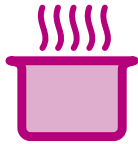




Zagrożenia ze środowiska naturalnego – *Pseudomonas aeruginosa* (str. 5)



Uważajmy na urazy, oparzenia i zatrucia dzieci (str. 11)



44th European Cystic Fibrosis Conference (str. 12)



Kącik socjalno-prawny (str. 14)



Ekorodzicielstwo (str. 21)



Dieta na wakacjach (str. 24)

OD REDAKCJI

Jak Państwo wiecie od pewnego czasu kilka organizacji zrzeszonych pod nazwą MUKOKOALICJA*, ale też każda organizacja z osobna, aktywnie włączyły się w działania związane z refundacją leków przyczynowych w Polsce. Ale po kolei.

█ Rok 2019, VERTEX, producent leku Orkambi, składa wnioski do Ministra Zdrowia o refundację tegoż leku. Fundacja MATIO bierze udział w Radzie Przejrzystości AOTMiT. 20 września 2019 prezes AOTMiT wydaje negatywną opinię.

█ Producent składa wnioski do Ministra Zdrowia o refundację leku Kalydeco. Fundacja również bierze udział w Radzie Przejrzystości AOTMiT. 7 października 2019 prezes AOTMiT wydaje negatywną opinię. Pomimo takiej opinii AOTMiT, Minister Zdrowia (posiadając takie uprawnienia) wydaje zgodę na refundację leku i w listopadzie 2020 Kalydeco zostaje wpisane na listę refundacyjną.

█ Chorzy, czekający na refundację kolejnych leków przyczynowych, uruchamiają pierwsze zbiórki publiczne na leczenie Kaftrio + Kalydeco.

█ Mukokoalicja ściśle współpracuje z politykami wszystkich opcji, aby wsparli nasze działania na rzecz refundacji leków przyczynowych.

█ Styczeń 2020 producent składa wnioski do Ministra Zdrowia o refundację leków Kaftrio i Symkevi. 7 czerwca bierzemy udział jako fundacja w Radzie Przejrzystości, wyrażając swoją opinię na temat leków. 11 czerwca prezes AOTMiT wydaje, niestety, negatywną opinię.

█ 17 czerwca w Warszawie Mukokoalicja zwołuje konferencję prasową w sprawie dostępu polskich chorych do leków przyczynowych.

Co Teraz???

1. Decyzja o wpisaniu Kaftrio i Symkevi na listę leków refundowanych leży w rękach Ministra Zdrowia.
2. Pacjenci nie mogą liczyć na refundację leków w ramach budżetu RDTL, który pozwalał lekarzowi na wypisanie leku maksymalnie na 3 miesiące i tym samym refundację ze środków NFZ, (wynika to z faktu iż leki, które uzyskały negatywną opinię AOTMiT nie mogą być refundowane w tym trybie – taki jest zapis ustawy).
3. Nadal pozostają zbiórki publiczne.
4. Niektórzy, niestety, wyemigrowali do krajów w których te leki są refundowane.
5. Mukokoalicja podejmuje dalsze działania w celu przekonaniu Ministra Zdrowia co do celowości refundacji leków przyczynowych.

Nie poddajemy się!!!! Dziękujemy wszystkim chorym, rodzicom, opiekunom, organizacjom i ludziom dobrej woli za włączenie się w nasze działania. To bardzo ważne, że nie jesteśmy sami w tej walce. DZIĘKUJEMY.

Paweł Wójtowicz

*MUKOKOALICJA – porozumienie osób i organizacji pacjentów, zrzeszające aktualnie 5. organizacji pacjenckich (Fundacja MATIO, PTWM w Rabce, oddział PTWM w Gdańsku, Fundacja Muko Help, Fundacja Podaruj Oddech), zawiązane dla realizacji działań ponad podziałami, a z korzyścią dla całej społeczności chorych. Mówimy wszyscy jednym głosem.

MATIO 2/2021 (92)

Redaktor Naczelny:
Paweł Wójtowicz

Zespół Redakcyjny:
Renata Dropińska, Katarzyna Chryczyk,
Ada Brys

Współpraca:
Patrycja Kłysz, Robert Piotrowski,
Agnieszka Sugden

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

EURORDIS

W czerwcu odbyła się coroczna konferencja EURORDIS, której jesteśmy aktywnymi członkami od 13 lat. W tym roku odbyły się wybory do zarządu. Jednym z wybranych na członka zarządu została Anna Arellanesova z Republiki Czeskiej. Z Anną współpracujemy od wielu lat i jesteśmy przekonani, że będzie bardzo mocno reprezentować środowisko mukowiscydozy na forum chorób rzadkich. To bardzo ważne dla nas i chorych w innych krajach.

Jedno z najważniejszych wyzwań dla EURORDIS na nadchodzący czas, to doprowadzenie do Rezolucji ONZ w sprawie stawienia czoła wyzwaniom przed jakimi stają osoby żyjące z rzadkimi chorobami i ich rodziny.

...„Podatność na zagrożenia, wykluczenie i niesprawiedliwość są powodem, dla którego wyzwania osób cierpiących na rzadkie choroby muszą być traktowane jako kwestia praw człowieka i rozwiązywane przez społeczność międzynarodową na poziomie globalnym”...



Yann Le Cam przewodniczący Eurordis

ZJAZD EKSPERTÓW ECFS 2021

W dniach 7–12 czerwca odbył się coroczny europejski zjazd ekspertów mukowiscydozy ECFS. W tym roku mia-

Z ŻYCIA FUNDACJI

stem, które gościło konferencję był Mediolan. Niestety po raz kolejny konferencja odbyła się online. W konferencji brało udział ponad 2000 uczestników z 57 krajów. Oczywiście tematyką wiodącą były leki przyczynowe, badanie ich skuteczności, a dodatkowo Covid-19. Mieliśmy kilka polskich akcentów. Warsztaty prowadziła m.in. Pani Prof. Dorota Sands i Dr. Urszula Borawska. W jednej prezentacji wystąpił polski chory, a my publikowaliśmy e-poster, stworzony wspólnie z MEDGEN, pokazujący po raz pierwszy strukturę chorych i mutacji występujących w Polsce. Serdecznie dziękujemy za pomoc w publikacji naszym podopiecznym.



KONGRES WYZWAŃ ZDROWOTNYCH

15 czerwca braliśmy udział w Kongresie Wyzwań Zdrowotnych w Katowicach, który jest jedną z ważniejszych imprez tego typu, jakie odbywają się w Polsce. Oczywiście najważniejsze dla nas, poruszane tematy to: leki przyczynowe, choroby rzadkie. To tematy najbardziej nam bliskie. Oby tylko wnioski z konferencji przełożyły się na życie naszych podopiecznych, a ich głos dotarł do tych, którzy decydują. Czego wszystkim życzę.



CENTRUM LECZENIA MUKOWISCYDOZY W BIAŁYMSTOKU

Odwiedziliśmy bliski sercu Białystok. Spotkanie z Prof. Robertem Mrozem i Dr. Łukaszem Minarowskim to zawsze duża motywacja do dalszych działań. Chyłę głowę przed realizacją centrum leczenia mukowiscydozy (chorych dorosłych) i chorób rzadkich. Niestety COVID-19 pokrzyżował plany otwarcia oddziału i przełożył w czasie, ale już niedługo chorzy dorośli z Podlasia, a może i nie tylko, zazną co to jest inny, wysoki standard pobytu i opieki. Trzymamy kciuki Profesorze i Doktorze!!!! **Na dobry początek przekazaliśmy oddziałowi System drenażowy The Vest**, który, jak



na całym świecie, będzie wspierał fizjoterapeutów w ich ciężkiej pracy, a naszym podopiecznym pomoże.

PROJEKT HERO

Nasza fundacja została oficjalnym partnerem projektu **HERO**, realizowanego przez czeskich partnerów. Projekt HERO to specjalna aplikacja, która zyskała już wielu zwolenników w krajach europejskich. Aplikacja ma na celu motywację, rywalizację, ale też kontrolę chorych w ich codziennych zmaganiach z chorobą. Myślę, że polskim chorym będziemy mogli zaproponować specjalne atrakcje.

Co to jest HERO?

To WYJĄTKOWY PRZYJACIEL i TRENER w TELEFONIE pomagający nastolatkom z mukowiscydozą.

Jak to działa?

Poprzez zabawę aplikacja CF HERO:

- zachęca do wykonywania terapii, nawet gdy czujesz się dobrze



www.cfhero.org

- sprawia, że nudne powtarzalne czynności są bardziej zabawne
 - buduje dobre nawyki poprzez rywalizację
 - pokazuje jak budować odpowiedzialność za swoją terapię
- Aplikacja CF HERO pozwala:
- stworzyć wirtualną postać,
 - spersonalizować tę postać!
 - przestrzegać odpowiedniego rytmu wdechów i ćwiczeń oddechowych,
 - otrzymywać nagrody,
 - zobaczyć i podzielić się swoimi celami i postępami z innymi uczestnikami programu.

Paweł Wójtowicz

WOKÓŁ MUKOWISCYDOZY...

Zagrożenia ze środowiska naturalnego – *Pseudomonas aeruginosa* (pałeczka ropy błękitnej)

Co doradzić pacjentom i ich rodzicom (cz. 1.)

Pseudomonas aeruginosa, czyli pałeczka ropy błękitnej, jest bakterią powszechnie występującą w glebie i w wodzie, a zatem trudną do uniknięcia w życiu codziennym. Rodzice i opiekunowie dzieci chorych na mukowiscydozę wyrażają często obawy, co do możliwości zarażenia się tą bakterią przez ich pociechy. Różne rodziny postrzegają stopień zagrożenie w różny sposób. Naszym celem jest

umożliwienie dzieciom chorym na mukowiscydozę wzięcia udziału w jak największej liczbie zajęć edukacyjnych i zabaw, w celu utrzymania ich standardu życia (i ich rodzin) na poziomie dzieci nie chorujących na mukowiscydozę. **W niniejszym przeglądzie przedstawiono porady dla rodzin dotyczące aktywności, których należy zdecydowanie unikać, aktywności do których należy**

podejść ostrożnie, ale można na nie pozwolić, jak i aktywności, których nie należy unikać. Przegląd ten jest w większości poparty dowodami naukowymi, natomiast w sytuacji braku dowodów, wsparliśmy się opinią Oddziału Pediatrii i Mukowiscydozy szpitala w Brompton (Paediatric CF Unit at the Royal Brompton Hospital).

Wprowadzenie

Ze względu na niekorzystny wpływ pałeczki ropy błękitnej na płuca i ogólne rokowanie, wielu rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę wyraża obawy związane z tą bakterią [1]. Na potrzeby niniejszego przeglądu pojęcie „rodziców” obejmuje rodziców i wszelkiego rodzaju opiekunów. Nasz zespół zajmujący się mukowiscydozą często dostaje pytania na ten temat, w szczególności, gdy rodzice zastanawiają się nad wyborem odpowiedniego przedszkola lub szkoły. W celu zapewnienia spójnego przekazu stworzyliśmy specjalną zakładkę w sekcji naszych wytycznych (www.rbht.nhs.uk/chilrencf). Jest to podsumowanie oparte na wnikliwym przeglądzie dostępnej literatury. W przypadku niektórych środowisk istnieją mocne dowody, dzięki którym mogliśmy stworzyć jednoznaczne opinie. Jednakże w wielu sytuacjach brakowało dowodów lub były one niespójne. W takich przypadkach decyzja będzie należała do rodziców. Omawiane wytyczne mogą być również zastosowane w przypadku dorosłych chorych na mukowiscydozę, jednakże niektóre z omawianych zagadnień będą dotyczyć wyłącznie dzieci. Przegląd ten nie dotyczy środowiska klinicznego, zakażeń szpitalnych, czy też sprzętu medycznego używanego w domu.

Zasady oceny ryzyka

Ocena ryzyka jest sprawą indywidualną i rodziny różnie postrzegają tą kwestię. Podejście rodziców może również ulec zmianie wraz z upływem czasu, w zależności od wieku dziecka i jego stanu klinicznego. W przewodniku dla rodziców dzieci przedszkolnych i uczęszczających do szkoły podstawowej, brytyjska organizacja charytatywna CF Trust stwierdza: „Ważnym jest, aby pamiętać, że życie jest owiane

ryzykiem – wszyscy musimy ocenić ryzyko w stosunku do jakości życia” [2]. W pełni zgadzamy się z tym stwierdzeniem i chcielibyśmy, aby dzieci z mukowiscydozą prowadziły tak normalne życie, jak to jest tylko możliwe i nie utraciły możliwości korzystania z rozrywek w domu lub w szkole. Zespoły opieki zdrowotnej często postrzegają ryzyko w inny sposób niż rodziny, a zespoły zajmujące się mukowiscydozą przedstawiają różne opinie na temat środków ostrożności jakie należy podjąć [3]. Brak jasnych wskazówek i mylne zrozumienie sposobów unikania pałeczki ropy błękitnej [1,5] sprawia, że niektórzy rodzice mogą zbyt drastycznie ograniczyć aktywność dziecka [4], ze szkodą dla jakości życia dziecka, jak i ich samych. Co więcej wielu rodziców zgłasza znaczny emocjonalny wpływ tejże bakterii – zwłaszcza strach [4], a niektórzy zgłaszają poczucie winy, gdy ich dziecko zarazi się bakterią [1]. Ankieta przeprowadzona wśród 73 rodziców naszego oddziału wykazała, że 19% rodziców martwi się prawie “codziennie”, że ich dziecko może zarazić się pałeczką ropy błękitnej, a 81% z rodziców wprowadziło ograniczenia w domu [6].

Źródła pałeczki ropy błękitnej w środowisku

Chociaż wiadomo, że dochodzi do zakażeń krzyżowych zakaźnymi i epidemicznymi szczepami pałeczki ropy błękitnej, to większość zakażeń pochodzi jednak z kontaktu ze środowiskiem naturalnym, aniżeli ze szpitali lub od innych osób chorujących na mukowiscydozę, gdyż wśród pacjentów dochodzi do zakażeń różnymi szczepami bakterii [7]. Niemożliwym wydaje się być całkowite uniknięcie kontaktu z pałeczką ropy błękitnej, gdyż jest ona wszechobecną bakterią w glebie i w wodzie. W badaniu przeprowadzonym przez zespół Crone’a, pobrano próbki gleby, wody i odchodów z różnych miejsc w Kolumbii, Stanach Zjednoczonych i Danii, wykorzystując do tego płytki hodowlane i PCR. Pałeczka ropy błękitnej została wykryta w 83% próbek zanieczyszczonych olejem lub pestycydami, przy zaledwie 12% w przypadku próbek niezanieczyszczonych [8]. Wśród tej drugiej grupy, 7%

stanowiły próbki z glebą/rizosferą, w porównaniu z 32% wśród próbek ze zwierzęcymi odchodami/kompostem, czy 40% wśród małej próbki grzybów [8]. W tym samym badaniu przeprowadzono również metaanalizę i oceniono 62 artykuły zawierające 94 badania z liczbą ponad 22 000 próbek [8]. Połączone próbki dały 25% wskaźnik środowiskowej wykrywalności pałeczki ropy błękitnej, który następnie został podzielony na 43% w przypadku intensywnej aktywności człowieka, zdefiniowanej jako regularny codzienny kontakt, w porównaniu z 19% w przypadku braku intensywnej aktywności. Analiza wodnych źródeł bakterii dała wysoki poziom wykrywalności bakterii, w szczególności wśród wód ściekowych (92%) i rzek miejskich (68%). W zanieczyszczonej glebie (oleje i węglowodory) również stwierdzono wysoki poziom bakterii (81%), podczas gdy w niezanieczyszczonej glebie było to tylko 18%. Można zatem stwierdzić, że pałeczka ropy błękitnej jest ściśle związana z działalnością człowieka i nie jest powszechnie spotykana w niezanieczyszczonej glebie i wodzie. Natomiast głównym naturalnym źródłem tej bakterii są zwierzęce i ludzkie odchody. W badaniu kontrolnym wykazano, że dorośli niezakażeni pałeczką ropy błękitnej mieszkali w znacznie większej odległości od akwenów wodnych (rzeki, jeziora stawy, strumienie), aniżeli dorośli z przewlekłym zakażeniem (piesza odległość, w linii prostej) [9].

Ryzyko zakażenia pałeczką ropy błękitnej zwiększa się, gdy bakteria jest wdychana bezpośrednio do płuc, a tak może się stać w przypadku aerolizacji wody. Aerazol jest zawieszoną cząstką ciekłych (lub stałych) w gazie, na przykład powietrze; cząstki ciekłe mają postać kropli lub jąder kropli (w tych ostatnich większość wody wyparowała) [10]. Tak więc zakażenie drogą powietrzną jest możliwe, gdy wdychane są kropelki lub małe cząsteczki w zakresie respirabilnym zawierające bakterię. Jest to istotne przy ocenie ryzyka związanego ze skażoną wodą, ponieważ będzie ono zależało od fizycznej postaci wody. Ponadto, jeżeli bakteria znajdzie się na dłoniach dziecka, które włoży palce do ust lub nosa, bakteria może dostać się do płuc, stąd tak ważna jest dezynfekcja rąk. Należy

wspomnieć tutaj również o efekcie dawki, im dłuższa ekspozycja lub im większa zawartość bakterii, tym większe prawdopodobieństwo zakażenia i zajęcia płuc. Niemniej jednak ilość bakterii potrzebnej do wywołania zakażenia osoby chorej na mukowiscydozę nie jest znana (choć była badana na myszach i ochotnikach [11]). Trudno stwierdzić czy picie skażonej wody ma wpływ na płuca, gdyż pałka ropy błękitnej jest powszechnie wykrywana w próbkach kału zdrowych osobników, na poziomie 1–24% [12–14] i do 56% wśród noworodków w pierwszych dziesięciu dniach życia w warunkach szpitalnych[15].

Aktywność, której powinno się zdecydowanie unikać

Aktywność związana z glebą

■ Kompost i nawozy

Stosy kompostu i zakupione worki kompostu są zasadniczo rozkładającą się roślinnością i stanowią wzbogaconą glebę. Niemniej jednak mogą one zawierać różnorodne grzyby, w tym zarodniki *Aspergillus* [16], a także bakterie z gatunku *Pseudomonas* [8]. Zdecydowanie należy unikać nawozów, ponieważ zwierzęce odchody są jednym z głównych źródeł pałeczki ropy błękitnej [8]. Zalecamy, aby unikać kompostu i nawozów w ogrodach osób chorych na mukowiscydozę, w szczególności, jeśli dzieci lubią pomagać w pracach ogrodowych.

■ Oporządzanie stajni i innych pomieszczeń dla zwierząt

Stęchła słoma wewnątrz stajni stanowi głównie źródło zakażeń *Aspergillus*. Jednakże ciepła, zabłocona stajnia może być również źródłem pałeczki ropy błękitnej, co więcej konie również mogą być źródłem zakażenia bakterią [17]. Amerykańskie wytyczne dotyczące prewencji i kontroli zakażeń dla chorych na mukowiscydozę z 2013 r. (Infection, Prevention and Control Guideline for CF), jednoznacznie odradzają czyszczenia boksów (kurników i zagród dla innych zwierząt) [7]. Można więc stwierdzić, że powyższe wytyczne dotyczą wielu pomieszczeń dla zwierząt, włącznie z małymi klatkami.

Aktywność związana z wodą

■ Jacuzzi, wanny z hydromasażem, wodne spa, baseny do hydroterapii

Istnieją dowody na obecność pałeczki ropy błękitnej w ciepłej wodzie, która ulega aerolizacji, dzięki czemu może być łatwo wdychana, gdy głowa osoby znajduje się tuż nad powierzchnią wody. Takie przypadki zakażenia odnotowano u dzieci [18] i dorosłych chorych na mukowiscydozę [19], jak również u zdrowej wcześniej osoby dorosłej [20]. Pałeczka ropy błękitnej została zidentyfikowana w płytkach hodowlanych umieszczonych 15 cm nad powierzchnią wody, gdy wanna była włączona [20], a także bezpośrednio z próbek wody i próbek pobranych z bocznych stron wanny, rynien, odpływów itd. [21,22]. W badaniu przeprowadzonym w Irlandii Północnej w 2002 r. stwierdzono obecność pałeczki ropy błękitnej w 4 z 13 (31%) basenów do hydroterapii i w 37 z 51 (73%) jacuzzi [23]. W kolejnym badaniu przeprowadzonym w Irlandii Północnej w 2018 r. stwierdzono obecność bakterii w 21% z 243 jacuzzi (typu hot tubs) i w 7% z 5811 jacuzzi [21]. Istnieją wytyczne dotyczące ograniczenia przeżywalności i wzrostu pałeczki ropy błękitnej w tym środowisku (np. poziomy chloru wolnego i bromu, pH wody), ale złożone systemy odpływowe rur są trudne do czyszczenia, a wzburzona woda o wysokiej temperaturze zmniejsza skuteczność środków dezynfekujących na bazie chloru [22]. Z przeprowadzonych w 2013 r. inspekcji w ponad 20 000 publicznych jacuzzi/spa przez 16 agencji zdrowia publicznego w 5 stanach w USA wynika, że aż 19% z nich nie przestrzegało zalecanych stężeń środków dezynfekujących [24]. Niezastosowanie odpowiedniego stężenia środków dezynfekujących powoduje tworzenie się biofilmów pałeczki ropy błękitnej, które chronią ją, gdy odpowiednie stężenie jest zastosowane [24]. *Mycobacterium avium complex* został również wykryty w wodnych spa i jacuzzi, w szczególności w tych źle utrzymanych i nieodpowiednio dezynfekowanych. Grupa prątków została również powiązana genotypowo i epidemiologicznie z infekcjami płuc u immunokompetentnych dorosłych [25]. Zalecamy aby unikać tych aktywności.

■ Tropikalne szklarnie i motylarnie

W badaniu przeprowadzonym na 20 systemach nawadniania szklarni w Niemczech, w 70% zidentyfikowano pałeczkę ropy błękitnej (jak i inne szczepy *Pseudomonas*). Próbki pobrano z kranów głównych i z wylotów dysz rozpylających [26]. Systemy te stanowią zagrożenie, ponieważ drobne aerozole mogą być łatwo wdychane przez dzieci, jak i dorosłych.

■ Zewnętrzne systemy zraszające

Restauracje, jak i inne miejsca publiczne posiadają zewnętrzne zraszacze, które działają jak mgiełka wodna, chłodząc ludzi. System ten jest również spotykany wewnątrz restauracji z tropikalnymi motywami. Niestety nie znaleźliśmy żadnych publikacji, które łączyłyby problem pałeczki ropy błękitnej z tymi systemami (tylko kilka wzmianek na temat potencjalnej *Legionelli*). Jednakże, naszym zdaniem istnieje ryzyko, że mgiełka może zawierać bakterię pochodzącą z lokalnych źródeł wody, dlatego zalecamy unikanie tych miejsc, gdyż wdychanie aerozoli może być ryzykowne.

■ Tryskające zabawki do kąpielii

Zabawki do kąpielii, które posiadają wentyl w podstawie (np. plastikowe kaczki) lub które tryskają wodą, mogą stanowić problem, gdyż nie można ich całkowicie opróżnić i wysuszyć, a zatem woda może w nich zalegać przez dłuższy okres czasu. Istnieją dowody na wielolekoopornościowe zakażenie pałeczką ropy błękitnej na dziecięcym oddziale onkologicznym, którego źródłem było pudełko z zabawkami do kąpielii i szczoteczkę do paznokci [27].

■ Pływanie w stojących stawach i kanałach

Z reguły woda znajdująca się w stawach i kanałach jest wodą stojącą, która zawiera rozkładającą się roślinność, a dno stanowi gleba. Ponadto wody te zawierają zanieczyszczenia związane z odchodami dzikich zwierząt. Zdecydowanie odradzamy zabawy w tego typu wodach.

■ Akwaria (w szczególności tropikalne z ciepłą wodą)

Wiele gatunków bakterii, w tym pałeczkę ropy błękitnej, zidentyfikowano w akwariach i wśród chorych ryb akwariowych [28, 29]. Pałeczkę ropy błękitnej wykryto również w ponad połowie z 92 roślin akwariowych, zaku-

pionych w 33 punktach sprzedaży detalicznej w Kolumbii Brytyjskiej. Idąc dalej, bakteria ta została również wykryta w próbkach wody, w których znajdowały się zakupione złote rybki (29%) i w wodzie z rybkami tropikalnych (17%) [30]. Istnieje opis przypadku 11-miesięcznego niemowlęcia z mukowiscydozą, u którego wielokrotnie wykryto pałeczkę ropy błękitnej i *Aeromonas spp.* do czasu usunięcia z domu czterech akwariów z mętą wodą [31]. Pompy tlenowe w akwariach prowadzą do powstawania pęcherzyków i aerolizacji wody, a ryby tropikalne są trzymane w ciepłej wodzie, idealnej dla rozwoju bakterii. Naszym zdaniem należy ich unikać, ale nie wszyscy podzielają nasze zdanie. Amerykańskie wytyczne w tej kwestii sugerują zakładanie rękawiczek podczas czyszczenia akwarium [7].

Dr Ian M. Balfour-Lynn

Źródło: *Journal of Cystic Fibrosis*, (The Official Journal of the European Cystic Fibrosis Society), Styczeń 2021 r. str. 17–24

tłumaczenie Agnieszka Sugden

Pismienictwo

- [1] Ullrich G, Wiedau-Görs S, Steinkamp G, Bartig HJ, Schulz W, Freiherst J. Parental fears of *Pseudomonas* infection and measures to prevent its acquisition. *J Cyst Fibros* 2002;1:122–30. doi:10.1016/S1569-1993(02)00075-9.
- [2] Cystic Fibrosis Trust 2016. School and cystic fibrosis: a guide for parents from pre-school to primary. <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/pre-school-and-primary-school>. (accessed 1.6.20).
- [3] Steinkamp G, Ullrich G. Different opinions of physicians on the importance of measures to prevent acquisition of *Pseudomonas aeruginosa* from the environment. *J Cyst Fibros* 2003;2:199–205. doi:10.1016/S1569-1993(03)00092-4.
- [4] Palser SC, Rayner OC, Leighton PA, Smyth AR. Perception of first respiratory infection with *Pseudomonas aeruginosa* by people with cystic fibrosis and those close to them: an online qualitative study. *BMJ Open* 2016;6:e012303 Published 2016 Dec 28. doi:10.1136/bmjopen-2016-012303.
- [5] Ullrich G, Wiedau S, Schulz W, Steinkamp G. Parental knowledge and behaviour to prevent environmental *P. aeruginosa* acquisition in their children with CF. *J Cyst Fibros* 2008;7:231–7. doi:10.1016/j.jcf.2007.09.003.
- [6] Murray N, Henney K, Irving S, Balfour-Lynn IM. 'Splashing in muddy puddles.' Looking at the impact of *Pseudomonas* on family life. *J Cyst Fibros* 2016;15(Suppl 1):S16.
- [7] Saiman L, Siegel JD, LiPuma JJ, Brown RF, Bryson EA, Chambers MJ, et al. Cystic fibrosis foundation: society for healthcare epidemiology of America. Infection prevention and control guideline for cystic fibrosis: 2013 update. *Infect Control Hosp Epidemiol* 2014;35(Suppl 1):S1–S67. doi:10.1086/676882.
- [8] Crone S, Vives-Florez M, Kvich L, Saunders AM, Malone M, Nicolaisen MH, et al. The environmental occurrence of *Pseudomonas aeruginosa*. *APMIS Mar* 2020;128:220–31. doi:10.1111/apm.13010.
- [9] Goeminne PC, Nawrot TS, De Boeck K, Nemery B, Dupont LJ. Proximity to blue spaces and risk of infection with *Pseudomonas aeruginosa* in cystic fibrosis: a case-control analysis. *J Cyst Fibros* 2015;14:741–7. doi:10.1016/j.jcf.2015.04.004.
- [10] Clifton IJ, Peckham DG. Defining routes of airborne transmission of *Pseudomonas aeruginosa* in a people with cystic fibrosis. *Expert Rev Respir Med* 2010;4:519–29. doi:10.1586/jers.10.42.
- [11] Mena KD, Gerba CP. Risk assessment of *Pseudomonas aeruginosa* in water. *Rev Environ Contam Toxicol* 2009;201:71–115. doi:10.1007/978-1-4419-0032-6_3.
- [12] Valenza G, Tuschak C, Nickel S, Krupa E, Lehner-Reindl V, Höller C. Prevalence, antimicrobial susceptibility, and genetic diversity of *Pseudomonas aeruginosa* as intestinal colonizer in the community. *Infect Dis (Lond)* 2015;47:654–7. doi:10.3109/23744235.2015.1031171.
- [13] Estepa V, Rojo-Bezares B, Torres C, Sáenz Y. Faecal carriage of *Pseudomonas aeruginosa* in healthy humans: antimicrobial susceptibility and global genetic lineages. *FEMS Microbiol Ecol* 2014;49:15–9. doi:10.1111/1574-6941.12301.
- [14] Ruiz-Roldán L, Bellés A, Bueno J, Azcona-Gutiérrez JM, Rojo-Bezares B, Torres C, et al. *Pseudomonas aeruginosa* Isolates from Spanish children: occurrence in faecal samples, antimicrobial resistance, virulence, and molecular typing. *Biomed Res Int* 2018 Jun 11;2018:8060178. doi:10.1155/2018/8060178.
- [15] Yoshioka H, Fujita K, Maruyama S. Faecal carriage of *Pseudomonas aeruginosa* in newborn infants. *J Hosp Infect* 1983;4:41–4. doi:10.1016/0195-6701(83)90063-4.
- [16] Haas D, Lesch S, Buzina W, Galler H, Gutschik AM, Habib J, et al. Culturable fungi in potting soils and compost. *Med Mycol* 2016;54:825–34. doi:10.1093/mmy/myw047.
- [17] Moore JE, Goldsmith CE, Millar BC, Rooney PJ, Buckley T, Rendall J, et al. Cystic fibrosis and the isolation of *Pseudomonas aeruginosa* from horses. *Vet Rec* 2008;163:399–400. doi:10.1136/vr.163.13.399-c.
- [18] Friend PA, Newsom SW. Hygiene for hydrotherapy pools. *J Hosp Infect* 1986;8:213–16. doi:10.1016/0195-6701(86)90115-5.
- [19] Govan JR, Nelson JW. Microbiology of lung infection in cystic fibrosis. *Br Med Bull* 1992;48:912–30. doi:10.1093/oxfordjournals.bmb.a072585.
- [20] Rose HD, Franson TR, Sheth NK, Chusid MJ, Macher AM, Zeirdt CH. *Pseudomonas pneumonia* associated with use of a home whirlpool spa. *JAMA* 1983;250:2027–9.
- [21] Caskey S, Stirling J, Moore JE, Rendall JC. Occurrence of *Pseudomonas aeruginosa* in waters: implications for patients with cystic fibrosis (CF). *Lett Appl Microbiol* 2018;66:537–41. doi:10.1111/lam.12876.
- [22] Lutz JK, Lee J. Prevalence and antimicrobial-resistance of *Pseudomonas aeruginosa* in swimming pools and hot tubs. *Int J Environ Res Public Health* 2011;8:554–64. doi:10.3390/ijerph8020554.
- [23] Moore JE, Heaney N, Millar BC, Crowe M, Elborn JS. Incidence of *Pseudomonas aeruginosa* in recreational and hydrotherapy pools. *Commun Dis Public Health* 2002;5:23–6.
- [24] Hlavsa MC, Gerth TR, Collier SA, Dunbar EL, Rao G, Epperson G, et al. Immediate closures and violations identified during routine inspections of public aquatic facilities—network for aquatic facility inspection surveillance, five states. *MMWR Surveill Summ*. 2013-2016;65:1–26. doi:10.15585/mmwr.ss6505a1.
- [25] Lumb R, Stapledon R, Scroop A, Bond P, Cunliffe D, Goodwin A, et al. Investigation of spa pools associated with lung disorders caused by *Mycobacterium avium* complex in immunocompetent adults. *Appl Environ Microbiol* 2004;70:4906–10. doi:10.1128/AEM.70.8.4906-4910.2004.
- [26] Zietz BP, Dunkelberg H, Ebert J, Narbe M. Isolation and characterization of *Legionella* spp. and *Pseudomonas* spp. from greenhouse misting systems. *J Appl Microbiol* 2006;100:1239–50. doi:10.1111/j.1365-2672.2006.02875.x.
- [27] Buttery JP, Alabaster SJ, Heine RG, Scott SM, Crutchfield RA, Bigham A, et al. Multiresistant *Pseudomonas aeruginosa* outbreak in a pediatric oncology ward related to bath toys. *Pediatr Infect Dis J* 1998;17:509–13. doi:10.1097/00006454-199806000-00015.
- [28] Trust TJ, Bartlett KH. Occurrence of potential pathogens in water containing ornamental fishes. *Appl Microbiol* 1974;28:35–40.
- [29] Walczak N, Puk K, Guz L. Bacterial flora associated with diseased freshwater ornamental fish. *J Vet Res* 2017;61:445–9 Published 2017 Dec 27. doi:10.1515/jvetres-2017-0070.
- [30] Trust TJ, Bartlett KH. Isolation of *Pseudomonas aeruginosa* and other bacterial species from ornamental aquarium plants. *Appl Environ Microbiol* 1976;31:992–4.
- [31] Cremonesini D, Thomson A. Lung colonization with *Aeromonas hydrophila* in cystic fibrosis believed to have come from a tropical fish tank. *J R Soc Med* 2008;101(Suppl 1):S44–S55. doi:10.1258/jrsm.2008.s18010.
- [32] Furukawa M, McCaughan J, Stirling J, Millar BC, Bell J, Goldsmith CE, et al. Muddy puddles - the microbiology of puddles located outside tertiary university teaching hospitals. *Lett Appl Microbiol* 2018;66:284–92. doi:10.1111/lam.12856.

- [33] Schets FM, van den Berg HHJL, Lynch G, de Rijk S, de Roda Husman AM, Schijven JF. Evaluation of water quality guidelines for public swimming ponds. *Environ Int* 2020;137:105516. doi:10.1016/j.envint.2020.105516.
- [34] Psoter KJ, De Roos AJ, Wakefield J, Mayer J, Rosenfeld M. Season is associated with *Pseudomonas aeruginosa* acquisition in young children with cystic fibrosis. *Clin Microbiol Infect* 2013;19:E483–E489. doi:10.1111/1469-0691.12272.
- [35] Khan NH, Ishii Y, Kimata-Kino N, Esaki H, Nishino T, Nishimura M, et al. Isolation of *Pseudomonas aeruginosa* from open ocean and comparison with fresh-water, clinical, and animal isolates. *Microb Ecol* 2007;53:173–86. doi:10.1007/s00248-006-9059-3.
- [36] van Asperen IA, de Rover CM, Schijven JF, Oetomo SB, Schellekens JF, van Leeuwen NJ, et al. Risk of otitis externa after swimming in recreational fresh water lakes containing *Pseudomonas aeruginosa*. *BMJ* 1995;311:1407–10. doi:10.1136/bmj.311.7017.1407.
- [37] Casanovas-Massana A, Blanch AR. Characterization of microbial populations associated with natural swimming pools. *Int J Hyg Environ Health* 2013;216:132–7. doi:10.1016/j.ijheh.2012.04.002.
- [38] Leoni E, Legnani PP, Bucci Sabattini MA, Righi F. Prevalence of *Legionella* spp. in swimming pool environment. *Water Res* 2001;35:3749–53. doi:10.1016/s0043-1354(01)00075-6.
- [39] Barben J, Hafen G, Schmid J Swiss Paediatric Respiratory Research Group. *Pseudomonas aeruginosa* in public swimming pools and bathroom water of patients with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2005;4:227–31. doi:10.1016/j.jcf.2005.06.003.
- [40] Rice SA, van den Akker B, Pomati F, Roser D. A risk assessment of *Pseudomonas aeruginosa* in swimming pools: a review. *J Water Health* 2012;10:181–96. doi:10.2166/wh.2012.020.
- [41] Schets FM, van den Berg HH, Baan R, Lynch G, de Roda Husman AM. *Pseudomonas aeruginosa* on vinyl-canvas inflatables and foam teaching aids in swimming pools. *J Water Health* 2014;12:772–81. doi:10.2166/wh.2014.066.
- [42] Centers for disease control and prevention. Healthy swimming – inflatable & plastic kiddie pools. <https://www.cdc.gov/healthywater/swimming/swimmers/inflatable-plastic-pools.html>. (accessed 23.6.20).
- [43] Centers for disease control and prevention. Healthy swimming – water play areas & interactive fountains. <https://www.cdc.gov/healthywater/swimming/swimmers/water-play-areas-interactive-fountains.html>. (accessed 23.6.20).
- [44] Ranganathan SC, Skoric B, Ramsay KA, Carzino R, Gibson AM, Hart E, et al. Australian respiratory early surveillance team for cystic fibrosis (AREST-CF) – Geographical differences in first acquisition of *Pseudomonas aeruginosa* in cystic fibrosis. *Ann Am Thorac Soc* 2013;10:108–14. doi:10.1513/AnnalsATS.201209-0770C.
- [45] Mohammed RL, Echeverry A, Stinson CM, Green M, Bonilla TD, Hartz A, et al. Survival trends of *Staphylococcus aureus*, *Pseudomonas aeruginosa*, and *Clostridium perfringens* in a sandy South Florida beach. *Mar Pollut Bull* 2012;64:1201–9. doi:10.1016/j.marpolbul.2012.03.010.
- [46] Pinto KC, Hachich EM, Sato MI, Di Bari M, Coelho MC, Matté MH, et al. Microbiological quality assessment of sand and water from three selected beaches of South Coast, São Paulo State, Brazil. *Water Sci Technol* 2012;66:2475–82. doi:10.2166/wst.2012.494.
- [47] Suárez P, Gutiérrez AV, Salazar V, Puche ML, Serrano Y, Martínez S, et al. Virulence properties and antimicrobial resistance of *Pseudomonas aeruginosa* isolated from cave waters at Roraima Tepui, Guayana Highlands. *Lett Appl Microbiol* 2020;70:372–9. doi:10.1111/lam.1328332048742.
- [48] Moore JE, McCaughan J, Stirling J, Bell J, Millar BC. Snow angels – the microbiology of freshly fallen snow: implications for immunocompromised patients. *J Water Health* 2018;16:1029–32. doi:10.2166/wh.2018.156.
- [49] Purdy-Gibson ME, France M, Hundley TC, Eid N, Remold SK. *Pseudomonas aeruginosa* in CF and non-CF homes is found predominantly in drains. *J Cyst Fibros* 2015;14:341–6. doi:10.1016/j.jcf.2014.10.008.
- [50] Regnath T, Kreutzberger M, Illing S, Oehme R, Liesenfeld O. Prevalence of *Pseudomonas aeruginosa* in households of patients with cystic fibrosis. *Int J Hyg Environ Health* 2004;207(6):585–8. doi:10.1078/1438-4639-00331.
- [51] Department of Health. Water systems Health Technical Memorandum 04-01: addendum *Pseudomonas aeruginosa* – advice for augmented care units. 2013. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/140105/Health_Technical_Memorandum_04-01_Addendum.pdf. (accessed 23.6.20)
- [52] Schelstraete P, Van Daele S, De Boeck K, Proesmans M, Lebecque P, Leclercq-Foucart J, et al. *Pseudomonas aeruginosa* in the home environment of newly infected cystic fibrosis patients. *Eur Respir J* 2008;31:822–9. doi:10.1183/09031936.00088907.
- [53] Zupančič J, Turk M, Črnigoj M, Ambrožič Avguštin J, Gunde-Cimerman N. The dishwasher rubber seal acts as a reservoir of bacteria in the home environment. *BMC Microbiol* 2019;19:300 Published 2019 Dec 19. doi:10.1186/s12866-019-1674-5.
- [54] Döring G, Bareth H, Gairing A, Wolz C, Botzenhart K. Genotyping of *Pseudomonas aeruginosa* sputum and stool isolates from cystic fibrosis patients: evidence for intestinal colonization and spreading into toilets. *Epidemiol Infect* 1989;103:555–64. doi:10.1017/s0950268800030958.
- [55] Gould D, Chudleigh J, Ben Salem R. The evidence base and infection risks from flowers in the clinical setting. *Brit J Infect Control* 2005;6:18–20.
- [56] Ji XY, Fei CN, Zhang Y, Liu J, Liu H, Song J. Three key factors influencing the bacterial contamination of dental unit waterlines: a 6-year survey from 2012 to. *Int Dent J* 2017-2019;69:192–9. doi:10.1111/idj.12456.
- [57] Ditommaso S, Giacomuzzi M, Ricciardi E, Memoli G, Zotti CM. Colonization by *Pseudomonas aeruginosa* of dental unit waterlines and its relationship with other bacteria: suggestions for microbiological monitoring. *J Water Health* 2019;17:532–9. doi:10.2166/wh.2019.240.
- [58] Barben J, Schmid J. Dental units as infection sources of *Pseudomonas aeruginosa*. *Eur Respir J* 2008;32:1122–3. doi:10.1183/09031936.00072808.
- [59] Al-Hiyasat AS, Ma'ayeh SY, Hindiyeh MY, Khader YS. The presence of *Pseudomonas aeruginosa* in the dental unit waterline systems of teaching clinics. *Int J Dent Hyg* 2007;5:36–44. doi:10.1111/j.1601-5037.2007.00221.x.
- [60] Millar BC, Maguire M, Moore RE, Murphy A, McCaughan J, Stirling J, et al. Steam disinfection of toothbrushes from patients with cystic fibrosis: Evidence-based recommendations. *Pediatr Pulmonol* 2020 Jul 30 Epub ahead of print. doi:10.1002/ppul.24994.
- [61] Lin W, Ye C, Guo L, Hu D, Yu X. Analysis of microbial contamination of household water purifiers. *Appl Microbiol Biotechnol* 2020;104:4533–45. doi:10.1007/s00253-020-10510-5.

Uważajmy na urazy, oparzenia i zatrucia dzieci w każdym domu

W trakcie mojego 25-letniego doświadczenia z pracy jako pediatra, niestety, nie ma takiego roku, bym nie spotkał małego dziecka, które doznało urazu, często poważnego we własnym domu. Najczęstsze są oparzenia oraz uderzenia głową o różne przedmioty, lub złamane ręce czy nogi. Moim zdaniem w przypadku małych dzieci, uczących się dopiero chodzić, zawsze jest to winą opiekunów.

Często w trakcie wizyt domowych widząc jak roczne czy dwuletnie dziecko biegało wesoło po domu zwracałem uwagę, że filiżanka z gorącą kawą czy herbatą nie powinna stać na stoliku w zasięgu dziecka, czy na stole z obrusem. Strata ulubionej zastawy to nic w porównaniu z cierpieniem, jakie musi się wiązać z wylaniem gorącej substancji najczęściej na klatkę piersiową dziecka. Jeżeli dziecko ma na sobie tylko cienką koszulkę, niestety, prawie zawsze kończy się hospitalizacją i długotrwałym leczeniem, a w przyszłości przeszczepianiem skóry. Jest to leczenie trudne i długotrwałe wymagające w późniejszym wieku również współpracy dziecka. Aż trudno uwierzyć, że jeden kubek herbaty czy kawy może spowodować tak wiele problemów, a bliźni mniejsze czy większe i tak zostaną już do końca życia.

Dzieci są tak ciekawskie, że dosłownie mogą wsadzić rękę do ognia albo dotknąć czy oprzeć się o szybę kominka. Pamiętam chłopca niespełna rocznego, który będąc u mamy na rękach zamieszał swoją rączką gotującą się zupę. W tym przypadku szybka reakcja natychmiastowego schłodzenia w wodzie z lodem zapobiegła powikłaniom w postaci przykurczy, choć i tak długotrwała terapia była konieczna. Podobnie było w przypadku 2-letniej dziewczynki,

która otwartymi dłońmi dotknęła szyby kominka. Aby temu zapobiec wystarczy zamontować wokół kominka barierkę, którą obecnie tak łatwo można kupić czy dostać od znajomych, których dzieci już są starsze.

Oparzenia głowy, rąk i okolicy krocza są najgroźniejsze i zawsze wymagają leczenia szpitalnego, najlepiej na oddziale chirurgii dziecięcej. Urazom głowy trudniej zapobiec, szczególnie jeśli mamy w domu bardziej żywiołowe maluchy. Jednakże w tym przypadku też można tak przemeblować mieszkanie, by na drodze wyścigów nie stał żaden stolik, szczególnie z ostrymi rogami, a przynajmniej je zabezpieczyć.

Słyszałem czasem od rodziców, czy dziadków, że jak się oparzy to więcej nie dotknie, albo jak się uderzy to będzie uważał. W sumie można by przyznać rację, lecz nie da się przewidzieć konsekwencji urazu, kiedy np. 1,5-roczny chłopiec z impetem wpada na róg stolika i doznaje urazu oczodołu, to konsekwencją tego zderzenia może być utrata wzroku. Wówczas taka nauczka zostaje z nim na całe życie.

Wielokrotnie rozmawiałem w szpitalu z opiekunami hospitalizowanych na chirurgii dzieci, przy których doszło do groźnego zdarzenia i wyrzucanie sobie wówczas, że można było temu zapobiec jest niestety spóźnione. To my jako dorośli musimy przewidywać, co może być zagrożeniem dla naszych dzieci. Kolejny przypadek to dziecko zjeżdżające z chodzikiem po stromych schodach do piwnicy – urazy wielonarządowe i konieczność operacyjnego leczenia. A wystarczyło przewidzieć, że drzwi do piwnicy powinny być zawsze zamknięte albo zabezpieczone dodatkową barierką. Takich przykładów jest niestety dużo.

Coraz częstsze złamania u dzieci występują przy zabawie na trampolinie, co nie znaczy, że trampoliny są złe, lecz niewłaściwie wykorzystywane, bo albo jest za mało miejsce dookoła, albo za dużo dzieci korzysta z niej w jednym czasie. Kolejna zabawka, na którą powinno się bardzo uważać to huśtawki. Dwa przykłady – dość duże dziecko bujające się na huśtawce (35kg), a huśtawka do 16-20kg, i nawet nie chodzi o to, że się zerwała, tylko braciszek wszedł w niewłaściwym czasie i doznał urazu, który złamał mu szczękę. Drugi przykład to nastolatka czytająca książkę na hamaku, którego mocowanie oberwało się z sufitu – konsekwencją niekontrolowanego upadku uraz kręgosłupa. To trudniej było przewidzieć, lecz z tego co pamiętam nie był prawidłowo zamocowany.

Jeszcze dwa słowa o zatruciach. W tym przypadku winni są wyłącznie dorośli, którzy nie pomyśleli o tym, że małe dzieci wszystko chętnie spróbują. Przypadki zatruc u dzieci wcale nie są rzadkie, a dla lekarzy izby przyjęć szczególnie trudne, bo nikt przecież nie jest w stanie przewidzieć, jakie objawy mogą wystąpić u 2-latka, który zażył leki dziadka ze spodeczka, przygotowane do zażycia przy obiedzie.

Inny wypadek z własnego dyżuru to 3-latka, która zjadła 5 tabletek hormonalnych mamy w trakcie zabawy

jej torebką. Jeżeli już coś takiego się wydarzy, to dla nas najważniejszą informacją jest pełna nazwa leku i dawka, gdyż to decyduje o postępowaniu w izbie przyjęć.

Niestety nie są to jednak najgorsze przypadki, choć trzeba mieć świadomość, że połknięcie przez małe dziecko silnie działających leków na wiele różnych chorób może zakończyć się nawet śmiercią dziecka. Podobnie jest z wieloma substancjami chemicznymi, np. do udrażniania rur. Wystarczy jeden łyk, czy kilka granulek, by doszło do poparzenia przełyku, czy nawet perforacji, co niewątpliwie zagraża życiu.

Takich zdarzeń jako pediatra na szczęście wielu nie pamiętam, lecz kilkoro dzieci po długotrwałym leczeniu pamiętam i bardzo współczułem dzieciom oraz rodzicom, którzy wraz z nim cierpieli z powodu wyrzutów sumienia, że to przez ich niedopatrzenie się stało.

Pamiętajmy zatem o bezpieczeństwie naszych dzieci, wnuków oraz gości, byśmy nie podzielili losu tych mniej przewidywanych.

Robert Piotrowski

44th European Cystic Fibrosis Conference

W dniach 9-12 czerwca 2021r. odbyła się 44th European Cystic Fibrosis Conference w której wzięło udział blisko 2000 zarejestrowanych uczestników z ponad 57 krajów, w tym również przedstawiciele Fundacji MATIO.

Program konferencji obejmował 4 równoległe sesje, sympozjum z zaproszonymi prelegentami oraz warsztaty, podczas których zostały zaprezentowane wybrane zagadnienia.

Odbływały się również sesje „meet the experts”, sesje ePoster, a także sympozja satelitarne z branży.

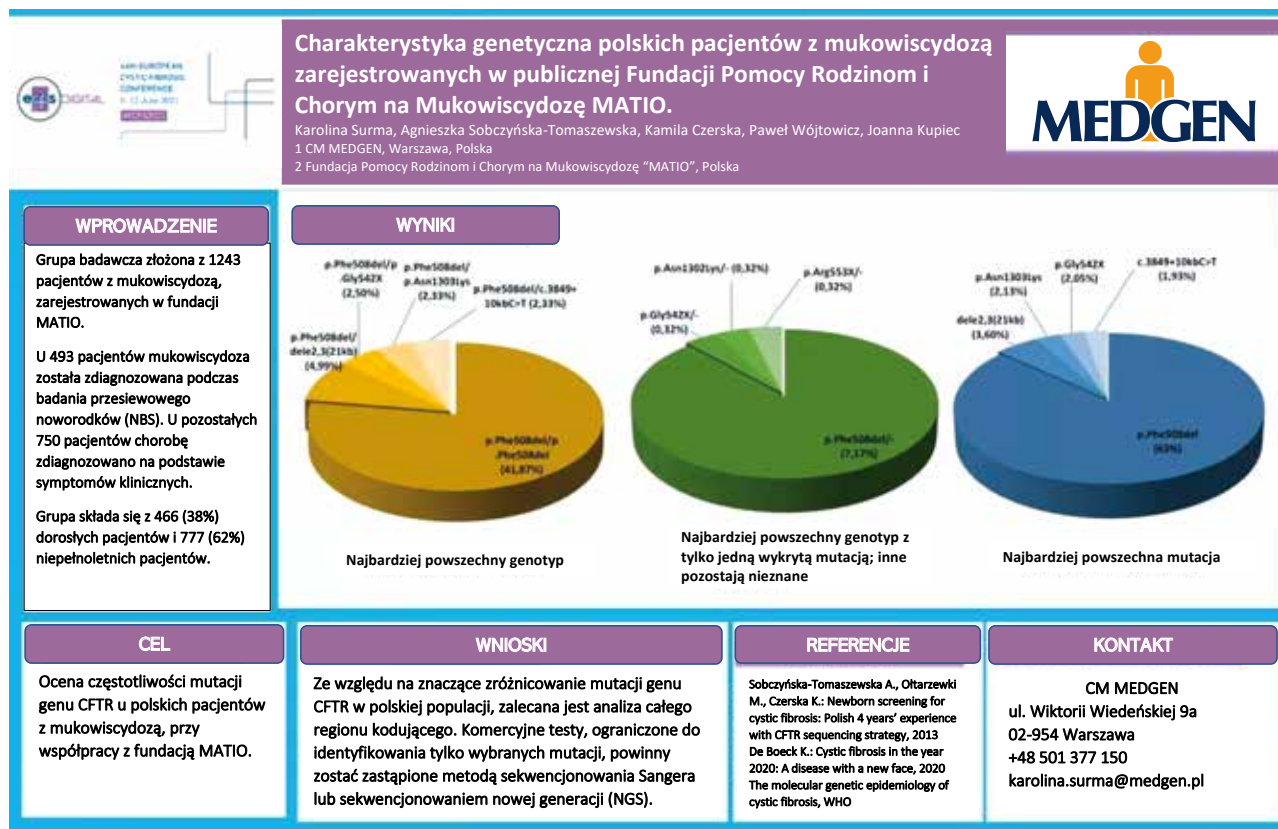
W programie znalazły się, między innymi, takie zagadnienia jak:

- badania kliniczne, nowe terapie
- diagnostyka i leczenie płuc
- zakażenia płuc poza modulatorami
- kwestie pozapłucne i żywieniowe
- psychologiczny wpływ modulatorów CFTR
- terapia genowa i komórkowa

- mukowiscydoza w zmieniającym się świecie
 - rozwój zdalnej terapii podczas covid 19
- Poruszanych też było wiele innych tematów.

Poniżej przedstawiamy e-poster, którego współautorem jest Fundacja MATIO. Jest to pierwsza tego typu publikacja w Polsce, stworzona we współpracy z Centrum Medycznym MEDGEN oraz naszymi podopiecznymi, pokazująca strukturę chorych i mutacji występujących w Polsce.

Źródło: www.ecfs.eu



Ważnym z punktu widzenia polskich pacjentów było zamieszczenie polskiego e-posteru, który pokazuje charakterystykę mutacji występujących w Polsce. Bardzo dziękujemy MEDGEN za współpracę przy pierwszej takiej publikacji na forum europejskim i wszystkim, którzy przyczynili się do tego opracowania. WIELKIE podziękowanie należą się naszym podopiecznym, którzy uczestniczyli w badaniu i pomogli nam doprowadzić do publikacji. Projekt ten będziemy kontynuować zwiększając grupę naszych podopiecznych. Takie badania służą całej naszej społeczności zwłaszcza w czasach nowych terapii przyczynowych.

PROGRAM REHABILITACJI LECZNICZEJ DLA OSÓB Z LEKKIM I UMIARKOWANYM STOPNIEM NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Program rehabilitacji leczniczej dla osób ze stopniem lekkim i umiarkowanym niepełnosprawności powyżej 16 r.ż. będzie realizowany także w tym roku.

Z programu „Świadczenia medyczne Narodowego Funduszu Zdrowia dla osób niepełnosprawnych na lata 2020–2021” mogą skorzystać osoby powyżej 16. r.ż. z umiarkowanym lub lekkim stopniem niepełnosprawności lub orzeczeniem równoważnym.

Program przedłużony

W ubiegłym roku podpisano 340 umów na realizację świadczeń w ramach programu „Świadczenia medyczne NFZ dla osób niepełnosprawnych na 2020 r.” – dla osób z lekkim i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, których obowiązywanie zostało przedłużone na 2021 r. Oznacza to, iż osoby, które posiadają orzeczenie o umiarkowanym i lekkim stopniu niepełnosprawności mogą skorzystać z rehabilitacji bez skierowania od lekarza ubezpieczenia zdrowotnego do końca 2021 r.

Kwalifikacji do programu dokonuje fizjoterapeuta na podstawie wywiadu, badania oraz dokumentacji medycznej przedstawionej podczas wizyty fizjoterapeutycznej.

Gdzie skorzystać?

Wykaz realizatorów programu w 2021 r. pozostaje ten sam, co w roku 2020. (<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1255236>, tu znajdziesz wykaz świadczeniodawców w każdym województwie)

Bez skierowania

Należy pamiętać, że aby skorzystać z programu nie jest potrzebne skierowanie lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (POZ).

Z przepisów nie wynika, żeby pacjentów chcących skorzystać z tego programu obowiązywała rejonizacja. W kryteriach nie ma miejsca zamieszkania, a w ramach ubezpieczenia pacjent ma prawo do wyboru miejsca leczenia.

Źródło: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1255236>

TELEPLATFORMA NFZ, PORADA MEDYCZNA TAKŻE W NIEDZIELE I ŚWIĘTA

NFZ utworzył Teleplatformę Pierwszego Kontakt, na którą można dzwonić w godzinach, gdy nie działają przychodnie POZ. Pacjenci otrzymają tam poradę medyczną, a w razie potrzeby również e-receptę, e-skierowanie lub e-zwolnienie – poinformowała wiceminister zdrowia Anna Goławska.

Teleplatforma Pierwszego Kontakt jest dostępna pod bezpłatnym numerem 800 137 200. Pacjenci otrzymają tam niezbędną pomoc medyczną od godz. 18.00 do 8.00 oraz w weekendy i święta. Z platformy mogą korzystać również osoby niesłyszące. Porady udzielane są w kilku językach.

NFZ utworzył platformę, na którą można dzwonić w godzinach, kiedy POZ-y nie działają i uzyskać profesjonalną usługę medyczną. Na platformie będą pracowali specjaliści medyczni, którzy będą w stanie udzielić porady medycznej, będą mogli wystawić receptę, skierowanie czy zwolnienie lekarskie, więc nie trzeba będzie przemieszczać się, iść do placówki nocnej pomocy lekarskiej, tylko będzie można zadzwonić i uzyskać profesjonalną pomoc medyczną – powiedziała Anna Goławska.

Wiceminister wskazała, że jest to pierwszy etap zapowiadanego w Polskim Ładzie projektu dotyczącego rozszerzenia i usprawnienia nocnej opieki medycznej.

Będziemy dalej wdrażać kolejne narzędzia, rozwiązania techniczne, technologiczne, które będą usprawniały system opieki zdrowotnej oraz będą ułatwiały dostęp do opieki lekarskiej – powiedziała.

Źródło: PAP

MAMA

*Dziękuję, że nigdy
nie zbesztalaś mnie
przy ludziach.
Dziękuję, że używając
całej gamy
starannie dobranych frazesów,
krzyczałaś i mówiłaś,
jak głupio postąpiłam.
A potem
zawieszałaś topór wojenny.
Dziękuję, że nie spisałaś
mnie na straty, kiedy byłam
wyjątkowo okropna.
Byłaś w tym odosobniona.
Dziękuję, że zносиłaś to,
czego nie sposób było znieść;
że robiłaś coś z niczego;
że dawałaś,
mając puste kieszenie.
Dziękuję, że robiłaś
rzeczy niemożliwe
z uśmiechem (nawet gdy czasami drżała).*

Pam Brown

*Najlepsze u mamy jest to, że ją mamy.
Mamy ją swoją, nie cudzą.
Nie inną.
Zawsze tę samą
I żeby nie wiem, co się stało,
mama zostanie mamą.
Tylko jedna mama na zmartwienia.
Tylko jedna na dwójkę z polskiego.
Tylko jedna na bójki z najlepszym kolegą.
Jedna od bólu zęba i przeziębienia.
Nie na sprzedaż.
Nie do zamiany.
Nasza
wszędzie i przez cały czas.
Więc najlepsze u mamy
jest to, że ją mamy
i że mama ma właśnie nas.*

Joanna Kulmowa

Dzień **Matki**

Gdy ktoś chce zamknąć w jednym tylko słowie ogrom uczuć do granic możliwości, wystarczy wypowiedzieć jedno słowo – **MATKA**.

Te dwa wiersze, z których jeden jest bardzo osobisty, a drugi to pean na cześć matek, są odzwierciedleniem

naszych uczuć wobec naszych kochanych Mam. Dziękujemy im za serce, troskę i dobroć, a przede wszystkim za niewyczerpane pokłady miłości i cierpliwości. Za wszystkie trudy i starania w tym ten największy, trud wychowania. Mama jest dla nas najważniejsza, nikt i nic tego nie zmieni,

jej ranga w naszym życiu jest nie do przecenienia. Matka to ktoś na kogo zawsze możemy liczyć, która kocha nas przez całe życie nie za coś, ale mimo wszystko. My często wylewamy najgorsze swoje frustracje i obwiniamy ją o zło całego świata, a ona wszystko nam wybacza... To ona dopasowała całe swoje życie do naszego. Można by było tak w nieskończoność wyliczać ile zawdzięczamy naszym mamom.

Niech wszystkie nasze uczucia do naszych kochanych Mam wyrażą te słowa:

Kochane Mamy, niech świat się śmieje do Was widokiem szczęśliwych i długich lat, niech na zawsze w cień odsuną się Wasze troski. Życzymy Wam zdrowia i samych cudownych chwil. Dziękujemy za bezustanne wsparcie, a najbardziej za to, że nie ważne jaka dzieli nas odległość, zawsze jesteście blisko nas. Pamiętajcie, że nasze serce, odkąd żyjemy, gorąco i mocno bije dla Was.

Renata Dropińska



Dzień Dziecka – historia najszczęśliwszego święta

Międzynarodowy Dzień Dziecka ma swoje początki w Światowej Konferencji na Rzecz Dobra Dzieci, która odbyła się w Genewie (Szwajcaria) w 1925 r. Nie jest jasne, dlaczego obchody tego święta wyznaczono na 1 czerwca. W Polsce święto dzieci obchodzone jest 1 czerwca począwszy od 1952 r. Inicjatorem tego święta była organizacja The International Union for Protection of Childhood, która za cel obrała sobie zapewnienie bezpieczeństwa dzieciom z całego świata. Obecnie Dzień Dziecka obchodzony jest w ponad 100 państwach świata.*

Nie we wszystkich krajach święto obchodzone jest 1 czerwca. W krajach słowiańskich, takich jak Czechy, Słowacja, Ukraina i – oczywiście – Polska, Dzień Dziecka obchodzony jest 1 czerwca. Dzieci w Turcji świętują 23 kwietnia, jednocześnie z Narodowym Świętem Niepodległości. U naszych zachodnich sąsiadów termin obchodzenia Dnia Dziecka jest kwestią problematyczną, a wynikało to ze skomplikowanej historii tego kraju: W RFN dzień ten świętowany był 20 września, zaś w NRD – 1 czerwca. Po zjednoczeniu przyjęto oficjalnie, że Dniem Dziecka w Niemczech jest 20 września, jednak wiele osób i tak świętuje go 1 czerwca. Ze zwyczaju świętowania odstają nieco Francja, Włochy i Japonia. We Francji oraz

Włoszech 6 stycznia (a więc w święto Trzech Króli) obchodzi się Dzień Rodziny. Od 1948 roku oficjalnym Dniem Dziecka w Japonii jest 5 maja, jednak tradycja w tym kraju jest bardzo silna – nieoficjalnie 5 maja Japończycy świętują Dzień Chłopca, z kolei 3 marca Dzień Dziewczynki. W Brazylii Dzień Dziecka obchodzony jest 12 października, w Australii w pierwszą sobotę lipca każdego roku.**

Niezależnie od daty, święto dzieci, to okazja do składania życzeń naszym najmłodszym, organizowania wspólnych zabaw, wyjść, wycieczek czy innych atrakcji. Rodzice na całym świecie w tym dniu obdarowują swoje pociechy prezentami i jest to bardzo radosny czas

dla dzieci młodszych i starszych. Wiemy jednak, że najlepszym prezentem dla każdego dziecka jest przede wszystkim miłość, troska i zainteresowanie ze strony jego rodziców.

Fundacja MATIO mająca pod opieką dzieci, zarówno te małe jak i starsze, stara się o nich nie zapominać i od dziesięciu lat umila im ten dzień różnymi upominkami. W tym roku dzięki naszym Darczyńcom: Discover International oraz Wydawnictwo Znak, mogliśmy obdarować ok. 100 podopiecznych w wieku 12–13 lat, którzy nie otrzymali jeszcze od nas żadnej pomocy.



fot. A. Wloch

Nie zapominamy również o życzeniach.

Nasi Kochani najmłodszy Podopieczni, życzymy Wam, aby marzenia, które skrywacie na dnie serca, doczekały się spełnienia. Aby Wasz każdy, kolejny dzień był niesamowity i wyjątkowy. Aby w Waszych oczach, sercu i na twarzy, świeciło słońce. Abyście mieli jak najwięcej tego, co dobre i piękne. Przesyłamy również garść nadziei i wiary w siebie, aby one dały Wam siłę do pokonywania trudności, jakie pojawiają



się w codziennym życiu. I na koniec życzymy Wam dużo, dużo zdrowia i nadziei, że już wkrótce będziecie mogli stosować leki które pozwolą Wam na powrót do normalnego życia.

Tego małym i starszym dzieciom życzy Zespół Fundacji MATIO

Źródło: * www.kalendarzswiat.pl; ** www.smilyplay.pl

Dzień Ojca

Naszym Kochanym Tatom z okazji ich Święta dziękujemy za wczoraj i za dziś, za każde czułe uderzenie serca, za wszystkie dla nas trudy i starania. Tato – dziękuję Ci za to, że od pierwszych dni uczyłeś mnie poznawać świat. Dziękuję Ci za najlepszą opiekę, ale też za przyzwolenie na popełnianie błędów. Za to, że znosiłeś moje humory i zawsze służyłeś pomocą. Za to, że jesteś dla mnie najlepszym wzorem do naśladowania. Dziękuję Ci za drobiazgi, zwyczajne sprawy, których się zwykle nie docenia; błahostki, gdy spogląda się na nie z perspektywy codzienności, a zarazem rzeczy urastające do nieogarniętych umysłem rozmiarów, jeśli wziąć pod uwagę wszystkie lata dzieciństwa.

Kochani Tatusiowie życzymy Wam zdrowia, bo dziś jest na wagę złota, codziennej radości, niewyczerpanych pokładów wiary, spełniania marzeń i wszelkiej pomysłowości. Życzymy Wam, abyście potrafili nadal być wspaniałymi, mądrymi ludźmi. Bądźcie zdrowi, spełniajcie swoje marzenia i cieszcie się każdym dniem życia.

Renata Dropińska

fot. A. Wloch



TATA

*Z tobą każdy dzień był inny
jak na Helu malownicze wydmy
miasteczko wesołe w Chorzowie
zapach wody na statku po Wiśle
Wołodyjowski w filmowym obrazie
Zamek Królewski w Krakowie
kalwaryjskie dróżki pokutne
cudowna Pani w Częstochowie
Giewont przy strużkach potu
w promieniach słońca otulony
Zakopane z dorożką i stukotem
kopyt przepięknych siuków
sen radosny pod namiotem
i w stodole na lawendowym sianie
w pracy na biurku miałeś moje rysunki
oprawione w różnobarwne ramki
dotykałem drzew na barana noszony
nauczyłeś mnie gwizdać na palcach
przy puszczeniu pierwszego pociągu
bując się na drewnianym koniku
i płynąć łódką z prądem wezbranych fal
wpoileś mądrą wolność z jasnymi granicami
miłość do Ojczyzny z bogactwem dziejów
z wartościami symbolami i kulturą
dzięki za życie wychowanie rozmowy
za bliskość czas poświęcony
za to że byłeś moim przyjacielem
darując najcenniejsze serce
dzisiaj jestem pod kapeluszem jabłoni
tam gdzie często siadaliśmy razem
widzę ciebie w wiklinowym fotelu
bystrego dobrego w życzliwym uśmiechu
tato za miłość i szczęście dziękuję*

Kazimierz Surzyn

MATIO POLECA

Pierwsza z pozycji do której lektury zachęcamy jest książka „Być córką i nie zwariować” K. Miller i A. Bimer, trafnie opisująca zależności matka–córka. Książka pomaga zrozumieć jak trudne mogą to być relacje. Warta przeczytania zarówno przez córki jak i matki.

BYĆ CÓRKĄ I NIE ZWARIOWAĆ

Miller Katarzyna, Bimer Anna

Często słyszy się, że nie jest łatwo być matką. Równie niełatwo, a może czasem jeszcze trudniej być... córką.

W Polsce od czasów romantyzmu Matka Polka to mit, którego nie powinno się podważać. Nadeszły jednak czasy obalania wielu mitów, i ten jest kolejny. Matki, jak każdy człowiek, zazwyczaj całkiem nieświadomie, bywają dalece nieidealne.



W książce „Być córką i nie zwariować” Katarzyna Miller i Anna Bimer odsłaniają prawdę o różnych relacjach matek i córek. Rozmawiają o tym, jak związek z matką rzutuje na życie córki – czasem je buduje, czasem utrudnia, a czasem wręcz niszczy. Autorki rozmawiają też o sztafecie pokoleń: o tym, ile jest w nas samych z naszych matek, babek i prababek. A także o tym, jak kolejne pokolenia powielają te same błędy, i że warto proces ten zatrzymać.

Opowieści kobiet i ich listy do matek są przykładami różnych rozwiązań tej nieprostej relacji.

To książka dla wszystkich kobiet, bo wszystkie jesteśmy córkami.

(Opis pochodzi od wydawcy)

Druga pozycja, którą proponujemy do przeczytania jest polecana szczególnie dla tych, którym choć odległa w czasie, to nadal pozostaje bliska druga wojna światowa w jej różnorodnych aspektach, lub tych, którzy interesują się historią. Sądzymy jednak, że w równym stopniu, może zainteresować Czytelnika otwartego na każdy rodzaj literatury. Realistyczna i wywołująca sprzeciw u Czytelnika wobec braku szansy na dzieciństwo w czasie II wojny światowej. Napisana bez patosu powieść historyczna.

WOJENKA. O DZIECIACH, KTÓRE DOROSŁY BEZ OSTRZEŻENIA

Magdalena Grzebałkowska

Wojna? Nikt nam tutaj szyj nie sprawdza i nie każe mówić pacierza na dobranoc. Do szkoły chodzić nie trzeba i nikt nie pilnuje, kiedy kładziemy się spać. Podoba mi się tutaj.

Magdalena Grzebałkowska przedstawia poruszający obraz wojny widzianej oczami jej najmłodszych uczestników. Trzyletni Arthur trafia do domu dziecka, gdzie będzie wychowywany na idealnego nazistę. Lilia w łagrze pokocha Stalina, choć jest córką wrogów ludu. Mały

Minoru, Amerykanin japońskiego pochodzenia, pozna życie za drutami, choć żyje w kraju wolności. Czy Jose Maria, którego rodzice odsyłają z pogrążonej w krwawym konflikcie Hiszpanii, w Związku Radzieckim znajdzie raj? A może i tam w końcu dopadnie go wojna?

By dotrzeć do ostatnich świadków największego konfliktu w dziejach świata, Magdalena Grzebałkowska wyruszyła m.in. do Hiszpanii, Niemiec, Stanów Zjednoczonych i w najodleglejsze krańce dawnego Gułagu. Opisuje też wstrząsające historie tych, którzy żyją wśród nas – małych partyzantów, dzieci pułków i nastoletnich powstańców warszawskich. W Kazachstanie spotyka dziewczynkę – dziś ponad osiemdziesięcioletnią – której wojna zabrała wiedzę o tym kim jest, skąd pochodzi i jakie były losy jej rodziców. Reporterka chce jej pomóc odzyskać pamięć. A nam wszystkim pomaga zrozumieć, dlaczego wydarzenia sprzed tyłu lat wciąż są tak żywe i wpływają na naszą codzienność.

(Opis pochodzi od wydawcy)



Ekorodzicielstwo, czy jest możliwe?

Co to jest ekorodzicielstwo? Najprościej mówiąc, jest to sposób na życie w zgodzie z naturą, przynajmniej na tyle, na ile możemy i wychowanie dzieci w przeświadczeniu, że przyroda jest ważną częścią naszego życia. Bycie „eko” staje się coraz bardziej popularne, dlatego my również postanowiliśmy zgłębić ten temat. Zagadnienie jest bardzo szerokie, więc w tym artykule chcemy przyjrzeć się szczególnie takiemu problemowi jak: zrównoważone i odpowiedzialne wybory konsumenckie przed jakimi stają rodzice małych dzieci. Przedstawimy Państwu możliwości zastosowań produktów wielokrotnego użytku, które stanowią o zdrowej, a więc zgodnej z naturą pielęgnacji dzieci. Przyjrzymy się bliżej rzeczom i artykułom, które każdy z nas ma w swojej kuchni, w celu wykorzystania ich jako świetnej zabawy.

Młodzi rodzice, rozpoczynając swoją przygodę z kompletowaniem wyprawki, najczęściej, jako jeden z pierwszych produktów, kupują jednorazowe pampersy i inne środki higieny dla maluszków.

Pomysłodawczynią jednorazowej pieluszki jest Marion Donovan, która z pomysłem stworzenia takiego produktu ruszyła podbijać świat. Potencjał

w projekcie Donovan dostrzegł Victor Mills, twórca marki Pampers. Projekt okazał się sprzedażowym hitem, a rynek pieluch jednorazowych przerósł najśmielsze oczekiwania wszystkich zainteresowanych. Tylko w Polsce w 2013 roku wart był 957 mln zł. (<https://dziecisawazne.pl/popularne-pieluchy-jednorazowe-wmowiono-nam-ze-sa-bezpieczne-dla-dzieci/>)

Bez dwóch zdań, używanie jednorazowych pieluszek jest ogromną wygodą dla dzisiejszych rodziców. Kiedyś, po prostu, nie było takich produktów na rynku i jedynym rozwiązaniem było wielokrotne pranie pieluszek tetrowych. Mając na uwadze kwestię dbania o nasze środowisko, myślę że warto, aby każdy rodzic wiedział, co tak naprawdę wchodzi w skład pieluszki jednorazowej.

Standardowa jednorazówka zawiera chłonny wkład, który pozwala nie przejmować się tym, czy dziecko jest przemoczone. **Ten wkład to poliakrylan sodu**, czyli granulaty, który pierwotnie miał posłużyć lepszemu zatrzymaniu wilgoci w glebie. Dzięki jego obecności dzisiejsza jednorazówka pochłania nawet 800 razy tyle wody, ile waży. Z badań, które pochodzą od producentów



pieluszek wynika, że nie jest on szkodliwy dla zdrowia dziecka, póki nie ma bezpośredniego kontaktu ze skórą.

Klasyczna jednorazówka w 90 procentach złożona jest z surowców przemysłu petrochemicznego. Ten wynalazek, wyrzucony tuż po użyciu, w ziemi rozkładać się będzie nawet sto lat. Przeciętne dziecko w ciągu pierwszego roku życia zużywa około 2 tysięcy pieluszek – i to przy umiarkowanej liczbie pięciu sztuk dziennie. Łatwo policzyć, jak wielką katastrofą dla środowiska jest dziś powszechność tego typu pieluch. (<https://dziecisawazne.pl/popularne-pieluchy-jednorazowe-wmowiono-nam-ze-sa-bezpieczne-dla-dzieci/>)

Alternatywą są pieluszki wielorazowe, wykonane z mikrofibry lub bambusa, naturalne i ekologiczne. Co prawda

trzeba je wyprać, ale za to są zdrowsze dla skóry naszego malucha i ekologiczne. Ponadto nie uczulają, wspomagają prawidłowy rozwój stawów biodrowych, są przewiewne dzięki czemu zmniejszają ryzyko odparzeń, nie zawierają substancji chemicznych, które mogą uczulać maluchy. Najbardziej istotny dla rodziców, poza ekologicznym oczywiście, będzie zapewne aspekt finansowy. Koszt jednego opakowania pieluch jednorazowych jest różny i najczęściej zależy od marki. Ale jeśli przyjąć, że średnia cena za 50 sztuk to 30 zł oraz, że w jednorazówkach nasz bobas dłużej będzie uczył się czystości, to na pieluszki wydamy ok. 2000 – 3000 zł. Dla porównania koszt pieluch wielorazowych na cały okres pieluszkowania to max. 500 zł. (<https://www.tv28.pl/4433-pieluchy-jednorazowe-a-ekologia>)

źródło: pixabay



Ekologiczne zabawki. Moda XXI wieku, czy świadome rodzicielstwo?

Chyba każdy rodzic w dzisiejszym świecie jest bombardowany z każdej strony niezliczoną ilością zabawek, które możemy kupić w sklepach stacjonarnych i online. Ważne jest, aby przede wszystkim, zachować zdrowy rozsądek i umiar w kupowaniu kolejnych zabawek. Chcielibyśmy więc zachęcić Państwa do korzystania z rzeczy i produktów jakie mamy w swoich domach, do zabawy z dziećmi.

W 2017 roku IPEN (Międzynarodowa Sieć na rzecz Eliminacji Trwałych Zanieczyszczeń Organicznych) oraz czeska organizacja ekologiczna o nazwie Arnika przeanalizowały skład zabawek dostępnych w sklepach, w ponad 26 krajach. W powyżej 90 procent zabawek znaleziono toksyczne, rakotwórcze substancje chemiczne (np. ftalany), z którymi dzieci nie powinny mieć żadnego kontaktu. (https://www.doz.pl/czytelnia/a14067-Ekologiczne_zabawki_dla_dzieci__dlaczego_warto)

Plastikowe zabawki to jedna z kolejnych bolączek dziecięcego świata. Myślę, że niejeden rodzic potwierdzi tę niezwykłą regułę – mało która kupiona w sklepie zabawka potrafi tak doskonale i na długo zająć dziecko, szczególnie to młodsze, jak przedmioty dostępne w domu: garnki, korki od butelek, wstążki, pudełka. Mnóstwo rzeczy, które mamy w domu, nadaje się do zabawy i eksploracji. Ograniczać nas mogą tylko wyobrażenia i bezpieczeństwo dziecka. Takie domowe „przetwórstwo” nie tylko pobudza wyobraźnię i manualne zdolności domowników, ale uczy też szacunku do przedmiotów i zmniejsza liczbę odpadów, którymi codziennie zapełniamy śmietniki. (https://www.doz.pl/czytelnia/a14067-Ekologiczne_zabawki_dla_dzieci__dlaczego_warto)

Przykłady ekologicznych i domowych zabawek oraz produktów dla dzieci, które będą dobrym wyborem w drodze do dbania o nasze środowisko.

1. Wykorzystujemy plastikowe butelki, z których można zrobić np. lampkę, samolot czy wiatrak.
2. Pudełko po butach może służyć do zrobienia garażu

- dla samochodów, kuchenki czy telewizora.
3. Kartony, rolki po papierze, zakrętki, worki foliowe, makulatura, klamerki do prania, opakowania po jajkach, liście czy kasztany przyniesione ze spaceru, to materiał, który może posłużyć do nieograniczonej twórczości rozwijającej kreatywność dziecka.
4. Mąka, sól, olej oraz jakiś naturalny barwnik – jak np. kurkuma – to produkty z których wykonamy domową ciastolinę.
5. Wybierajmy dla dzieci produkty wielokrotnego użytku: wielorazowe pieluszki, maty do przewijania, myjki / małe ręczniki bawełniane, mokre biodegradowalne chusteczki nawilżane, pudełka na jedzenie na wynos (zamiast foliowych opakowań).
6. Używajmy ubrań po innych dzieciach, zamiast kupować wszystkie nowe (zwłaszcza dla tych najmniejszych dzieci).

Mamy nadzieję, że tym artykułem zainspirowaliśmy Państwa do zastanowienia się nad tym, w jaki sposób nasze konsumenckie wybory mają wpływ na środowisko. Zdajemy sobie sprawę, że żyjąc w XXI wieku trudno jest zrezygnować ze wszystkich możliwości i udogodnień z jakich możemy korzystać, a które czynią nasze życie o wiele prostsze i których zapewne zazdrozczą nam nasi rodzice i dziadkowie. Jednakże, tak jak staramy się przedstawiać w każdym artykule naszego ekologicznego kącika – każdy z nas ma ogromny wpływ na poprawę, lub pogorszenie się stanu naszego środowiska. Być może będzie nas to kosztowało więcej wysiłku i rezygnacji z pewnych ułatwień, natomiast czy jest to tego warte? Niech każdy z nas odpowie sobie sam na to pytanie.

Katarzyna Chryczyk

Dieta na wakacjach

Czyli jak jeść w trakcie lata!

Szykujemy formę na lato, obserwujemy trendy w modzie letniej, szukamy właściwego miejsca na odpoczynek. W życiu osoby chorej na mukowiscydozę wakacje to nieco większe wyzwanie, a cele nie zawsze oznaczają możliwość chwalenia się sylwetką na plaży w nowym stroju kąpielowym.

Musimy pamiętać o leczeniu, warunkach sanitarnych i unikaniu dużych skupisk ludzkich. O ile kiedyś tłumi były normą, to aktualnie z powodu pandemii i związanych z nią ograniczeń w „świecie muko” zrobiło się nieco bezpieczniej. Wszechobecne maseczki, płyny do dezynfekcji i limity osób pozwalają łatwiej zachować codzienne zasady w miejscach wakacyjnych.

A co z dietą? Na co zwrócić uwagę latem?

Nawodnienie!

Niesłuchanie ważne szczególnie w trakcie upałów! W tabeli przedstawiamy zalecaną podaż płynów u dzieci. Pamiętajmy, że w trakcie biegunki, wysokiej temperatury, gorączki, czy przy aktywności fizycznej ilości te należy zwiększyć.

W przypadku osób dorosłych liczymy średnio 30-35ml/ kg masy ciała. Czyli dla osoby ważącej 53kg minimalne dobowe zapotrzebowanie na płyny wynosi od 1590 do 1855 ml.

W przypadku kobiet w ciąży zapotrzebowanie zwiększa się o około 300 ml, natomiast kobiety karmiące piersią powinny pić o 600-800 ml więcej.

masa ciała	zapotrzebowanie na płyny	przykład obliczeń
1-10 kg	100 ml/kg	dziecko waży 8 kg zapotrzebowanie wynosi: 800 ml
11-20 kg	1000 ml + 50 ml/kg na każdy kilogram masy ciała ponad 10 kg	dziecko waży 15,5 kg zapotrzebowanie wynosi: 1000 ml + 5,5 kg × 50 ml = 1000 ml + 275 ml = 1275 ml
>20 kg	1500 ml + 20 ml/kg na każdy kilogram masy ciała ponad 20 kg	dziecko waży 34 kg zapotrzebowanie wynosi: 1500 ml + 14 kg × 20 ml = 1500 ml + 280 ml = 1780 ml

Podstawowe dobowe zapotrzebowanie na wodę według Hollidaya i Segara

Jakie płyny będą odpowiednie?

Zarówno dla dzieci jak i dorosłych polecamy: wodę, napary z melisy, rumianku, kopru włoskiego, rooibosa, herbatek owocowych, 100% soki owocowe i warzywne bez cukru w umiarkowanych ilościach, mleko (jeśli nie występują nietolerancje i alergię), domowa lemoniada, kawa zbożowa.

Osobom dorosłym możemy zalecić także: morwę białą, pokrzywę, skrzyp, herbatę białą, czarną i zieloną (nie do posiłków – garbniki z herbaty mogą utrudniać wchłanianie żelaza).

Czego należy unikać? Nie podajemy: słodzonych napojów, napojów z kofeiną w tym różnego rodzaju energetyków, napojów z dodatkiem alkoholu.

Sezonowość!

Wybierajmy świeże, pełne witamin i składników mineralnych owoce i warzywa, pojawiające się w sklepach i na targach w czasie kiedy dojrzewają tuż obok nas. Lato to pora kiedy suszone, mrożone i puszkowane owoce nie powinny pojawiać się w naszej diecie.

W lipcu postawmy na:

Owoce: Jabłka, gruszki, morele, jeżyny, melony, nektarynki, truskawki, maliny, czarny bez, porzeczki, czereśnie, brzoskwinie, śliwki, agrest.

Warzywa: botwinka, bób, brokuły, cukinia, fasolka szparagowa, groszek zielony, groszek cukrowy, kalafior, kalarepa, marchewka, natka pietruszki, ogórek, por, rukola, rzodkiewka, sałata, seler, szczaw, szparagi, szpinak, ziemniaki, fenkuł, kukurydza, papryka, pomidory.



W sierpniu wybierajmy:

Owoce: maliny, melon, czarna porzeczka, jeżyny, winogrona, nektarynki, śliwki, poziomki, jagody, arbuzy.

Warzywa: koper włoski, fasolka szparagowa, grzyby kurki, por, karczochy, bakłażan, cukinia, brokuły, fenkuł, kalarepa, fasola, kapusta.

Jeśli mamy taką możliwość przygotujmy domowe konfitury i różnego rodzaju weki, aby móc cieszyć się jesienią i zimą smakami lata.



Higiena!

Niezależnie od tego, czy jesteśmy w domu, czy w ośrodku wypoczynkowym higiena w kuchni to podstawa. Jak o nią zadbać? Wystarczy przestrzegać poniższych wskazówek:

- myjemy wszystkie owoce i warzywa, a jeśli jest taka konieczność obieramy ze skórki,
- nabiał, mięso, wędliny, jaja, ryby i wszystkie produkty wymagające przechowywania w niskich temperaturach trzymamy w lodówce odpowiednio zabezpieczone w pudełkach,





- wszelkich produktów po terminie przydatności do spożycia nie podajemy do konsumpcji,
- nie podajemy surowego mięsa (tatar), ryb (sushi) czy produktów mlecznych z mleka niepasteryzowanego osobom chorym,
- nie mrozimy ponownie raz rozmrożonych produktów,
- często zmieniamy gąbki do zmywania naczyń w kuchni, a ściereczki pierzemy w wysokiej temperaturze,
- dbamy, by na suszarce do naczyń nie pojawiała się pleśń ani grzyby,
- wysokiej jakości oleje tłoczone na zimno (lniany, konopny, z awokado, orzechów włoskich itp.) przechowujemy w lodówce.

Co zabrać w podróż?

Jeśli wybieramy się na wakacje w dłuższą trasę, powinniśmy zaplanować posiłki na drogę. Decydując się na „prowiant” z domu warto wziąć pod uwagę jak długo będziemy jechać, czy mamy możliwość zabrania turystycznej lodówki lub chociaż wkładów chłodzących z torbą termoizolacyjną.

Zdrowe przekąski na drogę? Oto kilka propozycji:

- niezawodne kanapki lub tosty (najlepiej przechowywane w lodówce lub torbie z wkładem chłodzącym) z wysokiej jakości wędliną lub pieczonym mięsem/serem/ hummusem/ guacamole/ domowym pieczonym paszтетem z soczewicy/ jajkiem/ pastą rybną – tutaj warto unikać majonezu, serków typu formage, niskiej jakości wędlin, słodkich kremów czekoladowych, dużej ilości soczystych pomidorów (mogą spowodować że pieczywo stanie się mokre i mało apetyczne)

- sałatki makaronowe lub kaszotto (najlepiej przechowywane w lodówce lub torbie z wkładem chłodzącym) z dodatkiem pieczonych warzyw, można dodać pesto, nieco tofu, czy pieczonego kurczaka; nie polecamy sałatek tylko ze świeżych warzyw z dużą ilością zielonych liści, które tracą jędrność, podchodzą wodą i po kilku godzinach mogą być nieapetyczne; sosy do sałatek warto zabrać w osobnym pojemniczku i polać sałatkę bezpośrednio przed spożyciem,
- domowe ciasto drożdżowe lub jogurtowe z owocami – nie wymaga lodówki, długo zachowuje świeżość, ale unikajmy dodawania sera, masy budyniowej czy wszelkich kremów,
- owoce i musy owocowe w tubkach – umyte i porcjowane świeże owoce, czy też tubki będą idealną przekąską,
- warzywa – pokrojone w słupki, np. marchewka, pietruszka, seler; można przygotować warzywa korzeniowe w piekarniku w postaci frytek, dodatkowo użyć ziemniaków, batatów czy buraczków; obie wersje świetnie skomponują się z przygotowanym hummusem, czy serem z ziemniaka na którego znajdziecie przepis na naszym profilu na Facebook-u i Instagram-ie





- koktajle owocowo-mleczne – tutaj ważne jest przechowywanie – tylko w warunkach chłodniczych (lodówka turystyczna lub torba termoizolacyjna z wkładem chłodzącym), a konsumpcję planujemy na jeden z pierwszych posiłków po wyruszeniu w drogę,
- naleśniki lub tortilla nadziewane domowym dżem/musem jabłkowym, czy farszem warzywnym lub mięsno-warzywnym,
- racuszki z owocami,
- wytrawne gofry z dodatkiem warzyw, sera czy wysokiej jakości wędliny,
- domowe burgery z kurczaka/ wołowiny lub rybne.

Jeśli wyjeżdżamy do miejsca gdzie planujemy przygotowywać posiłki samodzielnie?

Warto zabrać ze sobą takie produkty jak: mąka, kasze, makarony, pomidory w puszcze, czy passata w szklanej butelce, dobrej jakości pesto, oliwki, przyprawy, płatki zbożowe, rośliny strączkowe (również w puszcze). Pozostałe produkty wymagające lodówki warto dokupić na miejscu. Możemy także przygotować swoje domowe sosy, zupy, czy dania jednogarnkowe i zawekować, a po przyjeździe na miejsce umieścić w lodówce.

All inclusive lub jądanie w restauracji, na co zwrócić uwagę?

Aktualnie trudno przewidzieć jak będzie wyglądała sytuacja gastronomii w najbliższych miesiącach. Niemniej jednak w tym temacie widzimy poprawę.

Często wakacje kojarzą się z większą swobodą również w kwestii diety. Swoboda nie musi oznaczać obniżonej jakości. Wybierając miejsce sprawdźmy opinie w Internecie, czy lokal nie oszczędza na składnikach, a może to sieciówka używająca gotowych półproduktów, śmietany w sprayu i wzmacniaczy smaku?

Wiele miejsc oferuje dowóz, a hotele pozwalają na ciesznie się śniadaniem w pokoju hotelowym. Jeśli obawiamy się dużej liczby osób może warto rozważyć taką opcję?

Bądźmy ostrożni w lodziarniach, czy budkach z goframi. Te miejsca warto sprawdzić szczególnie dobrze. Jeśli decydujemy się na lody czy gofry unikajmy wersji ze śmietaną i niskiej jakości kremem czekoladowym, kiedy nie mamy pewności, co do jakości.

Śniadanie w hotelu to nie lada gratka. Hotelarze przescigają się zarówno w ofercie bufetowej jak i opcji na zamówienie. Postarajmy się, aby było pełnowartościowe. Unikajmy parówek i słodkich platków. Postawmy na dobrej jakości pieczywo, nabiał, jajka w różnej postaci, wysokiej jakości wędliny, ryby, naleśniki czy płatki pełnoziarniste, a wszystko w towarzystwie owoców i warzyw sezonowych.

Podsumowując niezależnie od miejsca Twoich wakacji pamiętaj, że bezpieczeństwo to podstawa. Aby wyjazd był przyjemny zadbaj o prawidłowe nawodnienie i higienę, również w kwestii diety. Zanim wybierzesz się w dane miejsce sprawdź opinie w Internecie i zaplanuj swój czas tak, aby uniknąć przypadkowego jedzenia w wątpliwej jakości lokalu gastronomicznym. Staraj się jeść produkty sezonowe i sprawdzaj daty ważności kupowanych składników.

Patrycja Kłysz

oferujemy sprzęt do rehabilitacji oddechowej



MATIO MED

SKLEP ZE SPRZĘTEM
REHABILITACYJNYM



- Fachowa obsługa z doradztwem
- Refundacja NFZ
- Możliwość zamówienia korespondencyjnego
- **Dochód ze sprzedaży przeznaczamy w całości na MATIO – Fundację Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę**
- inhalatory
- nebulizatory
- koncentratory tlenu domowe i przenośne
- kamizelki drenażowe
- asystory kaszlu
- maski PEP
- pulsoksymetry
- inny sprzęt rehabilitacyjny (laski, balkoniki itp.)

MATIO MED
ul. Daszyńskiego 22, 31-534 Kraków
tel.: 12 358 92 16
e-mail: sklepmatio@mukowiscydoza.pl

*Dbamy o Twój
oddech!*