



Bezpieczeństwo
w badaniu klinicznym
(str. 3)



Warsztaty
fizjoterapeutyczne
(str. 13)



Kącik socjalno-prawny
(str. 14)



Z życia fundacji...
(str. 16)



Sporty zimowe, a dieta
w mukowiscydozie
(str. 23)



Ręcznie robione
dekoracje świąteczne
(str. 24)



OD REDAKCJI



Bieg moich myśli wywołuje wspomnienia, które pragnę uporządkować i posegregować, by uniknąć chaosu. Dla mnie zawsze najważniejszą rzeczą było znaleźć swe miejsce, nie zakłócając harmonii i porządku.

Zajmując jakieś stanowisko należy przeanalizować czy przypisane mu obowiązki będą właściwie realizowane. Rodzi się pytanie – czy nasze możliwości intelektualne podążają w organizacji czasu i przestrzeni oraz czy jest to potrzebne. Właściwe ułożenie tych klocków w całość pokazuje sens. Lecz proponuję spojrzeć na to z pewnej perspektywy. Nie z bliska, bo zdeformujemy obraz i proporcje, natomiast zbyt duża perspektywa upraszcza obraz. Te wspomnienia bombardują ciągle z odległości wartki nurt różnych zdarzeń, dziwnych, gorączkowych i niecierpliwych jak wulkan przed wybuchem. A jednak potrzebujemy tych wspomnień i tego wszystkiego co z nich wynika: drgnienia serca, które im towarzyszy, a również uspokaja przez chwilę. Im więcej spokoju i ciepła tych chwil wytchnienia, tym skuteczniej będziemy mogli przeskakiwać przez dane nam życie.

Cóż – ktoś by tu powiedział, że upajam się beczynnością, kojącym czarem omszałego kamienia na dnie rzeki, obmywanego leniwym nurtem wody.

Pisząc te wspomnienia pragnę przekazać przestanie życia, które jest tak piękne, a często tak tragicznie bolesne, a mimo to szkoda go marnować.

Cóż – podobno żadna młodość nie trwa wiecznie, a cierpienia się nie starzeją, tak i żadne pocieszenie nie pomniejszy odczucia doznań.

Stanisław Sitko
Wiceprezes Fundacji MATIO

MATIO 4/2019 (86)

Redaktor Naczelny:
Paweł Wójtowicz

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

Współpraca:
Andrzej Kruk, Joanna Zając,
Miłosz Jankowski, Martyna Szpaczek

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

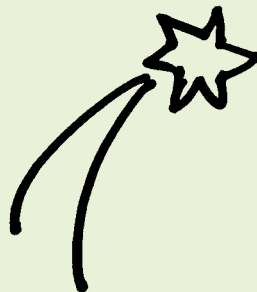
*Boże,
użyj mi pogody ducha,
abym pogodził się z tym,
czego nie mogę zmienić,
odwagi,
abym zmienił to, co mogę,
i mądrości,
bym odróżnił jedno
od drugiego.*



FUNDACJA POMOCY
RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOZĘ

*Jest w moim Kraju zwyczaj, że w dzień wigilijny,
Przy wejściu pierwszej gwiazdy wieczornej na niebie,
Ludzie gniazda wspólnego łamią chleb biblijny,
Najtkliwsze przekazując uczucia w tym chlebie.*

Cyprian Kamil Norwid „Oplątek”



Nadchodzi czas Świąt Bożego Narodzenia, czas w którym warto zwolnić, zatrzymać się na chwilę i pomyśleć o sobie oraz o bliskich nam osobach. Z tej okazji życzymy Wam Świąt białych, pachnących choinką, skrzypiących śniegiem pod butami, spędzonych w ciepłej, rodzinnej atmosferze. Niech magiczna moc wigilijnego wieczoru przyniesie spokój i radość, a każda chwila Świąt Bożego Narodzenia żyje własnym pięknem. Niech te Święta przy-

niosą Wam wytchnienie i odpoczynek od codziennych zmagania i trosk oraz nadzieję na Nowy Rok, w którym każdy z nadchodzących 366 dni będzie małym krokiem do realizacji marzeń, do pokonania wszelkich trudności i da nadzieję na postęp w medycynie pozwalający na to, by powiedzieć „stop” mukowiscydozie.

Oby magia Bożego Narodzenia przetrwała w nas jak najdłużej!

*Najpiękniejszych Świąt Bożego Narodzenia
oraz pomyślności w nowym 2020 roku*

życzy Redakcja Kwartalnika MATIO oraz Zespół Fundacji

WOKÓŁ MUKOWISCYDOZY...

Bezpieczeństwo w badaniu klinicznym

(cz. II)

Deklaracja Helsińska

Równoległe z rozwojem nauki, a przez to i medycyny, zaistniała potrzeba zwrócenia większej uwagi i zajęcia się problematyką pacjentów – uczestniczących w badaniu klinicznym, w sposób szerszy niż działa się to do tej pory,

a ściślej rzecz ujmując, rozszerzenia, znowelizowania i dopasowania do aktualnych potrzeb zapisów Kodeksu Norymberskiego. Sam Kodeks kładł jedynie fundament etyczny pod zagadnienia ochrony praw pacjentów i ich samych w procesach badawczych. Dlatego też w pierwszej połowie

lat sześćdziesiątych XX wieku, Światowe Stowarzyszenie Lekarzy (WMA) opracowało bardzo szeroki i szczegółowy dokument, po raz pierwszy precyzyjnie określający etyczne zasady prowadzenia badań medycznych z udziałem ludzi. Na owe czasy był to pierwszy, znowelizowany dokument zatwierdzony i przyjęty jednogłośnie, stanowiący nowy dekalog dla organizacji prowadzących badania jak i samych badaczy, stanowiący o bezpieczeństwie i prawach pacjenta, umieszczając je ponad wszelkimi celami badawczymi. Oczywiście od 1964 roku do dnia dzisiejszego świat bardzo się zmienił, odkryto wiele nowych rozwiązań, stworzono nowe technologie, tym samym, także medycyna bardzo mocno posunęła się do przodu. Dlatego też niezbędne były i z pewnością niezbędne będą coraz to nowe uaktualnienia i nowelizacje zapisów. Wszystkich zainteresowanych dokładnymi zapisami Deklaracji Helsińskiej odsyłam do literatury źródłowej, natomiast poniżej przedstawię najważniejsze jej zapisy.

Preambuła

We wstępie do aktu prawnego Deklaracja Helsińska, jego autorzy zapisali, że dokument ten przede wszystkim adresowany jest do lekarzy jak i do wszystkich innych osób zaangażowanych w proces badawczy, badanie kliniczne czy badanie naukowe. Zaleca się postrzeganie, czytanie i rozumienie wszystkich zapisów Deklaracji Helsińskiej jako całości, a przestrzeganie i realizowanie poszczególnych jej zapisów, uznaje się jako wysoce niepożądane i nieetyczne. Deklaracja Helsińska jako całość jest wykładnią współczesnych zasad etycznych do wszystkich badań medycznych z udziałem ludzi.

Zasady ogólne

W podstawowych założeniach dokumentu, lekarze spisali najważniejsze wytyczne z zakresu etyki, jakie muszą być przestrzegane w pracy z pacjentem uczestniczącym w badaniu klinicznym, bez względu na charakter jak i spodziewany skutek prowadzonych badań naukowych. Zgodnie założono i stwierdzono, że jednym z generalnych obowiązków lekarzy jest promowanie zdrowia i edukowanie pacjentów w tym

zakresie, przy wykorzystaniu ich najlepszej wiedzy, zdobytych nauki oraz ich sumienia. Poza tym zgodnie przyjęto, że najważniejszym celem badań naukowych z udziałem ludzi jest zrozumienie występowania przyczyn, poszukiwanie i odnajdywanie najskuteczniejszych, a jednocześnie najbezpieczniejszych metod leczenia chorób. Tym samym penetrowanie nowych, dotąd nieznanymi obszarów terapeutycznych. Poza tym ustalono, że każde badanie naukowe czy medyczne musi być przeprowadzone z zachowaniem najwyższych norm etycznych. Ogromny nacisk położono także na dbałość o sferę intymną pacjentów uczestniczących w badaniach klinicznych, mowa tu o godności, intymności, integralności, prywatności, prawie do samookreślenia, jak również do ochrony danych osobowych pacjenta i informacji o jego stanie zdrowia. Zawarto także myśl określającą poziom kwalifikacji lekarzy uczestniczących w procesie badawczym, wskazano kryteria znajomości dziedzin, poziomu wykształcenia i ich przygotowania do prowadzenia badań.

Ryzyka, obciążenia i korzyści

Przyjęto za powszechnie wiadome, że każdy proces badawczy z udziałem pacjentów, może nieść ze sobą ryzyko niepowodzenia, zaistnienia sytuacji nieprzewidzianych i teoretycznie nie mogących się wydarzyć – nazwanych później zdarzeniami niepożądanymi i ciężkimi zdarzeniami niepożądanymi (ang. adverse event AE, serious adverse event SAE). Niemniej jednak wszędzie tam, gdzie w grę wchodzi czynnik ludzki, pomimo zastosowania najlepszej i najnowszej wiedzy, doświadczeń i umiejętności, mogą zaistnieć okoliczności, które w swych konsekwencjach, mogą nieść ryzyko powikłań, bądź zdarzeń niepożądanych. Dlatego też każde badanie z udziałem ludzi, musi być poprzedzone odpowiednimi przygotowaniem, które w swoich założeniach mają mieć na celu minimalizowanie potencjalnego ryzyka wystąpienia zdarzeń niepożądanych, czy też zdarzeń, których wystąpienie jest dalece nieprawdopodobne. Podobnie lekarze powinni przystępować jedynie do tych badań i tych czynności badawczych, co do których nie mają wątpliwości, że ich przebieg będzie odbywał się przy założeniu najmniejszego możliwego ryzyka.

Osoby i grupy narażone na wykorzystanie

„Badania medyczne prowadzone z udziałem ludzi, muszą pozostawać w zgodzie z ogólnie przyjętymi zasadami naukowymi, być oparte na gruntownej znajomości literatury naukowej i innych istotnych źródłach informacji oraz na odpowiednich badaniach doświadczalnych i jeśli jest to właściwe, na badaniach na zwierzętach. Dobro zwierząt wykorzystywanych w badaniach musi być poszanowane”...[...](2)

Bardzo rzadko się zdarza, że badania kliniczne prowadzone są z udziałem pacjentów narażonych na ryzyko wykorzystania ich dóbr prywatnych czy intymnych. Dzieje się to w wypadkach kiedy np. pacjenci ulegają bardzo rzadkim i niezmiernie uciążliwym chorobom bądź dolegliwościom. Albo badanie prowadzone jest wśród grupy pacjentów, których ujawnienie danych osobowych lub danych na temat ich choroby, mogłoby narazić ich na jakiegokolwiek niebezpieczeństwo. Właśnie dlatego, powstały zapisy w Deklaracji Helsińskiej, uniemożliwiające w przyszłości jakiegokolwiek ryzyko pacjentów, uczestniczących w procesie badawczym, tym samym gwarantując im szeroko rozumiane bezpieczeństwo.

Wymagania naukowe i protokoły badań

W pierwszym artykule tego cyklu, podawałem i opisywałem definicje i znaczenie pojęć stosowanych w badaniach klinicznych. Najważniejszym dokumentem całego, złożonego procesu badawczego jest Protokół Badania Klinicznego. W swojej naturze zawiera on wszystkie, niezbędne zapisy określające sposób, charakter, rodzaj, a przede wszystkim, cel jaki przyświeca prowadzeniu procesu badawczego. Dokument ten ściśle podlega bardzo jednoznacznym i rygorystycznym przepisom, rozporządzeniom, kryteriom, aż wreszcie dyrektywom, po to, aby badanie kliniczne skutkowało korzyściami przy jednoczesnym zachowaniu najwyższego bezpieczeństwa uczestnika badania. Nie inaczej mówi o badaniu klinicznym Deklaracja Helsińska. W jednym z pierwszych paragrafów wskazuje, że każde badanie medyczne z udziałem ludzi musi być bardzo precyzyjnie opisane – jego spodziewane

i przewidywane rezultaty, jak również cały przebieg. Poza tym protokół badania powinien zawierać informacje o badaniu dla jego uczestnika, przedstawione w języku jakim się posługuje oraz w formie dla niego przystępnej. W tym dokumencie powinny znajdować się także informacje o sponsorze badania, sposobie jego finansowania, korzyściach płynących dla pacjenta, wszelkich oświadczeniach i regulacjach prawnych, a także ewentualnych konfliktach interesów, które mogą, a nie muszą zaistnieć. Protokół badania klinicznego zawiera również wszelkie informacje opisujące ścieżki i tryby postępowania po zakończeniu wszystkich faz badania, także po dopuszczeniu produktu medycznego do obrotu włącznie.

Komisje bioetyczne

Jako, że Deklaracja Helsińska jest jednym z podstawowych dokumentów regulujących działania badawcze, nie mogła w swoich zapisach pominąć kwestii dotyczących instytucji opiniujących i nadzorujących badanie medyczne. Komisje bioetyczne rozpatrują, komentują i w rezultacie wydają opinie na temat słuszności prowadzenia badania, przede wszystkim pod kątem etyki. Tym samym wydają opinię o rozpoczęciu prac badawczych. To swoiste sito, dzięki któremu zatwierdzane są jedynie poważne, rzucające i przydatne medycynie projekty, jest także po to, aby nie dublować już istniejących rozwiązań, innowacyjnych metod terapeutycznych. Pozytywna opinia Komisji Bioetycznej jednocześnie chroni przyszłych uczestników procesu badawczego przed ewentualnym narażeniem ich na niepotrzebne uciążliwości, wynikające z udziału w nim. Komisje bioetyczne, do tego obliguje je Deklaracja Helsińska, konfrontują także zapisy prawne, istniejące w kraju z którego pochodzi sponsor badania, z zapisami i regulacjami prawnymi krajów, gdzie proces badawczy będzie prowadzony, tak aby w najmniejszym stopniu nie powodowały konfliktu interesów.

Komisje bioetyczne mają także niezbywalne prawo do monitorowania i nadzorowania badań klinicznych. Wynika to z zapisu, który jasno mówi o tym, że każdy badacz ma obowiązek powiadomienia właściwej sobie

komisji o zmianach w prowadzonym procesie badawczym, a w szczególności o fakcie zaistnienia zdarzeń niepożądanych i ciężkich zdarzeń niepożądanych. Podobnie rzecz się ma z jakimikolwiek zmianami w samej treści protokołu badania. Krótko mówiąc, nawet najmniejsze, najmniej istotne zmiany zapisów w protokole badania klinicznego bez wiedzy i pozytywnej opinii komisji bioetycznej, powodują automatycznie jego nieważność, tym samym zatrzymanie całego procesu badania klinicznego.

Prywatność i poufność

Twórcy i sygnatariusze Deklaracji Helsińskiej, zgodnie i bezsprzecznie przyjęli zapis, że każda ze stron biorących udział w badaniu klinicznym z udziałem ludzi, (mowa tutaj o sponsorze badania, osobie badacza, ośrodkach, w których prowadzone jest badanie, ludziach zaangażowanych w koordynowanie i administrowanie badania), musi dołożyć wszelkich starań i wykazać się ogromną starannością postępowania w swoich obowiązkach tak, aby zapewnić uczestnikom badania w pełni poczucie i gwarancję prywatności, poufności i ochrony danych osobowych.

Świadoma zgoda

Każdy uczestnik badania klinicznego, wyraża zgodę w sposób dobrowolny, przez nikogo nienakłaniany ani nieprzymuszany. Osoba przystępująca do badania klinicznego, ma prawo, a badacz, koordynator badania lub inna osoba zaangażowana w proces badawczy ma obowiązek, do przekazania uczestnikowi badania wszelkich dostępnych informacji (w tym o korzyściach, jak i ewentualnych ryzykach mogących wystąpić) o badaniu i jego w nim udziale.

Tym samym, żadna z powyższych osób nie może zataić, lub pominąć żadnego istotnego faktu wynikającego z udziału tej osoby w badaniu klinicznym. Ponadto pacjent – uczestnik badania klinicznego, musi być poinformowany o korzyściach terapeutycznych oraz o niedogodnościach wynikających z udziału w badaniu. W trakcie procedury informowania i podpisywania Formularza Świadomej Zgody na udział w badaniu klinicznym, jego przyszły uczestnik musi być poinformowany o prawie do rezygnacji z udziału w powyższym procesie badawczym, w każdym jego stadium, bez obowiązku podania przyczyny, a co najważniejsze bez jakichkolwiek konsekwencji wynikających z tego faktu. Podczas procedury podpisywania Świadomej Zgody, lekarz – badacz musi wykazać na tyle dużo taktu, aby pacjent – przyszły uczestnik badania – nie poczuł się w żaden sposób przymuszany do swojej decyzji. W przypadku kiedy pacjent sam nie jest zdolny do podjęcia decyzji o udziale w procesie badawczym, tym samym nie jest w stanie podpisać Formularza Świadomej Zgody, wtedy wszelkie obowiązki wynikające z tego faktu, automatycznie przechodzą na jego prawnego pełnomocnika, ustalonego przez sąd. Ale jeśli nie jest to bardzo konieczne, osób niezdolnych samodzielnie o sobie stanowić, nie wolno włączać do procesu badania medycznego. Jakikolwiek sprzeciw osoby uczestniczącej w badaniu klinicznym, pomimo podpisania przez jego pełnomocnika Formularza

Świadomej Zgody, musi być uszanowany przez badacza lub zespół badawczy. Tak samo po zakończeniu badania klinicznego, jego uczestnicy powinni mieć prawo i możliwość do pełnej informacji o wynikach badawczych.

Deklaracja Helsińska w sposób bardzo szczegółowy i pre-



czyjny definiuje i określa udział pacjenta w badaniu klinicznym. W tym rozdziale przytoczyłem i poruszyłem jedynie najbardziej istotne i wrażliwe kwestie dotyczące pacjenta – uczestnika badania klinicznego, natomiast pełne rozwinięcie poruszanej problematyki, znajdziecie Państwo w polskim tłumaczeniu Deklaracji Helsińskiej, szeroko dostępnej w Internecie, do lektury której gorąco zachęcam.

Zastosowanie placebo

Użycie placebo w procesie badawczym, nie jest oszustwem pacjenta – uczestnika badania klinicznego, a jedynie jest najbezpieczniejszą formą sprawdzenia i potwierdzenia potencjalnego działania np. badanej substancji czynnej, która potem, po zakończeniu procesu badawczego będzie lekiem. Zastosowanie placebo pozwala na absolutnie nieinwazyjne ukazanie kontrastu reakcji organizmu, w momencie kiedy nieznane są jeszcze i niesprawdzone działania badanej substancji, jak również dotychczasowa wiedza nie pozwala w pełni określić jej bezpieczeństwa. Przyjęto, że placebo – jako substancja obojętna, z jednej strony, absolutnie nie powoduje zagrożenia dla zdrowia i życia uczestnika badania, z drugiej zaś pozwala uzyskać pełne spektrum działania badanej substancji w danym obszarze terapeutycznym. Stosowanie placebo w pełni wykorzystuje wymogi minimalizowania ryzyka i pełnej dbałości o dobro i bezpieczeństwo uczestnika badania klinicznego.

Ustalenia odnoszące się do postępowania po zakończeniu badania

„Sponsorzy, badacze i rządy krajów, w których badanie kliniczne jest realizowane, powinni przed jego rozpoczęciem ustalić zasady dostępu do interwencji, która w badaniu okazałaby się korzystna dla wszystkich uczestników badania, którzy nadal będą jej potrzebowali po jego zakończeniu. Informacje na ten temat należy przekazać uczestnikom badania podczas uzyskiwania od nich świadomej zgody”[...] (2)

Rejestracja badań oraz publikacja i rozpowszechnianie wyników

Powyższy artykuł Deklaracji Helsińskiej traktuje o tym, że nadrzędnym obowiązkiem sponsora badania klinicznego, na samym wstępie, jest dopełnienie wszelkich formalności regulujących proces badawczy, zanim rekrutowani będą do niego pacjenci. Ponadto wszystkie podmioty biorące udział w badaniu klinicznym, mają moralny obowiązek publikowania i dzielenia się wynikami badawczymi (także tymi negatywnymi i nierozstrzygniętymi) z opinią społeczną. Podobne regulacje dotyczą też sposobu i źródła finansowania badania klinicznego. W ramach standaryzacji, delegaci biorący udział w pracach przy opracowywaniu Deklaracji Helsińskiej, zgodzili się, że jakiegokolwiek materiały niespełniające wymogów powyższego dokumentu, nie powinny być nigdy publikowane.

Interwencje o nieudowodnionej skuteczności w praktyce klinicznej

Działania zwane interwencjami o dotąd nieudowodnionej skuteczności, możliwe są jedynie w przypadkach ratowania życia pacjenta, w przypadku jedynej możliwości jego powrotu do zdrowia, ale przede wszystkim według najlepszej wiedzy, praktyki i umiejętności lekarza – badacza. Każde tego typu działanie, musi być podane do wiadomości i gruntownie udokumentowane, tak aby w przyszłości stanowiło gotowy materiał naukowy, aby można było go stosować w terapiach, lub wykorzystać do innych celów naukowych.

Poniżej przedstawiam wydarzenia w świecie medycyny, w trakcie których dyskutowano i zatwierdzano kolejne aktualizacje i nowelizacje Deklaracji Helsińskiej:

- 18 Zgromadzenie Ogólne Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (WMA) Helsinki – Finlandia, czerwiec 1964, Zmieniane i nowelizowane podczas:
- 29 Zgromadzenie Ogólne Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (WMA) Tokio – Japonia, październik 1975 r.
- 35 Zgromadzenie Ogólne Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (WMA) Wenecja – Włochy, październik 1983 r.

- 41 Zgromadzenie Ogólne Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (WMA) Hong Kong, wrzesień 1989 r.
- 48 Zgromadzenie Ogólne Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (WMA) Somerset West – RPA, październik 1996 r.
- 52 Zgromadzenie Ogólne Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (WMA) Edynburg – Szkocja, październik 2000 r.
- 53 Zgromadzenie Ogólne Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (WMA) Waszyngton DC – USA, październik 2002 r.
- 55 Zgromadzenie Ogólne Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (WMA) Tokio – Japonia, październik 2004 r.
- 59 Zgromadzenie Ogólne Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (WMA) Seul – Korea Południowa, październik 2008 r.
- 64 Zgromadzenie Ogólne Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (WMA) Fortaleza – Brazylia, październik 2013 r.(2)

Nadzór nad Ośrodkami Badawczymi w celu zagwarantowania uczestnikom badania najwyższego bezpieczeństwa

Podczas trwania całego procesu badawczego, wszystkie jego podmioty, podlegają bardzo ścisłemu reżimowi kontrolnemu. Ma to za zadanie zapobiec błędom mogącym w swoich skutkach zagrażać zdrowiu i życiu pacjentów – uczestników badania klinicznego, a tym samym zagwarantować im najwyższy poziom bezpieczeństwa. Z tych właśnie powodów, istnieją dwa rodzaje instytucji nadzorujących badanie kliniczne: wewnętrzne i niezależne. Instytucje wewnętrzne to te, które działają z ramienia sponsora badania, a niezależne to agencje rządowe, kontrolujące i rygorystycznie nadzorujące ośrodki badawcze według norm Dobrej Praktyki Klinicznej, przepisów Międzynarodowej Konferencji Harmonizacji, Deklaracji Helsińskiej, jak również wytycznych wewnętrznych przepisów krajów, w których przeprowadzane są procesy badawcze z udziałem ludzi. I tak organem kontrolującym ośrodki badawczy i sprawującym pieczę nad przestrzeganiem

zapisów protokołu badania jest Monitor Badania. Natomiast instytucjami – agencjami rządowymi są: w Stanach Zjednoczonych FDA (Federal Drug Agency), a w Europie EMA (European Medicine Agency).

Rozróżnienie pojęć Eksperymentu Medycznego i Badania Klinicznego

Wiek XX rozpoczął się kontynuacją wielkiej ofensywy technologicznej. Coraz to nowe wynalazki i nieustanna pogoń za nowymi rozwiązaniami technologicznymi z jednej strony wpłynęły bardzo pozytywnie na rozwój cywilizacyjnej, z drugiej zaś spowodowały zatracanie humanitarnych i etycznych zasad i zupełne pogubienie człowieka, czego skutkiem było zmarginalizowanie roli i wartości człowieka. Wszechobecna dominacja człowieka jednego nad drugim, totalitaryzm, żądza podporządkowania grup społecznych przez elity, to wszystko zapoczątkowało eksperymenty wykonywane nie tylko z udziałem ludzi, ale doprowadziło także do masowych aktów barbarzyństwa na człowieku. Wywołanie II wojny światowej przez nazistów zapoczątkowało, niechlubny w dziejach człowieka, proces eksperymentów na ludziach. W nazistowskich obozach koncentracyjnych prowadzone były eksperymenty przez szaleńców podających się i uważających za lekarzy, na niewinnych więźniach, w myśl chorych totalitarnych idei, mających rzekomo pokazać i udowodnić wyższość rasy aryjskiej, absolutnie bez poszanowania ich godności. Działania te nie były oparte o żadne zdroworozsądkowe zasady etyczne czy moralne. Nawet podstawowe prawo do ratowania i dbania o życie i zdrowie człowieka przez lekarzy było w sposób haniebny lekceważone i nagminnie łamane. Więźniowie obozów poddawani byli bestialskim praktykom, które najczęściej narażały ich na nieludzkie i bezsensowne cierpienie, czego skutkiem w ogromnej mierze była śmierć. W tym miejscu nie można nie wspomnieć o największym mordercy pseudo-lekarzu, prowadzącym szaleńcze eksperymenty medyczne na ludziach, Josefie Mengele. Zaraz po zakończeniu działań II wojny

światowej specjalści i eksperci zasiadający w gremiach alianckiego Trybunału Norymberskiego, uchwalili podstawowe zasady etyczne, odtąd obowiązujące, określające i jasno definiujące eksperyment medyczny z udziałem ludzi. Odtąd naukowcy w tym lekarze musieli zacząć się nimi kierować i według nich postępować, prowadząc badania naukowe. Warto tutaj zauważyć, że przed spisaniem, uchwaleniem i wprowadzeniem w życie Kodeksu Norymberskiego, o którym napisałem powyżej, historia nie znała dotąd podobnego dokumentu, który w sposób jasny, klarowny i nie budzący wątpliwości, określałby sposoby postępowania we wszystkich legalnie prowadzonych badaniach medycznych z udziałem ludzi na świecie. Właśnie doświadczenia psychopatycznych, niemoralnych pseudo – naukowców, skłoniły twórców nowego prawa do rozróżnienia pojęć badawczych.

I tak od czasów zakończenia wojny i ujawnienia wszystkich bestialskich eksperymentów na ludziach, odstąpiono od nazewnictwa Eksperyment Medyczny – pozostawiając mu niechlubny i negatywny wydźwięk, a zastępując go od teraz Eksperymentem Leczniczym, Eksperymentem Klinicznym, Badaniem Medycznym, Badaniem Leczniczym, aby współcześnie nazywać go jedynie Badaniem Klinicznym, lub szeroko rozumianym procesem badawczym z udziałem ludzi. Środowisko naukowo-medyczne całego świata nie chce się identyfikować z żadnym aktem bestialstwa prowadzonego na ludziach, w imię tzw. Eksperymentów Medycznych, dlatego też odżegnuje się od negatywnie brzmiącej, mającej tragiczny wydźwięk i złe skojarzenia terminologii. Jednocześnie uznając fakty zaistniałe w nazistowskich obozach koncentracyjnych za przestrożę na przyszłość dla nowych pokoleń naukowców.

Wszyscy uczestnicy badań klinicznych objęci są ponad systemową nieco specjalną opieką. Nie jest to podyktowane specjalnym rodzajem traktowania pacjentów – uczestników badania, ale bardziej wymaganiami badawczymi wynikającymi z realizacji zapisów protokołu badawczego. Intensywność i szczegółowość badań, testów, analiz czy innych działań wynikających z prowadzenia badania po-

woduje, że badacz wraz z zespołem badawczym, poświęcają siłą rzeczy więcej uwagi i są bardziej zaangażowani w pracę z uczestnikami badania niż z pozostałymi pacjentami, nie objętymi procesem badawczym. Jednocześnie ogromny nacisk i uwaga skoncentrowana jest na ochronie wrażliwych danych osobowych pacjentów – uczestników badania klinicznego. Wynika to bezpośrednio z rygoru zawartego w protokole badania, jak również z ustawy o ochronie danych osobowych powszechnie zwanej ustawą o RODO z 10 maja 2018 roku, jak i wcześniejszych zapisów prawnych.

Przedstawiłem Państwu najważniejsze aspekty dotyczące bezpieczeństwa pacjentów uczestniczących w badaniu klinicznym. Bezpieczeństwo leży u podstaw wszelkich działań badawczych. Wszędzie tam gdzie uczestniczą w nim ludzie, troska o ich dobro jest nadrzędną. Wiedza o tym, że specjalnie uchwalone i zredagowane akty prawne przez specjalistów, pozwala mieć pewność, że nikt i nic nie może spowodować, aby były one naruszane, omijane czy lekceważone. Dzisiaj humanitaryzm postępowania z człowiekiem jest fundamentem życia społecznego. Każde działanie naukowe, przede wszystkim, ma służyć ludzkości, a nie jej zagrażać. Tym samym nic nie może usprawiedliwić działań naukowych, które dawałyby choć potencjalne zagrożenie dla zdrowia lub życia człowieka „Primum non nocere – przede wszystkim nie szkodzić” ta podstawowa zasada etyczna stosowana w medycynie, przypisana Hipokratesowi, niech będzie najważniejszym mottem dla wszystkich, którzy choć w najmniejszym stopniu przyczyniają się do badania klinicznego...

Andrzej Kruk

Koordinator badań Klinicznych

źródło:

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

Czym powinny się charakteryzować dobre badania naukowe?

(CZ. II)

Kontynuując rozpoczęty temat skoncentrujemy się na możliwych zafalszowaniach w badaniach i przedstawimy kilka kluczowych pojęć, które pozwalają oceniać jakość badań.

Porównywanie różnych grup pacjentów – czy to może generować błędy?

Różne metody leczenia zazwyczaj ocenia się porównując grupy pacjentów. Jedna z tych grup otrzymuje np. starszy, znany lek, a druga – lek nowy, budzący nadzieję na większą skuteczność. Na wyniki leczenia może jednak wpływać nie tylko zastosowane leczenie, ale cały szereg innych okoliczności (zwanych czynnikami zakłócającymi), np. ciężkość (stopień zaawansowania) choroby, wiek pacjenta, czynniki środowiskowe. Oczywiście poszczególni pacjenci różnią się pod względem czynników zakłócających – uzyskanie jednolitych grup ludzi w tym zakresie jest w praktyce niemożliwe (w przeciwieństwie do badań na zwierzętach w kontrolowanych warunkach laboratoryjnych). Można jednak sprawić, aby porównywane grupy pacjentów różniły się jedynie zastosowaną metodą terapii, a poza tym były podobne do siebie, to znaczy charakteryzowały się zbliżoną częstością występowania i nasileniem poszczególnych czynników zakłócających. Czym zagraża brak takiego podobieństwa? Wyobraźmy sobie, że osoby ciężiej chore otrzymały nowy lek, a osoby lżej chore – stary

środek. Z takiego porównania wysnujemy fałszywe wnioski i nie będziemy mogli ustalić, czy obserwowane różnice są faktycznie skutkiem podawania odmiennych leków (nowego i starego). Jak zatem zapewnić podobieństwo grup pacjentów pod względem czynników zakłócających (czyli okoliczności innych niż porównywane metody leczenia)? Najlepszym sposobem jest losowy przydział pacjentów do poszczególnych grup, zwany randomizacją. Posłużenie się nią jest kluczową cechą rzetelnych badań. Współcześnie randomizację przeprowadza się z użyciem komputera, wykorzystując generator liczb losowych. Uzyskane dzięki randomizacji podobieństwo dotyczy nie tylko znanych cech (np. wiek), ale też niemierzalnych czynników, które mogą mieć wpływ na proces zdrowienia (np. nieznane badaczom uwarunkowania genetyczne, społeczne, środowiskowe).

W trakcie prowadzenia badania i oceny wyników nie powinno się utracić podobieństwa grup uzyskanego dzięki randomizacji oraz nie należy wprowadzać nowych czynników zakłócających. Randomizacji powinno się dokonać w sposób uniemożliwiający pacjentom i osobom prowadzącym leczenie przewidzenie (odgadnięcie) lub wpływ na to, do której grupy trafi pacjent (nazywa się to utajnieniem randomizacji i jest trudne bez użycia komputerów). Należy także dążyć do oceny wyników u wszystkich pacjentów poddanych randomizacji, czyli starać się nie stracić nikogo z obserwacji.

Prowadzenie badania i ocena wyników leczenia – jakich błędów należy unikać?

Zarówno pacjenci jak i lekarze mają nadzieję, że zastosowanie nowej metody leczenia przyniesie korzyści. Taki optymizm może mieć bardzo pozytywny wpływ na satysfakcję z opieki medycznej. Pacjenci, którzy wierzą, że terapia przyniesie im ulgę – nawet jeśli jest w rzeczywistości obojętna dla zdrowia – mogą odczuwać poprawę samopoczucia. Zjawisko to nazywa się efektem placebo. Lekarze wierzący w skuteczność nowej metody leczenia mogą również zbyt optymistycznie oceniać jej efekty. Świadomość, że zastosowano metodę tradycyjną może natomiast prowadzić do zaniżonej oceny. Ponadto zastosowanie nowej metody leczenia może mobilizować (nawet nieświadomie) pacjentów do większej dbałości o stan zdrowia, a lekarzy – do większej staranności w sprawowaniu opieki.

Rozwiązaniem powyższych problemów jest zastosowanie „ślepej próby”, czyli utajnienie informacji o zastosowanej metodzie leczenia przed bezpośrednio zainteresowanymi osobami (oczywiście za ich wcześniejszą zgodą). Nie wiedzą one np. czy zastosowano lek nowy, czy tradycyjny (albo nieaktywną substancję), ponieważ zażywane tabletki nie różnią się wyglądem ani smakiem. Nieaktywna substancja podawana w postaci „udającej” lek nazywana jest placebo.

Jeśli zastosowaną metodę terapii zatajono wyłącznie przed pacjentami mówimy o „pojedynczej ślepej próbie”. „Podwójnie ślepa próba” oznacza, że takiej wiedzy – np. kto otrzymuje nowy lek, a kto tradycyjny (albo placebo) – nie mają również lekarze (osoby opiekujące się pacjentami). Najlepiej, aby byli jej też pozbawieni wszyscy, którzy oceniają bezpośrednio wyniki u poszczególnych pacjentów. Im większy jest udział subiektywnej oceny w opisie wyników, tym większa potrzeba ślepej próby, aby badanie było wiarygodne.

Jak interpretować rzetelne porównania – uwzględnienie roli przypadku?

Przy porównaniu metod leczenia wszelkie różnice w rezultatach mogą zwyczajnie być dziełem przypadku. Przykładowo poprawę odnotowano u 4 spośród 10 osób poddanych nowej kuracji i 6 wśród 10 osób leczonych tradycyjnie. Nie można wtedy jednoznacznie określić, że nowa metoda jest gorsza od dotychczas stosowanej. W kolejnych porównaniach moglibyśmy otrzymać inne proporcje (np. 5/10 i 4/10) i nie byłibyśmy dalej w stanie skłonić się ku żadnej metodzie postępowania. Jednak gdyby odnotowano poprawę u 40 na 100 osób leczonych nową metodą i u 70 na 100 osób poddanych kuracji standardowej, to skłanialibyśmy się bardziej do stwierdzenia, że kuracja standardowa jest lepsza. Zatem sposobem na zmniejszenie prawdopodobieństwa mylącego, przypadkowego zbiegu okoliczności w badaniu klinicznym, jest formułowanie wniosków po przebadaniu dostatecznie dużej liczby pacjentów.

Żeby określić wpływ przypadku na wyniki badań, naukowcy używają testów istotności statystycznej. Pomagają one uniknąć błędnych wniosków, że występują różnice pomiędzy porównywanymi metodami leczenia, gdy w rzeczywistości ich nie ma, albo – przeciwnie – iż nie ma różnic, gdy naprawdę istnieją. Kiedy czytamy o „istotnych różnicach pomiędzy rodzajami terapii”, zwykle odnosi się to do istotności statystycznej. Niekoniecznie jednak „istotność statystyczna” jest „istotna” w zwykłym znaczeniu tego słowa. Istotna statystycznie różnica może nie mieć żadnego praktycznego znaczenia, ponieważ faktycznie obecna różnica bywa tak mała, że nie ma praktycznego wpływu na stan zdrowia.

Do oceny ryzyka zafalszowania wyników badań wskutek przypadku służy także określenie tzw. „przedziału ufności”. Jest to zakres, w którym zawiera się faktyczny (rzeczywisty) rozmiar skutków danej terapii z danym stopniem prawdopodobieństwa (zwykle 95% lub 99%). Można by go porównać do odpowiedzi na pytanie: „Ile

czasu zajmuje ci droga do pracy?” – „20 minut do godziny, w zależności od sytuacji na drodze”. Oczywiście im węższy jest przedział ufności, tym mniejszy jest wpływ przypadku (mówimy wtedy o większej precyzji wyniku). Podsumowując, testy statystyczne pomagają uwzględnić rolę przypadku.

Jak zwalczać zafałszowania w sprawozdawczości z dostępnych wyników badań?

Rezultaty nowych badań powinny być interpretowane w kontekście wszystkich wcześniejszych, ważnych i wiarygodnych danych, ale jest to duże wyzwanie. Istotnym problemem jest niechęć do publikowania części ważnych wyników. Dotyczy to np. badań, które dały „rozczarowujące” rezultaty. Bywa, że i czasopisma naukowe przyczyniają się do tego błędu, kiedy odrzucają raporty zgłoszone do publikacji. Oczywiście wszystkie wyniki badań klinicznych powinny być jawne i dostępne – niezależnie od tego, czy były „rozczarowujące”, czy nie.

Ujawnienie praktyk ukrywania niewygodnych wyników dało początek żądaniom, aby badania kliniczne były rejestrowane publicznie w chwili rozpoczęcia i żeby wszystkie wyniki były publikowane. Powstały w tym celu odpowiednie rejestry (np. www.controlled-trials.com). Renomowane czasopisma medyczne zawarły porozumienie, że będą publikować wyłącznie raporty z badań, które jeszcze przed realizacją zostały zgłoszone w tych rejestrach. Postęp w zakresie publikowania wyników wszystkich badań przyniosło również pojawienie się elektronicznych czasopism z wolnym dostępem (np. www.biomedcentral.com czy www.plos.org).

Jak unikać błędnej selekcji dostępnych danych?

Kiedy bierzemy do ręki publikację, które określa się mianem „przeglądu”, warto zwrócić uwagę, czy jest to „przegląd systematyczny”. Autorzy tradycyjnych „prze-

glądów” mogą się skupiać tylko na niektórych badaniach (np. tych lepiej im znanych, albo dostępnych w ich języku), a wówczas wnioski bywają znacząco wypaczone. Żeby uniknąć tych błędów, przeglądy systematyczne opracowuje się zespołowo, zgodnie z wcześniej przygotowanymi protokołami, które określają wszystkie kroki jakie należy podjąć, aby zmniejszyć możliwe zafałszowania. Ponadto dość często przeglądy systematyczne przedstawiają na koniec ilościowe podsumowanie wyników badań z użyciem metody statystycznej zwanej metaanalizą (ocenia ona także wpływ przypadku poprzez wyliczenie przedziałów ufności).

Przeglądy systematyczne dotyczące zagadnień, wyglądających na jednakowe, nierzadko jednak dochodzą do odmiennych wniosków. Czasem dzieje się tak dlatego, że rozpatrywane zagadnienia nieco się różnią między sobą, a niekiedy wynika to z różnic w metodach stosowanych przez autorów przeglądów. W takiej sytuacji powinno się osądzić, w których przeglądach lepiej zminimalizowano ryzyko błędu i wpływ przypadku. Warto również poszukać informacji, czy autorzy przeglądu lub uwzględnionych w nim badań nie byli związani konfliktem interesów.

Miłosz Jankowski i Joanna Zajac

Na podstawie książki: Czy nasze leczenie naprawdę działa? Przewodnik po sposobach badania skuteczności terapii. Autorzy: I. Evans, H. Thornton, I. Chalmers. Wydanie polskie: Uniwersytet Medyczny w Łodzi, 2011.

Warsztaty fizjoterapeutyczne

W piątek 22.11.2019 roku odbyły się **warsztaty fizjoterapeutyczne, zorganizowane przez Fundację MATIO**. Były one skierowane do fizjoterapeutów i osób, na co dzień pracujących z osobami chorymi na mukowiscydozę. Warsztaty prowadzone były przez **mgr Mikołaja Kowalskiego** z Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Bydgoszczy i **mgr Natalię Jeneralską** z Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym. Celem warsztatów było przedstawienie fizjoterapeutom najważniejszych zagadnień z zakresu mukowiscydozy i roli jaką odgrywa fizjoterapia w procesie leczenia tej choroby. Tematami omawianymi na warsztatach, były m.in.: rozwój neuromotoryczny i ocena neurorozwojowa niemowląt z mukowiscydozą, wady postawy u pacjenta chorego na mukowiscydozę oraz

terapia manualna kręgosłupa piersiowego i klatki piersiowej – wskazania i przeciwwskazania. Warsztaty podzielone były na część teoretyczną i praktyczną, podczas której fizjoterapeuci wykonywali ćwiczenia przedstawiane przez prowadzącego, jak również wymieniali się swoją wiedzą i doświadczeniem z innymi uczestnikami.

Warsztaty zorganizowane były z grantu Firmy VERTEX.

Katarzyna Chryczyk



KRYTERIUM DOCHODOWE UPRAWNIAJĄCE DO ŚWIADCZEŃ Z POMOCY SPOŁECZNEJ

Kryteria dochodowe wynoszą:

- 1) dla osoby samotnie gospodarującej – **701 zł**
- 2) dla osoby w rodzinie – w wysokości **528 zł**

Kwoty świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej wynoszą:

- kwota stanowiąca podstawę ustalenia wysokości pomocy pieniężnej na usamodzielnienie, na kontynuowanie nauki i pomocy na zagospodarowanie w formie rzeczowej – w wysokości **1.767 zł**,
- minimalna kwota świadczenia pieniężnego na utrzymanie i pokrycie wydatków związanych z nauką języka polskiego dla cudzoziemców, którzy uzyskali w Rzeczypospolitej Polskiej status uchodźcy; ochronę uzupełniającą lub zezwolenie na pobyt czasowych udzielone w związku z okolicznością, o której mowa w art. 159 ust. 1 pkt.1 lit. c lub d ustawy o cudzoziemcach w wysokości **647 zł**,
- maksymalna kwota świadczenia pieniężnego na utrzymanie i pokrycie wydatków związanych z nauką języka polskiego, dla cudzoziemców, którzy uzyskali w Rzeczypospolitej Polskiej status uchodźcy, ochronę uzupełniającą lub zezwolenie na pobyt czasowy udzielone w związku z okolicznością, o której mowa w art. 159 ust. 1 pkt. 1 lit. c lub d ustawy o cudzoziemcach – w wysokości **1376 zł**,
- maksymalna kwota zasiłku stałego w wysokości **645 zł**. Kwota dochodu z 1 ha przeliczeniowego – w wysokości **308 zł**.

Podstawa prawna:

Art. 9 ustawy z 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2018 r. poz. 1508 ze zm.).

Rozporządzenia Rady Ministrów z 11 lipca 2018 r. w sprawie zweryfikowanych kryteriów dochodowych oraz kwot świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej (Dz. U. z 2018 r. poz. 1358)

PROJEKT USTAWY O ZMIANIE USTAWY O POMOCY SPOŁECZNEJ

Celem projektowanej ustawy jest realizacja części postulatów podmiotów zajmujących się stosowaniem przepisów dotyczących pomocy społecznej w praktyce, jak również zmiana lub doprecyzowanie niektórych norm, których stosowanie spotykało się z trudnościami i możliwością niezmiernego różnego stosowania w praktyce. Projekt jest również odpowiedzią na wnioski napływające od pracowników socjalnych, związane z koniecznością doregulowania przepisów dotyczących wykonywania przez nich zawodu.

Zakres zmian którymi mogą być zainteresowani nasi podopieczni:

1. W zakresie walki z ubóstwem osób całkowicie niezdolnych do pracy lub będących w trudnej sytuacji finansowej ze względu na długotrwałą chorobę czy niepełnosprawność oraz poprawę dostępności niektórych usług o charakterze pieniężnym i niepieniężnym:
 - zmiana regulacji dotyczącej ustalania zasiłku stałego – wyjęcie spod dochodu dodatku i zasiłku pielęgnacyjnego; zmianę maksymalnej wysokości zasiłku okresowego – uzależnienie jego wysokości od kryterium dochodowego na osobę w rodzinie,
 - wprowadzenie limitów potrąceń na świadczeniach z pomocy społecznej,
 - uelastyczenie możliwości przyznawania świadczeń niepieniężnych np. przyznanie usług opiekuńczych lub specjalistycznych usług opiekuńczych w trybie pil-

nym, wspólne skierowanie małżonków lub rodziców z dorosłymi dziećmi do tego samego domu pomocy społecznej.

2. Zmiana daty wejścia zweryfikowanych kryteriów dochodowych – tak jak budżet obowiązywać będą od dnia 1 stycznia 2020 r.

Planowany termin przyjęcia projektu przez RM III kwartał 2019

Źródło: biuletyn informacji publicznej Rady Ministrów

WYROBY MEDYCZNE

W związku z licznymi pytaniami kierowanymi do fundacji, a dotyczącymi wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, nowo zdiagnozowanym przedstawiamy, a pozostałym przypominamy ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dnia 6 grudnia 2013 r. W SPRAWIE WYKAZU WYROBÓW MEDYCZNYCH WYDAWANYCH

NA ZLECENIE. W przedstawionym poniżej fragmencie rozporządzenia dotyczącym wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie osoby uprawnionej znajdziecie Państwo określenie:

- 1) limitów ich finansowania ze środków publicznych i wysokości udziału własnego świadczeniobiorcy w tym limicie,
- 2) kryteriów ich przyznawania,
- 3) okresów użytkowania,
- 4) limitów cen ich napraw.

lp.	wyroby medyczne	osoby uprawnione do wystawiania zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne	limit finansowania ze środków publicznych	wysokość udziału własnego świadczeniobiorcy w limicie finansowania ze środków publicznych	kryteria przyznawania	okres użytkowania	limit cen napraw
103.	nebulizator (generator aerozolu) lub głowica do inhalatora membranowego	lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie chorób płuc lub chorób płuc dzieci	150,00 zł	0,00%	mukowiscydozą; pierwotna dyskineza rzęsek	raz na 6 miesięcy	0,00 zł
104.	sprężarka powietrza lub inhalator membranowy	lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie ftyzjatrii lub ftyzjatrii dziecięcej	800,00 zł	0,00%	mukowiscydozą; pierwotna dyskineza rzęsek	raz na 4 lata	0 zł
105.	sprzęt do indywidualnej fizjoterapii układu oddechowego – urządzenia do drenażu, wytwarzające podwyższone lub zmienne ciśnienie wydechowe	lekarz podstawowej opieki zdrowotnej Felczer ubezpieczenia zdrowotnego	200,00 zł	0,00%	chorzy na mukowiscydozę powyżej 4. roku życia; chorzy na pierwotną dyskinezę rzęsek powyżej 4. roku życia	raz na 2 lata	0,00 zł

IV BIEG PO ODDECH

W niedzielne przedpołudnie 1 września 2019 r., na starcie IV Biegu po Oddech stanęło ponad 800 osób, w tym również reprezentanci naszej Fundacji. W Zakopanem spotkali się biegacze z całej Polski w tym, także chorzy na mukowiscydozę, którzy mimo ograniczeń związanych z chorobą, dzielnie mierzyli się z 5. kilometrowym odcinkiem trasy.

Bieg odbył się pod patronatem honorowym Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, a całkowity dochód z biegu został przeznaczony na cele statutowe Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

W trakcie eventu odbył się koncert Ani Dąbrowskiej – zwyciężczyni drugiej edycji programu The Voice Kids, chorującej na mukowiscydozę. Tradycyjnie w biegu wzięła udział mistrzyni olimpijska Justyna Kowalczyk, która od lat wspiera chorych na mukowiscydozę.

Renata Dropińska



ŚWIATOWY DZIEŃ MUKOWISCYDOZY

Obchody Światowego Dnia Mukowiscydozy (8 września) przebiegały pod hasłem: **Mukowiscydoza – Znam, Pomagam**. Honorowy patronat nad wydarzeniem objął Marszałek Województwa Małopolskiego. Z tej okazji Mukokoalicja zwołała konferencję prasową. Przedstawicielem biorącym udział w konferencji z ramienia naszej fundacji był członek zarządu Przemysław Marszałek. Na konferencji zapoznano dziennikarzy z problemami chorych na mukowiscydozę oraz przedstawiono opracowane przez Mukokoalicję postulaty, które przygotowano w oparciu o opracowany raport: "Opieka nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce. Stan obecny i rekomendacje poprawy", a które zostały przekazane Ministrowi Zdrowia. Najważniejsze z nich to:

1. Wdrożenie modelu kompleksowej, koordynowanej opieki medycznej prowadzonej przez sieć wyspecjalizowanych ośrodków, które:

- będą posiadać odpowiednią infrastrukturę i wielospecjalistyczny zespół,
- zapewnią kompleksowe leczenie i edukację,
- będą zapewniać konsultację dla lekarzy POZ i ośrodków regionalnych.





2. Zapewnienie chorym dostępu do refundacji niezbędnych technologii medycznych, które są stosowane w krajach europejskich i pozwolą na optymalne leczenie zgodnie ze światowymi standardami.

3. Stworzenie możliwości prowadzenia u chorych na mukowiscydozę usług domowych, takich jak fizjoterapia i antybiotykoterapia dożylna.

W obchody Światowego Dnia Mukowiscydozy wpisał się również „Marsz po Oddech”, który 9 września przeszedł ulicami Warszawy. Organizatorami marszu były organizacje pomagające chorym na mukowiscydozę. Marsz miał na celu zwrócenie uwagi społeczeństwa na problemy tych właśnie chorych. **Organizatorzy apelowali do Ministra Zdrowia o podniesienie standardów opieki nad chorymi na mukowiscydozę**, co przełoży się na podniesienie jakości i długości ich życia.

W związku z obchodami Światowego Dnia Mukowiscydozy, Mukokoalicja* zorganizowała również Event Edukacyjny na Bulwarach Wiślanych w Warszawie. W trakcie eventu można było porozmawiać z ekspertami, przedstawicielami fundacji oraz wziąć udział w różnych atrakcjach przygotowanych przez organizatorów.

* Mukokoalicja – organizacje działające na rzecz osób z mukowiscydozą: Fundacja MATIO, PTWM Rabka, PTWM Gdańsk, Mukohelp, Fundacja Podaruj Oddech.

R.D.



I KONFERENCJA CHOROÓB RZADKICH W KRAKOWIE

I Konferencja Chorób Rzadkich odbyła się 14 września 2019 r. w Krakowie. **Została zorganizowana przez Szpital Uniwersytecki w Krakowie przy współudziale Collegium Medicum UJ.** Konferencja adresowana była do lekarzy i przedstawicieli innych zawodów medycznych, którzy organizują i sprawują opiekę nad pacjentami z chorobami rzadkimi w naszym kraju. Organizatorzy mają nadzieję, że konferencja ta stanie się spotkaniem cyklicznym, które stanowić będzie płaszczyznę wymiany praktycznych, istotnych klinicznie informacji, zorientowanych na najważniejsze aspekty kliniczne i organizacyjne opieki nad pacjentami z chorobami rzadkimi. Z definicji każda z chorób rzadkich dotyka jedynie nieliczne osoby, lecz w sumie cierpi na nie setki tysięcy osób w naszym kraju, stanowiąc wyzwanie diagnostyczne, terapeutyczne, organizacyjnie i finansowe dla całego systemu ochrony zdrowia. **W konferencji wzięła udział Fundacja MATIO reprezentowana przez prezesa fundacji Pawła Wójtowicza, mieliśmy tam również swoje stoisko informacyjne.**

Prelegenci: prof. dr hab. med. Tomasz Grodzicki, prof. dr hab. med. Maciej Małecki, prof. dr hab. med. Agnieszka Słowik, mgr Marcin Jędrychowski, Frank J. Sasinowski,



M.S., M.P.H., J.D, dr hab. med. Mirosław Bik-Multanowski
prof. UJ, prof. dr hab. med. Dorota Hoffman-Zacharska,
dr hab. med. Jolanta Sykut-Cegielska, prof. IMiD, prof. dr
hab. med. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak, dr med. Joanna
Taybert, dr hab. med. Anna Sowa-Staszczak, dr med. Marcin
Stobiecki, dr med. Magdalena Strach, dr med. Zbigniew
J. Król, dr med. Roman Topór-Mądry, Michał Rutkowski,
prof. dr hab. med. Joanna Pera, dr hab. med. Beata Kieć-Wilk

Źródło: szkolenia.mp.pl

EBHC, VBHC OR JUST HEALTH CARE

W dniach 7–8 października 2019 r. w Krakowie odbyło się 14. Międzynarodowe Sympozjum Evidence – Based Health Care. Organizowane od 2006 r. przez Stowarzyszenie CEESTAHC, które nie tylko trwale wpisało się w kalendarz krajowych spotkań edukacyjnych, ale przyciąga również licznych uczestników z innych krajów Europy Centralnej i Wschodniej. Główną ideą zorganizowanego przez Stowarzyszenie sympozjum jest Evidence – Based Health Care. Program naukowy sympozjum został zrealizowany w ramach 6 sesji:

Sesja 1 – Lepsza opieka oparta o wartości

Sesja 2 – Innowacyjny model refundacji technologii medycznych

Sesja 3 – Dowody czy wartości nowe modele usług medycznych

Sesja 4 – Dane rzeczywiste – wiele wymiarów

Sesja 5 – Profilaktyka

Sesja 6 – Ocena w HTA – coraz to nowsze wyzwania metodologiczne

Stowarzyszenie CESSTAHC zrzesza profesjonalistów zajmujących się analizami HTA oraz oceną jakości badań klinicznych

Partnerem tego wydarzenia od wielu lat jest fundacja MATIO, reprezentowana przez prezesa Zarządu Fundacji Pawła Wójtowicza.

R.D.



65 LAT MDK IM. JANUSZA KORCZAKA W KRAKOWIE

Młodzieżowy Dom Kultury im. Janusza Korczaka w Krakowie obchodził piękny jubileusz 65-lecia swojej działalności. 65 lat to czas na tyle długi, aby przywołać wspomnienia o pięknych kartach działalności tej placówki, w historię której trwale wpisała się postać jej patrona Janusza Korczaka. Jubileusz był okazją do przypomnienia wybitnych osiągnięć młodzieży, nagród i wyróżnień jakie Dom Kultury otrzymał w trakcie swojej działalności oraz wszystkich pracowników, którzy przez lata swojej pracy budowali format tej placówki i przyczyniali się do kształtowania osobowości jego wychowanków. Z okazji swojego Jubileuszu Młodzieżowy Dom Kultury, zorganizował w Teatrze Ludowym „Koncert jubileuszowy” pod dyrekcją dr hab. Małgorzaty Janickiej-Słysz, prof. AM w Krakowie, na którym odbyła się ceremonia nadania tytułu „Przyjaciół MDK im. J. Korczaka i wręczenia dyplomów i statuetek. **Wśród uhonorowanych, zaliczonych do grona przyjaciół krakowskiego MDK im. Janusza Korczaka, znalazła się Fundacja MATIO, którą na gali wręczenia reprezentowały Joanna Kupiec i Agnieszka Rundsztuk.**

Renata Dropińska

V OGÓLNOPOLSKA KONFERENCJA MEDYCyny RODZINNEJ


W dniach 15–16 listopada 2019 r. Centrum Kongresowe ICE w Krakowie gościło lekarzy medycyny rodzinnej, na zorganizowanej przez Medycynę Praktyczną – V Ogólnopolskiej Konferencji Medycyny Rodzinnej. Program Konferencji zawierał tematy będące odpowiedzią na codzienne problemy i sytuacje spotykane w praktyce lekarza rodzinnego. Konferencja miała formę wykładów i warsztatów. **Wśród zaproszonych gości znalazła się również Fundacja MATIO. Mieliśmy tam stoisko edukacyjne, na którym prezentowane były materiały związane z mukowiscydozą.** Informowaliśmy też zainteresowanych lekarzy rodzinnych o możliwościach otrzymywania na bieżąco materiałów edukacyjnych jakimi dysponuje Fundacja.

Renata Dropińska



KONCERT MŁODEJ FILHARMONII NA RZECZ PODOPIECZNYCH FUNDACJI MATIO

W środę 20.11.2019 roku miał miejsce charytatywny koncert, na rzecz podopiecznych Fundacji MATIO. Już po raz kolejny, młodzi artyści, na co dzień uczący się w Szkole Muzycznej im. Mieczysława Karłowicza w Krakowie, zagraли wspaniały koncert, który na pewno, na długo pozostanie w naszych sercach. Koncert odbył się pod patronatem Burmistrza Miasta i Gminy Niepołomice – Pana Romana Ptaka w wyjątkowym miejscu – Małopolskim Centrum Dźwięku i Słowa, w Niepołomicach. Uczniowie występujący pod batutą Tomasza Chmiela zagraли piękny koncert, przedstawiając publiczności utwory m.in. Johanna Sebastiana Bacha oraz muzykę filmową, między innymi z filmu „Piraci z Karaibów”. Zaproszona na koncert publiczność to uczniowie ze Szkoły Podstawowej w Niepołomicach. Wszyscy byli pod ogromnym wrażeniem występu swoich rówieśników, a wychodząc z koncertu nucili usłyszane wcześniej utwory i wymieniali się spostrzeżeniami na

 Małopolskie Centrum
Dźwięku i Słowa

temat koncertu. Serdecznie dziękujemy Panu Tomaszowi Chmielowi oraz całemu zespołowi Krakowskiej Młodej Filharmonii za przygotowanie tego pięknego koncertu. Jesteśmy pod ogromnym wrażeniem umiejętności i talentu młodych artystów.

Katarzyna Chryczyk

WYPOŻYCZALNIA SPRZĘTU REHABILITACYJNEGO „GŁĘBOKI ODDECH”

Wypożyczalnia „Głęboki Oddech” to projekt realizowany od lat przez Fundację MATIO, mający na celu pomoc podopiecznym fundacji w dostępie do sprzętu rehabilitacyjnego.

Fundacja MATIO dla swoich podopiecznych prowadzi bezpłatną wypożyczalnię sprzętu rehabilitacyjnego oraz sprzętu zabezpieczającego bezpośrednie potrzeby życiowe. Dzięki dofinansowaniu przez TVP SA (akcja „reklama dzieciom”) nasza wypożyczalnia wzbogaciła się o kolejne sprzęty i urządzenia. **Po więcej informacji zapraszamy na www.mukowiscydoza.pl**

R.D.

szczegóły na stronie internetowej:

www.mukowiscydoza.pl

numer telefonu do wypożyczalni: **12 354 18 60**

e-mail: **wypozyczalnia@mukowiscydoza.pl**

Warsztaty Szkoleniowo-Edukacyjne Mukowiscydoza 2019

Już po raz XIX spotkaliśmy się na „Ogólnopolskich Warsztatach Szkoleniowo-Edukacyjnych – Mukowiscydoza 2019”. **Warsztaty odbyły się w dniach 22–24 listopada 2019 r., w Krakowie.**

Jak co roku warsztaty cieszyły się dużym zainteresowaniem rodziców. W trzydniowych warsztatach uczestniczyło ponad 150 słuchaczy. Priorytetem dla nas był udział w warsztatach opiekunów nowo zdiagnozowanych dzieci oraz osób, które dawno lub nigdy nie brały w nich udziału. Rodzice uczestniczący po raz pierwszy w warsztatach, mieli nie tylko możliwość uczestnictwa w wykładach, ale również, a może przede wszystkim, szansę kontaktu z innymi

rodzicami, którzy chętnie dzielili się z nimi swoją wiedzą i doświadczeniem. Mamy nadzieję, że nowo nawiązane znajomości dadzą możliwość kontaktu na co dzień i pomogą w rozwiązywaniu nowych, nieznanych problemów.

Przygotowany przez nas program warsztatów „Mukowiscydoza 2019” był odpowiedzią na problemy, z którymi najczęściej zwracali się do nas podopieczni lub ich opiekunowie. Zwróciliśmy się również na facebooku z zapytaniem, jaką tematyką wykładów byłiby najbardziej zainteresowani. Po analizie informacji zwrotnych, które otrzymaliśmy, dokonaliśmy wyboru tematów i wykładowców.



Wykłady prowadzone były przez 15 wykładców z różnych dziedzin: medycyny, fizjoterapii, higieny czy doradztwa zawodowego. **Nowością tegorocznych warsztatów był wykład z psychiatrii**, który zaprezentowała dr Monika Rogóż – psychiatra i psychoterapeuta, pt. „Problemy dorastania”, czekało na niego wielu rodziców. Wysłuchali go z dużym, zainteresowaniem, co zaowocowało sporą ilością pytań i rozmów z wykładowcą. Podobna sytuacja miała miejsce po wykładzie genetyka, dr Agnieszki Sobczyńskiej-Tomaszewskiej, na którym został poruszony temat zapłodnienia metodą *in vitro*. Również pozostałe zaprezentowane tematy, przedstawiające szerokie spektrum spraw związanych z mukowiscydozą i wokół niej, znalazły zainteresowanie wśród uczestników warsztatów. Słuchacze mieli również możliwość indywidualnych konsultacji z wykładowcami, na których zwracali się do nich z indywidualnymi problemami, lub próbowali uzyskać wskazówki co do możliwości gdzie lub kto może rozwiązać dany problem lub też jak postępować w określonej sytuacji.

W trakcie tegorocznych warsztatów miały miejsce nowe, nietypowe aktywności, a mianowicie **zajęcia krav magi**, które w sposób profesjonalny poprowadzili instruktorzy z Krakowskiego Centrum Krav Maga. Zajęcia spotkały się

z dużym zainteresowaniem uczestników, a biorący udział w zajęciach byli bardzo zadowoleni, nie tylko pod kątem umiejętności jakich nabyli, ale także z formy relaksu jaką te zajęcia stanowiły.

Kolejną nowością była wycieczka do Wieliczki, gdzie w ramach projektu „Zdrowa sobota” część uczestników warsztatów miała **możliwość zwiedzania Uzdrawiska „Kopalnia Soli w Wieliczce”**.

Uczestnicy skorzystali również z możliwości konsultacji z przedstawicielami Zakładu Ubezpieczeń Społecznych oraz Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Krakowie. Mogli indywidualnie zadawać pytania pracownikom obu instytucji, konsultować problemy i wątpliwości z zakresu ich kompetencji.

Na XIX Warsztatach gościliśmy 12 wystawców, prezentujących sprzęt medyczny, który w trakcie trwania warsztatów mógł być testowany przez uczestników. Istniała również możliwość zakupu sprzętu.

Mamy nadzieję, że wszystkie wykłady i prezentacje przyczyniły się do poszerzenia, usystematyzowania czy przypomnienia wiedzy z zakresu tematyki dotyczącej bezpośrednio mukowiscydozy, ale też wielu spraw współistniejących wokół tej choroby. Trwamy w przekonaniu,



że wspólnie spędzony czas, został wykorzystany w sposób jak najbardziej pożyteczny nie tylko dlatego, że można było zdobyć nową wiedzę czy umiejętności, ale również dlatego, że była to możliwość spędzenia wspólnych chwil i odbycia wielu rozmów, często budujących nasze samopoczucie.

Dziękujemy wszystkim sponsorom, firmie Vertex, Nutricia, Pari, Via Farma, Respilon, Intec Medical, Norsa Farma, Medyczny dla Dzieci za dołożenie swojej cegiełki do organizacji warsztatów. To dzięki współpracy z Państwem mogliśmy jeszcze lepiej przygotować warsztaty i umożliwić opiekunom naszych podopiecznych spotkanie nie tylko ze specjalistami z określonej dziedziny, ale również możliwość zorientowania się w rynku medycznym, oraz możliwość przetestowania sprzętu rehabilitacyjnego.

W tym miejscu w imieniu zarządu i pracowników Fundacji MATIO chcemy podziękować wszystkim uczestnikom, wykładowcom i wystawcom. Czas spędzony z Wami to dla nas źródło energii do dalszych działań, potwierdzenie sensu tych działań oraz uczucie radości, że możemy Wam pomagać. Od lat utwierdza nas w przekonaniu, że: „Spotkania z ludźmi czynią życie warte przeżycia” (Guy de Maupassant).

Warsztaty „Mukowiscydoza 2019” zostały sfinansowane ze środków uzyskanych z 1% podatku przekazanego przez podatników na rzecz statutowych działań Fundacji MATIO oraz ze wsparcia finansowego sponsorów.

Renata Dropińska



Sporty zimowe, a dieta w mukowiscydozie

W przypadku kiedy za oknem jest zimno i pada śnieg, często nie ma się ochoty wychodzić z domu, przecież kanapa i domowe ciepło, a do tego pierniczki są dużo bardziej atrakcyjne. Jednak uprawianie sportu, również w zimie, może przynieść naszemu zdrowiu wiele korzyści. Osobom chorującym na mukowiscydozę szczególnie, ponieważ poprawia kondycję i zwiększa wydolność płuc. Dzięki uprawianiu sportów zimowych można poprawić swoją odporność oraz wzmocnić układ krążenia. Sporty zimowe uprawiamy w różnych warunkach pogodowych, w związku z tym niezbędne jest dostarczenie organizmowi dobrej jakości paliwa, którym jest jedzenie, ponieważ jest on zmuszony do pracy na wysokich obrotach, żeby utrzymać odpowiednią temperaturę ciała. Należy więc naszemu organizmowi dostarczyć odpowiednią ilość kalorii oraz białka, tłuszczów i węglowodanów.

Tylko skąd wiedzieć ile kalorii trzeba dostarczyć naszemu organizmowi po zimowych szaleństwach? Jazda na łyżwach przez 60 minut spowoduje, że spalimy nawet do 450 kcal, w przypadku jazdy na nartach ilość spalonych kalorii jest zależna od stylu naszej jazdy. Jeśli w grę wchodzi wyścigi, to w godzinę można spalić do 600 kalorii, rekreacyjna jazda na nartach zużywa o połowę mniej

energii. Podczas jazdy na sankach, czy lepienia śnieżnego bałwana można stracić nawet do 400 kilokalorii.

Najważniejszą rzeczą, o której trzeba pamiętać przed wysiłkiem fizycznym jest spożycie obfitego śniadania. Nie chodzi o to, żeby po tym posiłku bolał brzuch z przejedzenia, tylko o to, żeby śniadanie było odpowiednio skomponowane. Jeśli chodzi o składniki odżywcze, to w tym posiłku musi znaleźć się źródło białka np. wędliny oraz węglowodany złożone np. płatki owsiane, chleb pełnoziarnisty itd. W przypadku osób chorych na mukowiscydozę dobrym pomysłem będzie dodanie produktów, które podniosą ilość tłuszczu w posiłku. Taki efekt uzyskamy dokładając orzechy i nasiona. Kiedy śniadanie mamy już za sobą, teraz należy skupić się na tym, żeby,

w trakcie naszej aktywności mieć coś przy sobie małe co nieco. Idealną przekąską będą kulki energii, które składają się z orzechów i nasion lub batonik energetyczny. Jedno jest pewne, musi być to przekąska, którą jesteśmy w stanie spożyć na szybko np. podczas jazdy na wyciągu narciarskim. W takich sytuacjach bardzo ważne jest słuchanie swojego organizmu. Jeśli w trakcie wysiłku doskwierają Ci takie dolegliwości jak drżenie rąk, nóg czy ogólne osłabienie, to warto zrobić sobie chwilę



przerwy i zjeść coś bardziej konkretnego. Należy również pamiętać o dostarczaniu organizmowi odpowiedniej ilości płynów. Mitem jest to, że tylko w trakcie lata można się odwodnić. W przypadku chorych na mukowiscydozę, u których występuje zaburzenie gospodarki sodowo-potasowej, jest to niezmiernie istotna kwestia, ponieważ wraz z wysiłkiem organizm poci się, co powoduje sporą utratę sodu i odwodnienie. Dlatego bardzo ważnym elementem jest uzupełnianie płynów. Kolejnym posiłkiem, który należy zjeść jest obiad najlepiej składający się z dwóch dań, rozgrzewającej zupy oraz drugiego dania, które powinno być konkretnym źródłem białka oraz tłuszczów. W przypadku sportu, kiedy nasza aktywność ruchowa ogranicza się np. do godziny lub półtora, to, po takim wysiłku należy spożyć posiłek potreningowy. W przypadku sportów zimowych, które w większości są sportami wytrzymałościowymi i w trakcie ich uprawiania spalamy sporą ilość kalorii, posiłek powinien obfitować w węglowodany oraz białko.

Pamiętajmy o tych zasadach, zaleceniach. Uprawianie sportu to duża przyjemność, dająca satysfakcję i określone efekty, ale róbmy to odpowiedzialnie, żebyśmy mogli powiedzieć – **sport to zdrowie**.

Jajecznica z płatkami owsianymi – posiłek potreningowy wersja „muko”

Składniki

- 3 jajka
- 2 łyżki płatków owsianych
- 1 łyżka jogurtu greckiego
- 1 łyżeczka suszonego oregano
- 1 ząbek czosnku
- 1 marchewka (pokrojona w kostkę)
- szczypta koperku
- olej rzepakowy (do smażenia)

Sposób przygotowania

Olej rzepakowy należy rozgrzać na patelni, następnie wrzucić pokrojoną w plasterki marchewkę i drobno posiekany czosnek, przez kolejne 2 minuty smażyć ciągle mieszając. W szklance wymieszać ze sobą jajka i jogurt grecki, następnie dodać płatki owsiane i ponownie ze sobą zmieszać. Całość wlewamy na rozgrzaną patelnię i doprawiamy oregano. Mieszamy do momentu kiedy jajka się zetną.

Martyna Szpaczek

EKO-ROZRYWKA

Ręcznie robione dekoracje świąteczne

W tym numerze Eko-rozrywki, chcielibyśmy przedstawić Państwu, propozycję wykonania własnoręcznych i ekologicznych ozdób świątecznych. Wykorzystamy do tego przedmioty pochodzące z recyklingu oraz takie, które mamy w swoich domach. Czas zbliżających się Świąt, jest niewątpliwie jednym z niewielu dni w roku, w którym ga-

lerie handlowe przedstawiają nam niezliczoną ilość ozdób świątecznych, dodatków i sztucznych elementów. Oczywiście to od nas zależy, czy chcemy mieć je w swoim domu. Natomiast Fundacja MATIO chciałaby zaproponować Państwu przygotowanie własnoręcznych ozdób świątecznych, które z całą pewnością będą wyjątkowe i niepowtarzalne,

ponieważ będą wykonane własnoręcznie. Ponadto, do przygotowania tych ozdób, wykorzystamy rzeczy pochodzące z recyklingu, dzięki czemu nadamy im drugie życie. Pragniemy bardzo zachęcić Państwa do przygotowywania takich ozdób z swoimi dziećmi. Pozwoli to, na spędzenie razem czasu i pokazanie dzieciom jak dużą wartość mają rzeczy własnoręcznie przygotowane, w stosunku do tych kupionych w sklepie.

Recykling jest sposobem na przetwarzanie odpadów. Dzięki niemu zyskujemy podwójnie. Po pierwsze zmniejszamy ilość śmieci zalegających na naszej planecie, a po drugie sprawiamy, że produkcja różnego rodzaju przedmiotów ze szkła, plastiku, metalu i papieru staje się znacznie tańsza¹.

Segregacja każdego z surowców to wymierna korzyść dla człowieka i środowiska.

- **1 tona makulatury** = pozyskanie surowca z **17 drzew**
- **1 tona szkła** = surowiec umożliwiający wytworzenie ok. **3000 tys. butelek** półtoralitrowych
- **1 tona plastikowych butelek** = wyprodukowaniu **100 polarów**

Te liczby mówią same za siebie. Natura codziennie obdarza człowieka swoim bogactwem. Warto zatem dbać o nią każdego dnia, sprawiając, że recykling będzie czymś zupełnie naturalnym².

Mając na uwadze powyższe informacje, dotyczące zalet recyklingu i świadomej segregacji odpadów, równie ważnym aspektem w dbaniu o nasze środowisko, jest umiarkowane kupowanie produktów. Warto natomiast zastanowić się, czy aby na pewno każda z tych rzeczy jest nam niezbędna? Czy nie ulegamy za bardzo reklamom, które zachęcają nas do kupienia kolejnej rzeczy – oczywiście w promocyjnej cenie? Zbliżający się czas Bożego Narodzenia, to idealny moment dla sprzedawców, do przygotowania niezliczonej ilości upominków, ozdób, które kuszą nas swoją atrakcyjną ceną i wyglądem.

Chcielibyśmy zachęcić Państwa do własnoręcznego przygotowania ozdób świątecznych, z wykorzystaniem materiałów i produktów, które są łatwo dostępne dla wszystkich. W zamian za to, czeka na nas dużo kreatywnej

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

nr rachunku odbiorcy

MATIO FUNDACJA POMOCY RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOŻĘ, 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

W P * P L N

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

waluta

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

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**

zabawy, wspólnie spędzony czas z dziećmi oraz przygotowanie niepowtarzalnych ozdób, które z całą pewnością zachwycą pozostałych domowników.

1. <https://www.pkt.pl/artykul/recykling-to-sie-oplaca-12059>

2. <https://esbud.pl/dlaczego-recykling-jest-niezbedny/>

Choinka z gałęzi

Choinka jest jednym z ważniejszych elementów – symboli Świąt Bożego Narodzenia. Niestety każdego roku w sklepach zauważamy sztuczne choinki, które po Świątach są wyrzucane na śmietnik. Posiadając w swoim domu nawet żywą choinkę, która co prawda przepięknie pachnie i wygląda, często niestety nie udaje nam się jej z powrotem posadzić, więc również zostaje wyrzucana. Chcielibyśmy zaproponować Państwu przygotowanie własnoręcznej choinki, z materiałów, które możemy znaleźć chociażby, w trakcie spaceru po lesie.

Do przygotowania choinki, będziemy potrzebowali:

- kilka gałązek patyków (najlepiej o różnej wielkości)
- kilka szyszek
- suszone owoce
- sznureczek do związania patyków i ozdób
- dodatkowo, możemy zawiesić na choince delikatne lampki, laski cynamonu



Źródło: <https://pixabay.com/pl/photos/choinka-drewna-drift-bo%C5%BCE-narodzenie-3845788/>

Wszystkie patyki wiążemy sznureczkiem i zawieszamy na ścianie w naszym domu. Na każdej gałęzi dodajemy również suszone owoce, szyszki czy też lampki i bombki które macie w Waszych domach z zeszłorocznych świąt. Pomysłów na przygotowanie takiej choinki jest wiele. To od Państwa zależy, jak będziecie chcieli aby wyglądała Wasza choinka. Niech Wasza wyobraźnia podpowiada Wam najpiękniejsze scenariusze:)

Lampiony z pomarańczy

Jeżeli tak jak ja nie lubicie Państwo sztucznych świec, przyozdobionych ogromną ilością brokatu i kleju, to wykonanie lampionów w skórkach pomarańczy, będzie dla Was miłym zaskoczeniem:) Przygotowanie takich naturalnych ozdób, jest niezwykle proste, do ich wykonania potrzebujemy:

- pomarańcze (w dowolnej ilości:)
- świecę
- dodatkowo garść goździków do ozdoby

Odkrywamy górę pomarańczy, aby zostawić nieduży otwór. Wydrążamy z niego cały miąższ (oczywiście całą zawartość owocu zjadamy ze smakiem;) Możemy dodatkowo również ozdobić skórkę pomarańczy goździkami, wykroić np. kształty gwiazdek, włożyć do środka świecę i *voilà* – własnoręcznie przygotowana świeca z pomarańczy jest gotowa. Z całą pewnością zachwyci wszystkich domowników – jej wyglądem i zapachem:)

Ozdoby choinkowe w postaci suszonych owoców

Przygotowania do Świąt Bożego Narodzenia, od dzieciństwa kojarzą mi się z zapachem pierniczek, barszczem z uszkami, kompotem z suszu, jak i pomarańczami i mandarynkami. Chciałabym zachęcić Państwa, do przygotowania własnoręcznych ozdób choinkowych, w postaci właśnie suszonych owoców.

Do przygotowania ozdób choinkowych z owoców będziemy potrzebowali:

- pomarańcze
- grejpfruty

- cytryny
- jabłka
- ilość owoców, zależy od tego, jak dużo chcemy przygotować ozdób.

Należy pokroić każdy owoc, na plasterki o szerokości około 1 cm i na kilka dni położyć je na ściereczce, bezpośrednio na kaloryferze, bądź w innym ciepłym miejscu w waszym domu. Następnie tak suszone owoce, należy przewlec na nitce i mamy gotowe własnoręcznie przygotowane ozdoby choinkowe. Cudowny cytrusowy zapach będzie długo utrzymywał się w Waszym domu:)



Źródło: <https://pixabay.com/pl/photos/bo%C5%BCe-narodzenie-nadej%C5%9Bcie-2918575/>

Mamy nadzieję, że zachęciliśmy Państwa do przygotowywania własnoręcznych ozdób choinkowych. Czas Świąt Bożego Narodzenia, z całą pewnością jest okresem intensywnej pracy i przygotowań do tychże dni. Niemniej jesteśmy przekonani, że zaoszczędzony czas, jaki spędzilibyśmy w sklepach, możemy dobrze wykorzystać i wspólnie z dziećmi przygotować swoje własne ozdoby.

Życzymy powodzenia w przygotowaniach i zachęcamy, do wysyłania zdjęć swoich prac. przygotowanych ozdób, na adres mailowy: **k.chryczyk@mukowiscydoza.pl**

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 23 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

