



.....
Imię i nazwisko ucznia
.....

.....
Telefony rodziców
.....

**Szanowny Panie Dyrektorze,
Szanowny Wychowawco,
Drodzy Nauczyciele,**



W Waszej szkole naukę rozpoczyna dziecko chore na mukowiscydozę. To bardzo ważne wydarzenie zarówno dla dziecka, jak i jego rodziców, którzy z pewnością martwią się o bezpieczne funkcjonowanie dziecka w szkole. Chcielibyśmy przedstawić Państwu najważniejsze informacje na temat choroby, co ułatwi Państwu codzienne postępowanie z dzieckiem.

Jak chory na mukowiscydozę może funkcjonować w szkole?

Wprawdzie każdy chory na mukowiscydozę choruje inaczej, jednak można spodziewać się, że dziecko chore na mukowiscydozę:

- będzie często kaszleć (choć niekoniecznie),
- będzie bardzo szczupłe (choć niekoniecznie),
- będzie miało przewlekły katar (choć niekoniecznie),
- może mieć bóle brzucha, nawet bardzo silne i występujące nagle,
- może czasami czuć się zmęczone,
- będzie nosić przy sobie i zażywać wiele leków,
- może często opuszczać zajęcia szkolne, a w przypadku częstych infekcji może nastąpić konieczność przejścia na indywidualny tok nauczania.

Na co nauczyciel powinien zwrócić uwagę?

Mukowiscydoza nie jest chorobą zakaźną, więc nawet jeżeli dziecko ma przewlekły katar, nie należy obawiać się, że kogoś zarazi. Odwrotnie – **chory na mukowiscydozę jest narażony na niezwykle groźne infekcje bakteryjne, więc wymaga zachowania bezwzględnej higieny w swoim otoczeniu:**

- powinien często myć i dezynfekować dłonie, używać jednorazowych ręczników,
- powinien być chroniony przed infekcjami ze strony rówieśników,
- nie powinien mieć styczności z brudnymi przedmiotami, ziemią, brudną lub długostojącą wodą (uwaga na podlewanie kwiatów, mokre gąbki do ścierania tablicy),
- nie powinien pływać w basenie, jeziorze, czyścić akwarium,
- nie powinien wchodzić do stajni, pomieszczeń wilgotnych i zagrzybionych,
- powinien korzystać z toalety, która jest regularnie czyszczona środkami typu Domestos.

Podczas zajęć lekcyjnych należy pozwolić dziecku:

- wyjść do toalety bezzwłocznie, kiedy zgłasza taką potrzebę,
- zjadać w szkole tyle posiłków, ile potrzebuje (prosimy nie poganiać go),
- zadzwonić do rodziców, jeżeli dziecko zgłasza pilną potrzebę kontaktu z nimi,
- wyjść z klasy, jeżeli musi odpocząć, zażyć leki lub jeżeli nagle źle się poczuje (atak kaszlu, ból brzucha itp.).

W razie konieczności wezwania pogotowia należy poinformować lekarza, że dziecko choruje na mukowiscydozę!

Co to jest mukowiscydoza?

Mukowiscydoza jest najczęściej występującą przewlekłą chorobą genetyczną. Oznacza to, że dziecko się z nią rodzi i nie można się nią od dziecka zarazić. Na mukowiscydozę chorują zarówno chłopcy, jak dziewczęta. Do chwili obecnej znanych jest już ponad 1600 różnych mutacji genu CFTR, odpowiadającego za objawy mukowiscydozy. Występują one najczęściej ze strony układu oddechowego i pokarmowego. Gęsty i lepki śluz zalega w oskrzelach i oskrzelikach oraz blokuje przewody trzustkowe. W przypadku układu oddechowego utrudnia oddychanie, prowadzi do nawracających zakażeń oskrzeli i przewlekłego stanu zapalnego. W układzie pokarmowym natomiast zaburza proces wydzielania enzymów, odpowiedzialnych za rozkładanie i wchłanianie tłuszczów, węglowodanów i białek z pokarmu do krwioobiegu.

W konsekwencji organizm nie otrzymuje wystarczającej do prawidłowego funkcjonowania ilości substancji odżywczych i u chorych często występuje niedożywienie.

Na mukowiscydozę do tej pory nie ma skutecznego lekarstwa, jednak rozwój medycyny pozwala na ciągłe podnoszenie jakości życia pacjentów i zwiększa jego długość. Obecnie ponad 1/3 osób chorych na mukowiscydozę w Polsce ma ponad 18 lat.

Odżywianie osoby chorej na mukowiscydozę

Zapotrzebowanie na energię osoby chorej na mukowiscydozę wynosi średnio 120–150% zapotrzebowania osoby zdrowej. Można się spodziewać, że uczeń chorujący na mukowiscydozę:

- będzie stosować specjalną wysokokaloryczną, wysokotłuszczową i wysokobiałkową dietę,
- będzie stosować enzymy, witaminy, suplementy diety,
- powinien zjadać więcej posiłków i przekąsek w szkole,
- zjedanie posiłków może zajmować mu dużo czasu,
- może mieć problemy w postaci biegunki, gazów, bólu brzucha.

Chore na mukowiscydozę dziecko musi zażywać leki wspomagające trawienie (Kreon, Lipancrea) przed każdym posiłkiem. Jeżeli ich nie zażyje, mogą wystąpić silne bóle brzucha i biegunki. Dziecko może się tego wstydić, a nauczyciel może pomóc, dyskretnie zwracając uwagę, czy dziecko zażywa leki przed jedzeniem.

Uczestnictwo w zajęciach wychowania fizycznego

Wysiłek fizyczny pomaga w oczyszczaniu płuc, dlatego dziecko chore na mukowiscydozę może, a nawet powinno uczestniczyć w zajęciach wychowania fizycznego z uwzględnieniem ewentualnych zaleceń lekarza lub aktualnego samopoczucia chorego. W przypadku ataku kaszlu lub nagłego zmęczenia należy pozwolić choremu odpocząć.

Zalecane formy aktywności dla chorych na mukowiscydozę:

- marsze, marszobieg, jogging, nordic walking;
- gry zespołowe: siatkówka, koszykówka, piłka nożna, piłka ręczna;
- jazda na rowerze (również stacjonarnym), rolnach, deskorolce, hulajnodze itp.;
- lekkoatletyka – wybrane elementy (bez biegów długodystansowych);
- badminton, tenis ziemny i stołowy;
- taniec, aerobik, fitness, gimnastyka artystyczna;
- siłownia, kulturystyka;
- sporty walki (ale bez boksu);
- sporty zimowe: narciarstwo, łyżwiarstwo;
- ściana wspinaczkowa, jeździectwo.

Podczas intensywnego wysiłku chory na mukowiscydozę może szybciej się odwodnić, dlatego powinien przyjmować płyny co około 20 minut i uzupełniać ubytki soli, może pić napoje izotoniczne.

Ze względu na ryzyko zakażeń pałeczki błękitnej (*Pseudomonas aeruginosa*), u chorych na mukowiscydozę nie zaleca się korzystania z basenu!

Czego oczekuje od szkoły rodzic chorego na mukowiscydozę?

- Telefonicznej informacji, jeżeli w szkole lub w klasie będzie szerzył się choroba zakaźna (dziecko zostanie wtedy w domu).
- Bezwzględnej informacji telefonicznej w razie nagłego pogorszenia samopoczucia dziecka.
- Pomocy dla dziecka w nadrabianiu zaległości wynikających z częstych absencji.
- Reagowania na możliwe objawy dyskryminacji chorego dziecka wśród rówieśników.
- Współpracy w rozwiązywaniu problemów wychowawczych.

Osoby chore na mukowiscydozę nie różnią się zewnątrznie od swoich zdrowych kolegów, mają również takie same możliwości intelektualne, dlatego, pomimo ciężkiej choroby, najczęściej nie chcą i nie powinny być traktowane w wyjątkowy sposób. Potrzebują zrozumienia ich problemów, a w razie konieczności niezbędnej pomocy.

Więcej informacji: www.oddechaj.pl lub tel. 18 267 60 60 wew. 331