



„Plusy dodatnie i ujemne”
nowych terapii
(str. 4)



Warsztaty
psychoedukacyjne
(str. 6)



„Kocham Kraków
z Wzajemnością”
(str. 8)



Co z orzeczeniami
po pandemii? (str. 10)



Dzień Matki, Dzień Dziecka,
Dzień Ojca (str. 17)



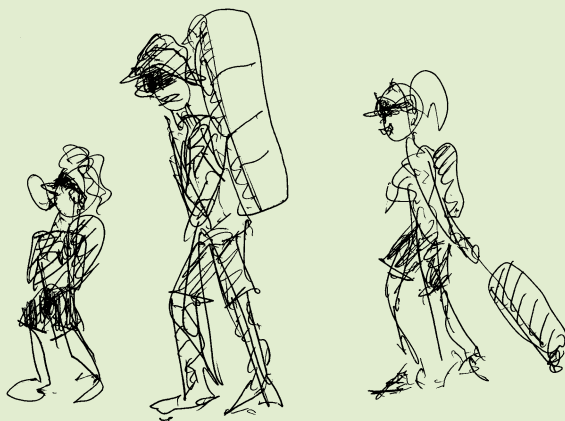
Nowe wyzwania dietetyczne
w mukowiscydozie!
(str. 23)



OD REDAKCJI

Drugi numer kwartalnika ukazuje się w okresie, w którym najwięcej odpoczywamy. Wakacje – nie możemy się na nie doczekać, szczegółowo planujemy, a potem już tylko konsekwentnie realizujemy nasze zamierzenia. Jedni odpoczywają podróżując w różne miejsca, inni wybierają zabytki do zwiedzania, dla niektórych najlepszą formą odpoczynku jest sport, a są też tacy, którzy oddają się błogiemu leniuchowaniu z książką w ręce. Każdy z nas ma inny pomysł na odpoczynek, niemniej każdemu z nas jest on bardzo potrzebny gdyż jest niezbędną składową naszego życia. Dlatego Wszystkim naszym Podopiecznym, Czytelnikom i Sympatykom życzymy udanych wakacji, odpoczywajcie i nabierajcie energii przydatnej w drugiej bardziej szarej (mamy na myśli pogodę) porze roku. Niech słońce, piękne krajobrazy i ludzie, których spotkacie będą paliwem napędowym na kolejny rok. Mamy też cichą nadzieję, że pośród wszystkich letnich przyjemności znajdziecie chwilkę czasu na lekturę Kwartalnika, do czego gorąco zachęcamy. Na pewno znajdziecie w nim artykuły, które Was zainteresują – jak zwykle, dowiecie się, co działo się w Fundacji, a także m.in. o nowych wyzwaniach dietetycznych w mukowiscydozie.

Udanych wakacji i miłej lektury życzy Zespół Fundacji MATIO



MATIO 1/2023 (99)

Redaktor Naczelny:
Paweł Wójtowicz

Zespół Redakcyjny:
Renata Dropińska, Ada Bryś

Współpraca:
Katarzyna Chryczyk, Patrycja Kłysz,
Natalia Jeneralska

Adres redakcji:
30-507 Kraków, ul. Celna 6
tel./fax (12) 292 31 80
www.mukowiscydoza.pl
e-mail: krakow@mukowiscydoza.pl

Opracowanie graficzne:
Jacek Zieliński

Druk:
Drukarnia Technet, Kraków

Wydawca:
Fundacja MATIO (nakład: 6000 egz.)

Redakcja nie odpowiada
za treść ogłoszeń i reklam.

Redakcja zastrzega sobie prawo do skracania i opracowania edytorskiego nadesłanych tekstów oraz do dokonywania zmian w przyszłych tekstach (korekta, tytuł, nagłówki itp.), jednak bez naruszania zasadniczej treści publikacji. Tekstów nadesłanych nie zwracamy. Nadesłanie tekstu nie jest równoznaczne z jego opublikowaniem. Za treść nadesłanej publikacji naruszającej prawa autorskie, odpowiedzialność ponoszą autorzy nadsyłanych prac.

Czasopismo dofinansowane ze środków PFRON w ramach programu „Sięgamy po sukces”



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

*Boże,
użyj mi pogody ducha,
abym pogodził się z tym,
czego nie mogę zmienić,
odwagi,
abym zmienił to, co mogę,
i mądrości,
bym odróżnił jedno
od drugiego.*



FUNDACJA POMOCY
RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOZĘ

CF Hero Challenge

CF HERO przygotowało, dla korzystających z aplikacji, challenge, który miał na celu uatrakcyjnić, z zarazem zmusić chorych na mukowiscydozę do systematyczności wykonywania fizjoterapii oddechowej. Dla biorących udział w sprawdzianie przygotowane były 3 wyzwania:

Wyzwanie 1: Stwórz playlistę z piosenkami CF Hero

Wyzwanie 2: Złap kolegę od wdechu

Wyzwanie 3: Podziel się swoimi tygodniowymi postęпами

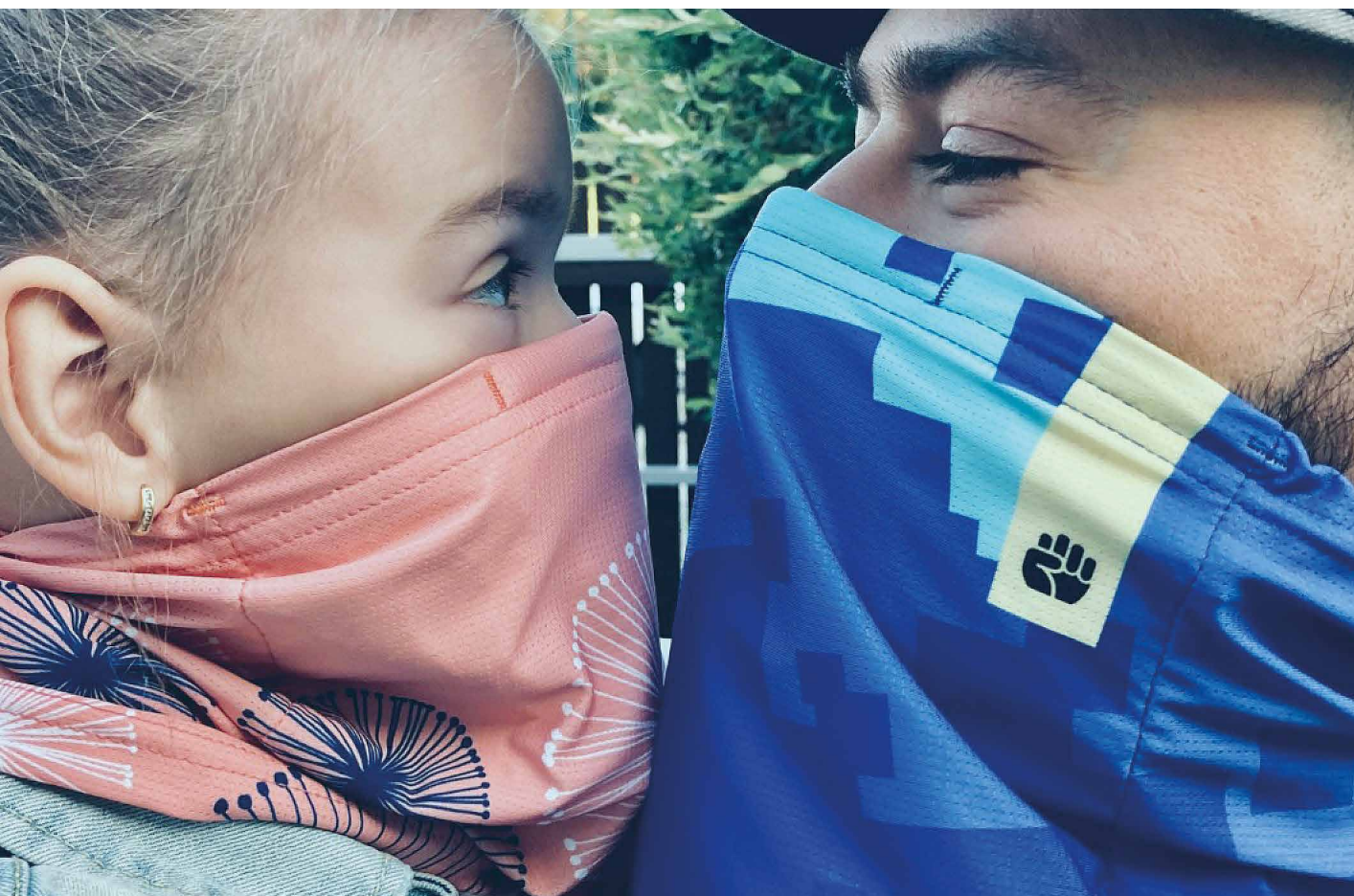
Uczestnikami byli chorzy z Polski, Ukrainy, Słowacji i Czech. Aby poprawnie ukończyć challenge należało wy-

konać wszystkie trzy wyzwania. Nagrody dla zwycięzców to: PARI eFlow Handset oraz szalik z nanowłókna.

Sponsorem wyzwania była firma PARI, która przekazała nagrody.

Laureatami challenge zostali: Stella, Justyna, Szymon, Edyta i Aleksandra. Zwycięzcom gratulujemy, a wszystkich namawiamy do systematyczności w fizjoterapii z aplikacją CF Hero, która nadal będzie pomagać Wam w utrzymaniu świetnej formy.

R.D.



„Plusy dodatnie i ujemne” nowych terapii

Od 2020 r. elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI; Kaftrio) jest zatwierdzony w Europie. Chociaż w badaniach klinicznych nie zauważono żadnych psychospołecznych skutków ubocznych, po zatwierdzeniu Kaftrio w klinikach mukowiscydozy, pojawił się inny obraz: wielokrotnie osoby z mukowiscydozą zgłaszają skutki psychospołeczne, takie jak lęk, depresja, „mgła mózgowa”, trudności ze snem itp. – po rozpoczęciu terapii ETI. Wiele pytań pozostaje bez odpowiedzi, ale temat jest postrzegany i rozwiązywany. Na przykład Europejskie Towarzystwo CF ECFS w dniu 19.4.2023 r. zorganizowało webinarium na ten temat w ramach popularnej „Special CF Lunchtime Series”. Tytuł: „Modulatory i wpływ psychospołeczny: co wiemy?” Zaproszono dwie prelegentki z Wielkiej Brytanii: dr Guilję Spoletini (Leeds) i dr Rebeccę Keyte (Birmingham).

Objawy różnią się znacznie w zależności od osoby

W swojej prezentacji dr Keyte wyjaśniła, że postrzeganie nowej terapii ETI jest indywidualne i może się znacznie różnić w zależności od osoby. W jej grupie badawczej na podstawie małej próby (20 dorosłych) zidentyfikowano trzy grupy efektów psychospołecznych:

- dla tych, którzy chcą kontynuować przyjmowanie ETI za wszelką cenę: w tej grupie pojawiają się najbardziej obawy o utratę nowego leku,
- dla tych, którzy zmagają się głównie z nowym obrazem siebie, z potrzebą ponownego przemyślenia swojej tożsamości i przyszłości, a jednocześnie radzenia sobie ze starymi traumami: już istniejące problemy psychospołeczne mogą się nasilić

■ dla osób z poważnymi skutkami ubocznymi po rozpoczęciu terapii ETI: potrzeba zrównoważenia zdrowia fizycznego ze zdrowiem psychicznym

Niektóre działania niepożądane wystąpiły natychmiast po rozpoczęciu terapii ETI, a czasami dopiero po roku leczenia. Bardzo różne doświadczenia zgłaszano, jako skutki uboczne w trzeciej grupie: lęk, melancholię, zaburzenia dysocjacyjne, „mgłę mózgową” (mgłę w mózgu), ale także zaburzenia neurologiczne (omdlenia) i hormonalne (krwawienie z pochwy).

Psychospołeczne skutki uboczne po zażyciu ETI w Leeds (u około 7% badanych)

Kaftrio zdecydowanie ma wpływ na zdrowie fizyczne: często poprawia pracę płuc, występuje mniej zaostrzeń i wyższy poziom energii. Przed zatwierdzeniem zakładano również, że dodatkowa terapia będzie miała wpływ na obciążenie leczeniem, że wystąpią interakcje i skutki uboczne oraz, że rosnący wiek może prowadzić do problemów następnych, takich jak rak itp. Oczekiwano również efektów psychospołecznych: np. nowego postrzegania siebie i choroby, zmian we wsparciu społecznym, problemów z rentami i świadczeniami, a także tzw. „winy ocalałego”, czyli złego poczucia świadomości, że sam doświadczasz dużej poprawy po nowym leku, którego inni (przyjaciele) nie mogą dostać. Dr Spoletini w swojej prezentacji na webinarium ECFS, dodała również, że ETI powoduje psychospołeczne skutki uboczne, chociaż w jej ośrodku w Leeds nie zauważono ich ani w badaniach klinicznych, ani w programie Compassionate Use Program. W międzyczasie jednak przeprowadzono badanie z udziałem 266 pacjentów (w terapii ETI) z ośrodka

i 19 z tych pacjentów (7%) wykazało psychospołeczne skutki uboczne. Liczby te są nadal stosunkowo niewielkie, a ponieważ zatwierdzenie Kaftrio zostało również przyćmione przez pandemię COVID19, nie zawsze łatwo jest dowiedzieć się, co dokładnie powoduje takie objawy. Tak, więc z pewnością potrzebne są dalsze badania nad częstotliwością występowania skutków ubocznych przy stosowaniu ETI. Gdyby w rzeczywistości skutki uboczne występowały u 7% chorych, to zdecydowanie należałoby do tego dążyć.



Decyduj indywidualnie i zbiorowo

Dr Spoletini opisała również protokół, który opracowali w Leeds do postępowania z osobami chorymi na mukowiscydozę u których wystąpiły psychospołeczne skutki uboczne po terapii ETI. Decydującym czynnikiem jest to, że jak dotąd nie ma uniwersalnego rozwiązania. Spośród 19 pacjentów 4 przerwało terapię ETI na własną prośbę, 13 zmniejszyło dawkę ETI, a 2 kontynuowało przyjmowanie ETI, ale otrzymało również wsparcie psychologiczne. Aby kontrolować zmniejszanie dawki, dr Spoletini zaleciła pomiar chlorku potu. Nawet po zmniejszeniu dawki (patrz także badania farmakokinetyczne), stężenie chlorków w pocie oraz czynność płuc u pacjentów nadal mieściły się w dobrym zakresie. Podjęto jednak nie tylko próbę dostosowania dawki, ale indywidualnie zbadano również dostosowanie przyjmowanych leków ze względu na możliwe interakcje i zmiany zachowania („higiena snu” w przypadku problemów ze snem, np. abstynencja od kawy itp.).

Europejskie Towarzystwo Mukowiscydozy (ECFS) posiada dwie grupy robocze zajmujące się skutkami psychospołecznymi i zdrowiem psychicznym: Specjalną

Grupę Psychospołecznego ECFS oraz Grupę Roboczą ds. Zdrowia Psychicznego ECFS. Grupy te zorganizowały to webinarium. Wzięło w nim udział 138 uczestników z 36 krajów, więc zainteresowanie było spore. W dyskusji stało się jasne, że wiele pytań na wyżej opisywany temat pozostaje bez odpowiedzi. Obecnie nie jest jeszcze możliwe opracowanie standardowej

procedury mającej na celu zaradzenie psychospołecznym skutkom ubocznym, ponieważ niewiele wiadomo na temat ich występowania u dzieci.

W razie jakichkolwiek pytań: kontakt z dr Jutta Bend (JBend(at) muko.info).

W tym artykule omówiono działanie i skutki uboczne leków. Informacje te są dostarczane przez Instytut Mukowiscydozy zgodnie z jego najlepszą wiedzą i przekonaniem, bez wpływu osób trzecich. W żadnym wypadku nie jest to związane z zaleceniem stosowania lub niestosowania leku. Zamiast tego pacjenci powinni omówić z lekarzem terapię, która jest dla nich odpowiednia indywidualnie.

Źródło: „Wenn die neue Therapie aufs Gemüt schlägt: ECFS-Webinar zu psychosozialen Auswirkungen von Kaftrio” online: [<https://www.muko.info/einzelansicht/wenn-die-neue-therapie-aufs-gemuet-schlaegt/>], dostęp: 5.05.2023 r.

Bibliografia dostępna na: [www. https://www.muko.info/einzelansicht/wenn-die-neue-therapie-aufs-gemuet-schlaegt](https://www.muko.info/einzelansicht/wenn-die-neue-therapie-aufs-gemuet-schlaegt)

Źródła i dalsze informacje

Więcej informacji na temat Kaftrio można znaleźć na stronie internetowej Mukoviszidose e.V. Keyte i in. 2022: Psychologiczne implikacje i zagrożenia dla zdrowia związane z mukowiscydozą przed i po terapii modulatorem CFTR, przewlekłe lln. 2022 Maj 3;17 423 953 221 099 042. doi:10.1177/17 423 953 221 099 042. Online przed drukiem. Spoletini et al. 2022: Dostosowanie dawki Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor w odpowiedzi na skutki uboczne zdrowia psychicznego u dorosłych z mukowiscydozą, Journal of Cystic Fibrosis VOLUME 21, ISSUE 6, P1061-1065 In PubMed in the Journal of Cystic Fibrosis

Warsztaty psychoedukacyjne

Wychodząc naprzeciw potrzebom naszych podopiecznych i ich opiekunów w maju br., we współpracy ze Stowarzyszeniem UNICORN, zorganizowaliśmy warsztaty psychoedukacyjne, których głównym celem było wsparcie psychologiczne i poprawa komfortu emocjonalnego uczestników. Realizacja tego wydarzenia była możliwa dzięki głównemu sponsorowi firmie Vertex Pharmaceuticals oraz MATIO MED.

Centrum Psychoonkologii UNICORN znajduje się w pięknej zielonej okolicy, jest to wyjątkowe miejsce z dala od zgiełku miasta. Wśród wielu zajęć warsztatowych w sobotnie popołudnie odbyły się zajęcia ruchowe, które miały pokazać uczestnikom, że aktywność fizyczna jest niezwykle ważna, by zachować równowagę emocjonalną.

Czy warto było?

„Na początku zastanawiałam się, czy wysłać zgłoszenie – uważałam, że zajmę miejsce osobom, które być może bardziej potrzebują kontaktu z psychologiem, np. rodzice nowo zdiagnozowanych. Po zajęciach stwierdzam, że ja

tego też potrzebowałam. Będę pracować nad sobą według wskazówek Iwony (psycholog prowadzący – dop. red.), bo jeśli jedno ogniwo szwankuje w systemie, jakim jest rodzina, to cały system powoli «traci na sile i zaczyna się psuć» – mówi Lidia, uczestniczka warsztatów.

Swoimi uwagami na temat zasadności organizacji warsztatów psychoedukacyjnych, dla osób opiekujących się przewlekle chorymi, podzielili się również inni uczestnicy.

„Warsztaty bardzo mi się podobały, byłam mile zaskoczona, jak zgrana i otwarta jest grupa. Pojęcia i zagadnienia poruszane na zajęciach pokazały mi, że bardzo dużo zależy od naszego myślenia” (Aleksandra).

„Tematyka zajęć pomogła mi uporządkować sprawy, nad którymi ostatnio intensywnie pracuję. Możliwość oderwania się od codzienności w super towarzystwie, w ciepłej, rodzinnej atmosferze jest bezcenna” (Anna).

„Warsztaty były świetne, bardzo wartościowe, nie można się było nudzić, polecam zdecydowanie. Prowadząca Iwona potrafi przyciągnąć uwagę uczestnika” (Łukasz).



„Na tym szkoleniu uzmysłowiłam sobie, że «głowa» ma ogromny wpływ na jakość naszego życia, a psychologia jest niesamowita. Jaką emocje czy słowa mają moc, a także jak ważne jest racjonalne, zdrowe myślenie – na dziś, tam, gdzie teraz się znajduję” (Magdalena).



Sponsorzy



Mamy nadzieję, że spotkania w ramach warsztatów psychoedukacyjnych wzbogaciły uczestników w nową wiedzę, a także umożliwiły spojrzenie z innej perspektywy na własne problemy.

Dziękujemy za Waszą obecność i do zobaczenia na kolejnych.

Ada Bryś

MAŁY PACJENT WIELKA SPRAWA – WYZWANIA OPIEKI PEDIATRYCZNEJ W POLSCE

Rok 2023 Rzecznik Praw Pacjenta ustanowił rokiem Dziecka Pacjenta i jest obchodzony pod hasłem „Mały Pacjent Wielka Sprawa”. Rzecznik wspólnie z Radą Organizacji Pacjentów podjął temat opieki pediatrycznej w Polsce. Celem spotkania było omówienie aktualnych problemów małych pacjentów oraz analiza systemowych możliwości ich rozwiązania.

Zaproszenie na spotkanie przyjęła prof. dr hab. n. med. Teresa Jackowska, konsultant krajowy w dziedzinie pediatrii, dr n. med. Marek Migdał, dyrektor Instytutu „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka” oraz przedstawiciele fundacji i stowarzyszeń, którzy, na co dzień zajmują się działalnością na rzecz pacjentów będących w trudnych sytuacjach zdrowotnych.

Rozmawiano o potrzebach dzieci, szczególnie chorych onkologicznie, kardiologicznie, neurologicznie i z choroba-

mi rzadkimi. Poruszono kwestię profilaktyki zdrowotnej, szczególnie w kontekście rosnącego problemu otyłości wśród dzieci i młodzieży oraz potrzeb powszechnego stosowania badań genetycznych, zwłaszcza w diagnostyce chorób rzadkich i onkologicznych. Niezmiernie ważne jest też zapewnienie młodym pacjentom właściwej procedury przejścia spod opieki dotychczasowego lekarza specjalisty do systemu opieki dla dorosłych.

Uczestniczące w spotkaniu organizacje pozarządowe zgłosiły również problem braku komunikacji pomiędzy rodzicami a personelem medycznym, a także kwestię potrzeby edukacji nauczycieli pod kątem potrzeb chorych przewlekle lub wracających z hospitalizacji dzieci.

Źródło: *Mały Pacjent Wielka Sprawa – wyzwania opieki pediatrycznej w Polsce*, online: [<https://www.gov.pl/web/rpp/maly-pacjent-wielka-sprawa---wyzwania-opieki-pediatrycznej-w-polsce>] dostęp: 31.03.2023 r.

„Kocham Kraków z Wzajemnością”

XXIV Tydzień Osób Niepełnosprawnych

W dniach od 12 do 19 maja br. odbyły się w Krakowie obchody XXIV Tygodnia Osób Niepełnosprawnych „Kocham Kraków z Wzajemnością”. Inauguracja Tygodnia rozpoczęła się w piątek 12 maja, a otwarcia wydarzenia dokonali Wiceprezydent Krakowa Andrzej Kulig, Pełnomocnik Prezydenta Miasta Krakowa ds. Osób z Niepełnosprawnościami Bogdan Dąsał oraz Przewodniczący Powiatowej Społecznej Rady ds. Osób Niepełnosprawnych, z zarazem Prezes Fundacji MATIO Paweł Wójtowicz.

Tydzień Osób Niepełnosprawnych „Kocham Kraków z Wzajemnością” jest corocznym przedsięwzięciem o charakterze integracyjnym, organizowanym przez Urząd Miasta Krakowa przy współpracy z organizacjami pozarządowymi. Trwa on siedem dni, podczas których osoby z niepełnosprawnościami rywalizują w różnych dyscyplinach sportowych, prezentują swoje osiągnięcia artystyczne, które są nie mniejsze niż pełnosprawnych rówieśników. Celem wydarzenia jest zwiększenie uczest-





nictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym oraz uwrażliwienie i zwrócenie uwagi na potrzeby tych osób w naszym otoczeniu.*

Fundacja MATIO zawsze czynnie włącza się w działania na rzecz osób niepełnosprawnych, nie inaczej było też w tym wypadku. Zagościliśmy na Rynku Głównym,

gdzie mieliśmy możliwość zaprezentowania działań, które podejmujemy na rzecz chorych na mukowiscydozę, a w bezpośrednim kontakcie z mieszkańcami i uczestnikami wydarzenia postawiliśmy na przybliżenie wiedzy o mukowiscydozie oraz przedstawialiśmy potrzeby osób z tą chorobą. Wykorzystaliśmy do tego przygotowane przez nas materiały informacyjne. Wszyscy odwiedzający nasze stoisko mogli uzyskać informacje nie tylko o chorobie, ale też o fundacji i pracy, jaką wykonujemy na rzecz naszych podopiecznych, a także o możliwościach włączenia się w nasze działania np. w formie wolontariatu.

Renata Dropińska

* Źródło: "XXIV Tydzień Osób Niepełnosprawnych „Kocham Kraków z Wzajemnością” online: [https://www.krakow.pl/bezbarrier/aktualnosci/271189,60,komunikat,xxiv_tydzien_osob_niepelnosprawnych_kocham_krakow_z_wzajemnoscia_.html] dostęp: 10.05.2023 r.

BEZPŁATNE SZCZEPIENIA PRZECIW HPV DLA 12 I 13-LATKÓW

Od 1 czerwca będzie można bezpłatnie zaszczepić przeciw HPV dzieci w wieku 12 i 13 lat. Zapisy ruszyły 27 maja.

Szczepionka chroni przed zakażeniem HPV, czyli ludzkim wirusem brodawczaka, przenoszonego głównie drogą płciową. Zakażenia HPV dotyczą obu płci. HPV odpowiada za wszystkie zachorowania na raka szyjki macicy oraz inne typy nowotworów u kobiet i mężczyzn.

Badania jednoznacznie pokazują, że skuteczność szczepień nastolatków jest największa, bo następują przed pierwszym kontaktem z wirusem. W przypadku szczepień 12 i 13-latków podaje się tylko dwie dawki szczepionki.

Zapisy na szczepienia dla dzieci 12 i 13-letnich ruszyły 27 maja. Od godz. 7:00 zaczęła działać specjalna infolinia, pod numerem 989. Można też zapisać dziecko przez Internet i wybrać jedną z dwóch dostępnych szczepionek (2-walentną Cervarix lub 9-walentną Gardasil9).

Polska dołączyła do grupy państw, które już prowadzą powszechne szczepienia przeciw HPV i skutecznie zredukowały liczbę zachorowań na nowotwory.

– Polska wpisuje się w założenia WHO i stworzyła plan likwidacji raka szyjki macicy jako problem zdrowia publicznego. Szczepienie dziewcząt w wieku 12 i 13 lat zmniejsza ryzyko zachorowania na raka szyjki macicy o blisko 90% – wyjaśniał dr hab. n. med. Andrzej Nowakowski, profesor Narodowego Instytutu Onkologii – Państwowego Instytutu Badawczego.

Z kolei dr hab. Ewa Augustynowicz z Zakładu Epidemiologii Chorób Zakaźnych i Nadzoru NIZP PZH wskazała na bezpieczeństwo szczepionek przeciw HPV, które funkcjonują na rynku od 15 lat. – W ponad 120 krajach realizowane są powszechne programy szczepień przeciw HPV i podano ponad 500 mln dawek.

Źródło: „Bezpłatne szczepienia przeciw HPV dla 12 i 13 latków” online: [https://www.gov.pl/web/zdrowie/bezplatne-szczepienia-przeciw-hpv-dla-12-i-13-latkow] dostęp: 30.05.2023 r.

Co z orzeczeniami po pandemii?

W czasie trwania pandemii orzeczenia o niepełnosprawności były przedłużane automatycznie. Sejm 14 kwietnia uchwalił ustawę, która wprowadza zmiany w tzw. ustawie covidowej, część z nich dotyczy orzeczeń o niepełnosprawności, których ważność była przedłużana w związku z trwaniem pandemii, a potem stanu zagrożenia epidemicznego.

Przyjęte przez Sejm zmiany, mówią, że orzeczenia o niepełnosprawności lub jej stopniu, których okres ważności upłynąłby: do 31 grudnia 2020 r. – zachowują ważność do 31 grudnia 2023 r., w okresie od 1 stycznia 2021 r. do 31 grudnia 2021 r. – zachowują ważność do 31 marca 2024 r., w okresie od 1 stycznia 2022 r. do dnia, który poprzedzi wejście w życie tych przepisów (wejdą w życie po 3 miesiącach od ogłoszenia w Dzienniku Ustaw) zachowają ważność do 30 września 2024 r.

Wszystkie orzeczenia będą jednak ważne nie dłużej niż do dnia wydania nowego ostatecznego orzeczenia o niepełnosprawności lub jej stopniu.

Stan zagrożenia epidemicznego

Obecnie w związku z obowiązującym w Polsce od 16 maja 2022 r. stanem zagrożenia epidemicznego, wciąż ważne są orzeczenia o niepełnosprawności lub jej stopniu, których termin upłynął po 31 marca 2020 roku, czyli po wejściu w życie nowelizacji o szczególnych rozwiązaniach związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19.

Jeżeli orzeczenie o niepełnosprawności lub jej stopniu, wydane na czas określony, przestało być ważne po wejściu w życie ustawy, czyli po 8 marca 2020 r., to jest ono ważne do 60 dni od dnia odwołania stanu zagrożenia epidemicznego lub stanu epidemii. Jednak nie dłużej niż do dnia wydania nowego orzeczenia. W tym przypadku termin upływu ważności orzeczeń trzeba liczyć od 8 marca.

Zatem zgodnie z tym przepisem, orzeczenia miałyby stracić ważność po odwołaniu stanu epidemii lub zagrożenia epidemicznego, choć nie od razu, tylko dopiero po 60 dniach. Art. 23 ustawy o zmianie ustawy o ochronie konkurencji i konsumentów oraz niektórych innych ustaw zmienia ten stan prawny według przedstawionych wyżej dat.

Świadczenia

Świadczenia z pomocy społecznej, które zostały przyznane w związku z niepełnosprawnością, będą przyznane na identyczny okres, co ważność orzeczenia, czyli: jeśli orzeczenie przed pandemią było ważne do 31 grudnia 2020 r. – zachowa ważność do 31 grudnia 2023 r. Świadczenia też będą przyznane do 31 grudnia 2023 r. Jeśli orzeczenie straciłoby ważność w okresie od 1 stycznia 2021 r. do 31 grudnia 2021 r. – zachowa ważność do 31 marca 2024 r. Do tej daty będą też przyznane świadczenia z pomocy społecznej. Jeśli zaś orzeczenie straciłoby moc w okresie od 1 stycznia 2022 r. do dnia, który poprzedzi wejście w życie tych przepisów (wejdą w życie po 3 miesiącach od ogłoszenia w Dzienniku Ustaw) zachowa ważność do 30 września 2024 r., zatem i do 30 września 2024 będą

przysługiwały świadczenia z pomocy społecznej powiązane z niepełnosprawnością. Identyczne zasady i terminy będą obowiązywać przy uzależnionych od niepełnosprawności świadczeniach rodzinnych, świadczeniach z funduszu alimentacyjnego, zasiłkach dla opiekunów lub świadczeniach i dodatkach na pokrycie kosztów utrzymania dziecka, lub osoby pełnoletniej w rodzinnej pieczy zastępczej.

Co z kartami parkingowymi?

Karty parkingowe dla osób indywidualnych zachowują ważność wedle identycznych zasad i terminów jak orzecz-

nia o niepełnosprawności podanych wyżej (art. 24 ust. 1). Jednak nie dłużej niż do dnia wydania nowego ostatecznego orzeczenia o niepełnosprawności. Natomiast karty parkingowe dla placówek (art. 24 ust. 2), których ważność była przedłużana automatycznie na podstawie tzw. ustawy covidowej, zachowają ważność do 31 marca 2024 r.

Źródło: „Co z orzeczeniami po pandemii?” online: [http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2 102960;jsessionid=1F9E48FA6D7F69EFB8D932130B50C9EF]dostęp: 20.04.2023 r.

OPIEKA KOORDYNOWANA W PORADNIACH POZ

Przypominamy, że od 1 października 2022 r., poradnie podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) mają możliwość realizacji opieki koordynowanej.

Opieka ta dostępna jest dla dorosłych pacjentów cierpiących na choroby przewlekłe.

Lekarz rodzinny może kompleksowo opiekować się przewlekłe chorym pacjentem z zakresu: kardiologii, diabetologii, chorób płuc oraz endokrynologii.

Pacjenci objęci opieką koordynowaną mają możliwość szybszej diagnozy oraz leczenia wybranych chorób przewlekłych u swojego lekarza rodzinnego, bez konieczności osobistej wizyty u lekarza specjalisty. To przychodnia POZ w ramach opieki koordynowanej zapewnia wybrane konsultacje specjalistyczne dla swoich pacjentów (kardiolog, diabetolog, endokrynolog, pulmonolog/alergolog). Natomiast lekarz POZ kieruje na konsultacje, gdy widzi wskazania medyczne. Lekarz rodzinny może także skonsultować się z lekarzem specjalistą oraz omówić wyniki badań i ustalić plan leczenia chorego, tak, aby pacjent w POZ został objęty kompleksową opieką medyczną bez konieczności osobistej konsultacji u specjalistów.

W ramach opieki koordynowanej lekarz POZ może także zlecić badania, (jeśli będą do tego wskazania medyczne),

na które do tej pory mógł wystawić skierowanie jedynie lekarz specjalista pracujący w szpitalu lub przychodni specjalistycznej (np. EKG wysiłkowe, USG Doppler naczyń kończyn dolnych, ECHO serca czy pakiet badań tarczycowych: antyTPO, antyTSHR, antyTG).

Lekarz rodzinny, w ramach opieki koordynowanej, zajmuje się również profilaktyką, jak i edukacją pacjentów, dzięki czemu chorzy przewlekłe, mogą dowiedzieć się jak radzić sobie z chorobą. W razie potrzeby, lekarz rodzinny może także skierować pacjenta do dietetyka (np. po rozpoznaniu cukrzycy).

Opieka koordynowana nie jest aktualnie dostępna we wszystkich poradniach POZ, ale jej dostępność stale się zwiększa.

Dostępność do opieki koordynowanej można sprawdzić w odpowiednim Wojewódzkim Oddziale Narodowego Funduszu Zdrowia lub korzystając z wyszukiwarki <https://www.koordynowana.pl/lista-poz/>.

Źródło: „Opieka koordynowana w poradniach POZ”, online: [https://www.gov.pl/web/rpp/opieka-koordynowana-w-poradniach-poz], dostęp: 24.04.2023 r.

Nowe świadczenie dla osób z niepełnosprawnościami

Projekt ustawy

Projekt ustawy wprowadzającej nowe świadczenie wspierające dla osób z niepełnosprawnościami został skierowany pod obrady Rady Ministrów. Projekt przewiduje również możliwość dorabiania przez opiekunów do świadczenia pielęgnacyjnego.

– Dążymy do tego, by wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami było oparte na stabilnych filarach adekwatnych do ich indywidualnych potrzeb. Dlatego właśnie po konsultacjach z przedstawicielami wielu środowisk osób z niepełnosprawnością, przygotowaliśmy projekt w sprawie wprowadzenia nowego świadczenia. Rozwiązanie to będzie ukierunkowane na upodmiotowienie osób z niepełnosprawnością, tak, aby to ona mogła rozstrzygać, jak wykorzystywane ma być otrzymywane wsparcie – powiedziała minister rodziny i polityki społecznej Marlena Małąg.

Najważniejsze założenia projektu

- Świadczenie wspierające będzie kierowane bezpośrednio do osoby z niepełnosprawnością, bez względu na wiek tej osoby.
- Będzie przysługiwać niezależnie od innych form wsparcia (osoby, które mają prawo do renty socjalnej, nadal będą ją pobierać).
- Świadczenie będzie przysługiwać bez względu na osiągnięty przez osobę z niepełnosprawnościami dochód (brak kryterium dochodowego), będzie wolne od egzekucji.
- W ramach tego świadczenia osoby z niepełnosprawnościami będą mogły dodatkowo otrzymać nawet 200 proc. renty socjalnej.

■ Jeżeli osoba z niepełnosprawnościami nie będzie pobierała własnego świadczenia wspierającego, to jej opiekun otrzymujący dotychczas świadczenie pielęgnacyjne, specjalny zasiłek opiekuńczy lub zasiłek dla opiekuna, będzie mógł je dalej pobierać na dotychczasowych zasadach.

■ Dla opiekunów, którzy zaprzestaną sprawowania opieki w związku z wprowadzeniem świadczenia wspierającego dla osób z niepełnosprawnościami, uruchomiony zostanie specjalny program ich aktywizacji z budżetem 100 mln zł rocznie.

■ Nowe świadczenie realizuje wyrok Trybunału Konstytucyjnego z 21 października 2014 r., w którym zakwestionowano przepisy różnicujące prawo do wsparcia ze względu na datę powstania niepełnosprawności.

Harmonogram wprowadzenia świadczenia wspierającego

I etap – od 1 stycznia 2024 r. – świadczenie wspierające będzie dostępne dla osób z niepełnosprawnościami z najwyższym poziomem potrzeby wsparcia i będzie przysługiwać w wysokości 200% renty socjalnej.

II etap – od 1 stycznia 2025 r. – świadczenie wspierające będzie dostępne także dla osób z niepełnosprawnościami ze średnim poziomem potrzeby wsparcia i będzie przysługiwać w wysokości 100% renty socjalnej.

III – ostatni etap – od 1 stycznia 2026 r. – świadczenie wspierające będzie dostępne także dla osób z niepełnosprawnościami z kolejnym poziomem potrzeby wsparcia i będzie przysługiwać w wysokości 50% renty socjalnej.

Ważne!

Procedura uzyskania oceny nie łączy się w żaden sposób z koniecznością uzyskania nowego bądź zmiany już posiadanego orzeczenia. Wszystkie uprawnienia wynikające z obecnych orzeczeń pozostają bez zmian. Procedura oparta będzie na od dawna postulowanym ocenianiu funkcjonalnym, opartym na ICF.

Sama idea świadczenie wspierającego została przedstawiona przez pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych

Skala potrzeby wsparcia

Jak tłumaczył Paweł Wdówik, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych jest to świadczenie skierowane bezpośrednio do osób z niepełnosprawnością i ma być podzielone na trzy progi, a jego przyznanie będzie zależne od określenia poziomu potrzeby wsparcia. Poziom potrzeby wsparcia będzie ustalany według kwestionariusza uwzględniającego kryteria stosowane w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania (ICF). Ocena uwzględni potrzeby wynikające z każdego rodzaju niepełnosprawności. Potrzeba wsparcia będzie oceniana w stupunktowej skali. Najwyższe świadczenie w wysokości 2 renty socjalnych otrzymają osoby o największej potrzebie wsparcia (90-100 punktów). Dla osób, które uzyskają między 80 a 90 punktów, to jest 1588 zł, czyli wysokość renty socjalnej. Świadczenie w wysokości połowy renty socjalnej otrzymają osoby, których potrzebę wsparcia oceniono na minimum 70 punktów. Co ważne świadczenie wspierające będzie można łączyć z pobieraniem renty, świadczenia uzupełniającego i dochodów z pracy zarobkowej. Będzie ono rosło wraz z waloryzowaniem renty socjalnej.

Skutki, nie przyczyny

By otrzymać świadczenie, trzeba będzie zwrócić się do wojewódzkiego zespołu orzeczniczego o ustalenie poziomu potrzeby wsparcia. Skala opiera się na analizie funkcjonalnej. Osoby z niepełnosprawnościami będą mogły składać wnioski o ustalenie poziomu potrzeby wsparcia od stycznia 2024 r.

Jak podkreślił Paweł Wdówik osoby z niepełnosprawnością, będą same decydować czy chcą uzyskać ocenę potrzeby wsparcia oraz o sposobie jej wykorzystania. Ocena będzie dokonywana w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością lub na jej wniosek w miejscu zorganizowanym przez zespół oceniający.

– Wreszcie przejdziemy na system, który będzie wspierał osoby zależnie od skutków niepełnosprawności. Nasz system oparty jest do tej pory na badaniu przyczyn niepełnosprawności. My przechodzimy na badanie skutków: skala, którą przyjmujemy, opiera się na analizie funkcjonalnej, zaleconej przez Światową Organizację Zdrowia. To bardzo nowoczesne narzędzie, które wskaże nam tych potrzebujących największej pomocy – podkreślił Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.

Co z opiekunami?

Przyjęcie świadczenia wspierającego oznacza jednak, że opiekun takiej osoby nie będzie mógł pobierać świadczenia pielęgnacyjnego. Jeśli w takiej sytuacji opiekun osoby z niepełnosprawnością nie zdecyduje się na podjęcie pracy, to rząd będzie płacił za niego wszystkie składki emerytalno-rentowe i zdrowotne. Będzie mógł też przejść na świadczenie przedemerytalne czy zasiłek dla bezrobotnych.

Możliwość dorabiania do świadczenia pielęgnacyjnego

Jeśli osoba z niepełnosprawnościami nie zdecyduje się na własne świadczenie wspierające, wówczas jej opiekun będzie mógł otrzymywać zmodyfikowane świadczenie pielęgnacyjne w dotychczasowej wysokości z możliwością dorabiania do wysokości 50% minimalnego wynagrodzenia, czyli do ok. 20 tys. zł rocznie.

Źródło: „Projekt ustawy wprowadzającej nowe świadczenie dla osób z niepełnosprawnościami skierowany pod obrady Rady Ministrów”, online: [<http://www.niepelnosprawni.pl/edge/x/2094753>] dostęp: 18.04.2023 r.

Zmiany w prawie pracy wchodzą w życie

26 kwietnia 2023 roku, weszły w życie przepisy Kodeksu pracy związane z zachowaniem równowagi między życiem zawodowym a prywatnym, wdrażające unijną dyrektywę work-life balance. Pracownicy otrzymają siedem dodatkowych dni wolnego, wydłużony zostanie urlop rodzicielski, pojawiają nowe przepisy zabezpieczające interesy pracowników.

Kilka najważniejszych zmian.

Praca zdalna

Zmiany w Kodeksie pracy – przede wszystkim wprowadzenie na stałe definicji pracy zdalnej i jej uregulowanie – to odpowiedź na zmieniające się trendy na rynku pracy, a także oczekiwania pracowników i pracodawców.

Kilka najważniejszych tematów dotyczących pracy zdalnej.

1. Czy pracownicy mają możliwość wykonywania pracy zdalnej z więcej niż jednego miejsca?

Zawarta w Kodeksie pracy definicja pracy zdalnej nie wyklucza takiej możliwości – o ile miejsca te będą każdorazowo uzgodnione z pracodawcą.

2. Czy wniosek o pracę zdalną jest dla pracodawcy wiążący?

Pracodawca będzie, co do zasady musiał uwzględnić wniosek o pracę zdalną złożony m.in. przez:

- pracownika – rodzica dziecka legitymującego się orzeczeniem o niepełnosprawności albo orzeczeniem o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności,
- pracownicę w ciąży,
- pracownika wychowującego dziecko do 4. roku życia,

■ pracownika sprawującego opiekę nad innym członkiem najbliższej rodziny lub inną osobą pozostającą we wspólnym gospodarstwie domowym, posiadającymi orzeczenie, o niepełnosprawności albo o znacznym stopniu niepełnosprawności.

3. Czy w każdym przypadku pracodawca może „cofnąć” pracownika z pracy zdalnej do pracy stacjonarnej?

W przypadku pracy zdalnej wykonywanej na podstawie polecenia, pracodawca może w każdym momencie cofnąć polecenie wykonywania pracy zdalnej, z co najmniej dwudniowym wyprzedzeniem.

W przypadku podjęcia pracy zdalnej w trakcie zatrudnienia każda ze stron może wystąpić z wiążącym wnioskiem o zaprzestanie wykonywania pracy zdalnej i przywrócenie poprzednich warunków wykonywania pracy. Strony ustalają termin przywrócenia poprzednich warunków wykonywania pracy, nie dłuższy niż 30 dni od dnia otrzymania wniosku. W razie braku porozumienia przywrócenie poprzednich warunków wykonywania pracy następuje w dniu następującym po upływie 30 dni od dnia otrzymania wniosku. Uprawnienie pracodawcy w tym zakresie nie będzie jednak mogło dotyczyć pracowników wykonujących pracę zdalną na swój – wiążący dla pracodawcy – wniosek (tzn. pracowników będących np. rodzicami dzieci do 4 r. życia itp.), chyba, że dalsze wykonywanie pracy zdalnej nie będzie możliwe ze względu na organizację pracy lub rodzaj pracy wykonywanej przez pracownika.

W przypadku uzgodnienia wykonywania pracy zdalnej przy zawieraniu umowy o pracę, co do zasady nie jest możliwe cofnięcie zgody na pracę zdalną i przywrócenie pracownika do pracy w dotychczasowym miejscu (np. w biurze).

4. Czy pracodawca musi uwzględnić wniosek pracownika o pracę zdalną okazjonalną?

Wniosek pracownika dotyczący pracy zdalnej okazjonalnej nie jest wiążący dla pracodawcy, pracodawca może, więc odmówić jego uwzględnienia.

5. Czy wymiar pracy zdalnej okazjonalnej jest uzależniony od wymiaru czasu pracy?

Wymiar pracy zdalnej wykonywanej okazjonalnie wynosi nie więcej niż 24 dni w roku kalendarzowym i jest niezależny od wymiaru czasu pracy pracownika (wymiaru etatu), jak również liczby godzin wynikających z rozkładu czasu pracy w dniu, w którym pracownik wykonuje pracę we wspomnianym trybie.*

Dni wolne od pracy

Po wejściu w życie nowych przepisów pracownicy mogą liczyć na **siedem dni dodatkowego wolnego**.

Pracodawca będzie musiał zapewnić pracownikom możliwość wybierania nowego rodzaju urlopu opiekuńczego w wymiarze do pięciu dni w roku kalendarzowym oraz urlopu z powodu siły wyższej w wymiarze dwóch dni lub 16 godzin w roku kalendarzowym.

Wydłużeniu ulega urlop rodzicielski, wchodzi nowe uprawnienia dotyczące rodziców, takie jak zakaz zatrudniania w godzinach nadliczbowych bez ich zgody lub możliwość wnioskowania o elastyczną pracę, aż do ukończenia przez wychowywane dziecko ósmego roku życia.

Dodatkowe przerwy w pracy

Jeśli pracownik świadczy pracę powyżej 9 godzin, zyskuje dodatkowe 15 minut przerwy, a jeśli powyżej 16 godzin, ma prawo do kolejnej 15-minutowej przerwy. Chodzi tutaj o czas pracy wynikający z normalnego rozkładu czasu pracy, jak i z nadgodzin.

Awanse

Nowym obowiązkiem pracodawcy będzie konieczność informowania wszystkich pracowników o możliwościach awansu oraz o wolnych stanowiskach pracy.

Wypowiedzenie umowy

Nowością jest konieczność uzasadniania wypowiedzeń umów na czas określony. W tym wypadku nowe przepisy zrównują sytuację pracowników zatrudnionych na czas określony i nieokreślony.**

Zasiłki

Od 26 kwietnia zmieniają się także przepisy dotyczące zasiłków. Zmiany wynikają z ostatniej nowelizacji Kodeksu pracy, która wprowadza nowe rozwiązania pro rodzicielskie i pro pracownicze.

Zasadniczej zmianie ulegają przepisy regulujące prawo do urlopu rodzicielskiego oraz przepisy regulujące prawo do zasiłku macierzyńskiego, przy czym ustawa zmieniająca zawiera także przepisy regulujące sytuację ubezpieczonych w okresie przejściowym, tj. tych, którzy nabyli prawo do zasiłku macierzyńskiego przed 26 kwietnia 2023 roku.

Zmianie ulegają m.in.:

- wymiar zasiłku macierzyńskiego za okres urlopu rodzicielskiego, wysokość zasiłku macierzyńskiego,
- okres wykorzystywania zasiłku macierzyńskiego za okres urlopu ojcowskiego,
- zasady składania dokumentów stanowiących podstawę do ustalania prawa do zasiłku macierzyńskiego za okres urlopu rodzicielskiego.

Zmieniają się też zasady ustalania prawidłowego okresu wypłaty zasiłku chorobowego, opiekuńczego i świadczenia rehabilitacyjnego w związku ze skorzystaniem przez świadczeniobiorcę z nowo wprowadzonego urlopu opiekuńczego.

O szczegółowych propozycjach zmian w kodeksie pracy pisaliśmy w ubiegłym roku.

Renata Dropińska

* Źródło: „Przepisy o pracy zdalnej wchodzi w życie. Odpowiadamy na najczęściej zadawane pytania”, online: [<https://www.gov.pl/web/rodzina/przepisy-o-pracy-zdalnej-wchodzi-w-zycie-odpowiadamy-na-najczesciej-zadawane-pytania>] dostęp: 24.04.2023r.

** Źródło: Ważne zmiany w prawie pracy. Już od środy zyskasz prawo do siedmiu dodatkowych dni urlopu" online: [<https://www.msn.com/pl-pl/finanse/najpopularniejsze-artykuly/wa%C5%BCone-zmiany-w-prawie-pracy-ju%C5%BC-od-%C5%9Brody-zyskasz-prawo-do-siedmiu-dodatkowych-dni-urlopu/ar-AA1aiBvc?ocid=msedgdhp&pc=U531&ci=d=deb0481b79754c9ccfeaf132b27ee703&ei=14>] dostęp: 25.04.2023 r.

E-KONSULTACJE PRZYSPIESZĄ KONTAKT ZE SPECJALISTĄ

Szybka diagnoza u lekarza rodzinnego w kontakcie ze specjalistą bez względu na miejsce zamieszkania oraz możliwość bieżącej konsultacji między specjalistami w przypadku poważniejszych stanów chorobowych. Takie możliwości daje właśnie uruchomiony projekt e-Konsylium.

Projekt, na który Ministerstwo Zdrowia przeznaczyło ponad 20 mln złotych, umożliwi e-konsultacje specjalistyczne pomiędzy lekarzem POZ i specjalistą ze szpitala partnerskiego, jak też pomiędzy specjalistą ze szpitala partnerskiego i specjalistą z ośrodka wysokospecjalistycznego.

„To kolejny krok ze strony Ministerstwa Zdrowia, który ma przybliżyć pacjentowi lekarza specjalistę i ułatwić z nim kontakt. Mamy wszak opiekę koordynowaną, czyli bieżący kontakt ze specjalistą po stronie medycyny rodzinnej. Teraz uzupełniamy ją o kontakt i konsultacje ze szpitalem oraz konsultacje między szpitalami o różnym poziomie wyspecjalizowania. W każdej z tych sytuacji to pacjent

jest w centrum zainteresowania” – powiedział minister zdrowia Adam Niedzielski.

Jak e-konsultacje będą wyglądać w praktyce? Za pośrednictwem specjalnej platformy powstałej pod nadzorem i ze środków Ministerstwa Cyfryzacji, lekarze będą mogli przekazywać sobie pełną dokumentację medyczną pacjenta wraz z wynikami z diagnostyki obrazowej oraz konsultować na bieżąco, przez kamerę stan zdrowia pacjenta.

E-Konsylium – dzięki temu rozwiązaniu pacjent, także ten trafiający do lekarza POZ w małej miejscowości, otrzyma szybko diagnozę i propozycję leczenia. Projekt będzie realizowany do 31 grudnia 2023 r. A po tej dacie będzie rozszerzony o kolejne zakresy specjalizacji i świadczeń.

Źródło: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/zwiekszamy-finansowanie-systemu-ochrony-zdrowia>, dostęp; 10.5.2023

REALIZACJA E-RECEPTY W KILKU APTEKACH W DRUGIEJ POŁOWIE 2023 ROKU

Minister Zdrowia zapowiedział, że w drugiej połowie 2023 roku zostanie wdrożona możliwość częściowych realizacji e-recepty w różnych aptekach. Aktualnie jest to niemożliwe. Jeżeli częściowo zrealizujemy receptę w jednej aptece, to musimy pozostałą część recepty zrealizować w tej samej aptece.

Z różnych powodów pacjenci realizują często tylko część e-recepty i kupują w aptece tylko część przepisanych leków (czy opakowań jednego leku). Ale w takiej sytuacji pozostałe opakowania jednego leku należy wykupić w tej samej aptece, w której wykupione zostało pierwsze opakowanie (tj. została „otwarta” e-recepta).

Minister Zdrowia planuje, wprowadzić stosowne zmiany w systemie e-recept, tak, aby możliwa była realizacja jednej e-recepty w kilku lokalizacjach (kilku aptekach).

AKTYWNY SAMORZĄD

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych kontynuuje program „Aktywny samorząd”. Wnioski o dofinansowania są przyjmowane elektronicznie od 1 marca br. za pośrednictwem Systemu Obsługi Klienta (SOW: <https://sow.pfron.org.pl/>). Termin zakończenia przyjmowania wniosków wypada dnia 31 sierpnia 2023 r.

O co można się ubiegać?

Program składa się z dwóch modułów.

Pierwszy dotyczy likwidacji: bariery transportowej, barier w dostępie do uczestniczenia w społeczeństwie

informacyjnym, barier w poruszaniu się oraz udzieleniu pomocy w utrzymaniu aktywności zawodowej poprzez zapewnienie opieki osobie zależnej.

Drugi moduł skupia się na wsparciu osób z niepełnosprawnością, które chcą uzyskać wykształcenie na poziomie wyższym. PFRON przeznaczył w 2023 r. na działania w ramach „Aktywnego samorządu” 219,68 mln zł (w 2022 r. było to 199,57 mln zł).

Źródło: online [http://www.niepelnosprawni.pl/files/nowe.niepelnosprawni.pl/public/2023/Magazyn_Integracja_2023_1_dostepny.pdf], dostęp: 31.03.2023 r.

Z ŻYCIA FUNDACJI

Dzień Matki

Maj, uważany za jeden z najpiękniejszych miesięcy roku, przynosi nam również jedno z najpiękniejszych świąt – Dzień Matki, obchodzone, jako wyraz szacunku dla wszystkich matek.

Matka – pierwsza osoba, którą spotykamy na drodze naszego życia, od samego początku zatroskana o nasze istnienie o naszą przyszłość. Są naszymi przyjaciółkami, żonami, czyimiś córkami. Poznajemy ich, jako nauczycielki, dyrektorki, panie w sklepie itd., a one przede wszystkim w większości są mamami. Bez względu na to ile mamy lat, to jedna z najważniejszych osób w naszym życiu – ta, która kocha najmocniej i zna nas najlepiej.

Macierzyństwo daje kobietom wiarę, że nie ma rzeczy niemożliwych. Dla dziecka zrobią wszystko i przetrzymają nawet najtrudniejsze momenty. Rekompensatą dla nich będzie tylko uśmiech czy przytulenie się pociechy, natomiast słowa – kocham cię mamo – są absolutnie najlepszą

rzeczą na świecie. To matki z pozycji osoby dorosłej, oparowały umiejętność patrzenia na świat oczami dziecka, tak trudnej dla wszystkich innych. Matki również posiadają niezwykle umiejętność planowania i logistyki niezbędnej, kiedy funkcjonują również zawodowo. To one posiadają niewyczerpane zasoby cierpliwości, ale muszą też wykazać się umiejętnością mediacji. Macierzyństwo to gigantyczna lekcja pokory i miłości. Za to wszystko dziękujemy im przy różnych okazjach, ale szczególnie dziękujemy im w dniu ich święta.

Kochane Mamy, dziękujemy za to wszystko, czym na ziemi jest dobroć, za to, że jesteście najważniejsze i że nikt tego nie zmieni. Za to, że zawsze jesteście przy nas i próbujecie nas zrozumieć, choć my sami siebie czasem nie rozumiemy. Za to, że płaciecie razem z nami i cieszyecie się razem z nami. Za to, że

podajecie nam rękę, gdy stoimy nad przepaścią. Za to, że dopasowałyście swoje życie do naszego, często nie patrząc na własne potrzeby. Za to, że dałyście nam najpiękniejszą i najtrwalszą miłość i przyjaźń. Za to wszystko jesteśmy Wam wdzięczni i dziękujemy prosto z serc. Przyjmijcie nasze najszczerze życzenia

– dużo zdrowia, szczęścia i radości, miliona pięknych chwil, spełnienia najskrytszych marzeń. Niech troski i kłopoty znikną z Waszego życia, a o każdej porze i wszędzie gości uśmiech na Waszych twarzach, a w sercu będzie wiosna.



Dzień Dziecka



1 czerwca – tego dnia obchodzimy Dzień Dziecka, nie tylko w Polsce, ale i w wielu innych krajach na świecie. To jedno z najprzyjemniejszych wydarzeń w roku, na który oczywiście najbardziej czekają najmłodszy. Ale do tego dnia przygotowują się także rodzice, którzy często z wyprzedzeniem kupują prezenty, czy przygotowują różne niespodzianki i atrakcje. Każda rodzina ma swój sposób na świętowanie. W dzisiejszym, zabieganym świecie każda chwila spędzona w rodzinnym gronie jest bezcenna, więc podarowanie dziecku czasu w tym dniu, będzie na pewno dla niego cennym i wyjątkowym momentem, który pozostanie na długo w jego pamięci.

Dzieci bardziej niż inni potrzebują mieć zupełną pewność, że są kochane przez tych, którzy mówią, że je kochają. (Quoist Michel)

Dlatego podarujmy dziecku w tym dniu oprócz zabawek, niespodzianek i innych materialnych rzeczy nasz czas i naszą uwagę, dajmy mu odczuć, że jest kochane i dla nas najważniejsze. Pamiętajmy o tym, że wspomnienia zgromadzone z dzieciństwa dają nam pozytywne paliwo na całe późniejsze życie. Ktoś powiedział, że „Zachody słońca i wspomnienia z dzieciństwa łączy ten sam rodzaj magii. I nie bierze się ona z ich piękna, ale z ulotności”



Fundacja MATIO także pamięta o swoich małych podopiecznych i w tym miejscu życzymy Wszystkim Dzieciom – dużo zdrowia, szczęścia, a wszystko, czego pragniecie, by stało się Waszym udziałem. Życie tak, aby każdy kolejny dzień był niesamowity i wyjątkowy.

Nie bójcie się szaleństw i pokonywania własnych barier. Korzystajcie z życia i czerpcie z niego pełnymi garściami, abyście nigdy nie żałowali, że czegoś nie zrobiliście.

Redakcja i Zespół Fundacji MATIO

Oprócz życzeń Fundacja MATIO przygotowała dla swoich podopiecznych niespodziankę w postaci prezentów. Niespodzianka była możliwa dzięki włączeniu się do naszego projektu głównego sponsora-firmy LPP, wydawnictwa „Znak”, firmy Bahlsen oraz naszych sąsiadów z okolicy biura Fundacji na ulicy Bobrowskiego w Krakowie, którzy sprezentowali upominki dla kilkunastu dzieci.

Słodki upominek przesłaliśmy również dzieciom przebywającym w szpitalach na oddziałach mukowiscydozy.

Cieszymy się, że po raz kolejny i w tym roku możemy wywołać (mamy taką nadzieję) uśmiech na twarzach naszych podopiecznych w tak miłym i ważnym dla wszystkich dzieci dniu.



Dzień Ojca

W Polsce obchodzony jest 23 czerwca. Tego dnia wszyscy tatusiowie mają swoje święto. Jest to doskonała okazja do tego, aby pokazać, jak ważną rolę pełnią w naszym życiu ojcowie.

„(...) Ty wprowadziłeś mnie w zaułki lasu
za rękę żebym nie zabłądził
pokazałeś drzewa rosnące w ciszy
drogę przez wieki wdeptaną w kamienie
i biedronkę która wcześniej będzie w niebie

Świeży chleb od ciebie smakował inaczej
wiedziłeś zawsze jak potoczy się piłka
i która kropla deszczu
spadnie na nos pierwsza

Mówiłeś o chorobie bólu i starości
a ja ćwiczyłem swoje młode mięśnie (...)

Ten fragment wiersza Leszka Wójcika pokazuje jak ważną osobą w naszym życiu jest ojciec. Dlatego wszystkim naszym kochanym Tatom w dniu ich święta dziękujemy



– za Wasze szlachetne serca, za wiarę, mądrość i ojcowską rękę. Za wsparcie, na jakie zawsze możemy liczyć, za pomoc, gdy czujemy bezradność, za otrzymany dar życia oraz cenne rady, jakich nam udzielacie. Życzymy wszystkiego, co najlepsze. Niech zdrowie Was nigdy nie opuszcza, a szczęście dopisuje. Bądźcie szczęśliwi i miejcie jak najwięcej powodów do radości. Spełniajcie swoje marzenia i cieszcie się każdym dniem życia.

R.D.

EUROPEJSKI DZIEŃ PRAW PACJENTA

Każdego roku, w dniu 18 kwietnia przypada Europejski Dzień Praw Pacjenta. Obchodzony jest on we wszystkich krajach Unii Europejskiej. To bardzo ważne święto, ponieważ dotyczy nas wszystkich, bezpośrednio lub pośrednio. Dzień ten ma głośno przypominać, że pacjent, czyli człowiek doświadczony chorobą, to nadal, przede wszystkim, pełnowartościowy człowiek. Dlatego należy się mu szeroko pojęty szacunek i prawo do wysokiego poziomu ochrony jego zdrowia, co mocno ma akcentować ten dzień. Prawa te, niezbywalne dla każdego pacjenta, ujęte zostały w specjalnej karcie zwanej Europejską Kartą Praw Pacjenta.

W związku z tym świętem, 19 kwietnia 2023 r. w Centrum Kongresowo-Dydaktycznym Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, odbyła się konferencja i debata ekspertów pod nazwą PRAWA PACJENTA W SYSTEMIE OCHRONY ZDROWIA z udziałem Ministra Zdrowia dr Adama Niedzielskiego oraz Rzecznika Praw Pacjenta Bartłomieja Chmielowca.

Debata składała się z dwóch sesji:

Sesja I. Prawa pacjenta, – w jakim kierunku zmierzamy?

Sesja II. Problemy praw pacjenta w praktyce klinicznej.

R.D.

WIELICKI PLATINUM RAJD MEMORIAŁ PO RAZ SIÓDMY

W dniach 24–26 marca 2023 r., odbył się organizowany przez Automobilklub Krakowski przy współpracy z Urzędem Miasta i Gminy Wieliczka, PLATINUM 7 Rajd Memoriał Janusza Kuliga i Mariana Bublewicza.

W niedzielę, podczas rajdu można było spotkać Wolontariuszy Fundacji MATIO, którzy kwestowali na rzecz swoich podopiecznych. Było to możliwe dzięki współpracy

Fundacji z krakowskim Automobilklubem, oraz dużemu zaangażowaniu Pana Andrzeja Garyckiego i restauracji „Magillo” z Krakowa, która „smacznie” wsparła nasze działania. W pomoc naszej Fundacji włączył się również food truck „U Wędzonych Sopot”, który część zysku ze sprzedaży swoich hamburgerów przekazał na wsparcie naszych podopiecznych.



Nowe wyzwania dietetyczne w mukowiscydozie!

Dostęp do nowych terapii w leczeniu mukowiscydozy, to nie tylko szansa na lepsze życie dla chorych, ale i nowe wyzwania dla zespołu specjalistów wspierających pacjentów w trakcie leczenia. Jednym z ważnych elementów układanki jest odpowiednie żywienie. Do tej pory zasady były jednakowe dla znacznej większości pacjentów, czyli dieta wysokoenergetyczna, wysokotłuszczowa i wysokobiałkowa. Dotąd największym problemem było niedożywienie, problem z trawieniem i wchłanianiem tłuszczów, witamin, składników mineralnych, czy niedobór sodu. Część pacjentów nadal wymaga takiej interwencji żywieniowej z jednoczesną suplementacją enzymatyczną i witaminowo – mineralną. Natomiast leki przyczynowe dają nam znaczną poprawę w funkcjonowaniu przewodu pokarmowego, a co za tym idzie możliwe będzie żywienie dietą normokaloryczną bez wzbogacania jej o dodatkowe kilokalorie czy inne makro i mikro – elementy. Przyzwyczajenie do dawnych zaleceń coraz częściej powoduje, że obserwujemy rosnący problem nadwagi i otyłości, a to kolejne ryzyko rozwoju nowych chorób, takich jak cukrzyca, nadciśnienie, miażdżyca, zaburzenia hormonalne i wielu innych.

Jak powinna wyglądać dieta w mukowiscydozie?

Zalecenia ogólne

Indywidualizacja zaleceń żywieniowych to nowy standard diety w mukowiscydozie. Główne zalecenia żywieniowe wspólne dla wszystkich pacjentów niezależnie od metody leczenia i aktualnego stanu zdrowia to:

- dieta powinna być urozmaicona: staramy się wprowadzać 2–3 rodzaje warzyw i 1–2 rodzaje owoców dziennie, jeśli to możliwe urozmaicamy spożywane produkty skrobiowe, stosując naprzemiennie: różne warianty kasz, ryżu, makaronu, ziemniaki, bataty i pieczywo, wzbogacamy jadalospis o świeże i suszone zioła, tłoczone na zimno oleje, mięso, ryby i jaja, w miarę możliwości wprowadzamy nabiał klasyczny lub bezlaktozowy, rośliny strączkowe, tofu czy roślinne zamienniki mleka,
- ograniczamy żywność przetworzoną jak fast food, słodkie płatki zbożowe, niskiej jakości wędliny i wyroby garmażeryjne, słodkie napoje gazowane oraz słodczyce,
- ograniczamy produkty zawierające tłuszcze nasycone i trans: niskiej jakości wędliny, parówki, pasztety, nadmierne ilości tłustych przetworów mlecznych (mascarpone, sery pleśniowe, topione, itp.), wyroby cukiernicze, twarde margaryny (typu: Palma, Kasia), słodczyce, ciasto francuskie na bazie margaryny i utwardzonych olejów roślinnych, gotowe pizzerinki, chipsy na oleju słonecznikowym, potrawy smażone we fryturze i głębokim oleju,
- wprowadzamy tłuszcze nienasycone i kwasy tłuszczowe omega-3: ryby morskie (łosoś, halibut, zębacz, makrela, śledź, i inne), orzechy i nasiona (orzechy włoskie, macadamia, pistacje, nerkowce, pestki dyni, siemię lniane, sezam, chia), oleje tłoczone na zimno, oliwa extra vergine, wysokiej jakości margaryny z fitosterolami, awokado, tahini, pasty orzechowe,
- ograniczamy źródła cholesterolu (w szczególności poddawane obróbce termicznej), jednocześnie nie ograniczając spożycia jaj; warto zredukować spożycie majonezu

i sosów na bazie majonezu (polecam zamienić majonez klasyczny na sosy majonezowo-jogurtowe, winegret, pesto), lodów z dodatkiem żółtek (warto zamienić je na sorbety, lody mleczne czy jogurtowe), nie smażyć długo na maśle, redukujemy ilość spożywanego tłustego mięsa i niskiej jakości wędlin oraz tłustych serów, śmietany i śmietanki >30% (wyjątek, stanowią tylko pacjenci wymagający znacznego zwiększenia udziału tłuszczów w diecie),

- ▶ pamiętamy o nawodnieniu – zalecana minimalna ilość płynów dla osoby dorosłej to około 30 ml na każdy kilogram masy ciała; pijmy wodę, napary ziołowe, rooibos, białe i zielone herbaty, napary z suszu owocowego, czy domową lemoniadę,
- ▶ nie przejadamy się, dokładnie żujemy pokarm, nie śpieszymy się przy stole i unikamy spożywania posiłków przed ekranem komputera czy TV, warto wprowadzić więcej posiłków o mniejszej objętości, unikać uczucia przejedzenia, które może skutkować cofaniem się treści pokarmowej z żołądka do przełyku (tzw. zgaga), przechodzeniem niestrawionych pokarmów z żołądka do dwunastnicy, a tym samym może objawiać się wzdęciami i zaburzonym wchłanianiem składników odżywczych,
- ▶ wprowadzamy aktywność fizyczną dostosowaną indywidualnie do możliwości pacjenta; każda forma aktywności zaaprobowana przez lekarza prowadzącego poczynając od spacerów, będzie przynosiła korzyści zdrowotne.

Dieta w mukowiscydozie – zalecenia indywidualne

Pozostałe zalecenia żywieniowe łącznie z oszacowaniem zapotrzebowania na kilokalorie, białka, tłuszcze, węglowodany, witaminy, składniki mineralne, czy enzymy powinny być ustalane indywidualnie dla każdego pacjenta zgodnie z jego aktualnym stanem zdrowia. Zarówno dla nastoletniego, dorosłego pacjenta, jak i rodziców w przypadku najmłodszych, celem ustalenia odpowiedniego żywienia niezbędna jest analiza dzienniczka żywieniowego (prowadzonych

notatek z zapiskami spożytych posiłków, wypitych płynów, przyjętych enzymów i ewentualnych objawów jak wzdęcia, biegunki, zaparcia, zgaga i inne), wyników pomiarów masy ciała i innych wskaźników (siatki centylowe, BMI, etc.).

Zapotrzebowanie nie jest stałe. Jest uzależnione od zmian masy ciała, wieku, stanu zdrowia (zaostrenie choroby oskrzelowo-płucnej, infekcje, inne choroby) czy poziomu aktywności fizycznej. Część pacjentów nadal będzie wymagała zwiększenia kaloryczności diety, niemniej jednak u każdego pacjenta wartości mogą się znacząco zmieniać w przebiegu leczenia tak, więc zalecenia żywieniowe mogą być różne na różnych etapach choroby.

Kluczem do sukcesu jest dokonywanie regularnych pomiarów i reagowanie w momencie, kiedy obserwujemy zachodzące zmiany. Jak to wygląda w praktyce?

Dzieci

Prowadzimy siatki centylowe, mogą to być wydrukowane siatki czy też dostępne online lub w aplikacji na telefonie. Równocześnie **prowadzimy dziennik żywieniowy,** w którym notujemy posiłki, płyny, ilość enzymów, niepożądane objawy. Jeśli masa ciała jest prawidłowa, a dziecko utrzymuje się w kanale centylowym, jednocześnie nie ma biegunek czy innych niepokojących objawów, możemy uznać, że dieta jest prawidłowo zbilansowana. Kiedy nasz maluszek spada lub intensywnie pnie się w górę w kanałach centylowych, należy przeanalizować dziennik i najlepiej wspólnie z dietetykiem wyeliminować błędy w żywieniu już w początkowym etapie. Siatki jak i dziennik pozwalają nam szybko reagować i działać prewencyjnie.

Młodzież i dorośli

Zaleca się **regularne pomiary masy ciała,** rano na czczo raz w tygodniu po porannej toalecie. Tak jak w przypadku dzieci i tutaj **prowadzimy dziennik żywieniowy,** w którym notujemy posiłki, płyny, ilość enzymów, niepożądane objawy. Można to zrobić w formie kalendarza, skorzystać z aplikacji, czy zdjęciowej formy dziennika. Jeśli masa ciała jest prawidłowa i utrzymuje się na stałym

poziomie, bez niepokojących objawów, możemy uznać, że dieta jest odpowiednio zbilansowana. W przypadku spadku lub znacznego przyrostu masy ciała należy przeanalizować dziennik i skonsultować się z dietetykiem. Celem jest znalezienie i wyeliminowanie błędów w żywieniu oraz zastosowanie odpowiedniej dietoterapii.

Podsumowanie

Nowe leki to szansa na lepszą jakość życia, pamiętajmy jednak, że to, co jemy, wpływa na nasz organizm. Panujące dotychczas przyzwolenie na słone,

niezdrowe przekąski należy wyrzucić do kosza. **Profilaktyka to klucz do sukcesu.** Dietą powinniśmy wspierać nasz organizm w walce z chorobą i eliminować ryzyko rozwoju zarówno niedożywienia, jak i nadwagi i otyłości. Mądre żywienie to takie, które pokrywa nasze zapotrzebowanie na wszystkie składniki odżywcze, a jednocześnie nie działa prozapalnie (fast food, słodczyce) i nie obciąża naszej wątroby lub nerek nadmierną pracą w usuwaniu spożytych konserwantów, czy dodatków do żywności.

Poniżej przykładowy dzienniczek żywieniowy, który możecie z powodzeniem wykorzystać, na co dzień.

Dzienniczek dietetyczny

Dzienniczek możesz nosić przy sobie i uzupełniać go na bieżąco. Spisane informacje będą niezbędne, by ocenić spożytą ilość kilokalorii, witamin i składników mineralnych.

W dzienniczku wpisuj wszystkie spożyte produkty, posiłki główne i przekąski ze skrupulatnym opisem ilo-

ści w miarach domowych lub gramach. Jeśli znasz wagę, objętość produktu, jego zawartość tłuszczu lub innego składnika wpisz, proszę w uwagach.

Przykład:

Dzień Data

Godz.	Posiłek	Miejsce	Skład posiłku	Miara/g	Głód*	Uwagi/leki/enzymy/objawy
9.30	śniadanie	dom	serek wiejski pomidor szczypiorek bułka grahamka masło herbata biała	4 łyżki 2 plasterki 2 łyżeczki 1 sztuka łyżka szklanka	3	bułka była posypana słonecznikiem, serek 3% tłuszczu, pomidorka posypałem pieprzem i szczyptą soli + kreon 20 000
11.30	2 śniadanie	szkoła	banan mus owocowy z mango	2 sztuki 150g	2	wzdęcia
AKTYWNOŚĆ FIZYCZNA (RODZAJ, CZAS TRWANIA, PŁYNY PITE PODCZAS TRENINGU)						
17.30–19.00 Aerobik + 0,5l napój oshee						

* skala głodu przed posiłkiem: 1 – bardzo niskie poczucie głodu, 5 – bardzo duże poczucie głodu

Dzień Data

Godz.	Posiłek	Miejsce	Skład posiłku	Miara/g	Głód*	Uwagi/leki/enzymy/objawy
AKTYWNOŚĆ FIZYCZNA (RODZAJ, CZAS TRWANIA, PŁYNY PITE PODCZAS TRENINGU)						

* skala głodu przed posiłkiem: 1 – bardzo niskie poczucie głodu, 5 – bardzo duże poczucie głodu

„ZANIM WYSTYGNIE KAWA”

Toshikazu Kawaguchi

„Niezależnie od tego, z jakimi trudnościami zmierzą się ludzie, zawsze odnajdą w sobie siłę, by je przezwyciężyć. Potrzeba do tego tylko serca. A jeśli to krzesło jest w stanie odmienić czyjeś serce, to jego istnienie zdecydowanie ma sens”.

Pewnie nieraz zastanawialiście się, co by się stało, gdyby istniała możliwość cofnięcia się w czasie, prawda? Klienci małej kawiarni w Tokio mają taką szansę, choć, jak wskazuje tytuł: zanim wystygnie kawa. W książce poznajemy historie osób, które otrzymały możliwość podróży w czasie.

Szansa ta, obarczona jest jednak ryzykiem – trzeba wrócić nim wystygnie przygotowana kawa, w przeciwnym razie poniesione konsekwencje na zawsze zmienią życie. Książka przedstawia historię czterech osób, które pragną skorzystać z tej nietypowej oferty, mimo, że Każda z nich jest zupełnie inna i dotyczy innej relacji, ale wszystkie składają się w jedną całość. Jedna osoba marzy o spotkaniu z siostrą, inna, by poznać córkę, jeszcze ktoś inny chce konfrontacji ze swoją byłą miłością i ostatni, aby zobaczyć życie sprzed utraty pamięci.

Warto zauważyć, że jedną z zasad tej podróży jest również ta, że przeszłości nie można zmienić. To przeszłość

uksztaltowała każdego człowieka i nikt nie ma możliwości wpływu na nią. Jednak, czy bez tego nie można zmienić przyszłości? Czy spojrzenie w przeszłość nie wpłynie na terażniejszość? Poznając bohaterów, zwykłych ludzi w niezwykłym miejscu, a także ich motywacje do wypicia starannie zaparzonej kawy, która nieubłaganie szybko stygnie, czytelnik ma możliwość odpowiedzi na te pytania.

Zanurzając się w książce z pewnością można poczuć zapach tytułowej kawy i wczuć się w spotkanie z klientami kawiarni, które doprowadzi do wielu przemyśleń. Czy każdemu z nich uda się powrócić zanim wystygnie kawa?

Okładka książki, źródło: <https://relacja.net/product-pol-975-Zanim-wystygnie-kawa-Toshikazu-Kawaguchi.html>



Pomagamy chorym na mukowiscydozę

mukowiscydoza.pl



FUNDACJA POMOCY
RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOŻĘ

Mukowiscydoza jest chorobą genetyczną i na razie jest nieuleczalna, ale chorym oraz ich rodzinom nie wolno odbierać nadziei. **Fundacja MATIO walczy o to codziennie od ponad 27 lat.**



ul. Celna 6,
30-507 Kraków
tel./fax. (12) 292 31 80

BGŻ BNP Paribas
86 1600 1013 0002
0011 6035 0001

MATIO Fundacja Pomocy
Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę

KRS: 00 000 97 900

