



Pacjent – uczestnik
badania klinicznego...
(str. 3)



Dziecko przewlekle
chore w szkole
(str. 12)



Wynurz się!
(str. 17)



Warsztaty
„Mukowiscydoza”
(str. 20)



Nazywam się Tomek...
i mam marzenia
(str. 23)



Gotuj z Martyną
(str. 28)



OD REDAKCJI

Drodzy Czytelnicy!

Czas tak szybko biegnie! Powoli dobiega końca 2018 rok, w którym tyle się działo. W ubiegłym miesiącu obchodziliśmy jubileusz 20-lecia wydania pierwszego numeru naszego Kwartalnika. Cieszy mnie fakt, iż tematy, które były poruszane na jego łamach w ciągu tych 20 lat, były wdrażane w życie z korzyścią dla społeczności chorych na mukowiscydozę. Jubileusz ten zbiegł się z 18. rocznicą organizowania przez nas warsztatów dla rodziców i opiekunów chorych na mukowiscydozę. Pamiętam, jak wiele rozterek mieliśmy, wydając pierwszy numer kwartalnika, ale też jak bardzo rewolucyjne było nasze podejście do organizacji pierwszych warsztatów BEZ DZIECI. Przypomnę, że wtedy nie wspomniano nic na temat zakażeń krzyżowych, a o telefonach komórkowych tylko się mówiło. Ale przyjęło się. I tak już przez 18 lat spotykamy się, szkolimy i wymieniamy doświadczeniami, aby naszym podopiecznym żyło się lepiej.

Moi Drodzy, przed nami rok 2019 – kolejne wydania kwartalnika, kolejne warsztaty. Życzę wszystkim, którzy to czytają, aby nadchodzący rok przyniósł Wam osobiście wszystko, czego sobie po cichutku życzyście, Waszym dzieciom przede wszystkim zdrowia, całemu środowisku ekspertów rozwoju i sukcesów zawodowych, a nam wszystkim spełnienia tego najważniejszego – tej małej kapsułki, która odmieni życie wszystkich chorych na CF.

Do Siego Roku

W imieniu całej Redakcji
Paweł Wójtowicz



MATIO 4/2018 (82)

Zespół redakcyjny:
Stanisław Sitko, Paweł Wójtowicz,
Jacek Zieliński

Współpraca:
Renata Dropińska, Andrzej Kruk,
Martyna Szpaczek, Magdalena Zgraj

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 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 „Aktywność i wiedza” ZAPEWNIENIE OSOBOM NIEPEŁNOSPRAWNYM DOSTĘPU DO INFORMACJI.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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



FUNDACJA POMOCY
RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOŻĘ

Od upalnego lata trochę czasu minęło i już u progu święta Bożego Narodzenia, które angażują naszą pamięć rozrzuconą po różnych zakątkach kraju. Na stole leży kartka świąteczna z wizerunkiem szopki. Odliczamy dni do wigilijnej kolacji. Niech będzie ona okazją do uściśnięcia się nawzajem i umocnienia ducha, dającego siłę do pokonywania wszelkich trudności piętujących się na Waszej drodze życia. Niech wzbudzi refleksje i umocni marzenia każdego z Was. Pamiętajcie, że pobyt w szkole, pracy czy łóżku szpitalnym jest tylko punktem wyjścia, odbiciem się, by wskoczyć w pełnię życia.

Więc: moi Mili – ci „co chodzą, i ci, co leżą” – niech siła Świąt Bożego Narodzenia pomoże Wam w walce z chorobą i wyeliminuje trudności życia codziennego. Na zakończenie Wam wszystkim **miłych, spokojnych Świąt Bożego Narodzenia oraz szczęśliwego Nowego Roku, poprzedzonego dobrą zabawą**

życzy

Stanisław Sitko

Wiceprezes Fundacji

Pacjent

– uczestnik badania klinicznego – „Wiedza”

Ilekoć idziemy do apteki zrealizować receptę wydaną przez lekarza, nie zdajemy sobie sprawy, ile wysiłków i trudów musiało podjąć bardzo wiele osób, żeby to, co widnieje na naszej receptce, mogło się znaleźć w aptece. Nie zamierzam przeprowadzać nudnego wykładu na temat genezy, idei czy całego żmudnego i długiego procesu badawczego – **chcę w dość prosty, szybki**

i przystępny sposób opowiedzieć o drodze, jaką musi przebyć myśl, poczynając od głowy autora idei, aż po finalne zakończenie prac, których wynikiem jest pojawienie się leku na aptecznej półce. Ową drogą są badania kliniczne.

Pojęcie badań klinicznych bardzo często źle się ludziom kojarzy. Mają na to wpływ dwa czynniki, które niestety

nadal pokutują w świadomości społecznej. Pierwszym z nich jest zła sława eksperymentów medycznych, których dokonywali nazistowscy pseudolekarze na przedstawicielach narodów okupowanych podczas II wojny światowej. Pomimo upływu dziesięcioleci w przekonaniu bardzo wielu osób eksperyment medyczny ma bardzo pejoratywny wydźwięk. Drugim filarem złych skojarzeń jest nieznanostwo zagadnienia i ogólna niewiedza na temat tego, czym są, czemu służą i jaki wpływ mają na nasze życie badania kliniczne. Dodatkowo ów wydźwięk potęgowany jest przez różnego rodzaju publikacje medialne czy choćby filmy albo seriale telewizyjne, gdzie badania kliniczne przedstawiane są jako doskonała forma zarabiania ogromnych fortun, przy udziale i wykorzystaniu biednych nieświadomych pacjentów. Smutne jest to, że polskie prawo zezwala na bezkarne wprowadzanie w błąd i rozpowszechnianie nieprawdy.

Właśnie dlatego podjąłem inicjatywę krzewienia wiedzy i informacji o badaniach klinicznych, ze szczególnym uwzględnieniem w nich nieodzownej roli pacjenta, jak również jego niezbywalnych praw. Poniższym artykułem inicjuję cykl kilku publikacji, w których będę się starał przybliżyć Państwu problematykę badań klinicznych.

Od zamierzonych czasów człowiek poszukiwał nowych ziół, leków, substancji i – nie bacząc na konsekwencje – nowych rozwiązań i metod terapeutycznych. Jednakże dopiero od 1747 roku datuje się inaugurację prac badawczych w zakresie zdrowia, kiedy to szkocki lekarz James Lind przeprowadził, zdiagnozował, udokumentował, a następnie opublikował wyniki badania, jakie przeprowadził z chorymi, którymi byli marynarze na statku płynącym z Ameryki do Szkocji. Podczas tego rejsu Lind rozpoznał i zdiagnozował wśród swoich podopiecznych skorbut, nie posiadając wtedy odpowiedniego antidotum, zaryzykował pewne działanie terapeutyczne polegające na tym, że podzielił chorych na dwie grupy (tym samym już położył fundament pod przyszłą randomizację – szeroko i powszechnie wykorzystywaną współcześnie w badaniu klinicznym). Pierwszej grupie chorych podawał przez około tydzień wodę (placebo), drugiej zaś przez ten sam

okres aplikował sok z cytrusów. Po kilku dniach kuracji efekty i postępy leczenia były bardzo wyraźne. Chorzy przyjmujący sok w szybkim czasie wracali do zdrowia, a objawy ustępowały. Doktor Lind bardzo szczegółowo opisał ten proces, kładąc fundamenty pod nowy, nieznan dotąd obszar medycyny, jakim są badania kliniczne.

Tak więc na powyższym przykładzie widać, że definicja samego procesu badawczego wynika ze splotu bardzo wielu wydarzeń wynikających konsekwentnie po sobie, w efekcie których mamy do czynienia z procesem badawczym.

Badanie kliniczne jest procesem z udziałem ludzi

Potworne doświadczenia przeprowadzane na ludziach podczas II wojny światowej zdeterminowały wysiłki naukowców i aliancki Trybunał Wojskowy do stworzenia w 1947 roku Kodeksu Etycznego, który po raz pierwszy w historii w ostateczny sposób zdefiniował i określił bardzo rygorystycznie granice badania klinicznego. Największy nacisk położony został na najważniejszą rolę pacjenta w całym procesie, a zwłaszcza na jego bezpieczeństwo.

W Kodeksie Etycznym jest mowa o tym, że przede wszystkim każdy człowiek przystępujący do badania musi świadomie się na to zgodzić, a na jego decyzję nikt nie może wpływać! Ponadto każdy eksperyment medyczny powinien owocować pozytywnymi rezultatami dla społeczeństwa, powinien być przeprowadzany tak, by uniknąć niepotrzebnych fizycznych i psychicznych cierpień. Przeprowadzać go powinni wykwalifikowani naukowcy, wreszcie każdy uczestnik ma zagwarantowane i niezbywalne prawo do przerwania uczestnictwa w dowolnym momencie, bez podania powodów!

Praktycznie od tego momentu i od tej regulacji świat medycyny uzyskał bardzo poważny regulator, ściśle wyznaczający humanitarne granice postępowań w obszarze eksperymentów i badań z udziałem ludzi.

Należy zadać pytanie, po co w ogóle prowadzone są badania kliniczne i czemu one służą? Bezspornie są

nieodzownym elementem rozwoju medycyny, farmacji, farmakologii i nowych, nieznanych i innowacyjnych metod terapeutycznych. Poprzez badania kliniczne prowadzone są także prace nad udoskonalaniem istniejących już leków – mówi się wtedy na przykład o lekach nowej generacji. Bardzo często bywa tak, że istniejąca już substancja czynna i jej zastosowanie jest powszechne, ale nowe jej wykorzystanie umożliwia także zastosowanie jej w nieznanych dotąd obszarach terapeutycznych, generując i odkrywając inne spektra rozwoju medycyny. Ale należy pamiętać, że badania kliniczne nie ograniczają się wyłącznie do leków, ich przedmiot stanowi także poszukiwanie nowych, nieznanych metod terapeutycznych bądź doskonalenie już istniejących. Wiodącymi dziedzinami, w których prowadzi się największą liczbę badań klinicznych, są: onkologia, neurologia, pulmonologia, reumatologia, kardiologia, pediatria i gastrologia. Z pewnością duży wpływ na ten stan rzeczy ma bardzo duża zachorowalność na jednostki chorobowe z tych obszarów, jak również rozwój chorób cywilizacyjnych. Przyczynia się do tego tempo dzisiejszego życia, dieta, zastosowanie chemicznych konserwantów w żywności, a także (a może przede wszystkim) stres.

Niejednokrotnie spotykając się z tematyką badań klinicznych, możemy mieć do czynienia ze specyficzną terminologią, która nie zawsze może być zrozumiała. Oto kilka najczęściej spotykanych definicji pojęć badawczych.

Pojęcia badawcze

■ **Badanie kliniczne** – każde badanie z udziałem ludzi; prowadzone jest w trzech głównych celach:

- w celu odkrycia albo potwierdzenia klinicznego skutku działania jednego lub wielu produktów leczniczych,
- w celu identyfikacji działań niepożądanych jednego lub wielu produktów leczniczych,
- w celu obserwacji wchłaniania, transportu, metabolizmu i wydalania jednego lub wielu produktów leczniczych.

■ **Dobra praktyka kliniczna** (*good clinical practice* – GCP) – międzynarodowe standardy etyczne i naukowe dotyczące planowania, prowadzenia, dokumentowania

i ogłaszania wyników badań klinicznych z udziałem ludzi. Standardy te opracowała Międzynarodowa Komisja ds. Harmonizacji (International Conference on Harmony of Technical Requirements for Registration of Pharmaceuticals for Human Use – ICH).

■ **Sponsor badania klinicznego** – osoba fizyczna, osoba prawna, jednostka organizacyjna nieposiadająca osobowości prawnej, odpowiedzialna za podjęcie, prowadzenie i finansowanie badania klinicznego z udziałem ludzi. W praktyce najczęściej jest to firma farmaceutyczna bądź producent leków.

■ **Badacz** – lekarz lub lekarz dentyista posiadający prawo wykonywania zawodu lekarza lub lekarza dentyisty oraz odpowiednio wysokie kwalifikacje zawodowe, wiedzę naukową i doświadczenie w pracy z pacjentami, niezbędne do prowadzenia badania klinicznego z udziałem ludzi, odpowiedzialny za jego prowadzenie w danym ośrodku. Wymienione powyżej wymagania kwalifikacji badacza obowiązują w Polsce i są ściśle regulowane przez Ustawę o zawodach lekarza i lekarza dentyisty, Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 26 kwietnia 2012 roku w sprawie Inspekcji badań klinicznych oraz ustawę Prawo Farmaceutyczne.

■ **Ośrodek badawczy** – miejsce prowadzenia badania klinicznego, najczęściej szpital, klinika, poliklinika, ale również przychodnia bądź poradnia.

■ **Formularz świadomej zgody** – nie istnieje jedna forma, schemat świadomej zgody. Aby uniknąć jakichkolwiek pomyłek lub niezgodności ściśle związanych z zaleceniami wynikającymi z protokołu badania klinicznego, formularz świadomej zgody uczestnictwa w badaniu bardzo często pełni także funkcję informacji o badaniu klinicznym. Formularz świadomej zgody uzyskuje swoją wartość prawną w momencie podpisania go przez lekarza – badacza i uczestnika badania klinicznego.

■ **Fazy badania klinicznego** – każde badanie kliniczne ma przynajmniej trzy fazy badania. Faza I ma na celu ustalenie norm i procedur bezpieczeństwa dla perspektyw badawczych nowej substancji. Czasem fazę I określa się fazą przedkliniczną. Zdarza się, że w fazie I mogą brać

udział zdrowi uczestnicy. Faza II następuje po zakończeniu prac w fazie I. Zespół badawczy ma za zadanie określić, czy badana substancja odnosi skutek terapeutyczny i zapobiegawczy w leczeniu danej choroby bądź schorzenia, oraz określić dawkowanie. Faza III – ma potwierdzić bezpieczeństwo, skuteczność i dawkowanie. Ma także pokazać ewentualne działania niepożądane i gromadzić wiedzę na temat stosowania danej substancji. Zdarza się także, że inicjowana jest również faza IV, w której oceniany jest już lek dopuszczony do obrotu.

■ **Randomizacja** – proces polegający na losowym przydziale uczestników badania klinicznego do grup: eksperymentalnej i losowej. Jego celem jest stworzenie grup, uzyskanie maksymalnie obiektywnego wyniku badania klinicznego. Lekarz włączający uczestnika badania nie może wiedzieć, do której grupy został on przydzielony. Randomizacją steruje sponsor badania za pomocą przydzielania uczestnikom odpowiednich numerów.

■ **Zdarzenia niepożądane** (*adverse event* – AE) – każde działanie badanego produktu leczniczego, gdzie wykazane jest niekorzystne, niezamierzone działanie, występujące po zastosowaniu jakiegokolwiek dawki tego produktu. Bardzo precyzyjnie określa takie działanie w polskim prawie Ustawa o Prawie Farmaceutycznym rozdz. 1 art. 2, Przepisy Ogólne z dnia 6 września 2001 roku.

Występują także **ciężkie zdarzenia niepożądane** (*serious adverse event* – SAE) – różnica pomiędzy zdarzeniami niepożądanymi a ciężkimi zdarzeniami niepożądanymi polega na tym, że w przypadku tych drugich wymagana jest hospitalizacja trwająca dłużej niż 7 dni, występuje zagrożenie życia, trwałe kalectwo, uszkodzenie płodu lub inne, które lekarz według swojej wiedzy uzna za ciężkie, w skrajnych przypadkach ciężkie zdarzenie niepożądane może skutkować zgonem.

Niezaprzeczalnie badania kliniczne mają ogromny wpływ na rozwój zarówno medycyny, jak i gospodarki. W pojęciu medycznym procedury badawcze służą poszukiwaniu nowych metod terapeutycznych i udoskonalaniu już istniejących. W dzisiejszym świecie, gdzie poza bardzo szybkim rozwojem wszelkich technologii rozwijają się

także nowe wirusy powodujące schorzenia, jak i same schorzenia uznawane i kwalifikowane przez Światową Organizację Zdrowia (World Health Organisation – WHO) jako cywilizacyjne. Dlatego też zaprzestanie poszukiwań nowych rozwiązań w terapiach oraz nowych produktów leczniczych byłoby wprost zaprzeczeniem podstawowych idei medycyny. Warto też pamiętać, że równoległe z badaniami klinicznymi rozwijają się inne niemedyczne wspomagające je dyscypliny. Wspomnieć tutaj można na przykład o wszelkich nowatorskich działaniach z zakresu fizyki jądrowej, szeroko wykorzystywanej w onkologii. Wiodącą rolę odgrywa Narodowy Instytut Badań Jądrowych w podwarszawskim Świerku, który jest jednym z największych producentów izotopów w Europie.

Na wyżej wymienionym rozwoju korzysta także gospodarka, ponieważ każde badanie kliniczne, bez względu na jaką skalę jest prowadzone, wymaga ogromnych nakładów finansowych. Generuje to (poza wpływami do budżetu z tytułu różnego rodzaju podatków i akcyz) nowe miejsca pracy, nowe działy, nowe kierunki dydaktyczne.

Poniżej przedstawiam wyniki publikowane przez organizację Clinical Trials, obrazujące dynamiczny wzrost nakładów finansowych na różnego rodzaju badania kliniczne prowadzone na świecie.

rok	mln \$
2000	5644
2001	6995
2002	8588
2003	10 259
2004	12 055
2005	24 989
2006	35 925
2007	49 329
2008	66 364
2009	83 541
2010	101 269
2011	119 446
2012	138 852

Jednocześnie należy wspomnieć, że badania kliniczne to nie tylko pasmo sukcesów. Jak w każdej dziedzinie nauki, występują także porażki i niepowodzenia. Na szczęście wiedza badaczy pozwala coraz częściej unikać drastycznych wypadków i ciężkich powikłań, które są następstwem samych badań klinicznych. Ale za każdym razem, kiedy wystąpi jakikolwiek wypadek mogący zagrażać bądź wprost zagrażający bezpieczeństwu uczestników badania, jest on bardzo szeroko opisywany i publikowany w literaturze specjalistycznej. Jednym z najbardziej tragicznych w historii badań klinicznych przypadków, w wyniku którego śmierć poniosło 107 osób, był wprowadzony już do obrotu w 1936 roku lek o nazwie sulfanilamid. Problem polegał na tym, że substancja czynna zawarta w sulfanilamidzie nie rozpuszczała się we wszystkich naturalnych rozpuszczalnikach. Dopiero zastosowanie ich

syntetycznych odpowiedników spowodowało tragiczne następstwa. Niemniej jednak amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków (Food and Drug Administration – FDA) wydała natychmiastowy nakaz wycofania z rynku sulfanilamidu i zakazała kiedykolwiek w przyszłości jego obrotu. Pokazuje to, że bez względu na interes jakiegokolwiek lobby bezpieczeństwo zawsze było i jest stawiane na pierwszym miejscu...

Powyższy artykuł inauguruje cykl poświęcony badaniom klinicznym. W następnych odsłonach będą szeroko omawiał inne niezwykle ważne i interesujące aspekty procesu badawczego.

Andrzej Kruk

Nowości naukowe

WYNAŁAZEK DOKTORANTÓW Z UW

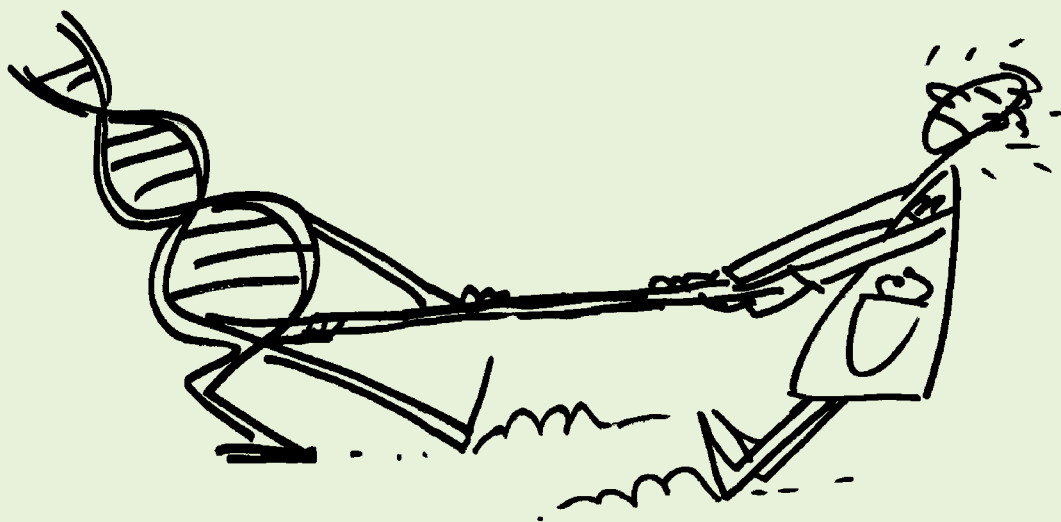
Doktoranci z Zakładu Genetyki Bakterii na Wydziale Biologii Uniwersytetu Warszawskiego opracowali system detekcji genów oporności na antybiotyki w próbkach środowiskowych oraz materiale klinicznym. Rewolucyjny pomysł doktorantów z UW wykorzystuje reakcję łańcuchową polimerazy, czyli PCR (*polymerase chain reaction*) – metodę prostą i powszechnie stosowaną w biologii molekularnej. Wynalazek doktorantów może pomóc lekarzom w doborze optymalnej antybiotykoterapii. Test ten będzie dostarczał wynik 10-krotnie szybciej niż klasyczny antybiogram i precyzyjnie określał profil bakterii, nie ograniczając się do szczepów hodowanych

w próbce. Umożliwi również sprawdzanie występowania bakterii opornych na leki w produktach spożywczych oraz monitorowanie rozprzestrzeniania się genów oporności w różnych środowiskach.

Źródło: www.pulsmedycyny.pl

DRUKOWANE ANTYBIOTYKI

Firma HP we współpracy z Centrami Kontroli i Prewencji Chorób ma zamiar przyspieszyć testowanie nowych antybiotyków. Do produkcji testerów leków zostaną wykorzystane specjalne drukarki 3D. Usprawni to walkę z drobnoustrojami lekoopornymi. Drukarka zaprojektowana przez HP będzie tworzyć płytki testowe. Analitycy, korzystając z nich, będą w stanie w ciągu kilku minut ocenić



skuteczność danego antybiotyku. Urządzenie ma dozować substancje na poziomie pikolitrów i mikrolitrów, ułatwiając ewaluację efektywności wybranych środków.

Źródło: www.whatnext.pl

iWOUND

iWound to teledygniczny system umożliwiający kontrolę gojenia się ran po operacjach i zapobiegający rozwojowi zakażeń. Jako pierwsi z aplikacji korzystać będą chorzy z Kliniki Chirurgii Ogólnej, Endokrynologicznej i Onkologii Gastroenterologicznej Szpitala Klinicznego im. H. Święcickiego w Poznaniu. Teledygniczne rozwiązanie iWound opracowane zostało przez zespół polskich lekarzy, a nadzór merytoryczny nad aplikacją sprawował prof. dr hab. n. med. Tomasz Banasiewicz. iWound pozwala pacjentowi, bez konieczności wizyty u lekarza, skontaktować się ze specjalistą zdalnie i przesłać mu zdjęcie gojącej się rany, a następnie uzyskać stosowne zalecenia.

Źródło: www.pulsmedycyny.pl

EKSPERYMENTALNY ANTYBIOTYK

Testowany lek, opracowany przez naukowców firmy farmaceutycznej Shionigi, wszedł właśnie w trzecią fazę badań klinicznych. Podczas testów został podany ponad 400 osobom zainfekowanym bakteriami Gram-ujemnymi, które powodują co drugie zachorowanie na sepsę. Wydaje się, że preparat jest nie tylko skuteczniejszy niż dotychczas stosowane metody zwalczania bakterii, ale także daje mniej objawów niepożądanych. Nowy lek zachowuje się niczym koń trojański. Dostając się do organizmu, przyczepia się do żelaza, a bez tego pierwiastka bakterie nie mogą funkcjonować. Następnie bakterie pobierają żelazo wraz ze śmiertelną trucizną, która je niszczy.

Źródło: www.rynekzdrowia.pl

Opieka odciążeniowa w Krakowie

31 października 2018 roku na osiedlu Szkolnym 14 zostało otwarte Krakowskie Centrum Informacji i Wsparcia dla Opiekunów Osób Niesamodzielnych. Projekt ten ma na celu objęcie opiekunów oraz osoby niesamodzielne krótkoterminową opieką dzienną lub całodobową wraz ze wsparciem medycznym, rehabilitacyjnym, psychologicznym i pielęgniarskim. O przyznaniu opieki decyduje komisja kwalifikacyjna na podstawie analizy sytuacji życiowej zgłaszających się osób oraz liczby zgłoszeń. W ciągu trzech lat w projekcie ma wziąć udział ponad 2000 osób. Centrum oferuje również pomoc w dotarciu do placówek zdrowia/rehabilitacji oraz w doborze odpowiedniego sprzętu rehabilitacyjnego i pielęgnacyjnego. Planowane są również szkolenia dla opiekunów w zakresie użytkowania sprzętu rehabilitacyjnego. Działać będą grupy wsparcia i odbywać się będą spotkania dla opiekunów osób niesamodzielnych. Projekt Krakowskie Centrum Informacji i Wsparcia dla Opiekunów Osób Niesamodzielnych jest realizowany w ramach partnerstwa Gminy Miejskiej Kraków i organizacji pozarządowych: Fundacji Hipoterapia – Na Rzecz Rehabilitacji Dzieci Niepełnosprawnych oraz Fundacji MATIO.

Więcej informacji: www.wsparciekrakow.pl.

ŚWIADCZENIA RODZINNE 2018/2019

Świadczeniami rodzinnymi są:

- zasiłek rodzinny oraz dodatki do zasiłku rodzinnego,
- jednorazowa zapomoga z tytułu urodzenia się dziecka,
- świadczenia opiekuńcze: zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne i specjalny zasiłek opiekuńczy,
- zasiłek dla opiekuna jako świadczenie będące realizacją wyroku Trybunału Konstytucyjnego z 5 grudnia 2013 roku (sygn. akt TK akt K 27/13),
- świadczenie rodzicielskie.

Przyznanie prawa do świadczeń rodzinnych uzależnione jest m.in. od spełnienia kryterium dochodowego. Od 1 listopada 2018 r. kryterium dochodowe uprawniające do pobierania świadczeń rodzinnych nie ulegnie zmianie. Nadal będzie wynosić:

- kryterium dochodowe ogólne – 674 zł,
- kryterium dochodowe dla rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym – 764 zł.

Kryterium uprawniające do zasiłku rodzinnego dla rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym jest jednocześnie kryterium dochodowym warunkującym prawo do specjalnego zasiłku opiekuńczego.

Spośród wszystkich rodzajów świadczeń rodzinnych podwyższone zostaną kwoty dwóch:

- zasiłek pielęgnacyjny – 184,42 zł (wzrost o 31,42 zł),
- specjalny zasiłek opiekuńczy – 620 zł (wzrost o 100 zł).

Kwoty pozostałych świadczeń rodzinnych nie ulegną zmianie i wyniosą:

- zasiłek rodzinny na dziecko do ukończenia 5. roku życia – 95 zł,
- zasiłek rodzinny na dziecko w wieku powyżej 5. roku życia do ukończenia 18. roku życia – 124 zł,
- zasiłek rodzinny na dziecko w wieku powyżej 18. roku życia do ukończenia 24. roku życia – 135 zł,
- dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu urodzenia dziecka – 1000 zł,

- dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego – 400 zł,
- dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu samotnego wychowywania dziecka – 193 zł, nie więcej niż 386 zł/273 zł (w przypadku dziecka legitymującego się orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności), nie więcej niż 546 zł (w przypadku dzieci legitymujących się orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności),
- dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej – 95 zł,
- dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego:
 - do 5. roku życia – 90 zł,
 - powyżej 5. roku życia do ukończenia 24. roku życia – 110 zł,
- dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu rozpoczęcia roku szkolnego – 100 zł,
- dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu podjęcia przez dziecko nauki w szkole poza miejscem zamieszkania:
 - na pokrycie wydatków związanych z zamieszkaniem w miejscowości, w której znajduje się szkoła – 113 zł,
 - na pokrycie wydatków związanych z dojazdem do miejscowości, w której znajduje się szkoła – 69 zł,
- jednorazowa zapomoga z tytułu urodzenia dziecka – 1000 zł,
- świadczenie rodzicielskie – 1000 zł.

Źródło: www.praca.gazetaprawna.pl

500 ZŁ ŚWIADCZENIA DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Urząd Miasta Krakowa od 2019 roku wprowadzi dodatek opiekuńczy w kwocie 500 zł. To miesięczne świadczenie jest pierwszą tego typu inicjatywą w Polsce dla osób niepełnosprawnych oraz ich opiekunów. Do jego otrzymania będą uprawnione tylko osoby, które mieszkają

na terenie Gminy Miejskiej Kraków, a także opiekunowie dorosłych osób niepełnosprawnych. Uprawnieni do otrzymania dodatku opiekuńczego będą opiekunowie osób niepełnosprawnych korzystający wyłącznie z pomocy w formie specjalnego zasiłku opiekuńczego lub zasiłku dla opiekuna. Jego przyznanie wszczynane będzie z urzędu, dzięki czemu nie będzie konieczności składania odrębnych wniosków ani dodatkowej dokumentacji. Urząd Miasta Krakowa będzie weryfikował wydawane decyzje na podstawie zasiłku opiekuńczego lub zasiłku dla opiekuna, dzięki czemu proces ten będzie znacznie uproszczony.

Źródło: www.krakow.pl

SYSTEM OBSŁUGI WSPARCIA

PFRON uruchomił System Obsługi Wsparcia (SOW), dzięki któremu osoby z niepełnosprawnością będą mogły drogą elektroniczną złożyć wniosek o dofinansowanie z będących w gestii jednostek samorządu terytorialnego pieniędzy funduszu. Na każdym etapie wypełniania wniosku o dofinansowanie pomocą służą pracownicy infolinii SOW, którzy pod numerami telefonów 800 889 777 (połączenie bezpłatne) lub 22 702 00 00 (połączenie płatne zgodnie z cennikiem operatora) w godzinach 9.00–17.00 udzielają wszelkich potrzebnych informacji.

Podziękowanie

„Jesteśmy tyle warci, ile zrobimy dla drugiego człowieka”

Zofia Durbacz

Drodzy Czytelnicy, kończy się kolejny rok. Dla jednych lepszy, dla innych gorszy, ale dla wszystkich bogaty w nowe doświadczenia. Cieszymy się, że choćby w małym stopniu mogliśmy Wam pomóc w zmaganiu się z chorobą i problemami codziennego życia. Nie byłoby to możliwe, gdyby nie pomoc i wsparcie naszych indywidualnych darczyńców oraz sponsorów instytucjonalnych. To dzięki Ich wspaniałomyślności i hojności Fundacja MATIO udzieliła w tym roku różnego rodzaju pomocy naszym podopiecznym. Swoją pomocą obejmujemy 1500 osób – to właśnie one dzięki przychylnemu sercu i otwartej dłoni naszych Darczyńców otrzymali wsparcie w leczeniu i rehabilitacji czy też pomoc socjalną. Jesteśmy przekonani, że dzięki takim działaniom Darczyńcy zyskują poczucie, że robią wiele dobrego dla innych, i przynosi im to dużą radość.

Dziękujemy wszystkim naszym Darczyńcom

Automobilklub Krakowski

Bahlsen Polska Spółka z ograniczoną odpowiedzialnością Sp.k.

Bright Junior Media

CASTOR Drukarnia i Wydawnictwo Marek Bryła

Wojciech Lipiński Spółka Jawna

Centrum Edukacyjno-Szkoleniowe Solne Miasto

JCI Kraków

JCI Silesia

JCI Wrocław

Klub HDK PCK przy MPK Spółka z o.o. Kraków

Lajkonik Snack Sp. z o.o.

Lustreczko – usługi kosmetyczne – Kraków

MEDGEN Centrum Medyczne

Miejskie Przedsiębiorstwo Komunikacyjne

Move TV

Muzeum Lotnictwa Kraków

Nutricia

Nowohuckie Centrum Kultury

Opera Krakowska

Pari GMBH

Rada Dzielnicy XVIII Kraków

Restauracja Magillo Kraków

Torf Corporation Sp. z o.o.

Twinpigs – Westernowy Park Rozrywki – Żory

Z.P. „Aleksander”

Pragniemy również podziękować wszystkim Państwu za okazane zaufanie i **przekazanie na rzecz naszej Fundacji 1% procenta podatku dochodowego**. Kwota przekazana Fundacji przez podatników to ogromny kredyt zaufania, jakim nas obdarzyliście. Dla nas wielkie zobowiązanie, z którego musimy się wywiązać, i dlatego – jak corocznie – otrzymaną kwotę przekazujemy zgodnie z jej dedykacją lub na realizację celów statutowych Fundacji.

Dziękujemy wszystkim Ludziom Dobrego Serca żyjącym wśród nas – ich determinacja i zaangażowanie w działalność naszej Fundacji umożliwiają pozyskiwanie środków na pomoc dla naszych podopiecznych.

W imieniu podopiecznych
Fundacja MATIO

Troska o dziecko jest pierwszym i podstawowym sprawdzianem stosunku człowieka do człowieka

Jan Paweł II (Nowy Jork, 2 października 1979)

Dziecko przewlekłe chore w szkole

W Polsce specjalną opiekę nad dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym również z chorobą przewlekłą, gwarantuje Konstytucja RP (art. 70), Ustawa o Systemie Oświaty z dnia 7 września 1991 roku z późniejszymi zmianami oraz liczne Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Ministra Zdrowia.

Ustawa o Systemie Oświaty z 7 września 1991 roku z późniejszymi zmianami nakłada na placówki edukacyjne:

- obowiązek zapewnienia dziecku z chorobą przewlekłą opieki i wychowania odpowiednio do wieku i osiągniętego rozwoju (art. 1 ust. 1),
- dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych uczniów (art. 1 ust. 4),
- obowiązek umożliwienia dzieciom korzystania z pomocy psychologiczno-pedagogicznej i specjalnych form pracy dydaktycznej (art. 1 ust. 4).

Dzieci z różnymi zaburzeniami, trudnościami, chore przewlekłe, wybitnie zdolne i wiele innych spotykamy na co dzień. Czy je znamy? Czy rozumiemy ich trudności? Czy chcemy i potrafimy im pomóc?

Doświadczenia wielu krajów, a także nasze polskie, wskazują, że dzieci z tzw. specjalnymi potrzebami edukacyjnymi nie muszą się uczyć w odrębnych szkołach i być izolowane od swoich rówieśników. Mogą się uczyć i być razem ze wszystkimi – pod warunkiem, że będziemy chcieli je bliżej poznać. Dostrzec ich podobieństwo i odrębność i uwzględnić obydwie właściwości w procesie uczenia.

Chciałabym w tym artykule zwrócić uwagę na aspekty funkcjonowania dziecka przewlekłe chorego, które staje u progu szkoły i przedszkola.

Kiedy dziecko staje u progu szkoły czy przedszkola, w rodzicach budzą się wątpliwości i pytania: jak pogodzić chorobę, sposób jej leczenia, z pobytem dziecka w szkole lub przedszkolu?

Kiedy minął już czas osvajania się z diagnozą, rodzice zaczynają dostrzegać bardziej odległe skutki przewlekłego chorowania. Znaczenia nabierają zadania związane z przebudową życia rodzinnego, z zabezpieczeniem socjalnym i materialnym rodziny, zmierzające do zapewnienia dziecku odpowiednich warunków rozwoju oraz kształcenia.

Szkoła i przedszkole

Szkoła i przedszkole są miejscami, w których dziecko uczy się i bawi, rozwija swoje zdolności i umiejętności, przeżywa radość i dumę ze swojej aktywności, a także buduje dobre relacje z innymi dziećmi. Szkoła i przedszkole są także źródłem nowych bodźców i inspiracji oraz miejscem, w którym dziecko może się oderwać od przykrych spraw i przeżyć. Przyjazny nauczyciel czy rówieśnik jest bardzo ważnym elementem dla prawidłowego rozwoju emocjonalnego i społecznego dziecka. Ich obecność jest ważna zarówno w czasie dobrego samopoczucia, jak i wtedy, gdy następuje pogorszenie, zaostrzenie objawów i dziecko musi pozostać w domu lub leżeć w szpitalu.

Dużą rolę w odnalezieniu się dziecka w nowym miejscu, jakim jest szkoła czy przedszkole, odgrywa nauczyciel. Jego pomoc w zaaklimatyzowaniu się w grupie oraz adaptacji do warunków szkolnych, zwyczajów i wymagań jest nieodzowna. To on, dbając o dobry klimat i atmosferę wzajemnego zaufania, szacunku i akceptacji w nowym środowisku, wpływa na poczucie bezpieczeństwa u dziecka. Dzięki temu dziecko łatwiej nawiązuje kontakt z innymi dziećmi, próbuje zwierzać przyjaźnie i zdobywa akceptację grupy. Łatwiej mu także opowiedzieć o swojej chorobie, o tym, co przeżywa, czego potrzebuje i w czym można mu pomóc.

Chore dziecko, które nie wstydi się swojej choroby, ma zaufanie do grupy i swojego nauczyciela, chętniej poprosi o pomoc. Wiedząc o tym, że nauczyciel zna i rozumie jego chorobę, będzie spokojniejsze i bardziej odprężone. Dzięki temu łatwiej mu będzie się uczyć i koncentrować na swoich działaniach.

Grupa rówieśnicza

Szkoła, a w niej grupa rówieśnicza, jest drugim obok rodziny elementem środowiska społecznego, które odgrywa zasadniczą rolę w rozwoju dziecka i zaspokajaniu jego potrzeb. Kształtuje jego wzory zachowań, osobowość i zaspokaja potrzeby społeczne. Dziecko dorastając, wchodzi w różne relacje z innymi dziećmi w szkole, uczestnicząc w zajęciach pozalekcyjnych, wycieczkach lub imprezach

szkolnych. Kontakt z innymi dziećmi uczy chore dziecko wielu nowych umiejętności, np. współpracy, podporządkowania ustalonym normom i zasadom postępowania, samodzielności, odpowiedzialności za innych czy łagodzenia sporów. Budowanie przyjazni i dobrych relacji wzbogaca i rozwija dziecko. Trudności w kontaktach rówieśniczych częściej napotykać dzieci, które z powodu choroby były przez dłuższy czas izolowane od grupy. Ich interakcje z grupą rówieśniczą zależą nie tylko od symptomów choroby, ale również od reżimu leczenia. Nauczyciel może pomóc choremu dziecku wchodzić w partnerskie relacje z rówieśnikami, ułatwić mu relacje z kolegami poprzez pracę w małych zespołach lub grupach projektowych. Duże znaczenie w nawiązywaniu kontaktów rówieśniczych ma udział dziecka w grupach dyskusyjnych, kołach zainteresowań i różnorodnych formach aktywności organizowanych na terenie klasy i szkoły.

Dzieci od wczesnego dzieciństwa podlegają oddziaływaniom kulturowym, kładącym nacisk na dobre zdrowie i dużą sprawność. Dla nich spotkanie z dzieckiem przewlekle chorym, które różni się od nich trybem życia czy wyglądem, oraz zrozumienie go i zaakceptowanie, może być trudne. Dlatego w kształtowaniu dobrych relacji pomiędzy dziećmi w szkole nieoceniona jest pomoc nauczyciela, który w swojej pracy wychowawczej powinien kierować się takimi wartościami, jak tolerancja, poszanowanie drugiego człowieka, wzajemna życzliwość i pomoc.

Nauczyciel, który zna chorobę swojego ucznia, zna jego potrzeby i potrafi o nich rozmawiać w klasie (za zgodą ucznia) w taki sposób, by uwrażliwić uczniów na określone problemy, pomaga dzieciom wzajemnie się zrozumieć i polubić.

Ponadto dla dobrego funkcjonowania chorego ucznia w szkole ważne jest stworzenie na terenie szkoły i przedszkola odpowiednich warunków, uwzględniających specyfikę choroby oraz utrudnienia, jakie za sobą niesie. Żeby to zadanie zrealizować, trzeba dobrze poznać ucznia i przygotować siebie i klasę oraz szkołę na jego przyjęcie.

Potrzeby chorego dziecka

Potrzeby aktywizują i motywują do działania, do stawiania sobie celów i rozwiązywania zadań. Odgrywają ogromną rolę w rozwoju dziecka. Dlatego szkoła i nauczyciele mają dużą rolę do spełnienia, tworząc warunki do zaspokojenia ważnych dla dziecka potrzeb.

Dziecko przewlekle chore ma takie same potrzeby, jak dzieci zdrowe, pod tym względem nie różni się od swoich rówieśników. Natomiast długotrwała choroba czy częste hospitalizacje mogą utrudniać zaspokojenie niektórych z nich. Często dzieje się tak, że niektóre z nich są zaspokojone w mniejszym stopniu, ponieważ warunki do ich zaspokojenia są gorsze niż u ich zdrowych kolegów. Przewlekła choroba może ograniczać dziecku aktywność i utrudniać rozwijanie zainteresowań. Warto pamiętać o hierarchii potrzeb, a więc o tym, że potrzeby wyższego rzędu mogą powstawać wtedy, gdy dostatecznie zostaną zaspokojone potrzeby niższego rzędu. Dziecko, któremu jest duszno, będzie skoncentrowane na zaspokojeniu potrzeby oddychania, dziecko, które się boi, będzie skoncentrowane na zaspokojeniu potrzeby bezpieczeństwa, bardziej niż na nauce czy zdobyciu uznania.

Codziennosc dziecka z mukowiscydozą wygląda inaczej niż jego rówieśników. Musi sprostać nie tylko roli ucznia i licznym zadaniom szkolnym, ale również wypełniać przykre obowiązki, jakie nakłada na nie choroba. Choć z punktu widzenia osoby postronnej wydaje się „nie do zmieszczenia”, cała ta gama codziennych czynności w ciągu 24 godzin, które oferuje doba – gdy przychodzi taka konieczność, wszystko da się zorganizować. Dla chorego dziecka jest to jednak ogromny trud i wysiłek, który wkłada każdego dnia w pogodzenie ze sobą wszelkich zajęć. Od najmłodszych lat chore dziecko wzrasta w poczuciu obowiązku, kształtuje w sobie samodyscyplinę i konsekwencję, tak ważne w walce z mukowiscydozą. Mimo wszystko pozostaje dzieckiem i trzeba mu pomóc jak najlepiej wypełniać zadania, jakie stoją na jego drodze.

Rola nauczycieli w szkolnej wędrówce ucznia przewlekle chorego jest bardzo ważna. I nie chodzi tu o przysłowiowe „ulgowe” traktowanie. Chodzi o wsparcie i pomoc w podolaniu szkolnym obowiązkom. Czas poświęcany na codzienną fizjoterapię odbiera dziecku możliwość wykorzystania go na szkolne powinności. Niemożność sprostania szkolnym wymogom powoduje nawarstwianie się zaległości oraz zniechęcenie i spadek motywacji chorego ucznia. Przyczyniają się do tego również częste nieobecności spowodowane infekcjami, złym samopoczuciem, zaostrzeniami chorobowymi i pobytami w szpitalu. Pomoc nauczycieli w nadrobieniu materiału jest kluczowa w procesie edukacji ucznia przewlekle chorego. Poświęcenie uwagi, dostrzeżenie potrzeb i problemów dziecka, a przede wszystkim pochylenie się nad trudnościami w nauce, wpisują się w zadania, jakie stają przed nauczycielami, których takie dziecko spotka na swej drodze. Ponadto, baczną obserwacją ucznia i odciążanie go od wymagających zadań w nasilonych chorobowo okresach pomoże przezwyciężyć trudne momenty w poczuciu zrozumienia dla jego niedomagań.

Takie działania pedagogów w procesie edukacji dziecka przewlekle chorego pozwolą pokonywać trudności zarówno dydaktyczne, jak i emocjonalne, odnosić sukcesy w roli ucznia, dadzą dziecku poczucie bezpieczeństwa oraz dostarczą radości i satysfakcji z uczestnictwa w społeczności szkolnej.

Uczucia przykre, których mogą doświadczać chore dzieci

Spotykając się z dzieckiem przewlekle chorym w szkole, należy pamiętać o tym, że ma ono za sobą różnorodny bagaż przeżyć i doświadczeń związanych z chorowaniem. U dzieci przewlekle chorych można zauważyć dominację przykrych uczuć – poczucie zagubienia, bezradności i osamotnienia (pobyty w szpitalu – rozstanie z rodzicami, przyjaciółmi). Może pojawić się rozdrażnienie, a czasem złość na los, na rodziców lub zdrowe dzieci. W wielu przypadkach pojawia się bunt, poczucie niesprawiedliwości,

zaczynają się rodzić pytania: dlaczego to właśnie mnie to spotkało? Dlaczego inne dzieci są zdrowe... ja nie mogę... ja muszę... itd.

Choroba może przytłaczać, może powodować u dzieci niepokój, brak wiary w siebie i nadziei na przyszłość. W konsekwencji może powodować bierność i niechęć do kontaktowania się z innymi osobami. Tego rodzaju przedłużający się nastrój może powodować u dziecka problemy emocjonalne lub depresyjne. Choremu dziecku trudno zaakceptować zakazy, nakazy i ograniczenia, które niejednokrotnie uniemożliwiają mu podejmowanie zaplanowanych działań, hamują aktywność, utrudniają kontakty z innymi dziećmi.

Dla dziecka z chorobą przewlekłą bardzo ważna jest przyjaźń z innymi dziećmi oraz wsparcie i pomoc nauczyciela, który będzie wykorzystywał każdą sytuację, by ułatwić uczniowi uczestniczenie w życiu klasy i szkoły, choćby w formie zastępczej czy symbolicznej.

Uczucia przykre, których mogą doświadczać chore dzieci, to: poczucie braku wpływu na zdarzenia, poczucie utraty wolności, poczucie niezrozumienia, poczucie inności, wstyd, tęsknota, poczucie niesprawiedliwości, poczucie winy, rozpacz, obniżenie poczucia własnej wartości, poczucie osamotnienia, utrata nadziei, złość, smutek, przygnębienie, bezsilność, przerażenie, lęk i poczucie ubezwłasnowolnienia.

Uczucia przyjemne, których mogą doświadczać chore dzieci

Oprócz uczuć przykrych chore dziecko przeżywa wiele uczuć przyjemnych, takich jak ulga, radość, satysfakcja, a także miłość i przyjaźń. Pojawiają się one na przykład w sytuacji przeminięcia zagrożenia w przebiegu choroby, zakończenia trudnego etapu leczenia, w sytuacjach, kiedy dziecko osiągnie sukces lub przeżyje jakąś przygodę.

Organizując dziecku przewlekłe choremu różnego rodzaju zajęcia oraz aktywność na terenie szkoły, warto pamiętać o tym, by dostarczać mu wielu powodów do

przeżywania uczuć – radości, dumy, aprobaty, szczęścia czy nadziei. Dzięki temu pomagamy mu wzmacniać poczucie własnej wartości, poznawać swoje mocne strony, zdobywać siłę i motywację do pokonywania trudności. Chore dziecko chce żyć normalnie i być traktowane w taki sam sposób, jak jego zdrowi rówieśnicy.

Do nas, dorosłych – rodziców, lekarzy i nauczycieli – należy stworzenie dzieciom przewlekłe chorym, w szkole i w domu, takich warunków, by mogły się rozwijać i żyć pełnią życia.

Uczucia przyjemne, których mogą doświadczać chore dzieci, to poczucie przynależności, poczucie wpływu na zdarzenia, poczucie siły, duma, przyjaźń, zainteresowanie, poczucie bycia ważnym i potrzebnym, ciekawość, zaangażowanie, szczęście, poczucie kompetencji, nadzieja, poczucie bycia kochanym, zadowolenie i bliskość.

Ciąg dalszy w kolejnym numerze

opracowała R.D.

Źródło: Ewa Góralczyk, „One są wśród nas – Dziecko przewlekłe chore – psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu”, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009

Skąd czerpać wiarygodne informacje na temat zdrowia i leczenia?

Obecnie informacje dotyczące zdrowia i leczenia są szeroko dostępne, a problemem stał się ich nadmiar oraz różna wiarygodność. Dla pacjentów źródłami wiedzy są zwykle inne osoby cierpiące na podobne dolegliwości i ich bliscy, a także pracownicy opieki zdrowotnej, książki, poradniki, media oraz Internet, oferujący porady w każdym zakresie. W tym gąszczu informacji kluczowe jest znalezienie rzetelnego punktu odniesienia. W Internecie obok popularnonaukowych czy pseudonaukowych stron można znaleźć szereg artykułów naukowych odpowiadających na nurtujące nas pytania, jednak jest ich zbyt dużo, by przeczytać wszystkie i ocenić ich wartość; dodatkowo najczęściej operują trudno zrozumiałym specjalistycznym językiem.

Rozwiązaniem pomagającym odnaleźć się w gąszczu publikacji są publikacje naukowe zwane przeglądami systematycznymi. Przygotowują je zespoły naukowców zgodnie z dokładnie opisanymi wcześniej założeniami metodologicznymi. Przeglądy systematyczne precyzyjnie określają temat – pytanie, na które odpowiadają, a następnie zbierają wszelkie istniejące dane naukowe (wyniki badań), które pozwalają udzielić na to pytanie odpowiedzi. Kluczowe jest zarówno precyzyjne zadanie pytania, jak i sposób wyszukiwania oraz oceny badań, na podstawie których sformułuje się wnioski. Pytanie należy zadać tak, by jasne było, kogo badanie będzie dotyczyło (np. osób cierpiących na mukowiscydozę), co będzie oceniane (np. nowy lek),

jaki będzie punkt odniesienia (np. nowy lek względem starego) oraz w jaki sposób określa się efekt leczenia (np. poprawa wskaźników zdrowia i jakość życia).

Wyszukiwanie badań, które odpowiadają na zadane pytanie, trzeba przeprowadzić w taki sposób, by ograniczyć ryzyko zafalszowania wyników poprzez przeoczenie istotnych danych naukowych. Niezwykle istotne jest uwzględnienie danych naukowych opublikowanych w językach innych niż angielski i niepublikowanych, ponieważ większą szansę na opublikowanie mają badania, które wykazują korzyść z jakiejś interwencji (np. nowego leku), niż te, które raportują niejednoznaczny efekt albo wskazują, że nowy lek nie działa lepiej. Przegląd systematyczny, uwzględniając wszystkie dostępne dane naukowe, umożliwia zmniejszenie ryzyka takiego zafalszowania wyników. Ponadto w interpretacji wyników uwzględnia się jakość badań dzięki wnikliwej ocenie ich wiarygodności. Celem jest dostarczenie czytelnikowi dodatkowej informacji na temat stopnia pewności, z jaką można się odnosić do uzyskanych wniosków.

Międzynarodowa organizacja Cochrane Collaboration, skupiająca tysiące wolontariuszy, opracowuje przeglądy systematyczne, dokładając wszelkich starań, by uniknąć konfliktu interesów, m.in. z przemysłem farmaceutycznym (co mogłoby wpływać na otrzymane wyniki). Jedną z grup tematycznych zajmuje się mukowiscydozą. Przeglądy są udostępniane na stronie internetowej: www.cochranelibrary.com

brary.com. Polskie tłumaczenia ich streszczeń napisanych prostym, nienaukowym językiem znajdują się stronie polskiej filii organizacji Cochrane: www.cochrane.org/pl/evidence. Czytając różne przeglądy, można niekiedy napotkać sformułowania świadczące o niepewności wniosków, np. „Mając na uwadze brak wystarczających informacji, nie sformułowano jednoznacznych zaleceń dotyczących treningu mięśni oddechowych” lub „Nie znaleziono jednoznacznych danych naukowych...” czy „Niestety tylko w jednym badaniu oceniano wpływ na jakość życia, dlatego dane dotyczące tego efektu są ograniczone”. Choć wydaje się, że podważają one wartość przeglądu, niosą istotne przesłanie. Brak informacji o efekcie lub niepewność co do wielkości czy istnienia efektu nie oznacza, że taki efekt na pewno nie występuje (ani, że na pewno jest obecny). Świadczy natomiast o tym, że potrzebne mogą być dalsze, lepiej zaprojektowane badania. Do czasu opublikowania wyników z takich badań, wybierając

metodę postępowania, należy się kierować względami praktycznymi, opierając decyzje na dostępnych danych o możliwie największej wiarygodności, z uwzględnieniem sytuacji zdrowotnej i preferencji pacjenta oraz umiejętności i doświadczenia zespołu prowadzącego leczenie.

Streszczenia przetłumaczone na język polski nie ograniczają się do konkretnych leków i chorób (w tym mukowiscydozy), ale dotyczą też istotnych i ciekawych aspektów życia każdego człowieka. Przykładami mogą być efekty zdrowotne suplementów witaminowych i mineralnych oraz leków dostępnych bez recepty, a nawet rola picia kawy w zapobieganiu błędom popełnianym podczas pracy zmianowej. Aktualnie przetłumaczone streszczenia są zamieszczane na stronie Facebook (www.facebook.com/cochrane.polska) oraz na Twitterze (@CochranePolska).

Joanna Zając, Miłosz Jankowski, Małgorzata Bała

Ośrodek Przeglądów Systematycznych – Polska Filia Cochrane, Uniwersytet Jagielloński, Collegium Medicum Medicum, Kraków

Wynurz się!

To hasło tegorocznych obchodów Światowego Dnia Mukowiscydozy w Polsce. Jego intencją było zwrócenie społecznej uwagi na problemy osób chorych na mukowiscydozę i apel o stworzenie szans na ich rozwiązanie.

Główne wydarzenia tegorocznych obchodów miały miejsce w Warszawie. W ramach obchodów Światowego Dnia Mukowiscydozy w restauracji LOFT przy Pasażu Wiecha odbyło się śniadanie prasowe pt. „Wynurz się! O zmaganiach z chorobą i warunkach poprawy losu pacjentów z mukowiscydozą”, w którym udział wzięli: prof. Dorota Sands, specjalista chorób płuc i alergologii, pediatra, kierownik Zakładu Mukowiscydozy Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie, dr Wojciech Skorupa, pulmonolog z Instytutu

Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie, oraz przedstawiciele organizacji pacjenckich.

Eksperti i przedstawiciele organizacji pacjenckich, w tym Fundacja MATIO jako przedstawiciel Mukokoalicji, wspólnie z dziennikarzami zajmującymi się tematyką zdrowotną rozmawiali o potrzebach chorych na mukowiscydozę w Polsce.

Najważniejsze problemy poruszane na konferencji

Mukowiscydoza jest chorobą śmiertelną, jednak zapewnienie właściwej opieki osobie chorej wpływa nie

tylko na poprawę jakości jej codziennego życia, ale także daje szansę na jego istotne wydłużenie. Niestety w Polsce większość ośrodków odbiega od europejskich standardów leczenia mukowiscydozy. Brakuje przede wszystkim odpowiedniej infrastruktury oraz specjalistów. Chorymi na mukowiscydozę powinny zajmować się zespoły multidyscyplinarne, złożone zarówno z lekarzy (pulmonologów, laryngologów, gastrologów) oraz pielęgniarek, jak i dietetyków, fizjoterapeutów oraz psychologów. Zgodnie z europejskimi standardami ośrodki, w których leczeni są pacjenci z mukowiscydozą, muszą posiadać warunki lokalowe pozwalające na izolowanie chorych od siebie.

Takie rozwiązanie ma zapobiegać zakażeniom krzyżowym, na które są oni szczególnie narażeni.

Zakażeń krzyżowych można uniknąć również poprzez stosowanie domowej antybiotykoterapii dożylnej, która choć powszechnie prowadzona jest m.in. w krajach Europy Zachodniej, w Polsce nie jest standardem.

Ważnym aspektem w opiece nad chorymi z mukowiscydozą jest przejście z wieku dziecięcego w dorosłość. O ile w naszym kraju stosunkowo dobrze rozwinięte jest leczenie tej choroby w wieku dziecięcym, to znacznie gorzej wygląda sytuacja osób dorosłych. Pełnoletni pacjenci stanowią obecnie 30% populacji chorych na mukowiscydo-

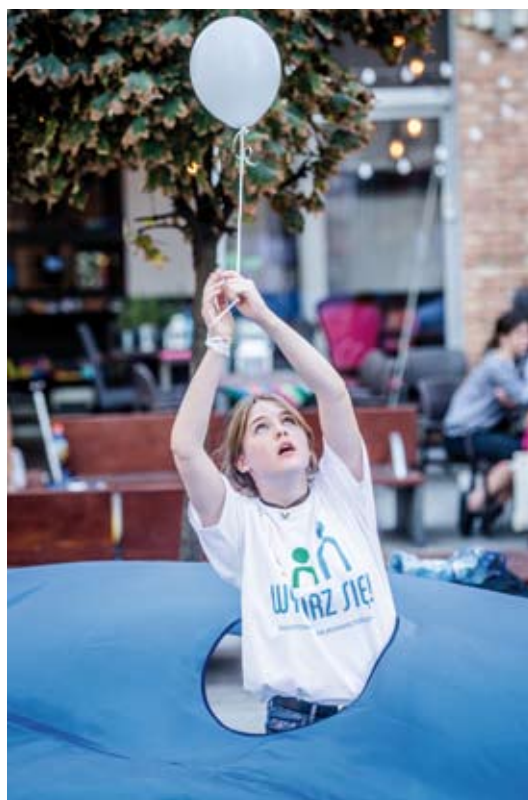




zę, ale system ochrony zdrowia oferuje im bardzo niewiele. Jak pokazał audyt ośrodków leczenia mukowiscydozy, który w maju 2015 roku przeprowadziły organizacje pacjenckie, jednym z problemów jest niedostosowanie tego typu placówek do potrzeb chorych dorosłych, a ze względu na rosnącą liczbę pacjentów w tym wieku potrzeby są dwukrotnie większe. Dorosli chorzy na mukowiscydozę mają bardziej niż dzieci ograniczony dostęp do opieki w ramach zespołów multidyscyplinarnych. Wśród innych problemów wymienianych przez ekspertów oraz przedstawicieli organizacji pacjenckich znajdują się także: brak dostępu do leków przyczynowych, z których korzysta coraz więcej pacjentów w Europie i na świecie, oraz utrudnienia związane z transplantacją płuc, będącą dla wielu chorych ostatnią szansą na kontynuację leczenia. Tu problemem okazują się: opieka przed- i potransplantacyjna, wysokie ceny leków immunosupresyjnych oraz brak

w Polsce ośrodka zajmującego się przeszczepieniem płuc u dzieci.

Konferencji prasowej towarzyszyła akcja edukacyjna „Wynurz się!”, podczas której przechodniom rozdawane były ulotki z podstawowymi informacjami na temat mukowiscydozy.



Przeprowadzano również eksperyment (zachęcano do podejmowania próby oddychania przez słomkę z zatkanym nosem), który miał umożliwić „wejście w skórę” chorych na mukowiscydozę.

Światowy Dzień Mukowiscydozy (Worldwide Cystic Fibrosis Day), obchodzony 8 września, został zainicjowany przez międzynarodową organizację Cystic Fibrosis Worldwide w 2013 roku. Jego celem jest globalna edukacja na temat mukowiscydozy, która ma przyczynić się do poprawy jakości życia chorych na całym świecie.

Źródło: Materiały informacyjne Światowego Dnia Mukowiscydozy

Fot. Mieszko Piętka

„Mukowiscydoza”

XVIII Warsztaty Szkoleniowo-Edukacyjne

W dniach 23–25 listopada 2018 roku po raz 18. spotkaliśmy się w Hotelu Best Western w Krakowie na naszej dorocznej konferencji szkoleniowo-edukacyjnej „Warsztaty Mukowiscydoza 2018”. Podczas trzech dni konferencji w wydarzeniu uczestniczyło ponad 160 słuchaczy oraz 20 wystawców.

W tym licznym gronie Fundacja MATIO obchodziła jubileusz 20-lecia wydawania Kwartalnika MATIO. Okazja ta została uczczona tortem urodzinowym, który został uroczysto pokrojony przez Panią Ewelinę Wach – przedstawiciela Małopolskiego Oddziału Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. PFRON od lat wspiera nas w tworzeniu i wydawaniu czasopisma. Z tej okazji ukazało się specjalne jubileuszowe wydanie Kwartalnika MATIO, które trafiło do rąk uczestników tegorocznych warsztatów.

Po raz pierwszy w tym roku konferencja była transmitowana na żywo w social mediach Fundacji, dlatego dzięki Facebookowi w naszych wykładach mogło uczestniczyć



kolejnych 200 osób. Program szkolenia był bardzo napięty: w piątek wykłady rozpoczęły się o godzinie 15.00 i zakończyły o 19.00, w sobotę trwały od 9.00 do 19.00, a w niedzielę odbyły się dwugodzinne warsztaty fizjoterapeutyczne w grupach, prowadzone przez fizjoterapeutów: Mikołaja Kowalskiego, Natalię Jeneralską, Sylwię Kiper-Srokę oraz Paulinę Katarzyńską. Tematy wykładów dobrano tak, by poru-

zały najczęstsze problemy chorych na mukowiscydozę i ich opiekunów. Ogromnym zainteresowaniem cieszyła się sesja poświęcona psychoterapii dla rodziców, prowadzona przez Iwonę Nawarę. Omówiono umiejętności, które trzeba posiadać, żeby zadbać o swoje samopoczucie i zdrowie psychiczne.

Sobotnie wykłady rozpoczęła Anna Ziółko. Jej prezentacja poruszyła takie tematy, jak higiena rąk, kaszlu, kichania, stosowania maseczek, prawidłowego sprzątnięcia otoczenia chorych, dezynfekcji sprzętu i wielu innych. Zuzanna Kurtyka poprowadziła wkład o standardach





leczenia mukowiscydozy w Polsce, a Wojciech Skorupa omówił najważniejsze kwestie i problemy dotyczące chorych dorosłych. O powikłaniach, opiece i leczeniu po przeszczepieniach płuc mówiła Maria Piotrowska. Równie dużym powodzeniem cieszyły się wykłady dr Moniki Mielus o trendach żywieniowych w mukowiscydozie oraz o przebiegu i postępowaniu w cukrzycy u osób z mukowiscydozą. Natomiast dr Robert Piotrowski poprowadził wykłady w grupach, zatytułowane „Przejście w dorosłość”. Doktor Łukasz Minarowski scharakteryzował przygotowanie pacjenta do bronchoskopii i omówił potencjalne powikłania po tym zabiegu. Natalia Jeneralska poprowadziła prezentację na temat doboru, użytkowania i higieny sprzętu rehabilitacyjnego oraz najczęstszych błędów popełnianych podczas jego stosowania.

W przerwie między wykładami odbyło się losowanie nagród od Firmy Pari.

Podczas warsztatów Nutricia zorganizowała warsztaty kulinarne dla uczestników, cieszące się zawsze ogromnym powodzeniem.

Przez cały czas trwania warsztatów można było przetestować sprzęt medyczny i rehabilitacyjny naszych wystawców oraz skorzystać z ich wiedzy. Mieliśmy okazję gościć takich wystawców, jak SECURA NOVA Sp. z o.o., przedstawicieli firmy Pari, BG BHU MedycznyDlaDzieci.pl, Advanced Homecare Company Sp. z o.o., Norsa Pharma Sp. z o.o., Intec Medical, Matio Sp. z o.o., Nutricia, MOPS Kraków, ZUS Kraków i Fundacja „Prawo dla Mam”.

Warsztaty Mukowiscydoza 2018 finansowane były ze środków uzyskanych z 1% podatku przekazanego przez podatników na rzecz Fundacji MATIO, darowizn przeznac-

zonych na ten cel oraz wsparcia finansowego ze strony sponsorów.

Pragniemy podziękować wszystkim uczestnikom, wykładowcom i wystawcom za te niezwykle, bo już 18. warsztaty. W imieniu zarządu i pracowników Fundacji MATIO gorąco dziękujemy wszystkim podopiecznym za liczne przybycie oraz za ogromne wyrazy sympatii i uznania dla naszych działań. **Mówi się, że „spotkania wytyczają drogę ludzkiego losu, niezależnie od tego, czy trwają kilka godzin, kilka dni, czy całe życie”** (T. Rebay). Dla nas czas spędzony z Wami to potwierdzenie sensu naszych działań oraz ogromne źródło energii i pomysłów na przyszły rok. Największą radość odczuwamy wtedy, gdy możemy Wam pomóc.





MIKOŁAJ W FUNDACJI

Wielkimi krokami zbliża się grudzień, miesiąc, na który czekamy wszyscy bez względu na wiek, gdyż to właśnie on przyniesie nam wiele radości i niespodzianek – prezentów związanych z Mikołajem czy Gwiazdką. Czekają na nie również podopieczni naszej Fundacji. Pomocą i wsparciem dla fundacyjnego „Mikołaja” wykazali się nasi Darczyńcy: Bright Junior Media Sp. z o.o. Sp.k., CASTOR Drukarnia i Wydawnictwo Marek Bryła, JCI Katowice, JCI Kraków, JCI Wrocław oraz Z.P. „Aleksander”. Tak więc, Kochani Podopieczni, z niecierpliwością oczekujecie prezentu, który w niedługim czasie dotrze do tych, którzy napisali list do

Mikołaja. Mamy nadzieję, że po jego otrzymaniu na Waszych buźkach pojawi się uśmiech i zadowolenie.

Z głębi serca w imieniu Fundacji MATIO oraz jej podopiecznych wyrażamy wdzięczność naszym Darczyńcom za niezwykłą hojność oraz zaangażowanie w nasz projekt. Wasza darowizna była dla nas bardzo znacząca. Niewiele jest firm tak hojnych i chętnych do pomocy. Dzięki Waszemu zrozumieniu i pomocy mogliśmy zrealizować przedsięwzięcie, którego sami byśmy nie udźwignęli. Cieszymy się, że to właśnie w Was znaleźliśmy sojusznika. Dziękujemy i życzymy Wam wielu sukcesów.

Nazywam się Tomek... i mam marzenia

Nazywam się Tomek i mam 31 lat. Od urodzenia zmagam się z mukowiscydozą. Odkroczyłam od codziennej walki z tą chorobą jest moje hobby – tworzenie muzyki. Od najmłodszych lat lubiłem słuchać muzyki i tak mi zostało do dzisiaj, ale dopiero w lipcu 2014 roku odkryłem swoją pasję na nowo – mianowicie zacząłem nagrywać piosenki. Stało się to przez przypadek – kolega, który miał w domu mikrofon, zaproponował mi, żebym spróbował swoich sił i nagrał piosenkę. Nie zastanawiając się długo, już następnego dnia przyszedłem do niego z napisanym przez siebie tekstem i nagrałem pierwszy utwór. Efekt pozytywnie mnie zaskoczył. Chcąc poznać reakcję innych, wysłałem piosenkę swoim znajomym. To okazało się zaskoczeniem również dla nich, nie wierzyli na początku, że to ja śpiewam (nerorecytuję) tę piosenkę. Wtedy pomyślałem sobie, że to właśnie jest to moje hobby.

Kilka dni później dowiedziałem się, że tuż obok mnie mieszka chłopak, który w swojej piwnicy ma studio nagrań i sam nagrywa tam piosenki. Tak oto zacząłem nagrywać również i ja, a jesienią 2014 roku założyłem konto na YouTube i zacząłem na nie wrzucać swoje nagrania. Żyjemy w czasach,

w których portale społecznościowe umożliwiają kontakt z ludźmi z całego świata. Mnie umożliwiły podzielenie się z innymi swoimi utworami, co dało mi możliwość poznania ich opinii o mojej muzyce. Dzięki temu mogłem się uczyć i poprawiać swoje kolejne nagrania.

Na początku 2016 roku kolega przekazał mi, że sprzedaje mikrofon i zamyka studio nagrań. Wtedy już wiedziałem, że czas iść dalej i rozwijać swoje pasje. Znalazłem nowe miejsce, w którym nagrywam już ponad 2 lata – Studio Nagrań w Ciechanowie. Gdy pojawiłem się tam po raz pierwszy, byłem pozytywnie zaskoczony profesjonalizmem tego miejsca – dużym wyborem rodzajów mikrofonów i konsoli.

Od tej chwili wiedziałem, że każda nowa piosenka nagrana w tym studio będzie jeszcze lepsza technicznie niż poprzednie.

Kolejnym etapem rozwoju mojego hobby było nawiązanie współpracy z producentem muzycznym FLOBEATZ. Pozdrowienia, Krzysiek!

Moje piosenki to połączenie dwóch stylów – dużo nerorecytacji i trochę śpiewania. Słucham różnorodnej muzyki: hip hop, pop, rock, muzyki klubowej.

16 marca 2017 roku na YouTube pojawiła się pio-



senka stworzona wspólnie z FLOBEATZ „Za ścianą” – opowieść o problemach prosto z życia. Do tej pory na oficjalnym kanale YouTube jest siedem piosenek, w których beat (podkład muzyczny) tworzył mój producent – w tym także druga część piosenki „Tytani”, opowiadająca o walce z mukowiscydozą. Wkrótce pojawią się nowe utwory.

Muzyka to moje hobby, odskocznia od ciąglej trudnej walki z chorobą. Nie chodziłem do szkoły muzycznej i nie startowałem w żadnych konkursach. Wszystko, co osiągnąłem, to efekt lat ćwiczeń, nauki pisania tekstów, nauki dykcji itp. Nagrywanie piosenek jest dla mnie czymś wyjątkowym, zwłaszcza że narodziło się to spontanicznie.

Moje piosenki opowiadają o życiu, codzienności, miłości, rozstaniach, przyjaźni, ale także o walce z chorobą – „NIEZNISZCZALNA”, „TYTANI”, „TYTANI CZ. 2”.

„Walka o oddech – to bardzo trudne.
Jak walczyć mają z takim przeciwnikiem,
który w szachu trzyma ich całe życie.
To są tytani – niezłomni tytani,
często walcząc, pozostają sami.
Upadają, mają wiele przeżyć.
Mimo że jest źle, nie przestają wierzyć.
To są tytani, niezniszczalni tytani.
Silni ludzie, przez los dobijani.
Nie zabierzesz marzeń, nie zabierzesz nic –
Oni mają cel, chcą nadal żyć.”



Ogromnym wsparciem od samego początku była dla mnie rodzina oraz znajomi. To oni mieli i nadal mają duży wpływ na to, o czym śpiewam. Niejednokrotnie byli pierwszymi recenzentami moich tekstów. Zawsze liczę się z ich opinią, szanuję ich zdanie i wyciągam wnioski, pisząc kolejne teksty. Mam też wsparcie wśród znajomych chorujących na mukowiscydozę – zwłaszcza gdy piszę teksty na temat tej choroby genetycznej. Niejednokrotnie mogłem liczyć na wsparcie znajomych z lat szkolnych – pozdrawiam Cię, Aniu! Dzięki wsparciu rodziny i znajomych moje piosenki są takie prawdziwe.

Innym dużym wsparciem dla moich działań są media społecznościowe. Dzięki Facebookowi znalazłem producenta muzycznego i mogę wysyłać informacje o nowych piosenkach do swoich znajomych. Niedawno założyłem oficjalny profil muzyczny na Facebooku. Dzięki YouTube mogę udostępniać swoje piosenki.

Drugim moim hobby są ćwiczenia na siłowni. Lubię poprawiać swoją kondycję, bo czuję, że w taki sposób walczę z mukowiscydozą, a to dodaje mi sił. Tak samo jak nagrywanie piosenek – rehabilitacja i przyjemność w jednym. Ważne jest, by korzystać z życia, realizować swoje hobby na tyle, na ile zdrowie pozwala. Każdy powinien znaleźć swoją odskocznnię od codzienności.

Dziękuję Fundacji MATIO za możliwość opisania mojej pasji. Korzystając z okazji, chciałbym pozdrowić osoby dla mnie ważne: moją rodzinę, MUKO-kolegów i MUKO-koleżanki, znajomych z mojego miasta, mojego producenta FLOBEATZ oraz ekipę ze Studia Nagrań Ciechanowski Ośrodek Edukacji Kulturalnej w Ciechanowie.

Zapraszam wszystkich do subskrypcji mojego kanału na YouTube: TMKK TV.

Pamiętajcie: warto mieć marzenia i je realizować!

Wokalny rozwój Ani Dąbrowskiej – sposób na mukowiscydozę

Rozwój muzyczno-wokalny Ani jest stałym elementem jej codziennego życia...

2017

(*cd. kalendarium*)

16 czerwca – koncert Ani na XIII Międzynarodowym Festiwalu Piosenki „Rzeszów Carpathia Festival” 2017

18 czerwca – występ na zaproszenie Muzeum Ziemi Leżajskiej w Koncercie Patriotycznym z okazji 74. rocznicy Pacyfikacji Wsi Jastrzębiec w Jastrzębcu, powiat leżajski

20 czerwca – udział w Finale Ogólnopolskiego Konkursu Piosenki WYGRAJ SUKCES w Tarnobrzegu. Podczas

eliminacji w Radymnie i Przeworsku Ania pokonała ponad 2300 uczestników z całej Polski.

23 czerwca – koncert z okazji zakończenia roku szkolnego w Wojewódzkim Domu Kultury w Rzeszowie

26 czerwca – udział w castingu do programu „The Voice of Kids” w Warszawie

2 lipca – minirecital podczas Świąta Gminy w Nozdrzcu

3–7 lipca – III miejsce w Ogólnopolskim Festiwalu „Skowroneczek” w Nowym Sączu. Ania wystąpiła również w Koncercie Finałowym, który był rejestrowany dla TVP Kraków i TVP ABC.

9 lipca – piękny koncert podczas Bieszczadzkiego Festynu Parafialnego w Lutowiskach

30 lipca–3 sierpnia – udział w Ogólnopolskich Warsztatach Emisji Głosu w Rzeszowie

20 sierpnia – występ wraz z siostrą Alicją w 45-minutowym recitalu podczas imprezy podsumowującej wakacje w miejscowości Wąra

18 września – w Zespole Szkół im. Marszałka J. Piłsudskiego w Wesołej Ania wystąpiła w programie patriotycznym, wykonując piosenki z płyty artystów Centrum Sztuki Wokalnej w Rzeszowie pt. „Zakazane piosenki”

We wrześniu 2017 roku powstała również piękna piosenka autorska, do której słowa napisał Krzysztof Dzikowski, autor piosenek dla Czerwonych Gitar, Anny German, Anny Jantar i wielu innych znanych artystów. Piosenka „Uśmiech to skarb” była propozycją do Polskich Eliminacji Eurowizji Junior 2017.



13 października – koncert w wykonaniu artystów Centrum Sztuki Wokalnej w Rzeszowie z okazji Dnia Edukacji Narodowej w Podkarpackim Urzędzie Wojewódzkim

16 października – Ania na zaproszenie organizatorów była gościem specjalnym w Gorzycach na V Wojewódzkim Przeglądzie Piosenki i Poezji „W hołdzie Ojcu Świętemu Janowi Pawłowi II”

22–26 października – udział w wycieczce do Parlamentu Europejskiego w Strasburgu (nagroda główna za zwycięstwo w Ogólnopolskim Festiwalu Piosenki i Pieśni Patriotycznej w Kielcach)

12 listopada – występ wraz z wokalistami i grupami artystycznymi CSW Rzeszów we Franciszkańskim Ośrodku Kultury w Leżajsku, w widowisku artystycznym „Zakazane Piosenki”

23 listopada – koncert charytatywny dla Huberta Pelca, chorującego na lekooporną padaczkę, w Brzozowskim

Domu Kultury. Ania wystąpiła obok Michała Szuby (znanego w kręgach muzycznych jako Miguel Moon) i Marty Bujalskiej.

30 listopada – występ w widowisku artystycznym „Zakazane Piosenki” w Wojewódzkim Domu Kultury w Rzeszowie

16 grudnia – występ w pomieszczeniu Zespołu Świetlic Środowiskowych Parafii pw. Niepokalanego Poczęcia NPM w Humniskach podczas oplatka dla chorych dzieci i ich rodzin, członków Rady Fundacji Pomocy Dzieciom oraz wolontariuszy

2018

4 stycznia – koncert kolęd dla Członków Stowarzyszenia Inżynierów i Techników Komunikacji RP w Rzeszowie

14 stycznia – koncert kolęd w Parafii Św. Michała Archaniola w Rzeszowie podczas dorocznego Oplatka Parafialnego



18 stycznia – występ z piosenkami z repertuaru Czerwonych Gitar i Anny Jantar podczas uroczystości z okazji Dnia Babci i Dziadka w Szkole Podstawowej w Wesołej

19 stycznia – występ w Polskim Radiu Kraków w Studiu Koncertowym im. R. Bobrowskiej na Ogólnopolskim Festiwalu Kolęd i Pastorałek

21 stycznia – występ na scenie Wojewódzkiego Domu Kultury w Rzeszowie w widowisku świątecznym przygotowanym przez solistów i grupy artystyczne Centrum Sztuki Wokalnej w Rzeszowie. Pastorałka „Dla samotnych” rozbrzmiała w wykonaniu Ani jako wstęp do niezwyklej dwugodzinnej uczy wokalne, zgotowanej licznie zgromadzonej widowni przez młodych artystów.

27 i 28 stycznia – Grand Prix III Międzynarodowego Festiwalu Kolęd i Pastorałek we franciszkańskim sanktuarium w Kalwarii Pałacowskiej

15 marca – występ z minirecitem podczas Gali XVIII Plebiscytu Najpopularniejszego Sportowca Powiatu Brzozowskiego, organizowanego przez Tygodnik „Nowe Podkarpacie”, Starostwo Powiatowe w Brzozowie i Powiatowe Zrzeszenie Ludowe Zespoły Sportowe w Brzozowie

12 kwietnia – minirecital podczas XVIII edycji Wojewódzkiego Konkursu Podkarpacka Tęcza pod hasłem „Patriotyczne Podkarpacie”, w Zespole Szkół Zawodowych im. Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Dynowie

22 kwietnia – występ podczas Koncertu Charytatywnego dla Olivii z Brzozowa w ramach Dnia Świadomego Dawcy Szpiku

28 kwietnia – podczas patriotycznego koncertu wokально-tanecznego grup artystycznych oraz solistów Centrum Sztuki Wokalnej pt. „Zakazane Piosenki” w Wojewódzkim Domu Kultury Rzeszowie Ania w duecie z Jakubem Kołczem wykonała „Rapsod o Pułkowniku Lisie-Kuli”

3 maja – występ na scenie Radia Rzeszów podczas Otwartego Dnia Radia Rzeszów, a następnie na scenie przy ulicy 3 Maja z okazji dorocznego Święta Paniagi

21 maja – II miejsce na II Ogólnopolskim Festiwalu Piosenki i Pieśni Patriotycznej w Kielcach

24 maja – występ z recitalem przed gośćmi i uczestnikami Jubileuszu 50-lecia Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Brzozowie

2 czerwca – występ podczas Dnia Dziecka z Fundacją Pomocy Dzieciom w Brzozowie

5 czerwca – występ podczas Dnia Otwartego Szkoły Podstawowej w Wesołej

11 czerwca – Gala Piosenki Dziecięcej w wykonaniu Solistów Centrum Sztuki Wokalnej w Rzeszowie pod kierunkiem Anny Czenczek podczas XIV Międzynarodowego Festiwalu Piosenki „Rzeszów Carpathia Festival” 2018

1 lipca – udział w castingu do programu „The Voice of Kids” w Warszawie. Spośród 2500 uczestników zakwalifikowała się do kolejnego etapu „przesłuchań w ciemno”.

9 września – godzinny koncert podczas Jarmarku Benedyktynskiego oraz Europejskich Dni Dziedzictwa, retransmitowany częściowo przez Radio Fara

22 września – minirecital na zakończenie wakacji z Fundacją Pomocy Dzieciom w Brzozowie

30 września – występ na Rynku w Rzeszowie podczas Światowego Dnia Serca

3 listopada – występ w godzinnej audycji Polskiego Radia Rzeszów „Muzyczna Zamkolandia”, podczas której Ania opowiadała o swoich osiągnięciach, sukcesach i planach na przyszłość

Najbliższe plany młodej artystki wyglądają równie ciekawie. **Od 1 stycznia w każdą sobotę o 20.00 na TVP 2 można będzie śledzić jej wokalny rozwój w programie „The Voice of Kids”. Program zakończy się finałem na żywo 23 lutego 2019 roku. Zwycięzca programu zostanie wyłoniony w tym dniu głosami widzów. Trzymajmy zatem mocno kciuki, a 23 lutego prosimy o wsparcie i głosowanie SMS.**

Drogą artystyczną Ani Dąbrowskiej oraz jej osiągnięcia, przeplatane zmaganiem się z nieuleczalną chorobą, można śledzić na stronie internetowej pod adresem: www.aniamariadabrowska.blogspot.com oraz na Facebooku.

Gotuj z Martyną

Świąteczne pieczone jabłka
z twarogiem i cynamonem

Składniki na 4 porcje

4 jabłka
kostka twarogu tłustego
50 ml mleka 3,2%
łyżeczka cynamonu
pół łyżeczki cukru wanilinowego

Sposób przygotowania

Twaróg przekładamy do miski, dodajemy mleko i ugniatamy widelcem lub miksujemy do uzyskania gładkiej masy. Dodajemy cynamon i cukier wanilinowy. Jabłka myjemy i wydrążamy z nich środek, usuwamy wszystkie pestki. Przygotowane w ten sposób jabłka nadziewamy farszem z twarogu i cynamonu, a następnie przekładamy na blaszkę wyłożoną papierem do pieczenia i pieczemy przez 15–20 minut w 180 stopniach.



Dieta w święta

W naszym cyklu Mukodieta, począwszy od bieżącego numeru, będą pojawiać się artykuły dotyczące zasad żywienia. Drodzy Czytelnicy, będę w nich udzielała wskazówek, które z pewnością przydadzą się w codziennym życiu, i mam nadzieję, że chociaż trochę Wam je ułatwią. Dlatego czytajcie i bądźcie na bieżąco.

Dzisiaj opowiem pokrótce, co zrobić z dietą w okresie świątecznym.

Święta to czas, w którym nie da się nie myśleć o jedzeniu! Z każdej strony będą nas otaczać różne smaczkowe dania. W powietrzu będzie się unosił aromat cynamonu, pomarańczy i goździków. Najczęściej właśnie wtedy, mimo tych wszystkich zalet i uroków, pojawia się dylemat – jak utrzymać zdrową dietę w okresie świątecznym?

Jedno jest pewne, święta to nie czas odmierzania gramatury produktów i liczenia kalorii. Tu znowu rodzi się kolejne pytanie – to jak to jest w końcu? Można jeść bez ograniczeń czy raczej należy jeść wybiórczo? Nie można się nie zgodzić, że ciągłe myślenie o tym, czy możemy sobie pozwolić na dodatkowy kawałek sernika, czy nie, jest czynnikiem stresującym dla naszego organizmu, dużo groźniejszym niż ten dodatkowy kawałek ciasta. Do wszystkiego trzeba podejść z rozsądkiem. Nie trzymaj ścisłej diety, nie licz kalorii, ale też pod żadnym pozorem się nie przejadaj. Najgorszy jest moment, kiedy już i tak pozwoliliśmy sobie na więcej niż zazwyczaj – wtedy nagle puszcza nam wszystkie hamulce i zaczynamy się objadać dosłownie WSZYSTKIM, co tylko wpadnie nam w ręce, a potem pozostają nam bóle z przejedzenia i poczucie winy. Dobrą wskazówką będzie tu jedzenie o określonych porach. Na co dzień posiłki spożywamy co kilka godzin i tak samo należy robić w święta. Gdy zasiadasz przy stole i ciągle coś podjadasz, Twój układ pokarmowy nie ma chwili odpoczynku, żeby na spokojnie to strawić, bo co chwilę dostarczasz mu czegoś nowego. Jedz z wigilijnego stołu wszystko, na co tylko masz ochotę, ale rób to z umiarem! W przypadku osób z mukowiscydozą jest to bardzo ważna wskazówka. Ciągłe jedząc, nie wiemy, ile w końcu Kreonu mamy sobie dostarczyć, ponieważ ciągle coś podjadamy. A jak wiemy, źle dobrane dawki Kreonu mogą wywołać u nas nieprzyjemne dolegliwości ze strony układu pokarmowego, co z pewnością wpłynie na pogorszenie nastroju, a w święta przecież nie o to chodzi!

Dlatego delektuj się świątecznymi przysmakami, ale pamiętaj o umiarze!

nr rachunku odbiorcy	86 1600 1013 0002
nr rachunku odbiorcy c.d.	0011 6035 0001
odbiorca	MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym Na Mukowiscydozę ul. Celna 6, 30-507 Kraków
kwota	
zleceniodawca	

potwierzenie dla wpłacającego

opłata

podpis

nazwa odbiorcy

MATIO FUNDACJA POMOCY RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOZĘ, UL. CELNA 6, 30-507 KRAKÓW

I.k. nr rachunku odbiorcy

8 6 1 6 0 0 1 0 1 3 0 0 0 2 0 0 1 1 6 0 3 5 0 0 1

kwota

waluta

W P * PLN

kwota słownie (wpłata gotówkowa) lub nr rachunku zleceniodawcy (przelew)

nazwa i adres zleceniodawcy (imię i nazwisko lub nazwa instytucji, ulica, nr domu, nr mieszkania, kod pocztowy, miejscowość)

nazwa i adres zleceniodawcy cd.

tytułem

D A R O W I Z N A

tytułem cd.

pieczęć, data i podpis zleceniodawcy

opłata

podpis

* niepotrzebne skreślić, W – wpłata gotówkowa / P – polecenie przelewu

odcinek dla banku odbiorcy

MATIO

Kto otrzymuje nasze pismo?

1. Chorzy i ich rodziny, którzy wyrazili zgodę na umieszczenie ich nazwisk w bazie danych fundacji.

Jeśli chcesz otrzymywać nasze pismo, prześlij pod adresem fundacji (Fundacja MATIO, 30-507 Kraków, ul. Celna 6) następujące dane: imię i nazwisko chorego, datę urodzenia, miejsce zamieszkania oraz imię, nazwisko i adres osoby, do której będzie przesyłany magazyn MATIO (przesłane informacje są objęte prawem o ochronie danych osobowych – pozostaną do wyłącznej dyspozycji fundacji).

2. Pediatrzy – prenumerujący MEDYCYNY PRAKTYCZNEJ. Pediatrów prosimy o przekazanie czasopisma pacjentom lub wystawienie w miejscu ogólnie dostępnym – wg własnego uznania.

3. Instytucje zajmujące się osobami niepełnosprawnymi, organizacje pozarządowe, wolontariusze i darczyńcy otrzymują bezpłatnie aktualny numer.

Wpłaty na rzecz fundacji prosimy dokonywać na konto:
Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę – „MATIO”, 30-507 Kraków, ul. Celna 6, BGŻ BNP Paribas Polska o/Kraków, Nr: 86 1600 1013 0002 0011 6035 0001

Dane osobowe

Dane osobowe osób otrzymujących kwartalnik są zgodne z art. 23 ustawy o ochronie danych osobowych w posiadaniu fundacji. Nie są udostępniane nikomu, z wyjątkiem instytucji publicznych, np. PFRON. W przypadku niewyrażenia zgody na przetwarzanie danych prosimy o pisemne zgłoszenie do siedziby fundacji.

STREFA ROZRYWKI

Gadka-zagadka świąteczna

W miejsca wykropkowane należy wpisać słowa, aby powstał wiersz. Musicie się trochę wysilić, zwłaszcza w drugiej zwrotce. Tytuł też jest do odgadnięcia. Niektóre słowa będą rymami, więc będzie łatwiej, inne trzeba znaleźć, zachowując rytm i sens. Powodzenia w szukaniu pięknych słów.

.....

Stoi w kącie zapłakana,
smutna, nieubrana.
Wkrótce przecież będą,
a ona zmarznięta.

Nie ma, nie ma ani jednej gwiazdki,
żadnej wstążki ni, marzą jej się blaski -
by w kolorach i wyjść na z cienia,
takie właśnie ta teraz ma marzenia.

Ale jeszcze mamy szansę, mamy na to czas,
aby ubrać tę i nadać jej blask.
Niech więc każdy zapamięta,
by radosne były

Wesołych Świąt!
zbijowszczanka



ZJAZD POLSKIEGO TOWARZYSTWA MUKOWISCYDOZY

W dniach 11–13 października 2018 roku odbyła się XVII Konferencja Naukowa PTM (Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy – medycznego). W tym roku w Gdańsku lekarze oraz specjaliści medyczni z całej Polski zrzeszeni w PTM wymieniali się doświadczeniami z zakresu leczenia chorych na mukowiscydozę. Z każdym rokiem wiedza naszych ekspertów nie tylko nie jest gorsza, ale często wyprzedza wiedzę ekspertów z innych krajów. Uważam to za nasz ogromny sukces.

Integralną częścią tegorocznej konferencji były wybory Zarządu i Prezesa PTM na kolejne lata. Pragnę w tym miejscu pogratulować prof. Dorocie Sands ponownego wyboru na stanowisko prezesa PTM. Mam nadzieję, iż kolejna kadencja będzie tak owocna, jak poprzednia. Trzymamy kciuki Pani Profesor!

Paweł Wójtowicz



10 LAT RZECZNIKA PRAW PACJENTA

6 listopada 2018 roku zostaliśmy zaproszeni na obchody 10-lecia instytucji Rzecznika Praw Pacjenta. Serdecznie gratulujemy jubileuszu. Pamiętam, jak ta instytucja (na początku biuro przy Ministerstwie Zdrowia) powstawała. Wydaje się, że teraz jest to samodzielna i niezależna instytucja, która staje na straży praw pacjenta. Jedną z inicjatyw RPP było stworzenie karty praw pacjenta, z której lepiej lub gorzej korzystamy prawie na co dzień. Ważnym elementem pracy RPP jest również współpraca z organizacjami pacjenckimi w celu poprawy życia pacjentów. Życzymy Panu Rzecznikowi jak najmniej interwencji, a jeżeli już, to wygranych na rzecz pacjentów.

Paweł Wójtowicz

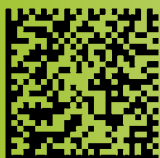
Pomagamy chorym na mukowiscydozę

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 21 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

