

nr 2 (48) 2010



Sport w mukowiscydozie? (3)



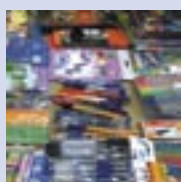
Aspekty gastroenterologiczne  
i żywieniowe mukowiscydozy (6)



*Pseudomonas aeruginosa*  
– doniesienia naukowe (8)



Konferencje nt. chorób rzadkich (9, 10)



Wyprawka dla mukulinka (12)



Polacy wiedzą,  
czym jest mukowiscydoza (14)

**KWARTALNIK FUNDACJI POMOCY  
RODZINOM I CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ**

Zespół redakcyjny:  
Stanisław Sitko, Paweł Wójtowicz,  
Marcin Mleczek, lek. med. Piotr Dziadek,  
Jacek Zieliński

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: 5000 egz.)

Fundacja dziękuje Medycynie Praktycznej  
za dystrybucję czasopisma.

Redakcja nie odpowiada  
za treść ogłoszeń i reklam.

W sprawie zamieszczania reklam prosimy  
kontaktować się z panem Pawłem Wójtowiczem, tel. (12) 292 31 80, 603 751 001,  
listownie pod adresem Redakcji lub pocztą  
elektroniczną.



FUNDACJA POMOCY  
RODZINOM I CHORYM  
NA MUKOWISCYDOŻĘ

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

Wysyłając SMS o treści „DP MUKO”  
pod nr: 72624, 73624, 74624,  
pomogasz fundacji

koszt SMS-a (z VAT): 2,44 zł, 3,66 zł, 4,88 zł

# Od Redakcji

## Nowe wyzwania

Przed nami rok 2011. I jak na początku każdego, do jego noworocznego plecaka wkładamy nasze plany, oczekiwania i różne wytyczne naszych działań. Zmiany wprowadzone w poprzednich latach na poziomie przeciętnego chorego na mukowiscydozę mogą być odczuwalne tylko pod warunkiem, że w myśl nowoczesnych metod leczenia i rehabilitacji będzie on aktywny jak przeciętny człowiek.

Mówimy o tym, ale nie mamy siły sprawczej. Nie ustajemy jednak w budzeniu świadomości. Mamy wiele sukcesów, nie obcy nam też smak porażek. Planujemy jeszcze lepszą jakość informacji i edukacji. Ale każdy dzień jest nowy: mamy już nowe potrzeby, nowe wyzwania, którym należałoby jakoś sprostać. To dziś jest nowe i trzeba to jakoś zrealizować. Rodzi się pytanie: czy to, co zrobiliśmy wczoraj, jest mniej ważne? A nowe dziś to nowe jakże ważne wymierne potrzeby, które należałoby realizować, nie pytając nikogo, czy im podołamy, czy nie! Jeśli tak, to nie pomyślę się, gdy powiem, że każde nowe zadania stają się bodźcem do zmobilizowania wszystkich sił, by im sprostać. Można powiedzieć, że przygniata nas narastająca lawina potrzeb. Wymusza to na nas jak najlepszą organizację. Aby realizować zadania i zwiększyć precyzję działania organizacji, zgodnie z przepisami nakreślić porządek postępowania, należy głęboko przeanalizować każdy szczegół.

Gdy się tego nie zrobi, wszystko może się wymknąć spod kontroli, opadną siły, zostaje ugaszony zapał i entuzjazm. A przecież wiele spraw jest rozpoczętych i wymaga dalszego zaangażowania oraz wysiłku. Coraz bardziej uginamy się pod tym ciężarem.

Można by to ująć metaforycznie: jakbyśmy płynęli na wzburzonej fali, a wir, na który natrafiliśmy, coraz mocniej nas wciąga i pozbawia realnych perspektyw..., budzi jednak nadzieję, skutkiem czego mocniej bije nam serce. Tak zwyczajnie, te wrażenia i wyzwania przeciskają się przez bezkształtną szarżynę codziennych zmagania.

Bodźce te zmuszają nas i nadają sens naszym działaniom, kumulując je w monolityczną całość, nadając prawidłowy kierunek postępowaniu. Na pewno nasze działania są realizacją pomocy dla drugich, stwarzają poczucie łączenia się z tymi, na rzecz których działamy, w jedną wielką rodzinę ludzkiego rodu. Takim bodźcem w naszych dalszych działaniach będzie przekazanie przez naszych bliskich 1% od podatku na realizację potrzeb chorych na mukowiscydozę.

Stanisław Sitko

## Udzielona pomoc

W kwietniu, maju i czerwcu 2010 roku dzięki otrzymanym darowiznom, wpłatom 1% podatku w roku ubiegłym oraz organizacji wydarzeń charytatywnych grupie chorych udzielono pomocy w postaci dofinansowania leczenia, rehabilitacji i sprzętu. Dziękujemy darczyńcom za pamięć o polskich chorych.

# Sport w mukowiscydozie?

## Relacje niemieckich pacjentów

### Sport i pies

Nie zawsze musi być to od razu sport wyczynowy. Ja uprawiam od wielu lat sport odpowiedni dla chorych na mukowiscydozę, tzn. klinika prowadząca moje leczenie na oddziale fizjoterapeutycznym oferuje sprzęt do ćwiczeń zgodnie z zaleceniami lekarza. Podobnie jak w studio fitness, przygotowano dla mnie plan ćwiczeń siłowych oraz ćwiczeń na wytrzymałość z uwzględnieniem wskazówek terapeuty sportowego i opiekującego się mną fizjoterapeuty.

Ponieważ jestem chory na cukrzycę, w trakcie ćwiczeń, a przede wszystkim po nich, muszę mierzyć stężenie glukozy. Często maleje ono dopiero po godzinach od aktywności fizycznej, dlatego piję soki, a czasami nawet colę, aby utrzymać wynik w normie.

Mój własny – najważniejszy od roku – sport ma imię Shiloh: czteronożne wietrzysko, które wniosło dynamikę w nasze codzienne życie. Obecnie pokonuję z psem trasy, na które wcześniej bym się nie odważyła. Moja psychika i ciało bardzo na tym korzysta: funkcja moich płuc najpierw się ustabilizowała, a potem poprawiła. Jeśli chodzi o moją wytrzymałość i krzepkość, obserwuję ich zdecydowaną poprawę, moja waga też się polepszyła. Zauważam nade wszystko, że ogólnie lepiej się czuję: jestem bardziej odporna, zdrowie jest bardziej stabilne, nie ścina mnie z nóg każdy wirus czy problem. Tak więc najlepsza recepta to sport i pies.

*Sonja Hirsch*

### Badminton jest super

Nazywam się Luca, mam 13 lat, jestem chory na mukowiscydozę. Zawsze byłem zapalonym sportowcem. Kiedyś grałem w piłkę nożną. W 2004 roku moje zdrowie uległo pogorszeniu. Pomimo 30% funkcji płuc nauczyłem się jeździć na snowboardzie. Pomogła mi w tym butla z tlenem na plecach. Snowboard dał mi wiele radości. Dzisiaj jestem o wiele zdrowszy. Mój wskaźnik FEV<sub>1</sub> wynosi 53% i od roku gram w klubie w badmintona. Każdemu

choremu na mukowiscydozę polecam granie w badmintona, ponieważ ta gra utrzymuje w ruchu klatkę piersiową.

*Luca K.*

### Zawsze do przodu

Czy można zaliczyć do „sportu dla chorych na mukowiscydozę” bezpośrednie relacje z drugiej bundesligi bądź odwiedziny na stadionie Borussia? Gdyby tak było, byłbym asem sportowym. Mam 41 lat i jak dotąd nim nie zostałem. Dlaczego? Myślę, że wiele zależy od wychowania. Moi rodzice nie uprawiali sportu, dlatego takiego nawyku z domu nie wyniosłem. A jednak kiedyś grałem w tenisa. Kiedy z upływem lat pojawiał się wybór: historia czy sport, moje zainteresowanie historią, szczególnie tą starożytną, zwyciężyło. Moje doświadczenia ze sportem w szkole były dramatyczne: „4” dostałem (w Niemczech obowiązuje odwrotny do polskiego system ocen; najniższa jest „5”, najwyższa „1” – przyp. red.) za moje osiągnięcia lekkoatletyczne tylko dlatego, że nauczycielowi WF było mnie szkoda. Nic dziwnego przy wzroście 1,40 m i wadze 36 kg w 10. roku nauki w szkole.

Do tego urodziłem się w tych czasach, kiedy oszczędzano zdrowie chorych na mukowiscydozę: „Z Pana słabymi oskrzelami nie powinien Pan się forsować”. Dopiero z końcem lat 80. ubiegłego wieku zmieniło się podejście do tej kwestii: coraz częściej byłem zagadywany o swoje sukcesy w biegach maratońskich. Byłem zaskoczony. Pytający nie mogli przypuszczać, że biegi maratońskie rzeczywiście były w moim przypadku mało prawdopodobne. Coraz częstsze pytania spowodowały zmianę mojego nastawienia. Tylko jak taki ktoś jak ja, z taką historią, może przystąpić do uprawiania sportu? Musiałem działać: odwiedziny w studio fitness mi „nie leżały”. Ale jazda rowerem do pracy tak. To mogło się udać. Swoje pierwsze mieszkanie wyszukałem tak, że potrzebowiałem 20 minut jazdy, by dotrzeć do pracy. Wydawało mi się to realne. I rzeczywiście: z wyjątkiem deszczowych dni

jeżdżę rowerem, wierny motto: lepiej konsekwentnie jeździć rowerem przez 40 minut, niż zaplanować 60 minut i nic nie zrobić. Poza tym odkryłem drugi rodzaj „sportu”: wchodzenie po schodach. Ponieważ mieszkam na VI piętrze, nabrałem kondycji.

*Thomas Malenke (41 lat, chory na mukowiscydozę)*

### „...zawsze z moim rowerem!”

Jestem chora na mukowiscydozę, mam 41 lat. Sport nigdy nie był moją fascynacją, chociaż zawsze otrzymywałam od lekarzy w przychodni znaczącą wskazówkę: „Pani Klamt, mogłaby Pani trochę więcej sportu uprawiać, dobrze by to Pani zrobiło”. Te życzliwe rady wciąż nie znajdowały u mnie posłuchu. Sport i ja – to po prostu nie pasuje...

...Ale stop! Nieproszona pozwolę sobie wspomnieć, że jest rodzaj sportu, który chętnie uprawiam: jazda na rowerze! I to codziennie – każdego dnia jeżdżę do pracy rowerem. OK, moje miejsce pracy rzeczywiście nie leży teraz daleko od miejsca zamieszkania (ok. 2 km), ale nieważne, wiatr czy ładna pogoda, czy śnieg, czy grad, czy wichura – ja jadę rowerem! Niech się dzieje, co chce! Również kiedy huragan w styczniu zeszłego roku wiał nad Niemcami, byłam w drodze (nie polecam!). Wszystko to z prostej przyczyny – bieganie za bardzo mnie męczy, a nie mam samochodu ani prawa jazdy. Inaczej więc nie mogę. Nie jestem w stanie pokonać odcinka 1 lub 2 km, nie mówiąc o bieganiu (przebiegnę maks. 500 m, ale potem jestem zupełnie wykończona i do niczego się nie nadaję).

Inaczej jest przy jeździe na rowerze: mam o wiele większą wytrzymałość. Wiem, że czas na „duże” podróże rowerem (odcinki ok. 20–30 km bez przystanku 5 lat temu nie były dla mnie problemem) już dla mnie minął, ponieważ w ostatnich latach moja funkcja płuc stawała się coraz gorsza (FEV<sub>1</sub> ok. 50%, czasami więcej, czasami mniej).

Jestem przekonana, że moja codzienna jazda na rowerze – nieważne,

czy są to długie, czy krótkie odcinki – pomogła mi między innymi w tak długim utrzymaniu reszty funkcji płuc. To właśnie dzięki regularnej jeździe na rowerze wydziela się dodatkowo śluz z płuc, którego sama nie byłabym w stanie ściągnąć. Poza tym wychodzę z domu przeważnie „na ostatnią chwilę”, tak że ciągle muszę silniej naciskać na pedały, aby zdążyć na czas. To jeszcze bardziej wzmacnia wspomniany powyżej efekt oczyszczania płuc.

Kiedy mam przed sobą duże odległości, często robię tak, że wsiadam z rowerem do tramwaju i przejeżdżam jakiś odcinek (w określonych porach jest to u nas możliwe), a resztę drogi pokonuję rowerem. Czuję się po prostu „pewniejsza”, kiedy mam przy sobie rower w docelowym miejscu. Stąd moja dewiza – nieważne, gdzie idę (albo jadę): „...zawsze z moim rowerem!”

*Barbara Klamt (41 lat, chora na mukowiscydozę), Hannover*

## **Taniec karnawałowy – inny rodzaj terapii**

Miałam 5 lat, kiedy moja matka zaprowadziła mnie po raz pierwszy na trening grupy tanecznej. W krótkim czasie odnalazłam radość w tańcu i zyskałam wyobrażenie, że mogę wkrótce wystąpić w pięknym stroju na scenie. W owym czasie nie wiedziałam jeszcze, czym będzie dla mnie taniec, a przede wszystkim, jak będzie ważny dla mojego zdrowia. Obecnie mam 18 lat i jestem bardzo dumna z mojej dotychczasowej kariery tanecznej. Od samego początku udział w turniejach był dla mnie priorytetem. Myli się ten, kto myśli, że taniec grupowy jest sportem uprawianym tylko w czasie zabaw karnawałowych. Trenujemy przez cały rok 2–3 razy w tygodniu, do tego dodatkowo obozy treningowe powyżej 2 dni i oprócz tego wiele dopełniających treningów przed ważnymi mistrzostwami. Od października zaczynają się turnieje kwalifikacyjne do mistrzostw Niemiec Południowych. Jak widzicie, cały rok jestem zajęta.

Taniec jest dla mnie również formą odreagowania stresu w szkole, rodzinie, odreagowania terapii. To mój świat, w którym się dobrze czuję! Jesteśmy wspólną grupą (30 dziewcząt i 2 chłopców), w której jestem traktowana jak każdy inny. Mukowiscydoza nie jest i nigdy nie była przeszkodą

do uprawiania tego sportu, chociaż jednocześnie cierpię na niewydolność trzustki, infekcję paciorkowca, polipy w nosie (10 razy operowane) i lekki artretyzm. Czasami dokuczają mi bóle głowy, stawów i ciężko jest w czasie terapii (tak, można tańczyć z „igłą”) iść na trening. Jednak już na treningu i na scenie zapominam o tym. Poza tym trening ćwiczy moją wytrzymałość, ułatwia transport śluzu i uaktywnia klatkę piersiową. Od czasu do czasu zdarza się, że po występie nie mogę złapać powietrza (ale palącym zdarza się to o wiele częściej).

Sukcesy naturalnie zachęcają. Wielokrotnie byliśmy mistrzami Wittembergii i zwycięzcami turniejów. Myślę, że to jeden z powodów, dla których od 13 lat uprawiam ten sport. Moim zdaniem, intensywnym treningom tańca zawdzięczam dobry stan zdrowia. Taniec jest moją polisą na życie!

*Anna Sonnet (18, chora na mukowiscydozę)*

## **Żaden tam „as sportowy”**

Mam 19 lat. Gdy miałam 10 lat, zdiagnozowano u mnie mukowiscydozę. Do mojego programu terapeutycznego należą obok regularnego i konsekwentnego przyjmowania lekarstw i przeprowadzania inhalacji również psychoterapia i program treningowy: bieg na ruchomej bieżni trzy razy w tygodniu po 15 minut z 2 l/min dostarczanego tlenu.

Poza tym nie uprawiam sportu, ponieważ nie jestem „asem sportowym”. Nie przeprowadzam tego treningu dla przyjemności, tylko dlatego, że tak zalecili lekarze, abym utrzymywała sprawność. W międzyczasie przyzwyczaiłam się i uważam, że dużo w tym dobrego dla mnie. Ponieważ zalecono mi bieganie z równoczesnym dostarczaniem tlenu, moja jedyna możliwość to biegać w domu. Nie chcę z tego zrezygnować. Dzięki pracy w biurze (20 godzin w tygodniu) zyskuję pozytywne nastawienie i nie myślę tam o mukowiscydozie.

*Marion (19 lat, chora na mukowiscydozę)*

## **Pilates**

Matthias (15 lat) po raz drugi w tym roku w trakcie 3-tygodniowej kuracji na wyspie Borkum trenował pilates przez

godzinę dziennie. Za każdym razem opuszczał wyspę ze 100% funkcją płuc i to w okresie dojrzewania. Trenerką jest tam między innymi osoba posiadająca uprawnienia trenera pilates. Dostosowała w całości swój program do Matthiasa. Myślał on: „To jak drenaż autogeniczny, tylko bardziej różnorodny”. Chciałabym wspomnieć zwłaszcza o ćwiczeniach na krążku długości 1 m, grubości 20 cm, które doskonale rozciągają klatkę piersiową i pozwalają wzmocnić całą muskulaturę tułowia.

Wypytując miejscowych specjalistów od gimnastyki leczniczej, można było usłyszeć o korzyściach zdrowotnych z treningu, a także ich opinię, że Matthias może chodzić na treningi do miejscowego klubu treningowego.

Wiemy, że sport wnosi niezbędną do życia radość. Sukces w mojej kuracji był na tyle duży, że uważam za godne pochwały dać możliwość nauki ćwiczeń każdemu pacjentowi choremu na mukowiscydozę.

Ze względu na niewiele czasu wolnego u pacjentów obciążonych różnymi zabiegami warto być prowadzonym w czasie treningu przez wykwalifikowanych trenerów zgodnie ze specyfiką naszej choroby.

*Ursula i Matthias Hart (15 lat, chory na mukowiscydozę)*

## **Kto leniuchuje, ten rdzewieje**

Moim zdaniem regularna aktywność sportowa jest dobra dla każdego pacjenta.

Jako kolarz bez dopingu, snowboarder i pływak wykorzystuję te aktywności do budowy formy, jako źródło energii i przyjemną alternatywę wobec fizjoterapii.

Zapotrzebowanie na energię pokrywam przez wysokowartościowe minerały, batoniki energetyczne i zdrowe posiłki.

Każdy powinien sam zdecydować, jaki rodzaj sportu chce uprawiać. Kanapowca nie musi się do sportu tylko dlatego, że jest korzystny dla zdrowia. W końcu chodzi o to, aby dominującą była radość z uprawiania sportu.

*Johannes Knoblauch z Drezna (27 lat, chory na mukowiscydozę)*

## Balet

Mając 30 lat, wpadłam na wspomniały pomysł, aby zrealizować swoje marzenie o tańcu w balecie. Miałam już swój wiek, byłam od ponad 10 lat podłączona na cały dzień do tlenu, ledwo co osiągałam moc 20 W na rowerze ergometrycznym, no i oczywiście nie miałam żadnego doświadczenia tanecznego. No tak, tylko że to były właśnie najważniejsze wymogi... Pierwsza lekcja próbna okazała się absolutną katastrofą. Chciałam jednak dać szansę sobie i szkole baletowej, dlatego znalazłam inną szkołę baletową w pobliżu. Niestety, zaparkowałam w niewłaściwym miejscu i musiałam długo biec do szkoły. Kiedy zziębnięta wpadłam na zajęcia, prowadzący zajęcia z pewnością myślał raczej o tym, by zadzwonić po pogotowie, niż umieścić mnie w klasie baletowej. Po chwili wytchnienia wyjaśniłam, dlaczego tu jestem, po czym zostałam serdecznie przyjęta. Ciągle mam przed oczyma moją nauczycielkę, przechodzącą obok mnie i pomrukującą: „Odważna, rzeczywiście odważna”. Potem zobaczyłam pierwsze tancerki w baletkach i poczułam, że nie jestem na właściwym miejscu. Ale to się szybko zmieniło. Już od pierwszego dnia w szkole wtorek był dla mnie święty ze względu na zajęcia. W czwartki nic innego się nie dzieje poza terapią, wypoczynkiem i oczekiwaniem na lekcję baletu wieczorem. Oczywiście pomimo tlenu jest to dla mnie prawdziwe piekło i często muszę robić przerwy, a czasami nawet nie biorę udziału w zajęciach. Jednak mimo wszystko balet to najlepsze, co dotychczas robiłam! Nawet po 2 latach wciąż jestem pełna entuzjazmu. Godzina baletu daje mi niewiarygodnie dużo. Po raz pierwszy jest tak, że sport jest dla mnie przyjemnością, a nie terapią. Jest nawet tak, że balet jest dla mnie motywacją w wykonywaniu całej „nudnej” terapii, ponieważ bez niej nie dam rady uczestniczyć w zajęciach baletu.

Jeśli są zajęcia, w których chciałbyś uczestniczyć, to spróbuj. Nieważne, czy masz dobrą kondycję, czy jesteś mocno ograniczony – ważne, by spróbować czegoś nowego, sprawdzić swoje granice i w najlepszym przypadku je poszerzyć. Zawsze można zrezygnować, jeśli nie będzie wychodziło.

*Miriam Stutzmann (32 lat, chora na mukowiscydozę)*

## Sport jako *wellness* dla duszy

Pojęcie *wellness* znane jest już od roku 1654 (wtedy *wealnesse*) i w tłumaczeniu oznacza „dobre zdrowie”. Obecnie pojęcie *wellness* jest bardzo szeroko rozumiane i oznacza zdrowie, dobre samopoczucie (psychiczne i fizyczne) oraz zadowolenie. Osiąga się to poprzez rozmaite metody, takie jak racjonalne odżywianie, regularna aktywność ruchowa i metody relaksacyjne (np. trening autogeniczny, medytacja, masaże czy sauna).

Jeśli zastąpić pojęcie „aktywność ruchowa” pojęciem „sport”, okazuje się, że pojęcia *wellness*, „sport” i „fitness” są ściśle połączone. Sport nie jest tutaj rozumiany jako sport wyczynowy, lecz jako umiarkowany wysiłek, np. wędrówki po górach, nad morzem, wizyta w „wellness-center”, bądź jako aktywność sportowa i obcowanie z przyrodą (np. pływanie kajakiem, bieg narciarski).

Sport łączy się również z pojęciami „zjawisko lepszego nastroju” lub „adrenalina”. Pierwsze pojęcie generalnie oznacza znakomite samopoczucie po aktywności sportowej. Drugie opisuje stan wzlotu i euforii, który często występuje w trakcie wysiłku wytrzymałościowego. W licznych badaniach okazało się, że wysiłek sportowy może zredukować napięcia i lęki.

Prowadzi to do dobrego nastroju i poprawia samopoczucie. Regularna aktywność sportowa może mieć dobre następstwa w postaci poprawy samopoczucia w dłuższym czasie (przyzwyczajenie, nowy, dobry stan). Jednocześnie poprawia się samopoczucie ciała. Własne ciało jest inaczej postrzegane w czasie aktywności sportowej i inaczej oceniane, a dolegliwości schodzą na dalszy plan. Tłumaczy się to lepszą kondycją fizyczną. Ważne jest, by podkreślić, że pozornie zdrowy fizycznie człowiek może w ograniczony sposób odpowiadać ogólnym kryteriom zdrowia.

Sport jako *wellness* dla duszy? Tak, ale jeśli jest prowadzony w ramach i zgodnie z indywidualnymi możliwościami, i nie idzie w parze z przeciążeniem. Tak, jeśli sport jest postrzegany razem z innymi czynnikami, takimi jak racjonalne odżywianie i umiejętne zarządzanie stresem.

**dr Wolfgang Gruber**

*Klinika specjalistyczna w Amrum*

# MATIO

## Kto otrzymuje nasze pismo?

**1. Chorzy i ich rodziny, którzy wyrazili zgodę na umieszczenie ich nazwisk w bazie danych fundacji.** Jeśli chcesz otrzymywać nasze pismo, prześlij pod adresem fundacji (Fundacja MATIO, 30-507 Kraków, ul. Celna 6) następujące dane: imię i nazwisko chorego, datę urodzenia, miejsce zamieszkania oraz imię, nazwisko i adres osoby, do której będzie przesyłany magazyn MATIO (przesłane informacje są objęte prawem o ochronie danych osobowych – pozostaną do wyłącznej dyspozycji fundacji).

**2. Pediatrzy – prenumerato-ry MEDYCINY PRAKTYCZNEJ.** Pediatrom przesyłamy 2–3 egzemplarze z prośbą o przekazanie ich pacjentom (rodzinom chorych) lub wystawienie w miejscu ogólnie dostępnym – wg własnego uznania.

**3. Każdy darczyńca** otrzymuje bezpłatnie aktualny numer (do wyczerpania nakładu).

Wpłaty na rzecz fundacji prosimy dokonywać na konto: **Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę – „MATIO”, 30-507 Kraków, ul. Celna 6, Fortis Bank Polska S.A. I Oddział/Kraków, Nr: 86 1600 1013 0002 0011 6035 0001**



FUNDACJA POMOCY  
RODZINOM I CHORYM  
NA MUKOWISCYDOŻĘ

# Aspekty gastroenterologiczne i żywieniowe mukowiscydozy

## Wstęp

Mukowiscydoza (CF) jest najczęściej występującą chorobą genetyczną rasy białej, dziedziczną autosomalnie recesywnie. Jej przyczyną są mutacje genu położonego na długim ramieniu chromosomu 7. Gen ten koduje białko CFTR (*cystic fibrosis transmembrane regulator*). Konsekwencją molekularną uszkodzenia tego genu jest zaburzenie transportu jonów chlorkowych oraz zwiększenie absorpcji sodu i wody przez błony komórkowe, co doprowadza do powstania i zalegania gęstej, lepkiej wydzieliny o niefizjologicznym składzie. W wyniku tego klinicznie dochodzi do rozwoju przewlekłych stanów zapalnych w obrębie układu oddechowego, przewodu pokarmowego i innych narządów, zaś biochemicznie do dużego stężenia chlorków w pocie [6].

Objawy choroby są bardzo różne, w zależności od mutacji, która ją spowodowała. Obecnie znanych jest około 1400 mutacji genu CFTR. Mukowiscydoza jest z tego powodu nazywana „chorobą o wielu maskach”, a to ze względu na szeroki wachlarz zmian biochemiczno-klinicznych obserwowany u pacjentów [1,4].

Do najczęstszych objawów i stanów klinicznych towarzyszących mukowiscydozie zaliczyć można: nawracające i przewlekłe zapalenia płuc, zapalenia oskrzeli, rozstrzenia oskrzeli, przewlekły i napadowy kaszel, krwiotłucie, polipy nosa, przewlekłe zapalenie zatok obocznych nosa, kamicę ślinianek, kandydozę jamy ustnej, niedrożność smółkową, ekwiwalenty niedrożności smółkowej, objawy zespołu złego wchłaniania, wypadanie śluzówki odbytnicy, niewydolność zewnątrzwydzielniczą trzustki, cuchnące tłuszczowe stolce, niedobory wzrostu i masy ciała, niedobory witamin rozpuszczalnych w tłuszczach, cukrzycę, agenezję nasieniowodów, zwiększenie lepkości śluzu szyjkowego i opóźnienie dojrzewania [1].

Ze względu na wielonarządową ekspresję choroby autorzy uznali za celowe przedstawienie najważniejszej symptomatologii ze strony przewodu

pokarmowego, będącego obok układu oddechowego najbardziej dotkniętym narządem [2].

## Objawy gastroenterologiczne

Wśród aspektów gastroenterologicznych choroby na szczególną uwagę zasługuje niewydolność zewnątrzwydzielnicza trzustki (NZT). Występuje ona u 80–85% chorych na mukowiscydozę i charakteryzuje się znamienym zmniejszeniem zdolności do wydzielania enzymów trawiennych i wodorowęglanów. Stężona wydzielina trzustkowa jest zagęszczona i powoduje zaczopowanie przewodów trzustkowych, autolizę komórek gruczołowych oraz postępujący proces degradacji mięszu trzustki. Upośledzone wydzielanie enzymów prowadzi do zaburzeń trawienia i wchłaniania jelitowego białek, tłuszczów oraz witamin rozpuszczalnych w tłuszczach, a w konsekwencji do wystąpienia klinicznych objawów zespołu złego wchłaniania [1]. W obrazie klinicznym dominują obfite, cuchnące stolce tłuszczowe, duży wzdęty brzuch, bóle brzucha, obrzęki, a także upośledzenie zwiększania masy ciała i wzrostu. Diagnostyka NZT polega na zastosowaniu testów pośrednich: badania stolca, oznaczenia wydalania tłuszczów w trzydobowej zbiórce kału, oznaczenia aktywności enzymów trzustkowych w surowicy oraz stolcu [1,2].

Leczenie polega na suplementacji preparatów enzymów trzustkowych (np. Kreon) i uzupełnianiu niedoborów witamin rozpuszczalnych w tłuszczach oraz pierwiastków śladowych. Dawkę preparatów enzymatycznych u każdego pacjenta należy dobierać indywidualnie w zależności od objawów klinicznych oraz wyników badań laboratoryjnych. Powinny być one podawane podczas posiłków, najlepiej w 2 dawkach. Najczęściej zalecane dawki enzymów wynoszą:

■ niemowlęta: 2000–4000 j. FIP lipazy na 120 ml mieszanki mlecznej lub na jedno karmienie piersią,

■ dzieci do 4. rż.: 1000 j. FIP lipazy/kg mc./posilek,

■ dzieci >4. rż.: 500 j. FIP lipazy/kg mc./posilek.

Należy pamiętać, by nie przekraczać dawki 2500 j. FIP lipazy/kg mc./posilek ani 10 000 j. FIP lipazy/kg mc./d.

O prawidłowej suplementacji preparatów enzymów trzustkowych świadczą: ustępowanie lub brak wzdęć i bólów brzucha, zmniejszenie liczby stolców (<3/dzień), normalizacja morfologiczna stolców (uformowane, bez oleistego wyglądu, bez niestrawionych resztek pokarmowych), dobową utratę tłuszczu <10–15 g, ustępowanie objawów wzmoczonej perystaltyki jelit oraz tendencja do zwiększenia masy i wysokości ciała.

W październiku 2005 roku naukowcy z Altus Pharmaceuticals Inc. ukończyli II fazę badań nad ALTU-135 (TheraCLEC) – pierwszym niepocho-dzącym od zwierząt preparatem enzymów trzustkowych. Jego głównymi zaletami są: duża dawka lipazy, duży stopień oczyszczenia i postać. Preparat występuje w postaci kapsułek lub płynu (postać istotna zwłaszcza u dzieci) [12].

## Nawracające zapalenie trzustki

Kolejny objaw ze strony trzustki w przebiegu mukowiscydozy to nawracające zapalenie trzustki; występuje głównie u pacjentów z łagodnym genotypem, bez nasilonej niewydolności zewnątrzwydzielniczej. Jest powikłaniem rzadkim (ok. 1,25% pacjentów) [3]. Występowanie nawracających zapaleń trzustki może opóźnić rozpoznanie mukowiscydozy. W przypadku rozpoznania zapalenia trzustki u dzieci i młodzieży należy wykonać badanie stężenia chlorków w pocie [1].

## Niedrożność smółkowa

Stanowi najwcześniejszy objaw mukowiscydozy i występuje u około 10–15% noworodków. Objawia się niedrożnością jelita, rozpoznawaną najczęściej w 1. lub 2. dniu życia (wymioty, wzdęcie brzuszka). U połowy pacjentów występuje prosta

niedrożność spowodowana zatknięciem światła jelita, natomiast u pozostałych może dojść do powikłań: skrętu lub uwięźnięcia, zarosnięcia jelita, perforacji oraz smółkowego zapalenia otrzewnej z tworzeniem torbieli rzekomych. W leczeniu stosuje się głównie terapię zachowawczą w postaci doodbytniczych lub dojelitowych wlewów hipermolarnych roztworów niejonowych środków kontrastowych, np. amidotryzonian. Niepowodzenie leczenia zachowawczego lub pierwotnie powikłana postać niedrożności smółkowej jest wskazaniem do leczenia operacyjnego [1].

### Zespół niedrożności dystalnej części jelita cienkiego

Zespół niedrożności dystalnej części jelita cienkiego (*distal intestinal obstruction syndrome* – DIOS) jest ekwiwalentem niedrożności smółkowej. Rzadko występuje u dzieci poniżej 5. roku życia, częstość jego występowania szacuje się na około 10–40% i zwiększa się wraz z wiekiem. Charakterystyczna dla DIOS jest triada objawów: nawracający kolkowy ból brzucha, palpacyjnie badalna miękka masa w prawym dolnym kwadrancie brzucha oraz różnie nasilone zaparcia (rzadko obserwuje się wymioty, wzdęcie i tkiwość brzucha). Znamienne są również objawy radiologiczne zalegania mas kałowych w dystalnym odcinku jelita cienkiego i okrężnicy wstępującej. W leczeniu stosuje się nawodnienie, wlewy doodbytnicze, doustne leki osmotyczne i leki wpływające na motorykę przewodu pokarmowego, preparaty enzymów trzustkowych oraz dietę bogatoresztkową [10].

### Wypadanie odbytnicy

Występuje najczęściej po 1. roku życia i może być związane z występowaniem biegunki tłuszczowej. Odpowiednie leczenie (dawkowanie) preparatami egzogennych enzymów trzustkowych zwykle powoduje ustąpienie dolegliwości. Jeśli nie jest związane z biegunkami tłuszczowymi, należy zastanowić się nad innymi przyczynami biegunek tłuszczowych, z jednoczesnym zastosowaniem intensywnego leczenia żywieniowego. Wraz z wiekiem dochodzi do samostnego ustąpienia objawów i tylko w nielicznych przypadkach konieczna jest interwencja chirurgiczna [4].

## Leczenie żywieniowe

Istotą kierunkowego leczenia żywieniowego w CF jest umożliwienie osobie chorej prawidłowego rozwoju fizycznego i psychicznego oraz niedopuszczenie do niedożywienia. U osób chorych na mukowiscydozę predyspozycja do niedożywienia uwarunkowana jest zwiększeniem zapotrzebowania energetycznego chorego organizmu, a z drugiej strony ograniczoną podażą energii (zmniejszone spożywanie posiłków).

zwiększenie zapotrzebowania	zmniejszenie spożycia pokarmów
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ utrata energii z przewodu pokarmowego</li> <li>■ niewydolność zewnątrzwydzielnicza trzustki</li> <li>■ zaburzenia metabolizmu soli żółciowych</li> <li>■ choroby wątroby i dróg żółciowych</li> <li>■ GER/GERD</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ dolegliwości bólowe</li> <li>■ niewydolność zewnątrzwydzielnicza trzustki</li> <li>■ GER/GERD</li> <li>■ DIOS</li> <li>■ choroby wątroby i dróg żółciowych</li> </ul>
utrata energii przez nerki	niewłaściwa dieta
pierwotnie zwiększone zapotrzebowanie	depresja
	anoreksja

Należy pamiętać o stosowaniu diety wysokokalorycznej, bogatobiałkowej i bogatotłuszczowej, stałej suplementacji witamin rozpuszczalnych w tłuszczach (A, D, E, K) oraz odpowiednim dostosowaniu dawki enzymów trzustkowych do posiłków [5].

Najważniejszymi elementami postępowania żywieniowego w najmłodszej grupie pacjentów są: karmienie piersią do 1. rż., podaż >130 kcal/kg mc./d (gdy nie obserwuje się zwiększenia masy ciała), podawanie enzymów trzustkowych przed każdym karmieniem, wprowadzanie stałych posiłków między 4. a 6. mż. oraz suplementacja witamin i soli – zwłaszcza podczas upałów i gorączek (NaCl 10% – 1 ml/kg mc.).

Przebadanym i rekomendowanym preparatem hiperkalorycznym przeznaczonym do żywienia niemowląt chorych na mukowiscydozę jako jedyne źródło pożywienia (lub uzupełnienie diety dziecka starszego) jest Cystilac. Unikatowy skład preparatu (hydrolizat kazeiny i serwatki, zestaw kwasów tłuszczowych MCT i LCT, witaminy, mikroelementy) zapewnia dobre przyswajanie i tolerancję [9].

W przypadku braku efektywności metod zachowawczych należy rozważyć zastosowanie metod inwazyjnych, takich jak intensywne dożywianie przez sondę dożołądkową lub gastrostomię. Przeszkórna endoskopowa gastrostomia (PEG) to bardzo dobra

metoda leczenia zaburzeń odżywiania u chorych na mukowiscydozę. Poprawia stan odżywienia, stabilizuje funkcję płuc, jest korzystniejsza niż zgłębniki nosowo-żołądkowe i dobrze tolerowana przez dzieci oraz dorosłych. Jednak zastosowanie tej metody w Polsce jest, jak dotąd, zdecydowanie zbyt rzadkie. Tak więc w 2010 roku i w latach następnych należy promować u pacjentów z CF aktywne leczenie żywieniowe, w tym z wykorzystaniem PEG [7,8].

### Wojciech Cichy

I Katedra Pediatrii, Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych Akademii Medycznej w Poznaniu

### Piśmiennictwo

1. Cichy W., Kaminiarczyk D., Rosińska A.: Choroby przewodu pokarmowego a przebieg mukowiscydozy. *Family Medicine & Primary Care Review* 2005; 7: 685–694.
2. Cichy W., Krzyżanowski M., Kaminiarczyk D.: Farmakoterapia mukowiscydozy – co nowego w 2006 r.? *Świat Medycyny i Farmacji* 2006; 5: 44–48.
3. De Boeck K., Weren M. i wsp.: Pancreatitis among patients with cystic fibrosis: correlation with pancreatic status and genotype. *Pediatrics* 2005; 4: 463–469.
4. Karem E., Conway S., Elborn S. i wsp.: Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus. *J. Cyst. Fibros.* 2005; 4.
5. Maqbool A., Stallings V.A.: Update on fat-soluble vitamins in cystic fibrosis. *Curr. Opin. Pulm. Med.* 2008; 14: 574–581.
6. Milanowski A., Pogorzelski A., Orlik T. i wsp.: Zasady leczenia i rozpoznawania mukowiscydozy. Stanowisko Polskiej Grupy Roboczej Mukowiscydozy. *MATIO* 2002; 4: 1–11.
7. Pogorzelski A.: Aktualne badania nad nowymi metodami leczenia w mukowiscydozie. *Mukowiscydoza* 2006; 18: 30–32.
8. Pogorzelski A.: Gastrostomia. *Mukowiscydoza* 2006; 19: 10–15.
9. Sands D.: Milupa Cystilac w leczeniu żywieniowym dzieci z mukowiscydozą. *MATIO* 2005; 2: 8–11.
10. Śmigiel R., Iwańczak F. Objawy gastroenterologiczne w przebiegu mukowiscydozy. [www.virtualcf.pl](http://www.virtualcf.pl).
11. Wilschanski M.: Patterns of gastrointestinal disease associated with mutations of CFTR. *Curr. Gastroenterol. Rep.* 2008; 10: 316–323.
12. [www.cff.org](http://www.cff.org).

# *Pseudomonas aeruginosa* – doniesienia naukowe

W związku z dużą liczbą informacji, jakie pojawiały się w ostatnich latach na temat prac badawczych i naukowych dotyczących walki z *Pseudomonas aeruginosa*, chcielibyśmy przedstawić Państwu zbiorcze zestawienie kilku najbardziej interesujących.

## **Wyniki badań Uniwersytetu w Akron – rola srebra**

Nowa klasa środków bakteriobójczych opartych na związkach srebra została zastosowana w testach na myszach chorych na zapalenie płuc. Myszki te były zakażone bakteriami *Pseudomonas aeruginosa*, natomiast do ich leczenia zastosowano nanocząsteczki opłaszczane kompleksami karbonowo-srebronowymi (*silver carbene complex* – SCC), które są nową klasą środków bakteriobójczych. Preparat podawano zwierzętom drogą wziewną. Infekcję przeżyły wszystkie zwierzęta biorące udział w badaniu. Dla porównania w grupie leczonej nanocząsteczkami bez dodatku leku żadne ze zwierząt nie przetrwało nawet trzech dni. Inną korzyść wynikającą z zastosowania badanej formy terapii to dawkowanie preparatu polegające na przyjmowaniu go zaledwie jeden raz dziennie. Naukowcy z University of Akron (USA) planują jak najszybsze rozpoczęcie testów na ludziach.

## **Badania kanadyjskie nad *Pseudomonas* – rola SMG**

Jak donosi *Proceeding of the National Academy of Science*, kanadyjscy naukowcy z zespołu dr. Michaela Surette'a odkryli, że zjadliwość *Pseudomonas aeruginosa* jest zależna od obecności innych, znacznie bardziej podatnych na antybiotyki gatunków. Według nich jego zdolność do infekcji jest w dużym stopniu zależna od bakterii uznawanych dotychczas za mało istotne dla rozwoju choroby. Mowa o paciorkowcach *Streptococcus milleri group* (SMG), spokrewnionych z gatunkiem *S. milleri*. Obserwacja kolonii mikroorganizmów atakujących płuca wykazała, że zjadliwość *Pseudomonas* jest ściśle zależna od obecności bakterii SMG

w jej otoczeniu. W przeciwieństwie do pałeczek ropy błękitnej, bakterie SMG są wrażliwe na większość powszechnie stosowanych antybiotyków. Eliminacja paciorkowców z dróg oddechowych może więc być według tych naukowców skutecznym sposobem leczenia zapalenia płuc związanego z mukowiscydozą. Przewidywania naukowców potwierdzono w warunkach klinicznych. Eksperyment przeprowadzili lekarze ze szpitala Foothills w Calgary, którym udało się opanować infekcję i poprawić stan ciężko zakażonych pacjentów. Mimo iż doświadczenie przeprowadzono na niewielkiej grupie chorych, jest ono ważnym elementem w badaniach nad bakterią.

## **Prace Uniwersytetu w Cambridge – *Pseudomonas* a grzechotniki**

Naukowcy z Cambridge w UK pod kierunkiem Martina Welcha odkryli, że *Pseudomonas aeruginosa* wytwarza toksyny przypominające składnik jadu grzechotnika i w ten sposób przełamują linię obrony organizmu. Po raz pierwszy dowiedziono, że sposób bytowania bakterii (biofilm bądź wolno żyjące organizmy) wpływa na to, jaki rodzaj białek mogą wytwarzać, a zatem jak bardzo są niebezpieczne. Bakterie zebrane w postaci biofilmu są tysiące razy odporniejsze na działanie antybiotyku niż wtedy, gdy egzystują w postaci pojedynczych komórek. Wcześniej sądzono, że biofilmy to niezbyt szkodliwe zbiorniki patogenów. Niszczące tkanki enzymy i toksyny wytwarzane przez bakterie biofilmu różnią się jednak od tych wytwarzanych przez pojedyncze bakterie. To właśnie pomaga im przetrwać ataki układu odpornościowego chorego. Brytyjczycy dowodzą, że szybko postępujące choroby o ostrym

przebiegu są efektem działania swobodnie przemieszczających się bakterii, a choroby chroniczne to rezultat patogenów zgromadzonych w koloniach. Bakterie w płucach chorych na mukowiscydozę najprawdopodobniej w pewnej części żyją w koloniach zwanych biofilmami i choć dogłębnie zbadano ich lekooporne właściwości, prawie w ogóle nie zajmowano się ewentualnymi przyczynieniem się do wystąpienia choroby.

Bakterie ropy błękitnej z biofilmu (wg dawnych teorii) miały spoczywać w miejscu, a jedynie odrywające się z niego od czasu do czasu pojedyncze patogeny były w stanie doprowadzić do okresowego pogorszenia funkcjonowania płuc. Tymczasem badania brytyjskich naukowców wskazują na to, że jest dokładnie na odwrót.

Aktywny skład jadu grzechotnika, który jest podobny do toksyn biofilmu, nakłania komórki gospodarza do „popelniania samobójstwa” (apoptozy). To zainspirowało mikrobiologów do sprawdzenia, czy podobnie dzieje się w przypadku toksyn bakteryjnych. Badania są w toku.

## **Prace Szpitala National Jewish Health i Uniwersytetu Kolorado**

Naukowcy z powyższych ośrodków odkryli, że do skutecznego zablokowania rozwoju *Pseudomonas* wystarczy pojedynczy enzym oraz syntetyczny polimer zbudowany z aminokwasów – jednostek budulcowych wchodzących m.in. w skład białek. Metoda ta wykorzystuje uzależnienie tej bakterii od białka, aktywny F oraz nici DNA – składników pozyskiwanych z ludzkich komórek odpornościowych zwanych neutrofilami, które przybywają na miejsce infekcji i obumierają po wykonaniu swojego zadania.

# 5 Europejska Konferencja nt. Chorób Rzadkich w Krakowie

Jak wykazały wcześniejsze badania, fragmenty komórek pacjenta są wykorzystywane jako budulec dla tzw. biofilmów. Te zorganizowane kolonie bakterii zdolne są do przytwierdzenia się i wzrostu na powierzchni dróg oddechowych czy na przykład na narzędziach chirurgicznych. Amerykanie postanowili wykorzystać strukturę biofilmów do walki z bakterią. Aby neutralizować składniki konieczne do wytworzenia się kolonii, badacze zastosowali DNAzę – enzym zdolny do rozkładania DNA, oraz syntetyczny polimer kwasu asparaginowego, jednego z aminokwasów wchodzących w skład cząsteczek białek. Jak dowiedziono w eksperymencie, ładunek elektryczny kwasu asparaginowego pozwolił na rozbitcie kompleksów aktywności F na mniejsze fragmenty, określane jako aktywność G. DNAza pozwoliła z kolei na rozcięcie nici DNA na drobne fragmenty. Obie te zmiany uniemożliwiły bakteriom stworzenie stabilnego biofilmu, dzięki któremu mogłyby chronić się przed działaniem układu odpornościowego oraz antybiotyków. Opisany eksperyment został przeprowadzony w warunkach laboratoryjnych, a więc bez udziału pacjentów. Jego wyniki bez wątplenia posłużą do dalszych prac nad skuteczną terapią.

Różnorodność przedstawionych powyżej badań wskazuje na ogromne zainteresowanie wielu ośrodków naukowych niniejszą tematyką oraz starania nad dogłębnym zbadaniem tego zagadnienia. Wiele z doniesień należy jednak potwierdzić w badaniach na dużych grupach chorych na mukowiscydozę, które mamy nadzieję będą prowadzone w najbliższym czasie.

*Źródło: Internet oraz opublikowane doniesienia z kolejnych ośrodków, Uniwersytet w Akron (USA), Proceeding of the National Academy of Science (Kanada), Uniwersytet w Cambridge (UK), Szpital National Jewish Health i Uniwersytet w Kolorado (USA)  
Konsultacja medyczna: dr Piotr Dziadek*

12–14 maja w Krakowie odbyła się największa Europejska Konferencja Chorób Rzadkich. Konferencja taka odbywa się co dwa lata, za każdym razem w innym kraju Europy, i nigdy dwa razy w tym samym.

Prezes naszej fundacji był członkiem komitetu organizacyjnego, w skład którego weszli również Prof. Tomasz Grodzicki, Dr Bożena Dębowska-Bagińska oraz przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia, Jakub Adamski.

Miejsce nie było przypadkowe. Kraków jest miastem nie tylko o szczególnym klimacie, ale także miejscem, gdzie możemy zgromadzić ponad 600 uczestników w jednej auli, nie mówiąc o tym, że w Krakowie ma siedzibę najstarszy uniwersytet medyczny w Polsce.

Reasumując, w ciągu kilku dni udało się spotkać wielu europejskim i światowym naukowcom, ale też reprezentantom organizacji pozarządowych. W trakcie konferencji odbyło się wiele paneli naukowych, sesji warsztatowych i sesji posterowych.



W moim odczuciu ważne jest to, że wśród wielu (ok. 7000) chorób rzadkich reprezentowanych na tej konferencji mukowiscydoza otrzymała nagrodę za najlepszy abstrakt (Prof. Anil Mehta), a dr Marcin

Mikoś za poster dotyczący Life Club CF. Redakcja MATIO uzyskała zgodę na przedruk artykułu Prof. Anil Mehty z pisma *Lancet* (ukaze się w najbliższym numerze). Niezależnie od tych wyróżnień na konferencji spotkaliśmy przedstawicieli organizacji mukowiscy-





dozy z innych krajów, m.in. Rumunii, Słowacji, Wielkiej Brytanii i Czech.

Podczas konferencji doszło do bezprecedensowego w świecie polskiej nauki wydarzenia: ponad 20 ekspertów (profesorów, doktorów oraz reprezentantów organizacji pozarządowych) podpisało dokument mający na celu utworzenie wspólnego frontu działań zmierzających do stworzenia Narodowego Programu na Rzecz Chorób Rzadkich. Dokument ten wskazuje, co i kto powinien zrobić, aby chorzy na choroby rzadkie i ich rodziny nie czuli się samotni i nie musieli ciągle walczyć o każdy dzień nie tylko z Bogiem, ale także z urzędnikami. Dokument ten jest polską odpowiedzią na oczekiwania Unii Europejskiej w zakresie opieki państwa nad chorymi na choroby rzadkie. Należy podkreślić, że po raz pierwszy tak szerokie gremium z różnych środowisk wypowiedziało się jednym głosem.

Ze swojej strony dodam, że jest to dokument otwarty, tzn. każda organizacja oraz osoba może złożyć pod nim swój podpis. Osoby, które sygnowały ten dokument w Krakowie, to uczestnicy konferencji, dlatego też zachęcamy tych, którzy nie byli na konferencji, do poparcia dokumentu. Zapraszamy na naszą stronę internetową ([www.mukowiscydoza.pl](http://www.mukowiscydoza.pl)).

MM

## Wschodnioeuropejska Konferencja Chorób Rzadkich w Cedzynie



23–25 lipca nasza organizacja została zaproszona przez Panią Prezes Teresę Matulkę na VIII Wschodnioeuropejską Konferencję Chorób Rzadkich w Cedzynie. Na konferencji przedstawiliśmy w sytuację polskich chorych na mukowiscydozę oraz nasze problemy,

sukcesy i porażki. Należy zauważyć, iż wśród innych jednostek chorobowych niż mukopolisacharydoza mukowiscydoza była reprezentowana przez pacjentów, organizacje i lekarzy. W drugim dniu konferencję odwiedził przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia (w zastępstwie Pani Minister). Po południu odbyło się spotkanie przedstawicieli organizacji pozarządowych, reprezentantów środowisk medycznych oraz Ministerstwa Zdrowia. Na spotkaniu omówiliśmy najbardziej pilną sprawę chorych. Sprawy poruszane na spo-

tkaniu miały być przedstawione Komisji ds. Chorób Rzadkich przy Ministrze Zdrowia w sierpniu 2010 r.

PW.



# Konferencja CF Europe i CF Worldwide w Walencji

15–17 czerwca odbyło się kolejne spotkanie światowych i europejskich organizacji działających na rzecz chorych na mukowiscydozę. Tym razem miejscem spotkania była Walencja na południu Hiszpanii.



W tym roku reprezentacja Polski była – po gospodarzach – najbardziej zauważalna i – co ważne – wspólnie reprezentowaliśmy Polskę. Spotkania organizacji odbywają się zazwyczaj dwa dni przed oficjalnym otwarciem konferencji medycznej. Tak jak w ubiegłych latach, tak było i tu, w Walencji.

Pierwszy dzień to spotkanie organizacji europejskich, w trakcie którego omawiane są wszelkie sprawy związane z działaniem naszych organizacji. Kto może, chwali się swoimi sukcesami, a reszta słuchających podpatruje, co można przenieść na własne podwórko. Spotkanie takie to również czas wyznaczania sobie nowych celów i wyzwań.

Dzień drugi to do południa kontynuacja spotkania europejskiego, a po południu spotkanie organizacji światowych pod przewodnictwem aktualnego Prezesa Micha Mesera, sprawozdania z ubiegłego roku oraz programu działania na najbliższy rok.

Kolejny poranek to oficjalne otwarcie Medycznej Europejskiej Konferencji Mukowiscydozy, na której dowiadujemy się, co nowego pojawiło się w leczeniu naszych podopiecznych i jakie odkrycia nastąpiły w ostatnim roku.

Nasza organizacja zaproponowała Polskę, a konkretnie Kraków, na miejsce Europejskiej Konferencji Medycznej na najbliższe lata. Nasza propozycja została przyjęta z aprobatą. Mamy nadzieję, że uzyska pozytywną opinię, a komisji spodoba się Kraków. Niewątpliwie byłoby to wielkie wydarzenie dla polskiej mukowiscydozy. Nie zapominajmy, że 30 lat temu taka konferencja odbyła się właśnie w Polsce, w Warszawie.

PW

## Piknik lotniczy w Krakowie

W ramach VII Małopolskiego Pikniku Lotniczego 25–27 czerwca, tradycyjnie już jak podczas pikników z ubiegłych lat, odbyła się loteria fantowa na rzecz podopiecznych Fundacji MATIO. Dziękujemy wiernej ekipie wolontariuszy, których podczas pikniku

jest zawsze wielu; jest to okazja zobaczenia siły naszego stoiska. Podczas pikniku na terenie Muzeum Lotnictwa w Krakowie udało się nam uzyskać 765,00 zł, które zostały przeznaczone na dofinansowanie leczenia i rehabilitacji chorych na mukowiscydozę. Dziękujemy wolontariuszom, którzy pomagali nam podczas tego pikniku!!! Rozstawili i sprzątnęli stoisko, pomagali podczas loterii. Dziękujemy Muzeum Lotnictwa za pamięć.



## Spotkanie edukacyjne w Poznaniu

24 kwietnia 2010 r. w Luboniu pod Poznaniem dzięki uprzejmości Hotelu MAXX odbyło się kolejne już tradycyjne spotkanie edukacyjne Oddziału Zachodniego Fundacji MATIO. Wydarzenie zgromadziło między innymi rodziców i opiekunów chorych na mukowiscydozę. Uczestnicy wysłuchali i podzielili się ze sobą wzajemnymi opiniami i doświadczeniami. Zebranych odwiedził Prezes Fundacji Paweł Wójtowicz i Stanisław Sitko.



## Zespół Wyjazdowy MUKO KOMPLEX

Fundacja MATIO uruchamia dla podopiecznych z terenu województw małopolskiego i podkarpackiego oraz gmin/powiatów granicznych województwa świętokrzyskiego Zespół Wyjazdowy MUKO KOMPLEX. Program jest inspirowany doświadczeniami fundacji zdobytymi podczas staży Leonardo da Vinci, realizowanych przez fundację dzięki wsparciu Unii Europejskiej w 2004 i 2008 r. W skład zespołu, wzorowanego na istniejących w krajach Europy Zachodniej, wchodzi: pielęgniarka, rehabilitant, dietetyk, psycholog i osoba odpowiedzialna za sprawy socjalne, czyli pracownik/wolontariusz fundacji. Program realizowany jest we współpracy i pod nadzorem dr Zuzanny Kurtyki z Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala św. Ludwika w Krakowie. Program będzie stopniowo rozwijany w miarę dostępnych środków. Zainteresowanych bezpłatnymi odwiedzinami prosimy o kontakt z fundacją (12 292 31 80, [krakow@mukowiscydoza.pl](mailto:krakow@mukowiscydoza.pl)).

# Wyprawka dla mukolinka

Niech edukacja nie zależy od choroby

W związku z dużymi kosztami leczenia i rehabilitacji wielu rodziców nie stać na pokrycie kosztów wyprawek szkolnych dla dzieci chorych na mukowiscydozę. Taka rodzina ma czasami środki na leczenie dziecka lub przeznaczają na nie większość rodzinnego budżetu, jednak nie stać jej na wyprawkę dla dziecka. Właśnie dlatego MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę od kilku lat dofinansowuje takie wydatki. Jedno z rodziców chorego dziecka, Pani Joanna, zainspirowała fundację do stworzenia zorganizowanego Programu Pomocowego od 2010 r. Celem akcji jest dofinansowanie i zrefundowanie do końca września przynajmniej 30 wyprawek szkolnych dla chorych na mukowiscydozę. A to dopiero początek, program będzie kontynuowany w przyszłości, między innymi dzięki wpłatom 1% podatku na rzecz Fundacji MATIO, więc w 2011 r. może uda się zrefundować 200 wyprawek. Koszt jednej wyprawki to ok. 500 zł. Chcemy, by wyprawek było więcej i każdy potrzebujący ją otrzymał. Jeśli chcesz pomóc, skontaktuj się z fundacją (prosić Marcina: m.mleczek@mukowiscydoza.pl, krakow@mukowiscydoza.pl) lub



skorzystaj z poniższych form wsparcia. Pomóż dzieciom chorym na mukowiscydozę w edukacji szkolnej i w ich rozwoju osobistym. Pozwól im odnaleźć swoją pasję, jak miał ją Fryderyk Chopin. Ta wyprawka, którą pomożesz nam sfinansować, będzie znaczącą pomocą dla rodziny i ogromną radością dla dziecka.

MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę  
ul. Celna 6; 30-507 Kraków  
BNP PARIBAS Fortis BANK I O/Kraków  
86 1600 1013 0002 0011 6035 0001  
Pamiętaj o dopisku **Wyprawka dla Mukolinka**

wyślij SMS o treści: DPWYPRAWKA na nr **72624** (koszt SMS-a z VAT: 2,44 zł) na nr **73624** (koszt SMS-a z VAT: 3,66 zł) na nr **74624** (koszt SMS-a z VAT: 4,88 zł) na nr **75624** (koszt SMS-a z VAT: 6,10 zł)

Pamiętaj:  
Edukacja nie zależy od choroby.

## Kwesty i zbiórki

Na podstawie Ustawy z dnia 15 marca 1933 r. o zbiorcach publicznych (Dz. U. Nr 22, poz. 162 z późn. zm.) art. 1, 3 i 4 oraz Rozporządzenia Ministra Spraw Wewnętrznych i Administracji z dnia 6 listopada 2003 r. w sprawie sposobów przeprowadzania zbiorów publicznych oraz zakresu kontroli nad tymi zbiorami (Dz. U. Nr 199, poz. 1947 z późn. zm.)

W okresie od 01.08.2009 r. do 31.07.2010 r. MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę przeprowadziła następujące zbiórki pieniężne:

data	miejsce	cel	kwota w zł
31.10–2.11.2009	Akcja Znicz (cmentarz Grabałowski)	dofinansowanie zakupu leków	83,34
10.11.2009	koncert charytatywny MATIO Krakowska Młoda Filharmonia	dofinansowanie zakupu leków	1419,00
12.11.2009	koncert charytatywny MATIO Młodzieżowy Dom Kultury	dofinansowanie zakupu leków	408,20
11.12.2009	koncert charytatywny orkiestry wojskowej – zespół szkół nr 2	dofinansowanie zakupu leków	1236,70
08.02–08.03.2010	Szkoła Podstawowa nr 67 w Krakowie	dofinansowanie zakupu leków	94,20
20–21.03.2010	tramwaj MPK – tramwaj IX Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy	dofinansowanie zakupu leków	656,00
20.03.2010	koncert charytatywny Młodzieżowy Dom Kultury w Krakowie	dofinansowanie zakupu leków	708,00
24.03.2010	koncert Młodej Krakowskiej Filharmonii (Szkoła Muzyczna)	dofinansowanie zakupu leków	1400,00
25.03.2010	koncert MATIO Młodej Krakowskiej Filharmonii (Szkoła Muzyczna)	dofinansowanie zakupu leków	1401,26
26.04.2010	parafia w Górcie Kościelniczej i Wolicy	dofinansowanie zakupu leków	405,00
15.04–5.05.2010	Przedszkole Samorządowe nr 110 w Krakowie	dofinansowanie zakupu leków	51,00
20.04–15.05.2010	Szkoła Podstawowa nr 91 w Krakowie	dofinansowanie zakupu leków	366,50
20.04–15.05.2010	Szkoła Podstawowa nr 156 w Krakowie	dofinansowanie zakupu leków	250,00
31.06.2010	Odkryjmy Podgórze – Koncert Cracovia	dofinansowanie zakupu leków	1382,74
18.07.2010	Parafia Najświętszego Salwatora w Krakowie	dofinansowanie zakupu leków	556,69
<b>Dochód ze zbiorów: 10 865,56 zł</b>			



# Nie jesteś sam

## Program pomocowy dla dzieci chorych na mukowiscydozę z domów dziecka i pozostających pod opieką rodzin zastępczych

Każdego roku docierają do nas sygnały z ośrodków adopcyjnych, domów dziecka i innych instytucji, których podopiecznymi są, w niedalekiej przyszłości będą lub mogą być chorzy na mukowiscydozę. Fundacja spotyka się również z różnymi pytaniami osób dzwoniących w podobnych sprawach. Co roku rozmawiamy z rodzicami z całej Polski, zastanawiającymi się nad porzuceniem urodzonego właśnie chorego na mukowiscydozę dziecka lub jego wychowaniem. Aby pomóc w takich sytuacjach, w przeszłości pomoc w tym obszarze fundacja realizowała poprzez działania indywidualne w konkretnej sytuacji: wsparcie informacyjno-edukacyjne, stypendium finansowe dla chorego na mukowiscydozę pozostającego pod opieką placówki opiekuńczej, szkolenie kilku potencjalnych rodzin zastępczych, dofinansowanie leczenia i sprzętu chorym,



paczki świąteczne i z okazji Dnia Dziecka, wsparcie merytoryczne, udostępnianie wolontariusza, wsparcie prawne i np. dwuletnie stypendium dla osieroczonej rodziny. Sytuacja dojrzała jednak do stworzenia kompleksowego programu pomocowego. Z inicjatywy i inspiracji wolontariusza fundacji, także rodzica osoby chorej na mukowiscydozę, postanowiliśmy stworzyć bardziej zorganizowany program pomocowy. Aby rozpocząć kompleksową i usystematyzowaną oraz lepiej zorganizowaną pomoc w tym obszarze dla chorych na mukowiscydozę, stworzyliśmy PROGRAM POMOCOWY DLA DZIECI CHORYCH NA MUKOWISCYDOŻĘ Z DOMÓW DZIECKA I POZOSTAJĄCYCH POD OPIEKĄ RODZIN ZASTĘPCZYCH – NIE JESTEŚ SAM. Program obejmuje dziesiątki możliwych działań i form pomocy. Obszary wsparcia w ramach programu to:

- dofinansowanie leczenia, sprzętu rehabilitacyjnego i odżywek,
- program pomocy edukacyjnej dla chorego,
- wyprawka szkolna,
- bezpłatne szkolenie dla osób opiekujących się chorym w dziedzinie opieki i rehabilitacji,
- wsparcie w dziedzinie rehabilitacji,
- wsparcie terapeutyczne i psychoedukacyjne, wraz z konsultacją specjalisty z opiekunem,
- inne właściwe formy pomocy,
- bezpłatne przeszkolenie dla potencjalnej rodziny zastępczej,
- inne formy pomocy dla potencjalnych rodzin zastępczych.

Dziękujemy za każdą darowiznę i pomoc w tym programie.

BNP PARIBAS Fortis BANK 86 1600 1013 0002 0011 6035 0001

koniecznie z dopiskiem: Domy Dziecka, Nie jesteś sam

## Przenośny koncentrator tlenu przekazany choremu i pozyskane butle z tlenem

Miło nam poinformować, że 16 lipca Fundacja MATIO udało się pozyskać nowy przenośny koncentrator tlenu. Fundacja chciałaby przy tej okazji podziękować szczególnie Pani Dorocie za okazaną pomoc i zrozumienie sytuacji chorych. Koncentrator został przekazany bezpłatnie dorosłemu choremu na mukowiscydozę. Warto zaznaczyć, iż fundacja i kilku dorosłych chorych użytkują obecnie między innymi kilka przenośnych koncentratorów w ramach bezpłatnej wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego „Głęboki oddech”. Fundacja udostępni również chorym 21 domowych koncentratorów tlenu, dofinansowując 90% kosztów ich wypożyczenia. Kilku chorym pomagamy także w pokryciu pozostałych 10% kosztów.



Natomiast dzięki szczodrości darczyńcy po przeszczepieniu płuc ze Szwecji fundacji udało się pozyskać dwie butle z tlenem. Sprzęt jest przeznaczony do nieodpłatnego użytku dla podopiecznych fundacji. Dziękujemy anonimowemu darczyńcy za pamięć o fundacji i niedzielną wizytę.



## Kolejny koncert Odkryjmy Podgórze

26 czerwca odbył się szósty już koncert z cyklu Odkryjmy Podgórze, na którym wystąpiła znakomita Sinfonietta Cracovia. Wydarzenie zgromadziło kilkuset melomanów. Koncert tradycyjnie był wydarzeniem charytatywnym na rzecz naszych podopiecznych. Po raz kolejny dziękujemy wolontariuszom. Podczas koncertu, który odbył się w Parafii Miłosierdzia Bożego w Krakowie Prokocimiu, udało się nam zebrać 1382,74 zł, za co dziękujemy Domowi Kultury Podgórze i posłowi Ireneuszowi Rasiowi oraz podgórskim inicjatorom cyklu koncertów, który zawsze pamiętają o podopiecznych fundacji i o naszej organizacji. Zebrane fundusze zostały przeznaczone na leczenie i rehabilitację podopiecznych fundacji chorych na mukowiscydozę.



## Chopin i mukowiscydoza

W związku z obchodzonym w 2010 r. jubileuszem „Roku Chopinowskiego” i faktem, iż wielki polski kompozytor cierpiał na mukowiscydozę, Fundacja MATIO przez cały 2010 r. realizuje działania świadomościowe poświęcone wielkiemu Polakowi i mukowiscydozie. Dzięki środkom z 1% podatku fundacja wydała wspólnie z Towarzystwem im. Fryderyka Chopina stosowny folderek – ulotkę poświęconą tej tematyce. Materiał jest adresowany do uczestników koncertów, uczniów, szkół i wszystkich zainteresowanych tą tematyką. Wydawnictwo jest dystrybuowane poza granice Polski, do ośrodków poruszających tematykę twórczości Fryderyka Chopina. Od początku roku ulotka trafiła już do wielu szkół, uczestników spotkań edukacyjnych i kilku krajów europejskich



## Program Pomocowy TANI LEK

Fundacja uruchamia program pomocowy TANI LEK, mający zagwarantować jak najtańsze leki z bezpłatną dostawą kurierską do domu realizowanych recept na leki oraz zakupów odżywek i innych produktów. Zainteresowanych prosimy o kontakt z fundacją (12 292 31 80, [krakow@mukowiscydoza.pl](mailto:krakow@mukowiscydoza.pl)).

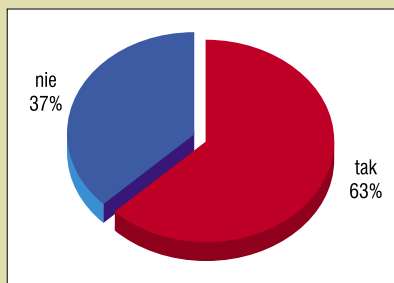
Zespół Redakcyjny „MATIO” składa wyrazy żalu Pani Dorocie Hedwig z powodu śmierci córki Igi.

## Polacy wiedzą, czym jest mukowiscydoza

Wyniki badania Instytutu Millward Brown SMG/KRC dotyczące wiedzy Polaków na temat mukowiscydozy, przeprowadzonego podczas IX Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy.

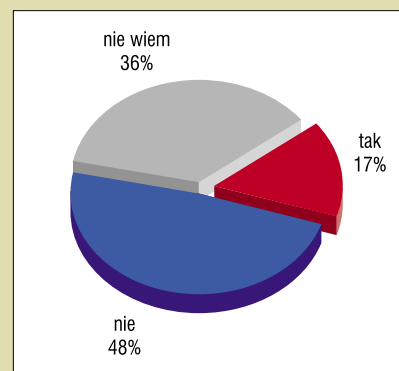
Już ponad 2/3 Polaków deklaruje, że słyszały o mukowiscydozie – najczęściej występującej chorobie genetycznej. W porównaniu z wiedzą deklarowaną w analogicznym badaniu przeprowadzonym w 2004 r. oznacza to dwukrotne zwiększenie liczby osób, które wiedzą, czym jest mukowiscydoza. Zrozumienie istoty tej choroby i jej wpływu na codzienne życie chorych oraz ich rodzin jest kluczem do poprawy ich sytuacji. Według najnowszych badań przeprowadzonych przez Instytut Millward Brown SMG/KRC aż 63% respondentów słyszało o mukowiscydozie.

### Q1. Czy słyszał(a) Pan(i) o chorobie o nazwie mukowiscydoza?



Badania Millward Brown SMG/KRC sprawdzały również wiedzę na temat możliwości całkowitego wyleczenia choroby. Spośród ankietowanych osób, które zadeklarowały znajomość choroby, aż 48% poprawnie określiło mukowiscydozę jako chorobę nieuleczalną [1].

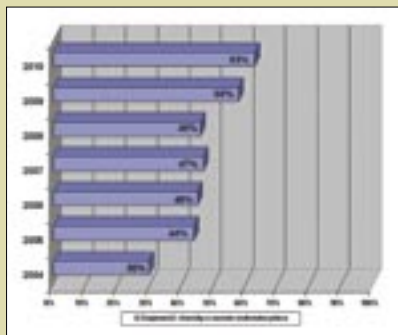
### Q2A. Czy mukowiscydoza jest uleczalna?



Wyniki badania są dla nas pozytywnym zaskoczeniem. W Polsce w ciągu kilku ostatnich lat znacząco zwiększyła się wiedza na temat mukowiscydozy – komentuje Paweł Wójtowicz, prezes Fundacji MATIO – Oznacza to, że prowadzone przez nas od lat działania na rzecz podniesienia społecznej wiedzy na temat mukowiscydozy przynoszą wymierne efekty. Mamy nadzieję, że dzięki przyszłorocznej – jubileuszowej – edycji Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy choroba zaistnieje w świadomości jeszcze większej liczby Polaków.

Dzięki działaniom społecznym upowszechniającym zagadnienie mukowiscydozy tylko w ciągu ostatniego roku świadomość Polaków na temat mukowiscydozy zwiększyła się o 5% [2], natomiast łącznie od 2004 r. liczba osób, które deklarują, że słyszały o mu-

kowiscydozie, zwiększyła się w Polsce aż o 33% [3].

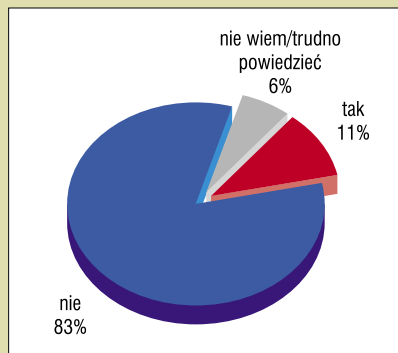


Badania dotyczące świadomości Polaków na temat mukowiscydozy prowadzone są od 2004 r. w ramach Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy – kampanii edukacyjno-społecznej poświęconej zagadnieniu mukowiscydozy oraz problemom, które wywołuje w życiu osób przez nią dotkniętych. Celem kampanii jest podkreślanie, że właściwe leczenie wcześniej rozpoznanej mukowiscydozy jest dla chorych szansą na coraz dłuższe życie i normalne funkcjonowanie w społeczeństwie. Czasochłonna, codzienna terapia często komplikuje ich sytuację zawodową. Kluczem do zmiany tego stanu rzeczy jest powszechna świadomość istnienia mukowiscydozy, zrozumienie jej istoty oraz konieczności stosowania leczenia objawowego u chorych na nią osób.

Z okazji Roku Chopinowskiego badanie poszerzono o pytanie odwołujące się do biografii kompozytora. Zgodnie z przypuszczeniami części ekspertów chorobą, z którą Fryderyk Chopin zmagał się całe życie, mogła być mukowiscydoza. Spośród respon-

dentów, którzy zadeklarowali, że słyszeli o chorobie, zaledwie 11% dostrzeżga związek pomiędzy mukowiscydozą a nazwiskiem kompozytora.

#### Q6. Czy spotkał(a) się Pan(i) kiedykolwiek z opinią, że polski kompozytor Fryderyk Chopin chorował na mukowiscydozę?



[1] Badanie „Świadomość Polaków na temat mukowiscydozy” zostało przeprowadzone przez Millward Brown SMG/KRC w lutym 2010 r. na zlecenie MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę. Badanie przeprowadzone zostało za pomocą sondażu Capibus na reprezentatywnej grupie 1003 Polaków powyżej 15. roku życia.

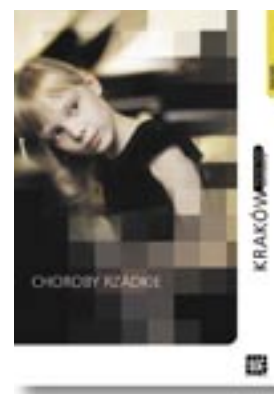
[2] Badanie „Świadomość Polaków na temat mukowiscydozy” zostało przeprowadzone przez Millward Brown SMG/KRC w lutym 2009 r. na zlecenie MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę. Badanie przeprowadzone zostało za pomocą sondażu Capibus na reprezentatywnej grupie 1004 Polaków powyżej 15. roku życia.

[3] Badanie „Świadomość Polaków na temat mukowiscydozy” zostało przeprowadzone przez Millward Brown SMG/KRC w kwietniu 2004 r. na zlecenie MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę. Badanie przeprowadzone zostało za pomocą sondażu Capibus na reprezentatywnej grupie 1007 Polaków powyżej 15. roku życia.

Sondaż oraz jego wyniki mogą być publikowane i wykorzystywane tylko i wyłącznie z podpisem Sondaż Millward Brown SMG/KRS IX Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy na zlecenie MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę. W przypadku zamiaru publikacji ze zmienionym podpisem lub chęci publikacji oraz wykorzystywania starszych sondaży fundacji prosimy o kontakt z fundacją.

## Wydawnictwo „Choroby rzadkie”

Miło nam poinformować, iż Urząd Miasta Krakowa we współpracy z MATIO Fundacją Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę wydał informator pt. „Choroby rzadkie”. Książka adresowana jest do lekarzy rodzinnych, pediatrów i pielęgniarek. Jest to pierwsza tego typu publikacja w Polsce wydana we współpracy z urzędem gminy. „Choroby rzadkie” pod redakcją prof. Wojciecha Cichego zostały opublikowane we współpracy z kilkoma organizacjami pozarządowymi i zawierają artykuły na temat kilku chorób oraz informacje o organizacjach pomagających osobom na nie cierpiącym. Znaleźć tam można także listę ośrodków medycznych i organizacji pozarządowych zajmujących się innymi chorobami rzadkimi.



## Wyniki ankiety na temat lokalizacji warsztatów

Decyzją osób, które wzięły udział w ankiecie na naszej stronie internetowej, tegoroczne – X już – Warsztaty Edukacyjno-Szkoleniowe Mukowiscydoza 2010 odbędą się w Krakowie. W ankiecie trwającej dwa miesiące wzięło udział 177 głosujących. Osoby, które wzięły udział w ankiecie, przeważają 5% zdecydowały o tym, iż warsztaty odbędą się w Krakowie. Szanujemy ten wynik i mamy nadzieję, że głosujący na inne miasta wezmą udział w tegorocznych bezpłatnych warsztatach szkoleniowo-edukacyjnych realizowanych dzięki wpłatom 1% podatku na rzecz fundacji. Wydarzenie będzie miało miejsce tradycyjnie w listopadzie 2010 r.

## Dzień Dziecka – Radość bez Granic w Polczynie

29 maja 2009 r. w Polczynie Zdroju obyło się już kolejne z cyklu spotkań z okazji Dnia Dziecka, Radość bez Granic 2010, organizowane przez Burmistrza, Towarzystwo Przyjaciół Dzieci oraz Centrum Kultury w Polczynie. Tradycyjnie jak co roku MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę dofinansowała paczki dla 20 obecnych na spotkaniu chorych. Jak co roku paczki z okazji Dnia Dziecka zostały przesłane także kilkunastu podopiecznym z całej Polski pocztą. Dziękujemy darczyńcom za pomoc w sfinansowaniu tych paczek.

Wydarzenie to, organizowane jako Dzień Dziecka dla dzieci niepełnosprawnych i spotkanie integracyjne, jest okazją spotkania kilkunastu chorych na mukowiscydozę z regionu Północnej Polski. Dziękujemy Domowi Kultury oraz Grażynie za kolejne udane spotkanie i pomoc podopiecznym.





# Tlenoterapia domowa

## – bezpieczeństwo i wygoda dla Ciebie

Dostarczamy:

### – tlen medyczny sprężony w butlach

dla osób ze schorzeniami wymagającymi tlenoterapii

Ponadto oferujemy:

### – koncentratory tlenu

dla pacjentów wymagających długotrwałego podawania tlenu

### – systemy tlenu ciekłego

dla osób aktywnych, wymagających stałego źródła tlenu niezależnie od miejsca przebywania

Infolinia  
0 801 142 748

Szczegóły pod numerem infolinii lub na naszej stronie internetowej.

Linde Gaz Polska Sp. z o.o.

al. Jana Pawła II 41a, 31-864 Kraków, tel.: +48 12 643 92 00, fax: +48 12 643 93 00

ul. Zgrupowania AK „Kampinos” 30, 01-943 Warszawa,

tel.: +48 22 569 83 00, fax: +48 22 569 83 02

[www.linde-gastherapeutics.com](http://www.linde-gastherapeutics.com)

Linde Gas Therapeutics

*Linde*