



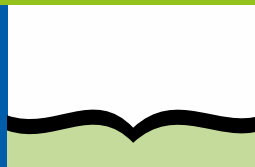
Spacerem po ośrodkach
leczących mukowiscydozę
(str. 3)



Ochrona odbiorców energii
elektrycznej (str. 5)



Karta Dużej Rodziny
(str. 8)



Matio poleca (str. 19)



Ozdoby świąteczne
– zrób to sam(a)
(str. 21)



Orzechy a zdrowie
(str. 23)



OD REDAKCJI



Drodzy Czytelnicy

To był rok! Po wielu latach działania w lutym usłyszeliśmy, że polscy chorzy mają zapewniony i refundowany dostęp do wszystkich dostępnych w świecie leków przyczynowych. To, po wynalezieniu genu odpowiedzialnego za mukowiscydozę, a potem Pulmozyme®, jest największym sukcesem, którym możemy się z Wami podzielić. Nie będzie nadużyciem napisanie, że jest to REWOLUCJA dla naszych chorych.

Jeszcze raz dziękuję Wszystkim, którzy przyczynili się do tego sukcesu.

Życzę Wszystkim, aby nadchodzący rok był rokiem spełnienia oczekiwań jakie mieliście w stosunku do leków przyczynowych. A naukowcom, aby nie poprzestawali na badaniach nowych cząsteczek, które pomogą 15% chorych, którzy z różnych względów nie mogą cieszyć się ze wszystkimi.

Paweł Wójtowicz

Wesołych Świąt

Każdej zimy, grudniowe dni przybliżają nas do Bożego Narodzenia i zwiastują nadchodzący Nowy Rok. To jeden z najpiękniejszych i wyczekiwanych przez nas okresów w roku. Świąta to wyjątkowy czas, kiedy można spotkać się z najbliższymi sobie osobami, ale także myśli się o tych, którzy są dalej i o tych z którymi nie możemy zobaczyć się osobiście. Świąta najczęściej spędzamy na wspólnych rozmowach z bliskimi w blasku tłących się świec i śpiewając lub słuchając najpiękniejszych polskich kolęd. Dzieje się „magia świąt”.

„Coś jest w świątach Bożego Narodzenia, co raz po raz każe zajrzeć nam w głąb siebie, w nasze wspomnienia i pragnienia, w naszą dziecięcą duszę. Ona wciąż jeszcze otwiera szeroko oczy ze zdumienia, stojąc przed tajemniczymi drzwiami, za którymi czeka cud. Szeleszczący papier, szeptane słowa, płonące świece, ozdobione okna, zapach cynamonu i goździków, życzenia napisane na karteczkach lub wypowiedziane prosto do nieba, w nadziei, że może się spełnią – Boże Narodzenie, czy się tego chce, czy się nie chce, budzi to wieczne pragnienie cudowności. A cudowność ta nie jest niczym, co można by zdobyć lub zatrzymać, do nikogo nie należy, ale co roku się pojawia, jak coś, co dostaje się w prezencie.”*

Niech czas Bożego Narodzenia będzie pełen atmosfery radości, wytchnienia i zatrzymania od codziennego pędu. Życzymy Wam, abyście zatrzymując się na chwilę, zapomnieli o troskach dnia codziennego i znaleźli w tych świątach radość, którą mieliście będąc dzieckiem. Niech życzenia, które składamy przy wigilijnym stole płyną głęboko z serca i dotyczą tego co dla każdego z nas naprawdę ważne, a Nowy Rok przyniesie ze sobą czas spokoju, obdaruje spełnieniem marzeń i pozwoli na realizację osobistych zamierzeń.

Zespół Fundacji MATIO

* Nicolas Barreau – Sekretne składniki miłości

MATIO 4/2022 (98)

Redaktor Naczelny:
Paweł Wójtowicz

Zespół Redakcyjny:
Renata Dropińska, Ada Bryś

Współpraca:
Katarzyna Chryczyk, Patrycja Kłysz

Adres redakcji:
30-507 Kraków, ul. Celna 6
tel./fax (12) 292 31 80
www.mukowiscydoza.pl
e-mail: krakow@mukowiscydoza.pl

Opracowanie graficzne:
Jacek Zieliński

Druk:
Drukarnia Technet, Kraków

Wydawca:
Fundacja MATIO (nakład: 6000 egz.)

Redakcja nie odpowiada
za treść ogłoszeń i reklam.

Redakcja zastrzega sobie prawo do skracania i opracowania edytorskiego nadesłanych tekstów oraz do dokonywania zmian w przysłanych tekstach (korekta, tytuł, nagłówki itp.), jednak bez naruszania zasadniczej treści publikacji. Tekstów nadesłanych nie zwracamy. Nadesłanie tekstu nie jest równoznaczne z jego opublikowaniem. Za treść nadesłanej publikacji naruszającej prawa autorskie, odpowiedzialność ponoszą autorzy nadsyłanych prac.

Czasopismo dofinansowane ze środków PFRON w ramach programu „Śięgamy po sukces”



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 odróżniał jedno
od drugiego.*



FUNDACJA POMOCY
RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOŻĘ

Spacerem po ośrodkach leczących mukowiscydozę

W tym numerze kwartalnika zapraszamy Państwa na kolejny spacer po szpitalu jakim jest Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, a właściwie po jego części, którą stanowi Klinika Pneumonologii, Alergologii Dziecięcej i Immunologii.

Czytając misję szpitala: „PACJENT naszym priorytetem, JAKOŚĆ naszym wyzwaniem – dokładamy wszelkich starań, aby proces leczenia opierał się na najnowszych, sprawdzonych osiągnięciach medycyny oraz aktywnie uczestniczymy w poszukiwaniu coraz skuteczniejszych metod diagnostyczno-leczniczych”, nie możemy się oprzeć wrażeniu, że trafiliśmy w dobre ręce.

Jednak wizyta u lekarza większości z nas kojarzy się ze stresem, a co dopiero pobyt w szpitalu. Zwróćmy uwagę na to, że jeżeli czegoś nie znamy lub nie wiemy co nas czeka stres jest spotęgowany. Zapraszamy więc do przeczytania artykułu z którego możecie bliżej się dowiedzieć jak wygląda i czym się zajmuje Klinika Pneumonologii, Alergologii Dziecięcej i Immunologii Klinicznej Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera, Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. Może nigdy nie będziecie musieli z niej korzystać, (oby tak było), ale jeśli zajdzie taka potrzeba, to informacje przedstawione w tym artykule, na pewno, będą przydatne.

Zapraszamy „na spacer”

Klinika Pneumonologii, Alergologii Dziecięcej i Immunologii Klinicznej Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera, Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu

W Klinice Pneumonologii, Alergologii Dziecięcej i Immunologii Klinicznej Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera, Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu leczeni są pacjenci chorzy na mukowiscydozę od urodzenia do 18 roku życia. Opiekę nad dziećmi prowadzimy w ramach dwóch oddziałów szpitalnych (Oddział Dzieci Młodszych i Oddział Dzieci Starszych) oraz przyszpitalnej Poradni Pulmonologicznej. Na oddziałach jest łącznie 45 łóżek na 22 salach chorych, ale do Kliniki przyjmowani są nie tylko chorzy na mukowiscydozę. Leczymy również dzieci

z innymi przewlekłymi chorobami układu oddechowego jak astma czy pierwotna dyskineza rzęsek, dzieci z niedoborami odporności oraz chorzy z ostrymi chorobami układu oddechowego: zapaleniem płuc, zapaleniem oskrzeli czy zapaleniem oskrzelików. Prowadzimy również diagnostykę chorób alergologicznych, w tym nadwrażliwości na leki i nadwrażliwości na pokarmy. Pacjenci z mukowiscydożą przyjmowani są na badania kontrolne ale także, jeśli istnieje taka potrzeba w trybie „ostrożykowym” z powodu zaostrzenia choroby.

W skład zespołu terapeutycznego wchodzi 4 lekarzy specjalistów chorób płuc dzieci, ośmiu specjalistów pediatrii (w tym czterech alergologów i dwóch immunologów klinicznych), 17 lekarzy rezydentów, zespół pielęgniarski, specjaliści rehabilitacji oraz dietetycy. Klinika dysponuje nowoczesną i bardzo dobrze wyposażoną Pracownią Badań Czynnościowych Układu Oddechowego, w której oprócz spirometrii wykonujemy oscylometrię impulsową, bodepletyzmozografię, oznaczamy LCI i stężenie tlenu azotu. Wykonujemy również badania polisomnografii.

W Szpitalu im. Karola Jonschera znajdują się też inne specjalistyczne Kliniki, w tym Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych, Klinika Otolaryngologii Dziecięcej, w których również leczeni są pacjenci chorzy



na mukowiscydozę. Pozwala to na holistyczne podejście do pacjenta i zapewnienie wielowymiarowej opieki.

W Klinice prowadzone są programy terapeutyczne: leczenia przewlekłych zakażeń płuc u chorych na mukowiscydozę (to bramycyna wziewna u chorych zakażonych przewlekłe *Pseudomonas aeruginosa*) oraz leczenie mukowiscydozy (modulatory w wybranych grupach chorych, zależnie od mutacji genu CFTR od 2. roku życia).

Oprócz działalności klinicznej zespół prowadzi również prace badawcze we współpracy z ośrodkami krajowymi i międzynarodowymi, których wynikiem są publikacje w renomowanych czasopismach oraz prezentacje na światowych konferencjach.



W tym roku do najważniejszych należą:

1. Wojsyk-Banaszak I, Więckowska B, Stachowiak Z, Kycler M, Szczepankiewicz A. Predictive value of impulse oscillometry and multiple breath washout parameters in pediatric patients with cystic fibrosis pulmonary exacerbation. *Pediatr Pulmonol.* 2022 Jun;57(6):1466-1474. doi: 10.1002/ppul.25891. Epub 2022 Apr 8.

2. Wojsyk-Banaszak I, Więckowska B, Stachowiak Z, Andrzejewska M, Szczepankiewicz A., Increased diagnostic value of LCI in pulmonary exacerbations in cystic fibrosis paediatric patients using the corrected Exhalyzer software. Prezentowana podczas międzynarodowego Kongresu



Europejskiego Kongresu Chorób Płuc (ERS – European Respiratory Society) w Barcelonie we wrześniu 2022.

KĄCIK SOCJALNO-PRAWNY

Ochronia odbiorców energii elektrycznej

Rada Ministrów przyjęła projekt ustawy o szczególnych rozwiązaniach służących ochronie odbiorców energii elektrycznej w 2023 roku w związku z sytuacją na rynku energii elektrycznej, przedłożony przez ministra klimatu i środowiska.

Od 1 stycznia 2023 r. rząd chce zorganizować system wsparcia w opłacaniu kosztów energii elektrycznej, w ramach tzw. Tarczy Solidarnościowej.

Rozwiązanie obejmie wszystkie gospodarstwa domowe w kraju. W przyszłym roku polskie rodziny nie zapłacą wyższych rachunków za prąd do limitu 2 tys. kilowatogodzin (kWh). Jeszcze wyższy limit – do 2,6 tys. kWh – obejmie osoby z niepełnosprawnościami, natomiast dla rodzin z Kartą Dużej Rodziny oraz rolników – limit wyniesie do 3 tys. kWh. Dodatkowo, dla gospodarstw domowych, które używają energię elektryczną do ogrzewania – w tym wyko-

rzystują pompy ciepła – wprowadzony zostanie specjalny dodatek elektryczny w wysokości nawet do 1500 zł.

Zamrożenie cen energii elektrycznej

W 2023 r. rząd zablokuje wzrost cen energii elektrycznej na poziomie z 2022 r. Gwarantowana cena energii będzie obowiązywać:

- **do 2 tys. kWh rocznie** dla wszystkich gospodarstw domowych,
- **do 2,6 tys. kWh rocznie** dla gospodarstw domowych z osobami z niepełnosprawnościami,

do 3 tys. kWh rocznie dla rodzin trzy plus – czyli rodzin z Kartą Dużej Rodziny oraz rolników.

Limit 2 tys. kWh jest zbliżony do średniego zużycia energii w gospodarstwie domowym w 2020 r.

Gospodarstwa domowe, po przekroczeniu zużycia odpowiednio 2 tys., 2,6 tys. oraz 3 tys. kWh, za każdą kolejną zużytą kWh, będą rozliczane według cen i stawek opłat, które obowiązują w taryfie danego przedsiębiorstwa z 2023 r. lub w przypadku ofert wolnorynkowych – według cen zawartych w umowie ze sprzedawcą.

Oznacza to, że każda polska rodzina – również ta, która zużywa np. 2,7 kWh rocznie – skorzysta na zamrożeniu cen do limitu 2 tys. kWh. Jedynie nadwyżka ponad ten limit (w przypadku osób z niepełnosprawnościami – 2,6 tys. oraz rodzin z Kartą Dużej Rodziny i rolników – 3 tys. kWh) będzie rozliczana według taryf z 2023 r.

Z zamrożenia cen energii elektrycznej w 2023 r. skorzysta prawie 17 mln gospodarstw domowych (odbiorcy tzw. grupy taryfowej G).

Na nowe rozwiązanie rząd przeznaczy ok. 23 mld zł.

Dodatek elektryczny

Dla gospodarstw domowych, które zużywają energię elektryczną do ogrzewania – w tym wykorzystują pompy ciepła – wprowadzony zostanie jednorazowy dodatek elektryczny.

Wysokość dodatku będzie wynosiła 1000 zł, natomiast w przypadku rocznego zużycia energii elektrycznej ponad 5 MWh, zostanie on podwyższony do 1500 zł.

Warunkiem otrzymania dodatku będzie uzyskanie wpisu lub zgłoszenie źródła ogrzewania do centralnej ewidencji emisyjności budynków.

O dodatek elektryczny będzie można ubiegać się w gminie, w swoim miejscu zamieszkania.

Z rozwiązania będzie mogło skorzystać ok. 800 tys. gospodarstw domowych, na które rząd przeznaczy ok. 1 mld zł.*

Oświadczenie o spełnieniu warunków

Osoby uprawnione do wyższych limitów niż 2000 kWh muszą złożyć odpowiednie oświadczenie. Nosi ono ustawową nazwę: **„Oświadczenie o spełnieniu przez odbiorcę warunków pozwalających na uznanie go za odbiorcę uprawnionego”**.

Składa się je podmiotowi uprawnionemu. Jest nim:

1. przedsiębiorstwo energetyczne wykonujące działalność gospodarczą w zakresie obrotu energią elektryczną lub
2. przedsiębiorstwo energetyczne zajmujące się dystrybucją energii elektrycznej

Kto musi składać oświadczenia dla zamrożenia cen prądu w 2023 r.?

Podstawowy limit 2000 kWh nie wymaga składania oświadczenia. Obowiązują tu więc następujące zasady:

1. limit 2000 kWh – brak oświadczenia
2. **limit 2600 kWh i 3000 kWh – konieczność jego złożenia.**

Jakie oświadczenie składają osoby niepełnosprawne?

Osoby niepełnosprawne składają oświadczenie zakładom energetycznym, **ale nie załączają do oświadczenia kopii orzeczenia o niepełnosprawności**.

Jednak zakład energetyczny może żądać przedstawienia do wglądu orzeczenia o niepełnosprawności. W jakim celu? Przepisy wskazują ogólnie „w celu weryfikacji danych”.

Limit 2600 kWh przysługuje osobie posiadającej:

1. orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności albo
2. orzeczenie, o którym mowa w art. 5 pkt 1, 1a lub 2 albo art. 62 ust. 2 pkt 1 lub 2 albo ust. 3 pkt 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Wystarczy, że dokument ma jeden z domowników. Prawo wyznacza szeroko krąg osób uprawnionych, bo są to „osoby zamieszkująca wspólnie z osobą posiadającą odpowiednie orzeczenie”.

Gdzie znaleźć wzór oświadczenia o zamrożeniu cen prądu?

Ustawa nie określiła wzoru urzędowego oświadczenia.

WAŻNE! Jeżeli osoba niepełnosprawna podpisała dwie umowy związane z energią, to musi złożyć dwa oświadczenia. Pierwsze sprzedawcy energii, drugie dystrybutorowi.

Do kiedy trzeba złożyć oświadczenie o uldze na prąd?

Rozstrzyga o tym art. 9 ust. 9 ustawy. Przepis stanowi: „Oświadczenie, składa się niezwłocznie, nie później niż do dnia 30 czerwca 2023 r.”

Wynikają z tego dwa wnioski:

1. osoby, które posiadają już orzeczenie o niepełnosprawności powinny je złożyć w pierwszym możliwym terminie (tak należy interpretować słowo „niezwłocznie”), a
2. ostateczny termin to 30 czerwca 2023 r.

Osobne reguły dotyczą złożenia oświadczenia w 2023 r. Jest to możliwe w przypadku otrzymania orzeczenia o niepełnosprawności np. w marcu 2023 r. Albo gdy osoba niepełnosprawna miała orzeczenie w 2022 r., ale spóźniła się z jego złożeniem. Wtedy można korzystać z taniego prądu, ale w ramach mniejszego limitu niż 2600 kWh

Kilka osób niepełnosprawnych w domu

Limit 2600 kWh (2,6 MWh) przysługuje na punkt poboru (zasada „ulga na licznik”). Dlatego jeżeli w jednym domu mieszka kilka osób niepełnosprawnych, to nie następuje zwiększenie limitu. Rodzina z dwiema osobami niepełnosprawnymi ma na jeden licznik, prawo do limitu 2600 kWh (2,6 MWh), a nie 5200 kWh (5,2 MWh).

Kiedy osoba niepełnosprawna ma prawo do zamrożenia cen prądu?

Uprawnione do skorzystania z limitu 2600 kWh (2,6 MWh) są osoby niepełnosprawne posiadające:

1. orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności;

2. orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy lub o niezdolności do samodzielnej egzystencji (art. 5 pkt 1, 1a i 2 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych),

3. orzeczenie o zaliczeniu do I lub II grupy inwalidów (art. 62 ust. 2 pkt 1 i 2 ustawy o rehabilitacji),

4. orzeczenie o niepełnosprawności wydane osobie poniżej 16 roku życia.

Prawo do zamrożenia cen prądu ma także osoba o stałej albo długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym, której przysługuje zasiłek pielęgnacyjny (art. 62 ust. 3 pkt 1 ustawy o rehabilitacji).

Nie trzeba składać orzeczeń o niepełnosprawności przy uldze na prąd

WAŻNE! Osoby niepełnosprawne nie przedstawiają przedsiębiorstwu energetycznemu kopii orzeczenia o niepełnosprawności. Takiego ułatwienia w dopełnieniu formalności nie mają inni uprawnieni do taniego prądu. Rodziny wielodzietne muszą załączyć do oświadczenia numer Karty Dużej Rodziny i jej kopię. Rolnicy wyślą do zakładu energetycznego kopię decyzji o podatku rolnym. Ustawodawca oszczędził tego typu obowiązku osobom niepełnosprawnym.

WAŻNE! Przedsiębiorstwo energetyczne jedynie w celu weryfikacji danych, zawartych w oświadczeniu może żądać przedstawienia do wglądu od odbiorcy orzeczenia o niepełnosprawności albo o jej stopniu.

Jak składa się oświadczenie dla zamrożenia cen prądu?

Są trzy formy:

1. osobista wizyta w przedsiębiorstwie energetycznym i złożenie tam pisemnego oświadczenia,
2. wysłanie oświadczenia listem tradycyjnych (Poczta Polska),
3. złożenie oświadczenia elektronicznie.

Czy można złożyć oświadczenie przez Internet?

Tak, można zakładowi energetycznemu złożyć oświadczenie przez Internet. Ale wniosek online trzeba opatrzyć odpowiednim podpisem elektronicznym. Ustawa wymienia następujące rodzaje takiego podpisu:

1. kwalifikowany podpis elektroniczny,
2. podpis zaufany lub
3. podpis osobisty.

Składa się je za pomocą środków komunikacji elektronicznej.**

*Źródło: Projekt ustawy o szczególnych rozwiązaniach służących ochronie odbiorców energii elektrycznej w 2023 roku w związku z sytuacją na rynku energii elektrycznej, online: [https://www.gov.pl/web/premier/projekt-ustawy-o-szczegolnych-rozwiazaniach-sluzacych-ochronie-odbiorcow-energii-elektrycznej-w-2023-roku-w-zwiazku-z-sytuacja-na-rynku-energii-elektrycznej] dostęp: 20.10.2022r.

**Źródło: Tomasz Król, Wzór: zamrożenie cen prądu dla osoby niepełnosprawnej [2600 kWh, ulga], online: [https://samorzad.infor.pl/sektor/zadania/bezpieczenstwo/5593376,wzor-oswiadczenia-osoba-niepelnosprawna-przedsiębiorstwo-energetyczne-mrozenie-cen-pradu-jak-zlozyc-limit-2600-kwh-26-mwh-internet-online-enea-tauron.html], dostęp: 20.10.2022 r.

Karta Dużej Rodziny

Masz troje dzieci lub więcej? Dzięki Karcie Dużej Rodziny dostaniecie zniżki na różne towary i usługi – na przykład przejazdy kolejowe, kulturę i sport.

Kto może dostać Kartę?

Każdy członek rodziny, w której rodzic (rodzice) lub małżonek rodzica mają na utrzymaniu przynajmniej troje dzieci, czyli:

- ojciec i matka,
- macocha lub ojczym (małżonek jednego z rodziców),
- dzieci.

Kartę mogą dostać także rodziny zastępcze i rodzinne domy dziecka.

Karta jest przyznawana niezależnie od dochodu w rodzinie.

Od 1 stycznia 2019 roku Kartę Dużej Rodziny mogą uzyskać również rodzice, którzy kiedykolwiek mieli na utrzymaniu co najmniej troje dzieci.

Pamiętaj, żeby dostać Kartę Dużej Rodziny, rodzice nie mogą być pozbawieni – w stosunku do co najmniej trojga dzieci – władzy rodzicielskiej ani ograniczeni we władzy rodzicielskiej przez umieszczenie dziecka w pieczy zastępczej.

Co musisz przygotować?

Wniosek o przyznanie Karty Dużej Rodziny. Pobierz, wypełnij, a następnie zanieś do odpowiedniej instytucji. Sprawdź w urzędzie gminy lub miasta, która instytucja zajmuje się przyznawaniem Karty Dużej Rodziny.

Gdzie składasz dokumenty?

1. W urzędzie – w odpowiedniej instytucji w twojej gminie. Zapytaj w urzędzie gminy lub urzędzie miasta, właściwym dla twojego miejsca zamieszkania, która instytucja zajmuje się wydawaniem Karty Dużej Rodziny. Jeśli ktoś z rodziny mieszka w innej gminie, wniosek złóż dodatkowo w jego gminie. Wniosek możesz złożyć osobiście albo może to zrobić inna pełnoletnia osoba z rodziny (ojciec, matka, macocha, ojczym, dzieci).

2. Wniosek możesz złożyć także przez Internet – na portalu MRPiPS Emp@tia.

Sprawdź, czy twoja gmina oferuje też lokalną Kartę Dużej Rodziny, która zapewnia dodatkowe zniżki.

Jak wygląda karta?

Karta plastikowa ma jeden ogólnopolski wzór. Ma wymiary karty płatniczej: 54×85,6 mm. Na karcie znajdziesz następujące dane: imię i nazwisko, numer PESEL, datę ważności Karty, numer Karty, skrótowiec KDR (Karta Dużej Rodziny) napisany alfabetem Braille'a, zabezpieczenia przed podrobieniem.



Karta mobilna jest wyświetlana w aplikacji mKDR po złożeniu wniosku:

Znajdziesz w niej następujące dane: imię i nazwisko, numer PESEL, datę ważności Karty, numer Karty, znacznik upływającego czasu (potwierdzenie autentyczności Karty elektronicznej).



Jak długo ważny jest dokument?

- rodziców – na całe ich życie,
- dzieci – do ukończenia 18 lat,
- dzieci, które dalej uczą się w szkole lub studiują – do ukończenia nauki, maksymalnie do ukończenia 25 lat,
- dzieci niepełnosprawne – na czas obowiązywania orzeczenia o niepełnosprawności.

Co zyskasz?

- zniżki na przejazdy kolejowe – 37% na bilety jednorazowe oraz 49% na bilety miesięczne – ojciec, matka, macocha i ojczym,
- 50% ulgi opłaty za paszport – ojciec, matka, macocha i ojczym,
- 75% ulgi opłaty za paszport – dzieci,
- oraz wiele innych zniżek, które oferują różne instytucje państwowe oraz firmy prywatne. (Skorzystaj z wyszukiwarki partnerów Karty Dużej Rodziny – znajdziesz tam wszystkie instytucje państwowe i firmy prywatne, które oferują zniżki oraz informację, jaka jest wysokość zniżek.)

Jeśli ktoś z rodziny ma orzeczoną niepełnosprawność – sprawdź, czy możecie dostać większe zniżki. Pamiętaj – żeby dostać taką zniżkę, trzeba okazać legitymację osoby niepełnosprawnej.

Źródło: online: [<https://www.gov.pl/web/gov/uzyskaj-karte-duzej-rodziny>] dostęp: 10.11.2022 r.

Zasiłek szkolny

– komu przysługuje?

Zasiłek szkolny obok stypendium szkolnego stanowi jedną z form wsparcia dla uczniów, określoną w ustawie o systemie oświaty. Świadczenie to ma charakter socjalny.

Zgodnie z przepisami zasiłek szkolny może być przyznany uczniowi znajdującemu się przejściowo w trudnej sytuacji materialnej z powodu zdarzenia losowego.

Zasiłek szkolny po śmierci rodzica, wypadku

Ustawa wprost nie wymienia o jakie konkretnie zdarzenia losowe chodzi. W praktyce może to być klęska żywiołowa, śmierć, wypadek itp.

W orzecznictwie sądów administracyjnych podkreśla się, iż o podstawie do przyznania zasiłku szkolnego nie decyduje trudna sytuacja materialna wynikająca z niskich dochodów w rodzinie. Trudna sytuacja musi być bowiem następstwem zdarzenia losowego, jako przejściowy jego skutek.

Do przyznania uczniowi zasiłku szkolnego konieczne jest spełnienie następujących przesłanek:

- wystąpienie zdarzenia o charakterze losowym;
- związek przyczynowy między tym zdarzeniem a trudną sytuacją materialną
- związek pomiędzy tą przejściowo trudną sytuacją materialną a niezaspokojonymi potrzebami ucznia na pokrycie wydatków związanych z procesem edukacyjnym lub w zakresie pomocy rzeczowej o charakterze edukacyjnym.

W jakiej formie przyznaje się zasiłek szkolny?

Zasiłek szkolny może być przyznany w formie świadczenia pieniężnego na pokrycie wydatków związanych

z procesem edukacyjnym lub w formie pomocy rzeczowej o charakterze edukacyjnym, raz lub kilka razy w roku, niezależnie od otrzymywanego stypendium szkolnego.

Wysokość zasiłku szkolnego nie może przekroczyć jednorazowo kwoty stanowiącej pięciokrotność zasiłku rodzinnego na dziecko w wieku powyżej 5. roku życia do ukończenia 18. roku życia.

W roku szkolnym 2022/23 kwota zasiłku szkolnego to maksymalnie 620 zł (jednorazowo).

Wniosek o zasiłek szkolny

Należy pamiętać o stosunkowo krótkim terminie na złożenie wniosku o pomoc. **O zasiłek szkolny można ubiegać się w terminie nie dłuższym niż dwa miesiące od wystąpienia zdarzenia uzasadniającego przyznanie tego zasiłku.**

Tryb i sposób udzielania zasiłku szkolnego w zależności od zdarzenia losowego określa się w regulaminie udzielania pomocy materialnej o charakterze socjalnym dla uczniów zamieszkałych na terenie gminy.

Wniosek o zasiłek szkolny najczęściej składa się w ośrodkach pomocy społecznej danej gminy.

Podstawa prawna:

Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (j. t. Dz. U. z 2021 r., poz. 1915; ost. zm. Dz. U. z 2022 r., poz. 1730)

Źródło: Wioleta Matela-Marszałek „Zasiłek szkolny w 2022 r. – komu przysługuje i ile wynosi?”, online [https://www.infor.pl/prawo/dziecko-i-prawo/edukacja/5579779.Zasiłek-szkolny-2022.html] dostęp: 10.11.2022 r.

BON TURYSTYCZNY – PRZEDŁUŻONY TERMIN WAŻNOŚCI

Pierwotnie termin ważności bonu miał się skończyć w marcu 2022 r. Potem został przedłużony do końca września. Po zmianie przepisów, termin ważności bonu został przedłużony o pół roku. **Za usługi hotelarskie i imprezy turystyczne można więc nim płacić do końca marca 2023 r.**

Nowa data

Pierwotnie termin ważności bonu miał się skończyć w marcu 2022 r. Potem został przedłużony do końca września, ostatecznie nową datą jest 31 marca 2023 r. Przepisy przedłużające ważność polskiego bonu turystycznego nie mają wpływu na dotychczasowe zasady przyznawania bonu i sposobu jego realizacji. Tak jak do tej pory, aby aktywować bon i rozliczyć się nim w miejscu usługi, trzeba mieć profil na Platformie Usług Elektronicznych ZUS. Bon nie podlega wymianie na gotówkę ani inne środki płatnicze, można nim płacić kilkakrotnie, aż do wyczerpania kwoty.

Aktywacja bonu

Wystarczy, że po zalogowaniu na swoim koncie PUE uzupełnisz swoje dane kontaktowe, a następnie aktywujesz bon, otrzymując unikalny 16-cyfrowy numer. Podczas opłaty bonem należy go podać, po czym opiekun SMS-em otrzyma indywidualny kod, którym potwierdzi transakcję.

Bon jest przyznawany na każde dziecko, które na 18 lipca 2020 roku miało prawo do świadczenia 500 plus lub między 19 lipca 2020 roku a 31 grudnia 2021 roku nabyło prawo do tego świadczenia. Wysokość bonu to 500 złotych na każde dziecko, natomiast dziecko z orzeczoną niepełnosprawnością dostanie drugi bon również o wartości 500 złotych, czyli w sumie to 1000 złotych. Aby otrzymać drugi bon, należy złożyć odpowiednie dokumenty przez Platformę Usług Elektronicznych ZUS.

Źródło: Bon turystyczny został przedłużony, online:[<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2034645>], dostęp: 26.10.2022 r.

JAKIE BĘDZIE MINIMALNE WYNAGRODZENIE PRACOWNIKA W 2023 ROKU?

Od nowego roku możemy liczyć na wzrost płacy minimalnej, Rada Ministrów przyjęła rozporządzenie w sprawie wysokości minimalnego wynagrodzenia za pracę oraz wysokości minimalnej stawki godzinowej. Zatem jakie będzie minimalne wynagrodzenie pracownika z dniem 1 stycznia 2023 roku?

Dwa etapy wzrostu wynagrodzenia

Płaca minimalna w 2023 roku wzrośnie w dwóch etapach:

- od 1 stycznia najniższa pensja będzie wynosiła 3490 zł.
- od 1 lipca najniższa pensja będzie wynosiła 3600 zł.

Minimalne wynagrodzenie za pracę

- Kwota minimalnego wynagrodzenia za pracę od 1 stycznia 2023 r., tj. 3490, oznacza wzrost o 15,9% w stosunku do kwoty obowiązującej w 2022 roku (3 010 zł).
- Podwyższenie płacy minimalnej od 1 lipca 2023 roku do 3600 zł oznacza wzrost o 19,6% w stosunku do kwoty z 2022 r.

Minimalna stawka godzinowa dla określonych umów cywilnoprawnych

- Minimalna stawka godzinowa dla określonych umów cywilnoprawnych od 1 stycznia 2023 r., tj. 22,80, oznacza wzrost o 3,10 zł w stosunku do kwoty obowiązującej w 2022 r., czyli o 15,7%.
- Podwyższenie minimalnej stawki godzinowej od 1 lipca 2023 r. do 23,50 zł oznacza wzrost o 3,80 zł w stosunku do kwoty z 2022 r., czyli o 19,3%.

źródło: "Jakie będzie minimalne wynagrodzenie pracownika w 2023 roku?", online:[<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2034273>] dostęp: 29.10.2022

Europa w obliczu nowych wyzwań

XXXI Forum Ekonomiczne w Karpaczu

Forum Ekonomiczne w Karpaczu jest największą w Europie Środkowo-Wschodniej platformą spotkań, na której nie tylko dyskutuje się o bezpieczeństwie, perspektywach rozwoju gospodarczego, współczesnych wyzwaniach i przezwyciężaniu kryzysów, ale także przedstawia konkretne rozwiązania i innowacyjne idee.

Międzynarodowy wymiar Forum Ekonomicznego daje szansę na to, aby zastępować stereotypy faktami, a opinie kształtować na podstawie rzeczowej wymiany poglądów.

Hasło przewodnie tegorocznej edycji to: „Europa w obliczu nowych wyzwań”. Jak co roku na uczestników czekał bogaty program merytoryczny zawierający ponad 300 wydarzeń. Do Karpacza na trzy dni zjechały się najważniejsze osoby w kraju oraz w regionie: liderzy polityki, gospodarki, samorządu, wybitni przedstawiciele świata kultury i nauki.

Od ponad 10 lat Forum Ochrony Zdrowia jest nieodłącznym elementem Forum Ekonomicznego umożliwiającym

wymianę doświadczeń i prezentację nowych pomysłów na zarządzanie i finansowanie systemu ochrony zdrowia. Jest to, przede wszystkim, miejsce dyskusji o tematach zdrowotnych z uwzględnieniem aspektu ekonomicznego. Biorą w nim udział wszyscy interesariusze sektora zdrowotnego w Polsce i w Europie.

Dyskusje toczą się w następujących obszarach: finansowym, regulacyjnym i innowacyjnym. Forum Ochrony Zdrowia to jedna z najbardziej prestiżowych konferencji poświęconych ochronie zdrowia z udziałem wszystkich zainteresowanych tą problematyką: przedstawiciele administracji państwowej i środowisk pacjenckich, dyrektorów placówek medycznych, ekspertów, kadry zarządzającej sektorem farmaceutycznym.

W sumie liczba uczestników FOZ w ostatnich latach zbliżała się do 500 osób. Wśród nich zawsze są liczni przedstawiciele ścisłego kierownictwa Ministerstwa Zdrowia. Zwykle uczestniczy w nich również sam minister zdrowia. Dynamika rozwoju Forum Ochrony Zdrowia, zaangażowanie wielu Partnerów instytucjonalnych i biznesowych oraz inspirowanie kolejnych tematów zarówno w środowiskach branżowych, jak i na łamach mediów dowiodły, że ochrona zdrowia to obszar, który należy do priorytetowych z przyczyn ekonomicznych i społecznych.

Udział w tegorocznym Forum Ekonomicznym wzięł również prezes Fundacji MATIO Paweł Wójtowicz, który brał udział w obradach okrągłego stołu „chorób rzadkich” i eksperckim panelu dotyczącym chorób rzadkich.

źródło: „XXXI Forum Ekonomiczne Karpacz, 6-8 września 2022 r. Europa w obliczu nowych wyzwań” online: [<https://www.forum-ekonomiczne.pl/event/xxxi-forum-ekonomiczne/>], dostęp: 10.09.2022 r.



NAGRODA „ZŁOTEGO STETOSKOPU”

Już po raz drugi Fundacja MATIO przeprowadziła plebiscyt „Mój najlepszy Muko-lekarz”.

Tak jak w poprzedniej edycji wszyscy podopieczni lub ich opiekunowie mogli zgłaszać swoje kandydatury do tytułu najlepszego „Muko-lekarza”. Nic nie zmieniło się także w kwestii czynników wpływających na ocenę kandydata. Przy ocenie kandydata braliśmy pod uwagę jego więcej niż standardowe zaangażowanie w opiekę nad chorymi na mukowiscydozę, podejście do pacjenta, wrażliwość i empatię w kontakcie z chorym. Przy podejmowaniu decyzji o wyborze laureata wzięliśmy pod uwagę, przede wszystkim, jego profesjonalizm, innowacyjność i skuteczność w podejmowanych działaniach. W ocenie zgłaszanych przez Was kandydatów do nagrody podkreślaliście jak ważne jest zaufanie do lekarza, a także wdzięczność za podejmowane przez niego ciągłe i skuteczne działania. Jak zawsze podjęcie decyzji o wyłonieniu laureata jest trudne i obciążone pierwiastkiem subiektywizmu. Staraliśmy się jednak, biorąc pod uwagę całą przyslaną w Waszych zgłoszeniach argumentację, wyłonić kandydata spełniającego kryteria zawarte w regulaminie plebiscytu. Przedstawię Wam fragmenty nadesłanych do Fundacji opisów charakteryzujących lekarza, który zdobył pierwsze miejsce w tegorocznym plebiscycie:

„Fantastyczny lekarz i człowiek (...) Każda wizyta jest dopięta na ostatni guzik (...) Sprawny i szybki kontakt zarówno osobisty jak i e-mail bardzo ułatwia kontrolę nad zdrowiem dziecka (...) Pełen profesjonalizm”

Dominika

„Wielokrotnie mogliśmy przekonać się o tym, że jest profesjonalistą z ogromną wiedzą i doświadczeniem (...) zawsze spokojny i opanowany, ma świetne podejście do małych pacjentów. Co ważne okazuje szacunek i dzieciom i rodzicom, co w sytuacji ciężkiej choroby w rodzinie jest równie ważne jak wdrożone leczenie (...) Pan Doktor daje nam poczucie bezpieczeństwa (...) zachęca do wdrażania



nowoczesnego leczenia, prowadzi różnego rodzaju badania(...) Dobry i mądry lekarz to łatwiejsze życie nawet z najcięższą chorobą(...)"

Monika

„Ma wielkie serce i empatię (...) Uważam, że jest najlepszym lekarzem jaki mógł nam się trafić. Jest bardzo oddany temu co robi (...) stara się, aby jego pacjenci mieli jak najlepsze i najdłuższe życie (...) Dzięki Doktorowi wizyty stały się dużo mniej stresujące (...)”

Dominika

Z całym przekonaniem o słuszności naszego wyboru **nagrodę „Złotego Stetoskopu” A.D. 2022 przyznaliśmy doktorowi Andrzejowi Pogorzelskiemu z OGiCHP w Rabce**. Za postawę i całokształt działań podejmowanych w leczeniu i opiece nad chorymi z mukowiscydożą. Laureatowi gratulujemy i życzymy wielu sukcesów zawodowych, optymizmu i zadowolenia z wykonywanej jakże trudnej i odpowiedzialnej pracy.

Ogłoszenie laureata II Edycji Plebiscytu „Mój najlepszy Muko-lekarz” odbyło się na „XXII Warsztatach Szkoleniowo-Edukacyjnych Mukowiscydoza 2022”, a „Złoty stetoskop” doktorowi Andrzejowi Pogorzelskiemu wręczył Prezes Fundacji MATIO Paweł Wójtowicz.

Renata Dropińska

Rozszerzony kurs języka polskiego dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym – uchodźców z Ukrainy

3 października 2022 r. rozpoczął się „Rozszerzony kurs języka polskiego dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym – uchodźców z Ukrainy” w tym rodzin chorych na mukowiscydozę, organizowany przez Fundację MATIO, współfinansowany ze środków Miasta Krakowa.

Kurs trwał trzy miesiące, uczestniczyło w nim 10 osób, uchodźców z Ukrainy, którzy opiekują się osobami niepełnosprawnymi lub sami posiadają orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez ukraiński system orzekania. Zajęcia odbywały się dwa razy w tygodniu po półtorej godziny. Grupa była zróżnicowana wiekowo, choć skupiała głównie dorosłych. Większą część uczestników stanowiły osoby, które ukończyły pierwszą edycję kursu i osiągnęły znajomość języka na poziomie podstawowym. Pozostałe

osoby również znały język na poziomie pozwalającym na uczestnictwo.

Uczestnicy zostali zapoznani z różnymi tematami życia codziennego, a także z kwestiami medycznymi oraz urzędniczymi. Ponadto, istotną kwestią było swobodne wyrażanie uczuć, emocji, opisywanie problemów (przede wszystkim zdrowotnych). Zwrócono także uwagę, by w sytuacji krytycznej każdy z uczniów potrafił skutecznie wezwać pomoc (stosując ogólnie przyjęte procedury).

Czas między zajęciami poświęcony był na naukę i pracę własną. Słuchacze podczas każdego zajęcia dzielili się ciekawostkami językowymi i zadawali pytania o nowo poznane słowa, często również z zakresu mowy potocznej. Kurs przebiegał w przyjaznej atmosferze, przepełnionej dyskusjami.

Fundacja MATIO, poprzez organizację kolejnego kursu, pragnęła umożliwić uchodźcom z Ukrainy, osobom niepełnosprawnym oraz ich opiekunom, także opiekunom i rodzicom dzieci chorych na mukowiscydozę, naukę języka na coraz to wyższym poziomie, a co za tym idzie umożliwić samorozwój i stabilne kroki na polskim rynku pracy. Znajomość języka polskiego ma pozwolić także na pewniejszą komunikację w sprawach i sytuacjach medycznych, które są dominującym elementem życia codziennego tych osób.

„Rozszerzony kurs języka polskiego dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym – uchodźców z Ukrainy” zakończył się testem sprawdzającym, a wyniki upewniły organizatora o jego efektywności.

Wszystkim Uczestnikom gratulujemy osiągniętych rezultatów!

Ada Bryś



NETTO – SĄSIEDZKA POMOC

„Miarą twojego człowieczeństwa jest wielkość twojej troski o drugiego człowieka”

ks. Mieczysław Maliński

Od początku inwazji Rosji Fundacja MATIO wspiera chorych na mukowiscydozę, uchodźców z Ukrainy, a także tych, którzy pozostali w swoim kraju. Niestety, każda pomoc ma swoje granice – brak wystarczających środków uniemożliwia skuteczne wsparcie, odpowiadające ogromnym potrzebom tych osób. Diametralna zmiana życia i stawianie czoła chorobie, która nie odpuszcza na krok, to bardzo duże wyzwanie dla każdego chorego oraz jego rodziny. Fundacja MATIO zakwalifikowała się do projektu „Sąsiedzka Pomoc” finansowanego przez Fundację Salling (należącą do Grupy Salling, największego przedsiębiorstwa w branży handlu detalicznego na duńskim rynku), a organizowanego przez sieć Netto we współpracy ze Związkiem Ukraińców w Polsce. Dzięki temu otrzymała 15 000 złotych na wsparcie uchodźców z Ukrainy, zmagających się z mukowiscydozą. Za otrzymaną darowiznę Fundacja postanowiła zakupić, przede wszystkim, niezbędny sprzęt

dla chorych, a także sól do inhalacji, produkty pierwszej potrzeby (głównie higieniczne) oraz żywność specjalnego przeznaczenia. W okresie przygotowań do rozpoczęcia nauki w placówkach oświatowych dzieci otrzymały wyprawki szkolno-przedszkolne.

Jesteśmy wdzięczni, że inicjatywa wsparcia chorych na mukowiscydozę, uchodźców, została doceniona i dzięki temu mogliśmy zapewnić potrzebującym niezbędną pomoc oraz umożliwić ciągłość leczenia oraz fizjoterapii.

Ada Bryś

salling fondene

Netto 



Związek
Ukraińców
w Polsce



zdjęcie Evush OIja

ŻEGNAMY PANI IRENKO

We wrześniu w wieku 92 lat odeszła od nas Pani Irena Cygan. Była wolontariuszką fundacji przez ponad 20 lat. To dzięki Jej pracy fundacja nawiązała współpracę m.in. z Krakowską Młodą Filharmonią, Orkiestrą Wojskową w Krakowie, wieloma parafiami, czy szkołami. Za swoje wolontaryjne działania, którym poświęciła dużą część swojego życia, Pani Irena w 2013 r. znalazła się w gonie laureatów konkursu „Barwy Wolontariatu”. Ale tak po ludzku, będzie nam brakować Pani Irenki na naszych spotkaniach fundacyjnych, czytającej limeryki, śpiewającej piosenki i bezapelacyjnie będącej duszą towarzystwa. Pani Irenko to był dla nas zaszczyt spotkać Panią na naszej drodze.

Żegnamy Pani Irenko



145 LAT SZPITALA IM. ŚW. LUDWIKA W KRAKOWIE

28 października odbyły się obchody 145-lecia Szpitala im. Św. Ludwika w Krakowie. Była to okazja do podsumowań osiągnięć oraz wręczenia medali, wyróżnień i nagród w tym odznaczeń państwowych. 145 lat szpitala, który był jednym z pierwszych szpitali pediatrycznych w Polsce, to wydarzenie zasługujące na podkreślenie ze względu na zasługi jakie są udziałem tego szpitala w leczeniu najmłodszych pacjentów. To wielkie święto dla wszystkich pracow-



ników szpitala, tych byłych jak i obecnych. Przypomnijmy też, że w tym szpitalu diagnozuje się mukowiscydozę dla trzech województw. W Szpitalu Św. Ludwika, pod okiem lekarza pulmonologa pediatry, Zuzanny Kurtyki, leczone są dzieci chore na mukowiscydozę. Szpital przeszedł generalny remont i stał się jednym z najnowocześniejszych szpitali pediatrycznych w Małopolsce. Nasza Fundacja jest partnerem szpitala. Dziękując za współpracę, życzymy szpitalowi kolejnych lat pełnych sukcesów. Do zobaczenia na 150 leciu!

12. SLOVENSKA CF KONFERENCJA



W dniach 11–13 listopada u naszych południowych sąsiadów odbyła się coroczna konferencja naukowa, była to 12. „Slovenska CF konferencja” w tym roku zdominowana przez leki przyczynowe. Konferencja była podzielona na panel ekspercki i pacjencki. To były dwa dni bardzo ciekawych prezentacji, które wygłaszali europejczy i światowi eksperci z zakresu mukowiscydozy. Wśród nich byli m.in. prof. Milan Macek, dr Pavel Drevinek, Katarina Stepankova. Konferencję zorganizowała słowacka organizacja Slovenska Asociacia Cystickej Fibrosy, a miejscem w którym się odbyła był Nowy Smokowiec w Tatrach.



FUNDACYJNY MIKOŁAJ 2022

Tak szybko minął kolejny rok i ani obejrzelśmy się, a wielkimi krokami nadchodzi dzień na który czekają dzieci na całym świecie – Dzień Świętego Mikołaja. Ileż to listów wysłanych przez dzieci z różnych krajów dociera w tym czasie do Mikołaja, a w nich marzenia najmłodszych, które czekają na spełnienie.

Również do naszego fundacyjnego Mikołaja pisali nasi podopieczni z całej Polski. Mikołaj miał bardzo dużo pracy i bardzo się starał, by w natłoku zajęć nie zapomnieć o realizacji marzenia żadnego z naszych podopiecznych. To w końcu właśnie na jego barkach spoczywa obowiązek obdarowania wszystkich dzieci na świecie wspaniałymi prezentami. Dzieci dobrze pamiętały, że tylko grzeczne mogą liczyć na niespodziankę pod choinką, a Mikołaj widzi wszystkie nasze uczynki. Na jego wizytę pracowały przez cały rok o czym nie omieszkały zapewnić Mikołaja w swoich listach.

Okres świąt Bożego Narodzenia to magiczny czas, w którym ludzkie serca stają się otwarte, tkliwe i wrażliwe na pomoc.

KAŻDY MA W SOBIE COŚ Z ANIOŁA... ODKRYJ TO W SWOIM SERCU, A SZCZĘŚCIE ZAPUKA DO TWYCH DRZWI!...

Listy dotarły do szerokiego grona szlachetnych ludzi. Głównym sponsorem Mikołaja była Fundacja LPP oraz JCI Kraków, JCI Silesia, JCI Wrocław, Discover International Kraków, Stowarzyszenie „Razem dla Wszystkich” z Jurczyc, sklepy – BabyMore, SKIPWISH, Czu Czu oraz UPS oddział Kraków, Balshen i indywidualni darczyńcy. W pomoc św. Mikołajowi włączyły się także szkoły z miasta i gminy Kraków.

Dzięki ich ogromnej życzliwości i wsparciu udało nam się w tym roku obdarować 230 podopiecznych. Jesteśmy niezmiernie wdzięczni za okazaną życzliwość, empatię i ogromne zaangażowanie. Kierujemy wielkie podziękowania do wszystkich Darczyńców. Troska o drugiego człowieka była dla nich najważniejsza.

Bardzo, bardzo Wszystkim Darczyńcom dziękujemy, również w imieniu obdarowanych.

R.D.



WARSZTATY EDUKACYJNE „MUKOWISCYDOZA 2022”

Po raz dwudziesty drugi w dniach 25–27 listopada 2022 r. odbyły się organizowane przez Fundację MATIO, warsztaty szkoleniowo – edukacyjne dla rodziców i opiekunów chorych na mukowiscydozę – „Mukowiscydoza 2022”. W tym roku, tak jak w poprzednim, podejmował nas Hotel Wyspiański w Krakowie. Konferencja miała charakter hybrydowy, można więc było brać udział stacjonarnie i online. W warsztatach stacjonarnych wzięło udział 85 osób, natomiast za pomocą platformy Teams uczestniczyło dziennie, średnio 35 osób. W spotkaniu oprócz opiekunów naszych podopiecznych gościliśmy opiekunów chorych na mukowiscydozę z Ukrainy oraz przedstawicieli zaprzyjaźnionej organizacji CF ze Słowacji.

Spotkaliśmy się w roku, w którym chorzy na mukowiscydozę, w Polsce po raz pierwszy otrzymali leki przyczynowe w ramach programu lekowego: LECZENIE CHORYCH NA MUKOWISCYDOŻĘ. Zmieniła się więc perspektywa spojrzenia na chorobę zarówno wśród chorych jak i lekarzy. Niestety nie wszyscy chorzy mogą się na ten moment cieszyć, gdyż z różnych powodów nie zakwalifikowali się do programu. I właśnie te dwie perspektywy były motywem przewodnim tegorocznych warsztatów. Na nowej sytuacji chorych na mukowiscydozę swoją uwagę skupili wykładowcy, mówiąc między innymi o wizji transplantacji po wprowadzeniu leków przyczynowych, czy o fizjoterapii oddechowej dzisiaj i jutro. To tylko przykładowe zagadnienia spośród wielu poruszonych na warsztatach przez zaproszonych specjalistów. Do udziału w warsztatach zaprosiliśmy min. – prof. dr hab. n. med. Jarosława Walkowiaka, dr n.med. Wojciecha Skorupę, dr Monikę Mielus, mgr Annę Ziółko, dr Mikołaja Kowalskiego, dr Agnieszkę Sobczyńską-Tomaszewską, lek. med. Zuzannę Kurtyka, mgr Elenę Łanocha, mgr Natalię Jeneralską, lek. med. Adama Słowikowskiego, dr n. med. Łukasza Minarowskiego. Był to przekrój wykładowców z wielu ośrodków leczenia mukowiscydozy w Polsce. Swoimi uwagami i doświadczeniem związanym ze stosowaniem leków przyczynowych podzieli-

li się: biorący udział w wersji stacjonarnej warsztatów Piotr oraz online Michalina. Ważnym głosem wśród poruszanych tematów był wykład „O kryzysach i emocjach”, który poruszał kwestie funkcjonowania rodziny w sytuacjach kryzysowych. Na zakończenie warsztatów wszyscy, którzy brali udział w wykładach, mogli wziąć udział w loterii sponsorowanej przez Intec-Medical. Nagrodami był sprzęt do inhalacji oddechowej.

Sponsorzy warsztatów: złoty sponsor – Vertex Pharmaceuticals, pozostali sponsorzy – Centrum Medyczne Medgen i Matio-Med.



Wszystkim uczestnikom i wykładowcom dziękujemy za czas poświęcony na udział w warsztatach. Dziękujemy również sponsorom, bo to dzięki nim oraz środkom pozyskanym z 1% przekazanego przez podatników na rzecz Fundacji MATIO udało nam się te warsztaty zorganizować.

W nadziei na coraz to lepszą rzeczywistość dla chorych na mukowiscydozę, żegnamy się do przyszłego roku. Do zobaczenia.

Renata Dropińska

FOMO I NADUŻYWANIE NOWYCH TECHNOLOGII

Poradnik dla rodziców

Marta Witkowska

Czy wiesz, że nastolatki spędzają w Internecie średnio 4 godziny i 12 minut dziennie, a już co 8. młody człowiek osiem godzin lub więcej? Oznacza to, że typowym nastolatkom przebywanie w sieci zajmuje dwa miesiące w skali roku – a niektórym aż cztery. To dłużej niż trwają wakacje! Wyobrażasz sobie, że Twoja pociecha znika gdzieś na całe lato?*

Dla większości młodych ludzi Internet stanowi naturalną przestrzeń do komunikacji i zdobywania informacji. Dorastali wraz z mediami społecznościowymi i nie wyobrażają sobie codziennego funkcjonowania bez podłączenia do sieci. Intensywnie z niej korzystają i jest ona dla nich głównym dostarczycielem rozrywki, dostępu do kultury i centrum, tak ważnego w tym okresie, życia społecznego.

Nastolatki są szczególnie narażone na te zagrożenia ponieważ „bycie w kontakcie” i wiedza o tym, co w danej chwili robią ich przyjaciele i znajomi pozwala poczuć im, że są ważną częścią grupy. Jednocześnie, to właśnie smartfony są dla nich często „oknem na świat” i narzędziem, za pomocą którego najczęściej kontaktują się właśnie z przyjaciółmi.

Wielu rodziców martwi się tym, że ich dzieci spędzają zbyt wiele czasu w sieci. Jeśli niepokoiś się, że Twoje dziecko może mieć FOMO – czyli lęk przed „odłączeniem” od sieci – przeczytaj poradnik dla rodziców „FOMO i nadużywanie nowych technologii”, który został opracowany wspólnie przez Ministerstwo Cyfryzacji i Akademię NASK w ramach kampanii „Nie zagub dziecka w sieci”. Jeśli Twoje dziecko, a może też Ty, macie problem z odłożeniem smartfona i zamknięciem komputera... dowiesz się, jak radzić sobie z tym zjawiskiem.

Źródło: "FOMO i nadużywanie nowych technologii" [www.gov.pl/web/niezagubdzieckawsieci], dostęp: 25.10.2022

*"Fomo i nadużywanie nowych technologii", Marta Witkowska, NASK – Państwowy Instytut Badawczy, str. 6

NASZ TYMCZASOWY

Szczepan Cofta, Daria Springer

„Od tysięcy lat epidemie i pandemie dziesiątkowały ludzkość. Przychodziły nagle, zbierając śmiertelne żniwo. Siały strach, spustoszenie, przerażenie i panikę. (...). Nikt nie przypuszczał, że ludzkość, która przez wieki zmagiała się z różnymi pandemiemi stanie wobec niej bezradna. Pandemia (Covid 19, przyp. red.) zaczęła pochłaniać setki tysięcy ofiar, jej niszczycielska siła odcisnęła piętno na życiu społecznym i gospodarczym. (...) W tym trudnym czasie na wysokości zadania stanęli lekarze i pielęgniarki, ratownicy medyczni, strażacy i żołnierze.”*

(Michał Zieliński Wojewoda Wielkopolski)

„W niespodziewanie krótkim czasie, w ciągu zaledwie kilku tygodni, w środowisku obcym współczesnej medycynie powstał szpital. (szpital Tymczasowy, utworzony na terenie Międzynarodowych targów Poznańskich, przyp. red.). Szpital Tymczasowy to nie hale targowe. Tu pierwszo-



planową rolę odegrali ludzie. To dzięki ich nadzwyczajnej pracy Zespół Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu „zasiedlił” przygotowana wcześniej halę – dbając o wyposażenie szpitala, stworzenie godnych warunków pobytu dla pacjentów czy wreszcie przygotowanie procedur medycznych i przeszkolenie personelu.**

(Prof. dr hab. Andrzej Tykarski, Rektor UM w Poznaniu)

17 listopada 2022 r zapadła decyzja Ministerstwa Zdrowia o powołaniu Szpitala tymczasowego na terenie Międzynarodowych Targów Poznańskich. Realizacji tego przedsięwzięcia podjął się Szpital Kliniczny Przemienienia Pańskiego w Poznaniu. To jego dyrekcja i pracownicy wzięli na swoje barki realizację tego wyzwania. Książka „Nasz Tymczasowy” jest swego rodzaju kroniką połączoną ze wspomnieniami ludzi, którzy tworzyli ten szpital lub w nim pracowali. Polecamy tę lekturę, ze względu na to, że wszyscy jeszcze mamy w głowie obraz początków

pandemii i różnych problemów jakich doświadczyliśmy jako chorzy czy pacjenci w zetknięciu ze służbą zdrowia, natomiast lektura pokazuje nam pracę szpitala i jego pracowników oczami lekarzy, pielęgniarki, ratowników medycznych i innego personelu szpitalnego. Przeczytamy w niej wspomnienia ludzi pracujących w środku „cyklonu” bo tak chyba możemy nazwać ich sytuację. W książce znajdziemy relacje z tworzenia poszczególnych modułów szpitala, wyposażania go w odpowiedni sprzęt, kompletowania personelu, (dowiemy jak duża liczba personelu zaangażowana była w szpitalu), po wspomnienia osób pracujących lub w jakiś sposób związanych ze szpitalem Tymczasowym. To właśnie te wspomnienia najbardziej obrazują cały trud i poświęcenie personelu, często kosztem zdrowia i życia osobistego oraz emocje, które były nieodłącznym elementem pracy z pacjentem, który miał kontakt z osobą anonimową, wyrażającą siebie tylko oczami (ze względu na przepisowe zabezpieczenie personelu odzieżą ochronną), której powierzył swoje zdrowie, a często życie. Kilka wzruszających historii, które znajdziecie w książce to uzupełnienie tej „swoistej kroniki” działań, zdarzeń i ludzkich historii mających miejsce w trakcie działalności Szpitala Tymczasowego w Poznaniu.

Zachęcamy do lektury.

Renata Dropińska

* „Nasz tymczasowy”, Stefan Cofta, Daria Springer, Szpital Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, wstęp

** j.w.



Ozdoby świąteczne

– zrób to sam(a)

Święta Bożego Narodzenia i poprzedzający je Adwent to czas na chwilę refleksji. Magia świąt powinna kojarzyć się z ciepłem, mile spędzonym czasem, a w większości wywołuje uczucie stresu i niepokoju co spowodowane jest, przede wszystkim, komercjalizacją tego okresu. Pęd za prezentami, dekoracjami, by sztucznie stworzyć nastrój świąt, by choć na chwilę wpasować się w schematy wykreowane w reklamach, których marketing medialny rozpoczyna promowanie zaraz po pierwszym listopada, powoduje, że zapominamy o najważniejszym – wartościach jakie niosą ze sobą święta. Okres okołoswiąteczny może stać się czasem, który spędzony na drobnych przyjemnościach, trosce o siebie samego i siebie nawzajem okaże się szansą na zbudowanie pięknych wspomnień, tradycji rodzinnej, a także oszczędzi niepotrzebnych nerwów.

Zamiast gorączki zakupowej proponujemy kilka prostych kreatywnych aktywności, które pozwolą na wspólne, rodzinne spędzenie czasu z czynnym udziałem dziecka i zaowocują powstaniem pięknych, świątecznych dekoracji. Biorąc pod uwagę, że piszemy w rozdziale eko-rozrywka, nasze propozycje zakładają wykorzystanie łatwo dostępnych, w dużej mierze naturalnych produktów z których mogą powstać ciekawe ozdoby świąteczne, a czas spędzony przy ich wykonaniu będzie miłą rozrywką.

Masa solna

Kto z nas nie zna masy solnej? Jej przygotowanie nie należy do trudnych, a sama masa jest bezpieczna nawet dla najmłodszych dzieci, ponieważ jej składniki są naturalne

i można je znaleźć w każdej kuchni. W sklepach można kupić gotowe zestawy wraz z farbami, jednak łatwo zrobić ją samemu.

SKŁADNIKI:
1 szklanka mąki
1 szklanka soli
0,5 szklanki wody
DODATKOWO:
foremki do wycinania
papier do pieczenia
słomka do picia
sznurek
nożyk
przyprawy (kurkuma, kakao)

Wszystkie składniki wymieszaj w misce. Jeśli uznasz, że wody jest zbyt mało możesz dodać jej jeszcze trochę – ważne, aby masa nie kleiła się do palców, ani nie rozpadała. Opcjonalnie, aby od razu nadać masie kolorów możesz dodać trochę kakao lub kurkumy. Z przygotowanej masy zacznij tworzyć różnego rodzaju figurki i ozdoby.

Jak przygotować aniołka wiszącego?

Rozwałkuj masę, nożykiem wytnij sukienkę anioła oraz skrzydła, uformuj także jedną dużą kulkę – będzie ona głową, a także dwie mniejsze – dłonie. Przygotuj włosy – wystarczy, że rozwałkowaną masę potniejesz na wąskie paski, a później uformujesz. Serce, które będzie trzymał anioł, możesz wyciąć nożem lub foremką do wycinania ciastek. Pamiętaj żeby zrobić także płaski kawałek, który przykleisz z tyłu i w którym zrobisz dziurkę słomką (po wyschnięciu przewleciesz przez nią sznurek do zawieszenia). Po przygotowaniu poszczególnych części rozłóż papier do

pieczenia i rozpocznij składanie anioła. Aby połączyć elementy zwilżaj je lekko wodą i delikatnie dociskaj. Jako pierwsze połóż skrzydła i część do zawieszania, następnie sukienkę, głowę (kulkę dociskając lekko spłaszcz), dołóż włosy, serce oraz dłonie (możesz w nich zrobić wgłębienia – palce). Jeśli nie wykorzystasz całej masy, możesz ją szczelnie zawinąć i trzymać w lodówce – będzie zdatna do kolejnego użycia nawet przez tydzień. Gotowego anioła pozostaw do wyschnięcia w pobliżu źródła ciepła, np. koło ciepłego kaloryfera. Może zająć to kilka dni. Po całkowitym wyschnięciu zacznij malować i nadawać kolor aniołowi. Cienkim flamastrem możesz domalować oczy i usta, a różową kredką dodać koloru na polikach. Przez przygotowaną wcześniej dziurkę przełóż sznurek lub wstążkę i zawieś na ścianie.

Anioł będzie zdobić Twoje wnętrze, a jego przygotowanie będzie świetną rozrywką dla wszystkich. Możesz go również pięknie zapakować i подарować bliskiej osobie.



Teraz zrób analogicznie to samo, ale tak, aby sznurek z lewej przechodził pod rdzeniem, a prawy nad. Będzie to jeden splot. Powtarzaj go sześć razy, pozostawiając między kolejnymi splotami pętelki – będą to gałązki choinki. Każdorazowo zwiększaj je, by choinka nabrała kształtu. Możesz wyrównać powstałe gałęzie. Teraz czas na przygotowanie pnia. Ostatni sznurek (30 cm) ułóż na pozostałym wolnym sznurku w sposób przedstawiony na zdjęciu (jeden koniec sznurka skierowany w górę,

należy zrobić małą pętelkę w dół, a drugim końcem owinać pozostałe sznurki dookoła cztery razy). Końcówkę tego sznurka należy przełożyć przez powstałą pętelkę i zaciągnąć za oba końce. Kolejny krok to obcięcie pozostałego sznurka u góry tego splotu oraz wyrównanie pozostawionych wolnych końcówek. Opcjonalnie możesz dołożyć drewniany koralik na górę. I gotowe! Takimi ozdobami możesz udekorować choinkę, stroik świąteczny, używać jako zawieszki czy dołączyć do prezentu.

Choinka-zawieszka

Naszą drugą propozycją jest przygotowanie choinki – zawieszki ze sznurka. Możesz użyć do tego sznurka bawełnianego lub np. sznurówek.

Przygotuj odpowiednie długości sznurka. Rdzeń złóż na pół i połóż na środku. Następnie złóż na pół najdłuższy sznurek (130 cm) i połóż pod rdzeniem, zostawiając ok. 5 cm pętlę u góry. Możesz przypiąć te dwa elementy pinezką lub igłą do tablicy korkowej albo podkładki na stół. Rozpocznij plecenie choinki. Jednocześnie weź końcówkę sznurka z lewej strony oraz z prawej. Sznurek z lewej przełóż nad rdzeniem na prawą stronę, a sznurek z prawej strony przełóż pod rdzeniem na lewą. Przez powstałe pętelki przełóż końcówki przeciwnych sznurków. Zaciśnij do końca.

SKŁADNIKI:
sznurek
130 cm (gałęzie)
60 cm (rdzeń)
30 cm (pień)
DODATKOWO:
nożyczki
pinezka/igła
podkładka
koralik





Mamy nadzieję, że wykorzystasz te pomysły podczas przygotowań do tegorocznych Świąt Bożego Narodzenia i pozwolą one na chwilę spokoju, odpoczynku i wspólnej zabawy.

Życzymy powodzenia w przygotowywaniu ozdób! Zdjęcia dekoracji możecie wysłać na adres: a.brys@mukowiscydoza.pl

Ada Bryś

MUKODIETA

Orzechy a zdrowie

Żywnienie w mukowiscydozie (CF), to niezwykle ważny aspekt leczenia. Jednym z zasadniczych elementów dietetycznej układanki są **tłuszcze**. **U chorych z CF powinny stanowić około 35–40% wartości energetycznej całodzienniej racji pokarmowej.** Zwiększenie udziału tłuszczów kosztem węglowodanów pozwala na zmniejszenie ilości wydalanego przez płuca dwutlenku węgla CO₂, a tym samym odciążenie chorych płuć. U pacjentów z CF często obserwuje się za niskie stężenia wielonienasyconych kwasów tłuszczowych (PUFA), w tym kwasu linolowego (LA) we krwi. Jest to szczególnie niekorzystne w kontekście poprawy stanu odżywienia pacjentów i progresji chorób płuć. Dodatkowym argumentem przemawiającym za tym, aby przyrzeć się nie tylko ilości, ale i jakości spożywanych tłuszczów jest niedobór witamin rozpuszczalnych w tłuszczach: A, D, E i K mimo suplementacji. Deficyty, chociażby witaminy A, korelują z częstszymi



stanami zapalnymi i gorszą funkcją płuć. Przyjmowanie witamin w postaci suplementów i prawidłowe stosowanie enzymów jest kluczowe, aby zapobiegać niedoborom (niezbędnych nienasyconych kwasów tłuszczowych NNKT i witamin A, D, E, K) i ich powikłaniom.

Dzisiaj skupimy się na grupie produktów, która z punktu widzenia żywieniowego jest niezwykle korzystna dla osób z CF. Mowa o orzechach i produktach na bazie orzechów (oleje, pasty, kremy, mąki i inne). **Orzechy** to wysuszone owoce lub nasiona roślin, które mają jadalne jądro. **Charakteryzują się wysoką kalorycznością, dużą zawartością tłuszczów** (z przewagą nienasyconych kwasów tłuszczowych, do których zaliczamy PUFA i jednonienasycone kwasy tłuszczowe MUFA) **i białka**. Sprawdźmy, jakie orzechy i oleje należy spożywać na „surowo” (bez poddawania ich działaniu wysokiej temperaturze), a jakie nadają się do pieczenia ciast czy prażenia.

Kilka informacji o tłuszczach roślinnych!

Tłuszcze roślinne w temperaturze pokojowej zazwyczaj mają konsystencję płynną (wyjątek np. olej kokosowy). Składają się głównie z triacylogliceroli oraz innych związków rozpuszczalnych w tłuszczach (jak witaminy A, D, E, fosfolipidy, karoteny, tokoferole i sterole, węglowodory np. skwalen, czy związki fenolowe), są podatne na działanie wysokiej temperatury, która może doprowadzić do utleniania, polimeryzacji, jełczenia, strat witamin i polifenoli. **Wy różniamy kilka rodzajów kwasów tłuszczowych, z których zbudowane są tłuszcze roślinne.**

■ **Nasycone kwasy tłuszczowe (SFA)** – są mniej wrażliwe na obróbkę termiczną. Z punktu widzenia żywieniowego nie są tak korzystne dla zdrowia, jak PUFA. Stanowią od 6 do 26% kwasów tłuszczowych w orzechach, z czego najczęściej występujące to kwas stearynowy i palmitynowy. Najbogatsze w SFA są kokosy i orzechy brazylijskie.

■ **Wielonienasycone kwasy tłuszczowe (PUFA)** – dzielą się na kwasy z rodziny ω -3 i kwasy ω -6. Zaliczane do nich niezbędne nienasycone kwasy tłuszczowe NNKT (z rodziny ω -3 → kwas α -linolenowy ALA z którego mogą powstawać: kwas eikozapentaenowy EPA i kwas dokozaheksaenowy DHA oraz z rodziny ω -6 → kwas linolowy LA i jego pochodne: kwas γ -linolenowy GLA i kwas arachidonowy AA), **są niezbędnym elementem diety**, ponieważ nasz organizm nie jest w stanie ich syntezować. W prawidłowo zbilansowanej diecie istotny jest odpowiedni

stosunek spożycia kwasów ω -6 do ω -3 (im bliżej 1:1 – tym lepiej). Kwasy ω -6 występują powszechnie w wielu produktach (oleje, orzechy, nasiona, zboża), dlatego należy zwrócić szczególną uwagę na adekwatną podaż kwasów ω -3, **które poza ważną rolą w rozwoju układu nerwowego u dzieci, działają przeciwzapalnie i przeciwzakrzepowo.** Nadmiar ω -6 może działać prozapalnie i zmniejszać pulę EPA i DHA w organizmie. W orzechach najpowszechniej występują LA i ALA. Najcenniejszym źródłem PUFA są orzechy włoskie, brazylijskie, pekan i arachidowe.

■ **Jednonienasycone kwasy tłuszczowe (MUFA)** – są mniej podatne na działanie wysokich temperatur od PUFA. Wywierają korzystny wpływ na układ sercowo-naczyniowy, mogą zapobiegać rozwojowi miażdżycy. Najczęściej występującym kwasem jednonienasyconym w orzechach jest kwas oleinowy. Do najbogatszych źródeł należą orzechy laskowe i makadamia.

Jak kupować i przechowywać orzechy oraz produkty z orzechów?

Ze względu na obecność nienasyconych kwasów tłuszczowych ważne jest odpowiednie przechowywanie zarówno orzechów, jak i olejów, mąk, czy past orzechowych. Zaczniemy od zakupów. Wybierając orzechy, nie sięgajmy po te, sprzedawane na wagę. Tutaj nie wiemy, w jaki sposób były przechowywane i jak długo są w sprzedaży, a dodatkowo mogą być zanieczyszczone przez innych konsumentów. **Orzechy paczkowane powinny mieć możliwie naj-**

Udział kwasów tłuszczowych [% m/m]	Rodzaje olejów								
	arachidowy	z orzechów brazylijskich	z orzechów laskowych	z orzechów makadamia	migdałowy	z orzechów nerkowca	pekanowy	pistacjowy	z orzechów włoskich
LA	44,60	42,80	10,29	2,31	21,52	20,08	50,31	30,27	57,46
ALA	0,58	0,20	0,13	0,06	0,16	0,23	0,65	0,44	11,58
SFA	15,44	25,99	7,90	14,97	8,14	20,06	6,24	9,30	9,25
MUFA	38,56	29,63	81,72	82,43	69,87	57,85	41,93	59,49	21,23
PUFA	45,18	43,00	10,42	2,37	21,68	20,31	50,96	30,71	69,04
n-6/n-3	77:1	214:1	79:1	39:1	134:1	87:1	76:1	69:1	4:1

Tabela 1. Skład oraz udział [% m/m] poszczególnych grup kwasów tłuszczowych w wybranych olejach z orzechów.

dłuższą datę ważności. Jeśli to możliwe wybieramy orzechy w łupinach, co naturalnie chroni je przed światłem i temperaturą, a tym samym jełczeniem tłuszczów, **unikamy wersji prażonych czy pieczonych**, które są poddawane wysokiej temperaturze. Oleje z orzechów powinny być tłoczone na zimno, przechowywane w ciemnych butelkach, najlepiej z dala od światła i wysokich temperatur (grzejniki, górne pułki w sklepach). Mąki, czy pasty (uwaga – kupujemy takie bez dodatku oleju palmowego!) powinny być szczelnie zapakowane, z możliwie najdłuższą datą ważności.

Przechowywanie orzechów i wszystkich produktów orzechowych powinno być możliwie najkrótsze. **Orzechy są podatne na pleśnienie**, które może powstawać w wyniku nieprawidłowego przechowywania. Do najbardziej podatnych na pleśnienie należą: orzechy arachidowe, brazylijskie oraz pistacje. Kolejny problem to zanieczyszczenia mikrobiologiczne, powszechnie występujące to: *Salmonella* oraz *Escherichia coli*.

Najczęściej zanieczyszczone są orzechy arachidowe i ich produkty (zwłaszcza pasty orzechowe), migdały, orzechy laskowe, a także pistacje. Zdarzają się również zanieczyszczenia *Pseudomonas*, *Xantomonas*, *Clostridium*, *Penicillium*, *Fusarium*, a także *Eurotium ssp*, jednak częstotliwość ich występowania jest znacznie mniejsza. Nie warto robić zapasów na długie miesiące, ale kupować małe ilości, dokładnie je oglądać i konsumować na bieżąco, co pozwoli uniknąć strat witamin i niekorzystnych przemian tłuszczów. Aby wydłużyć możliwość przechowywania, należy:

- chronić produkty od światła,
- przechowywać z dala od wody,
- oleje należy przechowywać w niskiej temperaturze, np. w lodówce.

Obróbka termiczna orzechów i olejów

Orzechy poddajemy różnym procesom jak prażenie, tłoczenie olejów, ucieranie past, pieczenie. Każdy z tych procesów powoduje nie tylko straty witamin, ale i składników mineralnych. Przyjrzyjmy się kilku z nich.

■ **Prażenie** – to poddawanie orzechów działaniu wysokiej temperatury celem ich odwodnienia lub wydobycia aromatu. Prażenie może zmieniać strukturę, barwę i zawartość chemiczną orzechów, wpływa na białka, tłuszcze i ilość polifenoli, co zmniejsza właściwości antyoksydacyjne orzechów. Im dłuższy czas prażenia i wyższa temperatura, tym większy rozkład PUFA.

■ **Blanszowanie** – to proces polegający na usuwaniu skórki z orzechów, w szczególności z migdałów. Migdały po zanurzeniu w gorącej wodzie o temperaturze 85–100°C przez 2–5 minut, dalej są suszone gorącym powietrzem, a następnie schładzane do temperatury pokojowej. W skórce orzechów znajdują się znaczne ilości flawonoidów i innych związków fenolowych, niezwykle cennych. Usunięcie skórki powoduje znaczne straty przeciwutleniaczy w orzechach.

■ **Tłoczenie olejów** – wyróżniamy dwie metody tłoczenia olejów z orzechów: na zimno i na gorąco. Tłoczenie na gorąco podobnie jak prażenie powoduje niekorzystne zmiany w składzie kwasów tłuszczowych, witamin i związków fenolowych.

Wysoka temperatura powoduje starty, czy to oznacza, że nie możemy prażyć orzechów w domu, piec ciast z dodatkiem orzechów lub olejów, mąk i past orzechowych?

Zdecydowanie możemy dalej cieszyć się pysznym ciastem na bazie mąki migdałowej, czy wypiekami z dodatkiem orzechów, natomiast musimy liczyć się z tym, że część składników odżywczych może podlegać stratom. Z przeprowadzonych badań wiemy, że np. w orzechach laskowych poddanych działaniu wysokiej temperatury (125–200 stopni C) przez czas: 5, 15 i 30 minut, wraz ze wzrostem temperatury i czasu ekspozycji, nastąpił wzrost stężenia MUFA i SFA, spadek LA, ponadto zanotowano obniżenie zawartości fitosteroli (do 14,4%) i witaminy E (do 10,0%) oraz nieznaczny wzrost kwasów tłuszczowych trans. W kolejnych badaniach prażenie migdałów i orzechów laskowych w przez 25 minut w temperaturze 140°C zmniejszyło ilość witamin o 20% w migdałach i 16% w orzechach laskowych, w porównaniu do orzechów “surowych”.

Jak piec, aby zmniejszyć straty?

1. Jeśli to możliwe, należy obniżyć temperaturę i czas pieczenia lub prażenia orzechów.

2. Warto wybierać te orzechy, które zawierają najmniej PUFA, a najwięcej MUFA (patrz Tabela 1. kolor niebieski).

3. Unikamy prażenia i pieczenia orzechów najbardziej bogatych w PUFA (patrz Tabela 1. kolor czerwony).

4. Orzechy bogate w PUFA można używać do dekoracji po upieczeniu, najlepiej bez uprzedniego prażenia, do sałatek, jako przekąskę czy dodatek do deseru.

Podsumowując, surowe orzechy będą lepszym wyborem niż te prażone w wysokiej temperaturze. Warto zwrócić uwagę czy kupione orzechy nie są zanieczyszczone pleśnią lub bakteriami (zapach, nalot, zmiana barwy). Poziom białka, witaminy E i PUFA zmniejsza się w podczas prażenia, natomiast zawartość SFA i MUFA nie ulega zmianie lub nieznacznie rośnie. Rozpad tłuszczów w orzechach podczas prażenia czy pieczenia zależy od temperatury i czasu obrób-

ki. Jeśli prażymy, róbmy to krótko i w niższej temperaturze. Zarówno orzechy surowe, jak i prażone będą wykazywały korzyści zdrowotne, ważne, żeby zwracać uwagę na ich jakość i odpowiednio je przechowywać. Do pieczenia warto wybierać bardziej odporne na wysokie temperatury orzechy laskowe, makadamia, pistacje, nerkowce czy migdał.

Bibliografia

1. Amaral J., Casal S., Seabra R., Oliveira B. Effects of roasting on hazelnut lipids. *J Agric Food Chem.* 2006 Feb 22;54(4):1315-21
2. Stuetz W, Schlörmann W., Glei M. B-vitamins, carotenoids and α - γ -tocopherol in raw and roasted nuts. *Food Chem.* 2017 Apr 15;221:222-227.
3. Tey S., Robinson T., Gray A, Chisholm A, Brown R. Do dry roasting, lightly salting nuts affect their cardioprotective properties and acceptability? *Eur J Nutr.* 2017 Apr;56(3):1025-1036.
4. Wroniak M., Parzychowska J., Rękas A. Charakterystyka i porównanie wartości żywieniowej orzechów i otrzymanych z nich olejów. *Postępy Nauki i Technologii Przemysłu Rolno – Spożywczego.* 2016 (71):44-58.

	Migdały	Orzechy pistacjowe	Orzeszki ziemne	Orzechy pekan	Orzechy włoskie	Orzechy laskowe	Orzechy brazylijskie	Orzechy nerkowca
Wartość energetyczna	575 kcal	562 kcal	567 kcal	691 kcal	654 kcal	628 kcal	656 kcal	553 kcal
Białko	21,2 g	20,3 g	25,8 g	9,2 g	15,2 g	15,0 g	14,3 g	18,2 g
Tłuszcz ogółem	49,4 g	45,4 g	49,2 g	72,0 g	65,2 g	60,8 g	66,4 g	43,8 g
Kwasy tłuszczowe nasycone	3,7 g	5,6 g	6,8 g	6,2 g	6,1 g	4,5 g	15,1 g	7,8 g
Kwasy tłuszczowe jednonienasycone	30,9 g	23,8 g	24,4 g	40,8 g	8,9 g	45,7 g	24,6 g	23,8 g
Kwasy tłuszczowe wielonienasycone	12,1 g	13,7 g	15,6 g	21,6 g	47,2 g	7,9 g	20,6 g	7,8 g
Kwasy tłuszczowe omega-3	6 mg	250 mg	3 mg	986 mg	9079 mg	80 mg	18 mg	62 mg
Kwasy tłuszczowe omega-6	12 065 mg	13 200 mg	15 555 mg	20 630 mg	38 092 mg	7830 mg	20 564 mg	7 782 mg
Węglowodany	21,7 g	27,5 g	16,1 g	14,0 g	13,7 g	16,7 g	12,3 g	32,7 g
Witamina A	1 I.U.	415 I.U.	0 I.U.	56 I.U.	20 I.U.	20 I.U.	0,0 I.U.	0,0 I.U.
Witamina D	~	~	~	~	~	~	~	~
Witamina E	25,6 mg	2,3 mg	8,3 mg	1,4 mg	15,0 mg	15,0 mg	5,73 mg	0,90 mg
Witamina K1	0 μ g	70 μ g	0 μ g	3,5 μ g	2,7 μ g	14,2 μ g	0 μ g	34,1 μ g

Tabela 2. Porównanie wartości odżywczych wybranych orzechów w przeliczeniu na 100 g produktu.

mgr Patrycja Kłysz

KORZENNE CIASTO Z JABŁKAMI

Składnik ciasta:

4 jajka L
 1/4 szklanki miodu
 100g cukru trzcinowego lub erytrytolu
 150ml oleju rzepakowego
 260g mąki pszennej lub orkiszowej
 1 budyń waniliowy bez cukru
 1 łyżeczka sody oczyszczonej
 1 łyżeczka proszku do pieczenia
 1 łyżka kakao
 2 łyżeczki przyprawy do piernika (bez cukru)
 1/2 łyżeczki cynamonu
 skórka otarta ze sparzonej cytryny lub pomarańczy
 100g suszonych śliwek bez pestek
 5 średnich jabłek

Składniki polewy

czokolada deserowa > 60% kakao 1 tabliczka 100g
 80 ml śmietanki 30%
 ulubione orzechy (włoskie, pistacje, pecan, płatki migdałowe etc.)



Przygotowanie

W misce wymieszać suche składniki: mąkę, budyń, sodę, proszek do pieczenia, kakao i przyprawę. Śliwki i obrane jabłka pokroić w kostkę. Jajka ubić z cukrem na puszystą masę. Dalej miksując dodawać stopniowo olej z miodem. Dodać sypkie składniki. Wymieszać szpatułką do momentu połączenia się składników. Dodać owoce, skórkę z cytrusów i ponownie wymieszać. Dno tortownicy o średnicy 26 cm lub 2 małe keksówki wyłożyć papierem do pieczenia. Ciasto przełożyć do formy. Piec w nagrzanym piekarniku przez około 1 godzinę w temperaturze 180°C, do suchego patyczka. Po upieczeniu pozostawić ciasto w piekarniku, przy uchylonych drzwiczkach do wystudzenia. Czekoladę rozpuścić w kąpieli wodnej, wymieszać ze śmietanką. Ciasto poleać polewą i posypać ulubionymi orzechami.

ZIMOWE SMOOTHIE DYNIOWO-PIERNIKOWE

Składniki na 2 porcje

puree z dyni (upieczona i zmiksowana dynia) 200 ml – szklanka
 mleko lub napój roślinny (migdałowy/ kokosowy) 300 ml – 1,5 szklanki
 1/2 łyżeczki cynamonu
 1/2 łyżeczki mielonego imbiru
 1/4 łyżeczki mielonych goździków
 łyżeczka pasty orzechowej
 sok wyciśnięty z 1 pomarańczy
 miód lub erytrytol do smaku

Przygotowanie

Wszystkie składniki zmiksować na gładką masę, jeśli koktajl jest zbyt gęsty, dodać więcej mleka lub wody. Można podawać na ciepło lub zimno.

Pomagamy chorym na mukowiscydozę

mukowiscydoza.pl



FUNDACJA POMOCY
RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOŻĘ



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

BGŻ BNP Paribas
86 1600 1013 0002
0011 6035 0001

MATIO Fundacja Pomocy
Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę

KRS: 00 000 97 900

