



Aktywność fizyczna  
(str. 3)

MATIO

Głos „Matio”  
z przeszłości...  
(str. 5)



Standardy opieki  
w terapii specyficznej  
dla danego wariantu  
CFTR... (str. 8)



Bezpłatne leki  
dla dzieci i seniorów  
(str. 11)



Świadczenie  
wspierające  
(str. 16)



Dieta a sen  
(str. 24)



## OD REDAKCJI

**23 października 2023 r. prof. nadzw. dr hab. med. Tadeusz Latoś obchodził 90-urodziny.** Fundacja MATIO, od wielu lat współpracująca z Panem Profesorem, gratuluje i dołącza się do wszystkich składanych życzeń:

*Szanowny Panie Profesorze*

*Niech wiek nie będzie ciężarem, lecz dowodem pięknego życia. Pana mądrość i doświadczenia są godne najwyższego uznania. Dziękujemy za wieloletnią współpracę z naszą Fundacją, zaangażowanie w opiekę nad pacjentami i troskę o ich zdrowie. Dziękujemy za lata poświęcone pracy na rzecz środowiska medycznego. Życzymy wytrwałości, zdrowia, i pełni sił w pokonywaniu trudów dnia codziennego oraz wszelkiej pomyślności. Niech każdy dzień będzie pełen ciepła i uśmiechu.*

Zespół Fundacji MATIO

„Jest taki czas co łyż w śmiech zmienia,  
jest taka moc co smutek w radość przemienia  
jest taka siła co spełnia marzenia...  
To właśnie magia Bożego Narodzenia”

„Jeżeli święto Bożego Narodzenia niesie z sobą pewną tęsknotę i tak wiele czułości, tyle poruszających nas uczuć, to dlatego że przywraca naszym oczom obraz najkruchszego dzieciństwa. Widzimy w niej równocześnie i piękno, i niewinność, kruchość istnienia i opiekę, jakiej się ona domaga, i miłość, której od nas wszystkich oczekuje”.

(kard. Jean-Marie Lustiger)

Najpiękniejszych Świąt Bożego Narodzenia, wypełnionych zapachem świątecznych wypieków, nutą razem śpiewanej kolędy, ciepłem domowego ogniska i kolorami migoczącej choinki. Niech magiczna moc wigilijnego wieczoru przyniesie spokój i radość, da nam odczuć miłość i nadzieję na skrawek własnego nieba. Niech będzie to czas, który nas rozpromieni, napełni optymizmem, da odetchnąć od zgiełku codzienności i pozwoli dzielić nasze serce między bliskich i przyjaciół. Nowy Rok niech będzie czasem, w którym spełniają się marzenia wypowiedziane przy wigilijnym stole i te noszone w głębi serca, a przede wszystkim niech przyniesie nam dużo zdrowia.



## MATIO 4/2023 (102)

Redaktor Naczelny:  
Paweł Wójtowicz

Zespół Redakcyjny:  
Renata Dropińska, Ada Bryś

Współpraca:  
Aleksandra Cichocka, Patrycja Kłysz

Adres redakcji:  
30-507 Kraków, ul. Celna 8  
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 przysłanych 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 „Śięgamy 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 odróżniał jedno  
od drugiego.*



FUNDACJA POMOCY  
RODZINOM I CHORYM  
NA MUKOWISCYDOZĘ

# Aktywność fizyczna

Tym artykułem rozpoczynamy zapowiedziany w poprzednim kwartalniku cykl w którym przedstawimy szeroko pojęte dbanie o siebie. Świadome działania podejmowane w celu poprawienia dobrostanu fizycznego, psychicznego jak i duchowego powinny przybliżyć nas do osiągnięcia stanu zadowolenia i dobrego samopoczucia. Spróbujmy więc odkryć czego naprawdę potrzebuje nasze ciało. Jeśli potem o to zadamy, to w niedługim czasie ono nam się odwdzięczy. Jednym z niezbędnych elementów poprawiających nasze zdrowie i samopoczucie jest ruch i on właśnie jest tematem pierwszego artykułu. (red)

## Aktywność fizyczna – zalecenia

Aktywność fizyczna to każdy ruch ciała wytwarzany przez mięśnie szkieletowe, który wymaga nakładu energii. Aktywność może mieć różną intensywność i może być wykonywana w ramach pracy zawodowej, prac domowych, podczas transportu, w czasie wolnym lub w formie ćwiczeń zorganizowanych.

Podejmowanie aktywności fizycznej niesie wiele korzyści dla naszego ciała, takich jak:

- przyspieszenie zamiany tkanki chrzęstnej w kostną, tym samym wspomaganie procesu wzrostu,
- korekcja wad postawy oraz zapobieganie tworzeniu się odkształceń,
- korzystny wpływ na stopień mineralizacji kości, (regularny wysiłek fizyczny połączony z dietą bogatą w wapno i witaminę D),
- wzrost zakresu ruchomości danego stawu, poprzez wpływ na ukształtowanie powierzchni stawowych,
- lepszą koordynację nerwowo-mięśniową (dzięki regularnemu treningowi), zwiększenie zapotrzebowania na tlen, a tym samym wzmacnia się proces wentylacji płuc,
- zmiana cyklu oddechowego w trakcie wysiłku,
- wykorzystanie przez organizm „rezerw tlenowych”,
- obniżenie tętna spoczynkowego i ciśnienia tętniczego krwi,
- zmniejszenie objawów depresji,
- redukcja tkanki tłuszczowej,
- zmniejszenie ryzyka nadciśnienia, chorób układu krążenia, nowotworów (m.in. rak piersi, okrężnicy), cukrzycy typu 2 i przedwczesnej śmierci,
- opóźnienie wystąpienia demencji,
- korzystny wpływ na zdrowie psychiczne (zmniejszone objawy lęku i depresji), funkcje poznawcze i sen,
- pomoc w utrzymywaniu masy ciała w normie i przeciwdziałanie otyłości.

W listopadzie 2020 zostały opublikowane nowe rekomendacje Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) dotyczące aktywności fizycznej. Eksperti przeanalizowali dowody naukowe odnośnie związku między aktywnością fizyczną, siedzącym trybem życia, a zdrowiem w różnych grupach populacji.

Dokument ten powstał w czasie pandemii COVID, która wprowadziła dużo ograniczeń, jeśli chodzi o naszą codzienną aktywność – przestaliśmy tak często, jak wcześniej, odwiedzać swoich znajomych, uprawiać sport. Wiele osób rozpoczęło pracę/naukę zdalną lub przebywało na kwarantannie. Obecnie coraz więcej badań naukowych zwraca uwagę na zwiększenie ryzyka ciężkiego przebiegu COVID u osób z otyłością. Powinniśmy zatem zwracać więcej uwagi na naszą codzienną aktywność, która korzystnie wpływa na nasze zdrowie i pomaga utrzymać masę ciała w normie.

Zalecenia są skierowane do dzieci od 5 roku życia, dorosłych i osób starszych niezależnie od płci, pochodzenia kulturowego i statusu społeczno-ekonomicznego. Wytyczne te, po raz pierwszy odnoszą się także do aktywności fizycznej kobiet w ciąży oraz po porodzie, a także chorych przewlekłe oraz do osób żyjących z niepełnosprawnościami.

W każdej z opisanych grup korzyści płynące z regularnego podejmowania aktywności fizycznej przeważają nad potencjalnymi szkodami.

## Niezbędna minimalna dawka aktywności fizycznej według WHO

### *Dzieci i młodzież 5–17 lat*

**60 minut** lub dłużej umiarkowanej lub intensywnej aktywności fizycznej **codziennie** z uwzględnieniem atrakcyjnych jej form, dostosowanych do wieku, w celu rozwoju zdolności motorycznych i **co najmniej 3 razy w tygodniu należy włączyć także aktywność intensywną**, w tym tę, która wzmacnia mięśnie i kości.

Dla dzieci i młodzieży z tej grupy wiekowej aktywność fizyczna obejmuje gry, zabawy, sport, transport, rekreację, wychowanie fizyczne lub zaplanowane ćwiczenia w kontekście zajęć rodzinnych, szkolnych i wspólnotowych.

Większość aktywności fizycznej powinna być aerobowa.

WHO rekomenduje ograniczenie u dzieci i młodzieży ilość czasu spędzanego w pozycji siedzącej, w szczególności przed ekranem m.in.: telewizora, telefonu, komputera.

### *Dorośli 18–64 lat*

**150–300 minut** umiarkowanego wysiłku aerobowego **w tygodniu** lub co najmniej **75–150 minut intensywnej aktywności aerobowej w tygodniu** lub równoważne połączenie umiarkowanej i intensywnej aktywności przez cały tydzień, (dla znacznych korzyści zdrowotnych).

Wszyscy dorośli powinni regularnie podejmować aktywność fizyczną. Należy również wykonywać ćwiczenia wzmacniające mięśnie o umiarkowanej lub większej intensywności, które obejmują wszystkie główne grupy mięśni przez 2 lub więcej dni w tygodniu, ponieważ zapewniają dodatkowe korzyści zdrowotne. Dorośli też powinni ograniczyć ilość czasu spędzanego w pozycji siedzącej. Zastąpienie siedzącego trybu życia aktywnością fizyczną o dowolnej intensywności daje nam wiele korzyści zdrowotnych. Aby zmniejszyć szkodliwe skutki dla zdrowia wynikające z siedzącego trybu życia, dorośli powinni starać się robić więcej niż zalecane minimum aktywności fizycznej.

Według mnie osoby chorujące na mukowiscydozę powinny dążyć do osiągnięcia aktywności fizycznej na poziomie osoby zdrowej. Ważne jest, aby wskazania oraz brak przeciwskazań były omówione z zespołem prowadzącym daną osobę. Warto, aby osoby, które chcą rozpocząć nową aktywność fizyczną poinformowały swój zespół medyczny. Pozwoli to omówić wszelkie wskazania i przeciwwskazania dla pacjenta do podejmowania wybranej aktywności. Dodatkowo fizjoterapeuta wskaże na co należy zwrócić szczególną uwagę, aby uniknąć skutków ubocznych.

## Jaka powinna być aktywność fizyczna?

- Dostosowana do stylu życia pacjenta
- Możliwa do wykonywania w dłuższej perspektywie
- Przyjemna
- Powinna obejmować zróżnicowane ćwiczenia/zajęcia
- Oferująca możliwe do osiągnięcia cele, będące wyzwaniem dla danej osoby
- Dająca pożądane efekty





**Agata Nowicka  
Lucyna Majka**

Klinika Fizjoterapeutologii  
Akademii Medycznej w Poznaniu

## NIETRZYMANIE MOCZU U KOBIET CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ

Nietrzymanie moczu to dolegliwość, na którą cierpi wiele kobiet, niezarówno głęboko słykająca. Większość kobiet jest zbyt zawstydzona, by porozmawiać o tym ze swoim lekarzem, a w związku z tym nie wiedzą, że nietrzymanie moczu można zapobiegać lekami. Właśnie dlatego lekarze nie chcą, aby kobiety cierpiące z powodu nietrzymania moczu, a kobiety chorujące na mukowiscydozę. Oceniła się, że około 60% dziewcząt po 15. roku życia i dorosłych kobiet chorujących na mukowiscydozę cierpi z powodu nietrzymania moczu. U kobiet chorujących na mukowiscydozę w przebiegu choroby i jej leczenia często dochodzi do osłabienia mięśni dna mednicy (głównie przyczyną nietrzymania moczu).

Osłabienie  
mięśni dna  
miednicy jest  
główną przyczyną  
nietrzymania  
mocz

Podjęte zaproponowano nicochącej-  
ce czasowo złagodzenie fizyczne. Kobiety mogą  
znacząco złagodzić nieprzyjemne i kłopotli-  
we objawy. W niektórych przypadkach  
konieczne jest jednak zanieście porady  
kierownika (lekarza ginekologa i/lub) uro-  
loga specjalisty (lekarza ginekologa i/lub) uro-  
loga). Większość informacji zawartych  
w tym artykule pochodzi z opracowania  
*Pelvic floor muscle in women with cystic  
fibrosis*, wydawanego przez Directorate of  
Respiratory Medicine, Adult Cystic Fibro-  
sis Unit w Birmingham.

### Dlaczego mięśnie ulegają osłabieniu (zwiotczeniu)?

Mięśnie dna mednicy są rozpięte mie-  
dzy kośćmi kręgowymi i przekażą siłę do orga-  
nów z tyłu. Często objawy przechodzą-  
jącej miedzy innymi: cewki moczowej, pochwy  
i odbytnicy. Jeśli mięśnie ulegną osłabie-  
niu, dochodzi do zaburzenia czynności  
tych narządów. W trakcie kaszlu lub biegu  
wzrasta ciśnienie w jamie brzusznej i mocz  
może mimowolnie wyciekać z pęcherza  
(określane jest to jako wynikowe nietrzy-  
manie moczu). Prawidłowo działające mię-  
śnie dna mednicy przeciwdziałają temu,  
dlatego tak ważne są ćwiczenia wzmacnia-  
jące.

■ Każda czynność, która powoduje gwał-  
towny wzrost ciśnienia w jamie brzusz-  
nej, może osłabić mięśnie dna med-  
nicy:  
– kaszel, kichanie,  
– śmiech,  
– fuzjoterapia klauki piersiowej,  
– skoki, biegi.

– dźwiganie,  
– ćwiczenia mięśni brzośca,  
– wymioty.

■ Leczenie w łóżku osłabia wszystkie mię-  
śnie, również mięśnie dna mednicy.  
■ Mięśnie dna mednicy mogą ulec zwiot-  
czeniu po licznych ciżmach. Bezpośred-  
nie przyczyną to:  
– zmiany hormonalne,  
– obciążenie mięśni przez rozwijający się  
pkład,  
– rozciąganie mięśni podczas porodu.

### Ćwiczenia mięśni dna mednicy – jak je wykonywać?

Proponujemy dwa schematy ćwiczeń.

#### Ćwiczenie 1.

Usiądź wygodnie, z lekko rozchylonymi  
kolanami. Wyobraź sobie, że starasz się  
powstrzymać oddanie gazów. Zaciśnij mię-  
śnie wokół odbytu. Twoje podłaski, nogi  
i brzośce powinny zostać nieruchome.

#### Ćwiczenie 2.

Następnie wyobraź sobie, że starasz się  
powstrzymać oddawanie moczu. Powolnie  
to wygładź podobnie jak ćwiczenie 1.

#### Uwagi!

Pamiętaj, mięśnie dna mednicy wyko-  
niają swoje i szybkie skurcze, odbywa  
ćwiczenia należy wykonywać na dwa sposoby:  
■ Ćwiczenia z powolnym skurczem mię-  
śni  
■ Zaciśnij mięśnie (np. zgodnie ze sche-  
matem ćwiczenia 2.), wytrzyma 5 se-

MATIO 1/2004

8

**Małgorzata Mrugacz**

Klinika Okulistyki Dobroczynnej Akademii  
Medycznej w Białymostku  
Klinika Fizjoterapii i Rehabilitacji  
Akademii Medycznej w Poznaniu

## PROBLEMY OKULISTYCZNE CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ

Mukowiscydoza jest najczęstszą występującą w populacji rasy białej chorobą wy-  
wołaną mutacją genu położonego na drugim ramieniu chromosomu 7. Kłopotli-  
wą i niebezpieczną jest nieprawidłowa funkcja tego białka dochodzi do kamulacji gruczo-  
łowej i innych tkanek w przewodach wyprowadzających i nieprawidłowej czynności gru-  
czków wytwarzających zewnątrz, zwłaszcza w układzie pokarmowym i oddechowym.

Zaburzona funkcja gruczołów wydzie-  
lania zewnętrznych dotyczy również oka,  
wpływając na zmiany ilościowe i skład fi-  
zyczny łzawki, czyli warstwy przy powierzchni  
ocznej błony spojówki. Zmiany te mogą powo-  
dować objawy zespołu suchego oka, który  
stanowi jedną z najczęstszych przyczyn  
uporczywych dolegliwości, skłaniających  
pacjentów do poszukiwania pomocy okuli-  
stycznej. Chorzy skarżą się na dyskomfort,  
świądowanie, pieczenie, uczucie ciała ob-  
cego w oku i nawet pogorszenie ostrości  
widzenia. Ze względu na brak receptorów  
ocznego skłaraż się na uczucie zapalenia  
nasłania się w sytuacjach wymagających  
koncentracji, np. podczas czytania, pracy  
przy komputerze, przy oglądaniu telewizji  
oraz przy oglądaniu telewizji.

Oprócz objawów  
suchego oka  
u chorych  
na mukowiscydozę  
może wystąpić  
zmniejszenie  
przezierności  
soczewki, czyli  
zaćma

MATIO 4/2004

9

## „Problemy okulistyczne chorych na mukowiscydozę”

MATIO 4/2004

Zaburzona funkcja gruczołów wydzielania wewnętrzne-  
go dotyczy również oka. O dolegliwościach z tym związa-  
nych i sposobach ich łagodzenia pisała na łamach naszego  
czasopisma dr Małgorzata Mrugacz.

7



# Standardy opieki w terapii specyficznej dla danego wariantu CFTR (w tym modulatorów) dla osób z mukowiscydozą

## Część 1

### Streszczenie

Mukowiscydoza weszła w erę terapii specyficznej dla danego wariantu, która jest dostosowana pod genetyczne warianty genu błonowego regulatora przewodnictwa (CFTR). Modulatory CFTR, które stanowią pierwszą terapię specyficzną dla danego wariantu CFTR, zmieniły sposób leczenia mukowiscydozy. Ostatnie wytyczne Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy (2018) dotyczące opieki nad pacjentami z mukowiscydozą nie uwzględniały wytycznych dotyczących terapii specyficznej dla danego wariantu, ponieważ modulatory CFTR zostały wówczas uznane za nowatorską terapię. Opracowaliśmy tymczasowe wytyczne, aby pomóc pracownikom służby zdrowia w prowadzeniu terapii specyficznej dla danego wariantu wśród pacjentów z mukowiscydozą.

Poniżej przedstawiamy oparte na dowodach wytyczne obejmujące szerokie spektrum opieki, opracowane na podstawie wyników z przeglądów systematycznych i opinii ekspertów. Instrukcje te zostały zweryfikowane przez kluczowych interesariuszy przy użyciu metodologii Delphi, z porozumieniem ( $\geq 80\%$ ) osiągniętym dla wszystkich instrukcji po pierwszej rundzie konsultacji. Omówiono

kwestie związane z dostępnością i uzyskano wyraźny konsensus co do tego, że wszyscy kwalifikujący się pacjenci z mukowiscydozą powinni mieć dostęp do terapii specyficznej dla danego wariantu.

### Wprowadzenie

#### Kontekst

Europejskie Towarzystwo Mukowiscydozy (ECFS) określa standardy opieki nad chorymi na mukowiscydozę. Ostatnia aktualizacja [1], choć kompleksowa, nie obejmowała wytycznych dotyczących świadczenia terapii specyficznej dla danego wariantu (VST), która pojawiła się w ciągu ostatniej dekady i stanowi istotną metodę leczenia dla wielu pacjentów z mukowiscydozą. Mukowiscydoza jest wynikiem wariantów chorobotwórczych wpływających na gen błonowego regulatora przewodnictwa (CFTR). Terapia specyficzna dla danego wariantu (z ang. Variant-Specific Therapy VST) to nowa klasa leku, w którym modulatory CFTR są pierwszymi środkami dopuszczonymi do leczenia podstawowego defektu. Terapia specyficzna dla danego wariantu to preparat ogólnoustrojowy, przyjmowany doustnie, który koryguje defekt molekularny wynikający



z patogennego wariantu genu CFTR. Środek ten różni się od terapii genetycznych (DNA, RNA) lub terapii, które leczą objawy kliniczne choroby CFTR (np. antybiotyki, dornase alfa). Terapia VST powoduje zwiększenie ilości i/lub funkcji CFTR. Do opisu VST stosuje się kilka różnych terminów, w pewnym stopniu odzwierciedlających mechanizm działania (Tabela 1).

W niniejszym artykule przedstawiamy oparte na dowodach wytyczne dla chorych na mukowiscydozę i pracowników służby zdrowia dotyczące VST. Rozważamy różne wyzwania związane z tą terapią i przedstawiamy instrukcje dla chorych na mukowiscydozę, zespołów zajmujących się mukowiscydozą i dla decydentów (Tabela 2).

### Metody

Niniejsze wytyczne zostały opracowane bez wsparcia lub finansowania ze strony przemysłu farmaceutycznego. Konflikty interesów współtwórców zostały w pełni opisane, a cały proces został przeprowadzony z zachowaniem pełnej przejrzystości (Tabela uzupełniająca 1).

Główna grupa autorów (KS, CC, EL, AS, DV, SvK) została wybrana przez Komitet Standardów Opieki Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy (ECFS), który określił zarys tej pracy. Trzech do czterech autorów zostało wybranych przez Komitet Standardów Opieki ECFS i poproszonych o napisanie każdej z sekcji. Ich wkład został zweryfikowany wewnątrz przez główną grupę autorów i zarząd ECFS. Proces ten został podjęty we współpracy z CF Cochrane Review Group, a przeglądy systematyczne, jeśli były dostępne, zostały potraktowane priorytetowo w celu dostarczenia informacji na temat wytycznych (szczegółowa metodologia znajduje się na stronie [www.cochrane.org/](http://www.cochrane.org/)). Sekcje zostały poddane wewnętrznemu przeglądowi przez główną grupę, a zmiany zostały uwzględnione. Autorzy sekcji również wygenerowali instrukcje (Tabela 2), które następnie zostały zweryfikowane przez szerszą grupę interesariuszy przy użyciu zmodyfikowanej metodologii Delphi [2]. Współautorzy z różnych środowisk zostali poproszeni o przejrzanie instrukcji i stwierdzenie, czy się z nimi zgadzają, czy nie (tak, nie, nie mogę powiedzieć).

Jeśli się nie zgadzali, poproszono ich o wyjaśnienie dlaczego i przedstawianie alternatywnej wersji. Zgodność została osiągnięta, gdy 80% respondentów zgodziło się ze stwierdzeniem (respondenci, którzy zaznaczyli „nie mogę odpowiedzieć”, nie zostali uwzględnieni w obliczeniach, ponieważ interesariusze stwierdzili, że odpowiedź ta nie jest tym samym co „nie zgadzam się”). Ten próg 80% zgodności został wykorzystany w poprzednich badaniach Delphi związanych z mukowiscydozą [2]. Wszystkie komentarze do stwierdzeń zostały zweryfikowane przez główny panel, nawet jeśli osiągnięto porozumienie.

Grupa ekspertów wygenerowała w sumie 32 stwierdzenia, które zostały poddane przeglądowi w ramach konsultacji Delphi w okresie od stycznia do lutego 2022 r. (65 respondentów z 24 krajów, patrz lista w tabeli uzupełniającej 2). Respondentami byli lekarze (46,2%), inni pracownicy służby zdrowia (26,2%), naukowcy (12,3%), chorzy na mukowiscydozę i ich rodziny (10,8%) oraz przedstawiciele organizacji pacjentów (4,6%). Akceptowalną zgodność (> 80%) dla wszystkich stwierdzeń osiągnięto w pierwszej rundzie konsultacji. Dwa stwierdzenia zostały usunięte pomimo osiągniętego porozumienia. Jedno stwierdzenie (na temat przestrzegania zaleceń) zostało usunięte, ponieważ się powtarzało. Jedno (na temat ćwiczeń) zostało usunięte z powodu komentarzy i braku dowodów potwierdzających. Po pierwszej rundzie konsultacji Delphi kilka stwierdzeń zostało zredagowanych dla jasności, ale bez zmiany znaczenia (Tabela uzupełniająca 3).

*Tłumaczenie Agnieszka Sugden*

**Tytuł oryginalny:** *Standards of care for CFTR variant-specific therapy (including modulators) for people with cystic fibrosis*

**Autorzy:** Kevin W. Southern, Carlo Castellani, Elise Lammertyn, Alan Smyth, Donald VanDevanter, Silke van Koningsbruggen-Rietschel, Jurg Barben, Amanda Bevan, Edwin Brokaar, Sarah Collins, Gary J. Connett, Thomas W.V. Daniels, Jane Davies, Dimitri Declercq, Silvia Gartner, Andrea Gramegna, Naomi Hamilton, Jenny Hauser, Nataliya Kashirskaya, Laurence Kessler, Jacqueline Lowdon, Halyna Makukh, Clémence Martin, Lisa Morrison, Dilip Nazareth, Jacquélien Noordhoek, Claran O'Neill, Elizabeth Owen, Helen Oxley, Karen S. Parraigh, Caroline Raynal, Karen Robinson, Jobst Roehmel, Carsten Schwarz, Isabelle Sermet, Michal Shteinberg, Ian Sinha, Constance Takawira, Peter van Mourik, Marieke Verkleij, Michael D. Waller, Alistair Duff

**Bibliografia i tekst źródłowy** dostępne online: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1569199322013856>

Źródło: *Journal of Cystic Fibrosis* Volume 22 (2023), "Standards of care for CFTR variant-specific therapy (including modulators) for people with cystic fibrosis", str. 17-30

## SZUKASZ LEKU?

**Często zdarza się, że potrzebujemy pilnie kupić lek, ale nie wiemy w której aptece jest on dostępny. Szukanie w Internecie lub dzwonienie po kolejnych ośrodkach może być frustrujące i czasochłonne.** Dlatego jeśli chcesz się dowiedzieć czy lek, którego szukasz jest wydawany na receptę, czy jest refundowany – lub sprawdzić gdzie go kupić, masz różne możliwości.

### Urzędowy wykaz leków

Szukasz informacji o lekach? Sięgnij do **Urzędowego Wykazu Produktów Lecznicznych Dopuszczonych do Obrotu na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej**. Skorzystaj z rejestru prowadzonego przez Urząd Rejestracji Produktów Lecznicznych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych. Możesz w nim znaleźć leki, które wyszukasz według nazwy czynnej substancji (po łacinie) lub nazwy handlowej.

**Dzwoniąc pod bezpłatny numer Telefonicznej Informacji Pacjenta – 800 190 590, dowiesz się od konsultanta, w której aptece kupisz swój lek.** Po wybraniu numeru usłyszysz automatyczną sekretarkę, która poprosi Cię o wybór tematu rozmowy. Jeśli z klawiatury telefonu wybierzesz cyfrę 1, a potem 0, połączysz się z konsultantem, który powie Ci, w której aptece jest Twój lek i poda Ci do niej telefon. Zadzwoń, zanim pójdziesz, bo lek ktoś może wcześniej wykupić.

Infolinia nie zarezerwuje Ci leku, nie dowiesz się też, jak masz lek dawkować, jakie są zamienniki leku. O te szczegóły zapytaj swojego lekarza lub farmaceutę. **Infolinia działa przez całą dobę, 7 dni w tygodniu.**

Szukasz leku w najbliższej okolicy? **W rejestrze aptek znajdziesz najbliższe placówki.\***

### KtoMaLek

Inną możliwością na znalezienie potrzebnego leku jest skorzystanie z **wyszukiwarki leków KtoMaLek**. KtoMaLek.pl to prosta i intuicyjna wyszukiwarka stworzona

w ramach platformy Ogólnopolskiego Systemu Ochrony Zdrowia, dzięki której szybko znajdziesz i zarezerwujesz lek w najbliższej aptece. Aktualnie dostępność leku jest sprawdzana w ponad 7000 aptek. Wyszukiwarka leków KtoMaLek.pl pozwala na szybkie znalezienie leku w najbliższej aptece. Wystarczy, że podasz lub udostępnisz swoją lokalizację i wskażesz lek, którego szukasz. Szybko otrzymasz listę aptek w swojej okolicy, w których dostępny jest Twój lek. Potem musisz już tylko potwierdzić rezerwację, a po jej zaakceptowaniu przez farmaceutę odebrać swoje leki w aptece. KtoMaLek.pl jest dostępny również w formie aplikacji na smartfony z Androidem i IOS.\*\*

### GdziePoLek

Dostępność leku sprawdzimy również korzystając z **przełładarki GdziePoLek**, to strona internetowa, która pomaga nam w łatwy i szybki sposób znaleźć apteki z dostępnością leku. Podobnie jak we wcześniej prezentowanej wyszukiwarce wystarczy wprowadzić nazwę leku oraz miejscowość, w której chcemy go kupić. System przeszukuje bazę danych aptek i pokazuje nam listę miejsc, w których możemy kupić środek. Dodatkowo strona pozwala porównać ceny leku w różnych aptekach, dzięki czemu możemy zaoszczędzić.

*Renata Dropińska*

\*Źródło: online: [<https://pacjent.gov.pl/szukam-leku/>], dostęp: 20.09.2023 r.

\*\*Źródło: online: [<https://diabetyk.org.pl/ktomalek-pl-wyszukiwarka-lekow-i-aptkek/>], dostęp: 20.09.2023 r.



# BEZPŁATNE LEKI DLA DZIECI I SENIORÓW – OD 1 WRZEŚNIA 2023

Wraz z wprowadzeniem nowej listy leków refundowanych **Ministerstwo Zdrowia rozszerza grupę osób uprawnionych do korzystania za darmo z leków na receptę**. Od 1 września – poza pacjentami od 65. roku życia – mają do tego prawo także dzieci i młodzież przed ukończeniem 18 lat.

## 18-

**Wykaz „18-”, czyli leków przysługujących świadczeniobiorcom poniżej 18. roku życia, zawiera ponad 2800 pozycji.** Znalazły się tu m.in. leki: antyhistaminowe, hipoglikemizujące, hormonalne, immunostymulujące, immunosupresyjne, okulistyczne, przeciwbakteryjne, przeciwgrzybicze, przeciwwirusowe, przeciwbólowe, przeciwwzakaźne, przeciwdrgawkowe, stosowane w chorobach dróg oddechowych, stosowane w nadciśnieniu tętniczym, stosowane w chorobach urologicznych, stosowane w chorobach układu pokarmowego oraz szczepionki.

## 65+

**Wykaz „65+” obejmuje nieodpłatne leki dla seniorów powyżej 65. roku życia – to prawie 3800 leków.** Na liście są m.in. leki: antyhistaminowe, cytostaticzne, ginekologiczne, hipoglikemizujące, hipolipemizujące hipotensyjne, hormonalne, immunostymulujące, immunosupresyjne, okulistyczne, przeciwbakteryjne, przeciwgrzybicze, przeciwwirusowe, przeciwbólowe, przeciwwzakaźne, przeciwdrgawkowe, przeciwreumatyczne, przeciwparkinsonowskie, przeciwzakrzepowe, stosowane w chorobach dróg oddechowych, stosowane w chorobach urologicznych, stosowane w chorobach układu pokarmowego i szczepionki.



## Jak skorzystać z bezpłatnych leków?

Beneficjenci mogą skorzystać z przywileju, jeśli:

- spełnią warunki wiekowe,
- mają zdiagnozowane schorzenie wymienione we wskazaniach refundacyjnych dla danego leku,
- dostali receptę na skorzystanie z bezpłatnych leków,
- przepisane leki znajdują się w wykazach „18-” i „65+” podanych przez Ministerstwo Zdrowia.

**Receptę na bezpłatne leki wystawia lekarz lub pielęgniarka.** Wystarczy, że na receptce w polu „kod uprawnień dodatkowych” będzie odpowiednio litera „S” w przypadku seniorów lub „DZ” w przypadku dzieci i młodzieży.

Wykazy bezpłatnych leków dla dzieci i dla seniorów, pełną listę leków refundowanych od września 2023 roku oraz treść nowego obwieszczenia można znaleźć na stronie Ministerstwa Zdrowia.\*

**Poniżej wykaz leków wskazanych w mukowiscydozie.\*\***

\*Źródło: „Nowa lista leków refundowanych od 1 września 2023. Bezpłatne leki dla dzieci i seniorów”, online: [https://apteline.pl/artykuly/nova-lista-lekow-refundowanych-od-1-wrzesnia-2023-bezpłatne-leki-dla-dzieci-i-seniorow], dostęp: 15.09.2023 r.

\*\* Źródło: online: [https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenie-ministra-zdrowia-z-dnia-30-sierpnia-2023-r-w-sprawie-wykazu-refundowanych-lekow-srodkow-spozywczych-specjalnego-przeznaczenia-zywniowego-oraz-wyrobow-medycznych-na-1-wrzesnia-2023-r] dostęp: 11.09.2023 r.

Ip.	Substancja czynna	Nazwa, postać i dawka	Zawartość opakowania	Numer GTIN lub inny kod jednoznacznie identyfikujący produkt	Termin wejścia w życie decyzji	Okres obowiązywania decyzji
1	2	3	4	5	6	7
432	Azathioprinum	Imuran, tabl. powł., 50 mg	100 szt.	05909990277810	2022-01-01	3 lata
433	Azithromycinum	Azibiot, tabl. powł., 500 mg	3 szt.	05909991054816	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
434	Azithromycinum	Azimycin, tabl. powł., 250 mg	6 szt.	05909991034412	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
435	Azithromycinum	Azimycin, tabl. powł., 500 mg	3 szt.	05909991035518	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
436	Azithromycinum	Azithromycin Genoptim, tabl. powł., 500 mg	3 szt.	05909990969876	2023-09-01 – dla kolumny 12, 2023-09-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
437	Azithromycinum	AzitroLEK, proszek do sporządzania zawiesiny doustnej, 100 mg/5 ml	1 but. po 20 ml	05909990635320	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
438	Azithromycinum	AzitroLEK, proszek do sporządzania zawiesiny doustnej, 200 mg/5 ml	1 but. po 20 ml	05909990635337	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
439	Azithromycinum	AzitroLEK, proszek do sporządzania zawiesiny doustnej, 200 mg/5 ml	1 but. po 30 ml	05909990635344	2022-11-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
440	Azithromycinum	AzitroLEK, proszek do sporządzania zawiesiny doustnej, 200 mg/5 ml	1 but. po 37,5 ml	05907626702682	2022-05-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
441	Azithromycinum	AzitroLEK 250, tabl. powł., 250 mg	6 szt.	05909997214023	2022-03-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
442	Azithromycinum	AzitroLEK 250, tabl. powł., 250 mg	6 szt.	05909997223537	2022-07-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
443	Azithromycinum	AzitroLEK 250, tabl. powł., 250 mg	6 szt.	05909990573738	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
444	Azithromycinum	AzitroLEK 500, tabl. powł., 500 mg	3 szt.	05909997214030	2022-03-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
445	Azithromycinum	AzitroLEK 500, tabl. powł., 500 mg	3 szt.	05909997223551	2022-07-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
446	Azithromycinum	AzitroLEK 500, tabl. powł., 500 mg	3 szt.	05909990573752	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
447	Azithromycinum	Azitrox 500, tabl. powł., 500 mg	3 szt.	05909991087319	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
448	Azithromycinum	Azycyna, granulát do sporządzania zawiesiny doustnej, 200 mg/5 ml	20 ml	05909990073566	2022-03-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
449	Azithromycinum	Azycyna, granulát do sporządzania zawiesiny doustnej, 200 mg/5 ml	30 ml	05909990073573	2023-03-01 – dla kolumny 12, 2022-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
450	Azithromycinum	Azycyna, tabl. powł., 250 mg	6 szt.	05909991098421	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
451	Azithromycinum	Azycyna, tabl. powł., 500 mg	3 szt.	05909991098520	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13

Grupa limitowa	Urzędowa cena zbytu	Cena detaliczna	Wysokość limitu finansowania	Zakres wskazań objętych refundacją	Zakres wskazań pozarejestrowanych objętych refundacją	Poziom odpłatności	Wysokość dopłaty świadczeniobiorcy
8	9	10	11	12	13	14	15
140.0, Leki przeciwnowotworowe i immunomodulujące – leki immunosupresyjne – azatiopryna	43,09	54,26	54,26	Nowotwory złośliwe		bezpłatny do limitu	0,00
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	15,07	18,43	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	14,08
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	21,66	25,35	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	21,00
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	12,74	15,99	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	11,64
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	6,53	9,47	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	5,12
101.1, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – płynne postacie farmaceutyczne	13,50	16,61	7,68	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	12,77
101.1, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – płynne postacie farmaceutyczne	23,76	29,03	15,37	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	21,35
101.1, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – płynne postacie farmaceutyczne	34,13	41,21	23,05	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	29,69
101.1, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – płynne postacie farmaceutyczne	42,66	50,91	28,81	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	36,51
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	10,79	13,94	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	9,59
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	11,34	14,52	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	10,17
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	17,82	21,32	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	16,97
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	10,79	13,94	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	9,59
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	11,34	14,52	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	10,17
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	15,12	18,49	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	14,14
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	10,25	13,37	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	9,02
101.1, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – płynne postacie farmaceutyczne	16,65	21,57	15,37	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	13,89
101.1, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – płynne postacie farmaceutyczne	19,76	26,11	23,05	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	14,59
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	21,60	25,29	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	20,94
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	12,74	15,99	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	11,64

lp.	Substancja czynna	Nazwa, postać i dawka	Zawartość opakowania	Numer GTIN lub inny kod jednoznacznie identyfikujący produkt	Termin wejścia w życie decyzji	Okres obowiązywania decyzji
1	2	3	4	5	6	7
452	Azithromycinum	Macromax, tabl. powł., 500 mg	3 szt.	05909990713608	2021-11-01 – dla kolumny 12, 2021-11-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
453	Azithromycinum	Nobaxin, tabl. powł., 500 mg	2 szt. (w blistrze)	05909991108830	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
454	Azithromycinum	Sumamed, proszek do sporządzania zawiesiny doustnej, 100 mg/5 ml	1 but. po 20 ml	05909990742110	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
455	Azithromycinum	Sumamed, tabl. powł., 125 mg	6 szt.	05909990846214	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
456	Azithromycinum	Sumamed, kaps. twarde, 250 mg	6 szt.	05909990742318	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
457	Azithromycinum	Sumamed, tabl. powł., 500 mg	3 szt.	05909990742417	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
458	Azithromycinum	Sumamed forte, proszek do sporządzania zawiesiny doustnej, 200 mg/5 ml	1 but. po 20 ml	05909990742219	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
459	Azithromycinum	Sumamed forte, proszek do sporządzania zawiesiny doustnej, 200 mg/5 ml	1 but. po 30 ml	05909990742226	2022-01-01 – dla kolumny 12, 2023-03-01 – dla kolumny 13	3 lata – dla kolumny 12, 3 lata – dla kolumny 13
460	Beclometasoni dipropionas + Formoteroli fumaras	Formodual, aerozol inhalacyjny, roztwór, 100+6 µg/dawkę	1 poj. po 180 daw.	05909990058747	2023-01-01	3 lata

## WYPOŻYCZALNIA TECHNOLOGII WSPOMAGAJĄCYCH DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Ruszyła wypożyczalnia technologii wspomagających dla osób z niepełnosprawnościami. Wniosek można złożyć na stronie internetowej PFRON. Wypożyczenie będzie bezpłatne, a w odpowiednim doborze sprzętu lub oprogramowania pomogą specjaliści.

W wypożyczalni jest ponad 14 tys. jednostek sprzętu. Składają się na nie m.in. wózki i skutery dla osób niepełnosprawnych ruchowo, notatniki brajlowskie, powiększalniki czy wysoko zaawansowane technologicznie aparaty słuchowe, a także technologia AAC dla osób, które nie mogą się komunikować w standardowy sposób.

### ZASADY KORZYSTANIA Z WYPOŻYCZALNI

#### Kto może wypożyczyć sprzęt?

Każdy, kto:

- ma ważne orzeczenie o niepełnosprawności (czyli orzeczenie wydawane dzieciom do 16 roku życia) lub orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności albo orzeczenie równoważne,
- w ciągu 12 miesięcy przed dniem złożenia wniosku o wypożyczenie technologii wspomagającej nie otrzymał ze środków PFRON albo NFZ dofinansowania na zakup takiej samej technologii wspomagającej jak ta, którą chce wypożyczyć.

Grupa limitowa	Urzędowa cena zbytu	Cena detaliczna	Wysokość limitu finansowania	Zakres wskazań objętych refundacją	Zakres wskazań pozarejestrowanych objętych refundacją	Poziom odpłatności	Wysokość dopłaty świadczeniobiorcy
8	9	10	11	12	13	14	15
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	10,79	13,94	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	9,59
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	10,26	12,64	5,81	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	9,74
101.1, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – płynne postacie farmaceutyczne	13,50	16,61	7,68	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	12,77
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	19,98	22,39	4,36	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	20,21
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	19,44	23,02	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	18,67
101.2, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – stałe postacie farmaceutyczne	19,44	23,02	8,71	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	18,67
101.1, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – płynne postacie farmaceutyczne	23,76	29,03	15,37	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	21,35
101.1, Antybiotyki makrolidowe do stosowania doustnego – płynne postacie farmaceutyczne	34,13	41,21	23,05	We wszystkich zarejestrowanych wskazaniach na dzień wydania decyzji	mukowiscydoza	50%	29,69
199.2, Wziewne leki beta-2-adrenergiczne o długim działaniu – produkty złożone z kortykosteroidami w średnich dawkach	118,26	138,88	138,88	Astma; Przewlekła obturacyjna choroba płuc; Eozynofilowe zapalenie oskrzeli		ryczałt	4,80

### Jeśli jednak:

Twój stan zdrowia pogorszył się na tyle, że nie możesz korzystać z kupionego wcześniej sprzętu lub urządzenia albo w wyniku zdarzeń losowych go utraciłeś (np. kradzież, zniszczenie) – możesz zwrócić się do Centrum informacyjno-doradczego dla osób z niepełnosprawnością (CIDON) przy oddziale wojewódzkim PFRON. Jeśli opinia CIDON będzie pozytywna, będziesz mógł złożyć wniosek o wypożyczenie technologii wspomagającej.

Twój wniosek dotyczy wypożyczenia technologii wspomagającej wymienionej w załączniku do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 maja 2017 r. w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, to do wniosku o wypożyczenie musisz dołączyć zlecenie na zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, wystawione przez uprawnionego lekarza.

### Wyjaśnienie

Wnioskodawca do wniosku o wypożyczenie załącza zlecenie na zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, o którym mowa w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 29 grudnia 2021 r. w sprawie zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne oraz zlecenia naprawy wyrobu medycznego. Na liście technologii dostępnej (xlsx 16 KB) znajdziesz informację, które technologie wymagają takiego zlecenia.\*\*

### Jak złożyć wniosek

Wniosek powinien być złożony w formie elektronicznej w Systemie Obsługi Wsparcia (SOW).

\*Źródło: "Rusza wypożyczalnia sprzętów dla osób z niepełnosprawnościami" online: [https://www.gov.pl/web/rodzina/rusza-wypożyczalnia-sprzetow-dla-osob-z-niepełnosprawnościami], dostęp: 7.09.2023 r.

\*\*Źródło: online: [https://www.pfron.org.pl/], dostęp: 7.09.2023 r.

# Świadczenie wspierające

**Nowe kryteria oceny niepełnosprawności. Od tego zależy, kto otrzyma 3500 zł, a kto 700 zł świadczenia wspierającego.**

Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej ujawniło kryteria, od których będzie zależała wysokość świadczenia wspierającego – nowego świadczenia dla osób niepełnosprawnych, które zostanie uruchomione 1 stycznia 2024 roku, (o szczegółach pisaliśmy w poprzednich wydaniach kwartalnika).

Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej 31 października opublikowało na stronach Rządowego Centrum Legislacji projekt rozporządzenia w sprawie ustalania poziomu potrzeby wsparcia. To kluczowy dokument, zawierający wytyczne, niezbędne do wypłaty świadczenia wspierającego od 1 stycznia 2024 roku.

## Przypomnijmy.

Nowe świadczenie od państwa (świadczenie wspierające) określa ustawa, którą 26 lipca ogłoszono w Dzienniku Ustaw. Przepisy wchodzi w życie 1 stycznia 2024 roku. Również w tym terminie zostaną uruchomione wypłaty na najwyższych poziomach wsparcia, niższe ruszą odpowiednio na początku 2025 i 2026 roku (harmonogram przedstawiliśmy w poprzednim artykule).

Świadczenie wspierające będzie kierowane bezpośrednio do osoby z niepełnosprawnością. Będzie dostępne dla osób powyżej 18. roku życia.

Kwota świadczenia będzie powiązana z wysokością renty socjalnej, która w 2023 r. wynosi 1588,44 zł. To oznacza, że na najwyższym poziomie świadczenie wyniesie około 3500 zł, a na najniższym około 700 zł.

Świadczenie wspierające będzie wypłacane na 6. różnych poziomach.

Wypłacana kwota będzie zależała od ustalonego dla danej osoby poziomu potrzeby wsparcia (od 70 pkt do 100 pkt).

## Projekt

### Projekt rozporządzenia określa m.in.:

- sposób powoływania i odwoływania członków wojewódzkiego zespołu do spraw ustalania poziomu potrzeby wsparcia – specjalistów do spraw ustalania poziomu potrzeby wsparcia, sposób działania i postępowania składów ustalających poziom potrzeby wsparcia, wymogi kwalifikacyjne członków składów oraz sposób działania i postępowania przy wydawaniu decyzji ustalających poziom potrzeby wsparcia
- szczegółowe standardy w zakresie ustalania poziomu potrzeby wsparcia uwzględniając zdolność osoby zainteresowanej do samodzielnego wykonywania określonych czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania, z uwzględnieniem rodzaju wymaganego wsparcia oraz częstotliwości wsparcia, a także metodologię obliczania potrzeby wsparcia wyrażonej w wartościach punktowych oraz poziomu potrzeby wsparcia wyrażonego w wartościach punktowych
- tryb i sposób przeprowadzania kontroli przez Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych
- wzór formularza w zakresie ustalania poziomu potrzeby wsparcia dla osób zaliczonych do stopnia niepełnosprawności stanowi załącznik do rozporządzenia.



## Jakie kryteria dla świadczenia wspierającego?

W paragrafie 9 rozporządzenia wskazano, przy ocenie zdolności osoby zainteresowanej do samodzielnego wykonywania czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania w odniesieniu do każdej ocenianej czynności, wpływającej na określenie potrzeby wsparcia bierze się pod uwagę:

1. zdolność osoby zainteresowanej do świadomego i samodzielnego zainicjowania wykonania czynności,
2. zdolność osoby zainteresowanej do celowego, efektywnego i bezpiecznego wykonywania czynności w standardowym czasie uwzględniając wiek osoby zainteresowanej,
3. zdolność osoby zainteresowanej do kontrolowania wykonywania czynności od początku do końca,
4. konieczność wsparcia przez inną osobę lub technologię wspomagającą,
5. okoliczności związane z niepełnosprawnością osoby zainteresowanej,
6. nadmierną troskę ze strony innych osób,
7. utrwalenie stanu zdrowia, w którym znajduje się osoba zainteresowana.

## Potrzeba wsparcia

Potrzebę wsparcia ustala się poprzez ocenę następujących czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania:

**1. zmiana pozycji ciała** – polegająca na zdolności do dokonywania zmiany pozycji swojego ciała, w tym zdolności do przyjmowania pozycji stojącej z pozycji siedzącej lub leżącej, lub pozycji siedzącej w przypadku osób poruszających się na wózku, przyjmowania pozycji spoczynkowej ciała, w tym pozycji leżącej z pozycji siedzącej lub stojącej, a w przypadku osób długotrwale leżących – zmian a pozycji ich ciała do pozycji spoczynkowego ułożenia ciała;

**2. poruszanie się w znanym środowisku** – polegające na zdolności do chodzenia i poruszania się w obrębie mieszkania lub domu z uwzględnieniem wchodzenia i schodzenia ze schodów, docierania do wszystkich pomieszczeń

w zamieszkiwanym mieszkaniu lub domu oraz poruszania się w bezpośrednim otoczeniu mieszkania lub domu;

**3. poruszanie się w nieznanym środowisku** – polegające na zdolności do poruszania się w mieszkaniu lub domu innej osoby, budynkach użyteczności publicznej i na zewnątrz tych budynków oraz zdolności do pokonywania barier architektonicznych i omijania przeszkód zlokalizowanych w nieznanym jej środowisku;

**4. sięganie, chwytanie i manipulowanie przedmiotami użytkowymi** – polegające na zdolności do precyzyjnego używania ręki, w tym do chwytania, manipulowania, wypuszczania i odstawiania przedmiotów na miejsce w domu i poza nim, wykonywania ruchów precyzyjnych palcami rąk oraz zdolności do omijania przeszkód podczas wykonywania tych czynności;

**5. przemieszczanie się środkami transportu** – polegające na zdolności do przemieszczania się różnymi środkami transportu jako pasażer podczas przejazdu samochodem oraz korzystania ze środków transportu publicznego, takich jak w szczególności autobus, pociąg, samolot, w tym również podczas dużego natężenia ruchu;

**6. klasyfikacja docierających bodźców** – polegająca na zdolności do rozumienia znaczenia bodźców, komunikatów oraz informacji docierających do tej osoby różnymi kanałami komunikacji, na przykład przez przekaz mówiony, pisany lub gesty, zdolności do identyfikacji źródła docierającego bodźca oraz oceny bodźca pod względem jego bezpieczeństwa dla osoby;

**7. przekazywanie informacji innym osobom** – polegające na zdolności do logicznego, zwięzłym i zrozumiałym przekazania innym osobom posiadanych informacji za pomocą dowolnego kanału komunikacji, w szczególności przez mowę, gesty lub pismo, w tym również informacji dotyczących własnych potrzeb, dolegliwości lub samopoczucia;

**8. prowadzenie rozmowy** – polegające na zdolności do inicjowania, kontynuowania i kończenia rozmowy lub wymiany informacji z jedną osobą oraz z więcej niż jedną osobą, w tym zdolności do wprowadzania nowych tematów i poglądów lub nawiązywania do tematów poruszanych przez innych;

**9. opanowanie nowej umiejętności praktycznej** – polegające na zdolności do opanowania, podjęcia i przeprowadzenia do końca nieposiadanej wcześniej, nowej umiejętności praktycznej związanej z codziennym funkcjonowaniem lub opanowaniu nowego zachowania;

**10. koncentrowanie się na czynności** – polegające na zdolności do celowego skupienia uwagi na wykonywaniu określonej czynności, skierowania uwagi na określony bodziec i utrzymywania jej w czasie, w tym również zdolności do przerzutności i podzielności uwagi;

**11. korzystanie z urządzeń i technologii służących z korzystania z informacji i porozumiewania się** – polegające na zdolności do korzystania z technologii, wykorzystywanych do rozwiązywania problemów, ułatwienia codziennego funkcjonowania, usprawnienia pracy oraz zwiększenia wydajności i jakości usług, w tym w szczególności umiejętności korzystania z radia, telewizora, komputera, Internetu, telefonu komórkowego;

**12. mycie i osuszanie całego ciała** – polegające na zdolności do umycia całego ciała z użyciem wody i odpowiednich środków czyszczących w szczególności mydła lub płynu do kąpieli oraz osuszenia całego ciała z użyciem ręcznika, w warunkach domu i poza domem;

**13. mycie i osuszanie rąk i twarzy** – polegające na zdolności do umycia rąk i twarzy przy użyciu wody oraz odpowiednich środków czyszczących takich jak na przykład mydło lub żel do mycia twarzy oraz osuszeniu rąk i twarzy z użyciem ręcznika w warunkach domu i poza domem;

**14. pielęgnowanie poszczególnych części ciała** – polegające na zdolności do pielęgnowania części ciała, w szczególności skóry ciała i głowy, zębów, paznokci dłoni i stóp, genitaliów, które wymagają więcej odpowiednich zabiegów pielęgnacyjnych, innych niż tylko mycie i suszenie;

**15. troska o własne zdrowie** – polegające na zdolności do uświadamiania sobie własnych potrzeb fizycznych, podejmowania czynności związanych z zapewnieniem sobie odpowiednich warunków bytowych, unikania czynników szkodliwych oraz zdrowego odżywiania się i zachowania właściwego poziomu aktywności fizycznej;

**16. korzystanie z toalety** – polegające na zdolności do rozpoznania potrzeby dotyczącej oddania moczu i wydalania stolca, w tym udanie się do odpowiedniego miejsca, przyjęcie pozycji, manipulowanie ubraniem przed i po oraz używanie wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie osoby uprawnionej, związanych z oddawaniem moczu lub wydalaniem stolca, w tym używanie wyrobów medycznych z tym związanych, takich jak na przykład pieluchomajtki, cewniki urologiczne, zaopatrzenie stomijne w – sytuacji występowania problemów z oddawaniem moczu lub wydalaniem stolca;

**17. ubieranie się** – polegające na zdolności do podejmowania czynności związanych z zakładaniem i zdejmowaniem ubrania i obuwia, w tym umiejętność dostosowania ubioru do aktualnie panujących warunków pogodowych, właściwy dobór ubrania, zapinanie guzików i wiązanie butów;

**18. jedzenie i picie** – polegające na zdolności do podejmowania i wykonywania w domu i poza domem czynności związanych ze spożywaniem podanego pokarmu lub napoju, w tym inicjowania jedzenia i picia, zdolności do rozpoznawania i sięgania po serwowane jedzenie, rozdrabnianie go, otwierania butelek i puszek, używania przyborów do jedzenia;

**19. stosowanie zalecanych środków terapeutycznych** – polegające na zdolności do uświadamiania sobie własnych potrzeb zdrowotnych, w tym wynikających z zaburzenia stanu zdrowia fizycznego i psychicznego, stanowiącego podłoże niepełnosprawności, podejmowania czynności związanych z korzystaniem usług specjalistów i przestrzegania wydawanych zaleceń, przyjmowania produktów leczniczych z zachowaniem właściwej metody podawania i dawkowania oraz stosowania metod terapeutycznych;

**20. realizowanie wyborów i decyzji** – polegające na zdolności do realizowania własnych wyborów i decyzji, w tym zdolność do przeanalizowania problemu, identyfikacji dostępnych opcji działania, wyboru najlepszej z tych opcji oraz zdolność do oceny skutków dokonanego wyboru i wywiązywania się z zaciągniętych zobowiązań, w przypadku czynności;

**21. pozostawanie w domu samemu** – polegające na zdolności do pozostawania w domu samemu przez okres co najmniej jednej doby, związanego z trudnościami w zaspokajaniu podstawowych potrzeb oraz odpowiednim poziomem kompetencji psychospołecznych i poznawczych, w tym rozumieniem swojej sytuacji, brakiem zachowań lękowych oraz unikaniem niebezpiecznych sytuacji grożących urazem;

**22. nawiązywanie kontaktów** – polegające na zdolności do inicjowania kontaktów z innymi osobami, w tym nawiązywania kontaktów z osobami wcześniej nieznanymi, w sposób fizyczny lub za pośrednictwem kanałów teleinformatycznych, w szczególności unikanie nawiązywania kontaktów z innymi osobami prowadzące do izolowania się od innych osób oraz nadmierne dążenie do nawiązywania kontaktów z osobami obcymi;

**23. kontrolowanie własnych zachowań i emocji** – polegające na zdolności do kontrolowania własnych emocji i odruchów, zarówno werbalnych jak i fizycznych, we wzajemnych kontaktach z osobami znanymi oraz nieznanymi, w sposób odpowiedni do danej sytuacji i akceptowany społecznie;

**24. utrzymywanie kontaktów z bliskimi** – polegające na zdolności do utrzymywania kontaktów z osobami bliskimi, takimi jak na przykład rodzina, przyjaciele lub bliscy znajomi, w szczególności występowanie u osoby zainteresowania i potrzeby utrzymywania relacji z bliskimi, komunikowania się lub widywania z tymi osobami oraz występowanie obiektywnych przeszkód w utrzymaniu kontaktów;

**25. tworzenie bliskich relacji z innymi osobami** – polegające na zdolności do inicjowania, tworzenia i utrzymywanie bliskich relacji uczuciowych z drugą osobą, w tym zdolność do zawierania związków, założenia rodziny, wspólnego zamieszkania i planowania wspólnej przyszłości;

**26. kupowanie artykułów codziennej potrzeby** – polegające na zdolności do wybierania, nabywania i przewożenia artykułów potrzebnych w codziennym funkcjonowaniu, takich jak żywność, napoje, odzież, środki czyszczące i artykuły gospodarstwa domowego oraz

zdolność do składowania zakupionych artykułów w odpowiednich miejscach;

**27. przygotowywanie posiłków** – polegające na zdolności do przygotowania i podawania do spożycia posiłków prostych, czyli posiłków o małej liczbie składników, łatwych w przygotowaniu i łatwych do serwowania oraz posiłków złożonych, czyli posiłków o dużej liczbie składników, wymagających skomplikowanych metod przygotowania i serwowania;

**28. dbanie o dom, ubrania i obuwie** polegające na zdolności do czyszczenia powierzchni i sprzętu kuchennego, sprzątanego zajmowanego mieszkania przy użyciu sprzętu gospodarstwa domowego, właściwego segregowania i pozbywania się śmieci oraz zdolność do dbania o ubrania i obuwie, w tym właściwego przechowywania garderoby, prania i suszenia odzieży oraz korzystania z pralki, suszarki lub żelazka;

**29. dokonywanie transakcji finansowych** polegające na zdolności do dokonywania transakcji finansowych gotówkowych lub bezgotówkowych, kończących się kupnem lub sprzedażą towaru lub usługi, w tym rozumienie wartości pieniądza i cen produktów oraz używanie pieniędzy do kupowania lub sprzedaży;

**30. rekreacja i organizacja czasu wolnego** polegające na zdolności do zaangażowania się w aktywności związane z dowolną formą spędzania wolnego czasu, jak na przykład udział w wydarzeniach kulturalnych i sportowych, w tym nieformalnych i formalnych zorganizowanych przez instytucje publiczne i inne podmioty, wizyty w placówkach kultury, podróżowanie i zwiedzanie, rozwijanie hobby oraz uczestnictwo w kołach zainteresowań;

**31. załatwianie spraw urzędowych** polegające na zdolności do korzystania z usług publicznych, załatwienia spraw w urzędach lub instytucjach, w tym zdolność osoby do złożenia odpowiedniego wniosku papierowego bądź przez Internet;

**32. realizowanie dziennego rozkładu zajęć** polegające na zdolności do realizowania dziennego rozkładu zajęć i obowiązków.

Ponadto w dokumencie wskazano, że przy ocenie wymienionych wyżej zdolności osoby zainteresowanej do samodzielnego wykonywania czynności, bierze się pod uwagę, adekwatnie do wieku, w zakresie niepełnosprawności:

- fizycznej – możliwość wykonywania i koordynowania czynności w zakresie zaangażowania struktur ciała związanych z ruchem, siły mięśni szkieletowych, funkcji ruchowej i manipulacyjnej kończyn, innych struktur i powiązanych z nimi funkcji ciała oraz występujące u osoby ograniczenia bólowe;
- sensorycznej – możliwość odbierania, przekazywania, przetwarzania i interpretowania zewnętrznych bodźców sensorycznych dostarczanych organizmowi przez narządy zmysłów;
- intelektualnej – możliwość nabywania wiedzy i wykorzystania nabytej wiedzy do wykonywania czynności, rozumienie znaczenia wykonywanej czynności, konsekwencji wykonywania czynności lub jej zaniechania oraz zdolność do podejmowania decyzji dotyczących własnej osoby lub wyrażenia woli wykonywania czynności;
- psychicznej – wolę i świadomość wykonywania czynności, zdolność do podejmowania racjonalnych decyzji lub wyrażenia woli wykonania czynności, zdolność

dostosowania zachowania do obowiązujących norm społecznych, zdolność rozumienia znaczenia wykonywanej czynności oraz znaczenia konsekwencji jej wykonania lub zaniechania

## Świadczenie wspierające w sześciu różnych kwotach

Dodajmy, że świadczenie wspierające będzie wypłaćcał Zakład Ubezpieczeń Społecznych. Ma przysługiwać niezależnie od innych form wsparcia (osoby, które mają prawo do renty socjalnej, nadal będą ją pobierać) oraz bez względu na osiągnięty przez osobę z niepełnosprawnościami dochód (brak kryterium dochodowego), będzie także wolne od egzekucji.

Ponadto będzie wypłacane na 6. poziomach. Kwota została powiązana z wysokością renty socjalnej, która w 2023 r. wynosi 1588,44 zł. To oznacza, że na najwyższym poziomie świadczenie wyniesie około 3500 zł, a na najniższym około 700 zł.

Źródło: Rynek Zdrowia, online: [//www.rynekzdrowia.pl/Prawo/Nowe-kryteria-oceny-niepełnosprawnosci-Od-tego-zalezy-kto-otrzyma-3500-zl-a-kto-700-zl-swadczenia-wspierajacego,251594,2.html], dostęp: 2.11.2023

## Z ŻYCIA FUNDACJI

### WARSZTATY EDUKACYJNE MUKOWISCYDOZA 2023

Po raz kolejny w dniach 24–26 listopada 2023 r. spotkaliśmy się w Krakowie na Warsztatach Edukacyjnych „Mukowiscydoza 2023”, miejscem warsztatów był Hotel Wyspiański.

Ta dwudziesta trzecia edycja warsztatów miała charakter stacjonarny, ale dla zainteresowanych przygotowaliśmy również wersję online.

Sponsorami wydarzenia były firmy: Vertex (Złoty Sponsor), Medgen, Matio-Med, Norsa –Pharma, Intec Medical.



Wykłady prowadzone były przez lekarzy i specjalistów z różnych dziedzin min. pediatrii, fizjoterapii, psychiatrii, dietetyki czy genetyki, aczkolwiek ich tematyka związana był ściśle z mukowiscydozą. Dobór problematyki był poddyktowany najczęściej zgłaszanymi przez podopiecznych problemami. Prowadzący koncentrowali się na najbardziej aktualnym stanie wiedzy naukowej jaką posiadają w pre-

zentowanych przez siebie dyscyplinach w odniesieniu do chorych na mukowiscydozę. Mamy nadzieję, że problematyka jaka została poruszona przez wykładowców, wzbudziła zainteresowanie i sprostała oczekiwaniom uczestników.

Dla uczestników udział w warsztatach stacjonarnych, to nie tylko wysłuchanie prowadzonych przez profesjonalistów wykładów, ale wymiana własnych doświadczeń w opiece nad chorymi na mukowiscydozę i możliwość bezpośredniego kontaktu z innymi uczestnikami. To również czas nawiązywania nowych znajomości z osobami będącymi w podobnej sytuacji, co często stanowi źródło wsparcia w rozwiązywaniu różnych problemów.

Co roku wkładamy dużo wysiłku w organizację warsztatów i co roku staramy się, aby były interesujące, a przede wszystkim skuteczne. Komentarze tegorocznych uczestników utwierdzają nas w przekonaniu, nie jest to praca bezpodstawną, a wręcz w pełni uzasadnioną, gdyż warsztaty okazały się wydarzeniem bardzo udanym. Aktywność i ciepłe słowa uczestników motywują nas do organizacji kolejnych edycji. Obiecujemy, że nie będziemy szczeniści pracy i wysiłku, aby kolejne warsztaty były nie mniej udane od tegorocznych, a jeśli były niedociągnięcia to postaramy się, aby na kolejnych uniknąć potknięć.

## WARSZTATY PSYCHOEDUKACYJNE

W pierwszy weekend października, w Konstancinie-Jeziornie odbyły się Warsztaty psychoedukacyjne, w których udział brali rodzice i opiekunowie osób chorych na mukowiscydozę, podopiecznych Fundacji MATIO. Cisza i spokój, jakie panowały w miejscu warsztatów zdecydowanie sprzyjały ich specyfice. Prowadząca, psycholog Iwona Nawara, zaplanowała spotkanie tak, by poruszyć najważniejsze kwestie i istotne problemy wpływające na codzienność. Uczestnicy mieli możliwość skupienia się na sobie i zauważenia złożoności sytuacji, w jakiej się znajdują, każdego dnia pełniąc opiekę nad chorym dzieckiem. Jak mówi jeden z uczestników: „To spotkanie było jak siłownia dla umysłu”.



Dziękujemy wszystkim uczestnikom, wykładowcom za czas poświęcony na udział w warsztatach.

Dziękujemy sponsorom, bez Was trudno byłoby nam zorganizować warsztaty w takiej formie.

Wierząc, że w przyszłym roku spotkamy się ponownie, mówimy: do zobaczenia za rok!

**Warsztaty” Mukowiscydoza 2023” zostały dofinansowane ze środków pozyskanych z 1% podatku przekazanego przez podatników na rzecz statutowych działań Fundacji MATIO oraz sponsorów.**

*R.D.*

Warsztaty były intensywne, a klimat Konstancina-Jeziorny sprzyjał wyjściu poza ramy monotoni. Sobotni wieczór uczestnicy spędzili korzystając z zespołu rekreacyjno-basenowego, znajdującego się w obiekcie. Do ich dyspozycji był basen, sauna oraz siłownia. Ta chwila relaksu była idealnym podsumowaniem całego dnia zajęć psychoedukacyjnych.

Niewielka grupa uczestników, prowadzący oraz klimatyczne miejsce w którym przebiegały warsztaty spowodowały, że szybko wytworzyła się bezpieczna atmosfera i każdy mógł czuć się swobodnie. Wierzymy, że te zajęcia umożliwiły rodzicom i opiekunom osób chorych na mukowiscydozę zwrócenie uwagi na siebie samych i zadbanie o swoją „głowę”, a także pokazały jak radzić sobie w wielu trudnych sytuacjach.

Jeszcze raz dziękujemy wszystkim uczestnikom za udział i zaangażowanie.

Kolejna edycja warsztatów odbędzie się w marcu 2024 r, zapraszamy do śledzenia informacji na stronie internetowej Fundacji.

Sponsorzy:



## XXXII FORUM EKONOMICZNE W KARPACZU

W dniach od 5 do 7 września 2023 r. odbyło się w Karpaczu XXXII Forum Ekonomiczne.

Forum to doskonała okazja do wymiany doświadczeń wszystkich interesariuszy sektora zdrowotnego – nie tylko w Polsce, ale też w Europie – w obszarach: finansowym, regulacyjnym i innowacyjnym.

Podczas tego jednego z najważniejszych wydarzeń w Polsce, wiceministrowie zdrowia wzięli udział w licznych panelach oraz dyskusjach.

7 września na Forum Ekonomicznym – Forum Ochrony Zdrowia z inicjatywy KFO odbył się już tradycyjnie Okrągły Stół dla Chorób Rzadkich. Na panelu został przedstawiony Raport z III Audytu Krajowego Forum ORPHAN. Jest to trzecia edycja pomiaru potrzeb pacjentów z chorobami rzadkimi w Polsce w zakresie dostępu do technologii me-

dycznych (diagnostyki, leków, wyrobów) oraz optymalizacji modelu opieki.

Po porannych dyskusjach w Okrągłym Stole dla Chorób Rzadkich odbył się panel systemowy „Choroby rzadkie: systemowe rozwiązania i ich realizacja”. Wraz z Ministrem Zdrowia oraz czołowymi ekspertami w chorobach rzadkich



rozmawiano o wdrażaniu Planu dla Chorób Rzadkich, Funduszu Medycznym, nowelizacji ustawy refundacyjnej oraz o kierunkach rozwoju technologii w Karpaczu stosowanych w terapii chorób rzadkich. W panelu wzięł udział prezes Fundacji MATIO Paweł Wójtowicz Karpaczu Paweł Wójtowicz.

## 18 MIĘDZYNARODOWE SYMPOZJUM EBHC PT. INTEGRATING EVIDENCE FOR ENHANCED OUTCOMES

W dniach 9–10 października 2023 r. odbyło się 18 Międzynarodowe Sympozjum EBHC, w którym uczestniczyli przedstawiciele Fundacji MATIO.

Program 18. Sympozjum EBHC został zrealizowany w ciągu 2 dni w ramach następujących bloków tematycznych: Międzynarodowy rozwój HTA; Wyzwania dla samorządów – czas trudnych decyzji, czas wyborów...; Polska i Ukraina – wspólne wyzwania w zdrowiu; Potrzeba innowacji w HTA; Dobre praktyki dla integracji opieki; Aktywny wkład pacjentów w HTA.

## XXII KONFERENCJA NAUKOWO-SZKOLENIOWA POLSKIEGO TOWARZYSTWA MUKOWISCYDOZY

W dniach 12–14 października 2023 roku w Kaliszu Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy zorganizowało XXII Konferencję Naukowo-Szkoleniową pod nazwą – „Mukowiscydoza – rok później w nowej erze”.

Poruszano między innymi takie tematy jak: przesiew noworodkowy, rejestr pacjentów ECFS, leczenie modulatorami CFTR, czy mukowiscydoza jako choroba wielonarzą-



dowa. W konferencji brali udział również przedstawiciele Fundacji MATIO. Dzięki uprzejmości organizatora, prezes Zarządu Fundacji MATIO Paweł Wójtowicz oraz przewodnicząca Rady Naukowej Fundacji prof. Halina Woś wręczyli dr Marii Trawińskiej medal im. Stanisława Sitko, który jest nadawany w uznaniu za zasługi wpływające na znaczącą poprawę życia chorych na mukowiscydozę.



# Dieta a sen

Sen odgrywa kluczową rolę w zachowaniu zdrowia. Jest nieodłącznym elementem codziennego życia, który wpływa na naszą wydajność, zdolność koncentracji, produkcję hormonów, apetyt, gospodarkę węglowodanową oraz ogólne samopoczucie. Okazuje się, że dieta odgrywa znaczącą rolę w jakości snu, a zmiany w nawykach żywieniowych mogą znacząco wpłynąć na naszą zdolność do uzyskania spokojnego i regenerującego snu.

## Żywnie, a hormony snu

Istnieje złożony związek między dietą, a hormonami regulującymi sen, takimi jak **melatonina i serotonina**. Melatonina, znana jako hormon snu, jest produkowana w odpowiedzi na ciemność i pomaga kontrolować cykl snu i czuwania. Wpływa na to, jak szybko zasypiamy i jak głęboko śpimy. Składniki odżywcze zawarte w diecie, zwłaszcza tryptofan, mogą pomóc w produkcji melatoniny.

**Tryptofan** pełni ważną rolę w organizmie, ponieważ jest prekursorem biosyntezy serotoniny, neuroprzekaźnika, który reguluje nastrój, sen i apetyt. Ponadto serotonina jest konwertowana w organizmie do melatoniny, która reguluje cykl snu i czuwania. Dlatego też odpowiednia ilość tryptofanu w diecie może przyczynić się do lepszego snu i ogólnego samopoczucia.

Tryptofan to egzogenny aminokwas aromatyczny, co oznacza, że organizm nie jest w stanie samodzielnie go syntetyzować i musi go pozyskiwać z pożywienia. Jest to jeden z 20 aminokwasów, które stanowią budulec białek niezbędny dla prawidłowego funkcjonowania organizmu.

## Źródła tryptofanu w żywności

- Mięso: zwłaszcza drób (kurczak, indyk) oraz czerwone mięso (wołowina, wieprzowina)
- Ryby: łosoś, tuńczyk, makrela i sardynki
- Nasiona i orzechy: nasiona słonecznika, dyni, sezamu, migdały, orzechy laskowe, orzechy włoskie i pistacje
- Warzywa strączkowe: soczewica, ciecierzycza, fasola, groch i inne warzywa strączkowe
- Nabiał: produkty mleczne, takie jak: jogurt, sery
- Jaja
- Owoce: banany

## Wpływ diety na glikemię i sen

Spożycie odpowiednich składników pokarmowych w poszczególnych porach dnia może wpłynąć na regulację poziomu cukru we krwi, co z kolei ma wpływ na sen. Wahania poziomu cukru we krwi mogą prowadzić do niestabilności energetycznej i trudności w zasypaniu.

Zaleca się spożywanie posiłków o umiarkowanym i niskim indeksie glikemicznym, co pomaga w utrzymaniu stałego poziomu glukozy we krwi. Unikanie wysokoglikemicznych produktów spożywczych, takich jak **słodycze, białe pieczywo czy słodkie napoje**, może przyczynić się do lepszej kontroli poziomu cukru we krwi i poprawy jakości snu.

## Dieta, a stres

Dieta może wpływać na naszą zdolność do radzenia sobie ze stresem, co z kolei ma wpływ na sen. Nieprawidłowe



odżywianie – niedobór witamin i składników mineralnych może zwiększać poziom stresu i prowadzić do trudności ze snem. Spożywanie odpowiednich składników pokarmowych, takich jak **witaminy z grupy B, magnez, witamina C czy kwasy tłuszczowe omega-3**, może pomóc w łagodzeniu stresu i poprawie jakości snu.

## Wieczorny posiłek, a sen

Unikanie niektórych posiłków przed snem może pomóc w poprawie jakości snu i zapewnieniu spokojnego oraz regenerującego wypoczynku. Istnieje kilka rodzajów pokarmów i napojów, które warto ograniczyć lub unikać przed pójściem spać ze względu na ich potencjalnie niekorzystny wpływ na sen i komfort snu.

## Pokarmy i napoje, których należy unikać przed snem

**Kofeina:** to pobudzający środek chemiczny, który znajduje się w kawie, herbacie, napojach energetycznych, niektórych napojach gazowanych i czekoladzie. Unikaj spożywania kofeiny przynajmniej 4-6 godzin przed snem, ponieważ może to utrudnić zasypianie i prowadzić do niespokojnego snu.

**Alkohol:** może wpłynąć na jakość snu, nawet jeśli początkowo wydaje się, że pomaga zasnąć. Spożycie alkoholu przed snem może zaburzyć cykl snu, prowadząc do pobudzeń nocnych i nieprawidłowego snu głębokiego.

**Słodkie i ciężkie posiłki:** szczególnie te bogate w tłuszcze i cukry proste, mogą prowadzić do dyskomfortu żołądkowego, refluksu żołądkowego i trudności z zasypianiem. Staraj się unikać ciężkich posiłków na kilka godzin przed snem.

**Pikantne potrawy:** mogą spowodować zgagę lub refluks żołądkowy, co utrudni zasypianie i sprawi, że sen będzie niekomfortowy.

**Napoje z dużą ilością cukru:** mogą spowodować nagły wzrost poziomu cukru we krwi, co może prowadzić do niestabilności energetycznej i trudności z zasypianiem.

## Suplementacja na lepszy sen?

Istnieje kilka suplementów, które mogą korzystnie wpłynąć na jakość snu i pomóc w poprawie snu, zwłaszcza jeśli borykasz się z trudnościami z zasypianiem, nieregularnym snem lub niską jakością snu. Jednak zawsze zaleca się konsultację z lekarzem lub dietetykiem przed rozpoczęciem suplementacji, aby upewnić się, że suplementy są odpowiednie dla Twojego zdrowia i nie wchodzi w interakcje z innymi lekami, które możesz przyjmować.

## Popularne suplementy korzystne dla snu

**Melatonina:** to naturalny hormon, który kontroluje cykl snu i czuwania. Suplementacja melatoniny może być pomocna dla osób z trudnościami w zasypianiu lub regulowaniu rytmu snu, szczególnie dla podróżujących między strefami czasowymi.

**L-teanina:** to aminokwas obecny głównie w herbacie, który może pomóc w zmniejszeniu stresu i poprawie relaksu. Może korzystnie wpłynąć na jakość snu i skrócić czas potrzebny do zasypiania.

**Magnez:** jest ważnym minerałem, który odgrywa rolę w relaksacji mięśni i układu nerwowego. Suplementacja magnezu może pomóc w uspokojeniu organizmu i poprawie jakości snu.

**Glicyna:** to aminokwas, który może pomóc w poprawie jakości snu, skracając czas potrzebny do zaśnięcia oraz poprawiając głębokość snu.

**5-HTP (5-hydroksytryptofan):** to związek występujący naturalnie w organizmie, który jest prekursorem serotoniny, neuroprzekaźnika związanego z regulacją snu, nastroju i apetytu. Suplementacja 5-HTP może pomóc w poprawie snu i nastroju.

**Kwas Gamma-aminomasłowy (GABA):** to neuroprzekaźnik, który ma właściwości uspokajające i relaksujące. Suplementacja GABA może pomóc w zrelaksowaniu się przed snem.

**Witamina D:** niedobór witaminy D może wpływać na jakość snu. Suplementacja witaminą D może być pomocna szczególnie dla osób z niedoborem tego składnika.

**Kwas foliowy (witamina B9):** może pomóc w regulacji i poprawie jakości snu.

**Ekstrakt z korzenia walfii (valeriana):** jest ziołem o właściwościach uspokajających, które może pomóc w zasypianiu i poprawie jakości snu.

Warto podkreślić, że każdy organizm reaguje inaczej na suplementy, dlatego ważne jest monitorowanie reakcji swojego organizmu na suplementację oraz skonsultowanie się z lekarzem przed rozpoczęciem jakiegokolwiek nowej terapii. Oprócz suplementacji regularne rutyny snu, zdrowa dieta i aktywność fizyczna są równie ważne dla osiągnięcia dobrego snu i ogólnego zdrowia.

## Najczęściej popełniane błędy, które rujną dobry sen

Istnieje kilka powszechnych błędów, które ludzie często popełniają, a które negatywnie wpływają na sen i zasypianie. Te nawyki i błędy mogą utrudniać uzyskanie spokojnego i regenerującego snu.

Oto kilka najczęstszych z nich:

- nadmierna konsumpcja kofeiny
- spożywanie alkoholu przed snem
- nadmierne spożycie pokarmów o wysokiej zawartości tłuszczu i białka
- nieregularne godziny snu: brak regularności w godzinach snu i budzenia może wprowadzać chaos w cykl snu i czuwania, co może prowadzić do trudności z zasypianiem
- nadmierne używanie elektroniki przed snem: ekspozycja na światło niebieskie emitowane przez ekrany elektroniczne (telewizory, ekrany komputerowe, smartfony, tablety) przed snem może zakłócić produkcję melatoniny, utrudniając zasypianie



■ zbyt aktywny tryb życia wieczorem: intensywny trening tuż przed snem może sprawić, że trudniej będzie uspokoić organizm i zasnąć

■ niedostateczna aktywność fizyczna: brak regularnej aktywności fizycznej w ciągu dnia może prowadzić do nadmiernego nagromadzenia energii, co może sprawić, że trudniej będzie zasnąć

■ stres i nieprawidłowe radzenie sobie z nim- silny stres i brak właściwych technik radzenia sobie z nim mogą prowadzić do niespokojnego snu i trudności z zasypianiem przez gonitwę myśli.

## Dieta a sen u dzieci

Zdrowa i dobrze zbilansowana dieta ma istotne znaczenie dla jakości snu u dzieci już od 1 roku życia. Odpowiednio zbilansowane posiłki w godzinach wieczornych mogą pomóc w stworzeniu sprzyjających warunków do spokojnego i regenerującego snu. Poniżej kilka zaleceń dotyczących tego, jak powinna wyglądać dieta dzieci w różnych grupach wiekowych.

Kolacja powinna być lekka i dostosowana do apetytu i wieku dziecka, nie powinna jednak być ani zbyt duża, ani zbyt mała.

Owoce i warzywa powinny być częścią diety, ponieważ dostarczają cennych witamin, składników mineralnych i błonnika. Możesz podać np. duszone warzywa, pieczone owoce czy mus owocowy bez dodatku cukru, sałatki owocowe.

Włącz źródło lekkostrawnego białka, takie jak gotowane jajko, duszona pierś z kurczaka czy ryba. Białko wspomaga uczucie sytości i jest ważne dla prawidłowego rozwoju dziecka.

Produkty mleczne: jeśli dziecko nie ma alergii na białka mleka lub nietolerancji na produkty mleczne,

możesz podać jogurt naturalny, ricottę czy twarożek. Produkty mleczne dostarczają wapnia, który jest niezbędny dla zdrowych kości i zębów.

Produkty pełnoziarniste: wybierz produkty pełnoziarniste, takie jak pełnoziarniste pieczywo, makaron czy ryż. Zapewnią one stabilny poziom glukozy i dostarczą błonnika.

Unikaj słodkich napojów, takich jak soki owocowe, które mogą zawierać dużo węglowodanów prostych. Zachęcaj do picia wody.

Unikaj ciężkich, tłustych potraw, które mogą prowadzić do trudności z trawieniem i zakłócania snu.

Zachęcaj do regularności w spożywaniu posiłków w tym kolacji, aby ułatwić utrzymanie stałego cyklu snu.

Ustalona pora kolacji: stwórz ustaloną porę kolacji, aby dziecko miało regularność i wiedziało, kiedy zbliża się czas snu.

Indywidualne preferencje dziecka: zawsze bierz pod uwagę indywidualne upodobania i preferencje żywieniowe dziecka.

Ważne jest, aby kontrolować co jedzą nasze dzieci, jakie produkty lądują w ich plecakach i budować prawidłowe nawyki żywieniowe, to one wpływają na sen dziecka. Należy dostosowywać dietę w zależności od reakcji organizmu. W przypadku jakichkolwiek zmartwień, dotyczących snu dziecka lub jego żywienia, zaleca się skonsultowanie z dietetrą lub dietetykiem dziecięcym.

## Koktajl na lepszy sen:

1 banan

1 łyżeczka pasty sezamowej tahini lub pasty migdałowej  
napój migdałowy lub jogurt naturalny 200ml

1/2 szklanki owoców jagodowych np. maliny, borówki, jagody, truskawki (możesz korzystać z mrożonek).

**Wszystkie składniki zblenduj na koktajl, w razie potrzeby dodaj wody do uzyskania pożądanego konsystencji koktajlu.**



## Podsumowanie

Sen jest to niezbędny element życia każdego z nas. U osoby dorosłej minimalna ilość snu powinna wynosić ok. 7,5h. Aby nie tylko spać, ale się wyspać zadaj o przewietrzone i ciemne pomieszczenie, wprowadź regularną aktywność fizyczną, unikaj ekspozycji na niebieskie światło monitora komputera, TV czy ekranu telefonu, zadaj o zbilansowaną dietę w której znajdzie się pełnowartościowe białko, niezbędne nienasycone kwasy tłuszczowe, węglowodany złożone, witaminy i składniki mineralne. Unikaj cukrów prostych, konserwantów, słodzików, sztucznych barwników i żywności przetworzonej. Zdrowy i odpowiednio długi sen to regeneracja, uregulowanie rytmu dobowego, gospodarki hormonalnej, glukozowej, lepsze zapamiętywanie i warunek niezbędny do utrzymania koncentracji kolejnego dnia. Wieczorem nie jedz ciężkich, obfitych kolacji i zadaj o spokojną i relaksującą atmosferę.

*mgr Patrycja Kłysz*

# Razem możemy więcej

Mimo, iż do Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy pozostało jeszcze trochę czasu, to już od kilku tygodni wszyscy zaangażowani jesteśmy w przygotowania do tego corocznego wydarzenia, które tym razem obędzie się w dniach 26.02 – 3.03.2024 r.

Jednym z elementów Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy jest Bal Charytatywny, którego głównym punktem jest licytacja przedmiotów przekazanych przez ludzi dobrej woli i otwartego serca – naszych Darczyńców.



Działania organizacji społecznych są możliwe tylko dzięki wparciu donatorów i takich właśnie szukamy, właściwie przez cały rok. Jednak nasze działania nasilają się od września roku poprzedzającego realizację projektu. Aukcja jest elementem wsparcia dzia-

łania naszej organizacji w trudnej sytuacji ekonomicznej w jakiej znajduje się gospodarka.

Po raz pierwszy w ubiegłym roku zwróciliśmy się o pomoc w tym zakresie na warsztatach edukacyjnych „Mukowiscydoza 2022”, ponowiliśmy tą prośbę na tegorocznych. Jednak nie wszyscy rodzice czy opiekunowie biorą udział w tych warsztatach, toteż tym artykułem zwracamy się do Wszystkich Państwa o zaangażowanie się w nasze działania. **Może w Waszym otoczeniu znajduje się ktoś, (biznesmen, firma, zakład produkcyjny, pisarz, malarz inny artysta itd.) kto mógłby przekazać przedmiot, voucher, usługę, a może ktoś z Was posiada przedmiot, który chciałby przekazać Fundacji, a my te przedmioty będziemy licytować na balu.** Dochód z balu może realnie wesprzeć działania naszej Fundacji, której Państwo jesteście Beneficjentami. Niech te starania będą naszą wspólną sprawą, bo wszystkim nam zależy na tym, abyśmy mogli nadal pomagać. Dbanie o naszych podopiecznych i wspieranie ich to sens wszystkich działań podejmowanych przez naszą fundację.

*Renata Dropińska*

## MIKOŁAJ 2023

Po raz kolejny w tym roku do naszych podopiecznych, którzy wysłali listy ze swoimi marzeniami, zawiązał Fundacyjny Mikołaj. Pomocnicy Mikołaja bardzo się starali, aby spełnić wszystkie prośby jakie zostały zawarte w listach.

Do realizacji tego projektu przyczynili się sponsorzy:

- Firma LPP
- CRIF
- JCI Kraków
- JCI Silesia
- Discover Polska
- BabyMore
- Stowarzyszenie „Razem dla Wszystkich” w Jurczycach
- Rossman
- Mattel
- Nefere
- Wydawnictwo Znak
- Szkoły i Przedszkola z miasta i Gminy Kraków
- Darczyńcy indywidualni

W imieniu Fundacji i jej podopiecznych bardzo dziękujemy Wszystkim Sponsorom za okazaną pomoc, bezinteresowność i otwarte serce. Życzymy Wam dużo zdrowia i pomyślności w życiu osobistym oraz realizacji wszelkich zamierzeń zawodowych.

