



Bezpieczeństwo
w badaniu klinicznym
(str. 3)



Fizjoterapia w Polsce...
naprawdę taka zła?
(str. 6)



500 plus dla
niepełnosprawnych
(str. 8)



Konferencje...
(str. 10, 11, 12)



(...) przejście
w dorosłość z chorobą
przewlekłą (str. 13)



Cukrzyca
w mukowiscydozie,
a dieta? (str. 18)



Fot. Wiesław Majka, Kancelaria Prezydenta Miasta Krakowa

OD REDAKCJI

Drodzy czytelnicy,

Przyznaję, że rekomendacja lektury trzeciego numeru kwartalnika MATIO, jest dla mnie sporym wyzwaniem i nie dlatego, że nie mam co polecać – wręcz przeciwnie, ale dlatego, że oddajemy w Państwa ręce ten numer w bardzo dynamicznym czasie (dla większości nas jest to wrzesień), kiedy nasza aktywność koncentruje się wokół naszych pociech, kiedy dużo liczymy, sprawdzamy, organizujemy i stajemy przed nowymi wyzwaniami. Mamy jednak nadzieję, a nawet liczymy na to, że na tyle zainteresujemy Państwa naszymi artykułami, że znajdziecie czas i ochotę sięgnąć po nasze czasopismo.

W tym numerze m.in. kontynuujemy artykuł o badaniach klinicznych. Polecamy artykuł z dziedziny fizjoterapii oraz tak istotnej kwestii jak cukrzyca w mukowiscydozie. Zgodnie z zasadą, że nasza przyszłość zależy od tego co zrobimy w teraźniejszości – informujemy o udziale naszej Fundacji w działaniach na rzecz chorych z mukowiscydozą (krótkie streszczenia ze spotkań, konferencji w których braliśmy udział). Nie zabrakło też stałych elementów jakimi są informacje socjalno-prawne.

Nowością w tym numerze jest „kącik eko”. Mając na uwadze stan naszej planety i mając świadomość, że natura szybciej poradzi sobie z człowiekiem niż człowiek z naturą, będziemy starali się w najbliższych numerach zachęcić Was do aktywnego włączania się i promowania stylu EKO – w trosce o nas samych.

Mam nadzieję, że udało mi się zachęcić Państwa do lektury.

Paweł Wójtowicz
Redaktor Naczelny

MATIO 3/2019 (85)

Redaktor Naczelny:
Paweł Wójtowicz

Zespół Redakcyjny:
Stanisław Sitko, Renata Dropińska,
Katarzyna Chryczyk, Joanna Kupiec

Współpraca (do nr 3 MATIO):
Andrzej Kruk, Natalia Jeneralska,
Jarosław Dąbrowski

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 MUKOWISCYDOZĘ

Bezpieczeństwo w badaniu klinicznym

(cz. I)

Poznając zagadnienia dotyczące problematyki badań klinicznych, do tej pory omówiłem aspekty dotyczące wiedzy i informacji. Nadszedł czas na to, aby zająć się kolejnym, niezmiernie istotnym zagadnieniem, a jest nim szeroko rozumiane – bezpieczeństwo w badaniu klinicznym. Tak naprawdę bezpieczeństwem pacjentów, a w szczególności uczestników badania klinicznego, zajęto się tak naprawdę dopiero po zakończeniu drugiej wojny światowej. Z całą pewnością te bardzo bolesne i traumatyczne doświadczenia w dziejach Europy i świata były bezpośrednim czynnikiem i bodźcem do rozpoczęcia działań, w następstwie których ludzkość musiała skierować się w stronę humanizacji, a idąc dalej, w kierunku uregulowań prawnych raz na zawsze kładących kres nieludzkiemu traktowaniu człowieka, poddając go eksperymentom i cierpieniom nie mającym nic wspólnego z medycyną czy wreszcie godnym traktowaniem. Patrząc z dzisiejszej perspektywy, dla współczesnego człowieka wręcz niedorzecznym i niewiarygodnym jest, aby inny człowiek dokonywał prób, eksperymentów, lub innych zabiegów nie mających nic wspólnego z medycyną, powodując ból, cierpienie, wyrządzając krzywdę tak fizyczną jak i psychiczną w celu zaspokojenia barbarzyńskich ambicji, motywowanych chorą ideą tworzenia lepszej rzeczywistości.

Mam tu na myśli hitlerowskich oprawców zarządzających w obozach koncentracyjnych bestialskie laboratoria, gdzie pod pretekstem pseudo badań nad nową rasą człowieka, dokonywano zbrodni na podbitej ludzkości krajów okupowanych. Jednym z takich miejsc był obóz koncentracyjny Auschwitz – Birkenau, gdzie zniesławiony bandyta

i oprawca Josef Mengele poddawał zwyrodniałym próbom bezbronnym więźniów obozu, świadomie skazując ich na kaźń. Niestety, także po zakończeniu działań wojennych w 1945 roku, jeszcze inni oprawcy dokonywali straszliwych prób na ludziach. Nie sposób nie wspomnieć o Eksperymentie Wendela Johnsona na sierotach w 1939 roku, czy tajnej japońskiej jednostce wojskowej nr 731, w której w latach 1931–1945 dokonywano eksperymentów na jeńcach wojennych z użyciem broni biologicznej i chemicznej. Aby położyć kres tym nieludzkim poczynaniom, a przede wszystkim chronić życie i zdrowie ludzi, gwarantując im bezpieczeństwo i możliwość rozwoju prac badawczych, tym samym rozwój nauki i medycyny, równoległe z toczącym się Procesem Norymberskim mającym na celu osądzić nazistowskich oprawców, zredagowano i uchwalono Kodeks Zasad Etycznych, jakimi od tej chwili muszą kierować się i co najważniejsze, których muszą przestrzegać naukowcy biorący udział we wszelkich badaniach z udziałem człowieka. W ostatecznej formie dokument nazwano Kodeksem Norymberskim.

Początki uregulowań prawnych
dotyczących badań klinicznych

**Kodeks Norymberski
i Deklaracja Helsińska**

Dziesięć zasad etycznych Kodeksu Norymberskiego

1. Absolutnie koniecznym składnikiem wszelkich eksperymentów medycznych prowadzonych na ludziach jest niewymuszona zgoda na ich przeprowadzenie, wyrażona przez osobę, która ma być im poddana. Oznacza to, że osoba na której będzie przeprowadzony eksperyment medyczny (badanie kliniczne – dzisiejsze rozumienie), musi posiadać pełną zdolność do podejmowania czynności prawnych, mieć pełną władzę w podejmowaniu takich decyzji bez jakiegokolwiek interwencji w formie przemocy, przekupstwa, wprowadzenia w błąd, przymusu, fałszywej obietnicy lub jakiegokolwiek innej formy ograniczania oraz wymuszania takiej decyzji. Osoba ta powinna posiadać wiedzę (przekazaną przez badacza albo inną osobę biorącą udział w procesie badawczym) i zrozumienie eksperymentu medycznego w takim stopniu, aby móc świadomie podjąć decyzję o swoim uczestnictwie w eksperymencie. Ten ostatni element wymaga, aby przed uzyskaniem zgody na udział w badaniu klinicznym, osoba prowadząca eksperyment medyczny (badanie kliniczne – badacz), wyjaśniła osobie, która ma być poddana procesowi badawczemu, istotę, czas trwania i cel danego badania. Metody za pomocą, których ma być przeprowadzony eksperyment, wszelkie niedogodności i niebezpieczeństwa z tym związane, oraz skutki dla zdrowia fizycznego i psychicznego jego uczestników – muszą być precyzyjnie wyjaśnione, omówione i na pewno nie zatajone. Odpowiedzialność za uzyskanie zgody obowiązuje każdego, kto organizuje eksperyment medyczny (badanie kliniczne), kieruje nim, lub go przeprowadza. Jest to wymóg obligatoryjny i osobista odpowiedzialność, która nie może być przeniesiona lub scedowana na kogoś innego.

2. Eksperyment medyczny powinien zaowocować korzystnymi dla społeczeństwa rezultatami, przy założeniu, że nie ma innych sposobów ich osiągnięcia. Tym samym rozpoczęcie prac badawczych winno być w pełni uzasadnione z naukowego punktu widzenia, jako poszukiwanie nowych obszarów terapeutycznych.

3. Eksperyment medyczny (badanie kliniczne) powinien być zaprojektowany i oparty na rezultatach doświadczeń uprzednio przeprowadzonych na zwierzętach, (mamy tu na myśli I fazę badania tzw. fazę przedkliniczną), oraz na wiedzy z zakresu historii choroby, lub wiedzy pochodzącej z innych badań danego problemu, tak aby wyniki tego eksperymentu usprawiedliwiały konieczność jego przeprowadzenia na ludziach.

4. Eksperyment medyczny (badanie kliniczne) powinien być przeprowadzony tak, aby uniknąć wszystkich niepotrzebnych fizycznych i psychicznych cierpień, jak również okaleczeń osób poddanych takiemu eksperymentowi. Jest to jeden z najważniejszych etycznych aspektów badania klinicznego.

5. Żaden eksperyment nie powinien być przeprowadzony tam gdzie istnieje niejako a priori przekonanie, że prowadzi do śmierci lub trwałego kalectwa z wyjątkiem takiej sytuacji, gdzie uczestnikiem eksperymentu jest lekarz, który dany eksperyment jednocześnie przeprowadza. Współcześnie nie znane są tego typu przypadki, właściwie nie istnieją przesłanki do tego, aby podchodzić do jakiegokolwiek badań w sposób tak ryzykowny. Tym bardziej, że nadrzędną troską podmiotów inicjujących proces badawczy i prowadzących go jest minimalizowanie ryzyka.

6. Stopień podjętego ryzyka uzyskanego z eksperymentu nigdy nie powinien przewyższać znaczenia korzyści dla ludzkości.

7. Odpowiednie przygotowania powinny być podjęte, a odpowiedni sprzęt medyczny powinien być zastosowany tak, aby zabezpieczyć osoby poddane eksperymentowi, nawet jeśli istnieje minimalne prawdopodobieństwo zranienia, kalectwa lub śmierci.

8. Eksperyment medyczny powinien być przeprowadzony przez wykwalifikowanych naukowców. Dlatego też jednym z generalnych wymogów nakładanych na podmioty prowadzące badania kliniczne jest to, aby badaczem był dyplomowany lekarz – specjalista z prawem do wykonywania zawodu lekarza. Najwyższy poziom umiejętności

i troski jest wymagany od osób prowadzących eksperyment we wszystkich jego etapach (fazach badania klinicznego).

9. W trakcie prowadzenia eksperymentu na osobie (uczestniku badania klinicznego), musi ona mieć zagwarantowane prawo do natychmiastowego zaprzestania oraz wycofania się z eksperymentu w przypadku, gdy stan fizyczny lub psychiczny wydaje się uniemożliwić zakończenie danego procesu badawczego.

10. W trakcie eksperymentu naukowiec odpowiedzialny za jego przeprowadzenie musi być przygotowany na przerwanie na każdym jego etapie, jeśli tylko ma podejrzenie w oparciu o swoją dobrą wolę, swoje najwyższe kwalifikacje i ostrożny osąd, że zachodzi prawdopodobieństwo zranienia, kalectwa lub śmierci osoby poddanej takiemu eksperymentowi, w przypadku gdy dany eksperyment nie został przerwany.(1)

Tak jak Kodeks Norymberski uważa się za grunt i podwalinę pod zagadnieniami bezpieczeństwa pacjentów – uczestników badania klinicznego w ogóle, tak oba dokumenty wzajemnie się uzupełniają czyli Traktat Norymberski i następująca po nim Deklaracja Helsińska, zbudowały podstawę etyczno-prawną pod później opracowane i ogłoszone ogólne zasady postępowania z pacjentem, zwane Zasadami Dobrej Praktyki Klinicznej (ang. GCP). Nie można było tworzyć prawa dotyczącego pacjentów uczestniczących w procesie badawczym i ich bezpieczeństwa, bez odniesienia go do zagadnień badania klinicznego. To właśnie tam nacisk na wrażliwość troski o pacjenta jest wyjątkowa i naczelna. Dlatego też światowe organizacje regulujące prawo medyczne i farmaceutyczne, na czele z Międzynarodową Konferencją Harmonizacji ICH, ogłosiły zasady postępowania w badaniu klinicznym, znane jako Dobra Praktyka Kliniczna – GCP, obowiązujące od momentu ich ogłoszenia we wszystkich ośrodkach prowadzących jakiegokolwiek badania kliniczne z udziałem pacjentów. Upływ czasu, rozwój i postęp technologiczny weryfikują regulacje prawne. Dlatego też w 1964 Światowe Towarzystwo Medyczne opracowało dokument określający międzynarodowe zasady prowadzenia badań

naukowych (w tym badań klinicznych) w medycynie. Podążając tropem etyki zawartym w Kodeksie Norymberskim, Światowe Towarzystwo Medyczne za generalne i nadrzędne przyjęło troskę o dobro pacjenta, tak w założeniach samego badania klinicznego jak i podczas trwania każdej jego fazy. Ale życie toczy się dalej, a świat ewoluuje, dlatego też od momentu ogłoszenia Deklaracji Helsińskiej – czerwiec 1964 roku – do dnia dzisiejszego, ogłoszono już kilka nowelizacji i aktualizacji, mających na celu dostosowanie wymogów prawa i zasad etycznych do bieżących standardów i rygorów obowiązujących w medycynie, jak i do postępu badawczego, w taki sposób, aby z jednej strony bezpieczeństwo jako dobro nadrzędne było gwarantowane, z drugiej zaś, aby wytyczne stosowanego i obowiązującego prawa, nie uniemożliwiały prowadzenia i rozwoju procesów badawczych. Medycyna jako jedna z nielicznych dyscyplin, musi się ciągle rozwijać, udoskonalać, wychodzić naprzeciw nowym schorzeniom a w konsekwencji, powinna najlepiej służyć człowiekowi.

Andrzej Kruk

Koordynator badań Klinicznych

źródło: (1) British Medical Journal No. 7070 volume 313, page 1448, 7 December 1996

źródło: (2) Ośrodek Bioetyki Naczelnej Rady Lekarskiej, Warszawa.

Tłumaczenie na język polski: dr hab. Marek Czarkowski, dr n. med. Konstanty Radziwiłł, dr hab. n. med. Romuald Krajewski

Fizjoterapia w Polsce...

naprawdę taka zła?

Wielokrotnie podczas konsultacji fizjoterapeutycznych zadajecie pytania mnie i moim kolegom: jak wygląda fizjoterapia w innych krajach europejskich? Porównujecie to, jak pacjenci z CF wykonują drenaże drzewa oskrzelowego w Polsce, Wielkiej Brytanii, Belgii, Francji i innych krajach. Pytacie, dlaczego kładziemy tak wielki nacisk na nebulizację i drenaż? Mówicie mi, że w innych krajach pacjenci z CF nie wykonują aż „TYLE” co pacjenci w Polsce. Dlaczego?

W czerwcu tego roku, a dokładnie 5–8 czerwca 2019 odbyła się już 42nd European Cystic Fibrosis Conference. Spotkaliśmy się w Liverpoolu. Sesje fizjoterapeutyczne, które miały miejsce w trakcie konferencji, poświęcone były „Testom Wysiłkowym”, „Aktywności Fizycznej”, ale przede wszystkim ogromnemu problemowi jakim jest „Motywacja do Fizjoterapii”. Jest to duży problem nie tylko w Polsce, ale i na świecie. W Polsce spotykacie się z nami bardzo często. Obecnie nie ma problemu z kontaktem z fizjoterapeutą w Ośrodkach Mukowiscydozy podczas wizyt kontrolnych, hospitalizacji czy wizyt bilansowych. Wielu z Was korzysta także z różnych programów rehabilitacji domowej. Robimy wszystko co w naszej mocy, żeby od samego początku, od rozpoznania (badania przesiewowe) wdrożyć kompleksową fizjoterapię. Uczymy rodziców jak prawidłowo wykonywać nebulizację, jak dobrać sprzęt do nebulizacji, przestrzegamy o bezwzględnej konieczności sterylizacji sprzętów oraz edukujemy jak prawidłowo wykonać drenaż. I tu pojawia się Wasze pierwsze pytanie – dlaczego już teraz skoro nic się nie dzieje? Wdrażając od samego początku fizjoterapię, przede wszystkim, przyzwyczajamy małych pacjentów do systematyczności i do konieczności codziennych drenaży. To tak jak z myciem zębów – jak tylko się pojawiają zaczynamy je myć. Jak tylko

dowiemy się o chorobie wdramy fizjoterapię, działamy profilaktycznie i opóźnimy progres choroby. Z wiekiem modyfikujemy i nebulizację i formy drenażu. Wszystko dopasowywane jest do stanu pacjenta.

Dlaczego o tym piszę?

Wielokrotnie słyszałam od Was, że w Wielkiej Brytanii pacjenci nie wykonują nebulizacji z soli fizjologicznej i hipertonicznej, że tam fizjoterapeuci pytają ile razy w tygodniu robiony jest drenaż, a nie ile razy dziennie. Tak, to prawda, tylko zadając te pytania pomyśleliście np. o różnicy klimatu? W Wielkiej Brytanii jest klimat morski, lekarze wychodzą z założenia, że nie ma potrzeby wykonywania nebulizacji z soli hipertonicznej, bo klimat w jakim przebywają pacjenci z mukowiscydozą to rekompensuje. U nas takie postępowanie niestety się nie sprawdzi. Dlatego tak ważne jest, żeby przed drenażem rozluźnić wydzielinę.

Dlaczego „my” chcemy drenaż 2–3 razy dziennie, a „oni” nie?

Ponieważ chcemy, żeby nasi pacjenci regularnie i dokładnie oczyszczali drzewo oskrzelowe z zalegającej wydzieliny, a także, żeby nauczyli się systematyczności oraz byli jak najbardziej samodzielni. Uczymy was wielu metod drenażowych, zachęcamy do aktywności fizycznej, układamy zróżnicowany program fizjoterapii. Wszystko po to, żebyście się nie „nudzi”li”. Wyobraźcie sobie teraz sytuację, że drenaże drzewa oskrzelowego wykonujecie tylko przy zaostrzeniu choroby. To w jaki sposób zmobilizować małego pacjenta do systematyczności? Nagle posadzić go przy stole i kazać wykonywać wszystkie zabiegi drenażowe?

Rodzice, właśnie dlatego wdrażamy wszystkie zabiegi zaraz po rozpoznaniu i tak bardzo zależy nam na systematyczności. W Wielkiej Brytanii, nie ma takiej praktyki w związku z tym pozostaje ogromny problem z mobilizacją pacjentów. Postawiono tam bardzo mocno na aktywność fizyczną. Zalecane jest nawet 1,5 godz. treningu dziennie. To zdecydowanie za dużo! – alarmują dietetycy. Według różnych badań przedstawionych na Konferencji ECFS wynika, że sama aktywność fizyczna nie jest tak efektywna jak drenaż drzewa oskrzelowego. Najlepszym rozwiązaniem jest łączenie aktywności z drenażami, schemat, który w Polsce wdrażamy obecnie bardzo intensywnie. W Wielkiej Brytanii bardzo popularna jest Telemedycyna, fizjoterapeuci łączą się z pacjentami za pomocą różnych aplikacji. Wydaje się, że jest to bardzo dobre rozwiązanie, ale czy na pewno? Czy lepiej kontaktować się z fizjoterapeutą przez aplikację, czy spotkać się osobiście? Ja jako praktyk nie wyobrażam sobie pracy z Wami na odległość. Pracując z Wami bezpośrednio, jesteśmy tylko dla Was, możemy na spokojnie omówić

wszystkie problemy, zmodyfikować formę drenażu, dobrać prawidłowy sprzęt. Dlatego tak ważne są regularne wizyty w Waszych Ośrodkach Prowadzących. Motywacja jest bardzo ważna, ale niemniej ważne jest wsparcie chorego. Piszę to w imieniu nas wszystkich – terapeutów pracujących z Wami. Jesteśmy dla Was, razem z Wami walczymy, wspieramy Was, dajemy z siebie wszystko. Mieszkamy i żyjemy w Polsce, w kraju, który naprawdę nie odbiega od standardów Europejskich w fizjoterapii. Zawsze będziemy porównywać się do innych, zawsze mogłoby być lepiej, ale najważniejsza jest Wasza współpraca z nami, bez niej nawet mieszkając w Wielkiej Brytanii, Belgii, Francji nie będzie oczekiwanych efektów. Dlatego nie narzekamy, bierzemy się do pracy i walczymy.

Mgr Natalia Jeneralska

Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym

*Fizjoterapeuta Oddechowy, Przedstawiciel Polski w INTERNATIONAL
PHYSIOTHERAPY GROUP FOR CYSTIC FIBROSIS*



500 plus dla niepełnosprawnych

Celem projektowanej ustawy jest poprawa, zdiagnozowanej przez Prezesa Rady Ministrów, sytuacji dochodowej osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji, które są uprawnione do świadczeń z różnych systemów wchodzących w skład szeroko rozumianego zabezpieczenia społecznego oraz posiadają orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy (w tym pracy w gospodarstwie rolnym, czy służby) oraz o niezdolności do samodzielnej egzystencji.

Projektowane świadczenie będzie wsparciem dedykowanym osobom niezdolnym do samodzielnej egzystencji, które mają ustalone prawo do świadczenia, np. emerytury, renty, renty socjalnej, zasiłku stałego, czy innego wprost wskazanego w projekcie ustawy, ale ze względu na niską wysokość, świadczenie to może nie wystarczać na zaspokojenie wzmożonych potrzeb życiowych, a w szczególności tych wynikających z naruszenia sprawności organizmu, na skutek którego osoby te potrzebują opieki i wsparcia w codziennym życiu.

Projekt przewiduje wprowadzenie nowego typu świadczenia dla osób niepełnosprawnych, które pobierają świadczenia z ogólnie pojętego systemu zabezpieczenia społecznego, lecz ze względu na jego niską wysokość mogą mieć problemy z zaspokajaniem wzmożonych potrzeb życiowych, wynikających z całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji.

Proponuje się, by świadczenie dla osób całkowicie niezdolnych do pracy i niezdolnych do samodzielnej egzystencji przysługiwało w wysokości do 500 zł miesięcz-

nie, w zależności od wysokości pobieranego przez osoby uprawnione świadczenia. Łączna kwota świadczenia dla osoby niezdolnej do samodzielnej egzystencji oraz pobieranego świadczenia z systemu emerytalno-rentowego (lub innego w ramach zabezpieczenia społecznego) nie będzie mogła przekraczać łącznej kwoty 1600 zł.

Świadczenie dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji będzie przyznawane decyzją wydaną przez odpowiedni organ emerytalno-rentowy (np. Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Kasę Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego, Zakład Emerytalno-Rentowy) na wniosek osoby uprawnionej.

W przypadku zaprzestania pobierania świadczenia uprawniającego osobę do wystąpienia z wnioskiem o przyznanie świadczenia dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji, wzrostu wysokości tego świadczenia powyżej kwoty 1600 zł lub utraty orzeczenia o całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji – świadczenie dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji nie będzie przysługiwało.

Zgodnie z projektem świadczenie dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji będzie zwolnione z podatku dochodowego od osób fizycznych, nie będzie od niego pobierana składka na ubezpieczenie zdrowotne, będzie wolne od egzekucji i potrąceń, jak również nie będzie uwzględniane w dochodzie osób i ich rodzin przy ustaleniu prawa do niektórych świadczeń pieniężnych przysługujących na podstawie innych ustaw.

Świadczenie dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji będzie finansowane z budżetu państwa oraz ze środków Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych i będzie realizowane jako zadanie zlecone. Przewidziano, że koszty obsługi świadczenia wyniosą 2,5% wyplaty świadczeń.

Projekt zawiera również przepisy dotyczące m.in.: trybu postępowania w sprawie przyznania świadczenia, zbiegu

uprawnień do świadczenia, konieczności zwrotu nienależnie pobranego świadczenia.

Projekt przewiduje wejście w życie regulacji z dniem 1 września 2019 r.

Źródło: biuletyn informacji publicznej Rady Ministrów.

Wspieramy zdrowie rodzin – bezpłatny pobyt przy dziecku w szpitalu

Koniec z płaceniem za czuwanie przy łóżku chorego dziecka w szpitalu – 3 lipca wchodzi w życie ustawa znosząca opłaty za pobyt przy łóżku szpitalnym małego pacjenta.

Zgodnie z nowymi przepisami, szpitale nie będą miały prawa do pobierania opłat od rodziców, którzy towarzyszą swoim dzieciom w szpitalu. To samo dotyczy opiekunów osób niepełnosprawnych.

Bezpieczeństwo, lepsze efekty leczenia

Nowe przepisy wskazują jednoznacznie, że szpital nie mógł pobierać opłat za czuwanie przy łóżku od rodziców oraz opiekunów osób niepełnosprawnych. Placówki medyczne nie będą więc mogły żądać opłaty za udostępnienie miejsca do spania, pościeli czy korzystanie z mediów. Wszystkie koszty związane z towarzyszeniem rodzica przy dziecku w szpitalu będzie pokrywał Narodowy Fundusz Zdrowia.

Decyzję podjęto po szerokich konsultacjach społecznych przeprowadzonych przez Ministerstwo Zdrowia. „Tą regulacją podnosimy komfort pobytu w placówce leczniczej rodzica z małym pacjentem czy opiekuna osoby niepełnosprawnej. Pamiętajmy, że obecność bliskich wpływa korzystnie na proces leczenia, łagodzi stres i wzmacnia poczucie bezpieczeństwa” – podkreślał Minister Zdrowia prof. Łukasz Szumowski.

Inicjatywa wynikała z licznych doświadczeń dzieci i rodziców, a także z badań, które potwierdzają, że stała obecność osób bliskich przy dziecku czy niepełnosprawnym pacjencie sprzyja niwelowaniu stresu, buduje w chorym poczucie bezpieczeństwa i zaufania, umożliwia opiekę pielęgnacyjną dostosowaną do indywidualnych potrzeb pacjentów. Ma to szczególne znaczenie w przypadku długotrwałego pobytu w szpitalu.

Źródło: Ministerstwo Zdrowia, <https://www.gov.pl/web/zdrowie/wspieramy-zdrowie-rodzin-bezplatny-pobyt-przy-dziecku-w-szpitalu-i-darmowe-leki-dla-kobiet-w-ciazy>

Konferencja CF w Liverpoolu

Tym razem w Centrum Kongresowym w Liverpoolu w dniach 5–8 czerwca 2019 r. odbyła się 42 Konferencja ECFS, stanowiąca forum do dyskusji o osiągnięciach nauki i zastosowaniu najnowszej wiedzy w codziennej praktyce klinicznej. W programie konferencji znalazły się priorytety z dziedziny mukowiscydozy, a udział w niej wzięli eksperci, specjaliści, zespoły naukowe i kliniczne z całego świata. Udział w konferencji wzięła również Fundacja MATIO, reprezentowana przez prezesa Fundacji – Pawła Wójtowicza oraz członka Zarządu Fundacji – Przemysława Marszałka.

Podczas konferencji odbyły się wybory do zarządu Cystic Fibrosis Europe. Serdecznie gratulujemy Jacqueliën Noordhoek, która została wybrana prezesem na kolejną kadencję. Dziękujemy też Pani Alicji Rostockiej (która kończyła swoją kadencję), za dotychczasową pracę w zarządzie CFE i podejmowane działania dla Europy Wschodniej.

Na uroczystości otwarcia konferencji nagrodę CFE Advocacy Award otrzymał Dimitris Kontopidis z Hellenic CF Association.

Podczas ceremonii zamknięcia zostały wręczone, przez prof. Isabelę Fajac, nagrody w następujących kategoriach: CCFS Young Investigator Awards i najlepszy poster.

W pierwszej granty przyznano wybitnym młodym europejskim badaczom, którzy nie ukończyli 35 lat, są zarejestrowani na studia doktoranckie, lub ukończyli studia w ciągu ostatnich 12 miesięcy. ECF pochwaliła jakość pracy przedstawionych w streszczeniach niektórych młodych osób.

Wśród osób, które otrzymały **nagrodę w kategorii najlepszy poster była dr Monika Mielus** z Dziekanowa Leśnego za pracę: „**Nutritional status body composition and pulmonary function in CF children and adolescents- age and gender relationship**”.



Swoje prezentacje przedstawiali również inni polscy naukowcy m.in. **E. Baran**, **U. Borawska-Kowalczyk**, **K. Zybert**, a także **stypendystka Fundacji MATIO Magdalena Postek** z Warszawy, która przedstawiła pracę: „**Correlation between Lung Clearance Index and selected parameters of impulse oscillometry and spirometry in Polish paediatric with CF patients with cystic fibrosis**”.

Ważnym wydarzeniem był dzień otwarty dla rodzin „Family day”, który odbył się w sobotę na zakończenie konferencji. Po raz pierwszy takie spotkanie było transmitowane online. Frekwencja przerosła organizatorów i zmuszeni byli zamknąć listę uczestników online już w czwartek. Niemniej

jednak jest to bardzo dobra inicjatywa, która pozwala rodzicom i opiekunom zapoznać się z najnowszymi trendami w mukowiscydozie przedstawionymi oczami ekspertów.

Tematy poruszane na spotkaniu to:

- nowe terapie w opiece nad chorymi na mukowiscydozę
- znaczenie rejestru chorych
- dorastanie z mukowiscydozą
- zakażenia

Do zobaczenia za rok w Lyonie, może na tej konferencji usłyszymy coś przełomowego.

Źródło: www.ecfs.eu/liverpool2019

Konferencja **EURODIS** 2019 w Bukareszcie

W tym roku konferencja Eurordis zawitała do Rumuni, a konkretnie do Bukaresztu.

Jak co roku odbyły się wybory uzupełniające do zarządu Eurordis. Polska była reprezentowana przez naszą fundację. Cieszy fakt, iż konferencja ta z europejskiej stała się już światową, co było widać w salach konferencyjnych i podczas warsztatów.

Do najważniejszych kwestii poruszanych na konferencji zaliczyłbym położenie nacisku na „holistyczną i zintegrowaną opiekę” nad chorym na Chorobę Rzadką, a co najważniejsze przeniesienie tej misji na forum Parlamentu Europejskiego. Tym samym wzmocnienie głosu pacjentów i ich rodzin.

Kolejnym tematem poruszonym na konferencji było porównanie regionów Wschodnich z Zachodnimi w kontek-

ście opieki i działań na rzecz chorych na Choroby Rzadkie. Tą sesję prowadziła nasza koleżanka z Republiki Czeskiej z organizacji Mukowiscydozowej – Anna Arellanesova.

Akcent mukowiscydozy był też podniesiony podczas warsztatów dla uczestników konferencji. Elementem tych

warsztatów była prezentacja projektu Europe CAB, podczas której Andreas Hager przedstawiał możliwości rzecznictwa pacjentów za pośrednictwem projektu EuroCAB realizowanego przez ECF. Prezentacja ta była bardzo pozytywnie przyjęta przez uczestników warsztatów.

To tylko kilka istotnych dla naszego środowiska kwestii poruszonych na tej ważnej konferencji. Do zobaczenia za rok.

Paweł Wójtowicz



Konferencja Mukowiscydozy

Warszawa 2019

Pod hasłem „**O dziesięć lat życia więcej**”, 29 maja 2019 roku w Warszawie odbyła się konferencja dotycząca poprawy opieki nad chorymi na mukowiscydozę. Nie zabrakło na niej naszej Fundacji, którą reprezentował prezes Paweł Wójtowicz. W trakcie konferencji został przedstawiony raport „Opieka nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce. Stan obecny i rekomendacje poprawy”. Dokument opracowany pod auspicjami Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, redakcją naukową prof. dr n. med. Doroty Sands zaprezentował wspólnie z panią prof. Sands jeden z jej autorów dr n. med. Adam Kozierkiewicz. Raport analizuje stan obecny leczenia mukowiscydozy w Polsce, wskazując na niezadowalające wyniki, a równocześnie rekomenduje rozwiązania naprawcze.

O polskim systemie leczenia mukowiscydozy

Polski system opieki nad chorymi na mukowiscydozę charakteryzuje się znacznym rozproszeniem. Konsekwencją tego faktu jest brak w części ośrodków wolumenu pacjentów, wystarczającego dla zbudowania wielodyscyplinarnego zespołu i utrzymania ciągłości doświadczenia. W polskim systemie opieki zdrowotnej brakuje formalnych rozwiązań ustanawiających ośrodki referencyjne, posiadające odpowiednie kompetencje do leczenia chorób rzadkich, takich jak mukowiscydoza.

Istotnym problemem jest niewystarczająca infrastruktura ośrodków leczenia mukowiscydozy. Kluczowa dla skutecznego leczenia CF jest profilaktyka krzyżowych zakażeń układu oddechowego, możliwa tylko w warunkach wzajemnej izolacji chorych. A tę można osiągnąć tylko w jednoosobowych salach szpitalnych z osobnymi węzłami sanitarnymi, w systemie rooming-in, gdzie pacjent czeka na konsultację lekarza i innych specjalistów w osobnym po-

koju, a nie w zatłoczonej poczekalni. Takie warunki efektywnego leczenia mukowiscydozy ma tylko jeden ośrodek w Polsce – Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Szpitalu Dziecięcym im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym pod kierownictwem prof. dr hab. Doroty Sands.

Brak ośrodków dla dorosłych

Równie ważnym problemem jest brak specjalistycznych ośrodków leczenia mukowiscydozy dedykowanych osobom dorosłym, które po ukończeniu 18 lat muszą wyjść spod opieki ośrodków pediatrycznych. Częściowo wymagania takich ośrodków spełniają tylko trzy szpitale w Polsce.

Brak rekomendowanych produktów i usług

Na złe wyniki leczenia mukowiscydozy w Polsce ma także wpływ niedostateczny dostęp do refundowanych technologii lekowych, produktów specjalnego przeznaczenia żywieniowego i specjalistycznych zabiegów fizjoterapeutycznych. Zwłaszcza program lekowy antybiotykoterapii wziewnej ma bardzo restrykcyjne warunki kwalifikacji, które bardzo ograniczają grupę potencjalnych beneficjentów. W Polsce nie ma również dostępu do celowanych terapii, dedykowanych konkretnym typom mutacji powodujących chorobę. Koszty nier refundowanych produktów leczniczych, produktów specjalnego przeznaczenia żywieniowego i zabiegów fizjoterapeutycznych bardzo obciążają rodziców chorych dzieci. W skali roku łączne koszty – w tym koszty koniecznego ograniczenia aktywności zawodowej rodziców związane z koniecznością sprawowania opieki (koszty pośrednie) – w niektórych przypadkach mogą sięgać nawet do 100 tys. zł.

Opieka kompleksowa i koordynowana, sieć specjalistycznych ośrodków

Optymalne standardy leczenia oraz wymagania dla ośrodka leczenia mukowiscydozy zostały sformułowane i opisane przez Europejskie Towarzystwo Mukowiscydozy już w 2005 roku, potem kilkakrotnie uzupełnianie i aktualizowane. Te dokumenty są merytoryczną podstawą rekomendacji działań, których celem jest poprawa skuteczności leczenia mukowiscydozy w Polsce.

Główna część rekomendacji dotyczy zorganizowania koordynowanej i kompleksowej opieki nad chorymi na mukowiscydozę w postaci precyzyjnego podziału zadań pomiędzy wszystkich uczestników systemu opieki: pacjenta i jego rodziny, lekarzy POZ oraz sieci współpracujących ośrodków dwóch stopni referencyjności: ośrodków regionalnych i ośrodków kompetencji.

Każdy typ ośrodka musi spełniać określone wymagania dotyczące możliwości diagnostycznych i terapeutycznych oraz zatrudniać zespoły wielodyscyplinarne o jasno określonym składzie i doświadczeniu. Każdy ośrodek leczenia

mukowiscydozy musi funkcjonować w oparciu o system stałej poprawy jakości (certyfikacja, uzupełnianie wiedzy, monitorowanie i publikowanie wyników leczenia) i wspólny system informacyjny, którego sercem powinien być europejski rejestr medyczny mukowiscydozy.

Rekomendacje dotyczą również poprawy dostępu do optymalnego leczenia farmakologicznego, w tym do refundowanej antybiotykoterapii i terapii celowanych, zgodnie z wytycznymi międzynarodowych towarzystw naukowych.

Dostęp do optymalnych terapii

Wzmocnieniu powinna także ulec opieka domowa, dzięki możliwości stosowania dożylniej antybiotykoterapii domowej bez konieczności angażowania pielęgniarki oraz refundowanej fizjoterapii.

Wprowadzenie powyższych zaleceń może radykalnie zmienić przyszłość polskiego chorego na mukowiscydozę. Wiadomo, że zawalczyć można nie tylko o 10 czy 15, ale wzorem Kanady nawet o 25 lat życia więcej.

Źródło: materiały prasowe

Dobre praktyki w zakresie przejście w dorosłość z chorobą przewlekłą

18 czerwca br. Rzecznik Praw Pacjenta wspólnie z przedstawicielami pacjentów oraz ekspertami medycznymi **przedstawił model rozwiązania problemu przejścia pacjentów chorych przewlekle z opieki pediatrycznej do opieki w poradni dla dorosłych**, w ramach ambulatoryjnej

opieki zdrowotnej. W konferencji wzięła udział Fundacja MATIO, którą reprezentował Przemysław Marszałek.

Przejście w dorosłość z chorobą przewlekłą do specjalistycznej opieki dla dorosłych niesie za sobą wiele trudności, przede wszystkim, dla samych pacjentów, ale także

ich rodziców, opiekunów oraz środowiska medycznego. Diagnoza sytuacji, na podstawie przeprowadzonej ankiety wśród pacjentów chorych przewlekle, (którzy po ukończeniu 18 lat musieli przejść z systemu opieki zdrowotnej pediatrycznej do systemu opieki dla dorosłych), ujawnia dwa zasadnicze problemy. Pierwszy wiąże się z samodzielnym podejmowaniem decyzji dotyczących zdrowia. Do tej pory robili to rodzice lub opiekunowie dziecka niepełnoletniego. Po ukończeniu 18 r.ż. takie decyzje młody człowiek będzie podejmował sam. Przyzwyczajony do określonych standardów opieki pediatrycznej stanie przed faktem, iż nie zawsze będzie mógł korzystać z wizyt u tego samego lekarza, że spotka się z innym podejściem do pacjenta, że lekarz skupi się przede wszystkim na leczeniu choroby, a mniej na innych aspektach z nią związanych. Drugi to utrzymanie ciągłości leczenia. Często zdarza się, że czas od ostatniej wizyty u pediatry do momentu wizyty w poradni dla dorosłych jest dość długi, co może powodować przerwę w leczeniu.

Życie z chorobą przewlekłą nie jest łatwą sytuacją, a osiągnięcie pełnoletności stawia młodego człowieka przed faktem, że musi on nauczyć się samodzielnego życia ze swoim schorzeniem oraz odpowiedzialności za podjęte decyzje w tej dziedzinie. W związku z tym pacjenci zanim osiągną pełnoletność powinni mieć zapewnioną możliwość korzystania z wizyt w poradni specjalistycznej dla dorosłych, aby mogli poznać jej funkcjonowanie, czy zmienić swoje dotychczasowe przyzwyczajenia.

Aby jasno określić rolę poszczególnych elementów systemu opieki zdrowotnej – personelu medycznego, organizacji pacjentów, a także samego pacjenta, Rzecznik Praw Pacjenta wraz z organizacjami opracował tzw. „Dobre praktyki”*. Dobre praktyki rekomendują, aby pacjent zanim osiągnie pełnoletność, miał zapewnioną możliwość skorzystania z tzw. „Wizyty Adaptacyjnej” w poradni specjalistycznej dla dorosłych. „Wizyta Adaptacyjna” jako dobra praktyka będzie zaimplementowana w każdej pediatrycznej jednostce chorobowej (np. mukowiscydoza, młodzieńcze zapalenie reumatoidalne, choroby kardiologiczne, onkologiczne oraz w innych chorobach wymagających ciągłości leczenia) we współpracy z organizacjami pozarządowymi oraz z leka-

rzami prowadzącymi. Informacje o „Wizycie Adaptacyjnej” będą zamieszczone na stronie internetowej oraz w mediach społecznościowych RZECZNIKA PRAW PACJENTA oraz organizacji pozarządowych, które zajmują się określonym schorzeniem u młodych ludzi.

Opracowana została także „**Karta informacyjna przejścia w dorosłość**”, to instrukcja w jaki sposób przygotować 16-letniego pacjenta do przejścia z poradni pediatrycznej do poradni dla dorosłych, w której znajdziemy cztery kroki do przejścia w dorosłość. Znajdują się w niej wskazówki dla lekarza z poradni dziecięcej, lekarza z poradni dla dorosłych oraz informacje dla pacjenta.

Opracowanie wytycznych jakimi są „Dobre praktyki” stanowi początek działań Rzecznika Praw Pacjenta w zakresie przejścia chorych przewlekle z opieki pediatrycznej pod opiekę poradni dla dorosłych. Dalszym krokiem będzie dążenie do uregulowania opisanych rozwiązań w przepisach prawa.

**dokument do pobrania na stronie internetowej: www.bpp.gov.pl*

W konferencji wzięli udział: **Bartłomiej Chmielowiec** – Rzecznik Praw Pacjenta; **Marzanna Bierkowska** – Zastępca Dyrektora Departamentu Postępowania Wyjaśniających, Biuro Rzecznika Praw Pacjenta; **Monika Zientek** – Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem”; **Wernika Kułacz** – pacjentka po leczeniu onkologicznym (dorosła, jeszcze do niedawna pediatryczna); **Prof. Jan Styczyński** – Konsultant Krajowy ds. onkologii i hematologii dziecięcej; **Jolanta Czernicka-Siwecka** – Prezes Fundacji Iskierka; **Przemysław Marszałek** – Członek Zarządu Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę Matio; **Iwona Sierant** – Prezes Zarządu Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci Chorych na Padaczkę; **Barbara Remberk** – Konsultant Krajowy w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży; **Jan Salamonik** – Członek Zarządu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych; **Jakub Gołąb** – prowadzący konferencję, Dyrektor Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji, Biuro Rzecznika Praw Pacjenta.

R.D.

Źródło: www.rpp.gov.pl

Paweł Wójtowicz

laureatem konkursu

Filantrop Krakowa A.D. 2018

Podczas uroczystej gali, która odbyła się w Pałacu „Pod Krzysztoforą”, wieńczącej 19. edycję konkursu dla osób i instytucji bezinteresownie udzielających pomocy najbardziej potrzebującym mieszkańcom Krakowa, **Prezes Fundacji MATIO Paweł Wójtowicz został uhonorowany tytułem Filantrop Krakowa A.D. 2018.** Tytuł wraz z nagrodą w postaci symbolicznego berła – repliki berła św. Królowej Jadwigi oraz znaczka „Filantrop Krakowa” otrzymał z rąk Prezydenta Krakowa Jacka Majchrowskiego.

W 2000 roku Rada Miasta Krakowa ustanowiła tytuł Filantrop Krakowa. Tytuł przyznaje Prezydent Miasta Krakowa na wniosek Bractwa Filantropii. W tym roku zgłoszone zostały 44 kandydatury w dwóch kategoriach: 24 w kategorii za wkład finansowy w pomoc udzielaną osobom lub podmiotom i 20 w kategorii za najciekawszą formę i efektywność filantropii.

Pośród wszystkich kandydatur wybrano i uhonorowano 5 osób. **W kategorii za wkład finansowy w pomoc udzielaną osobom lub podmiotom** nagrodzeni zostali:

■ **Paweł Janusz** – mistrz świata w karate tradycyjnym, który od kilku lat prowadzi nieodpłatnie zajęcia karate dla osób niepełnosprawnych.

■ **State Street Bank International GmbH sp. z o.o.** – wsparła lokalną społeczność ponad 80 grantami, a w ciągu ostatnich siedmiu lat firma przekazała dotacje do organizacji pozarządowych o łącznej wartości 1 420 292 dolarów.

W kategorii za najciekawszą formę i efektywność filantropii nagrodzone zostały trzy osoby:

■ **Iwona Nawara**, która działa na rzecz osób potrzebujących wsparcia w procesie leczenia choroby nowotwo-

rowej oraz zaangażowanie w utworzenie pierwszego w kraju stacjonarnego Centrum Psychoonkologii UNICORN w Krakowie.

■ **Rafał Sonik** – krakowski sportowiec i przedsiębiorca, od ponad 20 lat wspiera Stowarzyszenie Siemacha nie tylko finansowo ale również organizacyjnie. Jest honorowym członkiem stowarzyszenia i chętnie zatrudnia wychowanków Siemachy w swoich firmach.

Trzecim uhonorowanym był prezes Fundacji MATIO **Paweł Wójtowicz**, który od ponad 23 lat bezinteresownie pomaga osobom zmagającym się z mukowiscydozą i innymi chorobami rzadkimi. Organizuje w Krakowie warsztaty i szkolenia, z których najważniejsze to coroczne warsztaty dla rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę oraz chorych dorosłych. Jest inicjatorem Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy – kampanii społecznej podnoszącej poziom wiedzy o mukowiscydozie.

Gratulujemy tego szczególnego i jakże zasłużonego wyróżnienia. Cieszymy się, że tak pięknym akcentem została doceniona Pana działalność charytatywna i dołączył Pan do grona tych wszystkich wspaniałych osób, które bezinteresownie potrafią nieść pomoc potrzebującym, czerpiąc z tego zadowolenie i poczucie radości z pracy którą wykonują. Jesteśmy przekonani, że potraktuje Pan to wyróżnienie jak napęd do dalszej, nieustrudzonej pracy na rzecz chorych i ich rodzin. Raz jeszcze gratulując prestiżowego wyróżnienia życzymy wytrwałości i satysfakcji z efektów działań.

Redakcja i Zespół Fundacji MATIO

Wyprawka dla przedszkolaka

Wakacje w pełni, ale rodzice przedszkolaków coraz częściej spoglądają na kalendarz, którego kartki wraz z upływem wakacyjnych miesięcy przesuwają się coraz szybciej (miesiące wakacyjne mają to do siebie, że mijają za szybko). Kiedy po raz pierwszy nasza pociecha idzie do przedszkola czujemy wzruszenie, ale też towarzyszy nam stres dziecka i nasze emocje. Najczęściej naszą uwagę skupia wtedy konieczność skompletowania rzeczy potrzebnych maluchowi na start. Wielu rodziców debiutuje w tej nowej roli, co nie jest wcale takie łatwe. Rodzice, którzy już takie doświadczenie mają, wiedzą jak ważny to moment w życiu dziecka i całej rodziny.

Wyprawka dla przedszkolaka to niemałe wyzwanie. Trzeba na to poświęcić trochę czasu i niemało pieniędzy,



przecież każdy rodzic chciałby, aby jego przedszkolakowi niczego nie zabrakło. Wychodząc naprzeciw temu wyzwaniu Fundacja MATIO kontynuuje, również w tym roku, projekt pod nazwą „Wyprawka dla przedszkolaka”. Przygotowaliśmy wyprawkę dla około 90 podopiecznych. W wyprawce nie zabrakło kolorowych kredek, farb czy plasteliny, ale były również inne niezbędne dla przedszkolaka materiały. Mamy nadzieję, że pomogliśmy Rodzicom naszych podopiecznych zaoszczędzić zbędnych emocji, trochę czasu

i pieniędzy, a naszych przedszkolaków udało nam się zadowolić wyborem materiałów.

R.D

Dni Nowej Huty 2019

Na łące w sercu dzielnicy Nowa Huta w dniach 8–9 czerwca 2019 r. odbyło się plenerowe święto „Dni Nowej Huty”. Organizatorem tej imprezy była Rada Dzielnicy XVIII Nowa Huta. Pośród wielu imprez i atrakcji zauważyć należy: prezentacje służb mundurowych, gry i konkursy z nagrodami, stoiska nowohuckich instytucji kultury, wesołe miasteczko, oraz strefa gastronomiczna. Impreza

rozpoczęła się o godz. 14.00 i trwała do północy. Ale to nie koniec atrakcji, bo równolegle na scenie plenerowej występowały nowohuckie zespoły wokalne i taneczne oraz muzyczne gwiazdy wieczoru min. Urszula. W niedzielę natomiast odbyły się atrakcje w ramach świętowania Dnia Otwartego Magistratu. Jubileuszowe Dni Nowej Huty zamknął koncert z okazji 40. rocznicy wizyty Jana Pawła II



w Mogile, który miał miejsce na dziedzińcu Opactwa oo. Cystersów w Mogile. Swój udział w imprezie zaznaczyła już tradycyjnie Fundacja MATIO, która zawsze, jeśli jest możliwość stara się edukować społeczeństwo w kwestii mukowiscydozy, ale także przedstawia działania Fundacji. Na ewencie Fundacja zorganizowała loterię fantową, z której cały dochód został przeznaczony na potrzeby podopiecznych MATIO. Kwota jaką udało się zebrać to 1070 zł. Dziękujemy wszystkim, którzy wzięli udział w loterii, a tym samym udzielili wsparcia osobom potrzebującym.

Dziękujemy sponsorowi, który przekazał nagrody na naszą loterię (rowery, hulajnogę, kask). Duże podziękowania kierujemy do naszych wolontariuszy, którzy z energią i zapałem pomagali we wszystkich naszych działaniach i bez, których ta loteria nie miałaby takiego charakteru. Dziękujemy Radzie Dzielnicy XVIII za pamięć i wsparcie naszej fundacji, a w szczególności Przewodniczącemu Rady Dzielnicy Panu Stanisławowi Morycowi.

R.D

Piknik lotniczy

W weekend 22–23 czerwca 2019 na krakowskim niebie mogliśmy oglądać przeróżne maszyny latające, bowiem na terenach dawnego lotniska Rakowice-Czyżyny w Krakowie

odbywał się **XV Małopolski Piknik Lotniczy**, który na trwale wpisał się w kalendarz największych imprez lotniczych w Polsce. Zaprezentowali się na nim mistrzowie

akrobacji oraz licznie przybyłe samoloty historyczne. W powietrzu nie zabrakło również maszyn dumnie noszących białoczerwone szachownice.

Uczestnicy pikniku mieli możliwość zwiedzenia ekspozycji Muzeum Lotnictwa Polskiego (w tym wewnątrz wybranych samolotów) oraz wziąć udział w prezentacjach grup rekonstrukcji historycznej. Nie zabrakło strefy rozrywki. Nie

zabrakło również naszej Fundacji, która na swoim stoisku, od wielu lat, udziela informacji o działaniach Fundacji, jak i samej chorobie. Zorganizowaliśmy również kiermasz. Udało się zebrać 460 zł, które wykorzystane zostaną na potrzeby naszych podopiecznych.

R.D



MUKODIETA

Cukrzyca w mukowiscydozie, a dieta?

Cukrzyca jest chorobą przewlekłą, której przyczyną jest zaburzenie wydzielania insuliny. Społeczną wagę tego problemu ilustrują dane statystyczno-epidemiologiczne, według których liczba osób chorujących na cukrzycę w Polsce wynosi około miliona. Cukrzycę – ze względu

na rozpowszechnienie oraz obserwowaną wciąż narastającą częstość – uważa się obecnie za chorobę społeczną.

Jednak cukrzyca, cukrzycy nierówna. Może mieć różny przebieg i różne objawy. W przypadku mukowiscydozy mamy do czynienia z bardzo specyficznym typem choroby,

ponieważ u chorych występuje mieszanka cukrzycy typu 1 oraz typu 2, co czyni ją bardzo charakterystycznym typem cukrzycy. Najczęściej pojawia się wśród dorosłych między 18 a 24 rokiem życia. Jest to jednostka chorobowa bardzo trudna do wykrycia w początkowej fazie, a to dlatego, że nie daje żadnych widocznych objawów. Rozwój cukrzycy u osób z mukowiscydozą jest procesem stopniowym. Początkowo trzustka chorych nie może wytwarzać odpowiedniej ilości insuliny, by ich organizm mógł poradzić sobie ze sporym obciążeniem glukozą, dlatego po niektórych posiłkach występuje wysokie stężenie glukozy we krwi. W momencie gdy produkcja insuliny stopniowo spada, stężenie glukozy we krwi pozostaje podwyższone przez większość dnia. Niezależnie od tego, w którym momencie życia chorego pojawia się cukrzyca powoduje to zmniejszenie wydolności układu oddechowego i zwiększa ryzyko zgonu z powodu niewydolności oddechowej.* Niestety z czasem cukrzyca niesie ze sobą powikłania w organizmie chorego, zaliczymy do nich, między innymi, pogorszenie funkcji nerek.

W przypadku cukrzycy u pacjentów z mukowiscydozą wdraża się od razu leczenie za pomocą insuliny, ale również za pomocą diety jesteśmy w stanie regulować swoją gospodarkę hormonalną i wpływać na swój stan odżywienia, który w przypadku chorych na mukowiscydozę jest również ważny.

Dieta

Pierwszą zasadą jest zapewnienie diety wysokoenergetycznej. Nie stosuje się żadnych ograniczeń dietetycznych, dlatego, że w przypadku niedożywienia przebieg cukrzycy jest o wiele cięższy. W przypadku jedzenia kalorycznych posiłków, ale za to bardzo przetworzonych i obfitujących w cukry proste, możemy wpłynąć na duże wahania glukozy oraz zwiększenie ilości stanów zapalnych w organizmie. Jest kilka zasad, które jeśli zastosujemy to możemy wpłynąć na zmniejszenie objawów.

Jeśli chodzi o wartość odżywczą diety to powinna ona stanowić standardowo od 120 do 150% zapotrzebowania kalorycznego.

Słodycze

Drugą rzeczą, którą należy zrobić po zdiagnozowaniu cukrzycy w przebiegu mukowiscydozy, jest ograniczenie słodyczy i produktów obfitych w cukry proste. Oczywiście w przypadku infekcji najważniejsze jest niedoprowadzenie do utraty masy ciała. Jeśli więc chory ma apetyt tylko i wyłącznie na słodycze, to nie należy mu tego zabraniać. Należy mieć jednak na uwadze fakt, że cukry proste powodują gwałtowne skoki glukozy we krwi, co może być niebezpieczne dla chorego.

Błonnik

Następną zasadą, o której powinno się pamiętać to zamiana makaronu pszennego na razowy, to samo dotyczy pieczywa. Wprowadzenie takich produktów do diety wpływa na stabilizację poziomu glukozy. Nie można jednak zamieniać wszystkich pszennych produktów, na produkty pełnoziarniste. Błonnik w diecie diabetyka chorego na mukowiscydozę jest bardzo ważną składową, ale nie można z nim przesadzać, ponieważ błonnik jest to składnik, który wiąże się z kwasami żółciowymi, powodując zmniejszone wchłanianie. Ilość błonnika w diecie osoby chorej na mukowiscydozę nie powinna być większa niż 30g na dobę. Jednak na błonnik powinni uważać ci, którzy mają problem z niedowagą, ponieważ błonnik zwiększa uczucie sytości po posiłku.

Regularne posiłki

Kolejną zasadą jest regularne spożywanie posiłków. Jest to bardzo ważna rzecz, ponieważ dzięki tej regularności jesteśmy w stanie unormować poziom wydzielanych hormonów i tym samym uniknąć sytuacji, w której dojdzie do hipoglikemii (spadek stężenia glukozy we krwi poniżej dopuszczalnej normy) lub hiperglikemii (wzrost stężenia glukozy we krwi powyżej dopuszczalnej normy). Jedzenie obfitych posiłków na przykład dwa razy dziennie sprawi, że będzie konieczność przyjmowania większych dawek insuliny, przez gwałtowny wzrost stężenia glukozy we

krwi, którego przy cukrzycy należy się wystrzegać. Kolejną rzeczą, na którą należy zwrócić uwagę jest dieta, która powinna być obfita w kwasy omega 3 i omega 6. Działają one przeciwzapalnie, przez co mogą zmniejszać ryzyko infekcji, podczas którego często dochodzi do stanów hiperglikemicznych, co niesie za sobą czterokrotny wzrost zapotrzebowania na insulinę. Zawartość tłuszczów w diecie osoby chorej na mukowiscydozę powinna wynosić około 40%. Niezbędnym elementem w diecie chorego na mukowiscydozę ze zdiagnozowaną cukrzycą jest białko. Służy ono do budowania mięśni oraz produkcji komórek w naszym organizmie. Dzięki białku organizm chorego na mukowiscydozę u którego zdiagnozowano cukrzycę jest w stanie kontynuować produkcję komórek, które cały czas wyniszcza choroba podstawowa – mukowiscydoza. Ilość białka powinna stanowić ok. 15% dziennego zapotrzebowania energetycznego.

Regularna kontrola poziomu glukozy jest bardzo ważna. Chory powinien dokonywać jej pomiaru około 3 razy dziennie.

Dieta w przypadku pacjentów chorych jednocześnie na mukowiscydozę i cukrzycę powinna być zbilansowana i złożona z odpowiednich ilości tłuszczów, węglowodanów i białka. Powinny się w niej znaleźć tłuszcze roślinne, ryby, warzywa i owoce oraz, co najważniejsze, powinna być obfita energetycznie. Oprócz tego dieta powinna być pod kontrolą lekarza lub dietetyka.

Przepis na ciasto marchewkowe dla Muko-Diabetyków

Składniki

1 kg marchewek
6 jajek
pół szklanki oleju rzepakowego
3 łyżki stewii
ok. 100 g orzechów włoskich
ok. 50 g rodzynek
łyżeczka proszku do pieczenia
łyżka cynamonu

Sposób przygotowania

Marchewkę należy zetrzeć na tarce (stroną z grubymi oczkami). Jajka rozbić i ciągle mieszając połączyć z mąką, słodzikiem, proszkiem do pieczenia i olejem, następnie dodajemy marchewkę. Kolejno dodać rozdrobnione bakalie i doprawić do smaku cynamonem. Uzyskaną masę przełożyć do dwóch podłużnych brytfanek o długości ok. 20 cm (wyłożonych papierem do pieczenia i posmarowanych delikatnie tłuszczem). Pieczemy w piekarniku nagrzanym do 200°C przez około 50–60 minut.

Martyna Szpaczek

* Jarosz-Chrobot P., „Cukrzyca u pacjentów z mukowiscydozą. Diabetologia na co Dzień”, 2011; (3); str.14-15)



Pasja, to najlepsze lekarstwo

W dniach 13–16 sierpnia kultowa Opera Leśna w Sopocie rozblęła blaskiem największych gwiazd polskiej i światowej muzyki, wśród nich znalazła się Ania AniKa Dąbrowska. Jak sama powiedziała – spełniło się jedno z jej największych marzeń. Jeszcze raz utwierdziła nas w przekonaniu i udowodniła sobie, że marzenia się spełniają. Ania cały czas żyje na wysokich obrotach spełniając swoją pasję, która jak mówi, jest najlepszym lekarstwem. Zapraszamy więc do przeczytania kolejnego odcinka Kalendarium Ani.

(red)

Kalendarium artystyczne Ani Dąbrowskiej (cd.)

2019

W dniach **16 marca** w Rzeszowie, **24 marca** w Krakowie oraz **28 kwietnia** w Warszawie Ania AniKa Dąbrowska wystąpiła jako support na trzech koncertach zespołu 4Dreamers – podczas trasy Crush Tour By Zozole.

26 kwietnia 2019 r. na terenie Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego UM odbył się Europejski Piknik Zdrowia, podczas którego wystąpiła Ania AniKa Dąbrowska – zwyciężczyni The Voice Kids.

W niedzielny poranek, **28 kwietnia**, Ania wystąpiła dwa razy w programie „Pytanie na Śniadanie”. Najpierw ze swoim debiutanckim singlem „Małe Skrzydła”, a na zakończenie

niedzielnego programu – razem z 4Dreamers z piosenką „Słowa na pół”.

W świąteczny poranek, **3 maja**, na scenie programu śniadaniowego – Dzień Dobry TVN – Ania zaśpiewała swój debiutancki singiel.

W maju odbył się finał ogólnopolskiej kampanii marki Reporter Young „Lubię! #niehejtuje!” Jej ambasadorkami zostali młodzi wokaliści, znani i podziwiani dzięki programowi The Voice Kids: zwyciężczyni 2 edycji AniKa Dąbrowska oraz finaliści Carla Fernandes i Adam Kubera. W ramach akcji odbyły się dwa koncerty w Poznaniu i w Płocku. O ak-



cji młodzi wokaliści opowiadali również w Pytaniu na Śniadanie TVP2.

HARTBEX Carpathia Festival XV Międzynarodowy Festiwal Piosenki Rzeszów odbył się w dniach **17–19 maja** 2019 r. Ania „AniKa” Dąbrowska – uczennica Centrum Sztuki Wokalnej w Rzeszowie, zwyciężczyni The Voice Kids – wystąpiła z koncertem dla licznie zgromadzonej publiczności. Ania zaśpiewała również utwory z uczniami Centrum Sztuki Wokalnej, pracującymi pod kierunkiem Pani Anny Czenczek.

Pierwszy KONCERT AniKi Dąbrowskiej wraz z zespołem odbył się **12 czerwca** na stadionie Energa w Gdańsku przy okazji Wielkiego Finału Drużyny Energii.

14 czerwca spełniło się kolejne z marzeń Ani. Wystąpiła jako Gość Specjalny, na deskach pięknego amfiteatru, podczas Krajowego Festiwalu Piosenki Polskiej w Opolu.

15 i 16 czerwca – Ania wzięła udział w Festiwalu Zaczarowanej Piosenki w Krakowie. Pierwszego dnia na rozpoczęcie Festiwalu – wyśpiewała ze zgromadzoną licznie publicznością „Małe Skrzydła”, a dzień później Ania wzięła udział w Koncercie Galowym – w wyjątkowy wieczór, w czasie którego Fundacja Anny Dymnej „Mimo Wszystko”, przyjaciele i artyści świętowali jubileusz piętnastolecia festiwalu. Anna Dymna zaprosiła utalentowanych wokalistów, którzy w ciągu

minionych 15 lat odnieśli sukcesy na tej imprezie, a potem impet i energię, którą dała im wygrana, potrafili obrócić w siłę do dalszej walki o spełnienie muzycznych marzeń. Wśród nich również Anię. Ania AniKa Dąbrowska z Piotrem Nowakiem wykonali na zakończenie piękny utwór „Pod niebem pełnym cudów”.

W dniu **23 czerwca** AniKa Dąbrowska zaśpiewała w Radiu Kraków, podczas koncertu z piosenkami Pana Andrzeja Żaryckiego. Wykonała piękną piosenkę z tekstem Krzysztofa Kamila Baczyńskiego, „Sur le pont d’Avignon” w aranżacji p. Andrzeja Żaryckiego.

30 czerwca AniKa z zespołem wystąpiła w parku Starego Browaru w Poznaniu przed licznie zgromadzoną, wierną i rozśpiewaną, mimo 40 stopniowego upału, publicznością. Koncert był finałem czerwcowej Pszczelnej Niedzieli.

Niedziela **7 lipca** mieszkańcy gminy Nozdrzec w ramach Święta Gminy, usłyszeli koncert mieszkanki tej gminy – AniKi Dąbrowskiej, który wzbudził wśród nich wiele emocji.

20 lipca odbyły się Dni Brzozowa. Na scenie pojawiały się gwiazdy, między innymi, AniKa Dąbrowska i Honorata Skarbek. Publiczność bawiła się rewelacyjnie!

Niedzielny koncert z cyklu „Lato Muzyka Zabawa” w dniu **28 lipca** – to było istne zatrzesienie gwiazd muzyki. W Aquaparku w Redzie pośród plejady najlep-



szych wokalistów wystąpiła również AniKa Dąbrowska. Koncert transmitowany był przez program TVP2.

13 sierpnia Ania wzięła udział w programie TVN 24 – opowiadając na wizji o rozwoju swojej kariery muzycznej i planach na przyszłość.

14 sierpnia – w programie Dzień Dobry TVN widzowie mieli możliwość zadawania Ani pytań bezpośrednio na czacie internetowym programu. Czat podsumowany został krótką rozmową, prowadzących program dziennikarzy z Anią.

16 sierpnia – spełniło się kolejne marzenie. AniKa wystąpiła na Festiwalu w Sopocie. Występ w Operze Leśnej był niezwykle doświadczeniem i radością dla młodej wokalistki.

20 sierpnia – zwieńczeniem Zakończenia Wakacji i Sanockiego Lata Podwórkowego – był występ gwiazdy wieczoru, którą była Ania AniKa Dąbrowska. Godzinny koncert wraz ze świetnym zespołem – rozruszał doskonale bawiącą się sanocką publiczność.



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	

opłata
podpis

potwierzenie dla wpłacającego

nrachunku odbiorcy

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

I.k.

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

W P * P L N

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

waluta

nazwa i adres zleceniodawcy (imie 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 – prenumeratorzy 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

*Rozwiązanie krzyżówki „Koty w raju” z MATIO 2/2019
poziomo (od góry): rajstopy, kotwica, stokrotka, Dakota
pionowo (od lewej): stukotanie, potok, Migotka, maskotka*

W związku z krzyżówką, otrzymaliśmy taką uwagę od Czytelniczki:

„Niestety w określenie jednego z haseł wkradł się błąd! W piosence «Serce w plecaku» Michała Zielińskiego (z 1933 r.) nie występuje żaden kwiatek (a tym bardziej wesoły). A stokrotka jest faktycznie wesołym kwiatkiem z piosenki harcerskiej «Stokrotka» (ale w tytule byłaby od razu podpowiedź...)»

Pozdrawiam...” (podpis)

Oczywiście, Czytelniczka ma rację. **Bardzo przepraszam za ten błąd i dodatkową trudność podczas rozwiązywania.** Układając hasła do krzyżówki skojarzyłem te dwie piosenki w jedną.





GO+ cars

GO+ EAUTO

WSPIERAJĄ FUNDACJĘ



FUNDACJA POMOCY
RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOŻĘ

GO+EAUTO

Jednym z kluczowych wyzwań, przed jakimi staje na co dzień nasza Fundacja, to poszukiwanie sponsorów, partnerów, darczyńców, którzy wspierają jej działania. Ich pomoc przekłada się na bezpośrednią pomoc naszym podopiecznym. Do grona naszych darczyńców dołączyła firma GO+EAUTO, która stawia na elektromobilność od A do Z. Posiada flotę ponad 40 aut w pełni elektrycznych, które można zobaczyć na ulicach Krakowa, Warszawy czy Katowic. Celem firmy jest, aby samochód elektryczny

na naszych drogach, nie był już zjawiskiem, ale wpisal się na stałe w krajobraz, jako środek transportu dla osób fizycznych i firm, co nie jest bez znaczenia dla ochrony środowiska, a zatem zdrowia nas wszystkich. Po raz pierwszy firma wsparła Fundację podczas Rajdu PLATINUM 3 w marcu 2019 roku, umożliwiając licytację przejazdów swoimi samochodami. Dochód z licytacji przekazała na rzecz podopiecznych Fundacji.

EKO-ROZRYWKA

Eko-rozrywka dla każdego

Mamy ogromną przyjemność przedstawić Państwu nasz nowy kącik rozrywki – „**Eko-rozrywka dla każdego**”. We wcześniejszych numerach naszego kwartalnika, wspominaliśmy, iż chcemy nieustannie doskonalić nasze pismo, aby jego treści znalazły odbiorców w każdym wieku i o różnych zainteresowaniach. Mając na uwadze, jak ważna jest dla nas ekologia, zdrowe odżywianie i dbanie o nasze środowisko, chcielibyśmy w tym miejscu przedstawić Państwu w jak łatwy i niezwykle kreatywny sposób

możemy dbać o nasze środowisko, w duchu *zero waste*. Ponadto, będziemy prezentowali Państwu propozycje wspólnych zabaw z dziećmi (powtórne wykorzystanie surowców, rękodzieło i inne). Naszym głównym celem jest zachęcenie dzieci do kreatywności, a Rodziców do wspólnej zabawy ze swoimi pociechami, która będzie świetną rozrywką – dla każdego.

Ponadto, chcielibyśmy zachęcić Państwa do przyjrzenia się swojemu otoczeniu i zwrócenia uwagi na swoje kon-

sumenckie wybory, które mają wpływ na nasze środowisko. Mamy nadzieję, że zachęcimy Państwa do wspólnych zabaw z dziećmi z wykorzystaniem materiałów i produktów, które zapewne każdy z nas ma w swoim domu i niekonieczne jest kupowanie kolejnej zabawki.

W kolejnych numerach kwartalnika, będziemy opisywali m.in. takie tematy jak:

- czym jest integracja sensoryczna i dlaczego ma tak ważny wpływ, na prawidłowy rozwój dziecka,
- w jak prosty i kreatywny sposób bawić się z dziećmi, wykorzystując do tego rzeczy pochodzące z recyklingu,
- przygotowanie własnoręcznych woreczków na zakupy, wykorzystując przy tym materiały takie jak np. ściereczki, zasłony i innego rodzaju materiały, których już nie używamy,
- wykonanie rękodzieła, jakim jest m.in. decoupage, wyplatanie makramy do przygotowania kwietnika,
- w jaki sposób wykorzystywać domowe produkty do utrzymania czystości w domu,
- zadbaj o naszą Ziemię – czyli jak proste nawyki mogą sprawić, że będziemy zużywać mniej wody, energii, prądu i produkowali mniej śmieci.

W kąciку „Eko-rozrywka dla każdego”, znajdą się propozycje na kreatywne zabawy dla dzieci w wieku od 2–10 lat. Rodzice i starsze dzieci również znajdą tutaj coś dla siebie. Zachęcamy do uważnego śledzenia naszego kwartalnika. Jesteśmy otwarci na sugestie i propozycje z Państwa strony. Jeżeli wśród proponowanych przez nas tematów, znajdą się takie, które bardzo Państwa zainteresują, bądź też te, które według Państwa wymagają większej uwagi, to prosimy o kontakt z Fundacją MATIO. Zachęcamy również do sfotografowania efektu proponowanych przez nas za-



baw z dziećmi czy wykonanego rękodzieła i wysłania do nas zdjęć na adres e-mail: k.chryczyk@mukowiscydoza.pl. Najciekawsze zostaną nagrodzone – nagrodą niespodzianką.

Celowo nasz kąciuk nazwaliśmy eko-rozrywką, ponieważ chcemy, aby ekologia stała się dla Państwa świetnym pomysłem na spędzenie czasu z dzieckiem i wspólną zabawę, a z czasem stała się nawykiem i stylem życia.

Katarzyna Chryczyk

Domowa ciastolina

Wygniatanie ciasta i mieszanie składników, jest wspólną zabawą dla dzieci, dzięki której mogą obserwować łączenie się różnych składników, poczuć zapachy. Po dodaniu jakiegokolwiek barwnika, obserwują zmianę koloru ciasta i jego gęstości. Do przygotowania ciastoliny wykorzystujemy te produkty, które mamy w swojej kuchni. Zatem nie wydamy dodatkowych pieniędzy na nową zabawkę dla dziecka i w ten sposób zaoszczędzimy trochę pieniędzy w domowym budżecie.

Składniki

- 1 kg mąki pszennej
- 1 szklanka oleju
- 2 szklanki wody
- 1 szklanka soli
- dowolny barwnik (np. kurkuma, barszcz w proszku, curry, spirulina, czy też inne naturalne barwniki)

Opcjonalnie

łyżeczka kwasku cytrynowego lub innego
jeżeli ciasto będzie zbyt rzadkie, bądź zbyt gęste, to możemy dolać wody lub dosypać więcej mąki

Sposób wykonania

W dużej misce mieszamy wszystkie składniki, aż do wyrobienia całości ciasta w zwartą masę. Z tak przygotowanej masy możemy np. za pomocą foremek do ciastek odbijać różne kształty, a następnie ozdabiać kokosem, ryżem lub innymi sypkimi produktami. Możemy też z ciastoliny lepić figurki, wazoniki itp. Przygotowane kształty, figurki, wazonny możemy utrwalić w nagrzanym piekarniku. Po wyjęciu

z piekarnika i wystudzeniu ciasta, możemy taką ozdobę położyć w dowolnym miejscu w domu i podziwiać dzieło przygotowane wspólnie z naszym dzieckiem.

Po skończonej zabawie ciastolinę możemy przechować w szczelnie zamkniętym pojemniku.

Zachęcamy do wspólnej zabawy i dzielenia się z nami zdjęciami, przygotowanej domowej ciastoliny.



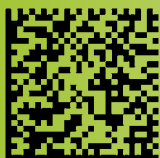
Pomagamy chorym na mukowiscydozę

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 Mukowiscydożę

KRS: 00 000 97 900

