Wydawnictwo okolicznościowe - 2012 r.

EGZEMPLARZ BEZPŁATNY

MATIO

FUNDACJA POMOCY RODZINOM I CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ

MATIO

ŻYJEMY Z MUKOWISCYDOZĄ

NA CAŁE ŻYCIE

Czasami wstają tuż po piątej rano, by zdążyć podać leki i zrobić poranną rehabilitację, zanim dziecko wyjdzie do szkoły. Często nie przesypiają nocy, gdy stany zaostrzeń choroby powodują galopadę myśli, gdy kolejne lata mijają w jednej sekundzie. Zawsze towarzyszy im jedno słowo: mukowiscydoza. Przez całe życie.

Często się śmieją, bo śmiech to lekarstwo. Kiedy na nie patrzę, myślę, że czasami nie mam prawa utyskiwać na swoje życie. Używając rodzaju żeńskiego w tym sformułowaniu krzywdzę wszystkich panów. Ale ci, którzy są ze swoimi chorymi na mukowiscydozę dziećmi, ze swoimi żonami - zrozumieją. Wiedzą, że mężczyźni zbyt często opuszczają rodziny, gdy trzeba zmagać się z przewlekłą, rzadką, nieuleczalną chorobą.

Często się śmieją, żartują - mimo, że choroba dziecka to setki godzin odebranych sobie i własnym marzeniom czy ambicjom. Chyba nie ma osoby, która by ich nie podziwiała, jeżeli tylko zechce poznać codzienność ich życia. Matki i ojcowie chorych na mukowiscydozę dzieci. Najczęściej jedno z nich nie pracuje, bo nawet nie stara się wybierać między opieką nad chorym dzieckiem, a pracą zawodową. A my - zdrowi, choć utyskujący na swój los, podziwiamy ich i spokojnie zamykamy drzwi własnego domu izolując się od cudzych problemów, zgłębiając własną duszę czy też kieszeń oddaną bożkowi konsumpcji. Jesteśmy egoistami, choć wolimy zwać się ludźmi asertywnymi. Otwórzmy oczy i zauważmy to niewygodne: ludzi, którzy potrzebują pomocy, ale są bardziej ambitni, wytrwali i szczęśliwi niż my. My - "straszni mieszczanie", jak mawiał Tuwim.

Diuna Kronnenberg

W numerze:

Ważne jest zrozumienie s. 6 - 7

Wierzy w uczciową pracę, satysfakcję czerpie z działalności artystycznej i pracy wolontaryjnej. O rzeczach ważnych mówi ambasador Fundacji MATIO Kacper Kuszewski.

Nie bój się pomagać s. 8 - 9

Chyba każdy z nas choć raz w życiu wsparł akcję charytatywną. Potrzeba dobroczynności jest w nas zakorzeniona bo oddziałuje nie tylko na obdarowanego, ale i darczyńcę. Ważne jest by wspierać mądrze i wiedzieć co dzieje się z przekazywanymi przez nas funduszami.

Rzadka nie znaczy dziwna s. 10 - 13

Gdy przedmiot należy do rzadkich, znają go prawie wszyscy. Gdy słyszymy o rzadkiej chorobie, rzadko się nią interesujemy. Z reguły uznajemy, że nas nie dotyczy. A może - bo w mukowiscydozie wadliwy gen przypada na jednego z 25 z nas.

Leczenie nie tylko w szpitalu s. 22

W wielu krajach Europy Zachodniej odchodzi się od leczenia szpitalnego na rzecz specjalistycznej opieki w warunkach domowych. U nas jeszcze nie doceniono zbawiennego wpływu opieki nad chorym w domu, więc Fundacja MATIO samodzielnie finansuje zespoły wyjazdowe MUKO KOMPLEX MATIO, na zachodzie znane jako CF TEAM.

Oswoić gen s. 24 - 25

Decyduje o naszym kolorze włosów czy cechach charakteru. Czasami próbujemy nim wytłumaczyć własne słabości, ale wciąż staramy sie go oswoić.

SZANOWNY PANIE PREMIERZE! JEST TAKA CHOROBA.... MUKOWISCYDOZA

Przyzwyczailiśmy się już do naszych braków w różnych dziedzinach życia wobec standardów obowiązujących w Unii Europejskiej. W Polsce istnieje jednak paradoks – z jednej strony dużo mówi się o tym, co jako państwo robimy by stać się godnymi obywatelami Europy, z drugiej – mamy rozumieć, że w naszym kraju nie ma pieniędzy, by do standardów europejskich dobić. Tragiczne staje się to w momencie, gdy ów paradoks zaczyna dotyczyć zdrowia i życia człowieka.

Mukowiscydoza jest chorobą, w której wczesne rozpoznanie, właściwe leczenie i rehabilitacja warunkują o czasie i jakości życia. Jest chorobą rodzin, bo chory z mukowiscydozą jest osobą niepełnosprawną wymagającą stałej opieki. Jest też chorobą rzadką, jak większość chorób genetycznych, ale w tym przypadku najczęściej wśród nich występującą. Jest chorobą podstępną, bo najczęściej dopiero po zdiagnozowaniu jej u dziecka rodzice chorych dowiadują się, że są nosicielami uszkodzonego genu.
Dzięki ogólnopolskiemu badaniu przesiewowemu noworodków chorobę tę można zdiagnozować w jej wczesnym stadium. Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO postuluje o zmianę kilku zapisów prawnych, które pomogą rodzicom chorych dzieci i samym chorym żyć w warunkach określonych przez normy europejskie, a tym samym czuć się obywatelami UE, a nie sprowadzonymi na margines społeczeństwa pasożytami.

Rodzice, opiekunowie, a także chorzy na mukowiscydozę dorośli potrzebują niewielkich zmian. Niewielkich w skali państwa, ale olbrzymich, jeżeli popatrzymy na ich codzienną walkę o życie. Sformułowali je w petycji kierowanej na ręce Prezesa Rady Ministrów Donalda Tuska.

Pytania są proste:

Czy nadużyciem jest uwzględnienie w ustawie refundacyjnej niezbędnych we właściwym leczeniu preparatów spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego (zwyczajnie mówiąc: odżywek)? Utrzymanie właściwej diety jest w mukowiscydozie tak samo ważne jak stosowanie farmaceutyków. Urzędnicza indolencja sprawia, że są one pomijane, a koszt ich zakupu przez rodziców to 1000 - 1500 zł miesięcznie. Bez odżywek dziecko może znajdować się w stanie niedożywienia, a co ten termin oznacza chyba nikomu już dzisiaj nie trzeba tłumaczyć (no, może tylko urzędnikom).
czy nadużyciem jest kwestia refundacji enzymów trzustkowych w dawkach dostosowanych dla dzieci wiedząc, że bez nich dziecko z mukowiscydozą nie przyswoi żadnego posiłku? Podanie takiemu dziecku posiłku bez dawki enzymów trzustkowych można przyrównać do nakazania urzędnikowi sporządzenia raportu długopisem bez wkładu. Coś wyryje na papierze, ale bez specjalnego śladu.

Czy nadużyciem jest walka o opiekę dla chorych przewlekle w warunkach domowych, zwłaszcza że jest ona realizowana w wielu krajach Europy Zachodniej? Paradoks naszego sytemu opieki polega na tym, że opieka nad chorym przewlekle w domu jest wielokrotnie tańsza niż stosowana u nas hospitalizacja. Rocznie można zaoszczędzić nawet od 1 do 3,8 mln zł. Ale najwyraźniej lepiej, by podatnicy ponosili koszty leczenia szpitalnego, które wielokrotnie można by było ominąć, by chorzy przewlekle byli narażani na ogromne zagrożenia jak np. konieczność stykania się z innymi pacjentami, florę bakteryjną szpitala etc. To absurd, tłumaczony kolejnym - w Polsce antybiotykoterapia dożylna, której wymagają chorzy na mukowiscydozę, może być stosowana tylko w szpitalu. Dlaczego więc w wielu innych krajach może być stosowana w domu? Zdrowy rozsądek tych meandrów urzedniczego myślenia nie ogarnia.

Czy nadużyciem jest postulat o ustanowienie nowego zawodu jakim powinien być opiekun osoby niepełnosprawnej? O tym, jakie to ważne przekonuje się każdy, kogo dotyka niepełnosprawność w rodzinie. Nie ma wyjścia - albo ktoś z rodziny rezygnuje z pracy, albo zatrudnia się kosztowną opiekunkę. A opieka nad osobą niepełnosprawną to więcej niż 1 etat. Tzw. zasiłek pielęgnacyjny nie wystarcza rodzinie na zakup najpotrzebniejszych lekarstw, nie mówiąc o kosztach dalszego leczenia. Najczęściej rodzice dzieci chorych na mukowiscydozę utrzymują się z 1 pensji ojca dziecka, gdyż matka sprawuje nad nim 24-godzinną opiekę. W konsekwencji prowadzi to do ubóstwa rodzin, które często posiadają więcej niż 1 dziecko

Czy nadużyciem jest domaganie się jasno określonych kryteriów określania wskazań w orzeczeniach o stopniu niepełnosprawności? Lekarze orzecznicy nie posiadają pełnej wiedzy na temat choroby, nie znają jej objawów.

Curiosum stanowią przypadki podejmowania przez nich decyzji na podstawie wyglądu zewnętrznego chorego. Kryteria orzekania o niepełnosprawności są często zasadami obowiązującymi w danych regionach, znacznie różniącymi się od siebie. Zatem wszystko zależy od szczęścia, które stanowi miejsce zamieszkania chorego.

Absurdalna refundacja sprzętu rehabilitacyjnego, brak możliwości uzyskania renty po zmarłym chorym dorosłym, konieczność szarpania się przy próbie uzyskania renty socjalnej i wiele innych kuriozalnych punktów sformułowali ludzie dotknięci mukowiscydozą w trakcie otwartej dyskusji zainicjowanej przez Fundację MATIO. Wiele z nich dotyczy także innych chorych. Znajdują się na stronie internetowej Fundacji MATIO : www.mukowiscydoza.pl. Każdy z Was może ją podpisać i w ten sposób pomóc ludziom, których los doświadczył na tyle boleśnie, że nie powinni zbierać kolejnych razów ze strony kształtujących prawodawstwo.

Szukaj także na:
www.petycje.pl i wpisz w szukanej frazie hasło: mukowiscydoza”

oprac. Piotr Wilk

Czym jest mukowiscydoza?

Kiedy choroba atakuje układ oddechowy zazwyczaj większość z nas wie, że kaszel jest tego konsekwencją. Przez wiele lat musieliśmy tłumaczyć, że kaszel dzieci z mukowiscydozą nie zagraża bezpieczeństwu i zdrowiu innych dzieci. Dzisiaj rodzice "mukolinków" nie boją się prosić dyrektorów szkół czy przedszkoli, do których uczęszczają ich dzieci o zorganizowanie zebrania z innymi opiekunami. Wtedy wyraźnie mówią, że to ich zaziębione pociechy przebywające w otoczeniu dzieci z mukowiscydozą mogą być dla nich zagrożeniem. A później słyszą pytania o stan układu pokarmowego. Jak żyją nasze dzieci? Najprościej jest wysypać na stół talerzyk tabletek, które towarzyszą im w dniu codziennym. Najbardziej przemawiają enzymy trzustkowe i informacja, że trzeba je podawać do każdego posiłku, który spożywa dziecko. Kiedy pobudzimy wyobraźnię zdrowych, ich zrozumienie mukowiscydozy staje się bardzo duże - Paweł Wójtowicz, Prezes Zarządu Fundacji MATIO zna tę chorobę z własnego doświadczenia. Umie o niej opowiadać tak, by zdrowy człowiek mógł sobie wyobrazić codzienność z tą skomplikowaną, ogólnoustrojową chorobą. Do tych przymiotników dochodzi: rzadka, nieuleuczalna, genetyczna.

Czym jest mukowiscydoza?

Oto skrót.

W Europie ponad czterdzieści tysięcy dzieci i młodych dorosłych choruje na mukowiscydozę nieuleczalną chorobę genetyczną. Współczesna medycyna wciąż nie potrafi wyleczyć mukowiscydozy, jednak dzięki postępowi w opiece nad chorymi, w krajach Europy Zachodniej udało się wydłużyć prognozowany czas przeżycia do około 36-40 lat. W Polsce, gdzie na mukowiscydozę choruje około 1500 osób, jest on wciąż znacznie krótszy.

Mukowiscydoza jest nieuleczalną chorobą genetyczną, najczęstszą wśród chorób rzadkich.

Oznacza to, że w rodzinie rodzi się dziecko posiadające uszkodzony gen (mutację), który wywołuje chorobę. Ma go co 25 osoba. Aby urodziło się chore dziecko mutację musi mieć każdy z rodziców – są oni tzw. nosicielami. Nie wykazują żadnych objawów, więc urodzenie się chorego dziecka jest dla nich pierwszą wiadomością o nosicielstwie uszkodzonego genu. Konsekwencją jest mukowiscydoza: choroba atakująca najmocniej układ oddechowy i pokarmowy. W płucach gromadzi się gęsty, lepki śluz utrudniający oddychanie. Niezbędna jest tu rehabilitacja oddechowa wykonywana kilkakrotnie w ciągu dnia. Zaleganie śluzu jest doskonałym podłożem do rozwoju chorób układu oddechowego m.in. zapalenia płuc czy oskrzeli, stopniowego zmniejszania ich wydolności, w konsekwencji prowadzącej nawet do koniecznosci przeszczepu.

W zakresie układu pokarmowego mukowiscydoza powoduje zaburzenia wydzielania się enzymów trzustkowych, co skutkuje brakiem możliwości właściwego przyswajania pokarmów. To prowadzi do spadku wagi ciała chorych i niedożywienia. Mukowiscydozę leczy się kompleksowo. Jest chorobą skomplikowaną i wymagającą wielu nakładów finansowych. Chorzy niejednokrotnie wydają na leczenie od 800 nawet do 3000 zł miesięcznie.

Najczęstsze objawy mukowiscydozy:

- nawracajace zaplenia płuc lub oskrzeli
- przewlekły kaszel z gesta wydzieliną
- tłuszczowe i obfite stolce
- przewlekłe zapalenia zatok
- niedobór wzrostu i masy ciała
- bardziej niż zwykle słony pot
- niewydolność trzustki

Mukowiscydoza nie daje wyraźnych oznak zewnętrznych. Chorzy wyglądają jak inni, zdrowi, zanoszą się jedynie ostrym, głębokim kaszlem. On nie zaraża, ale nie wiedząc o tym ludzie potrafią odsuwać się od chorych dzieci. Ich kaszel to tylko walka płuc o oddech, kaszel zdrowych to przekazywane drogą kropelkową wirusy stanowiące zagrożenie dla chorych na mukowiscydozę.

Choroba genetyczna jaką jest mukowiscydoza nie rokuje wyleczeniem. Można starać się tylko opóźnić spustoszenia jakie sieje w organizmie chorych. Mukowiscydoza obciąża psychikę, bo nie nadaje nadziei na długie lata wspólnego życia, obciąża fizycznie, bo rehabilitacja chorych to ciężka fizyczna praca, która zazwyczaj spada na rodziców. Dyskryminuje społecznie: chorych i ich opiekunów przez lata wyłączanych z życia publicznego. Wymaga siły woli do walki z niezrozumieniem w urzędach, szpitalach, szkołach.

Mukowiscydoza jest chorobą rodzin, bo nie sposób izolować zdrowe rodzeństwo chorego dziecka czy jednego z rodziców. Trzeba wielkiej wrażliwości i inteligencji, aby tworzyć szczęśliwą rodzinę z mukowiscydozą. A takie rodziny istnieją

Diuna Kronnenberg

MATIO

FUNDACJA POMOCY RODZINOM I CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ

LECZYĆ NA PRZEKÓR ABSURDOM

Leczenie mukowiscydozy nie jest łatwe. Tu trudno oczekiwać sukcesu jakim jest wyzdrowienie pacjenta. O własnym przeżywaniu mukowiscydozy, leczeniu obarczonym absurdalnymi przepisami i walce o małe, wielkie sukcesy zdrowotne swoich pacjentów mówi dr Zuzanna Kurtyka.

Ewa Wróbel: Od ilu lat zajmuje się pani mukowiscydozą?

dr Zuzanna Kurtyka: Już niemal od 18, chociaż to trochę wstyd się przyznać :)

EW: 18 lat temu leczenie mukowiscydozy w Polsce było znacznie trudniejsze. Jakie były powody podjęcia przez Panią decyzji o zajęciu się pacjentami z tak skomplikowaną chorobą?

ZK: Wszystko zaczęło się od mojej pracy na oddziale pulmonologicznym, wówczas w Instytucie Pediatrii w Krakowie - Prokocimiu. Byłam już po specjalizacji z pulmonologii i prowadzący ten oddział lekarz zaproponował mi zajęcie się mukowiscydozą. Dzieci z mukowiscydozą nie było wtedy dużo, ale stanowiły grupę wymagającą nieustannej opieki lekarza. Jednak odmówiłam. Wydawało mi się, że jest to problem, który mnie zupełnie przerasta, że nie będę umiała sobie z tym poradzić, zarówno pod względem merytorycznym, jak i emocjonalnym - bardziej nawet pod tym drugim. Smutne doświadczenia z walki ze śmiercią w mukowiscydozie przywiozłam ze stażu w Harvard Children Hospital w Bostonie - na intensywnej terapii zmarło tam dwoje nastolatków. W dość traumatycznych okolicznościach, właściwie z zastosowaniem wszystkich dostępnych technik ratowania życia, włącznie z zastosowaniem ECMO *(metoda ciągłego pozaustrojowego natleniania stosowana m.in. przy skrajnej niewydolności oddechowej - przyp. red.)*, o której w Polsce wtedy nie mogliśmy w ogóle pomarzyć. Sposób ratowania tych dzieci, sposób ich umierania, a przede wszystkim coś, co było dla mnie nieoczekiwane - pamiętnik chorej dziewczyny, bardzo głęboko mną wstrząsnęły. Nie widziałam siebie jako lekarza leczącego chorych na mukowiscydozę, nie byłam na to przygotowana, więc propozycji po prostu nie przyjęłam. Ale po paru miesiącach, kiedy chcąc nie chcąc dzieci z mukowiscydozą zaczęły do mnie trafiać na zasadzie wspólnej pracy lekarzy na oddziale, doszłam do wniosku, że może za wcześnie tak negatywnie podeszłam do tematu. Spotkałam bardzo wdzięczną grupę dzieci, bardzo dobrze się współpracowało z rodzicami i każdy nawet malutki sukces, bo w tej chorobie można mówić tylko o małych sukcesach, był przez nich przeżywany bardziej głęboko, prawdziwie niż jakieś wielkie uzdrowienie u innych chorych. Wtedy zgodziłam się prowadzić chore na mukowiscydozę dzieci.

EW: Towarzyszą Pani i dzisiaj, pomimo zmiany miejsca pracy.

ZK: Kiedy 5 lat temu zmieniałam miejsce pracy, powiem szczerze, w ogóle nie myślałam, że będe w szpitalu na Strzeleckiej *(Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św. Ludwika w Krakowie - przy. red.)* leczyć dzieci z mukowiscydozą. Byłam przekonana, że Instytut to jest właściwe miejsce dla nich, tam powinny być leczone ze względu na możliwość kompleksowej opieki, na możliwość każdego rodzaju konsultacji. Właściwie zostałam postawiona w sytuacji bez wyjścia, bo parę miesięcy po przejściu do nowego szpitala pacjenci zaczęli dzwonić z pytaniem, czy mogą się do mnie zarejestrować. Zrozumiałam, że stoi przede mną zadanie zorganizowania dla nich ośrodka w szpitalu na Strzeleckiej, z czym borykam się do tej pory, bo jeszcze dużo jest do zrobienia. Ale pomału, pomału do mukowiscydozy nastawiłam bardzo pozytywnie i panie pielęgniarki i moich młodych lekarzy, rezydentów. Oni akurat mają zupełnie odwrotny do mojego pierwszego nastawienia stosunek - oni bardzo chcą pracować z dziećmi z mukowiscydozą, widać że sprawia im to ogromną satysfakcję i daje dużo zawodowego zadowolenia.

fot.Michał Palaszewski KSAF UJ

EW: Lekarzy leczących mukowiscydozę jest mało. Czy patrząc na swoich rezydentów może Pani powiedzieć, że będzie ich coraz więcej? Nie jest to specjalizacja, w której można zrobić spektakularną karierę.

ZK: Tak, nie jest to specjalizacja, która rokuje karierą zawodową czy sukces finansowy. Jednak jeżeli chodzi o młodych lekarzy to sprawa ma swoje drugie dno. Można młodych ludzi zarazić pasją, a wtedy oni bardzo chętnie się zaangażują. To prawo młodości. Problem leży jednak w braku etatów w szpitalach i w pewnego rodzaju polityce szpitali wygenerowanej przez tzw. system rezydentur. Za rezydentury nie płaci szpital tylko Ministerstwo Zdrowia, więc każdy dyrektor unika jak tylko może zatrudniania młodych lekarzy na etaty, wykorzystując do pracy w szpitalach rezydentów, którzy robią tu specjalizację. Zatem 5 lat mojej pracy z rezydentem, którego wciągam w opiekę nad pacjentem, którego uczę, kończy się w momencie, gdy ten rezydent zrobi specjalizację. Wtedy odchodzi gdzieś - tam, gdzie znajdzie się dla niego etat. Nawet na przysłowiową zabitą dechami wieś, bo tam akurat potrzebują pediatry. A ja muszę zaczynać od początku z nową osobą. To podstawowy problem wszystkich, którzy chcieliby wykształcić sobie zespół specjalistów.

EW: Wychodzi więc na to, że optymalna dla rezydenta jest sytuacja, w której lekarz prowadzący jest bliski wieku emerytalnego. Wtedy ma szansę "wskoczyć" na jego etat.

ZK: Dokładnie tak, jesli czuje się na siłach prowadzić zespół. Leczenie wymaga nie tylko nauki ale i lat doswiadzenia., chociaż uważam, że zespołami lekarzy nie powinni kierować ludzie w wieku emerytalnym. Z całym szacunkiem dla starszego wieku - to nie jest czas, w którym chce się walczyć. Bo naprawdę to jest walka - wyrywanie zębami, pazurami różnych rzeczy dla pacjentów, wykłócanie się - w tym momencie z NFZ, z administracją. Nie jest to rzecz wykonalna dla osoby w wieku 65 lat i starszej, z reguły zmęczonej. I tu powstaje duża luka pokoleniowa, wygenerowana przez system, w którym lekarze z podobnym mi doświadczeniem zawodowym nie są w stanie wychować sobie młodych następców.

EW: Jaką informację otrzymuje rodzina, gdy wiadomo że dziecko jest chore na mukowiscydozę?

ZK: To problem, z którym ani rodzice ani lekarz nie poradzą sobie w tak krótkim czasie, jaki mają do dyspozycji w ramach opieki ambulatoryjnej. To nie jest rozpoznanie, które można przekazać w 15 czy 20 minut. Pierwsza informacja wprowadza rodzinę w stan szoku. Tak naprawdę już mało kto nie kojarzy tej choroby, nie zna nazwy. Są oczywiście rodzice, którzy pierwszy raz słyszą to słowo i nie znają jego konsekwencji. Paradoksalnie, ta niewiedza czasami jest dla nich chwilowym szczęściem. Większość osób jednak wie, że mukowiscydoza to dzisiaj wciąż wyrok. Ciężki wyrok na ich dziecko i na nich samych. Więc szok, przerażenie, ogromna doza zaskoczenia, a przede wszystkim strachu. To uczucia trudne do pokonania przez pierwsze dni i musimy się z tym pogodzić. Zauważyłam to mając do czynienia z nowymi rozpoznaniami dzieci wychwyconych na podstawie przesiewu noworodkowego - przez kilka dni zupełnie, ale to zupełnie żadne informacje nie docierają do ich rodziców. Ogrom lęku i ogrom negatywnych emocji sprawia, że nawet kiedy mówimy do nich długo i spokojnie, oni niewiele rozumieją. Dla każdego jest to większy lub mniejszy szok, który po jakimś czasie mija, zwłaszcza wtedy, gdy rodzice widzą, że ich dziecko przez kolejne miesiące prawidłowo się rozwija, jest fajne, uśmiechnięte, nie wygląda na chore. Najczęściej jest tak, że po postawieniu rozpoznania chore dzieci przez 4-5 dni są na oddziale w szpitalu. Mamy trochę czasu, by nauczyć rodziców podstaw opieki nad dzieckiem. Potem okazuje się, że z tych pierwszych dni niewiele pamiętają, że trzeba wszystko na nowo tłumaczyć.

EW: Dobra opieka, dobre prowadzenie to sukces. Czy w leczeniu mukowiscydozy jesteśmy już równi krajom Europy Zachodniej?

ZK: Bardzo nam dużo jeszcze brakuje, by zrównać się z nimi w standardach opieki nad chorym przewlekle, nie tylko nad chorym na mukowiscydozę. Myślę, że jest tu jeszcze cała przepaść cywilizacyjna. My jeszcze do tego nie dorośliśmy, nie rozumiemy pewnego rodzaju mechanizmów, struktur, które tam już funkcjonują. Odwrócenie pojęć polega na skoncentrowaniu w Polsce opieki nad chorymi przewlekle na opiece szpitalnej. W krajach takich jak USA czy Wielka Brytania opieka nad chorymi przewlekle koncentruje się na opiece domowej - z różnych względów. Jeżeli policzy się koszty to dużo, dużo mniej kosztuje opieka domowa niż opieka szpitalna. Drugi podstawowy parametr to stan chorego. Hospitalizacja wiąże się z bardzo konkretnymi zagrożeniami: kontaktem z innymi chorymi, kontaktem z infekcjami, z florą szpitalną itp. Państwo polskie nie jest w stanie zagwarantować choremu ani sprzętu do opieki domowej, ani też wsparcia personelu fachowego, który taką opiekę domową powinien świadczyć. Jest wręcz odwrotnie - z tego co słyszałam, na Podkarpaciu zostały pozamykane ośrodki, które funkcjonowały na zasadzie obsługi przewlekle chorych na respiratorach w domu. Nie ma personelu, poredukowano etaty zmuszając tych chorych do kolejnych hospitalizacji. Zatem nie dość, że mamy słabo tą działkę rozwiniętą, to jeszcze idziemy w zupełnie drugą stronę. I jest to ogromny problem. Ogromny problem jest również z leczeniem pacjenta drogimi, nowoczesnymi technologiami, lekami. Pacjenta ubezpieczonego, który nie ma prawa leczyć się pewnymi lekami na zlecenie lekarza, tylko musi starać się wejść w specjalny program refundowany przez NFZ, a obwarowany zastrzeżeniami - choćby jednym z takich kryteriów wejścia do pewnego programu jest ukończenie 7 roku życia. Jeżeli dziecko ma 5 lat to po prostu jego problem, musi przez 2 lata sobie poradzić, a być może jak skończy 7, to się uda. Nikt nie zauważa, że przez te 2 lata stan płuc może się dramatycznie pogorszyć. Jest mnóstwo absurdów nie do pojęcia.

EW: Czy jest kierunek, który nęci Panią podobnie jak medycyna?

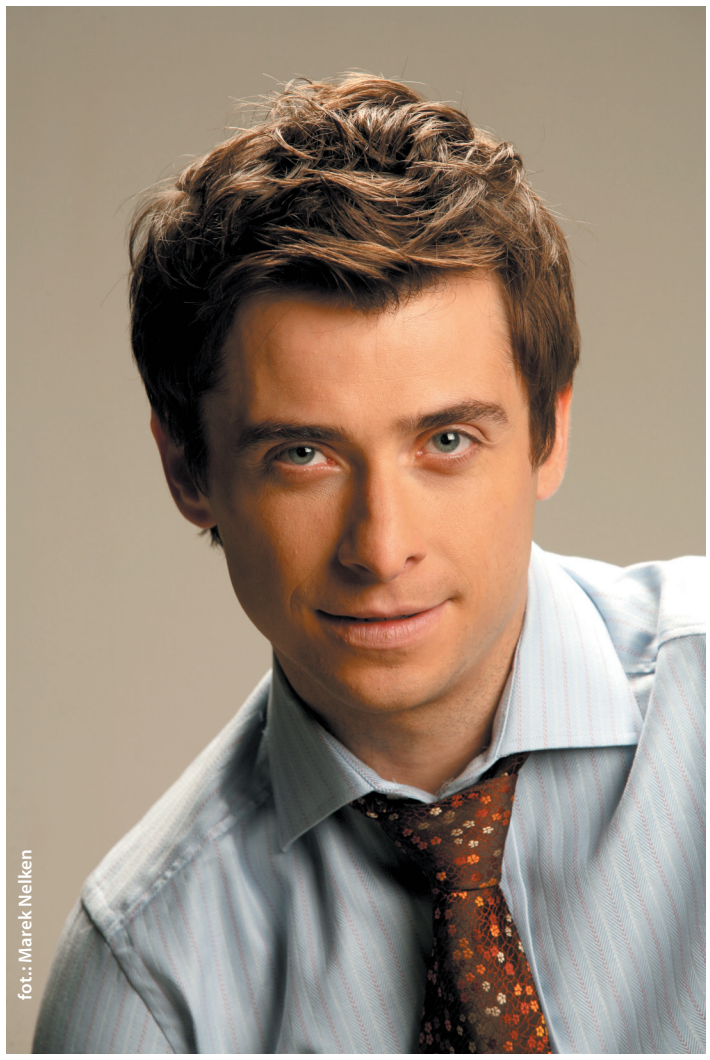
ZK: O tak :). Gdybym nie była lekarzem, byłabym albo antropologiem albo chemikiem. Do chemii ciągnęło mnie całe wieki - bardzo aktywnie działałam na UJ, starano się mnie tam za wszelką cenę zatrzymać. O antropologii marzyłam i chyba za chwilę ją zacznę na Uniwersytecie Trzeciego Wieku, bo ciągle mi sie podoba :). Ale zawsze chciałam być lekarzem i nigdy tej decyzji nie żałowałam. Ten zawód daje tyle satysfakcji.

Ewa Wróbel

Zuzanna Kurtyka urodziła się w 1961 roku. Ukończyła z wyróżnieniem Wydział Lekarski Akademii Medycznej w Krakowie (obecnie Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego) Od wielu lat zajmuje się leczeniem chorób układu oddechowego u dzieci, głównie mukowiscydozy. Od wielu lat współpracuje z Fundacją Matio. Z jej inicjatywy powstał i realizowany jest program MUKO - KOMPLEX. Odznaczona medalem "WiN – 65 lat" i odznaką przyznawaną przez Fundację Matio. Członkini Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy. Od 2006 roku pełni funkcję zastępcy ordynatora ds. pneumonologii w Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika w Krakowie.

Ważne jest zrozumienie

Wierzy w uczciwą pracę i realizację ambicji, satysfakcję czerpie z działalności artystycznej i pracy wolontaryjnej. Ulubieniec starszych i młodszych widzów, aktor o wielu talentach i powiedzmy z dumą, ambasador Fundacji MATIO- Kacper Kuszewski.



fot.: Marek Nelken

Ewa Wróbel:
W dzisiejszych czasach, pełnych kolorowych pism i plotkarskich portali, już przedszkolaki marzą o sławie. Czy sława doskwiera?

Kacper Kuszewski:
Różnie to bywa. Czasem jest przyjemnie, kiedy ludzie podchodzą do mnie na ulicy, uśmiechają się i mówią, że podobał im się jakiś mój występ. Czasem też łatwiej coś załatwić np. w urzędzie. Ale popularność bywa też krępująca. Często na ulicy albo podczas zakupów czuję, że jestem rozpoznawany i obserwowany. Zdarza mi się słyszeć głośne komentarze na mój temat. Mam wtedy poczucie, że muszę ciągle uważać co robię i jak wyglądam, tak jak bym cały czas stał na scenie lub przed kamerą - a przecież każdy człowiek potrzebuje prywatności. Poza tym dużo osób zaczepia mnie i chce sobie zrobić ze mną zdjęcie, nawet wtedy, gdy ja nie mam na to ochoty albo na przykład się śpieszę. Na dłuższą metę to jest męczące. W dodatku dziś życie prywatne znanych osób stało się bardzo chodliwym towarem. Kolorowe czasopisma handlują nim nie pytając nikogo o zgodę. Te „niusy" z życia gwiazd są często podkolorowane albo wręcz wymyślone. Nigdy nie zależało mi na takiej sławie. Myślę zresztą, że trzeba odróżnić sławę od popularności. Prawdziwa sława wynika na ogół z niezwykłych dokonań i jest chyba powodem do dumy. Popularność zaś może wynikać z różnych rzeczy i czasem doskwiera. Poza tym jest bardzo ulotna, dlatego nie należy się do niej przywiązywać.

EW: Ale jednak większość chce być popularna, a najlepiej gdy można to zyskać jak najmniejszym kosztem. Czy to nie prowadzi do schyłku ambicji, intelektu?

KK: To zależy jakie wartości są dla kogoś ważne. Jeżeli ktoś chce być po prostu znany, to dziś jest to dość łatwe. Wystarczy spryt, dobry pomysł i umiejętne wykorzystanie internetu lub telewizji. To się teraz nazywa „kreowanie wizerunku". Tu nie chodzi o żadne ambicje intelektualne, tylko o karierę i pieniądze oraz zaspokojenie własnej próżności. Jeśli więc te wartości są dla kogoś istotne, to nie ma problemu. Gorzej, jeżeli ktoś chce być artystą i ma talent, ale nie lubi się lansować. Może się bowiem okazać, że nie jest w stanie się przebić. Wtedy ma do wyboru dwie możliwości: albo cichutko robić swoje i czekać, że kiedyś ktoś go odkryje (pod warunkiem, że do tego czasu będzie w stanie jakoś zarobić na życie), albo spróbować się „wylansować" kosztem utraty prywatności oraz kompromisów w swojej twórczości. Wybór jest trudny. A w przypadku aktorów często nie ma żadnego wyboru – jeśli nie jest się znanym, to nie dostaje się propozycji i trudno jest w ogóle coś zagrać. Mimo wszystko jednak wierzę, że jeśli ktoś uczciwie pracuje i nie porzuca swoich ambicji, to prędzej czy później zostanie doceniony.

EW: W wywiadach mówi Pan, że teatr jest jego miłością. Patrząc na artystyczne projekty realizowane przez „Przestrzeń Wymiany Działań Arteria", w której Pan działa widać, że zrozumienie drugiego człowieka poprzez różny język komunikacji (w tym także sztukę) jest dla Pana ważne. Czy dlatego też zgodził się Pan zostać ambasadorem ludzi chorujących na rzadką, nieuleczalną chorobę jaką jest mukowiscydoza?

KK: Ambasadorem Fundacji Matio zostałem po to, żeby zrobić jakiś sensowny użytek z mojej popularności. Jeśli informacja o chorych na mukowiscydozę i ich potrzebach dotrze do większej ilości ludzi dzięki temu, że będzie o nich mówił aktor znany z telewizji, to myślę, że warto poświęcić temu trochę czasu. A zrozumienie i kontakt z innymi ludźmi rzeczywiście są dla mnie ważnę. Wierzę, że sztuka, w tym teatr, taki kontakt umożliwia i ułatwia. Rozwija też w ludziach empatię. Celem Arterii jest budowanie poprzez sztukę porozumienia między ludźmi różnych środowisk, kultur i narodowości. Temu służy między innymi organizowany przez nas festiwal kina azjatyckiego "Kino w Pięciu Smakach". Ostatnio nie działam już aktywnie w Arterii, skupiłem się na Teatrze Pieśń Kozła. To międzynarodowa grupa teatralna z Wrocławia, która też łączy działalność artystyczną z różnego rodzaju projektami społecznymi (terapia osób niepełnosprawnych, praca z młodzieżą z trudnych środowisk) oraz charytatywną.

EW: Projekty społeczne, działaność chatytatywna - to po prostu bezinteresowne pomaganie. Jak wytłumaczyć ludziom sens wolontariatu?

KK: Wolontariat daje radość. Bezinteresowna praca dla dobra innych daje satysfakcję nieporównywalną z pracą tylko dla siebie . Daje szansę zdobycia nowych umiejętności, poszerzenia horyzontów, zobaczenia świata z innej perspektywy. Pomaganie innym pozwala oderwać się na chwilę od własnych problemów i zmartwień. Umożliwia też poznanie fajnych ludzi i zrobienie razem czegoś pożytecznego. Kiedy człowiek cały czas pracuje tylko nad swoją karierą, własnym sukcesem i zaspokojeniem własnych pragnień, to prędzej czy później poczuje pustkę, poczuje, że czegoś mu brak. Dzielenie się z innymi uszczęśliwia. I nadaje głębszy sens naszemu życiu.

EW: Muszę zapytać właściciela Kryształowej Kuli „Tańca z gwiazdami" o plany taneczne, ale chciałabym także poznać plany aktorskie. Gdzie będzie można podziwiać Pana tej wiosny?

KK: Wciąż nagrywam kolejne odcinki „M jak miłość". Jednocześnie pracuję w teatrze Pieśń Kozła nad nowym projektem inspirowanym sztuką Szekspira „Król Lear", ale ta praca potrwa co najmniej do końca tego roku. Wiosną zaś bardzo chciałbym zrealizować wspólnie z Kasią Zielińską spektakl

muzyczny. Poznaliśmy się bliżej w „Tańcu z Gwiazdami”, oboje lubimy śpiewać i trochę już umiemy tańczyć, więc chcielibyśmy jakoś to wykorzystać. Może uda nam się namówić na gościnny występ w tym spektaklu naszych tanecznych partnerów, Anię Głogowską i Rafała Maseraka. Piosenki już wybraliśmy, mamy reżysera i muzyków, teraz jeszcze tylko musimy znaleźć... sponsora. Rozmowy trwają. Mam nadzieję, że się uda.

EW: Życzymy więc powodzenia i trzymamy kciuki!

Prezes Fundacji MATIO Paweł Wójtowicz i ambasadorzy Fundacji. Od lewej: Aleksandra Nieśpielak, Karolina Marchlewska i Kacper Kuszewski

Od 11 lat Fundacja MATIO organizuje kampanię społeczną “Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy”. Pytanie postawione w tegorocznym haśle ma skłonić do przemyśleń, czy cierpiący na mukowiscydozę mają takie same możliwości funkcjonowania w społeczeństwie jak osoby zdrowe. Pomimo wielu zmian, wciąż spotykają sie z objawami dyskryminacji.

Więcej na stronie:www.mukowiscydoza.pl.

Ogólnopolska kampania społeczna powstaje zawsze przy współpracy z wieloma osobami i instytucjami. W czasie Tygodnia w całej Polsce

XI Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy

odbywać się będą, kwesty, koncerty charytatywne, akcje edukacyjne, konferencje. Wszyscy zainteresowani będa mogli uzyskać konsultacje lekarskie - ponad 20 specjalistycznych szpitali włączyło się w akcję. **Dni, godziny i numery telefonów, pod którymi dyżurować będą specjaliści zamieszczone są na stronie www.mukowiscydoza.pl.**

W tym miejscu pragniemy podziękować naszym Partnerom, dzięki którym możliwe są różnego rodzaju akcje w Polce:

- Wojewodzie Zachodniopomorskiemu p. Marcinowi Zydorowiczowi, Prezydentowi Miasta Szczecin p. Piotrowi Krzystkowi, Galerii Handlowej “Turzyn” w Szczecinie, Radiu Szczecin i TVP Szczecin - za wsparcie akcji **DOLINA MUKOLINKÓW (03.03.2012 godz. 12.00 - 18.00, Galeria TURZYN) w Szczecinie.** Dziękujemy wszystkim lekarzom i wolontariuszom, studentom z IFMSA Szczecin, firmom i osobom prywatnym, które zechciały się w nią zaangażować. Dziękujemy wszystkim artystom i rodzicom, których połączyła ta inicjatywa. To prawdziwy poryw serca, który pomoże najuboższym dzieciom chorym na mukowiscydozę i ich rodzinom z terenu województwa zachodniopomorskiego
- Dziekanowi Wydziału Lekarskiego Collegium Medicum UJ prof. dr hab. Tomaszowi Grodzickiemu, Galerii Kazimierz, Radiu Kraków, TVP Kraków za pomoc i zaangażowanie w akcję **ODDYCHAJĄC - ZROZUMIESZ (03 i 04.03.2012 godz. 12.00 - 18.00, Galeria Kazimierz) w Krakowie.** Dziękujemy studentom z IFMSA Kraków i wolontariuszom za bezpłatne badania spirometryczne i szerzenie wiedzy o mukowiscydozie.
- studentom IFMSA Poland za akcje i konferencje w różnych miastach Polski
- wszystkim rodzicom chorych dzieci i wolontariuszom, którzy zechcieli z nami pracować - wszystkim zaangażowanym w **koncert MEZO w Poznaniu (24.02.2012 goz. 21.00)** i inne koncerty charytatywne

Dziękujemy wszystkim, którzy nam zaufali. Istniejemy dzięki Wam - sprawdzajcie, na co wykorzystujemy pieniądze z darowizn i 1% podatku.

Nie bój się POMAGAĆ

Nie ma chyba w naszym kraju osoby, która chociaż raz nie wsparłaby akcji charytatywnej. Potrzeba dobroczynności jest zakorzeniona w naszej naturze i bez względu na stopień jej rozwoju wpływa na nasze działania altruistyczne. Bardzo często czynnikiem decydującym o naszej gotowości do bezinteresownego niesienia pomocy jest doświadczenie krzywdy innych, zetknięcie się z ich cierpieniem, chorobą, głodem czy innym nieszczęściem, a także z konsekwencjami, jakie ze sobą niosą.

Wbrew powszechnej opinii, w naszym społeczeństwie chęć niesienia pomocy osobom słabszym jest nadal silna. Wyraża się to popularnością jaką cieszą się wśród nas akcje charytatywne, masowe przekazywanie 1% podatku na rzecz fundacji i organizacji zajmujących się pomocą innym, dobrowolne datki czy zbiórki. Pomaganie mamy we krwi. Wrzucenie przysłowiowej złotówki do puszki, wysłanie sms, czy kliknięcie na ikonkę na stronie internetowej niewiele nas kosztuje, a dzięki temu od razu czujemy się lepsi. Bowiem dobroczynność oddziałuje nie tylko na obdarowanego, ale również na darczyńcę.

Pomagaj z głową

Zanim jednak zdecydujemy się przekazać datek na jakiś szczytny cel, warto wcześniej zapoznać się z celem na jaki zostanie on przeznaczony. Nie chodzi o to, by kalkulować, co się opłaca, ale o to, by pomagać z głową. Sprawdźmy zatem w jaki sposób pomagają organizacje, które chcemy wesprzeć, na co przeznaczają zebrane fundusze, jakie są efekty ich działań. Jest to szczególnie ważne, zwłaszcza teraz, kiedy wchodzimy w okres rozliczeń podatkowych i setki organizacji pożytku publicznego będzie zabiegać o nasz 1%. Należy pamiętać, że dobrodziejstwo 1% jest ogromne

Spośród szerokiego wachlarza akcji i organizacji charytatywnych możemy wybrać te, które zajmują się pomocą doraźną, zakupują potrzebny sprzęt rehabilitacyjny, lekarstwa, środki niezbędne do prawidłowego funkcjonowania. Można również wybrać i te organizacje, które pracują na rzecz poprawy świadomości społeczeństwa w zakresie problemów jakie je dotykają. W tym celu organizują konferencje, warsztaty, szkolenia, podejmują szeroko zakrojone działania edukacyjne. Są też i takie, które na problem, którym się zajmują, patrzą kompleksowo. Dotyczy to głównie fundacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych. Z jednej strony wspierają chorych i ich rodziny w zakresie poprawy jakości ich życia poprzez zakup odpowiednich leków, sprzętu rehabilitacyjnego. Z drugiej zaś zajmują się edukowaniem zarówno swoich podopiecznych jak i społeczeństwa na temat właściwej opieki i pomocy.

Zanim zdecydujemy się na wybór organizacji zawsze wcześniej możemy sprawdzić, na co wydała pieniądze otrzymane w roku wcześniejszym. Najszybciej sprawdzić to np. na stronie internetowej organizacji. Zawsze można do niej też zadzwonić. Pamiętajmy, że większość wpłat na organizacje OPP to kwoty od 10 groszy do 25 złotych. Nie rezygnujmy więc z przekazania 1% nawet wtedy, gdy 10 groszy może nam się wydawać śmieszną kwotą. Pamiętajmy, że w sumie mogą one stworzyć wielką GÓRĘ DOBROCI! Aby wspomóc wybraną organizację OPP w PIT wpisujemy jej numer KRS.

Fundacja z misją

- Celem powołania Fundacji było stworzenie niezależnej organizacji, na którą mogliby liczyć wszyscy ciężko doświadczeni przez los, by chorzy na mukowiscydozę i ich rodziny nie pozostawali sami z własną tragedią. Innym ważnym zadaniem Fundacji będzie uświadomienie całemu społeczeństwu wagi i skali tego zjawiska – mówi Paweł Wójtowicz, prezes Fundacji MATIO, Fundacji Pomocy Rodzinom i Dzieciom Chorym na Mukowiscydozę. – 15 lat temu, kiedy powstawała Fundacja, o mukowiscydozie wiedziała niewielka grupka osób, głównie chorych i ich rodzin, bo nie tylko wśród społeczeństwa, ale i lekarzy wiedza ta nie była powszechna. Chore dzieci były błędnie diagnozowane, a tym samym narażane na wielokrotne zapalenia dróg oddechowych, brak możliwości odpowiedniego żywienia. To wszystko znacznie skracało czas i jakość ich życia. Wtedy ludzie z mukowiscydozą w Polsce żyli maksymalnie do 18 lat. Dzisiaj, także dzięki staraniom Fundacji MATIO, mogą żyć nawet o 20 lat dłużej.

Fundacja jako organizacja pożytku publicznego między innymi utrzymuje się z darowizn i 1% przekazywanego w corocznym rozliczeniu podatkowym. Są one pożytkowane z myślą o podopiecznych Fundacji, których aktualna liczba sięga ponad 1300. Dzięki zgromadzonym środkom udało się zakupić sprzęt rehabilitacyjny i wspomóc leczenie dzieci i dorosłych chorych na mukowiscydozę. Zrealizowano program edukacyjny i szkoleniowy dla personelu medycznego, studentów medycyny, chorych i ich opiekunów, a także podjęto programy stypendialne dla chorych, lekarzy i specjalistów.

Z myślą o podopiecznych

Z datków od ludzi dobrej woli finansowany jest również powołany przez fundację zespół wyjazdowy **MUKO KOMPLEX MATIO,** w którego skład wchodzi: rehabilitant, pielęgniarka, psycholog, dietetyk i pracownik socjalny. O ważności istnienia takiego zespołu przekonana jest dr Zuzanna Kurtyka, pulmonolog ze Szpitala Dziecięcego św. Ludwika w Krakowie, jeden z niewielu specjalistów w Polsce

zajmujących się chorymi na mukowiscydozę – zespoły wyjazdowe są wstanie zweryfikować, w jaki sposób udaje się rodzicom przenieść otrzymane w szpitalu szkolenie teoretyczne na praktyczne działania, wychwytują wszelkie niedoskonałości, a następnie je korygują. Ponadto dają rodzicom poczucie, że nie są sami i nie muszą w pojedynkę radzić sobie z chorobą, ale mają za sobą grupę ludzi, która chce im pomóc. Obecnie taki zespół działa w rejonie Polski południowowschodniej, ale juz iebawem rusza kolejne trzy - w Polsce centralnej i zachodniej.
Fundacja MATIO nie tylko dba o zdrowie swoich podopiecznych, ale również o ich pogodę ducha i dobre samopoczucie. Rodzina chorego na mukowiscydozę dziecka przeznacza miesięcznie na jego leczenie od kilkuset do nawet kilku tysięcy złotych. Mimo, że mogą liczyć na pomoc państwa, to jednak jest to tylko kropla w morzu potrzeb. W związku z wysokimi kosztami leczenia wielu rodziców nie stać na skompletowanie wyprawki szkolnej dla swojego dziecka, nie mówiąc już o wymarzonym prezencie gwiazdkowym. Dlatego Fundacja MATIO od kilku lat realizuje program "Mikołaj dla Mukolinka", a od 2010 roku - "Wyprawka dla Mukolinka", w którym finansuje zakup potrzebnych książek, zeszytów, przyborów szkolnych dla dzieci w różnym wieku. Często wyprawka szkolna dla malucha, albo gwiazdkowa paczka są znaczącą pomocą dla rodziny, a obdarowanemu dziecku przynoszą wielką radość.

W równym stopniu, co w troskę o swoich podopiecznych, Fundacja MATIO angażuje się w poprawę świadomości społeczeństwa na temat tej rzadkiej choroby i propagowania wiedzy o niej. Dlatego już od ponad 10 lat organizuje w naszym kraju Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy. Jego głównym założeniem jest program edukacyjny zajmujący się problematyką tej choroby genetycznej, a także podniesieniem na forum publicznym wagi problemów jakie dotykają rodziny chorych na mukowiscydozę i samych chorych. Kampania adresowana jest do każdego z nas, także tego, nie posiadającego wiedzy o chorobie, jej leczeniu, codziennym życiu chorych oraz badaniach profilaktycznych i przesiewowych. Fundacja konsekwentnie stara się realizować założony jedenaście lat temu nadrzędny cel, a mianowicie informować i edukować społeczeństwo w zakresie mukowiscydozy.

I Ty możesz pomóc

Fundacja MATIO, jak i każda fundacja, czeka na pomoc ludzi dobrej woli. Bez niej praca na rzecz podopiecznych byłaby znacznie utrudniona. A pomóc można na wiele sposobów. Można wesprzeć Fundację finansowo. Najprostszy przelew czy przekaz pocztowy pozwolą Fundacji nie tylko na zakup sprzętu rehabilitacyjnego czy lekarstw, ale również pomogą spełnić dziecięce marzenia. W Polsce aż 1 na 25 osób jest nosicielem wadliwego genu, zatem jak widać, ryzyko rozprzestrzeniania się zachorowalności jest bardzo duże. Dlatego tak ważna jest świadomość społeczeństwa dotycząca istnienia mukowiscydozy. Fundacja czeka również na wolontariuszy, a także wszystkich, którzy chcieliby przyczynić się do szerzenia wiedzy w naszym kraju, na temat tej nieuleczalnej choroby genetycznej, a także gotowi byli służyć pomocą i wsparciem w opiece nad chorymi. Jeżeli zechcesz przekazać swój 1% podatku na rzecz Fundacji MATIO pamiętaj, że pomagasz rodzinom,bo nieuleczlna choroba jednego z jej członków dotyka wszystkich. 1% przekazywany organizacjom pozarządowym to czasami dosłownie ratowanie życia.

Ewelina Moks

SŁOWNICZEK

Darowizna

To, co przez darowiznę rozumie Kodeks Cywilny napiszemy wprost, bez zawiłej prawniczej składni: darowizna to nic innego jak przekazanie drugiej stronie dobrowolnie i bezpłatnie pieniędzy lub majątku. Zatem o darowiźnie możemy mówić, gdy dzielimy się swoją własnością, przekazujemy pieniądze z własnej kieszeni. Do tego rodzaju filantropii zachęca również prawodawstwo polskie poprzez zmniejszenie do określonej kwoty podatku, który winni jesteśmy skarbowi państwa, o ile wcześniej jakąś część sumy przekazaliśmy na rzecz określonej w prawie organizacji czy instytucji. Zgodnie z artykułem 26 Ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych podstawę podatku wynosi dochód po odliczeniu darowizn przekazanych na rzecz organizacji pozarządowych oraz na cele kultu religijnego. Taką darowiznę odpisujemy od dochodu uzyskanego w roku podatkowym przekazania darowizny w wysokości przekazanego datku.

Odpis 1%

Ustawa o działalności pożytku publicznego i wolontariacie jasno określa prawo podatnika do przekazania 1% podatku dochodowego na rzecz organizacji pozarządowych. Od 2004 roku mamy możliwość wskazania konkretnej instytucji, na rzecz której chcielibyśmy przekazać 1% podatku. Dotychczas ta kwota wpływała na konto Ministerstwa Finansów i dopiero stamtąd była rozdysponowana zgłoszonym organizacjom. 1% podatku nie jest zatem ani darowizną ani ulgą. Dzisiaj możemy samodzielnie zdecydować do kogo trafi część naszego podatku należnego państwu. Innymi słowy, korzystamy z przywileju zadecydowania, gdzie trafią pieniądze państwowe. Jeśli nie zdecydujemy jakiej organizacji przekazać 1% podatku dochodowego, wówczas trafi on do budżetu państwa. Jak zatem widać, kwota ta i tak nie bedzie należeć do nas (jak czasami myślą podatnicy), dlatego warto zastanowić się i świadomie przekazać w zeznaniu podatkowym 1% podatku organizacji czy instytucji, którą wspieramy. Tym bardziej, że po 2006 roku znacznie uproszczono przepisy dotyczące odpisu, dzięki czemu deklaracja nie wymaga dodatkowej biurokracji.
1% to środek publiczny budżetu państwa. Na organizacjach pożytku publicznego ciąży obowiązek prawidłowego rozliczenia otrzymanych środków i ich dyspozycji według zasad określonych przy wykorzystywaniu środków publicznych.

CHOROBA RZADKA TEŻ WYMAGA ZROZUMIENIA

Kiedy nie dotyka nas bezpośrednio rzadko wykazujemy chęć, by poznać ją bliżej, zapamiętać jej cechy charakterystyczne. Niby wiemy, że wczesne rozpoznanie choroby to szansa na jej zlikwidowanie lub utrzymanie organizmu w maksymalnie dobrej kondycji, ale zawsze myślimy: mnie to nie dotyczy. Zwłaszcza jeżeli chodzi o choroby rzadko występujące. Mukowiscydoza jest najczęściej występującą chorobą rzadką. Może dotyczyć każdego, choć większość z nas nie ma pojęcia, jakiego rodzaju wadliwy gen posiada i co może sie z tym wiązać.

Mukowiscydoza - trudne słowo i jeszcze trudniejsza choroba. Genetyczna, wyniszczająca, nieuleczalna. Tym samym przewlekła, więc ludzie nią obciążeni mają prawo do orzeczenia o niepełnosprawności. I tu powstaje pole niejednoznaczności mukowiscydozy w odbiorze społecznym. Niepełnosprawność kojarzy nam się z widocznym zewnętrznym ubytkiem - niepełnosprawni poruszają się na wózkach, jedni mają kule, inni białe laski. Zawsze wiemy, że to ludzie, którym możemy pomóc, nas wzrok odbiera bodziec, a nasza psychika nastawia się na empatię. A w mukowiscydozie? Żadnych zewnętrznych objawów - oprócz głębokiego kaszlu, ale który rodzic nie słyszał takiego u własnego dziecka? Kaszel da się wyleczyć. Ale nie tutaj.

Basia od 16 lat żyje z mukowiscydozą. Żyje z nią cała jej rodzina, choć choroba bezpośrednio dotyka tylko jedną z córek. Życie z mukowiscydozą to lata doświadczeń, spostrzeżeń, wniosków. O takich rodzinach zbyt mało wiemy, wydają nam się zwyczajni, tacy jak my. Od nas różnią się niewidocznym - z góry wyznaczoną granicą życia.

Szkolni koledzy

Kiedy jest zagadnięta o przyczynę kaszlu, mówi że jest chora, ma taką chorobę genetyczną - i tą informacją zamyka sprawę. Więcej mówi tym, którzy naprawdę chcą wiedzieć, nie pytają tak sobie, ale rzeczywiście się zainteresują. Myślałam, że ona nie chce by ktokolwiek jej współczuł - mówi Basia o swojej nastoletniej córce. - To trwało do momentu, gdy pewnego dnia opowiedziała mi zdarzenie ze szkoły. Kolega złamał nogę i publicznie się nad sobą użalał, ewidentnie żądając współczucia. Długo mówił, jak mu teraz z gipsem jest trudno, aż w końcu Ania zapytała: ty masz trudno? Żartujesz! Zbulwersowany jej pytaniem chłopak zapytał, co ona ma do powiedzenia na temat utrudnionego życia. Ania była zszokowana. Wydawało się jej, że skoro od dwóch lat są w jednej klasie to chłopak wie, że jej kaszel nie jest taki sobie, ale kompletnie wyczerpujący, widzi, że musi robić w szkole inhalacje, że często jej nie ma, że nie może biegać tak szybko i długo jak kiedyś...Myślę, że ta refleksja była dla niej bolesna: jest nieuleczalnie chora, ale ta choroba nie jest dla ludzi jednoznaczna. Zauważyła, że skoro nie epatuje swoją chorobą, nie narzuca jej innym, nie wymaga współczucia, to inni traktują jej kaszel jak chrypkę, jej szkolną absencję jak wynik częstszych przeziębień. Czy powinna bardziej pokazywać, że jest chora, podkreślać nieuleczalność tej choroby, by zyskać minimum ludzkiego zrozumienia?

Wiele osób chorujących na mukowiscydozę nie lubi pokazywać światu swojej choroby. Spotkałam chore osoby, które twierdzą, że chorzy z mukowiscydozą dzielą się na trzy kategorie: tych, którzy siedzą w domu i odcinają się od świata; tych, którzy płaczą nad sobą, są rozżaleni i tym żalem obarczają cały świat żądając zainteresowania i tych, którzy chcą być aktywni, godzą się z chorobą, ale nie robią z niej problemu. Stosują się do zaleceń lekarzy, znają ograniczenia, ale nie pozwalają, by wpłynęły one na ich osobowość czy chęć życia. Zderzając się jednak z całkowitą ignoracją wiedzy dotyczącej choroby pojawia się u nich zwyczajne, ludzkie pragnienie bycia zrozumianym. Nie pragnienie źle rozumianego współczucia, nadmiernej opieki, litości - w żadnym wypadku. Zwyczajne zrozumienie. To tak mało, ale okazuje się, że zbyt dużo. Zrozumienie wymaga wiedzy, a chęć jej przyswojenia nie występuje zbyt często.

Istotne jest to, co nazywamy współczuciem - mówi Basia - Ludzie nie potrzebują współczucia typu "ojeju, ale jesteś chora..."; współczucie to jest twiedzą, nie traktowanie specjalne, ale przekazanie minimum empatii; współczujesz, gdy nie powiesz: "przestań kaszleć, bo mnie to denerwuje", ale gdy zapytasz, co możesz zrobić, by po takim ataku kaszlu pomóc.

Edukacja

Jak więc edukować w kierunku mukowiscydozy? Ludzie nie wiedzą, w czym tkwi cała uciążliwość związana z tą chorobą. Informacja o niej jest ciągle tą samą trudną regułką. Nie może być inna, bo choroba jest genetyczna, a genetyka jest skomplikowana. Ania , jak i wielu innych chorych, musi robić pięć inhalacji dziennie, więc część z nich odbywa się w szkole. Ma maleńki, bezgłośny inhalator, ale inhalacje stara się robić na przerwach lub na lekcjach, w czasie których czuje się bezpiecznie. To bezpieczeństwo dotyczy postawy nauczyciela, jego zrozumienia wynikającego z posiadanej wiedzy. Czy więc

rodzice powinni informować o chorobie swojego dziecka? Jeżeli tak - to kogo? Nauczycieli, rodziców innych dzieci? Doświadczenia Basi to przekrój lat przedszkolnych i szkolnych.

Dopóki Ania miała 5-7 lat ważna była dla mnie jej maksymalna ochrona. Już wtedy wiedziałam, że Ania chce decydować, kto i ile może wiedzieć o jej chorobie. Uświadomiłam to sobie, gdy nie chciała, bym udzieliła jakiegoś wywiadu dotyczącego mukowiscydozy. Zapytana, czy mogę o tym mówić, stanowczo odpowiedziała, że nie. Była mała, ale nie chciała, by ludzie widzieli w niej kogoś innego niż zwyczajną Anię. Przychodzi taki moment, kiedy nie możemy ograniczać potrzeb dziecka i tego, jak ono by chciało być postrzegane. Kiedy to ja mówię o chorobie dziecka innym rodzicom, nie daję mu szansy na indywidualne postrzeganie. Rodzice przekazują tą wiedzę swoim dzieciom i w ten sposób dziecko chore na mukowiscydozę będzie już od początku postrzegane przez pryzmat choroby, a nie własnej indywidualności. Moja córka chciała być Anią, a nie "tą chorą Anią". Szanowałam to, bo myślę, że nie można dziecku odbierać szansy na indywidualność. Gdy Ania rozpoczęła naukę w gimnazjum rozdałam ulotki dotyczące choroby nauczycielom, bo to oni powinni wiedzieć o chorobie. Oni mają zachować pewną dyskrecję, ale mają mieć wiedzę na temat chorego dziecka.

Rodzice chorych na mukowiscydozę dzieci mówią, że w większości przypadków szkoła nie jest wyedukowana. Znam przypadek, gdy chora dziewczynka musiała zmienić szkołę, bo była posądzana o symulację choroby, by wymusić lepsze oceny. Wychowawczyni wiedziała, że dziecko ma mukowiscydozę. Była to dosyć łagodna postać, więc dziewczynka starała się ukrywać ataki kaszlu, by nie zwracać na siebie uwagi. Kiedy jednak się to nie udawało, nauczycielka twierdziła, że dziewczynka kaszle, bo symuluje chorobę. W negatywny sposób nastawiała też grono pedagogiczne - sugerowała, by oceniać ją bardziej surowo niż na to zasługuje, żeby oduczyła się dostawać oceny "na litość". W konsekwencji jej poczynań rodzice przenieśli dziecko do innej szkoły.

Ta nauczycielka to błazen, powinna pracować w rzeźni - mówi gniewnie Basia, kiedy jej o tym opowiadam - niestety, takie przypadki się zdarzają, ale pozytywnych obrazów na pewno jest więcej. Nauczyciele są wrażliwi, ale trzeba im podsuwać wiedzę, by mogli stworzyć choremu dziecku maksymalne poczucie bezpieczeństwa w czasie pobytu w szkole. Ania takich nauczycieli ma. Ataki kaszlu bardzo ją męczą - raz na angielskim tak mocno kaszlała, że później położyła głowę na ławce i, wyczerpana, zasnęła. Pani na to pozwoliła uważając, że chociażby taki odpoczynek jej się należy. Anka czuje się w takich sytuacjach bezpieczna. Ale wiedzy nigdy nie za wiele. Przecież nie wszyscy rodzice umieją mówić w szkole o chorobie dziecka. To nie jest takie oczywiste - mam chore dziecko i mówię o jego problemach. Pogodzenie się chorobą przez rodziców to osobny problem.

Rodzeństwo

Jeżeli komuś należy się duża wrażliwość, uwaga i mówienie, mówienie o chorobie - to rodzeństwu chorego dziecka. Trzeba zadawać pytania: "Powiedz mi, czy czujesz jakąś formę nierówności, pomijania wobec brata/ siostry?". Wtedy zazwyczaj odpowiadają "nie", bo starają się stanąć na wysokości zadania, być mądrymi, wyrozumiałymi. Ale są też dziećmi, które oczekują uwagi rodziców. Nie ma się więc czemu dziwić, że gdy je karcimy za niepowodzenia nieco buntowniczo potrafią rzucić: "to dlatego, że nie mam wystarczająco dużo twojej uwagi". Basia zorientowała sie w czym problem, gdy jej młodsza córka zaczęła mieć gorsze oceny w szkole.

- W końcu do mnie dotarło, że to może sposób na pozyskanie uwagi. Doprowadzaniem nas wręcz do szału skupiała naszą uwagę na sobie. Tłumaczyłam jej, że to nie jest tak - że jej nie pytamy sto razy dziennie czy zrobiła inhalacje, bo ich nie musi robić. Ale to nie znaczy, że nie jest ważna. Pytałam, czy teraz, kiedy to ją sto razy dziennie nękamy pytaniem czy odrobiła lekcje czuje się lepiej? Czuje się zauważona? To podziałało, ale czuję, że także na nas. Przecież, tak naprawdę, sama musiała zawalczyć o nasze zainteresowanie, należną i potrzebną jej uwagę. Żyliśmy już w pewnych standardach zachowań, a więc i w przekonaniu, że doceniamy nasze zdrowe dziecko, chwalimy za sukcesy, traktujemy tak samo jak chore. To było nasze wygodne myślenie, bo prawda wyglada tak, że jeżeli dziecko dobrze się uczy, jest poprawne, stara się być idealne to nawet 10 razy dziennie nie jest chwalone, czasami nawet o ogóle zapomni się go docenić. A chore dziecko wciąż pytasz i pytasz: wzięłaś leki, jak się czujesz? Takich pytań jest przynajmniej kilkadziesiąt dziennie, więc to drugie idealne dziecko ma powód do, może nie zazdrości, bo jednak rozumie chorobę, ale do walki o tak duże zainteresowanie.

Pracująca matka

Basia przez pierwsze 4 lata była w domu, poświęciła je dzieciom, skupiona niemal całkowicie na nich. W pewnym momencie choroba zaczęła wymagać coraz większych nakładów finansowych, jedna pensja nie wystarczała, żeby nawet dobrze przeżyć, a co dopiero mieć na ciągłe nagłe potrzeby. Basia zdecydowała się pójść do pracy.
Kiedy podjęłam taką decyzję to starałam się, by stać mnie było na dobrą opiekunkę dla dzieci, potem na dobre wakacje, zachcianki, wszystkie potrzeby. Bardzo się w tym zagalopowałam - jak mężczyzna. Znalazłam sobie inny cel niż skupianie się na szarzyźnie dnia codziennego - to było zarabianie, utrzymywanie wszystkiego w teoretycznym porządku. Chciałam Ani wszystko zapewnić, chciałam żeby wszystko miała i.... nagle okazało się, że ona już mi o niczym nie mówi. Z refleksją zdążyłam na szczęście przed jej okresem dojrzewania, więc udało mi się to załagodzić. Ale był ten moment, kiedy nie miałam z nią kontaktu, byłam tylko mechanizmem do dobrej obsługi. Teraz mam szczęście mieć własną firmę, mogę pracować w domu, znacznie zwolniłam. Pracując w domu mogę być czujna, ale chyba niewielu osobom się to udaje. Ideałem byłoby, gdyby przy tak ciężkiej chorobie jedna osoba mogła być w domu, gdyby system chociaż trochę o to zadbał - wystarczy, by zasiłek osoby, która opiekuje się dzieckiem był dla niej, a nie dla chorego i to nie byłoby to 150 zł. Pełny etat i dziecko tak przewlekle chore to zaniedbane dziecko. Gdybyśmy my, rodzice, mogli liczyć na pomoc przychodzącego do domu rehabilitanta, mogli liczyć na jego fachową opiekę, gdyby dziecko przy każdej zapaści nie było wysyłane do szpitala, gdyby była możliwość szybkiego kontaktu z właściwym lekarzem to byłaby to dla nas ogromna ulga.
W chorobie najważniejsze jest, by dziecko wiedziało, że ma na kogo liczyć. Chcę, żeby Ania wiedziała, że może u mnie liczyć na zrozumienie, że ja wiem, że ona naprawdę może czegoś nie móc, nie mieć siły, może jej się nie chcieć i to nie jest spowodowane wykorzystywaniem sytuacji, tylko naprawdę brakiem siły. Teraz mam czas, bo odpuściłam

pewne rzeczy zawodowe. Teraz też Ania mogła się zbliżyć i otworzyć. Ale też wiem, że mukowiscydoza wymaga pieniędzy - chociaż pół etatu, na które mogłaby pracować matka może byłoby pewnego rodzaju złotym środkiem w tej sytuacji. Ale tu konieczne są reformy struktury państwa.

Musimy łączyć w całość

W mukowiscydozie organizm chorego produkuje nadmiernie lepki śluz, który powoduje zaburzenia we wszystkich narządach posiadających gruczoły śluzowe (głównie w układzie oddechowym, pokarmowym i rozrodczym). Mukowiscydoza jest chorobą ogólnoustrojową, objawiającą się przede wszystkim przewlekłą chorobą oskrzelowo-płucną oraz niewydolnością enzymatyczną trzustki, co powoduje zaburzenia trawienia i wchłaniania. W związku z tym chorzy muszą pozostawać pod opieką wielu specjalistów. Nie zawsze jest do nich łatwy dostęp, nie zawsze mają dostateczną wiedzę.

- Jako rodzice musimy cały czas myśleć o tym, jak pomóc swojemu dziecku. Nie myśli o tym lekarz. Specyfika mukowiscydozy polega na tym, że niewielu jest lekarzy, którzy ogarniaja chorobę w całości - hasło: lekarze to dla Basi temat - rzeka. Jest pan gastroenterolog, jest pani pulmonolog, jest specjalizacja. Kiedyś usłyszałam od lekarza: ”Proszę pani, ale mnie nie obchodzi żołądek, mnie obchodzą płuca”. Wtedy zrozumiałam, na szczęście wcześnie, bo Ania była bardzo mała, że to ja dbam o kondycję mojego dziecka, ja muszę być czujna, zadawać tysiące pytań, by ktoś odpowiedział całościowo, ja muszę wszystko, co dotyczy tej choroby łączyć. W Polsce zbyt mało jest ośrodków, które sprawują fachową opiekę nad dziećmi tak przewlekle chorymi. Jesteśmy rozsiani po całym kraju, więc często wielu z nas musi pokonywać ogromne odległości, by dotrzeć do właściwego lekarza. Rodzice więc muszą wiedzieć wszystko, muszą myśleć medycznie o swoim dziecku; nie tylko się nim opiekować i dbać o to, by żyło mu się łatwiej w rodzinie. Często to jest za trudne - tak trudne, że ludzie tego nie wytrzymują. To jest machina. Ochrona typu rehabilitant, dostępny stale lekarz jawi się jak niebo. Gdyby ktoś chciał mi coś takiego zapewnić zdjąłby mi wielki kamień z pleców. Nie musiałabym już czuć się tak odpowiedzialna za wszystko: za to czy dziecko będzie miało badanie, czy mnie przyjmą, czy zrozumieją moje tysiące wątpliwości. Cała odpowiedzialność za stan choroby spada na rodziców i chore dziecko.

Gdy moja córka będzie chciała zostać mamą....

Na razie, gdy się wyprowadzi, chce dostać stare garnki - Basia śmieje się, ale już za chwilę poważnieje - To mną wstrząsnęło, bo to nie jest zwykłe odejście dziecka z domu. Mam świadomość, że będę musiała się z tym pogodzić, że nie będę miała pełnej kontroli nad tym, co się z nią może dziać. Kilka razy w życiu spotkałam matki chore na mukowiscydozę, które urodziły dzieci i za każdym razem czułam, że to jest indywidualne prawo danej osoby do świadomej decyzji, nawet jeżeli jest ona ze szkodą dla własnego zdrowia. Mukowiscydoza nie daje żadnych gwarancji terminowych. Tu bardziej niż kiedykolwiek trzeba pamiętać, że nie ilość, ale jakość jest najważniejsza w życiu. Wszystko, co jest bardzo cenne zawsze ponosi za sobą koszty. Jeżeli Ania taką decyzję kiedyś podejmie, to jedyne co będę chciała wtedy zrobić, to zapewnić ją, że jestem jeszcze bardziej niż zawsze pomocna, w każdej godzinie i w każdej potrzebie. Ile matek w czasie ciąży usłyszało, że albo dziecko - albo one! Teraz może jest ich trochę mniej, bo medycyna się rozwinęła, ale myślę że dla większości nie ma tu tematu do dyskusji.

Mężczyzna w chorobie

Nie dotarłam do żadnych statystyk, które procentowo pokazują ilu mężczyzn opuszcza rodziny w sytuacji przewlekłej choroby dziecka. Psychoterapeuci mówią, że statystyki i tak byłyby niewiarygodne, bo w takiej sytuacji fakt opuszczenia nie dotyczy tylko fizycznej nieobecności. Opuszczenie może być także psychiczne, ale jego konsekwencje są podobne. Samotna matka. W mukowiscydozie, podobnie jak i w wielu innych przypadkach chorób, jest wiele matek samotnie wychowujących dzieci. Moja bohaterka jest szczęśliwą żoną, jej dzieci mają kochającego troskliwego ojca. Jednak lata z chorobą, lata owocujące także przyjaźniami z kobietami o podobnym problemie pozwoliły na próbę zrozumienia tej sytuacji.

W swoim tacie Ania ma wsparcie psychiczne. Ma poczucie, że tata jest zainteresowany jej stanem, że na pewno jej pomoże. Ale z różnych powodów w naszym przypadku tak się stało, że to ja zagarnęłam temat choroby. Nie pracując przez pierwsze lata to ja jeździłam na wszystkie szkolenia, warsztaty, czytałam wszystko, co było do przeczytania... Wiedziałam wtedy mnóstwo, uświadamiałam sobie czym jest mukowiscydoza. To ja jeździłam na każdą wizytę, rozmawiałam z każdym lekarzem, więc automatycznie ja budowałam dziecku barierę ochronną. Tak wcale nie musiało być, ale skoro było to nastąpiła klasyczna sytuacja - mężczyzna wyłącza się z tematu uznając, że kobieta robi to lepiej. To jeden z nielicznych przypadków - śmieje się Basia - kiedy kobieta robi coś lepiej. Po prostu: temat jest tak trudny, męczący, że możliwość wyłączenia się z niego jest odpoczynkiem. Oczywiście, po przyjściu z pracy mężczyzna pyta, interesuje się, ale psychicznie nie odciąża. Codzienność w chorobie jest szara, nudna, nie dostarcza emocjonujących wyzwań. Myślę, że konstrukcja psychiczna mężczyzny sprawia, że zawsze wybiera on drogę, w której może się sprawdzić. A jak można spektakularnie sprawdzić się w chorobie, oprócz wymyślenia cudownego leku? To nie każdy potrafi.

Dzisiaj myślę, że niepotrzebnie tak zachłannie zagarnęłam temat. To było nie w porządku z mojej strony, że wzięłam wszystko dla siebie - całą wiedzę. Nie było przeciwskazań, żeby to mąż na niektóre szkolenia pojechał, żeby to on się czegoś dowiedział, nauczył więcej. Powinnyśmy na to pozwalać, wciągać mężów, by być w tym wszystkim razem - izolacja mężczyzn to błąd większości matek. Współpraca pomiędzy rodzicami powinna być przez cały czas. Jeżeli kobieta zagarnie temat choroby dla siebie odczuje to później jako garb na plecach, bo kolejnym obciążeniem, które sobie dołożyła będzie odpowiedź na pytanie: co by było, gdybym nagle przestała być? Teraz postawiłam na dość szybkie usamodzielnianie Ani, co jest zgodne z jej aktualnymi dążeniami. Mając 16 lat jest bardzo świadoma swojego leczenia, choroby. Teraz już nie umieram ze strachu, że ona całkiem nie wie, co ma robić, a jej tata też nie wie. Ale ciągle się tego boję - mam spisane na kartkach, który lek już nie działa, z czym były próby - wiedzę, którą mam tylko ja i lekarz. Myślę, że wszyscy rodzice, których życie zmienia choroba dziecka powinni od początku razem zgłębiać jej tajniki. Wiem, że to trudne, bo często to mężczyzna pracuje, potem jest zmęczony, nie ma siły. Stać go na wsparcie psychiczne, ale nie na naukę. Taki wysiłek jednak zaprocentuje - poczuciem bezpieczeństwa, ale i więzią emocjonalną.

Marzenia

Ania od jakiegoś czasu bierze pod uwagę to, że nie wszystko będzie mogła robić. Myślę, że bierze się to z coraz większej uciążliwości tej choroby. Kiedyś zapytałam: “czemu ty tak ciężko oddychasz? - Przeszłam szybciej 50 m” - odpowiedziała z ironią. Ona już to odczuwa. Był czas, kiedy czuła się dobrze, robiła wszystko, teraz choroba jest

już dla niej namacalna - *Basia zamyśla się*.

Mukowiscydoza jest podstępna - proces wyniszczania organizmu postępuje wolno, więc do każdej nastepnej uciążliwości, bólu można się przyzwyczaić, traktować to w miarę naturalnie. Płuca stopniowo mają coraz mniejszą wydolność, a to przejawia się w trudnościach w pokonywaniu schodów, szybszym marszu czy w możliwościach uprawiania jakiegokolwiek sportu. - Nawet nam, rodzicom, umykają pewne rzeczy - mówi Basia - nawet to, że dziecko jest już w całkiem innej kondycji. Ania od jakiegoś czasu widzi, że nie może pewnych rzeczy robić, pojawia się mnóstwo ograniczeń. Była w dużo lepszej kondycji, gdy pływała, ale ze względu na zatoki - już nie może. Teraz zaczęła mówić o takim zawodzie, który mogłaby wykonywać z przyjemnością, ale który by nie obarczał jej organizmu. Wszystko jest związane z działaniami plastycznymi - to jest jej droga, mimo że do końca sama nie wie jaka. Mówi, że teraz pójdzie do liceum, a później na studia, a potem będzie robić coś fajnego. Kiedy to słyszę myślę: rób już teraz to coś fajnego. Myśli o wolnym zawodzie, który będzie mogła wykonywać wtedy, gdy będzie lepiej się czuła. A ma teraz 16 lat.

Każda choroba łączy się ze strachem, tym większym gdy jest nieuleczalna. Od Basi i podobnych jej kobiet nauczyłam się spokoju i pozytywnego myślenia. Myślę, że choć trochę liznęłam tej ich mądrości, której uczy trudne życie. A przede wszystkim właściwego wartościowania. Dlatego wciąż burzy się we mnie krew, gdy słyszę o niedoskonałościach systemu, który w tak prosty sposób mógłby pomóc - ale nie chce. Podawanie antybiotyków w domu, a nie w szpitalu to wymierna korzyść dla budżetu państwa i ogromna ochrona zdrowia dzieci. Rehabilitant w domu to ktoś, kto jest przynależny obłożnie chorym, ale nie przewlekle. Stosy absurdów i brak ostrości widzenia. A przez to brak umiejętności dostrzegania człowieka. Tego ostatniego my, zdrowi, narzekający na nasz ciężki pracujący los, możemy się uczyć od nich - chorych. I dostrzegania piękna życia, które przecież także dla nas może okazać się być za krótkie.

Ewa Wróbel

Grafiki w tekście są autorstwa Ani

GDY JESTEŚ:

LEKARZEM - jeśli w swojej praktyce spotkasz się z dzieckiem, którego dolegliwości mogą sugerować mukowiscydozę nie wahaj się skierować go na proste i tanie badania. Każdy dzień odwlekający prawidłową diagnozę jest tu na wagę życia. Jeżeli to rzeczywiście będzie mukowiscydoza - nie zapominaj o rodzinie chorego dziecka. Taka diagnoza to dla nich zawsze wielki szok. Wiemy, jak trudna jest Twoja praca, ale w tym przypadku pamiętaj, że mukowiscydoza jest dla rodziny jak wyrok. Nie tylko na dziecku, na nich samych. Pomóż im zyskać równowagę i pamiętaj - zawsze możesz skierować ich do nas! FUNDACJA MATIO, ul. Celna 6, 30-507 Kraków, tel 12/ 292 31 80, krakow@mukowiscydoza.pl, www.mukowiscydoza.pl

NAUCZYCIELEM - jeśli w Twojej klasie jest dziecko chore na mukowiscydozę, zadbaj o to, aby w szkole było bezpieczne. Bardzo często chore dziecko samo potrafi zatroszczyć się o swoje zdrowie i wie jak sobie poradzić w sytuacjach kryzysowych, nie musisz go w tym wyręczać. Przypilnuj jedynie, czy nie zapomniało o wzięciu leków, sprawdź, czy się zbytnio nie przemęcza. Współpracuj z rodzicami dziecka, oni sami najlepiej wiedzą jak się o nie zatroszczyć i jak mu pomóc. Zorganizuj pogadankę z innymi rodzicami, rozmawiaj z dziećmi. Zadbaj o to, by Twój chory wychowanek nie czuł się w szkole dyskryminowany i odrzucony. I uwaga: dzieci chore na mkowiscydozę mogą uczestniczyć w zajęciach wychowania fizycznego! Jeżeli nie ma przeciwwskazań lekarskich nie należy ich z nich zwalniać, gdyż ruch jest formą rehabilitacji. Wystarczy zadbać, by mogły w trakcie zajęć kilka razy odpocząć. Jeżeli chcesz wiedzieć więcej, jak postępować w szkole z dzieckiem chorym na mukowiscydozę - napisz lub zadzwoń: FUNDACJA MATIO, ul. Celna 6, 30-507 Kraków, tel 12/ 292 31 80, krakow@mukowiscydoza.pl, www.mukowiscydoza.pl

URZĘDNIKIEM - pamiętaj, że koszty leczenia chorego na mukowiscydozę są ogromne, często przekraczające możliwości finansowe rodziny. Czy wiesz, że miesięczne koszty leczenia sięgają średnio kilku tysięcy złotych? Jeżeli zgłaszają się do Ciebie po pomoc rodziny dotknięte mukowiscydozą, nie pozostawaj obojętny. Wyjdź z inicjatywą, stań się doradcą. Opiekunowie chorych na mukowiscydozę i tak mają już za dużo obszarów choroby, o które muszą się zatroszczyć sami. Jeśli masz wpływ na zmianę obowiązujących przepisów i procedur, które bardzo często utrudniają rodzinie godną opiekę nad chorym - zadbaj o ich zmianę. Od Twojego zrozumienia wiele zależy. Jeżeli zechcesz poznać potrzeby rodzin z mukowiscydozą - wejdź na stronę: www.mukowiscydoza.pl, napisz lub zadzwoń: FUNDACJA MATIO, ul. Celna 6, 30-507 Kraków, tel 12/ 292 31 80, krakow@mukowiscydoza.pl

NAJWAŻNIEJSZA JEST MOTYWACJA

Bez wolontariatu nie wyobrażają sobie życia. Nie dostają za to wynagrodzenia, ale jak sami przyznają, największą zapłatą dla nich jest uśmiech dzieci. O potrzebie niesienia pomocy i satysfakcji z niej płynącej oraz o Fundacji MATIO, z którą współpracują od wielu lat z Moniką, Marią i Szymonem rozmawia Ewelina Moks.

fot.: Ewelina Moks

Wolontariat to różnorodna praca. Na zdjęciu Szymon Suder

Ewelina Moks: Skąd pomysł, by zostać wolontariuszem?

Monika Sołkowska *(wolontariusz z 14-letnim stażem):* Decyzja o zostaniu wolontariuszem była przypadkowa - zawsze chciałam pomagać, ale na początku nie wiedziałam, co to ma być. Pomagałam w innym stowarzyszeniu, do Fundacji trafiłam przypadkiem i... zostałam. Na początku nieśmiało, raz - dwa razy w tygodniu, później częściej. Zobaczyłam jak wiele mogę zrobić, dowiedziałam się jak mogę pomóc. Początkowo była to praca biurowa, później zaangażowałam się w różnego rodzaju akcje, turnusy rehabilitacyjne, kwesty.

Maria Talar *(od 11 lat pracuje wolontaryjnie)*: U mnie pomysł na tego rodzaju posługę, bo wolontariat jest posługą, zrodził się podczas uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym, w którym brałam udział jako opiekun siostrzenicy chorej na mukowiscydozę. Powoli dojrzewałam do decyzji o zostaniu wolontariuszem. Powoli, bo trzeba pamiętać, że taka decyzja jest zobowiązująca. Trzeba ją dokładnie przemyśleć. Nie sztuką jest "wpadać" do siedziby danej organizacji, a po kilku miesiącach uznać, że jednak nie mamy czasu. Najpierw należy się zastanowić, czego my sami chcemy i co możemy dać. Ja tak to pojmowałam, a zajmując się podobnymi rzeczami jak Monika utwierdzałam się w przekonaniu, że decyzja o wolontariacie jest słuszna.

Szymon Suder *(od roku wolontariusz Fundacji MATIO):* O Fundacji dowiedziałem się podczas pikniku lotniczego w Krakowie. Zorganizowano tam loterię na rzecz podopiecznych Fundacji MATIO. Kupiłem 10 losów. Dorota, wolontariuszka z Fundacji powiedziała mi, że jest ogromnie potrzeba nowych wolontariuszy, kogoś, kto by przyszedł i pomógł, przynajmniej raz w tygodniu… Przychodzę do Fundacji codziennie, trochę sprzątnę, pójdę na pocztę czy do apteki. Robię to, do czego jestem akurat potrzebny i nie robię tego z przymusu, ale z przyjemnością, bo wiem dla kogo to robię.

EM: A dlaczego Fundacja MATIO? Co zdecydowało o Waszym wyborze?

MS: W Fundacji MATIO są fantastyczni ludzie. Poznałam wielu rodziców chorych dzieci, chorych dorosłych. Podziwiam ich za wielką siłę i charakter. Pewnie, dla każdego z nich diagnoza mukowiscydozy była wielkim ciosem, ale potrafili się podnieść. Potrafią o niej mówić, potrafią dzielić się swoim życiem, co jest szczególnie ważne dla tych rodziców, którzy są w tej chorobie "nowi". Potrafią podać rękę, bo pamiętają, że i do nich ta ręka została wyciągnięta. Mają tak dużo siły i pogody ducha, że mógłby im tego pozazdrościć nie jeden człowiek "bez problemów". W Fundacji nasze problemy, problemy zdrowych ludzi, nabierają właściwych wymiarów. Bo jak się tu przejmować tym, że ktoś się do nas nieuprzejmie odezwał, kiedy widzi się radosną mamę, która właśnie nie przespała kolejnej nocy czuwając przy dziecku? Ale jest radosna, bo rano dziecku się poprawiło. W Fundacji życie nabiera właściwych wymiarów.

MT: I można się rozwijać. Dla mnie niezwykłą frajdą są turnusy rehabilitacyjne. Bardzo lubię te dzieciaki, ich rodziców. To już przyjaciele. SP: Wybrałem Fundację MATIO dlatego, że troszczy się ona o ciężko chore dzieci, które do końca życia muszą zażywać lekarstwa. Zdecydowałem się na to również ze względu na moją koleżankę, która wstydzi się przyznać do tego, że choruje na mukowiscydozę. W Fundacji spotkałem wiele życzliwych ludzi. Tutaj czuję takie specyficzne ciepło jakie od wszystkich. Czuję się tu jak w domu. Ludzie są zgrani i pozytywnie nastawieni.

EM: Czemu zdecydowaliście się zostać wolontariuszami, przecież każdy z Was ma swoje obowiązki, zadania do wykonania?

SS: Mnie motywują te chore dzieci. Po prostu czuję, że muszę im pomóc. Miałem kiedyś kolegę, który chorował na białaczkę i on powiedział mi: Szymek, bierz życie takie jakie jest, bo innego nie będziesz miał. Dlatego bierz ze swojego życia jak najwięcej i nieś pomoc innym. Chciałbym pomagać Fundacji do końca życia, dopóki starczy mi sił. Bo tutaj, znając podopiecznych, ich rodziców widać, że warto pomagać.

MS: Wolontariat daje mi dużą satysfakcję, poczucie tego, że jestem komuś potrzebna. Nie każdy to rozumie. Często różni ludzie dziwią się, że poświęcam tyle wolnego czasu na działanie, za które nie otrzymuję pieniędzy. Świat stał się teraz taki, że liczy się najpierw pieniądz. Ale moim wynagrodzeniem jest właśnie możliwość niesienia pomocy.

SS: Dla mnie wolontariat jest jednym z najważniejszych zadań do wykonania w życiu. W Fundacji MATIO robię coś dla innych, dzielę się sobą. Czasami wydaje nam się, że to co robimy to drobiazgi, ale ja wiem, że dla chorych dzieci i ich rodziców ma to ogromne znaczenie. I to jest ważne, to się liczy. Uśmiech dzieci to jest dla mnie motywacja, chciałbym żeby zauważyli to inni. To jest zadanie, które trzeba wykonać.

Ewelina Moks

LECZENIE DUSZY

Każda informacja o chorobie spada jak grom z jasnego nieba, zarówno na chorego jak i jego najbliższych. W przypadku, kiedy chorym jest dziecko obciążenie związane z wieścią o chorobie jest znacznie większe. Jak sobie z tym poradzić? Jak pomóc choremu? Jak zorganizować terapię tak, by nie zakłócała ona porządku życia codziennego i była w jak najmniejszym stopniu obciążająca dla chorego i jego bliskich? Niestety, na te pytania nie znajdziemy jednoznacznej odpowiedzi czy instrukcji jak postępować.

Wieść o nieuleczalnej chorobie, jak każda inna trudna wiadomość wiąże się z ogromnym szokiem, a później z trudnym procesem akceptacji i przystosowania się do nowej sytuacji. Trzeba się liczyć z tym, że początki mogą być trudne. Chory i jego bliscy są pod wpływem silnych emocji, stresu, lęku, poczucia bezradności. Aby łatwiej było zrozumieć takie trudne sytuacje psychologia społeczna przyjrzała się im szczególnie. W efekcie opracowano etapy – stadia radzenia sobie z nimi. Nauka nazwała je kolejno: etapem szoku, zaprzeczenia, złości, depresji i dopiero na końcu akceptacji. To jak szybko uda się przejść poszczególne etapy i czy osiągnie się ten ostatni, konieczny, zależy od odpowiednio udzielonej pomocy. Początkowo należy liczyć się z nietypowymi reakcjami rodziców. Jest to spowodowane głównie działaniem szoku. Dlatego tak ważna jest odpowiednia opieka i pomoc. Najlepiej sprawdzi się rozmowa z psychologiem, która nie tylko pomoże nazwać lęki i stres, ale również pozwoli oswoić się z tą trudną sytuacją. Trzeba pamiętać, że w walce z nieuleczalną chorobą istotne jest wsparcie psychiczne. ale nie zawsze konieczna jest psychoterapia.

Powiedzieć dziecku?

Rodzice stają jeszcze przed jednym, chyba najtrudniejszym w całym procesie zadaniem, a mianowicie przed koniecznością podjęcia decyzji czy poinformować swoje dziecko o stanie jego zdrowia, a jeżeli tak - to w jaki sposób przekazać mu tą trudną wiadomość. Psychologia nie zaleca zatajania przed dziećmi prawdy o chorobie. Świadomość jej istnienia, niedogodności oraz zagrożenia jakie ze sobą niesie pozwala na szybsze przystosowanie się do nowej, trudnej rzeczywistości. Brak wiedzy na temat choroby tworzy u pacjenta lukę, którą ten wypełnia dziecięcą wyobraźnią. Dodatkowo obserwując czy wyczuwając lęk rodziców rodzi u siebie poczucie niewytłumaczalnego strachu. Należy pamiętać , by informacje na temat choroby dostosować do wieku dziecka, bowiem nie zawsze będzie ono w stanie pojąć abstrakcyjne dlań pojęcia jakimi posługiwać się będzie lekarz, rehabilitant czy inny dorosły. Przede wszystkim zaś trzeba uzbroić się w cierpliwość i empatię. Dzieci będą zadawały wiele pytań, wiele kwestii, mimo wielokrotnych prób tłumaczeń, będzie dla nich dalej niezrozumiała. Dlatego tak ważne jest, by wśród najbliższych mogły liczyć na wsparcie i troskę.

Nauka w szkole czy w domu?

W przypadku chorych nieuleczalnie dzieci, a także chorób, w których wymagana jest częsta hospitalizacja, często niemożliwe staje się prowadzenie normalnego trybu życia. Wszystko podporządkowane jest chorobie i to ona wyznacza rytm dnia. Szczególnie trudne staje się to dla dzieci uczących się. Choroba uniemożliwia im chodzenie do szkoły i uczestniczenie w zajęciach lekcyjnych razem ze swoimi rówieśnikami. Pewnym rozwiązaniem zdaje się być nauczanie indywidualne. Jest to system nauczania, w którym uczeń realizuje materiał indywidualnie w szkole lub w domu. System ten ma swoje zalety i wady. Z jednej strony jest dobrodziejstwem jako, że pozwala choremu dziecku na kontynuowanie nauki, mimo niekorzystnych warunków, a także może spełniać funkcję terapeutyczną, dając pacjentowi poczucie bezpieczeństwa. Z drugiej strony jednak taki system może stanowić zagrożenie i niebezpieczeństwo dla dzieci i młodzieży we wszystkich aspektach: poznawczym, emocjonalnym i społecznym. Uczniowie nauczani systemem indywidualnym są pozbawieni kontaktu ze swoją grupą rówieśniczą, co może prowadzić do zaburzeń w relacjach interpersonalnych. Może również budzić lęk przed powrotem do klasy, co w przyszłości może prowadzić do wycofywania się w sytuacjach trudnych. Nauczanie indywidualne może również zaowocować zaburzeniami lub brakiem samodzielności. Jak zauważa psychoterapeuta Dorota Wójcik – Słonina, przy podejmowaniu decyzji o nauczaniu indywidualnym należy kierować się przede wszystkim rzetelną lekarską oceną stanu zdrowia, ale nie bagatelizując konsekwencji psycho-edukacyjno-społecznych. Najlepszym doradcą w podejmowaniu decyzji o sposobie nauczania będzie miłość i intuicja rodzicielska. W razie dalszych wątpliwości warto zasięgnąć opinii specjalistów - psychologów i pedagogów.

Najważniejsze: mieć wsparcie

Niezaprzeczalnie w całym procesie leczenia niezwykle istotną rolę będzie odgrywał lekarz, jako ten, który informuje, wspiera, wspomaga i stymuluje do działania. Dlatego tak ważne jest, żeby lekarz opiekujący się chorym był godny zaufania i gotowy do niesienia pomocy. Jego obecność bowiem ma dawać rodzicom i chorym dzieciom poczucie bezpieczeństwa, troski i nadziei, bez względu na rokowania. Szczerość i delikatność, fachowość i wsparcie, kompetencje i bezpośredniość; po prostu – człowieczeństwo.

Liczba chorych na mukowiscydozę dzieci w Polsce stale rośnie, co nie przekłada się na wzrost liczby lekarzy zajmujących się tą nieuleczalną chorobą. Dlatego część z ich obowiązków przejmują rehabilitanci, pielęgniarki, pracownicy socjalni, psychologowie. – Rodzice często pytają nas o to, jak sobie radzić, jak prowadzić normalne życie, a jednocześnie stale troszczyć się o odpowiednie leczenie – mówi Karolina, psycholog z zespołu wyjazdowego **MUKO KOMPLEX MATIO,** stworzonego i działającego w ramach Fundacji MATIO. – Dla rodziców ważne jest, to, że w walce z mukowiscydozą nie są sami, że ktoś ich rozumie, wspiera, służy radą i fachową pomocą.

Krystyna Zasada

W tekście wykorzystano opracowania prof. Wojciecha Cichego.

Wydawca:
Thomas Thorvaldsen - Wytwórnia Dobrych Idei, ul. Pychowicka 7/211,
30 - 364 Kraków, robert@thomasthorvaldsen.com
Redaktor naczelny: Ewa Wróbel
Zespół redakcyjny: Ewelina Moks , Diuna Kronennberg, Krystyna Zasada
Współpraca: Marcin Mleczko, Anna Szamałek, Ewa Masłoń, Piotr Wilk, Wiesław Solorz
Projekt graficzny, skład i przygotowanie do druku:
Thomas Thorvaldsen - Wytwórnia Dobrych Idei
Zdjęcia: Marek Nelken, Fundacja Matio, Genomed, iStockphoto, Michał Palaszewski
Korekta: Jacek Niwecki
Druk: Polskapresse Sp. z o.o., ul. Baczyńskiego 25 A, 41 - 203 Sosnowiec - Milowice
Wydawca nie ponosi odpowiedzialności za treść zamieszczonych reklam, nie zwraca materiałów nie zamówionych i zastrzega sobie prawo redagowania wcześniej zamówionych tekstów. Wydawnictwo jest jedynie źródłem informacji. Rozpowszechnianie wszelkich treści redakcyjnych bez zgody wydawcy jest zabronione i niezgodne z prawem.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ WEDŁUG PRAWA

Mukowiscydoza, mimo że jej nie widać niesie ze sobą wiele zagrożeń dla zdrowia i dobrego samopoczucia. Chorzy na tę nieuleczalną chorobę genetyczną od chwili urodzenia są osobami niepełnosprawnymi. Wiele osób zadaje więc sobie pytania, czym jest niepełnosprawność, a co za tym idzie orzeczenie o niepełnosprawności oraz w jaki sposób można taki dokument uzyskać.

Zgodnie z przepisami ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych termin niepełnosprawność oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy. O niepełnosprawności orzekają w pierwszej instancji Powiatowe Zespoły do spraw Orzekania o Niepełnosprawności oraz w drugiej instancji odwoławczej - Wojewódzkie Zespoły do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności.

Orzeczenie o niepełnosprawności dziecka to stwierdzenie, że ma ono naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną, a przewidywany okres trwania upośledzenia stanu zdrowia przekracza 12 miesięcy. Osoba ta wymaga także zapewnienia jej całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku, a spowodowane jest to wadą wrodzoną, długotrwałą chorobą lub uszkodzeniem organizmu. Orzeczenie może być przyznane na czas określony jak np. w przypadku dzieci lub na stałe.

Osobie, która ukończyła 16 lat wydaje się natomiast orzeczenia wg odpowiednich stopni: znaczny, umiarkowany lub lekki. Znaczny stopień niepełnosprawności oznacza osoby niezdolne do pracy lub zdolne do pracy w warunkach chronionych, umiarkowany stopień oznacza osobę niezdolną do pracy i wymagającą czasowej lub częściowej pomocy innych, natomiast lekki stopień oznacza osobę o obniżonej zdolności do pracy lub ograniczoną w sprawności, co da się jednak zastąpić przez odpowiednie środki pomocnicze takie jak np. przedmioty ortopedyczne. Co ważne, stopień niepełnosprawności nie wyklucza możliwości zatrudnienia osoby u pracodawcy niezapewniającego warunków pracy chronionej w przypadkach przystosowania przez niego stanowiska pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej.

Orzeczenia o inwalidztwie i niezdolności do pracy np. ZUS podlegają przełożeniu, według określonych zasad, na orzeczenie o niepełnosprawności. Zasada ta niestety, nie obowiązuje w drugą stronę, orzeczenie o niepełnosprawności nie jest równoznaczne z orzeczeniem organu rentowego o niezdolności do pracy.

Wydane przez lekarza orzecznika ZUS orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji traktowane jest na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy traktowane jest na równi z orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, natomiast orzeczenie o częściowej niezdolności do pracy traktowane jest na równi z orzeczeniem o lekkim stopniu niepełnosprawności.

CO ZROBIĆ, BY OTRZYMAĆ ORZECZENIE O NIEPEŁNOPSRAWNOŚCI

Procedura wydania orzeczenia o niepełnosprawności jest bardzo prosta. Następuje ono zawsze na wniosek osoby wnioskodawcy. Nie istnieje zatem możliwość otrzymania orzeczenia o niepełnosprawności wydanego z urzędu. Formularze dostępne są w powiatowych komisjach i w internecie. Jeżeli nie wiadomo, gdzie jest odpowiedni urząd, najlepiej nawiązać kontakt z Gminnym Ośrodkiem Opieki Społecznej lub Urzędem Gminy, który udzieli informacji. Wniosek musi zawierać zawsze pełne dane i adres wnioskodawcy (rodzica, dziecka/osoby niepełnosprawnej), łącznie z datą urodzenia, określenie celu wydania orzeczenia i informacje dotyczące sytuacji społecznej i zawodowej dziecka lub osoby niepełnosprawnej. Do wniosku dołącza się koniecznie wszelką dokumentację medyczną, odpowiednie zaświadczenia lekarskie lub inne pisma lub zaświadczenia mogące pomóc w udowodnieniu niezdolności do pracy, konieczności opieki osób trzecich lub niepełnosprawności.

Orzeczenie o niepełnosprawności zawiera oprócz podstawowych danych o wnioskodawcy i urzędzie 3 bardzo ważne informację: okres na jaki orzeczenie zostało wydane, symbol niepełnosprawności oraz wskazania komisji orzekającej, ważne w przypadku ubiegania się np. o świadczenie pielęgnacyjne, zasiłek pielęgnacyjny, dodatek mieszkaniowy czy mieszkanie komunalne. W przypadku osób dorosłych dodatkową ważną informacją jest stopień niepełnosprawności decydujący w dużej mierze o ulgach i możliwej aktywności zawodowej osoby.

W związku z brakiem jasnych scentralizowanych standardów orzekania o niepełnosprawności komisje orzekające w poszczególnych powiatach stosują różne kryteria w określaniu wskazań i okresów obowiązywania orzeczeń. Istnieją wytyczne dotyczące orzekania w przypadku dzieci, jednak nie zawsze są one stosowane przez komisje. Dlatego też ustawodawca zgodnie z przepisami postępowania administracyjnego ustanowił drogę odwoławczą w tej procedurze.

GDY NIE SPEŁNIA ONO NASZYCH OCZEKIWAŃ...

Jeżeli orzeczenie w którymkolwiek punkcie nie jest zgodne z oczekiwaniami, wnioskodawcy, powinien on w ciągu 14 dni od daty doręczenia orzeczenia złożyć odwołanie do Wojewódzkiego Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności. Od jej decyzji służy jeszcze możliwe odwołanie do sądu pracy i ubezpieczeń społecznych w terminie 30 dni, w trakcie których wojewódzka komisja może jeszcze zmienić decyzję. Sądy Pracy słyną z szybkości, wnikliwości i sprawności podejmowanych decyzji, co ważne, postępowanie przed sądem zwolnione jest z opłat sądowych, dlatego korzystanie z ich pomocy jest polecane w trudnych i kontrowersyjnych przypadkach. Jeśli orzeczenie jakie otrzymał wnioskodawca nie odpowiada jego oczekiwaniom warto korzystać ze wszystkich możliwych dróg odwoławczych.

Wsparciem w postępowaniu bezpłatnie mogą służyć poradnie prawne, organizacje pozarządowe (Fundacja MATIO w przypadku chorych na mukowiscydozę) lub prawnicy pracujący np. w opiece społecznej. W sprawach szczególnie trudnych można oczywiście skorzystać z pomocy prawnika, niestety związane jest to z kosztami, jednak gwarantuje zajęcie się wnikliwie bardzo skomplikowanymi sprawami. Orzeczenie o niepełnosprawności może być w każdym momencie zmienione przez wnioskodawcę, na jego wniosek, w przypadku zmiany stanu zdrowia osoby niepełnosprawnej. Wskazania w orzeczeniu można więc zmienić także po ustaniu całej drogi odwoławczej.

Potwierdzeniem posiadania orzeczenia i uprawnień jest legitymacja osoby niepełnosprawnej. Organem uprawnionym do jej wydania jest starosta (wójt/prezydent w przypadku powiatów grodzkich takich jak Kraków). Legitymację wydaje się na wniosek osoby zainteresowanej lub rodzica.

ULGI

Orzeczenie jest podstawą do korzystania z systemu ulg i uprawnień przysługujących osobom niepełnosprawnym. Najbardziej powszechnymi ulgami i uprawnieniami są:

ulga podatkowa tzw. rehabilitacyjna

dofinansowania turnusów

ulga na bilety komunikacyjne w autobusach i pociągach

dodatki do zasiłku rodzinnego

zasiłek/świadczenie pielęgnacyjne wypłacane bez kryterium dochodowego w zależności od aktywności zawodowej rodzica oraz zapisów wskazań opieki osób trzecich

orzeczenia oraz karty parkingowe uprawniające do parkowania na tzw. „kopercie".

Z niepełnosprawnością związane są także inne uprawnienia takie jak:

- możliwa ulga pocztowa
- w muzeum
- na abonament RTV
- stypendia i zniżki ustalane przez gminy oraz instytucje.

Orzeczenie o niepełnosprawności daje także możliwość uzyskania odpowiedniego zatrudnienia, uczestnictwa w szkoleniach i stażach (projekt Oddech Wiosny realizowany ze środków UE przez lidera Stowarzyszenie WIOSNA i partnera Fundację MATIO), korzystania z przywilejów pracowniczych (m. in.: prawo do dodatkowego urlopu wypoczynkowego, dłuższej przerwy w pracy, krótszego wymiaru czasu pracy), dofinansowanie działalności gospodarczej lub rolniczej, możliwość uczestniczenia w terapii zajęciowej lub w turnusach rehabilitacyjnych czy też korzystania z innych projektów organizowanych np. przez PFRON (Państwowy Fundusz Rehabilitacji osób Niepełnosprawnych) i inne instytucje i organizacje pozarządowe.

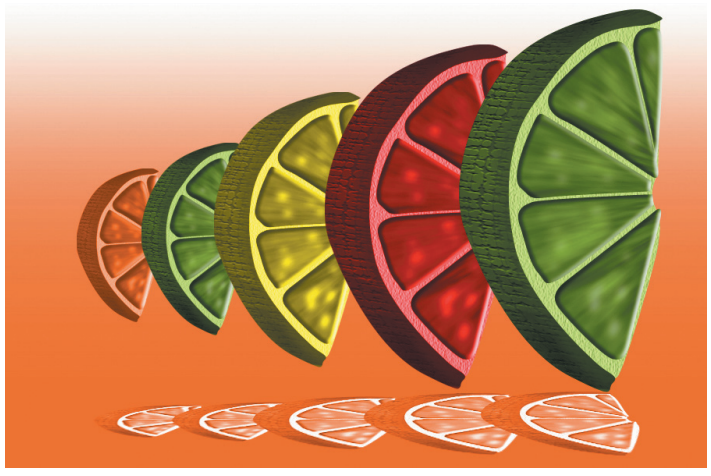
Orzeczenie o niepełnosprawności jest istotnym elementem wspomagającym osobę niepełnosprawną przez państwo. W polskim systemie prawnym istnieje wiele aktów prawnych dotyczących uprawnień i ulg dla osób niepełnosprawnych. Państwo polskie szczególną troską otacza tą grupę osób, jednak z roku na rok przybywa potrzeb związanych z opieką, leczeniem i rehabilitacją. Tym istotne jest więc uzyskiwanie przez osoby niepełnosprawne orzeczeń i korzystania ze swoich praw i uprawnień oraz aktywne i pełnoprawne życie w społeczeństwie.

Warto tutaj zaznaczyć że chorzy na mukowiscydozę to osoby niepełnosprawne oddechowo od urodzenia, jednak czasami rodzice chorego decydują o nie występowaniu o orzeczenie. W wyniku rozbieżności „regionalnych" i interpretacyjnych wielu chorych ma także orzeczenia, w których nie ma zaznaczonych punktów mówiących np. o konieczności opieki nad chorym. Jest to wielki problem socjalny dla wielu rodzin, bowiem chorzy na mukowiscydozę wymagają takiej opieki. Tak samo dużym problemem są orzeczenia osób dorosłych chorych na mukowiscydozę, mówiące o tym, że są oni osobami całkowicie zdolnymi do pracy.

Naprzeciw tym problemów wychodzi Fundacja MATIO doradzając każdego roku w kilkudziesięciu sprawach dotyczących orzeczeń o niepełnosprawności, kilkunastu sprawach rentowych i reprezentując niepełnosprawnych oddechowo w działaniach na rzecz tej grupy. Jeśli jesteś więc osobą, która ma problem z orzeczeniem o niepełnosprawności nie bój się skorzystać z pomocy prawnika, poradni prawnej lub organizacji pozarządowej.

Marcin Mleczko

PRZEZ ŻOŁĄDEK DO... ZDROWIA



Mukowiscydoza wiąże się nie tylko z zaburzeniami układu oddechowego, ale również z nieprawidłowym funkcjonowaniem układu pokarmowego. Przyjmuje się, że blisko 75% chorych na tę nieuleczalną chorobę genetyczną odczuwa dolegliwości ze strony układu pokarmowego. Co gorsza, wiele osób nadal nie zdaje sobie sprawy z tego, jak istotna w poprawie jakości życia jest odpowiednia dieta.

W kompleksowym leczeniu mukowiscydozy odgrywa ona niezwykłą rolę. W przypadku tej genetycznej choroby bardzo szybko dochodzi do niedożywienia, a co za tym idzie zahamowania wzrostu, niedoboru masy ciała, osłabienia, apatii, niedokrwistości i niedoboru witamin. Podstawą dla utrzymania prawidłowej masy ciała jest ustalenie odpowiedniego zapotrzebowania energetycznego, które u dzieci chorych na mukowiscydozę jest o 40-100% wyższe niż u dzieci zdrowych. Dlaczego? Uwarunkowane jest to upośledzeniem funkcji układu pokarmowego. Jednocześnie częste infekcje mogą i najczęściej prowadzą do pogorszenia apetytu i większych strat energii. Utracie zasobu energetycznego towarzyszy apatia, a czasem nawet i depresja, co pogłębia jeszcze niechęć do jedzenia.
Odpowiednio zbilansowana
Dlatego w przypadku dzieci chorych na mukowiscydozę należy zatroszczyć się o dietę bogatą w białko, węglowodany i tłuszcze, o stałe dostarczanie witamin łatwo rozpuszczalnych w tłuszczach oraz odpowiednie dostosowanie dawek enzymów trzustkowych. Białko, tłuszcze i węglowodany odpowiadają za dostarczenie odpowiedniej ilości energii dla organizmu, co z kolei wpływa m.in. na prawidłowy wzrost. To co dla wszystkich dbających o linię jest przekleństwem, dla dzieci z mukowiscydozą jest prawdziwym dobrodziejstwem. To między innymi dzięki wysokokalorycznym posiłkom możliwe jest utrzymanie prawidłowej wagi i masy ciała dziecka.

Zazwyczaj jednak odpowiednio zbilansowana dieta nie wystarcza i dla prawidłowego funkcjonowania organizmu niezbędnym okazuje się podawanie środków farmakologicznych i odpowiednich odżywek. Preparaty te są wysokokaloryczne i stanowią pełnowartościowe pożywienie. Można je podawać drogą doustną, przez sondę nosowo - żołądkową lub gastrostomię. Dzięki temu, że są hiperkaloryczne i wysokobiałkowe zapobiegną niedożywieniu dziecka. Niestety, są drogie i nie refundowane. ***Miesięcznie rodzice wydają na nie nawet do 1500 zł.***
Enzymy trzustkowe - kolejny nieodzowny element leczenia mukowiscydozy związany z układem pokarmowym. W przebiegu tej nieuleczalnej choroby genetycznej stwierdza się zwiększone wydzielanie tłuszczu ze stolcem, biegunki oraz zaburzony przyrost masy ciała. Wymaga to podawania podczas posiłków enzymów trzustkowych w postaci tabletek czy kapsułek. Ich odpowiednia ilość w organizmie przyczyni się do zmniejszenia typowych dolegliwości, takich jak ból brzucha, wzdęcia czy częste wypróżnianie się. Jednak, by kuracja okazała się pomocna, niezwykle ważna jest systematyczność w przyjmowaniu enzymów. Najprostsza zasada - nawet kostka czekolady nie może się obejść bez jednoczesnego podania enzymu trzustkowego.

Plan działania

Opracowanie i konsekwentne realizowanie odpowiedniej dla prawidłowego rozwoju dziecka chorego na mukowiscydozę diety wymaga od rodziców nielada cierpliwości i ogromnej strategii. Posiłki powinny być podawane 4-5 razy dziennie, a obok nich nie może zabraknąć przekąsek. Rodzice muszą używać wielu różnych różnych trików, by zachęcić dziecko do jedzenia: od estetycznego podania i wzbogacenia potraw przyprawami poprawiającymi smak i wzmagającymi apetyt, na „przemycaniu" jedzenia kończąc. Oglądanie telewizji podczas posiłku, spożywanie go w formie zabawy, konsolidacja rodziny przy wspólnym stole, sprawia, że dzieciom jedzenie kojarzy się z czymś przyjemnym.

We współpracy z specjalistą

Rodzice dowiadując się o chorobie dziecka są obciążeni ogromną wiedzą na temat sposobów leczenia. Wszyscy, których osobiście dotknęła ta choroba wiedzą, że jej leczenie nie ogranicza się do jednego wymiaru, lecz jest to leczenie kompleksowe, obejmujące szereg układów i funkcji organizmu. Przy takim natłoku informacji do zapamiętania łatwo jest pominąć jeden z istotnych aspektów. Jest to zjawisko dość powszechne, co podkreślają specjaliści z całego kraju. Rodzice chorych dzieci otrzymują w szpitalu skondensowane szkolenie, które ma ich przygotować do odpowiedniej opieki nad chorym. Jednak wracając do swoich środowisk zostają przytłoczeni codziennymi obowiązkami, przez co niektóre istotne informacje umykają. Niekiedy można się spotkać z jeszcze inną reakcją rodziców, a mianowicie, skupiając się na rehabilitacji jednego wymiaru choroby, jak na przykład aparatu oddechowego, troskę o odpowiednią dietę traktują jako temat poboczny, drugorzędny.
Dlatego, w przypadku leczenia dzieci cierpiących na mukowiscydozę, ważna jest osoba wykwalifikowanego dietetyka, który wesprze rodziców w trosce o zdrowie ich dzieci. Przyjmuje on wiele ról i przypisuje mu się wiele zadań. Przede wszystkim ma być tym, który nauczy rodziców prawidłowego żywienia ich dzieci, zbilansuje dietę i dopasuje ją indywidualnie do potrzeb dziecka. Do jego zadań będzie należeć również skorygowanie wszelkich nieprawidłowości.
Jednak to z czym dietetyk regularnie się spotyka to konieczność przełamywania lęków rodziców i uświadamiania im, że odpowiednia dieta oznacza prawidłowe leczenie. Często wszelkie nieprawidłowości w leczeniu dzieci z mukowiscydozą wynikają nie z braku wiedzy opiekunów, lecz z ich lęku przed zrobieniem dziecku krzywdy. Dlatego często dietetyk w kontakcie z chorymi na mukowiscydozę oraz ich opiekunami spełnia wiele ról.

Przede wszystkim jednak odpowiedzialność za prawidłowe żywienie chorych na mukowiscydozę dzieci spada na rodziców To oni posiłkując się konsultacjami specjalistów muszą wypracować zdrowe nawyki żywieniowe u dzieci. Muszą także nauczyć je samodzielności i odpowiedzialności za swoje zdrowie. Wsparciem dla nich są utworzone przez Fundację MATIO zespoły wyjazdowe **MUKO KOMPLEX MATIO**. W ich skład wchodzi także dietetyk, ktory bezpośrednio w domu chorego może uczyć rodzinę prawidłowych zachowań żywieniowych. Im większe zaangażowanie rodziców w kształtowanie wrażliwości na chorobę u swoich pociech, tym większa gwarancja na prawidłowe i normalne, a przede wszystkim aktywne i samodzielne ich funkcjonowanie w społeczeństwie.

Anna Szamałek

Abbott Laboratories

Od ponad stu lat pracujemy nad unowocześnieniem opieki zdrowotnej dla ludzi na całym świecie

Nowatorstwo

Skuteczność

Troska

Wytrwałość

2012-02-COM-2176

Abbott
A Promise for Life

INACZEJ SPOJRZEĆ NA SIEBIE

Spojrzenie pierwsze:

wchodzi młoda, uśmiechnięta, wręcz rozpromieniona dziewczyna. Za nią spokojny, młody chłopak w okularach. Nieco dłuższe włosy, w kąciku ust tli się odrobina ironii. Kolejny młody chłopak, ale za nim już trochę zagubiona, jakby zawstydzona kobieta. Prawie wpychają ją do środka trzy rozchichotane dziewczyny.

Dzień dobry, to nasza mama. Właśnie ją namówiłyśmy, by wzięła udział w tym projekcie. Zgodziła się, ale teraz się wycofuje... - wciąż się śmieją.

Nic takiego nie mówiłam - kobieta jest nieco zażenowana, ale podobnie jak córki ma nieustannie śmiejące się oczy. Widać, że chce tu być, ale boi się, że się nie nadaje.

Spojrzenie drugie:

grupa ludzi w różnym wieku, niby zwyczajnych, takich, jakich codziennie mijamy na ulicy. Jednak po chwili widać, że mają podobny problem: inaczej oddychają, z ust wielu wyrywa się głęboki kaszel, który starają się tłumić, by nie przeszkadzał innym.

Właściwie tylko tyle. I aż tyle. Niepełnosprawni oddechowo. Chorzy na mukowiscydozę. Większość nie ma zewnętrznych oznak niepełnosprawności, do których jesteśmy przyzwyczajeni. Wyglądają zwyczajnie, ale ich życie jest podporządkowane chorobie. Choroba wpłynęła na jego kształt, ale nie zabiła osobowości. To dzięki swoim cechom charakteru mogą uczestniczyć w programie, w którym partnerem jest **Fundacja MATIO. "Telekariera"** - dla niektórych brzmiało to dziwnie. Zwłaszcza końcówka - kariera. Jaką karierę mogą zrobić ludzie, którym trudno czasami oddychać bez lekarstw i tlenu, których choroba sprawia, że wiele rzeczy muszą robić wolniej?

- U wielu z tych osób widziałam przede wszystkich lęk, że się nie sprawdzą - mówi Małgorzata Stolarska, doradca zawodowy biorący udział w projekcie. Na szczęście ja się nie bałam - śmieje się. Rolą doradcy zawodowego jest przecież wspieranie, motywowanie, zdejmowanie masek.

Za młodzi na sen

Natalia - jest bardzo młoda, ma 22 lata. Drobna, szczupła blondynka o dużych, niebieskich oczach. Uśmiecha się nieustannie, od początku daje się lubić. Osobie postronnej nigdy nie przyszłoby do głowy, że jest niepełnosprawna. Jest chora na mukowiscydozę. Pomimo nieuleczalnej choroby genetycznej podjęła też bardzo trudną i odpowiedzialną decyzję - została mamą. Jej półtoraroczny synek jest dla niej największym wyzwaniem i codziennym szczęściem. Z nim wiąże swoje nadzieje i marzenia o przyszłości.

Natalia jest bardzo energetyczną osobą, to tym ogromną gadułą. Potrafi zjednać sobie ludzi, bo nie boi się siebie.

W niepełnosprawności nie jest o to łatwo. Choroba potrafi być tak dominująca, że szybko można w niej zatracić własną osobowość.

- Kiedy spędzam kilka tygodni w szpitalu w Rabce-Zdroju mam dużo czasu na rozmowę z moimi znajomymi z mukowiscydozą. Kiedyś stwierdziliśmy, że podobni nam ludzie dzielą się na trzy grupy: tych, którzy siedzą w domu i odcinają się od świata; tych, którzy płaczą nad sobą, są rozżaleni i tym żalem obarczają cały świat żądając zainteresowania i tych, którzy chcą być aktywni, godzą się z chorobą, ale nie robią z niej problemu. Stosują się do zaleceń lekarzy, znają ograniczenia, ale nie pozwalają, by wpłynęły one na ich osobowość czy chęć życia.

Natalia zdecydowanie należy do trzeciej grupy. Mukowiscydozę zdiagnozowano u niej w wieku 8 lat. Bardzo późno, jak na tę chorobę. Przez cały czas ogromnym wsparciem i motywatorem była rodzina - rodzice i siostry Natalii. To wszystko sprawiło, że dziewczyna nigdy nie afiszowała się z chorobą, wręcz przeciwnie. Stan zdrowia to ułatwiał pozwalając jej nawet uprawiać sport.

Zawsze tylko kaszlałam i ten kaszel starałam się ukrywać. Nawet jak mnie mocno dusiło, to wszelkimi siłami go wstrzymywałam, bo nie chciałam, żeby zwracano na mnie uwagę. To ukrywanie zresztą obróciło się przeciwko mnie - śmieje się Natalia - musiałam zmienić gimnazjum, bo w pierwszym, do którego chodziłam, wychowawczyni się na mnie uwzięła mówiąc, że symuluję chorobę, żeby z litości podniesiono mi oceny przedmiotowe lub z zachowania. A pokorną uczennicą nigdy nie byłam - puszcza oko.

To też pewien standard w niepełnosprawności oddechowej: niedowierzanie społeczne, że osoba z którą mamy do czynienia rzeczywiście jest chora.

- Niepełnosprawność oddechowa jest praktycznie niezauważalna - mówi Paweł Wójtowicz, Prezes MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę. - Dlatego tak ważne są tego typu projekty finansowane ze środków UE, Europesjkiego Fundauszu Stażowego Kapitał Ludzki, w których Fundacja może uczestniczyć jako partner. One pozwalają chorym uwierzyć w siebie na nowo, wspomagają najbliższą rodzinę chorych, która poświęca mnóstwo czasu i energii, by budować u nich, mocno czasem zachwiane, poczucie wartości. Osoby z niepełnosprawnością ruchową mogą już liczyć na pomoc i wsparcie sąsiadów, pani w sklepie, mają swoje ligi sportowe, są obecne nawet w serialach telewizyjnych. W tym zakresie w czasie ostatnich lat wiele zmieniło się na dobre. Niepełnosprawność oddechowa jest na tyle niewidoczna, że w świadomości społecznej nie istnieje. Przykre, ale czasami ci ludzie sami muszą udowadniać, że są chorzy, by móc korzystać z należnych im praw.

Natalia, podobnie jak wiele innych osób, skorzystała. Skończyła liceum, zaczęła nawet studia, ale choroba nie pozwoliła jej ich kontynuować. Nie poddała się, a nawet postawiła swojemu organizmowi wyzwanie - urodziła synka. Program, w którym uczestniczyła dzięki Fundacji MATIO to dla niej szansa poznania nowych ludzi, rozwoju osobistego.

- Wbrew pozorom wychowywanie dziecka jest znacznie cięższą pracą niż staż w hotelu - mówi - Dla mnie to odpoczynek, przyjemność. Staż poprzedziły spotkania z doradcą zawodowym, który poznawał cechy osobowe kandydata, rozmawiał z nim na temat oczekiwań, zainteresowań, starał się wspólnie z nim określić

kierunek pracy. Natalia odbyła szkolenie dla pracownika biurowego, później została rekomendowana na staż. Dzisiaj odbywa go w recepcji hotelu, gdzie uczy się nowych programów komputerowych, pisania ofert, a przede wszystkim ma kontakt z ludźmi.

Mój szef jest bardzo dobrym człowiekiem. Nawet nie wiem, czy wie na co jestem chora, bo nigdy mnie o to nie pytał, ani o tym ze mną nie rozmawiał. W pracy jest doskonała atmosfera, wszyscy się wspieramy, a ja nigdy nie odczułam, że jestem jakoś specjalnie traktowana. Ten program pomógł mi wyjść z domu, mogłam się czegoś nauczyć, bo uczyć się chcę stale. Zresztą zgłaszając się do Fundacji MATIO, od której dowiedziałam się o projekcie, z góry wiedziałam, czego oczekuję.

Nasza Fundacja stara się mieć jak najszerszą wiedzę o swoich podopiecznych - *mówi Marcin Mleczko, dyrektor biura Fundacji* - Nie chcemy, by tracili oni poczucie możliwości zrealizowania swoich planów.

Ale osób podobnych Natalii nie jest wiele. - Początek naszych spotkań to najczęściej pokonywanie różnego rodzaju oporów - mówi Małgosia Stolarska - Zazwyczaj dotyczą niepewności, braku wiary w siebie, braku przekonania, że mogę jeszcze pracować, spełnić własne marzenia, że się nadaję, że potrafię. Mam do czynienia z bardzo mądrymi inteligentnymi ludźmi. Część z nich wcześniej pracowała, była nawet bardzo aktywna zawodowo, ale choroba to zmieniła. Oni muszą uwierzyć, że mogą po raz drugi znaleźć się na rynku pracy, że ten rynek ich zechce. Inną grupą są osoby, które po raz pierwszy będą pracować. Te częściej są nastawione optymistycznie. Zdarza się i tak, że traktują pracę jako nowe doświadczenie, bo po raz drugi dane im było się narodzić.

Tak było z Sebastianem. Mukowiscydoza rozpanoszyła się w jego organizmie tak bardzo, że w końcu przykuła go do łóżka. Wcześniej też nie miałem zbyt komfortowo - mówi - indywidualny tok nauczania, grający w piłkę koledzy oglądani zza szyby pokoju. Niewydolność oddechowa nie pozwalała nawet na zwykłe dziecięce zabawy. Ponad rok temu Sebastian przeszedł przeszczep płuc. Jego życie nabrało nowego wymiaru. Przede wszystkim mógł chodzić. To abstrakcja dla zdrowego człowieka, ale kiedy wciąż się leży możliwość samodzielnego marszu jest największą przyjemnością - mówi - Czym był dla mnie program aktywizacji zawodowej? Doświadczeniem, nawet wtedy dla mnie szczególnie nie wskazanym, bo byłem zbyt świeżo po hospitalizacji. Taki program może pomóc udowodnić chorym ludziom, że się do czegoś nadają, pozwolić im przestać się bać.

Sebastian brał udział w szkoleniu z grafiki komputerowej. - Jest niesamowicie chłonny, ale przy tym sam wiele potrafi - mówi Jacek Zieliński, grafik - Lata spędzone w domu pozwoliły mu nauczyć się obsługi komputera. Teraz powinien tylko rozwijać swoje umiejętności. Sebastian odbył staż w biurze i właśnie się dowiedział, że został przyjęty na studia ekonomiczne. - Przeszczep płuc pozwolił mi się narodzić na nowo. Teraz wiele dowiaduję się o sobie.

Sebastian należy do tych osób, które chorobę odrzucają, nie godzą się z nią, nie akceptują. To pozwoliło mu także zawalczyć o siebie, szukać swojego miejsca w życiu.

- Ludzie powinni uczestniczyć w takich programach, nawet wtedy, gdy twierdzą, że nie są one im do niczego potrzebne - mówi - Takie programy nigdy nie zaszkodzą, a mogą zmienić ich myślenie o sobie.

Ci sami, a inni

Uczestnicy programu dzisiaj inni ludzie. Przychodzą zbyt często z poczuciem beznadziei, brakiem wiary. A potem powoli zaczynają rozkwitać. Tyle może zdziałać wyciągnięcie pomocnej dłoni, która wskaże cel, poda narzędzie. Realizacja celu należy już do każdego z osobna - Najbardziej cieszy mnie to, że mogę się z nimi spotykać, a w trakcie tych spotkań odkrywać ich na nowo. Często odkrywam ich na nowo dla nich samych - mówi Małgosia Stolarska - Najpiękniejsze jest to, że ta pewność siebie, którą udaje nam się wspólnie wypracować zostanie w nich na zawsze.

Ewa Masłoń

GDY JESTEŚ:

KOLEGĄ CHOREGO NA MUKOWISCYDOZĘ - bądź pomocny i uczynny! Często nie będzie go w szkole, bo będzie musiał być w szpitalu lub zostać w domu. Nie zapominaj o nim. Zadzwoń, zapytaj jak się czuje. Przynieś mu zeszyty, pomóż mu w nauce i opowiedz o tym, co było w szkole. Ciebie taka wizyta nic nie kosztuje, a jemu przyniesie ulgę i sprawi ogromną radość. Wyobraź sobie, że masz tak poważnie złamana nogę, że przez kilka miesięcy nie możesz wyjść z domu. jak się czujesz. gdy nikt Cię nie odwiedza? Mukowiscydoza jest nieuleczlna - to tak, jakby noga łamała sie co parę miesięcy. Sam spróbuj zrozumieć tę chorobę - wejdź na stronę: www.mukowiscydoza.pl, napisz lub zadzwoń: FUNDACJA MATIO, ul. Celna 6, 30-507 Kraków, tel 12/ 292 31 80, krakow@mukowiscydoza.pl

MAMĄ LUB TATĄ - a w jednej ławce z Twoim dzieckiem siedzi dziecko chore na mukowiscydozę - nie bój się, Twoja pociecha tą chorobą się nie zarazi! Dzieci bez obaw mogą pożyczać sobie przybory szkolne, mogą się bawić, biegać na podwórku. Mogą chodzić do kina czy jeździć razem na wycieczki. Głęboki kaszel dziecko chorego na mukowiscydozę może Cię wystraszyć. Pamiętaj jednak, że on nie zagraża Twojemu dziecku. To reakcja obronna organizmu wspomagana przez leki. Dziecko chore na mukowiscydozę musi odkrztuszać zalegający w płucach lepki śluz, by móc oddychać. Pamiętaj też, że zwykły kaszel jaki może mieć Twoje dziecko zagraża dziecku choremu na mukowiscydozę. Twoje zdrowe dziecko kaszląc rozsiewa wirusy, które mogą być ogromnym zagrożeniem dla dziecka chorego na mukowiscydozę. Bądź świadomy, że posyłając do przedszkola czy szkoły własne przeziębione dziecko narażasz zdrowie dziecka z mukowiscydozą. Możesz przyczynić się do pogorszenia jego stanu. Jeżeli chcesz wiedzieć więcej - napisz lub zadzwoń: FUNDACJA MATIO, ul. Celna 6, 30-507 Kraków, tel 12/ 292 31 80, krakow@mukowiscydoza.pl,

SZPITAL MOŻNA OGRANICZAĆ

Steve Jobs, charyzmatyczny twórca sukcesu firmy Apple, twierdził, że nie widzi sensu w zlecaniu badań focusowych *(metoda badawcza wykorzystywana w badaniach jakościowych w psychologii, socjologii, badaniach społecznych i marketingowych - przyp. red.)*. Uznawał, że ludzie nie wiedzą, czego im potrzeba, więc pytanie ich o to nie ma uzasadnienia. Należy dać im dobry produkt, a wówczas stwierdzą, że to właśnie o nim marzyli. Trudno negować tę podstawową prawdę, zwłaszcza jeżeli widzi się marketingowy sukces firmy. Mało kto dziś nie słyszał o iPadzie, iPodzie czy iPhonie.

Zestawienie filozofii działania Jobsa z realizowanym przez Fundację MATIO projektem zespołów wyjazdowych MUKO KOMPLEX MATIO przy pierwszym rzucie oka może wydawać się dziwaczne. Spójrzmy jednak na to głębiej - Fundacja MATIO od ponad roku realizuje pionierski w Polsce projekt kompleksowej opieki nad chorym w warunkach domowych. Coraz więcej osób, pacjentów, lekarzy, specjalistów innych dziedzin zauważa jego celowość i pozytywne skutki. Ale na początku była nieufność. Polska, nazwijmy to, polityka ochrony zdrowia, wbrew przyjętym światowym standardom, nie uznała dotąd za celowe wspieranie opieki nad chorym przewlekle w domu. To absurdalne, bo chociażby prosty rachunek ekonomiczny pokazuje, że opieka w warunkach domowych pozwala na zaoszczędzenie wydatków z budżetu państwa na poziomie od 1 do 3,8 mln złotych rocznie. W niezrozumiały sposób w Polsce płacimy ogromne pieniądze na zapewnienie opieki szpitalnej, która w przypadku chorych przewlekle nie ma alternatywy. Są leki, które w Polsce podaje się tylko w szpitalu, jest konieczność zastosowania terapii, która podniesie poziom zdrowia chorego - także tylko w szpitalu. W Europie Zachodniej takie, niemal rutynowe, działania stosuje się w trakcie opieki w warunkach domowych. W Polsce nie.

Mukowiscydoza należy do chorób rzadkich przewlekłych. Z nią się rodzimy i z nią umieramy. Jest nieuleczalna. Opieka nad chorym prowadzona wyłącznie w szpitalu to w skali roku dni, miesiące, w których chore dziecko pozbawiane jest bezpiecznego, znanego mu otoczenia, w których narażane jest na dodatkowe niebezpieczeństwo pogorszenia się jego stanu zdrowia (kontakt z florą bakteryjną szpitala, kontakt z innymi chorymi etc.), w których jego stan psychiczny jest narażony na szwank. A tak nie musi być.

Zespoł wyjazdowy MUKO KOMPLEX MATIO z powodzeniem działający od ponad roku na terenie województwa małopolskiego, podkarpackiego i świętokrzyskiego zapewnia wizytę w domu aż pięciu specjalistów: pielęgniarki, dietetyka, rehabilitanta, psychologa i pracownika socjalnego. Dzięki takim wizytom rodzice chorych dzieci mogą rozwiać męczące ich problemy, skorygować błędy, jakie popełniają w codziennej rehabilitacji i dietetyce, dowiedzieć się, jak pokonywać problemy prawne (jaki to koszmar wie każdy, kto choć raz spotkał osobę ubiegającą się np. o przyznanie renty czy zmianę w orzeczeniu o niepełnosprawności).

Spójrzmy na polską prawdę o opiece nad chorym: ile czasu może poświęcić lekarz w szpitalu na zwykłą rozmowę? Na ile naszych pytań dotyczących opieki nad chorym może odpowiedzieć? Jak często możemy mieć z nim kontakt? Do kogo zadzwonić, jeżeli nasze przewlekle chore dziecko nagle poczuje się gorzej? Gdzie pójść, jeżeli chcemy orzeczenie, wsparcie finansowe, zaświadczenie, uprawnienie?

Choroba przewlekła wycieńcza - nie tylko pacjenta, ale i jego rodzinę. Dlaczego nie możemy im pomóc?

Zespół wyjazdowy MUKO KOMPLEX MATIO stara się wypełniać luki, pomagać, uczyć. Po 16 miesiącach jego działalności rodzice chorych dzieci wiedzą już, że go potrzebują. Póki nie istniał, nawet nie wiedzieli, że mogą marzyć o domowych wizytach, ciepłych rozmowach, nauce i korekcie opieki w domu nad swoim dzieckiem. Każdy zespół wyjazdowy jest nadzorowany przez lekarza specjalistę w dziedzinie leczenia mukowiscydozy.

Zespół MUKO KOMPLEX MATIO działający na terenie Polski południowowschodniej nadzoruje dr Zuzanna Kurtyka ze Szpitala Dziecięcego im. św. Ludwika w Krakowie. Wiosną na terenie Polski centralnej i zachodniej (woj. mazowieckie, wielkopolskie, lubuskie i zachodniopomorskie) działać będą kolejne dwa zespoły. Ludzie, którzy je tworzą są kimś więcej niż zwykłymi pracownikami medycznymi. Oni dzielą się sobą, bo wiedzą, że ten dar zmienia ludzkie życie - mówi prof. Wojciech Cichy z Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, współtwórca idei - Nauka i zrozumienie jakie przekazują rodzinom w komfortowych dla nich warunkach to umocnienie w przekonaniu, że wszelka walka o życie ma sens. I zawsze się sprawdza. Nie ma nic piękniejszego nad to, gdy szczęście chorego może być naszym udziałem.

Zespoły wyjazdowe MUKO KOMPLEX MATIO są w całości finansowane ze środków pozyskanych z 1% podatku przekazywanego na rzecz Fundacji MATIO. Nie otrzymują żadnego wsparcia ze strony państwa. By mogły pomagać i sprawiać, by nasi chorzy choć przez chwilę nie czuli się obywatelami drugiej kategorii, ale byli podobnymi tym z Europy Zachodniej - potrzebne jest wsparcie.

Wiesław Solorz

Potrzebę wizyty w domu zespołu wyjazdowego MUKO KOMPLEX MATIO można zgłosić telefonicznie pod numerem 12/292 31 80 lub mailem: zespol@mukowiscydoza.pl

Więcej oddechu

Rozmowa z Bogusławem Grzeszkiem, właścicielem firmy BG BHU MedycznyDlaDzieci.pl, importera i dystrybutora sprzętu medycznego

Anna Mikoś: Zdaniem wielu ekspertów, współczesny postęp medycyny to zasługa rozwoju technologicznego. Uważa się wręcz, że w niektórych dziedzinach farmakoterapia doszła do ściany, a największe nadzieje wiąże się właśnie z nowoczesnymi technologiami. Czy tak to też wygląda z perspektywy osoby, która od wielu lat zajmuje się dostarczaniem na polski rynek nowatorskiego sprzętu medycznego?

Bogusław Grzeszek: W przypadku chorób przewlekłych, wciąż uznawanych za nieuleczalne, z całą pewnością innowacyjne technologie mogą pomóc przedłużyć życie pacjentów oraz poprawić jego jakość. Ułatwiają funkcjonowanie także opiekunom chorych, o czym warto pamiętać. Nie są to tylko kwestie techniczne. Nowe technologie wpływają też na postęp farmakoterapii, wyznaczając inne jej kierunki i poprawiając skuteczność. Najlepszym przykładem są tu coraz lepsze inhalatory, które wpłynęły na rozwój prac nad całą gamą leków wziewnych – działających miejscowo, a więc skuteczniejszych i wywołujących mniej skutków ubocznych. Inhalator - nebulizator Aeroneb Go irlandzkiego producenta, który moja firma wprowadziła na polski rynek, jest tak zaawansowany technologicznie, że stał się impulsem do badań nad insuliną aplikowaną drogą wziewną. Gdy zakończą się sukcesem, będzie to prawdziwy przełom.

kamizelka oscylacyjna VibraVest

AM: Na razie Aeroneb Go służy z powodzeniem cierpiącym na mukowiscydozę, astmę oskrzelową, POChP i inne schorzenia układu oddechowego. Na czym polega jego wyjątkowość?

BG: W tym małym, przeznaczonym do osobistego użytku urządzeniu, po raz pierwszy zastosowano technologię, opartą na generatorze aerozolu Aerogen OnQ. Nie ma tu kompresora, aerozol wytwarzany jest za pomocą mikropompy. Dla użytkownika ważniejsze od szczegółów technicznych są jednak osiągnięte dzięki nim rezultaty. Najważniejsze z nich to możliwość podawania wszystkich leków dostępnych na rynku i stała powtarzalność dawkowania. Natomiast dzięki brakowi pozostałości leku w nebulizatorze Aeroneb Go, możliwe jest zwiększenie stężenia roztworu, co powoduje obniżenie kosztów leczenia nawet do 60 proc. Samo urządzenie jest dwukrotnie tańsze od inhalatorów spełniających porównywalne wymogi. Cena jest w tym wypadku wyjątkowo istotnym kryterium, bo koszty leczenia i

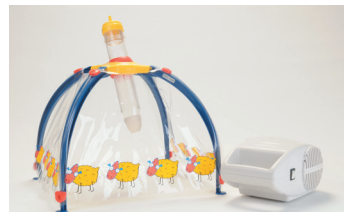
rehabilitacji chorego np. na mukowiscydozę są niebagatelne, zaś poziom refundacji leków, odżywek i sprzętu – delikatnie mówiąc – pozostawia w Polsce wiele do życzenia. Inhalator jest łatwy w obsłudze i dezynfekcji. Ma niewielkie rozmiary i pracuje niemal bezgłośnie.

AM: Można go używać w szkole albo w pracy?

BG: Nie ma z tym najmniejszego problemu, zmieści się w małej damskiej torebce, a nawet w kieszeni. Działa tak cicho, że nie zakłóci lekcji ani zebrania. Pozwala pacjentom na w miarę normalną aktywność, dzięki czemu choroba nie wyklucza ich z życia. Współczesna myśl techniczna w medycynie zmierza właśnie w kierunku „uwolnienia" pacjenta, zapewnienia mu większej swobody i mobilności. Kolejnym takim przykładem jest kamizelka oscylacyjna VibraVest, niedawno sprowadzona przez nas z Niemiec do Polski. To urządzenie służące do masażu górnej części ciała i stymulowania układu limfatycznego oraz oddechowego, a także do regulacji napięcia mięśniowego, poprawy układu krążenia i przepływu płynów przez tkanki miękkie. Ułatwia wykrztuszanie wydzieliny zalegającej w drogach oddechowych u cierpiących na mukowiscydozę i POChP, a także schorzenia zaburzających pracę układu oddechowego jak np. mózgowe porażenie dziecięce, rdzeniowy zanik i dystrofia mięśni i wielu innych. W przeciwieństwie do innej kamizelki stosowanej w Polsce w podobnych celach, nie jest ona pneumatyczna, ale mechaniczna. Działa ciszej i pozwala się przemieszczać w trakcie używania. Jej absolutnie unikalna cecha to ruch drgań, odbywający się w kierunku od dołu tułowia do góry, a więc tak, jak to powinno mieć miejsce przy drenażu. Kamizelka działa w trzech trybach. Rodzaj i poziom wibracji można dostosować do konkretnych potrzeb za pomocą pilota.

AM: Zakładamy taką kamizelkę choremu dziecku i już nie musimy opukiwać mu pleców kilka razy dziennie?

BG: Tak, w tej czynność urządzenie z powodzeniem nas wspomoże. Odciążenie opiekunów przewlekle chorych to kolejna kwestia, która pozwala z prawdziwym entuzjazmem przyglądać się rozwojowi technologii w medycynie. Z myślą o opiekunach powstaje coraz więcej urządzeń, a wiele z nich ma przełomowy charakter. Niewątpliwie jednym z nich jest inhalator BabyAir, dzięki któremu po raz pierwszy możliwa jest inhalacja niemowląt i dzieci bez maseczki w pozycji leżącej, podczas snu, a tym samym bez stresu. To nie tylko wygoda, ale i większa skuteczność podawania leków w sytuacji, gdy dziecko nie płacze i nie wyrywa się. Inhalacje w czasie snu to również ograniczenie działań ubocznych niektórych leków na oczy. Takie urządzenia jak **Aeroneb Go, VibraVest** czy **BabyAir** to coś więcej niż sprzęt. W pełni docenić je mogą wszyscy, którzy na co dzień zmagają się z cierpieniem swoich najbliższych.



nebulizator BabyAir

Rozmawiała:
red. Anna Mikoś

tekst sponsorowany

www.MedycznyDlaDzieci.pl BG BHU ul. Bardzka 30, 50-516 Wrocław
tel. 71/3360522, 602 372729, e-mail: biuro@babysense.pl
nasze serwisy: aeronebgo.pl , babyair.pl , inhalatorydladzieci.pl

OSWOIĆ GEN

Genotyp sprawia, że jesteśmy wyjątkowi i niepowtarzalni. Wystarczy jednak jedna nieprawidłowość w niewielkim jego fragmencie, która zadecyduje o pojawieniu się choroby genetycznej. O tym czy są skuteczne metody radzenia sobie z nieuleczalną chorobą oraz jakie możliwości dają badania prenatalne opowiada dr n. med. Agnieszka Sobczyńska-Tomaszewska.

Pewne cechy takie jak temperament skłonność do introwertyzmu częściowo są dziedziczone od naszych rodziców, przodków. Nie można jednak bezkrytycznie zasłaniać się genetyką w każdej dziedzinie naszego życia, Jako gatunek homo sapiens potrafimy przewidywać, kojarzyć wyciągać wnioski zarówno z naszych sukcesów jak i błędów. Również predyspozycje do wielu chorób jesteśmy w stanie zmniejszyć poprzez odpowiedni styl życia. Należy jednak wyraźnie rozróżnić predyspozycję genetyczną do choroby od samej choroby genetycznej.

Nieprawidłowości odpowiedzialne za powstanie choroby genetycznej bada się za pomocą genetyki molekularnej. W przypadku mukowiscydozy bada się jedynie niewielki fragment chromosomu 7, w którym zlokalizowany jest gen CFTR. Błędy w obrębie tego genu, tzw. mutacje, odpowiadają za nieprawidłowe jego działanie, a w konsekwencji za ujawnienie się choroby.

Zdrowy noworodek?

Od czasu, gdy w Polsce wprowadzono program obowiązkowych badań przesiewowych, coraz więcej dzieci ma rozpoznawaną mukowiscydozę, zanim jeszcze pojawią się pierwsze objawy kliniczne choroby. Takie noworodki wraz z rodzicami, bądź opiekunami są kierowane do specjalistycznych ośrodków zajmujących się diagnostyką i leczeniem mukowiscydozy. Tam rodzice, oprócz wielu informacji dotyczących samej choroby, sposobu jej leczenia, a także zasad

fot. Genomed

zajmowania się dzieckiem chorym na mukowiscydozę, otrzymują również informacje związane z aspektem genetycznym choroby, o możliwości korzystania z poradni genetycznej oraz o przysługujących im w tym wymiarze prawach.

O skierowanie do poradni genetycznej, rodzice powinni poprosić lekarza pierwszego kontaktu, bądź lekarza jakiejkolwiek innej specjalizacji (np. ginekologa)

W poradni genetycznej zaś powinni uzyskać skierowanie na badanie w celu wykrycia nosicielstwa mutacji ujawnionych u chorego dziecka. Pozwoli to na obliczenie ryzyka urodzenia kolejnego dziecka chorego na mukowiscydozę. Ze względu na autosomalny (niezależny od płci dziecka) oraz recesywny (do wystąpienia choroby niezbędne są dwie kopie wadliwego genu, pochodzące od obojga rodziców) tryb dziedziczenia zakładamy, że ryzyko wystąpienia mukowiscydozy u każdego kolejnego dziecka wynosi 1:4.

Jednak, jak pokazuje praktyka diagnostyczna, zdarzają się takie sytuacje, gdy wykrywa się dwie mutacje, a okazuje się, że pochodzą one tylko od jednego rodzica. W takim przypadku diagnostyka w rodzinie dziecka chorego na mukowiscydozę nie jest jeszcze zakończona i trzeba ją rozszerzyć. Innym przykładem potwierdzającym konieczność potwierdzenia mutacji u rodziców jest sytuacja, gdy u chorego dziecka jedna z mutacji ma charakter de novo - to znaczy powstała w trakcie powstawania gamet u jednego rodziców dziecka lub na wczesnym etapie rozwoju zarodkowego dziecka. Ryzyko powtórzenia się choroby u kolejnego potomstwa tych rodziców jest dużo mniejsze od 1:4.

Wynik badania genetycznego, jak to w genetyce bywa, ma ogromne znaczenie dla pozostałych członków rodziny. Dlatego warto poinformować pozostałych członków rodziny o statusie nosicielstwa mutacji. Jest to o tyle ważne, że wykryte w danej rodzinie mutacje mogą również wystąpić u krewnych, przez co znajdują się oni w grupie podwyższonego ryzyka posiadania dziecka chorego na mukowiscydozę.

Badania prenatalne

Jeżeli u rodziców potwierdzone jest nosicielstwo mutacji w genie CFTR, wówczas takiej parze może zostać zaproponowana diagnostyka prenatalna.

Badania prenatalne w kierunku mukowiscydozy są wykonywane rutynowo w Polsce w kilku laboratoriach. Takie badania są całkowicie refundowane przez NFZ. Rodzice, para nosicieli mutacji w genie CFTR, powinni zgłosić się do poradni genetycznej najlepiej jeszcze przed planowaną ciążą, w celu potwierdzenia u nich statusu nosicielstwa mutacji wykrytej u ich chorego dziecka. W przypadku ciąży rodzice powinni umówić się na wizytę w celu ustalenia toku postępowania, a także terminu pobrania materiału do badania prenatalnego.

Zanim jednak przystąpimy do diagnostyki prenatalnej ważne jest przeprowadzenie diagnostyki u chorego dziecka i jego rodziców w celu wykrycia defektów, jakie występują w danej rodzinie. Jest to o tyle istotne, że w przypadku genu CFTR znamy obecnie około 1900 mutacji, zatem poszukiwanie mutacji dopiero u płodu, a nie po uprzednim wykonaniu badania u chorego rodzeństwa i rodziców płodu, mogłoby okazać się zbyt czasochłonne. Zakłada się, że w przypadku diagnostyki prenatalnej na wynik potwierdzający bądź

wykluczający chorobę trzeba czekać około tygodnia. Ponadto ilość materiału genetycznego pobranego od płodu mogłaby okazać się niewystarczająca do wykonania tak szerokiej analizy. Niestety, nadal zdarzają się sytuacje gdy z prośbą o wykonanie diagnostyki prenatalnej zgłaszają się rodzice u których starszego dziecka, nie zakończono diagnostyki molekularnej (tzn. nie wykryto mutacji w obu kopiach genu).

Nowe leczenie

Badania genetyczne, oprócz objęcia poradnictwem rodziny z dzieckiem chorym na mukowiscydozę, mają także dodatkowe znaczenie: to możliwość zastosowania nowego leczenia, które, mamy nadzieję, już niedługo znajdzie szerokie zastosowanie. Leczenie to jest uzależnione coraz częściej od rodzaju mutacji, jaki występuje u danego pacjenta

Pierwszego lutego bieżącego roku ogłoszono rejestrację leku, który jest przeznaczony dla pacjentów z mutacją G551D. Genetycy mają jednak nadzieję, podobnie jak i lekarze zajmujący się pacjentami z mukowiscydozą, iż już wkrótce zostanie również zarejestrowany preparat dla chorych, u których występuje najczęstszy rodzaj mutacji, jak również preparat, który będzie mógł być stosowany u tych pacjentów, u których w badaniu genetycznym stwierdzono występowanie mutacji nonsensownej czyli zatrzymującej przedwcześnie syntezę białka CFTR i w związku z tym odpowiedzialnej za objawy choroby.

oprac. Jacek Niwecki

NZOZ GENOMED bierze udział w XI Ogólnopolskim Tygodniu Mukowiscydozy organizowanym przez Fundację Matio. Pierwszym 70 osobom, które zgłoszą się telefoniczne (22/ 644 60 19) w trakcie trwania XI Tygodnia Mukowiscydozy (27.02. - 4.03.2012 r.), badanie genetyczne* zostanie wykonane BEZPŁATNIE. Kolejne osoby w tym czasie będą mogły wykonać badanie w specjalnej cenie - 148,00 PLN (rabat 30%).

Więcej informacji: nzoz.genomed.pl/mukowiscydoza

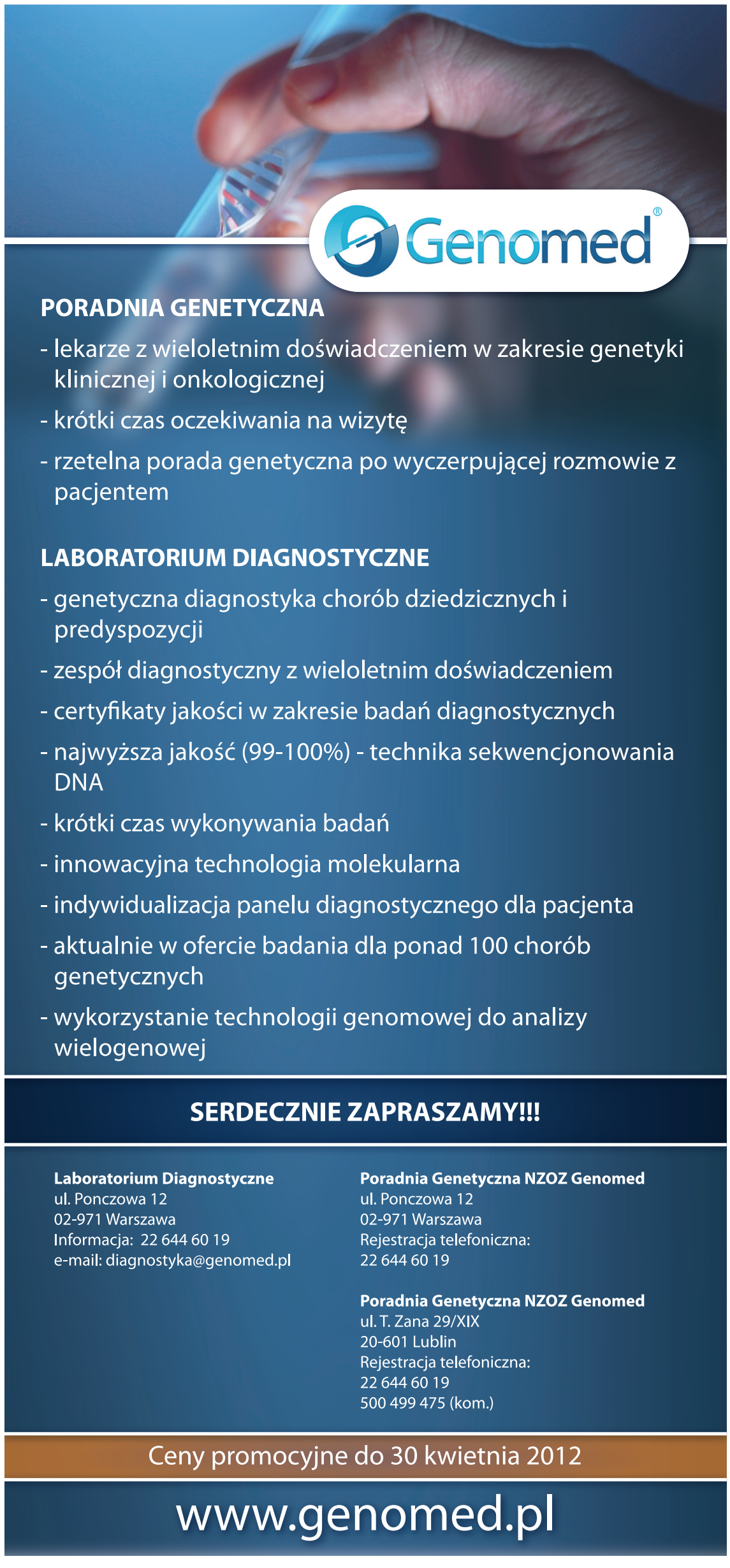
Serdecznie zapraszamy!!!

Badanie jest skierowane zarówno dla osób z podejrzeniem mukowiscydozy jak też dla osób, które chciałyby wykonać badanie nosicielstwa. Osoba, która zdecyduje się na badanie genetyczne, otrzyma wynik analizy DNA wraz z interpretacją.

NZOZ GENOMED wykonuje obecnie badania genetyczne na zlecenie Instytutu Matki i Dziecka w ramach Programu Badań Przesiewowych Noworodków w kierunku mukowiscydozy. NZOZ GENOMED posiada certyfikat wydany przez europejskie organizacje: Cystic Fibrosis Network oraz European Molecular Quality Network, należy również do Sieci Laboratoriów Referencyjnych Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka.

* badanie obejmuje analizę pojedynczej mutacji w genie CFTR (F508del lub innej mutacji występującej w rodzinie osoby badanej).

UWAGA: ponieważ w genie CFTR znanych jest około 1900 mutacji, badanie nie wyklucza rozpoznania mukowiscydozy czy też statusu nosicielstwa mutacji genu CFTR. W przypadku wykonania badania nosicielstwa mutacji F508del, ujemny wynik badania (niewykrycie badanych mutacji) pozwala na dwukrotne zmniejszenie ryzyka nosicielstwa mutacji genu CFTR.



JASNO OKREŚLONE CELE

15 lat temu o mukowiscydozie wiedziała grupka niewielu osób - głównie chorych i ich rodzin, dzisiaj jest to około 70% społeczeństwa. Dzieje się tak na skutek podejmowanych działań przez powołaną w 1996 roku Fundację MATIO. Powstała ona z potrzeby ludzi, którzy z mukowiscydozą borykali się na co dzień , którzy wiedzieli, że chore dzieci potrzebują wsparcia i odpowiedniej opieki, która może przedłużyć im życie. Podejmowane przez Fundację MATIO działania sprawiają, że chorzy na mukowiscydozę nie zamykają się już w swoim świecie, nie są nieznani. 15 lat działalności pozwoliło MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę stać się krakowską Fundacją o zasięgu ogólnopolskim.

- Kiedy wraz z obecnym Prezesem Pawłem Wójtowiczem powoływaliśmy ją do życia mieliśmy wiele nadziei - mówi pierwszy Prezes i założyciel Fundacji MATIO Stanisław Sitko - na to, że będziemy mogli pomagać chorym ludziom, na to, że starczy nam wytrwałości, by pozyskiwać potrzebne środki finansowe, a przede wszystkim, by połączyć wszystkich tych, którzy chcą toczyć walkę z mukowiscydozą.

W ciągu 15 lat działalności MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę konsekwentnie realizuje nadrzędny cel: by ludzie z mukowiscydozą mogli godnie przeżyć dany im czas, by mogli realizować marzenia i pasje, by nieuleczalna choroba nie przeszkadzała im w normalnym życiu, a przede wszystkim nie czuli się samotni. Niezrozumienie i samotność w chorobie to najtrudniejsze, co może spotkać osobę niepełnosprawną. Fundacja MATIO stara się skupiać wokół siebie ludzi, którzy chcą dzielić się swoimi doświadczeniami z nowymi, osaczonymi przez chorobę osobami. Służą temu m.in. prowadzone od jedenastu lat Warsztaty Szkoleniowo - Edukacyjne "Mukowiscydoza". To nie tylko okazja do pogłębienia wiedzy na temat choroby, spotkania z wybitnymi lekarzami z tej dziedziny z całego kraju, ale także możliwość rozmowy, dzielenia się opiniami, rozwiązywania w gronie przyjaciół problemów dnia codziennego. To także szansa na zwykłą chwilę wytchnienia. Warsztatom towarzyszy zawsze niezwykle ciepła atmosfera. To czas, kiedy rodzice i opiekunowie chorych z całej Polski mogą sie spotkać, mogą odpocząć, podzielić sie z innymi swoją energią i optymizmem.

Dofinansowanie

"Dofinansowanie" to w dzisiejszym świecie bardzo popularny, a może już oklepany termin. Łatwo zapominamy, że stoją za nim, czasami zwykłe, ludzkie potrzeby. Fundacja MATIO rocznie udziela dofinansowania dla swoich podopiecznych nawet w wysokości kilkuset tysięcy złotych. Wspomaga rodziny w finansowaniu wydatków socjalnych, zakupie leków, wydatkach na turnusy rehabilitacyjne. Czasami trudno w to uwierzyć, ale prośby o dofinansowanie dotyczą możliwości zakupu podstawowych środków czystości czy węgla na zimę. Z mojej wieloletniej praktyki lekarza leczącego mukowiscydozę wynika, że dotyka ona ludzi o niższym uposażeniu - mówi prof. Wojciech Cichy z Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu - Zakup leków, odżywek pochłania większość ich miesięcznych funduszy. Wydatki na leczenie często kosztują rodziny od kilkuset do kilku tysięcy złotych miesięcznie. Wszystko zależy od przebiegu choroby. Do tego dochodzą zwykłe koszty utrzymania. Rodziny często mają więcej niż 1 dziecko, więc koszty utrzymania automatycznie wzrastają. Dofinansowanie potrzeb podopiecznych Fundacji jest pierwszoplanowym działaniem. Fundacja MATIO powstała i istnieje przede wszystkim dla chorych.

Bezpłatna wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego

Nikt zdrowy nie zrozumie, czym jest gwałtowna potrzeba posiadania koncentratora tlenu. Bez niego chory zaczyna się po prostu dusić. Nikt zdrowy nie zrozumie paniki jaka ogarnia chorego i jego rodzinę, gdy ten koncentrator przestaje działać lub po prostu go nie ma. Bezpłatna wypożyczalnia np. koncentratorów tlenu, flutterów i innych urządzeń jaka działa w Fundacji MATIO dla niejednego była zbawieniem. Zakup koncentratora jest ogromnie drogą inwestycją, wypożyczenie w zwykłych punktach też kosztuje, a gdy wypożycza się go na długo - całkiem słono. Do tego dochodzą kolejki, a chory nie może czekać. Pomoc Fundacji MATIO w takich wypadkach bywa bezcenna.

Opieka nad dziećmi z Domów Dziecka

Mimo, ze doświadczone przez los opuszczeniem - dostają jeszcze więcej razów. Mają mukowiscydozę. Wszyscy wiemy, z jakimi problemami borykają się Domy Dziecka. Spróbujmy wyobrazić sobie, jaka jest ich sytuacja, gdy mają pod opieką dziecko chore na chorobę przewlekłą. Wsparcie jest tu konieczne. Także rodzin, które decydują się na adopcję chorych na mukowiscydozę dzieci. Szczęśliwie, są ludzie którzy podejmują takie wyzwanie. Nie boją się, są odpowiedzialni, chcą nieść szczęście. Wydawać by się mogło - nieco anielscy.

Wyprawki dla Mukolinka, paczki świąteczne i okolicznościowe

Dzieci kochają prezenty i nikt w Fundacji MATIO nie zapomina o nich przy Dniu Dziecka czy Bożym Narodzeniu. Idą także do szkoły.

Od lewej: Karolina Marchlewska, Stanisław Sitko, Aleksandra Nieśpielak, prof. Wojciech Cichy i Paulina Holtz. Panie są ambasadorkami Fundacji MATIO.

fot.: arch. Fundacji MATIO

Każdego roku jest ich coraz więcej. Wiemy, ile kosztują podręczniki, plecaki, przybory szkolne. I w tym wypadku rodzice chorych dzieci mogą liczyć na Fundację MATIO. Piszą, prosząc o "Wyprawkę dla Mukolinka". A Fundacja MATIO nie zawodzi.

Edukacja, edukacja, edukacja

Kampania społeczna "Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy" organizowana od 11 lat, szkolenia dla nauczycieli, personelu medycznego, studentów medycyny, wiele wydawnictw poszerzających wiedzę o mukowiscydozie - szeroko zakrojone działania edukacyjne pozwalają wierzyć, że chorzy z mukowiscydozą będą postrzegani coraz lepiej. Bezpośrednio do nich Fundacja kieruje wydawany od 1998 roku **kwartalnik „Matio"**. Dzięki temu wydawnictwu rodzice chorych dzieci i chorzy dorośli mogą poznawać nowe metody leczenia i rehabilitacji, zgłębiać wiedzę o chorobie, co ułatwia codzienną z nią walkę. Gdy wiemy, możemy pomagać. I na naszą pomoc liczą chorzy.

Chory w domu

Choroba przewlekła to 24-godzinna opieka. Rodzice chorych dzieci, po opuszczeniu murów szpitala zbyt często zostawali sami. Aby temu przeciwdziałać narodził się pomysł stworzenia zespołów wyjazdowych MUKO KOMPLEX MATIO. Pięciu specjalistów bezpłatnie dociera do domu pacjenta, służąc jemu i jego rodzinie kompleksową opieką. Możliwość swobodnego kontaktu z fachowcami, czas, ktory poświęcają tylko danej rodzinie to wielka wartość terapeutyczna i merytoryczna. Ale pracę tych wszystkich osób trzeba finansować. Podobnie w jak i innych przypadkach finansowanie pochodzi z 1% podatku przekazywanego na rzecz Fundacji MATIO.

Inwestowanie w przyszłość

Organizacja stale współpracuje także z tymi, którzy w przyszłości będą sprawować opiekę medyczną nad chorymi na mukowiscydozę. Studenci medycyny to osoby niezwykle otwarte, chłonne wiedzy - Paweł Wójtowicz, Prezes Fundacji MATIO uśmiecha się, gdy o nich pytam - to młodzi ludzie, którzy wiedzą, że medycyna jest nauką żywą, że dynamicznie się rozwija, że muszą wciąż się uczyć, by wiedzieć. Choroby rzadkie siłą rzeczy zajmują stosunkowo wąskie miejsce w programie studiów, więc studenci chętnie pogłębiają swoją wiedzę uczestnicząc w organizowanych przez nas wykładach, szkoleniach, spotkaniach. Do nich także kierujemy programy stypendialne dla naukowców.
Fundacja MATIO, przy współpracy z IFMSA Poland i nadzorze merytorycznym prof. Wojciecha Cichego jako pierwsza w Europie doprowadziła do wprowadzenia na stałe fakultetu z mukowiscydozy na Uniwersytecie Medycznym w Poznaniu.

Dzięki jej działaniom, propagowaniu wiedzy o mukowiscydozie poprawił się także stan wiedzy o chorobie u praktykujących lekarzy. Powstaje coraz większa grupa specjalistów, jest coraz więcej szpitali, które potrafią zająć się chorymi, coraz więcej lekarzy pomaga swoim pacjentom przekierowując ich na organizacje pozarządowe, które służą pomocą w różnych dziedzinach życia.

Plany

15 lat temu chcieliśmy łączyć ludzi z mukowiscydozą, ale myślę, że dzisiaj łączymy pokolenia - Stanisław Sitko, obecnie Przewodniczący Rady Fundacji nie kryje dumy - Pracują z nami wolontariusze w bardzo różnym wieku, zdrowi i chorzy. Gdy przeżywałem moją osobistą stratę, jak każdy w takim momencie, byłem pełen buntu, żalu, poczucia niesprawiedliwości. Dzisiaj na mukowiscydozę patrzę inaczej - widzę, jak wielką siłą są ludzie dobrej woli, którzy nie tylko mogą ratować chorych przez medyczne czy farmaceutyczne odkrycia, ale także poprzez dzielenie sie energią i poczuciem, że wszystko, co nas dotyka dzieje się po coś.
W planach Fundacji jest więc stały rozwój i rozbudowa wszystkich istniejących programów pomocowych dla chorych, zwiększenie ilości zespołów wyjazdowych MUKO KOMPLEX MATIO ale przede wszystkim dofinansowań przyznawanych przez Fundację. Fundacja MATIO sporo sił stara się przeznaczyć na aktywizację zawodową chorych dorosłych, rozwój opieki medycznej nad nimi. Wciąż nie ma dostatecznej liczby ośrodków zajmujących się leczeniem i rehabilitacją dorosłych osób z mukowiscydozą, na ich drodze jest zbyt wiele problemów.
Ale skoro nie można się cofnąć, trzeba znaleźć najlepszy sposób, by pójść naprzód - to wiedzą wszyscy, którzy kiedykolwiek zetknęli się z mukowiscydozą.

Diuna Kronnenberg

1%

www.mukowiscydoza.pl

Fundacja MATIO

1% = 100%

podatku pomocy

MATIO

FUNDACJA POMOCY RODZINOM I CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ

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

Paribas Fortis Bank S.A. **86 16001013 0002 0011 6035 0001**

KRS: 00000 97 900