



Fizjoterapia oddechowa  
w erze modulatorów białka  
CFTR? (str. 3)



„Mukowiscydoza –  
Zrozumieć”  
XXII Ogólnopolski Tydzień  
Mukowiscydozy (str. 8)



Uprawnienia osób  
niepełnosprawnych (str. 14)



Matio poleca (str. 19)



Eko marketing  
i greenwashing (str. 20)



Wzdęcia w przebiegu  
mukowiscydozy, jak z nimi  
walczyć? (str. 24)



## Wesołych Świąt



Fundacja MATIO Wszystkim Podopiecznym, ich Rodzinom, Czytelnikom i Sympatykom składa życzenia Radosnych Świąt Wielkanocnych, wypełnionych nadzieją budzącą się do życia wiosny i wiarą w sens życia. Niech ten szczególny okres będzie dla wszystkich czasem zadumy, wyciszenia, wypoczynku i prawdziwej radości. Spokoju w sercu i pokoju na świecie.

Niech Wielkanocny czas odrodzi wszystko, co dobre. Przegoni troski i smutki. Obudzi nadzieję na lepsze jutro. Życzymy ciepłej, rodzinnej atmosfery przy wielkanocnym stole, wzajemnej życzliwości i utwierdzenia naszej wiary w zwycięstwo dobra nad złem. Niech istota świąt Wielkanocnych napelni Was siłą i sprawi, że uśmiech i optymizm będą towarzyszyły Wam każdego dnia.

*Redakcja i Zespół Fundacji MATIO*

## MATIO 1/2023 (99)

Redaktor Naczelny:  
Paweł Wójtowicz

Zespół Redakcyjny:  
Renata Dropińska, Ada Bryś

Współpraca:  
Katarzyna Chryczyk, Patrycja Kłysz,  
Natalia Jeneralska

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 przyszłych 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 MUKOWISCYDOZĘ

# Fizjoterapia oddechowa w erze modulatorów białka CFTR?

Najczęstsze pytanie jakie słyszę od moich pacjentów, którzy zaczynają przyjmować modulatory białka CFTR brzmi: kiedy będę mógł przestać wykonywać nebulizację i drenaż drzewa oskrzelowego? Na chwilę obecną odpowiedź brzmi: NIGDY. Dlaczego na chwilę obecną? Ponieważ, tak jak dla chorych, tak samo dla nas – zespołu medycznego, który się Wami opiekuje, jest to nowy lek. W Polsce dostępny w ramach programu lekowego od roku, w krajach europejskich trochę dłużej. Mamy zbyt mało doświadczenia, żeby powiedzieć naszym pacjentom: za rok, pół roku nie będziecie musieli wykonywać zabiegów nebulizacyjno-drenażowych. Musimy pamiętać o bardzo ważnej kwestii, modulatory białka CFTR to nie jest „złota tabletką”, która nagle sprawi, że mukowiscydoza zniknie, że w momencie jak zaczniemy przyjmować lek, wszystkie objawy choroby znikną. Jedni pacjenci lepiej, inni trochę gorzej odpowiadają na leczenie. Ogromny wpływ na to ma dotychczasowy przebieg choroby. Tak, leki przyczynowe poprawiają jakość życia pacjenta z mukowiscydozą – zmniejszają ilość wydzieliny,



poprawiają stan odżywienia, parametry funkcji płuc są lepsze, ale mogą również wystąpić objawy niepożądane, takie jak: depresja, zaburzenia funkcji wątroby i nerek, wzrost wagi ciała, spadek sprawności fizycznej.

Fizjoterapia oddechowa w Polsce, na przestrzeni kilkunastu lat, diametralnie się zmieniła i zmienia się nadal. Leki przyczynowe spowodowały zupełnie inne jej postrzeganie. Oprócz fizjoterapii oddechowej należy jeszcze mocniej skupić się na fizjoterapii ogólnorozwojowej. Wzrost masy ciała pacjentów, przyjmujących leki przyczynowe, powoduje obniżenie wydolności fizycznej. I tu pojawia się pytanie, czy aktywność fizyczna może zastąpić nam drenaż drzewa oskrzelowego? NIE, ale jest jego bardzo ważnym uzupełnieniem i elementem, który powinien na stałe, tak jak nebulizacje oraz drenaż drzewa oskrzelowego, występować w codziennym schemacie dnia pacjenta z mukowiscydozą.

Chciałabym na przykładzie kilku pacjentów przeanalizować to, jak zmienia lub nie zmienia się fizjoterapia w trakcie przyjmowania leków przyczynowych.

Na początku musimy jednak zacząć od zadania sobie pytania – kiedy wprowadzamy modyfikację w fizjoterapii? Odpowiedź uzyskamy stosując bardzo prosty podział:

**Dobra odpowiedź na leczenie:**

- poprawa czynności płuc
- zwiększenie masy ciała; spadek aktywności fizycznej
- mniejsza ilość zaostrzeń choroby podstawowej

**Brak odpowiedzi na leczenie:**

- standardowa opieka chorych na mukowiscydozę zgodnie z zaleceniami European Cystic Fibrosis Society (ECFS)



W pierwszym przypadku możemy powoli wprowadzać modyfikacje w zakresie fizjoterapii oddechowej oraz położyć jeszcze większy nacisk na aktywność fizyczną pacjenta, na dbanie o prawidłową postawę ciała oraz ćwiczenia korekcyjne. Bardzo ważnym elementem jest edukacja z zakresu prowadzenia zdrowego stylu życia, wskazanie zależności między aktywnością fizyczną, a odżywianiem oraz wybór odpowiedniego rodzaju dziennych ćwiczeń i aktywności.

W drugim przypadku dobór technik fizjoterapeutycznych jest uzależniony od aktualnego stanu pacjenta.

Poniżej przykłady.

## **Chłopiec lat 13**

### *Modulatory włączone sierpień 2021*

- FEV1 – 28,5% – sierpień 2021
- FEV1 – 40,2% – wrzesień 2021
- FEV1 – 43,4% – > 41,5% – październik 2021
- FEV1 – 42,7% – styczeń 2022
- FEV1 – 42,7% – > 43,9% – kwiecień 2022
- FEV1 – 41,6% – czerwiec 2022

### *Fizjoterapia oddechowa przed modulatorami*

- Nebulizacja z soli hipertonicznej – 3 × dziennie
- Nebulizacja z Dornazy alfa – 1 × dziennie
- Drenaż przy użyciu PEP S oraz Aerobiki
- W trakcie hospitalizacji Simeox – 2 × dziennie

### *Wrzesień 2021*

- Zaobserwowaliśmy zdecydowanie większą tolerancję wysiłku
- Zmniejszyła się ilość odkrztuszanej płwociny
- Nie zmieniam dotychczasowych zaleceń fizjoterapeutycznych

### *Październik 2021*

- W trakcie hospitalizacji stosowaliśmy Simeoxa – 2 × dziennie – niewielkie ilości odkrztuszanej płwociny – najczęściej w trakcie porannego drenażu
- Zmniejszyliśmy ilość nebulizacji z soli hipertonicznej z 3 do 2 × dziennie

- Dornaza alfa po porannym drenażu
- Drenaż 2 × dziennie
- Aktywność fizyczna – 3 × w tygodniu

## **Kobieta 18 lat**

### *Modulatory włączone lipiec 2021*

- FEV1 – 23,1% – lipiec 2021
- FEV1 – 66,9% – koniec sierpnia 2021
- FEV1 – 66% – wrzesień 2021
- FEV1 – 67,1% – listopad 2021
- FEV1 – 62% – czerwiec 2022



### *Fizjoterapia oddechowa przed modulatorami*

- Nebulizacja z soli hipertonicznej – 3 × dziennie
- Nebulizacja z Dornazy alfa – 2 × dziennie
- Nebulizacja z Tobramycyny – wg schematu
- przy użyciu NIV– nieinwazyjna wentylacja mechaniczna (IPAP 15, EPAP 4), PEP S oraz Aerobiki
- W trakcie hospitalizacji Simeox – 2 × dziennie

### *Sierpień/ Wrzesień 2021*

- Zaobserwowaliśmy zdecydowanie większą tolerancję wysiłku
- Zmniejszyła się ilość odkrztuszanej płwociny
- Zmniejszyliśmy ilość nebulizacji z soli hipertonicznej z 3 do 2 × dziennie (rano i wieczorem)
- Nebulizacja z Tobramycyny – wg schematu
- Nebulizacja z Dornazy alfa – 1 × dziennie po porannym drenażu
- Odstawiliśmy NIV
- Drenaż – 2 × dziennie przy użyciu PEP S, Aerobiki i drenaż autogeniczny – pacjentka sama dobiera metodę

## **Dziewczynka 12 lat**

### *Modulatory włączone lipiec 2022*

- FEV1 – 38% – lipiec 2022
- FEV1 – 82% – koniec września 2022
- FEV1 – 55% – październik 2022
- FEV1 – 62% – listopad 2022

### *Fizjoterapia oddechowa przed modulatorami*

- Nebulizacja z soli hipertonicznej – 3 × dziennie
- Nebulizacja z Dornazy alfa – 2 × dziennie
- Nebulizacja z Tobramycyny wg schematu
- Drenaż przy użyciu NIV (IPAP 11, EPAP 4), Simeoxa, PEP S
- Brak aktywności fizycznej

### *Październik 2022*

- Zmniejszona ilość odkrztuszanej wydzieliny
- Nebulizacja z soli hipertonicznej – 2 × dziennie

- Nebulizacja z Dornazy alfa – 2 × dziennie
- Nebulizacja z Tobramycyny wg schematu
- Drenaż przy użyciu NIV (IPAP 11, EPAP 4), Simeoxa, PEP S
- Zwiększona tolerancja wysiłku fizycznego

## Dziewczynka 14 lat

### Modulatory włączone grudzień 2020

- FEV1 – 54,48% – grudzień 2020
- FEV1 – 63,1% – styczeń 2021
- FEV1 – 63,1% – luty 2021
- FEV1 – 62,7% – marzec 2021
- FEV1 – 57,7% – kwiecień 2021
- FEV1 – 55,7% – czerwiec 2021
- FEV1 – 51% – sierpień 2021
- FEV1 – 56,5% – > 56,9% – październik 2021
- FEV1 – 59% – luty 2022
- FEV1 – 61,6% – > 59,5% – marzec 2022
- FEV1 – 56% – maj 2022

### Fizjoterapia oddechowa przed modulatorami

- Nebulizacja z soli hipertonicznej – 2 × dziennie
- Nebulizacja z Dornazy alfa – 1 × dziennie
- Drenaż przy użyciu Simeoxa, PEP S oraz Aerobiki
- Aktywność fizyczna – rower, bieżnia

### Marzec 2022

- Podczas drenażu drzewa oskrzelowego odkrztusza płocinę
- Nebulizacje pozostają bez zmian
- Drenaż drzewa oskrzelowego przy użyciu Simeoxa, PEP S oraz pacjentka wykonuje drenaż autogeniczny
- Zwiększenie aktywności fizycznej

## Dziewczynka 16 lat

### Modulatory włączone lipiec 2022

- FEV1 – 103% – 18 lipca 2022
- FEV1 – 114% – 20 lipca 2022

FEV1 – 117% – wrzesień 2022

FEV1 – 118% – listopad 2022

### Fizjoterapia oddechowa przed modulatorami

- Nebulizacja z soli hipertonicznej – 2 × dziennie
- Nebulizacja z Dornazy alfa – 1 × dziennie
- Drenaż autogeniczny drzewa oskrzelowego oraz Simeox i PEP S
- Brak aktywności fizycznej

### Listopad 2022

- Nebulizacja z soli hipertonicznej – 2 × dziennie
- Nebulizacja z Pulmozyme po porannym drenażu
- Drenaż autogeniczny oraz PEP S
- Aktywność fizyczna

Pacjentka przed włączeniem modulatorów białka CFTR nie odkrztuszała płociny, w dniu włączenia pojawiła się pierwsza płocina, przez kolejne trzy dni odkrztuszała zwiększoną ilość.

W pierwszych dniach stosowania leków przyczynowych fizjoterapia oddechowa jest zintensyfikowana. Większość pacjentów zaczyna odkrztuszać zwiększoną ilość płociny, najczęściej trwa to kilka dni, a następnie ilość wydzieliny się zmniejsza. Analizując stan pacjenta – badania czynnościowe płuc, badania obrazowe w kolejnych miesiącach przyjmowania leków przyczynowych, możemy modyfikować drenaż drzewa oskrzelowego. Wszystkie zmiany w fizjoterapii dokonywane są po konsultacji z fizjoterapeutą z ośrodka prowadzącego, nie wolno zmieniać dotychczasowych zaleceń samodzielnie. Na tych kilku przykładach pacjentów można zauważyć, że nie wszyscy odpowiedzieli na leczenie tak samo. Oczywiście jest dużo zmiennych, które musimy brać pod uwagę. Zawsze przypominam, że jeden pacjent drugiemu nie jest równy, dlatego zawsze musimy dobrać fizjoterapię czy metody drenażowe indywidualnie. Część pacjentów będzie wymagała fizjoterapii na dotychczasowych warunkach, część będzie mogła wykonywać dwa lub nawet jeden drenaż w ciągu dnia, na rzecz zwiększonej aktywności fizycznej. To co, na

pewno, obserwujemy to poprawa funkcji płuc, zmniejszenie liczby zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej. Większość pacjentów mówi o poprawie jakości życia. Doskonale zdaje sobie sprawę, że zmniejszenie ilości nebulizacji i drenaży drzewa oskrzelowego jeszcze bardziej by tą jakość poprawiło. Fizjoterapia w erze modulatorów jest cały czas obszarem nowym, zarówno dla nas fizjoterapeutów jak i dla pacjentów. Staramy się na bieżąco konsultować z innymi

światowymi ośrodkami, żeby móc w jak najlepszy sposób pomóc chorym na mukowiscydozę. Niestety nie ma jeszcze wystarczającej liczby dowodów, które mogłyby nam pozwolić na daleko idące modyfikacje w sferze fizjoterapii.

### **Natalia Jeneralska**

*Kliniczny Oddział Chorób Płuc, SZPZOZ im Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym*

## **XII FORUM ORGANIZACJI PACJENTÓW**

9 lutego 2018 r. w Warszawie już po raz 12. spotkali się przedstawiciele organizacji działających dla dobra pacjentów. Okazją do spotkania była, organizowana rokrocznie przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, dwudniowa konferencja z udziałem 140 liderów organizacji pacjentów, a także przedstawiciele administracji, urzędników, ekspertów i mediów.

Forum Organizacji Pacjentów to płaszczyzna integracji środowiska organizacji i stowarzyszeń działających dla dobra pacjentów, która umożliwia liderom poszczególnych organizacji zwrócenie uwagi na największe problemy, z jakimi spotykają się w swej codziennej działalności i walce z chorobą. Podczas wydarzenia zaprezentowano min. wyniki raportu „**Organizacje pacjentów w Polsce. Struktura. Aktywność. Potrzeby**”, który został zrealizowany przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej wspólnie z Fundacją Klon Jawor. To pierwsze tak kompleksowe opracowanie przedstawiające strukturę

i kondycje organizacji pozarządowych działających w obszarze zdrowia.

Następnie uczestnicy podczas dwudniowego Forum wzięli udział w kilkunastu sesjach mentorskich i interaktywnych warsztatach, które prowadzone były przez ekspertów z różnych dziedzin. Pacjenci spotkali się nieprzypadkowo, 11 lutego obchodzony jest bowiem Światowy Dzień Chorego, który stanowi szczególną okazję do wyrażenia szacunku i uznania pracownikom służby zdrowia, wolontariuszom, członkom rodziny, organizacjom oraz wszystkim tym, którzy bezinteresownie poświęcają się dla dobra chorych.

**Podczas XVII Forum Organizacji Pacjentów Minister Zdrowia Adam Niedzielski odznaczył liderów organizacji**

**pacjentów odznaką honorową „Za zasługi dla ochrony zdrowia”. Odznaką został wyróżniony Członek Zarządu Fundacji MATIO Przemysław Marszałek.**



*Źródło: XII Forum Organizacji Pacjentów, online: [https://ippep.pl/co-robimy/forum-pacjentow/forum-organizacji-pacjentow/] dostęp: 10.02.2023*

# „Mukowiscydoza – Zrozumieć”

## XXII Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy

(27 lutego – 5 marca 2023 r.)

Już po raz dwudziesty drugi Fundacja MATIO była organizatorem kampanii społeczno-edukacyjnej pod nazwą Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy. Hasło tegorocznej kampanii to: „Mukowiscydoza – Zrozumieć”.

**1 marca 2022 r., gdy decyzją Ministra Zdrowia, wszystkie dostępne w świecie leki przyczynowe zostały wpisane na listę leków refundowanych, a chorzy systematycznie zostali kwalifikowani do programu lekowego, pojawiła się perspektywa, że choroba do niedawna traktowana jak wyrok, może być uważana za przewlekłą.** Tegoroczna edycja Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy **„Mukowiscydoza – Zrozumieć”,** przybliżyła społeczeństwu tą rzadką chorobę oraz aktualną sytuację chorych na mukowiscydozę w Polsce. Partnerami tegorocznej kampanii byli: PFRON, SZMP, MEDGEN, szkoły i przedszkola w całym kraju.

Zastosowanie leczenia za pomocą Modulatorów CFTR stało się punktem zwrotnym w leczeniu pacjentów dotkniętych mukowiscydozą. Terapia daje szansę chorym na znaczące wydłużenie życia oraz poprawę jego jakości. Można więc mówić o rewolucji w leczeniu mukowiscydozy w Polsce. XXII Kampania OTM pokazała społeczeństwu w jakiej sytuacji są aktualnie chorzy na mukowiscydozę w Polsce, na wszystkich etapach życia, którego jakość w niedalekiej przyszłości powinna być zdecydowanie lepsza. Wiedza, ta pozwoli przeciętnemu odbiorcy choćby w minimalnym stopniu zrozumieć tą niewidzialną niepełnosprawność i problemy jakie pojawiają się u chorych na drodze do osiągnięcia tzw. „normalności życia”, tak oczywiście dla zdrowego człowieka.

XXII Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy został objęty Patronatem Honorowym przez: Adama Niedzielskiego – Ministra Zdrowia, Witolda Kozłowskiego – Marszałka Województwa Małopolskiego, Jacka Majchrowskiego – Prezydenta Krakowa, Tomasza Grodzickiego – Prorektora Colle-

Wiedza, ta pozwoli przeciętnemu odbiorcy choćby w minimalnym stopniu zrozumieć tą niewidzialną niepełnosprawność i problemy jakie pojawiają się u chorych na drodze do osiągnięcia tzw. „normalności życia”, tak oczywiście dla zdrowego człowieka.

XXII Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy został objęty Patronatem Honorowym przez: Adama Niedzielskiego – Ministra Zdrowia, Witolda Kozłowskiego – Marszałka Województwa Małopolskiego, Jacka Majchrowskiego – Prezydenta Krakowa, Tomasza Grodzickiego – Prorektora Colle-







gium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie i Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy.

Kampanię rozpoczęliśmy V Balem Charytatywnym Fundacji MATIO. Głównym elementem balu była aukcja, poprowadzona przez Kacpra Kuszewskiego – Ambasadora Fundacji MATIO, na której licytowane były przedmioty przekazane przez Darczyńców. Dochód z balu wsparł działania statutowe Fundacji.

Tydzień Mukowiscydozy ma charakter ogólnopolski, dlatego podejmowane działania przebiegały na terenie ca-

łego kraju i miały, przede wszystkim, charakter edukacyjny. Akcja skierowana była do szerokiego ogółu społeczeństwa, ze szczególnym uwzględnieniem placówek oświatowych, które otrzymały materiały edukacyjno-informacyjne, dzięki którym dzieci i młodzież mogły się zapoznać z problemami chorych na mukowiscydozę. O tym, że wiedza dotycząca mukowiscydozy na pewno przyczyni się do zrozumienia potrzeb i zachowań osób cierpiących na tą chorobę, przekonały nas podziękowania za otrzymane materiały od placówek oświatowych, które wzięły udział

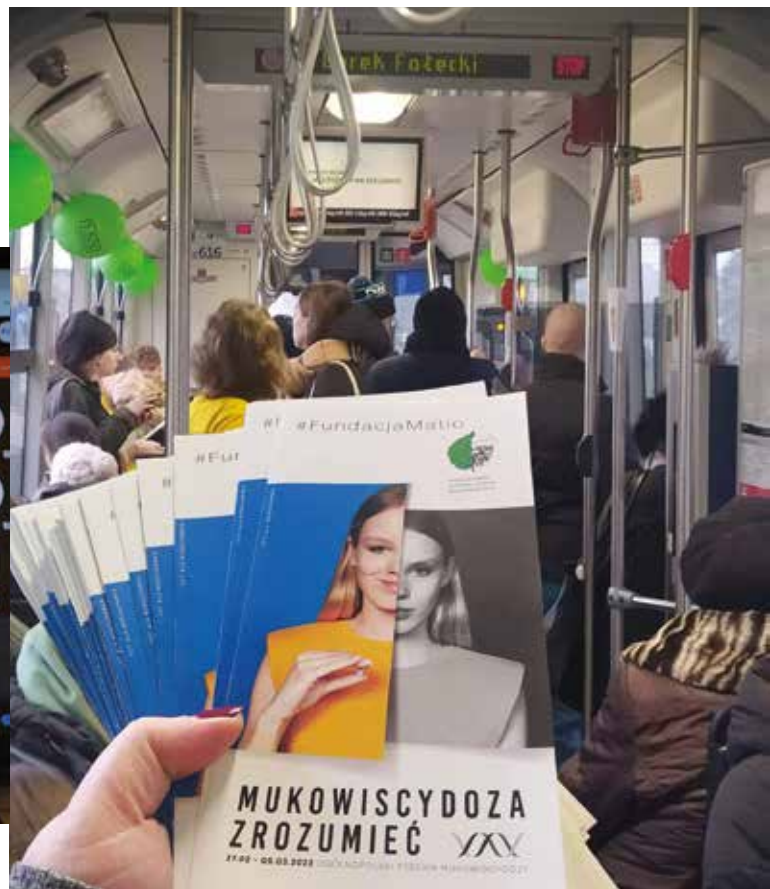




w tegorocznej kampanii. W rozpowszechnianiu materiałów informacyjno-edukacyjnych wpierali nas nasi partnerzy: Stowarzyszenie Zdrowych Miast Polskich oraz Państwowy Fundusz Osób Niepełnosprawnych, którzy poprzez swoje strony internetowe i media społecznościowe przekazywali informacje na temat OTM i jego głównego przekazu jakim jest sytuacja chorych na mukowiscydozę. Materiały informacyjne o chorobie, dzięki patronom medialnym (TVP3 Kraków, Głos nauczycielski, cowiedrowiu.pl, Medycyna Praktyczna, Ngo.pl, Poradnik zdrowie, Szlak Wiary, Informator Pielgrzyma, Polski Senior i nie tylko), pojawiły

się w różnych mediach. Jednym z wielu elementów OTM była możliwość skorzystania z bezpłatnych konsultacji telefonicznych, dotyczących mukowiscydozy w szerokim spektrum, których udzielali bezpłatnie lekarze z Centrum Medycznego Karpacz.

Przez cały tydzień odbywały się różnego rodzaju wydarzenia połączone z edukacją w temacie mukowiscydozy. Do nich zaliczyć należy „Morsowanie w Węgorzynie” na rzecz chorych na mukowiscydozę, akcja, która nabrała charakteru cyklicznego. Kolejnym był event w Galerii Bronowice – akcja edukacyjna skierowana do mieszkańców Krakowa. Dla studentów medycyny i wszystkich zainteresowanych wykład o tematyce zawierającej zagadnienia dotyczące mukowiscydozy przedstawiła lekarz, specjalista chorób płuc – Zuzanna Kurtyka.



Innym elementem tygodnia mukowiscydozy było spotkanie online z fizjoterapeutami Mikołajem Kowalskim oraz Natalią Jeneralską, które zatytułowane było „Wyzwania w fizjoterapii oddechowej w dobie leków przyczynowych”. Również w ramach OTM, odbyły się w Białymstoku warsztaty dla rodziców i opiekunów chorych na mukowiscydozę oraz wszystkich zainteresowanych tą problematyką.

Stałymi elementami Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy, które mają miejsce co roku są: „Charytatywny Tramwaj” jeżdżący ulicami Krakowa oraz „Dzień Dinozaura”, akcja kierowana do chorych dorosłych z terenu całej Polski, „Ile lat tyle procent zniżki”, na realizację zamówienia w sklepie MATIO-MED.

Wszystkie działania podejmowane w Ogólnopolskim Tygodniu Mukowiscydozy miały na celu zwrócenie uwagi na sytuację i problemy osób dotkniętych mukowiscydozą, chorobą należącą do rzadkich, jednak występującą wśród nich najczęściej. Mamy nadzieję, że udało nam się choćby w minimalnym stopniu przedstawić problemy i zainteresować tą przewlekłą chorobą z którą rodzi się część społeczeństwa.

Na koniec podziękowania: przede wszystkim, dziękujemy naszemu Ambasadorowi – Kacprowi Kuszewskiemu za coroczne wspieranie naszej kampanii i promowanie swoim wizerunkiem działań podejmowanych w OTM. Dziękujemy naszym Sponsorom, którzy w znacznym stopniu wsparli



naszą kampanię, Partnerom za włączenie się w nasze działania poprzez rozpowszechnianie materiałów edukacyjnych oraz mediom za rzetelny przekaz i zainteresowanie szerokiego odbiorcy. Placówkom oświatowym dziękujemy za podjęcie współpracy w szerzeniu wiedzy na temat mukowiscydozy. Pozostało jeszcze tylko podziękować wszystkim Darczyńcom, którzy przekazali Fundacji przedmioty na licytację, Wszystkim tym, którzy je kupili i w ten sposób wsparli podopiecznych Fundacji MATIO. Wierzymy, że dobro, które nam przekazaliście wróci do Was podwójnie.

Czas ucieka bardzo szybko i ani się obejrzymy gdy ponownie spotkamy się w przyszłym roku, mamy nadzieję spokojniejszym dla naszego kontynentu, czego sobie i wszystkim życzymy.

Do zobaczenia.

*Renata Dropińska*



## KRAJOWE FORUM NA RZECZ TERAPII CHOROÓB RZADKICH ORPHAN

Ostatni dzień lutego, to dzień, kiedy cały świat kieruje swoją uwagę w stronę pacjentów z chorobami rzadkimi i ich rodzin, wykazując dla nich szczególną empatię i uważność. W tym dniu, od lat, na całym świecie miliony ludzi podkreślają solidarność z chorymi dotkniętymi chorobami rzadkimi i ich rodzinami. To również sposób na wyrażenie wsparcia i solidarności dla blisko 300 milionów chorych na choroby rzadkie z całego świata.

**Tegoroczne obchody Światowego Dnia Chorób Rzadkich odbyły 28 lutego 2023 r. w Pałacu na Wodzie w Łazienkach Królewskich w Warszawie.**

Uroczyste obchody Dnia Chorób Rzadkich stanowią także doskonałą sposobność do wymiany poglądów, potrzeb i sugestii między pacjentami, klinicystami oraz tymi, którzy mają wpływ na decyzje zapadające w sektorze zdrowia w Polsce – przedstawicielami parlamentu

i administracji rządowej. Udział w spotkaniu wzięł również Prezes Fundacji MATIO Paweł Wójtowicz, a fundacja swoją solidarność z cierpiącymi na choroby rzadkie zaznaczyła w swoich mediach społecznościowych. Dzień ten również wpisał się w obchody XXII Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy

*Renata Dropińska*



## WYSTAWA „MOJE ŻYCIE Z MUKOWISCYDOZĄ”

27 lutego 2023 r. w Sejmie Rzeczypospolitej Polskiej odbyło się uroczyste otwarcie wystawy pt. „Moje życie z mukowiscydozą”. Wystawa jest plonem konkursu zorganizowanego przez Mukokoalicję wśród dzieci i młodzieży, chorych na mukowiscydozę. Honorowy patronat nad konkursem objęła Pani Poseł Barbara Dziuk, Przewodnicząca Zespołu Parlamentarnego ds. Chorób Rzadkich.

Wystawa wyróżnionych prac w przejmujący sposób pokazuje jak choroba staje się „osią świata” chorych dzieci i ich rodzin. Nagrodę główną (zwiedzanie Sejmu) dostał 7-letni Ignaś, który stworzył grę, w której wygrywa się zdrowie, poruszając pionkiem po planszy w kształcie płuc.

Źródło: Online:[Facebook Mukokoalicja], dostęp: 28.02.2023 r.



### Dzień Kobiet

Tego dnia każda kobieta, niezależnie od wieku, powinna czuć się wyjątkowo. 8 marca to szczególna data w kalendarzu – Dzień Kobiet. Ten dzień to doskonała okazja nie tylko na złożenie pięknych życzeń, ale także na wyrażenie naszych ciepłych uczuć – miłości, wdzięczności i przywiązania.

Wszystkim Paniom życzymy aby odnalazły: w ciszy – swoje myśli i marzenia, w bliskich osobach – siłę i piękno, w otaczającym świecie – radość istnienia, w kolorach, smakach i zapachach – wielkość natchnienia, a w sobie – miłość.

*Redakcja i Zespół Fundacji MATIO*



# Uprawnienia osób niepełnosprawnych

Mając na uwadze zapytania dotyczące przywilejów osób niepełnosprawnych, które bardzo często kierowane są do naszej Fundacji, pokrótce przedstawiamy najważniejsze.

Osobą niepełnosprawną, zgodnie z obowiązującymi przepisami, jest osoba, która posiada stosowne orzeczenie. Orzeczenie jest podstawą do korzystania z systemu ulg i uprawnień przysługujących osobom niepełnosprawnym.

Legitymacja jest dokumentem potwierdzającym status osoby niepełnosprawnej, który dokumentuje niepełnosprawność/stopień niepełnosprawności (lub dokument równorzędny).

## Ochrona zdrowia

Osoby z niepełnosprawnościami nie mają wielu szczególnych uprawnień wynikających z niepełnosprawności w polskim systemie ochrony zdrowia. Jedynie osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności mogą od lipca 2018 roku korzystać z pierwszeństwa w przyjęciu do lekarza. Pozostałe osoby z orzeczeniem nie mają tylu uprawnień.

### *Komu przysługuje przyjęcie do lekarza poza kolejnością*

Od 1 lipca 2018 r. osoba z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności ma prawo do skorzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz usług farmaceutycznych w aptekach. Dotyczy to także osób z orzeczeniem ze wskazaniem konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej

egzystencji oraz konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji. Prawo to dotyczy tylko placówek ochrony zdrowia mających podpisaną umowę z NFZ, zatem np. nie każda prywatna przychodnia będzie je respektować.

### **Orzeczenie o znacznym stopniu daje prawo do:**

- świadczeń podstawowej opieki zdrowotnej – lekarza, pielęgniarki, położnej,
  - świadczeń w szpitalach,
  - świadczeń ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS), czyli porad specjalistów przyjmujących w przychodniach,
  - usług farmaceutycznych udzielanych w aptekach,
  - świadczeń rehabilitacji leczniczej, zgodnie ze wskazaniami medycznymi, wyrobów medycznych, o ilości miesięcznego zaopatrzenia w wyroby za każdym razem decyduje osoba uprawniona do wystawienia zlecenia.
- Skorzystanie poza kolejnością oznacza, że:**
- świadczenia ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS, wizyty u lekarzy specjalistów) – i świadczenia szpitalne powinny być zrealizowane w dniu zgłoszenia, jeśli to nie jest możliwe, powinny one zostać udzielone w innym terminie, poza kolejnością wynikającą z listy oczekujących,
  - w AOS świadczenie powinno zostać udzielone do 7 dni roboczych od dnia zgłoszenia.

Ponadto Ministerstwo Zdrowia stoi na stanowisku, że jeśli chodzi o świadczenia udzielane przez zakłady opiekuńczo-lecznicze, zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze, hospicja,

a więc inne niż szpitalne, są one udzielane w dniu zgłoszenia. Jeśli nie jest to możliwe, musi zostać wyznaczony inny termin poza kolejnością przyjęć do 7 dni od zgłoszenia.

Aby skorzystać z powyższych uprawnień, należy je potwierdzić odpowiednią dokumentacją, czyli orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności wydanym przez powiatowe lub miejskie zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności lub wojewódzkie zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności.

### ***Sprzęt rehabilitacyjny, ortopedyczny i środki pomocnicze, czyli dostęp do wyrobów medycznych***

Ponad specjalne uprawnienia dla osób ze znaczną niepełnosprawnością, to każdej ubezpieczonej osobie na ogólnych zasadach przysługuje zaopatrzenie w wyroby medyczne, sprzęt i środki pomocnicze w ramach refundacji z Narodowego Funduszu Zdrowia, zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie. Aby skorzystać z refundacji nie jest konieczne orzeczenie o niepełnosprawności. Jednak jeśli cena sprzętu przekracza limit, do jakiego NFZ refunduje zakup, trzeba pokryć różnicę z własnych środków. Osoby z niepełnosprawnością posiadające orzeczenie mogą starać się o dofinansowanie tej kwoty ze środków PFRON, którymi dysponują powiatowe centra pomocy rodzinie (PCPR), przy czym obowiązuje tu kryterium dochodowe. Trzeba pamiętać, że nie można uzyskać dofinansowania na zakup sprzętu, który nie jest wymieniony w rozporządzeniu MZ.

Źródło: Beata Dazbłąż, „Niepełnosprawni mają przywileje, ale wciąż muszą o nie walczyć”; online:[<https://www.prawo.pl/zdrowie/przywileje-dla-niepelnosprawnych,341277.html>], dostęp: 21.01.2023 r.

### ***Świadczenia, które przysługują niepełnosprawnym i ich opiekunom***

Niepełnosprawni często nie mają możliwości pracy zarobkowej z powodu swojego stanu zdrowia. Podobne ograniczenia jak członkowie rodziny, którzy podejmują się opieki nad nimi. By zapobiec pozostawieniu ich bez środków do życia, takie osoby mogą liczyć na pomoc, wsparcie z funduszy pochodzących od państwa oraz ulgi. Jakże są

ulgi i świadczenia, na które może liczyć osoba z niepełnosprawnościami oraz jej opiekun?

## **Zasiłek pielęgnacyjny**

Zasiłek pielęgnacyjny ma za cel częściowo pomóc niepełnosprawnemu z powodu niezdolności do podjęcia pracy. Są to dodatkowe pieniądze wypłacane, aby choć częściowo pokryć wydatki zapewniające opiekę nad niepełnosprawnym, przysługuje:

- niepełnosprawnemu dziecku,
- osobie o znacznym stopniu niepełnosprawności powyżej 16 roku życia
- osobie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności powyżej 16 roku życia, jeżeli niepełnosprawność powstała przed ukończeniem 21 roku
- osobie powyżej 75 roku życia

Zasiłku pielęgnacyjnego nie należy mylić ze świadczeniem pielęgnacyjnym. Zasiłek jest przeznaczony dla osoby niepełnosprawnej i ma częściowo pokryć wydatki związane z opieką, a świadczenie pielęgnacyjne zastępuje wypłatę opiekującego się taką osobą, który był zmuszony do rezygnacji z pracy zarobkowej.

## **Renta z tytułu niezdolności do pracy**

Osoba, która nie może pracować z powodu złego stanu zdrowia, może ubiegać się o rentę z tytułu niezdolności do pracy. Wyróżniamy następujące rodzaje rent:

- renta stała – dla nierokujących na odzyskanie zdolności do pracy
- renta okresowa – dla rokujących na odzyskanie zdolności do pracy
- renta szkoleniowa – dla spełniających warunki do renty z tytułu niezdolności do pracy, jednak orzeczono, że celowe jest przekwalifikowanie zawodowe z uwagi na niezdolność do pracy w dotychczasowym zawodzie.

### ***Renta socjalna***

Renta socjalna przeznaczona jest dla osób niemogących pracować ze względu na stan zdrowia. Aby zakwalifikować

się do pobierania renty, trzeba być pełnoletnim oraz posiadać orzeczenie od lekarza o całkowitej niezdolności do pracy z powodu naruszenia sprawności organizmu. Naruszenie powinno powstać przed ukończeniem 18 roku życia lub w czasie bycia uczniem lub studentem.

### **500+ dla niepełnosprawnych**

To świadczenie przeznaczone jest dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji.

Aby je otrzymywać, trzeba spełnić następujące warunki:

- posiadać status osoby niezdolnej do samodzielnej egzystencji
- być pełnoletnim
- posiadać polskie obywatelstwo
- mieszkać w Polsce
- nie można być uprawnionym do emerytury lub renty, lub innych świadczeń pochodzących ze środków publicznych (z wyjątkiem jednorazowych świadczeń).

## **Świadczenia dla opiekunów osób niepełnosprawnych**

Opiekowanie się niepełnosprawnym może być związane z byciem do dyspozycji i towarzyszeniem takiej osobie przez całą dobę. Zdarza się, że rodzice niepełnosprawnych dzieci rezygnują z pracy specjalnie po to, aby móc poświęcić się w całości opiece nad członkiem rodziny. Aby zostać uznanym za opiekuna osoby niepełnosprawnej, konieczne jest złożenie odpowiedniego wniosku do urzędu. By nim zostać, nie trzeba być członkiem rodziny. Wówczas może to być tzw. opieka ustanowiona prawnie lub opieka faktyczna.

### **Zasiłek dla opiekuna – dla kogo?**

Zasiłek dla opiekuna osoby niepełnosprawnej, jest skierowany wyłącznie do osób, które utraciły 1 lipca 2013 r. w wyniku nowelizacji ustawy, prawo do świadczenia pielęgnacyjnego oraz nie spełniły kryterium dochodowego wymaganego, aby otrzymać specjalny zasiłek opiekuńczy.

## **Świadczenie pielęgnacyjne – kto może otrzymać?**

Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje osobom, które zrezygnowały z własnej pracy zawodowej, aby sprawować opiekę nad:

- osobą legitymującą się orzeczeniem o niepełnosprawności, która wymaga stałej lub długotrwałej opieki z powodu ograniczonej możliwości samodzielnej egzystencji, a współdziałanie opiekuna jest konieczne na co dzień w procesie leczenia,
- osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności.

### **Specjalny zasiłek opiekuńczy – komu przysługuje?**

Specjalny zasiłek opiekuńczy przeznaczony jest dla osób, na których ciąży obowiązek alimentacyjny. Chodzi o osoby, pomiędzy którymi występuje pokrewieństwo 1. i 2. stopnia (wnuki – dziadkowie, rodzeństwo, dzieci – rodzice).

Aby otrzymywać zasiłek, muszą jednak zrezygnować z zatrudnienia i zarobkowania oraz musi być to powiązane ze sprawowaniem opieki nad osobą z:

- orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności
- orzeczeniem o niepełnosprawności połączonym z koniecznością stałej lub długotrwałej opieki, ponieważ taka osoba ma ograniczoną możliwość samodzielnej egzystencji lub konieczne jest stałe współdziałanie opiekuna dziecka w procesie leczenia, edukacji lub rehabilitacji.

## **Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – PFRON. Kto może liczyć na wsparcie?**

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych zajmuje się wspieraniem rehabilitacji oraz zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Działalność oraz programy PFRON umożliwiają m.in.:

- pomoc finansową w zakupie sprzętu oraz usług usprawniających opiekę nad niepełnosprawnym
- pomoc w poszukiwaniu i znalezieniu pracy



- finansowanie likwidacji barier architektonicznych w budownictwie, np. budowa podjazdów i wind
- ponoszenie części kosztów związanych z zatrudnianiem osoby niepełnosprawnej, takich jak dofinansowanie do wynagrodzeń niepełnosprawnych pracowników oraz refundację składek na obowiązkowe ubezpieczenie społeczne.

## Inne formy świadczeń dla osób niepełnosprawnych

Osoby niepełnosprawne mogą liczyć na inne ulgi i udogodnienia, takie jak:

- zwolnienie z obowiązku opłacania abonamentu RTV
- ulgowa opłata paszportowa
- ulgowe bilety do zwiedzania muzeów
- obsługę na poczcie bez kolejki
- zwolnienie od podatku, od czynności cywilnoprawnych przy kupowaniu sprzętu rehabilitacyjnego
- ulgi w publicznym transporcie zbiorowym

Źródło: Mikołaj Wójtowicz, „Ulgi dla niepełnosprawnych w 2022. Świadczenia, które przysługują niepełnosprawnym i ich opiekunom”; online:[<https://strefabiznesu.pl/ulgi-dla-niepelnosprawnych-w-2022-swiadczenia-ktore-przysluguja-niepelnosprawnym-i-ich-opiekunom/ar/c3-16114965>], dostęp:10.12.2022 r.

- ubieganie się o kartę parkingową potwierdzającą to, że osoba nie stosuje się do niektórych znaków drogowych.

## Praca zawodowa osoby niepełnosprawnej

**1.** Czas pracy osoby niepełnosprawnej nie może przekraczać 8 godzin na dobę i 40 godzin tygodniowo.

**2.** Czas pracy osoby niepełnosprawnej zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności nie może przekraczać 7 godzin na dobę i 35 godzin tygodniowo.

**3.** Osoba niepełnosprawna nie może być zatrudniona w porze nocnej i w godzinach nadliczbowych.

**4.** Przepisów od ust. 1 do ust. 3 nie stosuje się:

- do osób zatrudnionych przy pilnowaniu oraz
- gdy, na wniosek osoby zatrudnionej, lekarz przeprowadzający badania profilaktyczne pracowników lub w razie

jego braku lekarz sprawujący opiekę nad tą osobą wyrazi na to zgodę.

**5.** Koszty badań, o których mowa w ust. 4 pkt 2, ponosi pracodawca.

**6.** Osoba niepełnosprawna ma prawo do dodatkowej przerwy w pracy na gimnastykę usprawniającą lub wypoczynek. Dodatkowy czas przerwy wynosi 15 minut i jest wliczany do czasu pracy.

**7.** Osobie zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności przysługuje dodatkowy urlop wypoczynkowy w wymiarze 10 dni roboczych w roku kalendarzowym. Prawo do pierwszego urlopu dodatkowego osoba ta nabywa po przepracowaniu jednego roku po dniu zaliczenia jej do jednego z tych stopni niepełnosprawności.

**8.** Osoba o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności ma prawo do zwolnienia od pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia:

- w wymiarze do 21 dni roboczych w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym, nie częściej niż raz w roku, z zastrzeżeniem przepisów art. 10f ust. 1 pkt 2 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych;

- w celu wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy, jeżeli czynności te nie mogą być wykonane poza godzinami pracy.

Źródło: online:[<https://www.gov.pl/web/edukacja-i-nauka/uprawnienia-osob-niepelnosprawnych>] dostęp:13.01.2023

# OGŁOSZENIE O ROCZNYM PLANIE DZIAŁANIA NA RZECZ WSPARCIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH NA 2023 ROK

Minister Rodziny i Polityki Społecznej, Marlena Małąg, na podstawie art. 11 ustawy z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym (Dz. U.z 2020 r. poz. 1787,z późn.zm.) ogłosiła Roczny Plan Działania na Rzecz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych na 2023 rok.

Roczny Plan Działania na Rzecz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych na 2023 rok ma na celu realizację zadań, o których mowa w art. 6 pkt 2 i 3 ustawy z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym, zwanej dalej „ustawą o Funduszu Solidarnościowym”, tj. zadań:

**1)** związanych z promowaniem i wspieraniem systemu wsparcia osób niepełnosprawnych,

**2)** z zakresu innowacyjnych rozwiązań w zakresie wsparcia osób niepełnosprawnych oraz programów, o których mowa w art. 7 ust. 1 i 5 ustawy o Funduszu Solidarnościowym.

**W 2023 roku planuje się realizację niżej wskazanych programów resortowych Ministra Rodziny i Polityki Społecznej**, na podstawie art. 7 ust. 5 ustawy o Funduszu Solidarnościowym, mających na celu wsparcie społeczne lub zawodowe osób niepełnosprawnych:

**1)** Program pn. „Opieka wytchnieniowa” – edycja 2023, adresowany do jednostek samorządu terytorialnego szczebla gminnego i powiatowego. Opieka wytchnieniowa ma za zadanie odciążenie członków rodzin lub opiekunów osób niepełnosprawnych poprzez wsparcie ich w codziennych obowiązkach lub zapewnienie czasowego zastępstwa;

**2)** Program pn. „Opieka wytchnieniowa dla członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnosprawnościami” – edycja 2023, adresowany do organizacji pozarządowych,

**3)** Program pn. „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2023, adresowany do jednostek samorządu

terytorialnego szczebla gminnego i powiatowego. Celem Programu jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym prowadzenia jak najbardziej niezależnego życia poprzez wprowadzenie usługi asystenta w wykonywaniu codziennych czynności oraz funkcjonowaniu w życiu społecznym;

**4)** Program pn. „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnościami” – edycja 2023, adresowany do organizacji pozarządowych

**5)** Program pn. „Centra opiekuńczo-mieszkalne”, adresowany do jednostek samorządu terytorialnego szczebla gminnego i powiatowego. Program dotyczy finansowania zadań związanych z utworzeniem Centrum i finansowaniem działalności Centrum. Celem Programu jest pomoc dorosłym osobom niepełnosprawnym ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności oraz zapewnienie pobytu, opieki i specjalistycznych usług dostosowanych do ich potrzeb. W 2023 roku planuje się także realizację programu rządowego przygotowanego przez Ministra Sportu i Turystyki na podstawie art. 7 ust. 1 ustawy o Funduszu Solidarnościowym, mającego na celu promocję sportu osób niepełnosprawnych. Cele szczegółowe przedmiotowego Programu obejmą m. in: zwiększenie aktywności ruchowej osób niepełnosprawnych, prowadzącej do poprawy sprawności fizycznej, stanu zdrowia i związanej z tym jakości życia, wyrabianie nawyku stałego podnoszenia poziomu sprawności fizycznej, kształtowanie zdrowego stylu życia, rozbudzanie zainteresowań sportowych w zależności od potrzeb, możliwości i preferencji uczestnika, podnoszenie świadomości społeczeństwa w zakresie sportu osób niepełnosprawnych. Zgodnie z art. 12 ustawy o Funduszu Solidarnościowym, realizacja programów, o których mowa powyżej, następuje w trybie naboru wniosków lub otwartego konkursu ofert.

Źródło: „OGŁOSZENIE O ROCZNYM PLANIE DZIAŁANIA NA RZECZ WSPARCIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH NA 2023 ROK” online: [<https://niepelnosprawni.gov.pl/download/ogloszenie-roczny-plan-dzialania-na-rzecz-wsparcia-osob-niepelnosprawnych-2023-1669821488.pdf>] dostęp: 20.01.2023r.

## DOKUMENTACJA MEDYCZNA. UDOSTĘPNIANIE WYNIKÓW BADAŃ DROGĄ ELEKTRONICZNĄ (E-MAIL)

**Pacjent ma prawo do dostępu, do dokumentacji medycznej dotyczącej jego stanu zdrowia** oraz udzielonych mu świadczeń zdrowotnych. Wyniki badań diagnostycznych są częścią dokumentacji medycznej pacjenta i podlegają ogólnym zasadom jej udostępnienia.

Jeśli wyniki badań mają postać elektroniczną (dokumentu elektronicznego, są w systemie placówki), wówczas lekarz czy podmiot leczniczy ma obowiązek ich udostępnienia drogą elektroniczną, np. za pośrednictwem poczty elektronicznej, która jest jednym ze środków komunikacji elektronicznej.

Przepisy ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, określające sposoby udostępniania dokumentacji medycznej, **przewidują możliwość udostępnienia dokumentacji za pośrednictwem środków komunikacji elektronicznej.**

Wyjątkiem jest, gdy wyniki badań są w tradycyjnej postaci papierowej – wówczas, zgodnie z przepisami, mogą być udostępnione przez sporządzenie kopii w formie odwzorowania cyfrowego (skanu) i przekazane za pośrednictwem

środków komunikacji elektronicznej, jeżeli przewiduje to regulamin organizacyjny danego podmiotu leczniczego. Ta forma udostępnienia nie jest zatem obowiązkowa dla placówki medycznej – zadzwoni do swojej przychodni i zapytaj, czy ma możliwość sporządzenia skanu papierowego wyniku badania i przesłania go na adres poczty elektronicznej.

Należy podkreślić, że informacje o stanie zdrowia należą do danych szczególnie chronionych prawem, zaś lekarz czy podmiot leczniczy zobowiązany jest do zachowania tych danych w tajemnicy. Udostępnianie dokumentacji medycznej za pośrednictwem środków komunikacji elektronicznej powinno odbywać się przy zachowaniu zasad bezpieczeństwa umożliwiających weryfikację osoby składającej wniosek oraz gwarantujących bezpieczeństwo przesyłanych danych. Przepisy nie określają sposobu weryfikacji statusu osoby uprawnionej. Najprostszym sposobem jest uzyskanie od pacjenta przy pierwszej wizycie lub przyjęciu do szpitala informacji o jego oficjalnym adresie e-mail i zgodzie na wysyłanie dokumentacji medycznej na ten adres.

Dokumentacja może być również udostępniona przedstawicielowi ustawowemu bądź osobie upoważnionej przez pacjenta. Jej udostępnienie następuje na wniosek osoby uprawnionej, złożony w dowolnej formie.

Źródło: Rzecznik Praw Pacjenta „Dokumentacja medyczna. Udostępnianie wyników badań drogą elektroniczną (e-mail)”, online: [https://www.gov.pl/web/rpp/dokumentacja-medyczna-udostepnianie-wynikow-badan-droga-elektroniczna-e-mail], dostęp: 02.02.2023 r.

## MATIO POLECA

## JESTEŚ CUDEM. 50 LEKCJI JAK UCZYNIĆ NIEMOŻLIWE MOŻLIWYM

Regina Brett

Regina Brett, w swojej książce „Jesteś cudem” przedstawia nam 50 felietonów, inspirujących historii, które zostawią w nas głęboki ślad na długo. Autorka bestselle-

rowej książki „Bóg nigdy nie mruga”, doświadczona życiowo dziennikarka, od wczesnych lat swojego życia bardzo dobrze wie, że szczęście zależy od nas samych. Od naszych codziennych wyborów i decyzji, które najczęściej wcale nie są tak trudne, na jakie wyglądają. Autorka przekonuje nas, że każda próba zmiany świata wokół siebie na lepsze sprawia, że dokonujemy rzeczy niemożliwych.

„Jesteś cudem” nie jest zbiorem porad, wskazówek jak żyć, aby być szczęśliwym. To zbiór historii pokazujących,

że w życiu naprawdę ważne są takie wartości jak rodzina, przyjaźń, szacunek dla drugiej osoby, ale też akceptacja siebie niezależnie od tego w jakiej sytuacji jesteśmy (zdrowotnej, materialnej i innej) Autorka nosi na swoich barkach багаż trudnych, życiowych doświadczeń, takich jak choroba nowotworowa, trudne relacje z rodzicami, wczesnego macierzyństwa i wielu odrzuceń publikacji swoich tekstów.

Regina Brett w swojej książce nie przekonuje nas o tym, że życie jest piękne i bezproblemowe, jak często możemy zostać zwiędzeni śledząc profile społecznościowe osób z dużym zasięgiem obserwatorów. Autorka nie ukrywa, że doświadczyła w swoim życiu wielu zranień, popełnionych błędów i trudności. W każdej jednak sytuacji dostrzega dobro, które pozornie może być niezauważalne, ale wzmacnia w nas poczucie wdzięczności za wszystko co przyniesie los.

Autorka „Jesteś cudem” pisze niekiedy humorystycznie, innym razem

refleksyjnie, ale zawsze z niezachwianą wiarą w człowieka; w dobro, które w nim tkwi i które sprawia, że niemożliwe staje się możliwe.

Regina Brett pisze od 1986 roku. Za felietony drukowane na łamach największej gazety w Ohio, „The Plain Dealer”, otrzymała wiele krajowych i stanowych

nagród. Była też dwukrotnie nominowana do nagrody Pulitzera w dziedzinie reportażu. Jej ostatnia książka, „Bóg nigdy nie mruga”, trafiła na listę bestsellerów „New York Timesa”. Regina Brett prowadzi swój własny talk-show oraz stale wspomaga organizacje non profit.

Polecamy również przeczytać pozostałe książki autorki m.in. „Mów własnym głosem”, czy wspomniana wyżej „Bóg nigdy nie mruga”.

*Katarzyna Chryczyk*



## EKO-ROZRYWKA

# Eko marketing i greenwashing – zjawiska obecne w XXI wieku

W tym artykule kwartalnika, chcielibyśmy przyrzeć się bliżej pojęciom, które są bardzo wyraźnie zakorzenione w naszej codzienności. Mowa o zagadnieniu: eko marketing greenwashing.

Wysoki poziom świadomości ekologicznej Polaków to nie tylko potrzeba chwili, ale również czynnik, który

świadczy o nowoczesności państwa. Stąd niezmiernie istotne jest, by poprawa w tym względzie nastąpiła zarówno wśród dzieci, jak i u ludzi dorosłych, zwłaszcza pracujących i podejmujących ważne dla kraju i społeczeństwa decyzje.

Wg Komisji Europejskiej, która zbadała sklepy internetowe i produkty, gdzie deklarowano „przyjazność

środowisku”, aż 42% deklaracji okazało się fałszywych i nieuczciwych z punktu widzenia prawa Unii Europejskiej.

Terminy takie jak: ekologiczny, zrównoważony, przyjazny środowisku, organiczny – były bezzasadnie stosowane i nie precyzowały, co oznacza ta „przyjazność środowisku”. (źródło: [https://europa.eu/european-union/index\\_pl](https://europa.eu/european-union/index_pl))

Przykładem może być **ekogroszek**. Jest on reklamowany jako paliwo przyjazne dla środowiska i jego popularność rośnie. Natomiast jest on przecież z węgla. Spalanie każdego węgla wiąże się z emisją dwutlenku węgla, pyłów zawieszonych PM2.5 i PM10 czy tlenków azotu.

Prawnicy z Fundacji Client Earth wskazali, że określanie jakiegokolwiek węgla jako produktu ekologicznego to **greenwashing**, czyli świadome wprowadzanie konsumentów w błąd.

My sami możemy i mamy prawo żądać od producenta wyjaśnienia.

Przykładem może być hasło: **opakowanie biodegradowalne**. Mamy prawo zapytać producenta:

- czy produkt jest kompostowalny?
- do jakiego kosza można takie opakowanie wyrzucić?



- czy rozłoży się samo czy potrzebuje specjalnych warunków?
- jakie są na to dowody?

## Jak zatem działają certyfikaty?

Certyfikaty, określane też mianem etykiet czy oznakowań, są nadawane przez organizacje certyfikujące, które potwierdzają spełnienie przez dany produkt określonych kryteriów społecznych i/lub ekologicznych. Przede wszystkim istotne jest, by organizacje te były niezależne od biznesu. Tylko takie podejście jest w stanie zapewnić certyfikatom wiarygodność i bezstronność.

## Znanych jest kilka różnych podejść do certyfikacji

- Najbardziej rozpowszechniona jest certyfikacja produktów, którą charakteryzuje to, że po spełnieniu odpowiednich kryteriów, firma uzyskuje prawo do użycia na końcowym produkcie oznaczenia widocznego dla konsumenta.
- Innym podejściem jest certyfikacja fabryk – w tym przypadku kryteria muszą być spełnione przez pojedyncze zakłady produkcji, które podlegają audytom i są certyfikowane pod kątem przestrzegania danych standardów. Certyfikat nie jest widoczny na końcowym produkcie.
- Całkowicie inne podejście charakteryzuje inicjatywy wielostronne zrzeszające niezależne organizacje społeczne, związki zawodowe i firmy. Przedsiębiorstwa, które chcą zostać członkiem takiej inicjatywy muszą przestrzegać wspólnego kodeksu, czyli kryteriów jej postępowania. Często firmy informują o fakcie przynależności do takiej inicjatywy na swojej stronie lub/i produkcie.
- Całkowicie inne założenie mają inicjatywy przyznające **tzw. kod produktu**. Każdy produkt w tym systemie otrzymuje swój własny kod umożliwiający prześledzenie przez konsumentów wszystkich etapów produkcji. Takie oznaczenie sprzyja większej przejrzystości łańcucha dostaw.



## CERTYFIKAT BAWEŁNA FAIRTRADE

-  Rolnicy otrzymali cenę minimalną Fairtrade za surowiec, co zabezpiecza ich przed wahaniami cen na rynku. Dodatkowo, otrzymali premię społeczną, którą mogą przeznaczyć na projekty służące całej społeczności lokalnej (np. wyposażenie szkoły) lub na rozwój własnej działalności (np. zakup sprzętu).
-  Rolnicy muszą ograniczać stosowanie pestycydów, nawozów sztucznych i powstawanie odpadów, a także dbać o różnorodność biologiczną i przeciwdziałać erozji gleby. Nie mogą stosować nasion modyfikowanych genetycznie.
-  Rolnicy muszą być zrzeszeni w demokratycznych organizacjach (spółdzielniach, stowarzyszeniach) oraz w sposób przejrzysty podejmować decyzje związane z wydatkowaniem premii społecznej.
-  Rolnicy i ich pracownicy muszą mieć zapewnione godne i bezpieczne warunki pracy; zakazane są wszelkie formy dyskryminacji i praca dzieci.



## INICJATYWA WIELOSTRONNA FAIR WEAR FOUNDATION

(FWF) to inicjatywa wielostronna, do której przystępują firmy pragnące poprawić warunki pracy w fabrykach, w których szyta jest ich odzież.

W fabryce, w której uszyta została Twoja koszulka dąży się do stopniowego poprawiania warunków pracy, w tym zakazana jest praca dzieci i praca przymusowa oraz wszelkie formy dyskryminacji. Pracownicy powinni mieć możliwość zrzeszania się, nie mogą być zmuszani do pracy w nadgodzinach, muszą być legalnie zatrudnieni oraz mieć zagwarantowane bezpieczne warunki pracy. FWF wymaga też zapewnienia pracownikom godnej płacy i jest silnie zaangażowane we wzmocnienie pozycji pracowników, m.in. poprzez umożliwienie im składania skarg.



## Sprawdzone certyfikaty

**Eko marketing** narodził się stosunkowo niedawno, a to za sprawą rosnącego ostatnio zainteresowania społeczeństwa kwestiami ochrony środowiska. Wszędzie tam, gdzie dużo się dzieje, marketing wkracza do akcji, najczęściej pod postacią **RTM, czyli real time marketingu**.


I tak właśnie eko marketing lub zielony marketing (z angielskiego: green marketing) nabiera rozmachu i cieszy się dużym zainteresowaniem. Okazuje się bowiem, że można przeprowadzić bardzo skuteczną kampanię marketingową marki, bazując i propagując jednocześnie ekologiczne założenia, które obecnie są bardzo na topie.

Wprawdzie w Polsce trend ten dopiero się rozwija, ale na zachodzie Europy jest już bardzo widoczny. **Przykładem może być chociażby coraz częstsze podnoszenie kwestii ekologicznych w kampaniach wyborczych. To także marketing – ekologiczny i polityczny zarazem.**

Co daje firmie zainteresowanie ekologią i aktywne prowadzenie działań w zakresie ekologicznego marketingu? **To, przede wszystkim, kreowanie pozytywnego wizerunku marki. Zainteresowanie problemami środowiska naturalnego i podejmowanie działań na rzecz ochrony środowiska pozytywnie wpływa na budowanie wizerunku marki.** Biorąc pod uwagę fakt, że konsumenci są coraz bardziej świadomi w swoich wyborach, prędeż skuszają się na skorzystanie z oferty firmy reklamującej swoje produkty czy usługi jako ekologiczne niż tej, która nie wspomina o wpływie ich produktu na środowisko. (źródło: <https://poradnikprzedsiębiorcy.pl/-eco-marketing-stworz-zielona-kampanie>)

## Przykłady eko biznesu w Polsce


Ekologiczny biznes w Polsce zaczął się od żywności. W sklepach pojawiały się kolejne ekologiczne produkty, pochodzące ze zrównoważonych upraw. Konsekwencją tego jest tworzenie specjalnych eko-półek oraz półek zero-waste z produktami, których termin ważności dobiega



**CERTYFIKAT  
OEKO-TEX  
CZYLI TEKSTYLIA  
GODNE ZAUFANIA**

Znajduje się na produktach tekstylnych i ich półwyrobach (np. niciach, barwnikach).

Koszulka, pościel czy śpioszki dla dziecka z tym certyfikatem, nie mogą zawierać (lub mogą zawierać w bardzo niewielkich ilościach) wielu substancji szkodliwych dla Twojego zdrowia, np. barwników rakotwórczych i alergennych, formaldehydu, chlorowanych związków aromatycznych. Pamiętaj, że te ograniczenia dotyczą gotowych produktów, co nie znaczy, że związki te nie mogły być stosowane w procesie produkcji. Testy na obecność substancji szkodliwych są dostosowane do przeznaczenia danego produktu (np. testy ubrań dla dzieci są bardziej rygorystyczne niż np. testy tkanin na zasłony).




**CERTYFIKAT  
GOTS CZYLI GLOBAL  
ORGANIC TEXTILE STANDARD**

Znajduje się na produktach tekstylnych pochodzących z włókien naturalnych (np. bawełny, jedwabiu, lnu, konopii).

Produkt zawiera w większości (w co najmniej 95% lub 70%) surowce pochodzące z upraw ekologicznych, czyli takich, na których nie stosuje się nawozów sztucznych, pestycydów, herbicydów oraz nasion modyfikowanych genetycznie.

Na żadnym etapie produkcji, Twój produkt nie został potraktowany toksycznymi i szkodliwymi substancjami takimi jak: metale ciężkie, formaldehyd, rozpuszczalniki aromatyczne, nanocząsteczki, wybielacze na bazie chlorków i bromków, PCV, organizmy modyfikowane genetycznie.

W fabrykach, w których przetwarzana i szyta była Twoja koszulka, muszą być spełnione minimalne kryteria społeczne, takie jak m.in. zakaz pracy dzieci, zakaz pracy przymusowej czy zakaz dyskryminacji.





końca. Idąc krok dalej, możemy zaobserwować otwierające się co rusz osobne sklepy prowadzące sprzedaż wyłącznie ekologicznych produktów.

Popyt rodzi podaż, a jak widać na przykładzie Warszawy, Poznania czy Wrocławia, świadomych ekologicznie konsumentów nie brakuje, a biznes eko żywności radzi sobie bardzo dobrze.

Kolejnym **przykładem może być rynek produktów kosmetycznych**. Ten trend najmocniej widać wśród blogerek urodowych i eko-influencerów, którzy aktywnie promują ekologiczne marki i ich produkty w mediach społecznościowych. Dzięki dobrej promocji rośnie sprzedaż ekologicznych kosmetyków oraz świadomość konsumentów na temat składu takich produktów.

Do sprzedaży trafiają kolejne ekologiczne kosmetyki – zarówno te do pielęgnacji jak i kolorowe, do makijażu. Tworzone są nowe przedsiębiorstwa zajmujące się produkcją i dystrybucją wyłącznie eko-kosmetyków, a obecni giganci na rynku starają się dorównać i również działać w duchu ekologii i ochrony środowiska, prowadząc chociażby kam-

panie obrazujące, że produkowane kosmetyki nie były testowane na zwierzętach i są ekologiczne. W największych polskich miastach bez problemu znajdziemy makijażystki oferujące usługi wykonania makijażu wyłącznie ekologicznymi, a nawet wegańskimi produktami.

Mamy nadzieję, że tym artykułem przybliżyliśmy Państwu zagadnienie eko marketingu i greenwashingu. Bez wątplenia jako konsumenci musimy być bardzo uważni podczas podejmowania naszych codziennych konsumencjnych wyborów. Sprawdzajmy źródła pochodzenia produktów, które chcemy kupić, łatwo nie ulegajmy manipulacji ze strony producentów.

*Katarzyna Chryczyk*

# Wzdęcia w przebiegu mukowiscydozy, jak z nimi walczyć?

## Czym są wzdęcia?

Wzdęcia to zbierające się gazy w przewodzie pokarmowym, które kumulując się dają nieprzyjemne objawy w postaci powiększenia obwodu brzucha oraz bolesności. W warunkach fizjologicznych dorosły człowiek wydała około 700 ml gazów na dobę. Gazy pojawiają się w związku z połykaniem powietrza i na skutek fermentacji bakteryjnej w jelitach.

### Ilość wyprodukowanych gazów może zależeć od:

- składu flory bakteryjnej w jelitach,
- diety,
- dokładności gryzienia i odpowiedniego połykania kęsów posiłków,
- właściwej ilości enzymów trawiennych,
- prawidłowej motoryki przewodu pokarmowego – tempa przesuwania się treści pokarmowej w jelitach.

Zgodnie z III kryteriami rzymskimi, **wzdęcia czynnościowe** to nawracające uczucie powiększenia obwodu brzucha trwające przez 3 dni w miesiącu przez kolejne 3 miesiące przy braku innych zaburzeń. Pamiętajmy, że gazy nie zawsze oznaczają wzdęcia, a ich usuwanie przez przewód pokarmowy jest naturalne, może odbywać się nawet 25 razy na dobę. Natomiast jeśli ich kumulacja powoduje dyskomfort i ma charakter powtarzający się, warto przyjrzeć się bliżej problemowi.

### Możliwe przyczyny powstawania wzdęć:

- zespół jelita drażliwego IBS,
- zespół przerostu bakteryjnego jelita cienkiego SIBO i zespół rozrostu metanogenów w jelitach IMO,
- nieprawidłowe trawienie (niedobory enzymów trawiennych, choroby żołądka, trzustki, wątroby, zewnątrzwydzielnicza niewydolność trzustki w przebiegu mukowiscydozy),
- stan po usunięciu woreczka żółciowego,
- nietolerancje i alergie pokarmowe,
- zaparcia,
- rak jelita grubego,
- przebyte zabiegi w obrębie przewodu pokarmowego,
- celiakia,
- choroby zapalne jelit,
- zbyt duże ilości słodzików,
- niektóre leki i suplementy (IPP, antydepresanty, prebiotyki).

## Jak walczyć ze wzdęciami?

W przebiegu mukowiscydozy do najczęstszych przyczyn wzdęć należą: **jedzenie w pośpiechu, brak dokładnego żucia, szybkie połykanie kęsów pokarmu, zbyt niska podaż enzymów do posiłków lub podanie ich w niewłaściwy sposób, zaburzona flora bakteryjna i błędy w diecie.**



## Dieta „anty-wzdęciowa”

Dieta to jeden z czynników, który może przynieść najszybsze efekty w redukcji wzdęć. Jeśli pomimo zastosowania odpowiednich dawek enzymów, dokładnego żucia i spożywania posiłków w spokojnej atmosferze wzdęcia nadal się utrzymują, warto rozważyć wprowadzenie zmian w sposobie żywienia.

### Składniki diety, które mogą nasilać wzdęcia:

- laktoza – cukier mleczny,
- słodziki jak ksylitol, sorbitol, laktitol, mannitol i inne,
- fruktoza,
- frukto- i galaktooligosacharydy GOS, FOS,
- stachioza i rafinoza obecne w roślinach strączkowych (groch, fasola, soczewica, ciecierzyc),
- napoje gazowane,
- nadmierna ilość błonnika.

### Produkty mogące powodować nadmierną produkcję gazów:

- produkty mleczne bogate w laktozę (mleko, śmietanka, serki i desery na bazie mleka i śmietanki, serki śmietankowe, serki wiejskie ze śmietanką, słodycze z dodatkiem mleka i mleka w proszku),

- rośliny strączkowe i żywność dla wegan oraz wegetarian bazująca na roślinach strączkowych,
- soja, tofu, kotlety sojowe, napój sojowy,
- niektóre owoce: gruszki, jabłka, śliwki, brzoskwinie, morele, nektarynki i inne,
- niektóre warzywa: kalafior, szparagi, czosnek, cebula, kapusta, brukselka, brokuły, rzodkiewka, rzepa, por, bakłażan i inne,
- słodycze i produkty słodzone fruktozą, słodzikami, syropami takimi jak glukozowy, glukozowo-fruktozowy, kukurydziany,
- produkty wysokobłonnikowe z dużą ilością otrąb lub z dodatkiem błonnika grochowego, pektyn,
- żywność wysokoprzetworzona, produkty typu instant, konserwaty i dodatki do żywności,
- tzw. żywność dietetyczna/ niskokaloryczna słodzona słodzikami lub z dodatkiem zagęstników,
- produkty pszenne i wysokoglutenu: białe pieczywo, seitan, kasza manna, kuskus, inne.

W przebiegu wzdęć zaleca się **ograniczenie spożycia wyżej wymienionych produktów**, pamiętając, że nie wszystkie z nich będą nasilały objawy u każdego. **Należy odpowiednio długo moczyć rośliny strączkowe i gotować je bez pokrywki.** Dania zawierające warzywa z grupy ryzyka **warto wzbogacać o zioła i przyprawy takiej jak: majeranek, bazylię, oregano, tymianek, czy kminek i kmin rzymski.** **Nie zaleca się picia dużej ilości płynów w trakcie jedzenia.** Bezwzględnie należy **unikać napojów gazowanych.** Po posiłkach **nie żujemy gum** oraz unikamy intensywnej aktywności. Pomiedzy posiłkami warto wprowadzić **napary z kopru włoskiego, rumianku czy melisy.** Produkty mleczne klasyczne warto zamienić na te **bez laktozy.** W tej grupie do dozwolonych wyjątków należą naturalnie niskolaktozowe produkty, takie jak: masło, ser twarogowy (poza śmietankowym), sery twarde typu gouda, parmezan, sery pleśniowe. Ostrożnie można wprowadzać fermentowane produkty mleczne typu kefir, jogurt, ayran (indywidualna tolerancja). Owoce z grupy ryzyka mogą być dobrze tolerowane w postaci gotowanej lub pieczonej. **Posiłki należy**



**dokładnie żuć, jeść w spokojnej atmosferze, bez pośpiechu i w skupieniu.** Unikamy spożywania pożywienia przed komputerem, czy telewizorem. W przypadku braku efektów można rozważyć wprowadzenie diety eliminacyjno – rotacyjnej lub diety Low – FODMAP.

## Dieta eliminacyjno – rotacyjna

W tym modelu diety **okresowo wykluczamy pojedyncze produkty lub grupy produktów, obserwujemy reakcję organizmu i skrupulatnie notujemy samopoczucie i objawy.** Przykładowo na okres trzech dni rezygnujemy ze wszystkich produktów zawierających laktozę. Jeśli po tym czasie wzdęcia pozostają na tym samym poziomie, wprowadzamy wykluczone produkty, a następnie eliminujemy inne np. zawierające gluten. Niezwykle ważne są dokładne notatki z zapiskami spożywanych posiłków i samopoczucia. Podczas diety eliminacyjnej nie wprowadzamy innych zmian poza wykluczaniem eliminowanej celowo żywności.

## Dieta Low – FODMAP

Dieta Low – FODMAP **to model żywienia oparty na produktach o niskiej zawartości fermentujących oligo-, di- i monosacharydów oraz polioli** (FODMAP). Dieta Low – FODMAP składa się z 3 etapów, tj.: eliminacji, reintrodukcji i personalizacji.

Faza pierwsza trwa zazwyczaj 6 tygodni. W tym czasie z jadłospisu eliminujemy wszystkie produkty bogate w FODMAP.

Faza druga to moment stopniowego wprowadzania wykluczonych produktów i obserwowania reakcji organizmu.

Ostatni etap to indywidualnie dostosowana dieta z uwzględnieniem produktów z FODMAP, dobrze tolerowanych przez pacjenta.

Dieta Low – FODMAP została uznana za jedną z najskuteczniejszych metod radzenia sobie z objawami IBS, w tym ze wzdęciami. Niemniej jednak BDA (British Dietetic Association) rekomenduje przeprowadzenie diety Low – FODMAP dopiero, kiedy wcześniejsze zalecenia nie przy-

noszą oczekiwanych efektów. Pamiętajmy, że ten sposób żywienia wyklucza szczególnie w pierwszej fazie znaczną ilość produktów i stwarza ryzyko rozwoju niedoborów, stąd zaleca się przeprowadzać dietę Low – FODMAP pod okiem doświadczonego dietetyka.

## Leki i suplementy w walce ze wzdęciami

W przypadku wzdęć najczęściej stosowaną substancją jest **simetykon**, który działając na napięcie powierzchniowe, przeciwdziała powstawaniu wzdęć. Simetykon nie wpływa na motorykę, procesy trawienia i wchłaniania składników odżywczych z przewodu pokarmowego. Jest stosowany u niemowląt, dzieci i osób dorosłych. Nie ma działania drażniącego i jest bezpieczny.

**Probiotyki** mogą być pomocne w walce ze wzdęciami. Jak pokazały ostatnie metaanalizy najskuteczniejsze okazały się takie szczepy jak **Lactobacillus, Bifidobacterium i Bacillus**. Przed zastosowaniem probiotykoterapii należy skonsultować się z lekarzem i wykluczyć SIBO lub IMO. Stosowanie bakterii probiotycznych w nieodpowiedni spo-



sób bez wcześniejszego wyleczenia przerostu bakteryjnego może nasilić dolegliwości.

**Maślan sodu** jest naturalną substancją, fizjologicznie produkowaną w jelitach, w warunkach prawidłowej flory bakteryjnej. **Maślan sodu wywiera korzystny wpływ na kosmki jelitowe, posiada właściwości regeneracyjne i działanie przeciwzapalne.** Kwas masłowy jest szczególnie zalecany w przypadku IBS, stanów zapalnych, po bieguncie i dla osób, które muszą ograniczyć błonnik w diecie.

**Dodatkowe enzymy?** W pierwszej kolejności należy zweryfikować dotychczasowe dawki enzymów trzustkowych i ocenić prawidłowość ich przyjmowania. Warto również rozważyć wprowadzenie **laktazy, amylazy, celulazy, bromelainy i innych.** Każdy preparat należy skonsultować z lekarzem przed jego zastosowaniem. Pamiętajmy, że wszelkie leki i suplementy zawierają substancje pomocnicze. Wśród nich także mogą pojawić się składniki niezalecane.

**Zioła** mogą być pomocne w łagodzeniu i zapobieganiu wzdęciom. W zależności od wieku, dotychczasowego leczenia i stanu zdrowia pacjenta zastosowanie mają napa-

ry, krople, wyciągi czy kapsułki. Stosowanie preparatów ziołowych należy skonsultować z lekarzem. W przypadku wzdęć polecane są: **koper włoski, kminek, rumianek, ostropest, melisa, mięta, oregano, kozłek lekarski, dziurawiec (ostrożnie, może wchodzić w interakcję z lekami), szalwia.**

## Podsumowanie

Podsumowując temat wzdęć w przebiegu mukowiscydozy, należy pamiętać, że mogą powstawać w wyniku wielu czynników. Należą do nich choroby współistniejące, błędy dietetyczne, nieprawidłowe dawkowanie enzymów, czy jedzenie w pośpiechu. Odpowiednia dieta jest jednym z niezbędnych elementów zapobiegania powstawaniu wzdęć. W pierwszej kolejności warto ograniczyć żywność przetworzoną, zadbać o odpowiednią atmosferę podczas spożywania posiłków, wzbogacić dietę o zioła i napary z kopru włoskiego. W przypadku braku efektów konieczne jest podjęcie dalszych działań takich jak ograniczenie spożywania produktów mogących nasilać wzdęcia np. mleka, cebuli, czosnku, kapusty, pora, roślin strączkowych i produktów wysokobłonnikowych. Brak rezultatów może skłonić do zastosowania diety eliminacyjno – rotacyjnej lub Low – FODMAP pamiętając o tym, że nie jest to sposób żywienia na całe życie i należy go wprowadzać pod okiem doświadczonego dietetyka. W przypadku wzdęć można rozważyć doraźne stosowanie simetykonu, maślanu sodu, probiotyków, dodatkowych enzymów czy preparatów ziołowych, jednak wszystko to pod kontrolą lekarza, nigdy na własną rękę.

## Bibliografia

1. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8959572/> (data wejścia 14.02.2023)
2. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jhn.12385> (data wejścia 14.02.2023)
3. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5467063/> (data wejścia 14.02.2023)
4. <https://eprints.whiterose.ac.uk/182000/> (data wejścia 14.02.2023)
5. Balwierz R.J., Jasiński K., Osowski M., Grela K., Karpecka-Gałka E., Kusakiewicz-Dawid A., Skotnicka-Graca U. Rola diety i metod leczenia żywieniowego w ograniczeniu dolegliwości zespołu jelita drażliwego. *Farm Pol*, 2021, 77 (5): 329–336

*mgr 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 27 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**

