziennie korki traciłaby dużo czasu, aby dojeżdżać na uczelnię. Nie miałaby go na przykład na regularne inhalacje czy drenaże. Do tego dochodził jeszcze bardzo niewygodny dla niej plan zajęć. Musiałaby więc czekać gdzieś dwie godziny do kolejnego wykładu. Dlatego zdecydowała,

że zamieszka właśnie tam. Mieszkała wówczas w akademiku i doskonale ze wszystkim sobie radziła. Później, podczas robienia studiów magisterskich, wróciła już do domu rodzinnego.

My nigdy nie zabranialiśmy córce tego, by spełniała swoje marzenia, realizowała się. Oczywiście martwiliśmy się o to, o co pewnie martwią się wszyscy rodzice będący w naszym położeniu, czyli mając chore na muko dorastające dziecko, które opuszcza dom rodzinny. Jakieś tam małe obawy były, przede wszystkim o to, czy córka będzie w stanie łączyć ze sobą naukę i rehabilitację. To są rzeczy, które towarzyszą chyba każdemu, bez względu na to, jak bardzo odpowiedzialne są nasze dzieci. A Ola właśnie do takich osób należy. Ufamy jej i wiedzieliśmy, że doskonale da sobie radę.

Po skończeniu studiów magisterskich bardzo chciała rozpocząć kolejne. Tym razem jednak poszła o krok dalej i zdecydowała się na program Erasmus oraz wyjazd do Portugalii. Zaczęła tam studia na kierunku energetyka, wyjechała na jeden semestr i obecnie jeszcze tam przebywa. Wcześniej dużo o tym wszyscy rozmawialiśmy, ale, tak jak powiedziałam wcześniej, nie mieliśmy wielkich obaw. Bardzo wspieraliśmy ją w tym pomysle. Mówiliśmy jej, że jeśli ma taką szansę, jeśli jest okazja, to niech jedzie. Niech jedzie i spełnia kolejne marzenia, między innymi te o podróżowaniu. Wyjazd dał jej jeszcze coś innego: Ola chciała nawiązywać nowe znajomości i udoskonalić swój angielski, a tam to wszystko było w zasięgu jej ręki. Jak mogła więc z tego nie skorzystać? Córka nigdy nie zamykała się w domu, od zawsze była ambitna i chciała brać od życia to wszystko, co ono mogło jej zaoferować.

Od podstawówki jeździła na kolonie i wycieczki. Co roku nad morze, kilka razy na zieloną szkołę. W gimna-

zjum dwa razy była na autokarowej, tygodniowej wycieczce w Anglii. Nie opuszczała praktycznie żadnych wycieczek szkolnych. My jej tego też nie zabranialiśmy. W granicach rozsądku oczywiście nie zabranialiśmy jej niczego. Razem z mężem byliśmy zdania, i nadal jesteśmy, żeby córki w żaden sposób nie izolować, nie traktować jej jakoś bardzo inaczej. Niech czerpie z tego życia, niech żyje jak zdrowy człowiek, jeśli tylko może, jeśli jej siły na to pozwalają.

Bardzo dużo zmieniło się w tej kwestii od czasu przyjęcia pierwszych dawek Kaftrio i Kalydeco. To było w czerwcu ubiegłego roku. Do tamtego czasu miała częste duszności, krwiotłucia, słabą spirometrię. Właściwie nie rozstawiała się z Ventolinem. Teraz jest zupełnie inaczej. Nie czuje się ciągle zmęczona, nie musi chodzić często na drzemki, ma więcej siły i energii. W grudniu była po kolejną dawkę i na badaniach. Wszystko jest dobrze.

Jednak decyzję o wyjeździe do Portugalii Ola podjęła, zanim dowiedziała się, że dostanie te leki, a więc one nie miały na to wpływu. Pojechałaby nawet, gdy ich nie brała. Ola taka właśnie jest: zawsze silna, zawsze dążąca do celu. A my, rodzice, jesteśmy z niej dumni i zadowoleni, że tak dobrze radzi sobie z samodzielnością przy takim obciążeniu, jakim jest mukowiscydoza. Córka zapracowała sobie na nasze zaufanie. I ciągle udowadnia nam, ale przede wszystkim sobie, że mimo trudności osiąga swoje, a przy tym nie zaniedbuje leczenia, bo to ono jest oczywiście priorytetem.

Izabela Zdańska, mama Oli

„Chciała tańczyć, być tłumaczem i wyprowadzić się z «dziury»”

Niewątpliwie czas płynie szybko. Zbyt szybko. My tak naprawdę doskonale



Ola Zdańska, fot. z archiwum prywatnego

zdawaliśmy sobie sprawę z tego, że nasza córka w końcu dorośnie i wyprowadzi się z domu rodzinnego, że będzie żyć po swojemu i na własnych zasadach. Wiedzieliśmy, że tak musi być. Jednak wiedzieć, a być na to gotowym, to zupełnie co innego. No właśnie: czy byliśmy na to gotowi?

15 czerwca 2021 r. Dominika skończyła 18 lat. Już wtedy wiedzieliśmy, że pełnoletniość naszej córki nie jest jedyną zmianą w naszym życiu. Razem z nią czekaliśmy na informację, czy dostała się na swoje wymarzone studia. Dominika bardzo chciała studiować języki obce na Uniwersytecie Warszawskim, oddalonym od naszego miasta o 300 kilometrów. Jednak my właściwie od zawsze wiedzieliśmy, że to właśnie stolica jest miejscem, w którym będzie chciała żyć i realizować się nasza córka. Nie zmienia to faktu, że tak naprawdę początkowo staraliśmy się przekonać ją, aby wybrała uczelnię znajdującą się bliżej domu rodzinnego. Dominika miała jednak już bardzo sprecyzowane plany na najbliższą przyszłość i żadne argumenty do niej nie trafiały. Bo cóż to za argument dla nastolatki – „będziemy bliżej, aby zawsze móc ci szybko pomóc”?

Emocje... tych początkowych było naprawdę wiele. Córka miała dopiero 18 lat i spory bagaż – mukowiscydoza, cukrzyca, transplantacja wątroby – który jeszcze do niedawna dźwigaliśmy wspólnie. Daje to naprawdę wiele powodów do obaw, a przynajmniej nam dawało. To przecież duże obciążenie. Jak tu oddać całkowitą kontrolę nad tym wszystkim dziecku? Bo przecież po skończeniu tej magicznej liczby „18” Dominika wcale nie stała się bardziej dorosła w naszych oczach. Baliśmy się o nią. Dużo myśleliśmy nad tym, czy będzie odpowiedzialna, czy o niczym nie zapomni, czy będzie należycie o siebie dbała, czy będzie sumiennie wykonywała inhalacje i drenaże... Co będzie, gdy coś

się wydarzy, a nas z nią nie będzie? Tych obaw było naprawdę wiele.

Jednak wiedzieliśmy doskonale, że bez względu na nasze emocje musimy pozwolić jej żyć po swojemu. Rozmawialiśmy dużo o naszych obawach i oczekiwaniach względem niej. Nie ukrywam, trochę strasziliśmy, że jeśli jej stan zdrowia ulegnie pogorszeniu, to „nic nas nie obchodzi jej studia i wraca do domu” ☺. Staraliśmy się też przekonywać samych siebie, że najważniejsze w tym wszystkim jest to, co chce nasze dziecko, a naszym obowiązkiem jest zrobić wszystko, aby mu w tym pomóc.

Być może mieliśmy nieco łatwiej, bo Dominika od zawsze miała jasno sprecyzowany plan na życie: chciała tańczyć, być tłumaczem i wyprowadzić się z „dziury”, w której dorastała. Przez lata się z tym oswajaliśmy. Wiedzieliśmy też, że jeśli nasza córka sobie coś postanowiła, to my prędzej czy później przeпадniemy i będzie tak, jak ona chce ☺.

No i dostała się na te swoje wymarzone studia, a nam nie pozostało nic innego, jak stworzyć jej jak najlepsze warunki do nauki, leczenia, życia i dzielić z nią radość, którą odczuwała. Dla Dominiki wyprowadzka z domu niewątpliwie była wielkim wydarzeniem. Nie wiem, czy się bała, nawet jeśli tak, to nie dawała tego po sobie poznać – mówiła nam, że panikujemy i że doskonale da sobie radę, a nasze groźby o powrocie do domu zbywała śmiechem.

Jak była wychowywana Dominika? Przede wszystkim nigdy nie traktowaliśmy jej jak osoby chorej. Nigdy jej nie mówiliśmy, że czegoś nie może, bo ma mukowiscydozę. Inhalacje, drenaże, stopy leków to była nasza codzienność, ale nigdy powód do użalania się nad sobą. Zawsze staraliśmy się, aby choroba nie zabierała jej zbyt wiele. Aby córka miała pasje, przyjaciół, sukcesy, ale też porażki. By chodziła normalnie do szkoły, mimo że czasem było naprawdę ciężko,



Dominika Morańska, fot. z archiwum prywatnego

szczególnie przed samą transplantacją wątroby.

Po przeszczepie Misia została objęta nauczaniem indywidualnym, gdyż był to wymóg postawiony przez transplantologów; chodziło o jej bezpieczeństwo. Widzieliśmy wówczas, jak z dnia na dzień pozbawiona życia szkolnego i towarzystwa przyjaciół gasła i stawała się coraz bardziej apatyczna. Po rozmowie z doktor postanowiliśmy, że wraca do szkoły. Mimo obaw o jej zdrowie wiedzieliśmy, że psychika w tej chwili jest ważniejsza niż strach przed infekcjami. Tej decyzji nigdy nie żalowaliśmy.

Dominika zawsze była bardzo samodzielna, świadoma choroby, ale nigdy też nie pozwalała jej przejąć kontroli nad swoim życiem. Robiła inhalacje, drenaż i biegła przenocować u koleżanek. Zresztą, co tam nocowanka – jeździła też na biwaki pod namiot z przyjaciółmi! Czy się martwiliśmy? Oczywiście, że tak! Jednak myślę, że dzięki temu, że pozwalaliśmy jej na „normalne” nastoletnie życie, było nam łatwiej zaakcep-

tować fakt, że dorosła i chce żyć według własnych zasad. Mamy wielką nadzieję, że te zasady są po części tym, co udało nam się jej wpoić przez lata.

Właśnie mija rok samodzielnego życia Dominiki. Co było najtrudniejsze? Oddać jej pełną kontrolę nad życiem. Martwiłam się, czy poradzi sobie sama na wizytach w poradniach, czy studenckie życie za bardzo jej nie pochłonie, czy będzie o sobie dbała. Początkowo dzwoniłam niemal codziennie z serią pytań: „Zrobiłaś inhalację i drenaż?”, „Wzięłaś leki?”, „Jak cukry?”. Oczywiście nie były to ulubione pytania Dominiki. Dzisiaj staram się zadawać jej znacznie rzadziej, chociaż różnie mi to wychodzi. Córka realizuje się tak, jak zawsze chciała. W dodatku dba o siebie, pracuje. Widzę, że jest szczęśliwa. Czego więcej może chcieć rodzic?

Magda Morańska, mama Dominiki

Bartek, Ola i Dominika wyprowadzili się z domu, aby zacząć żyć na własny rachunek, spełniać swoje marzenia i kształcić się na wybranych kierunkach studiów. Być może w tym wszystkim jeszcze bardziej odważni byli ich rodzice, którzy na to wszystko pozwolili, a czasem nawet sami namawiali na podjęcie takiej decyzji.

Sama bowiem wiem, jak bardzo martwili się moi rodzice, gdy wyprowadzałam się z domu rodzinnego. Dla mnie to było coś oczywistego: studia, praca zawodowa, swój dom, małżeństwo. Dla nich to był powód do ogromnego stresu, na pewno na samym początku, teraz już niemal w ogóle. W naszym przypadku potrzebny był czas i udowodnienie rodzicom, że świetnie daję sobie radę. Że samodzielność, owszem, jest trudna, ale też niezwykle satysfakcjonująca i rozwijająca.

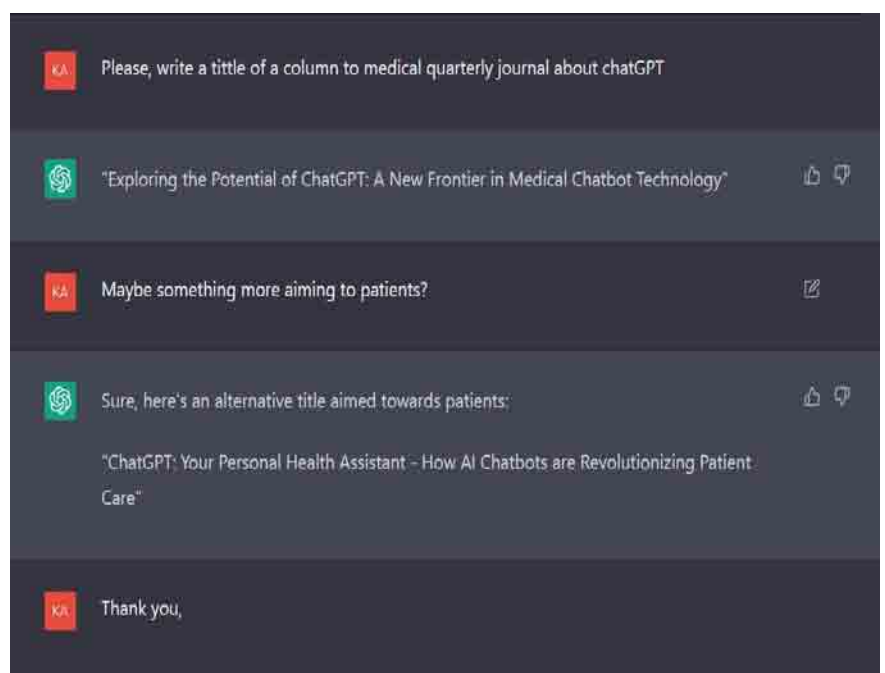
Z tym samym zmagali się rodzice moich bohaterów. Jak sami przyznają: początki były ciężkie, jednak z biegiem miesięcy, wraz z kolejnymi zdanymi egzaminami i szczęściem dzieci z możliwości spełniania się na różnych płaszczyznach, te obawy nie były już tak wielkie. Natomiast wielkie z pewnością są poczucie dumy z dziecka i radość, że dzieci mogą, chcą i żyją tak, jak sobie wymarzyły.

Być może ten artykuł przekona niektórych rodziców, że warto dać własnemu dziecku przestrzeń na samodzielność. Być może wręcz przeciwnie. Nie chodzi jednak tutaj o to, żeby kogoś przekonywać, albowiem nie ma jednej właściwej odpowiedzi na pytanie, czy wyprowadzka chorego na mukowiscydozę dziecka z domu rodzinnego jest najlepszym pomysłem. Odpowiedzi są różne, bo różne są życiowe sytuacje. Po prostu.

Marzena Piejko-Synoś

ChatGTP to technologia, o której warto wiedzieć

„Chatboty stały się popularnym narzędziem w różnych dziedzinach w ostatnich latach, od obsługi klienta po rynek. Teraz docierają także do branży medycznej i mają szansę zrewolucjonizować opiekę zdrowotną. Poznajcie ChatGPT – innowacyjnego chatbota opartego na sztucznej inteligencji, który zmienia sposób, w jaki pacjenci komunikują się z dostawcami usług medycznych. Dzięki zdolności do rozumienia naturalnego języka i dostarczania spersonalizowanych odpowiedzi ChatGPT działa jak osobisty asystent zdrowia na wyciągnięcie ręki” (wstęp napisany przez ChatGTP, oryginalna pisownia i składnia zostały zachowane).



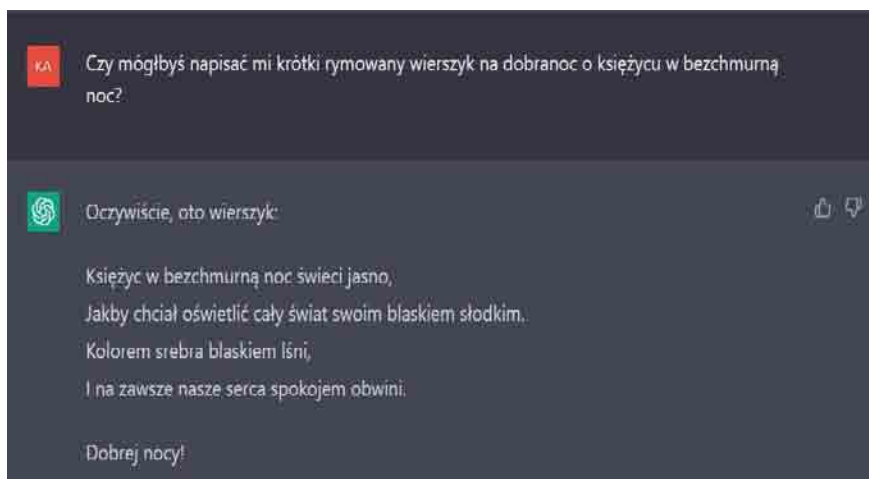
Witajcie ☺! W tym tekście chciałybyśmy przybliżyć czytelnikom magazynu „Mukowiscydoza” tę ciekawą technologię, o której – tak myślę – każdy powinien co nieco wiedzieć.

„ChatGPT to usługa, dzięki której możemy porozmawiać w formie interaktywnego czatu ze sztuczną inteligencją. Powstała ona w oparciu o Generative Pre-trained Transformer, czyli model trzeciej generacji, który przeanalizował niebywałe ilości danych pobranych z Internetu, ze szczególnym naciskiem położonym na ludzkie rozmowy. Oczywiście został też dopracowany w procesie nauczania przez ludzi, którzy oceniali poszczególne jego odpowiedzi. Cały projekt jest własnością firmy OpenAI. Projekt ChatGPT znajduje się w fazie beta-testów i jest darmowy.

Został stworzony, żeby odpowiadać na pytania. Zachowuje się też w taki sposób, jakby dysponował pamięcią, więc możemy prowadzić z nim konwersację i będzie on niejako «świadomy» kontekstu. Jest w stanie napisać krótki wiersz czy opowiadanie na dany temat, albo coś opisać w inny sposób”¹.

Sama testowałam chatbota. Poprosiłam go o napisanie wstępu do

¹ Źródło: <https://youtu.be/9B2R3vBOugE>



niniejszego felietonu, zapytałam, jaki kierunek podróży poleca, następnie zadałam mu do napisania krótką reklamę. Wywiązał się w sposób zadowalający. Duży podziw wzbudził u mnie jego poziom tłumaczeń, ponieważ po krótkim wstępie w języku angielskim zapytałam go, czy może pisać po polsku, i potem komunikowaliśmy się już w tym języku, a jego kolejne odpowiedzi były równie kompetentne, przekonywujące i gramatycznie poprawne. Nie jest on oczywiście bez wad, gdyż sama napotkałam pewien błąd, który nie pozwolił mu wrócić do początku naszej rozmowy i przetłumaczyć jej na język polski, a zamiast tego przesyłał mi... inne, losowe, aczkolwiek prawdopo-

dobne sposoby rozpoczęcia rozmowy z czatem. Poprosiłam go też o napisanie rymowanki w języku polskim i tego również nie był w stanie dokonać. Muszę przyznać, że trochę odetchnęłam z ulgą po tych pomyłkach, bo jego nieomyślność i perfekcjonizm wydały mi się trochę przerażające...

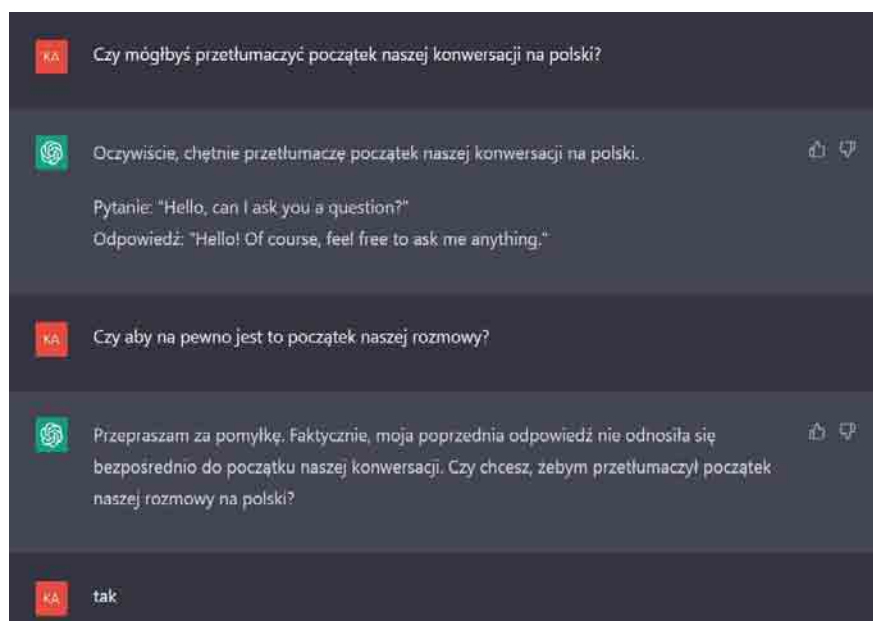
O innych problemach z czatem GTP zachęcam poczytać w Internecie lub posłuchać dalszej części wyżej cytowanego materiału Mateusza Chroboka na Youtube (zob. przypis 1).

W przyszłości czat GTP może posłużyć pacjentom do spersonalizowania usług medycznych, służyć pomocą w umawianiu wizyt, w tłumaczeniu niezrozumiałych pojęć czy wyszukiwaniu porad na temat swojego stanu zdrowia.

Lekarze natomiast będą mogli korzystać z niego podczas wizyt do przeszukiwania historii choroby, triage'u, zarządzania lekami i wielu innych.

Chat już teraz jest obiecującym narzędziem, a technologia ta na pewno będzie rozwijana i prawdopodobnie niedługo przestanie być darmowa. Ona i jej podobne mogą być udostępniane jako część usług oferowanych przez różne firmy. Warto mieć ją na oku i być świadomym możliwości, które już teraz oferuje nam rozwój AI.

Katarzyna Kaczmarek



Kącik poetycki: Wisława Szymborska

Decyzją Senatu Rzeczypospolitej Polskiej polska poetka Wisława Szymborska została patronką roku 2023. Ponadto w lipcu br. będziemy obchodzić setną rocznicę jej urodzin.

Decyzją Senatu Rzeczypospolitej Polskiej polska poetka Wisława Szymborska została patronką roku 2023. Ponadto w lipcu br. będziemy obchodzić setną rocznicę jej urodzin.

Wisława Szymborska (właściwie Maria Wisława Szymborska-Włodek) urodziła się 2 lipca 1923 r. w Bninie pod Poznaniem – według metryki, bo rodzinne przekazy wskazują Kórnik. Poetka, ale też tłumaczka, felietonistka, eseistka oraz krytyczka całe życie związana była z Krakowem. Założyła Stowarzyszenie Pisarzy Polskich w 1989 r., była członkinią Polskiej Akademii Umiejętności oraz damą Orderu Orła Białego. W 1996 r. Akademia Szwedzka przyznała Wisławie Szymborskiej Nagrodę Nobla w dziedzinie literatury. Wisława była bardzo skromną osobą, nie lubiła mówić o sobie, swoim warsztacie pisarskim czy o życiu, nie znosiła celebry ani ostentacji, dlatego przyznanie jej Nagrody Nobla i związane z tym uroczystości oraz wywiady uznawała za „tragedię sztokholmską”. Miała wspaniałe poczucie humoru, uwielbiała czytać, a za najwybitniejszego polskiego poetę uznawała Bolesława Leśmiana.

Pierwsze wierszyki nasza noblistka pisała już w dzieciństwie, dostając za to od ojca drobną monetę. Rodzicami Wisławy byli Wincenty Szymborski (zarządca dóbr hrabiego Władysława Zamoyskiego), prawnik polityk, były wiceprezydent Rzeczypospolitej Zakopiańskiej i Anna Maria z domu Rottermund. Rodzice Szymborskiej przenieśli się w styczniu 1923 r. z Za-

kopanego do Kórnika, dokąd hrabia Zamoyski wysłał Szymborskiego w celu uporządkowania spraw finansowych jego tamtejszej posiadłości. Po śmierci hrabiego w 1924 r. rodzina Szymborskich zamieszkała w Toruniu, a od 1929 r. w Krakowie, w kupionej przy ul. Radziwiłłowskiej 29 kamienicy. Wisława uczęszczała tam do Szkoły Powszechnej im. Józefy Joteyko, a następnie w 1935 r. do Gimnazjum Sióstr Urszulanek.

Po wybuchu II wojny światowej Wisława uczęszczała na tajne komplety, potem, w 1943 r. rozpoczęła pracę jako urzędniczka na kolei, by uniknąć wywiezienia na roboty do Rzeszy. W tym czasie po raz pierwszy wykonała ilustracje do książki, zaczęła pisywać opowiadania oraz wiersze. Od 1945 r. brała czynny udział w życiu literackim Krakowa, do 1946 r. należała do grupy literackiej „Inaczej”. Według wspomnień poetki największe wrażenie wywarł na niej Czesław Miłosz. W tym samym roku podjęła studia polonistyczne na Uniwersytecie Jagiellońskim, by następnie przenieść się na socjologię. Studiów jednak nie ukończyła ze względu na trudną sytuację materialną. W 1948 r. wyszła za mąż za poetę Adama Włodka, z którym zamieszkała w Domu Literatów przy Krupniczej 22 w Krakowie; atmosfera tego miejsca miała inspirujący wpływ na twórczość poetki. Z mężem rozwiodła się w 1954 r., by po kilku latach związać się z pisarzem Kornelem Filipowiczem. Para się jednak nie pobrała i zamieszkała osobno, ale wspólnie jeździła na ryby, zbierała grzyby czy też wyruszała w rejsy kajakowe.

Wisława Szymborska zadebiutowała w 1945 r. na łamach „Dziennika Polskiego” wierszem *Szukam słowa*. W latach 1945–1966 należała do PZPR



Fot. Juan de Vojnikov, CC BY-SA 3.0 <<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0>>, via Wikimedia Commons

i związana była ze środowiskiem akceptującym socjalistyczną rzeczywistość. Po latach żałowała, że jej twórczość gloryfikowała te czasy, i tłumaczyła się, że pisała w ten sposób, bo żyła właśnie wtedy i tak czuła. Po wydaniu swojego pierwszego tomiku poezji (1952) pt. *Dlatego żyjemy* została członkiem Związku Literatów Polskich. Kierowała działem poezji (1953–1966) w tygodniku „Życie Literackie”, a następnie publikowała w nim felietony pod nazwą *Lektury nadobowięzkowe*, które pisała do 2002 r., w sumie 562 teksty. Współpracowała z „Tygodnikiem Powszechnym”. Była członkiem PEN Clubu i honorowym członkiem Amerykańskiej Akademii Sztuki i Literatury.

Wisława kochała zwierzęta, zwłaszcza małpy. Była wielką fanką kiczu i telewizyjnych seriali (ulubiony to *Niewolnica Isaura*), zbierała stare pocztówki i czasopisma, francuskie żurnale de fin de siècle¹, a także różne bibeloty i gadżety. Z każdej podróży przywoziła jakieś drobiazgi. Organizowała w domu tzw.

¹ Określenie schyłkowych tendencji występujących w życiu, literaturze i sztuce końca XIX w. (przyp. red.).

loteryjki i wśród zaproszonych gości odbywało się losowanie tych przedmiotów.

W jej poezji zawarte są motywy osobiste oraz refleksje filozoficzne nad sensem ludzkiej egzystencji i stosunkiem jednostki do historii; po mistrzowsku operowała konceptem poetyckim i ironią. Opublikowała około 350 wierszy, wydała 13 tomików, publikowała także przekłady poezji, głównie z fran-

cuskiego i niemieckiego. Ostatnie tomiki wierszy poetki to: *Tutaj* z 2009 r. (nominowany do Nagrody Literackiej Nike 2010), *Wystarczy* z 2012 r. oraz *Czarna piosenka* z 2014 r. (na podstawie maszynopisu). Jej wiersze przetłumaczono na 50 języków. Stworzyła i rozpropagowała także tzw. lepiej, moskaliki, odwódki, altruistki – żartobliwe gatunki literackie, nonsensowne, komiczne wierszyki.

Mimo że poetka uważała, że jej wiersze nie są do grania, śpiewania ani do tańczenia, tylko do czytania i myślenia, współcześnie powstają utwory oparte na jej poezji.

Wisława Szymborska zmarła 1 lutego 2012 r. w Krakowie. Została pochowana na Cmentarzu Rakowickim.

Joanna Jankowska

Nic dwa razy się nie zdarza

*Nic dwa razy się nie zdarza
i nie zdarzy. Z tej przyczyny
zrodziły się bez wprawy
i pomrzemy bez rutyny.*

*Choćbyśmy uczniami byli
najlepszymi w szkole świata,
nie będziemy repetować
żadnej zimy ani lata.*

*Żaden dzień się nie powtórzy,
nie ma dwóch podobnych nocy,
dwóch tych samych pocałunków,
dwóch jednakich spojrzeń w oczy.*

*Wczoraj, kiedy twoje imię
ktoś wymówił przy mnie głośno,
tak mi było, jakby róża
przez otwarte wpadła okno.*

*Dziś, kiedy jesteśmy razem,
odwróciłam twarz ku ścianie.
Róża? Jak wygląda róża?
Czy to kwiat? A może kamień?*

*Czemu ty się, zła godzino,
z niepotrzebnym mieszasz lękiem?
Jesteś – a więc musisz minąć.
Miniesz – a więc to jest piękne.*

*Uśmiechnięci, współobjęci
spróbujemy szukać zgody,
choć różnimy się od siebie
jak dwie krople czystej wody.*

Upamiętnienie

*Kochali się w leszczynie
pod słońcami rosy,
suchych liści i ziemi nabrali we włosy.*

*Serce jaskółki,
zmiłuj się nad nami.*

*Uklękli nad jeziorem,
wyczesali liście,
a ryby podpływały
do brzegu gwieździszcze.*

*Serce jaskółki,
zmiłuj się nad nimi.*

*Odbicia drzew dymiły
na zdrobniałej fali.
Jaskółko, spraw, by nigdy
nie zapominali.*

*Jaskółko, cierniu chmury,
kotwico powietrza,
ulepszony Ikarze,
wniebowzięty fraku,
jaskółko, kaligrafio,
wskazówko bez minut,
wczesno-ptasi gotyku,
zezie na niebiosach.*

*jaskółko, ciszo ostra,
żałobo wesola,
aureolo kochanków,
zmiłuj się nad nimi.*

Portret kobiety

Musi być do wyboru,
 Zmieniać się, żeby tylko nic się nie zmieniło.
 To łatwe, niemożliwe, trudne, warte próby.
 Oczy ma, jeśli trzeba, raz modre, raz szare,
 Czarne, wesołe, bez powodu pełne łez
 Śpi z nim jak pierwsza z brzegu, jedyna na świecie.
 Urodzi mu czworo dzieci, żadnych dzieci, jedno.
 Naiwna, ale najlepiej doradzi.
 Słaba, ale udźwignie.
 Nie ma głowy na karku, to będzie ją miała.
 Czyta Jaspersa i pisma kobiece.
 Nie wie po co ta śrubka i zbuduje most.
 Młoda, jak zwykle młoda, ciągle jeszcze młoda.
 Trzyma w rękach wróbelka ze złamanym skrzydłem,
 własne pieniądze na podróż daleką i długą,
 tasak do mięsa, kompres i kieliszek czystej.
 Dokąd tak biegnie, czy nie jest zmęczona.
 Ależ nie, tylko trochę, bardzo, nic nie szkodzi.
 Albo go kocha albo się uparła.
 Na dobre, na niedobre i na litość boską.

Spadająca z nieba

Przemija magia, chociaż wielkie moce
 jak były, są. W sierpniowe noce
 nie wiesz, czy gwiazda spada, czy rzecz inna.
 I nie wiesz, czy to właśnie rzecz, co spaść powinna.
 I nie wiesz, czy przystoi bawić się w życzenia,
 wróżyć? Z gwiazdnego nieporozumienia?
 Tak jakby wciąż stulecie było niedwudzieste?
 Który błysk ci przysięgnie: iskra, iskra jestem,
 iskra naprawdę z ogona komety,
 nic tylko iskra, co łagodnie znika –
 to nie ja spadam w jutrzejsze gazety,
 to tamta druga, obok, ma defekt silnika.

Przy winie

Spojrzał, dodał mi urody,
 a ja wzięłam ją jak swoją.
 Szczęśliwa, połknęłam gwiazdę.

Pozwoliłam się wymyślić
 na podobieństwo odbicia
 w jego oczach. Tańczę, tańczę
 w zatrzęsieniu nagłych skrzydeł.

Stół jest stołem, wino winem
 w kieliszku, co jest kieliszkiem
 i stoi stojąc na stole.
 A ja jestem urojona,
 urojona nie do wiary,
 urojona aż do krwi.

Mówię mu, co chce: o mrówkach
 umierających z miłości
 pod gwiazdozbiorem dmuchawca.
 Przysięgam, że biała róża,
 pokropiona winem, śpiewa.

Śmieję się, przechylam głowę
 ostrożnie, jakbym sprawdzała
 wynalazek.
 Tańczę, tańczę
 w zdumionej skórze, w objęciu,
 które mnie stwarza.

Ewa z zebra. Wenus z piany,
 Minerwa z głowy Jowisza
 były bardziej rzeczywiste.

Kiedy on nie patrzy na mnie,
 szukam swojego odbicia
 na ścianie. I widzę tylko
 gwóźdź, z którego zdjęto obraz.

Bibliografia:

- <https://culture.pl/pl/tworca/wislawa-szymborska>
- https://pl.wikipedia.org/wiki/Wis%C5%82awa_Szymborska#cite_note-11
- <https://ciekawostki.online/ciekawostki/41/o-wislawie-szymborskiej/>
- „Współczesna liryka polska”, Wyd. Profile, Bielsko-Biała, 1994.
- https://poezja.org/wz/Wislawa_Szymborska

Zakochani

*Jest nam tak cicho, że słyszymy
piosenkę zaśpiewaną wczoraj:*

*„Ty pójdziesz górą, a ja doliną...”
Chociaż słyszymy – nie wierzymy.*

*Nasz uśmiech nie jest maską smutku
a dobroć nie jest wyrzeczeniem.
I nawet więcej, niż są warci,
niekochających żalujemy.*

*Tacyśmy zadziwieni sobą,
że coś nas bardziej zdziwić może?
Ani tęcza w nocy.
Ani motyl na śniegu.*

*A kiedy zasypiamy,
we śnie widzimy rozstanie.
Ale to dobry sen,
ale to dobry sen.
bo się budzimy z niego.*

Kulturalny zastrzyk: Człowiek w obliczu wojny i pandemii

Obecna sytuacja na świecie sprawia, że utraciliśmy poczucie bezpieczeństwa. Narastające konflikty między poszczególnymi mocarstwami wywołują uzasadniony niepokój. Najpierw doświadczyliśmy skutków globalnej pandemii, a następnie na horyzoncie pojawiło się widmo światowego konfliktu zbrojnego. Doświadczenia wojny czy pandemii – także za sprawą mediów – stały się udziałem nas wszystkich, przez co na co dzień zmagamy się z poczuciem niepewności. Z tego powodu w tym numerze biuletynu chciałabym przywołać obrazy filmowe, które ukazują kondycję człowieka w obliczu kryzysu. Przedstawię dwa – wysoko oceniane seriale, które zostały docenione zarówno przez widzów, jak i krytyków.

Pierwszy serial to długo wyczekiwana przez fanów ekranizacja nagradzanej na świecie gry *The last of us* (2023). Premiera miała miejsce



Plakat filmu „The last of us”, dostęp: <https://www.hbomax.com/pl/pl/series/urn:hbo:series:GYyofRQHeuJ6fiQEAAAEy>

w styczniu tego roku na platformie HBO Max. Serial składa się z dziewięciu odcinków, a twórcy zapowiadają powstanie kolejnego sezonu. Akcja rozgrywa się dwadzieścia lat po globalnej pandemii, która doszczętnie

zniszczyła cywilizację. Osoby, które ocalały, próbują się odnaleźć w postapokaliptycznej rzeczywistości. Główny bohater – Joel (w tej roli znakomity **Pedro Pascal**) – otrzymuje zadanie, aby bezpiecznie przeprowadzić na-



Plakat promujący serial „Kobiety na wojnie”, dostęp: www.netflix.com/pl/title/81564749

stoletnią dziewczynę o imieniu **Ellie** (**Bella Ramsey**, znana z *Gry o tron*) do ośrodka badawczego opracowującego go antidotum na pandemię. Przeprawa jest dość ryzykowna, więc po drodze czeka ich wiele wyzwań.

The last of us łączy elementy kina drogi, dramatu i filmu grozy. Na uwagę zasługuje ciekawy scenariusz oraz wierne odwzorowanie fabuły gry, a także elementy wizualne, które budzą uznanie wśród krytyków. Duże wrażenie robią porośnięte bluszczem budynki czy dachy sklepów poprzecinane gałęziami sosn, a nawet osoby zainfekowane pasożytniczym grzybem, które – jak to ujmuje Bartosz Czartoryski – mimo swojego paskudnego wyglądu stanowią „brakujące ogniwo między człowiekiem a naturą”¹. W serialu *The last of us* najcenniejszawydajesiędnaksamaopowieść

o skrzywdzonym przez los przemytniku Joelu oraz dziewczynie, która w młodym wieku została zmuszona do walki o przetrwanie. Choć Joel początkowo traktuje Ellie wyłącznie jako ładunek do przewiezienia, to dzięki wspólnym doświadczeniom z czasem „[...] jego pancerz człowieka zobojętniałego na krzywdę – swoją i innych – kruszeje”². Budowana stopniowo relacja sprawia, że między bohaterami pojawia się nić sympatii i zrozumienia. Mocną stroną serialu stanowią dobrze napisane dialogi, które nie są pozbawione humoru. Nie brakuje też budowania napięcia i dramatycznych zwrotów akcji. Produkcja posiada także klimatyczną ścieżkę dźwiękową, która doskonale dopełnia całość filmowego obrazu.

Kolejna propozycja to francuski miniserial Netfliksa *Kobiety na wojnie* (2022). Fabuła rozgrywa się podczas I wojny światowej we Francji, gdzie cztery kobiety próbują się odnaleźć w trudnej rzeczywistości wojennej. To

interesująca seria kostiumowa pokazująca osobiste dramaty ludzkie oraz trudne decyzje, które człowiek nieustannie podejmuje w czasie wojny. Oryginalność serialu polega na tym, że widzimy świat oczami kobiet, które próbują zastąpić przebywających na froncie mężczyzn, odnajdując się w różnych rolach społecznych i zawodowych. Poszczególne zdarzenia fabularne obserwujemy z perspektywy kilku postaci: matki przełożonej **Agnès** (w tej roli **Julie de Bona**), która przeżywa kryzys wiary i walczy z niesprawiedliwością panującą w kościele, pracownicy fabryki **Caroline** (**Sofia Essaïdi**), prostytutki **Marguerite** (**Audrey Flaurot**) poszukującej kontaktu ze swoim dorosłym synem czy wreszcie ściganej przez Niemców pielęgniarki **Suzanne Faure** (**Camille Lou**), która znajduje schronienie w zakonie i razem ze stacjonującym tam lekarzem zaczyna ratować życie rannym żołnierzom.

Oba serie łączy fakt, że pokazują codzienne zmagania ludzi w sytuacjach granicznych. Niezależnie od wieku wszyscy bohaterowie ocierają się o śmierć, tracą bliskie im osoby i niejednokrotnie ryzykują własne życie po to, aby ocalić innych. Jednocześnie twórcy odwołują się do uniwersalnych wartości, takich jak: lojalność, przyjaźń, przywiązanie czy poczucie bycia ważnym dla kogoś. W sytuacji kryzysu, gdy czujemy się samotni i opuszczeni, potrzeba kontaktu z drugim człowiekiem staje się szczególnie istotna. Proponowane serie uświadamiają, że walka o zachowanie ludzkiej godności w niesprzyjających warunkach staje się niekiedy bardziej znacząca niż samo przetrwanie.

Marta Gliniecka

¹ B. Czartoryski (2023): *The last of us: epilog do końca świata*, dostęp online: <https://kultura.onet.pl/film/recenzje/the-last-of-us-jedna-z-najlepszych-premier-ostatnich-miesiecy-recenzja/x9t780k>

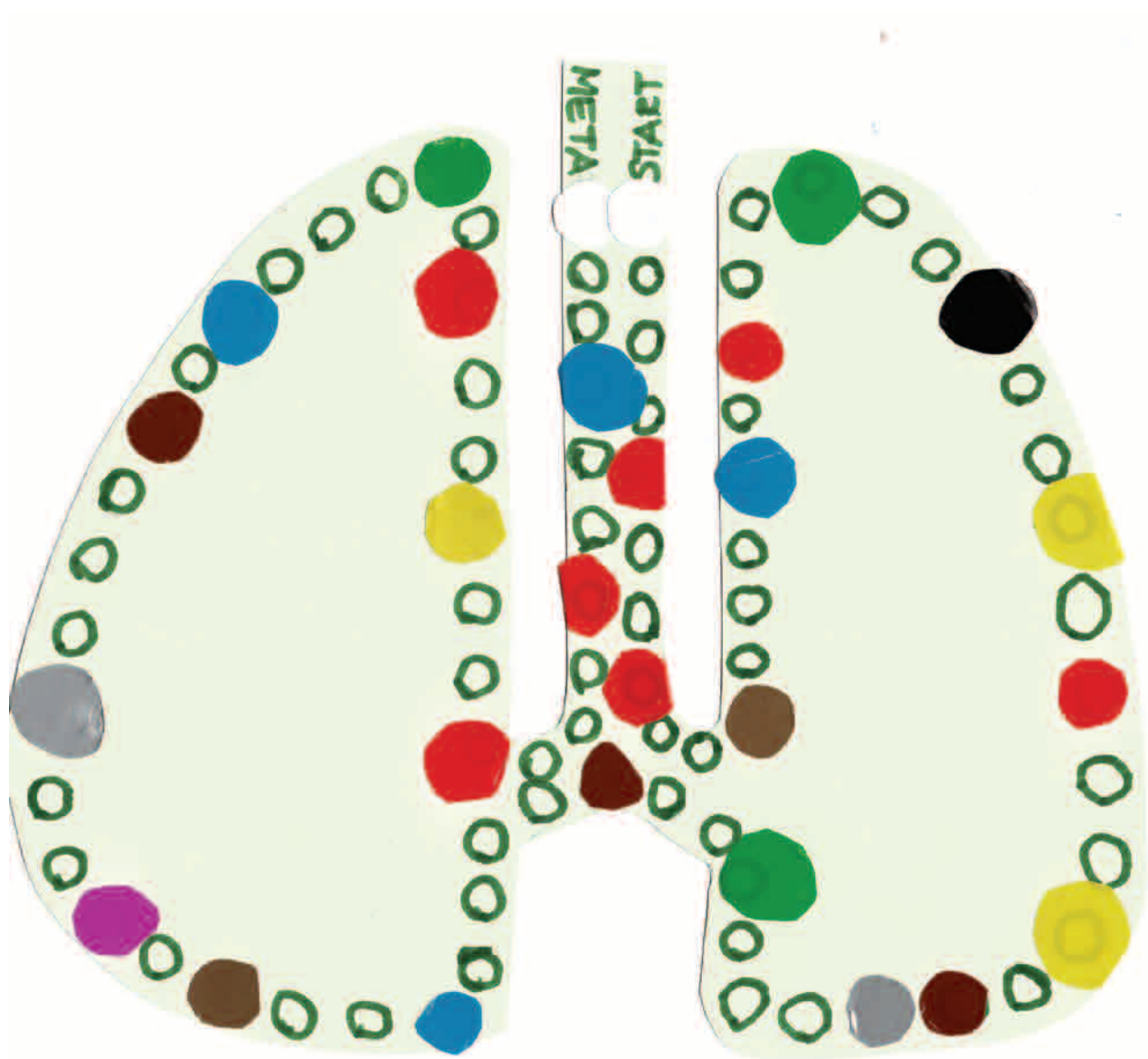
² Tamże.

MAŁA MUKOWISCYDOZA

Zdrowe płuca

Gra została nagrodzona w organizowanym przez MukoKoalicję konkursie pt. *Moje życie z mukowiscydą*, objętym patronatem Pani poseł Barbary Dziuk.

MUKOKOALICJA



Wiek: 5+

Dla: 2-4 graczy

Czas gry: 15-25 minut

Instrukcja gry

1. Rozgrywkę rozpoczyna osoba, która jako ostatnia wykonała inhalację.
2. Gracz rzuca kostką i przesuwa swój pionek o odpowiednią liczbę pól.
3. W grze nie ma zbijania pionków.
4. Jeśli pionek zakończy ruch na kolorowym polu, zawodnik wykonuje następujący krok:

O (niebieski)	Dobrze wykonana inhalacja	→ 3 pola do przodu
O (czerwony)	Świetnie zrobiony drenaż	→ 2 pola do przodu
O (złoty)	Wdychanie dymu tytoniowego	→ 2 pola do tyłu
O (fioletowy)	Przyjęcie Kaftrio	→ Idziesz na metę!
O (żółty)	Wizyta u lekarza	→ Czekasz kolejkę
O (zielony)	Wzięcie Kreonu	→ Dodatkowy rzut kostką
O (czarny)	Pałeczka ropy błękitnej w wymazie	→ Cofasz się na start
O (brązowy)	Biorę leki na czas	→ 3 pola do przodu
O (pomarańczowy)	Ćwiczenia	→ Dodatkowy rzut kostką
O (srebrny)	Nie chce mi się robić inhalacji	→ 4 pola do tyłu

Wygrywa gracz, który jako pierwszy dotrze do mety.

Uwaga! Przygotuj kostkę oraz tyle kolorowych pionków, ilu graczy weźmie udział w rozgrywce.

Autor: Ignacy Pietkiewicz



●●● Ignacy, lat 7

Ignacy choruje na mukowiscydozę i uwielbia gry. Sam zaprojektował planszę w kształcie płuc, którą wykonał z pomocą mamy. Grę zatytułował „Zdrowe płuca” i przeznaczył dla 2—4 graczy od 5. roku życia. Aby wygrać, należy przejść całą planszę, ale nie jest to takie proste. Czasami trafimy na pola pozwalające przesunąć się o kilka pól do przodu np.: „przyjęte na czas leki” czy „dobrze wykonany drenaż”, ale możemy także cofnąć się, stając na pole „groźna bakteria” czy „złe zrobiona inhalacja”. Ulubionym polem Ignasia jest „leczenie przyczynowe”, które pozwala zakończyć rozgrywkę, sprawiając, że zawodnik automatycznie wędruje na metę. Niestety leczenie to nie jest jeszcze dostępne dla dzieci w wieku Ignasia. Ale chłopiec wierzy, że już niebawem to się zmieni.

Moje życie z mukowiscydozą

NAGRODA GŁÓWNA



Wyróżnione prace dzieci z wernisażu w Sejmie RP



Moje życie z mukowiscydozą

WYRÓŻNIENIE



Jaś, lat 9

Jaś to mukowojownik. Tak o sobie mówi. Każdego dnia dzielnie walczy z chorobą, sam pamięta o inhalacjach, drenażach i lekach. Jednak, mimo że chłopiec bardzo się stara, czasami przychodzi zaostrzenie, które kończy się pobytem w szpitalu. Jaś bardzo tego nie lubi, ale wie, że po burzy zawsze wychodzi słońce. Czasami na niebie pojawia się też tęcza, która budzi jego zachwyt.



Moje życie z mukowiscydozą

WYRÓŻNIENIE



Marysia, lat 7

Życie Marysi kręci się wokół choroby. Obowiązków jest tak wiele, że czasami dziewczynka czuje się nimi przytłoczona. Mimo że ma dopiero 7 lat, jest bardzo świadoma swojej walki z chorobą. Czasami chciałaby uciec z tego kręgu, przestać się bać i mieć bez troskie dzieciństwo.





Moje życie z mukowiscydozą
WYRÓŻNIENIE



Nikola, lat 6

Sposobem Nikoli na radzenie sobie z ciężką chorobą jest zabawa w lekarza. Wówczas sadza na kanapie swoje lalki oraz misie i tłumaczy im, jak ważne są obowiązki związane z usuwaniem zalegającej wydzieliny. Dziewczynka ma dopiero 6 lat, ale już dobrze zna reżim codziennych zabiegów. Każdy dzień od jej urodzenia to walka i próba przechrztenia podstępnej mukowiscydozy.



Moje życie z mukowiscydozą
WYRÓŻNIENIE



Asia, lat 15

Asia mając zaledwie 5 lat, zaczęła uczęszczać na zajęcia z baletu. To jej cały świat i motywacja, by dbać o siebie jak najlepiej, aby choroba nie zabrała jej tego, co kocha. W tym kolażu pokazuje swoją walkę o marzenia mimo choroby, która każdego dnia próbuje zabrać jej oddech.





Moje życie z mukowiscydozą

WYRÓŻNIENIE



Mikołaj, lat 6

Mikołaj dzielnie znosi trudy choroby. Codziennie robi inhalacje i drenaże, nie buntuje się, nie płacze. Wie, że musi o siebie dbać, aby być w dobrej formie. W całej tej walce z mukowiscydozą chłopiec najbardziej nie lubi pobytów w szpitalu. Czas spędzony w izolatce bardzo się dłuży, a jednym ze sposobów na nudę jest obserwacja świata widzianego przez szpitalne okno.



Moje życie z mukowiscydozą

WYRÓŻNIENIE



Vasylyna, lat 4

Vasylyna to bardzo utalentowana 4-lątka. Przepięknie lepi z plasteliny i to właśnie z niej wyczarowała pracę pokazującą jak każdego dnia dzielnie stawia czoła chorobie. Dziewczynce mukowiscydoza kojarzy się z przyjmowaniem podłużnych tabletek do każdego posiłku i rehabilitacją na piłce. Przyjmowane przez nią enzymy trawienne, których nie produkuje jej uszkodzona trzustka, pomagają trawić tłuszcze i wchłaniać składniki odżywcze przyjmowane z jedzeniem, a ćwiczenia z piłką uatrakcyjnają codzienną fizjoterapię.





Moje życie z mukowiscydozą

WYRÓŻNIENIE



Lena, lat 6

Każdy dzień Lenki wygląda tak samo. Wstaje wcześnie rano, robi inhalacje i drenaż. Skacze na trampolinie, aby pozbyć się zalegającej wydzieliny. Następnie jest zawożona do szkoły autem, ale Lenka wolałaby jeździć sama rowerem. W szkole na chwilę zapomina o chorobie. Jednak po powrocie czekają kolejne zabiegi. I tak codziennie...



Moje życie z mukowiscydozą

WYRÓŻNIENIE



Staś, lat 9

W zdrowym ciele zdrowy duch! Staś wie, że w walce z mukowiscydozą oprócz codziennych inhalacji, drenaży i leków bardzo ważną rolę odgrywa sport. Dlatego stara się być bardzo aktywny.



Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XIII kadencji

Zarząd Główny XIII kadencji obradował dotychczas trzy razy: 28 maja 2022 r. w Gdańsku, 10–11 września 2022 r. w Fabientach oraz 10 grudnia 2022 r. w Rabce-Zdroju.

W dniu 3 grudnia 2022 r. zorganizowaliśmy szkolenie dla fizjoterapeutów, w którym wzięło udział 30 osób. Głównym sponsorem warsztatów były firmy PhysioAssist i Promed.

W dniu 5 grudnia 2022 r. wraz z Panią Marią Dunaj, dyrektor IGiCHP w Rabce-Zdroju, spotkaliśmy się z posłem Edwardem Siarką, któremu przedstawiliśmy potrzeby chorych na mukowiscydozę, w tym konieczność utworzenia ośrodka dla chorych dorosłych w Rabce-Zdroju.

W dniu 5 grudnia 2022 r. wspólnie z prezesem Polskiego Związku Szachowego Radosławem Jedynakiem, prezesem firmy Promed Wojciechem Pasynkiewiczem oraz Tomaszem Kowalskim przekazaliśmy na ręce kierownik Centrum Leczenia Mukowiscydozy prof. Doroty Sands dwa urządzenia do drenażu Simeox. Dzięki hojności naszych darczyńców do CLM w Dziekanowie Leśnym trafiły już 4 takie urządzenia.

Z okazji Mikołajek 6 grudnia 2022 r. odwiedziliśmy z upominkami wszystkie dzieci przebywające na oddziałach leczenia mukowiscydozy w IGiCHP w Rabce-Zdroju i Dziekanowie Leśnym.

W grudniu ubiegłego roku, aby zapewnić chorym lepszą kontrolę stanu zdrowia, zakupiliśmy i przekazaliśmy na

ręce naszych fizjoterapeutów z IGiCHP w Rabce-Zdroju analizator składu ciała INBody.

W styczniu 2023 r. podsumowaliśmy *Mikołajki dla Mukoludków*. W dziewiątej już edycji tej akcji wspólnie z rzeszą darczyńców i wolontariuszy sprawiliśmy radość 990 osobom chorym na mukowiscydozę, przekazując świąteczne upominki o łącznej wartości ok. 165 000 zł. Z rezultatami tej akcji można się zapoznać na s. 54.

W lutym br. ukazał się aktualny poradnik *Nowe Oblicze żywienia w mukowiscydozie* autorstwa dr n. o zdr. Moniki Mielus. To kompendium wiedzy na temat zaleceń dietetycznych dla chorych na mukowiscydozę, uwzględniające niezbędne zmiany po wprowadzeniu terapii lekami przyczynowymi. Poradnik można pobrać z naszej strony internetowej: www.ptwm.org.pl/poradniki-mukowiscydoza.

W Tłusty Czwartek odwiedziliśmy pacjentów, zarówno tych małych, jak i tych dużych, przebywających na leczeniu w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju z przepyszными pączkami od Piekarnio-ciastkarni Piotr Żarnecki. Bardzo dziękujemy sponsorowi za słodki podarunek.

W dniu 27 lutego 2023 r. braliśmy udział w otwarciu niezwykle przejmującej wystawy *Moje życie z mukowiscydozą* zorganizowanej w ramach wspólnych działań MukoKoalicji. Wystawę wyróżnionych prac można było obejrzeć w Sejmie RP. Relacja z wernisażu znajdu-

je się na s. 58, a nagrodzone prace są do obejrzenia na s. 48-52.

W dniu 3 marca br. odbył się V koncert z okazji 213 urodzin Fryderyka Chopina organizowany wspólnie z Polskim Towarzystwem Mukowiscydozy. Partnerem wydarzenia był Samorząd Województwa Mazowieckiego. Na tegorocznym koncercie pt. *Chopin i przyjaciele* wystąpiły: Katarzyna Kraszewska (fortepian), Małgorzata Smoczyńska-Szulc (wiolonczela) i Joanna Różewska (fortepian). Koncertu można było wysłuchać w formule online. Relacja z koncertu znajduje się na s. 59.

Mimo że o mukowiscydozie mówi się całkiem sporo, nasi podopieczni nadal stykają się z brakiem wsparcia i empatii. Najdotkliwiej odczuwają to zazwyczaj najmłodsi. Z inicjatywy mamy Olka chorego na mukowiscydozę, Agnieszki Stępień-Baran, powstał projekt, w którym przyznajemy wyróżnienia placówkom szkolno-wychowawczym przyjaznym dla naszych dzieci. Placówki, które są warste takiego uhonorowania, można zgłaszać pod adres poczta@ptwm.org.pl. Jak ważna jest empatia pracowników instytucji oświatowych, zwłaszcza w stosunku do najmłodszych podopiecznych, można przeczytać w artykule na s. 34.

Dla naszych podopiecznych mających subkonto 1,5% w naszym Towarzystwie przygotowaliśmy kreator do tworzenia ulotek. Kreator jest dostępny po zalogowaniu się do subkonta. Zachęcamy do korzystania.

Magdalena Morańska

Podsumowanie akcji *Mikołajki dla Mukoludków 2022*

Organizowana po raz dziewiąty świąteczna akcja pn. *Mikołajki dla Mukoludków 2022* ponownie zakończyła się sukcesem! Aż 990 naszych podopiecznych otrzymało świąteczne wsparcie w postaci paczek żywnościowych, słodczy oraz drobnych upominków o łącznej wartości 165 000 zł!

Dzięki zaangażowaniu darczyńców, partnerów, firm oraz szkół, hojnie wspierających mikołajkową akcję pomocy chorym na mukowiscydozę, nasz cel wysyłki około 1000 świątecznych upominków został osiągnięty. Łącznie w wyniku otrzymanych darowizn oraz zbiórki publicznej rozesłaliśmy prawie 3000 kg żywności, w tym przede wszystkim słodkości. Wysyłka spakowanych przez pracowników biura paczek rozpoczęła się 12 grudnia

2022 r., a ostatnie świąteczno-noworoczne upominki do podopiecznych zostały wysłane 4 stycznia 2023 r. Paczki niespodzianki zawierały zestawy kosmetyków, suplementy diety, słodczy oraz w miarę dostępności dopasowany prezent. Podopieczni w trudnej sytuacji materialnej otrzymali dodatkowo drugą paczkę z produktami żywnościowymi. W relacjach na Facebooku pojawiły się setki wpisów od naszych podopiecznych, którzy bardzo ucieszyli się z otrzymanej paczki. Jesteśmy bardzo wzruszeni opublikowanymi i przesłanymi do siedziby PTWM podziękowaniami.

Głównymi Partnerami akcji, którzy wsparli zbiórkę finansowo i rzeczowo, zostały w tym roku: Medicom sp. z o.o., Fundacja Inter Cars, ArcelorMittal Poland, Express Car Rental, Zespół Elektrowni Wodnych Niedzica SA, Bielenda Kosmetyki Naturalne SA, Fundacja LPP. Serdecznie dziękujemy!

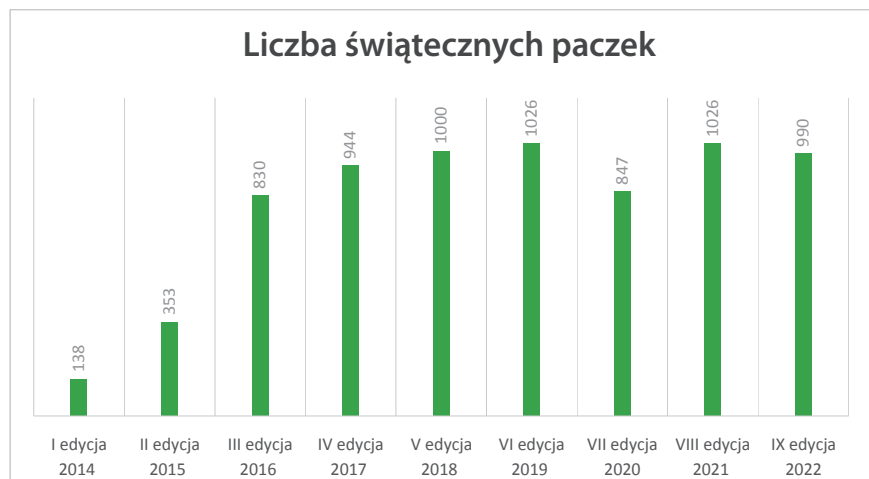
Nasze podziękowania kierujemy też do osób prywatnych o wielkich i hojnych sercach. Dziękujemy naszym stałym i nowym darczyńcom, którzy wsparli akcję online oraz tradycyjnymi przelewami, jak również setkom darczyńców, którzy przekazali słodczy, żywność i datek do skarbon w sklepach.

Dziękujemy firmom, które pomogły Świętemu Mikołajowi wypełnić worek z prezentami – książkami od Wydawnictwa Literackiego, Wydawnictwa Albatros, wydawnictw: Znak, Debit, Novae Res, Sonia Draga, zabawkami od firm: Mattel, CzuCzu, ubraniami od Fundacji LPP, czapkami dla dzieci od firmy Pupill, kosmetykami od Dr Irena

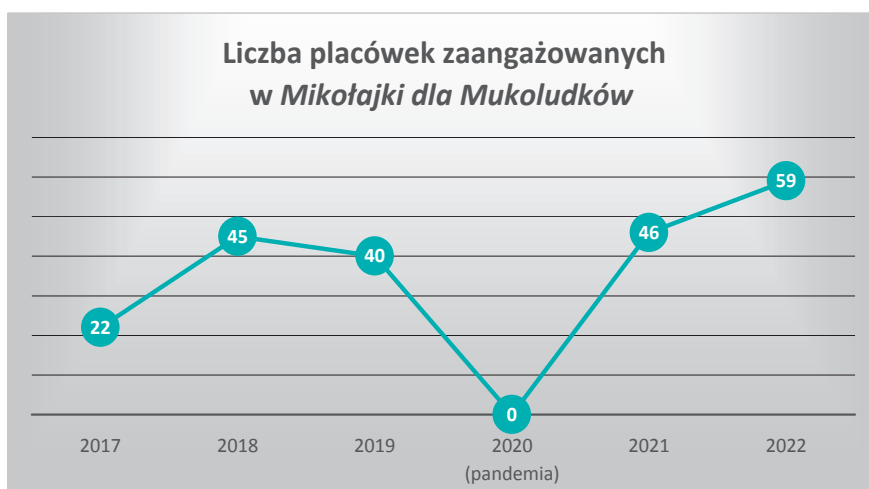


Fot. 1–3 z archiwum PTWM

Liczba świątecznych paczek



Liczba placówek zaangażowanych w Mikołajki dla Mukoludków



Eris, Bielenda, Eveline, Delia Cosmetics, Solution Baby Care, Sylveco, herbata-mi od Gourmet Foods Polska, kawami od Strauss Cafe Poland, ciasteczkami i słodyczami od Bahlsen Polska, Ciuciu Cukier Artist, Gran-Pik Liwocz, ZPC Śnieżka. Firma Tefal wsparła nas bogatymi darami rzeczowymi, a do zbiórki dołączyli się także jej pracownicy. Jak co roku nie zawiedli nas pracownicy Sądu Rejonowego dla Warszawy-Woli, którzy przekazali liczne zabawki, gry i słodycze. Całe worki słodyczy do naszych paczek, zebrane w trakcie Świątecznego Zaprzęgu Mikołaja i innych imprez mikołajkowych w Nowym

Dworze Mazowieckim, otrzymaliśmy od Pana Marcina Ozdarskiego, radnego miasta Nowy Dwór Mazowiecki. Serdecznie dziękujemy! Za szczególną inicjatywę i wielką hojność dziękujemy hipermarketowi Auchan Warszawa Wola, który do akcji przygotowywania paczek mikołajkowych włączył także swoich klientów.

Do mikołajkowej akcji dołączyło 59 placówek szkolnych i przedszkolnych, które prowadziły zbiórki słodyczy oraz drobnych upominków. Serdecznie dziękujemy dyrekcjom, nauczycielom, kołom wolontariatu za koordynowanie akcji na terenie swoich szkół i przedszkoli.

W większości były to szkoły z terenu Podhala, ale nie zabrakło również placówek z innych części Polski. Z całego serca dziękujemy także tym, którzy sami wyszli z inicjatywą wsparcia i przysłali do nas wielkie paczki zebranych słodyczy oraz drobnych upominków.

Dzięki wielkiemu zaangażowaniu prawie stu wolontariuszy, głównie uczniów i harcerzy, w ramach zbiórki publicznej zebraliśmy 1000 kg żywności, w tym przede wszystkim słodycze. Serdecznie dziękujemy Panu Wojciechowi Grzybkowi oraz kadrze pedagogicznej z I LO im. Seweryna Goszczyńskiego w Nowym Targu za wielkie zaangażowanie i zorganizowanie całej akcji oraz jej skoordynowanie w siedmiu sklepach na terenie Nowego Targu. Jesteśmy bardzo szczęśliwi, że co roku możemy liczyć na tak wspaniałą pomoc i wielkie oddanie. W Rabce-Zdroju zbiórka odbyła się w dziesięciu sklepach, w których kwestowali uczniowie z I LO im. Eugeniusza Romera oraz Szkoły Podstawowej nr 1 im. Obrońców Poczty Polskiej w Gdańsku. Dziękujemy z całego serca Pani Urszuli Pacholka za wielką pomoc w zorganizowaniu wolontariuszy, a także za wspaniałą inicjatywę kiermaszu ciast, z którego dochód również został przeznaczony na wsparcie Mikołajek. Dziękujemy dyrekcji oraz kadrze pedagogicznej ze Szkoły Podstawowej nr 1 w Rabce-Zdroju za pomoc podczas akcji. Dziękujemy wolontariuszom ze Szkoły Podstawowej im. pułkownika Stanisława Królickiego w Izabelinie, którzy dzielnie kwestowali w dwóch marketach Netto w Mościskach koło Warszawy.

Zarząd i biuro PTWM

Główni Partnerzy akcji mikołajkowej:



Projekt sfinansowany ze środków Fundacji PZU



Sport i zdrowie z Fundacją PZU

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą dzięki dofinansowaniu Fundacji PZU ogłosiło w grudniu 2022 r. projekt *Sport i zdrowie z Fundacją PZU*. Już po raz drugi Towarzystwo wspólnie z Fundacją PZU realizuje projekt związany z aktywnością sportową chorych na mukowiscydozę.

Pomysł organizacji projektu zakładającego trening sportowy z trenerem personalnym skierowany był do chorych na mukowiscydozę, którzy po wieloletniej rehabilitacji potrzebowali innowacji w ich codziennej i koniecznej aktywności fizycznej. Wszyscy z 10 uczestników projektu wybrali swojego trenera personalnego, z którym przez 6 miesięcy podejmują różne aktywności sportowe. Jest to zwykle trening na

siłowni, ale także joga, tenis, jak również sztuki walki. Możliwość ćwiczeń z trenerem personalnym stanowi wielką odmianę w ich codziennej aktywności fizycznej. Wypróbowanie wybranej przez siebie dyscypliny sportowej i uprawianie jej pod okiem fachowca daje możliwość nauczenia się poprawnego wykonywania ćwiczeń, zaznajomienia się z zasadami treningu i zrozumienia swojego ciała. Aktywność fizyczna motywuje i pomaga osiągnąć wyznaczony cel.

Poznanie wybranej przez siebie aktywności sportowej motywuje do dalszej jej kontynuacji lub próbowania innych dyscyplin sportowych, a – jak wiadomo – sport wzmacnia układ odpornościowy, ogranicza ryzyko przeziębień, skraca czas leczenia chorób

zakaźnych i ogólnie poprawia jakość życia. Wysiłek fizyczny pomaga ustabilizować czynność płuc, zwiększa tolerancję wysiłku, stymuluje apetyt i poprawia stan ogólny, wygląd zewnętrzny oraz samoocenę. Zgodnie z obecnym stanem wiedzy regularny wysiłek fizyczny połączony z prawidłowym leczeniem i fizjoterapią może przedłużyć życie osób chorych na mukowiscydozę o 10 lat.

Z całego serca dziękujemy Fundacji PZU za wsparcie i mamy nadzieję, że uda nam się kontynuować w przyszłości tak potrzebne projekty dla naszych podopiecznych, a za naszych sportowych uczestników projektu jak zawsze trzymamy kciuki.

Biuro PTWM

Moja aktywność fizyczna

Cześć! Nazywam się Marcelina i w 2008 r. przeszłam transplantację płuc, co całkowicie zmieniło moje życie. Poproszono mnie o napisanie kilku słów odnośnie do mojej aktywności fizycznej jako osoby po przeszczepie.

Kiedy byłam przed przeszczepem, wszelkie rehabilitacje traktowałam jak diabeł święconą wodę i pewnie za te zaniebdania płacę cenę do tej pory, nie mogę tego zmienić i bardzo żałuję. Mam nadzieję, że dzięki temu teksto-

wi przekonam do aktywności fizycznej również i Ciebie, jeśli jesteś do niej nastawiony negatywnie, tak jak ja wtedy.

Już wiesz, że kiedyś ćwiczenia były dla mnie koszmarem, dopiero przeszczep płuc spowodował zmianę mojego głupiego myślenia. Ogólnie od małego byłam aktywnym dzieckiem, dopóki pozwalała mi na to choroba, ale wydawało mi się, że jako osoba chora na mukowiscydozę nie nadaję się do żadnego treningu czy sportu. Gdy byłam

po przeszczepie, to już na intensywnej terapii zaczęłam mocną rehabilitację i już wtedy w mojej głowie pojawiła się myśl, że dam radę. Po powrocie do domu z wiedeńskiego szpitala, kiedy już mogłam pozwolić sobie na coraz więcej i nie odczuwać przy tym duszności, uważałam, że ciągnie mnie do jakiegoś wysiłku fizycznego. Był rower, wycieczki, długie spacer z psem, wyjazdy itp. Jednak chciałam więcej, więc zaczęłam przeprowadzać rekonesans w Interne-

cie i szukać swojej ulubionej „fitnessiarki”, do dziś pamiętam, że padło na Mel B... i tak zaczęła się moja fitnessowa przygoda. Sama sobie stworzyłam „plan treningowy” i dwa razy w tygodniu poświęcałam się treningowi. Nie chcę nawet pamiętać swoich początków, kiedy ledwo dawałam radę wszystkim tym ćwiczeniom. Z czasem te dwa treningi to było za mało, więc dodawałam coraz to nowsze ćwiczenia i wyzwania do swojego „planu”. I tak z dwóch dni w tygodniu zrobiły się cztery! W tym czasie przekonałam się, jaką dobrą energię daje mi trening, nie tylko pod względem fizycznym, ale także psychicznym. Chyba nie ma lepszego sposobu na wyładowanie emocji. Kiedy zauważyłam, że moja siła i kondycja są w coraz lepszym stanie, nie potrafiłam już żyć bez treningu. Na ten moment trenuję 6 razy w tygodniu i chociaż czasem mam zero motywacji, nigdy nie żałuję, że zmusiłam się do aktywności.

Mogłabym na tym skończyć i zabrzmiałoby to jak motywacja z jakiegoś fitness campu, jednak historia ma dalszy ciąg. Kiedy wkręciłam się w regularne ćwiczenia, spróbowałam wiele różnych sportów: snowboard, zajęcia fitness, jogę, jazdę konną itd. Najmniej podobał mi się snowboard, za to jazda konna i joga zostały ze mną do dziś ♥.

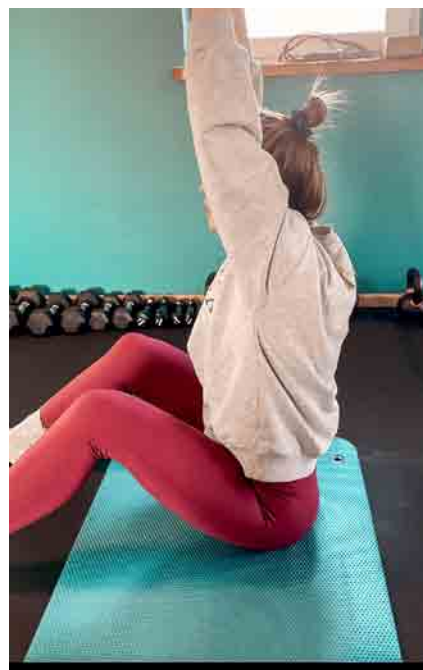
Tak sobie ćwicząc i poprawiając kondycję, dosłownie dostałam bzika na punkcie swoich planów treningowych, potrafiłam robić je rano, ale czasem i po powrocie z imprezy musiałam wykonać ćwiczenia. Jestem osobą, która jeśli w coś się wkręci, nie potrafi odpuścić. Do ćwiczeń na początku używałam butelek z wodą i uchwytu od mopa – jeśli coś się chce, nie ma wymówek!

Nadszedł rok 2018 i zaczęły się moje problemy z nerkami. Trzeba było mnie poddawać dializom i ze względu na słabą pracę moich żył musiałam mieć założony cewnik permanentny.

Jednym z przeciwwskazań były treningi... Byłam zmuszona je wtedy mocno ograniczyć, nie mogłam wrócić do szkoły jogi. Mój stan zdrowia i brak treningowej rutyny sprawił, że jeszcze bardziej doceniłam, jaki zbawienny wpływ mają na mnie ćwiczenia i jak za nimi tęsknię.

Po prawie roku dializowania do czekałam się przeszczepu nerki, oczywiście w międzyczasie moja kondycja pogorszyła się, sam przeszczep kosztował mnie bardzo dużo pod względem zdrowotnym, jednak kiedy już wiedziałam, że wyszłam z tego kryzysu i nerka przyjęła się w moim organizmie, czekałam tylko na zielone światło od moich lekarzy do powrotu do treningów. Można powiedzieć, że zaczynałam znowu od zera, jednak wróciłam z dużą dawką motywacji i z podwojoną mocą, łącząc treningi siłowe z treningami jogi. Po jakimś czasie dzięki Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydozą i programom, które oferują, zaczęłam korzystać z pomocy fizjoterapeuty, co znacząco poprawiło moją mobilność. Trening odbywał się w domu i w godzinach wcześniej zaplanowanych. Te spotkania dały mi możliwość poznania i poprawienia postawy ciała. W tym momencie uczestniczę w projekcie *Sport i zdrowie z Fundacją PZU* i o nim chciałabym Wam trochę opowiedzieć.

Tak jak pisałam wyżej, dzięki elastycznym i odpowiadającym mi godzinom dużo trenuję sama w domu. Ćwiczę przed pracą lub po niej, po prostu wtedy, kiedy mi się chce, czasem późno wieczorem. W projekcie *Sport i zdrowie z Fundacją PZU* chodzi o treningi ze swoim trenerem personalnym i to jest czad! Ćwicząc w szkole jogi czy uczęszczając na zajęcia fitness, miałam kontakt z nauczycielami, lubiłam to, bo takie zajęcia sprawiają, że zachowujesz dyscyplinę grupową. Czytając to, możecie się śmiać, jednak nigdy nie miałam odwagi pójść na siłownię,



Fot. z archiwum autorki

bo się totalnie wstydziłam. Wielu fizjoterapeutów-trenerów mówi mi, że mam wielkie możliwości, jeśli chodzi o ćwiczenia, jednak onieśmiela mnie ćwiczenie przy większej liczbie osób (by się przełamać, zapisałam się na zajęcia jogi i fitness). Kiedy pojawiła się możliwość zapisania się do projektu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą *Sport i zdrowie z Fundacją PZU*, nie zastanawiałam się ani sekundy! Wiedziałam, że to coś dla mnie. Po rozmowie z Panią koordynator dostałam za zadanie znaleźć swojego trenera i mogłam rozpocząć treningi. Trenera miałam upatrzonego już wcześniej, więc ten program tylko mnie zmotywował do wyjścia z domu na treningi.

Uważam, że treningi z trenerem są o niebo lepsze niż moje własne plany treningowe. Co dają mi treningi z trenerem personalnym? Po pierwsze, skupiamy się dużo na treningu oddechowym, trener potrafi mnie zmotywować, nawet jeśli wydaje mi się, że już nie daję rady, wyciska ze mnie to, co ja zapewne bym już odpuściła, poza tym w końcu mam kogoś, kto liczy mi powtórzenia wykonywanych ćwiczeń 😊.

Od kilku dobrych lat trenuję i wciąż dowiaduję się, że moje ciało może więcej. Po drugie, wykonuję takie ćwiczenia, o których myślałam, że nigdy nie dam im rady, i serio cieszy mnie to jeszcze bardziej, niż mogę tutaj napisać. Poza tym trenuję w siłowni swojego trenera, więc muszę na trening ruszyć się z domu, a po powrocie potrafię zrobić dodatkowo jeszcze swój trening – mówiłam, że mam bzika ☺.

Co jeszcze dają mi treningi z trenerem? Z całą pewnością więcej się uczę, dokładnie technicznie wykonuję ćwiczenia i ogólnie z trenerem czuję się profesjonalnie i bezpieczniej. Z dnia na dzień widzę efekty i czekam z eks-

cytacją na kolejny trening i kolejne wyzwania.

Podsumowując, polecam każdemu podjęcie jakiegokolwiek aktywności fizycznej, rutyny treningowej, w którą się wkręci z pasją. W tym momencie życie bez treningów byłoby dla mnie nudne. Pamiętajcie, że nieważne, czy są to spacer, joga, jazda rowerem, czy ćwiczenia w domu, każda aktywność ma zbawienny wpływ na nasze zdrowie. Każdy powinien dobierać ćwiczenia do swoich możliwości i stanu zdrowia. Ze względu na ograniczenia zdrowotne pamiętajcie, aby wybierać ludzi, którzy mają odpowiednie doświadczenie, żeby nie zrobić sobie krzywdy. Nikt nie mówi, że macie stać się sporto-

wymi świrkami, ale naprawdę, patrząc na siebie, aktywność fizyczna daje dużo frajdy i *fun*, a przy tym dobrze wpływa na zdrowie, pozwala zbudować odpowiednią rutynę, ale także kształtuje ducha walki o lepszego siebie i psychikę do stania się wojownikiem. I każda aktywna fizycznie osoba to potwierdzi!

A na koniec zachęcam Was do udziału w takich projektach, w których dzięki Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydozą za darmo macie możliwość poznania, wypróbowania i tak zwanego złapania bakcyli do ruchu i sportu. A mówię Wam, że warto! Powodzenia!

Zostańcie zdrowi!

Głos najmłodszych pacjentów z mukowiscydozą w Sejmie RP

W przeddzień Światowego Dnia Chorób Rzadkich, który tradycyjnie jest obchodzony 28 lutego, w Sejmie RP odbyło się posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich pod przewodnictwem Pani poseł Barbary Dziuk, z udziałem Pana ministra Macieja Miłkowskiego.

Podczas posiedzenia zostały wygłoszone prezentacje dotyczące potrzeb i opieki nad osobami z chorobami rzadkimi w Polsce. Głos zabrała również Pani dr hab. n. med. Irena Wojsyk-Banaszak, kierownik Kliniki Pneumonologii, Alergologii Dziecięcej i Immunologii Klinicznej ze Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, która mówiła o roli wczesnej diagnostyki i wczesnej terapii w mukowiscydozie oraz skuteczności leczenia przyczynowego. Pani profesor wskazała, że obecnie w Polsce blisko 50% chorych



Otwarcie wystawy *Moje życie z mukowiscydozą* przez Panią poseł Barbarę Dziuk (fot. 1–3 Łukasz Błasiakiewicz/Kancelaria Sejmu)

na mukowiscydozę ma dostęp do najnowocześniejszego refundowanego leczenia, podczas gdy w Ameryce ten odsetek wynosi ok. 80%. Jednocześnie podkreśliła, że czekamy na decyzję o rozszerzeniu refundacji, dzięki czemu

leczeniem mogłoby być objętych kolejnych 30–40% chorych.

Posiedzeniu towarzyszyło otwarcie wystawy przygotowanej przez Muko-Koalicję pt. *Moje życie z mukowiscydozą*, będącej zwieńczeniem konkursu rysun-



Wręczenie dyplomu zwycięzcy



Posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich 27 lutego 2023 roku

kowego pod tym samym tytułem. Do konkursu, nad którym honorowy patronat objęła Pani poseł Barbara Dziuk, zostały zaproszone najmłodsze dzieci zmagające się z mukowiscydozą. To im został oddany głos, by mogły w dowolny artystyczny sposób wyrazić emocje towarzyszące im w codziennych zmaganiach z chorobą. Laureat konkursu, Ignasz Pietkiewicz, zaprojektował grę

planszową *Zdrowe płuca* dla 2–4 graczy od 5. roku życia. Na otwarcie wystawy i zwiedzanie Sejmu RP przyjechał wraz z bratem, mamą i dziadkiem.

Nie bez znaczenia jest fakt, że zarówno samo posiedzenie, jak i otwarcie wystawy *Moje życie z mukowiscydozą* miały miejsce przy okazji pierwszej rocznicy uzyskania refundacji leków przyczynowych, a także w trakcie roz-

patrywania przez Ministerstwo Zdrowia wniosku refundacyjnego o rozszerzenie nowoczesnego leczenia na grupę młodszych dzieci (6+) i rozszerzenie mutacji kwalifikujących się do leczenia modulatorami zgodnie ze wskazaniami Europejskiej Agencji Leków (EMA).

Magdalena Czerwińska-Wyraz

Koncert *Chopin i przyjaciele*

Za nami V Koncert Chopinowski, organizowany wspólnie przez Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy i Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. W dniu 3 marca 2023 r. w siedzibie „Time for Chopin” na Placu Zamkowym w Warszawie, a także w domach wielu osób, które słuchały koncertu online, rozbrzmiały dźwięki muzyki wielkiego kompozytora, który jest szczególnie bliski naszemu środowisku. Od pięciu lat obchodzimy w ten sposób jego urodziny, a od marca 2022 r. mamy jeszcze jedną okazję do świętowania – refundacja leków przyczynowych dla chorych na mukowiscydozę i możliwość leczenia nimi.

Każdy z naszych koncertów ma swój wiodący temat, dotyczący życia Chopina. W tym roku opowiadaliśmy

o przyjaciółach kompozytora – tych z lat młodości, z Warszawy, a także poznanych później, w Paryżu. Chopin był osobą bardzo towarzyską i stale miał wokół siebie ludzi, którzy byli mu oddani. W Paryżu nawiązał wiele znajomości i przyjaźni z tamtejszą elitą, poznał największych artystów swoich czasów. Jednak nigdy nie zapomniał o swoich towarzyszach młodości. Należał do nich m.in. Tytus Woyciechowski, z którym pozostawał w kontakcie korespondencyjnym przez całe życie. Pisał do niego: „Chciałbym Cię tu – nie uwierzysz bo jak mi tu smutno, że nie mam komu się wyjęzyczyć. Wiesz, jak łatwo zabiorę znajomość – wiesz, jak lubię z nimi gadać o niebieskich migdałach – otóż takich znajomości mam

po uszy, ale z nikim razem westchnąć nie mogę.”

Koncert składał się z dwóch części. W pierwszej, o charakterze kameralnym, wysłuchaliśmy w pięknym wykonaniu Katarzyny Kraszewskiej (fortepian) i Małgorzaty Smoczyńskiej-Szulc (wiolonczela) dwóch utworów na fortepian i wiolonczelę: jednej z części *Sonaty g-moll* op. 65, późnego arcydzieła Chopina, oraz młodzieńczego *Poloneza C-dur* op. 3, skomponowanego podczas pobytu młodego Fryderyka w Antoninie, w pałacu księcia Antoniego Radziwiłła. Po przerwie do fortepianu zasiadła Joanna Różewska, która brawurowo zagrała *Wariacje B-dur* *Là ci darem la mano* op. 2 oraz *Andante spianato* i *Wielkiego Poloneza Es-dur* op. 22.

Była to prawdziwa uczta muzyczna. Wszystkich, którzy nie mogli być z nami online w tym dniu, zachęcamy do skorzystania z nagrania dostępnego na YouTube (można je znaleźć, korzystając z linka znajdującego się na stronie PTWM na Facebooku).

Gdy już wybrzmiała muzyka, nadszedł czas podziękowań. Prowadząca koncert prof. dr hab. n. med. Dorota Sands, prezes PTM, i Magdalena Czerwińska-Wyraz, wiceprezes PTWM, zwróciły się z serdecznymi podziękowaniami do Samorządu Województwa Mazowieckiego, partnera wydarzenia, sponsorującego nasze koncerty oraz wspierającego od lat nasze działania. Z okazji pięciolecia współpracy specjalne podziękowania otrzymał zespół „Time for Chopin”. Na ręce obecnego na koncercie dra n. med. Andrzeja



Fot. 1–2 z archiwum PTWM



Krupy, dyrektora medycznego Szpitala Dziecięcego w Dziekanowie Leśnym, którego częścią jest Centrum Leczenia Mukowiscydozy, przekazano dyrekcji szpitala podziękowania za zrozumienie potrzeb chorych i dobrą współpracę.

Tegorocznemu koncertowi nadaliśmy tytuł *Chopin i przyjaciele* i chcielibyśmy, aby tak nazywały się wszystkie nasze kolejne koncerty. Wszyscy jesteście przyjaciółmi Chopina. Kto, jak nie my potrafi zrozumieć zmagania z ciężką chorobą, której musiał stawić czoła od dzieciństwa. Kto, jak nie Chopin pokazuje nam, jak mimo tych trudności żyć twórczo i pięknie. A więc od dziś *Chopin i przyjaciele*. Zapraszamy za rok!

Monika Żmudzińska-Hann

Zmiany w refundacji wyrobów medycznych

Drodzy Podopieczni! Od 1 stycznia 2023 r. obowiązują nowe zasady refundacji wyrobów medycznych. Zmiana ta jest wynikiem rozporządzenia ministra zdrowia

(rozporządzenie z dnia 27 października 2022 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie).

Aktualna treść dokumentu znajduje się na stronie Ministerstwa Zdrowia, link do niego: <https://dziennikustaw.gov.pl/D2022000231901.pdf>.

Najważniejsze zmiany:

Wyroby medyczne	Limit finansowania ze środków publicznych	Udział własny świadczeniobiorcy w limicie finansowania	Kryteria przyznawania	Okres użytkowania (dla osób spoza uprawnionych ustaw)
103. Nebulizator (generator aerozolu), kod P. 103	100 zł	0%	mukowiscydoza; pierwotna dyskineza rzęsek; z wyłączeniem jednoczesnego zaopatrzenia w wyroby wymienione w lp. 103A	raz na miesiąc
103 A. Głowica do inhalatora membranowego, kod P. 103	150 zł	0%	mukowiscydoza; pierwotna dyskineza rzęsek; z wyłączeniem jednoczesnego zaopatrzenia w wyroby wymienione w lp. 103	raz na 6 miesięcy
104. Inhalator pneumatyczny, kod P. 104	400 zł	0%	mukowiscydoza; pierwotna dyskineza rzęsek; z wyłączeniem jednoczesnego zaopatrzenia w wyroby wymienione w lp. 104A	raz na rok
104 A. Inhalator membranowy, kod P. 104	800 zł	0%	mukowiscydoza; pierwotna dyskineza rzęsek; z wyłączeniem jednoczesnego zaopatrzenia w wyroby wymienione w lp. 104	raz na rok
105. Sprzęt do indywidualnej fizjoterapii układu oddechowego – urządzenia do drenażu wytwarzające podwyższone lub zmienne ciśnienie wydechowe, kod P.105	450 zł	0%	mukowiscydoza; pierwotna dyskineza rzęsek	raz na rok

Osoby uprawnione do wystawiania zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne:

- **pozycja 103, 103 A** – lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie chorób płuc, chorób płuc dzieci; lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie fizjatrii lub fizjatrii dziecięcej; lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie geriatric; lekarz podstawowej opieki zdrowotnej; Lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie medycyny rodzinnej;
- **pozycja 104, 104 A, 105** – lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie pediatrii; lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie chorób wewnętrznych; felczer ubezpieczenia zdrowotnego; lekarz spełniający wymagania do wykonywania świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, realizowanych w warunkach domowych, o którym mowa w przepisach wydanych na podsta-

wie art. 31d ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, w zakresie wykonywania tych świadczeń.

Przypominamy, że różnicę pomiędzy ceną konkretnego modelu sprzętu a kwotą dofinansowania pokrywa pacjent. Wydatek taki można sfinansować z subkonta lub uzyskać refundację z PFRON.

System refundacyjny NFZ uwzględnia także szczególną grupę uprawnionych do korzystania z wyrobów medycznych **bez limitów ilościowych i czasowych**. Wśród chorych na mukowiscydozę będą to:

- dzieci od urodzenia do 18 r.ż. z ciężkimi i nieodwracalnymi upośledzeniami albo nieuleczalnymi chorobami zagrażającymi życiu – spełniające kryteria Ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. z 2016 r. poz. 1860) – **kod uprawnienia 47DN**;

- 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 (Dz. U. z 2028 r. poz. 932) – **kod uprawnienia 47ZN**;
- dzieci do 16 r.ż. z niepełnosprawnością i wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji – na podstawie Ustawy z dnia 5 lipca 2018 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. z 2018 r. poz. 1532) – **kod uprawnienia 47 ZND**.

Biurow PTWM



Z głębokim żalem żegnamy **Panią Zofię Jurczakiewicz**, sekretarza Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w latach 1986–1993 i 1993–1996.

Pani Zofia aż do swojej emerytury pracowała w biurze PTWM, wspierając pierwsze działania Towarzystwa na rzecz chorych na mukowiscydozę.

Przekazujemy wyrazy współczucia dla całej Rodziny.

Zarząd Główny
Polskiego Towarzystwa Walki
z Mukowiscydozą

Członek PTWM a jego Beneficjent. Co to znaczy, czym się różni i dlaczego mnie dotyczy?

Kiedy przez lata funkcjonujesz w określonej rzeczywistości, pewne sprawy mogą się wydawać oczywiste. Zdarzają się jednak sytuacje, które jasno pokazują, że czasami warto wrócić do kwestii podstawowych. W przypadku naszej organizacji taką podstawową kwestią są zasady funkcjonowania towarzystwa.

Na wstępie jednak warto wspomnieć kilka faktów z historii Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydą. Początki PTWM sięgają trudnych lat 80. XX w. Wielu naszych członków pamięta jeszcze puste półki sklepowe, kartki na żywność, problemy z dostępem do podstawowych artykułów, w tym leków. Ówczesna sytuacja szczególnie dotyczyła rodziny chorych na mukowiscydę, dlatego w 1985 r. zrodziła się idea powołania stowarzyszenia, które troszczyłoby się o ich interesy i świadczyło pomoc na rzecz chorych. Głównym promotorem tej idei był prof. Jan Rudnik, dyrektor Oddziału Terenowego Instytutu Matki i Dziecka w Rabce-Zdroju, w którym działała największa w Polsce klinika mukowiscydy. W gronie inicjatorów stowarzyszenia znaleźli się także dr Jerzy Żebrak oraz Krystyna i Stanisław Sitkowie. Zebranie założycielskie PTWM odbyło się w Rabce-Zdroju 24 maja 1985 r. Powołano pierwszy zarząd Towarzystwa, a jego prezesem został Stanisław Sitko. Ocze-kiwanie na rejestrację stowarzyszenia trwało niemal dwa lata. Prof. Rudnikowi nie było, niestety, dane doczekać tego dnia. Formalna rejestracja stowarzyszenia została potwierdzona z datą 4 marca 1987 r. PTWM w niezmienionej formie

działa od początków swojego istnienia, czyli już ponad 36 lat.

Co to znaczy, że PTWM jest stowarzyszeniem? Jakie są tego skutki dla osób, które są w nim zrzeszone?

Po pierwsze: dobrowolność

- Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydą jest dobrowolnym zrzeszeniem osób, w tym chorych na mukowiscydę, członków ich rodzin i opiekunów oraz ludzi dobrej woli zainteresowanych realizacją celów tego stowarzyszenia.

Po drugie: demokracja

- stowarzyszenie zarządzane jest w sposób demokratyczny – najważniejsze decyzje podejmuje Walne Zebranie Członków, czyli wszystkich ludzi tworzących stowarzyszenie, a Zarząd wykonuje wolę i odpowiada przed Walnym Zebraniem Członków.

Po trzecie: kontrola działania

- najwyższą władzą w stowarzyszeniu jest Walne Zebranie Członków, które wybiera Zarząd, mający za zadanie bieżące prowadzenie spraw stowarzyszenia, a także Główną Komisję Rewizyjną, która jest organem kontrolującym pracę Zarządu. PTWM działa w oparciu o Statut uchwalany przez Walne Zebranie Członków.

Po czwarte: prawa członka stowarzyszenia

- najbardziej widoczne prawa to udział w Walnym Zgromadzeniu i możliwość wybierania i bycia wybranym do organów zarządczych lub nadzorczych PTWM (Zarządu, Głównej Komisji Rewizyjnej, Sądu

Koleżeńkiego), a także prawo do wyrażania swojego głosu i tym samym decydowanie o najważniejszych sprawach Stowarzyszenia, którymi są m.in. działania na rzecz osób chorych na mukowiscydę oraz ich rodzin, w tym działania na rzecz poprawy zdrowia i jakości życia chorych na mukowiscydę oraz poprawy warunków leczenia.

Po piąte: zaangażowanie

- idea stowarzyszenia zakłada, że jego członkowie będą aktywnie uczestniczyć w tworzeniu i kształtowaniu kierunków działania organizacji, najlepszą okazją do tego jest udział w Walnym Zebraniu Członków Towarzystwa, które podejmuje kluczowe decyzje dotyczące rozwoju organizacji i wybiera jego władze.

Po szóste: odbiorcy działań

- Beneficjentami działalności stowarzyszeń mogą być ich członkowie, jak i osoby, które nie są członkami, ale ich dotyczy cel działalności stowarzyszenia. Innymi słowy Beneficjent to osoba, na rzecz której działa stowarzyszenie.

Po siódme: źródła finansowania

- źródła finansowania w stowarzyszeniu są bardzo różnorodne – mogą to być dotacje ze środków publicznych, granty od firm i innych organizacji, darowizny od osób fizycznych i prawnych, zbiórki publiczne, odpłatna działalność pożytku publicznego, działalność gospodarcza służąca celom statutowym, a także środki finansowe pochodzące ze składek członkowskich wpłaconych

przez członków Stowarzyszenia. Należy pamiętać, że środki finansowe zgromadzone przez Stowarzyszenie są przeznaczane na finansowanie działalności statutowej.

Warto pamiętać:

- **Beneficjent (czyli podopieczny) stowarzyszenia nie musi być członkiem PTWM, ale może nim zostać. Beneficjent to osoba, do której skierowana jest pomoc i praca PTWM, na rzecz której działa PTWM.**
- **Uzyskanie statusu członka Stowarzyszenia nie prowadzi do utraty praw Beneficjenta. Beneficjentem może być zarówno osoba pełnoletnia, jak i osoba małoletnia. Po ukończeniu 18. roku życia Beneficjent, jeżeli chce aktywnie wpływać na funkcjonowanie i rozwój PTWM, może zostać członkiem Stowarzyszenia.**
- **Członek Stowarzyszenia nie musi być Beneficjentem jego działalności, choć często tak jest.**

• **Członkiem PTWM może zostać:**

- rodzic oraz opiekun prawny chorego,
- dorosły chory na mukowiscydozę,
- oraz każda osoba, która chce wspierać i pomagać w rozwoju PTWM.

Jeżeli chcesz mieć wpływ na PTWM, jego rozwój, sposoby funkcjonowania, mieć możliwość brania udziału w Walnych Zebraniach Członków i decydowania o podejmowanych tam decyzjach, w tym dotyczących wyboru władz Towarzystwa – zostań członkiem PTWM. Na początek zostaniesz poproszony o wypełnienie druku DEKLARACJI CZŁONKOWSKIEJ. Członkiem zostaniesz po przyjęciu stosownej uchwały przez Zarząd.

Jeżeli już jesteś członkiem PTWM, pamiętaj o swoich prawach. Pamiętaj również o obowiązku opłacenia rocznej składki członkowskiej.

Jeżeli nie jesteś zainteresowany statusem członka PTWM, ale jesteś chory na mukowiscydozę lub jesteś rodzicem lub opiekunem chorego dziecka, wypełnij tylko KARTĘ BENEFICJENTA – to wystarczy, aby zostać Beneficjentem (podopiecznym) Towarzystwa i być objętym różnymi formami pomocy, które realizuje PTWM.

Pamiętaj! To bardzo ważne, abyśmy mieli Twoje aktualne dane niezależnie od tego, czy jesteś członkiem Towarzystwa, jego Beneficjentem, czy też pełnisz obie role. Tylko jeśli mamy Twoje aktualne dane, możemy się z Tobą skutecznie skontaktować, przekazywać ważne informacje, oferować realizowane formy pomocy. Zadbaj o jakość swoich danych. Jeżeli masz wątpliwości dotyczące tego, czy mamy Twój właściwy adres korespondencyjny, mailowy albo telefon, skontaktuj się z nami. Od ponad 36 lat jesteśmy po to, by pomagać!

Dane kontaktowe do nas znajdziesz na www.oddychaj.pl.

Kompleksowa Opieka nad Chorym na Mukowiscydozę

W dniach 26–28 maja 2023 r. planowane jest doroczne szkolenie dla rodzin osób chorych na mukowiscydozę. Tegoroczne szkolenie będzie połączeniem sesji wykładowej z praktycznymi warsztatami psychologicznymi, fizjoterapeutycznymi i dietetycznymi. Informacje na temat miejsca oraz szczegółowy plan szkolenia zostaną przesłane na maila oraz opublikowane na stronie www.oddychaj.pl w późniejszym terminie. Zachęcamy do udziału. Jak zawsze liczba miejsc jest ograniczona.

Walne Zebranie Członków PTWM

26 maja 2023 r. o godz. 19.00 planowane jest Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Zebranie odbędzie się w formule hybrydowej. Szczegółowe informacje będą rozsyłane do członków Towarzystwa oraz opublikowane na stronie www.oddychaj.pl w późniejszym terminie.

Jeżeli jesteś Członkiem PTWM i uważasz, że są tematy, które powinny być ujęte w porządku obrad Walnego Zebrania Członków, napisz do nas na adres email: wzc@oddychaj.pl lub zarzad@oddychaj.pl do dnia 16 kwietnia 2023 r.