



Kapiąc oddech – cz. 2
(str. 3)



Mukowiscydoza a ciąża
(str. 5)



Moja droga do
macierzyństwa
(str. 8)



Bezpieczny dotyk
– mycie i dezynfekcja rąk
(str. 14)



Gdzie uzyskać pomoc
psychologiczną
i psychiatryczną?
(str. 21)



Cukrzyca związana
z mukowiscydozą – cz. 2
(str. 23)





Wolontariusz!

Wolontariusz to osoba, która dobrowolnie i bez wynagrodzenia oferuje swoją pomoc, angażując się w działania na rzecz innych ludzi i instytucji w różnych obszarach życia społecznego.

Tyle mówi definicja, ale za nią stoją prawdziwi ludzie. Nasza fundacja miała ogromne szczęście spotkać na swojej drodze wielu oddanych z całego serca wolontariuszy. Jedną z takich wyjątkowych osób była Ania. Ania dołączyła do nas wiele lat temu – właściwie trudno powiedzieć, kiedy, bo była z nami właściwie zawsze. Ania zawsze zaangażowana na 120%, gotowa do działania na rzecz fundacji, pełna uśmiechu i radości. Niestety, 7 stycznia pożegnaliśmy ją na zawsze, zostawiającą za sobą wszystko, co kochała. Aniu, będzie nam Ciebie bardzo brakować – Twoich pysznych tortów i ciast, zawsze podanych z nieustającym uśmiechem.

Żegnaj Aniu,

Zarząd, Wolontariusze i Pracownicy Fundacji

MATIO 1/2025 (107)

Redaktor Naczelny:
Paweł Wójtowicz

Zespół Redakcyjny:
Renata Dropińska, Ada Bryś

Współpraca:
Aleksandra Cichocka, Patrycja Klysz,
Joanna Kupiec, dr n.med. i n. o zdr. Anna Ziółko

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

Opracowanie graficzne:
Jacek Zieliński

Druk:
Drukarnia Technet, Kraków

Wydawca:
Fundacja MATIO (nakład: 6000 egz.)

Redakcja nie odpowiada
za treść ogłoszeń i reklam.

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

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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



FUNDACJA POMOCY
RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOZĘ

Na okładce: Uczniowie ze Szkoły Podstawowej Nr 2 im. Powstańców Wielkopolskich w Grodzisku Wielkopolskim, utworzyli „serce dla Mukoliników” w ramach solidarności z chorymi na mukowiscydozę podczas Tygodnia Mukowiscydozy 2025...

Łapiąc oddech.

Nasze niezwykle płuca, ich siła, słabości i przyszłość

(Część IV. Życie, miłość i płuca)

Rozdział 14. Najwspanialsza medyczna historia nigdy nieopowiedziana)

część 2

W ciągu dwudziestu lat od czasu, gdy dr Andersen opublikowała wyniki swoich badań wiedza o mukowiscydozie i sposoby leczenia tej choroby robiły szybkie postępy. **Pierwszym wielkim osiągnięciem było zastosowanie enzymów trzustki**, aby wykonywały one pracę, której chora trzustka nie może wykonać. W każdej kapsułce takiego leku są granulki lipazy, amylazy i proteazy, trzech enzymów potrzebnych do spowodowania rozpadu tłuszczów, węglowodanów i białek do przyswajalnych segmentów. Natychmiast zmieniły się wyniki leczenia, gdyż niemowlęta chore na mukowiscydozę mogły wreszcie przyswajać pokarm przerobiony za pomocą tych enzymów.

Dzięki efektywnym metodom zapobiegania skutkom braku enzymów trzustki, **niemowlęta chore na mukowiscydozę żyły dłużej, lecz teraz zaczęły się kłopoty z ich płucami** z powodu nagromadzenia się śluzu, a następnie kolonizacji na nim złośliwych bakterii. Lekarze i naukowcy leczący CF, **aby zwalczyć te bakterie eksperymentowali z nowymi antybiotykami, takimi jak erytromycyna, terramycyna i auremycyna**, stosując je tak, jak dr Andersen pierwsza je zastosowała, zarówno w inhalacjach, jak i dożylnie. Te lekarstwa okazały się wielkim dobrodziejstwem dla płuc, powstrzymując chorobę. Płuca pacjenta już nie załamywały się pod ciężarem bakterii, śluzu i ropy.

Z zastosowaniem tych nowych leków średnia długość życia chorych na CF uległa wydłużeniu z sześciu miesięcy w 1938 r. i około dwóch lat w 1950 r. do przełomowych dziesięciu lat w 1962 r. Jednakże **równie ważnym jak badania naukowe było coś innego**, co zdarzyło się w tym czasie i miało większy wpływ na leczenie CF niż jakikolwiek pojedynczy badacz. **Rodzice pacjentów cho-**

rych na mukowiscydozę byli grupą ludzi pełnych pasji do walki z tą chorobą i nawet bardziej emocjonalnie zaangażowanych niż lekarze i pracownicy socjalni. W Filadelfii w 1955 r. zawiązała się ogólnonarodowa grupa poparcia chorych na mukowiscydozę, która zmieniła nie tylko metody leczenia, lecz również myślenie o pacjentach, ich traktowanie i sposoby rozwiązywania wszelkich problemów związanych z tą chorobą.

W tej grupie dwojgiem pierwszych i najbardziej zaangażowanych członków byli Milton Graub i jego żona, Evelyn. Milton uzyskał stopień MD w Hahnemann Medical College w Filadelfii w 1945 r. i rozpoczął praktykę pediatryczną w tamtej okolicy. Ich syn, Lee, urodził się w 1948 r., ale nie wyglądał na zdrowe dziecko. Najpierw pojawiły się kłopoty z przybieraniem na wadze, a następnie też infekcje płucne. Milton, który niedawno słyszał o nowo wykrytej chorobie, mukowiscydozie, zabrał Lee, mającego wówczas dwa lata, do dr Andersen, która potwierdziła diagnozę. W tym czasie Evelyn była w ciąży z ich córką, Kathy. Ona została również zdiagnozowana jako chora na mukowiscydozę, tym razem niedługo po urodzeniu.

Graubsowie byli wstrząśnięci i ciężko dotknięci tą diagnozą, jak wspomina Milton: „byliśmy całkowicie zdruzgotani tym, że nasze dzieci chorują na chorobę nie tylko nieuleczalną, ale i taką, o której mało kto słyszał.”⁵ W czasie, kiedy Lee został zdiagnozowany, stosowało się jedynie enzymy trzustki i kilka antybiotyków. Wiedza o oczyszczaniu dróg oddechowych dopiero powstawała.

Pierwszą rzeczą jaką zrobili Graubsowie po tym, jak zaważyło się ich życie, było skontaktowanie się z innymi rodzicami w okolicach Filadelfii, których dzieci miały mukowiscydozę. Słusznie myśleli oni, że liczba i wspólny

głos będą siłą. Razem utworzyli oni w 1952 r. miejscową grupę poparcia w celu propagowania świadomości i wiedzy o mukowiscydozie. We wczesnym okresie, Milton Graub odwiedzał każdą rodzinę, w której dziecko miało zdiagnozowaną CF, w odległości dwustu mil od swojego domu, aby się upewnić, że uzyskała ona odpowiedź na wszystkie nurtujące ją pytania i że ma dostęp do leków i terapii wówczas osiągalnych. Inni rodzice z kolei włączali się do tego typu odwiedzin w klasycznym mechanizmie oddolnych działań społecznych.

Miejscowa grupa poparcia rozrastała się i w 1954 r. przeprowadziła pierwszą zbiórkę funduszy i zaprosiła pierwszych wykładowców. **W 1955 r. z pomocą Graubsów i rodzin z wielu innych miast utworzono i zarejestrowano organizację pod nazwą Cistic Fibrosis Foundation.** Miejskowe oddziały tej Fundacji powstały w miastach takich, jak Cleveland, Baltimore i Boston. Organizacje te zaczęły zbierać środki i kierować je na przedsięwzięcia wspomagające badania nad mukowiscydozą. Ze względu na usilne starania w zbieraniu funduszy i na trafiające do serc apele o pomoc, miliony dolarów zaczęły wpływać do fundacji i będą wpływały w następnych latach. Fundacja zorganizowała pierwszą konferencję naukową w 1955 r. z udziałem wielu czołowych specjalistów.

Poza zbieraniem funduszy i lokowaniem pieniędzy w odpowiednie granty, Fundacja CF zrobiła jeszcze coś bardziej ważnego, coś co wyprzedzało jej czasy. W 2013 r. Oksfordzki Słownik Języka Angielskiego dodał zwrot **big data** – duży zbiór danych (duża baza danych). Ten termin oznacza nieco różne rzeczy w różnych dziedzinach. W świecie techniki, na przykład, duży zbiór danych oznacza użycie ogromnych ilości informacji o konsumentach pozwalających przewidywać, co by chciał poszczególne konsument. W medycynie duży zbiór danych odnosi się do zbioru informacji klinicznych o wielkiej liczby pacjentów, który może następnie być pomocny w tworzeniu modelowych przypadków i przewidywaniu wyników leczenia.

Na długo przed tym, jak firmy techniczne użyły duży zbiór danych, aby przewidzieć, jakie ogłoszenie wywoła najlepszy efekt, **Fundacja CF zbierała dane dotyczące pacjentów z całego kraju.** Począwszy od ich wzrostu, wagi i stosowanych leków, poprzez cały okres, który minął od diagnozy, do nazw specyficznych szkodliwych bakterii kolonizujących płuca; dane te były wyczerpujące i zbierane wiele razy w roku. **Zgromadzone informacje okazały się kluczowe dla wyjaśnienia trendów w przebiegu choroby,** umożliwienia sformułowania zaleceń, jakie lekarstwa stosować i w jakim wieku. Te dane miały odegrać ważną rolę w badaniach nowych leków, w miarę

jak stawały się one dostępne, co jest konieczne by robić postępy w poszukiwaniu środków, które ostatecznie wyleczą chorobę. Lekarze innych specjalności przekonali się o mądrości podejścia z użyciem analizy dużych zbiorów danych i, w ostatnich latach, w całej medycynie rozpoczęto zbieranie danych o pacjentach i chorobach w oparciu o model, który pioniersko zastosowała dziesiątki lat wcześniej Fundacja CF.

Fundacja CF pomogła także utworzyć specjalistyczne ośrodki leczenia mukowiscydozy, w których pacjenci, chorzy na CF, mogli uzyskać najlepszą i najbardziej nowoczesną poradę od lekarzy mających specjalistyczne przygotowanie i rozumiejących charakter tej choroby. Te doskonałe kliniki były tworzone w akademickich ośrodkach medycznych, a pierwsze dwie z nich zostały powołane w 1961 r. na Uniwersytecie Columbia przez dr Andersen i w Bostonie, pod kierownictwem dra Harry Shwachmana. Liczba takich ośrodków szybko rosła – rok później otwarto jeszcze trzydzieści, a dziś jest ich więcej niż sto trzydzieści.

Szczególnie użyteczne w tych ośrodkach dla pacjentów i ich rodzin było to, że pacjent nie tylko był badany przez specjalistycznie przygotowanego lekarza, ale także uzyskiwał porady dietetyka, specjalisty od oddychania, pracownika socjalnego i koordynatora badań. Mukowiscydoza jest chorobą wielosystemową, która wymaga kompleksowego podejścia. Taki model opieki zdrowotnej był w owych czasach unikatowy i takim pozostawał przez wiele lat, dopóki specjaliści z innych dziedzin nie docenili jego walorów. Obecnie rozmaite pod-specjalizacje w klinikach COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease, chroniczne przewlekłe oporne choroby płuc) i śródmiąższowych chorób płuc, jak również ośrodki leczenia raka naśladują ten sposób postępowania. Obserwuje się stałe zwiększanie długości życia pacjentów CF, co świadczy, że ten model naprawę działa.

Wsparcie ze strony Graubsów dla wspólnoty CF trwało nawet po śmierci ich syna, Lee, w wieku dziesięciu lat, w 1958 r., a następnie śmierci ich córki, Kathy, w wieku osiemnastu lat, w 1969 r. Zaskakująco owocne pozyskiwanie funduszy przez Miltona i Evelyn pozwoliło stworzyć ośrodek medyczny Kathy and Lee Graub Cystic Fibrosis Center przy szpitalu dziecięcym Schneider Children's Hospital w Tel Avivie, w 1995 r., który zapewnił specjalistyczną opiekę setkom dzieci w ciągu wielu lat.

W podręcznikach medycznych nie znajdzie się nazwiska dra Graubsa, ani jego żony Evelyn, ani nazwiska wielu rodziców, przyjaciół i obrońców ich spraw, z którymi współ-

pracowali w tym wczesnym okresie. Lecz współtworząc CF Foundation stali się oni w rzeczywistości tymi, którzy zmienili przebieg choroby poprzez zapoczątkowanie grupy działania i gromadzenie funduszy, tymi, którzy mieli ściśle określoną misję i ją w zupełności wypełnili.

Michael J. Stephen, MD

„Breath Taking. The Power, Fragility, and Future of Our Extraordinary Lungs”
Atlantic Monthly Press, New York
First Grove Atlantic hardcover edition: January 2021

Tłumaczenie Jerzy Wicha

Przypisy i odsyłacze literaturowe

1. Bruce C. Marshall, M.D. „Survival Trending Upward But What Does This Really Mean?” Cystic Fibrosis Foundation, CF Community Blog, November 16, 2017, <https://www.cff.org/CF-Community-Blog/Posts/2017/Survival-Trending-Upward-but-What-Does-This-Really-Mean/>.
2. James Littlewood, „The History of Cystic Fibrosis”, Cystic Fibrosis Medicine website, www.cfmedicine.com.
3. Stephanie Clague, „Dorothy Hansine Andersen”, Lancet Respiratory Medicine 2, no. 3 (March 1, 2014):184–185.
4. Dorothy H. Andersen, „Cystic Fibrosis of the Pancreas and Its Relation to Celiac Disease: a Clinical and Pathologic Study”, American Journal of Diseases of Children 56, no.2 (1938): 344–399.

5. Walter F. Naedele, „Dr. Milton Graub, 90, Pediatrician”, Philadelphia Inquirer, July 19, 2010, https://www.inquirer.com/philly/obituaries/20100719_Dr_Milton_Graub_pediatrician.html.
6. L. C. Tsui, M. Buchwald, D. Barker, et al., Cystic Fibrosis Locus Defined by a Genetically Linked Polymorphic DNA Marker”, Science 230 (1985):1054–1057.
7. J. M. Rommens, M. C. Iannuzzi, B. Kerem, et al., „Identification of the Cystic Fibrosis Gene: Chromosome Walking and Jumping”, Science 245 (1989): 1059–1065.
8. „Warren Alpert Foundation Prize Symposium”, YouTube video, 4:00:20, poster by Harvard Medical School, October 5, 2017, https://www.youtube.com/watch?v=rVE8yB_RA9k.
9. P. M. Quinton, „Chloride Impermeability in Cystic Fibrosis”, Nature 301, no. 5899 (February 3, 1983): 421–422.
10. Carl Zimmer, „Ancient Viruses Are Buried in Your DNA”, New York Times, October 4, 2017, <https://www.nytimes.com/2017/10/04/science/ancient-viruses-dna-genome.html>.
11. Robert F. Higgins, Sophie LaMontagne, and Brent Kazan, „Vertex Pharmaceuticals and the Cystic Fibrosis Foundation: Venture Philanthropy Funding for Biotech”, Harvard Business School Case no. 9-808-005, October 2007 (revised July 2013).
12. Bonnie W. Ramsey, Jane Davies, N. Gerard McElvaney, et al., „A CFTR Potentiator in Patients with Cystic Fibrosis and the G551D Mutation”, New England Journal of Medicine 365, no. 18 (November 3, 2011): 1663–1672.
13. Claire E. Wainwright, J. Stuart Elborn, Bonnie W. Ramsey, et al., „Lumacaftor–Ivacaftor in Patients with Cystic Fibrosis Homozygous for Phe508del CFTR”, New England Journal of Medicine 373 (2015): 220–231.
14. Jennifer L. Taylor-Cousar, Anne Munck, Edward F. McKone, et al., „Tezacaftor–Ivacaftor in Patients with Cystic Fibrosis Homozygous for Phe508del”, New England Journal of Medicine 377, no. 21 (November 23, 2017): 2013–2023.
15. Peter G. Middleton, Marcus A. Mall, Pavel Dřevínek, et al., „Elexacaftor–Tezacaftor–Ivacaftor for Cystic Fibrosis with a Single Phe508del Allele”, New England Journal of Medicine 381, no. 19 (November 7, 2019): 1809–1819.
16. Kliniczne spotkania Autora 18 grudnia 2019 r. i 8 stycznia 2020 r.

Mukowiscydoza a ciąża – nowoczesne terapie całkowicie zmieniają dotychczasowe perspektywy pacjentek

Mukowiscydoza to choroba genetyczna, która ma istotny wpływ na jakość i długość życia pacjentów. U jej podłoża leży mutacja genu CFTR (ang. *cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*), który koduje białko będące kanałem jonowym odpowiedzialnym za transport jonów chlorkowych przez błony komórkowe w komórkach nabłonkowych. Prawidłowo funkcjonujące białko CFTR reguluje równowagę wodno-elektrolitową w śluzie, zapewniając odpowiednią jego konsystencję. Mutacja w obrębie tego genu prowadzi do zaburzenia transportu jonów chlorkowych i wtórnie sodowych, co skutkuje zatrzymaniem wody w komórkach i produkcji nadmiernie zagęszczonego śluzu. W efekcie gęsta, lepka wydzielina zatyka różne przewody organizmu powodując ich destrukcję oraz gromadzi się

w układzie oddechowym i pokarmowym, co uniemożliwia prawidłowe funkcjonowanie tych układów, prowadząc do przewlekłych stanów zapalnych, infekcji, oraz zaburzeń wchłaniania składników odżywczych, skutkujących niedożywieniem.

Jeszcze kilkadziesiąt lat temu kobiety z mukowiscydozą nie mogły nawet marzyć o macierzyństwie – choroba w sposób znaczny skracała ich życie, a ciąża była obarczona ogromnym ryzykiem. Dziś, dzięki postępowi medycyny, kobiety z mukowiscydozą mają szansę na zdrowe ciążę i szczęśliwe macierzyństwo.

Tradycyjna terapia w mukowiscydozie: leczenie objawowe

Do niedawna leczenie kobiet z mukowiscydozą w ciąży opierało się głównie na standardowych terapiach objawowych, które miały na celu łagodzenie skutków choroby i minimalizowanie ryzyka jej powikłań. Podstawę stanowiło intensywne leczenie infekcji dolnych dróg oddechowych z użyciem antybiotykoterapii, w tym w formie wziewnej. Ponadto istotną rolę odgrywało oczyszczenie dróg oddechowych poprzez regularne stosowanie mukolityków (m.in. dornaza alfa), inhalacji hipertonicznym roztworem chlorku sodu oraz fizjoterapię oddechową.

Występujące u wielu pacjentek uszkodzenie przewodów trzustkowych i wiążąca się z tym niewydolność zewnątrzwydzielnicza trzustki, prowadzą do niedoboru enzymów trzustkowych. Skutkuje to zaburzeniem procesu trawienia, a w konsekwencji niedostatecznym przyswajaniem tłuszczów, białek i węglowodanów. Przeciwdziałanie niedożywieniu jest kluczowe dla poprawy rokowania pacjentek planujących ciążę, a także dla prawidłowego rozwoju płodu w przypadku już istniejącej ciąży. Dlatego dużą wagę przykładano do optymalizacji stanu odżywienia matki poprzez stosowanie bardzo wysokokalorycznej diety i suplementację enzymów trzustkowych oraz witamin rozpuszczalnych w tłuszczach (A, D, E, K).

Niestety, pomimo intensywnych wysiłków, możliwości takiego leczenia były ograniczone, a ciąża u kobiet z cięższymi postaciami mukowiscydozy często wiązała się z pogorszeniem funkcji dolnych dróg oddechowych, większym ryzykiem porodu przedwczesnego oraz trudnościami w utrzymaniu odpowiedniego stanu zdrowia zarówno ciężarnej pacjentki, jak i płodu. Brakowało terapii, które mogłyby bezpośrednio wpływać na mechanizmy leżące u podstaw choroby, co znacząco ograniczało perspektywy kobiet z mukowiscydożą na bezpieczne macierzyństwo.

Przełom w leczeniu: nowoczesne terapie umożliwiające leczenie przyczynowe

Ostatnie lata przyniosły rewolucję w leczeniu mukowiscydozy dzięki wprowadzeniu na rynek tak zwanych modulatorów CFTR. Innowacyjność tych leków polega na tym, że w przeciwieństwie do dotychczas stosowanych terapii działają one nie objawowo, lecz przyczynowo przywracając funkcję wadliwego białka CFTR. Są one stosowane doustnie, a ich działanie jest swoiste dla określonych mutacji genu CFTR.

Pierwszym zarejestrowanym lekiem z tej grupy był iwakaftor, działający jako potencjator, który poprawia transport jonów chlorkowych przez białko CFTR. Korektory, które stosuje się razem z iwakaftorem, zmieniają strukturę przestrzenną białka CFTR, co usprawnia jego transport wewnątrz komórek. Przykładem jest lumakaftor oraz lepiej tolerowany tezakaftor. Jeszcze bardziej obiecujące efekty przynosi tzw. terapia trójlekowa, łącząca tezakaftor, iwakaftor i eleksakaftor (korektor nowej generacji).

Terapia oparta na modulatorach CFTR prowadzi do poprawy funkcji płuc, zmniejszenia częstości zaostrzeń oraz lepszego stanu odżywienia pacjentek. Dzięki temu kobiety z mukowiscydożą mogą cieszyć się lepszą jakością życia i dłuższym okresem zdrowia reprodukcyjnego. Terapie te umożliwiły także kobietom z cięższymi postaciami choroby zajście w ciążę, co wcześniej było niemal niemożliwe.

Wraz z poprawą długości życia pacjentek, pojawiają się jednak także nowe wyzwania terapeutyczne. Jedno z nich stanowi cukrzyca związana z mukowiscydożą (ang. *cystic fibrosis-related diabetes*, CFRD). Jest ona obecnie jednym z najczęstszych schorzeń współistniejących z mukowiscydożą i dotyka prawie 50% dorosłych pacjentek. CFRD stanowi unikalny typ cukrzycy, choć ma cechy wspólne zarówno z cukrzycą typu 1, jak i typu 2. W CFRD obserwujemy zwłóknienie trzustki na skutek gęstego, lepkiego śluzu, co prowadzi do niedostatecznej produkcji insuliny, a czasem nawet do jej całkowitego braku, podobnie jak w cukrzycy typu 1. Z drugiej strony, pacjentki z CFRD mogą również rozwinąć insulinooporność (na przykład na skutek stosowanych w leczeniu sterydów), która jest charakterystyczna dla cukrzycy typu 2. W przeszłości problemy zdrowotne towarzyszące cukrzycy typu 2, takie jak otyłość, wysoki poziom cholesterolu i choroby serca, nie były uważane za część obrazu klinicznego CFRD. Jednak wraz z wprowadzeniem terapii opartych na modulatorach CFTR, długość życia pacjentek z mukowiscydożą uległa wydłużeniu, a ich objawy zaczynają przypominać te występujące w populacji ogólnej. Coraz częściej obserwuje się przypadki otyłości, wysokiego poziomu cholesterolu i chorób serca.

Ciąża u pacjentek z mukowiscydożą: wyzwania i planowanie

U kobiet z mukowiscydożą zarówno miejscowe, jak i ogólnoustrojowe czynniki mogą mieć niekorzystny wpływ na płodność. Niemniej jednak u większości kobiet z prawidłowym stanem odżywienia cykle miesięczne przebiegają bez zakłóceń, co sprawia, że zajście w ciążę jest możliwe.

Ciąża u kobiet z mukowiscydozą wymaga dokładnego planowania i ścisłej współpracy z interdyscyplinarnym zespołem terapeutycznym, w skład którego powinni wchodzić pulmonolog, ginekolog-położnik oraz dietetyk. Ważnym elementem jest ocena ogólnego stanu zdrowia oraz odżywienia pacjentki – wskaźnik masy ciała (BMI) powinien wynosić co najmniej 22 kg/m², a funkcja płuc (oceniana w spirometrii) musi być stabilna. Kluczowe jest również kontrolowanie cukrzycy związanej z mukowiscydozą (CFRD), która może istotnie wpływać na koncepcję oraz rozwój płodu. Optymalizacja stanu zdrowia przed ciążą znacznie zwiększa szanse na jej pomyślny przebieg.

Kobiety z cięższą postacią mukowiscydozy, u których oceniany w spirometrii wskaźnik FEV1 ≤60%, są bardziej narażone na powikłania, takie jak zaostrzenia infekcji dolnych dróg oddechowych, przedwczesny poród, czy niska masa urodzeniowa dziecka.

Z tego powodu ciążę u pacjentek z mukowiscydożą powinny być prowadzone w wyspecjalizowanych ośrodkach, które zapewniają kompleksową i interdyscyplinarną opiekę.

Leczenie mukowiscydozy w okresie prekonceptyjnym i w ciąży

Stabilizacja funkcji oddechowych, odżywienia i kontynuacja skutecznego leczenia po zajściu w ciążę są kluczowe, aby zapobiec zaostrzeniom i utrzymać stabilny stan zdrowia matki, co ma bezpośredni wpływ na rozwój ciąży.

Większość tradycyjnych leków stosowanych w mukowiscydozie, takich jak enzymy trzustkowe, witaminy rozpuszczalne w tłuszczach, mukolityki czy antybiotyki wziewne, można bezpiecznie kontynuować podczas ciąży.

Wraz z wprowadzeniem i upowszechnieniem terapii modulatorami CFTR ich stosowanie w czasie ciąży i laktacji stało się ważnym tematem klinicznym i badawczym. Badania kliniczne leków w grupie kobiet w ciąży obarczone są znacznymi obostrzeniami i ograniczeniami, dlatego duża część danych występujących obecnie w literaturze medycznej opiera się na modelach zwierzęcych, a nie na danych pochodzących od ludzi. Dane z badań na modelach zwierzęcych nie wykazały szkodliwego wpływu na płód przy stosowaniu poszczególnych składników modulatorów w dawkach odpowiadających dawkom stosowanym u ludzi.

Modulatory CFTR są jednak stosowane u wielu pacjentek i pojawiające się co raz liczniej w literaturze naukowej opisy poszczególnych przypadków klinicznych oraz dowody z badań na ludziach wykazują, że stosowanie modulatorów CFTR w okresie przedkonceptyjnym i w trakcie ciąży jest ogólnie dobrze tolerowane.

Występujący w mukowiscydozie nieprawidłowy, gęsty śluz szyjkowy oraz niedrożność jajowodów mogą stanowić fizyczne bariery uniemożliwiające zapłodnienie. Dodatkowo, niedożywienie może negatywnie wpływać na owulację. Modulatory CFTR mogą poprawiać jakość śluzu, ułatwiając koncepcję. Ich korzystny wpływ na odżywienie pacjentek także przyczynia się do zwiększenia szansy na zajście w ciążę oraz mniejsze ryzyko powikłań w jej trakcie, takich jak przedwczesny poród czy niska masa urodzeniowa dziecka.

Nowoczesne terapie pozwalają kobietom z mukowiscydozą lepiej radzić sobie z wyzwaniami ciąży, ale każda decyzja o macierzyństwie powinna być podejmowana indywidualnie, z uwzględnieniem ryzyka i potrzeb zdrowotnych danej pacjentki.

Macierzyństwo, a mukowiscydoza: nowe perspektywy

Postęp medycyny sprawił, że mukowiscydoza przestała być przeszkodą nie do pokonania na drodze do macierzyństwa. Dzięki wsparciu interdyscyplinarnego zespołu specjalistów i nowoczesnym terapiom pacjentki z mukowiscydożą mogą realizować swoje marzenia o rodzinie. Każda ciąża u takiej pacjentki to indywidualne wyzwanie, ale także dowód na to, jak wiele może zmienić odpowiednia opieka i innowacyjne leczenie.

Piotr Filberek, Ewa Wender-Ożegowska

Klinika Rozrodczości Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

Bibliografia:

1. Montemayor, Kristina, et al. „Management of pregnancy in cystic fibrosis.” *Breathe* 18.2 (2022).
2. Geake, James, et al. „Pregnancy and cystic fibrosis: approach to contemporary management.” *Obstetric Medicine* 7.4 (2014): 147–155.
3. Edenborough, FP1, et al. „Guidelines for the management of pregnancy in women with cystic fibrosis.” *Journal of Cystic Fibrosis* 7 (2008): S2–S32.
4. Cystic fibrosis: diagnosis and management. NICE guideline (NG78). www.nice.org.uk/guidance/ng78
5. Mazurek H.: Mukowiscydoza. (W:) Interna Szczeklika. Kraków, Medycyna Praktyczna, 2019: 500–504
6. Hoy S.M.: Elexacaftr/icacaftr/tezacaftr: first approval. *Drugs*, 2019; 79: 2001–2007
7. Vieira, Vanessa de Souza, et al. „Predictive factors for premature birth and respiratory exacerbation in pregnancies of women with cystic fibrosis.” *Jornal de pediatria* 98 (2022): 33–38.
8. <https://www.mp.pl/pytania/pediatrica/chapter/B25.QA.4.6.18>.
9. <https://cowzdrowiu.pl/aktualnosci/post/dr-szczepan-cofta-modulatory-cftr-to-przelom-w-leczeniu-mukowiscydozy>
10. <https://www.rynekzdrowia.pl/choroby-rzadkie/Nowe-leki-zmieniaja-zycie-pacjentow-z-mukowiscydoza-Wracaja-na-studia-pracuja-nurkuja,249032,1024.html>
11. Granados, Andrea, et al. „Cystic fibrosis related diabetes: Pathophysiology, screening and diagnosis.” *Journal of Cystic Fibrosis* 18 (2019): S3–S9.

Moja droga do macierzyństwa

W odpowiedzi na liczne pytania koleżanek z grona osób chorujących na mukowiscydozę, postanowiłam podzielić się z Wami moją historią i opisać drogę, którą przeszłam, aby móc spełniać się w nowej roli – roli mamy.

Mam na imię Marcelina, mam trzydzieści pięć lat, a mukowiscydozę zdiagnozowano u mnie w wieku siedmiu lat. Do dwudziestego drugiego roku życia choroba praktycznie nie wpływała na moje życie, pozwalając mi funkcjonować jak moi rówieśnicy. Niestety, w pewnym momencie w moich płucach zagościł *Aspergillus candidus*, wywołując aspergilozę oskrzelowo-płucną, co spowodowało znaczne pogorszenie wyników spirometrii. To był moment w którym uświadomiłam sobie, że walczę z poważną chorobą i muszę zrobić wszystko, co w mojej mocy, aby utrzymać zdrowie na możliwie jak najlepszym poziomie. Od najmłodszych lat w moim życiu obecny jest sport. Jeździłam konno, tańczyłam, grałam w tenisa, jeździłam na łyżwach i na rolkach. Aktywności te były zdecydowanym urozmaiceniem codziennej rehabilitacji. Do niektórych z nich zapewne niedługo powrócę. Odkąd pamiętam, moja śp. mama powtarzała mi, abym dbała o siebie, gdyż nadejdzie dzień, kiedy zostanie wynaleziony lek na mukowiscydozę. Ten dzień w końcu nadszedł, a ja znalazłam się w gronie szczęśliwców, których mutacje umożliwiły rozpoczęcie leczenia przyczynowego. 1 czerwca 2022 roku otrzymałam pierwszą dawkę Kaftrio i Kalydeco.

Macierzyństwo, a dokładniej możliwość zostania mamą, było moim marzeniem od momentu, gdy w 2018 roku wyszłam za mąż. Początkowo z Rafałem postanowiliśmy pozostawić tę kwestię naturze. Jednak po trzech latach bezskutecznych prób naturalnego zajścia w ciążę, zdecydowaliśmy się na

konsultację w klinice leczenia niepłodności. Po licznych badaniach, którym poddaliśmy się oboje, przystąpiliśmy do procedury inseminacji. Po trzech nieudanych próbach rozpoczęłam leczenie modyfikatorami. Wstrzymaliśmy się wtedy z czwartą próbą inseminacji, licząc na korzystny wpływ leczenia przyczynowego. Słyszałam wówczas o innych kobietach z mukowiscydożą, którym leczenie pomogło zajść w ciążę, co dawało mi nadzieję, że nam się uda. Po roku leczenia, gdy ciąża wciąż się nie pojawiła, wróciliśmy do kliniki. W czerwcu 2023 roku rozpoczęliśmy ponowne przygotowania do inseminacji, jednak tym razem do zabiegu nie musiało już dojść. W listopadzie 2023 roku przyjąłm zastrzyk hormonalny, który miał na celu uwolnienie komórki jajowej poprzez pęknięcie pęcherzyka Graffa. 27 grudnia 2023 roku wykonałam badanie krwi i okazało się, że poziom beta-HCG wskazywał na ciążę. Był to jeden z najszcześniejszych momentów mojego życia. Po potwierdzeniu ciąży u ginekologa rozpoczęłam przygotowania do nowej roli – roli mamy.

Oprócz tak przyjemnych czynności, jak kompletowanie wyprawki czy zgłębianie wiedzy o rodzicielstwie, regularnie uczęszczałam na badania kontrolne i wizyty u ginekologa. Na szczęście ciąża przebiegała bez poważnych dolegliwości, a jedynym problemem z jakim się borykałam to obrzęki stóp i kostek w siódmym miesiącu ciąży. Zawsze słyszałam, że w przypadku mukowiscydozy poród powinien być rozwiązany przez cesarskie cięcie, dlatego zdziwiła mnie opinia mojego ginekologa, który uznał, że brak jest bezpośrednich wskazań do tego zabiegu i mogę spróbować urodzić naturalnie. Mój stan zdrowia uległ znacznej poprawie dzięki leczeniu przyczynowemu,



a wyniki spirometrii stabilizowały się na poziomie stu procent. Sam fakt, że zaszłam w ciążę, uważam za efekt działania Kaftrio i Kalydeco. Z ogromnym zdziwieniem i radością mogę stwierdzić, że mimo wszystkich obaw, czułam w sobie siłę, by przeżyć poród naturalny. Ze względu na cukrzycę, która towarzyszy mi od siedmiu lat, poród został zaplanowany na 38. tydzień ciąży poprzez indukcję.

Zgłosiłam się do Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku na umówiony wcześniej termin. Z uwagi na przewlekłe zakażenie *Pseudomonas aeruginosa*, byłam objęta izolacją. W moim przypadku do rozkręcenia akcji porodowej wystarczyło założenie cewnika Foleya, co wyeliminowało potrzebę stosowania dodatkowej oksytocyny. Pierwsze skurcze pojawiły się 16 sierpnia 2024 roku o godzinie 4:30. Przed przewiezieniem na salę porodową zadzwoniłam do męża, aby przyjechał do szpitala. Akcja porodowa przebiegała prawidłowo, aż do momentu, gdy zbyt duża dawka znieczulenia zewnątrz-oponowego przeważała nad oksytocyną i zatrzymała skurcze, co uniemożliwiło dalsze rozwieranie się szyjki macicy. W związku z tym personel medyczny podjął decyzję o cesarskim cięciu. Podane zostało mi dodatkowe znieczulenie w kręgosłup, dzięki któremu nie czułam ciała od pasa w dół. 16 sierpnia 2024 roku, o godzinie 12:01, przysła na świat nasza córka Dag-

mara, otrzymując 9 punktów w skali Apgar. Podczas gdy ja byłam jeszcze na bloku operacyjnym i lekarze zszywali mój brzuch, pielęgniarka przyniosła mi do twarzy, owiniętą w pieluchę moją córeczkę i mogłam dać jej buziaka. Następnie Dagmara trafiła do inkubatora w celu unormowania jej temperatury ciała. Wtedy też Rafał miał pierwszy kontakt z Dagą, która od razu chwyciła i bardzo mocno ścisnęła jego palec. Po przewiezieniu na salę poporodową mogłam mieć już Małą w kontakcie skóra do skóry – był to bardzo wzruszający moment – nasze pierwsze chwile w trójkę.

Początkowo miałyśmy problem z karmieniem butelką, jednak po rozkręceniu się odruchu ssania, Mała jadła ochoczo. Nie karmię Dagmry piersią, ponieważ ani na chwilę nie przerwałam leczenia przyczynowego. Po kilku dniach, kiedy Dagmara zaczęła przybierać na wadze, zostałyśmy wypisane ze szpitala.

Pierwsze chwile w domu to wielka organizacja, ale także radość i poczucie spełnienia w nowej roli. Jestem wdzięczna za każdą wspólną chwilę spędzoną z mężem i córką. Dagmara dodała do naszego życia nowej energii, która daje siły nie tylko do walki z chorobą, ale także z wszelkimi przeciwnościami losu.

Mama Dagmary

Głos „Matio” z przeszłości...



„Podawanie leków i inhalacja w szkole, lepsze podejście nauczycieli do chorych dzieci”

MATIO 1/2009

Problem opieki nad dziećmi z mukowiscydozą w szkole pojawił się na łamach naszego czasopisma w 2009 r. Specyfika choroby wskazuje na indywidualne podejście do dziecka chorego na mukowiscydozę. O możliwościach podawania leków, czy wykonania inhalacji piszemy w ar-

tykule pod tytułem „Podawanie leków i inhalacja w szkole, lepsze podejście nauczycieli do chorych dzieci”.

„Przesiew noworodkowy w kierunku mukowiscydozy na terenie całego kraju”

MATIO 2/2009

Po wieloletnich staraniach Fundacji MATIO i całego środowiska mukowiscydozy w 2009 r. badaniem przesiewowym w kierunku mukowiscydozy zostały objęte wszystkie noworodki w Polsce. O tym, jakże ważnym z punktu widzenia diagnostyki i leczenia mukowiscydozy, fakcie poinformowaliśmy w numerze 2 kwartalnika 2009 r.

Podawanie leków i inhalacja w szkole, lepsze podejście nauczycieli do chorych dzieci

Wyniki pięc Zespołu do spraw Przeciwdziałania Dyskryminacji Dzieci Przewlekłe Chorych w Ministerstwie Zdrowia

W szkole z pewnością nie dołączymy do tego zbioru...
W szkole z pewnością nie dołączymy do tego zbioru...
W szkole z pewnością nie dołączymy do tego zbioru...

W szkole z pewnością nie dołączymy do tego zbioru...
W szkole z pewnością nie dołączymy do tego zbioru...
W szkole z pewnością nie dołączymy do tego zbioru...

W szkole z pewnością nie dołączymy do tego zbioru...
W szkole z pewnością nie dołączymy do tego zbioru...
W szkole z pewnością nie dołączymy do tego zbioru...

Spotkanie Edukacyjne Białystok

15 marca 2009 r. w ramach VII Ogólnopolskiego Tygodnia Edukacji...
15 marca 2009 r. w ramach VII Ogólnopolskiego Tygodnia Edukacji...
15 marca 2009 r. w ramach VII Ogólnopolskiego Tygodnia Edukacji...

15 marca 2009 r. w ramach VII Ogólnopolskiego Tygodnia Edukacji...
15 marca 2009 r. w ramach VII Ogólnopolskiego Tygodnia Edukacji...
15 marca 2009 r. w ramach VII Ogólnopolskiego Tygodnia Edukacji...



MATIO 1/2009

Przesiew noworodkowy w kierunku mukowiscydozy...
Przesiew noworodkowy w kierunku mukowiscydozy...
Przesiew noworodkowy w kierunku mukowiscydozy...

Co z Colistine?

W przygotowaniu do nowego...
W przygotowaniu do nowego...
W przygotowaniu do nowego...

W przygotowaniu do nowego...
W przygotowaniu do nowego...
W przygotowaniu do nowego...

Przesiew noworodkowy w kierunku mukowiscydozy na terenie całego kraju

Przesiew noworodkowy w kierunku mukowiscydozy...
Przesiew noworodkowy w kierunku mukowiscydozy...
Przesiew noworodkowy w kierunku mukowiscydozy...

Przesiew noworodkowy w kierunku mukowiscydozy...
Przesiew noworodkowy w kierunku mukowiscydozy...
Przesiew noworodkowy w kierunku mukowiscydozy...

mukowiscydoza
MATIO
nr 2 (448) 2009

- Przesiew noworodkowy w kierunku mukowiscydozy
- Spotkanie Edukacyjne Białystok
- Co z Colistine?
- Przesiew noworodkowy w kierunku mukowiscydozy na terenie całego kraju

Kwartalnik Fundacji MATIO
WYDAWCA I DROGOWY ODPOWIEDZIALNY: MINISTERSTWO ZDROWIA

Badanie tolerancji wysiłku po wprowadzeniu modulatorów – doniesienie wstępne

W Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym jest prowadzone badanie, które ma za zadanie sprawdzić jak zmienia się tolerancja wysiłku u pacjentów z mukowiscydozą przed oraz po wprowadzeniu terapii modulatorami genu CFTR. W artykule tym chciałabym przybliżyć jak wygląda wykonywane badanie, oraz zaprezentować wstępne wnioski ze zgromadzonych dotychczas danych.

Regularne wykonywanie testów wysiłkowych u pacjentów z mukowiscydozą jest niezwykle ważne. Pozwalają one ocenić funkcjonowanie serca, płuc oraz mięśni szkieletowych, a także stanowią istotny element motywacji do podejmowania lub kontynuowania aktywności fizycznej.

Dla pacjentów, którzy dotychczas nie byli aktywni, pierwszy test określa ich początkowy poziom tolerancji wysiłku na podstawie liczby ukończonych poziomów testu. Decydując się na regularną aktywność fizyczną, mogą w kolejnych testach obserwować, jak poprawia się ich wydolność.

Dodatkowo testy wysiłkowe pozwalają omówić korzyści płynące z regularnego ruchu, takie jak poprawa sylwetki, większa ilość energii, bardziej pozytywne nastawienie do życia czy nawiązywanie nowych znajomości, np. poprzez udział w aktywnościach zespołowych.

W przypadku pacjentów aktywnych fizycznie wykonywanie testów wysiłkowych może być motywacją do kontynuacji danej aktywności oraz doskonalenia swoich umiejętności ruchowych. Regularne wykonywanie testów wysiłkowych pomaga także przy prowadzeniu badań – w tym przypadku pomogły nam ocenić skuteczność leczenia modulatorami genu CFTR.

W naszym ośrodku testem, który jest wykonywany u pacjentów przed oraz w trakcie terapii modulatorami, jest A-STEP TEST. Wybraliśmy go, ponieważ jest łatwy

w wykonaniu, szybki – trwa 16 minut, a do wykonania go potrzeba niewielu przyrządów: nagrania metronomu, stopu, pulsoksymetru oraz ciśnieniomierza.

W trakcie testu pacjent przed oraz po wykonaniu badania ma mierzone HR (tętno) SpO₂ (nasylenie krwi tlenem), duszność (skala Borga), RR (ciśnienie tętnicze), zmęczenie nóg. Dodatkowo każdy pacjent w trakcie badania (co minutę) ma odczytywany pomiar HR, SpO₂ i ocenia swoje zmęczenie (w skali 0–10) oraz duszność (skala Borga).

Podczas Testu pacjent ma za zadanie wchodzić i schodzić ze stopu przez 16 minut zgodnie z tempem, które narzuca mu nagranie metronomu. Obciążenie w trakcie tego badania jest zwiększane poprzez zwiększenie tempa wchodzenia podczas kolejnych minut.

Wykonywanie tego testu okazało się być wyzwaniem dla naszego zespołu fizjoterapeutów, ponieważ:

- w trakcie wizyt lekowych pacjenci mają dużo badań, które należy ze sobą zgrać np. TK, badania wzroku, konsultacje z psychologiem, dietetykiem oraz fizjoterapeutą
- pacjenci nie zawsze mają ochotę na wykonanie testu wysiłkowego, a jego wyniki są zależne od stopnia motywacji pacjenta
- część pacjentów w trakcie badania została zdyskwalifikowana ze względu na urazy lub kontuzje.

Badanie zostało wstępnie podsumowane. Wzięło w nim udział 64 pacjentów w wieku 12–17 lat. Pierwsze badanie zostało wykonane przed wdrożeniem leczenia modulatorami genu CFTR, a następnie zostało ono powtórzone, po roku leczenia tymi lekami.

Oto wyniki wstępne:

	przed ETI	po roku ETI
ukończony poziom	12,89	14,35 ↑
HR	144,78	245,67 ↑
SPO2	97,24	97,46 ↑
ciśnienie skurczowe	149,06	147,81 ↓
ciśnienie rozkurczowe	82,69	80,56 ↓
duszność	1,23	2,01 ↑
zmęczenie	4,1	3,98 ↓
waga	52,74	59,2 ↑

Ilość ukończonych poziomów wzrosła o 1,46, jednocześnie zmniejszył się poziom zmęczenia pacjentów. Należy zwrócić uwagę na znaczny wzrost wagi pacjentów średnio o 6,46 kg.

Z moich obserwacji wynika, że w początkowej fazie leczenia terapia modulatorami może pozytywnie wpływać na motywację do podejmowania aktywności fizycznej. Jest to efekt poprawy samopoczucia, wynikającej ze zmniejszenia ilości wydzieliny, oraz rzadszych zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej. Dodatkowo, na tym etapie leczenia przyrost masy ciała przekłada się na wzrost siły u pacjenta.

Formularz badania

Dziekanów Leśny, dn.

Nazwisko i imię:

Wiek: Wzrost: Masa ciała:

A-STEP TEST

Wysokość stopnia:

POZIOM	HR	RR	SpO2	Duszność	Zmęczenie
PRZED					
1		-			
2		-			
3		-			
4		-			
5		-			
6		-			
7		-			
8		-			
9		-			
10		-			
11		-			
12		-			
13		-			
14		-			
15		-			
16		-			
PO					

Ukończony poziom:

DUSZNOŚĆ WG BORGA

	Przed	Po
Nie ma wcale	0	0
Bardzo, bardzo słaba	0,5	0,5
Bardzo słaba	1	1
Słaba	2	2
Średnia	3	3
Raczej silna	4	4
Silna	5	5
	6	6
Bardzo silna	7	7
	8	8
Bardzo, bardzo silna	9	9
Nie do wytrzymania	10	10



Pacjentka wykonująca Step Test

W późniejszym etapie leczenia, gdy masa ciała pacjenta znacząco wzrasta, może to prowadzić do nadmiernego nagromadzenia tkanki tłuszczowej, co z kolei może obniżyć tolerancję wysiłku i zmniejszać motywację do aktywności fizycznej. W takiej sytuacji ruch powinien stanowić narzędzie do kształtowania sylwetki poprzez redukcję tkanki tłuszczowej i budowanie mięśni. To wyzwanie może stanowić barierę w utrzymaniu regularnej aktywności fizycznej u pacjentów z mukowiscydozą.

W dłuższej perspektywie leczenie modulatorami genu CFTR, moim zdaniem, nie ma znaczącego wpływu na poziom aktywności fizycznej u pacjentów z mukowiscydozą.

Kluczowe jest zapewnienie im wsparcia w planowaniu, motywowaniu oraz podejmowaniu regularnej aktywności. Istotną rolę odgrywa w tym procesie kontrola specjalistów – fizjoterapeutów oraz zespołu wielodyscyplinarnego, którzy pomagają pacjentom osiągnąć i utrzymać aktywny, zdrowy styl życia.

Aleksandra Cichocka

Kliniczny Oddział Chorób Płuc, Samodzielny Zespół Publicznych Zakładów Opieki Zdrowotnej im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym, ul. Marii Konopnickiej 65, 05-092 Łomianki

Kierownik: prof. dr hab. n. med. Dorota Sands

Bezpieczny dotyk

– czyli jak przygotować nasze ręce do kontaktu z osobą chorą na mukowiscydozę

Czyste ręce to ostateczna bariera, która chroni nas i naszych podopiecznych przed zakażeniem chorobotwórczymi drobnoustrojami. O tym jak z nimi postępować – ogólnie wiadomo. Ale ponieważ w przestrzeni publicznej funkcjonuje wiele niedomówień i nieprawdziwych informacji, w artykule spróbowano uporządkować wiedzę na ten temat.

Podstawowe informacje na temat higieny rąk

Każdy człowiek, zdrowy lub chory, może być źródłem drobnoustrojów, które bytują na naszej skórze, błonach śluzowych, w układzie moczowym lub w przewodzie pokarmowym. Codziennie każdy człowiek wraz z wydychanym powietrzem, potem i zluszcającym się naskórkiem, uwalnia do środowiska miliony bakterii, wirusów i grzybów. Skażone nimi przedmioty i powierzchnie są wielokrotnie dotykane przez różne osoby, a to sprzyja przenoszeniu chorobotwórczych patogenów na kolejne osoby i powierzchnie.

Gdy skóra rąk ulegnie skażeniu drobnoustrojami chorobotwórczymi, to mogą one pozostać na skórze nawet kilka godzin, co umożliwia ich przeniesienie na inne osoby lub

powierzchnie nawet wtedy, gdy już nie pamiętamy, że mieliśmy kontakt ze skażonym materiałem. W zależności od rodzaju przeprowadzonych badań wykazano, że gronkowce *Staphylococcus aureus* mogą przeżyć na skórze przez ok. 1 godzinę, pałeczki *Acinetobacter* i *Pseudomonas* ponad 2 godziny, a powodujące biegunki rotawirusy nawet 4 godziny.

Jedynym skutecznym i prostym sposobem przerwania tej sytuacji jest wykonanie higieny rąk, która w zależności od sytuacji polega na myciu rąk wodą i mydłem lub dezynfekcji rąk preparatem alkoholowym.

Ogólne zalecenia do wykonania higieny rąk

Zalecenia dotyczące mycia lub dezynfekcji rąk na przestrzeni lat ulegały zmianom. W zależności od obowiązującego stanu wiedzy zalecano mycie rąk, mycie i dezynfekcję rąk lub wyłącznie dezynfekcję rąk. Przez wiele lat uważano, że dezynfekcja rąk to czynność zarezerwowana wyłącznie dla personelu medycznego i pomocniczego w szpitalu.

Rekomendacje Światowej Organizacji Zdrowia (ang. *World Health Organization*, WHO) opublikowane w roku 2009, personelowi medycznemu i pomocniczemu w placówkach medycznych zalecają przede wszystkim dezynfekcję rąk preparatem alkoholowym. Z kolei w odniesieniu do chorych i ich rodzin – zalecana jest procedura nazwana ogólnie higieną rąk. Higiena rąk to czynność, która obejmuje zarówno mycie jak i dezynfekcję rąk. Dezynfekcja rąk preparatem alkoholowym dopuszczona jest także u dzieci w wieku szkolnym – po ich wcześniejszym przeszkoleniu.

Wybór zastosowanej w praktyce czynności (mycie rąk lub dezynfekcja rąk) jest uzależniony od rodzaju wykonywanych czynności, poziomu potencjalnego skażenia i dostępności preparatów niezbędnych do jej wykonania. Ręce myjemy gdy są brudne, przed i po skorzystaniu z toalety oraz zawsze wtedy, gdy nie jest możliwe wykonanie ich dezynfekcji – najczęściej w domu. Dezynfekcję rąk wykonujemy zawsze wtedy, gdy dostęp do wody i mydła jest utrudniony – najczęściej poza domem.

Ogólne wskazania do higieny rąk:

- przed i po bezpośrednim kontakcie z osobą chorą na mukowiscydozę – przed i po dotknięciu jej skóry lub błon śluzowych,
- zawsze, gdy podczas czynności wykonywanych u tej samej osoby przenosimy się ze skażonej okolicy anatomicznej (zmiana pieluchy) do czystej (wykonanie nebulizacji),
- przed i po przygotowaniu oraz wykonaniu nebulizacji lub podaniu innych leków,
- przed i po jedzeniu oraz przygotowaniu i podawaniu żywności,
- przed i po zdjęciu rękawic ochronnych,
- przed i po skorzystaniu z toalety – przed chronimy siebie, po – innych,
- po kontakcie z płynami ustrojowymi, wydzielinami lub wydaliniami osoby chorej,
- po kontakcie z potencjalnie skażonymi powierzchniami i sprzętem medycznym, które znajdują się w bezpośrednim otoczeniu osoby chorej,
- po zakończeniu czynności porządkowych,
- po powrocie do domu.

Uwaga!

Bezpośrednio po umyciu rąk wodą i mydłem nie wolno dezynfekować rąk preparatem alkoholowym, ponieważ wilgotna skóra wchodzi w interakcję z alkoholem, powodując jej podrażnienie oraz zmniejszenie efektu dezynfekcji poprzez rozcieńczenie alkoholu.

Uwaga!

Mycie rąk wykonujemy zawsze, gdy konieczne jest usunięcie przetrwalników (spor) bakterii – najczęściej w przypadku wystąpienia biegunki, której przyczyną jest zakażenie bakterią *Clostridioides difficile*. Dezynfekcja rąk nie jest skuteczna, ponieważ alkohol nie niszczy form przetrwalnikowych.

Przygotowanie rąk do wykonania higieny rąk

1. Przed myciem i dezynfekcją rąk należy ściągnąć biżuterię (pierścionki, obrączki, zegarki, bransoletki) – zanieczyszczenie.

2. Zalecane są krótkie lub podwinięte rękawy. W większości przypadków higiena rąk obejmuje nie tylko powierzchnię dłoni – często z uwagi na ewentualne skażenie obejmuje całe przedramię (aż do łokcia).

3. Zalecane są czyste, krótkie (nie wystające poza opuszkę palców) paznokcie. W przypadku konieczności stosowania odżywek do łamliwych paznokci należy unikać odprysków – codziennie usuwać starą i nakładać nową warstwę odżywki.

4. W przypadku ran, otarć lub skaleczeń na dłoniach – zmiany należy zabezpieczyć wodoodpornym opatrunkiem lub po wykonaniu higieny rąk założyć jednorazowe rękawiczki ochronne.

Produkty stosowane podczas higieny rąk

Woda

1. Do mycia rąk należy stosować wodę, która zgodnie z obowiązującymi w Polsce przepisami została **dopuszczona do spożycia przez ludzi**. Woda taka musi być wolna od substancji szkodliwych, bakterii chorobotwórczych oraz nadmiernych ilości powszechnie występujących w niej składników (żelaza, manganu, chlorków, siarczanów, azotanów, azotynów, wapnia i magnezu). Powinna być klarowna, bezbarwna, nie posiadać zapachu i mieć orzeźwiający smak. Woda przeznaczona do spożycia przez ludzi jest stale monitorowana przez przedsiębiorstwa wodociągowe lub podmioty dostarczające wodę pochodzącą z indywidualnego ujęcia.

2. Zaleca się używanie bieżącej wody z kranu. Woda stojąca może być zanieczyszczona.

3. Należy stosować wodę ciepłą. Woda ciepła rozpuszcza znajdujące się na dłoniach zanieczyszczenia i tłuszcze lepiej niż woda zimna. Jednocześnie, zbyt ciepła

woda, może powodować podrażnienia skóry. Przeprowadzone badania wykazały, że na skuteczność usuwania bakterii ze skóry dłoni wpływa nie coraz wyższa temperatura wody, lecz odpowiednio długi czas mycia rąk.

Ręcznik

1. Po umyciu ręce należy dokładnie osuszyć. Mokre ręce sprzyjają namnażaniu nieusuniętych podczas mycia bakterii oraz uszkodzeniu skóry rąk, gdy po myciu wykonywana jest ich dezynfekcja preparatem alkoholowym.

2. W warunkach gdy mycie rąk wykonuje wiele osób (m.in. przedszkole, szkoła) – **zalecane jest stosowanie papierowych ręczników jednorazowych**, przechowywanych w szczelnych, zapobiegających wtórnemu skażeniu podajnikach. Należy zwracać uwagę, aby podczas wyciągania poszczególnych listków z podajnika, nie dochodziło do zamoczenia następných.

Niewskazane jest stosowanie ręczników papierowych w rolkach, przechowywanych bez zabezpieczenia w bliskiej odległości od umywalki, które podczas przechowywania lub odrywania poszczególnych listków ulegają zamoczeniu.

3. W warunkach domowych dopuszcza się stosowanie tekstylnych ręczników wielorazowych – pod warunkiem że są czyste i suche. Dlatego należy je często wymieniać (prać) – w zależności od częstotliwości użycia – codziennie lub co kilka dni. Podczas używania, wskazane jest ich przechowywanie w sposób umożliwiający ich wyschnięcie pomiędzy poszczególnymi użyciami.

Mydło

1. Zaleca się stosowanie mydła w płynie. Używanie mydła w kostce, z uwagi na pianę i zanieczyszczenie pozostające na jej powierzchni, może sprzyjać wtórnemu skażeniu rąk podczas kolejnego mycia.

2. Wskazane jest stosowanie mydła, które nie wysusza ani nie podrażnia skóry rąk.

3. Stosowanie mydła antybakteryjnego – nie jest aktualnie zalecane. Mydło antybakteryjne nie zwiększa skuteczności niszczenia drobnoustrojów podczas mycia rąk, a generuje wyższe koszty.

Preparaty alkoholowe

1. Zaleca się stosowanie produktów zawierających mieszaninę dwóch z wymienionych poniżej produktów: etanolu (alkohol etylowy), propanolu-1 (n-propanol) lub propanolu-2 (izopropanol).

2. Optymalne stężenie alkoholu wynosi 60–80% – wyższe i niższe stężenia są mniej skuteczne.

3. Preparaty alkoholowe niszczą bakterie, wirusy i grzyby. Nie są skuteczne w obecności form przetrwalnikowych (spor) bakterii (m.in. *Clostridioides difficile*).

4. Nie zaleca się stosowania produktów kosmetycznych mylnie rekomendowanych jako preparaty do dezynfekcji rąk.

Ogólnodostępne alkoholowe preparaty do higieny rąk są przeznaczone do higienicznej lub chirurgicznej dezynfekcji rąk, zawierają co najmniej 60% alkoholu, a na ich etykietach znajduje się numer pozwolenia na obrót produktem w Polsce oraz informacja na temat zalecanej dawki (mililitry) i czasu (sekundy) działania.

5. Wskazane preparaty w żelu – łatwiejsze do rozprowadzenia na dłoniach.

Technika mycia rąk (rycina nr 1)

1. Zalecany czas trwania czynności: 40–60 sekund.

2. Zmocz dłonie i nadgarstki wodą.

3. Nabierz tyle mydła, aby pokryć całą mytą powierzchnię – w przypadku mycia dłoni u osób dorosłych to ok. 1–2 dozy (3–6 ml).

4. Pocieraż o siebie rozprostowane wewnętrzne powierzchnie dłoni do uzyskania piany.

5. Rozprowadź pianę po zewnętrznych częściach dłoni, między palcami, grzbietami palców i kciukami.

6. Opłucz dłonie i nadgarstki dokładnie bieżącą wodą.

7. Starannie osusz dłonie i nadgarstki ręcznikiem.

Błędy najczęściej popełniane podczas mycia rąk

1. Niedokładne mycie rąk – omijanie kciuków i przestrzeni między palcami, pozostawienie biżuterii, długi rękaw.

2. Zbyt krótki czas mycia.

3. Używanie mydła w kostce.

4. Używanie zbyt ciepłej wody.

5. Niedokładne osuszanie rąk – mokry ręcznik tekstylny, za mało ręcznika jednorazowego.



Czas trwania procedury 40–60 sekund



0
Zwilż ręce wodą



1a
1b
Pobierz na dłoń taką ilość preparatu myjącego, by pokryć całą powierzchnię dłoni (1-2 dozy)



2
Pocieraj o siebie rozprostowane dłonie do uzyskania piany



3
Połóż prawą dłoń na grzbiecie lewej dłoni przeplatając palce i rozprowadź pianę po zewnętrznych częściach dłoni, a następnie zamień dłonie



4
Złóż razem dłonie przeplatając palce i pocieraj wewnętrzne części dłoni, a następnie zamień dłonie



5
Grzbiet palców dłoni schowaj w drugiej dłoni spletając razem palce i pocieraj przekręcając w bok tam i z powrotem



6
Chwyć kciuk lewej dłoni prawą dłonią i pocieraj wykonując ruch obrotowy, a następnie zamień dłonie



7
Dociśnij zaciśnięte palce prawej dłoni do lewej dłoni i pocieraj wykonując ruch obrotowy, a następnie zamień dłonie



8
Wyplucz dokładnie ręce pod bieżącą wodą



9
Osusz ręce jednorazowym ręcznikiem



10
Zakręć kran używając ręcznika jednorazowego, ręcznik wyrzuć do kosza bezdotykowego



11
Teraz Twoje ręce są bezpieczne

Technika dezynfekcji rąk (rycina nr 2)

1. Zalecany czas trwania czynności: 20–30 sekund
2. Nabierz tyle preparatu, aby pokryć całą dezynfekowaną powierzchnię (dłonie, nadgarstki) – w przypadku mycia dłoni u osób dorosłych to ok. 1–2 dozy (3–6 ml).
3. Pocieraj dłonią o dłoń rozprowadzając preparat po całej powierzchni.
4. Pocieraj wewnętrzną stroną prawej dłoni o grzbietową część lewej dłoni i odwrotnie.
5. Złóż razem dłonie przeplatając palce.
6. Pocieraj górną część palców prawej dłoni o wewnętrzną część lewej dłoni i odwrotnie.
7. Ruchem obrotowym pocieraj kciuk lewej dłoni wewnętrzną częścią prawej dłoni i odwrotnie.
8. Ruchem okrężnym opuszkami palców prawej dłoni pocieraj wewnętrzne zagłębienie lewej dłoni i odwrotnie.
9. Po wyschnięciu ręce są zdezynfekowane.

Błędy najczęściej popełniane podczas dezynfekcji rąk

1. Zbyt krótki czas dezynfekcji.
2. Za mała ilość preparatu.
3. Niedokładna dezynfekcja – omijanie kciuków i przestrzeni między palcami, pozostawienie biżuterii, długi rękaw.
4. Nakładanie preparatu na mokrą skórę dłoni – nie skuteczna dezynfekcja, podrażnienie skóry.
5. Stosowanie preparatu alkoholowego na brudną (zanieczyszczoną materiałem organicznym) skórę dłoni.

Podstawowe zasady związane z higieną rąk, które warto zapamiętać

Zasada I

„My chronimy chorego – chory chroni nas”. Higiena rąk **dotyczy wszystkich osób mających kontakt z potencjalnie zakaźnym materiałem** – chorego na mukowiscydozę, jego rodzica/opiekuna, innych osób przebywających w jego otoczeniu (rodzeństwo, kolegów, znajomych, personel medyczny).

Zasada II

„Higieny rąk nie odkładamy „na później”. Wykonujemy ją **zawsze bezpośrednio przed lub po kontakcie z chorym, jego najbliższym otoczeniem** (powierzchnie robocze), przedmiotami (przedmioty codziennego użytku, zabawki) **i sprzętem medycznym** (nebulizator). Im później ją wykonamy, tym większą powierzchnię skazimy.

Podsumowanie

Przedstawione w artykule zalecenia kierowane są do osób chorych na mukowiscydozę lub osób przebywających w ich otoczeniu „domowym”.

Z założenia nie opisują sytuacji w których wykonywane są procedury medyczne, szczególnie te, które przebiegają w szpitalu lub przychodni (prawdopodobieństwo skażenia patogenami chorobotwórczymi jest wyższe niż w domu chorego lub szkole), lub które przebiegają z naruszeniem ciągłości tkanki ludzkiej (m.in. pobieranie krwi do badań, zakładanie wkłuc żylnych).

Tym samym, opisane zalecenia mogą się różnić od znacznie bardziej restrykcyjnych procedur obowiązujących personel medyczny (m.in. lekarz, pielęgniarka, fizjoterapeuta) lub pomocniczy (m.in. salowa) w szpitalu lub przychodni.

Przedstawione w artykule zasady postępowania opracowano na podstawie analizy aktualnej literatury. Jednocześnie autor artykułu ma nadzieję, że omawiając poszczególne zagadnienia umożliwi osobom stosującym higienę rąk w codziennej praktyce bardziej świadomy sposób postępowania.

Dr n. med. i n. o zdr. Anna Ziółko

Literatura

1. *Guidelines on Hand Hygiene in Health Care; World Health Organization; 2009* https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/44102/9789241597906_eng.pdf?sequence=1
2. P. Grzesiowski, A. Hermann, K. Paszko, A. Tymoczko, A. Ziółko; *Podstawowa opieka zdrowotna – higiena rąk. Informacja dla pacjentów.; CMJ, Kraków, 2016* https://cmj.gov.pl/wp-content/uploads/2024/03/apoz-5_higiena_rak_poz_pacjenci.pdf



Czas trwania procedury 30 sekund

1a



Nabierz na dłoń pełną garść preparatu dezynfekcyjnego tj. tyle, by pokryć w całości wewnętrzną powierzchnię dłoni

1b



2



Rozprowadź preparat pocierając o siebie wewnętrzne powierzchnie rozprostowanych dłoni

3



Położ prawą dłoń na grzbiecie lewej dłoni przeplatając palce i rozprowadź preparat po zewnętrznych częściach dłoni, a następnie zamień dłonie

4



Złóż razem dłonie przeplatając palce i pocieraj wewnętrzne części dłoni, a następnie zamień dłonie

5



Grzbiet palców dłoni schowaj w drugiej dłoni splatając razem palce i pocieraj, przekręcając w bok tam i z powrotem

6



Chwyć kciuk lewej dłoni prawą dłonią i pocieraj wykonując ruch obrotowy, a następnie zamień dłonie

7



Dociśnij zaciśnięte palce prawej dłoni do lewej dłoni i pocieraj nimi dłoń wykonując ruch obrotowy, a następnie zamień dłonie

8



Po wyschnięciu Twoje ręce są bezpieczne

Co nowego w 2025 roku?

Świadczenia honorowe dla stulatków na nowych zasadach, nabór wniosków o rentę wdowią, wyższe kryteria w pomocy społecznej – to tylko niektóre ze zmian, które przyniósł początek 2025 roku. Dowiedz się więcej!

Nowy rok – nowe rozwiązania – co się zmieniło?

Świadczenie honorowe dla stulatków

1 stycznia 2025 r. weszła w życie ustawa gwarantująca stulatkom świadczenie honorowe. I tak wszystkie osoby uprawnione do świadczenia na dzień 1 stycznia br. otrzymają je w kwocie 6243,13 zł. Co ważne, kwota ta będzie waloryzowana corocznie 1 marca na takich samych zasadach jak emerytury i renty.

Świadczenie honorowe jest przyznawane z urzędu, co oznacza, że aby je otrzymywać nie trzeba składać żadnego wniosku.

Ruszył nabór wniosków o rentę wdowią

Z początkiem 2025 roku rozpoczął się nabór wniosków o nowe świadczenie, jakim jest renta wdowią. Przyjmowaniem i obsługą wniosków zajmuje się Zakład Ubezpieczeń Społecznych.

Wpłata świadczeń rozpocznie się 1 lipca 2025 r.

Kryteria dochodowe w pomocy społecznej w górę

1 stycznia 2025 roku przyniósł także wzrost kryteriów dochodowych uprawniających do wsparcia z pomocy społecznej. Dzisiaj wynoszą one:

- 1010 zł dla osoby samotnie gospodarującej (wzrost o 234 zł, czyli o 30%),
- 823 zł dla osoby w rodzinie (wzrost o 223 zł, czyli o 37%).

Wyższa pensja minimalna

Nowy rok to też wyższa płaca minimalna, która wzrosła z 4300 zł do 4666 zł brutto. To 3510,92 zł na rękę za pracę na pełen etat. Minimalna stawka godzinowa wzrosła natomiast do 30,50 zł brutto – wcześniej było to 28,10 zł.

Wyższe dopłaty do wynagrodzeń osób z niepełnosprawnościami

1 stycznia br. ruszył nabór wniosków o wyższe dopłaty do wynagrodzeń pracowników legitymujących się orzeczeniem o niepełnosprawności.

Wynoszą one odpowiednio:

- 2760 zł (wcześniej 2400 zł) dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności,
- 1550 zł (wcześniej 1350 zł) dla osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności,
- 575 zł (wcześniej 500 zł) dla osób z lekkim stopniem niepełnosprawności.

Więcej osób skorzysta ze świadczenia wspierającego

W tym roku więcej dorosłych osób z niepełnosprawnościami otrzyma świadczenie wspierające. Pierwszym krokiem jest zgłoszenie się do wojewódzkiego zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności, który ustala potrzebę wsparcia w skali 70–100 punktów. Po otrzymaniu decyzji wniosek o świadczenie należy złożyć do Zakładu Ubezpieczeń Społecznych.

Od 1 stycznia br. o świadczenie wspierające mogą ubiegać się osoby, których potrzeba wsparcia została określona na poziomie 78–86 punktów. W ubiegłym roku progiem do otrzymania świadczenia było 86 punktów.

Dodatek dopełniający do renty socjalnej

Początek 2025 roku oznacza wejście w życie ustawy o dodatku dopełniającym w kwocie 2520 zł dla osób mających prawo do renty socjalnej i orzeczenie o niezdolności do samodzielnej egzystencji. Świadczenie to będzie corocznie waloryzowane.

<https://www.gov.pl/web/rodzina/co-nowego-w-2025-roku-sprawdz>

Gdzie uzyskać pomoc psychologiczną i psychiatryczną?

Osoby w kryzysie psychicznym, potrzebujące pomocy psychologa, terapeuty lub psychiatry lub zmagające się z uzależnieniem mogą uzyskać szybką pomoc. Informacje, gdzie się zgłosić publikujemy poniżej.

Pomoc dla dzieci i młodzieży doświadczających kryzysów i zaburzeń psychicznych

Pomoc psychologiczna, psychoterapeutyczna i psychiatryczna dla dzieci i młodzieży udzielana jest na trzech poziomach referencyjnych:

I poziom – pomoc w warunkach ambulatoryjnych udzielana przez psychologów, psychoterapeutów, terapeutów środowiskowych

II poziom – opieka dzienna lub w warunkach ambulatoryjnych w poradni zdrowia psychicznego pod kierunkiem lekarzy psychiatrów, psychologów, psychoterapeutów i terapeutów zajęciowych

III poziom – opieka w szpitalu, w stacjonarnym oddziale psychiatrycznym. Pomocy w nim udzielają lekarze psychiatrzy, psychologowie, psychoterapeuci, terapeuci zajęciowi.

Informacje o miejscach udzielania świadczeń można uzyskać przez całodobową Telefoniczną Informację Pacjenta, pod numerem telefonu: 800 190 590

Telefon Zaufania dla dzieci i młodzieży

Dzieci i młodzież mają możliwość skorzystania z anonimowego, bezpłatnego Telefonu Zaufania dla dzieci i młodzieży pod numerem 116 111. Telefon prowadzony jest przez Fundację Dajemy Dzieciom Siłę. Pomoc dostępna jest także w formie czatu poprzez stronę: <https://116.111.pl/>

Dziecięcy Telefon Zaufania prowadzi też Rzecznik Praw Dziecka: 800 12 12 12

Pomoc psychologiczna dla dorosłych

Osoba dorosła, która ukończyła 18 lat, może skorzystać ze świadczeń w centrum zdrowia psychicznego (CZP), jeśli takie istnieje na obszarze jej zamieszkania. Aby to zrobić, należy zgłosić się do punktu zgłoszeniowo-koordynacyjnego (PZK) funkcjonującego w ramach centrum. Czeka ją

tam specjaliści – pielęgniarka psychiatryczna, psycholog, psychoterapeuta lub psychiatra. Pacjent nie potrzebuje skierowania, nie musi się też zapisywać, zapowiadać swojego przyścia ani wcześniej się rejestrować.

Na terenie kraju poza obszarem działań CZP możliwe jest korzystanie z porad psychiatry w ramach poradni zdrowia psychicznego. Informacje o miejscach udzielania świadczeń można uzyskać przez całodobową Telefoniczną Informację Pacjenta, pod numerem telefonu: 800 190 590

Centrum Wsparcia dla osób dorosłych

Każda osoba potrzebująca wsparcia i pomocy w stanach wystąpienia kryzysu psychicznego, może skorzystać z **Centrum Wsparcia dla osób dorosłych w kryzysie psychicznym**, prowadzone przez Fundację Itaka Centrum Poszukiwań Ludzi Zaginionych.

Centrum oferuje całodobową, bezpłatną dostępność i pomoc pod nr telefonu 800 70 2222 oraz internet (e-mailowo poprzez chat, videorozmowę oraz stronę internetową <https://centrumwsparcia.pl/centrum-wsparcia/>). Na stronie dostępny jest grafik dyżurowania specjalistów tj.: psychiatry, prawnika, pracownika socjalnego, terapeuty uzależnień, asystenta zdrowienia, seksuologa.

Ogólnopolski Telefon Zaufania Uzależnienia 800 199 990 oferuje wsparcie osobom z problemami związanymi z uzależnieniem i ich bliskich, oraz rozmowę z wykwalifikowanymi konsultantami celem uzyskania informacji na temat leczenia, terapii i innych form pomocy. Telefon Zaufania jest dostępny dla osób z całej Polski i działa codziennie w godzinach 16.00–21.00. Pomoc udzielana przez telefon jest anonimowa, bezpieczna i oparta na zasadzie zaufania. Ogólnopolski Telefon Zaufania Uzależnienia prowadzony jest przez Krajowe Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom.

W sytuacji kryzysowej można także skorzystać również z pomocy całodobowego telefonu wsparcia emocjonalnego nr **116 123 – Ogólnopolska Poradnia Telefoniczna dla Osób Przeżywających Kryzys Emocjonalny** oraz online na stronie platforma 116sos.pl.

Źródło: <https://www.gov.pl/>

347 ZŁ MIESIĘCZNIE

347 zł miesięcznie – tyle maksymalnie może wynieść dofinansowanie z PFRON do pobytu dziecka w żłobku lub przedszkolu w ramach programu „Aktywny samorząd” realizowanego w Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie.

Wniosek w Systemie Obsługi Wsparcia (SOW) można złożyć od 1 marca 2025 roku.

Pomoc jest skierowana do osób ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, którzy są przedstawicielem ustawowym lub opiekunem prawnym dziecka. Program ma pomóc w utrzymaniu aktywności zawodowej rodziców poprzez zapewnienie opieki dla osoby zależnej (dziecka przebywającego w żłobku lub przedszkolu albo pod inną tego typu opieką)

Ważne

Termin składania wniosków – od 1 marca 2025 r. do 31 sierpnia 2025 r., w rozpatrywaniu wniosków decyduje kolejność zgłoszeń. Pierwsze wypłaty nastąpią w kwietniu.



Osoby zainteresowane skorzystaniem z nowego świadczenia mogą uzyskać więcej informacji w Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie (PCPR).

Źródło: www.pfron.org.pl/

PREZYDENT ANDRZEJ DUDA PODPISAŁ USTAWĘ O ŁATWIEJSZYM DOSTĘPIE DO DARMOWYCH LEKÓW

Prezydent podpisał nowelizację ustawy przygotowaną przez Ministerstwo Zdrowia, która zmienia sposób dostępu do bezpłatnych leków i szczepionek.

Teraz nie tylko lekarze rodzinni, ale także specjaliści, pielęgniarki i położne – zarówno w ramach NFZ, jak i prywatnie – będą mogli wystawiać recepty na darmowe leki.

Nowelizacja poszerza uprawnienia farmaceutów, dzięki którym będą mogli wystawiać recepty na zalecane refundowane szczepionki.

To odpowiedź na potrzeby seniorów 65+ oraz dzieci i młodzieży do 18. roku życia, wprowadzająca rozwiązania, które przyspieszają dostęp do potrzebnych leków i szczepień.

Źródło: https://x.com/MZ_GOV_PL/

ŚWIATOWY DZIEŃ CHORÓB RZADKICH

W dniu 28 lutego w Pałacu na Wyspie w Łazienkach Królewskich w Warszawie odbyła się konferencja z okazji Światowego Dnia Chorób Rzadkich, zorganizowana przez



Krajowe Forum ORPHAN. Tegoroczna edycja odbyła się pod hasłem „Więcej, niż możesz sobie wyobrazić”.

W wydarzeniu wzięli udział przedstawiciele organizacji pacjenckich, eksperci medyczni, klinicyści oraz decydenci polityczni. Podczas konferencji wręczono także Nagrody Kryształowej Gwiazdy Kapituły Dnia Chorób Rzadkich, które przyznano osobom szczególnie zasłużonym w zakresie chorób rzadkich. Serdecznie gratulujemy Pani prof. dr hab. n. med. Dorocie Sands, laureatce nagrody, która została uhonorowana za swoje nieocenione działania na rzecz tworzenia systemowych rozwiązań leczenia i opieki nad pacjentami oraz za utworzenie wzorcowego ośrodka, który kompleksowo odpowiada na potrzeby chorych na mukowiscydozę.

Joanna Kupiec

Cukrzyca

związana z mukowiscydozą (CFRD)

część 2

Profilaktyka CFRD

Regularne badania kontrolne

Od 10. roku życia regularne – co-roczone wykonywanie testu OGTT. Badania powinny być przeprowadzane w okresie bez zaostrzeń choroby płuc, a także podczas stabilnych okresów zdrowotnych.

Monitorowanie poziomu glukozy za pomocą systemu ciągłego monitorowania glukozy może pomóc we wczesnym wykrywaniu problemów z glikemią.

Zdrowa dieta

- Unikanie nadmiernej ilości węglowodanów prostych, takich jak słodycze, soki i fast food.
- Spożywanie węglowodanów złożonych, które mają niski indeks glikemiczny, np. pełnoziarniste produkty zbożowe, warzywa i nasiona roślin strączkowych.
- Utrzymanie prawidłowej masy ciała, zapobieganie nadwadze, która może zwiększać insulinoporność. Zaleca się konsultację z dietetykiem.

Aktywność fizyczna

Regularna aktywność fizyczna pomaga w poprawie wrażliwości na insulinę. Zalecane są codzienne ćwiczenia o umiarkowanej intensywności, dostosowanej do stanu zdrowia pacjenta, takie jak spacer, jazda na rowerze, siłownia pod okiem trenera czy joga.

Zarządzanie infekcjami i stanami zapalnymi

Unikaj sytuacji, które mogą prowadzić do przewlekłych infekcji płucnych, a jeśli do nich dojdzie, lecz je odpowiednio. Infekcje mogą pogarszać stan trzustki i nasilać insulinoporność.



W przypadku częstych zaostrzeń choroby płuc jeśli to możliwe warto unikać przewlekłego stosowania sterydów, które mogą zwiększać ryzyko insulinoporności.

Odpowiednia suplementacja

Prawidłowa suplementacja enzymami trzustkowymi pomaga w lepszym wchłanianiu składników odżywczych oraz może wspomagać kontrolę poposiłkowej glikemii.

Uzupełnianie witamin i mikroelementów, zwłaszcza witamin A, D, E, K oraz kwasów tłuszczowych omega-3, jest kluczowe dla zdrowia ogólnego i metabolicznego.

Dieta osób z CFRD w różnych etapach życia

1. Dzieci (wiek 5–12 lat)

Dieta dzieci z CFRD musi być dostosowana do ich rosnących potrzeb energetycznych, przy jednoczesnej kontroli poziomu glukozy we krwi. Zaleca się CGM i pompy insulinowe.

■ **Kalorie:** Zalecane jest wysokie spożycie kalorii (w granicach 120–150% zapotrzebowania zdrowych dzieci), aby sprostać ich potrzebom energetycznym. Ważne jest dostarczanie odpowiednich kalorii bez nadmiernego przyjmowania cukrów prostych. U dzieci leczonych modulatorami z tendencją do tycia stosujemy dietę normokaloryczną czyli 100% zapotrzebowania.

■ **Białko:** Około 20% dziennej podaży energii powinno pochodzić z białka. Dzieci potrzebują 1,5–2,5 g/kg masy ciała dziennie, aby wspierać wzrost i rozwój.

■ **Węglowodany:** Około 45–50% dziennej podaży energii powinno pochodzić z węglowodanów, z preferencją dla

węglowodanów złożonych o niskim IG. Przykłady obejmują produkty pełnoziarniste, warzywa, owoce o niskim IG i nasiona roślin strączkowych.

- **Tłuszcze:** Około 30–45% energii powinno pochodzić z tłuszczów, z naciskiem na zdrowe tłuszcze, takie jak tłuszcze omega-3 (np. ryby, orzechy). U dzieci stosujemy masło. Tłuszcze te wspierają zdrowie serca i pomagają w absorpcji witamin rozpuszczalnych w tłuszczach (A, D, E, K).
- **Unikamy:** Produktów o wysokim IG (np. słodczy, białego chleba), aby zapobiec skokom poziomu glukozy.

2. Nastolatki (wiek 13–18 lat)

W okresie dorastania potrzeby energetyczne rosną, co wymaga dostosowania diety do utrzymania odpowiedniego bilansu kalorycznego, ale z uwzględnieniem kontroli glikemii.

- **Kalorie:** Potrzebują około 110–130% zapotrzebowania na energię w porównaniu do zdrowych rówieśników. Należy monitorować masę ciała, aby uniknąć nadwagi i w razie potrzeby zastosować interwencję dietetyczną (dieta normokaloryczna i zwiększenie aktywności fizycznej).
- **Białko:** 15–20% energii (ok. 1,5–2 g/kg masy ciała) jest konieczne do wspierania wzrostu i regeneracji.
- **Węglowodany:** Około 40–50% energii z węglowodanów, z uwzględnieniem kontroli ilości i rodzaju spożywanych węglowodanów. Preferuj węglowodany o niskim IG (np. warzywa, produkty pełnoziarniste) oraz małe, częste posiłki.
- **Tłuszcze:** Zalecane jest spożywanie 30–40% energii z tłuszczów, w tym tłuszczów nienasyconych (oliwa, orzechy, pasty orzechowe, awokado, oleje tłoczone). Należy unikać tłuszczów trans i przetworzonych tłuszczów.
- **Unikamy:** Żywności o wysokim IG, szczególnie w okresie dojrzewania, gdy fluktuacje hormonalne mogą wpływać na zarządzanie glikemią.

3. Dorośli

Dorośle osoby z CFRD muszą kontrolować zarówno kaloryczność, jak i jakość spożywanych posiłków, aby utrzymać stabilny poziom glukozy i odpowiednią masę ciała.

- **Kalorie:** Kaloryczność powinna być dostosowana do masy ciała i poziomu aktywności fizycznej, z uwzględnieniem stanu odżywienia. Zazwyczaj osoby z CFRD wymagają o 20–30% więcej kalorii niż zdrowi dorośli. U osób z nadwagą i otyłością można rozważyć dietę redukcyjną, natomiast deficyt kaloryczny nie powinien wynosić więcej niż 10–15% zapotrzebowania, np. dla osoby o zapotrzebowaniu 2200 kcal, dieta powinna

zawierać nie mniej jak 1760 kcal, optymalnie, 1980. Kluczowe jest zwiększenie aktywności fizycznej w miarę możliwości.

- **Białko:** 20% energii powinno pochodzić z białka (1,2–1,5 g/kg masy ciała), co wspiera regenerację i zdrowie układu ruchu.
- **Węglowodany:** 40–50% energii powinno pochodzić z węglowodanów o niskim IG. Ważne jest spożywanie częstych, mniejszych posiłków, aby uniknąć gwałtownych wahań poziomu glukozy.
- **Tłuszcze:** 30–35% energii z tłuszczów, w tym zdrowe tłuszcze (omega-3) oraz tłuszcze nienasycone z olejów roślinnych i ryb. Eliminujemy tłuszcze trans i nasycone.
- **Unikaj:** produktów o wysokim IG, takich jak biały ryż, słodczy i żywność wysoko przetworzona, które mogą wywoływać gwałtowne skoki glukozy we krwi.

Różnice w diecie między pacjentami z CF a pacjentami z CFRD

składnik Diety	CF	CFRD
kalorie	Wysokokaloryczna dieta (100–150% RDA*)	Wysokokaloryczna, kontrolowana ilość węglowodanów (100–130% RDA*)
białko	15–20% energii (1,2–2 g/kg masy ciała)	20% energii (1,2–2,5 g/kg masy ciała)
węglowodany	40–50% energii, różnorodne źródła	40–50% energii, preferowane węglowodany o niskim IG, unikanie cukrów prostych
tłuszcze	30–45% energii, tłuszcze nienasycone i omega-3, unikanie tłuszczów trans	30–35% energii, tłuszcze nienasycone i omega-3, unikanie tłuszczów trans
indeks glikemiczny (IG)	Zaleca się zwracanie uwagi na IG w profilaktyce CFRD	Preferowane węglowodany o niskim IG
suplementacja	Enzymy trzustkowe, witaminy ADEK, inne w zależności od stanu zdrowia	Enzymy trzustkowe, witaminy ADEK, inne w zależności od stanu zdrowia
częstotliwość posiłków	3 główne posiłki i przekąski	Częste, mniejsze posiłki, co 2–3 godziny, aby uniknąć wahań poziomu cukru

*RDA to skrót od Recommended Dietary Allowance (Zalecane Dzielne Spożycie). Jest to międzynarodowy standard określający ilość składników odżywczych, które są wystarczające do zaspokojenia potrzeb żywieniowych większości zdrowych osób w określonej grupie wiekowej i płci.

Tabela ta uwzględnia różnice w zaleceniach dietetycznych dla pacjentów z CF i CFRD, mając na uwadze konieczność kontroli glikemii i większe spożycie białka u pacjentów z cukrzycą.

Zalecane i niezalecane źródła składników odżywczych w CFRD

Białka

grupa produktów	zalecane	niezalecane
mięso i wędliny	Chude gatunki mięs: kurczak, indyk, królik, cielęcina Wędliny wysokiej jakości z dużą zawartością mięsa	Tłuste gatunki mięs: wieprzowina, boczek, kaczka Wędliny wysoko przetworzone, parówki, pasztety
ryby i owoce morza	Tłuste ryby morskie (śledź, łosoś, makrela, sardynka) Chude ryby (dorsz, sola, mintaj)	Rybne przetwory w olejach niskiej jakości (słonecznikowy, sojowy) Ryby panierowane, smażone w głębokim tłuszczu
jaja	Jaja kurze, przepiórcze (gotowane, na miękko, półmiętko)	Jaja smażone na tłuszczu nasyconym
nabiał	Chude i półtłuste sery, jogurt naturalny, twaróg Mleko o niskiej zawartości tłuszczu (1,5–2%)	Sery o wysokiej zawartości tłuszczu (np. mascarpone, serki topione, pleśniowe), słodkie jogurty serki homogenizowane i desery mleczne Mleko pełnotłuste, mleczko zagęszczane, skondensowane
białka roślinne	Tofu, tempeh, fasola, soczewica, ciecierzycza (przy dobrej tolerancji)	Przetworzone produkty roślinne (np. kotlety sojowe smażone)
orzechy i nasiona	Siemię lniane, chia, nasiona dyni, słonecznik, sezam Orzechy włoskie, migdały, orzechy laskowe, macadamia, pecan, pasty orzechowe	Orzechy prażone, solone, karmelizowane Orzechy w czekoladzie lub innych słodkich polewach

Tłuszcze

grupa produktów	zalecane	niezalecane
olej roślinny	Oliwa z oliwek extra virgin, olej lniany, olej konopny, dyniowy, z czarnuszki, wiesiołkowy, olej z awokado, olej z pestek dyni, masło (dzieci), niewielkie ilości margaryny miękkiej wysokiej jakości z fitosterolami (dla osób z wysokim poziomem cholesterolu jako alternatywa dla masła)	Olej palmowy, kokosowy (ze względu na tłuszcze nasycone z powikłaniami w profilu lipidowym i przy stłuszczonej wątrobie), masło (dorośli z wysokim poziomem cholesterolu), margaryny niskiej jakości i twarde typu Palma, Kasia, oleje roślinne niskiej jakości (przetworzone) i rafinowane
tłuszcze zwierzęce	Masło klarowane (ghee) w małych ilościach	Masło, smalec, tłuszcze nasycone
orzechy i nasiona	Orzechy włoskie, migdały, orzechy laskowe, siemię lniane, chia, nasiona słonecznika, dyni, pasty orzechowe	Orzechy prażone, solone, w karmelu lub polewach
tłuszcze z ryb	Ryby bogate w omega-3: łosoś, makrela, sardynka	Ryby panierowane, smażone
margaryny	Margaryny bez tłuszczów trans (o niskiej zawartości tłuszczu)	Margaryny o wysokiej zawartości tłuszczów trans
tłuszcze do smażenia	Masło klarowane, olej z awokado	Oleje rafinowane, przetworzone tłuszcze
tłuszcze w nabiale	Jogurt naturalny, kefir, sery półtłuste	Tłuste sery, pełnotłuste mleko, śmietana

Węglowodany – cukry

grupa produktów	zalecane	niezalecane
produkty zbożowe	Pełnoziarniste produkty zbożowe: pieczywo razowe, kasze Ryż brązowy, parboiled, kasza gryczana, jęczmienna, owsiana, quinoa Makaron razowy, makaron z pełnego ziarna, naleśniki z mąką razową	Białe pieczywo, bułki pszenne, ciasta i ciastka, słodkie wypieki Ryż biały, kasza manna, kuskus Makaron biały rozgotowany, kluski, naleśniki z białej mąki
warzywa	Warzywa niskoskrobiowe: brokuły, cukinia, ogórki, szpinak, pomidor, sałata, kalafior, papryka, bataty, bakłażan, marchew (surowa, al dente), burak (al dente), dynia, pietruszka, seler, por, kapusta, cebula, czosnek itp.	Warzywa smażone w głębokim tłuszczu, słodka kukurydza (szczególnie z puszkii), w dużych ilościach ziemniaki, szczególnie pure, rozgotowana marchew, dynia i buraki. Przetworzone warzywa: frytki, chipsy warzywne
owoce	Owoce o niskim IG: jabłka, gruszki, maliny, jagody, truskawki, jeżyny, cytrusy (ostrożnie z pomelo i grejpfrutem przy lekach)	Owoce o wysokim IG: banany, mango, winogrono, suszone owoce (rodzynki, daktyle) – dozwolone jako dodatek do posiłku zawierającego białka i tłuszcze (np. jogurt z owocami i orzechami)
napoje	Woda, herbaty ziołowe bez cukru	Soki owocowe, napoje gazowane, słodzone napoje
strączki	Fasola, soczewica, ciecierzycza, groch (przy dobrej tolerancji)	Przetworzone produkty strączkowe (np. puszkowana fasola, przetworzone zamienniki mięsa)
słodycze i przekąski	Produkty słodzone erytrytolem lub stewią. Domowe ciastka o niskim IG (np. z mąki pełnoziarnistej), ciasto drożdżowe z mąką pełnoziarnistą i orzechami	Słodycze, ciasta, batoniki, czekolada, ciasteczka, cukierki, słodkie wypieki, czekoladki, wszelkie wyroby cukiernicze. Duże ilości miodu.
produkty mleczne	Jogurty naturalne, jogurty greckie bez cukru	Jogurty owocowe, jogurty słodzone, mleczne desery
nasiona i orzechy	Nasiona chia, słonecznika, dyni, orzechy włoskie	Przetworzone orzechy (solone, w karmelu)

Podsumowanie:

- Białka:** Zaleca się wybieranie chudych mięs, ryb bogatych w kwasy omega-3, roślin strączkowych oraz produktów nabiałowych o niskiej zawartości tłuszczu.
- Tłuszcze:** Ważne jest unikanie tłuszczów trans i nasyconych, a preferowanie tłuszczów nienasyconych, szczególnie pochodzących z ryb, olejów roślinnych i orzechów.
- Węglowodany:** Należy unikać węglowodanów prostych, takich jak słodycze, białe pieczywo i soki owocowe, a wybierać produkty pełnoziarniste i warzywa o niskim indeksie glikemicznym.

Tabele stanowią praktyczne narzędzie dla pacjentów z CFRD, pomagając w codziennym wyborze odpowiednich produktów żywnościowych, co może przyczynić się do

lepszej kontroli glikemii i ogólnego stanu zdrowia. Pamiętajmy jak łączenie produktów z wysokim IG z białkami i tłuszczami, może wpływać na obniżenie IG całego posiłku.

Przykładowy jadłospis dla dziecka z CFRD z prawidłową masą ciała

Śniadanie: Owsianka z owocami i orzechami

Składniki: 50 g płatków owsianych, 150 ml mleka 1,5%, 1,5 łyżki orzechów włoskich, 120 g jagód, 1 łyżeczka erytrytoli

Wartości odżywcze: kalorie 390 kcal, białko 13 g, tłuszcze 17 g, węglowodany 46 g (z czego błonnik 5 g), wymienniki węglowodanowe 4 WW

II Śniadanie: Kanapka z pełnoziarnistego chleba z awokado i jajkiem

Składniki: 1 kromka pełnoziarnistego chleba, ½ awokado (50 g), 1 jajko ugotowane na półmiękkko, ulubione warzywa

Wartości odżywcze: kalorie 300 kcal, białko 9 g, tłuszcze 22 g, węglowodany 16 g, wymienniki węglowodanowe 1,5 WW

Obiad: Kurczak grillowany z komosą ryżową i warzywami

Składniki: 100 g piersi z kurczaka, 50 g komosy ryżowej, 150 g brokułów, 50 g marchewki, oliwa – łyżka

Wartości odżywcze: kalorie 508 kcal, białko 30 g, tłuszcze 12 g, węglowodany 52 g (z czego błonnik 7 g), wymienniki węglowodanowe 4,5 WW

Kolacja: Sałatka z tuńczykiem i fasolą

Składniki: 100 g tuńczyka w wodzie, 50 g czerwonej fasoli, 100 g miksów sałat, 5 pomidorków koktajlowych, 1 łyżeczka oliwy + 1 kromka pełnoziarnistego chleba (30 g)

Wartości odżywcze: kalorie 420 kcal, białko 25 g, tłuszcze 9 g, węglowodany 40 g (z czego błonnik 10 g), wymienniki węglowodanowe 3 WW

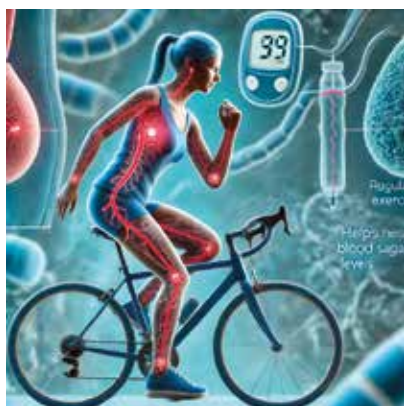
Podsumowanie

Cukrzyca związana z mukowiscydozą (CFRD) jest złożonym zaburzeniem metabolicznym, łączącym cechy cukrzycy typu 1 i typu 2. Wymaga holistycznego podejścia do diagnostyki, leczenia i zarządzania dietą. Odpowiednia insulinoterapia, dieta dostosowana do potrzeb pacjenta oraz regularne monitorowanie glikemii są kluczowe dla poprawy jakości życia osób z CFRD. Nowoczesne terapie, takie jak modulatory CFTR, pokazują obiecujące wyniki, ale nadal konieczne są dalsze badania, aby w pełni zrozumieć ich długoterminowe efekty. Prowadzenie dzienniczka dietetycznego i regularne badania przesiewowe mogą pomóc w lepszym zarządzaniu chorobą.

mgr Patrycja Kłysz

Bibliografia

- <https://www.mdpi.com/2077-0383/13/15/4491>
- https://link.springer.com/chapter/10.1007/164_2022_597
- <https://diety.nfz.gov.pl/plany-zywniowe/cukrzyca>
- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33558149/>
- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32917547/>
- [https://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993\(20\)30862-6/fulltext](https://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993(20)30862-6/fulltext)
- <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1569199319308355#0010>
- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36980112/>
- <https://ptdiab.pl/zalecenia-ptd/zalecenia-aktywni-czlonkowie-2023>
- https://pcfs.pl/wp-content/uploads/2024/02/ESPEN-ESPGHAN-ECFS-guideline-on-nutrition-care-for-cystic-fibrosis_2024.pdf
- <https://pcfs.pl/wp-content/uploads/2024/02/Standards-of-care-for-CFRD-variant-specific-therapy-including-CFTR-modulators.pdf>
- <https://pcfs.pl/edukacja-dla-profesjonalistow/>



Z MYŚLĄ O PACJENCIE

XIX Forum Organizacji Pacjentów z udziałem ministry zdrowia Izabeli Leszczyny

Forum Organizacji Pacjentów to dwudniowe wydarzenie, które odbywa się w Warszawie. Skupia ponad 200 organizacji pacjenckich z całej Polski. To tu spotykają się liderzy, eksperci oraz osoby kształtujące politykę zdrowotną państwa, m.in. Ministerstwo Zdrowia, Narodowy Fundusz Zdrowia, Rzecznik Praw Pacjenta.

Forum, organizowane corocznie z okazji Światowego Dnia Chorego, to miejsce wymiany doświadczeń i dyskusji w gronie pacjentów, ekspertów i decydentów. To okazja do rozmowy o wyzwaniach systemu ochrony zdrowia, przyszłości opieki zdrowotnej, polityce lekowej czy innowacjach medycznych.

Podczas tegorocznej edycji zaproszeni goście rozmawiali m.in. o systemie ochrony zdrowia, leczeniu bólu, profi-

Z ŻYCIA FUNDACJI

laktyce i chorobach przewlekłych, leczeniu onkologicznym czy neurologii.

Źródło: /www.gov.pl/



„Każdy oddech ma znaczenie”

XXIV Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy

PATRONAT HONOROWY



PATRONAT MEDIALNY



PATRONAT MERYTORYCZNY



PARTNERZY



KAŻDY ODDECH MA ZNACZENIE

24.02 – 02.03.2025

XXIV OGÓLNOPOLSKI TYDZIEŃ MUKOWISCYDOZY



mukowiscydoza.pl

Od 24. lat Fundacja MATIO jest organizatorem kampanii społeczno-edukacyjnej pod nazwą Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy, który każdego roku przypomina o wyzwaniu, jakim jest życie z tą rzadką, przewlekłą chorobą genetyczną. Ideą Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy jest wsparcie chorych i zwiększenie świadomości społeczeństwa na temat tej choroby. Mukowiscydoza dotyka wielu osób w Polsce, niosąc ze sobą nie tylko fizyczne, ale i emocjonalne trudności. Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy to ten czas, kiedy społeczeństwo ma szansę dowiedzieć się więcej o tej chorobie, jej objawach oraz metodach leczenia. Jednocześnie jest to także przestrzeń do okazania wsparcia chorym i ich rodzinom, które każdego dnia stawiają czoła wyzwaniom związanym z mukowiscydozą.

Tegoroczne wydarzenie zwraca uwagę na kluczowy problem jakim jest brak dostępu w Polsce do leczenia najnowocześniejszym lekiem Kaftrio dla dzieci, chorych na mukowiscydozę w wieku od 2 do 12 lat. Lek ten, uznawany za przełom w leczeniu mukowiscydozy, jest dostępny od 2 roku życia w niemal wszystkich krajach europejskich, ale w Polsce nadal nie wszyscy pacjenci mogą z niego korzystać. Szczególnie dotkliwie odczuwają to rodziny najmłodszych pacjentów, dla których każdy dzień bez odpowiedniej terapii oznacza ryzyko pogorszenia stanu zdrowia. Wprowadzenie leczenia lekiem o wysokiej skuteczności klinicznej na jak najwcześniejszym etapie życia hamuje naturalny przebieg choroby, a przede wszystkim, umożliwia włączenie społeczne tej grupy chorych. Dzisiaj polskie dziecko z mukowiscydozą musi skończyć 12 lat, aby zyskać szansę na długie, normalne życie.

W ramach OTM organizowane są liczne wydarzenia edukacyjne, kampanie informacyjne oraz akcje charytatywne, mające na celu zwiększenie wiedzy o mukowiscydozie oraz pozyskiwanie funduszy na wsparcie chorych. Fundacja MATIO współpracuje z placówkami medycznymi oraz wolontariuszami, by stworzyć jak najwięcej okazji do rozmowy na temat choroby i jej wyzwań.

W trakcie Tygodnia Mukowiscydozy Fundacja organizuje także spotkania z ekspertami, takie jak wykłady i konsultacje, które pomagają chorym oraz ich rodzinom w codziennym radzeniu sobie z chorobą, a studentom medycyny pozwolą zgłębić wiedzę o chorobie. Dodatkowo na terenie całej Polski organizowane są akcje edukacyjne w szkołach i przedszkolach w ramach, których dzieci mają okazję doświadczyć, jak trudne może być życie z mukowiscydozą. Podczas takich lekcji uczniowie na chwilę „wchodzą w buty” osób chorych, wykonując ćwiczenia oddechowe, rozmawiając o tym, co może pomóc chorym. Akcje te nie tylko edukują, ale również wzmacniają poczucie wspólnoty i solidarności wśród dzieci dając im poczucie, że każdy ma wpływ na poprawę sytuacji osób dotkniętych mukowiscydozą. Dzięki temu Tydzień Mukowiscydozy staje się czasem nie tylko nauki, ale także wzrostu empatii i świadomości społecznej wśród dzieci i młodzieży.

Serdecznie dziękujemy wszystkim osobom i instytucjom, które przyczyniły się do organizacji tegorocznego Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy. To dzięki Waszemu zaangażowaniu i wsparciu możemy szerzyć wiedzę, pomagać chorym oraz ich rodzinom i działać na rzecz poprawy jakości ich życia. Dziękujemy wolontariuszom, darczyńcom, lekarzom, mediom oraz wszystkim, którzy w jakikolwiek sposób wsparli tę inicjatywę. Wasza pomoc jest nieoceniona.

Renata Dropińska