



Stasiu – wspomnienie
o Stanisławie Sitko
(str. 3)



„Ciao ciao”, czyli Witaj
Anorexiu! (str. 5)



Mikołaj w Fundacji
(str. 15)



Kącik socjalno-prawny
(str. 11)



Foodsharing,
...marnowanie jedzenia
(str. 20)



Stan zapalny,
a dieta (str. 23)



OD REDAKCJI

Drodzy Czytelnicy i Podopieczni Fundacji MATIO,
Z przykrością informowaliśmy o śmierci naszego wieloletniego prezesa i członka kolegium redakcyjnego Kwartalnika MATIO. Odszedł od nas Stanisław Sitko. Stasiu poświęcił ponad 50 lat swojego życia mukowiscydozie, z czego ponad 30 działał w organizacjach pacjenckich.

Za swoją działalność na rzecz chorych na mukowiscydozę Stanisław Sitko otrzymał nagrody i odznaczenia m.in.:

- Amicus Hominum w kategorii Ochrony Zdrowia
- „Kryształ Soli” w kategorii Polityka Społeczna – Działania na rzecz Osób Niepełnosprawnych
- Imo Pectore
- Krzyż Oficerski Orderu Odrodzenia Polski, za wybitne zasługi w działalności społecznej na rzecz osób chorych i potrzebujących pomocy oraz działalność charytatywną
- Filantrop Krakowa A.D. 2014 w kategorii za najciekawszą formę i efektywność filantropii
- nagroda Virtuti et Merito.

Chcemy podkreślić, że zawsze czuł się bardzo skrępowany każdym wyróżnieniem czy nagrodą, chociaż był:

- założycielem PTWM
- inicjatorem powstania Polskiej Grupy Roboczej Mukowiscydoza
- współtwórcą Fundacji MATIO.

Stanisław Sitko z wykształcenia inżynier, był pasjonatem numizmatyki i filatelistą, ale mało kto wie, że był przede wszystkim, konstruktorem. Konstruktor to osoba tworząca nowe rzeczy, wychodząca poza ramy, nie pozostająca w schematach i takim był Stanisław Sitko.

Odszedł od nas Wielki, Dobry, Niezastąpiony Człowiek. Żegnaj Stasiu.

Zarząd Fundacji, Kolegium Redakcyjne, Zespół Fundacji, Wolontariusze



MATIO 4/2020 (90)

Redaktor Naczelny:
Paweł Wójtowicz

Zespół Redakcyjny:
Renata Dropińska, Katarzyna Chryczyk,
Ada Brys

Współpraca:
prof. Wojciech Cichy, Patrycja Kłysz

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 MUKOWISCYDOŻĘ

Stasiu

Jest jesień i idzie zima, to pory roku, których nie lubieś. Zawsze czekałeś na wiosnę kiedy wszystko rodziło się do życia i słońce witało Cię w Twoim pokoju na 10. piętrze...

Nasze spotkanie, to nie było zwykłe spotkanie dwóch ludzi.

Kiedy 25 lat temu, po śmierci mojego syna Maciusia, postanowiłem założyć fundację jego imienia trafiłem właśnie na Ciebie. Wcześniej nie miałem styczności z działalnością charytatywną więc poszukiwałem osób, które mogłyby mi pomóc poprowadzić fundację. Był rok 1995, miałam okazję odwiedzić rodzinę w USA, pomyślałem, że to świetna okazja, aby odwiedzić siedzibę największej fundacji na świecie zajmującej się mukowiscydozą – Cystic Fibrosis Foundation. Podczas spotkania z jej prezesem, dr Robertem J. Beallem, gdy powiedziałem, że jestem z Polski i chcę założyć fundację, od razu dostałem numer do Ciebie. Prezes Beall opowiadał mi o Stanisławie Sitko z Krakowa, nie ukrywam, że byłem wtedy zaskoczony.

Po powrocie do Polski, rozpytywałem o Pana Sitko. Niestety, opinie z którymi się spotkałem były, mówiąc delikatnie, niepokojące. Ludzie mówili – Pan Stanisław jest w depresji po śmierci żony i syna, trudno z nim się będzie porozumieć, on jest już wypalony... Niemniej jednak

kierowany rozmową w USA, postanowiłem zadzwonić. Były to czasy, kiedy numer można było sprawdzić w książce telefonicznej. Sprawdziłem więc i zadzwoniłem. W słuchawce odezwał się spokojny, cichy głos. Przedstawiłem w telegraficznym skrócie co chcę zrobić i zapytałem czy możemy umówić się na spotkanie. Odpowiedział z dystansem: – „Przemysław – proszę o telefon”. Zadzwoniłem więc w wyznaczonym terminie i umówiliśmy się na spotkanie „u mnie”.

Przyszedł w umówionym terminie. Usiedliśmy w dużym pokoju i tam zaczął mnie wypytywać o wiele rzeczy m.in.:

jak wyobrażam sobie działanie fundacji, jak ma być finansowana, jaką mam wizję, czego oczekuję jako fundator, itp. Po uzyskaniu odpowiedzi, długo je analizował, potem popatrzył na mnie i powiedział – „dobrze będę prezesem, ale na moich warunkach i zasadach, akceptuje pan?” Zaakceptowałem, chociaż tak naprawdę nic o Nim nie wiedziałem.

Tak się poznaliśmy. Gdy w końcu nabrał do mnie zaufania, opowiedział mi o śmierci syna potem żony, o tym, że wpadł w depresję i został odsunięty od życia publicznego.



Na początku nasza relacja była typowo służbowa, jednak z czasem stawaliśmy się sobie coraz bliżsi. Dzieliłymi się nie tylko obowiązkami, ale też życiem rodzinnym.

Miło wspominać nasze wspólne wyjazdy do Warszawy, do Włoczek, ale przede wszystkim, na spotkania w sprawie działań na rzecz chorych do instytucji, urzędów, firm itp. Wtedy nie było pociągów Inter City. Wszędzie jeździliśmy samochodem. Mieliśmy mnóstwo (bo około 3,5 godz. w jedną stronę) czasu na rozmowy. Czasami rozmowy zamieniały się w głośną wymianę sprzecznych poglądów i opinii.

Tak zaczęła się nasza przyjaźń, która powoli przenikała w nasze życie rodzinne. Z czasem staliśmy się przyjaciółmi. To była wielka przyjaźń, przesączona doświadczeniem życiowym i mentorstwem z Twojej strony. Przyjaźń, którą przerwała Twoja śmierć. Wiem jak długo czekałeś na ten moment kiedy spotkasz się z Twoją Krysią i najbliższymi w Twoim ślubnym garniturze. Mało kto wie, jak wiele ciosów od życia otrzymałeś i jak wiele razy podnosiłeś się



z dumą i podniesioną głową, chociaż zdruzgotany. Straciłeś żonę oraz trójkę dzieci, a z biegiem czasu też pozostałych członków twojej rodziny. Często podczas naszych spotkań pytałeś „po co On mnie jeszcze zostawił na świecie – co jeszcze mam zrobić? Odpowiadałem: „każdy w życiu ma jakąś misję, a Ty swojej jeszcze nie wykonałeś”.

Stasiu, to Ty zmieniłeś życie polskich chorych na mukowiscydozę. Gdyby nie Twoje działania, zapewne nadal umieraliby nie dożywając pełnoletności. To była Twoja trudna i ciężka misja na ziemi.

Stasiu, żegnaj, dziękuję Ci za Twoją mądrość i każdy dzień spędzony w Twojej obecności. Za wspólne spotkania przy tatarze i Plisce. Jak napisałem kiedyś na attyce „czas nas zbliża” – Spoczywaj w spokoju”.

Nadal jest jesień i zimno.
Żegnaj Przyjacielu.

Paweł



„Ciao ciało”, czyli Witaj Anorexio!

Wprowadzenie*

Ziemia w swoim odwiecznym rytmie choć kręci się stale – to stoi, a my- ludzie – niby na niej stoimy, ale jednak stale przemijamy... Nadchodzi teraz w przyrodzie czas refleksji nad przemijaniem i nad przychodzeniem nowego. To „NOWE” związane jest ze Świętami Bożego Narodzenia i Nowym Rokiem 2021. Wszyscy chcemy jak najszybciej zapomnieć o złym „nowym”, charakterystycznym dla roku 2020, tj. o pandemii koronawirusa.

Wśród globalnych, trudnych teraz do rozwiązania problemów ludzkości, mieszczą się też indywidualne problemy poszczególnych ludzi. Dotyczą one różnych spraw w tym bardzo często zdrowotnych, jak np. postaw i zachowań żywieniowych. Jakie problemy zdrowotne są łatwiejsze, a jakie trudniejsze do rozwiązania? Zamieszczony poniżej artykuł o cechach autobiograficznych, stara się odpowiedzieć możliwie obiektywnie na egzystencjalne pytania: co to jest zdrowie, co to jest choroba, co to jest choroba typu „long life”, co to jest samotność w długotrwałej chorobie, co znaczy wsparcie fizyczne i psychiczne, co znaczy „być razem”... bo razem – możemy uczynić więcej dobrego... wszystkie te problemy znane są chorym na mukowiscydozę... (red.)

Zamiast wstępu

Niniejszy artykuł powstał z inicjatywy lekarza, którego miałam szczęście poznać w trakcie mojej choroby. Jestem

bowiem osobą, której w dzieciństwie postawiono diagnozę: *Anorexia nervosa* (jadłowstręt psychiczny). (Prezentowany tekst powstał, kiedy Autorka miała dwadzieścia pięć lat i studiowała filologię polską na jednym z Uniwersytetów w Polsce. Studia ukończyła z wyróżnieniem – *przyp. red.*). Szczegóły te wydają mi się istotne dla zrozumienia sposobu, w jaki ów tekst został napisany. Przede wszystkim pomagają podkreślić, że nie jestem związana ze środowiskiem medycznym, jego stanem wiedzy i specjalistycznym językiem. Przeciwnie, należę do grona przyszłych humanistów. Stąd pewna „literackość” prezentowanego tu artykułu, która przejawia się w swobodnym stylu¹ oraz obecności cytatów i gier słownych. Te ostatnie pozwalają nie tylko zachować własny język, ale również odpowiedni dystans do trudnych i bardzo osobistych szczegółów z własnego życia. Przytaczam je świadoma faktu, że siłą tej pracy, pisanej przecież z perspektywy laika, jest nie tyle strona merytoryczna, ile szczerość.

Swój wiek podaję, aby uświadomić czasową odległość od opisywanych wydarzeń. Zdaję sobie bowiem sprawę, że jest ona przyczyną fragmentaryczności ich prezentacji. Dlatego też moja relacja składa się w większości z punktów zwrotnych choroby i zbyt często pomija to, co wydaje mi się najważniejsze – ówczesny stan świadomości. Wymienione niedostatki staram się zrekompenzować tworząc

¹ Być może lepszym określeniem byłby styl mieszany. Swoboda, przez którą rozumiem „narracyjność” musi godzić się z próbą precyzyjnego opisu reakcji ludzkiego ciała, co czyni tekst paranaukowym.

„próbę całości”, czyli próbę refleksji i porządkowania tego, co zachowało się w mojej pamięci. Dla tych właśnie czynności czas okazuje się niezbędnym.

Mam nadzieję, że moje doświadczenia, przeżycia, a także przemyślenia, dzięki ich ujawnieniu, nabiorą pewnego sensu: przyczynią się do lepszego rozumienia choroby i jej ofiar.

Dlaczego właśnie ja?

Oto kilka kadrów z mojego życia. Oczywiście nie są one przypadkowe. Wydaje mi się, że ułatwią zrozumienie mojej ówczesnej osobowości, a także pomogą przyjrzeć się sytuacjom, na które, jak mi się wydaje, ta osobowość odpowiedziała chorobą.²

„Teraz na ciebie zagląda”, czyli „Nie bawimy się z tobą, bo jesteś za gruba”

Niemal na początku moich kontaktów z rówieśnikami, w pierwszej lub w drugiej klasie szkoły podstawowej dowiedziałam się, że jestem mniej wartościowa od kolegów i koleżanek. Na pytanie, dlaczego odpychają mnie podczas wspólnych zabaw uzyskałam szybką i prostą odpowiedź: „ponieważ jesteś za gruba”. Moja reakcja również okazała się szybka. Podczas najbliższych wakacji podjęłam decyzję o odchudzaniu. W całkowitej tajemnicy przed rodziną przygotowałam plan: ograniczenie ilości jedzenia, wykluczenie „tuczających” składników oraz codzienne ćwiczenia. Sporządziłam również rysunek, który miał mnie motywować do czynu. Przypominał on dzisiejsze chwytliwe reklamowe działające na zasadzie „przed i po”: Na jednej połowie kartki „ja” gruba, smutna, ze zwieszoną głową. Na drugiej – „ja” po zakończonej kuracji: szczupła, skacząca z radości. W taki sam sposób podzieliłam świat otaczających mnie ludzi. Na lubianych, kochanych i szczęśliwych (czyli szczupłych) oraz smutnych i samotnych (to znaczy otyłych). Rozróżnienie to zadomowiło się na trwałe również w mojej świadomości (i nieświadomości?).

² Mówię tu o sytuacjach w liczbie mnogiej, ponieważ wydaje mi się, że w moim przypadku nałożyło się na siebie kilka czynników.

„Śladami Piotrusia Pana”, czyli „Chcę pozostać dzieckiem”

Po ukończeniu trzeciej klasy szkoły podstawowej postanowiłam nie dorastać. Decyzja ta³, jeśli dobrze pamiętam, nie była związana ze strachem przed płciowością, raczej z obawą przed dorosłością. Dorastanie odczuwałam nie jako dojrzewanie, więc rozkwitanie, lecz jako starzenie się, to znaczy zbliżanie się do śmierci. Śmierci, która towarzyszyła prawie bez przerwy moim myślom i wyobraźni.⁴ Ponieważ zaś najwyraźniejszym przejawem tego starzenia się i upływu czasu stało się dla mnie przechodzenie z klasy do klasy, zaczęłam się domagać zatrzymania w tej samej, czyli trzeciej klasie. Dyrekcja nie chciała bądź nie mogła przychylić się do tego nietypowego przecież żądania dziecka. Szczególnie zaś dziecka odznaczanego co roku plakietką „wzorowego ucznia” i świadectwem „z czerwonym paskiem”...

Pragnienie przedłużenia dzieciństwa objawiło się też w postaci zbierania jego „relikwii”: lalek, gumowych zwierzątek, „wyposażenia domu”. Nadal chciałam bawić się w sposób, który moim rówieśnikom powoli stawał się obcy. Te upodobania budziły zdziwienie otoczenia, między innymi pani psycholog, która odnotowała zainteresowanie gabinetowymi zabawkami, przeznaczonymi dla dużo młodszych pacjentów. Tym bardziej, że moje zachowanie kontrastowało ze stwierdzoną inteligencją i dojrzałością. Dziś zastanawiam się, na ile te ostatnie skłonności były podsycane przemianami gospodarczymi. Opisany okres to przełom lat osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych, moment wejścia na rynek produktów, które dzieci mojego pokolenia znały głównie z opowiadań. Ich barwność i jakość mogły stanowić ogromną pokusę. Z drugiej jednak strony, to właśnie ja dałam się uwieść...

³ Nie jestem pewna, czy słowo „decyzja” jest w tym miejscu słowem właściwym. Wątpliwość jest związana z pytaniem o stan mojej świadomości.

⁴ W wieku sześciu lat stwierdzono u mnie zespół lęku przed śmiercią. Według mnie był on wynikiem kontaktu z osobą zmarłą bez uprzedniego przygotowania.

„Świat stoi dla mnie potworem”, czyli Ucieczka donikąd...

Na początku czwartej klasy do wykrytej u mnie bardzo wcześniej alergii dołączyły nowe kłopoty: zaburzenie pamięci i koncentracji oraz ciągle zmęczenie. Powodowały one lub potęgowały uczucie przytłoczenia obowiązkami szkolnymi. Lekarz postawił diagnozę – lenistwo, pedagog – przesada. Nauczyciele nie mieli prawa martwić się o „piątkową uczennicę”. Dodam tu jeszcze trudną sytuację domową – nieustanne konflikty, a następnie rozwód rodziców, który niczego nie zmienił.

Ze świadomością bezsilności wobec otoczenia i jego wymagań łączę niechęć do samej siebie. Była ona spowodowana niezadowolaniem z wyglądu, z wyników szkolnych, brakiem wymarzonych umiejętności i talentów. Nie spełniałam swoich oczekiwań – oczekiwań surowego rodzica i bezwzględnego sędziego.

Innym problemem był – o czym już wspominałam – ciągły lęk przed śmiercią. Nie tą, głodową, grożącą mi później w czasie choroby, lecz jej bezwzględną koniecznością. W miarę odsuwania się od jedzenia rosło przerażenie osiągając punkt kulminacyjny w długotrwałych atakach hysterii. Może jednak należałoby się zastanowić, czy to stany lękowe nie powodowały, paradoksalnie, odmawiania sobie pożywienia.

Czy choroba mogła być zatem ucieczką poprzez skazanie się na vegetację, na podobieństwo zatrzymania funkcji życiowych u przerażonych zwierząt? A może raczej karą polegającą na autodestrukcji?⁵ Jakkolwiek było w rzeczywistości jedno jest dla mnie pewne: na terenie mojego ciała i mojej psychiki doszło do długotrwałej awarii.

Schodzenie do „innego świata”, czyli: Etapy choroby

Jak odtworzyć proces kształtowania i nasilania się choroby? Moją ambicją było przesłedenie punkt po punkcie

⁵ Mówiąc o postawie rodzica i sędziego nie tylko stosuję przenośnię, ale, odwołuję się do też do struktury osobowości według Ericksona (Rodzic – Dorosły – Dziecko). Jeśli zaś chodzi o ucieczkę i autodestrukcję zakładam, że procesy te były nieświadome.

tego, co się ze mną stało. Nie ukrywam, że to zadanie przerosło moje możliwości. Dlatego w wielu miejscach korzystam z relacji mojej matki, dla której życie na całe miesiące stało się oczekiwaniem i obserwacją.

„Rzucam mięso”, czyli w stronę wegetarianizmu⁶

W czwartej klasie szkoły podstawowej odmówiłam jedzenia mięsa. Moja matka wspomina moment, kiedy kojarzyłam to z koniecznością zabójstwa na zwierzęciu. Czy jednak refleksja ideologiczna pojawiła się od razu? Może moje postanowienie wiązało się z odchudzaniem? Przecież wiele diet proponuje rezygnację z pokarmów mięsnych. Tym bardziej, że wegetarianizm został poprzedzony „etapem przejściowym”: początkowo zachowałam w jadłospisie ryby, jaja i nabiał. Istnieje również pewne prawdopodobieństwo, że jakiś wpływ na tę decyzję miała „intuicja” organizmu – jako alergik cierpiałam na rozległą skazę białkową. Jako ciekawostkę dodam, że po „reformie żywieniowej” problemy ze skórą zaczęły powoli zanikać.

„Pokarm stałym zagrożeniem”, czyli Przejście na dietę płynną

Trudno mi dziś powiedzieć, jak wyglądała droga od odrzucenia mięsa do całkowitego wyrzeczenia się jedzenia. Pamiętam natomiast etapy „upłynniania” jadłospisu. Co ciekawe każdy z tych etapów był związany z dwiema „zasadami”. Po pierwsze moja dieta zawsze była oparta na jednym rodzaju płynu. Po drugie, jego dawki ulegały stopniowemu ograniczaniu. Można też mówić o ciągłym zmniejszaniu kondensacji: od napojów mlecznych do soków przecierowych, od preparatu sojowego z wodą do czystej wody. Według relacji mojej matki również woda była przyjmowana w ściśle określonych ilościach, aż do jej całkowitego zaniechania. Ten stan krytyczny miał trwać nieco ponad dwa tygodnie. Następnie powoli wracałam do picia i tym razem kierując się swoistym tokiem myślenia. Pamiętam soki owocowe i, o dziwo, gazowane napoje w puszkach.

⁶ Muszę z całą mocą podkreślić, że podtytuł nie ma charakteru ironicznego. Do dziś jestem wegetarianką zarówno ze względów ideologicznych jak i zdrowotnych.

„Zostawcie Tytanica”, czyli Kontakty z otoczeniem

Zejście do „innego świata” oznaczało w praktyce odgrożenie się od świata „tego”. Świata nie tylko pokarmów, ale też obowiązków i relacji międzyludzkich. Z jednej strony zostałam niemal automatycznie wystawiona poza jego nawias. Kiedy objawy choroby się nasiliły, zabrano mnie ze szkoły. Ponadto schowano mnie w kloszu, w obronie przed wysiłkiem i stresem, nieuchronnymi przy zderzeniach z otoczeniem. Z drugiej jednak strony to ja sama zrywałam kontakty z otoczeniem, przede wszystkim z rówieśnikami. Dlaczego?

„Niewtajemniczonym wstęp wzbroniony”, czyli Zamykam się w sobie na „siedem spustów”

Mimo, że nikomu nie udało się w sposób racjonalny przekonać mnie do odstąpienia od głodówki, pamiętam uczucie dziwności, a może bardziej śmieszności tego, co robię. Wiem, że wstydziłam się „rozszyfrowania” przez otoczenie i konieczności wytłumaczenia się przed trybunałem „normalnych”. Czy oznacza to, że pobudki mojego postępowania były nieświadome, stąd ucieczka przed konfrontacją? A może w wieku dziesięciu czy jedenastu lat trudno było wytłumaczyć, zwłaszcza rówieśnikom, że czułam się gruba, nieatrakcyjna, stara i bałam się śmierci? Na takie rozterki przychodzi czas kilka lub kilkadziesiąt lat później. Także z innych powodów musiała rosnać przepaść między mną i otoczeniem. Po pierwsze, nie chciałam porzucić dawnych zabaw, mimo wrażenia ich niestosowności. Poza tym nie miałam zamiaru dorastać, podczas gdy rówieśnicy przyjmowali ten fakt z entuzjazmem. Z podobnych względów unikałam towarzystwa dorosłych. Większość z nich ma bowiem w zwyczaju rozmawiać o upływającym szybko czasie i jego znakach u najmłodszych. Ja zaś na podobne uwagi reagowałam przerażeniem. Poczucie wyobcowania musiały też potęgować stany lękowe. Za ich sprawą obcy mógł być świat, ale i ci, którzy w obcym świecie żyją sobie spokojnie, bez mojej świadomości zagrożenia. Jest to jednak tylko przypuszczenie oparte na późniejszych doświadczeniach.

„W tym szaleństwie jest metoda”?, czyli Reguły życia w „innym świecie”

Istniał jeszcze jeden powód dobrowolnego odsunięcia się od ludzi: w pewnym momencie kontakty z otoczeniem zakłócały mój „harmonogram dnia”. Został on, co może się wydać kolejnym paradoksem, podporządkowany posiłkom. Muszę tu jednak dodać, że w czasie choroby nieustannie odczuwałam głód. A w związku z tym, że pozwalałam sobie na jedzenie w ściśle określonych dawkach i odstępach czasowych, cały dzień stawał się oczekiwaniem. Konsekwencją był zupełny brak życiowej elastyczności z jednej strony, z drugiej zaś – ograniczenie zainteresowania światem zewnętrznym.

Wyrazem szczególnego stosunku do jedzenia okazała się jego ocena ze względu na kondensację. Tylko tak moge sobie wytłumaczyć, dlaczego wolno mi było sięgnąć po owocowy jogurt, ale nie dałabym się namówić na marchewkę. Dlaczego potrafiłam wycisnąć sok z pomarańczy, ale ona sama pozostawała „owocem zakazanym”.

Zdziwienie mogła również budzić moja pasja kolekcjonera. Nie tylko opakowań i etykiet, co stało się udziałem większości dzieci, ale też zabawek i – co najciekawsze – słodyczy. Czy był to rodzaj działania zastępczego?

„Jak widać, można żyć bez powietrza”, czyli problem samotności

Czy w moim „innym świecie” tęskniłam za ludźmi? Podejrzewam, że towarzyszyło mi raczej poczucie pustki, które nie musiało znać swoich przyczyn. Brak potrzeby bliskości drugiego człowieka mogło się wiązać się ze skupieniem niemal całej uwagi na sobie. Do nieustannej kontroli „menu” doszło pilnowanie wagi i obserwowanie wyglądu. Pamiętam całe godziny spędzane przed lustrem, wieczne mierzenie się i pytania, czy jem „wystarczająco mało”, żeby schudnąć. I czy jestem szczupła, szczuplejsza, chuda, bardzo chuda, „tragicznie chuda”... Właśnie „tragiczny wygląd” stał się sygnałem, że zmierzam w „dobrym kierunku”.⁷ Natomiast ludzie istnieli w moim świecie jako „punkty odniesienia”, dzięki którym miałam się orientować, jak wyglądałam. Ta potrzeba wynikała z faktu, że moje wy-

obrażenia o sobie nie pokrywały się z tym, co widzieli inni. Ja widziałam osobę z nadwagą, najbliżsi – wychudzoną. Miałam świadomość pewnego zaburzenia widzenia – stąd szukanie „modeli”.⁸ Z drugiej jednak strony do końca byłam niezadowolona z własnych wymiarów. Co więcej, mimo ciekawości byłam głucha na zapewnienia otoczenia. Towarzyszyło mi też wrażenie, że żyje się i mówi się obok mnie. Pamiętam kilka poważnych rozmów ze mną i uczucie, jakby słowa były skierowane w inną niż moja stronę. Czyżbym postawiła w sobie ścianę „twardszą niż ze spiżu”? (Wiele pacjentek buduje w sobie takie „ściany”, często nazywając je „gruba, biała, matowa szyba”, przez którą postrzegają świat, ale jak mówią – cytując: „żaden obraz ani dźwięk przez nią do nich nie dochodzi”. Jak w takiej sytuacji może efektywnie kontaktować się z rodziną, rówieśnikami czy osobami leczącymi? Kontakt jest wykluczony!!! – *przyp. red.*)

Powrót z krainy cieni

„Śpiąca królowa otwiera prawe oko”, czyli Pierwsze sygnały powrotu

Intelektualne zatrzęsienie się w „innym świecie”, obojętność na sygnały z zewnątrz przywiodły mi na myśl porównanie do snu. Do stanu, w którym ograniczona ilość bodźców dociera do umysłu, a te, którym się uda tworzą zaskakujące konfiguracje. Jak to się stało, że otaczający mnie świat przedostał się w końcu przez warowne mury mojego snu? A dokładniej – kiedy zaczęła budzić się moja świadomość?⁹

Jeśli dalej posługiwać się porównaniem do snu, trzeba dodać, że większość otoczenia starała się wokół mnie „chodzić na palcach” czyli zachowywać stosowną ciszę. To znaczyło w praktyce, że przyjęło, z grzeczności lub litości

⁷ Czy to kolejny przykład swoistej „logiki”? Przecież jednym z możliwych punktów wyjścia mojej choroby było pragnienie posiadania powierzchowności, którą by akceptowali i lubili inni. A może w „innym świecie” tylko rozmiar składa się na wygląd zewnętrzny?

⁸ Wiadomo mi o tezie, że osoby cierpiące na anoreksję mają zaburzony obraz własnego ciała. Najwyraźniej tak było w moim przypadku.

⁹ Wróciłam do płynów, co oznacza, że moje ciało zdążyło już dokonać przelomu.

reguły gry, a przynajmniej ich nie negowało. Tymczasem punktem zwrotnym okazało się spotkanie z osobą, która ich nie знаła. Była to moja wakacyjna koleżanka z miejscowości, w której przebywałam podczas choroby. Pamiętam, że kiedy przyszła mnie odwiedzić przyrządzałam sobie posiłek według ściśle przestrzegane przepisu. „Rytuał” przedłużał oczekiwanie w nieskończoność, aż zamienił się w zniechęcenie. Koleżanka odeszła. Dlaczego ta właśnie sytuacja zrobiła na mnie wrażenie? Nie wiem też, jaki czas upłynął od tego momentu do przyjmowania posiłków, jednak przypominam sobie dojmujące uczucie wstydu. Wstydu, jakiego obawiałam się już wówczas, gdy na początku choroby zrywałam kontakty z przyjaciółmi. Prawdopodobnie przeżywana dziwność mojego zachowania objawiła mi się z całą siłą. Zadaję też sobie pytanie, jaką rolę odegrał fakt, że owa dziewczynka nie wiedziała nic o mojej chorobie i potraktowała mnie normalnie zapraszając do zabawy? A może przyszła po prostu w momencie, w którym byłam w stanie odpowiedzieć na to zaproszenie?

Mimo świadomości, jak bardzo byłam zamknięta w sobie, mam przecucie, że kontakt z rówieśnikami był, jeśli nie decydującym, to istotnym impulsem dla mojego zainteresowania otoczeniem. Oto sytuacja, która miała miejsce kilka miesięcy wcześniej. Znalazłam się w towarzystwie córek znajomej mojej matki. One biegały, ja nie gdyż już nie miałam na to dość siły. One jadły czekoladę, ja nie. Byłam o krok od przekroczenia granicy mojego świata. Jednak takie sytuacje zdarzały się bardzo rzadko. Co by jednak było, gdyby moje kontakty ze zdrowymi dziećmi były częstsze? Kontakty, które nie są brutalną ingerencją, ale budzą chęć bycia w grupie, chęć uczestnictwa. Myślę, że to oznaczałoby też konieczność przyjęcia reguł panujących „na zewnątrz”.

„Ty, który wchodzisz, żegnaj się z nadzieją”, czyli Czy istnieje szansa powrotu?

Nie mam prawa do snucia wniosków ogólnych, jednak chciałabym podzielić się na koniec kilkoma refleksjami, których punktem wyjścia jest moje obecne życie. Mam bowiem wrażenie, że przyjmowanie pokarmu nie jest

równoznaczne z wyjściem z anoreksji, że może ona być stanem chronicznym. Na podstawie obserwacji własnych zachowań wyodrębniłabym, ze względu na przyczyny, dwa „oblicza” anoreksji i zarazem dwie możliwości jej „długowieczności”.

Pierwszą przyczyną byłaby reakcja ucieczki: od wyzwani stawianych przez świat, przez samego siebie, w tym przez ciało, na kolejnych etapach życia. Drugą – przekonanie, że szczupła sylwetka stanowi kryterium oceny człowieka, że jest warunkiem pozyskania przyjaźni, miłości, uznania. Zaś jedzenie okazywałoby się przeszkodą w osiągnięciu upragnionego wyglądu.

W pierwszym przypadku anoreksja przypomina mi chorobę alkoholową.¹⁰ Mimo powrotu do normalnego funkcjonowania może wrócić, gdy zostanie zaburzona pewna równowaga, gdy jakaś część osobowości zapragnie „zdeztererować”. W drugim jawi się jako styl życia i sposób myślenia, zaś granicą jego odbioru jako choroby byłoby przyjmowanie – lub nie – posiłków. Da się przecież zbagatelizować obsesyjne zajmowanie się sobą oraz ciągłe, modne przecież, diety, głodówki, itp., które same w sobie mogą być korzystne przy innej motywacji.

I na koniec jeszcze jedno pytanie: czy ja wyszłam z anoreksji? Myślę, że jestem na dobrej drodze. Zaś za mojego największego sprzymierzeńca uważam świadomość, że wyzdrowienie wymaga dużego wysiłku duchowego i stałej samokontroli.

Zamiast zakończenia*

Ostatnie zdanie Autorki budzi ogólne pytanie, czy zawsze możemy wyzdrowieć – nawet z najdłuższej, życiowej choroby? Nie ma jednoznacznej odpowiedzi na to pytanie. Opisane w artykule zaburzenia odżywiania mogą występować jako „samodzielne” jednostki chorobowe, albo towarzyszyć chorobom ogólnym, w tym także „naszej” mukowiscydozie. W takich sytuacjach mówimy o „chorobie w chorobie”. Uzasadnione jest więc stanowisko, że im więcej Pacjenci oraz ich Rodzice czy Opiekunowie wiedzą o różnych formach zaburzeń odżywiania (jadłowstręt, bulimia, zespoły kompulsywne itd.) tym łatwiej jest im ich unikać, a potem właściwie leczyć. Przysłowiowy „wilczy głód” już nie jest tzw. objawem patognomonicznym (czyli swoistym) mukowiscydozy. Natomiast wszyscy wiemy, że zabezpieczenie prawidłowego stanu odżywienia w chorobie przewlekłej, jaką jest mukowiscydoza – warunkuje zwłaszcza utrzymanie prawidłowej funkcji płuc i bezpośrednio wpływa na jakość i długość życia.

Zarówno Autorka jak i Redaktor mają nadzieję, że w każdym szczególnie osobisty i prawdziwy oraz autoryzowany tekst pozwolą Państwu i Czytelnikom na powstanie podobnych, potrzebnych w codziennym życiu i motywujących do tego życia – przemyśleń. Sugerujemy właśnie takie „spożytkowanie” prezentowanego tekstu, który przesyłamy Państwu wraz z najlepszymi życzeniami z okazji Świąt Bożego Narodzenia i Nowego Roku 2021. (*red.*)

JS

redakcja: Prof. Wojciech Cichy (Akademia Kaliska w Kaliszu)

* śródtytuły i tekst od redakcji

¹⁰ Natomiast w obu przypadkach zaryzykowałabym termin „jedząca anorektyczka” na wzór terminu „niepijący alkoholik”.

REFORMA ORZECZNICTWA

Minister zapowiada m.in. poważne zmiany dla uczniów ze specjalnymi potrzebami

Wiceminister Paweł Wdówik, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, przedstawił na posiedzeniu Senatu założenia reformy orzecznictwa oraz poinformował o potrzebie zmiany sposobu przyznawania orzeczenia, o potrzebie kształcenia specjalnego.

Wystąpienie wiceministra Pawła Wdówika miało miejsce 28 września 2020 r., podczas posiedzenia senackiej Komisji Ustawodawczej. Członkowie Komisji debatowali o podjęciu prac nad ustawą, która zrównywałaby świadczenia różnych grup opiekunów. Ma być przygotowany nowy system świadczeń społecznych, który w oparciu o nowe orzecznictwo będzie precyzował, komu tak naprawdę to największe finansowanie będzie się należało.

Nowy system orzecznictwa ma umożliwić opiekunom podejmowanie pracy, ale też zmienić sposób przyznawania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Paweł Wdówik powiedział: chcemy, by pieniądze były kierowane do osoby niepełnosprawnej, a nie do opiekuna. Chodzi o podmiotowość obywatela, ale też o likwidację mechanizmów, które uniemożliwiają opiekunom podejmowanie pracy. Nowe świadczenia będą stopniowane i będą miały charakter kompensacyjny – dodał.

Teraz mamy oddzielnie wydawane orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, zupełnie odrębne od orzeczenia o niepełnosprawności dziecka. Orzekanie ma być oparte o badanie pięciu obszarów życia: zdolności poruszania się, komunikowania, podejmowania decyzji, ale też wykonywania czynności dnia codziennego i czynności zawodowych.

Jak ma wyglądać nowy system orzekania?

Regulacje dotyczące poszczególnych systemów orzecznictwa **rozproszone są w niemal 80 ustawach i rozporządzeniach**

1. Założeniem projektu ustawy jest **uproszczenie i ujednoczenie zasad orzekania** o niepełnosprawności, niezdolności do pracy, całkowitej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym oraz o inwalidztwie w służbach mundurowych i zawarcie ich w jednym akcie prawnym.

2. Ujednoczenie systemów orzekania **ma wyeliminować konieczność wielokrotnego orzekania tych samych osób** do różnych celów.

3. Planowane jest **zachowanie trzech stopni niepełnosprawności**. Będzie też osobno oceniana niesamodzielnosc.

4. Powstanie sieć centrów orzecznich, nadzorowanych przez jednostkę centralną.

5. **Centra orzecznice powstałyby na bazie dotychczasowych komisji ZUS, KRUS oraz zespołów orzekania o niepełnosprawności**. Do systemu zostaną też włączone niektóre kompetencje poradni psychologiczno-pedagogicznych, związane z orzekaniem o szczególnych potrzebach edukacyjnych dzieci i młodzieży.

6. **W centrach orzecznich pracowaliby lekarze specjaliści, psycholodzy, pedagodzy, doradcy zawodowi, fizjoterapeuci, logopedzi, pracownicy socjalni**. Jeśli byłaby taka potrzeba, można będzie zlecać badania specjalistom zewnętrznym.

7. **W centrum orzecznym wydawane byłoby jedno orzeczenie**, zawierające kompleksową ocenę funkcjonalną osoby orzekanej.

8. **Orzeczenie byłoby wydawane w terminie miesiąca** od otrzymania wniosku i skompletowania dokumentacji. Jeśli czas na wydanie orzeczenia zostanie przekroczony, byłaby możliwość ponaglenia instytucji wydającej orzeczenie.

9. Od orzeczenia przysługiwałoby odwołanie. Wówczas orzeczenie – już ostateczne – w tym samym centrum orzecznictwem wydawałby inny skład.

10. Co ważne, projektowany system orzekania nie zmienia dotychczasowych świadczeń oraz nie działa wstecz, tzn. obecne orzeczenia zachowają ważność.

11. Nowe rozwiązania będą podlegały procedurze legislacyjnej, co wymaga czasu. Zatem wejście w życie nowych regulacji jest jeszcze perspektywą odległą.

źródło: niepelnosprawni.pl

REFUNDACJA KALYDECO

Mimo, że wiek przeżycia chorych z mukowiscydozą się wydłuża, ciągle umierają dzieci, odchodzą dorośli i młodzież. Średnia długość życia chorego na mukowiscydozę jest różna w zależności od kraju i opieki medycznej.

W listopadzie resort zdrowia opublikował projekt wykazów leków refundowanych. Wśród nowych leków, które mają wejść do refundacji, znalazła się wyczekiwana molekula dla pacjentów z mukowiscydozą. Kalydeco – uznane za przełom w leczeniu mukowiscydozy. Farmaceutyk umożliwia leczenie przyczynowe choroby i radykalnie zmienia życie przynajmniej części osób chorych na mukowiscydozę.

Do leczenia Kalydeco kwalifikuje się około 10–15 osób z blisko 2 tysięcy chorych na mukowiscydozę w Polsce. Pozostałe trzy leki przyczynowe, które są dostępne na świecie, swoim działaniem celują w mutacje genu CFTR, która jest znacznie częściej obecna w polskiej populacji.

Miejmy nadzieję, że Ministerstwo Zdrowia podejmie kolejne decyzje, które dadzą szansę na leczenie wszystkim chorym kwalifikującym się do leczenia pozostałymi, dostępnymi na świecie lekami przyczynowymi.

8 listopada 2020 r. odszedł od nas Miroslaw Zieliński, Prezes Krajowego Forum na Rzecz Chorób Rzadkich.

Wspólnie z Mirkiem od 2009 r. swoimi działaniami próbowaliśmy zmienić rzeczywistość chorych na choroby rzadkie w Polsce.

Mirek, dziękuję za Twoje działania oraz ogromny wkład, we wszystko co udało się osiągnąć do tej pory w Polsce na niwie chorób rzadkich.

Będzie nam Ciebie brakowało.

Paweł



KONFERENCJA ECFS 2020

W dniach 24–25 września 2020 r., odbyła się po raz pierwszy w takiej formie, cyfrowa konferencja ECFS.

Konferencja zawierała fragmenty programu naukowego, który pierwotnie został przygotowany na konferencję, która miała odbyć się w Lyonie.

W konferencji uczestniczyło ponad 3700 zarejestrowanych uczestników z 72 krajów, w tym także prezes Fundacji MATIO Paweł Wójtowicz.

Podczas tej dwudniowej konferencji zaprezentowano osiem sympozjów na żywo. Zostały one przygotowane przez Komitet Naukowy i Komitet Sterujący Konferencji i odzwierciedlały najgorętsze tematy w badaniach podstawowych mukowiscydozy, diagnozie, opiece, badaniach klinicznych i nowych terapiach.

Wszystkie sesje zostały nagrane i są dostępne na platformie ECFS Education.

źródło: www.ecfs.eu/digital2020

XV MIĘDZYNARODOWE SYMPOZJUM EBHC

W dniach 5–7 października 2020 roku Stowarzyszenie CEESTAHC zorganizowało **15 Międzynarodowe Evidence-Based Health Care Sympozjum pt. „From Evidence to Action”**, które po raz pierwszy odbyło się w formule on-line. W sympozjum po raz kolejny wzięła udział także Fundacja MATIO, która była również partnerem przedsięwzięcia.

W ciągu 3 dni w ramach sześciu sesji tematycznych przedstawiono następujące zagadnienia:

1. Ocena innowacyjności technologii medycznych
2. From data to big data
3. Polityka zdrowotna, polityka lekowa – od strategii do wdrożenia

4. Kto odpowiada za pacjenta w systemie opieki zdrowotnej?

5. Akademia samorządowca

6. HTA, a nowe typy technologii medycznych

Sympozjum EBHC przyciąga uczestników z różnych krajów. Jest miejscem dyskusji nad oceną technologii medycznych i efektywnością rozwiązań systemowych. Stało się również forum dyskusji nad kształtem systemu opieki zdrowotnej w Polsce. Ostatnie miesiące zmagani z COVID-19 wymusiły na ludzkości natychmiastowe przejście do action, aby stawić czoła zagrożeniu nieopisanemu jeszcze w evidence. **Zaistniała sytuacja potwierdza słuszność kierunku wyznaczonego przez temat Sympozjum: From evidence to action.** Należy wypracować narzędzia do szybszego wdrażania wiedzy, żeby na przyszłość nie dać się już zaskoczyć na tak szeroką i czasami tragiczną skalę. Rola Sympozjum to także wsparcie i edukacja dla zaproszonych stowarzyszeń, zajmujących się problematyką różnych obszarów terapeutycznych. Jak co roku odbyła się dyskusja, poruszająca wszystkie aspekty i problemy związane z dostępnością wsparcia w chorobach rzadkich.

<https://usz.edu.pl/xv-miedzynarodowe-ebhc-sympozjum/>

„Mukowiscydoza 2020”

XX Warsztaty Szkoleniowo-Edukacyjne

W dniach 25 do 28 listopada 2020 r. po raz dwudziesty odbyły się Warsztaty Szkoleniowo-Edukacyjne „Mukowiscydoza 2020”. Pandemia koronawirusa spowodowała, że pojawiły się utrudnienia, które nie pozwoliły na organizację warsztatów w sposób tradycyjny. Bardzo nam przykro, że nie mogliśmy tak, jak zawsze z Państwem się spotkać i porozmawiać, że nie mogliście Państwo mieć bezpośredniego kontaktu ze sobą, bo przecież warsztaty to nie tylko wysłuchane wykłady czy uczestnictwo w praktycznych zajęciach, ale równie ważna bezpośrednia wymiana doświadczeń między opiekunami chorych na mukowiscydozę.

Niestety biorąc pod uwagę powyższe i dbając o Państwa bezpieczeństwo, po raz pierwszy w tym roku, zorganizowaliśmy warsztaty w formie online. Wykorzystując platformę PINE stworzyliśmy warunki, abyście Państwo mogli w sposób bezpieczny i niezakłócony wysłuchać wykładów prezentowanych przez specjalistów z dziedziny mukowiscydozy i pokrewnych. Dobór problematyki był podyktowany najczęściej zgłaszanymi przez podopiecznych problemami, dzięki odpowiedziom uzyskanym od opiekunów naszych podopiecznych i samych podopiecznych na nasze zapytanie, które otrzymaliście w e-mailu rejestracyjnym, a także dzięki ankiecie, którą Państwo wypełniliście. W tym miejscu chcielibyśmy bardzo podziękować wszystkim, którzy wzięli udział w ankiecie, to dla nas cenne źródło informacji przy organizacji warsztatów i nie tylko.

Do udziału w warsztatach zarejestrowało się ok. 200 osób. Wykłady poprowadziło 11 wykładowców. Mimo, iż wykłady odbyły się online to wszyscy zainteresowani mogli zadawać prowadzącym pytania. Wszyscy uczestnicy warsztatów mieli również możliwość obejrzenia online sprzętu medycznego prezentowanego przez wystawców, którzy gościli na naszych warsztatach i którzy zaprezentowali wykłady na temat sprzętu rehabilitacyjnego stosowanego w mukowiscydozie oraz na temat nowej aplikacji, „Graj na zdrowie z MukoApp”, stworzonej z myślą o pacjentach i rodzicach chorych na mukowiscydozę. Ma ona na celu motywowanie do codziennej, systematycznej pracy nad swoim stanem zdrowia.

Dziękujemy wszystkim sponsorom szczególnie złotemu sponsorowi firmie Vertex, a także pozostałym – Nutricia, Respilon, Intec Medical, Secura Nova, MATIO MED, Centrum Medyczne MEDGEN za wsparcie w organizacji warsztatów, jak również za możliwość zorientowania się w rynku medycznym.

Dziękujemy wszystkim uczestnikom, wykładowcom i wystawcom za czas przeznaczony na udział w warsztatach. Mamy nadzieję, że kolejne warsztaty odbędą się już w tradycyjnej formie, a spotkanie po tak długiej przerwie będzie jeszcze bardziej przyjemne i owocne w wydarzenia.

Warsztaty „Mukowiscydoza 2020” zostały dofinansowane ze środków uzyskanych z 1% podatku przekazanego przez podatników na rzecz statutowych działań Fundacji MATIO oraz ze wsparcia finansowego sponsorów.



Mikołaj w Fundacji

„Jeśli nie możesz dodać dni życiu, dodaj życia dniom”
Anne Juliani

Szczególnym okresem w każdym roku jest magiczny czas świąt Bożego Narodzenia. Czas ważny dla wszystkich, tak dla dzieci, jak i dorosłych. W tej wyjątkowej porze wszystko zapamiętujemy w dwójnasób, choinka, prezenty, czas spędzony w rodzinnym gronie, itd. Nasze dzieci, do których w pierwszej kolejności przychodzi Święty Mikołaj, to o nim myślą najwcześniej i na niego najbardziej czeka-

ją. Mikołaj to znak równości dla: prezent, niespodzianka, radość, a to wszystko równa się budowaniu pozytywnych uczuć, szczególnie ważnych dla dzieci, bo one właśnie pozwalają na zapamiętanie takich chwil.

6 grudnia – dzień w którym Mikołaj pojawia się w przedszkolach, szkołach, wkłada prezent do skarpety lub pod poduszkę, albo też... babcia spotyka Mikołaja na ulicy.



Prezenty Mikołajowe kryją się w każdym zakamarku. Fundacja MATIO również co roku pomaga Św. Mikołajowi w kompletowaniu prezentów dla naszych podopiecznych. Doskonale wiemy, że dzieci są szczęśliwe zawsze gdy dostaną prezent, ale gdy jest on niespodzianką to radość jest podwójna. Takie właśnie prezenty niespodzianki przygotował, dla naszych podopiecznych, fundacyjny Mikołaj.

Dzięki pomocy naszych partnerów i darczyńców mogliśmy obdarować przygotowanymi prezentami wszystkich podopiecznych, którzy napisali list do Św. Mikołaja.

Każdy rok przynosi nam wiele okoliczności, aby podziękować naszym Darczyńcom, ale ten rok jest szczególny dla nas wszystkich, ze względu na pandemię i związane z nią ograniczenia, toteż kierujemy szczególne podziękowania wszystkim, którzy przyczynili się w jakikolwiek sposób do przygotowania prezentów mikołajowych. Dziękujemy



naszym Partnerom z JCI Kraków, JCI Silesia, JCI Wrocław oraz firmom: SKIP WISH, Nefere Marta Krzyżanowska-Kurzac, Bright Junior Media, Wydawnictwo „Skrzat” Stanisław Porębski, księgarni Bonito.pl Sp. z o.o., firmie Chipita Poland Sp. z o.o., Babyland, Castor Drukarnia i Wydawnictwo M. Bryła, Lipiński Sp. J., Stowarzyszeniu „Razem Dla Wszystkich” oraz wszystkim indywidualnym Darczyńcom, którzy włączyli się w naszą akcję, realizując część marzeń naszych podopiecznych. Duże podziękowania

kierujemy pomocnikom Mikołaja, Firmie UPS Polska, która wszystkie te paczki rozesłała.

Dzięki Państwa dobrej woli i zaangażowaniu, a także zaufaniu jakim obdarzyliście Fundację, mogliśmy wywołać radość i uśmiech na twarzach naszych obdarowanych. Jesteście dowodem na istnienie ludzi dobrej woli i wielkiego serca na których można polegać. Do tych podziękowań dołącza się grono naszych podopiecznych.



Każdy lubi być obdarowywany, ale o ileż większa może być radość z obdarowywania. Właśnie dlatego działając na rzecz naszych podopiecznych, na co dzień kierujemy się słowami Carroll Lewis:

„Jeden z najgłębszych sekretów życia polega na tym, że tylko to wszystko, co robimy dla innych, jest tym, co naprawdę warto robić”.

Mamy nadzieję, że w przyszłym roku Święty Mikołaj również do Was dotrze. Chcielibyśmy, aby było to w innych okolicznościach, bez maseczki, a z niezmiennie dużą ilością prezentów.



babyland

bonito.pl

Castorland

Chipita



Wydawnictwo
Skrzat

SKIP*HOP



REFERE
DZIECIŁEC INSPIRACJE

JCI
Kraków

JCI
Wrocław

JCI
Silesia

„NA MARNE”

Marta Sapała

Wydawnictwo Czarne

W tym numerze kwartalnika, chcielibyśmy zachęcić Państwa do przeczytania wspaniałego reportażu dotyczącego marnowania żywności. Uważamy, że jest to temat bardzo ważny dla nas wszystkich i każdy z nas, w zaciśniętym sumieniu, powinien przyrzeć się swoim codziennym żywnościowym wyborom i konsekwencjom marnowania żywności.

Książka „Na marne”, Marty Sapały, jest swoistym zbiorem reportażu, przedstawiających nasze codzienne wybory i wspaniałą lekcją odpowiedzialnej konsumpcji dla nas wszystkich. Każdego roku zostają opublikowane dane dotyczące ilości marnowanej żywności przez przeciętne gospodarstwo domowe. Wyrzucamy produkty, które naszym zdaniem nie nadają się już do spożycia, takie jak np.: resztki jogurtu, opakowania z przeterminowanym ryżem czy makaronem, kromki czerstwego chleba. Marta Sapała postanowiła zbadać temat marnowania żywności, jak to jest naprawdę?

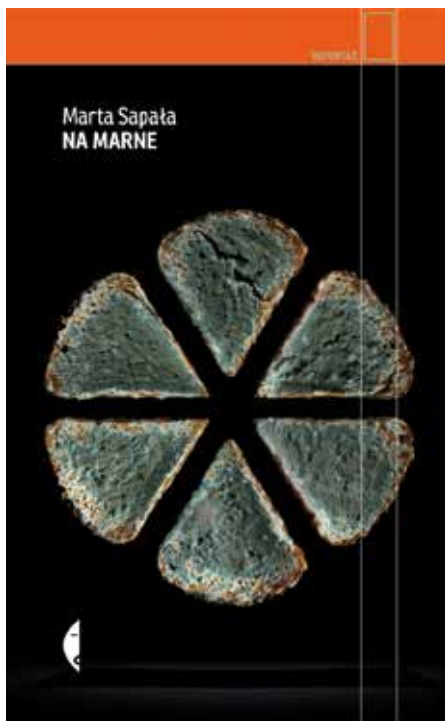
Autorka reportażu rozmawiała z osobami, które regularnie odwiedzają śmietniki, w poszukiwaniu produktów nadających się do spożycia. Nie są to bynajmniej osoby bezdomne, czy też mające problemy finansowe. Osoby te nazywają siebie freeganami.

Freeganizm to antykonsumpcyjny styl życia, bojkotujący obecną w dzisiejszych czasach lekkość, z jaką przychodzi nam wyrzucanie jedzenia. Nazwa ruchu powstała z angielskiego słowa free – darmowy oraz weganizm i jak sugeruje, polega na zbieraniu darmowego jedzenia, które wyśladowało w koszu, bo ktoś już go nie chciał.¹

Ponadto, w reportażu autorka przedstawia również problem, który jest obecny na dużą skalę, a mianowicie, marnowanie żywności przez duże firmy spożywcze, lokale gastronomiczne i inne. Przepisy sztywno regulują czas obecności produktu na półce czy termin przydatności, którego kucharze nie mogą przekroczyć – co się nie sprzeda, ląduje na śmietniku. Jedzenie w koszu nie jest jeszcze stracone, ma szansę na dalsze konsumpcyjne życie, które zostanie mu nadane przez grupę freeganistów, kontenerowców lub bezdomnych. Niestety na kontenery zakładane są kłódki. Z kolei rozdawnictwo niesprzedanej żywności ciągnie za sobą obowiązek odprowadzenia podatku od darowizny i choć regulacje te jakiś czas temu zmieniły się, wciąż historia piekarza z Legnicy przestrzega

przedsiębiorców przed podobną hojnością. Są też banki żywności, przyjmujące od firm nadmiarową żywność, którą dzielą się z potrzebującymi. Wydawałoby się, że jest to dobre rozwiązanie, ale szybko przekonujemy się, że i w tych miejscach żywności jest po prostu za dużo. Za dużo jej produkujemy, importujemy, kupujemy...²

W dalszej części reportażu autorka przechodzi do źródła problemu, czyli kontenerów na zapleczkach sklepów i restauracji, do historii przedsiębiorców, którzy wykazują dobrą wolę, by dzielić się niewykorzystanym jedzeniem, ale niestety z powodu licznych prawnych przyczyn nie chcą tego robić. Na koniec Marta Sapała bezpośrednio uderza



w sumienie każdego z nas, powraca do prywatnych gospodarstw, by następnie rozliczyć je i siebie, z każdego niewykorzystanego produktu, który mógłby jeszcze zostać spożyty.

Książka „Na marne” jest wstrząsającą lekturą, która z pewnością sprawi, że każdy z nas zastanowi się nad swoimi żywnościovymi wyborami. Pokazuje przykrą rzeczywistość jaką jest fakt, że każdy z nas wyrzuca kilogramy jedzenia każdego dnia, podczas gdy w różnych częściach świata, ludzie głodują. Okazuje się jednak, że rozwiązanie problemu leży poza możliwościami pojedynczych osób.

Katarzyna Chryczyk

1. źródło: <https://innpoland.pl/146739,co-to-jest-freeganizm-darmowe-jedzenie-zesmieinika-supermarketow>

2. źródło: <http://www.kulturatka.pl/2019/08/24/resztki-sa-potrzebne-na-marne-recenzja/>

„IDEALNY RODZIC NIE ISTNIEJE”

Kamil Nowak

Można by pomyśleć, że o wychowaniu powiedziano już wszystko i czytanie kolejnych poradników, książek to tylko strata czasu. Chyba po raz pierwszy zdarzyło mi się przeczytać poradnik, który tak naprawdę nie jest poradnikiem, choć brzmi absurdalnie to, tak naprawdę jest. „Idealny rodzic nie istnieje” książka autorstwa Kamila Nowaka, to zebrane w całość poglądy autora, które prezentuje on na co dzień na swoim blogu. Autor dzieli się własnymi przemyśleniami wynikającymi z bezpośrednich doświadczeń, jako ojca. Podaje przykłady rozwiązań wychowawczych, które sprawdziły się w jego rodzinie. Akcentuje jednak, że nie ma jednego rozwiązania i jednej metody wychowawczej. „Idealny rodzic nie istnieje”, to książka ukazująca ludzką stronę rodzicielstwa – rodzic jest tylko człowiekiem. Autor posiada duży dystans i poczucie humoru, dlatego czytając tą książkę możemy czasami ubawić się do łez, choć szybko potem przychodzi refleksja. Autor w sposób delikatny, a trochę jakby drwiący mówi, aby nie lekceważyć nauki,



kłóra przez cały czas prowadzi badania na temat rozwoju dziecka. Zauważa, że stosując przestarzałe podejście, nie przynosi ono oczekiwanych rezultatów, a jeszcze może negatywnie wpływać na dziecko i jego relację z rodzicem.

Czytając książkę Kamila Nowaka na nowo ustawiamy sobie priorytety rodzicielskie, autor zaznacza, że chodzi o to, by dzieciństwo było czasem budowania zdrowej i bliskiej relacji z dzieckiem oraz gromadzenia dobrych wspomnień.

„Idealny rodzic nie istnieje”, to idealna książka dla nieidealnego rodzica, napisana w prosty i przystępny sposób, można czytać ją nawet wtedy gdy na nic nie mamy ochoty, lub jesteśmy zmęczeni. Autor przekazał w niej dużo wiedzy i informacji w sposób bardzo skondensowany, akcentując najważniejsze aspekty, pozostawia więc każdemu rodzicowi możliwość do własnych przemyśleń i refleksji. W książce nie znajdziemy gotowych rad, ocen, przestróg, a zatem wytrąca nas ze sztampowego myślenia o poradnictwie dla rodziców. Książka jest bardzo blisko rzeczywistości z jaką co dzień styka się każdy rodzic, dlatego zdaje się bardzo realna.

Foodsharing, a marnowanie jedzenia

W nawiązaniu do recenzji reportażu „Na marne”, jaki polecamy Państwu do przeczytania w naszej rubryce „MATIO poleca”, jak i w związku ze zbliżającymi się Świątami Bożego Narodzenia chcielibyśmy w tym artykule „Eko-rozrywki”, przedstawić Państwu problem jakim jest marnowanie żywności. Świadomie chcielibyśmy w tym wyjątkowym dla nas czasie, poruszyć ten trudny, ale niesamowicie ważny temat, ponieważ uważamy, że zasługuje on na szczególną uwagę.

Kupując jogurt czy też masło, sprawdzacie Państwo jego datę ważności? Czy robicie zakupy będąc głodnym? Czy kupujecie tylko w sklepie owoce i warzywa i tylko te, które mają nienaganny wygląd, a przechodzicie obojętnie obok warzyw na miejscowym straganie, które są brudne, niekształtne może lekko zgniecione?

Myślę, że każdy z nas powinien zadać sobie te pytania i szczerze odpowiedzieć, czy zawsze podejmujemy mądre i przemyślane zakupy. Czy niepotrzebnie nie wyrzucamy żywności? Wydawałoby się, że w małym gospodarstwie domowym, wyrzucenie od czasu do czasu jakiegoś produktu, nie wpłynie znacznie na wzrost marnowanej żywności. Rzeczywistość jest zgoła inna i bardzo niepokojąca...



Statystyki dotyczące marnowania żywności są przerażające. „Na świecie rocznie marnuje się 1/3 produkowanej żywności. W Polsce, aż 9 mln ton artykułów spożywczych kończy co roku na śmietnikach” (według jedynych dostępnych na tę chwilę danych, Eurostat 2006).¹ Przyjmując, że przeciętny, sycący i pełnowartościowy posiłek waży około 500 g, na wysypisku ląduje 18 miliardów talerzy pełnych jedzenia.

Marnujemy więc bardzo dużo żywności, a tymczasem już 2 mln ludzi w Polsce żyje w skrajnym ubóstwie – to wzrost o ponad 400 tysięcy w stosunku do ubiegłego roku (GUS, 2019). Rosnąca bieda niesie ze sobą większą potrzebę zapewnienia odpowiedniej ilości żywności dla osób żyjących w nędzy. Aby zmienić tę sytuację, bez wątpienia potrzebne są zmiany prawne i instytucjonalne,

natomiast walkę z marnowaniem żywności powinniśmy zacząć, przede wszystkim, od zastanowienia się nad tym, ile sami wyrzucamy jedzenia.

Większość żywnościowych śmieci to wina konsumentów – to właśnie ta grupa odpowiada za 53% omawianego zjawiska. „Nie

źródło: <https://pixabay.com/pl/photos/pizza-%C5%Bcywno%C5%9Bci-w%C5%82oski-pieczony-ser-3.007.395/>

bez winy są też przetwórcy (19%), producenci (11%), gastronomia (12%) i w końcu sklepy (5%) (Eurostat, 2012). Aby odwrócić tendencję kupujących do wyrzucania jedzenia, trzeba głośno mówić o szkodliwych skutkach marnotrawstwa – ekonomicznych, ekologicznych, a w końcu – społecznych.”²

Co ciekawe, najczęstszym powodem wyrzucania żywności jest jej zepsucie (65,2%). Wśród trzech głównych powodów znalazły się również przeoczenie daty ważności (42,0%) oraz przygotowanie zbyt dużej ilości jedzenia (26,5%). Aż 10% badanych przyznało, że wyrzuca żywność ze względu na brak pomysłu na wykorzystanie konkretnego składnika podczas gotowania.³

Jakie produkty najczęściej wyrzucamy?

Zgodnie z przedstawionym wyżej raportem, najczęściej na śmietnikach ląduje pieczywo (23,7% wskazań na „często” bądź „czasami”). W dalszej kolejności w koszu znajdziemy wędliny (12,8%), świeże owoce (12,6%) i warzywa (10,9%). Częstość śmieciem staje się również mleko (9,8%). Takie wyniki idą w parze z informacjami o przechowywaniu napoi mlecznych przez konsumentów – niemal co 5 Polak nie wkłada świeżego mleka do lodówki (18,8%).

Ustawa o przeciwdziałaniu marnowaniu żywności⁴

Zgodnie z art. 3. 1. Ustawy z dnia 19 lipca 2019 r., „O przeciwdziałaniu marnowania żywności”, którą podpisała Polska, „sprzedawca żywności jest obowiązany do zawarcia umowy w formie pisemnej lub elektronicznej pod rygorem nieważności z organizacją pozarządową dotyczącej nieodpłatnego przekazywania żywności spełniającej wymogi prawa żywnościowego, a nieprzeznaczonej do sprzedaży, w szczególności ze względu na wady wyglądu tej żywności albo jej opakowań, z wyjątkiem napojów alkoholowych o zawartości alkoholu powyżej 1,2% oraz napojów alkoholowych będących mieszaniną piwa i napojów bezalkoholowych, w których zawartość alkoholu przekracza 0,5%”.

Ustawa ta dotyczy sklepów wielkopowierzchniowych, tzn. placówek powyżej 250 m² powierzchni, dla których sprzedaż żywności stanowi przynajmniej 50% całkowitych przychodów. Natomiast przez pierwsze 2 lata nowe prawo będzie jednak obejmować wyłącznie „największe z największych”, czyli jednostki handlowe powyżej 400 m² powierzchni.

Wydawałoby się, że w momencie przekazania niesprzedanej żywności do organizacji pozarządowych, przestaje być problemem sklepów. Na szczęście w Ustawie znalazł się również zapis dotyczący przygotowania odpowiedniego sprawozdania, z wykorzystania żywności, która nie jest przeterminowana i nadaje się do spożycia. Wg. Ustawy „organizacja pozarządowa składa organowi, o którym mowa w art. 20, pisemne roczne sprawozdanie o sposobie zagospodarowania otrzymanej żywności zawierające w szczególności dane o masie żywności otrzymanej od sprzedawców żywności oraz masie żywności, którą przekazała na rzecz potrzebujących, wraz z wykazem sprzedawców żywności, od których otrzymała żywność, w terminie do dnia 31 marca roku następującego po roku, którego dotyczy sprawozdanie”.

Jeżeli natomiast żywność, która nie zostanie sprzedana i przedstawiciele sklepów nie zdecydują się na przekazanie żywności do innych organizacji pozarządowych, tylko będą chcieli ją wyrzucić, to zostanie nałożona na nich kara pieniężna. „Zgodnie z art. 5. 1. sprzedawca żywności jest obowiązany do ponoszenia opłaty za marnowanie żywności. Opłatę oblicza się jako iloczyn stawki opłaty i masy marnowanej żywności. Podstawę obliczenia opłaty stanowi 90% masy marnowanej żywności w kilogramach.”

„Dane GUS za 2018 rok mówią już o 2 mln ludzi żyjących w skrajnym ubóstwie – to wzrost o ponad 400 tysięcy osób w stosunku do ubiegłego roku. Jednak marnowanie żywności to bardzo złożony problem. Konsekwencje tego zjawiska są zarówno społeczne, ekonomiczne, jak i ekologiczne. Z tego też względu wejście w życie Ustawy nie tylko pomoże zapewnić pożywienie tym, których na nie stać, ale także pozytywnie wpłynie na naszą planetę.”⁵

Nasze polecane sposoby na to, aby nie marnowała się żywność

1. Wybierając się do sklepu sprawdź dokładnie jakich produktów brakuje w twojej lodówce/spizarni i zapisz je np. na kartce. W dzisiejszym świecie bardzo popularne stały się aplikacje w telefonie, które służą nam m.in. do tworzenia listy zakupów. Większość z nich ma funkcję współdzielenia, dzięki temu możemy np. z mężem/żoną posiadać jedno konto i jednocześnie edytować treść.

2. Sklepy bombardują nas niezliczoną ilością produktów, które są na przecenie. Zanim kupisz jakiś produkt, zastanów się dobrze czy, na pewno, potrzebujesz np. dodatkowego opakowania jogurtu, jeżeli wiesz, że na co dzień nie jesz go często.

3. Będąc w sklepie kupuj te produkty, które masz zapisane na liście, czy w aplikacji telefonu.

4. Sprawdzaj dokładnie daty ważności na opakowaniu produktu.

5. Nie chodź do sklepu głodnym! Kupowanie produktów pod wpływem emocji, czy pustego żołądka sprawi, że na pewno spakujemy do koszyka więcej produktów, niż realnie potrzebujemy.

Chcielibyśmy również zachęcić Państwa do przygotowywania z dużą rozważą potraw świątecznych. Porozmawiajcie w swoich rodzinach, czy np. jedna osoba mogłaby przygotować barszcz z uszkami, a druga pierogi z kapustą i grzybami, zamiast gotować te dwa dania jednocześnie.

Jeżeli natomiast pozostanie Państwu duża ilość żywności, jaką z całą pewnością

nie zjecie, to zachęcamy do poszukania w swoich miejscowościach „wspólnych lodówek”. Są one usytuowane w wybranych miejscach w mieście. Należy do nich przynieść produkty, które nadają się do spożycia i są niezepsute. Wolontariusze zabierają zgromadzone w lodówkach jedzenie i przekazują je osobom bezdomnym i potrzebującym.

Jeżeli natomiast w swoich miejscowościach nie posiadacie Państwo takich punktów, to zachęcamy do poszukania takich miejsc w najbliższej okolicy lub Domów Dziecka, Domów Pomocy Społecznej, Kościołów, lub innych miejsc, które będą otwarte w trakcie trwania świąt. Z całą pewnością żywność zostanie przekazana osobom, które najbardziej potrzebują jedzenia i dzięki temu nie wyrzucicie jej do kosza.

Podsumowując – każdy z nas ma ogromny wpływ na to, ile jedzenia zostanie zmarnowane i wyrzucone na śmietnik, a wystarczy niewielki wysiłek, żeby nadwyżkę żywności, zamiast do kosza, przekazać tym, którzy na co dzień borykają się z jej brakiem.

Katarzyna Chryczyk



1. źródło: Raport Federacji Polskich Banków Żywności, na podstawie: „Badanie ilościowe na reprezentatywnej próbie Polaków powyżej 18. roku życia w aspekcie marnotrawstwa żywności” prof. dr hab. D. Kolożyn-Krajewska, dr inż. B. Biłska, dr inż. M. Tomaszewska, SGGW 2019]

2. źródło: j.w.]

3. źródło: j.w.]

4. źródło: Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o przeciwdziałaniu marnowaniu żywności]

5. źródło: Raport Federacji Polskich Banków Żywności]

źródło: <https://pixabay.com/pl/photos/%C5%9Bmieci-pojemnika-na-odpady-odpady-2729608/>

Stan zapalny, a dieta

Często słyszymy o stanie zapalnym w odniesieniu do naszego organizmu, o jego destrukcyjnym wpływie na zdrowie. Czym jest stan zapalny i czy za pomocą diety możemy również z nim walczyć?

Odpowiadając na pierwsze pytanie, stan zapalny to najprościej mówiąc reakcja unaczynionej tkanki na czynnik uszkodzający. Takim czynnikiem może być: wysoka temperatura (poparzenie), środki chemiczne (zatrucie), uszkodzenie fizyczne (skaleczenie), bakterie, wirusy, pasożyty lub autoimmunizacja w przypadku chorób autoimmunologicznych, kiedy to organizm nie rozróżnia własnych i obcych komórek (np. choroba Hashimoto, tocznia, łuszczyca, celiakia).

Stan zapalny to wiele występujących po sobie procesów, toczących się lawinowo. Pobudzenie następuje, kiedy do organizmu dotrze czynnik uszkodzający – wtedy organizm broniąc się wydziela substancje informujące (mediatory stanu zapalnego np. interleukiny, cytokiny, białko C-reaktywne) układ odpornościowy o intruzie i konieczności jego zniszczenia, co powoduje napływ armii żołnierzy – leukocytów – z układu odpornościowego, które mają za zadanie zniszczyć wroga w bitwie. Pole po bitwie to często powstająca ropa i podobne wydzieliny, które znamy pod postacią treści sączącej się z rany, wydzieliny, którą odkrztuszamy z układu oddechowego, czy kataru podczas infekcji.

Substancje immunomodulujące (SI) – składniki diety lub suplementów wspomagających układ odpornościowy w walce z czynnikami uszkodzającymi – wywołującymi stan zapalny. SI samodzielnie nie wyleczą zaawansowanej choroby, dlatego najlepszym rozwiązaniem jest zastosowanie się do zasad leczenia przewidzianych przez lekarza w połączeniu z dietą bogatą w SI. Przejdźmy do meritum i powiedzmy sobie jak się odżywiać, by skuteczniej walczyć ze stanem zapalnym i poznamy te tajemnicze substancje.

Głównymi składnikami odżywczymi o działaniu immunomodulacyjnym są: arginina, glutamina, kwasy tłuszczowe omega-3, nukleotydy, antyoksydanty (β -karoten, witaminy C i E oraz selen, cynk i miedź).

Źródła selenu: orzechy brazylijskie, łosoś, tuńczyk.

Źródła cynku: pestki dyni, sezam, wołowina, kiełki pszenicy, jajka, słonecznik, migdały, kakao.

Źródła witaminy c: warzywa i owoce.

Miód wysokiej jakości, bez zanieczyszczeń i metali ciężkich **ma również działanie immunomodulujące** – uwaga miody są zanieczyszczone produktami toksycznymi, zwłaszcza kadmem i ołowiem!

Arginina

To aminokwas endogenny – czyli jedna z cegiełek z których zbudowane są białka. Arginina może być wytwarzana w naszym organizmie z innych składników (synteza zachodząca

dzi głównie w wątrobie, czerwonych krwinkach i nerkach). W czasie toczącego się stanu zapalnego jej produkcja często jest niewystarczająca i mało wydajna. **Arginina jest niezbędna do budowania naszych białek ustrojowych (komórek układu odpornościowego, mięśni, narządów)**, uczestniczy w wielu szlakach metabolicznych, może stymulować wydzielanie insuliny, glukagonu, prolaktyny i hormonu wzrostu.

Suplementacja: stymuluje układ odpornościowy do produkcji limfocytów i innych komórek układu odpornościowego.

Źródła naturalne:

- chuda wołowina, chuda wieprzowina, produkty mleczne, drób, ryby i owoce morza
- migdały, orzechy brazylijskie, orzechy pekan, orzechy nerkowca, orzechy laskowe,
- orzechy włoskie, kasza gryczana, kielki pszenicy, ziarna (sezam, słonecznik, dynia),
- rodzyunki, brązowy ryż, owies, musli naturalne z orzechami, ciecierzycą, pszenica.

Glutamina

Podobnie jak arginina jest to aminokwas endogenny, niezbędny do syntezy białek i wielu innych substancji w tym przekaźników w układzie nerwowym (GABA) i najsilniejszego przeciwutleniacza jakim dysponuje nasze ciało – glutationu.

Jest źródłem energii dla komórek układu odpornościowego, czerwonych krwinek, kolonocytów (komórek odpowiadających za wchłanianie wody i składników odżywczych w jelitach) i innych komórek.

U osób zdrowych stanowi 20% wszystkich aminokwasów we krwi i 60% w mięśniach.

Niedobory obserwujemy najczęściej w okresie choroby.

Źródła naturalne: mięso, ryby, nabiał, orzechy, nasiona, mleko i produkty mleczne.

Inne źródła: suplementy.

Wielonienasycone (WKT) kwasy tłuszczowe ω -3 i ω -6

Niezbędny składnik diety, którego organizm nie jest w stanie wytworzyć. WKT wchodzi w skład błon komórkowych, biorą udział we wzroście i różnicowaniu się komórek, wpływają na przebieg procesów zapalnych i immunologicznych.

Niedobory: choroba, niebilansowana dieta (niedobory WKT i witamin oraz składników mineralnych).

Suplementacja: EPA i DHA 2g/d przynosi wymierne rezultaty po ok. miesiącu.

Kwas α -linolenowy (ω -3) i γ -linolenowy (ω -6) powinny być spożywane w odpowiednich proporcjach, co spowoduje osłabienie reakcji zapalnej. Proporcje ω -6 do ω -3 w różnych tkankach są różne i wynoszą 2–5:1 w warunkach fizjologicznych. Zbyt duże spożycie ω -6 – działa prozapalnie, dlatego ważne jest by dostarczyć większą ilość produktów bogatych głównie w ω -3 – które ograniczają reakcję zapalną.

Przekształcanie ω -3 i 6 do EPA, DHA jest zależne od dostępności witamin i składników mineralnych, których niedobory zmniejszają wydajność procesu i ograniczają wydajność układu odpornościowego – urozmaicona dieta!



Źródła:

- roślinne: oleje (lniany, konopny, rzepakowy, oliwa z oliwek, z awokado, z orzechów włoskich, dyniowy, z wiesiolka, z gorzycy, sojowy, z kielków pszenicy), orzechy włoskie, pestki dyni, awokado, oliwki, kielki pszenicy, wysokiej jakości margaryny wzbogacane.
- zwierzęce: ryby morskie i hodowlane karmione paszą z dodatkiem omega-3 (łosoś, śledź, makrela, halibut, tołpyga, pstrąg łososiowy), jaja od kur karmionych paszą z dodatkiem omega-3

rodzaj oleju	zawartość nienasyconych kwasów tłuszczowych		
	MUFA%	PUFA%	
		ω-3	ω-6
rzepakowy	63	10	22
lniany	17	54	16
oliwa z oliwek	80	0,6	7,1
olej z awokado	71	8	13

<https://smazymy.com/kwasy-tluszczowe-omega-3-omega-6-omega-9-dlaczego-sa-wazne-dla-naszego-zdrowia/>

Nukleotydy

Pełnią ważną rolę w wywoływaniu odpowiedzi immunologicznej.

Wpływają na poprawę aktywności błony śluzowej jelit, mikroflorę.

Wpływają na regenerację wątroby.

Przyspieszają gojenie się ran.

Kurkumina

Kurkumina to naturalny przeciwutleniacz pochodzący z kłącza ostryżu długiego, inaczej zwanego ostryżem indyjskim lub szafranem indyjskim.

Cechuje się niską wchłanianością po spożyciu.

Działanie: przeciwzapalne, antyoksydacyjne, przeciwnowotworowe oraz właściwości przeciwbakteryjne, przeciwwirusowe i przeciwgrzybiczne.

Dawka 8 g kurkuminy uważana jest za bezpieczną dla człowieka. Działania niepożądane w postaci biegunki pojawiają się od 12 g dziennie.

Indolo-3-karbinol

Indolo-3-karbinol występuje w roślinach z rodziny Brassicaceae, m.in. brokuły, kapusta, brukselka.

Indolo-3-karbinol poprzez wpływ na cykl komórkowy, naprawę uszkodzonego DNA oraz ograniczenie namnażania komórek nowotworowych **hamuje procesy zapalne.**



Resweratrol

Resweratrol jest **czynnikiem uwrażliwiającym komórki na działanie leków**.

Działa antyoksydacyjnie i przeciwzapalnie.

Cechuje się niską wchłaniałością i jest szybko metabolizowany w organizmie.

Źródła: winogrono, morwa, żurawina, borówka czernica, borówka, czarna porzeczka, truskawki, maliny, jabłka, orzechy, orzeszki ziemne.

Świąteczny stół bogaty w SI

- Pieczony łosoś/halibut/makreła z ziołami.
- Sałatka śledziowa z suszoną żurawiną.
- Pierogi z łososiem, serem feta, szpinakiem i orzechami włoskimi.
- Kutia z orzechami, suszoną żurawiną, suszonymi morelami

Patrycja Kłysz, dietetyk

Pierogi

Składniki

ciasto (na ok. 50 sztuk)

- mąka pszenna lub orkiszowa typ 500–500 g
- gorąca woda – 300 ml
- sól – 1/2 łyżeczki

nadzienie

- łosoś wędzony – 200 g
- twaróg półtłusty – 200 g
- cebula – 1 sztuka
- oliwa z oliwek – 2 łyżki
- pieprz do smaku
- szpinak baby – 200 g
- orzechy włoskie – 50 g
- ziemniaki – 400 g
- masło do podania – 50 g
- wg preferencji: czosnek, rozmaryn, koperek

Przygotowanie

Mąkę przesiewamy na stolnicę, formujemy kopczyk z dołkiem na środku. W gorącej wodzie rozpuszczamy sól i wlewamy we wgłębienie. Zagniatamy ciasto. Wyrabiamy ok 10 min, aż będzie elastyczne w razie potrzeby podsypując mąką. Ciasto odkładamy przykryte ściereczką na ok 10-15min.

Cebulę kroimy w kostkę, smażymy na oliwie z czosnkiem i ziołami. Pod koniec dodajemy przesiekany szpinak, posiekane lub zmielone na mąkę orzechy, zdejmujemy z patelni, studzimy. Ziemniaki gotujemy w mundurkach, obieramy. Twaróg mieszamy z posiekanym łososiem i ostudzonymi ziemniakami na jednolitą masę, dodajemy zawartość patelni, doprawiamy.

Ciasto walcujemy podsypując mąką, wykrawamy kółka, nadziewamy ostudzonym farszem, gotujemy 2–3 min od wypłynięcia. Podajemy z koperkiem/pietruszką i masłem.



Pieczona ryba z pomarańczą

Składniki (na 2 porcje)

- łosoś/pstrąg łososiowy/halibut – 300 g
- masło – 20 g
- oliwa z oliwek – 2 łyżki
- pomarańcza – 1 sztuka
- sól do smaku
- wg preferencji: czosnek, koperek, rozmaryn, pieprz

Przygotowanie

Filet oczyszczamy, nacieramy oliwą, solimy, doprawiamy, dodajemy lub nie rozmaryn/ koperek/ czosnek, na wierzch układamy cząstki masła i plastry sparzonej pomarańczy, pieczemy w 170°C góra dół ok 35 min.




Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy

KOMUNIKAT

Informujemy, że w dniach 22–28 lutego 2021 r. Fundacja MATIO po raz dwudziesty zorganizuje kampanię społeczną pod nazwą „XX Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy”. Tak, jak w latach ubiegłych, kampania o charakterze edukacyjno-informacyjnym, skierowana będzie do ogółu społeczeństwa i odniesie się do mukowiscydozy i problemów z jakimi borykają się osoby dotknięte tą chorobą. Akcja prowadzona będzie na terenie całego kraju min. w szkołach, przedszkolach i innych placówkach. Wszystkich zainteresowanych zapraszamy do udziału w tej jakże istotnej dla chorych na mukowiscydozę kampanii. **Prosimy śledzić nasze media społecznościowe, co jakiś czas zajrzeć na naszą stronę internetową – www.mukowiscydoza.pl**, tam będą ukazywać się na bieżąco informacje na jakim etapie działań jesteśmy.





Cicha noc,
święta noc,
jakiż w tobie
dzisiaj cud...

Niechaj magia wigilijnego wieczoru sprawi,
że przez cały rok będziecie
cieszyli się szczęściem,
a wiara nigdy nie pozwoli Wam tracić nadziei.
Życzymy Wam przede wszystkim dużo,
dużo zdrowia, obyście wytrwali w trudnych chwilach
pełni wiary, że dzięki pierwszym krokom
wykonanym w kierunku dostępności do leków
przyczynowych już niedługo będziecie mogli
inaczej spojrzeć na swoją chorobę.
Boże Narodzenie to wyjątkowy czas,
gdy wszystko wydaje się inne, a każde marzenie realne.
Zdrowych, spokojnych, spędzonych w rodzinnym gronie Świąt
Bożego Narodzenia, a także wszelkiej pomyślności
w nadchodzącym roku. Niech ten Nowy Rok będzie wyjątkowy
i lepszy od tego, który właśnie mija.

życzy Zespół Fundacji MATIO