



„To najpiękniejsza  
przygoda mojego życia”  
(str. 3)



Pacjent – uczestnik  
badania... (str. 6)



Dziecko przewlekle chore  
w szkole (str. 12)



Jakie zmiany przyniósł  
rok 2019... (str. 14)



Ogólnopolski Tydzień  
Mukowiscydozy (str. 19)



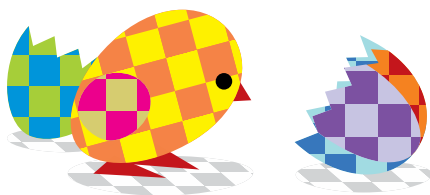
Nadwaga  
w mukowiscydozie, czy  
jest to możliwe? (str. 26)



## OD REDAKCJI

Drodzy Czytelnicy

Wielkimi krokami zbliża się wiosna, która daje nam nową energię, napawa optymizmem i często zwiastuje zmianę. Niewątpliwie każdy z nas w życiu codziennym ma kontakt z różnymi zmianami, jedni radzą sobie z nimi lepiej inni gorzej. Zmian nigdy nie zabraknie. Dlatego też oddając w Wasze ręce kolejny numer Kwartalnika, pokazujemy jakie zmiany przyniósł rok 2019 dla rodziców dzieci niepełnosprawnych w artykule pod takim właśnie tytułem. Zmiany zaszły również w przebiegu Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy. Oprócz akcji mających miejsce co roku w kalendarz OTM wpisały się nowe. O nich również piszemy w tym numerze kwartalnika. Kontynuujemy cykl artykułów dotyczących badań klinicznych oraz problemów dzieci przewlekle chorych w szkole. A jako, że z wiosną zbliżają się święta, czas bezkarnego objadania się, mamy w dziale Mukodieta kilka uwag dietetyka. **Pośród tych wszystkich zmian, których będziemy uczestnikami niech jedno pozostanie niezmiennie – nasza wiara w sens życia. Niech wypełnia go nadzieja, miłość i wzajemna życzliwość. Pogody w sercu, serdecznych spotkań w gronie rodziny i wśród przyjaciół oraz wiosennego nastroju na czas Wielkiej Nocy – życzy Redakcja**



WESOŁYCH  
ŚWIĄT

## PODZIĘKOWANIE

W maju odchodzi z naszej Redakcji Pani **Magdalena Zgraj**. W związku z tym w imieniu własnym i całej Redakcji chcę wyrazić słowa uznania za sumienność i zaangażowanie w codzienną pracę oraz osobisty wkład w rozwój czasopisma. Przez ostatnie dwa lata Pani Magdalena nadzorowała też działania naszych social mediów. Dziękując za owocną współpracę, wyrażam nadzieję że zdobyte w trakcie pracy doświadczenia przydadzą się w dalszej karierze zawodowej. Proszę przyjąć życzenia dalszych sukcesów i wszelkiej pomyślności w pracy zawodowej i życiu osobistym oraz zapewnić, że Pani osoba pozostanie w naszej pamięci.

Redaktor Naczelny – **Paweł Wójtowicz**

## MATIO 1/2019 (83)

Zespół redakcyjny:  
Stanisław Sitko, Paweł Wójtowicz,  
Jacek Zieliński

Współpraca:  
Renata Dropińska, Andrzej Kruk,  
Martyna Szpaczek

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 „Aktywność i wiedza” ZAPEWNIENIE OSOBOM NIEPEŁNOSPRAWNYM DOSTĘPU DO INFORMACJI.



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.*



FUNDACJA POMOCY  
RODZINOM I CHORYM  
NA MUKOWISCYDOZĘ

# „To najpiękniejsza **przygoda** mojego życia”



Wszyscy kibicowaliśmy naszej Podopiecznej Ani Dąbrowskiej, nie tylko od pierwszego odcinka „The Voice Kids TVP”, ale od początku kiedy Ania stawiała pierwsze kroki na drodze swoich sukcesów. Wszystkie poczynania Ani dążącej do upragnionego celu przedstawialiśmy w „Kalendarium Ani Dąbrowskiej” na łamach naszego kwartalnika. Nic więc dziwnego, że znając dotychczasowe osiągnięcia Ani, nasze emocje i energia ze zdwojoną siłą kierowane były do uczestniczki, tego tak wyjątkowego, muzycznego talent-show jakim jest „The Voice Kids TVP”. Trzymaliśmy za Anię kciuki i wysyłaliśmy SMS, głęboko wierząc, że to właśnie Ania skradnie sympatię i serca widzów. Tak się też stało, piękny głos Ani został doceniony i otrzymała tytuł „Najlepszego Głosu w Polsce”. Aniu, gratulujemy, jesteśmy przekonani, że to dopiero początek Twoich sukcesów. Nadal będziemy trzymać kciuki za Twoją karierę muzyczną i nie tylko, a wszystkie Twoje działania będziemy prezentować w kolejnych odcinkach „Kalendarium”.

(red)

Przed dzisiejszym rozdziałem Kalendarium przedstawiamy życzenia, które za naszym pośrednictwem przekazuje Zwycięzcy drugiej edycji „The Voice Kids TVP” Ania Dąbrowska.

Kochani ja jeszcze nie mogę w to uwierzyć! Jestem cała w emocjach! Bardzo, bardzo Wszystkim Wam dziękuję za wsparcie. Jesteście najlepsi na świecie!! Chciałabym najbardziej podziękować mojej kochanej trenerce CLEO za WSZYTKO! Dziękuję, że jesteś! To dzięki tobie osiągnęłam taki sukces. ❤️

Dziękuję moim nauczycielom i szkołom za niesamowite wsparcie. Moje kochane voiciki DZIĘKUJĘ za to, że mogliśmy spędzić ten cudowny czas razem! Jestem z Was wszystkich bardzo dumna i bardzo Was kocham. Jesteście najlepszymi ludźmi w moim życiu. Dziękuję całej produkcji programu The Voice Kids TVP! Dziękuję Calej Rodzinie Muko. Kochani, bez was by to się nie udało. Dziękuję za wszystkie akcje i niezliczoną ilość SMS.

Kocham, kocham, kocham, kocham, kocham Was wszystkich najmocniej na świecie. To była najpiękniejsza przygoda mojego życia! Ona trwa nadal. Mam nadzieję do szybkiego zobaczenia się z wami na koncertach.

ANIA ANIKA DĄBROWSKA

## Kalendarium artystyczne Ani Dąbrowskiej (cd.)

### 2018

**2 grudnia** w Zespole Szkół Nr 1 w Przysietnicy odbyły się Mikołajkowe Wokalne Debiuty. W świąteczny nastrój wprowadziła zebraną publiczność mini recitale Ania Dąbrowska – gość specjalny tej uroczystości. Następnie dzieci z klas najmłodszych prezentowały swoje talenty wokально-aktorsko-taneczne. Występy uczniów bardzo się podobały. Publiczność nagradzała małych artystów

gromkimi brawami, natomiast p. Dyrektor Wiesław Pałka oraz wyjątkowi goście: Święty Mikołaj i Ania Dąbrowska wręczyli solistom dyplomy i nagrody.

**16 grudnia** Ania wystąpiła z repertuarem kolędowym – na Oplątku Maltańskim w Hotelu Hilton Garden w Rzeszowie.

## 2019

**W styczniu 2019 roku** Ania zaśpiewała podczas XX Jubileuszowego widowiska świątecznego pt. „NIECH KOŁĘDA SERCA BUDZI” w wykonaniu solistów i grup artystycznych Centrum Sztuki Wokalnej w Rzeszowie oraz solistów Szkoły Podstawowej nr 16 w Rzeszowie pod kierunkiem Anny Czenczek, z towarzyszeniem zespołu Manitou. Koncert odbył się w Auli Politechniki Rzeszowskiej.

**19 stycznia** w TVP 2 zaprezentowany został występ Ani na etapie „Przesłuchań w ciemno” w programie The Voice Kids. Ania wzruszającym wykonaniem piosenki „HURT” zachwyciła jurorów, obracając wszystkie 3 fotele, w których zasiadali Tomson i Baron, Cleo oraz Dawid Kwiatkowski. Po wysłuchaniu opinii trenerów – jurorów, Ania zdecydowała się wybrać drużynę Cleo.

**9 lutego** wyemitowane zostały w telewizyjnej Dwójce kolejne 2 etapy programu The Voice Kids z udziałem Ani. Najpierw w etapie „Bitwy” Ania razem z Gabrielą Jeleń oraz Anną Rom (trio) wykonała piosenkę W. Houston pt. „I wanna dance with somebody”. Cleo uznała, że wykonanie tego utworu przez Anię było najlepsze. Tym samym Ania przeszła do kolejnego etapu „Sing Off”. Śpiewając ponownie piosenkę „Hurt” – nie pozostawiła żadnych wątpliwości. Została wybrana do trójki finałowej drużyny Cleo w programie.

**W niedzielę 17 lutego** Ania, na zaproszenie TVP2 wzięła udział w programie „Pytanie na Śniadanie” gdzie wraz z tatą opowiadała o programie The Voice Kids, ale również o codziennych swoich zmaganiach z nieuleczalną chorobą, jaką jest mukowiscydoza.



**23 lutego** wraz z finalistami Ania wzięła udział w programie „Pytanie na śniadanie” opowiadając w nim o przygotowaniach do finałowych występów.

**23 lutego** odbył się Wielki Finał The Voice Kids. Ania w finale zaśpiewała piosenkę Patrycji Markowskiej „Świat się pomylił”. Cleo, jako trenerka – wybrała ze swojej drużyny Anię, jako tą jedyną, do reprezentowania na ostatnim już etapie „Live”. Po wyborze Ania zaśpiewała ze swoją Trenerką w duecie

utwór „Hero” M. Carey.

W odcinku na żywo, najlepsza trójka całego programu, (po jednym reprezentancie z drużyny każdego trenera) została poddana pod głosowanie SMS telewidzów – Ania wykonała swój debiutancki singiel napisany przez samą Cleo pt. „Małe skrzydła”. W głosowaniu telewidzów TVP2, Ania otrzymała największą liczbę głosów. **Została Zwyciężczynią II edycji The Voice Kids Poland. Otrzymała statuetkę, nagrodę pieniężną, kontrakt z wytwórnią płytową oraz tytuł „Najlepszego Dziecięcego Głosu w Polsce”.**

**24 lutego** po finale Ania została zaproszona do TVP Info, a następnie do programu „Pytanie na Śniadanie”. Wraz z Cleo opowiadały o radości z wygranej oraz o najbliższych planach na przyszłość.

**26 lutego** w rodzinnej miejscowości Wesoła odbyło się, przy udziale kamer TVP Rzeszów, TVP Kraków, TVP Info oraz lokalnych mediów, uroczyste powitanie Zwyciężczyni The Voice Kids w szkole podstawowej, do której Ania uczęszcza.

# Pacjent

## - uczestnik badania klinicznego - informacja

Poprzedni artykuł poświęcony był wiedzy na temat badań klinicznych. Po zdefiniowaniu i określeniu podstawowych pojęć badawczych, nadszedł czas na konsekwentne rozszerzenie tematu o informację dotyczącą badania klinicznego, a ściślej rzecz biorąc o informację dotyczącą Pacjenta w badaniu klinicznym. Patrząc na zagadnienie informacji w bardzo szerokim kontekście badań klinicznych, dość trudno jest jasno stwierdzić, które z pojęć: wiedza czy właśnie informacja ma większe znaczenie... Dzieje się tak dlatego, ponieważ oba wzajemnie się przenikają, zależą od siebie w bardzo dużej ilości przypadków, występują wręcz równolegle. Niemniej jednak w tym momencie, światła reflektorów kieruję na informację, bo w gruncie rzeczy to ona dociera do pacjenta i to dzięki niej, pacjent ma pełen obraz działań jakie będą jego udziałem. Nie przedłużając przechodzę do konkretów. Jedną z pierwszych kluczowych informacji jest ta, która mówi w ogóle o zainicjowanym procesie badawczym z udziałem pacjenta. W ścisłym związku z tym zostaje podjęta decyzja o rekrutacji uczestników badania klinicznego. W zależności od rodzaju, charakteru, spektrum badawczego i wielu innych czynników określających profil badania (schorzenie, jednostka chorobowa, czy nawet cała dziedzina medycyny) poszukiwani są pa-

cjenci, chętni do wzięcia udziału w badaniu klinicznym, odpowiadający szeregowi kryteriów.

### **Kim są uczestnicy badania klinicznego, w zależności od fazy i kto może nim zostać?**

Uczestnikiem badania klinicznego jest każda osoba, która podpisała Świadomą Zgodę na udział w badaniu klinicznym, ale wcześniej została poinformowana o:

- istocie, celowości i znaczeniu badania klinicznego,
- skutkach udziału w badaniu klinicznym,
- ryzykach jak i korzyściach wynikających z udziału w badaniu klinicznym.

Poza tym potencjalni uczestnicy procesu badawczego, zanim zostaną rekrutowani, niejako z urzędu podzieleni są na dwie grupy, odpowiadające potrzebom badawczym z uwagi na ich charakterystykę i przydatność do badania.

Oto grupy:

- osoby zdrowe – osoby takie mogą brać udział tylko w I fazie badania klinicznego, czyli w badaniach, w których badany lek jest pierwszy raz podawany ludziom. Wyjątek stanowią badania onkologiczne I fazy, w których

ze względu na toksyczność leków chemioterapeutycznych, nie biorą udziału zdrowi ochotnicy, a osoby chore, które i tak narażone byłyby na podobne leczenie.

osoby chore – mogą uczestniczyć w badaniach klinicznych, w fazach od II – IV, dotyczących terapii schorzenia, na które chorują. Uczestnikiem badania klinicznego może zostać osoba chora, której stan zdrowia będzie kwalifikował ją do udziału w danym procesie badawczym.

Wyżej wymieniony podział jak i ścisła definicja uczestników badania klinicznego, rygorystycznie określają dobór pacjentów do fazy badania, tak aby zabezpieczyć jego uczestnikom najwyższe bezpieczeństwo, a tym samym zminimalizować potencjalne ryzyko mogące wynikać z prowadzenia badania, podawania substancji badanej, bądź sprawdzenia działania nowej formy terapeutycznej.

## Rekrutacja pacjentów i przystąpienie do badania

Praktycznie rzecz biorąc, już podczas projektowania procesu badawczego, sponsor badania określa profil jego uczestnika tak, aby w pełni odpowiadał założeniom i kryteriom badawczym. Jest to jedno z najważniejszych założeń prowadzenia badania, ponieważ profil uczestnika badania klinicznego, będzie w pełni odpowiadał profilowi pacjenta, który po zakończeniu procesu badawczego i po rejestracji leku, będzie jego docelowym odbiorcą. Kiedy badanie kliniczne wchodzi w II fazę, wtedy to ośrodki, które je prowadzą, rozpoczynają rekrutację uczestników. W praktyce bardzo często wygląda to tak, że lekarz – specjalista, będący jednocześnie badaczem, informuje swoich pacjentów o możliwości przystąpienia do badania klinicznego. Innymi słowy rekrutacja uczestników badania to nabór pacjentów, który może być dokonywany poprzez:

- informację lekarską, kiedy to specjalista informuje swoich pacjentów o możliwości wejścia do badania klinicznego,
- informację medialną przekazywaną poprzez telewizję, radio, internet, a także reklamę. Wszystkie te działania mają na celu znalezienie odpowiedniej liczby uczest-

ników badania, odpowiadających profilowi zawartemu i opisanemu w protokole badania. Należy tutaj zauważyć, że wszelkie materiały użyte do szeroko rozumianej informacji pacjentów, materiały reklamowe, prasowe, telewizyjne, internetowe i radiowe – muszą być zatwierdzone przez komisję bioetyczną.

Warunki kwalifikacji jak i warunki dyskwalifikujące udział w badaniu klinicznym, szczegółowo opisuje protokół badania. Są to tzw. warunki włączenia i warunki wyłączenia do i z badania. Każde badanie kliniczne ma odrębne warunki włączenia i wyłączenia. Opisują one stan medyczny osoby, kwalifikujący ją do udziału w badaniu klinicznym.

W tym miejscu należy zaznaczyć, że kwalifikacji do udziału w procesie badawczym dokonuje lekarz – specjalista, prowadzący badanie kliniczne. Rola kwalifikacji uczestników spoczywa na nim, ponieważ, z jednej strony ma doskonale rozeznanie w stanie zdrowia leczących się u niego pacjentów, z drugiej zaś posiada wiedzę na temat kryteriów profilowych uczestników badania, zawartych w jego protokole. Lekarz prowadzący badanie kliniczne, weryfikuje stan zdrowia pacjentów, na podstawie ich historii choroby, może również zlecić wykonanie dodatkowych badań. Ważnym jest, że pacjent nie ponosi żadnych kosztów, które mogłyby wynikać z wykonywania dodatkowych badań, niezbędnych do spełnienia wymogów protokołu badania klinicznego. Koszty te w pełni pokrywa sponsor.

## Świadoma Zgoda i informacja o badaniu klinicznym – szczegółowe omówienie

Świadoma Zgoda uczestnictwa w badaniu klinicznym jest najważniejszym dokumentem określającym formę uczestniczenia Pacjenta w badaniu. Badacz przedstawia Pacjentowi informację o badaniu klinicznym, w której muszą być zawarte podstawowe jego założenia, cel badawczy, jak również wszelkie możliwe do przewidzenia, ewentualne jego skutki. Szczegółowo wszystkie informacje opiszę poniżej. Fakt zgody Pacjenta na udział w procesie

badawczym ma ogromne znaczenie, a jako, że Pacjent jest jego najważniejszym ogniwem, dlatego też temu tematu należy poświęcić specjalną uwagę. Zanim Formularz Świadomej Zgody zostanie omówiony i przedstawiony Pacjentowi, musi on być podobnie jak protokół badania, sprawdzony i pozytywnie zaopiniowany przez komisję bioetyczną. Dopiero po tym etapie badacz ma prawo przedstawić Pacjentowi rzetelną informację na temat badania klinicznego, w taki sposób, aby była dla niego w pełni zrozumiała, czytelna i nie budziła najmniejszych wątpliwości. Uczestnik badania klinicznego musi mieć zapewnioną odpowiednią ilość czasu na zapoznanie się z przekazanymi informacjami, a badacz, lub osoba przez niego wyznaczona (bardzo często jest nią Koordynator Badania Klinicznego), ma obowiązek udzielić wszelkich wyjaśnień na mogące pojawić się pytania lub wątpliwości.

Podchodząc praktycznie do zagadnienia samego Formularza Świadomej Zgody, to powinien on być sporządzony w języku jakim posługuje się Uczestnik badania klinicznego i być dla niego zrozumiałym. Winien być przez Uczestnika badania datowany i podpisany. W tym miejscu należy zwrócić uwagę na fakt, zdarza się czasem, że protokół badania wymaga aby Uczestnik złożył własnoręczne podpisy wykonane piśmem drukowanym jak i odręcznym. Chodzi o to, aby w przypadku jakiegokolwiek wątpliwości mogącej podważyć autentyczność podpisów, wyeliminować udział osób trzecich, lub ewentualne prawdopodobieństwo fałszerstwa. Występują także przypadki, kiedy to protokół badania oprócz daty wymaga również zapisania godziny podpisania Formularza Świadomej Zgody. Oczywiście na Formularzu Świadomej Zgody wraz z Uczestnikiem podpisuje się także Badacz. Wszystkie te, wydawać by się mogło, dość uciążliwe czynności w gruncie rzeczy służą tylko i wyłącznie zapewnieniu najwyższego stopnia bezpieczeństwa Uczestnika badania klinicznego.

Oto pełen zakres informacji jaki musi być przekazany Uczestnikowi badania w momencie podpisania Formularza Świadomej Zgody uczestnictwa w badaniu klinicznym:

- cel badania klinicznego,
- leczenie stosowane w badaniu klinicznym,

- zasady losowego doboru Uczestników badania klinicznego,
- opis procedur i badań medycznych, ściśle związanych z udziałem w badaniu klinicznym,
- obowiązki Uczestnika badania klinicznego,
- przedstawienie eksperymentalnego aspektu badania klinicznego,
- przedstawienie ewentualnego ryzyka wynikającego z udziału w badaniu klinicznym, także wszelkich możliwych komplikacji czy niedogodności,
- przedstawienie korzyści z udziału w badaniu klinicznym,
- poinformowanie Uczestnika, że udział w badaniu klinicznym jest dobrowolny, a rezygnacja z niego nie wiąże się z jakąkolwiek utratą praw Pacjenta czy innymi konsekwencjami.

Nie ma jednolitego druku Formularza Świadomej Zgody, ponieważ, każde badanie w swoim protokole określa inny wzór takiego dokumentu. Jest to ściśle związane z tym, że każde badanie ma zupełnie inne kryteria, przez co różnią się w swojej szczegółowości. Niemniej jednak Dobra Praktyka Kliniczna w jednoznaczny sposób definiuje wszystkie niezbędne informacje jakie muszą być zawarte w Formularzu Świadomej Zgody. Z praktyki badań klinicznych wynika, że podczas trwania procesu badawczego, występują różnego rodzaju zmiany, które podyktowane są wymogami protokołu badania, muszą być uwzględnione także w Formularzu Świadomej Zgody. Wtedy nie stosuje się uzupełnień Formularza Świadomej Zgody np. w formie aneksów, tylko za każdym razem, gdy jest to wymagane, tworzona jest nowa wersja Formularza Świadomej Zgody, oznaczona odpowiednią, następującą po sobie numeracją. Również za każdym razem powstania nowej wersji, Uczestnik obowiązany jest datować ją, własnoręcznie podpisać i umieścić godzinę złożenia podpisu.



## Ochrona danych osobowych Pacjenta (RODO), jego prywatności etc.

Podobnie jak w ogólnym wymiarze opieki zdrowotnej tak i w badaniu klinicznym, ochrona danych osobowych jest standardem, od którego nie ma odstępstw. Całkiem niedawno, kiedy ustawa o ochronie danych osobowych weszła w życie, pojawiły się głosy, że od tej chwili uciążliwość stosowania ustawy spowoduje, że wiele mechanizmów społecznych będzie bardzo utrudnionych. Tymczasem **w badaniu klinicznym restrykcyjne procedury ochrony danych osobowych obowiązują od dawna**, w niektórych przypadkach są bardziej zaostrzone, **ponieważ muszą chronić bardzo wrażliwe dane osobowe pacjentów – uczestników badania klinicznego**, a z drugiej strony interesów wszystkich ludzi i podmiotów zaangażowanych w proces badawczy.

Ochrona danych osobowych Uczestnika badania klinicznego wynika z prawa określonego przez następujące akty prawne:

- prawo Uczestnika badania klinicznego do zapewnienia jego integralności fizycznej i psychicznej, prywatności oraz ochrony danych osobowych,
- obowiązki Badacza i Zespołu Badawczego,
- pisemna zgoda na dostęp Badacza do dokumentacji medycznej Uczestnika badania klinicznego,
- zgoda Uczestnika badania klinicznego na przetwarzanie danych osobowych, zawarta w Formularzu Świadomej Zgody.

Wszystkie szczegóły związane z ochroną danych osobowych uczestnika, regulacje prawne jak i ewentualne roszczenia zawiera Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 roku w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych z uchyleniem dyrektywy 95/46/WE (Ogólne Rozporządzenie o Ochronie Danych Osobowych – RODO). Polskim odpowiednikiem prawa europejskiego, regulującym i chroniącym dane osobowe, w tym dane wrażliwe

Uczestników procesów badawczych i ochrony zdrowia jest Ustawa o Ochronie danych osobowych z dnia 10 maja 2018 roku Dz. U 2018 poz. 1000.

## Organa i instytucje nadzorujące badania kliniczne w Polsce. Regulatory prawne

Najważniejszym urzędem decyzyjnym, regulującym wszystkie procesy związane z procesami badawczymi i dopuszczającym do obrotu w Polsce jest Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych (URPL). Jest to rządowa instytucja, bez decyzji której nikt nie może rozpocząć, prowadzić, a tym samym wprowadzić do obrotu jakiegokolwiek substancji czy metody terapeutycznej. Tak samo po zakończeniu wszystkich faz badania klinicznego, URPL dokonuje rejestracji takiego leku lub metody terapeutycznej, nadając jej numer rejestracyjny i umieszcza takowy w katalogu leków dopuszczonych do obrotu na terenie Rzeczypospolitej Polskiej. Służy to przede wszystkim bezpieczeństwu pacjentów jak i kontroli rynku po to, by żaden z podmiotów, tym bardziej w nielegalnym obrocie, nie mógł bez nadzoru wprowadzać medykamentów czy substancji niesprawdzonych, a tym samym mogących zagrazać zdrowiu lub życiu ludzi. Kolejną rządową instytucją jest Urząd Rzecznika Praw Pacjenta. Jest to instytucja mająca na celu stanie na straży przestrzegania praw pacjenta oraz podejmowanie skutecznych działań na rzecz ochrony praw pacjenta, zapewniających trwały wzrost stopnia przestrzegania ich praw w Polsce oraz podnoszenie poziomu wiedzy na temat praw pacjentów, a także stały rozwój zapewniający osiągnięcie satysfakcji klienta oraz umożliwiający ciągłe doskonalenie i korzystanie z potencjału pracowników.

Spośród instytucji międzynarodowych należy wyróżnić dwie światowe organizacje nadzorujące procesy badawcze w tym badania kliniczne, a są nimi FDA (Food and Drug Administration), nadzorująca wszystkie podmioty badawcze zarejestrowane w Stanach Zjednoczonych, oraz EMA (European Medicines Agency – Europejska Agencja Leków)

nadzorująca wszystkie podmioty badawcze zarejestrowane w Europie. Poza instytucjami decyzyjnymi i nadzorującymi są także organa opiniujące i określające przydatność procesów badawczych pod względem merytorycznym jak i medycznym, a są nimi komisje bioetyczne. Mają one za zadanie pozytywne opiniowanie wniosków o rozpoczęcie projektów badawczych i naukowych, mając na uwadze ich celowość, a przede wszystkim zasadność i potrzebę. Komisje bioetyczne odpowiadają za to, by dobro i prawa Uczestników badania klinicznego były należycie chronione. Poprzez działalność Komisji bioetycznych, sprawowana jest kontrola społeczna nad merytoryką i zasadnością procesów badawczych. Nadrzędnym zadaniem działalności komisji bioetycznych jest zapewnienie, aby badanie kliniczne było prowadzone w sposób etyczny, z zachowaniem najwyższych standardów, przepisów regulujących oraz zasad Dobrej Praktyki Klinicznej (GCP) w myśl dyrektyw Międzynarodowej Komisji Harmonizacji (ICH).

Wszystkie procesy badawcze prowadzone na terenie Polski w sposób bezpośredni lub pośredni podlegają i regulowane są także następującymi regulatorami prawnymi i ustawami:

- Ustawa Prawo farmaceutyczne,
- Ustawa o wyrobach medycznych,
- Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentyści,
- Ustawa o Urzędzie Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych,
- Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta,
- Ustawa o ochronie danych osobowych,
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie wzorów dokumentów przedkładanych w związku z badaniem klinicznym produktu leczniczego oraz opłat za złożenie wniosku o rozpoczęcie badania klinicznego,
- Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) w sprawie badań klinicznych produktów leczniczych stosowanych u ludzi oraz uchylenia dyrektywy 2001/20/WE.

Środowisko badawcze poza przepisami prawnymi i dyrektywami rządowymi, wyodrębnia jeszcze dwa bardzo istotne standardy, dzięki którym badania kliniczne

są bezpieczne, spójne, a przede wszystkim prowadzone w myśl najwyższych zasad etycznych. Zawierają je ICH 1 GCP i Deklaracja Helsińska Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (WMA) – Etyczne zasady prowadzenia badań klinicznych z udziałem ludzi.

## **Uczestnik badania klinicznego – a negatywna rola mediów w fałszywym ukazywaniu środowiska badań klinicznych**

Ostatnimi czasy w szeroko rozumianych mediach, szczególnie w serialach telewizyjnych oraz w filmie, ukazało się dość dużo nierzetelnych, a wręcz kłamliwych informacji na temat badań klinicznych. Prawdopodobnie autorzy scenariuszy kierowali się poszukiwaniem sensacji, a nie ukazaniem prawdziwego obrazu badań klinicznych. Wiodącym przekazem jest ten, który pokazuje jak bardzo bogacą się firmy farmaceutyczne, a pacjent, co niestety odczuwalne jest w szerokim odbiorze społecznym, sprządzany jest, o zgrozo, do roli królika doświadczalnego... Tego typu działania nie służą nikomu. Ponieważ z jednej strony podmioty pracujące nad tym, aby rozszerzać spektra innowacyjnych metod leczniczych, mają ogromny problem w pozyskaniu uczestników badań klinicznych, z drugiej zaś sami zainteresowani czyli pacjenci, nie mają szans skorzystania z nowych rozwiązań terapeutycznych, przy ogromnym wzroście zachorowalności i tworzeniu się nowych, dotąd nie znanych jednostek chorobowych. Z pewnością przyczyny leżą głęboko w świadomości, nie rzadko kreowanej właśnie poprzez media, które w sposób bezkarny wpływają na postrzeganie społeczne, myślenie i postępowanie. Problem leży także w braku odpowiedniej edukacji i obalaniu mitów na temat innowacyjnych metod terapeutycznych, a w tym przede wszystkim badań klinicznych. Tak naprawdę pacjent styka się zagadnieniem badania klinicznego w większości przypadków, tylko wtedy kiedy musi, kiedy nie ma wyjścia. Wtedy to w pełni ufając Badaczowi, w gruncie rzeczy nie zastanawia się nad jakimkolwiek walorem badania, któremu się poddaje.

Owa ostateczność, której pacjent jest poddany, w pewnym stopniu determinuje ogólną świadomość, że skoro nie ma jeszcze leku, nie można go kupić w aptece, jest dopiero badany, to z pewnością wszyscy ci, którzy są poddawani badaniu – są traktowani jako narzędzia eksperymentu... Nic bardziej mylnego i nic bardziej krzywdzącego dla środowiska badań klinicznych.

Należy także wspomnieć, nie ukrywając tego, że badania kliniczne, a potem przemysł farmaceutyczny to bardzo duży i dochodowy biznes, przynoszący dla zainteresowanych podmiotów ogromne zyski. Ale, aby oddać sprawiedliwość, należy także zauważyć, że zanim podmioty farmaceutyczne zaczną, mówiąc kolokwialnie, zarabiać, muszą najpierw zainwestować ogromne środki własne, przede wszystkim w proces badawczy. Dla przykładu średnio pojedyncze badanie kliniczne rozłożone jest w okresie od 2 do nawet 10 lat. W tym czasie sponsor inwestuje, bez żadnej gwarancji zwrotu, a tym bardziej zysku, środki rzędu 1 miliarda dolarów. Dopiero po zakończeniu badania klinicznego, po przejściu wielu kosztownych procedur i dopuszczeniu leku do obrotu, podmiot zaczyna amortyzować nakłady poniesione podczas trwania badania. Myślę, że dopiero po uświadomieniu sobie tych podstawowych, ale często pomijanych faktów, można w pełni

uzmysłowić sobie, jak wielkie pieniądze muszą być zainwestowane, byśmy mogli finalnie pójść z receptą do apteki i tam ją zrealizować... Niewątpliwie badania kliniczne jak i poszukiwanie nowych metod terapeutycznych to jedno z najbardziej potrzebnych, wręcz niezbędnych ogniów dzisiejszej medycyny i rozwoju technologicznego świata. Nie można patrzeć na ten proces w sposób jednostronny i egoistyczny. Uważam, że instytucje regulujące prawo oraz instytucje sprawujące pieczę nad procesami badawczymi, mam tutaj na myśli komisje bioetyczne, Ministerstwo Zdrowia oraz Urząd Rzecznika Praw Pacjenta, winny położyć ogromny nacisk na edukowanie pacjentów. Edukacja jest niezbędna, aby udział w badaniach klinicznych nie ograniczał się jedynie do przyjmowania badanych preparatów, wtedy kiedy już są poprzez chorobę do tego zmuszeni, ale zawsze mieli głęboką świadomość tego, że poszukiwanie nowych, innowacyjnych metod terapeutycznych, to inwestycja w przyszłość następnych pokoleń...

Następny artykuł poświęcony będzie bezpieczeństwu Pacjenta w badaniu klinicznym.

**Andrzej Kruk**

*Koordynator Badań Klinicznych*

Jedynie prawdziwy człowiek zauważy potrzeby innego człowieka,  
jedynie człowiek wielkiego serca wyciągnie doń pomocną dłoń

*Jan Paweł II*

## **PODZIĘKOWANIE**

W imieniu Zarządu Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO, oraz swoim własnym pragnę serdecznie podziękować za wieloletnią działalność w Fundacji Panu Janowi Stachoniowi. Dziękuję za zaangażowanie, poświęcony czas i udzielone wsparcie. Pana współpraca z Fundacją była zawsze źródłem wielkiej satysfakcji i zadowolenia. Zachowamy w najlepszej pamięci wszystkie chwile, w których mieliśmy okazję wspólnie pracować. Proszę przyjąć najlepsze życzenia, przede wszystkim dużo zdrowia. Zapewniamy, że Pańska osoba pozostanie na zawsze w naszej życzliwej pamięci.

*Paweł Wójtowicz*

Troska o dziecko jest pierwszym i podstawowym sprawdzianem stosunku człowieka do człowieka

*Jan Paweł II (Nowy Jork, 2 października 1979)*

# Dziecko przewlekłe chore w szkole

## **Czynniki wpływające na funkcjonowanie chorego dziecka w przedszkolu i szkole**

1. Rodzaj choroby lub niepełnosprawności.
2. Stan psychiczny dziecka.
3. Sytuacja oraz atmosfera w jego rodzinie – warunki życia, postawy rodziców, spójność rodziny oraz relacje między jej członkami.
4. Wsparcie społeczne i emocjonalne.
5. Dostępność opieki i pomocy medycznej.
6. Atmosfera w klasie i grupie rówieśniczej, poziom akceptacji, sympatii i zrozumienia problemów z jakimi dziecko się spotyka.
7. Warunki i organizacja nauczania – odległość do szkoły, warunki nauczania, metody pracy, dobór materiału nauczania, przerwy w pracy na odpoczynek.
8. Stosunek nauczycieli i innych dorosłych do dziecka.

Wszystkie wyżej przedstawione czynniki mogą ułatwiać funkcjonowanie choremu dziecku w szkole lub wpływać negatywnie, generując problemy i trudności.

## **Czynniki ułatwiające funkcjonowanie chorego dziecka w szkole i przedszkolu**

1. Przyjazna postawa i otwartość nauczyciela na potrzeby chorego dziecka.
2. Wysokie kompetencje nauczyciela.
3. Dobra znajomość dziecka, jego choroby i postępowania w sytuacji pogorszenia stanu zdrowia.
4. Spokój, pewność i opanowanie nauczyciela, który bez lęku potrafi udzielić dziecku pomocy i wsparcia.
5. Przyjazna atmosfera w grupie rówieśniczej.
6. Poczucie bezpieczeństwa.
7. Dostosowanie sposobów i form pracy do aktualnych trudności dziecka, takich jak: obniżenie koncentracji, męczliwość, wolne tempo pracy, zmienność nastroju, zachowań czy zainteresowań.
8. Zapewnienie dziecku zaplecza medycznego oraz opracowanie procedur w sytuacji pogorszenia się samopoczucia dziecka lub zagrożenia życia.
9. Zapewnienie dziecku na terenie placówki pomocy i odpowiednich warunków do zabawy czy nauki.

**10.** Elastyczne stosowanie norm i zasad obowiązujących w grupie i dostosowanie ich do potrzeb chorego dziecka.

**11.** Zapobieganie konfliktom i nieporozumieniom w grupie, czy klasie spowodowanym brakiem akceptacji lub niezrozumieniem niektórych objawów chorobowych.

**12.** Poszukiwanie z dzieckiem jego mocnych stron oraz takich obszarów aktywności, które są dla niego dostępne i dozwolone, pomimo choroby.

**13.** Tworzenie warunków do ujawniania przez dziecko własnych zdolności, kreatywności, aktywności i samodzielności.

**14.** Pomoc w wyborze zawodu i dalszej drogi życiowej z chorobą i pomimo choroby.

## **Problemy i trudności, z którymi mogą borykać się chore dzieci w szkole**

**1.** Trudności w dostosowaniu się do norm i zasad panujących w grupie, będące wynikiem małego doświadczenia w kontaktach społecznych oraz przyzwyczajenia się do sytuacji, w której z powodu choroby cała uwaga otoczenia koncentruje się na dziecku.

**2.** Trudności w porozumiewaniu się z rówieśnikami, poczucie niezrozumienia z powodu różnych doświadczeń i przeżyć. Czasem powodem trudności jest niezajomość gier, zabaw, zwyczajów panujących w grupie, a czasem brak wspólnych przeżyć i tematów do rozmowy.

**3.** Niedostateczne umiejętności społeczne – nawiązywanie kontaktów, zawierania przyjaźni czy rozwiązywania konfliktów.

**4.** Konieczność podporządkowania się zakazom, nakazom i ograniczeniom wynikającym z przebiegu choroby i sposobów jej leczenia. Dzieciom trudno jest zaakceptować szczególnie te zalecenia, które są niemiłe oraz ograniczają lub utrudniają aktywny udział w życiu grupy rówieśniczej. Niejednokrotnie wymagają dużej samokontroli i odpowiedzialności. Dlatego ważne jest, by nauczyciele byli odpowiednio przygotowani na przyjęcie nowego chorego

kolegi, a w razie potrzeby pomogli mu w przestrzeganiu rygorów związanych z leczeniem.

**5.** Konieczność obserwowania i kontrolowania objawów choroby, i swojego samopoczucia, wymaga od dziecka skupienia uwagi na sobie i na otoczeniu pod kątem zapewnienia sobie bezpieczeństwa. Chore dzieci uczą się odpowiedzialności za swój stan zdrowia dużo wcześniej niż ich rówieśnicy, to z pewnością pomoc przyjaznego nauczyciela może im się przydać.

**6.** Informowanie i tłumaczenie innym istoty swojej choroby.

**7.** Konieczność opierania się naciskom grupy rówieśniczej, zachęcającej do bagatelizowania objawów lub zaleceń lekarskich.

**8.** Niska odporność psychofizyczna – męczliwość, rozproszona uwaga, trudności w nauce, labilność nastroju, drażliwość, wybuchy złości lub bierność i apatia.

**9.** Ból i inne dolegliwości – często wpływają na nastrój dziecka, mogą powodować zmęczenie (na przykład po nieprzespanej nocy), obniżony nastrój, niechęć do kontaktów społecznych. Źle odczytane i zinterpretowane zachowanie oraz intencje dziecka mogą prowadzić do nieporozumień z innymi dziećmi lub opiekunami.

**10.** Uzależnienie od otoczenia tzn. instytucji (szpital, przychodnia), osób (lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci), oraz leków i urządzeń ratujących życie (np. inhalator).

**11.** Trudność w zaakceptowaniu choroby przejawiająca się niekiedy zaprzeczeniem jej istnienia – jeden z często stosowanych mechanizmów obronnych, po to by móc „normalnie” żyć, tak samo jak zdrowi koledzy.

**12.** Zaległości szkolne związane z częstymi nieobecnościami spowodowanymi złym samopoczuciem lub koniecznością pobytu w szpitalu.

**13.** Lęk przed odrzuceniem, wykluczeniem, brakiem akceptacji ze strony rówieśników.

**14.** Niska motywacja do nauki spowodowana, między innymi, brakiem nadziei na realizację marzeń i dotychczasowych planów na przyszłość.

**15.** Poczucie winy z powodu choroby i tego, że jest ona obciążeniem dla rodziców i reszty rodziny.

Jak szkoła powinna się przygotować na przyjęcie nowego, chorego ucznia dowiecie się Państwo w kolejnej części, która ukaże się w następnym numerze kwartalnika.

Źródło: Ewa Góralczyk, „One są wśród nas – Dziecko przewlekle chore – psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu”, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009

## Sprostowanie:

W I części artykułu „Dziecko przewlekle chore w szkole” wykorzystano fragment artykułu Aleksandry Folga pt. „Fundamentalne podstawy rozwoju dziecka”

## KĄCIK SOCJALNO-PRAWNY

# Jakie zmiany przyniósł rok 2019 dla rodziców dzieci niepełnosprawnych?

Skonstruowanie odpowiedzi na to pytanie, wcale nie jest takie proste. A już dla kogoś, kto omija z daleka przepisy i ustawy, będzie nie lada wyzwaniem. Wynika to z tego, że nie ma jednej ustawy, która kompleksowo regulowałaby prawa rodziców dzieci niepełnosprawnych i ich uprawnienia. Szkoda, że do tej pory nikt o tym nie pomyślał. Ułatwiłoby to życie wielu osób, a zwłaszcza tych, którzy ze środowiskiem prawniczym nie mają wiele wspólnego. W związku z tym, że wiele zmian w prawach osób niepełnosprawnych weszło w nowym roku i są zlokalizowane w kilku ustawach, postaramy się zebrać je wszystkie w tym artykule. Przedstawimy nie tylko wysokość świadczeń i warunki do ich otrzymania, ale także w jakich aktach prawnych należy ich szukać.

## Kodeks pracy – wsparcie pracowników

Ustawodawca w nowelizacji Kodeksu pracy, która częściowo rozpoczęła się jeszcze w 2018 roku, wprowadził kilka udogodnień dla rodziców dzieci niepełnosprawnych. Przede wszystkim zadbał o to, aby mieli oni możliwość uelastycznienia swojego systemu pracy.

*Art.142. Na pisemny wniosek pracownika pracodawca może ustalić indywidualny rozkład jego czasu pracy w ramach systemu czasu pracy, którym pracownik jest objęty.*

*Art.142 §1. Pracodawca jest obowiązany uwzględnić wniosek:*

*1) pracownika-matłonka albo pracownika-rodzica dziecka w fazie prenatalnej, w przypadku ciąży powikłanej,*

2) *pracownika-rodzica dziecka posiadającego zaświadczenie, o którym mowa w art.4 ust.3 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. poz.1860),*

3) *pracownika-rodzica:*

a) *dziecka legitymującego się orzeczeniem o niepełnosprawności, albo orzeczeniem o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności określonym w przepisach o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz*

b) *dziecka posiadającego odpowiednio opinię o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego lub orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, o których mowa w przepisach ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe (Dz.U. z 2018 r. poz. 996 i 1000) – o wykonywanie pracy w systemie czasu pracy, o którym mowa w art.139, lub rozkładzie czasu pracy, o którym mowa w art.1401 albo w art.142, złożony w postaci papierowej lub elektronicznej.*

§2. *Pracodawca może odmówić uwzględnienia wniosku, o którym mowa w §1, jeżeli jego uwzględnienie nie jest możliwe ze względu na organizację pracy lub rodzaj pracy wykonywanej przez pracownika. O przyczynie odmowy uwzględnienia wniosku pracodawca informuje pracownika w postaci papierowej lub elektronicznej.*

§3. *Przepisy §1 i 2 stosuje się do pracowników, o których mowa w §1 pkt 2 i 3, również po ukończeniu przez dziecko 18 roku życia.*

Nawiązując do przytoczonych przepisów, rodzice dzieci wymienionych w powyższych grupach, mogą wnioskować u swoich pracodawców zmiany systemu pracy. Ma to na celu pogodzenie obowiązków zawodowych z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym. Co więcej nie ma żadnych ograniczeń wiekowych. Jedyne ograniczenie to, to wynikające z charakteru pracy, np. pracownik pracujący jako ochroniarz w systemie pracy całonocnej, powinien liczyć się z odmową pracodawcy. Na marginesie należy również podkreślić fakt, że o zmianę systemu pracy, mogą wnioskować oboje rodzice. Jedynym wyjątkiem jest tutaj

sytuacja zagrożenia ciąży. Wówczas uprawniona do składania wniosku jest tylko pracownica.

## **Ustawa o świadczeniach rodzinnych**

### **Zasiłek pielęgnacyjny**

Zasiłek pielęgnacyjny, ma na celu pokrycie wydatków związanych z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym.

*Art.16.2. Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje:*

1) *niepełnosprawnemu dziecku;*

2) *osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16. roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;*

3) *osobie, która ukończyła 75 lat.*

3. *Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje także osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16. roku życia, legitymującej się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21. roku życia.*

**Zasiłek pielęgnacyjny od 1 listopada 2018 r. wynosi 184,42 zł (wzrost o 31,42 w stosunku do poprzednich lat). Od 1 listopada 2019 r. będzie wynosił 215,84 zł.**

### **Specjalny zasiłek pielęgnacyjny – w kwocie 620,00zł**

Poniżej kolejne przytoczone przepisy z ustawy. W tym przypadku mamy do czynienia z progiem dochodowym.

*Art.16a.1. Specjalny zasiłek opiekuńczy przysługuje osobom, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz.U. z 2017 r. poz.682 oraz z 2018 r. poz. 950) ciąży obowiązek alimentacyjny, a także małżonkom, jeżeli:*

1) *nie podejmują zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej lub*

2) *rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej – w celu sprawowania stałej opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną*

możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

2. Specjalny zasiłek opiekuńczy przysługuje, jeżeli łączny dochód rodziny osoby sprawującej opiekę oraz rodziny osoby wymagającej opieki w przeliczeniu na osobę nie przekracza kwoty, o której mowa w art. 5 ust. 2 (**aktualnie jest to 764,00 zł**).

### Świadczenie pielęgnacyjne

Art. 17.1. Świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej przysługuje:

- 1) matce albo ojcu,
- 2) opiekunowi faktycznemu dziecka,
- 3) osobie będącej rodziną zastępczą spokrewnioną w rozumieniu ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej,
- 4) innym osobom, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy ciąży obowiązek alimentacyjny, z wyjątkiem osób o znacznym stopniu niepełnosprawności – jeżeli nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału, na co dzień, opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

**Od 1 stycznia 2019 roku zasiłek ten wynosi 1 583,00 zł. Co ważne, nie ma tutaj kryterium dochodowego.**

### Zasiłek rodzinny

Zasiłek rodzinny jest przyznawany (tak jak rodzicom dzieci zdrowych) na wydatki związane z utrzymaniem dziecka. Jednakże, aby go otrzymać należy spełnić wymagania dochodowe.

Art. 5.2. W przypadku, gdy członkiem rodziny jest dziecko legitymujące się orzeczeniem o niepełnosprawności lub

orzeczeniem o umiarkowanym albo o znacznym stopniu niepełnosprawności, zasiłek rodzinny przysługuje, jeżeli dochód rodziny w przeliczeniu na osobę albo dochód osoby uczącej się nie przekracza kwoty 764,00 zł.

W zależności od wieku dziecka, zasiłek może zostać przyznany w następujących kwotach:

- 95,00 zł na dziecko w wieku do ukończenia 5 roku życia,
- 124,00 zł na dziecko w wieku powyżej 5 roku życia do ukończenia 18 roku życia,
- 135,00 zł na dziecko w wieku powyżej 18 roku życia do ukończenia 24 roku życia.

## Ustawa o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”

W tym przypadku, rodzice dziecka, które urodziło się z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem, mogą liczyć na jednorazową pomoc państwa w wysokości 4 000,00 zł.

Art. 10.1. Z tytułu urodzenia się żywego dziecka, posiadającego zaświadczenie, o którym mowa w art. 4 ust. 3, przysługuje, na to dziecko, jednorazowe świadczenie w wysokości 4000 zł.

2. Jednorazowe świadczenie przysługuje matce lub ojcu dziecka, opiekunowi prawnemu albo opiekunowi faktycznemu dziecka bez względu na dochód.

## Zasiłek dla opiekuna – Ustawa o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów

Zasiłek dla opiekuna jest skierowany wyłącznie do osób, którym nie przysługuje świadczenie pielęgnacyjne i nie spełniły kryterium dochodowego do otrzymania specjalnego zasiłku opiekuńczego.

Od 1 listopada 2018 r. zasiłek dla opiekuna osoby dorosłej wynosi 620,00 zł netto (wcześniej było to 520 zł).

## Ulga rehabilitacyjna – Ustawa PIT

Z ulgi rehabilitacyjnej może skorzystać podatnik, który ma na utrzymaniu osobę niepełnosprawną:

W GŁOWIE



- współmałżonka,
- dzieci własne i przysposobione,
- dzieci obce przyjęte na wychowanie,
- pasierbów,

jeżeli w roku podatkowym dochody tych osób niepełnosprawnych nie przekraczają dwunastokrotności kwoty renty socjalnej określonej w ustawie z dnia 27 czerwca 2003 r. o rencie socjalnej w wysokości obowiązującej w grudniu roku podatkowego.

Wydatki dzielimy na limitowane (podatnik może odliczyć wydatki do określonego limitu) oraz Nielimitowane (można odliczyć całą wartość wydatku).

### Wydatki limitowane

- opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa – odliczenie przysługuje w wysokości nieprzekraczającej w roku podatkowym kwoty **2.280 zł**;
- utrzymanie psa asystującego, o którym mowa w ustawie o rehabilitacji zawodowej – odliczyć można kwotę nieprzekraczającą w roku podatkowym **2.280 zł**;
- używanie samochodu osobowego, stanowiącego własność (współwłasność) osoby niepełnosprawnej lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną albo dziecko niepełnosprawne, które nie ukończyło 16. roku życia – odliczeniu z tego tytułu podlega kwota w wysokości nieprzekraczającej w roku podatkowym **2.280 zł**;
- zakup leków – w odniesieniu do tych wydatków odliczyć można kwotę stanowiącą różnicę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu a kwotą 100 zł, jeśli lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki stale lub czasowo.

### Wydatki Nielimitowane

- adaptacja i wyposażenie mieszkań oraz budynków mieszkalnych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności;

- przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności;
- zakup i naprawa indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego;
- zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności;
- odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym;
- odpłatność za pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, za pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne;
- opieka pielęgniarska w domu nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa;
- opłacenie tłumacza języka migowego;
- kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25. roku życia;
- odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne:
  - a) osoby niepełnosprawnej – karetką transportu sanitarnego,
  - b) osoby niepełnosprawnej, zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa, oraz dzieci niepełnosprawnych do lat 16 – również innymi środkami transportu;
- odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem:
  - a) na turnusie rehabilitacyjnym,
  - b) w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych,
  - c) na koloniach i obozach dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25. roku życia.

## Jakie należy spełnić warunki?

■ wydatki nie mogą zostać sfinansowane lub dofinansowane ze środków: Zakładowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (ZFRON), Zakładowego Funduszu Aktywności (ZFA), Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ), Zakładowego Funduszu Świadczeń Socjalnych (ZFŚS), ani zwrócone w jakiegokolwiek formie,

■ wydatki powinny zostać udokumentowane – obowiązek udokumentowania nie dotyczy wydatków związanych z: opłaceniem przewodników osób niewidomych zaliczonych do I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa, utrzymaniem psa asystującego, używaniem samochodu osobowego, stanowiącego własność (współwłasność) osoby niepełnosprawnej lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16. roku życia.

Wydatki na cele rehabilitacyjne podlegają odliczeniu od dochodu (przychodu) w roku podatkowym, w którym zostały poniesione.

## Podsumowanie

Podsumowując, niełatwo samodzielnie odnaleźć się w zakamarkach różnych ustaw, aby znaleźć świadczenia czy uprawnienia, którym podlegają rodzice dzieci niepełnosprawnych. Jednakże należy pamiętać, że w dynamicznie zmieniającym się państwie prawa, w którym żyjemy, należy dokładnie sprawdzać aktualne stany prawne każdego artykułu czy portalu. Często w każdym roku kalendarzowym wraz ze wzrostem minimalnej płacy, zmieniają się także kwoty świadczeń.

## Bibliografia:

1. Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin "Za życiem".
2. Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych.
3. Ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych.
4. Ustawa z 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów.
5. Ustawa z dnia 26 czerwca 1974r. Kodeks pracy
6. <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/182264>
7. <https://ksiegowosc.infor.pl/podatki/pit/pit/ulgi-odliczenia/2869452,2,Ulga-rehabilitacyjna-w-rozliczeniu-rocznym-PIT-w-2019-r.html>

## Ważne!

**„Trzynasta” renta i emerytura, którą rząd planuje przyznać jednorazowo w tym roku, wynosić ma 1100 zł brutto, czyli 888,25 zł „na rękę”. Co ważne dla wielu osób, korzystających z różnorodnego wsparcia, ta kwota nie będzie się wliczała do dochodu.**

To jednorazowe świadczenie pieniężne ma być przyznane w tym roku wszystkim rencistom i emerytom objętym systemem powszechnym, otrzymują je także renciści i emeryci rolnicy, służby mundurowe, jak również otrzymujący emerytury pomostowe, świadczenia i zasiłki przedemerytalne, renty socjalne, nauczycielskie świadczenia kompensacyjne oraz renty inwalidów wojennych i wojskowych.

Jednorazowe świadczenie wyniesie tyle, ile najniższa emerytura, od 1 marca br. przyznawana w kwocie 1100 zł brutto (kwota netto: 888,25 zł). Będzie ono pomniejszone o podatek dochodowy od osób fizycznych oraz składkę na ubezpieczenie zdrowotne.

Kwota jednorazowego świadczenia pieniężnego nie będzie miała wpływu na uprawnienia osób ubiegających się o świadczenia, dodatki, zasiłki, pomoc lub wsparcie (np. ulga rehabilitacyjna) – podkreśla ustawodawca.

Źródło: [Niepelnosprawni.pl](http://Niepelnosprawni.pl)



# XVIII Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy

W dniach od 25 lutego do 3 marca 2019 roku Fundacja MATIO po raz XVIII zorganizowała coroczną kampanię społeczną pod nazwą Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy, która w tym roku kładła szczególny nacisk na **podniesienie świadomości społecznej dotyczącej dziedziczenia choroby genetycznej** jaką jest mukowiscydoza. Choroby genetyczne wciąż budzą niepokój, a odziedziczenie prawidłowego lub zmienionego genu jest zawsze zjawiskiem losowym, całkowicie od nas niezależnym. Tak więc celem naszej Kampanii było zwrócenie uwagi społeczeństwa na ten jakże ważny problem. Jak co roku, tak i w tegorocznej kampanii staraliśmy się upowszechnić wiedzę o mukowiscydozie, jej objawach, diagnozowaniu, leczeniu, a przede wszystkim możliwościach godnego i dłuższego życia. Po raz drugi kampania odbyła się pod hasłem #NieWidacPrawda, gdyż ma ono szczególne znaczenie – orientuje nas na chorobę, która na pierwszy rzut oka nie daje żadnych widocznych objawów. Podczas OTM w całej Polsce odbywały się liczne wydarzenia, których celem była edukacja społeczeństwa i wsparcie dla osób chorych na mukowiscydozę. Do nich zaliczyć trzeba m.in. warsztaty, konferencje, koncerty, czy też zorganizowany przez naszą Fundację I Bal Charytatywny.

Krótko podsumujmy nasze działania.

## Główne cele

Przywołując główny cel kampanii – podniesienie świadomości społecznej dotyczącej dziedziczenia chorób genetycznych – duże znaczenie miało włączenie się w naszą akcję Centrum Medycznego MEDGEN z Warszawy. Osoby z podejrzeniem mukowiscydozy oraz osoby, które chciały wykonać badania w kierunku nosicielstwa, mogły to zrobić bezpłatnie, właśnie w tym centrum diagnostyki. Natomiast osoby, które chciały uzyskać wsparcie z zakresu wiedzy medycznej miały taką możliwość w dniach 25 do 28 lutego 2019 r. – Centrum Medyczne Karpacz uruchomiło dyżury telefoniczne, podczas których można było porozmawiać z lekarzami ekspertami z dziedziny mukowiscydozy. 24 godzinny na dobę działała również infolinia Fundacji

MATIO. Działaniem edukacyjnym, które wpisało się w OTM, było spotkanie dla rodziców zorganizowane 25 lutego 2019 r. przez Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach, a dotyczyło problematyki chorób rzadkich, w tym mukowiscydozy, natomiast 27 lutego 2019 r. w Gdańsku odbyła się konferencja „Codzienność z mukowiscydozą – wiedza praktyczna”, również zorganizowana w ramach Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy, przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą oddział Gdańsk. Wiele pracy i zaangażowania w eduka-





Konferencja w Katowicach

cję dzieci i młodzieży włożyli rodzice oraz szkoły, przedszkola i biblioteki, które w swoich placówkach, w oparciu o przygotowane przez Fundację materiały (prezentacje multimedialne, plakaty i inne gadżety), przeprowadziły zajęcia z wychowankami, które miały na celu przybliżenie dzieciom i młodzieży trudnego problemu jakim jest choroba, a szczególnie ta, która nie daje objawów zewnętrznych. I chociaż z chorymi obcujemy na co dzień, niekoniecznie musimy znać ich potrzeby, czy w ogóle wiedzieć, że są chorzy. A przecież to takie ważne dla osób spędzających ze sobą dużą część dnia w szkole lub przedszkolu. Dzięki takim działaniom dzieci oraz młodzież mogły lepiej, głębiej zrozumieć z jakimi problemami dnia codziennego borykają się ich rówieśnicy chorzy na mukowiscydozę. Do akcji włączyło się ponad 150 placówek edukacyjnych i innych. Ponad 13 tysięcy dzieci i młodzieży wzięło udział w takich zajęciach. W związku z ogromnym zainteresowaniem projekt zostaje kontynuowany, można



Zajęcia edukacyjne w szkole

do niego dołączyć w każdym czasie i zorganizować zajęcia edukacyjne dotyczące mukowiscydozy.

## Zbiórki, kwesty i inne akcje

W trakcie Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy miały również miejsce działania mające na celu konkretne wsparcie naszych chorych podopiecznych. Do nich należały zbiórki i kwesty. Tradycyjnie, tak jak w latach ubiegłych, dzięki uprzejmości MPK Kraków w dniach od 25 lutego do 1 marca naszych wolontariuszy można było spotkać podczas

kwesty, która odbywała się w charytatywnym tramwaju nr 24 na trasie Kurdwanów-Cichy Kącik. Pasażerowie mogli podróżować bezpłatnie zabytkowym składem i wspierać dobrowolnymi datkami podopiecznych fundacji. W tłusty czwartek na pasażerów charytatywnego tramwaju czekała niespodzianka w postaci smacznych pączków. Zbiórka na leczenie osób chorych na

mukowiscydozę odbyła się także podczas akcji edukacyjno-charytatywnej, która przebiegała w Galerii Bronowice, w Krakowie, w dniach od 1 do 2 marca. Akcja została zorganizowana przez Fundację MATIO wspólnie ze Stowarzyszeniem Studentów Medycyny IFMSA-Poland oddział Kraków. W ciągu tych dwóch dni można było wykonać bezpłatne badania profilaktyczne (pomiar ciśnienia tętniczego, pomiar poziomu cukru we krwi, pomiar dwutlenku węgla

w płucach), edukowano na temat samobadania piersi oraz rejestrowano potencjalnych dawców szpiku. Przygotowane były również liczne atrakcje dla dzieci oraz dorosłych, do których zaliczyć można kiermasz zorganizowany przez naszą Fundację, malowanie twarzy, tatuaży zmywalnych dla dzieci, malowanie karykatur. Korzystający z badań lub dodatkowych atrakcji dobrowolnymi datkami do puszek wspierali podopiecznych naszej fundacji.

Kwesta w tramwaju

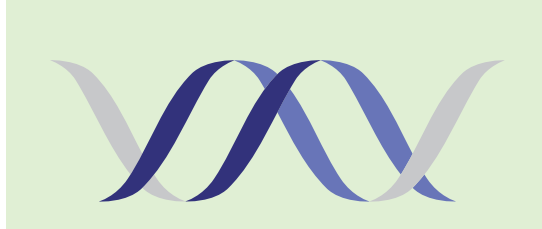


„Zanurkuj po głębszy oddech”... w Węgorzynie

Po raz pierwszy odbyła się zorganizowana przez mamę naszego podopiecznego Franka, Panią Annę Łuksza, akcja pod nazwą „Zanurkuj po głębszy oddech”, odbyła się ona na plaży w Węgorzynie. Serdecznie dziękujemy, gratulujemy sukcesu i świetnie zorganizowanej akcji.

Natomiast na plaży w Gdyni, pod nazwą „Aktywni z rodziną M”, odbyła się rozgrzewka oraz krótki trening biegowy, który także zakończył się morsowaniem w zimnych wodach Bałtyku. Za organizację dziękujemy PTWM oddział Gdańsk.

Dla krakowskiej młodzieży nie lada gratką był koncert zespołu „Eden” zorganizowany w Młodzieżowym Domu Kultury im. J. Korczaka w Krakowie, który zagrał koncert na rzecz podopiecznych Fundacji.



1 marca, w Szpitalu Dziecięcym im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym, odbył się Koncert Muzyki Fryderyka Chopina. Organizatorem koncertu był SZPZOZ im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym oraz Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą.

Podczas XVIII OTM Rada Naukowa Fundacji pod przewodnictwem prof. Haliny Woś, ustanowiła stypendium im. Stanisława Sitko, które będzie wspierało młodych lekarzy, fizjoterapeutów, dietetyków oraz wolontariuszy zaangażowanych w opiekę nad pacjentem z mukowiscydozą.

Zwieńczeniem wszystkich akcji edukacyjnych i pomocowych OTM był I Bal Charytatywny Fundacji MATIO. Bal odbył się 2 marca 2019 r. w restauracji „Hotelu pod Różą” i był on trzecim balem zorganizowanym w ramach działań



związanych z tygodniem mukowiscydozy. Dochód z balu przeznaczony zostanie na dofinansowanie zakupu sprzętu dla Oddziału Pulmonologii Szpitalu im. św. Ludwika w Krakowie. Dwa wcześniej wspomniane bale zorganizowały: 9 lutego – Fundacja MukoHelp, i 1 marca – Fundacja Podaruj Oddech. Serdecznie dziękujemy prezesom obu organizacji: Pani Monice Bartnik oraz Panu Jarosławowi Raczyńskiemu za włączenie się w działania Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy. Mamy nadzieję, że trzy Bale Charytatywne wpiszą się na stałe w kampanię OTM.

Wszystkie te wydarzenia odbyły się przy zaangażowaniu i pomocy wielu osób, instytucji i organizacji. Dziękujemy Wszystkim za podjęty trud, zrozumienie idei kampanii i poświęcony czas na wspieranie naszych działań. Szczególne podziękowania kierujemy do Rodziców naszych podopiecznych, do szkół i przedszkoli za nieocenioną pomoc w edukacji dzieci i młodzieży. Mediom za zainteresowanie tematem. Lekarzom za profesjonalne wsparcie. Studentom i wolontariuszom za to, że zawsze możemy na nich liczyć

i wszystkim, którzy w większym lub mniejszym stopniu przyczynili się do zorganizowania i przeprowadzenia XVIII Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy.

### Dziękujemy!



#### PATRONAT HONOROWY

Prezydent Miasta Krakowa  
**Jacek Majchrowski**



#### PATRONAT MERYTORYCZNY



GŁÓWNY INSTYTUT GINEKOLOGICZNY  
DZIAŁA W RAMACH PARTNERSTWA  
SPÓŁNOCY PUBLICZNY  
SZPITALA KRAKOWIECZY I W  
TOWARZYSTWA MUKOWISCYDOZY  
Przebiegi w Krakowie



#### PARTNERZY



#### PATRONAT MEDIALNY



# Światowy Dzień Chorego

W tym roku po raz 25. obchodziliśmy Światowy Dzień Chorego, który przypada na 11 lutego. Dzień ten powinien każdego z nas zmusić do refleksji i zastanowienia nad trudną sytuacją ludzi chorych i cierpiących. W Polsce najczęściej opiekę nad przewlekle chorym sprawuje rodzina, która często musi przewartościować swoje życie, aby dobrze sprawować taką 24. godzinną opiekę. Jeśli nas to nie dotyczy, nie zastawiamy się nad tym jak wiele pracy wkładają osoby opiekujące się chorymi, aby zapewnić im wszystko czego potrzebują. To właśnie od ich zaangażowania i troski zależy nie tylko prawidłowy przebieg leczenia, ale też samopoczucie i komfort chorego. Mając to na uwadze osiem organizacji pacjenckich wystąpiło z inicjatywą powołania Ogólnopolskiego Dnia Opiekuna, który obchodzony będzie 12 lutego. Organizacje, które podpisały wspólną deklarację dotyczącą powołania tego dnia to:

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Mazowieckie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona, Fundacja „OnkoCafe – Razem Lepiej”, Fundacja EuropaColon Polska, Federacja Stowarzyszeń Amazonki, Fundacja Onkologiczna Alivia oraz Stowarzyszenie „Apetyt na Życie”.

**„Choroba, zwłaszcza gdy jest przewlekła, dotyka nie tylko pacjenta – mierzy się z nią cała rodzina. Najczęściej opiekunem zostaje najbliższa osoba chorego: dziecko, rodzic, współmałżonek lub rodzeństwo.”**

To fragment Deklaracji powołania Ogólnopolskiego Dnia Opiekuna

Fundacja MATIO dobrze znając i rozumiejąc sytuację chorych popiera podpisaną deklarację ustanowienia Ogólnopolskiego Dnia Opiekuna.

## Dzień Chorób Rzadkich

Jeśli jakieś wydarzenie ma znaczenie dla naszych podopiecznych lub ich rodzin, to Fundacja MATIO zawsze bierze w nim udział. Do takich zaliczyć możemy obchodzony na całym świecie w ostatni dzień lutego Międzynarodowy Dzień Chorób Rzadkich, którego inicjatorem jest Europejska Federacja Rodziców i Pacjentów z rzadkimi chorobami (EURORDIS). To z jej inicjatywy obchodzimy „Dzień chorób rzadkich”. Z ramienia Fundacji w wydarzeniu wziął udział prezes Paweł Wójtowicz. Obchody Dnia Chorób Rzadkich w Polsce rozpoczęła konferencja „Rzadkie Choroby są częste i ważne”, która odbyła się w Pałacu na Wodzie w Łazienkach Królewskich w Warszawie.

Choroby rzadkie to takie, które występują u mniej niż 5. na 10 tys osób. Dotychczas opisano około 6000 jednostek

chorobowych, które zalicza się do chorób rzadkich. Na świecie na choroby rzadkie cierpi około 350 milionów ludzi. W krajach Unii Europejskiej dotyczą one 6–8% społeczeństwa.

Zgodnie z deklaracjami i przyjętym przez Ministra Zdrowia planem prac – Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich winien być przyjęty i skierowany do wdrażania z początkiem 2017 r. Obecnie nowy Zespół ds. Chorób Rzadkich planuje opracowanie Planu na wiosnę 2019 r.

Deklarowana Polityka Państwa oparta będzie na egalitarnym traktowaniu Chorób Rzadkich. Zgodnie z rekomendacjami unijnymi schemat narodowego Planu dla Chorób Rzadkich obejmuje następujące obszary:



- rejestr chorób rzadkich i diagnostyka
- ośrodki referencyjne i sieci referencyjne
- skoordynowana opieka medyczna i lekowa
- opieka społeczna i socjalna
- edukacja medyczna i społeczna

Dotychczas w Polsce, zarówno system opieki medycznej i opieki socjalnej, jak również system edukacji nie dostrzegały istnienia i potrzeby odmiennego traktowania chorób rzadkich. Zgodnie z zaleceniem UE, Polska przygotowuje wdrożenie Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich w 2019 r.

Źródło: materiały Krajowego Forum Chorób Rzadkich



## STREFA ROZRYWKI

### Przysłowiowa wyszukiwarka

Na stronach niniejszego czasopisma ukrytych jest 7 wyrazów pisanych odręcznie (umawiamy się, że zwrot typu „w miejscu” albo „i mama” traktujemy jako jeden wyraz). Należy z tych wyrazów ułożyć przysłowie. Dla ułatwienia zdradzę, że pierwszy wyraz ma większą pierwszą literę, a ostatni ma kropkę na końcu. Składa się z dwóch wierszy i posiada rym.

W przyszłym numerze MATIO podamy rozwiązanie zagadki.

**odcinek dla banku odbiorcy**

nazwa odbiorcy		<b>MATIO FUNDACJA POMOCY RODZINOM I CHORYM NA MUKOWISCYDOŻĘ, UL. CELNA 6, 30-507 KRAKÓW</b>	
nr rachunku odbiorcy		8 6 1 6 0 0 1 0 1 3 0 0 0 2 0 0 1 1 6 0 3 5 0 0 1	
i.k.		W P * P L N	
kwota słownie (wpłata gotówkowa) lub nr rachunku zleceniodawcy (przelew)		kwota	
nazwa i adres zleceniodawcy (imię i nazwisko lub nazwa instytucji, ulica, nr domu, nr mieszkania, kod pocztowy, miejscowość)		nazwa i adres zleceniodawcy (przelew)	
nazwa i adres zleceniodawcy cd.		tytułem	
tytułem cd.		tytułem cd.	
pleceź, data i podpis zleceniodawcy		D A R O W I Z N A	
opłata		podpis	

**potwierzenie dla wpłacającego**

nr rachunku odbiorcy		86 1600 1013 0002	
nr rachunku odbiorcy c.d.		0011 6035 0001	
odbiorca		MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym Na Mukowiscydożę ul. Celna 6, 30-507 Kraków	
kwota		zleceniodawca	
opłata		podpis	

**\* niepotrzebne skreślić, W – wpłata gotówkowa / P – polecenie przelewu**

## Gotuj z Martyną

### Kto otrzymuje nasze pismo?

#### 1. Chorzy i ich rodziny, którzy wyrazili zgodę na umieszczenie ich nazwisk w bazie danych fundacji.

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

**2. Pediatrzy – prenumeratory MEDYCYNY PRAKTYCZNEJ.** Pediatrów prosimy o przekazanie czasopisma pacjentom lub wystawienie w miejscu ogólnie dostępnym – wg własnego uznania.

**3. Instytucje zajmujące się osobami niepełnosprawnymi, organizacje pozarządowe, wolontariusze i darczyńcy** otrzymują bezpłatnie aktualny numer.

Wpłaty na rzecz fundacji prosimy dokonywać na konto: **Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę – „MATIO”, 30-507 Kraków, ul. Celna 6, BGŻ BNP Paribas Polska o/Kraków, Nr: 86 1600 1013 0002 0011 6035 0001**

### Dane osobowe

Dane osobowe osób otrzymujących kwartalnik są zgodne z art. 23 ustawy o ochronie danych osobowych w posiadaniu fundacji. Nie są udostępniane nikomu, z wyjątkiem instytucji publicznych, np. PFRON. W przypadku niewyrażenia zgody na przetwarzanie danych prosimy o pisemne zgłoszenie do siedziby fundacji.

### Nadwaga w mukowiscydozie, czy jest to możliwe?

Badania mówią, że w przebiegu mukowiscydozy niezbędna jest dieta wysokoenergetyczna, bogata w tłuszcze oraz białka. Udowodnione jest, że stan odżywienia wpływa na rokowania pacjenta oraz przekłada się bezpośrednio na parametry wydolnościowe płuc. Pacjenci z mukowiscydozą, z powodu obniżonego apetytu, nieraz nie mają ochoty i siły na to, żeby przygotować jedzenie samemu i często sięgają po żywność przetworzoną. Jak wiemy, tego typu żywność wpływa na odkładanie się tkanki tłuszczowej w organizmie chorego. Dodatkowo, przyczynia się do tego siedzący tryb życia oraz dieta bogata w cukry. Czy osoby chore na mukowiscydozę mogą w ogóle być narażone na ryzyko nadwagi?

Przez wiele lat uważało się, że wśród osób chorych na mukowiscydozę nie może wystąpić takie zjawisko jak nadwaga czy otyłość, jedynym problemem, który dotyka tych pacjentów jest przecież niedowaga.

Otóż nie! Najnowsze badania wykazują, że w Europie coraz więcej pacjentów z mukowiscydozą cierpi na nadwagę lub otyłość. Mogłoby się jednak wydawać, że to zjawisko nie jest dla nich groźne, ponieważ zawsze podczas kontroli lekarskich można usłyszeć, że lepiej mieć za dużo, bo w trakcie infekcji i tak nastąpi spadek masy ciała. Oczywiście jest to prawda, tylko czy 10. kilogramowy nadbagaż pozytywnie wpłynie na nasz organizm?

Organizm osoby chorej na mukowiscydozę jest dużo słabszy niż organizm osoby zdrowej. Skoro nadwyżka

masy ciała wśród zdrowych pacjentów może przyczyniać się do szeregu chorób takich jak nadciśnienie, marskość wątroby czy nowotwory, to tym bardziej organizm osoby, która toczy ciągłą walkę z infekcją. Badania pokazują, że parametry spirometryczne wśród osób z nadwagą, chorych na mukowiscydozę, są zdecydowanie niższe niż wśród osób z normalną masą ciała. Dodatkowo warto zaznaczyć, że nadwaga wśród osób chorych może wpłynąć na szybsze pogorszenie funkcji trzustki. Niestety, osoby chore na mukowiscydozę nie posiadają żadnego immunitetu, jeśli chodzi o wystąpienie choroby metabolicznej, wręcz przeciwnie organizm osoby chorej jest osłabiony co oznacza, że może być dużo bardziej podatny na takie jednostki chorobowe.

Dlatego bardzo ważna jest odpowiednio zbilansowana dieta zawierająca wszystkie składniki odżywcze: białka, tłuszcze, węglowodany oraz witaminy. Prawdą jest, że dieta osoby chorej na mukowiscydozę powinna stanowić 120% zapotrzebowania energetycznego w porównaniu do rówieśników zdrowych, jednak to nie pozwala na bezkarnie objadanie się bez ograniczeń. Dieta jest ingerencją w organizm każdej osoby, wpływa na stany zapalne, samopoczucie oraz funkcjonowanie organizmu, dlatego nie powinniśmy bagatelizować zaleceń dietetyków. Ograniczenie produktów przetworzonych oraz słodczy z pewnością wpłynie pozytywnie na samopoczucie oraz poprawi wyniki.



## Sałatka rzymska z jajkiem

### Składniki

główka sałaty rzymskiej  
2 jajka  
ser mozzarella  
6 pomidorków koktajlowych  
oliwa z oliwek  
sok z cytryny  
sól, pieprz

### Sposób przygotowania

Jajka gotujemy 10 minut na twardo. Sałatę rzymską myjemy dokładnie i delikatnie rozdrabniamy rękoma. Pomidorki koktajlowe przekrawamy na pół i dodajemy do sałaty. Dodajemy również kawałki sera mozzarella. W międzyczasie przygotowujemy sos na bazie oliwy z oliwek, soku z cytryny oraz soli i pieprzu. Po ugotowaniu jajek, kroimy je do sałatki i wszystko polewamy przygotowanym sosem.

SKOTY

# Pomagamy chorym na mukowiscydozę

[mukowiscydoza.pl](http://mukowiscydoza.pl)



FUNDACJA POMOCY  
RODZINOM I CHORYM  
NA MUKOWISCYDOŻĘ

Mukowiscydoza jest chorobą genetyczną i na razie jest nieuleczalna, ale chorym oraz ich rodzinom nie wolno odbierać nadziei. **Fundacja MATIO walczy o to codziennie od 21 lat.**



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

BGŻ BNP Paribas  
86 1600 1013 0002  
0011 6035 0001

MATIO Fundacja Pomocy  
Rodzinom i Chorym na Mukowiscydożę

**KRS: 00 000 97 900**

