



Zagrożenia ze środowiska naturalnego – *Pseudomonas aeruginosa* (str. 3)



Przyszłość staje się terażniejszą! (str. 11)



Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego (str. 12)



Kącik socjalno-prawny (str. 13)

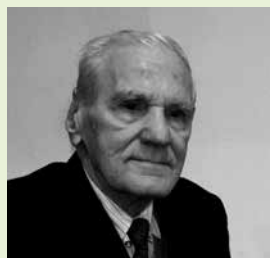


Elektrośmieci (str. 21)



Jesień w kuchni (str. 23)





Kraków – moje ukochane miasto, teraz w okresie gdy szukam usprawiedliwienia na fakty jakie były moim udziałem, jest mi tak bliskie razem z otaczającą rzeczywistością. Zaglądamy do centrum, gdy wychodzę z fundacji, lubię przejść plantami przez ciemne tunele sklepienie cieniem potężnych kasztanów. Kraków – tak często nazywany miastem emerytów, centusiów, którzy byli suplentami i suplentów, którzy będą emerytami. Miasto schludnych mieszkańców i biegających wycieczkowiczów, tętni o tej porze życiem. Miasto zabytków, wysokiej kultury, rozrastające się ogromnie – paruje wyobraźnią.

W nocy ogromny księżyc siada nad kasztanami na plantach, nad zjawiskową, ale jakże realną, obwieszoną obrazami, malowidłami, Bramą Floriańską oraz strzelistymi wieżami Kościoła Mariackiego, nad niemrawą zaciszą zaułków ginących w cieniu klasztornych zabudowań. Kiedy tamtędy przechodzę duch mój przestronnie, robi się przewiewnie, błyskawica życia przebiega przez stos pacierzowy. Poszerzają mi się granice pięciu zmysłów. Zastanawiam się dlaczego w miejscach poświęconych ślepemu wspinaniu się ku nieśmiertelności, ku przekazaniu się potomnym, zasypanych przez piasek wspomnień, zamulających wodę, rozkruszających mróz – nagle podnosi się w ciebie rozkoszny war krwi, w pamięci wykwita uroczym wspomnienie o mieście, które artyści nazywają lunatycznym, o mieście odbiegającym życiem od innych, stwarzającym wrażenie unoszenia się na obłoku zmierzającym w przestworza. A ja chodzę po uliczkach zaczarowanych, które są wytyczone jakby dla mnie. Chłonę ten uroczy dzień nasycony odgłosami ziemi, powietrza i słońca, sprawiający, że otoczenie kwitnie. Deszcz wisiał nad Krakowem, burza szalała nad okolicą, a ten uroczy skrawek ziemi zdawał się o tym nie wiedzieć. Był jakby wyróżniony, życie miało tu inne tętno, bo podczas gdy pozostałe miejsca zmagaly się we mgłę złych skutków burzowych, tu świeciło pogodnie słońce, a w jego blasku zbierała się cała pianka nawiedzzonego świata.

Stanisław Sitko

Stanisław Sitko, jak Państwo wiecie, od wielu lat pisał słowo wstępne do naszego kwartalnika. Zanim odszedł (17.10.2020 r.) pozostawił wiele napisanych tekstów. W tym numerze publikujemy jeden z nich.

PW

MATIO 3/2021 (93)

Redaktor Naczelny:
Paweł Wójtowicz

Zespół Redakcyjny:
Renata Dropińska, Katarzyna Chryczyk,
Ada Brys

Współpraca:
Patrycja Kłysz, 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 MUKOWISCYDOŻĘ

Zagrożenia ze środowiska naturalnego –

Pseudomonas aeruginosa (pałeczka ropy błękitnej)

Co doradzić pacjentom i ich rodzicom (cz. 2.)

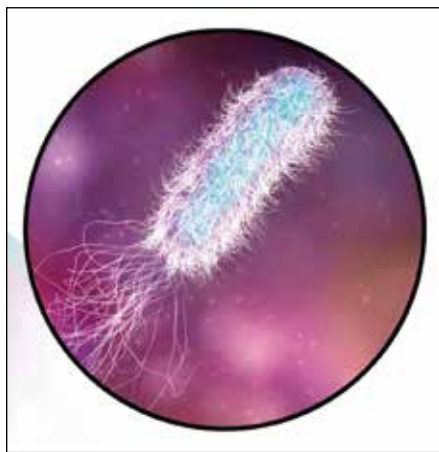
Pseudomonas aeruginosa, czyli pałeczka ropy błękitnej, jest bakterią powszechnie występującą w glebie i w wodzie, a zatem trudną do uniknięcia w życiu codziennym. Rodzice i opiekunowie dzieci chorych na mukowiscydozę wyrażają często obawy, co do możliwości zarażenia się tą bakterią przez ich pociechy.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

Aktywność, którą należy dopuścić przy zachowaniu ostrożności

Aktywność związana z glebą

■ Kopanie w ziemi ogrodowej, zabawy w parku, sport na świeżym powietrzu

Jak wspomniano powyżej, pałeczka ropy błękitnej występuje w glebie, a w szczególności w tej zanieczyszczonej. Niemniej jednak, metaanaliza 94 badań wskazała na obecność bakterii również w próbkach z glebą niezanieczyszczonej (18%), którą można znaleźć w prywatnych ogrodach [8]. Nie podlega wątpliwości, że należy zdecydowanie unikać gleby zanieczyszczonej przez organiczne nawozy i zwierzęce odchody. Każda obecność pałeczki ropy błękitnej w czymś ogrodzie stanowi potencjalne źródło infekcji, a w szczególności, gdy gleba dostanie się do nosa lub buzi dziecka. Zasadniczo pałeczka ropy błękitnej nie ulega aerolizacji w glebie, dlatego nie wykluczamy aktywności w ogrodzie



i parkach. Jednakże należy pamiętać o konieczności mycia rąk. Pomocne może być noszenie ze sobą środków do dezynfekcji rąk.

W podobny sposób podchodzimy do kwestii gier zespołowych na trawiastym podłożu, które zalecamy, gdyż ćwiczenia są zdecydowanie korzystne, ale z odpowiednią dozą ostrożności. Wierzmy, że bieganie wśród wilgotnych liści jest bezpieczne, chociaż lepiej nie bawić się nimi. Brytyjskie CF Trust odradza długotrwałego kontaktu z rozkładającymi się liśćmi. Amerykańskie wytyczne sugerują, aby chorzy na mukowiscydozę ograniczyli ekspozycję na aktywności, które generują pył z gleby lub organicznej materii, na przykład, koszenie trawy może ich wystawić na ryzyko zakażenia się *Aspergillus* (kropidlaki) i *B cepacia complex*. Istnieje dodatkowe zagrożenie ze strony *Aspergillus* i innych grzybów w workach z ziemią doniczkową i tych na powierzchni ziemi w roślinach doniczkowych [16]. Jeśli dziecko chce bawić się w ogrodniku, powinno zawsze nosić rękawice ogrodnicze.

■ **Błotniste kałuże**

Błoto jest mieszaniną sprasowanej gleby i wody. Kałuża, w której znajduje się brudna, stojąca woda, może zawierać wiele bakterii. W badaniu przeprowadzonym w Irlandii Północnej pobrano próbki z 18 świeżo utworzonych kałuż z dwóch obszarów szpitalnych i z 8 kałuż z dwóch miejscowości wiejskich [32]. Wykryto dużą liczbę bakterii, głównie w kałużach przyszpitalnych. Najczęstszym typem były organizmy gram-ujemne, a w szczególności *E.coli* (pałeczka okrężnicy). Pałeczkę ropy błękitnej wykryto tylko w jednej przyszpitalnej kałuży (i był to typ, którego nie stwierdzono u żadnego chorego na mukowiscydozę w Irlandii Północnej. W tym samym badaniu wyodrębniono trzy inne szczepy *Pseudomonas* (*oleovorans*, *putida* i *fluorescens*). Jeśli dziecko wejdzie do wody lub nawet się nią pochlapię, to prawdopodobieństwo tego, że woda zostanie na tyle rozproszona, aby bakteria mogła dostać się do płuc jest mało prawdopodobne. Tak więc uważamy, że nie jest to duże ryzyko i nie należy go unikać. Niektórzy zalecają trzymanie się z dala od kałuż, które osiadły na wierzchu błota. Kałuże na chodnikach z reguły szybko wysychają,

więc woda nie stoi w bezruchu, nie jest też w kontakcie z ziemią/błotem, więc można się w nich bezpiecznie bawić.

■ **Błotne kuchnie**

Są to zabawkowe urządzenia kuchenne wykonane z drewna, plastiku i metalu (często spotykane w brytyjskich przedszkolach), w których błoto jest używane jako składnik wszystkich przygotowywanych potraw, więc dostaje się na ręce i prawdopodobnie na twarze dzieci. Rekomendacja jest taka sama jak w przypadku kopania w ogrodzie, pałeczka ropy błękitnej zawarta w błocie nie ulegnie aerolizacji, więc tak długo, jak ręce i twarz dzieci są potem odpowiednio oczyszczone, uważamy, że ryzyko jest minimalne. Nie doszukaliśmy się żadnych dowodów, które mogłyby nas doprowadzić do innych wniosków, chociaż brytyjskie CF Trust odradza długotrwały kontakt z błotem [2].

■ **Wilgotna glina**

Glina jest drobnoziarnistym naturalnym materiałem glębowym. Glinka modelarska jest zazwyczaj dostarczana w mokrym worku, w którym na dnie zbiera się woda. Zatem glinę należy najpierw osuszyć, a następnie, aby była zdatna do użytku, należy ją ponownie zwilżyć.

Aktywność związana z wodą

■ **Pływanie**

Nauka pływanie jest ważna ze względu na bezpieczeństwo dzieci. Woda zazwyczaj nie ulega aerolizacji (za wyjątkiem wodospadów), niemniej jednak mogą pojawić się kropelki powstałe w wyniku pluskania w wodzie. Tak długo jak nie są one wdychane, nie powinno to stanowić problemu. Mycie się po zajęciach w basenie jest jednak koniecznością. Pałeczka ropy błękitnej rozwija się w wodzie o temperaturze od 5 do 42°C, optymalnie w 37°C, dlatego temperatura wody jest ważnym czynnikiem w ocenie ryzyka zakażenia [33]. Wiadomo już, że zakażenia pałeczką ropy błękitnej są częstsze w okresie letnim i jesiennym, aniżeli zimą, ale nie dotyczy to zakażeń wywołanych przez *Staphylo- coccus aureus* (gronkowiec złocisty) [34].

■ **Morze** – pałeczka ropy błękitnej została wyhodowana na otwartych oceanach (z dala od ludzkiej aktywności)

[35]. Jednakże, przybrzeżna woda morska będzie najprawdopodobniej zanieczyszczona przez człowieka. Stężenie soli w wodzie morskiej hamuje rozwój wielu organizmów. Warto zatem sprawdzać czystość plaż, dla plaż w Wielkiej Brytanii można to zrobić za pośrednictwem: <https://www.gov.uk/quality-of-local-bathing-water>. Sugerujemy, że pływanie w morzu jest bezpieczne.

■ **Słodkowodne jeziora** – akweny te są raczej bezpieczne, ale mogą być zanieczyszczone w podobny sposób do mórz. Podczas gorącego lata w Holandii wybuchła epidemia *Otitis externa* (zapalenie ucha zewnętrznego), gdzie również wykryto pałeczkę ropy błękitnej w pięciu jeziorach (które spełniały standardy Komisji Europejskiej) i w wymazach pobranych z uszu 78 pacjentów. Tak więc związek był oczywisty, jednak nie znaleźliśmy żadnej informacji na temat infekcji dróg oddechowych [36].

■ **Rzeki** – pałeczka ropy błękitnej występuje w rzekach, w szczególności w tych miejskich, a prawdopodobieństwo jej pojawienia się wzrasta wraz z ulewnymi deszczami, które doprowadzają do przelania się ścieków miejskich [8]. Zalecamy ostrożność w miejskich rzekach, ale nie odradzamy kąpieli w rzekach na obszarach wiejskich (o ile są one uznane za bezpieczne).

■ **Stawy przeznaczone do kąpieli** – duże stawy kąpielowe i naturalne kąpieliska nie są chlorowane, ani dezynfekowane, lecz bazują na biologicznych filtrach i roślinności [37]. Standardy bezpieczeństwa wody w takich akwenach są w Europie przedmiotem regulacji prawnych, gdyż nie są one uwzględnione w standardach dotyczących basenów kąpielowych [33]. Niemniej jednak, pałeczka ropy błękitnej została wykryta w niewielkich ilościach w 11 z 13 holenderskich stawów kąpielowych [33], a także w 4 z 4 stawów w Hiszpanii [37]. Pływanie może być bezpieczne w dużych stawach, które wyglądają na czyste z przejrzystą wodą, ale jeżeli woda jest mętna, oznacza to zwiększone zanieczyszczenie bakteryjne, zwiększony wzrost alg, spływy z otaczających powierzchni oraz zanieczyszczenia z powietrza, czego należy oczywiście unikać [33]. Prawdopodobieństwo wystąpienia pałeczki ropy błękitnej w stawach zwiększa się w czasie długotrwałych upałów [33].

■ **Baseny** – standardowo dezynfekowane baseny (zazwyczaj chlorem lub bromem) nie powinny stanowić problemu, dodatkowo baseny publiczne znajdują się pod nadzorem prawnym. Amerykańskie wytyczne dla osób z mukowiscydozą zalecają pływanie w basenach z odpowiednimi standardami dezynfekcyjnymi [7]. Niestety inspekcja 43 000 basenów publicznych w pięciu amerykańskich stanach w 2013 r. wskazała na łamanie przepisów w sprawie dezynfekcji w przypadku prawie 4000 basenów (9%) [24]. Pałeczkę ropy błękitnej wykryto zarówno w krytych, jak i w otwartych basenach publicznych [21–23, 38]. Jednakże w badaniu przeprowadzonym w Szwajcarii, które objęło około 100 szwajcarskich basenów, pałeczkę ropy błękitnej wykryto tylko w brodzikach i basenach do hydroterapii, obecności bakterii nie odnotowano w basenach przeznaczonych do pływania [39]. Należy zachować ostrożność w hotelach i w willach z prywatnymi basenami, gdzie baseny mogą nie być odpowiednio oczyszczane. Wykazano, że biofilmy będące siedliskiem pałeczki ropy błękitnej gromadzą się w filtrach, wykładzinach basenowych i podłogach prysznicowych [40], a także w basenowych pomocach dydaktycznych i zabawkach wykonanych z winylu i pianki, zwłaszcza jeśli nie są one prawidłowo osuszane [41]. Zalecamy, aby korzystać z basenów, które są dobrze utrzymane i regularnie monitorowane przez agencje zdrowia publicznego [21].

■ **Nadmuchiwane brodziki**

Przy należytym opróżnianiu i osuszaniu brodzika, należy go uznać za w miarę bezpieczną formę aktywności. Należy jednak pamiętać, aby każdorazowo napełniać brodzik świeżą wodą. CDC (Centers for Disease Control Prevention) zaleca, aby po całkowitym opróżnieniu i osuszeniu brodzika, pozostawić go na słońcu przez minimum cztery godziny [42]. Reasumując zabawa w takim brodziku powinna być bezpieczna, jeżeli woda jest świeża, a brodzik odpowiednio osuszany.

■ **Pistolety na wodę**

Podobnie jak w przypadku zabawek do kąpieli, problem może stanowić zalegająca przez dłuższy czas woda. Silne pistolety mogą powodować aerolizację wody. Sugerujemy

jednak, że przy odpowiednim opróżnianiu i osuszaniu, zabawki te są bezpieczne. Czyszczenie jest również pomocne, choć w mniejszym stopniu, jeśli wytworzyły się już w zabawce biofilmy bakterii [41]. W przypadku zastosowania środków dezynfekujących, jak np. rozcieńczony wybielacz, należy pamiętać o dokładnym wypłukaniu, aby przy zabawie substancje chemiczne nie dostały się do oczu dziecka.

■ **Parki wodne**

W tych miejscach woda ulega aerolizacji, przez co może być wdychana. Jednakże, jeżeli placówka stosuje zgodną ze standardami dezynfekcję (zwykle chlorowanie), korzystanie z takich obiektów powinno być bezpieczne. Amerykańskie wytyczne w tej dziedzinie zalecają, aby osoby z mukowiscydozą mogły pływać w parkach wodnych, ale tylko po wcześniejszym sprawdzeniu standardów dezynfekcji w obiekcie [7]. Warto zatem sprawdzić panujące standardy przed wizytą.

■ **Fontanny, baseny z fontannami, pluskadelka, zraszacz**

Tutaj woda tryska z dysz chodnikowych lub z części rekreacyjnej. Ilość wody stojącej jest minimalna, jednak woda może ulec aerolizacji, co z kolei może stanowić potencjalne ryzyko. Zasadniczo woda w tych obiektach powinna być bezpieczna, ponieważ jest oczyszczana zgodnie ze standardami panującymi na basenach (zazwyczaj chlorowana). Należy jednak pamiętać, że woda w takich miejscach poddawana jest recyklingowi, czyli najpierw zmywa wszelkie zanieczyszczenia z ludzi, a następnie za pomocą różnych urządzeń jest rozpylana [43]. Co do zraszaczy, to wykryto pewną zależność między bakterią, a zastosowaniem zraszaczy w gospodarstwie domowym, jednak znaczenie tego australijskiego badania nie jest jeszcze znane. [44].

■ **Piaskownice i piaszczyste plaże**

W piaskownicach z czystym i suchym piaskiem ryzyko zakażenia jest bardzo niskie, jednak często mamy do czynienia z wilgotnym piaskiem. Poważne zagrożenie stanowią głównie piaskownice, w których zalega woda. Należy zatem zakrywać piaskownice, aby ograniczyć gromadzenie się wody deszczowej. Warto również pamiętać,

aby wysuszyć piasek przed uzupełnieniem piaskownicy, gdyż torby w których piasek jest dostarczany jest często wilgotny bądź nawet mokry. Brytyjski CF Trust sugeruje, że należy stosować tylko świeży i suchy piasek, ale nie podaje wytycznych co do częstotliwości wymiany piasku [2]. Typowa piaskownica w parku raczej nie będzie czysta, jednak większym problemem od pałeczki ropy błękitnej jest tu *toksokaroza*, której źródłem są odchody psów i kotów. Można zatem stwierdzić, że piaskownice są bezpieczne, tak długo jak nie zalega w nich woda.

Pałeczka ropy błękitnej (i gronkowiec złocisty), może wystąpić na plaży, gdzie głównym jej źródłem będzie działalność człowieka, odpływy gruntowe i ścieki [45, 46]. Podczas gdy w wodzie morskiej większość organizmów szybko ginie z powodu wysokiego stężenia soli, piasek ma zdolność do filtrowania bakterii z wody morskiej i podtrzymywania ich wzrostu, [45]. Zatem na plaży, pałeczka ropy błękitnej będzie raczej zagrożeniem w suchym piasku, aniżeli w wilgotnym bądź mokrym. Sytuacja jest odwrotna, jeżeli w przeciągu ostatnich 24 godzin miały miejsce opady deszczu[46].

■ **Akwaria morskie, które umożliwiają interakcję z fauną i florą**

Należy przyjąć, że woda w takich miejscach będzie zawierała bakterie, w tym prątki niegruźlicze (*Non-tuberculous Mycobacteria*). Jednakże woda ta nie ulega aerolizacji, a na miejscu znajdziemy dobre produkty do dezynfekcji rąk. Dlatego uważamy, że dzieciom nie powinno odmawiać się tej przyjemności, oczywiście przy zachowaniu odpowiednich środków ostrożności – dezynfekcja rąk i odpowiedni nadzór.

■ **Zooterapia i wizyty na farmach**

W takich miejscach należy unikać wody stojącej i małych sadzawek. Ostrożność zalecana jest również w kurnikach, stajniach, czy w kontakcie ze stęchłym sianem. Wszelki kontakt ze zwierzętami, jak np. głaskanie wymaga odpowiedniej higieny rąk. Nie odnotowano przypadków przeniesienia patogenów ze zwierząt hodowlanych, czy zwierząt przeznaczonych do zooterapii na osoby chore na mukowiscydozę. Należy jednak pamiętać, że zwierzęta są

potencjalnym źródłem kilku innych typów infekcji (Psa od koni, czy MRSA od świń).

■ Jaskinie

Jaskinie stanowią wilgotne środowisko z wodą kapiącą ze ścian. Woda ta jednak nie jest poddawana aerolizacji, a dziecko będąc w jaskini nie ma bezpośredniego kontaktu z wodą. Należy jednak wspomnieć, że wieloopornościowa pałeczka ropy błękitnej została wykryta w wodzie w odległej jaskini w Gujanie [47]. Niemniej jednak uważamy, że nie należy unikać wizyt w jaskiniach.

■ Śnieg

W badaniu z 2018 r. analizie poddano 37 próbek śniegu, które zostały pobrane w parkach, ogrodach, otwartych przestrzeniach publicznych i ze ścieżek dla pieszych [48]. Choć w większości próbek wykryto szereg gatunków bakterii, w żadnej z nich nie wykryto pałeczki ropy błękitnej. Zatem zabawy w świeżo usypanym śniegu wydają się być bezpieczne, jednak należy zachować ostrożność przy brudnym, topniejącym śniegu, a w szczególności gdy pod nim znajduje się błoto.

Należy zachować ostrożność w brudnym, pośniegowym, roztopionym śniegu, zwłaszcza leżącym nad błotem, ale nie powinno być nic złego w zabawie na świeżo spadłym białym śniegu.

■ Prysznic

Baterie prysznicowe (głowice) mogą być źródłem zakażeń pałeczką ropy błękitnej ze skolonizowanym biofilmem. Natrysk prysznicowy może zawierać zaerolizowane kropelki, które mogą być wdychane. Należy włączyć natrysk na 1–2 minuty zanim dziecko wejdzie pod prysznic. Ponadto zaleca się baterie prysznicowe z gładką powierzchnią, które mniej sprzyjają rozwojowi drobnoustrojów, aniżeli te bardziej porowate, z większą ilością szczelin [7].

■ Krany w umywalkach i wannach

Nie podlega wątpliwości, że pałeczka ropy błękitnej występuje w gospodarstwach domowych. W badaniu przeprowadzonym na 11 000 próbek, które zebrano podczas licznych wizyt w gospodarstwach domowych u 7 osób chorych na mukowiscydozę i u 8 osób bez mukowiscydozy, pałeczkę ropy błękitnej wykryto w zaledwie

6% próbek pobranych z odpływów, znacznie więcej niż w przypadku próbek pobranych z innych lokalizacji, bez znaczenia, czy mieszkała tam osoba z mukowiscydozą [49]. Z drugiej strony, w badaniu przeprowadzonym w 102 gospodarstwach domowych osób z mukowiscydozą w Niemczech, stwierdzono obecność pałeczki ropy błękitnej w 72% gospodarstw domowych – 40% stanowiły odpływy prysznicowe, 35% odpływy zlewu kuchennego, 35% odpływy umywalki w łazience i 27% odpływy toalety [50]. Co ciekawe intensywność czyszczenia nie miała wpływu na wykrywalność pałeczki ropy błękitnej. Krany mogą zawierać bakterię (w formie biofilmów), jednakże ryzyko zakażenia jest mniejsze niż w przypadku prysznic, gdzie ryzyko wdychania aerozoli jest większe. Im częściej używany kran, tym mniejsze ryzyko zakażenia. Krany, które nie są zbyt często używane, powinniśmy codziennie odkręcić na minutę [51]. W kolejnym badaniu przeprowadzonym na 50 gospodarstwach domowych pacjentów z mukowiscydozą, u których dopiero co wykryto zakażenie pałeczką ropy błękitnej, wykazało obecność bakterii tylko w 6% próbek, próbki z łazienki stanowiły większość – 72% [52]. Pałeczkę ropy błękitnej wykryto w 18 z 50 domostw, ale w 9 z 18 przypadków był to inny szczep bakterii. Gdy szczep był ten sam, nie można było ustalić, czy pacjent zaraził się w domu, czy przyniósł bakterie do domu [52].

Pałeczkę ropy błękitnej (*S. maltophilia*) wykryto również w uszczelkach zmywarek, w 6 z 30 testowanych zmywarek (20%) [53]. Zaleca się zatem, aby utrzymywać te urządzenia w należytej czystości. Ponadto, zidentyfikowano mniejsze skupiska bakterii, gdy urządzenia te były używane w wyższych temperaturach.

■ Splukiwanie toalet

Pałeczka ropy błękitnej pojawia się dwa razy częściej w toaletach gospodarstwach domowych u osób z mukowiscydozą (42%), aniżeli w gospodarstwach domowych osób nie chorujących na mukowiscydozę (20%). Niemniej jednak 20% procentowy wskaźnik jest nadal wysokim wskaźnikiem [54]. Zalecamy opuszczanie kłapy toalety przed splukiwaniem, ponieważ podczas splukiwania mogą wytworzyć się aerozole zawierające bakterie [11].

Wazonny na kwiaty

Kilka gatunków bakterii, w tym również pałeczka ropy błękitnej, może rozwinąć się w trzydniowej wodzie z kwiatami. Brak jednak dowodów na powiązanie tego z infekcjami wymagającymi hospitalizacji. Woda powinna być wymieniana regularnie, zanim pojawi się nieprzyjemny zapach, a liście powinny zostać przycięte, aby nie wpadały do wody. Można dodać rozcieńczony środek dezynfekujący (podchloryn lub chloroheksydyne).

Nawilżacze i waporyzatory

Woda ze zbiornika jest odparowywana i wydmuchiwana w powietrze. Urządzenia te są bezpieczne w użyciu, jeśli zbiornik jest utrzymany w należytej czystości i uzupełniany świeżą wodą przed każdym użyciem. Nie należy dodawać środków dezynfekujących do wody – zdarzały się przypadki rozwinienia śródmiąższowej choroby płuc u wentylowanych noworodków, gdzie dodano środek dezynfekujący do nawilżacza.

Klimatyzacja

Nie istnieją dowody na związek pałeczki ropy błękitnej z klimatyzacją (również tą w samochodach). Jednakże nie zmienia to faktu, że należy unikać zaniedbanej klimatyzacji, z której kapie woda.

Aktywność, której nie należy unikać

Wizyta u dentysty i mycie zębów

Dentyści wykorzystują wodę do przemywania i chłodzenia narzędzi dentystycznych oraz zębów, a także do płukania jamy ustnej. Woda pompowana jest przez system kilkumetrowych cienkich rurek wchodzących w skład unitu stomatologicznego [56,57]. Nieregularne używanie unitu stomatologicznego może doprowadzić do zatrzymania wody. Co więcej niektóre unity posiadają niezależne zbiorniki, które są zasilane przez wodę miejską, wodociągową. Nie podlega wątpliwości, że woda w jamie ustnej ulega aerozolizacji, co stanowi potencjalne źródło infekcji. Może również dochodzić do wstecznego przemieszczania się wody i śliny, szczególnie w przypadku niewydolnych

lub braku zaworów antyretrakcyjnych [58]. Pałeczka ropy błękitnej została wykryta, w niektórych przypadkach w dużych ilościach, w unitach stomatologicznych poddanych testom w Jordanii, Włoszech, Chinach i Szwajcarii [56–59]. Przepłukiwanie unitu stomatologicznego przez 2 minuty znacznie zmniejszyło poziom bakterii, ale jej całkowicie nie wyeliminowało [59]. Biorąc jednak pod uwagę działanie niektórych antybiotyków i dietę dzieci z mukowiscydozą, regularne wizyty u stomatologa są koniecznością, której nie należy unikać. Co więcej, zepsute zęby mogą sprzyjać rozwojowi pałeczki ropy błękitnej w jamie ustnej, co z kolei może prowadzić do zakażenia dróg oddechowych. Niektórzy rodzice są również zaniepokojeni mokrymi szczoteczkami do zębów, ale badanie przeprowadzone w 102 gospodarstwach domowych osób z mukowiscydozą wykazało, że tylko w 1% przypadków bakteria została wykryta w szczoteczce [50]. W tym samym badaniu dowiedziono również, że zwykła myjka parowa, używana do czyszczenia butelek dla niemowląt, eliminuje pałeczkę ropy błękitnej i inne drobnoustroje (gronkowiec złocisty oporny na metycylinę, prątki niegruźlicze i *B cepacia complex*) ze szczoteczek do zębów. Zatem zaleca się, aby robić to po każdym użyciu [60].

Picie wody

Pałeczka ropy błękitnej została już wykryta w wodzie z kranu, wodzie ze studni, dystrybutorach wody, wodzie z automatów, wodzie butelkowanej, a nawet w wodzie destylowanej [11,21]. Nie istnieją jednak dowody, które powiązałyby spożycie wody z niską zawartością pałeczki ropy błękitnej z infekcją płuc, czy też wysoki poziom bakterii z procesem kolonizacji jelit. Nie należy unikać wody pitnej i też nie trzeba jej wcześniej przegotowywać. Według amerykańskich wytycznych, jeśli woda pitna spełnia standardy zdrowia publicznego, to nadaje się do spożycia [7].

Niestety w większości tak popularnych obecnie bidonów na wodę, nie znajdziemy antibakteryjnych filtrów. Są to głównie filtry węglowe, które usuwają chlor i poprawiają smak. Konstrukcja niektórych bidonów nie wspomaga osuszenia filtra, który może na długo pozostać mokry, a nawet gromadzić wodę. Oczywiście istnieją bidony z antybak-

teryjnymi filtrami (np. kempingowe), ale zawsze należy pamiętać, że jeśli filtr pozostaje mokry przez dłuższy okres czasu, to zawsze istnieje prawdopodobieństwo pojawienia się bakterii. To samo dotyczy się domowych dzbanków na wodę z filtrem. Przeznaczeniem domowych filtrów jest oczyszczanie wody z substancji chemicznych, ale i tutaj wykryto niewielkie ilości pałeczki ropy błękitnej [61].

Wnioski

Pałeczka ropy błękitnej jest bakterią powszechnie występującą w środowisku naturalnym, dlatego nie dziwi fakt, że jest zarazem przedmiotem obaw wśród osób chorych na mukowiscydozę i ich rodzin. Naszym celem było przedstawienie danych popartych dowodami naukowymi (gdzie było to tylko możliwe), aby uświadomić rodziców dzieci z mukowiscydozą jak minimalizować zagrożenie, przy jednoczesnym zachowaniu standardów życiowych, które umożliwiłyby ich dzieciom zabawę i edukację na poziomie zdrowych dzieci.

Podziękowania

Dziękujemy naszym kolegom konsultantom za pomoc w opracowaniu wytycznych dla rodzin dzieci z mukowiscydozą – Prof. Andrew Bush, Dr Mark Rosenthal, Prof. Jane Davies, Dr Siobhán Carr i Dr Rishi Pabary. Dziękujemy również naszym pielęgniarkom z Oddziału Pediatrii i Mukowiscydozy, specjalistom fizjoterapeutom oraz całemu wielodyscyplinarnemu zespołowi, który odpowiada na wszystkie pytania rodziców.

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, Freihorst 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-Flórez 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 people with cystic fibrosis. *Expert Rev Respir Med* 2010;4:519–29. doi:10.1586/ers.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;89:15–9. 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, Gutsch 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 RC, Scott SM, Crutchfield RA, Bigham A, et al. Multiresistant *Pseudomonas aeruginosa* outbreak in a paediatric 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] Cremonesi 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, Schiiven 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 freshwater, 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.132832048742.
- [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] Zupančić 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, Hindiye 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.

Przyszłość staje się teraźniejszością!

Aby pisać o przyszłości musimy na chwilę cofnąć się do roku 2008. W tym roku uzyskaliśmy zgodę na przedruk książeczki Diane Shader Smith – „Mallory’s 65 Roses”, polski tytuł – „MUKO-WIDZI-KOZA”. Książeczka ta opowiadała o Marylce chorej na mukowiscydozę, pokazywała życie chorego w bardzo humorystyczny sposób i kończyła się taką wypowiedzią głównej bohaterki: „JUŻ JEST LEKARSTWO! Mama mówi, że lekarze bardzo się starają wynaleźć lekarstwo na muko. Podobno już prawie wynaleźli...”

Po jej wydaniu usłyszeliśmy wiele głosów krytyki, dotyczących przede wszystkim jej zakończenia. Uznano, że jest zbyt optymistyczne i budzi zbyt wiele nadziei dla chorych. Jesteśmy tu i teraz, i dzieje się to o czym wszyscy marzymy od lat.

Jest już lek! Ale zacznijmy od początku...

Jest rok 2008, na konferencji ECFS (Europejskie Stowarzyszenie Ekspertów Mukowiscydozy) w Pradze, prezes CF Foundation (USA), John Bell ogłasza„Jest lek!” – mówi wtedy o Kalydeco. Znając realia i badania, podszedłem do informacji z umiarkowanym optymizmem. Co roku ktoś coś ogłaszał, potem euforia opadała, a pacjenci zostawali z ko-

lejną nadzieją. Mija czas, lek działa, pojawiają się kolejne leki przyczynowe. W końcu w 2020 roku lek przyczynowy o nazwie Kalydeco trafia do Polski i w tymże roku zostaje zrefundowany, w najszybszym procesie rejestracyjnym jaki miał miejsce od złożenia dokumentów przez producenta do wpisania go na listę leków refundowanych. Lek jest skuteczny, a nasi podopieczni zaczynają normalnie żyć. EMA rejestruje kolejny lek – Kaftrio (Trikafta, nazwa wymienna w zależności od kraju w którym jest rejestrowany), niestety w Polsce nie jest refundowany. Na podstawie doniesień

pacjentów zażywających ten lek w krajach, które go refundują oraz opinii ekspertów, to przełom w leczeniu mukowiscydozy na świecie! To lek dla szerszej grupy chorych niż Kalydeco (w Polsce jest to 10 osób). Organizacje pacjenckie zrzeszone w MUKOKOALICJI (Fundacja MATIO, PTWM Rabka, PTWM Gdańsk, Fundacja Mukohelp, Fundacja Podaruj Oddech) starają się przekonać decydentów i polityków do podjęcia decyzji o wpisaniu kolejnego leku na listę leków refundowanych, a firmę produkującą lek o dostosowanie ceny do realiów w jakich żyjemy w Polsce. Ekspertów nie



trzeba przekonywać oni to wiedzą! Wszystkie te działania mają na celu zmianę życia chorych, którzy kwalifikują się do terapii nowym lekiem. Liczymy, że wspólne działania doprowadzą do refundacji leku.

Od momentu rejestracji leku przez EMA (Europejska Medyczna Agencja – dopuszczająca min. leki do obrotu w Europie), polscy chorzy i ich najbliżsi zakładają zbiórki na portalach internetowych, niektórzy zastawiają wszystko, aby zakupić lek poza granicami kraju. Inni starają się wyemigrować całymi rodzinami do krajów w których leki są refundowane.

Wydając „MUKO-WIDZI-KOZĘ” nie sądziłem, że tak szybko doczekam czasów spełnienia przesłania z ostatniej

strony książeczki. Cieszę się, że ten czas nastąpił, bo była to prorocza wizja Diane.

Teraz już nie pytamy czy leczyć, tylko kiedy lek będzie refundowany. Przypomnijmy, że roczna kuracja dla jednego chorego to kwota ok 1 mln złotych. Nie będę pytał czy to duża kwota, każdy z nas inaczej wycenia życie, ale należy spytać czy te pieniądze się znajdują? Moim zdaniem tak, takie pieniądze są, a politycy widząc efekty leczenia, korzyści społeczne płynące z podania leku i determinację wszystkich środowisk podejmą jedyną słuszną decyzję! Pamiętajmy, że nie jest to decyzja na miesiąc czy dwa, ale na lata.

PW

FIZJOTERAPIA

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego

Przypominamy, że Fundacja MATIO cały czas prowadzi bezpłatną wypożyczalnię sprzętu rehabilitacyjnego „Głęboki Oddech”, z której mogą korzystać zarejestrowani w fundacji podopieczni.

W wypożyczalni posiadamy: przenośne koncentratory tlenu, stacjonarne koncentratory tlenu, acapelle, fluttery,

system The Vest 105 – kamizelka drenażowa, pulsoksymetry napalcowe, sterylizatory Lovi.

Wszelkie pytania związane z wypożyczeniem sprzętu prosimy kierować na adres e-mail: **wypożyczalnia@mukowiscydoza.pl**

„Głęboki Oddech”

PRACA ZDALNA TAKŻE DLA OPIEKUNA OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ?

Ogłoszony 23 lipca 2021 r. nowy projekt Kodeksu pracy wprowadzający pracę zdalną zakłada że: **pracodawca będzie zobowiązany zatwierdzić wniosek o wykonywanie pracy zdalnej pracownika opiekującego się innym członkiem najbliższej rodziny** lub inną osobą pozostającą we wspólnym gospodarstwie domowym z orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności.

Pracodawca będzie miał obowiązek zatwierdzić wniosek o pracę zdalną opiekuna osoby niepełnosprawnej, chyba że nie jest to możliwe ze względu na organizację pracy lub rodzaj pracy wykonywanej przez pracownika. O przyczynie odmowy uwzględnienia wniosku pracodawca informuje pracownika w postaci papierowej lub elektronicznej w terminie 7 dni roboczych od dnia złożenia wniosku.

W obecnej nowelizacji Kodeksu pracy daje możliwość pracy zdalnej grupie opiekunów. Pierwotnie, i to się nie zmienia, pracodawca miałby obowiązek zatwierdzić wniosek o pracę zdalną:

- pracowników wychowujących dziecko do ukończenia przez nie 4. roku życia,
- pracowników-rodziców dziecka posiadającego zaświadczenie o ciężkiej i nieodwracalnej niepełnosprawności albo nieuleczalnej chorobie zagrażającej życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu,
- pracowników-rodziców dziecka legitymującego się orzeczeniem o niepełnosprawności albo orzeczeniem o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności określonym w przepisach o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, oraz
- pracowników-rodziców dziecka posiadającego odpowiednio opinię o potrzebie wczesnego wspomagania



rozwoju dziecka, orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego lub orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

Miejsce pracy

Praca zdalna mogłaby być częściowo lub całkowicie wykonywana w miejscu wskazanym przez pracownika i uzgodnionym za każdym razem z pracodawcą.

Jeśli miejsce pracy zostanie wskazane przez pracodawcę i uzgodnione z pracownikiem w umowie o pracę, pracownik pracujący poza zakładem pracy nie będzie traktowany jak wykonujący pracę zdalną.

Nowelizacja podtrzymuje pierwotne założenie, że w sytuacji nadzwyczajnej pracodawca bez uzgadniania z pracownikiem może zlecić wykonywanie pracy zdalnie.

Projekt zakłada także, że zarówno pracodawca, jak i pracownik będzie mógł wystąpić z wnioskiem o zaprzestanie wykonywania pracy w trybie zdalnym. Projekt nadal zakłada, że pracodawca będzie miał obowiązek pokryć koszt wykonywania pracy zdalnej przez pracownika, jednak koszt ten nie został wyraźnie sprecyzowany w przepisach.

SPECJALNY ZASIŁEK OPIEKUŃCZY

Co to jest specjalny zasiłek opiekuńczy?

Specjalny zasiłek opiekuńczy jest jednym ze świadczeń opiekuńczych określonych w ustawie o świadczeniach rodzinnych.

Obok specjalnego zasiłku opiekuńczego do świadczeń opiekuńczych zaliczają się również: świadczenie pielęgnacyjne i zasiłek pielęgnacyjny.

Dla kogo specjalny zasiłek opiekuńczy?

Specjalny zasiłek opiekuńczy przysługuje osobom, na których zgodnie z Kodeksem rodzinnym i opiekuńczym ciąży obowiązek alimentacyjny, a także małżonkom, jeżeli:

- nie podejmują zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej lub
- rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej – w celu sprawowania stałej opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Specjalny zasiłek opiekuńczy – okres zasiłkowy

Nowy okres zasiłkowy potrwa od 1 listopada 2021 r. do 31 października 2022 r. Co do zasady prawo do specjalnego zasiłku opiekuńczego ustala się począwszy od miesiąca, w którym wpłynął wniosek z prawidłowo wypełnionymi dokumentami, do końca okresu zasiłkowego. Jeżeli jednak orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności zostało wydane na czas określony, to prawo do tego świadczenia organ ustali do ostatniego dnia miesiąca, w którym upływa termin ważności orzeczenia, nie dłużej jednak niż do końca okresu zasiłkowego.

Ponadto, gdy wniosek o specjalny zasiłek opiekuńczy zostanie złożony w okresie trzech miesięcy, licząc od dnia

wydania orzeczenia o niepełnosprawności lub orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, to prawo do świadczenia ustala się począwszy od miesiąca, w którym złożono wniosek o ustalenie niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności.

Specjalny zasiłek opiekuńczy w 2021 r. – ile wynosi?

W 2021 r. specjalny zasiłek opiekuńczy wynosi 620,00 zł.

Kwota specjalnego zasiłku opiekuńczego, podobnie jak innych świadczeń rodzinnych, podlega weryfikacji co 3 lata, z uwzględnieniem wyników badań prognozy wsparcia dochodowego rodzin. Weryfikacja przypada na 2021 r., jednak nie oznacza to, iż kwota specjalnego zasiłku opiekuńczego automatycznie zostanie podwyższona. W procesie ustalania kwot kryteriów dochodowych i kwot świadczeń rodzinnych bierze udział Rada Ministrów i Rada Dialogu Społecznego. Ostatecznego rozstrzygnięcia o zakresie zmian tych kwot w ramach danej weryfikacji dokonuje Rada Ministrów w drodze rozporządzenia.

Przedstawiona przez rząd tegoroczna propozycja zakłada zamrożenie kryteriów dochodowych i nie podwyższanie kwot poszczególnych świadczeń rodzinnych (w tym specjalnego zasiłku opiekuńczego).

ZASIŁKI Z POMOCY SPOŁECZNEJ BĘDĄ WYŻSZE

Rada Ministrów przyjęła 14 lipca 2021 r. rozporządzenie w sprawie zweryfikowanych kryteriów dochodowych oraz kwot świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej. Wyższe kryteria zaczną obowiązywać od 1 stycznia 2022 r.

Dzięki tym zmianom będzie można uzyskać nie tylko wyższe świadczenia pieniężne, ale objąć wsparciem także większą liczbę osób i rodzin. Dotyczy to w szczególności zasiłków: stałego, okresowego i celowego.

Nowe kryteria dochodowe uprawniające do świadczeń z pomocy społecznej to:

- dla osoby samotnie gospodarującej – 776 zł (wzrost o 11%),
- dla osoby w rodzinie – 600 zł (wzrost o 14%).

Należy zaznaczyć, że przyjęcie nowych kryteriów dochodowych wpłynie również na zwiększenie następujących kwot świadczeń pieniężnych:

- maksymalnej kwoty zasiłku stałego – do wysokości 719 zł (wzrost o 11%),
- maksymalnej i minimalnej kwoty świadczenia pieniężnego na utrzymanie i pokrycie wydatków związanych z nauką języka polskiego dla cudzoziemców, którzy uzyskali w Rzeczypospolitej Polskiej status uchodźcy, ochronę uzupełniającą lub zezwolenie na pobyt czasowy udzielone w związku z okolicznością, o której

mowa w art. 159 ust. 1 pkt 1 lit. c lub d ustawy z dnia 12 grudnia 2013 r. o cudzoziemcach:

- **kwota minimalna** – do wysokości 721 zł (wzrost o 11%);
- **kwota maksymalna** – do wysokości 1 450 zł (wzrost o 5%);
- kwoty stanowiącej podstawę ustalenia wysokości pomocy pieniężnej na usamodzielnienie, na kontynuowanie nauki i pomoc na zagospodarowanie w formie rzeczowej – do wysokości 1 837 zł (wzrost o 4%);
- kwoty z dochodu z 1ha przeliczeniowego – do wysokości 345 zł (wzrost o 12%).

źródło: <https://www.gov.pl>

KONFERENCJA W BRZEGU

Na zaproszenie PTM (Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy) braliśmy udział w trzydniowej **XX Konferencji Naukowo-Szkoleniowej**, zorganizowanej tym razem w Brzegu koło Wrocławia. Konferencja ta, to spotkanie polskich ekspertów medycznych zajmujących się mukowiscydozą. Omawiane są na niej polskie oraz światowe trendy i nowości w leczeniu CF. Tegoroczna konferencja zdominowana była tematyką leków przyczynowych.



Z ŻYCIA FUNDACJI



ŚWIATOWY DZIEŃ CF

Nasza Fundacja uczestniczyła w „**III Marszu po Oddech**”, zorganizowanym przez Mukokoalicję. Po raz trzeci przeszliśmy ulicami Warszawy przed gmach Ministerstwa Zdrowia z petycją w której zwracamy się z prośbą o refundację leków przyczynowych. Poniżej cytujemy fragment petycji skierowanej do Ministra Zdrowia.

„Szanowny Panie Ministrze

Dziś wyszliśmy na ulice Warszawy! Jesteśmy ubrani na czarno, na znak żałoby po naszych bliskich, którzy zmarli z powodu mukowiscydozy. Niestety nie mieli oni żadnej szansy na dobre i długie życie. Przez wiele lat nie było żadnego skutecznego leku na mukowiscydozę.

Do niedawna chorym i ich bliskim pozostawało leczenie objawowe – wiele godzin codziennie poświęcanych na naszą walkę o oddech. To tysiące godzin poświęcone fizjoterapii, setki tysięcy tabletek, miesiące spędzane w szpitalach, ogromne dawki antybiotyków i kroplówek, żywienie dojelitowe, tlenoterapia, przeszczepy płuc i wątroby. Determinacja i zaangażowanie rodziców, lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, psychologów. Ponad trzydziestoletnia praca reprezentujących nas organizacji, setki odbytych rozmów, wystąpień i spotkań w Sejmie i Senacie, ministerstwach. Kampanie społeczne inicjowane przez chorych i ich rodziny.

Wszystko po to, by wyrwać chorobie kolejne lata życia, by doczekać przełomu w leczeniu mukowiscydozy dającego nadzieję na to, że z mukowiscydozą można dożyć starości. Ten przełom w końcu nastąpił!

Od 2012 roku na świecie są dostępne, a w wielu krajach są refundowane leki przyczynowe, które naprawiają działanie genu CFTR. W 2020 r. pierwszy przyczynowy lek Kalydeco został objęty refundacją w Polsce. Z jednej strony jest to ogromny przełom, za który jesteśmy wdzięczni, z drugiej dotyczy tylko kilkunastu chorych. Wszyscy czekamy na kolejny krok, kolejną pozytywną decyzję osób decyzyjnych, która sprawi, że dostęp do tych zmieniających postać choroby leków będą miały setki naszych bliskich.

W imieniu naszych najbliższych, naszych chorych dzieci, nas samych zwracamy się z apelem do Pana Ministra, aby podejmując decyzje, które zmieniają ludzkie życie wziął Pan pod uwagę przede wszystkim skuteczność terapii, a nie jej cenę. Wierzymy, że podczas negocjacji z producentem, który mamy nadzieję również wyjdzie naprzeciw naszym potrzebom, dojdzie do porozumienia skutkującego refundacją kolejnych leków przyczynowych dla chorych na mukowiscydozę w Polsce.



Teraz między innymi od Pana decyzji zależy los naszych bliskich. Prosimy o szansę dla nich na normalne życie! Prosimy o refundację leków przyczynowych, które są obecnie przedmiotem prac w Komisji Ekonomicznej. Prosimy o szansę na dobre i satysfakcjonujące życie.”

XXX FORUM EKONOMICZNE

Prezes Fundacji MATIO Paweł Wójtowicz został zaproszony do udziału w XXX Forum Ekonomicznym, które odbyło się w Karpaczu w dniach 7–9 września 2021. Wziął udział w zorganizowanym po raz pierwszy okrągłym stole pod nazwą „Plan dla chorób rzadkich – diagnostyka i terapia”. W trakcie spotkania wskazywał problemy z jakimi borykają się polscy chorzy na mukowiscydozę.

DIALOG DLA ZDROWIA

Fundacja MATIO brała również udział w kilku spotkaniach w Ministerstwie Zdrowia, min. „Dialog dla zdrowia”. Spotkaliśmy się też z przedstawicielami firm farmaceutycznych lobbującą za obniżeniem kosztów leczenia chorych.

Mój dzień w Energylandii

Wakacje to czas, kiedy większość z nas wypoczywa, niekoniecznie biernie. Pomysł na aktywny wypoczynek połączony ze znakomitą zabawą podsunęliśmy, naszym podopiecznym, proponując im udział w konkursie „**Mój Dzień w Energylandii z MATIO**”. Dzięki temu, iż postaraliśmy się o bezpłatne zaproszenia do Rodzinnego Parku Rozrywki Energylandia w Zatorze mogliśmy ogłosić

konkurs w którym pytaliśmy Was o pomysły na spędzenie czasu w Energylandii. Konkurs został rozstrzygnięty, nagrody rozdane. Bardzo dziękujemy Darczyńcy – Rodzinny Park Rozrywki Energylandia w Zatorze – za bezinteresowne wsparcie naszych podopiecznych. Mamy nadzieję, że zwycięzcy konkursu bawili się doskonale.



WARSZTATY EDUKACYJNE

W dniach 26–27 listopada 2021 r. Fundacja MATIO po raz kolejny organizuje warsztaty edukacyjne dla opiekunów chorych na mukowiscydozę. Szczegółowe informacje, już wkrótce, pojawią na stronie Internetowej Fundacji www.mukowiscydoza.pl oraz w mediach społecznościowych. Zachęcamy do ich śledzenia i zapraszamy do udziału w warsztatach.

www.mukowiscydoza.pl

WYPRAWKA DLA PRZEDSZKOLAKA 2021

Początek przedszkola – jak się przygotować? Troska rodziców o maluszka, który po raz pierwszy idzie do przedszkola ma wiele wymiarów, począwszy od tego, że zdajemy sobie sprawę, iż dziecko bez rodzica traci poczucie bezpieczeństwa, a ono jest podstawą do szczęśliwego dzieciństwa i prawidłowego rozwoju. Kolejny problem to, czy nasze dziecko jest na tyle samodzielne, aby poradziło sobie w nowych, nieznanych dla niego okolicznościach, szczególnie w kontaktach z innymi dziećmi. Nie bez znaczenia jest fakt, że zmieni się dziecku cały tryb i rytm życia. Rola rodziców w czasie adaptacji dziecka do nowych warunków jest bardzo duża i dlatego skupiają się oni przede wszystkim na pomocy dziecku w oswojeniu się z faktem, że wchodzi w nową rolę – przedszkolaka. Odpowiednie dostosowanie się do nowej sytuacji wymaga nie tylko dobrego nastawienia psychicznego, ale także przygotowania materialnego.

Pierwszy dzień w przedszkolu, może być zarówno dla dziecka jak i jego rodziców, bardzo stresujący. Dlatego, aby zwiększyć komfort psychiczny rodziców, Fundacja MATIO od wielu lat pomaga, aby ich dzieci stawiające pierwsze kroki na długiej ścieżce edukacji były odpowiednio wyposażone w przedmioty i przybory niezbędne do wykonywania zadań w ramach zajęć w przedszkolu.



Nie inaczej było w tym roku. Od wczesnej wiosny szukaliśmy sponsorów, którzy pomogliby nam sfinansować tegoroczną wyprawkę. Udało się! Pomocną rękę wyciągnęła do nas firma – LPP S.A., która wsparła finansowo naszą fundację i mogliśmy przygotować wyprawkę dla 115. podopiecznych w wieku od 3 do 5 lat. Mając wieloletnie doświadczenie w kompletowaniu rzeczy niezbędnych maluchom do przedszkola, mamy nadzieję, że również tym razem, otrzymana od nas pomoc okazała się przydatna i odciążała naszych rodziców, mających i tak wiele obowiązków, a dzieciom przysporzyła wiele radości.

Nasi Drodzy Milusińscy – życzymy Wam, aby codziennie spotykało Was coś miłego i dobrego, uśmiechu od rana do wieczora, nieustającego odkrywania piękna i wspaniałości świata, rozwijania swoich talentów oraz radosnego, twórczego i bezpiecznego pobytu w przedszkolu.

Zespół Fundacji MATIO

Św. Mikołaj czeka na listy!

Tradycyjnie, jak co roku, czekamy na Wasze listy do św. Mikołaja. W tym roku przysyłajcie listy, **wyłącznie pocztą tradycyjną od 11 października do 8 listopada 2021 r.** Na naszej stronie znajdziecie regulamin akcji „List do św. Mikołaja”, w którym znajdziecie wszystkie szczegóły. Zapraszamy do zapoznania się z nim, potem pozostaje Wam już tylko napisać list do „Świętego” i czekać na prezent.



WARTO OBEJRZEĆ

David Attenborough jest znanym na całym świecie podróżnikiem i popularyzatorem wiedzy o środowisku. Związany ze stacją BBC od 1952 roku jako pracownik, tworzył jedne z pierwszych programów telewizyjnych o tematyce przyrodniczej. W 2020 roku na platformie Netflix ukazał się film dokumentalny „**Życie na naszej planecie**” (z ang. „*A life on our planet*”) wyprodukowany przez nagradzaną wytwórnię Silverback Films, która specjalizuje się w filmach przyrodniczych oraz globalną organizację ekologiczną WWF.

Ten niezwykle film jest zaskakująco barwną i ciekawą opowieścią życia Attenborough'a, który przeprowadza nas przez etapy ewolucji naszej ziemi, na przestrzeni kilkudziesięciu lat. Nie moralizuje, nie przedstawia teorii o zmieniającym się klimacie, na podłożu politycznym czy ekonomicznym. Oglądając film, możemy poczuć się



jakbyśmy zaprosili narratora do naszego domu i przy filiżance herbaty rozmawiali o zmieniającym się środowisku w którym wszyscy żyjemy.

Film przedstawia historię życia na naszej planecie z punktu widzenia mężczyzny, który całe życie poświęcił na odkrywanie każdego zakątka ziemi. W ciągu 93 lat życia David Attenborough odwiedził każdy kontynent, badając dzikie miejsca na Ziemi i dokumentując życie przeróżnych niesamowitych stworzeń. Narrator analizuje wyzwania przed jakimi stoi nasza planeta, ale też daje nadzieję przyszłym pokoleniom na wciąż możliwe zmiany. Attenborough opowiada w filmie o ewolucji życia na

MATIO POLECA

Ziemi, jednocześnie przedstawiając swoją własną wizję przyszłości. Możemy zauważyć, jak na przełomie kilkudziesięciu lat, dzika przyroda niestety bezpowrotnie ginie na naszych oczach.

Taki obraz zmieniającego się środowiska, pozostawia w widzu głęboką refleksję nad zmieniającym się klimatem, nieuchronnością wyginięcia wielu gatunków. Bardzo polecamy, aby poświęcić kilkadziesiąt minut na obejrzenie tego filmu, obok którego nie sposób przejść obojętnie.

Katarzyna Chryczyk

WARTO PRZECZYTAĆ

Krótką historią Europy. Od Peryklesa do Putina

Simon Jenkins

Poruszamy na łamach naszego kwartalnika tematy związane z ochroną środowiska tego nam najbliższego, ale piszemy również o problemach globalnych związanych z niszczeniem i zatrutowaniem przyrody. Mam nadzieję, że każdy z nas stara się to zmienić, mając świadomość jakie mogą być skutki tego bardzo groźnego zjawiska. O tym problemie piszemy



w dziale Eko naszego kwartalnika, zachęcając jednocześnie do obejrzenia filmu „Życie na naszej planecie”, mając na uwadze ewolucję ziemi w kontekście przyrodniczym. A czy zastanawialiście się kiedykolwiek jak wyglądały kiedyś lub jakie zmiany zachodziły w historii Waszych małych ojczyzn? Może warto zatem wgłębić się w temat jakim jest historia kontynentu na którym przyszło nam spędzić życie. Rozmyślcie czasem nad Waszym drzewem genealogicznym lub może zadajecie sobie pytanie – jakie są moje korzenie, dlaczego właśnie tu mieszkam itp.? Przyzwyczailiśmy się do swoich miast, miasteczek i wsi więc może należałoby dowiedzieć się czegoś więcej o naszym miejscu na Ziemi, o naszej starej Europie. Jak wyglądała jej historia na przestrzeni ostatnich dwóch tysięcy lat. Jaki wpływ na jej dzieje mieli ludzie i wydarzenia. Szukając odpowiedzi na te i inne pytania sięgnijmy po książkę Simona Jenkinsa „Krótka historia Europy. Od Peryklesa do Putina. Lektura przeprowadzi nas przez zawile ścieżki historii naszego kontynentu. Prze-

czytamy w niej o znakomitych politykach, osobowościach kultury i sztuki, ale także o największych zbrodniarzach. Prześledzimy najważniejsze wydarzenia, które wywarły wpływ na losy Europy i jej miejsce w świecie w kolejnych epokach, od starożytności poprzez średniowiecze, czasy wielkich rewolucji i wojen światowych do współczesności. Dowiemy się jak to się stało, że tyle różnorodnych nacji dopracowało się zbiorowej świadomości. Czy europejska nauka i kultura zawojowały świat oraz dlaczego dzisiaj kiedy ten świat postrzegamy w bardzo różnorodny i indywidualny sposób Europa przyciąga imigrantów, naukowców i turystów z całego globu. Europa – kontynent, który w sposób niezaprzeczalny wywarł piętno na dziejach świata i zajął niezrównane miejsce w historii ludzkości. Zachęcamy, w te długie jesienne wieczory, do lektury wciągającej od pierwszej do ostatniej strony nie tylko fascynatów historii, ale może przede wszystkim tych, którzy nie mają z nią do czynienia na co dzień.

Dziękujemy za 1%

W imieniu Fundacji MATIO oraz wszystkich naszych podopiecznych składamy wielkie podziękowania Państwu, którzy obdarzyli nas zaufaniem i przekazali 1% podatku na rzecz naszej Fundacji.

Pozyskane środki finansowe zostaną wykorzystane zgodnie ze statutowymi celami organizacji i przeznaczone na pomoc podopiecznym chorym na mukowiscydozę. To właśnie tacy ludzie jak Państwo, dają drugiemu człowiekowi słabszemu i choremu, nadzieję na to, że w trudnej sytuacji zawsze może liczyć na pomocną dłoń. Dzięki Państwu otrzymujemy zastrzyk nadziei i nowej energii do działania na rzecz bardzo potrzebujących naszego wsparcia osób!

Dziękując za zrozumienie potrzeb chorych, będziemy Państwu wdzięczni za pamięć i wsparcie w formie 1% podatku w przyszłym roku podatkowym.

Aby przekazać 1% podatku na rzecz MATIO
Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym
na Mukowiscydozę wystarczy w deklaracji
podatkowej wpisać numer KRS:

00000 97 900



Elektrośmieci

- czy stanowią zagrożenie dla naszej planety?

W kolejnym artykule naszego kącika, chcielibyśmy bliżej spojrzeć na temat jakim są elektrośmieci. W każdym artykule eko-rozrywki przedstawiamy Państwu ważne zagadnienia dotyczące naszego klimatu, naszych codziennych konsumenckich wyborów, które mają realny wpływ na poprawę lub pogorszenie się klimatu. Elektrośmieci stanowią realne zagrożenie dla naszej planety i postaramy się to omówić w tym artykule oraz jak zawsze podać proste wskazówki w jaki sposób my sami możemy ograniczyć konsumpcję i wyrzucanie takich sprzętów.

Co to są elektrośmieci?

Elektrośmieci (inaczej ZSEE, czyli zużyty sprzęt elektryczny i elektroniczny) to wszystkie nieużywane, popsute, niepotrzebne urządzenia elektryczne i elektroniczne, działające kiedyś na prąd lub na baterie. Takimi sprzętami są np. zepsute komputery, gadzety elektroniczne, telefony, zabawki, stare lodówki i drobne urządzenia AGD, jak i zużyte świetlówki i LED-y.

Technologia rozwija się bardzo szybko i wciąż pojawiają się nowe typy sprzętów, nowe formaty nośników (kaseety, płyty, mp3) lub nowe oprogramowanie o wyższych wymaganiach sprzętowych. Co za tym idzie, taki sprzęt jest produkowany w coraz większych ilościach i ceny urządzeń elektronicznych spadają. Ponadto w większości przypadków taki sprzęt działa mniej więcej tak długo, ile wynosi czas jego gwarancji. Ilość wyrzucanych przez



źródło: <https://pixabay.com/pl/photos/z%20c5%82om-metal-mamotrawstwo-graty-2441432/>

nas sprzętów elektronicznych gwałtownie rośnie. Według szacunków ONZ każdego roku na świecie powstaje 50 milionów ton elektrośmieci. (źródło: www.unep.org/ietc/Portals/136/Other%20documents/PolicyBriefs/E-waste%20Policy%20brief.pdf)

Aby prawidłowo utylizować zepsute sprzęt elektroniczny, a co za tym idzie, aby został on poddany procesowi unieszkodliwienia niebezpiecznych substancji w celu ochrony środowiska, należy go przekazać odpowiednim organom, które tym się zajmują. Wszystkie zużyte sprzęty zawierają trujące substancje i dlatego są odpadami niebez-

piecznymi. Jeśli elektrośmieci są niewłaściwie składowane, np. wyrzucane na zwykłe wysypisko śmieci, substancje te mogą przedostawać się do środowiska (ziemi, wody, powietrza), a przez to zagrażać zdrowiu i życiu ludzi, zwierząt i roślin.

Jedną z bardzo niebezpiecznych substancji występujących w elektrośmieciach jest rtęć. Zawarta jest w niektórych świetłówkach, termometrach i termostatach, również tych wbudowanych w sprzęty AGD. Może przedostawać się do wody i kumulować w organizmach stworzeń wodnych, a następnie zwierząt i ludzi. Jest silnie toksyczna i zakłóca wiele niezbędnych do życia procesów biochemicznych. Świetłówki zawierają trującą rtęć (od 3 do 15 mg). Szacuje się, że w Polsce rocznie przybywa około 30 milionów sztuk zużytych świetlówek, oblicza się zatem, że do środowiska trafia rocznie około 1,5 tony rtęci. (źródło: www.moje-miasto-bez-elektrosmieci.pl/wp-content/uploads/2012/01/MMBE_poradnik_rodzice.pdf)



źródło: <https://pixabay.com/pl/photos/pojemniki-%c5%9bmieci-segregacja-377030/>

Bardzo ważna jest prawidłowa utylizacja takich odpadów, ponieważ zawierają one dużo cennych surowców, które można z powodzeniem odzyskać. Są to między innymi metale szlachetne, takie jak miedź, srebro i złoto. Z miliona telefonów można uzyskać nawet 15 ton miedzi,

a nawet 90% zużytej świetłówki można zużyć do produkcji nowej! Poza tym surowce z odzysku elektroodpadów można wykorzystywać do produkcji innych przedmiotów, np. żagli, misek żaroodpornych, czy mebli. (3. źródło: https://ekonsument.pl/a66702_elektrosmieci.html)

Wyrzucanie elektrośmieci, a przepisy w Polsce

Zabronione jest wyrzucanie sprzętów elektronicznych do zwykłego śmietnika – informuje o tym znak przekreślonego kontenera na śmieci przedstawiany na urządzeniach. Natomiast za pozostawienie sprzętu w miejscu do tego nieprzeznaczonym (np. w lesie) grozi kara grzywny do 5000 zł. Właściciel sprzętu elektrycznego i elektronicznego ma obowiązek oddać zużyty sprzęt do przeznaczonych do tego punktów zbiórki elektroodpadów. W przypadku zakupu nowego sprzętu, konsument ma prawo oddać sprzedawcy bezpłatnie zużyty sprzęt tego samego rodzaju (w stosunku 1:1, czyli jeden sprzęt do oddania w zamian za jeden sprzęt zakupiony). Konsument może również nieodpłatnie pozostawić sprzęt oddany do naprawy w punkcie serwisowym w przypadku, gdy jego naprawa jest niemożliwa lub nieopłacalna. (4. źródło: https://ekonsument.pl/a66702_elektrosmieci.html)

W jaki sposób każdy z nas może przyczynić się do ograniczenia produkcji elektroodpadów? Co my możemy zrobić aby dbać o naszą planetę?

■ Nie wyrzucaj elektrośmieci do śmietnika! To niebezpieczne dla środowiska i ludzi. Grozi za to kara grzywny.

■ Oddaj elektrośmieci w punkcie zbierania do tego przeznaczonym, lub skorzystaj z usługi bezpłatnego odbioru dużych elektrośmieci z domu (w większości miast są to Miejskie Przedsiębiorstwa Oczyszczania, do których należy zadzwonić i umówić się na odbiór wielkogabarytowych sprzętów AGD i RTV).

- Taki sprzęt można bezpłatnie oddawać w punktach do tego przeznaczonych. W przypadku dużego rozmiaru sprzętu, można umówić się na bezpłatny odbiór z miejsca zamieszkania
 - Informacje o punktach zbierania elektrośmieci można uzyskać na stronie internetowej elektrosmieci.pl, lub na stronie swojego urzędu gminy, w siedzibie urzędu gminy (np. w gablotach informacyjnych), w punktach serwisowych oraz w punktach sprzedaży sprzętu przeznaczonego dla gospodarstw domowych.
- Wymień przestarzały sprzęt na nowy energooszczędny.
- Jeżeli możesz, to kupuj częściowo używany sprzęt, który jest w dobrym stanie. Przykładem mogą być komputery poleasingowe, które są często sprzedawane przez duże

korporacje do punktów sprzedaży, po niedługim czasie użytkowania.

■ Nie demontuj samodzielnie zużytego sprzętu! Możesz w ten sposób uwolnić substancje, które zagrażają środowisku i Twojemu zdrowiu.

Mamy nadzieję, że tym artykułem przybliżyliśmy Państwu ważne zagadnienie, jakim są elektrośmieci. Przyjrzyjmy się więc jaki sprzęt mamy w swoim domu i czy wymaga on naprawy. Sprawdźmy gdzie w naszym miejscu zamieszkania możemy oddawać zużyty sprzęt, aby go dobrze zutylizować i tym samym nie szkodzić naszemu środowisku.

Katarzyna Chryczyk

MUKODIETA

Jesień w kuchni

Jesień to czas kiedy żegnamy lato, sezon obfitości owoców i warzyw. Minęły wakacje, skończyły się urlopy i często wpadamy w tzw. „jesienną depresję”. Mamy poczucie straty i skupiamy się na tym co było, pomijając zupełnie fakt, jak wiele dobrego nas czeka również w kuchni.

Każda pora roku obfituje w inne produkty, a jesienią możemy cieszyć się sezonem na:

- **owoce:** gruszki, jabłka, morele, maliny, brzoskwinie, śliwki, jeżyny, aronię, borówkę, owoce czarnego bzu, czy żurawinę,
- **warzywa:** bakłażany, brokuły, brukiew, brukselkę, buraka, cebulę, cykorię, czarną rzepę, czosnek, fasolkę szparagową, jarmuż, kabaczki, kalafiora, kalarepę, kapustę, marchew, ogórka, paprykę, pietruszkę, pomidora, pora, sałatę, selera, szpinak, ziemniaki, cukinię, dynię.

Dieta w mukowiscydozie jak wszyscy wiemy, powinna być **wysokokaloryczna (ok 150% normy dla wieku i płci), wysokobiałkowa (ok 15% energii w całodiennej racji pokarmowej CRP) i wysokotłuszczowa (35–45% CRP), a węglowodany powinny stanowić 45–50% dobowego zapotrzebowania kalorycznego**. W związku z tym często warzywa i owoce jako pokarmy o małej gęstości energetycznej są nieco pomijane w codziennym menu. Jest to duży błąd! Są to produkty, które dostarczają nam witamin, składników mineralnych, bezcennych przeciwutleniaczy, czy błonnika. Pamiętajmy, że zadaniem żywienia jest dostarczenie wszystkich składników diety, nie tylko kalorii, białek, tłuszczów i węglowodanów.

W planowaniu menu zaleca się, aby posiłki były regularne, o niewielkiej objętości, spożywane 4–6 razy dziennie. Dzieci powinny kształtować w sobie zdrowe

nawyki żywieniowe. Produkty muszą być wysokiej jakości i wartości odżywczej.

Dzieci do lat 3 należy zachęcać do spożywania przekąsek takich jak świeże i suszone owoce (banany, winogrono, morele, żurawina, rodzynki, daktyle, figi, itp.), orzechy (włoskie, migdały, pistacje, i inne, w tym mogą być solone), przetwory mleczne (koktajle owocowe, jogurty, serki homogenizowane, itp.), domowe ciasteczka zbożowe, budynie z owocami, kaszka manna lub jagłana z owocami. Nie zaleca się zachęcania do spożywania produktów typu fast food, gdyż w perspektywie dłuższego stosowania mogą powodować zaburzenia gospodarki lipidowej, insulinooporność, cukrzycę.

Jako rodzice chorego dziecka, powinniśmy pamiętać, że tego typu produkty poza dużą wartością kaloryczną nie dostarczają odpowiedniej ilości witamin i składników mineralnych, a te znajdziemy w sezonowych warzywach i owocach.



Obawiacie się, że dieta nie będzie odpowiednio kaloryczna, bo wasza pociecha jest małym niejadkiem, więc przy małej objętości posiłku staracie się zmieścić jak najwięcej wartości odżywczej? Poniżej kilka sposobów jak zwiększyć gęstość energetyczną jesiennych potraw.

Zwiększanie gęstości energetycznej potraw

- dodawanie do potraw (puree ziemniaczanego marchewkowego, sosów, pierogów, pulpetów, placków ziemniaczanych, racuchów, gofrów, naleśników, deserów, itp.):
 - masła
 - śmietanki, mleczka kokosowego
 - oliwy z oliwek lub oleju rzepakowego/lnianego/ z orzechów włoskich,
 - sera podpuszczkowego, homogenizowanego, twarogowego
 - dżemu i miodu w wersjach na słodko
- zabielenie zup z warzyw sezonowych zasmażką na bazie masła bądź oleju roślinnego,
- dodawanie do zup z warzyw sezonowych:
 - śmietany, mleczka kokosowego
 - groszku ptysiowego
 - makaronu
 - klusek
 - grzanek
 - ryżu
- dodawanie żółtka lub całych jaj do potraw (klopsów, budyniów, kaszy manny, wypieków)
- stosowanie mleka w proszku do gotowych potraw (np. kotleciki z buraka, marchewki, dyni)
- gotowanie kasz, ryżu na mleku z dodatkiem masła lub oleju roślinnego
- dodawanie do surówek i sałatek: oleju, suszonych owoców, orzechów, pesto
- smarowanie pieczywa masłem lub pesto
- doprawianie twarogów śmietaną/ masłem/ oliwą/ olejem lnianym.



Planując posiłki dla dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym, powinno się przede wszystkim nauczyć je samodzielności w podejmowaniu decyzji i wybieraniu posiłków oraz **przyjmowaniu enzymów**. Ważne jest wyedukowanie grona pedagogicznego i ścisła współpraca ze szkołą, jeżeli nasz chory uczeń do niej uczęszcza, a zajęcia nie są prowadzone zdalnie.

Dzieci starsze i młodzież posiadają własne upodobania i przyzwyczajenia żywieniowe. Jeśli są one odpowiednio wykształcone we wcześniejszych latach życia, należy jedynie dbać o dostęp do wartościowych produktów i zachęcać do spożywania warzyw i owoców. W związku z tym warto wystawić w zasięgu wzroku świeże i suszone owoce, warzywa, orzechy. Można pozostawić dziecku pewną swobodę w decydowaniu o własnej diecie, angażować je w przygotowywanie posiłków i kontrolować, czy nie występują błędy.

Natomiast, jeśli nasz mały niejadek ma problemy z nowymi produktami, stwórzmy planszę chwały/ celów, gdzie zaznaczymy każdy sukces (słoneczkiem, bużką, punktem,

etc.), czy to będzie zjedzony posiłek, nowy produkt, warzywo, czy owoc, niech te małe sukcesy będą widoczne na naszej tablicy, a będzie można wspólnie ustalić nagrodę za odpowiednią ilość zdobytych celów/ punktów, co da motywację naszemu niejadkowi i pomoże w zmianie nawyków.

Jak wpleść warzywa sezonowe do diety

- wykorzystajmy pesto (np. pesto z pietruszki, szpinaku, dyni, czy buraka), nie tylko do makaronu, ale jako zamiennik masła do pieczywa,
- przygotujmy hummus na kanapki z dodatkiem pieczonej dyni, czy buraka,
- róbmy odżywcze koktajle (poniżej znajdziecie kilka przepisów na jesienne koktajle),
- przygotowujmy zupy kremy np. z dyni, buraka, marchewki, pietruszki, brokołu, kalafiora – podajmy je z mascarpone lub śmietanką czy łyżką pesto,
- zamiast klasycznego puree z ziemniaka, zróbmy puree warzywne z marchewki, dyni, kalafiora, dodajmy masło lub nieco mascarpone,
- dodajmy warzywa do masy na klopsiki, czy pulpety, świetnie sprawdzi się tu papryka, cukinia, bakłażan,
- jajecznica lub omlot z warzywami, to świetna propozycja na śniadanie lub kolację.

Jesienne koktajle

Dyniowy z pomarańczą

- 1/2 szklanki pieczonej lub gotowanej na parze dyni – miąższ (dynię można zastąpić gotowaną marchewką)
- sok z 1 pomarańczy
- 100 ml mleka (lub śmietanki, czy mleka zagęszczonego, jeśli istnieje konieczność zwiększenia gęstości energetycznej koktajlu)
- sok z 1/2 cytryny

Wszystkie składniki blendujemy, jeśli koktajl jest zbyt gęsty, dodajemy wody.

Malinowy z bananem

- 3/4 szklanki malin
- 1/2 banana
- 1/2 szklanki jogurtu greckiego
- 1 łyżeczka miodu

Wszystkie składniki blendujemy, jeśli koktajl jest zbyt gęsty, dodajemy wody.

Pieczone jabłko z marchewką

- 1 jabłko
- 2 szczypty cynamonu
- 100 ml mleczka kokosowego lub śmietanki
- 100 ml soku jabłkowego 100%
- 1 ugotowana marchew
- 2 suszone daktyle

Jabłko pieczemy do miękkości, a daktyle zalewamy wrzątkiem i odstawiamy na 5 min, odsączamy. Miąższ jabłka blendujemy z daktylami i pozostałymi składnikami, jeśli koktajl jest zbyt gęsty, dodajemy wody.

Szpinakowy

- 2 garści szpinaku baby
- 1 banan
- 3 morele lub 1 dojrzała brzoskwinia (poza sezonem można zastąpić mango lub dojrzałą gruszką)
- 100 ml soku pomarańczowego 100%
- opcjonalnie: 1 łyżka mascarpone, łyżeczka miodu

Wszystkie składniki blendujemy, jeśli koktajl jest zbyt gęsty, dodajemy wody.

Buraczany z gruszką i kakao

- gotowany burak – 1 sztuka
- gruszka – 1 sztuka
- sok z 1/2 cytryny
- szczypta zmielonych goździków
- łyżeczka kakao
- 100 ml mleka (lub mleka zagęszczonego, jeśli istnieje konieczność zwiększenia gęstości energetycznej koktajlu)

Wszystkie składniki blendujemy, jeśli koktajl jest zbyt gęsty, dodajemy wody.



Jesień to czas kiedy możemy cieszyć się dostępnością warzyw korzeniowych, kapustnych czy psiankowatych, a w domach pachnie szarlotką, dynią i grzybami. Zanim chwycimy po mrożonki i warzywa szklarniowe, starajmy się wykorzystać to, co jest dostępne świeże i blisko nas. Zwróćmy uwagę, że grzyby nie powinny się pojawiać w diecie najmłodszych. Niech każdy posiłek zawiera owoc lub warzywo w dowolnej postaci, np. owsianka z malinami, naleśniki z twarogiem i musem jabłkowym, zupa krem z dyni z razowymi grzankami, gulasz drobiowy z buraczkami i kaszą jaglaną, łosoś ze szpinakiem i puree z marchewki, sałatka owocowa z mascarpone i orzechami, omlet z brokułem i suszonymi pomidorami.

Warzywa i owoce to nie tylko składniki odżywcze, ale i smak, zapach, czy kolor, a kto jak nie my „je oczami”? Jesień potrzebuje urozmaicenia! Sezon na grypę zbliża się wielkimi krokami, więc zadbajmy o różnorodność na talerzu również dla zdrowia!

Patrycja Kłysz

HiPP

Ponieważ wiemy jak ważne jest odżywianie w mukowiscydozie, a znamy produkty firmy HiPP bardzo staraliśmy się, aby je pozyskać dla naszych podopiecznych. Dzięki naszym zabiegom udało nam się w lipcu 2021r. otrzymać darowiznę od firmy HiPP, która przekazała Fundacji żywność dla dzieci od 4 miesiąca życia w postaci: zupkek, kleików, musli owocowych, twarożku, a także otrzymaliśmy soczki i chrupki.

Produkty zostały rozesłane do naszych najmłodszych podopiecznych, których rodzice wyrazili chęć przyjęcia tej zdrowej żywności.

Firma HiPP przez ponad pięć dziesięcioleci opowiada się za świadomym i wrażliwym podejściem do tematu na-

tury, człowieka i gospodarki. Ekologiczne produkty HiPP posiadają szczególną jakość – są wyprodukowane zgodnie z wytycznymi Rolnictwa Ekologicznego Unii Europejskiej bez modyfikacji genetycznej (bez GMO).*

Składamy serdeczne podziękowanie dla naszych Darczyńców, firmy HiPP za empatię, zrozumienie potrzeb i wsparcie w zakresie nieodpłatnego przekazania zdrowej żywności dla najmłodszych.

Mamy nadzieję, że przekazane produkty przyczynią się do poszerzenia diety, a przede wszystkim będą smakowały naszym najmłodszym podopiecznym.

* hipp.pl



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!*