

**Stowarzyszenie**

**TĘCZA**



**TĘCZOWA GAZETKA**

**Nr 2/2023 – LUTY**

Tęczowa Gazetka wydawana jest nakładem Stowarzyszenia Rodziców i Przyjaciół Dzieci  
Niewidomych i Słabowidzących „Tęcza”,  
Warszawa 2023

# Od Redakcji

Oddajemy Wam kolejny numer Tęczowej Gazetki, w którym znajdziecie ciekawe, naszym zdaniem, informacje z różnych dziedzin.

W związku z uruchomionym przez PFRON programem samochodowym prezentujemy odpowiedzi Funduszu na najczęściej powtarzające się pytania. Zachęcamy do zapoznania się z tym artykułem.

## Spis treści

OD REDAKCJI.....	2
INFORMACJE.....	2
NOWY PROGRAM PFRON .....	2
PROGRAM SAMOCHODOWY PFRON W PYTANIACH I ODPOWIEDZIACH .....	4
NOWE NABORY W SYSTEMIE SOW OD STYCZNIA 2023 ROKU .....	7
OD STYCZNIA 2023 R. NOWE KWOTY DOFINANSOWANIA DO WYNAGRODZEŃ .....	7
WYPOŻYCZALNIA SPRZĘTU REHABILITACYJNEGO BĘDZIE OFEROWAŁA NOWOCZESNE WYPOSAŻENIE .....	8
ZDROWIE .....	10
CORAZ WIĘCEJ MOŻLIWOŚCI DLA PACJENTÓW Z RZADKIMI CHOROBYMI NEUROLOGICZNYMI .....	10
CIĄGŁE MONITOROWANIE GLIKEMII – DLACZEGO JEST TAK WAŻNE U CIĘŻARNYCH Z CUKRZYCĄ?.....	12
NIEDOKRWISTOŚĆ Z POWODU NIEDOBORU ŻELAZA .....	14
CIEKAWOSTKI .....	15
KAWA CZY JEST ZDROWA .....	15
KARNAWAŁ W POLSCE I NA ŚWIECIE.....	16
ŻYCIE CZASAMI BYWA ZNOŚNE .....	18
NIEWIDOMI NA KSIĘŻYCU, CZYLI PROJEKT IPE MOON I INNE INSPIRUJĄCE DZIAŁANIA.....	20

# INFORMACJE

## Nowy program PFRON

Źródło: [pfron.org.pl](http://pfron.org.pl)

Rusza program samochodowy! Od pierwszego marca można składać wnioski!

**Dofinansowanie do zakupu samochodu osobowego to element programu PFRON „Samodzielność-Aktywność-Mobilność!”. Może je uzyskać osoba z niepełnosprawnością, która nie może poruszać się bez użycia wózka i posiada ważne orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczenie o niepełnosprawności ze wskazaniem konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.**

Dofinansowanie dotyczy części kosztów zakupu dostosowanego samochodu osobowego. tj. pojazdu, w którym dokonano technicznych dostosowań pod kątem indywidualnych potrzeb kierowcy lub pasażera z niepełnosprawnością wymagającą poruszania się na wózku inwalidzkim. Dostosowania powinny być wykonane w sposób, który umożliwi zajęcie miejsca kierowcy lub pasażera bez konieczności przesiadania się z wózka inwalidzkiego. Przy takim rozwiązaniu zarówno kierowca, jak i pasażer korzystają z dostosowanego samochodu podróżując na wózku inwalidzkim. Dofinansowanie może być przeznaczone na zakup nowego dostosowanego samochodu osobowego lub używanego dostosowanego samochodu osobowego po spełnieniu warunków.

Co trzeba zrobić?

Aby złożyć wniosek o dofinansowanie w formie elektronicznej trzeba dysponować kwalifikowanym podpisem lub profilem zaufanym oraz przygotować odwzorowane cyfrowo dokumenty tj.: orzeczenie o niepełnosprawności, zaświadczenie lekarskie, ważne prawo jazdy kat. B (jeśli dotyczy), pełnomocnictwo (jeśli dotyczy), przewidywaną cenę zakupu dostosowanego samochodu osobowego.

Wniosek można złożyć za pomocą [Systemu Obsługi Wsparcia \(SOW\)](#) i dodać wymagane dokumenty jako załączniki. Składa się go wyłącznie elektronicznie. Można to zrobić samodzielnie lub z pomocą pracowników w Oddziałach PFRON . Wniosek zostanie rozpatrzony w ciągu 30 dni. Po pozytywnym rozpatrzeniu wniosku przez Oddziały PFRON Wnioskodawca podpisuje z PFRON umowę na dofinansowanie, która ważna będzie 15 miesięcy od daty podpisania, nie dłużej jednak niż do końca trwania programu.

Po dokonaniu zakupu Wnioskodawca musi rozliczyć się z PFRON – przedstawić fakturę końcową wraz z protokołem odbioru samochodu, aby PFRON mógł wypłacić kwotę dofinansowania na rachunek bankowy sprzedawcy samochodu.

Konieczne jest też złożenie oświadczenia, że osoba korzystająca z pojazdu dofinansowanego ze środków Programu, nie dokona jego zbycia przez okres co najmniej 60 miesięcy od dnia otrzymania dofinansowania.

Kiedy złożyć wniosek?

Nabór wniosków prowadzony będzie w czterech turach, ale nie dłużej niż do wyczerpania budżetu Programu. Najbliższe tury odbędą się w terminach 01.03.2023 r. - 31.03.2023 r. oraz 30.06.2023 r. - 31.07.2023 r. Tura trzecia przypadnie na okres od 29.09.2023 r. do 31.10.2023 r., a ostatnia od 29.03.2024 r. do 30.04.2024 r.

Zasady dofinansowania

Wysokość dofinansowania samochodu będzie uzależniona od ceny zakupu dostosowanego samochodu osobowego. Progi cenowe zakupu dostosowanego samochodu osobowego będą dofinansowywane (poniższe wartości dofinansowania mogą się kumulować) w następującej wysokości:

1) dla samochodów dostosowanych do ich prowadzenia przez osobę niepełnosprawną:

- a) do kwoty 150.000,00 zł - 80% ceny samochodu,
- b) nadwyżka ponad kwotę 150.000,00 zł do kwoty 250.000,00 zł - 50% nadwyżki,
- c) nadwyżka ponad kwotę 250.000,00 zł do kwoty 300.000,00 zł - 30% nadwyżki,
- d) nadwyżka ponad kwotę 300.000,00 zł - 0%;

2) dla samochodów dostosowanych do podróży osoby z niepełnosprawnością jako pasażera:

- a) do kwoty 130.000,00 zł - 85% ceny samochodu,
- b) nadwyżka ponad kwotę 130.000,00 zł do kwoty 200.000,00 zł - 50% nadwyżki,
- c) nadwyżka ponad kwotę 200.000,00 zł do kwoty 230.000,00 zł - 30% nadwyżki,
- d) nadwyżka ponad kwotę 230.000,00 zł - 0%.

## Program samochodowy PFRON w pytaniach i odpowiedziach

Autor: oprac. MR

**W związku z ogromnym zainteresowaniem programu "Samodzielność – Aktywność – Mobilność!" Mobilność osób z niepełnosprawnością, zwanego powszechnie programem samochodowym, PFRON zamieścił na swoim profilu na Facebooku szereg pytań i odpowiedzi na temat tego oczekiwanego programu.**

### **1. Kiedy zostaną udostępnione wnioski na platformie SOW?**

Wnioski można składać od 01.03.2023 r. w systemie SOW. Wcześniej można założyć konto w SOW.

### **2. Czy beneficjentem programu może być dziecko do 150 cm wzrostu?**

W programie nie mamy ograniczeń wiekowych dla potencjalnych Beneficjentów, w tym również dla Beneficjentów – dzieci. Opiekun prawny dziecka może ubiegać się o dofinansowanie do zakupu dostosowanego samochodu osobowego, jeżeli spełnia warunki określone w programie. Program zakłada, że Beneficjent-dziecko porusza się na wózku i kontynuuje jazdę w samochodzie także na wózku. Zgodnie z ogólnie obowiązującymi przepisami osoba niepełnosprawna – dziecko poniżej 150 cm wzrostu powinno korzystać z fotelika bezpieczeństwa lub innego urządzenia przytrzymującego. Dziecko może nie korzystać z fotelika bezpieczeństwa lub innego urządzenia przytrzymującego pod warunkiem posiadania zaświadczenia lekarskiego o przeciwwskazaniach do takiego przewożenia. W Programie taki warunek nie został określony.

### **3. Dlaczego program jest skierowany do wąskiej grupy odbiorców i osoby potrafiące samodzielnie przesiąść się samochodu z wózka nie mogą z niego skorzystać?**

Dofinansowanie dotyczy części kosztów zakupu dostosowanego samochodu osobowego, tj. pojazdu, w którym dokonano technicznych dostosowań pod kątem indywidualnych potrzeb kierowcy lub pasażera z niepełnosprawnością uniemożliwiającą poruszanie się bez użycia wózka w sposób, który umożliwia zajęcie miejsca kierowcy lub pasażera bez konieczności przesiadania się z wózka. Zarówno kierowca jak i pasażer korzystają z dostosowanego samochodu podróżując na wózku. Osoby nie objęte programem Mobilność osób z niepełnosprawnością mogą ubiegać się o dofinansowanie w ramach programu „Aktywny samorząd”. Osoby z dysfunkcjami narządu ruchu lub słuchu mogą zaspokoić swoje potrzeby związane z likwidacją barier transportowych w programie „Aktywny samorząd” poprzez dostosowanie posiadanych pojazdów.

### **4. Gdzie znajduje się opisany proces wnioskowania o dofinansowanie?**

Dokumenty programowe dostępne są na stronie [PFRON](#).

### **5. Dlaczego osoby z umiarkowanym stopieniem niepełnosprawności nie są objęte programem?**

Osoby nieobjęte programem Mobilność osób z niepełnosprawnością mogą ubiegać się o dofinansowanie w ramach programu „Aktywny samorząd”. Osoby z dysfunkcjami narządu ruchu lub słuchu mogą zaspokoić swoje potrzeby związane z likwidacją barier

transportowych w programie „Aktywny samorząd” poprzez dostosowanie posiadanych pojazdów.

**6. Jakie dokumenty dotyczące samochodu należy złożyć wraz z wnioskiem? Czy konieczne jest dołączenie faktury proforma?**

Składając wniosek w systemie SOW należy podać przewidywaną cenę zakupu dostosowanego samochodu osobowego, nie załącza się oferty czy faktury proformy.

**7. Czy dofinansowanie z tego programu wyklucza ewentualnie dofinansowanie z programu aktywny samorząd?**

Dofinansowanie w ramach programu SAM Mobilność osób z niepełnosprawnością nie wyklucza korzystania z innych programów PFRON, w tym programu Aktywny Samorząd. W programie mamy zapisane: "Beneficjent Programu przez 72 miesiące od dnia uzyskania dofinansowania nie może otrzymać dofinansowania z PFRON na zakup dostosowanego samochodu osobowego."

**8. Czy do składając wniosek należy dołączyć fakturę pro forma?**

Do złożenia wniosku nie potrzebna jest faktura proforma. Trzeba podać jedynie przewidywaną cenę zakupu dostosowanego samochodu osobowego.

**9. Czy można przedstawić dwie faktury: jedną za zakup samochodu, drugą za dostosowanie i montaż dodatkowych elementów?**

W chwili zakupu samochód musi być już dostosowany. Dofinansowanie dotyczy zakupu samochodu już dostosowanego. Nie jest możliwe przedstawienie do rozliczenia dofinansowania dwóch faktur, jedną za samochód, a drugą za dostosowanie samochodu.

**10. Jakie dokumenty należy dołączyć do wniosku oprócz zaświadczenia lekarskiego i orzeczenia o niepełnosprawności? Czy konieczne jest dołączenie oświadczenia o dochodach, potwierdzające posiadanie środków na wkład własny do zakupu samochodu?**

W przypadku gdy wniosek dotyczy samochodu dostosowanego do potrzeb kierowcy z niepełnosprawnością, należy dodatkowo dołączyć skan prawa jazdy kategorii B. Jeśli wniosek składa pełnomocnik, to należy dołączyć pełnomocnictwo. Nie załączamy oświadczenia o dochodach.

**11. Czy jest możliwość odwołania się od ewentualnej odmowy przyznania dofinansowania?**

Decyzja odmowna będzie uzasadniona. Program nie przewiduje odwołań od decyzji o negatywnym rozpatrzeniu wniosku. Wnioski nierozpatrzone pozytywnie w turze wcześniejszej mogą być składane ponownie w kolejnej turze naboru. Program przewiduje cztery tury naboru wniosków. Każda z nich trwa miesiąc, a ostanía tura naboru trwa od dnia 29.03.2024 r. do dnia 30.04.2024 r.

**12. Czy będzie wykaz dostosowań samochodu, kwalifikujących się do uzyskania dofinansowania? Kto będzie decydował, że dostosowany pojazd spełnia kryteria i jest odpowiednio wyposażony, np. czy pojazd wyposażony w rampę spełnia warunek dostosowania, czy wymagany jest podnośnik lub szyny?**

Program nie przewiduje wykazu dostosowań pojazdu, decyzje podejmuje Wnioskodawca, w zależności od jego potrzeb.

**13. Od jakiej godziny w dniu 1 marca będzie można składać wnioski?**

Wnioski będzie można składać po godz. 24:00, w nocy z 28.02 na 01.03.2023.

**14. Czy o przyznaniu dofinansowania decyduje kolejność złożenia wniosku?**

Kolejność złożenia wniosków może mieć znaczenie w przypadku wyczerpania się budżetu programu.

**15. Czy opiekun prawny rejestruje konto w SOW na swoje dane czy na dane podopiecznego?**

Tak, opiekun prawny rejestruje się w SOW i składa wniosek w imieniu podopiecznego.

**16. Jakie kryteria będą brane przy ocenie wniosku – czy kryteria takie jak wiek, dochód, aktywność zawodowa, mają znaczenie?**

Dofinansowanie może być przyznane osobie spełniającej następujące warunki:

- posiada ważne orzeczenie o niepełnosprawności ze wskazaniem konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji albo orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności;
- oświadczy że, nie jest w stanie w żadnej sytuacji i na żadnym dystansie przemieszczać się bez użycia wózka oraz że nie jest w stanie samodzielnie przesiąść się z wózka na siedzenie samochodu, co dodatkowo potwierdza lekarz specjalista ortopedii, rehabilitacji lub neurologii na druku formularza dołączonego do wniosku;
- oświadczy, że nie dokona zbycia pojazdu dofinansowanego ze środków programu, przez okres co najmniej 60 miesięcy od dnia otrzymania dofinansowania;
- posiada ważne prawa jazdy kategorii B - w przypadku wnioskowania o dofinansowanie samochodu dostosowanego do potrzeb kierowcy z niepełnosprawnością.

**17. Czy PFRON dysponuje listą marek samochodów, które spełniają wymagania dostosowania, listą salonów sprzedaży i/lub warsztatów wykonujących dostosowania?**

Fundusz nie dysponuje taką listą.

**18. Czy można zakupić samochód sprowadzony z USA?**

Jeśli chodzi o samochody używane, to dostosowany samochód osobowy może być zakupiony od podmiotu prowadzącego działalność gospodarczą, której przedmiotem jest handel hurtowy i detaliczny samochodami osobowymi, naprawa samochodów osobowych samochodowych, potwierdzony wpisem do krajowego rejestru urzędowego podmiotów gospodarki narodowej REGON lub tożsamy podmiotów prowadzących działalność gospodarczą na terenie Unii Europejskiej;

**19. Czy prawdą jest, że dofinansowanie samochodu dostosowanego dla dziecka niepełnosprawnego poruszającego się na wózku przysługuje, jeśli dziecko waży więcej niż 30 kg i ma więcej niż 150 wzrostu? Czy w takim przypadku należy skorzystać z innego programu, na dofinansowania do zakupu fotelika samochodowego?**

W programie nie mamy ograniczeń wiekowych dla potencjalnych Beneficjentów, w tym również dla Beneficjentów – dzieci. Opiekun prawny dziecka może ubiegać się o dofinansowanie do zakupu dostosowanego samochodu osobowego jeżeli spełnia warunki określone w programie. Dodatkowo program zakłada, że Beneficjent – dziecko porusza się na wózku inwalidzkim i kontynuuje jazdę w samochodzie także na wózku inwalidzkim.

## Nowe nabory w Systemie SOW od stycznia 2023 roku

Od stycznia 2023 roku możliwe jest składanie w całej Polsce wniosków on-line o dofinansowanie uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych, zakupu sprzętu rehabilitacyjnego, przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych oraz wniosków na likwidację barier technicznych, architektonicznych i barier w komunikowaniu się. Wnioski należy składać w Systemie Obsługi Wsparcia (SOW) – platformie internetowej przygotowanej przez PFRON.

SOW to nowoczesna platforma, za pomocą której osoby z niepełnosprawnościami mogą elektronicznie składać wnioski o wsparcie finansowane przez PFRON, dystrybuowane przez jednostki samorządu terytorialnego. W Polsce wszystkie powiaty korzystają z Systemu Obsługi Wsparcia.

Wdrożone rozwiązania pozwalają, aby cały proces związany z dofinansowaniami był realizowany elektronicznie. Dzięki systemowi SOW składanie wniosków o środki PFRON możliwe jest bez wychodzenia z domu, 24 godziny na dobę, dając istotną przewagę nad tradycyjną formą papierową, która wymaga osobistego stawiennictwa w urzędzie.

W celu uzyskania szczegółowych informacji zapraszamy do korzystania z portalu edukacyjno-informacyjnego, platformy e-learningowej oraz kontaktu z Infolinią SOW pod numerem: 800 889 777 czynnym od poniedziałku do piątku w godzinach 9.00–17.00.

## Od stycznia 2023 r. nowe kwoty dofinansowania do wynagrodzeń

Autor: PFRON, Departament ds. Rynku Pracy

### **Od okresu sprawozdawczego styczeń 2023 r. obowiązują wyższe kwoty miesięcznych dofinansowań do wynagrodzeń pracowników z niepełnosprawnościami.<sup>1</sup>**

Kwoty dofinansowania

2 400 zł – na pracowników ze znacznym stopniem niepełnosprawności,

1 350 zł – na pracowników z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności,

500 zł – na pracowników z lekkim stopniem niepełnosprawności.

**Jeżeli dofinansowanie dotyczy pracownika ze schorzeniem szczególnym<sup>2</sup>, to powyższe kwoty zwiększa się o:**

1 200 zł – na pracowników ze znacznym stopniem niepełnosprawności (w sumie kwota dofinansowania wynosi 3600 zł),

900 zł – na pracowników z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności (w sumie kwota dofinansowania wynosi 2250 zł),

600 zł – na pracowników z lekkim stopniem niepełnosprawności (w sumie kwota dofinansowania wynosi 1100 zł).

Kwoty dofinansowania podane powyżej są kwotami maksymalnego dofinansowania na pracownika zatrudnionego na cały etat. Jeśli pracownik jest zatrudniony na część etatu, to kwota powinna być odpowiednio pomniejszona. Ostateczna kwota przysługującego wsparcia uzależniona jest, jak dotychczas, także od wartości:

kosztów płacy pracownika niepełnosprawnego oraz

pomocy z innych źródeł otrzymanej do tych kosztów płacy.

**Dotąd obowiązujące zasady wyliczania przysługującego wsparcia nie uległy zmianie.**

Od kiedy można składać wnioski Wn-D z nowymi kwotami?

Wyższe kwoty dofinansowania stosujecie Państwo po raz pierwszy do wynagrodzenia pracownika niepełnosprawnego, które wypłacicie za okres styczeń 2023 r.<sup>3</sup>

Wnioski papierowe

Jeśli wypłaciliście Państwo wynagrodzenie pracowników niepełnosprawnych za styczeń 2023 r. i składacie wnioski w formie papierowej, to uwzględniajcie już w załącznikach INF-D-P (w pozycji 51) nowe kwoty dofinansowania. Wnioski w formie papierowej wysyłacie Państwo do właściwego [Oddziału PFRON](#).

Wnioski składane w SODiR

Nowe kwoty dofinansowania do wynagrodzeń będą dostępne w Systemie Obsługi Dofinansowań i Refundacji od 1 lutego 2023 r. Od tego dnia wnioski składane przez Państwa w formie elektronicznej w SODiR – za okresy od miesiąca stycznia 2023 r. – uzupełnią się nowymi kwotami w pozycji 51 w INF-D-P. Kwota naliczy się właściwie, gdy wpisze Państwo etat pracownika w pozycjach od 21 do 44.

Kontakt ws. dofinansowania do wynagrodzeń

Telefon (22) 581-84-10 wew. 1 - infolinia dostępna jest od poniedziałku do piątku w godzinach 9:00-15:00,

adres mailowy: [sod@pfron.org.pl](mailto:sod@pfron.org.pl) lub w SODiR w module 'Korespondencja'.

---

<sup>1</sup> Na podstawie ustawy z dnia 14 grudnia 2022 r. o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2023 r., poz. 173).

<sup>2</sup> Określone w art. 26a ust. 1b ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2023 r., poz. 100), tj.: choroba psychiczna (02-P), upośledzenie umysłowe (01-U), całościowe zaburzenia rozwojowe (12-C) lub epilepsja (06-E) oraz osoby niewidome w stopniu umiarkowanym i znacznym (04-O).

<sup>3</sup> Art. 2 i 3 ustawy z dnia 14 grudnia 2022 r., o której mowa w przypisie nr 1.

## Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego będzie oferowała nowoczesne wyposażenie

Autor: PAP

Jak poinformował wiceminister Wdówik, powstająca wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego będzie oferowała nowoczesne wyposażenie.

**Osoby z niepełnosprawnością korzystają w Polsce z najbardziej podstawowego sprzętu, bo w większości przypadków nie stać ich na kupno sprzętu adekwatnego do potrzeb. Dlatego wypożyczalnia technologii wspomagającej będzie oferowała nowoczesne, drogie wyposażenie – poinformował wiceminister Paweł Wdówik.**

**do potrzeb. Dlatego wypożyczalnia technologii wspomagającej będzie oferowała nowoczesne, drogie wyposażenie – poinformował wiceminister Paweł Wdówik.**

Informacje resortów nt. zakupu sprzętu medycznego

We wtorek na połączonym posiedzeniu komisji Polityki Społecznej i rodziny oraz Komisji Zdrowia przedstawiono informację resortów rodziny, zdrowia, PFRON i RARS "na temat procesu zakupu sprzętu medycznego za kwotę 200 mln zł, w celu utworzenia wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego, wyrobów medycznych i technologii asystujących, której



koordynatorem operacyjnym będzie Rządowa Agencja Rezerw Strategicznych oraz organizacji projektu".

Marzena Okła-Drewnowicz (KO) pytała m.in. o to, kto podjął kluczowe decyzje w sprawie wypożyczalni i dlaczego utworzono ją bez konsultacji, w trybie bez przetargu.

- 200 mln zł przeznaczonych z miliarda złotych na specjalne rozwiązania wspierające osoby z niepełnosprawnościami trafiło do Rządowej Agencji Rezerw Strategicznych w celu dokonania zakupów sprzętu technologii wspomagających, które mają być udostępnione w formie wypożyczenia osobom z niepełnosprawnościami – podkreślił wiceminister rodziny i pełnomocnik rządu ds. osób niepełnosprawnych Paweł Wdówik.

Wypożyczalnia sprzętu medycznego

Jak powiedział, wypożyczalnia jeszcze nie funkcjonuje.

- W tej chwili PFRON prowadzi (...) działania w celu wyłonienia operatora tej wypożyczalni i wtedy dopiero sprzęt zostanie przejęty z RARS przez PFRON i przekazany operatorowi wypożyczalni. Oczywiście, jeżeli będzie to postępowanie, które będzie wymagało przetargu, to będzie przetargowe – stwierdził.

Zauważył, że idea tej wypożyczalni rozwiązuje kilka problemów nawarstwiających się i istniejących od wielu lat.

- Od czasów, kiedy powstał PFRON pojawiły się środki na zakup sprzętu. Wtedy też okazało się, że naprawdę dobre technologie są bardzo drogie. Ta część z nich, która jest finansowana z NFZ, jest finansowana w podstawowym zakresie. Dofinansowanie na wózek dla osoby z niepełnosprawnością ruchową to 3 tys. zł, podczas gdy wózek aktywny, czyli nadający się do tego, by osoba z niepełnosprawnością mogła samodzielnie się nim przemieszczać, używając siły własnych rąk, kosztuje kilkanaście tysięcy. Wózek elektryczny kosztuje natomiast 20 tysięcy i więcej – powiedział Wdówik.

- Oznacza to, że osoby z niepełnosprawnością w Polsce korzystają ze sprzętu najbardziej podstawowego, bo w większości przypadków nie stać ich na kupno sprzętu adekwatnego do potrzeb – podkreślił.

Dlatego – jak tłumaczył – w biurze ds. osób niepełnosprawnych zdecydowano, że ta wypożyczalnia będzie oferowała przede wszystkim nowoczesne, drogie wyposażenie.

- Takie, którego nie możemy sobie zapewnić z istniejących systemów dofinansowania. A jednocześnie zapewnimy obiektywizm w doborze tego sprzętu – podkreślił.

Jak wskazał, procedura od początku zaplanowana była w ten sposób, by osoba z niepełnosprawnością składała wniosek, w którym zdefiniuje swe trudności i wskaże optymalny dla siebie sprzęt.

- Dopiero po uzgodnieniu z doradcą (...) ten sprzęt jest wypożyczany – powiedział Wdówik.

Sieć wypożyczalni?

Zapewnił, że wbrew medialnym zarzutom, nie ma żadnych planów, aby tworzyć sieć wypożyczalni.

- Rozwieram kolejny mit: chcemy stworzyć jeden centralny magazyn i system lokalnego doradztwa – powiedział.

- Kolejny gorący temat: jak powstała lista sprzętu, który został zakupiony. Otóż, kiedy już wiedzieliśmy, że są środki, ja się zwróciłem do pani przewodniczącej Krajowej Rady Konsultacyjnej przy pełnomocniku rządu ds. osób z niepełnosprawnościami (...). Poprosiłem o wskazanie ekspertów lub akceptację takich, o których wiedziałem, że mogą się znać. Uzyskaliśmy listę ekspertów – poinformowałem. I to oni – jak dodał Wdówik – wypowiedzieli się na temat sprzętu, który powinien, według ich najlepszej wiedzy, w takiej wypożyczalni się znaleźć.

- Ostatnią rzeczą, jaką chciałbym zrobić jest nieuczciwość i marnowanie publicznych pieniędzy. Dokładam więc starań, by ten system był transparentny – zapewnił. W ub.r. premier Mateusz Morawiecki przeznaczył miliard złotych na wsparcie osób z niepełnosprawnościami. Wiceminister Paweł Wdówik poinformował o wykorzystaniu tych środków. Trafiają one m.in. na wypożyczalnie technologii wspomagających oraz programy mieszkaniowe

## ZDROWIE

### Coraz więcej możliwości dla pacjentów z rzadkimi chorobami neurologicznymi

Autor: inf. prasowa

**W leczeniu chorób neurologicznych w Polsce, również tych rzadkich, zaszło w ostatnim czasie wiele pozytywnych zmian. O tym co jeszcze wymaga poprawy, w jakich schorzeniach konieczne jest wprowadzenie programów lekowych czy usprawnienie diagnostyki mówi prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słowik, konsultant krajowa w dziedzinie neurologii.**

**W neurologii dzieje się bardzo dużo, pojawiają się wciąż nowe możliwości diagnostyczne i terapeutyczne. Jakie Pani zdaniem zmiany, które zaszły w 2022 są najbardziej istotne i mogą wpłynąć na poprawę leczenia pacjentów z chorobami neurologicznymi?**

**Prof. Agnieszka Słowik:** Przede wszystkim wprowadzono nowe programy lekowe – zarówno dla pacjentów z powszechnymi chorobami neurologicznymi, jak i z chorobami rzadkimi.

W 2022 r. zmodyfikowano program lekowy „Leczenie stwardnienia rozsianego” i wprowadzono do niego nowe cząsteczki, co spowodowało, że polscy pacjenci z SM mają teraz powszechny dostęp do najnowocześniejszych terapii.

Wprowadzono też trzy nowe, ważne programy lekowe: Program leczenia NMOSD, rzadkiej choroby autoimmunologicznej ośrodkowego układu nerwowego, Program leczenia migreny przewlekłej oraz Program Leczenia Choroby Wilsona.

NMOSD (z j. ang. neuromyelitis optica spectrum disorders) jest rzadką, ciężką chorobą autoimmunologiczną ośrodkowego układu nerwowego (OUN) o charakterze zapalno-demielinizacyjnym. Najczęściej charakteryzuje się zapaleniem nerwu wzrokowego i poprzecznym zapaleniem rdzenia kręgowego. NMOSD przeważnie dotyka osób w wieku 30-40 lat. Rozpoznanie choroby często bywa opóźnione, ponieważ podobne objawy występują u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (SM). NMOSD ma przebieg rzutowy, a każdy rzut wiąże się z progresją niesprawności i uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. Szacuje się, że w ciągu pięciu lat od rozpoznania choroby umiera 20-25 proc. pacjentów, a 50 proc. pacjentów jest niepełnosprawna ruchowo w stopniu wymagającym korzystania z wózka inwalidzkiego. Po pięciu latach trwania choroby już 60-70 proc. pacjentów nie widzi przynajmniej na jedno oko. Nowy lek w programie lekowym na pewno zmieni losy wielu chorych z NMOSD.

Migrena z kolei jest chorobą powszechną, spotykaną znacznie częściej u kobiet niż u mężczyzn. Wyróżnia się migrenę epizodyczną i migrenę przewlekłą. Migrena przewlekła to

ból głowy występujący co najmniej 15 dni w miesiącu przez ponad trzy miesiące, mający cechy bólu migrenowego w co najmniej ośmiu dniach w miesiącu. Migrena przewlekła wiąże się z najcięższym bólem, który utrzymuje się przez wiele dni w kolejnych miesiącach i prowadzi m.in. do izolacji społecznej i niejednokrotnie rezygnacji z planów rodzinnych, życiowych i zawodowych. Do niedawna w leczeniu i profilaktyce migreny przewlekłej stosowano leki refundowane w innych wskazaniach, m.in. w leczeniu padaczki czy depresji. Od 1 lipca, dzięki decyzji Ministerstwa Zdrowia, utworzono pierwszy w Polsce program lekowy dedykowany leczeniu profilaktycznemu migreny przewlekłej. W ramach tego programu dostępna jest terapia toksyną botulinową oraz przeciwciałami monoklonalnymi. Dzięki utworzeniu programu, pacjenci z migreną przewlekłą, u których farmakoterapia doustna była nieskuteczna lub jej zastosowanie nie było możliwe, mają dostęp do nowoczesnych leków i obecnie mogą być leczeni zgodnie z europejskimi i światowymi standardami.

Choroba Wilsona to choroba rzadka, uwarunkowana genetycznie. Charakteryzuje się występowaniem zaburzeń funkcji wątroby oraz uszkodzeniem układu nerwowego. U osób, które z różnych powodów nie mogą stosować powszechnie dostępnych dwóch terapii, jest aktualnie możliwość zastosowania trzeciego leku w ramach Programu Lekowego.

**A jakie są priorytetowe obszary w neurologii, które Pani zdaniem, wymagają zmian w 2023 roku?**

W pierwszej kolejności konieczna jest ustawiczna praca nad porządkowaniem i upraszczaniem ścieżek diagnostyczno-terapeutycznych – zarówno w chorobach przewlekłych, takich jak padaczka, choroba Parkinsona czy choroba Alzheimera, jak i w chorobach rzadkich, takich jak miastenia czy choroba Wilsona. Następnie ważne są działania edukacyjne i dialog ze społeczeństwem na temat powszechnych i rzadkich chorób neurologicznych oraz możliwości ich terapii w Polsce. Na koniec, niezbędna jest stała, aktywna i zaangażowana postawa środowiska neurologów w toczących się procesach refundacyjnych.

**Wspomniała Pani, że udało się wprowadzić ostatnio zmiany, które mogą odmienić losy chorych na niektóre neurologiczne choroby rzadkie. Czy w 2023 r. kolejni pacjenci ze schorzeniami rzadkimi mogą spodziewać się nowych terapii o wysokiej innowacyjności? Jakie obszary w neurologii warto wskazać jako te, które nadal wymagają zwiększenia dostępności do najnowocześniejszych terapii?**

Europejska Agencja Leków stale rejestruje różnorodne bardzo nowoczesne terapie. Po ich rejestracji w kolejnych krajach Unii Europejskiej toczą się procesy refundacyjne umożliwiające lokalny dostęp do tych terapii. W każdym kraju te procesy przebiegają inaczej. W Polsce takie nowoczesne terapie są dostępne w ramach programów lekowych, albo są refundowane dla określonych grup pacjentów. W tej drugiej sytuacji pacjenci ponoszą większe lub mniejsze koszty.

Trudno wskazywać, która choroba jest ważniejsza od pozostałych. Na pewno w każdym przypadku, gdy pojawia się rejestracja kolejnego nowoczesnego preparatu, trzeba podejmować starania, aby był dostępny dla polskich pacjentów.

**Do ciężkich rzadkich chorób neurologicznych zalicza się miastenię (MG, myasthenia gravis). Czy również w tym obszarze spodziewane są innowacyjne terapie? Komu będą szczególnie potrzebne?**

Zgodnie z definicją, obowiązującą w Unii Europejskiej, choroba rzadka to schorzenie występujące u nie więcej niż 5 pacjentów na 10 tys. osób. Dotychczas opisano ponad 8 tys. różnych chorób rzadkich. Najczęstszą neurologiczną chorobą rzadką jest miastenia gravis, która w Polsce występuje u około 9 tys. osób. Około 15% chorych na miastenię ma objawy, które w znaczącym stopniu uniemożliwiają im normalne funkcjonowanie, a w niektórych przypadkach wymagają oni okresowo intensywnej opieki medycznej.

Chociaż miastenia gravis jest jedną z najczęstszych chorób rzadkich, to pozostaje chorobą mało znaną i trudną do zdiagnozowania. Proces diagnostyczny jest zazwyczaj długi z uwagi na dość niespecyficzne objawy – nie ma dwóch jednakowych pacjentów z tą chorobą. Nadal także jest niska świadomość tej choroby wśród personelu medycznego.

Pacjenci borykają się z nieprzewidywalnością choroby (różne samopoczucie w ciągu dnia/tygodnia) oraz nagłymi i dramatycznymi pogorszeniami stanu zdrowia. Utrudnia to codzienne funkcjonowanie, często uniemożliwia odległe planowanie, łącznie z planowaniem rodziny. Obecnie neurologi mają do dyspozycji leki, które u znacznej części pacjentów są skuteczne i wystarczające. Jest jednak grupa chorych, u których pomimo klasycznego leczenia objawy nie są dostatecznie kontrolowane lub działania niepożądane uniemożliwiają kontynuację dotychczasowej terapii.

Na szczęście, dla tej wąskiej grupy pacjentów pojawiły się nowe terapie ukierunkowane na mechanizm choroby, dzięki którym chorzy – co potwierdzono w badaniach klinicznych – uzyskują wyraźnie lepszą kontrolę objawów, przy akceptowalnym profilu bezpieczeństwa. Liczymy, że pierwszy preparat z tej grupy będzie dostępny dla chorych jeszcze w tym roku

## Ciągłe monitorowanie glikemii – dlaczego jest tak ważne u ciężarnych z cukrzycą?

Autor: inf.prasowa

**Od stycznia tego roku systemy ciągłego monitorowania glikemii są refundowane dla kobiet z cukrzycą w ciąży, które wymagają insulinoterapii. Jest to ok. 1/3 pacjentek z cukrzycą w ciąży. Jednak, jak wskazują eksperci, bardzo istotne jest aby refundacja została rozszerzona także na grupę kobiet w ciąży, które nie muszą przyjmować insuliny. Stosowanie systemów ciągłego monitorowania glikemii przez wszystkie kobiety w ciąży z cukrzycą, pozwoli na lepsze wyrównanie cukrzycy u matki, ale również przyczyni się do zmniejszenia ilości powikłań u noworodków i wpłynie korzystnie na rozwój dziecka w przyszłości.**

### Cukrzyca ciążowa

- Cukrzyca ciążowa jest jednym z najczęstszych powikłań występujących w trakcie ciąży. Dane epidemiologiczne wskazują, że w ostatnim dziesięcioleciu częstość ciąż powikłanych cukrzycą wzrosła z 3,5 do nawet kilkunastu procent. Warto wspomnieć, że w ok 1% ciąż mamy do czynienia z przewlekłe chorującymi na cukrzycę typu 1 lub 2 – mówi prof. dr hab. n. med.

Dorota Bomba – Opoń, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników, Członek Zarządu Sekcji Cukrzycy i Chorób Metabolicznych PTGiP.

Zaburzenia glikemii u kobiety w ciąży wpływają na ryzyko wystąpienia powikłań u jej dziecka. Cukrzyca wpływa na rozwijający się płód i może prowadzić do wielu zaburzeń i wad rozwojowych, makrosomii, wcześniactwa, hipoglikemii noworodkowej, może dojść do niedotlenienia płodu, a w przyszłości istnieje ryzyko pojawienia się u dziecka zespołu metabolicznego: cukrzycy, nadciśnienia tętniczego. Zwiększa się także ryzyko wystąpienia cukrzycy u matki, po zakończeniu ciąży.

Wyniki badań wskazują, że duża zmienność glikemii w ciągu dnia oraz podwyższone wartości glikemii w nocy i w godzinach porannych, zwiększają ryzyko wystąpienia powikłań płodowych. Systemy ciągłego monitorowania glikemii pozwalają ocenić nie tylko chwilową wartość cukru, ale również tendencje zmian. Nieoceniona jest także możliwość zdiagnozowania hipoglikemii nocnych, pozwalająca na właściwsze dostosowanie dawki insuliny.

- Systemy ciągłego monitorowania glikemii to rewolucja. Dzięki nim posługujemy się dziś zupełnie innymi kryteriami wyrównania cukrzycy, przestajemy analizować pojedyncze wartości glikemii, najważniejsze jest to, jaką część doby kobieta przebywa w zakresie normoglikemii. Tylko systemy monitorowania glikemii dają nam taką możliwość. Badania ostatnich lat, również prowadzone w naszym ośrodku, pokazują, że pacjentki z cukrzycą ciążową, które stosowały systemy ciągłego monitorowania glikemii miały lepsze wyrównanie cukrzycy, było też mniej powikłań u noworodków. Bardzo się z tego cieszymy jako Polskie Towarzystwo Ginekologów i Położników, że od stycznia 2023 r. systemy ciągłego monitorowania glikemii są refundowane dla kobiet z cukrzycą, które wymagają insulinoterapii. Jednak, wydaje się zasadne, aby dostęp do refundowanych nowoczesnych systemów monitorowania glikemii uzyskały również kobiety w ciąży, u których występuje ryzyko hiperglikemii - na etapie, gdy insulina nie jest jeszcze wdrożona – podkreśla prof. Bomba-Opoń.

#### Monitorowanie cukrzycy

W Polsce jest już dostępna nowa generacja sensorów do monitorowania cukrzycy FreeStyle Libre 2, które od stycznia 2023 są refundowane dla wszystkich pacjentów leczonych metodą intensywnej insulinoterapii, w tym kobiet w ciąży.

Nowa generacja sensorów FreeStyle Libre 2 jest wyposażona w alarm dźwiękowy, umożliwiający automatyczne alarmowanie o niskim lub wysokim poziomie glikemii bezpośrednio w telefonie, ograniczając konieczność skanowania. Podnosi to poczucie bezpieczeństwa i komfort osób chorych.

Systemy ciągłego monitorowania glikemii poza aspektem diagnostycznym, są także narzędziem edukacyjnym ułatwiającym obserwowanie skutków glikemicznych, po spożyciu posiłków i podawanych dawkach insuliny. Jest to szczególnie istotne dla kobiet w ciąży, którym zaleca się spożywanie 6 posiłków: co 2,5 – 3 godziny.

- Wyniki badań wskazują, że kobiety z cukrzycą ciążową stosujące systemy ciągłego monitorowania glikemii lepiej realizowały zalecenia dietetyczne i osiągały lepsze wyrównanie poziomu glukozy w porównaniu z grupą leczoną na podstawie pomiarów dokonywanych glukometrem. Polskie Stowarzyszenie Diabetyków docenia fakt, że od stycznia tego roku systemy ciągłego monitorowania glikemii są refundowane dla szerszej grupy osób, w tym kobiet z cukrzycą, które wymagają insulinoterapii. Jednak jest to ok 1/3 pacjentek z cukrzycą ciążową. Dlatego widzimy potrzebę, aby refundacja docelowo została rozszerzona także na grupę kobiet w ciąży, które nie muszą przyjmować insuliny. Stosowanie systemów ciągłego monitorowania glikemii przez wszystkie kobiety w ciąży z cukrzycą, pozwoli na lepsze wyrównanie cukrzycy u matki, ale również przyczyni się do zmniejszenia ilości powikłań u noworodków i wpłynie korzystnie na rozwój dziecka w przyszłości – tłumaczy Anna Śliwińska, prezes Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków.

## Niedokrwistość z powodu niedoboru żelaza

Autor: dr Stanisław Rokicki, źródło: „Sześciopunkt”

Niedokrwistość jest to stan, w którym liczba krwinek czerwonych oraz zawartej w nich hemoglobiny jest niewystarczająca, aby zapewnić prawidłowy transport tlenu w naszym organizmie.

Niedokrwistość jest najczęstszym skutkiem niedoboru pokarmowego żelaza. O niedokrwistości z powodu niedoboru żelaza w diecie mówimy wtedy, gdy stężenie hemoglobiny jest mniejsze niż 13 g/dl u dorosłych mężczyzn i 12 g/dl u niebędących w ciąży kobiet.

Co to jest hemoglobina? Jest to cząsteczka białkowa, do której budowy niezbędne jest żelazo, znajdująca się w czerwonych krwinkach krwi, a której rolą jest transport tlenu z płuc do komórek naszego ciała.

Leczenie niedokrwistości z powodu niedoboru żelaza

Pierwszym etapem leczenia niedokrwistości, oprócz suplementacji żelaza, jest ustalenie i leczenie jej przyczyny. Leczenie żelazem ma na celu uzupełnienie jego zapasów w organizmie i przywrócenie prawidłowego stężenia hemoglobiny, a co za tym idzie – zapobieganie i leczenie objawów będących wynikiem niedokrwistości z powodu niedoboru żelaza, co poprawia jakość życia i wydolność fizyczną, utrzymanie właściwej temperatury naszego ciała, usprawnia funkcje naszego mózgu oraz pracę układu odpornościowego. Brak żelaza może również odpowiadać za tzw. zespół niespokojnych nóg.

Najczęstszym wskazaniem do stosowania żelaza jest stężenie hemoglobiny poniżej 12 g/dl u kobiet niebędących w ciąży i dorosłych mężczyzn poniżej 13 g/dl oraz niedobór żelaza bez niedokrwistości. Stan ten jest wskazaniem do leczenia żelazem szczególnie wtedy, gdy pierwotna utrata żelaza wciąż trwa (np. przewlekłe tracenie krwi w wyniku podkrwawiania z przewodu pokarmowego w przebiegu choroby wrzodowej lub z żyłaków odbytu, inne choroby współistniejące, takie jak choroby zapalne jelit, niewydolność nerek, nowotwory złośliwe – szczególnie w trakcie chemioterapii).

Doustne preparaty żelaza są najłatwiej dostępnym sposobem uzupełniania niedoboru żelaza. Stosowane raz lub dwa razy na dobę w formie tabletki są leczeniem pierwszego wyboru. Forma dożylna żelaza musi być natomiast realizowana przez wykwalifikowany personel, w miejscu umożliwiającym udzielenie natychmiastowej pomocy, gdyż przy tej metodzie istnieje ryzyko wystąpienia ciężkiej reakcji alergicznej. Obie metody są równie skuteczne. Droga dożylna jest preferowana u chorych nieprzestrzegających zasad leczenia lub nietolerujących tej formy podawania leku, również w przypadku ciężkiej objawowej niedokrwistości oraz zespołów złego wchłaniania.

Jednym ze sposobów zwiększających skuteczność wchłaniania żelaza jest wypicie szklanki soku pomarańczowego na godzinę przed zażyciem suplementu żelaza. Wśród spożywanych pokarmów najwięcej żelaza zawierają: czerwone mięso, szpinak, pokrzywa, jajka oraz buraki. Ważne! Przed zastosowaniem żelaza, zarówno drogą doustną jak i dożylnie, należy wprawdzie potwierdzić, że niedokrwistość spowodowana jest niedoborem pokarmowym, a nie jest wynikiem chorób przewlekłych, takich jak niewydolność nerek, nadczynność tarczycy, niewyrównana cukrzyca, zapalenie jelit.

Artykuł ten powstał na podstawie mojej wiedzy i nie ma charakteru wypowiedzi naukowej.

# CIEKAWOSTKI

## Kawa czy jest zdrowa

Źródło: Kalkulator kalorii

Kawa to jeden z najpopularniejszych napojów na świecie. Sięgamy po nią ze względu na specyficzny smak i aromat, a także z powodu dużej zawartości kofeiny, która działa pobudzająco i dodaje nam energii.

Przez wiele lat kawa uważana była za napój niekorzystny dla zdrowia. Każdy z nas słyszał o rzekomym wypłukiwaniu magnezu, podrażnianiu żołądka czy podnoszeniu ciśnienia.

Dzisiaj wiemy, że **napar kawy zawiera około 1000 substancji biologicznie aktywnych**, a jej regularne spożywanie (w umiarkowanych ilościach!) zmniejsza ryzyko zachorowania na wiele chorób przewlekłych, takich jak choroby układu krążenia, cukrzyca typu 2 czy niektóre nowotwory.

### Co warto wiedzieć o kofeinie?

Najważniejszą substancją zawartą w kawie jest kofeina. To alkaloid, który rozszerza naczynia krwionośne, zwiększa przepływ krwi w organizmie i stymuluje centralny układ nerwowy. To dzięki temu działaniu, po spożyciu naparu kawy łatwiej jest nam się skupić i uczyć.

**Umiarkowane (czyli zalecane) spożycie kofeiny to około 200mg na dobę, co odpowiada około 3-4 filiżankom espresso.** Co ciekawe uważa się, że taka podaż kofeiny jest także bezpieczna dla kobiet w ciąży.

Długotrwałe spożywanie kofeiny w dużych dawkach (powyżej 400-800mg na dobę) może prowadzić do uzależnienia, nerwowości, rozdrażnienia, bezsenności i przyspieszenia bicia serca.

**Szacując spożycie kofeiny, trzeba pamiętać, że jej źródłem nie jest tylko napar kawy.** Kofeina znajduje się również w herbacie, czekoladzie czy napojach energetycznych.

### Kto powinien zrezygnować z kawy?

Komu kawa może nie służyć? Przede wszystkim osobom z chorobami żołądka i skarżącymi się na objawy refluksu. Jeżeli po wypiciu kawy odczuwasz pieczenie w nadbrzuszu, lepiej zastąp ją innym napojem.

### Kawa na diecie?

Po kawę można sięgać także w czasie odchudzania. Jej napar jest praktycznie bezkaloryczny i nie ma wpływu na bilans energetyczny. **Warunek jest jeden** - musi być to kawa bez dodatków - mleka, śmietanki czy cukru.

Szukasz innych ciekawostek na temat odżywiania i odchudzania? Zajrzyj na nasz blog! Ja tymczasem siadam z kubkiem gorącej kawy do układania kolejnych diet

## Karnawał w Polsce i na świecie

Autor: Radosław Nowicki. Źródło: „Szewściopunkt”

Karnawał, inaczej zwany zapustami, to okres zimowych hucznych zabaw i balów maskowych, który zaczyna się w Święto Trzech Króli, a kończy się we wtorek przed środą popielcową. Przywędrował do Polski z Włoch w XVII-XVIII wieku. Nazwa tego okresu, według różnych źródeł, pochodzi od włoskiego słowa *carnivale*, oznaczającego porzucenie mięsa lub od łacińskiego *carnem levare* lub *carnelevarium*, czyli wynieść/usunąć mięso.

Świętowanie w okresie zimowego przesilenia ma swoje korzenie w grecko-rzymskich świętach ku czci Dionizosa i Bachusa, którzy uosabiali życie, słońce oraz miłość. Inne źródła podają, że pochodzi ono od pradawnych obrzędów ku czci bogów urodzaju, szczęścia, życia i światła. Wówczas zimą i wczesną wiosną ludzie tańczyli nad ogniskiem, wierząc, że im ktoś wyżej skoczy, tym wyżej urośnie mu zboże. Ponoć karnawał wywodzi się także ze świąt obchodzonych przez pogan w starożytnym Rzymie, a ich celem było powitanie wiosny jako symbolu odradzającej się przyrody.

Karnawał wiąże się z radością i zabawą. Ma być ona huczna i kolorowa. Pierwsze wzmianki o balach maskowych w Polsce, inaczej zwanych *reдутami*, pochodzą z Warszawy. W bogato zdobionych salach ratuszowych zaczęły odbywać się wystawne bale maskowe organizowane dla bogatych mieszczan, a chłopcy bawili się na domowych *potkańcówkach*. Z czasem zwyczaj balów maskowych przeniósł się na wszystkie stany, a dzięki temu bawić mogły się także osoby niższego urodzenia lub mniej zamożne. Warunkiem dopuszczenia ich do hulanki i swawoli było jednak posiadanie przez nich przebrania albo przynajmniej maski.

Obecnie tę tradycję kultywuje się przede wszystkim w przedszkolach i szkołach, gdzie bawią się przebrane dzieci. Oczywiście, zdarzają się również zabawy dla dorosłych, ale na nich królują maski, a nie całe kostiumy.

Obok balów maskowych organizowano także pochody karnawałowe. Były one połączone z kolędowaniem i trwały aż do 2 lutego, czyli do święta Matki Boskiej Gromnicznej. Uczestnicy pochodów byli przebrani za różne postacie, w tym anioły, diabły, śmierć, a nawet zwierzęta. Towarzyszyła im muzyka wydobywająca się z tradycyjnych instrumentów, takich jak dudy, liry czy mazanki. Zdarza się, że po dziś dzień takie pochody się odbywają, choć już na mniejszą skalę.

Zanikającą tradycją są kuligi, które w XVII wieku były nieodłącznym elementem zabawy karnawałowej. Wyższe warstwy społeczne urządzały przejażdżki po lasach saniami wyposażonymi w pochodnie, a podróże odbywały się przy akompaniamencie muzycznym. Kulig jeździł od dworu do dworu, a jego uczestników witano zastawionym stołem i muzyką. Gdy zabawa kończyła się na jednym dworze, ruszano do kolejnego i tak mijały dni.

Tłusty czwartek zaczynał ostatnie kilka dni przed Wielkim Postem. Wówczas stoły uginały się pod obfitością wszelakich mięs, nalewek i wina. Nie mogło zabraknąć także słodkości. Najpopularniejsze były pączki i faworki (*chrust*), a na biedniejszych stołach znajdowały się racuchy i pampuchy. Akurat zwyczaj jedzenia pączków na dobre zadomowił się w Polsce. Jest jedną z niewielu karnawałowych tradycji, która silnie zakorzeniła się w naszym społeczeństwie. Mało kto wyobraża sobie tłusty czwartek bez zjedzenia choćby jednego pączka z marmoladą i lukrem.

We wtorek przed środą popielcową odbywają się huczne zabawy. Na Kujawach i w Wielkopolsce zabawa ta zwana jest *podkoziołkiem*, a wszystko dlatego, że na stole powinien znajdować się koziołek z podkreślonymi atrybutami płci wskazującymi na to, że uciechy cielesne są czymś oczywistym i powszechnym. Z kolei na Kaszubach wtorek przed środą



popielcową obchodzony jest jako „śledzik”. Ten uznawany był za jedną z najtańszych potraw tego regionu i podawany był pod koniec zabawy karnawałowej jako jej zwieńczenie. Czasami można też spotkać się z combrem, czyli zabawą kobiet, wywodzącą się z XVII wieku.

Wówczas krakowskie przekupki i handlarki zaczęły organizować zabawy po śmierci wójta Combra, który je prześladował. Źródła głoszą, że zmarł w tłusty czwartek, więc dzień ten kobiety uczciły zabawą.

Nie tylko w Polsce, ale również na świecie odbywają się słynne zabawy karnawałowe.

Największy karnawał obchodzony jest w Rio de Janeiro. Trwa on nieprzerwanie pięć dni i nocy, a na ulicach brazylijskiego miasta króluje samba i kolorowa zabawa. Brazylijski karnawał jest wyjątkowy nie tylko ze względu na towarzyszący mu rozmach, ale również z uwagi na etniczną mieszankę i kulturę różnorodność poszczególnych grup społecznych. W Stanach Zjednoczonych najbardziej znany karnawał ma miejsce w Nowym Orleanie.

Odbywa się on pod nazwą Mardi Gras (tłusty wtorek) i związany jest ze spożyciem całego tłuszczu znajdującego się w domu. Ulice mieniają się fioletem, zielenią i żółcią. W sklepach można kupić symbole karnawału, czyli kolorowe koraliki oraz tradycyjne ciasto zwane King Cake, w którym schowana jest figurka Dzieciątka Jezus.

W Europie jednym z najpopularniejszych miast karnawałowych jest Wenecja. Tu zabawa zaczyna się lotem anioła na Placu Świętego Marka, a następnie odbywa się pochód pełen barwnych masek.

Z hucznych parad słynie też Teneryfa. W Hiszpanii istotne znaczenie ma obrzęd w środę popielcową zwany pogrzebem sardynki. Polega on na tym, że podczas parady papierowa ryba jest niesiona w procesji żałobnej, na koniec której zostaje wrzucona do oceanu, co ma świadczyć o odrodzeniu się ludzi do nowego życia.

We Francji również można natknąć się na bale i zabawy. Dużą popularnością cieszy się tam Mardi Gras, czyli święto naleśników.

W Nicei ukształtował się kwiatowy zwyczaj. Platformy ozdobione są kwiatami, a ludzie obrzucają się liliami, gerberami i różami. Ponoć do organizacji tego wydarzenia wykorzystuje się nawet sto tysięcy kwiatów.

W Belgii w tłusty wtorek ulicami Binche paraduje 600 mężczyzn ubranych w kapelusze ze strusich piór, spodnie z juty, woskowe maski z zielonymi okularami, wąsami i bródką. Co ciekawe, karnawał w Binche został wpisany na listę niematerialnego dziedzictwa UNESCO.

W Niemczech parady odbywają się chociażby w północnej Nadrenii-Westfalii. Z platform rozrzucają się słodczyce, a kobiety obcinają nożycami krawaty mężczyznom, przejmując symbolicznie władzę.

Z kolei w Danii symbolem karnawału jest beczka z wizerunkami kotów, wypełniona słodyczami. Wisi ona na drzewie, a dzieci uderzają w nią kijem. Ich zadaniem jest rozbicie beczki, aby rozsypały się słodkości. Zwycięzca zabawy zostaje kocim królem.

Żyjemy w trudnych czasach. Jeszcze niedawno nękał nas koronawirus, obecnie za naszą granicą toczy się wojna, nasze portfele drenuje inflacja, a przyszłość owiana jest lękiem i niepewnością. Może więc warto choć na moment oderwać się od codziennych trosk, zmartwień, marazmu i dać się porwać zabawie. Niech na naszych twarzach zagości uśmiech, niech kolorowe stroje dadzą nam radość. Niezależnie od tego, czy weźmiemy udział w jakiejś uczcie, tanecznej paradzie, czy święcie masek i kostiumów, będzie liczyła się dobra zabawa. Wszak karnawał nawiązuje do chęci celebrowania życia oraz wolności ponad podziałami.

## Życie czasami bywa znośne

Autor: Paweł Wrzesień, źródło: „Sześciopunkt”

Był 9 grudnia 1996 roku, gdy Wisława Szymborska odbierała w Sztokholmie przyznaną jej nagrodę Nobla w dziedzinie literatury. Wyróżnienie otrzymała, jak uzasadniano: za poezję, która z ironiczną precyzją pozwala historycznemu i biologicznemu kontekstowi ukazać się we fragmentach ludzkiej rzeczywistości. Obdarzona poczuciem dystansu do siebie i świata poetka nie czuła się swobodnie w tak oficjalnych okolicznościach. Z tremy najpierw ukłoniła się publiczności, a dopiero potem Akademii, a z całej uroczystości zapamiętała najlepiej swe zdumienie wywołane obserwacją, że król Szwecji jest od niej niższy wzrostem. Często zresztą zapamiętywała nastroje, pozornie błahe szczegóły czy anegdoty, a rzadziej twarde fakty, daty czy nazwiska. Do pisania potrzebowała swojego świata, spokoju i wewnętrznego wyciszenia, a światło kamer i owacje na stojąco ją peszyły. Na oficjalnym bankiecie noblowskim spytała Karola XVI Gustawa, czy nie wolałby być teraz w lesie, wiedząc, iż jego pasją są polowania. Następnie opowiedziała dowcip o Szkocie, który pochwalił się koledze, że właśnie wziął ślub. Zapytany o podróż poślubną odparł, że żona była wdową, więc podróż poślubną miała już za sobą.

Poetka zasiadała do pisania w ciszy swojego mieszkania, najpierw przy ul. Królewskiej, a potem Chocimskiej i Piastowskiej w Krakowie, z nieodłącznym papierosem w dłoni. Pisała krótko, sugestywnie, jakby w rytmie oddechu, który z upływem lat, również przez papierosy, robił się coraz krótszy. Po Noblu jednak i tam nie mogła odnaleźć spokoju, niezbędny okazał się sekretarz, który zdjąłby jej z ramion ciężar odpisywania na korespondencję czy umawiania spotkań autorskich. Michał Rusinek, bo to jego zatrudniła, podczas swej pierwszej wizyty w domu Szymborskiej przeciął kabel dzwoniącego nieustannie telefonu. Skwitowała to jednym słowem: Genialne!. Wreszcie do jej życia powróciła cisza i można było znowu pracować. Praca poety nie ma ram czasowych ani nie daje się zamknąć za drzwiami biura czy fabryki. Wymaga szczególnej wrażliwości, przez którą przepuszcza się rzeczywistość, aby wydestylować ze słów takie arcydzieła jak „Pożegnanie widoku”, „Nic dwa razy” czy „Radość pisania”. Każdy wielbiciel jej twórczości ma z pewnością własny ranking ulubionych wierszy noblistki. Debiutem było „Szukam słowa”, opublikowane w roku 1945 na łamach „Dziennika Polskiego”. Należała wówczas do młodej grupy literackiej „Inaczej”, przyjaźniąc się m.in. z również początkującym wówczas jako twórca Czesławem Miłoszem. 7 lat później wydała swój pierwszy tomik poetycki „Dlatego żyjemy”. Podejmowała kolejno studia na polonistyce i socjologii na Uniwersytecie Jagiellońskim, lecz nie ukończyła ich z uwagi na trudną sytuację materialną. Publikowała wiersze, eseje i felietony, m.in. w „Życiu Literackim”, „Tygodniku Powszechnym” czy wrocławskiej „Odrze”, a od 1957 roku podjęła także współpracę z paryską „Kulturą”.

Urodzona w 1923 roku Szymborska, wchodząc w dorosłe życie literackie, była zaliczana do nurtu tzw. „pryszczatych”, a więc młodych ludzi popierających ustrój realnego socjalizmu w wariacie stalinowskim. Część czytelników jeszcze pół wieku później nie mogła jej wybaczyć wierszy jak „Ten dzień”, w którym wyrażała swój żal po śmierci Józefa Wisarionowicza:  
„Oto Partia – ludzkości wzrok.

Oto Partia: siła ludów i sumienie.

Nic nie pójdzie z jego życia w zapomnienie.

Jego Partia rozgarnia mrok”.

Admiratorzy pani Wisławy wolą zaliczać je w poczet błędów młodości, wywołanych naiwną wiarą i dominującą w środowisku młodych literatów atmosferą entuzjazmu wobec nowego

ładu. Każdy sam musi ocenić, czy owe propagandowe teksty ważą więcej niż 14 oryginalnych tomików poezji, jakie wydała, nie licząc wyborów.

W latach 1945-1966 była także członkiem PZPR, jednak sama podjęła decyzję o złożeniu legitymacji partyjnej. W 1975 r. była jedną z sygnatariuszek „Listu 59” protestujących przeciwko zmianom w Konstytucji PRL, wprowadzającym zapisy o kierowniczej roli partii oraz wiecznym sojuszu ze Związkiem Radzieckim. 3 lata później podpisała zaś list założycielski opozycyjnego wobec władz Towarzystwa Kursów Naukowych, po raz kolejny narażając się na niełaskę. Często o tych faktach z życia poetki zapominają osoby, które tak chętnie przypominają jej stalinowskie wiersze.

Poza twórczością poruszającą głębokie struny duszy, pisała też lekkie, żartobliwe formy, jak limeryki, altritki, adoralia, rajzefiberki czy lepiej, zachęcając odbiorców do włączenia się w ten radosny nurt niepoważnej twórczości.

W życiu prywatnym Pani Wisława nigdy nie doczekała się potomstwa. Jej mężem był poślubiony w 1948 roku poeta Adam Włodek. Klepiąc biedę, młodzi zamieszkali wspólnie w krakowskim Domu Literatów przy ul. Krupniczej. Małżeństwo przetrwało jednak tylko 6 lat. Ponad dekadę później autorka związała się z pisarzem Kornelem Filipowiczem. Łączyło ich pokrewieństwo dusz, a różnice charakterów obojga potrafiły się wzajemnie uzupełniać. On był świetnym organizatorem, opiekował się młodymi twórcami i po części także dbał o ład w życiu poetki. Ona wносиła do jego życia humor, ironię i radość życia. Latem jeździli razem do ulubionych miejsc – Papierni czy Olejnicy, zbierali grzyby, wędkowali i pływali kajakami. Mimo że nigdy nie wzięli ślubu, to byli razem aż do śmierci Filipowicza w 1990 roku. Przez 23 lata nie zamieszkali jednak nigdy wspólnie, bo każde z nich do pisania potrzebowało samotności. Twórczą samotność z wyboru Szymborska wyraźnie odróżniała od osamotnienia, czyli braku bliskich wokół. To pamięci Filipowicza poświęciła strofy wiersza „Kot w pustym mieszkaniu”. Nigdy nie lubiła patosu, a do nagród i splendorów, którymi ją obdarzano, miała stosunek daleki od zachwytu. Jedynym akademickim tytułem honorowym, który przyjęła, był doktorat honoris causa Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Przyjęcie Orderu Orła Białego czy Krzyża Kawalerskiego Orderu Odrodzenia Polski odmówić już nie wypadało. Wisława Szymborska zmarła 1 lutego 2012 roku w Krakowie i została pochowana na Cmentarzu Rakowickim w swym grobie rodzinnym. Ceremonia, zgodnie z życzeniem poetki, miała charakter świecki.

Pamięć noblistki zachowano na wiele sposobów. W ostatnich miesiącach Senat RP ustanowił rok 2023 rokiem Wisławy Szymborskiej. Znacznie wcześniej, bo w 2012 roku, powstała w Krakowie Fundacja imienia poetki, przyznająca doroczną nagrodę dla najlepszego tomu poezji wydanego w języku polskim oraz nagrodę im. Adama Włodka dla młodych pisarzy, tłumaczy i literaturoznawców.

Można zgadywać, że jej aprobujący uśmiech mógłby wywołać „Domofon poezji” przy wejściu do kawiarni „Nowa Prowincja” w Krakowie, odtwarzający wiersze poetki po wciśnięciu odpowiedniego guzika. Nie bez szans byłoby także nazwanie jednego z gatunków otwornic mianem „Cyrea szymborska”, w uznaniu dla wiersza Pani Wisławy zatytułowanego właśnie „Otwornice”. Poetka lubiła ten rodzaj humoru i spojrzenie na siebie i otaczający świat z przymrużeniem oka. Dzięki temu, jak sama mawiała, „życie czasami bywa znośne”.

## Niewidomi na Księżycu, czyli projekt IPE MOON i inne inspirujące działania

Autor: Justyna Margielewska, źródło: „Sześciopunkt”

Gdyby zapytać dzieci, młodzież lub dorosłych, z jakimi wyzwaniami mierzą się niewidomi, wielu nie znałoby odpowiedzi na to pytanie. Wyjątkiem od tej reguły są lekarze okuliści (z racji specjalizacji) oraz rodziny i znajomi osób mających problem ze wzrokiem. Warto podkreślić, że gdyby nie fakt przyjścia na świat niewidzącego dziecka, rodzice nie byłiby zmuszeni przez los do poznawania świata bez barw. To oni jako pierwsi musieli zrozumieć, na czym polega rola przewodnika osoby niewidomej i dlaczego powinni informować potomka o kolorze jego bluzki.

Następnym krokiem jest kwestia zapewnienia edukacji. Pojawiają się problemy z podręcznikami w brajlu, z potrzebnym sprzętem (komputer, maszyna do pisania, dyktafon, powiększalnik, lupa elektroniczna). Podejrzewam, iż rodziny tych dzieci po cichutku zazdroszczą innym opiekunom, że tamci nie zamartwiają się takimi sprawami.

Kiedy byłam dzieckiem, frajdę sprawiały mi kolorowe czasopisma z kiosków. W głowie nie mieściło mi się, jak można żyć bez oglądania rysunkowych seriali pod szyldem Walta Disney'a. Chodziłam do szkoły masowej i byłam jedyną w klasie, która miała problem z przeczytaniem czegoś z tablicy z odległości pierwszej ławki, ale za żadne skarby nie uznawałam siebie za słabowidzącą (nie chodziłam do szkoły podstawowej specjalnej).

Dlaczego osoby spoza środowiska niewidzących i ich bliskich mają małą wiedzę na temat niepełnosprawności wzrokowej? Przyczyną tego stanu rzeczy był dominujący (w latach 90. XX wieku) model edukacji oparty na umieszczaniu dzieci z dysfunkcjami w przeznaczonych dla nich ośrodkach szkolno-wychowawczych, które przygotowywały absolwentów do wykonywania dostępnych dla nich zawodów, świetnie uczyły samodzielności, ale jednocześnie przez zamykanie na kontakty ze zdrowymi, nieświadomie sprzyjały zjawisku niewiedzy na temat potrzeb niewidomych wśród widzących.

Skutki tego problemu odczuwamy do dziś. Lekarz kardiolog pyta się przewodnika o stan zdrowia osoby niewidomej, która ma brać leki na nadciśnienie tętnicze. Czy zawał serca grozi niewidzącemu, czy jego towarzyszowi? Może chodziło o inne sprawy... sercowe? Inny specjalista od medycyny pracy pyta się niewidomej, jak ona wyobraża sobie pracę biurową? Przecież do używania komputera potrzebne są oczy. O czym pani opowiada, gadający komputer?

I jeszcze przykład sytuacji, w której uczestniczyłam. Miało to miejsce w bibliotece publicznej w dziale książek mówionych, kiedy uczyłam się w liceum. Wtedy zaciekałam się możliwością słuchania lektur, które były utrwalane na małych kasetach magnetofonowych. Obsługa wypożyczalni książek poprosiła mnie o okazanie książeczki z pieczętkami od Polskiego Związku Niewidomych. Ja nie posiadałam takiego dokumentu, więc okazałam legitymację udowadniającą moją niepełnosprawność (wstydyłam się tego, obserwowali, że czytam z bliska!). I jeszcze potrzebowali pisemnego dowodu! Czy otrzymałam nagrania? Nie, bo nie było tam pieczętek od PZN. Sprawa nie do przejścia. Dobrze, że za kilka lat pojawiły się audiobooki, które dzisiaj wszyscy mogą kupić.

Obecnie, odpowiedzią na brak powszechnej informacji w szkołach masowych na temat specyfiki świata osób niewidomych i słabowidzących są oddolne inicjatywy podejmowane przez organizacje pozarządowe lub instytucje działające na rzecz osób z dysfunkcją narządu wzroku. Dzięki tym projektom istnieje coraz mniejsze prawdopodobieństwo występowania sytuacji, które opisałam. Poniżej wymienię kilka z nich:

Niewidzialna wystawa – Invisible Exhibition w Warszawie – sensoryczna ekspozycja, która pozwala odwiedzającym poznawać w mroku otaczający ich świat. Przewodnikami są osoby z dysfunkcją narządu wzroku.

Ważne miejsce w Katowicach – projekt Fundacji Ważni Ludzie, która zajmuje się upowszechnianiem wiedzy o funkcjonowaniu osób niewidomych i niedowidzących w codzienności. Organizacja przygotowała ścieżkę sensoryczną, pomagającą zrozumieć świat bez barw, zatytułowaną Tajemnica Ciemności. Przy okazji wizyty można zapoznać się z gwarą śląską.

Płockie Stowarzyszenie De Facto – zajmuje się popularyzacją sztuki z wykorzystaniem audiodeskrypcji, zapraszając na swój Festiwal Kultury i Sztuki dla Osób Niewidomych producentów i artystów z branży filmowej. Organizacja prowadzi Kiosk z Prasą, oferujący elektroniczne wersje czasopism, dostępne dla programów udźwiękowiających. Przy edycji tekstów i tworzeniu opisów ilustracji z gazet i czasopism pomaga młodzież, która w ten sposób zapoznaje się ze światem niewidzących.

Fundacja Wygrajmy Razem z Dąbrowy Górniczej – przyczynia się do edukowania dzieci z przedszkoli i szkół podstawowych, przygotowując dla nich warsztaty pod tytułem Integracyjny Program Edukacyjny Miej Obraz Osoby Niewidomej (w skrócie MOON). Logiem projektu jest postać niewidzącego artysty we fraku, który siedzi na księżycowym sierpnie. Podczas zajęć dzieci w praktycznej formie doświadczają na czym polega rola przewodnika osoby niewidomej, jak należy posługiwać się białą laską, do czego służy czujnik poziomu cieczy i czytnik kolorów. Przedszkolaki i starszaki uczestniczą w mini koncertach, stworzonych przez niewidzących artystów z tej fundacji lub słuchają baśni. Ideą tych spotkań jest pokazanie dzieciom oraz gronu pedagogicznemu z odwiedzanych placówek, że niewidomi, pomimo trudności jakie napotykają, mogą ukończyć studia, mieć swoje pasje i być aktywni zawodowo.

Nauka ludzi o świecie bez barw przypomina proces przygotowań do kosmicznej wyprawy na Księżyc. Kiedyś ludzie tylko teoretycznie mogli dotknąć gwiazd. Następnie za sprawą podboju kosmosu wiele osób otrzymało dostęp do innowacyjnych technologii (smartfony z funkcją aparatów fotograficznych, obsługa map GPS). I już tylko krok dzielił nas od opracowania aplikacji pomocnych niewidomym.

I jeszcze audiobooki, wystarczyła dobra reklama i rekomendacje od idoli, żeby wprawiająca w kompleksy książka „mówiona” stała się czymś fajnym. Wcześniej nikt z uczniów masowych szkół nie wyobrażał sobie słuchania książek, jak czynili to tamci ze specjalnych.

Mam nadzieję, że pewnego dnia nikt nie będzie zastanawiał się, czy można zaufać niewidomym pracodawcom oraz pracownikom i bez słów przepraszania będziemy mówić osobom w ciemnych okularach „do zobaczenia” na pożegnanie. Dlatego podałam w tym tekście przykłady dobrych praktyk.