ISSN 1429-8287

MATIO

KWARTALNIK FUNDACJI POMOCY
RODZINOM I CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ

PISMO BEZPŁATNE

nr 3 (113) 2026

Moc w słabości (str. 5)

Zdrowie psychiczne... (str. 8)

Gdy upał zagraża zdrowiu (str. 10)

Jubileuszowy Kongres Patient Empowerment (str. 13)

Szczęście na wyciągnięcie ręki? (str. 17)

Zagęstniki pod lupą... (str. 22)

mukowiscydoza

Nowa publikacja Fundacji MATIO – praktyczny poradnik o żywieniu w mukowiscydozie

Fundacja MATIO wydała nową publikację pt. **„Nowoczesne żywienie, suplementacja i zdrowy styl życia w mukowiscydozie”** – praktyczny poradnik przygotowany z myślą o osobach zmagających się z mukowiscydozą oraz ich rodzinach.

Publikacja powstała we współpracy z dietetykiem klinicznym **Patrycją Kłysz** i opiera się na aktualnych wytycznych medycznych oraz doświadczeniu klinicznym. Jej celem jest uporządkowanie wiedzy dotyczącej żywienia, suplementacji i codziennych wyborów żywieniowych oraz odpowiedź na pytania, które pojawiają się w codziennym życiu osób z mukowiscydozą.

Książka została podzielona na **dwie części – teoretyczną i praktyczną.** Pierwsza część przedstawia najważniejsze zagadnienia związane z żywieniem w mukowiscydozie, suplementacją oraz zdrowym stylem życia. W przystępny sposób omawia aktualne zalecenia i wskazówki, pomagając lepiej zrozumieć, jak sposób żywienia i codzienne wybory mogą wpływać na zdrowie oraz przebieg choroby.

Druga część ma charakter praktyczny i zawiera przepisy kulinarne, które mogą stanowić inspirację do przygotowywania wartościowych, odpowiednio skomponowanych i smacznych posiłków. Dzięki temu publikacja nie ogranicza się do przekazywania wiedzy, ale pokazuje również, jak wykorzystać ją w codziennym życiu.

Współczesne leczenie mukowiscydozy zmienia się dynamicznie, a wraz z nim zmienia się również podejście do żywienia i zdrowego stylu życia. Dlatego tak ważny jest dostęp do rzetelnych, aktualnych i praktycznych informacji.

Poradnik został przygotowany jako **kompendium wiedzy i praktyczne wsparcie** dla osób z mukowiscydozą, rodziców, opiekunów oraz wszystkich osób zainteresowanych świadomym dbaniem o zdrowie.

Mamy nadzieję, że publikacja będzie wartościowym źródłem wiedzy, a zawarte w niej wskazówki i przepisy znajdą zastosowanie w codziennym życiu osób z mukowiscydozą i ich rodzin.

Wydawnictwo zostało **współfinansowane przez firmy: Vertex Pharmaceuticals i MATIO-MED**.

VERTEX
THE SCIENCE of POSSIBILITY

MATIO MED
SKLEP ZE SPRZĘTEM REHABILITACYJNYM

MATIO 3/2026 (113)

Redaktor Naczelny:
Paweł Wójtowicz

Zespół Redakcyjny:
Renata Dropińska, Ada Bryś,
Joanna Wójtowicz

Współpraca:
Patrycja Kłysz, Adrianna Szawel,
Daria Dziecichowicz-Latała,
dr hab. Renata Zubrzycka

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 „Wspieramy aktywność”

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

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

MATIO

FUNDACJA POMOCY RODZINOM I CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ

Mukowiscydoza – choroba, która nauczyła nas zmieniać perspektywę

Kiedyś rozmawialiśmy o tym jak radzić sobie z kolejnym zaostrzeniem, dzisiaj o planowaniu przyszłości.

Z mukowiscydozą spotykam się zawodowo od ponad dwudziestu lat. Jestem lekarzem pediatrą i pulmonologiem. Pracuję w Centrum Leczenia Mukowiscydozy w szpitalu św. Ludwika w Krakowie. To szpital dziecięcy, ale w naszym centrum leczy się również grupa chorych dorosłych – naszych „ wychowanków”– leczyli się u nas jako dzieci i zostali pod naszą opieką mimo, że mają ukończone już 18 lat. Małopolski Oddział Narodowego Funduszu Zdrowia dopuszcza taką możliwość. Przez lata obserwowałam jak bardzo zmieniła się sama choroba i nasze myślenie o niej.

Pamiętam, czasy gdy rozmowy z pacjentami i ich rodzicami o mukowiscydozie częściej dotyczyły tego, jak sobie radzić z kolejnymi zaostrzeniami, jak opanować infekcję, poprawić stan odżywienia i wspierać oddychanie. Wówczas przyszłość wielu naszych pacjentów była znacznie trudniejsza do przewidzenia.

Dziś częściej rozmawiamy o szkole, studiach, pracy, podróżach, budowaniu relacji, rodzicielstwie i planowaniu przyszłości. To ogromna zmiana, wynikająca z postępu medycyny.

Jednym z najważniejszych przełomów ostatnich lat stały się modulatory białka CFTR. Dla wielu osób z mukowiscydozą terapia ta oznacza realną, często znaczącą poprawę stanu zdrowia i jakości życia. Dla dzieci, które dostaną leki już w wieku dwóch lat – bo obecnie taka jest dolna granica wieku kwalifikującego do terapii –niektóre aspekty choroby i jej progresja mogą nigdy nie stać się realnym problemem. Dla lekarzy i całych zespołów, zajmujących się mukowiscydozą oznacza to konieczność spojrzenia na chorobę z zupełnie innej perspektywy.

Sukces terapii nie oznacza końca pytań. Przeciwnie – przynosi nowe.

Co zrobić, gdy wyniki poprawiają się szybciej, niż pacjent zdąży uwierzyć, że naprawdę może żyć inaczej? Jak zmienić wieloletnie nawyki i sposób myślenia o sobie, skoro przez całe życie trzeba było np. dbać o dietę wysokokaloryczną, walczyć o każdy kilogram, a teraz trzeba pilnować się, żeby nie przytyć nadmiernie i uważać na powikłania metaboliczne? Jak odnaleźć się w sytuacji, w której choroba nadal istnieje, ale jej codzienne oblicze może być zupełnie inne? Jak pogodzić ogromną nadzieję z koniecznością zachowania stałej czujności?

Dziś coraz częściej mówimy o tym, że poprawa parametrów oddechowych nie oznacza, że mukowiscydoza zniknęła. Że lepsze samopoczucie nie oznacza, że można zrezygnować z regularnych kontroli. Że pojawiają się nowe problemy, których wcześniej – ze względu na krótszą długość życia pacjentów – po prostu nie mieliśmy okazji obserwować na taką skalę. Wraz z wydłużeniem życia zmienia się także profil choroby, a wraz z nim – zakres potrzeb pacjentów.

Wciąż jednak trzeba pamiętać, że są tematy, które mimo upływu lat pozostają niezmienne.

Nadal ogromne znaczenie ma codzienna fizjoterapia, prawidłowe żywienie, aktywność fizyczna, przestrzeganie zaleceń terapeutycznych i regularne kontrole. Nieustannie musimy rozmawiać o infekcjach, zaostrzeniach choroby, zdrowiu psychicznym, lekach, interakcjach między nimi, planowaniu ciąży i rodzicielstwa. Trzeba przypominać o szczepieniach, profilaktyce, higienie inhalacji oraz właściwym stosowaniu leków.

Czasami jako lekarze mamy wrażenie, że pewne informacje powtarzamy pacjentom po raz setny. Ale na tym także polega nasza rola – na powtarzaniu rzeczy ważnych.

Czasem trzeba je tłumaczyć od nowa. Dostosowywać język do wieku i sytuacji pacjenta oraz wracać do tematów, które wydawały się już zamknięte, ponieważ życie z przewlekłą chorobą nie jest statyczne. Zmienia się człowiek, jego sytuacja, leczenie – zmieniają się więc pytania. W ośrodku pojawiają się nowi pacjenci, rodzą się kolejne dzieci z mukowiscydozą. Opiekujemy się następnymi pacjentami, uczymy tej opieki kolejnych rodziców. Dla nich „mukowiscydozowe know-how" istnieje tu i teraz, a nie w archiwalnych numerach gazety.

Dlatego chciałabym zaprosić Państwa do wspólnej rozmowy.

W kolejnych numerach kwartalnika będę publikować artykuły poświęcone pytaniom i wątpliwościom, z którymi spotykają się Państwo na co dzień. Chciałabym, abyśmy wspólnie stworzyli przestrzeń do przyglądania się mukowiscydozie z różnych perspektyw.

Chciałabym poruszać tematy ważne, ciekawe, czasem trudne, a czasem nie do końca zrozumiałe. Zagadnienia, które pojawiają się podczas wizyt, wracają w rozmowach między pacjentami i rodzicami, budzą wątpliwości lub zwyczajnie ciekawość.

Co oznacza dobry wynik spirometrii w czasach terapii modulatorami CFTR? Czy po rozpoczęciu terapii można zmienić dotychczasowy sposób leczenia? Jak interpretować wyniki badań? Dlaczego nadal potrzebne są wizyty w Centrum Leczenia Mukowiscydozy, jeśli czuję się dobrze? Co zmieniło się w podejściu do żywienia? Jaką rolę odgrywa aktywność fizyczna? Jak dbać o zdrowie psychiczne? Jakie nowe wyzwania wiążą się z dorosłością i starzeniem się osób z mukowiscydozą? Co wiemy o płodności i rodzicielstwie? Jakie znaczenie mają nowe terapie i co jeszcze może zmienić się w najbliższych latach?

To tylko niektóre z pytań, które przychodzą mi do głowy. Najważniejsze jednak są dla mnie Państwa pytania – to one będą wyznaczać tematy kolejnych rozmów o mukowiscydozie.

Zachęcam osoby chore oraz rodziców dzieci z mukowiscydozą: piszcie za pośrednictwem e-maila Fundacji – kontakt@mukowiscydoza.pl i zgłaszajcie tematy, które powinnam poruszyć w kolejnych numerach kwartalnika. Możecie Państwo napisać o tym, co jest dla Was niezrozumiałe, co budzi niepokój, co interesuje Was od dawna albo o czym po prostu chcielibyście wiedzieć więcej.

Chciałabym, aby powstała swoista „szpalta odpowiedzi na pytania", tworzona wspólnie z Państwem. Nie chodzi o to, żeby zastąpić rozmowę z lekarzem czy indywidualną poradę medyczną. Chodzi o to, abyśmy mogli wspólnie wybierać tematy, o których warto rozmawiać szerzej, spokojnie i w sposób przystępny.

Po dwudziestu latach pracy z osobami z mukowiscydozą wiem jedno: **ta choroba nauczyła nas zmieniać perspektywę.**

Nauczyła nas cieszyć się z rzeczy, które kiedyś wydawały się niemożliwe. Nauczyła nas patrzeć dalej niż tylko do kolejnej wizyty w ośrodku, kolejnego wymazu czy kolejnego odbioru leków. Nauczyła nas myśleć o mukowiscydozie nie tylko przez pryzmat choroby płuc, ale także całego życia człowieka. Nauczyła nas również, że to, co dziś wydaje się oczywiste, wczoraj w ogóle nie istniało, a jutro może się zmienić.

Ale pokazała też, że nawet w czasach ogromnego postępu wciąż potrzebujemy rozmowy. Potrzebujemy pytać i mieć odwagę przyznać, że czegoś nie rozumiemy. ChatGPT czy grupa na Facebooku nie odpowiedzą na wszystkie pytania albo odpowiedzą tak, że wciąż pozostaną wątpliwości. Potrzebujemy lekarzy, którzy potrafią nie tylko leczyć, ale również tłumaczyć. Potrzebujemy pacjentów, którzy mówią o swoich potrzebach i wątpliwościach. Potrzebujemy także przestrzeni, w której te dwa światy – medycyny i codziennego życia z chorobą – mogą się spotkać. Moją ambicją jest współtworzyć z Państwem takie miejsce.

Mam nadzieję, że kolejne artykuły będą okazją do takich spotkań.

Mukowiscydoza się zmienia. Medycyna się zmienia. Zmieniają się możliwości leczenia i pytania, które zadajemy sobie i lekarzom.

Jedno jednak pozostaje niezmienne: warto rozmawiać.

Daria Dziecichowicz-Latała

Moc w słabości

„Moc w słabości się doskonali…", czyli rozważania o poszukiwaniu ukrytego sensu doświadczenia bycia rodzicem dziecka z mukowiscydozą.

Wstęp

Tytułowe powiedzenie zaczerpnięte z Drugiego Listu św. Pawła do Koryntian (2 Kor 12, 9) w pierwszej chwili może wydawać się zaskakujące i niezrozumiałe, podobnie jak oksymorony „zimny ogień", czy „ciemna gwiazda". Tym bardziej, gdy zostało zastosowane do rodziców, którzy wychowują dzieci dotknięte tak ciężką i nieuleczalną chorobą, jaką jest mukowiscydoza (*cystic fibrosis*, CF). Już od pierwszych chwil po diagnozie rodzice doświadczają trudnych emocji, niepewności, lęku, które będą im towarzyszyć przez kolejne lata. Nawet po oswojeniu się z wymaganiami oraz zasadami leczenia i rehabilitacji dziecka, przeorganizowaniu swojego życia rodzinnego i zawodowego, wprowadzeniu w codzienność porządkującej rutyny, choroba dziecka zawsze postrzegana będzie jako przeciwnik, z którym czeka wszystkich długa i obciążająca walka.

Wydaje się zatem, że opieka i wychowanie dziecka z mukowiscydozą może być postrzegane jako stan przeplatających się wielokrotnie: mocy zwycięstw w radzeniu sobie z chorobą i okresów lepszego samopoczucia dziecka, radości z jego różnorakich osiągnięć szkolnych oraz – z drugiej strony – własnej słabości fizycznej i psychicznej, zmęczenia na skutek kumulacji trudności, a także obaw przed przyszłością. Czy jest możliwe, aby te przeciwstawne doświadczenia mocy i słabości mogły być w jakiś sposób ze sobą połączone?

Artykuł jest próbą refleksji nad perspektywami, w świetle których nauka, a czasem i samo życie człowieka ukazuje moc, która może (w znaczeniu: ma szansę) wydoskonalić się w słabości. Są to kolejno: osadzona w pozytywnej psychologii koncepcja teoretyczna potraumatycznego wzrostu oraz przykład życia i rozważania wiedeńskiego psychiatry Victora Frankla. Zdecydowałam się je ująć – w przenośni – w formie odsłon spektaklu. Spektaklu w trzech odsłonach.

Zanim odsłoni się kurtyna, proponuję usiąść na widowni oraz spojrzeć w…

…lustro rodziców dzieci z mukowiscydozą

Kim są? Członkami rodziny w największym stopniu zaangażowanymi w rehabilitację dzieci. To oni są, szczególnie w młodszym wieku dziecka, w dużym stopniu współodpowiedzialni za stan jego zdrowia, przestrzeganie wskazań medycznych dotyczących codziennej, nieraz kilkugodzinnej fizjoterapii układu oddechowego, farmakoterapii i przestrzegania stosownej diety, niezbędnej dla prawidłowego metabolizmu. W niektórych przypadkach rodzice odpowiadają także za przebieg insulinoterapii, odżywianie pozajelitowe i współfinansowanie leczenia. Obok tych wszystkich zadań rodzice chorych dzieci wypełniają codzienne zadania wychowawcze (Borawska-Kowalczyk, 2018), dbają o relacje dziecka z rówieśnikami, naukę, opiekują się także swoimi zdrowymi dziećmi (Grossoehme, Filigno, Bishop, 2014).

Brytyjskie badania dotyczące obciążającego leczenia w mukowiscydozie (Davies, Rowbotham i in. 2020, za: Zubrzycka, 2022), które przeprowadzono w formie wywiadów z 941 osobami (lekarzami, pacjentami, członkami ich rodzin i przyjaciółmi) pokazały, że chorzy z mukowiscydozą podlegają od sześciu do piętnastu procedurom medycznym. Do najbardziej obciążających i czasochłonnych zaliczono oczyszczanie dróg oddechowych i podawanie antybiotyków w nebulizacji. Aktywność powyższa pochłaniała 2–3 godziny dziennie.

Systematyczny przegląd literatury (72 badania), dotyczący obciążenia opiekunów (*caregiver burden*) chorych z CF (Daly, Ruane O'Reilly, Longworth, Vega-Hernandez, 2022, za: Zubrzycka, 2022), ujawnił, że największe nasilenie obciążeń wynikających z leczenia mukowiscydozy (zwłaszcza wykonywania fizjoterapii układu oddechowego) stwierdzono w grupie rodziców najmłodszych dzieci – w wieku do 9 lat. Obciążenie rodziców zwiększają: dłuższy czas trwania choroby oraz zakażenie bakterią *Pseudomonas aueroginoza*.

Warto dodać, że opieka dotycząca leczenia pochłania energię rodziców oraz znacząco skraca ich czas przeznaczony na niezbędną regenerację sił. Progresywny i trudny

do przewidzenia przebieg choroby sprawia, że wyzwaniami, przed którymi stają rodzice dzieci z CF, są konieczność reorganizacji życia rodzinnego w okresach hospitalizacji dzieci oraz niepewność w planowaniu różnych działań w związku ze zmianami w ich stanie zdrowia (Fitzgerald, George, Somerville, Linnane i Fitzpatrick, 2018).

Nasilenie obciążeń wynikających z leczenia dziecka z mukowiscydozą pojawia się częściej u matek, niż u ojców (Neri, Lucidi Catastini, Colombo. the LINFA Study Group, 2016). Trudności te są silniejsze u rodziców, którzy nie posiadają wsparcia ze strony partnera, nie mają dostępu do tanich usług wsparcia społecznego, a także doświadczających stresującej pracy zawodowej, w mniejszym zaś stopniu zależą od czynników zawiązanych z samą chorobą dziecka.

Odsłona pierwsza: Radzenie sobie i potraumatyczny wzrost rodziców dzieci z mukowiscydozą

Wiele z badań nad rodzinami chorych z mukowiscydozą ukazuje bezsilność i brak nadziei, izolację, występowanie nadopiekuńczości wobec dzieci, lęku, depresji i poczucia winy, zarówno u chorych, jak i ich rodziców oraz spadku satysfakcji z życia rodzinnego (Harrop, 2007). Szereg badań ujawnia jednak, że – prawdopodobnie na skutek determinacji w walce z chorobą – rodziny pacjentów z mukowiscydozą nie doświadczają złego funkcjonowania psychicznego oraz pogorszenia warunków życia, co więcej, charakteryzują się odpornością i wysokimi zdolnościami przystosowawczymi (Bluebond-Lamger i in, 2001, za: Harrop, 2007). Nie pozostaje to bez wpływu na funkcjonowanie dzieci.

Według Wong i Heriot (2007) w badaniach nad strategiami radzenia sobie rodziców dzieci z CF dobry stan psychiczny chorych dzieci jest wzmacniany przez pozytywne nastawienie rodziców, osłabiany zaś, przez przeżywane przez nich samoobwinianie się za spowodowanie choroby dziecka. Samoobwiniający się rodzice poddają się rozpaczy, doświadczają wysokiego distresu (negatywny stres), depresji oraz lęku na skutek wpływu mukowiscydozy na ich życie. Nadzieja przejawiana przez rodziców silnie sprzyja zdrowiu psychicznemu dzieci, zaś rozpacz nasila lęk rodziców. Najczęściej stosowanymi przez rodziców strategiami radzenia sobie w stresie okazały się: akceptacja, aktywne radzenie sobie, planowanie i korzystanie z emocjonalnego wsparcia. Wysoką częstość korzystania z pozytywnych strategii radzenia sobie potwierdzają także badania polskich matek i ojców dzieci z mukowiscydozą (Zubrzycka, 2017, 2025).

Pewną próbę wyjaśnienia powiązania między mocą i słabością odzwierciedla psychologiczna koncepcja potraumatycznego wzrostu (PTG, posttraumatic growth), opracowana przez Tedeschi, Calhouna (2004). Zakłada ona, że niekorzystne okoliczności, których doświadczają ludzie, mogą być impulsem do pozytywnych zmian w ich życiu. Zmiany te są postrzegane jako rozwój osobisty. Termin wzrost potraumatyczny odnosi się do pozytywnych zmian psychologicznych doświadczanych w wyniku zmagania się z bardzo trudnymi okolicznościami życiowymi (Tedeschi, Calohun 2004, s. 1, za: Byra, Zubrzycka, Wójtowicz, 2021). Pozytywne zmiany mogą dotyczyć: postrzegania samego siebie, relacji z innymi ludźmi, doceniania własnego życia oraz zmian duchowych. Na gruncie polskim teoria ta została opisana przez Ogińską-Bulik (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010). Autorka ta stwierdza, że doświadczenie choroby nowotworowej może być źródłem wzrostu po traumie zarówno u dzieci, jak i ich rodziców.

Badania wzrostu potraumatycznego rodziców dzieci z mukowiscydozą i jego uwarunkowań przeprowadzono również w Polsce, dzięki zaangażowaniu MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę. Wzięły w nich udział 144 matki dzieci z mukowiscydozą. Wyniki ujawniły, że ponad 70% matek doświadcza w swoim życiu wysokiego lub umiarkowanego wzrostu potraumatycznego. Szczegółowe wyniki to: 38,19% – wysoki, 34,72% – średni, a 27,09% – niski poziom wzrostu potraumatycznego. Zmiany w największym stopniu dotyczą doceniania codzienności (Byra, Zubrzycka, Wójtowicz, 2021).

Wyniki te są zgodne z ustaleniami innych badaczy, dotyczącymi występowania pozytywnych zmian potraumatycznych u rodziców dzieci z ciężkimi chorobami przewlekłymi (Irie i in., 2019; Cadell i in., 2014; Picoraro i in., 2014). W radzeniu sobie ze stresem badane matki najczęściej wybierały pozytywne strategie radzenia sobie ukierunkowane na działanie i poszukiwanie wsparcia emocjonalnego. Właśnie matki aktywne i otwarte na pomoc ze strony innych najczęściej doświadczały wzrostu potraumatycznego.

W ramach kolejnego projektu przeprowadzono badanie wzrostu potraumatycznego u 67 ojców – także członków Fundacji MATIO. Wyniki okazały się zbliżone do wyników uzyskanych w badaniach matek. Ponad 68% badanych ojców wykazało średni lub wysoki poziom zmian (średni – 41,8%; wysoki – 26,9%) (Zubrzycka, Wójtowicz, 2026).

Odsłona druga: Viktor Frankl i jego droga poszukiwania sensu cierpienia

Bardzo interesujący punkt widzenia na znaczenie doświadczenia cierpienia w życiu człowieka można znaleźć w historii życia i twórczości psychiatry i pisarza – Victora Frankla. Urodził się on 26 marca 1905 roku w Wiedniu, w rodzinie żydowskiej. W latach 1933–1937 r. pracował w Wiedeńskim Szpitalu Psychiatrycznym. Podczas zajęcia Austrii przez III Rzeszę zdecydował się pozostać ze swoimi rodzicami w Wiedniu, pomimo, iż miał możliwość skorzystania z emigracji. Ostatecznie znalazł się w obozie koncentracyjnym. W obozach koncentracyjnych zginęła cała rodzina Frankla: ojciec, matka, brat i żona (Binnebesel, Fornella, 2024). Zniszczeniu przez spalenie uległ także, schowany w obozowym pasiaku, rękopis jego książki. Po zakończeniu wojny Victor Frankl, dzięki wsparciu przyjaciela, zdecydował się powrócić do pracy w klinice, którą kierował do 1971 roku. Ponownie założył rodzinę, obok pracy klinicysty zajmował się aktywnością pisarską. Zmarł 2 września 1997 roku. Swoje doświadczenia obozowe i refleksje na temat sensu i cierpienia opisał w książce „ Człowiek w poszukiwaniu sensu", która – opublikowana w 1946 roku – została przetłumaczona na ponad 50 języków i do dziś stanowi źródło wsparcia dla wielu ludzi dotkniętych różnorakimi przeciwnościami losu.

Według Frankla, sens życia to umiejętność realizowania zadań szczególnych. Człowiek odnajduje go poprzez: pracę, doświadczanie miłości i umiejętność przeżywania cierpienia (Frankl, 2009). Warto pochylić się nad słowami autora: „Prawdziwe, szczere cierpienie jest dokonaniem [...].Cierpieć rzeczywiście i prawdziwie, oznacza nie tylko czegoś dokonać, ale i rosnąć. Cierpiąc, znosząc cierpienie – zarazem rosnę wewnętrznie, wzrasta we mnie siła moralna [...]. Cierpienie to dokonanie i wzrost, ale także dojrzewanie. Człowiek bowiem, który wyrasta ponad siebie, dojrzewa, dorasta do siebie samego. Proces dojrzewania to rzecz najbardziej istotna, jaka dokonuje się w nas pod wpływem cierpienia. Dojrzewanie to polega na tym, że człowiek zdobywa wewnętrzną wolność mimo zewnętrznej zależności." (Frankl, 1998, s.79–80, za: Zubrzycka, 2012).

Według Frankla nie ma takich sytuacji życiowych, które byłyby pozbawione szansy realizowania sensu. Jest to nawet możliwe w chwilach cierpienia. Określając je jako „cierpienie konieczne", wynikające np. z choroby przewlekłej, terminalnej, Frankl nadaje mu sens: „cierpienie sensowne wskazuje zawsze poza siebie [...] jest przede wszystkim ofiarą" (Frankl, 1984, s. 79, za: Zubrzycka, 2012). Cierpienie nie może być celem samym w sobie, staje się dopiero sensowne w odniesieniu do jakiejś sprawy lub do osoby.

Nadanie sensu cierpieniu w nieuleczalnej chorobie można przyjąć jako wyzwanie.

Jak twierdzi Frankl „właśnie wtedy kiedy jesteśmy w takim stopniu bezsilni i pozbawieni nadziei, że nie jesteśmy w stanie zmienić sytuacji – jesteśmy w jakimś stopniu powołani do tego i wymaga się od nas, abyśmy sami się zmienili (Frankl, 2002, s. 34, za: Michalski, 2010, s.184.)

Odsłona 3: ...miejsce na własną historię

To miejsce pozostaje przestrzenią dla własnej refleksji, gdyż każdy człowiek przeżywa tajemnicę cierpienia na swój własny sposób...

Zakończenie

Doświadczenia cierpienia i słabości są uniwersalnymi doświadczeniami, każdy człowiek dotknięty jest nimi w mniejszym lub większym stopniu. Jeśli wiąże się z przeżywaniem ciężkiej choroby przez nas samych, albo przez kogoś, kogo kochamy, ciężar może czasem wydawać się zbyt duży. Jednak świadomość, że obok negatywnych stron choroby dziecka istnieje szansa, że członkowie rodziny mogą również doświadczyć dobrych zmian we własnym życiu, budzi nadzieję. Rodzice, stając do zmagań z mukowiscydozą, sami mogą być też umocnieniem dla własnych dzieci, które – oby tak było – będą rodziców naśladować. I moc będzie miała szansę udoskonalić się w słabości.

I w chwilach słabości warto pamiętać, że niewidomi piosenkarze: Stevie Wonder i Andrea Bocelli stworzyli poruszające kreacje muzyczne, cierpiąca na dysleksję Agata Christie stała się sławną autorką poczytnych kryminałów, Robert Korzeniowski, cierpiący w dzieciństwie na ciężką astmę został mistrzem świata w chodzie sportowym, Nick Vujicic z tetra-amelią – autor książki „Bez rąk, bez nóg, bez ograniczeń", jest podróżującym po świecie mówcą motywacyjnym, a Adaś Majek z mukowiscydozą zdobywcą medali na torach kartingowych.

Składam serdeczne podziękowania dla wszystkich Rodziców, podopiecznych Fundacji MATIO, którzy wsparli swoim udziałem projekty badawcze, dotyczące wzrostu potraumatycznego i jego uwarunkowań.

Renata Zubrzycka

Katedra Metodologii Nauk Pedagogicznych
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Bibliografia dostępna u autorki artykułu.

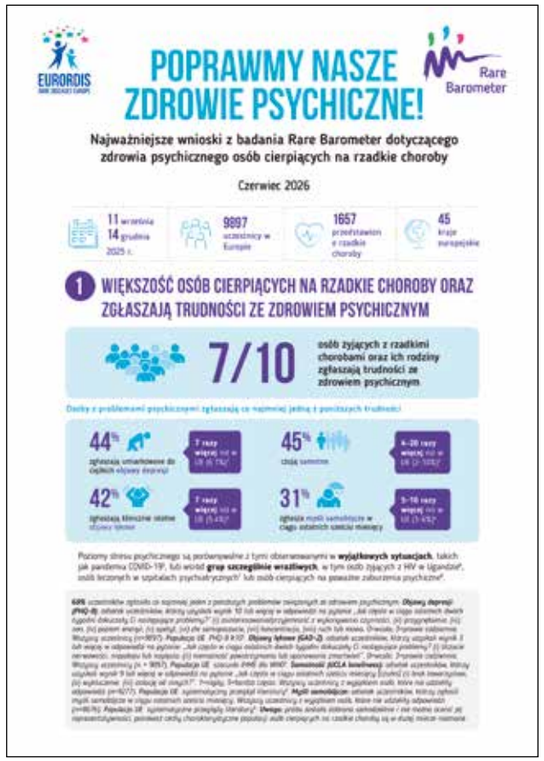
Zdrowie psychiczne – niewidzialny wymiar życia z mukowiscydozą

Wyniki europejskiego badania Rare Barometer 2025 pokazują, że zdrowie psychiczne osób żyjących z chorobami rzadkimi wymaga takiej samej uwagi jak ich leczenie. To ważny sygnał również dla środowiska pacjentów z mukowiscydozą.

Temu zagadnieniu poświęcono najnowsze badanie Rare Barometer, przeprowadzone przez EURORDIS – Rare Diseases Europe. Ankieta została zrealizowana między wrześniem a grudniem 2025 roku i objęła blisko 9 900 osób z całej Europy – pacjentów z chorobami rzadkimi oraz członków ich rodzin. Celem badania było poznanie wpływu chorób rzadkich na dobrostan psychiczny oraz ocenę częstości występowania objawów depresji, lęku, samotności i myśli samobójczych. Wyniki opublikowano w czerwcu 2026 roku pod hasłem „Poprawmy nasze zdrowie psychiczne!".

Autorzy raportu przypominają, że w Europie żyje około 30 milionów osób z chorobami rzadkimi. Wspólnym doświadczeniem wielu z nich są nie tylko objawy choroby, ale również przewlekły stres, niepewność dotycząca przyszłości, trudności organizacyjne, poczucie osamotnienia czy zmęczenie wieloletnim leczeniem.

To właśnie dlatego w badaniu przyjrzano się kondycji psychicznej tej społeczności. Wyniki nie pozostawiają wątpliwości – osoby żyjące z chorobami rzadkimi znacznie częściej doświadczają problemów emocjonalnych niż można byłoby przypuszczać. Wielu respondentów zgłaszało objawy lęku i depresji, poczucie samotności oraz przewlekłego przeciążenia psychicznego. Część ankietowanych przyznała również, że doświadczała myśli samobójczych.



Dlaczego wyniki są tak ważne dla osób z mukowiscydozą?

Choć raport nie analizuje osobno poszczególnych chorób rzadkich, jego wnioski w pełni odnoszą się także do osób chorujących na mukowiscydozę.

Życie z mukowiscydozą wymaga ogromnej dyscypliny. Leczenie nie kończy się po wyjściu z gabinetu lekarskiego – trwa każdego dnia, często przez wiele godzin. Choroba wpływa na edukację, życie zawodowe, relacje rodzinne i plany na przyszłość. Dodatkowym obciążeniem są częste hospitalizacje, konieczność podejmowania trudnych decyzji terapeutycznych oraz świadomość przewlekłego charakteru schorzenia.

Nie można także zapominać o rodzicach dzieci z mukowiscydozą oraz partnerach dorosłych pacjentów. Oni również żyją z chorobą – choć w inny sposób. To oni organizują leczenie, przejmują odpowiedzialność za codzienną terapię, zmagają się z lękiem o przyszłość i często odkładają własne potrzeby na dalszy plan.

Zdrowie psychiczne powinno być elementem leczenia

Jednym z najważniejszych przesłań raportu jest apel o uznanie osób z chorobami rzadkimi za grupę szczególnie narażoną na problemy ze zdrowiem psychicznym. Autorzy podkreślają, że wsparcie psychologiczne nie może być traktowane jako dodatkowy element opieki, ale powinno stać się jej integralną częścią.

Oznacza to potrzebę łatwiejszego dostępu do psychologów i psychiatrów, obecności specjalistów zdrowia psychicznego w zespołach zajmujących się chorobami rzadkimi oraz uwzględnienia tego obszaru w krajowych strategiach dotyczących opieki nad pacjentami.

Dla osób z mukowiscydozą ma to szczególne znaczenie. Rozmowa z psychologiem nie jest oznaką słabości ani porażki. Jest jednym z elementów kompleksowego leczenia – podobnie jak fizjoterapia, farmakoterapia czy odpowiednia dieta.

Ostatnie lata przyniosły ogromny postęp w leczeniu mukowiscydozy. Coraz więcej pacjentów może planować dorosłość, pracę zawodową, założenie rodziny i realizację swoich marzeń. To wielki sukces współczesnej medycyny.

Jednak wraz z wydłużaniem życia rośnie znaczenie jego jakości. Zdrowie psychiczne staje się jednym z najważniejszych elementów nowoczesnej opieki nad osobami z mukowiscydozą. Wyniki badania Rare Barometer przypominają, że troska o dobrostan psychiczny nie jest dodatkiem do leczenia – jest jego nieodłączną częścią.

Bo skuteczne leczenie to nie tylko lepsze wyniki badań. To także poczucie bezpieczeństwa, wsparcie emocjonalne i możliwość prowadzenia satysfakcjonującego życia mimo choroby.

Z ŻYCIA FUNDACJI

WYPRAWKA DLA PRZEDSZKOLAKA

Jak co roku Fundacja MATIO przygotowała dla swoich najmłodszych podopiecznych w wieku od 2 do 6 lat wyprawki przedszkolne. Dzięki wsparciu naszych sponsorów, którzy przekazali darowizny rzeczowe w postaci przyborów niezbędnych do codziennego funkcjonowania przedszkolaka, mogliśmy obdarować około 60 dzieci.

Mamy nadzieję, że przygotowane wyprawki okazały się przydatne i choć w niewielkim stopniu odciążyły rodziców, którzy na co dzień ponoszą dodatkowe koszty związane z leczeniem i opieką nad dzieckiem chorym na mukowiscydozę. Przekazane artykuły były również miłym początkiem nowego roku przedszkolnego i mamy nadzieję, że sprawiły dzieciom dużo radości.

Naszym małym podopiecznym życzymy, aby rozpoczynający się rok szkolny był pełen uśmiechu, radosnej zabawy, nowych przyjaźni i ciekawych odkryć. Niech każdy dzień w przedszkolu przynosi Wam wiele powodów do radości, a nauka i zabawa będą wspaniałą przygodą!

Serdecznie dziękujemy wszystkim sponsorom za okazane wsparcie i pomoc w przygotowaniu tegorocznych wyprawek. Dzięki Państwa zaangażowaniu mogliśmy sprawić radość naszym najmłodszym podopiecznym i ich rodzinom.

Nasi sponsorzy to firmy: **Derform i Kamaben**

Gdy upał zagraża zdrowiu

Nowe zasady ochrony pracowników

Wysoka temperatura w miejscu pracy to nie tylko kwestia komfortu. Dla wielu osób może stać się poważnym zagrożeniem dla zdrowia. Nowe przepisy mają sprawić, że podczas upałów pracownik nie zostanie sam z trudnymi warunkami, a pracodawca będzie zobowiązany do podjęcia konkretnych działań ochronnych.

Zmieniający się klimat, nowe wyzwania

Jeszcze kilka lat temu upalne dni traktowaliśmy głównie jako sezonową niedogodność. Dziś coraz częściej mierzymy się z długimi okresami bardzo wysokich temperatur. Fale upałów wpływają nie tylko na nasze samopoczucie, ale także na bezpieczeństwo wykonywania codziennych obowiązków – szczególnie wtedy, gdy praca wymaga wysiłku fizycznego lub odbywa się na zewnątrz.

Praca w wysokiej temperaturze może prowadzić do odwodnienia, spadku koncentracji, osłabienia organizmu, a w najpoważniejszych przypadkach – do udaru cieplnego. Szczególnie narażone są osoby wykonujące ciężką pracę fizyczną, pracujące w pełnym słońcu lub w miejscach, gdzie trudno o skuteczne chłodzenie pomieszczeń.

Dlatego przepisy prawa pracy muszą nadążać za rzeczywistością, w której ekstremalne temperatury pojawiają się coraz częściej.

9 lipca 2026 roku Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Agnieszka Dziemianowicz-Bąk podpisała rozporządzenie dotyczące pracy w wysokich temperaturach.

Dokument określa obowiązki pracodawców oraz wskazuje sytuacje, w których wykonywanie pracy może być ograniczone lub czasowo wstrzymane ze względu na ochronę zdrowia pracowników.

Najważniejsze temperatury

Praca będzie musiała zostać wstrzymana, gdy temperatura osiągnie:

- 35°C – w pomieszczeniach pracy,
- 32°C – na otwartej przestrzeni przy wykonywaniu prac ciężkich.

Warto pamiętać, że znaczenie będzie miała rzeczywista temperatura panująca w miejscu pracy. Same prognozy pogody nie będą podstawą do automatycznego przerwania wykonywania obowiązków.

Ochrona pracowników nie zaczyna się dopiero wtedy, gdy temperatura osiągnie wartości ekstremalne. Nowe przepisy przewidują również działania zapobiegawcze.

Przy określonych poziomach temperatury pracodawca będzie musiał zastosować rozwiązania techniczne lub organizacyjne.

W pomieszczeniach pracy będzie to konieczne przy:

- 28°C – podczas zwykłych prac,
- 25°C – podczas prac ciężkich.

Możliwe działania obejmują między innymi:

- poprawę wentylacji,
- zastosowanie urządzeń chłodzących lub klimatyzacji,
- wprowadzenie dodatkowych przerw,
- skrócenie czasu pracy,
- zmianę organizacji pracy tak, aby najcięższe zadania wykonywać w chłodniejszych godzinach.

W przypadku pracy na zewnątrz rozwiązania organizacyjne będą wymagane już przy temperaturze 25°C.

Nowe regulacje mają szczególne znaczenie dla osób, które ze względu na charakter pracy są bardziej narażone na skutki wysokich temperatur. W upalne dni organizm szybciej się męczy, a odwodnienie i przegrzanie mogą prowadzić do poważnych konsekwencji zdrowotnych.

Pracodawcy będą również zobowiązani do konsultowania rozwiązań organizacyjnych z pracownikami w ramach komisji bezpieczeństwa i higieny pracy.

Wyjątki – tam, gdzie liczy się ciągłość działania

Rozporządzenie przewiduje także sytuacje wyjątkowe. Niektóre rodzaje pracy nie mogą zostać całkowicie zatrzymane, ponieważ ich przerwanie mogłoby zagrozić bezpieczeństwu obywateli lub ciągłości ważnych usług.

Dotyczy to między innymi obszarów związanych z bezpieczeństwem państwa oraz opieką nad pacjentami.

Zmiany klimatyczne sprawiają, że wysokie temperatury będą coraz częstszym elementem naszego życia. Nowe przepisy są odpowiedzią na tę sytuację i mają pomóc stworzyć bezpieczniejsze warunki pracy.

opracowanie R.D.

źródło: https://www.gov.pl/

PRZYPOMINAMY – 300 ZŁ NA WYPRAWKĘ DLA UCZNIA

Nowy rok szkolny oznacza dla wielu rodzin dodatkowe wydatki – podręczniki, zeszyty, przybory, plecaki i inne szkolne potrzeby. Program „Dobry start” pomaga rodzicom przygotować dzieci do nauki, oferując jednorazowe świadczenie w wysokości 300 zł na wyprawkę szkolną. Wnioski można składać już od 1 lipca.

Początek roku szkolnego to czas intensywnych przygotowań. Dla wielu rodziców oznacza on konieczność zakupu wielu rzeczy potrzebnych dziecku w codziennej nauce. Program „Dobry start” został stworzony właśnie po to, aby częściowo odciążyć rodzinny budżet i ułatwić przygotowanie szkolnej wyprawki.

Świadczenie wynosi **300 zł na każde uczące się dziecko**. Pieniądze można przeznaczyć na zakup wszystkich niezbędnych rzeczy związanych z edukacją – między innymi przyborów szkolnych, stroju sportowego, plecaka czy wyposażenia potrzebnego podczas zajęć.

Co ważne, przy przyznawaniu świadczenia nie jest brana pod uwagę sytuacja materialna rodziny. Program nie przewiduje kryterium dochodowego – oznacza to, że o wsparcie mogą ubiegać się rodzice niezależnie od wysokości osiąganych dochodów.

Program „Dobry start” obejmuje uczniów do:

- **20. roku życia** – w przypadku dzieci uczących się w szkole,
- **24. roku życia** – w przypadku uczniów z niepełnosprawnościami uczących się w szkole.

Świadczenie nie przysługuje natomiast studentom oraz dzieciom uczęszczającym do tak zwanych zerówek – zarówno w przedszkolu, jak i w szkole.

Wniosek można złożyć bez wychodzenia z domu. Rodzice mogą złożyć wniosek przez:

- aplikację mZUS lub portal eZUS,
- portal Emp@tia,
- bankowość elektroniczną.

Nabór wniosków do programu „Dobry start” rozpoczyna się 1 lipca i trwa do końca listopada każdego roku.

Termin złożenia dokumentów ma znaczenie dla szybkości wypłaty świadczenia:

- jeśli wniosek zostanie złożony **w lipcu lub sierpniu**, pieniądze powinny trafić na konto najpóźniej **do 30 września**,
- przy wnioskach złożonych **we wrześniu, październiku lub listopadzie** wypłata nastąpi **w ciągu 2. miesięcy od dnia złożenia wniosku**.

Początek roku szkolnego to dla wielu rodzin duże wyzwanie organizacyjne i finansowe. Program „Dobry start” jest jednym z rozwiązań, które pomagają rodzicom lepiej przygotować dzieci do kolejnego etapu edukacji.

Źródło: https://www.gov.pl/

NOWE PRZEPISY DOTYCZĄCE KORZYSTANIA Z TELEFONÓW KOMÓRKOWYCH W SZKOŁACH

8 lipca 2026 r. Senat bez poprawek przyjął ustawę wprowadzającą nowe zasady korzystania z telefonów komórkowych i innych urządzeń elektronicznych w placówkach oświatowych. Dokument został przekazany Prezydentowi RP, który ustawę podpisał.

Zgodnie z ustawą od 1 września 2026 r. dzieci w przedszkolach oraz uczniowie szkół podstawowych nie będą mogli korzystać z telefonów komórkowych ani innych urządzeń umożliwiających komunikację lub rejestrowanie obrazu i dźwięku na terenie szkoły oraz podczas zajęć organizowanych poza nią. Przewidziano jednak wyjątki, m.in. w sytuacjach związanych z realizacją programu nauczania, stanem zdrowia ucznia czy zagrożeniem życia i bezpieczeństwa.

Szkoły ponadpodstawowe będą mogły samodzielnie określić w swoich statutach zasady korzystania z urządzeń elektronicznych, w tym wprowadzić całkowity zakaz ich używania. Ustawa umożliwia również organizację miejsc do przechowywania telefonów w czasie zajęć.

Nowe przepisy podkreślają znaczenie edukacji w zakresie higieny cyfrowej i odpowiedzialnego korzystania z nowych technologii. Programy wychowawczo-profilaktyczne szkół mają w większym stopniu uwzględniać kwestie bezpieczeństwa w sieci, a rodzice zostaną włączeni we współpracę ze szkołami w kształtowaniu właściwych nawyków cyfrowych u dzieci.

Szkoły będą zobowiązane dostosować swoje statuty do nowych przepisów do 31 grudnia 2026 r. Wprowadzone rozwiązania mają służyć poprawie dobrostanu uczniów, ograniczeniu nadmiernego korzystania z urządzeń mobilnych oraz stworzeniu bezpieczniejszego środowiska do nauki i rozwoju.

Nowe przepisy przewidują istotny wyjątek dla uczniów, którzy korzystają z urządzeń elektronicznych ze względów zdrowotnych. Dyrektor szkoły będzie mógł wyrazić okresową zgodę na używanie telefonu lub innego urządzenia przez ucznia z chorobą przewlekłą, niepełnosprawnością lub innymi szczególnymi potrzebami.

Ma to szczególne znaczenie dla dzieci wymagających stałego monitorowania stanu zdrowia, np. z cukrzycą typu 1 korzystających z systemów ciągłego monitorowania glikemii (CGM) współpracujących ze smartfonem, a także dla uczniów wykorzystujących urządzenia wspomagające komunikację lub inne technologie niezbędne w procesie leczenia i rehabilitacji. Ważne jest, aby szkoły wdrażając nowe przepisy uwzględniały indywidualne potrzeby zdrowotne uczniów, zapewniając im bezpieczeństwo oraz równe szanse w edukacji.

Źródło: https://www.gov.pl

KARTA DUŻEJ RODZINY — NOWE UPRAWNIENIA W 2026 ROKU

Rodziny wielodzietne korzystające z Karty Dużej Rodziny mogą w 2026 roku liczyć na dodatkowe wsparcie. Najważniejsza zmiana dotyczy osób, które utraciły zatrudnienie. Rodzice posiadający Kartę Dużej Rodziny, spełniający warunki do otrzymania zasiłku dla bezrobotnych, mogą pobierać świadczenie przez okres do 365 dni, czyli znacznie dłużej niż standardowo.

Wprowadzono również pierwszeństwo w dostępie do wybranych form wsparcia oferowanych przez urzędy pracy, takich jak szkolenia zawodowe czy programy aktywizacyjne. Celem tych zmian jest zwiększenie bezpieczeństwa ekonomicznego rodzin wychowujących troje lub więcej dzieci.

Pozostałe uprawnienia wynikające z Karty Dużej Rodziny, w tym zniżki na przejazdy, usługi i zakupy u partnerów programu, pozostają bez większych zmian. KDR nadal stanowi ważne narzędzie wspierające budżety rodzin wielodzietnych w całej Polsce.

Z ŻYCIA FUNDACJI

ŚWIĄTECZNA OZDOBA, KTÓRA POMAGA

Wesprzyj Bożonarodzeniowy Kiermasz Fundacji MATIO

Fundacja MATIO, jak co roku, organizuje Bożonarodzeniowy Kiermasz Świąteczny i serdecznie zaprasza wszystkich do włączenia się w tą wyjątkową inicjatywę.

Zachęcamy do własnoręcznego wykonania ozdób świątecznych i przesłania ich do Fundacji. Dzięki Państwa zaangażowaniu i talentowi będziemy mogli pozyskać środki na realizację działań statutowych Fundacji MATIO na rzecz osób chorych na mukowiscydozę.

Już dziś z całego serca dziękujemy wszystkim, którzy poświęcą swój czas i włożą serce w przygotowanie świątecznych dekoracji. Każda wykonana ozdoba to realne wsparcie dla naszych Podopiecznych i piękny wyraz solidarności oraz życzliwości.

X Jubileuszowy Kongres Patient Empowerment

X Jubileuszowy Kongres Patient Empowerment był wyjątkowym wydarzeniem, które symbolicznie zamknęło pierwszą dekadę wzmacniania świadomego i coraz silniejszego głosu pacjentów w Polsce, a jednocześnie otworzyło nowy etap – etap realnego współdecydowania i sprawczości.

13 maja 2026 roku w Centrum Nauki Kopernik w Warszawie spotkali się przedstawiciele organizacji pacjenckich z całego kraju, decydenci publiczni, eksperci systemu ochrony zdrowia oraz reprezentanci świata nauki i rynku, aby wspólnie podsumować drogę, jaką przeszło środowisko pacjenckie w Polsce, oraz odpowiedzieć na pytanie, dokąd zmierza pacjent jako partner systemu ochrony zdrowia.

Jubileuszowa edycja Kongresu była nie tylko świętem środowiska pacjenckiego, lecz przede wszystkim forum merytorycznej debaty o przyszłości ochrony zdrowia, w której głos pacjentów nie jest już dodatkiem, ale punktem odniesienia dla decyzji systemowych. Tegoroczne hasła Kongresu – **Edukacja, Współdecydowanie i Sprawczość** – wyznaczyły kierunek rozmów o tym, co w ciągu ostatnich dziesięciu lat udało się zmienić, a jakie wyzwania pozostają nadal aktualne.

Program wydarzenia obejmował najważniejsze obszary współczesnej debaty zdrowotnej, w tym:

- przejście od pacjenta informowanego do pacjenta współdecydującego,
- rolę organizacji pacjenckich w sytuacjach kryzysowych – od pandemii i wojny po skutki inflacji oraz ograniczoną dostępność terapii,
- ekonomiczne konsekwencje braku empatii i opóźnionych decyzji zdrowotnych,
- choroby rzadkie jako sprawdzian skuteczności państwa i społecznej solidarności,
- choroby cywilizacyjne, profilaktykę oraz jakość życia jako równorzędny cel terapii,
- relacje pomiędzy pacjentami, systemem ochrony zdrowia i sektorem farmaceutycznym w kontekście odpowiedzialnego partnerstwa i transparentności.

Kongres stworzył przestrzeń do dialogu, wymiany doświadczeń i budowania kompetencji wpływu – od poruszających historii przedstawicieli organizacji pacjenckich, przez debaty z udziałem decydentów, po praktyczne warsztaty pokazujące, jak skutecznie uczestniczyć w procesach decyzyjnych dotyczących ochrony zdrowia. Było to wydarzenie dla wszystkich, którzy są przekonani, że przyszłość zdrowia publicznego powinna być tworzona nie ponad pacjentami, lecz wspólnie z nimi.

Celem przedsięwzięcia było stworzenie platformy do merytorycznej dyskusji o przyszłości ochrony zdrowia z perspektywy pacjenta jako pełnoprawnego partnera systemu. W programie znalazły się:

- wymiana doświadczeń i dobrych praktyk,
- wzmacnianie dialogu między organizacjami pacjenckimi a instytucjami publicznymi,
- rozwijanie kompetencji w zakresie skutecznego wpływu na decyzje dotyczące zdrowia,
- podsumowanie zmian, jakie zaszły w ostatniej dekadzie w obszarze praw pacjenta, partycypacji społecznej oraz obecności organizacji pacjenckich w debacie publicznej.

Szczególnym momentem jubileuszowego Kongresu było **wręczenie Nagrody Specjalnej X Kongresu Patient Empowerment**. Kapituła wyróżniła 15 osób, które poprzez swoją codzienną działalność przyczyniają się do poprawy jakości życia pacjentów oraz rozwoju opieki zdrowotnej zgodnej ze światowymi standardami, odpowiadającej na potrzeby i oczekiwania chorych. Nagrody były wyrazem uznania dla wieloletniego zaangażowania w inicjowanie i wspieranie systemowych zmian na rzecz pacjentów.

W gronie laureatów znalazł się również Paweł Wójtowicz, prezes Fundacji MATIO, od lat zaangażowany w działania na rzecz osób chorych oraz rozwój środowiska pacjenckiego w Polsce. Wyróżnienie stanowi potwierdzenie jego wkładu w budowanie świadomości zdrowotnej, wspieranie pacjentów oraz wzmacnianie roli organizacji pacjenckich w systemie ochrony zdrowia.

X Jubileuszowy Kongres Patient Empowerment pokazał, że w ciągu ostatnich dziesięciu lat pacjenci stali się ważnym uczestnikiem debaty publicznej i partnerem w procesie tworzenia rozwiązań systemowych. Jednocześnie wydarzenie wyznaczyło kierunek dalszych działań, których celem jest zwiększanie wpływu pacjentów na kształt ochrony zdrowia w Polsce oraz budowanie systemu bardziej otwartego na ich potrzeby i doświadczenia.

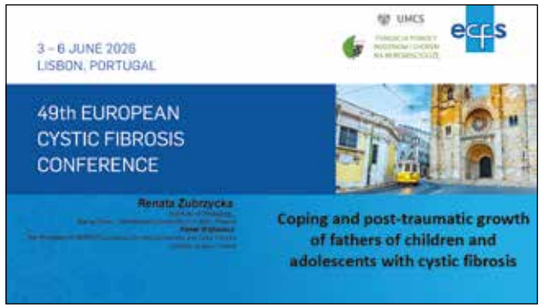
Poniżej pełna lista laureatów:
Magdalena Kardynał, prezes fundacji OmeaLife
Magdalena Kołodziej, prezes Fundacji My Pacjenci
Alicja Lisowska, prezes Fundacji EpiBohater
Stanisław Maćkowiak, prezes Federacji Pacjentów Polskich
Anna Kupiecka, prezes Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej
Paweł Wójtowicz, założyciel i prezes Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO
Małgorzata Pacholec, prezes stowarzyszenia Retina AMD Polska
Krystyna Wechmann, prezes Federacji Stowarzyszeń Amazonki
Katarzyna Lisowska, liderka stowarzyszenia Hematoonkologiczni
Marek Lichota, prezes stowarzyszenia Apetyt na Życie
Aleksandra Wilk, dyrektor Sekcji Raka Płuca w Fundacji To się Leczy
Monika Kaczmarek, prezes Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków
Zbigniew Pawłowski, prezes Stowarzyszenia Rodzin z Amyloidozą TTR
Urszula Jaworska, prezes Fundacji Urszuli Jaworskiej
Malina Wieczorek, Fundacja SM – Walcz o siebie.

opr. Renata Dropińska

źródło: https://www.gov.pl/web/rpp/x-jubileuszowy-kongres-patient-empowermen

49TH EUROPEAN CYSTIC FIBROSIS CONFERENCE

W dniach 3–6 czerwca 2026 roku w Lizbonie odbyła się 49. Europejska Konferencja Mukowiscydozy ECFS – jedno z najważniejszych międzynarodowych wydarzeń naukowych poświęconych mukowiscydozie. W spotkaniu uczestniczyło ponad 2000 specjalistów, naukowców,



przedstawicieli organizacji pacjenckich oraz ekspertów zajmujących się diagnostyką i leczeniem mukowiscydozy.

Konferencja stanowiła wyjątkową okazję do prezentacji najnowszych wyników badań, wymiany doświadczeń oraz dyskusji na temat innowacyjnych metod terapii i poprawy jakości życia osób chorujących na mukowiscydozę. Program wydarzenia obejmował sesje naukowe, prezentacje posterowe oraz spotkania ekspertów z całego świata.

Wśród prezentowanych prac znalazł się również e-poster opracowany przez Renatę Zubrzycką oraz Pawła Wójtowicza, prezesa Fundacji MATIO – „Strategie radzenia sobie oraz wzrost potraumatyczny u ojców dzieci i młodzieży chorych na mukowiscydozę."

Podczas konferencji wzięliśmy udział m.in. w warsztatach „Positive Deviance", które obejmowały praktyczne ćwiczenia w małych grupach. W ich trakcie uczestnicy wspólnie zastanawiali się nad wyzwaniami, z jakimi obecnie mierzą się pacjenci oraz organizacje pacjenckie, a także poszukiwali niestandardowych i skutecznych sposobów radzenia sobie z nimi.

R.D.

„KOCHAM KRAKÓW Z WZAJEMNOŚCIĄ" – TYDZIEŃ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

W dniach 12–19 czerwca 2026 r. w Krakowie odbył się kolejny Tydzień Osób z Niepełnosprawnościami „Kocham Kraków z Wzajemnością", organizowany przez Urząd Miasta Krakowa we współpracy z organizacjami pozarządowymi. To wydarzenie, obecne w kalendarzu miasta od 27 lat, promuje aktywność, osiągnięcia i twórczość osób z niepełnosprawnościami oraz wspiera integrację społeczną i przełamywanie barier.

W programie znalazły się liczne wydarzenia sportowe, rekreacyjne, integracyjne i kulturalne. W przedsięwzięciu uczestniczyła również Fundacja MATIO, prowadząc działania edukacyjne dotyczące mukowiscydozy oraz prezentując swoją działalność mieszkańcom Krakowa i wszystkim zainteresowanym. Była to doskonała okazja do zwiększania świadomości społecznej na temat choroby oraz potrzeb osób z mukowiscydozą.

R.D.

BIEG, KTÓRY POMAGA

4. Bieg Olimpijczyka, Tychy 2026.

W dniu 13 czerwca 2026 r. po raz kolejny mieliśmy przyjemność uczestniczyć w 4. Biegu Olimpijczyka, którego organizatorem była Szkoła Podstawowa nr 17 im. Polskich Olimpijczyków w Tychach. Celem wydarzenia było promowanie aktywności fizycznej, a także wsparcie charytatywne Madzi i Jasia – podopiecznych naszej Fundacji, którzy na co dzień zmagają się z mukowiscydozą. Na uczestników biegu czekało wiele atrakcji, m.in. pokazy taneczne przygotowane przez uczniów szkoły, stanowiska gastronomiczne, sprzedaż rękodzieła, dmuchane zamki oraz liczne aktywności dla całych rodzin. Nie zabrakło również stoiska informacyjnego Fundacji MATIO, którego głównym zadaniem było edukowanie w tematyce choroby oraz przybliżenie działań

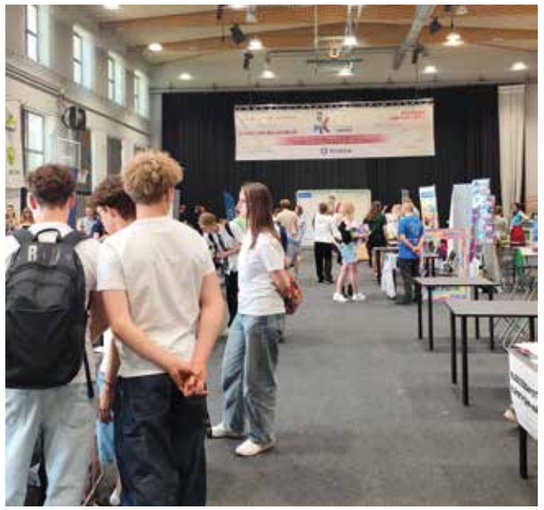
naszej organizacji. Serdecznie dziękujemy organizatorom za zaproszenie i możliwość uczestnictwa w tym wyjątkowym wydarzeniu. Wyrazy wdzięczności kierujemy również do wszystkich uczestników i darczyńców za okazane wsparcie i solidarność z naszymi podopiecznymi.

A.S.

FUNDACJA MATIO NA TARGACH WOLONTARIATU W KRAKOWIE

19 czerwca 2026 roku w Młodzieżowym Domu Kultury „Dom Harcerza" w Krakowie odbyły się Targi Wolontariatu i Projektów Organizacji Pozarządowych, zorganizowane przez Referat ds. Młodzieży Wydziału Polityki Społecznej, Równości i Zdrowia Urzędu Miasta Krakowa. Wydarzenie zgromadziło liczne organizacje pozarządowe, które miały okazję zaprezentować swoją działalność oraz ofertę współpracy wolontariackiej młodym mieszkańcom Krakowa.

Targi stanowiły doskonałą przestrzeń do promowania idei wolontariatu, budowania relacji z młodzieżą oraz wymiany doświadczeń między organizacjami społecznymi. Wydarzenie zostało objęte patronatem Dyrektora NIW-



-CRSO i było częścią obchodów Międzynarodowego Roku Wolontariatu na rzecz Zrównoważonego Rozwoju.

Wśród wystawców znalazła się również Fundacja MATIO. Na naszym stoisku przedstawialiśmy możliwości zaangażowania wolontariackiego w działania Fundacji, opowiadaliśmy o realizowanych projektach oraz zachęcaliśmy młodych ludzi do wspierania osób chorych na mukowiscydozę i ich rodzin. Spotkania z uczestnikami targów były okazją do rozmów o sile społecznego zaangażowania i roli wolontariatu w budowaniu solidarności oraz wsparcia dla potrzebujących.

Dziękujemy organizatorom za zaproszenie do udziału w tym wartościowym wydarzeniu oraz wszystkim osobom, które odwiedziły nasze stoisko i zainteresowały się działalnością Fundacji MATIO.

Szczęście na wyciągnięcie ręki?

Walka o leczenie chorych na mukowiscydozę z rzadkimi mutacjami CFTR

28 lipca 2026 r. w Sejmie odbyło się posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich, poświęcone m.in. sytuacji osób z mukowiscydozą posiadających rzadkie mutacje genu CFTR. W centrum dyskusji znalazła się kwestia dostępu do nowoczesnego leczenia przyczynowego, w szczególności do terapii Alyftrek.

W posiedzeniu wziął udział Prezes Fundacji MATIO, który reprezentował środowisko osób chorych na mukowiscydozę i zabierał głos w sprawie potrzeb pacjentów z rzadkimi mutacjami CFTR. Jego obecność była ważnym elementem reprezentowania interesów chorych w rozmowie prowadzonej na forum parlamentarnym.

Pacjenci nie mogą być wykluczani przez rzadki genotyp

Jednym z najważniejszych postulatów było rozszerzenie dostępu do leczenia tak, aby również osoby z rzadkimi mutacjami CFTR mogły korzystać z terapii modulujących białko CFTR. Problem jest szczególnie dotkliwy dla pacjentów, którzy nie kwalifikują się do obecnie stosowanych schematów leczenia wyłącznie ze względu na rodzaj posiadanej mutacji.

Dla osoby chorej nie jest to jednak kwestia statystyki czy kryterium administracyjnego. To realna różnica w możliwościach leczenia, stanie zdrowia i perspektywach na przyszłość.

Dlatego podczas posiedzenia wskazywano na potrzebę zapewnienia równego dostępu do terapii przyczynowych także pacjentom z rzadkimi wariantami CFTR.

Alyftrek – nadzieja na nowoczesne leczenie

Istotnym elementem dyskusji była kwestia refundacji Alyftreku (deutiwakaftor/tezakaftor/wanzakaftor). Dla środowiska pacjentów kluczowe pozostaje znalezienie rozwiązania, które pozwoli połączyć możliwości nowoczesnej terapii z zasadami racjonalnego finansowania świadczeń ze środków publicznych.

W przypadku mukowiscydozy oczekiwanie na decyzje systemowe nie jest neutralne dla pacjenta. Choroba prowadzi do postępującego uszkodzenia organizmu, dlatego możliwość rozpoczęcia odpowiedniego leczenia w odpowiednim momencie może mieć ogromne znaczenie.

Potrzebne są konkretne decyzje refundacyjne

Stąd kolejny ważny postulat: sprawne zakończenie procesu refundacyjnego i zapewnienie pacjentom dostępu do terapii bez wielomiesięcznego oczekiwania.

Posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich pokazało, że problem osób z rzadkimi mutacjami CFTR wymaga nie tylko rozmowy o lekach, ale przede wszystkim spojrzenia na pacjenta, który nie powinien być pozbawiony szansy na leczenie tylko dlatego, że jego mutacja występuje u niewielkiej liczby osób.

Rzadka mutacja nie może oznaczać mniejszej szansy na leczenie

Najważniejszy przekaz środowiska pacjentów można sprowadzić do prostego postulatu: rzadka mutacja nie może oznaczać rzadszego prawa do skutecznego leczenia.

Teraz potrzebne są konkretne decyzje, które przełożą dyskusję parlamentarną na rzeczywisty dostęp.

Opracowanie na podstawie materiałów z posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich z 28 lipca 2026 r. oraz dokumentów refundacyjnych AOTMiT i Ministerstwa Zdrowia.

MUZYKA, KTÓRA ŁĄCZY – RECITAL Z OKAZJI 30-LECIA FUNDACJI MATIO

W ramach obchodów 30-lecia działalności Fundacji MATIO odbył się wyjątkowy recital jej wieloletniego ambasadora – aktora i wokalisty Kacpra Kuszewskiego. Spotkanie odbyło się w samym sercu Krakowa, w klimatycznej „Scenie Pod Ratuszem", dzięki uprzejmości Teatru Ludowego. Wydarzenie to było okazją do rozmowy o mukowiscydozie oraz działalności Fundacji.

Recital stał się ważnym elementem obchodów jubileuszu Fundacji, które zostały objęte patronatem Ireneusza Rasia Sekretarza Stanu w Ministerstwie Sportu i Turystyki oraz Prezydenta Miasta Krakowa. Podczas wydarzenia

PATRONAT HONOROWY:

Ministerstwo Sportu i Turystyki

Ireneusz Raś
Sekretarz Stanu
w Ministerstwie Sportu i Turystyki

Kraków
PREZYDENT MIASTA KRAKOWA

PARTNERZY:

EBIS

Kraków.pl

MATIO MED

przybliżono publiczności wyzwania, z jakimi na co dzień mierzą się osoby chore na mukowiscydozę oraz ich rodziny. Podkreślono również znaczenie wsparcia i solidarności społecznej w budowaniu lepszej jakości życia osób z niepełnosprawnościami wynikającymi z choroby.

W trakcie wydarzenia prowadzona była także zbiórka charytatywna. Zebrane środki zostały przeznaczone na realizację działań statutowych Fundacji MATIO, wspierających osoby chore na mukowiscydozę i ich rodziny.

Spotkanie z Kacprem Kuszewskim połączyło muzykę, edukację i potrzebę niesienia pomocy. Było również przypomnieniem, że świadomość społeczna i solidarność mają ogromne znaczenie dla osób żyjących z mukowiscydozą.

Dziękujemy sponsorom fimie EBIS Sp. z o.o. oraz Matio Sp.z o.o.

PUBLIC HEALTH NOW! – ZDROWIE PUBLICZNE, DOSTĘPNOŚĆ I BEZPIECZEŃSTWO

W dniach 18–19 czerwca 2026 roku w Krakowie odbyła się międzynarodowa konferencja „PUBLIC HEALTH NOW! Security – Governance – Education", połączona z 35. Ogólnopolską Konferencją Zdrowych Miast Polskich. Wydarzenie zostało zorganizowane przez Miasto Kraków oraz Instytut Zdrowia Publicznego Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum, reprezentowany przez Dyrektorkę dr hab. Iwonę Kowalską-Bobko, prof. UJ. Obrady odbywały się w Urzędzie Miasta Krakowa przy Placu Wszystkich Świętych.

Konferencja zgromadziła ekspertów, naukowców, przedstawicieli administracji publicznej, samorządów oraz organizacji społecznych, którzy dyskutowali o najważniejszych współczesnych wyzwaniach zdrowia publicznego. Wśród tematów znalazły się m.in. bezpieczeństwo zdrowotne, zarządzanie systemem ochrony zdrowia, edukacja zdrowotna, odporność systemu na kryzysy, polityka senioralna oraz wykorzystanie danych w ochronie zdrowia. W programie znalazły się również dyskusje z udziałem przedstawicieli europejskich i międzynarodowych instytucji zdrowia publicznego, w tym Światowej Organizacji Zdrowia.

Szczególnie ważnym punktem konferencji był panel ekspercki „Dostępność do systemu ochrony zdrowia przez osoby z niepełnosprawnością – dobre i złe przykłady". Rozmowa dotyczyła barier, z jakimi osoby z niepełnosprawnościami spotykają się w systemie ochrony zdrowia, a także rozwiązań, które mogą realnie poprawić dostępność i jakość świadczonej opieki. W panelu wziął udział Prezes Fundacji MATIO, reprezentując perspektywę organizacji społecznej i pacjentów.

Obecność przedstawiciela Fundacji MATIO w tej dyskusji była szczególnie istotna, ponieważ dostępność ochrony zdrowia to nie tylko kwestia infrastruktury, ale również odpowiedniej organizacji systemu, komunikacji z pacjentem i uwzględniania jego indywidualnych potrzeb. Temat ten wpisuje się w szerszą debatę o tym, jak budować system ochrony zdrowia, który będzie rzeczywiście dostępny i przyjazny dla wszystkich.

Konferencja „PUBLIC HEALTH NOW!" pokazała, że współczesne zdrowie publiczne wymaga współpracy wielu środowisk – administracji, nauki, medycyny, samorządów i organizacji społecznych. Wymiana doświadczeń oraz prezentacja zarówno dobrych, jak i wymagających poprawy praktyk mogą stać się ważnym impulsem do dalszych zmian na rzecz bardziej dostępnego, bezpiecznego i odpornego systemu ochrony zdrowia.

Źródło: Instytut Zdrowia Publicznego UJ – program „PUBLIC HEALTH NOW!"

Dzień Dziecka
z Fundacją MATIO

Z okazji Dnia Dziecka Fundacja MATIO przygotowała wyjątkowe upominki dla swoich podopiecznych przebywających na oddziałach szpitalnych w Karpaczu, Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka oraz w krakowskim Szpitalu Dziecięcym św. Ludwika.

W paczkach znalazły się m.in. zdrowe słodycze, książki, kosmetyki i akcesoria do włosów, gry planszowe oraz wiele innych drobiazgów, które miały umilić dzieciom pobyt w szpitalu i sprawić, by ten wyjątkowy dzień był pełen uśmiechu i radości.

Przygotowanie upominków było możliwe dzięki naszym wspaniałym sponsorom: Wydawnictwu Widnokrąg, Wydawnictwu Nasza Księgarnia, Wydawnictwu Egmont, firmom Celiko, Liwocz, Adar, Midex i Miraculum oraz darczyńcom indywidualnym.

Dziękujemy za Wasze wsparcie i wielkie serca! Dzięki Wam Dzień Dziecka naszych podopiecznych, mimo że spędzony w szpitalu, był choć trochę bardziej kolorowy, radosny i pełen miłych niespodzianek.

Darczyńcy:

oraz Darczyńcy Indywidualni, Osoby o Wielkim Sercu.

Turniej Golfowy
Matio Mukowiscydoza
Charity Golf Cup

8 sierpnia 2026 roku na polu golfowym Kraków Valley Golf & Country Club w Paczółtowicach odbył się pierwszy charytatywny turniej MATIO Mukowiscydoza Charity Golf Cup, zorganizowany przez naszą Fundację w ramach obchodów 30-lecia działalności. Wydarzenie z powodzeniem połączyło sportową rywalizację oraz wsparcie osób chorych na mukowiscydozę – podopiecznych fundacji.

Podczas turnieju odbyła się również Klinika Golfa, prowadzona dla osób poczatkujących przez profesjonalnych instruktorów, dzięki której uczestnicy mogli poznać podstawy tej dyscypliny a także pokaz mody golfowej autorstwa projektantki Katarzyny Zmudy-Trzebiatowskiej.

Najważniejszym punktem wydarzenia była aukcja charytatywna, którą poprowadził Przemysław Skowron. Zebrane podczas niej środki zostały przeznaczone m.in. na zakup specjalistycznego sprzętu dla Oddziału Klinicznego Pulmonologii Dziecięcej – Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Wojewódzkim Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika w Krakowie.

Turniej odbył się pod honorowym patronatem Ministerstwa Sportu i Turystyki – Sekretarza Stanu w Ministerstwie Sportu i Turystyki Ireneusza Rasia oraz Prezydenta Miasta Krakowa.

Partnerami wydarzenia byli: JCI Kraków, Bielenda, Lavito Marki Premium, Sylveco Sp. z o.o., Hotel pod Różą, Mozart Optyk, Estetic Point Kraków oraz kraków.pl.

Sponsorami turnieju zostały firmy: BogiGolf, Sklep MATIO, G.Gerlach, T2S Sp. z o.o., BYD Grupa PGD, 4move, Norsa Pharma oraz ACE Golf.

Serdecznie gratulujemy wszystkim zwycięzcom oraz serdecznie dziękujemy wszystkim Uczestnikom, Partnerom, Sponsorom oraz wszystkim osobom zaangażowanym w organizację turnieju.

Joanna Wójtowicz

MUKODIETA

Zagęstniki pod lupą nauki, które są bezpieczne, a które budzą wątpliwości?

Jeszcze kilkanaście lat temu rozmowa o dodatkach do żywności wyglądała zupełnie inaczej niż dziś. Dla większości osób były one po prostu elementem technologii produkcji żywności, czymś, nad czym niewiele się zastanawialiśmy. Dzisiaj wystarczy jednak otworzyć media społecznościowe, aby natknąć się na kolejne ostrzeżenia przed „chemią w jedzeniu", filmiki zachęcające do natychmiastowego wyrzucenia produktów zawierających określone numery „E" czy aplikacje, które jednym kliknięciem potrafią zakwalifikować dany składnik jako „niebezpieczny". W efekcie wielu Pacjentów przychodzi do gabinetu z przekonaniem, że każdy zagęstnik jest szkodliwy, a każdy produkt zawierający dodatki technologiczne powinien zostać wyeliminowany z diety.

To zrozumiałe. Każdy z nas chce podejmować dobre decyzje żywieniowe. Problem polega jednak na tym, że organizm człowieka nie działa według zasad mediów społecznościowych. Nie reaguje na chwytliwe hasła, uproszczenia ani czarno-białe podziały. Reaguje natomiast na całokształt naszego stylu życia: sposób odżywiania, skład mikrobioty jelitowej, choroby współistniejące, przyjmowane leki, poziom aktywności fizycznej, jakość snu oraz dziesiątki innych czynników, które wzajemnie na siebie oddziałują. W praktyce klinicznej niemal nigdy nie spotykam sytuacji, w której jeden składnik diety jest jedynym winowajcą wszystkich dolegliwości. Znacznie częściej problem wynika z wielu drobnych elementów, które przez lata nakładały się na siebie i dopiero razem stworzyły niekorzystne środowisko dla organizmu.

To właśnie dlatego pytanie, które warto sobie zadać, nie brzmi: „Czy zagęstniki są zdrowe?", lecz raczej: „Które z nich rzeczywiście budzą uzasadnione wątpliwości, u kogo mogą stanowić problem i czy ich wpływ na organizm został potwierdzony w badaniach prowadzonych z udziałem ludzi?". To pozornie niewielka zmiana perspektywy, ale właśnie ona odróżnia myślenie oparte na emocjach od myślenia opartego na dowodach naukowych.

Numer „E" nie oznacza zagrożenia

Od lat powtarzam Pacjentom, że numer „E" nie jest synonimem zagrożenia. Oznacza jedynie, że dana substancja została oceniona pod względem bezpieczeństwa i dopuszczona do stosowania przez odpowiednie instytucje regulacyjne. Nie mówi natomiast nic o jej pochodzeniu, właściwościach ani wpływie na zdrowie. W tej samej grupie dodatków znajdują się zarówno substancje od dziesięcioleci uznawane za bezpieczne i naturalnie występujące w przyrodzie, jak i takie, które obecnie są przedmiotem intensywnych badań z uwagi na możliwy wpływ na mikrobiotę jelitową. Sam numer „E" nie pozwala więc wyciągnąć żadnych sensownych wniosków.

„Naturalny" nie zawsze znaczy bezpieczny

Podobnie jest z określeniem „naturalny". To słowo od lat wykorzystywane jest w marketingu żywności i suplementów diety, często sugerując większe bezpieczeństwo produktu. Tymczasem z naukowego punktu widzenia naturalne pochodzenie nie jest gwarancją korzystnego działania. Trucizna muchomora również jest naturalna. Naturalne są aflatoksyny produkowane przez pleśnie, podobnie jak wiele silnie toksycznych związków występujących w świecie roślin. Z drugiej strony część dodatków do żywności otrzymywanych metodami przemysłowymi wykazuje bardzo dobry profil bezpieczeństwa.

W dietetyce klinicznej od dawna wiadomo, że o wpływie danej substancji na organizm decydują przede wszystkim jej właściwości biologiczne, dawka oraz kontekst spożycia, a nie samo jej pochodzenie.

\

Po co właściwie stosuje się zagęstniki?

Warto więc odpowiedzieć na pytanie, dlaczego producenci żywności w ogóle stosują zagęstniki. Najprościej mówiąc, dlatego, że bez nich wiele produktów wyglądałoby zupełnie inaczej, szybciej traciłoby jakość i nie spełniałoby oczekiwań konsumentów. Jogurt po kilku dniach przechowywania rozdzielałby się na gęstą masę i serwatkę. Sosy rozwarstwiałyby się już po kilku minutach od otwarcia. Lody po rozmrożeniu i ponownym zamrożeniu zamieniałyby się w twardą bryłę kryształków lodu. Dżemy miałyby konsystencję płynnego przecieru, a wiele produktów bezglutenowych dosłownie rozpadałoby się podczas krojenia.

Rolą zagęstników jest przede wszystkim wiązanie wody, poprawa tekstury produktu, stabilizacja jego struktury oraz zapewnienie powtarzalnej jakości. Dla producenta oznacza to dłuższą trwałość produktu, mniejsze straty podczas transportu i większą akceptację konsumentów. Dla Pacjenta oznacza to natomiast, że dodatek technologiczny nie jest stosowany po to, aby kogokolwiek oszukać, ale aby produkt zachowywał określone właściwości fizyczne. Nie oznacza to oczywiście, że każdy zagęstnik jest biologicznie obojętny. Oznacza jedynie, że jego funkcja technologiczna jest znacznie bardziej prozaiczna, niż często przedstawia się ją w przestrzeni publicznej.

Zagęstnik zagęstnikowi nierówny

Nie wszystkie zagęstniki są jednak do siebie podobne. To kolejny mit, z którym warto się rozprawić już na początku. Pod pojęciem „zagęstniki" kryje się bardzo różnorodna grupa substancji. Niektóre są polisacharydami naturalnie występującymi w roślinach lub algach morskich. Inne są pochodnymi celulozy. Część pełni jednocześnie funkcję błonnika pokarmowego i może stanowić pożywkę dla bakterii jelitowych, podczas gdy inne przechodzą przez przewód pokarmowy praktycznie niezmienione. Z punktu widzenia biologii człowieka są to związki o odmiennych właściwościach chemicznych i metabolicznych, dlatego ocenianie ich jako jednej grupy nie ma większego sensu.

Dobrym przykładem są pektyny, które od wielu lat uznawane są za wartościowy składnik diety. Naturalnie występują w jabłkach, cytrusach czy porzeczkach, odpowiadając między innymi za ich charakterystyczną strukturę. Pektyny należą do błonnika rozpuszczalnego, są fermentowane przez bakterie jelitowe i sprzyjają powstawaniu krótkołańcuchowych kwasów tłuszczowych, zwłaszcza maślanu. Maślan stanowi podstawowe źródło energii dla komórek nabłonka jelita grubego, wspiera integralność

bariery jelitowej oraz uczestniczy w regulacji odpowiedzi immunologicznej. Trudno więc postawić znak równości pomiędzy pektynami a zagęstnikami, których wpływ na mikrobiotę budzi znacznie większe kontrowersje.

Niektóre zagęstniki mogą wpływać na mikrobiotę

Mikrobiota jelitowa stała się w ostatnich latach jednym z najważniejszych tematów badań nad dodatkami do żywności. Jeszcze dwie dekady temu naukowcy koncentrowali się głównie na klasycznej toksykologii. Oceniano, czy dana substancja uszkadza narządy, zwiększa ryzyko nowotworów lub wywołuje ostre działania niepożądane. Dziś wiemy, że wpływ żywności na organizm może być znacznie subtelniejszy. Niektóre składniki nie uszkadzają komórek bezpośrednio, ale mogą wpływać na środowisko jelitowe, skład bakterii, produkcję metabolitów czy funkcjonowanie warstwy śluzu pokrywającej nabłonek przewodu pokarmowego. Właśnie ten kierunek badań sprawił, że kilka dodatków technologicznych znalazło się w centrum zainteresowania naukowców na całym świecie.

Nie oznacza to jednak, że należy wyciągać pochopne wnioski. Jednym z największych problemów współczesnej komunikacji naukowej jest bezrefleksyjne przenoszenie wyników badań na zwierzętach na ludzi. Wystarczy pojedyncza publikacja opisująca niekorzystne zmiany u myszy, aby w mediach pojawiły się nagłówki sugerujące, że dany składnik „niszczy jelita" lub „powoduje raka". Takie uproszczenia są nie tylko niezgodne z metodologią badań naukowych, ale przede wszystkim mogą prowadzić do niepotrzebnego lęku oraz eliminowania produktów, które w praktyce nie stanowią realnego zagrożenia dla większości populacji.

Dlatego warto przyjrzeć się zagęstnikom pojedynczo. Nie po to, aby kogokolwiek przestraszyć, ale żeby oddzielić fakty od przypuszczeń. Paradoksalnie bowiem jednym z największych wyzwań współczesnych nawyków żywieniowych nie są same dodatki do żywności, lecz nadmierne spożycie wysoko przetworzonych produktów, które często zawierają jednocześnie duże ilości cukru, tłuszczów nasyconych, soli, niewielkie ilości błonnika oraz liczne dodatki technologiczne. Gdy obserwujemy niekorzystny wpływ takiej diety na zdrowie, niezwykle trudno jednoznacznie wskazać jednego winowajcę. Czy odpowiada za to nadmiar energii? Zbyt mała ilość warzyw? Niedobór błonnika? Emulgatory? Zagęstniki? A może wszystko jednocześnie? To właśnie dlatego tak duże znaczenie mają badania eksperymentalne, które pozwalają analizować pojedyncze składniki w kontrolowanych warunkach.

E466 – zagęstnik, który szczególnie zainteresował naukowców

Najwięcej dyskusji w ostatnich latach wywołała karboksymetyloceluloza, oznaczana symbolem E466. Jest to pochodna celulozy, szeroko stosowana jako substancja zagęszczająca i stabilizująca. Można ją znaleźć między innymi w lodach, deserach mlecznych, sosach, produktach bezglutenowych, niektórych napojach, gotowych zupach, a także w wielu produktach typu „light", gdzie poprawia konsystencję po ograniczeniu zawartości tłuszczu. Z technologicznego punktu widzenia jest bardzo użyteczna. Z biologicznego od kilku lat znajduje się pod szczególną obserwacją naukowców.

Karboksymetyloceluloza: sygnał ostrzegawczy, ale nie wyrok

Punktem zwrotnym okazały się badania prowadzone na modelach zwierzęcych, które wykazały, że długotrwałe podawanie karboksymetylocelulozy może prowadzić do zmian w składzie mikrobioty, zmniejszenia grubości ochronnej warstwy śluzu pokrywającej nabłonek jelit oraz nasilenia procesów zapalnych u zwierząt predysponowanych do rozwoju zapalenia jelit. Co szczególnie interesujące, nie obserwowano klasycznej toksyczności. Nie dochodziło do bezpośredniego uszkodzenia komórek przez samą substancję. Zmieniało się natomiast środowisko jelitowe, a to z kolei mogło wpływać na funkcjonowanie całego organizmu.

Odkrycie to było niezwykle ważne. Pokazało bowiem, że dodatki do żywności mogą oddziaływać nie tylko poprzez klasyczne mechanizmy toksykologiczne, ale również poprzez wpływ na mikrobiotę i barierę jelitową. Nie oznaczało jednak jeszcze, że identyczny efekt występuje u ludzi.

Dlatego ogromne zainteresowanie wzbudziły pierwsze badania kliniczne. Jedno z badań z udziałem zdrowych dorosłych (Chassaing i wsp. z 2022 r., było to badanie pilotażowe, 16 osób ukończyło interwencję) wykazało, że spożywanie karboksymetylocelulozy przez krótki czas prowadziło do zmian w składzie mikrobioty jelitowej oraz zmniejszenia produkcji niektórych korzystnych metabolitów bakteryjnych. Co ciekawe, u części uczestników zaobserwowano również większe zbliżenie bakterii do nabłonka jelita, co teoretycznie może mieć znaczenie dla rozwoju stanu zapalnego. Jednocześnie badanie nie wykazało wystąpienia ciężkich objawów klinicznych ani jednoznacznego pogorszenia stanu zdrowia badanych osób. Było to więc raczej ostrzeżenie niż dowód na szkodliwość tej substancji. Pokazało, że pewne zmiany biologiczne rzeczywiście mogą zachodzić również u ludzi, ale nadal nie wiemy, jakie mają znaczenie w perspektywie wielu lat i czy dotyczą wszystkich konsumentów w takim samym stopniu.

Zmiana biomarkera nie oznacza choroby

Właśnie tutaj warto na chwilę się zatrzymać. W nauce często spotykamy się z sytuacją, w której obserwujemy zmianę biomarkera, ale nie wiemy jeszcze, czy przekłada się ona na rozwój choroby. To trochę tak, jakby zauważyć, że u części osób wzrosło ciśnienie tętnicze o kilka milimetrów słupa rtęci. Czy oznacza to od razu rozwój nadciśnienia? Nie. Czy jest to sygnał, który warto dalej badać? Zdecydowanie tak. Podobnie należy interpretować obecne dane dotyczące karboksymetylocelulozy.

Karagen i poligeenan – dwie substancje, które często się myli

Drugim dodatkiem, który regularnie pojawia się w publikacjach naukowych, jest karagen, oznaczany symbolem E407. To polisacharyd pozyskiwany z czerwonych alg morskich, stosowany głównie jako środek zagęszczający i żelujący. Znajdziemy go między innymi w mleku roślinnym, deserach, lodach, śmietankach, produktach mięsnych czy gotowych sosach.

Karagen od wielu lat budzi kontrowersje, jednak znaczna część tych kontrowersji wynika z nieporozumienia dotyczącego dwóch różnych substancji. W badaniach eksperymentalnych często wykorzystywano zdegradowany karagen, nazywany poligeenanem. Jest to związek o znacznie mniejszej masie cząsteczkowej, który nie jest dopuszczony do stosowania w żywności. To właśnie on wykazuje silne właściwości prozapalne i od dziesięcioleci wykorzystywany jest przez naukowców do sztucznego wywoływania zapalenia jelit u zwierząt laboratoryjnych. Problem polega na tym, że bardzo często wyniki badań dotyczących poligeenanu błędnie przypisywano karagenowi spożywczemu.

Obecnie wiemy, że są to dwie różne substancje o odmiennych właściwościach biologicznych. Nie oznacza to jednak, że temat można całkowicie zamknąć. Nadal prowadzone są badania nad możliwością częściowej degradacji karagenu w określonych warunkach oraz nad jego wpływem na osoby z już istniejącymi chorobami przewodu pokarmowego. Dotychczasowe dane nie pozwalają jednak stwierdzić, że spożywanie karagenu w ilościach typowych dla przeciętnej diety stanowi zagrożenie dla zdrowych osób. Europejski Urząd ds. Bezpieczeństwa Żywności po ponownej analizie dostępnych danych nie znalazł podstaw do wycofania go z żywności przeznaczonej dla dorosłych, zwracając jednocześnie uwagę na potrzebę dalszych badań oraz ostrożność przy stosowaniu w żywności dla niemowląt.

Jest to bardzo dobry przykład tego, jak łatwo wyrwać wyniki badań z kontekstu. W praktyce gabinetowej niejednokrotnie spotykam pacjentów, którzy od lat unikają wszystkich produktów zawierających karagen, ponieważ przeczytali, że „powoduje zapalenie jelit". Gdy pytam, skąd pochodzi ta informacja, najczęściej okazuje się, że źródłem był krótki wpis w Internecie, który nie rozróżniał karagenu spożywczego od poligeenanu wykorzystywanego wyłącznie do celów badawczych. Tak właśnie rodzą się żywieniowe mity, które później bardzo trudno obalić.

Guma guar: zagęstnik, który może działać jak błonnik

Nieco inaczej wygląda sytuacja w przypadku gumy guar, oznaczanej symbolem E412. To naturalny polisacharyd pozyskiwany z nasion rośliny Cyamopsis tetragonoloba. W przeciwieństwie do wcześniej opisanych substancji jest dobrze fermentowany przez bakterie jelitowe i w wielu sytuacjach może działać podobnie do rozpuszczalnego błonnika pokarmowego. W odpowiednich ilościach może zwiększać uczucie sytości, spowalniać opróżnianie żołądka oraz korzystnie wpływać na kontrolę glikemii i stężenie cholesterolu.

Czy oznacza to, że guma guar jest idealnym dodatkiem dla każdego? Niekoniecznie. U osób z zespołem jelita nadwrażliwego, SIBO czy IMO jej intensywna fermentacja może prowadzić do zwiększonej produkcji gazów, uczucia pełności i wzdęć. To nie jest efekt toksyczności, lecz konsekwencja aktywności bakterii jelitowych. Podobny mechanizm obserwujemy przecież po spożyciu cebuli, czosnku czy roślin strączkowych. Dla jednych osób będą one wartościowym elementem diety, dla innych – źródłem bardzo nasilonych objawów. Znów wracamy więc do kontekstu klinicznego.

Podobną historię ma guma ksantanowa, oznaczana symbolem E415. Powstaje w procesie fermentacji prowadzonej przez bakterie Xanthomonas campestris i od wielu lat znajduje zastosowanie między innymi w produktach bezglutenowych. Właśnie dzięki niej pieczywo bezglutenowe zachowuje odpowiednią elastyczność i nie rozpada się podczas krojenia. W większości badań wykazuje bardzo dobry profil bezpieczeństwa. U części osób spożywana w większych ilościach może jednak zwiększać fermentację jelitową i nasilać objawy ze strony przewodu pokarmowego. Nie wynika to z działania toksycznego, lecz z faktu, że bakterie jelitowe wykorzystują ją jako źródło substratów do własnego metabolizmu.

Jest to ważne rozróżnienie, ponieważ w codziennej praktyce często utożsamiamy wystąpienie objawów z działaniem szkodliwym. Tymczasem organizm może reagować dyskomfortem również na substancje uznawane za korzystne. Dobrym przykładem jest błonnik pokarmowy. Wiemy, że jego odpowiednia podaż zmniejsza ryzyko wielu chorób przewlekłych. Jednocześnie u osoby z nieleczonym SIBO nagłe zwiększenie ilości błonnika może doprowadzić do bardzo nasilonych wzdęć i bólu brzucha. Czy oznacza to, że błonnik jest szkodliwy? Oczywiście nie. Oznacza jedynie, że organizm nie jest w danym momencie gotowy na jego większą ilość.

Dokładnie ta sama zasada dotyczy części zagęstników. Ocena ich bezpieczeństwa nie może opierać się wyłącznie na tym, czy po ich spożyciu pojawiają się objawy. Znacznie ważniejsze jest zrozumienie mechanizmu, który za tym stoi, oraz określenie, czy mamy do czynienia z przejściową reakcją wynikającą z fermentacji, czy z rzeczywistym wpływem na funkcjonowanie bariery jelitowej i procesów zapalnych.

W pigułce – najważniejsze wnioski

- Nie każdy zagęstnik jest szkodliwy. Numer „E" nie oznacza, że produkt jest niebezpieczny.
- Najwięcej wątpliwości budzą obecnie karboksymetyloceluloza (E466) oraz niektóre emulgatory, np. polisorbat 80 (E433), jednak dostępne badania u ludzi są nadal ograniczone.
- Pektyny, alginiany czy guma arabska uznawane są za dodatki o dobrym profilu bezpieczeństwa.
- Wyników badań na zwierzętach nie należy bezpośrednio przenosić na ludzi.
- Największe znaczenie dla zdrowia ma całokształt diety, a nie pojedynczy dodatek do żywności.
- Szczególną ostrożność powinny zachować osoby z SIBO, IMO, IBS, nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit oraz mukowiscydozą, jeśli zauważają nasilenie objawów po spożyciu wysoko przetworzonej żywności.
- Czytaj etykiety, ale nie eliminuj produktów wyłącznie z powodu obecności jednego zagęstnika.
- Ograniczaj przede wszystkim żywność wysoko przetworzoną, a podstawę diety opieraj na produktach naturalnych.
- W przypadku przewlekłych dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego nie szukaj winnego wyłącznie w dodatkach do żywności, przyczyną często są zaburzenia mikrobioty, choroba podstawowa lub całokształt sposobu odżywiania.
- Najlepsze decyzje żywieniowe opierają się na dowodach naukowych i indywidualnej ocenie stanu zdrowia, a nie na mitach czy sensacyjnych doniesieniach z Internetu.

Patrycja Kłysz

Dietetyk Kliniczny

Bibliografia:

1. Randomizowane badanie kliniczne u ludzi – karboksymetyloceluloza (RCT)
Chassaing B, Van de Wiele T, De Bodt J, i wsp. Randomized Controlled-Feeding Study of Dietary Emulsifier Carboxymethylcellulose Reveals Detrimental Impacts on the Gut Microbiota and Metabolome. Gastroenterology. 2022;162(3):743-756. https://doi.org/10.1053/j.gastro.2021.11.006

Jest to jest obecnie najważniejsze badanie interwencyjne u ludzi dotyczące CMC. Wykazano zmiany w mikrobiocie oraz metabolomie jelitowym, a u części uczestników zwiększoną penetrację bakterii do warstwy śluzu. Badanie było krótkoterminowe i nie wykazało rozwoju choroby.

2. Badanie na zwierzętach
Chassaing B, Koren O, Goodrich JK, i wsp. Dietary emulsifiers impact the mouse gut microbiota promoting colitis and metabolic syndrome. Nature. 2015;519(7541):92-96. https://doi.org/10.1038/nature14232

Jest to przełomowa publikacja, która rozpoczęła dyskusję na temat wpływu emulgatorów i niektórych zagęstników na mikrobiotę. Dotyczy wyłącznie modeli zwierzęcych.

Łamigłówka

JAKA LICZBA KRYJE SIĘ POD ZNAKIEM ZAPYTANIA?

2 → 4
5 → 10
8 → 16
11 → ?

a) 18
b) 20
c) 22
d) 24

	Działanie	Wynik
1	7 + 7	
2	3 × 4	
3	24 – 9	
4	6 + 3	
5	9 + 9	
6	4 + 4	
7	25 – 5	
8	3 × 2	
9	4 + 4	
10	8 + 7	
11	6 + 3	
12	12 – 6	

ROZWIĄŻ DZIAŁANIA

ODSZUKAJ KAŻDY WYNIK W TABELI SZYFRU

I PRZYPISANY MU ODPOWIEDNI ZNAK WPISZ DO TABELI HASŁA

TABELA SZYFRU

Wynik	Znak
20	0
12	M
6	T
9	A
18	L
14	3
8	O
15	I

TABELA HASŁA

1	7	5	4	8	2	11	12	3	6

MATIO MED

SKLEP ZE SPRZĘTEM REHABILITACYJNYM

Skorzystaj z jesiennej promocji!

-15% na zakupy od 199 zł w sklepie matiomed.pl

Hasło: JESIEN15

oferta obowiązuje od 1.09.2026 do 31.10.2026

SKONTAKTUJ SIĘ Z NAMI:

sklepmatio@mukowiscydoza.pl

12 296 41 47

www.matiomed.pl

Dbamy o Twój oddech!