



Zwierzęta to nie są  
zabawki dla dzieci  
(str. 3)



Avatar  
(str. 6)

**V4-CF**

V4 Future CF?  
(str. 7)



Kącik socjalno-prawny  
(str. 13)



Przygotowania  
świąteczne w duchu *less  
waste* (str. 22)



Białko  
w mukowiscydozie  
(str. 24)



## OD REDAKCJI

Drodzy Czytelnicy

Wielkimi krokami zbliżamy się do początku kolejnego roku 2022. Czas na podsumowanie. Rok 2021 był dla naszej społeczności rokiem wyczekiwania – wyczekiwania na refundację upragnionych leków przyczynowych. Tak naprawdę myślałem, że ten numer kwartalnika zaczniemy toastem, niestety za wcześnie na świętowanie. Życie napisało scenariusz o czarnym zabarwieniu dla nas wszystkich. Niemniej jednak pragnę zaręczyć, że wszystkie organizacje zrzeszone w Mukokolacji, tak jak czyniły to przez cały rok 2021, tak i nadal będą robiły wszystko, aby polscy chorzy nie byli chorymi spoza Europy.

Do ważniejszych wydarzeń mijającego roku, które trzeba odnotować, należy niewątpliwie kolejna konferencja „V4-CF”, organizowana po raz trzeci w Krakowie. Ta konferencja, to bezsprzecznie jedno z największych wydarzeń odbywających się w krajach Europy Wschodniej. To nie tylko spotkanie wielu przedstawicieli organizacji pacjenckich, ale także ekspertów o uznanej marce, a zarazem pole wymiany informacji o sytuacji jaka panuje w naszych krajach. Co istotne, informacje te są tak ważne z punktu naukowego, że może nawet wykorzystane zostaną do materiałów dostępnych dla ekspertów z całego świata.

W rocznicę śmierci Prezesa Stanisława Sitko, fundacja nasza ufundowała medal im. Stanisława Sitko. Medal ten będzie wręczany, raz do roku, osobie, która w sposób szczególny przyczyniła się do poprawy życia polskich chorych na mukowiscydozę. Osobę taką będzie wskazywać Rada Naukowa Fundacji.



Kolejną inicjatywą naszej Fundacji jest wyróżnienie, poprzez przyznanie „złotego stetoskopu” lekarzowi, który leczy chorych na mukowiscydozę. Nagroda ta będzie przyznawana co roku na wniosek podopiecznych fundacji. Podopieczni zaproponują kandydatury wraz z uzasadnieniem, a komisja po zapoznaniu się z wnioskami przyzna nagrodę. W tym roku nagrodę podopiecznych otrzymał dr Wojciech Skorupa „za całokształt pracy i opieki nad chorymi na mukowiscydozę”. Serdecznie gratulujemy nagrody. Was drodzy czytelnicy zachęcamy do nadsyłania swoich kandydatur wraz

## MATIO 4/2021 (94)

Redaktor Naczelny:  
Paweł Wójtowicz

Zespół Redakcyjny:  
Renata Dropińska, Katarzyna Chryczyk,  
Ada Brys

Współpraca:  
Patrycja Klysz, Robert Piotrowski,  
Przemysław Marszałek

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 „Szansa – Rozwój – Niezależność” ZAPEWNIENIE OSOBOM NIEPEŁNOSPRAWNYM DOSTĘPU DO INFORMACJI.



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

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



FUNDACJA POMOCY  
RODZINOM I CHORYM  
NA MUKOWISCYDOŻĘ

z uzasadnieniem na adres Fundacji lub na adres e-mail: kontakt@mukowicydoza.pl. Następnym konkurs będzie rozstrzygnięty w listopadzie 2022 r.

Udało się nam też zrealizować kolejne warsztaty „Mukowicydoza 2021”, tym razem w formie hybrydowej. Najbardziej cieszy nas fakt, że byliście zadowoleni z takiej formy warsztatów. Więcej na ten temat znajdziecie w kwartalniku.

Na zakończenie pragnę podziękować całemu zespołowi MATIO za ich ciężką pracę. Sponsorom za wiarę, że to co robimy jest słuszne i warte wsparcia. Przekazującym



1% na rzecz naszych podopiecznych, za wspieranie ich na tak trudnej drodze, jaką jest życie z mukowicydozą.

Cóż, pozostaje mi tylko życzyć Wszystkim, aby rok 2022 był rokiem szczęśliwym i pomyślnym dla wszystkich chorych, a problemy z dostępnością do leczenia przyczynowego były tylko ciemną kartą historii.

DO SIEGO ROKU 2022

*Paweł Wójtowicz*  
Redaktor Naczelny

WOKÓŁ MUKOWICYDOZY...

# Zwierzęta

## to nie są zabawki dla dzieci

Jako młody lekarz często jeździłem na wizyty domowe, podczas których spotykałem rodziny posiadające zwierzęta, czasami bardzo egzotyczne.

Nigdy nie zapomnę wizyty w niewielkim mieszkaniu, gdzie badałem 9-latkę, którego pupilem był duży wąż. Samo spojrzenie gada sprawiło, że obawiałem się, czy to nie ja będę potrzebował pomocy medycznej.

Innym razem przyjaciелеm mojego pacjenta okazała się wielka jaszczurka z rodziny waranów. By nie robić dziecku przykrości, poszedłem się z nią „przywitać” i gdy zapoznanie było za nami, czułem wielką ulgę, że będę badać tylko Maciusia.

Oczywiście najczęściej spotykałem psy i koty, z którymi też zdarzały się różne przygody. Kiedyś na przykład prawie

usiadłem na zwiniętym w kulę ogromnym pięknym Main Coonie, który wyglądał jak puf. Zdarzyło mi się również czekać na otwarcie drzwi do dużego domu w towarzystwie dwóch dogów, które nie wiadomo dlaczego, postanowiły się pokazać dopiero w ganku, choć od furtki przeszedłem kilkadziesiąt metrów.

Zdecydowaną większość domów ze zwierzętami wspominam bardzo dobrze, gdyż zarówno rodzice, jak i dzieci posiadały dużą wiedzę na ich temat i sam mogłem się wiele dowiedzieć.

Niestety bywało też tak, że widziałem psa czy kota, którego jednak nie mogłem poznać, bo był zajęty szukaniem kryjówki przed dzieckiem, które z krzykiem je ganiało.

Zawsze starałem się podjąć z rodzicami ten temat, starając się ich ostrzec, że dziecko dokuczające psu albo kotu może zostać przez rozszoszczone zwierzę dotkliwie pogryzione lub podrapane. Efekty bywały różne.

Zdarzały się sytuacje odwrotne, kiedy to widywałem np. 1,5-letnie dziecko, które dzieliło się swoim posiłkiem z psem znacznie większym od siebie, co w żaden sposób nie przeszkadzało opiekunom. Podobno regularnie był „odrobaczany” – zarówno pies, jak i synek.

Posiadanie przy dzieciach jakiegokolwiek zwierzęcia wymaga podwójnej pracy od rodziców, bo trzeba się zająć wszystkimi. Jednak jest to też okazja, aby nauczyć dziecko opiekuńczości i odpowiedzialności.

Sądzę, że jednym z najgorszych pomysłów, jakie realizują dorośli, jest kupno zwierzęcia dziecku na prezent z okazji urodzin, komunii czy jakiegokolwiek uroczystości bez wcześniejszego uzgodnienia i przygotowania dziecka oraz pozostałych domowników. Nieważne czy jest to chomik, świnka morska, kot czy pies. Z uwagi na dość często występującą alergię na sierść oraz ślinę wymienionych zwierząt, regularnie wykonuję testy skórne, które są w stanie szybko wykazać, czy u dziecka nie występuje reakcja uczuleniowa. Jest to dobra procedura, szkoda, że tak rzadko wykonywana jeszcze PRZED zakupem zwierzęcia.

Pamiętam sytuację, kiedy to dziewczynka, która dostała w prezencie świnkę morską już po tygodniu prezentowała nasilone zmiany skórne oraz zapalenie spojówek. W testach skórnych widoczne były duże odczyny potwierdzające alergię. Rodzice kupując świnkę nie pomyśleli o testach wcześniej. Byli również bardzo zdziwieni, że zwierzę to może żyć nawet 10 lat. W przypadku kota czy psa może to być nawet 20 lat.

Dlatego też należy się, przede wszystkim, zastanowić czy rodzice są gotowi przyjąć nowego członka rodziny na tak długo, a jeśli tak, to dopiero wtedy wybrać zwierzę tak, by i ono miało odpowiednie warunki życia.

Jeżeli u kogoś z członków rodziny występuje alergia, astma oskrzelowa, atopowe zapalenie skóry, czy alergiczny nieżyt nosa, o zwierzętach „futerkowych” najlepiej (a na pewno najzdrowiej) od razu zapomnieć. W tym przypad-

ku gady mogą okazać się zdecydowanie bezpieczniejsze.

Najgroźniejsze dla alergików, szczególnie chorych na astmę oskrzelową, są koty, gdyż gubią drobne pyłki sierści, które są częstą przyczyną napadów duszności spowodowanych gwałtownym skurczem oskrzeli. U dziecka uczulonego na sierść kota skurcz oskrzeli może się pojawić nawet bez bezpośredniego kontaktu z kotem.

Zdarza się, że sam kontakt z ubraniem osoby, która ma w domu kota, wystarcza do spowodowania napadu duszności.

Dlatego u dzieci cierpiących na astmę oskrzelową lub z uczuleniem na sierść kota (czy innych zwierząt) zawsze przed odwiedzinami kolegów czy koleżanek powinno się zapytać ich rodziców, czy nie mają czasem futrzanego pupila w domu. Jeśli tak, należy się do takiej wizyty przygotować podając wcześniej lek przeciwhistaminowy, a często również lek wziewny rozszerzający oskrzela.

Po wykluczeniu alergii i wstępnym wyborze upragnionego zwierzęcia dobrze jest dokładnie zapoznać się z jego cechami osobniczymi, charakterem, sposobem żywienia, preferowanym miejscem do przebywania itp. Obecnie możemy wybierać spośród tak wielu ras psów i kotów (a często także zwierząt bardziej egzotycznych, w tym węży), że wybór wcale nie jest prosty. Gdyby jednak rodzice czy dziadkowie nie podejmowali decyzji zbyt pochopnie to mielibyśmy znacznie mniej zwierząt oddawanych do schronisk, a w przypadku gadów często po prostu wyrzucanych, podobno również ze strachu właścicieli, gdyż bywają kupowane z nielegalnych źródeł.

Czasami może się zdarzyć, że mimo przemyślanego zakupu i wykluczeniu alergii (na podstawie wywiadu, badania testami skórnymi oraz badania krwi) i tak wystąpią jej objawy. Nie ma niestety badań w pełni czułych, które mogłyby całkowicie wykluczyć wystąpienie alergii. Zawsze pozostaje pewne ryzyko, że uczulimy się na sierść psa czy kota, podobnie jak w każdym wieku może wystąpić alergia na kurz czy pyłki roślin. Zależnie od jej nasilenia należy indywidualnie ustalić z lekarzem najlepsze postępowanie. Zdarzało mi się, szczególnie w przypadku kotów, pomagać w znalezieniu nowego, kochającego domu, gdyż dalsze

pozostawienie kota nasilałoby objawy świeżo rozpoznanej astmy oskrzelowej.

Apeluję do wszystkich rodziców, by odpowiedzialnie podchodzić do kupna zwierzaka, gdyż nie jest to zabawka, jak często się małym dzieciom wydaje. Poza tym, jeżeli kupimy psa w domu gdzie mamy 8-latkę i 7-latkę, to za 8–10 lat, kiedy piesek nadal będzie chciał chodzić na spacer, 16–17 latek i 15–16 latka w większości przypadków chętniej będą spędzali czas z rówieśnikami.

Życzę wszystkim rodzinom posiadającym zwierzęta wiele radości i jak najmniej zmartwień, a czworonogom kochających rodzin i grzecznych dzieci.

\*\*\*

### **Posiadanie zwierząt przez osoby chore na mukowiscydozę wciąż budzi sporo kontrowersji.**

W badaniach dowiedziono, że czynniki środowiskowe przyczyniają się do około połowy epizodów zaburzeń funkcji płuc u osób chorych na CF. Spośród tych czynników najczęściej wymienia się narażenie na dym tytoniowy, zanieczyszczenie powietrza i alergię środowiskowe, do których również należy alergię na sierść zwierząt domowych (1).

U osób uczulonych, pyłki sierści podrażniają drogi oddechowe i wywołują skurcz oskrzeli, co w konsekwencji prowadzi do zaostrzenia zmian oskrzelowych.

Wciąż jednak nie wiemy, jaki dokładnie wpływ mogą mieć zwierzęta na osoby nieuczulone. Naukowcy wykazali, że posiadanie kota pogarsza przebieg astmy oraz atopowego zapalenia skóry, natomiast u osób chorych na mukowiscydozę może zwiększać prawdopodobieństwo powstawania u nich polipów nosa (2).

Do tej pory opisano również pojedyncze przypadki transmisji grzybów i bakterii (w tym MRSA i *P. aeruginosa*) z domowych zwierząt na pacjentów chorych na CF (3,4,5). Wciąż nie wiemy na jaką skalę występuje ta transmisja, dlatego należy zachować ostrożność, szczególnie w przypadku dodatkowych obciążeń u chorych, jak na przykład, niedobór odporności lub stwierdzona alergologia.

Nie należy jednak zapominać, że posiadanie zwierząt może też przynosić duże korzyści u chorych na mukowiscydozę.

Jak doskonale wiedzą posiadacze psów, czworonogi potrafią pomóc utrzymać wysoki poziom aktywności fizycznej, co przekłada się na utrzymanie lepszej kondycji i – tak ważnej w przypadku naszych pacjentów – utrzymanie odpowiedniej wydolności płuc.

Warto zwrócić też uwagę na aspekt psychologiczny posiadania zwierząt. W wielu pracach dowiedziono, że posiadanie zwierzęcia pomaga zmniejszyć poziom stresu i obciążenia chorobą, a także może skutecznie zwalczać poczucie samotności i bezsilności (6).

Wielu z nas nie wyobraża sobie życia bez zwierzaka w domu, więc jeżeli z medycznego punktu widzenia nie stwierdza się bezwzględnych przeciwwskazań do jego posiadania, to po konsultacji z lekarzem można podjąć decyzję jaki pupil byłby najbardziej odpowiedni.

Podsumowując, dzisiejsza wiedza naukowa nie daje nam podstaw do utworzenia jednoznacznego stanowiska w sprawie posiadania zwierząt przez pacjentów chorujących na mukowiscydozę. Potrzebne są dalsze badania, które pozwolą dokładniej określić szeroki wpływ zwierząt na zdrowie naszych pacjentów.

**Robert Piotrowski**

---

### **Piśmiennictwo:**

1. Collaco JM, Blackman SM, McGready J, Naughton KM, Cutting GR. Quantification of the relative contribution of environmental and genetic factors to variation in cystic fibrosis lung function. *J Pediatr*. 2010 Nov;157:802–7
2. Morrow, C. B., Raraigh, K. S., Green, D. M., Blackman, S. M., Cutting, G. R., & Collaco, J. M. (2014). Cat and dog exposure and respiratory morbidities in cystic fibrosis. *The Journal of pediatrics*, 165(4), 830–5.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.05.046>
3. Mohan K, Fothergill JL, Storrar J, Ledson MJ, Winstanley C, Walshaw MJ. Transmission of *Pseudomonas aeruginosa* epidemic strain from a patient with cystic fibrosis to a pet cat. *Thorax*. 2008 Sep;63:839–40.
4. Register KB, Sukumar N, Palavecino EL, Rubin BK, Deora R. *Bordetella bronchiseptica* in a paediatric cystic fibrosis patient: possible transmission from a household cat. *Zoonoses Public Health*. 2012 Jun;59:246–50
5. Ner Z, Ross LA, Horn MV, Keens TG, MacLaughlin EF, Starnes VA, et al. *Bordetella bronchiseptica* infection in pediatric lung transplant recipients. *Pediatr Transplant*. 2003 Oct;7:413–7
6. Hemsworth S., Pizer B. (2006). Pet ownership in immunocompromised children—a review of the literature and survey of existing guidelines. *Eur. J. Oncol. Nurs*. 10 (2), 117–127. doi: 10.1016/j.ejon.2005.08.001

# Avatar AV1

Na całym świecie żyją dzieci, które z powodu długotrwałej choroby są odizolowane od swoich rówieśników, nie mogą uczęszczać do szkoły, muszą przebywać w domu lub na leczeniu w szpitalu. Małe roboty to urządzenia, które przychodzą z pomocą takim dzieciom, umożliwiając im bezpośredni udział w zajęciach lekcyjnych, wycieczkach itp. Takim urządzeniem jest AVATAR AV1, który służy do komunikacji w czasie rzeczywistym. Wyglądem przypomina małego robota, ma wbudowaną kamerę, która jest oczami dziecka i mikrofon – jego głos. Mierzy tylko 30 cm wzrostu, waży 1 kg. Tę technologiczną innowację, pierwszą w Polsce, zakupiła Fundacja „Mam serce”, mając na uwadze problemy dzieci, które z różnych przyczyn pozostają wykluczone, odcięte od codziennych kontaktów. Avatar jest wtedy oczami, uszami i głosem tych dzieci. Stały kontakt z rówieśnikami, wirtualne uczęszczanie na lekcje oraz spotkania online to czynniki pozytywnie wpływające na samopoczucie i psychikę dzieci, co z kolei sprzyja procesowi leczenia i walce z samotnością. AVATAR AV1 został przetestowany przez przewlekle chore dzieci już w 12 europejskich krajach. Fundacja Mam Serce przekazała Avatara bezpłatnie, na czas jego izolacji, dziecku choremu na mukowiscydozę, podopiecznemu Fundacji MATIO – Bruno.

Do obsługi robota potrzebny jest jedynie tablet lub smartfon z zainstalowaną aplikacją (ogólnie dostępna, zarówno na system Android jak i na urządzenia Apple) i dostęp do Wi-Fi.

Chcieliśmy poznać wrażenia i opinie naszego pierwszego w Polsce użytkownika Avatara, po pewnym czasie

korzystania z urządzenia. Poprosiliśmy więc o krótki wywiad Bruno i jego mamę, na ile zmieniło się ich życie z Avatarem.

**Fundacja Matio: Bruno, powiedz nam kilka słów o sobie.**

**Bruno:** Mam na imię Bruno i chodzę do 7 klasy. Bardzo lubię szkołę i kolegów. Uczę się w domu, ze względu na moją chorobę. Interesuję się rysowaniem, bardzo lubię szkicować. Głównie to postaci z bajek i komiksów. Lubie grać w gry komputerowe.

**FM: (pytanie do Bruna i Mamy) Jak zareagowaliście Państwo na informację o możliwości udziału w projekcie?**

**Mama Bruno:** Entuzjastycznie. Avatar to nowość, a my mogliśmy go testować jako pierwsi w Polsce. Bruno uwielbia nowinki technologiczne, zresztą jak większość jego rówieśników. Bruno bardzo się ucieszył.

**FM: Jakie były początki, co czułeś kiedy po długim czasie izolacji ponownie mogłeś spotkać się ze swoimi kolegami z klasy, uczestniczyć aktywnie w lekcjach itd.?**

**B:** To było super. Trochę jakbym był w klasie z nimi. Na początku moi koledzy musieli się przyzwyczaić. Panie też i nauczyć nie robić zamieszania. Machali do mnie, śmiali się i pokazywali miny. Miałem trochę zabawy, ale to było fajne. Normalnie jakbym był na lekcji. Posadzili mnie w ławce z przodu i siedzę z kolegą w jednej ławce. To super uczucie.

**FM: Jak oceniasz możliwości, które daje Ci Avatar?**



B: Przez Avatara mogę mówić, szeptać i podnosić rękę. Tak jak normalnie na lekcji. Mogę wyrażać smutek, radość i zdziwienie za pomocą minek. Nauczyciele nauczyli się już to odczytywać i teraz pytają mnie... np. czemu jestem smutny? To super.

**FM: Co czujesz mając codzienną możliwość kontaktu z kolegami?**

B: Lekcje odbywają się kilka razy w tygodniu, nie uczestniczę we wszystkich lekcjach bo mam tryb nauczania indywidualny. Ale na większości ważnych przedmiotów jestem. To jest tak jakby być w klasie. Mogą mnie zabierać na przerwę, na wycieczki. Wszystko widzę i słyszę. Avatar ma swój Internet wmontowany więc nie ma problemu. Jak leżę w szpitalu to jest mi raźniej. Mogę z nimi pogadać, zobaczyć się.

**FM: Czy polecasz innym chorym dzieciom taką formę uczestnictwa w zajęciach?**

B: Tak. To jest taki kontakt, że nie tylko jestem z nimi, ale słyszę co się dzieje na lekcji. Nic mnie nie omija. Jak opowiadają o czymś co się wydarzyło to nie to samo jak zobaczyć, usłyszeć. Jestem częścią klasy i jestem na lekcji. Mogę się z nimi śmiać, odpowiadać. Na lekcji chemii czy

fizyki Pan pokazuje doświadczenia. Na lekcjach indywidualnych tego nie mam. Bardzo bym chciał żeby inne chore dzieci mogły tak się uczyć. Zwłaszcza jak leżą w szpitalu.

**FM: Jeszcze pytanie do mamy – czy coś się zmieniło również w Pani życiu odkąd syn ma możliwość bezpośredniego kontaktu ze swoimi rówieśnikami?**

M.B.: Stał się bardziej radosny. To dla niego forma terapii. Trochę czuje się mniej „inny”. Może być na lekcji z klasą, a nie tylko zajęcia indywidualne. Nauczanie indywidualne to dla niego taka forma dyskryminacji, niestety, tak dzieci to odbierają. Jest nastolatkiem, ma swoje pasje, przyjaźnie. Chce się nimi dzielić jak inni w szkole, a nie tylko przez Internet na komunikatorach. Często mówi o tym, że to jest super. Podkreśla, że to mu ułatwia naukę.

**FM: Jakież przesłanie do innych chorych?**

M.B.: Nie tracić wiary w marzenia i walczyć o swoje. Szukajcie pozytywów w tych nawet najczarniejszych momentach. I warto pamiętać, że nie należy wstydić się prosić o pomoc. Nie jesteście sami.

**FM: Dziękujemy za rozmowę.**

*Renata Dropińska*

## Z ŻYCIA FUNDACJI

# V4 Future CF?

W dniach 19–20 listopada 2021 r. odbyła się trzecia edycja Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Medycznej „V4 Future CF?”. Konferencja wpisala się w obchody Europejskiego Tygodnia Mukowiscydozy i w całości poświęcona była omówieniu aktualnej sytuacji chorych na mukowiscydozę w Krajach Wyszehradzkich i Europie Wschodniej. Zorganizowana została przez MATIO Fun-

dację Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę we współpracy ze Słowackim Stowarzyszeniem CF. Event „V4 CF” to jedno z ważniejszych wydarzeń dla europejskiej wspólnoty mukowiscydozy i chorób genetycznych, które skupia jednocześnie przedstawicieli środowiska naukowego, medycznego i reprezentantów pacjentów (w tym roku z 12 krajów). Po raz pierwszy konferencja

odbyła się w 2008 r. w Polsce, w Wieliczce, druga miała miejsce w 2017 r. (Słowacja). Tegoroczna edycja odbyła się w Krakowie, a uczestniczyło w niej 50 osób stacjonarnie oraz ok. 200 w trybie online. Wykładowcami byli światowej klasy eksperci zajmujący się mukowiscydozą oraz chorobami rzadkimi.

**Głównym zagadnieniem tegorocznej edycji „V4 CF” była przyszłość chorych na CF. Najważniejsze poruszane przez uczestników tematy to:**

1. Aktualny stan wdrożenia leczenia przyczynowego.
2. Europejskie i krajowe rejestry chorych na CF.
3. Najważniejsze problemy z jakimi borykają się chorzy reprezentowani przez uczestników konferencji
4. Narodowe Programy na Rzecz Chorób Rzadkich.
5. Przyszłość chorych na CF w krajach Wyszehradzkich i Europie Wschodniej

Przedstawiciele krajów biorących udział w konferencji przedstawili: Krajowe standardy opieki nad chorymi na mukowiscydozę; Krajowe programy na rzecz Chorób Rzadkich; Problemy w opiece nad chorym z mukowiscydozą oraz przyszłość w mukowiscydozie. Poruszane były też inne problemy związane z mukowiscydozą, m.in.: rola organizacji pacjentów w procesie dostępu do nowych terapii w mukowiscydozie, transplantacje, sytuacja dorosłych pacjentów chorych na mukowiscydozę i inne.

Rezultatem było podsumowanie aktualnej sytuacji w jakiej znajdują się kraje uczestników konferencji oraz wypracowanie strategii dojścia do równego dostępu, do leczenia mukowiscydozy oraz wydanie publikacji zawierającej poruszaną tematykę.



Wykłady i dyskusje prowadzone były w zabytkowych obiektach Uniwersytetu Jagiellońskiego – Collegium Novum i Collegium Medicum.

Patronat honorowy nad przedsięwzięciem „V4 Future CF?” objęli: Minister Zdrowia Słowacji Vladimír Lengvarský, Marszałek Województwa Małopolskiego – Witold Kozłowski,

Prezydent Miasta Krakowa – prof. Jacek Majchrowski, Uniwersytet Jagielloński – Collegium Medicum CF Europe, Eurordis,

Patronat merytoryczny: Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy.

Patronat medialny: TVP 3, Medycyna Praktyczna, [krok.w.pl](http://krok.w.pl), Kwartalnik MATIO, Tok FM

*Renata Dropińska*







PATRONAT HONOROWY



Vladimír Lengvarský  
minister zdravotníctva SR



Prezydent Miasta Krakowa  
Jacek Majchrowski



Marszałek Województwa Małopolskiego  
Witold Kozłowski



PATRONAT MERYTORYCZNY



PARTNERZY



PATRONAT MEDIALNY



medycyna praktyczna



kraków.pl



ZŁOTY SPONSOR



SPONSORZY



# XXI Warsztaty Szkoleniowo-Edukacyjne „Mukowiscydoza 2021”

W dniach 26–27 listopada 2021 r. po raz dwudziesty pierwszy Fundacja MATIO zorganizowała Warsztaty Szkoleniowo-Edukacyjne dla opiekunów chorych na mukowiscydozę „Mukowiscydoza 2021”. Niestety i w tym roku pandemia sprawiła, że nie mogliśmy się spotkać w szerokim gronie, toteż wszystkim chętnym umożliwiliśmy udział w wydarzeniu online. Ta hybrydowa forma, chociaż jakże różna od tradycyjnej, na którą czekaliśmy od ubiegłego roku, dała jednak możliwość udziału wszystkim, którzy chcieli wysłuchać wykładów prezentowanych przez specjalistów z zakresu mukowiscydozy i innych dziedzin blisko związanych z mukowiscydozą. Mamy nadzieję, że problematyka jaka została poruszona przez wykładowców różnych specjalności, wzbudziła Państwa zainteresowanie i sprostała oczekiwaniom.

Dla uczestników warsztatów stacjonarnych to nie tylko udział w wykładach czy wymiana własnych doświadczeń w opiece nad chorymi na mukowiscydozę, ale może, przede wszystkim, możliwość bezpośredniego kontaktu z innymi uczestnikami w czasach kiedy ten kontakt jest tak bardzo ograniczony lub czasem wręcz niemożliwy. Dzięki platformie TIMS warsztaty mogli obejrzeć wszyscy zainteresowani.

Wykłady prowadzone były przez lekarzy i specjalistów

z różnych dziedzin min. pulmonologii, pediatrii, laryngologii, transplantologii, fizjoterapii, dietetyki czy badań klinicznych. Część wykładów prowadzona była stacjonarnie, część online. Wszystkie cieszyły się dużym zainteresowaniem. Rynek medyczny w zakresie sprzętu do rehabilitacji zaprezentowała firma Secura Nova.

Corocznie organizując warsztaty zastanawiamy się nie tylko nad ich formułą, ale także nad ich skutecznością. Uważnie myślimy nad doбором tematyki, która byłaby w kręgu zainteresowań naszego odbiorcy i szukamy wykładowców, którzy spełniliby oczekiwania słuchaczy. Mając na uwadze powyższe, w tym roku postanowiliśmy zapytać bezpośrednio zainteresowanych, czym dla osób opiekujących się chorymi na mukowiscydozę są spotkania na warsztatach. Takie właśnie pytanie zadaliśmy tegorocznym uczestnikom. Z krótkich wypowiedzi w których ocenione zostały warsztaty „Mukowiscydoza 2021” mogli

śmy się dowiedzieć, iż dobór tematyki i wykładowców jak też organizację warsztatów ich uczestnicy oceniają bardzo wysoko. Na zadawane im pytania odnośnie warsztatów słyszeliśmy: cudownie, super, bardzo dobrze itp. Aby zobrazować odczucia towarzyszące uczestniczącym w takim spotkaniu, przytoczę wypowiedź Marty, która pierwszy raz przyjechała na



warsztaty: **„Wykłady uprzytomniły mi, że z czasem zapominamy o pewnych informacjach i warto je odświeżyć. Na pewno wykorzystam zdobytą wiedzę w praktyce. Organizację warsztatów oceniam na 5”.** Swoimi wrażeniami podzieliła się z nami Olga, która w warsztatach uczestniczyła już kilkakrotnie: **„Świetnie jak za każdym razem, przyjaźni ludzie, ciepłe przyjęcie, dużo informacji, które rozwiały moje wątpliwości. Jak oceniam warsztaty? Mogłyby być częściej”** – powiedziała. Udział w warsztatach skomentowali na naszym Facebooku min. Witold: **„Było cudownie, cieszę się że mogłem brać udział w warsztatach, był to bardzo intensywny i wspaniale spędzony czas. Dziękuję”** i Anna: **„Dziękujemy za organizację warsztatów, jesteście wspaniali! Mam nadzieję, że za rok już wszyscy chętni będą mogli przyjechać i nie tylko zdobyć wiedzę, ale również wymienić doświadczenia”.**

O tym, że wysiłek związany z organizacją warsztatów był potrzeby możemy stwierdzić z perspektywy komentarzy osób, które uczestniczyły w wydarzeniu online: **„Miło było posłuchać wykładów online, nawet gdzieś daleko za granicą”.** Te i inne komentarze utwierdzają nas w przekonaniu, że wszystkie wysiłki związane z przygotowaniem i organizacją przedsięwzięcia nie są bezpodstawne, a wręcz w pełni uzasadnione, gdyż warsztaty okazały się

wydarzeniem bardzo udanym i interesującym. Aktywność i ciepłe słowa uczestników motywują nas do organizacji kolejnych edycji. Obiecujemy, że nie będziemy szczeni pracy i wysiłku, aby kolejne warsztaty były nie mniej udane od tegorocznych, a wszystkie niedociągnięcia jakie miały miejsce postaramy się usunąć.

Dziękujemy wszystkim uczestnikom, wykładowcom i wystawcom za czas poświęcony na udział w warsztatach.

Warsztaty „Mukowiscydoza 2021” zostały sfinansowane ze środków pozyskanych z 1% podatku przekazanego przez podatników na rzecz statutowych działań Fundacji MATIO oraz dzięki sponsorom. Złotym sponsorem warsztatów była firma Vertex Pharmaceuticals, pozostali to – Secura Nova oraz MATIO-MED. Dziękujemy.

Wierząc, że w przyszłym roku spotkamy się w większym gronie, mówimy: do zobaczenia za rok!

*Renata Dropińska*

złoty sponsor



# „Mój Najlepszy

Fundacja MATIO już od 25 lat pomaga i wspiera chorych na mukowiscydozę. Przez te wszystkie lata bardzo często słyszeliśmy od naszych podopiecznych jak ważnym czynnikiem dla chorego jest dobry kontakt z lekarzem, jego postawa i działania podejmowane przy leczeniu chorego na mukowiscydozę. Chcąc w jakiś sposób uhonorować lekarzy, którzy zasłużyli sobie na zaufanie naszych podopiecznych, po raz pierwszy w tym roku zorganizowaliśmy plebiscyt pod nazwą „Mój Najlepszy Muko-Lekarz”. Do udziału w plebiscycie zaprosiliśmy chorych na mukowiscydozę, a także ich opiekunów, aby zgłaszali kandydatury lekarzy, którzy ich zdaniem zasłużyli na taką nagrodę. Nominację do nagrody mogli otrzymać lekarze, których cechuje ponadprzeciętne zaangażowanie w opiece nad chorymi na mukowiscydozę, indywidualne, nieszablonowane podejście do pacjenta oraz ogromna wrażliwość empatia, profesjonalizm, innowacyjność i skuteczność w podejmowanych działaniach. Chcieliśmy



docenić lekarzy, którzy swoją pracowitością i postawą zapracowali na zaufanie i wdzięczność pacjentów. Ważnym przy ocenie nominowanego była jego aktywność wybiegająca poza ramy obowiązków.

**Pierwszym laureatem plebiscytu „Mój najlepszy Muko-lekarz” został dr Wojciech Skorupa**, któremu gratulujemy i życzymy dalszych sukcesów i tego, aby nigdy nie zabrakło mu sił i zapału do tak odpowiedzialnej pracy.

Nagroda została wręczona Doktorowi przez Prezesa Fundacji Pawła Wójtowicza podczas ostatnich warsztatów edukacyjnych, niestety mógł ją odebrać online. Natomiast bezpośrednio nagrodę wręczył dr Skorupie Członek Zarządu Fundacji MATIO Przemysław Marszałek.

## Muko-Lekarz”



## ZMIANY WPŁYWAJĄCE NA WYSOKOŚĆ ZAROBKÓW W 2022 ROKU

Jakich zmian należy oczekiwać w naszych budżetach na przełomie roku 2021 i 2022?

### Wzrost minimalnego wynagrodzenia

We wrześniu 2021 roku opublikowano rozporządzenie Rady Ministrów (wejdzie w życie z początkiem 2022 roku) w sprawie wysokości minimalnego wynagrodzenia za pracę oraz wysokości minimalnej stawki godzinowej w 2022 r. (Dz. U. poz. 1690):

- minimalne wynagrodzenie na umowie o pracę w 2022 r. wyniesie **3010 zł** i będzie o 210 zł wyższe od najniższej płacy obowiązującej w roku 2021 (2800 zł)
- z kolei minimalna stawka godzinowa dla określonych umów cywilnoprawnych wyniesie **19,70 zł** i będzie o 1,40 zł wyższa od stawki z roku 2021 (18,30 zł).

Program rządowy **Polski Ład** w 2022 r. wniesie wiele zmian. Najważniejsze z nich to:

- zmiana skali podatkowej – drugi próg podatkowy, 32%, będzie obowiązywać od kwoty dochodu **120 tysięcy złotych** (nie zaś, jak w ostatnich latach, od 85 528 zł)
- wzrost kwoty zmniejszającej podatek z 1360 zł do 5100 zł (równowartość 17% kwoty wolnej od podatku w wysokości 30 tysięcy złotych): odliczenie w takiej wysokości jest dostępne dla wszystkich podatników rozliczających się według skali podatkowej, czyli nie dotyczy osób rozliczających się podatkiem liniowym, ryczałtem lub kartą podatkową
- zlikwidowanie możliwości odliczania części składki zdrowotnej od podatku dochodowego: obecnie składka zdrowotna wynosi 9% minimalnego wynagrodzenia lub podstawy wymiaru, przy czym 7,75% podlega odliczeniu od podatku – od 1 stycznia 2022 roku takiej możliwości już nie będzie

- wprowadzenie ulgi dla osób zatrudnionych na umowę o pracę lub prowadzących działalność gospodarczą i rozliczających się na zasadach ogólnych (według skali podatkowej), ulga ta ma częściowo wyrównać brak możliwości odliczenia składki zdrowotnej, będzie jednak dotyczyć tylko osób uzyskujących rocznie przychód między 68 412 zł a 133 692 zł.

### Zmiany w ubezpieczeniach

Nowelizacja ustawy o systemie ubezpieczeń społecznych w wyniku nowelizacji przyniesie następujące zmiany:

- Od 1 stycznia 2022 roku skraca się okres pobierania zasiłku po ustaniu ubezpieczenia (czyli po rozwiązaniu umowy) do 91 dni. Dotychczas taki zasiłek przysługiwał za pełny okres zasiłkowy, czyli 182 dni.
- Od przyszłego roku wszystkie okresy nieprzerwanej niezdolności do pracy (z wyjątkiem ciąży) oraz okresy niezdolności do pracy z przerwami nie dłuższymi niż 60 dni będą wliczane do jednego okresu zasiłkowego. Rodzaj choroby nie będzie mieć znaczenia. To rozwiązanie ma ułatwiać płatnikom rozliczanie i kontrolę zatrudnionych korzystających z długotrwałych zwolnień lekarskich.
- Zasiłek chorobowy za okres pobytu w szpitalu zwiększy się z dotychczasowych 70% do 80% podstawy wymiaru.

źródło: [www.niepelhosprawni.pl](http://www.niepelhosprawni.pl)

## ILE WYNIESIE ŚWIADCZENIE PIELĘGNACYJNE OD 1 STYCZNIA 2022 R.?

Od 1 stycznia 2022 r. zmieni się kwota świadczenia pielęgnacyjnego. Wzrośnie ona o 148 zł.

**2119 zł netto wyniesie świadczenie pielęgnacyjne od nowego roku.** Obecnie jest to 1971 zł netto.

Świadczenie pielęgnacyjne jest co roku waloryzowane 1 stycznia.

Przysługuje ono rodzicom lub opiekunom dzieci z niepełnosprawnością, powstałą do 18. roku życia lub do 25. roku życia – w przypadku gdy dziecko było w trakcie nauki.

Źródło: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1967069>

## **RUSZA PROGRAM REHABILITACJI KOMPLEKSOWEJ DLA OSÓB CHCĄCYCH WRÓCIĆ DO PRACY**

Osoby chcące podjąć pracę lub wrócić do pracy mogą skorzystać z bezpłatnego programu rehabilitacji, realizowanego przez PFRON.

Rehabilitacja Kompleksowa jest przeznaczona dla osób, które z powodu choroby lub wypadku utraciły możliwość wykonywania dotychczasowego zawodu, a chciałyby zdobyć inną pracę, adekwatną do swoich zainteresowań i stanu zdrowia. Zajęcia aktywizacyjne są prowadzone w Ośrodkach Rehabilitacji Kompleksowej w Wągrowcu (woj. wielkopolskie), w Ustroniu (woj. śląskie), w Nałęczowie (woj. lubelskie) oraz w Grębiszewie (woj. mazowieckie). Mogą skorzystać z nich także osoby z wrodzoną lub nabytą niepełnosprawnością, które chciałyby podjąć pracę, a dotychczas nigdy nie pracowały. Przy współpracy z lekarzami, psychologami i doradcami zawodowymi zainteresowane osoby mogą o wiele szybciej zdobyć zatrudnienie na otwartym rynku pracy.

Udział w projekcie jest bezpłatny. Beneficjentami projektu mogą być zarówno osoby długotrwale poszukujące pracy, jak i te, które dopiero zakończyły leczenie. Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności nie jest konieczne. Potencjalni uczestnicy projektu muszą posiadać pozytywne rokowania do aktywności zawodowej oraz wykazywać stabilny stan zdrowia, tak by po zakończeniu kompleksowej rehabilitacji móc podjąć pracę w wymiarze minimum 0,5 etatu.

Na kompleksową rehabilitację składają się trzy elementy:

- moduł zawodowy, czyli spotkania i warsztaty z doradcą oraz szkolenia zawodowe
- moduł medyczny, czyli zabiegi fizjoterapeutyczne
- moduł psychospołeczny, którego celem jest wzmocnienie kompetencji społecznych i psychologicznych uczestników.

Udział w projekcie wiąże się z kilkumiesięcznym pobytem w Ośrodku Rehabilitacji Kompleksowej, które działają z zachowaniem wszelkich standardów bezpieczeństwa obowiązujących w czasie pandemii. Każdy uczestnik projektu przed rozpoczęciem rehabilitacji poddawany jest testom na obecność koronawirusa.

### ***Jak się zgłosić do projektu?***

Aby ubiegać się o udział w projekcie, wystarczy pobrać formularz zgłoszeniowy, wydrukować go i wypełnić. W przypadku posiadania orzeczenia o niepełnosprawności trzeba dołączyć jego kopię do formularza zgłoszeniowego. Orzeczenie nie jest konieczne do wzięcia udziału w programie.

źródło: [www.niepelnosprawni.pl](http://www.niepelnosprawni.pl)

## FUNDACYJNY MIKOŁAJ

Od dziesięciu lat, co roku w grudniu, biuro Fundacji MATIO zamienia się w wielki magazyn z prezentami od św. Mikołaja. Już od września pomocnicy św. Mikołaja w osobach pracowników fundacji poszukują firm i osób, które pomogłyby św. Mikołajowi spełnić marzenia dzieci, podopiecznych Fundacji. Swoje prośby dzieci przysyłają nam w listach, które same piszą lub swoje marzenia ilustrują rysunkiem. Są też listy napisane przez rodziców, którzy musieli pomóc tym najmłodszym podopiecznym, aby i oni mogli przekazać Mikołajowi swoje marzenia, a my dzięki naszym Darczyńcom, mamy nadzieję, że chociaż w części te marzenia spełniliśmy. Wierzymy, że dzięki wspólnemu zaangażowaniu „nasze dzieci” odczuły niezapomnianą radość i szczęście. Pozytywnymi emocjami oraz wrażeniami jakie towarzyszyły wyjątkowemu oczekiwaniu Mikołaja, dzieci dzieliły się z najbliższymi, o czym dowiadaliśmy się z mediów społecznościowych i rozmów telefonicznych. Za włączenie się do naszej akcji „Mikołaj dla Mukolinka” i okazaną hojność w tym roku szczególnie podziękowania kierujemy do: JCI Kraków i JCI Silesia, JCI Wrocław, Firma Discover International oddział w Krakowie, Chipita Poland Sp. z o.o., Nefere Marta Krzyżanowska-Kurzec, CzuCzu/Bright Junior Media, Firma Handlowa Skip Wish, BabyMore, Stowarzyszenie Razem dla Wszystkich w Jurczycach, II Liceum Ogólnokształcące im. Króla Jana III Sobieskiego w Krakowie, VIII Liceum Ogólnokształcące im. Stanisława Wyspiańskiego w Krakowie, Szkoła Podstawowa nr 10 im. Marii Skłodowskiej-Curie w Krakowie, Liceum Ogólnokształcące w Skawinie, Szkoła Podstawowa nr 29 w Krakowie, Szkoła Podstawowa nr 103 w Krakowie, Szkoła Podstawowa im. Króla Kazimierza III Wielkiego w Zasani, Przedszkole Samorządowe w Biskupicach k. Wieliczki, Fundacja ZIKO, UPS Polska. Do naszej akcji spełniania marzeń włączyły się również osoby prywatne, które przywoziły lub przysyłały nam prezenty, o które w imieniu dzieci, prosiłszy na fundacyjnym Facebooku. Wszystkim indywidualnym Darczyńcom bardzo, bardzo dziękujemy. Wśród nich była osoba, która spełniła ma-

## Z ŻYCIA FUNDACJI

zenia 15. naszych podopiecznych – do niej kierujemy szczególne podziękowania.

Doceniamy włożone przez naszych Darczyńców serce, trud, pieniądze i cenny czas. Wszystkim, którzy wsparli w jakikolwiek sposób naszą akcję życzymy, aby o nich również nie zapomnieli św. Mikołaj, a widząc ich radość z obdarowywania sprawił, aby nadchodzący Nowy Rok przyniósł Wam zdrowie, wiele szczęścia i radości, dużo siły i wytrwałości w dążeniu do zaplanowanego celu, a także dorzucił garść nowych marzeń, bo spełnianie ich nadaje sens naszemu życiu.

*Renata Dropińska*

### Krótko o tradycji św. Mikołaja

W większej części Europy, w tym w Polsce, mikołajki obchodzone są tradycyjnie 6 grudnia jako wspomnienie świętego Mikołaja, biskupa Miry. Rankiem tego dnia dzie-



ci, które przez cały mijający rok były grzeczne, znajdują prezenty, ukryte pod poduszką, lub w innym specjalnie przygotowanym w tym celu miejscu (np. w skarpecie).

We współczesnej tradycji europejskiej św. Mikołaj znany jest przede wszystkim jako wielki przyjaciel dzieci, ich opiekun i dobrodziej, który co roku obdarowuje najmłodszych wspaniałymi prezentami. Wszystkie grzeczne dzieci w dniu św. Mikołaja dostają mnóstwo słodyczy i zabawek, a te, które źle się sprawowały, mogą liczyć jedynie na różgi, co ma ich przestrzec przed dalszym niewłaściwym zachowaniem. Zwyczaj wręczania prezentów w dzień św. Mikołaja prawdopodobnie narodził się w Niemczech. W Polsce mikołajki obchodziło się już w XIX wieku, przede wszystkim na Śląsku, ziemi lubelskiej, krakowskiej i na Mazurach. Każdego roku przed Bożym Narodzeniem dzieci z całego świata piszą do św. Mikołaja list z prośbą o wymarzone prezenty. Listy adresowane są w różny sposób, do Laponii, Szwecji albo na biegun północny, czasami dzieci piszą tylko „do Świętego Mikołaja”, wierząc, że list w magiczny sposób i tak dojdzie do adresata. Nie wiadomo dokładnie, gdzie św. Mikołaj mieszka, ale na pewno jest to miejsce gdzieś na czubku świata, bardzo blisko nieba, w krainie, która jest bardzo przyjazna dzieciom i pełna niesamowitych atrakcji. Osoba św. Mikołaja i legendy z nim związane w pewnym momencie stały się częścią tradycji bożonarodzeniowej. W Skandynawii narodziła się legenda, że św. Mikołaj w wigilię Bożego Narodzenia przybywa na Ziemię i roznosi prezenty wszystkim dzieciom na świecie. Tajemnicą jest, jak dokładnie podróżuje Mikołaj, ale najpewniej są to magiczne sanie zaprzężone w renifery, które potrafią latać po całym niebie.\*

### **Święty Mikołaj na przestrzeni wieków**

Święty Mikołaj na przestrzeni wieków zmienił także swój wygląd. Dawniej był to poważny, dostojny i pełen godności biskup, który chodził w ceremonialnych szatach kościelnych, trzymający w dłoni biskupią infulę – taki wizerunek św. Mikołaja przedstawiony jest na ikonach, starych rycinach czy obrazach religijnych. Dzisiaj jednak wygląda znacznie bardziej sympatycznie i dostępnie. Św.

Mikołaj stał się tęgim, krzepkim, zdrowo wyglądającym staruszką, zawsze tryskającym dobrym humorem. Św. Mikołaj przez swoje podróże ma zarumienioną twarz, bez przerwy śmiejące się oczy, długą, białą brodę i białe, gęste wąsy. Mikołaj ubiera się na czerwono, nosi grubą płaszcz obszyty białym futrem, na głowie ma czerwoną czapkę z pomponem, a na plecach dźwiga wielki worek wyładowany po sam brzeg prezentami dla dzieci. Jedno, co w osobie św. Mikołaja pozostało niezmienione, to jego wielka dobroć, szczodrość i ogromna miłość do dzieci. Do tej pory głównym posłannictwem św. Mikołaja jest nieść radość i szczęście wszystkim maluchom, sprawiać cuda i czynić dobro.\*\*

\* źródło/[www.polskatradycja.pl/](http://www.polskatradycja.pl/)

\*\*źródło: j.w.



*Ikona św. Mikołaja, XV w., Monaster Spaso-Andronikowski*



# Magia Świąt

Święta Bożego Narodzenia są bezspornie najpiękniejszym okresem w roku. Spotkania z bliskimi pełne ciepłych emocji, śmiechu i różnego rodzaju wrażeń – oto, do czego tęsknimy przez cały rok. Znają je i duzi i mali. I jedni i drudzy z niecierpliwością czekają na te wyjątkowe dni. Boże Narodzenie to chyba najbardziej rodzinne ze wszystkich świąt. To czas, kiedy wszystko nabiera innego wymiaru, innego znaczenia. Najpiękniejsze są wtedy, gdy nie oprawa tworzy święta, ale ludzie roztaczają magię tego czasu. O wyjątkowości świąt Bożego Narodzenia stanowi Wigilia, której momentem kulminacyjnym jest wieczerza rozpoczynająca się wraz z pierwszą gwiazdką. Jest to niezwykle, uroczysty, wzruszający i najbardziej rodzinny czas. Wigilia stanowi nie tylko przygotowanie do świąt Bożego Narodzenia, ale już zaczyna czas świąteczny i decyduje w głównej mierze o niepowtarzalnym charakterze świętowania. Zasiądziemy więc do Wigilijnego stołu i po pierogach, barszczu, karpniu, i innych postnych daniach rozdamy prezenty, a potem będziemy wspominać tych, którzy odeszli z naszego życia na zawsze.

**Boże Narodzenie to największe w świecie przyjęcie urodzinowe, na którym są wszyscy ludzie na tej ziemi.** (Jostein Gaarder, Tajemnica Bożego Narodzenia).

To właśnie tego wieczoru,  
gdy mróz łśni, jak gwiazda na dworze,  
przy stołach są miejsca dla obcych,  
bo nikt być samotny nie może.

To właśnie tego wieczoru,  
gdy wiatr zimny śniegiem dmucha,  
w serca złamane i smutne  
po cichu wstępuje otucha.

To właśnie tego wieczoru  
zło ze wstydu umiera,  
widząc, jak silna i piękna  
jest Miłość, gdy pięści rozwiera.

To właśnie tego wieczoru,  
od bardzo wielu wieków,  
pod dachem tkliwej kolędy  
Bóg rodzi się w człowieku.

*Emilia Waśniowska*

*Aby Święta Bożego Narodzenia były Bliskością i Spokojem, a Nowy Rok – Dobrym Czasem.*

*Świąt prawdziwie świątecznych, ciepłych w sercu, zimowych na zewnątrz,  
jaśniejących pierwszą gwiazdką. Niech z nut świątecznych zapachów powstanie najpiękniejsza  
kolęda i czarem swej melodii spełni Wasze marzenia.*

*Tego Wszystkim naszym Podopiecznym ich Rodzinom i Czytelnikom życzy*

*Zespół Fundacji MATIO*

W Polsce Święta Bożego Narodzenia trwają najdłużej i są najbardziej celebrowane. Bogata tradycja przeplata się z nowoczesnością, niezwykle ozdoby, dawanie prezentów, łamanie się opłatkiem, śpiewanie kolęd i niecodzienne potrawy sprawiają, że święta te mają w Polsce wyjątkową aurę, która towarzyszy nam co roku podczas tych wyjątkowych dni.

Głównym elementem, bez którego nie wyobrażamy sobie świąt jest choinka. Tradycja ubierania drzewka Bożonarodzeniowego sięga XVI w. Zwyczaj ubierania choinki przywędrował do Polski z Niemiec na przełomie XVIII i XIX wieku. A skąd wziął się w Niemczech? Z Francji (a dokładnie z Alzacji, północno-wschodniej części Francji). Tradycja bardzo się spodobała i szybko zyskała popularność w całej Europie. Najpierw tradycję tę pokochali arystokraci i mieszkańcy miast, w dwudziestolecie międzywojennym choinkę ubierano również na polskich wsiach.

Kolędy? Czy ktoś zastanawiał się skąd w ogóle wzięły się kolędy. Jak się okazuje, początkowo słowo „kolęda” nie znaczyło tego, co teraz pod nim rozumiemy. Słowo „calendae” sięga czasów przedchrześcijańskich w Rzymie. Oznaczało pierwszy dzień miesiąca. Odwiedzano się wtedy, składano sobie życzenia. Kolędy jako pieśni kościelne, związane z Bożym Narodzeniem, to jest sprawa nieco późniejsza. Nie nazywano ich początkowo kolędami. To były rotule, kantyki albo kantyczki. Kolędy nie od razu były utworami pobożnymi. Niektóre miały charakter świecki, ludyczny. Najstarsza zachowana polska kolęda, pochodząca z 1424 roku, zaczyna się od słów „Zdrów bądź, Królu anielski”. Z języka niemieckiego pochodzi ta najbardziej znana na świecie kolęda – „Cicha noc”. Powstała ona w 1818 roku.

Kolejną tradycją związaną ze świętami Bożego Narodzenia jest przygo-

utowanie 12 potraw wigilijnych. Choć zwyczaj ten znany jest od lat, to jednak nie wszyscy zdają sobie sprawę skąd się wziął w polskich domach. Geneza tradycji, jaką jest 12 potraw na Wigilię, nie jest do końca znana. Kiedyś na wigilijną kolację przygotowywano siedem potraw, które symbolizowały liczbę dni w tygodniu. Siódemka symbolizuje także doskonałość oraz całość. Po jakimś czasie zaczęto kłaść na stole dziewięć potraw wigilijnych, czyli tyle, ile jest chórów anielskich. Później liczba dań zmieniała się po raz kolejny i zaczęła wynosić dwanaście. Tak zostało do dzisiaj. Liczba ta oznaczała dla naszych przodków przede wszystkim bogactwo, ponieważ nie wszystkich było stać na taką liczbę dań. Niektórzy uważali również, że powinno się przygotować na Wigilię 12 potraw, bo tyle miesięcy jest w roku.\*

Jedną z bożonarodzeniowych tradycji jest łamanie się opłatkiem. Słowo opłatek wywodzi się z języka łacińskiego – oblatum i oznacza dar ofiarny. Jest to bardzo cienki, biały płatek chleba. Zwyczaj łamania się opłatkiem pojawił się w Polsce w drugiej połowie XVIII wieku. Jednak nie można powiedzieć, że jest to wyłącznie polski zwyczaj wigilijny. Wigilia to czas dzielenia się opłatkiem również na Słowacji, Litwie, Ukrainie, a także w Czechach i we Włoszech. Opłatek wigilijny symbolizuje chęć pojednania i pogodzenia się z ewentualnymi wrogami.

Ubieranie choinki, dawanie prezentów, 12 wigilijnych potraw, łamanie się opłatkiem, śpiewanie kolęd – to najbardziej znane zwyczaje świąteczne w naszym kraju. Oczekiwanie aż na niebie pojawi się pierwsza gwiazdka i Pasterka o północy to również część składowa, bez której większość z nas nie wyobraża sobie Świąt Bożego Narodzenia.

*Renata Dropińska*

\*źródło: [www.narodzenie.pl](http://www.narodzenie.pl)



# Podziękowanie

Mija kolejny rok działalności Fundacji MATIO na rzecz chorych na mukowiscydozę. Rok, jak wszystkie poprzednie, zorientowany był na różnorodną pomoc naszym podopiecznym. W tym tak jakże trudnym czasie, chociażby ze względu na pandemię, staraliśmy się kontynuować wszystkie działania cykliczne i podejmować nowe. Nie byłoby to jednak możliwe bez pomocy i wsparcia osób i instytucji z zewnątrz. Czujemy się zaszczytzeni, że tak wiele osób i instytucji zaufało nam i zdecydowało się na współpracę z nami w różnorodny sposób wspierając nasze działania. Zdajemy sobie sprawę, że to właśnie dzięki bezinteresownym Darczyńcom możemy co roku realizować nasze projekty pomocowe skierowane do podopiecznych. Serdecznie dziękujemy za okazaną przez Państwa życzliwość i przyjazną dłoń, która nas wspierała w pracy podejmowanej dla dobra chorych na mukowiscydozę, podopiecznych fundacji. Za dobre serce, które pochyliła się nad tymi, którzy potrzebują pomocy, za wrażliwą duszę, która przynagła do czynienia dobra i za właśnie tą bezinteresowną pomoc.

Dziękujemy:

**Urzędowi Marszałka Województwa  
Małopolskiego**

**Władzom Miasta Kraków**

**Władzom Miasta Białystok**

**Uniwersytetowi Jagiellońskiemu – Collegium  
Medicum**

**JCI Kraków, JCI Silesia, JCI Wrocław**

**Norsa Farma**

**Discover International**

**Centrum Medycznemu Medgem**

**Vertex**

**Nutricia**

**Respilon**

**Viatrix**

**Chiesi**

**Stowarzyszeniu Zdrowych Miast Polskich**

**Właścicielom Hotelu Pod Różą**

**Medycynie Praktycznej**

**Wydawnictwu Znak i Bonito**

**Firmom: Nefere, Bright Junior Media, Skip Wish,  
Hipp, Chipita, Baby More, LPP S.A. Crux Sp. J.**

**Stowarzyszeniu „Razem dla Wszystkich”  
w Jurczycach**

**UPS Polska**

**Fundacji „Ziko dla Zdrowia”**

**Energylanii w Zatorze**

**Krakowskiej Młodej Filharmonii**

**Transition Technologies MS S.A.**

**Just Paul**

**Astra Polska**

**TVP „Reklama Dzieciom”**

**Sylveco**

**Eve-nement Ski Jumping Team**

**Torf Corporation Sp. z o.o.**

**Muzeum Narodowe w Krakowie**

**Norsa Pharma Sp. z o.o.**

**FHU Kserograf**

Dziękujemy również wszystkim Szkołom i Przedszkolom oraz indywidualnym Darczyńcom, którzy wspierali działania Fundacji oraz naszym Wolontariuszom – bez nich nie moglibyśmy przeprowadzić wielu działań i przedsięwzięć.

Mamy nadzieję, że nie pominęliśmy nikogo na tej długiej liście, jeśli jednak tak się stało, to w tym miejscu składamy szczerze i serdeczne podziękowanie Wszystkim, którzy w jakikolwiek sposób wsparli naszą Fundację.

Gorące podziękowania kierujemy do wszystkich Darczyńców, którzy przekazali 1% podatku. Środki finansowe, które wpłynęły do nas z różnych stron Polski utwierdzają nas w przekonaniu, że nie brakuje ludzi wrażliwych, którym nie jest obojętny los drugiego człowieka, szczególnie człowieka chorego.

Pozyskane środki finansowe zostaną wykorzystane zgodnie ze statutowymi celami fundacji i przekazane na pomoc konkretnym podopiecznym. Największą nagrodą dla nas jest zadowolenie naszych podopiecznych i uśmiech, który możemy wywołać na ich twarzach. To właśnie tacy ludzie jak Państwo, dają drugiemu człowiekowi nadzieję i miłość.

Aż trudno uwierzyć, że to już 25 lat mija jak pomagamy naszym podopiecznym, ale też prowadzimy różne działania mające na celu poprawę warunków ich życia, czy też działania edukacyjne. Wszystko to w dużej mierze dzięki Państwa pomocy i szeroko pojętemu wsparciu. To, że podjęliście Państwo z nami współpracę utwierdza nas w przekonaniu o słuszności i ważności naszej pracy, oraz pobudza do kolejnych inicjatyw.

*Zespół Fundacji MATIO*

## WARTO PRZECZYTAĆ

W tym wydaniu kwartalnika proponujemy do przeczytania dwie pozycje „Święta na świecie” i „Himalaistki”. Pierwszą pozycję polecamy dużym i małym czytelnikom, natomiast drugą proponujemy dojrzałemu odbiorcy. Czas świąteczny sprzyja lekturze więc zachęcamy do niej dzieci i dorosłych, a może wspólne czytanie? Warto, kultywując własne, poznać zwyczaje i tradycje jakie towarzyszą innym ludziom na całym świecie w tym, tak niezwykłym, szczególnym czasie jakim jest okres świąt Bożego Narodzenia – i o tym przeczytacie w książce „Święta na świecie”. Himalaistki to książka o kobietach, które z determinacją godną podziwu walczą, aby móc realizować własne marzenia. Polecamy.

### Święta na świecie

Sofie Maria Brand

Kto z was chciałby dostać pod choinkę zęby morsa albo zgnilego ziemniaka? Co by było, gdyby przyjechał do was Mikołaj na saniach, które ciągną kangury?

## MATIO POLECA



Okazuje się, że pachnąca żywicą choinka, karp i łamanie się opłatkiem to niejedyny sposoby obchodzenia Gwiazdki. Jak wygląda ona w innych zakątkach świata?

W Meksyku w stajence zamiast choinek są kaktusy. We Włoszech w ogóle nie ma Mikołaja prezenty roznosi Befana, uśmiechnięta stara wiedźma, która lata na miotle z workiem na plecach! Islandzkim dzieciom w czasie świąt towarzyszą zaś psotne skrzaty: złodziej naleśników, oblizywacz łyżek, trzaskacz drzwiami, wężyciel szpar i rabuś parówek.

W Norwegii na wigilijnym stole króluje danie, które potwornie cuchnie, ale smakuje cudownie. To lutefisk, czyli ryba suszona na słońcu i wietrze. W Rosji z kolei najważniejszą potrawą jest słodka kasza, którą dawniej wszyscy domownicy jedli z jednej miski. Po kolacji należało rzucić łyżką w sufit. Po co? Przeczytajcie!

Zobaczcie, jak wspañiale obchodzi się święta w różnych częściach świata!

(recenzja od wydawcy)

## Himalaistki

Mariusz Sepiolo

Opowieść o kobietach, które pokonały każdy szczyt. Napisana przez Mariusza Sepioła niezwykle wciągająca, wzruszająca i piękna opowieść o kobietach, dla których nie ma rzeczy niemożliwych w zdobywaniu nowych szczytów górskich i przełamywaniu swoich słabości. „Himalaistki” to książka, która została przez autora podzielona na dwie części: „wczoraj” i „dziś”. W pierwszej Sepiolo przedstawia sylwetki kobiet, które są znane i rozpoznawalne, ale które już z racji swojego wieku nie wspinają się, niektóre też już nie żyją. W tej części autor opisuje trudności z jakimi mierzyły się kobiety, które w latach 60. i 70. chciały wspinać się – na równi z mężczyznami.

Druga część przedstawia współczesne kobiety, które wciąż się wspinają i zdobywają kolejne górskie szczyty. Autor celowo opisuje i porównuje te dwa światy kobiecego himalaizmu. Chce uświadomić czytelnikowi, w jak trudnych czasach i z jakimi ograniczeniami ze strony władz



i systemu politycznego, mierzyły się w minionych czasach kobiety, chcące zorganizować pieniądze na wyprawę by wspinać się i zdobywać najwyższe szczyty gór. Natomiast to co łączy te dwa światy, polskiego himalaizmu, to ogromna miłość tych kobiet do przebywania w górach, problemy miłosne i rodzinne, ogromny trud i często nadludzki wysiłek fizyczny, z jakim przychodziło im się zmierzyć w samotności, pośród szczytów gór. Autor przedstawia sylwetki Himalaistek, które nie są tylko legendami, o których możemy czytać w książkach, lecz kobietami, które mają swoje problemy, radości, dylematy i rozterki miłosne.

Po przeczytaniu tej książki, z całą pewnością czytelnik z szacunkiem spojrzy na sylwetki kobiet, które z ogromną determinacją i uporem walczyły i wciąż walczą o swoje marzenia, realizują swoje cele i pragnienia.

*Katarzyna Chryczyk, Renata Dropińska*

# Przygotowania świąteczne w duchu *less waste*

Przed nami przepiękny czas w roku, który jest niepowtarzalny pod wieloma względami, wyczekiwany, kojarzący się z ciepłem, spokojem, chwilą wytchnienia i spotkaniami z najbliższymi. Dla wielu osób jednak, czas Świąt Bożego Narodzenia jest nieustanną gonitwą z czasem, często frustracją i stresem związanym z przygotowaniem perfekcyjnych potraw Wigilijnych i kupieniem wyszukanych prezentów.

Tym artykułem chcielibyśmy Państwa zachęcić do zastanowienia się nad formą przygotowań do Świąt w myśl idei *less waste* i zwrócenia uwagi na nadmierne marnowanie żywności oraz przygotowania prezentów i ozdób świątecznych z umiarem.

Czas Świąt jest okresem, kiedy marnujemy ogromne ilości jedzenia i wydajemy więcej pieniędzy na ozdoby świąteczne i prezenty (często mało trafione...) Warto więc zastanowić się, w jaki sposób nasze wybory mogą wpłynąć na otaczające nas środowisko.

W Polsce marnuje się średnio 9 mln ton żywności rocznie, z czego 2 mln ton wyrzucają do śmieci gospodarstwa domowe. Przeciętny Polak wyrzuca 4 kg jedzenia miesięcznie, w okolicach grudnia jest to 2–3 razy więcej. Dzieje się tak, ponieważ przed świętami Bożego Narodzenia najczęściej kupujemy za dużo jedzenia na zapas, nie planując, ile realnie będziemy potrzebować.

źródło <https://pixabay.com/pl/>

Według statystyk ONZ, co roku w Europie marnuje się około 88 mln ton żywności, a straty z tego tytułu sięgają ok. 143 mld euro. Polska zajmuje pod tym względem niechlubne, piąte miejsce – każdego roku Polacy wrzucają do kosza średnio 9 mln ton żywności wartej ok. 14 mld euro. To blisko 250 kg w przeliczeniu na osobę. Do marnowania żywności przyznaje się średnio co trzeci Polak. Z badania SW Research dla Tesco wynika, że 10 proc., czyli nawet 4 mln osób, zdarza się to codziennie. Statystyczna czteroosobowa rodzina wyrzuca do kosza średnio 200 zł miesięcznie. Na śmietnik trafiają najczęściej pieczywo, wędliny, warzywa, owoce i jogurty – wynika z raportu Kantar Millward Brown dla Federacji Polskich Banków Żywności (źródło: <https://agronews.com.pl/artukul/w-okresie-swiatecznym-marnujemy-2-3-razy-wiecej-zywnosci/>).

\*\*\*

Zachęcamy do wykonania tylko tych potraw, które sami lubimy i mamy pewność że inni je zjedzą. Jeżeli nie lubimy kutii i wiemy, że raczej nikt inny nie będzie jej jadł, to nie gotujmy dodatkowej potrawy. Jeżeli ważne dla nas jest zachowanie 12 dań na świątecznym stole, to bardzo zachęcam do policzenia również takich produktów jak np. kompot z suszu, chleb, masło itp.

Warto jechać na zakupy z zapisaną listą produktów





jakie chcemy kupić. Unikniemy przez to kupowania dodatkowych rzeczy pod wpływem emocji. Ponadto, dokładnie przyglądajmy się etykietom na opakowaniach. Zamieszczone na nich wyrażenia „należy spożyć do” i „najlepiej spożyć do” znacząco się od siebie różnią. Pierwsze znajdziemy na takich produktach jak mięso, ryby czy nabiał, które faktycznie powinniśmy spożyć do wskazanego przez producenta czasu, by uniknąć zatrucia i konsekwencji potencjalnie niebezpiecznych dla zdrowia. Z kolei druga informacja, zazwyczaj widniejąca na opakowaniach makaronu, mąki czy oleju, oznacza, że do wskazanej przez producenta daty mamy gwarancję najwyższej i najlepszej jakości produktu. Jednak nie znaczy to, że po upływie terminu nie możemy ich zjeść. Bardzo często są wciąż przydatne do spożycia i nie musimy ich wyrzucać, jeśli od daty na opakowaniu minęły zaledwie trzy dni (źródło:<https://kukbuk.pl/artykuly/ile-jedzenia-marnujemy-rocznie/>).

Postępując w taki sposób z całą pewnością unikniemy kupowania niepotrzebnych produktów spożywczych, a tym samym nie trafią one na śmietnik.

Przygotowania do świąt, to nie tylko pieczenie ciast i przygotowywanie potraw wigilijnych. To również kupowanie prezentów dla najbliższych i ozdabianie naszych domów świątecznymi dekoracjami. Poniżej przedstawia-

my Państwu przykłady prezentów i ozdób świątecznych, jakie w większości możemy przygotować z rzeczy które nas otaczają.

## Przykłady prezentów i ozdób świątecznych w stylu *less waste*

**1. Świeczki zapachowe w szklanych słoiczkach.** Taki prezent z pewnością spodoba się miłośnikowi zapachów. Po tym jak świeczka już się wypali, będziemy mogli użyć wielokrotnie szklanego słoiczka w naszej kuchni, czy do przechowywania produktów.

**2. Własnoręcznie wykonane drzewko świąteczne.** Jeżeli w naszym mieszkaniu nie mamy dużo miejsca na postawienie choinki, ale jednocześnie lubimy taki wystrój, to zachęcam do wykonania własnoręcznej ozdoby choinkowej. Wystarczy przejść się do lasu i nazbierać trochę gałązek, szyszek czy irgi. Następnie włożyć do wazonu, lub położyć na stole, przyozdobione suszonymi owocami, goździkami i robionymi pierniczkami.

**3. W celu redukcji zbędnych plastikowych opakowań, zachęcam do kupienia w zwykłej pasmanterii brązowego papieru.** Do zapakowania prezentów można dołączyć zwykły jutowy sznurek i suszone owoce z goździkami. Tak zapakowany prezent z całą pewnością będzie się wyróżniał i przykuwał uwagę spośród pozostałych plastikowych opakowań.

**4. Własnoręcznie wykonana gwiazda z torebek po papierze śniadaniowym? nic bardziej prostego!** Przygotowanie takiej gwiazdy jest niesłychanie proste, a jednocześnie bardzo efektowne. Zachęcam do poszukiwania krótkich filmików w Internecie, przedstawiających krok po kroku w jaki sposób należy wykonać taką ozdobę.

**5. Jeżeli chcemy kupić prezent w formie np. książki dla dzieci, czy zabawek, to bardzo zachęcam do sprawdzenia różnych grup rodzicielskich np. na Facebooku.** Rodzice dzieci sprzedają takie produkty, zawsze w niższej cenie ze względu na to, że są to przedmioty używane, ale w dobrym stanie. Dajemy dzięki temu rzeczom drugie życie i oszczędzamy pieniądze.

**6. Ostatnio bardzo popularne stały się różne aukcje z licytowanymi przedmiotami.** Pieniądze za wylicytowany przedmiot wpłacamy bezpośrednio na konto zrzutki: np. dla potrzebującej osoby czy też instytucji pomagającej innym ludziom. My otrzymujemy wylicytowany przedmiot, który możemy podarować innej osobie, a przy tym robimy coś dobrego dla innych.

**7. Tak samo jak w ubiegłym roku, zachęcamy do znalezienia w swojej okolicy różnego rodzaju jałodzielni, czy też lodówek społecznych,** do których można przynosić nadwyżki jedzenia po świętach. Często



przy parafiach są przygotowane specjalne kosze gdzie również możemy przynieść produkty.

Mamy nadzieję, że tym artykułem zachęciliśmy Państwa do zastanowienia się nad tym, w jaki sposób możemy bardziej świadomie przeżyć święta, pod kątem naszych wyborów konsumenckich. Wystarczy wprowadzić kilka nowych zwyczajów i po prostu zastanowić się,

w jaki sposób my sami możemy mniej zanieczyszczać nasze środowisko. To naprawdę może być duży krok i zmiana, która zaprocentuje w przyszłości.

*Katarzyna Chryczyk*

## MUKODIETA

# Białko w mukowiscydozie

Wszyscy znamy ogólne zasady żywienia w mukowiscydozie, które zakładają, że dieta powinna być wysokokaloryczna, wysokobiałkowa oraz wysokotłuszczowa. Zwiększone zapotrzebowanie energetyczne wynika z nieprawidłowego trawienia i wchłaniania składników odżywczych oraz utraty energii przez biegunki, odkrztuszaną wydzielinę, częste infekcje, niewydolność zewnątrzwydzielniczą trzustki i oraz choroby wątroby. Często infekcje zwiększają również zapotrzebowanie na białko, czyli niezbędny składnik budulcowy w naszej diecie.

Prowadząc domową kuchnię, warto wybierać dania o wysokiej gęstości energetycznej i wartości odżywczej. Oznacza to, że w małej objętości posiłku staramy się zapewnić dużą ilość kilokalorii dostarczając białek, tłuszczów witamin i składników mineralnych. Jednocześnie nie zaleca się nadmiernego spożywania produktów typu fast food, słodczy, wyrobów cukierniczych, wysoko przetworzonej żywności. Trzeba wspomnieć, że choroba towarzyszyć będzie nam do końca życia i z tego powodu musimy kształtować w sobie zdrowe nawyki żywieniowe uwzględniające własne potrzeby.





Wróćmy jednak do białka, to ono będzie dzisiaj naszym głównym tematem. Wiemy już, że potrzebujemy go nieco więcej niż osoby zdrowe. Ile?

**Białko w diecie dzieci z mukowiscydozą jest niezwykle istotne.** Powinno stanowić 15% energii, co w przypadku zwiększonej kaloryczności wynosi nawet do około 2,5 g na każdy kilogram masy ciała. W okresie dzieciństwa niezbędne są tak zwane białka pełnowartościowe zawierające wszystkie niezbędne aminokwasy potrzebne do budowy naszych komórek (skóra, włosy, paznokcie, komórki układu odpornościowego, mięśnie, enzymy i wiele innych).

## Zalecane źródła białka

*Białka pochodzenia zwierzęcego – pełnowartościowe!*

Posiadają wysoką wartość odżywczą. Powinny stanowić zasadniczy element diety. Zaliczamy tu mięso, wędliny, drób, ryby, jaja, mleko i jego przetwory.

**Mleko i przetwory mleczne** stanowią bogate źródło wapnia i witaminy D. Zawierają głównie białka kazeinowe, laktozę oraz tłuszcze z dużą zawartością zalecanych w mukowiscydozie krótkołańcuchowych kwasów tłuszczowych.

Zaleca się wybieranie tłustych i półtłustych przetworów ze względu na wyższą wartość odżywczą. Zarówno mleko, śmietanka, fermentowane napoje mleczne, sery (podpuszczkowe, twarogowe, termizowane, topione) są niezbędne w menu dzieci, ze względu na łatwostrawność i działanie ochronne przed osteoporozą. Białka mleka nie wymagają do strawienia elastazy (enzymu wytwarzanego przez trzustkę – trawiącego włókna mięśniowe – mięso), która przy niewydolności trzustki może być produkowana w niewystarczającej ilości. Produkty fermentowane są również źródłem bakterii probiotycznych, co pozwala na utrzymanie w dobrej kondycji mikroflory jelitowej i zapobiega biegunkom poantybiotykowym.

**Mięso i wędliny** są bogatym źródłem żelaza hemowego (połędwica wołowa 3,1g/ 100g produktu), sprzężonych dienów kwasu linolowego (CLA) oraz cynku. Wybierając produkty, należy kierować się zawartością białka. **Warto unikać dużej ilości tłuszczów zawartych w mięsie i wyrobach mięsnych, zastąpić je olejami roślinnymi lub ewentualnie łatwostrawnym masłem.** Poleca się drób, cielęcinę, królika, chudsze gatunki wołowiny, wieprzowiny, wędliny drobiowe, wieprzowe, wołowe o dużej zawartości mięsa w gotowym produkcie.

**Ryby i przetwory rybne** swoje walory odżywcze zawdzięczają wysokiej zawartości białka, tłuszczów z rodziny omega-3 oraz witaminy D. Powinno się wybierać tłuste ryby morskie (śledź, łosoś, makrela, halibut, sardynka, szprotka). Przetwory rybne są również dobrym źródłem wapnia, głównie jeżeli zawierają małe gatunki spożywane w całości, szczególnie sardynki, szprotki.

**Jaja** zawierają najbardziej wartościowe, tzw. wzorcowe białko kompletne pod względem składu aminokwasowego. Poleca się dodawanie ich do wielu potraw w celu wzbogacenia wartości odżywczej. Poza białkiem zawierają duże ilości witaminy A obecnej w żółtkach.

### ***Białka pochodzenia roślinnego – niepełnowartościowe!***

**Zawierają mniej wartościowe białko** ze względu na występowanie niedoborowych aminokwasów ograniczających biodostępność (możliwość zbudowania z nich białek do budowy tkanek w naszym organizmie), **dlatego ważne jest odpowiednie łączenie produktów np. zbóż z nasionami strączkowymi lub przetworami mlecznymi, kukurydzy z mlekiem, mięsem, jajami. W ten sposób uzyskamy białka pełnowartościowe.** Niektóre produkty z tej grupy mogą powodować wzdęcia i dyskomfort po spożyciu, dlatego należy obserwować swoją reakcję na dany składnik oraz dopasować zawartość diety do własnej tolerancji.

Do produktów roślinnych bogatych w białko zaliczamy: soję, soczewicę, ciecierzycę, groch, fasolę, orzechy, pestki dyni, migdały, tofu, len, zielony groszek, ziarna sezamu, pasty orzechowe, maki orzechowe.

## **Podsumowanie**

Białko obok tłuszczów i węglowodanów jest niezbędnym składnikiem naszej diety. Niedobory białka mogą skutkować słabą odpornością na infekcje, trudniejszym gojeniem ran, wolniejszym powrotem do zdrowia po chorobie, osłabieniem czy spowolnieniem wzrostu u dzieci. Ważne jest zadbanie o podaż białka pełnowartościowego. Białko powinno znaleźć się przynajmniej w 3 posiłkach w ciągu dnia.

## **Kilka przepisów na wegetariańskie pasty do kanapek o wysokiej gęstości energetycznej**

### ***Hummus klasyczny***

#### **Składniki (na 8 porcji)**

ciociorka gotowana – w słoiczku 2 sztuki  
pasta sezamowa tahini – 4 łyżki  
cytryna lub limonka – 1 sztuka  
kmin rzymski (kumin) – 1/2 łyżeczki  
czosnek 2 ząbki  
sól – 1/2 łyżeczki  
oliwa, natka pietruszki, sezam – dekoracja  
dodatki według preferencji: pieprz, chilli, marynowane pikantne papryczki

#### **Przygotowanie**

Ciociorkę osączamy z zalewy pozostawiając ją do późniejszego wykorzystania. Do wysokiego naczynia wkładamy wszystkie składniki (z cytrusów wyciskamy sok), blendujemy na gładką masę dolewając stopniowo wodę z ciociorki, aż uzyskamy pożądaną konsystencję. Na koniec próbujemy i doprawiamy według własnych preferencji. Wierzch skrapiamy oliwą, posypujemy natką i sezamem

### ***Hummus z suszonymi pomidorami***

#### **Składniki (na 8 porcji)**

hummus klasyczny z powyższego przepisu  
suszone pomidory w oliwie 1/2 słoiczka

#### **Przygotowanie**

Do miski z klasycznym hummusem dodajemy osączone z oleju pomidory, blendujemy na gładką masę, wierzch skrapiamy oliwą z pomidorów.

#### **Jak podawać**

Z pieczywem i dodatkiem świeżych warzyw (np. rukola, pomidory, papryka, kielki). Z warzywami pokrojonymi w słupki (np. papryka, marchewka, seler naciowy). W naleśnikach/tortilli z warzywami.



### *Różowa pasta*

#### **Składniki (na 8 porcji)**

krem balsamiczny – łyżka

oliwa – 2 łyżki

czosnek – 2 ząbki

buraczki gotowane (1/2 opakowania – ok 250g)

natka pietruszki 1/2 pęczka

sok z cytryny wyciśnięty z 1/2 sztuki

pieprz szczypta (świeżo zmielony)

serek twarogowy tłusty 250g (możesz użyć koziego jeśli lubisz)

serek mascarpone 150g

#### **Przygotowanie**

Wszystkie składniki wkładamy do wysokiego naczynia. Doprawiamy pieprzem, jeśli to konieczne. Blendujemy chwilę, tak by powstała masa, o pożądanej konsystencji, gładka i kremowa. Odstawiamy na pół godziny do lodówki, by smaki się połączyły. W lodówce, w zamkniętym słoiczku, wytrzyma około 5 dni. Podajemy na pieczywie z zieleniną i orzechami włoskimi.

### *Tapenada z pestkami dyni*

#### **Składniki (na 6 porcji)**

anchois – 2 filety, jeśli nie używamy oliwek nadziewanych anchois, można pominąć

oliwa – 2 łyżki

czosnek – 2 ząbki

2 puszki/słoiczki oliwek w tym 1 × zielone (mogą być z anchois) i 1 × czarne

natka pietruszki 1/2 pęczka

sok z cytryny wyciśnięty z 1/4 sztuki

kapary 2 łyżki (w zalewie) – opcjonalnie

pieprz szczypta (świeżo zmielony)

pestki dyni – 1/2 szklanki

#### **Przygotowanie**

Wszystkie składniki tapenady wkładamy do wysokiego naczynia. Doprawiamy pieprzem, jeśli to konieczne. Blendujemy chwilę, tak by powstała masa, o pożądanej konsystencji, nie powinna być idealnie gładka i kremowa. Odstawiamy na pół godziny do lodówki, by smaki się połączyły. W lodówce, w zamkniętym słoiczku, wytrzyma około tygodnia. Podajemy na pieczywie z warzywami i jajkiem sadzonym/wędliną/ pokruszonym ulubionym serem.

*Patrycja Kłysz*

# Pomagamy chorym na mukowiscydozę

[mukowiscydoza.pl](http://mukowiscydoza.pl)



FUNDACJA POMOCY  
RODZINOM I CHORYM  
NA MUKOWISCYDOŻĘ

Mukowiscydoza jest chorobą genetyczną i na razie jest nieuleczalna, ale chorym oraz ich rodzinom nie wolno odbierać nadziei. Fundacja MATIO walczy o to codziennie od ponad 25 lat.



ul. Celna 6,  
30-507 Kraków  
tel./fax. (12) 292 31 80

BGŻ BNP Paribas  
86 1600 1013 0002  
0011 6035 0001

MATIO Fundacja Pomocy  
Rodzinom i Chorym na Mukowiscydożę

**KRS: 00 000 97 900**

