

## SERWIS mukowiscydoza - Cystic Fibrosis



- Strona główna | 1% podatku | Mukowiscydoza | Księga gości | O stronie | Forum

Tu jesteś: Strona główna

AKTUALNOŚCI 18.02.2012. 18:10

### XI Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy

#### MUKOWISCYDOZA



Wyzwania przed jakimi stoją młodzi ludzie chorujący na mukowiscydozę oraz problemy, z którymi muszą się zmagać w codziennym życiu są tematem przewodnim rozpoczynającego się 27 lutego XI Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy. W tym roku odbywa się pod hasłem: „Zdiagnozować – by leczyć, leczyć – by?”. W XI edycji akcji wpisują się także obchody Światowego Dnia Chorób Rzadkich, do których zaliczana jest mukowiscydoza. Tegoroczny Tydzień Mukowiscydozy potrwa od 27 lutego do 5 marca 2012 r.

Więcej... [Komentarze \(2\)](#)

AKTUALNOŚCI 12.02.2012. 12:03

### "Na dobre i na złe" z Mukowiscydozą



W serialowym 472 odcinku "Na dobre i na złe" pojawia się wątek mukowiscydozy. - Do szpitala trafia przedsiębiorca Wywrocki (Bartek Kasprzykowski) i młoda sympatyczna blondynka Celina. Okazuje się, że dziewczyna cierpi na mukowiscydozę i może umrzeć. Wywrocki postanawia pomóc chorej dziewczynie i nawiązuje współpracę z doktor Woźnicką i wyzna, że sam utracił kiedyś syna: - Dziesięć lat temu umarł na mukowiscydozę... Wiem chyba wszystko o tej chorobie. I nie sądziłem, że znowu stanie na mojej drodze! **Oglądaj w piątek godz. 20:05 i niedzielę godz. 16:20, program 2 TVP.**

Więcej... [Komentarze \(2\)](#)

PUBLIKACJE 23.11.2011. 15:00

### Moje życie jest cudem - Pamiętnik Igi Hedwig



Pamiętnik Igi Hedwig to historia nastoletniej dziewczyny, która zмага się ze śmiertelną mukowiscydozą. Przyszło jej chorować w bardzo trudnej polskiej rzeczywistości. Iga, świadoma kruchości swojego życia i dramatycznej sytuacji, w jakiej leżą się polscy chorzy na mukowiscydozę, od 17 roku życia robi zapiski. Przedstawia w nich nieustanną walkę o oddech, ale również zmagania z niejednokrotnie absurdalnymi przepisami obowiązującą polską służbę zdrowia. Obrazuje fatalny stan oddziałów szpitalnych, w których muszą się leczyć śmiertelnie chore dzieci i ludzie dorośli, jeśli tej dorosłości doczekają...

Więcej... [Komentarze \(6\)](#)

AKTUALNOŚCI 13.04.2011. 13:39

### Pierwszy w Polsce pomyślny przeszczep płuc u chorego z mukowiscydozą



Kolejna bariera w polskiej medycynie pokonana - pierwszy pomyślny przeszczep płuc u chorego z mukowiscydozą. Po raz pierwszy w naszym kraju, w Zabrze, wykonano przeszczep płuc u młodego 30-letniego chorego ze skrajnie ciężką niewydolnością oddechową w przebiegu genetycznie nabytej choroby - mukowiscydozy. Pacjent ten, po wykonanej transplantacji obu płuc, zostanie w tym tygodniu wypisany do domu w stanie bardzo dobrym.

Więcej... [Komentarze \(0\)](#)

AKTUALNOŚCI 24.02.2011. 13:15

### X Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy

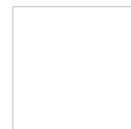


28 lutego 2011 r. rozpocznie się jubileuszowa edycja X Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy. Kampania, poświęcona problemom osób chorych na mukowiscydozę, jest organizowana przez MATIO Fundację Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę przy wsparciu firmy Roche Polska. Jej celem jest podkreślanie, że właściwe leczenie wcześniej

- Aktualności
  - Konkursy
  - Spotkania
  - Akcje charytatywne
  - W mediach
  - Pomocna dłoń
- Poradnik
  - Rozpoznawanie
  - Leczenie
  - Układ Oddechowy
  - Ciekawe przypadki
  - Inne zagrożenia
  - Bakterie
  - Genetyka
  - Streszczenia badań
  - Przewód pokarmowy
  - Układ rozrodczy
  - Żywność
  - Fizjoterapia
  - Sprzęt medyczny
- Apele pomocy
  - Strony chorych
- Listy nadesłane
- Linki do stron
- Rozrywka
- Ważne adresy
- FAQ
- Publikacje
- Wspomnienia
- Materiały video

szukaj  [Szukaj](#)

Zobacz także



[Dodaj tu swoją stronę >](#)

**TUTAJ Informo** o nowościach, artykułach i wydarzeniach związanych z mukowiscydozą.

### Nasi milusińscy

I Ty możesz pomóc



dominika



adam



alicja



ania



ariadna



bartek



ismena



justyna



krzysiu



maciej



mikołaj



miłosz



nikodem



wiktoria



zuzia





rozpoznanej mukowiscydozy to szansa na osiągnięcie przez dzieci wieku dorosłego. Bohaterami tegorocznej kampanii są rodziny osób żyjących z mukowiscydozą, które udowadniają, że mimo tak poważnej choroby najbliższych, można normalnie żyć i cieszyć się każdym kolejnym, wspólnym dniem.

[Więcej...](#) [Komentarze \(8\)](#)

Pierwsza < Poprzednia [ 1 / 18 ] Następna > Ostatnia

#### Czy drenaż oskrzeli i inhalacje są niezbędne u wszystkich chorych na mukowiscydozę?

Tak, chociaż częstość można różnicować. Skłazuje się częściej w okresach zaostrzeń choroby. Częstość i rodzaj drenażu można zmniejszyć latem i wtedy, gdy...

[Dalej...](#)

#### Dlaczego palce mojego dziecka są szersze i grubsze?

Palce "paleczkowate" występują często w mukowiscydozie, ich występowanie tłumaczy się trudnościami przenikania tlenu w płucach. Nie pociąga to za sobą zaburzeń sprawnościowych...

[Dalej...](#)

#### Nasze dziecko ma polipy nosa. Dlaczego?

Blona śluzowa nosa i zatok produkuje gęsty śluz podobnie jak w oskrzelach. Śluz z zatok usuwany jest do przewodów nosowych z dużą trudnością, sprzyja to zakażeniu. Przewlekłe ropienie zatok jest przyczyną...

[Dalej...](#)

#### [Pomoc na ból brzucha](#)

[Skuteczna pomoc w czasie okresu. Ból Cię nie zatrzyma. Sprawdź!](#)

#### [Nowy Katalog IKEA 2013](#)

[Bo w życiu Liczy się coś więcej niż Meble. IKEA Katalog 2013. Sprawdź!](#)

[Adiointelst](#)



oskar



antos



wojtek



adaś

#### Nowe komentarze

- [Hotel Kielce \(Warte polecenia\)](#)
- [daria \(Fajna stron. Pozdrawiam ser...\)](#)
- [Sylvia \(Książkę można kupić np. tu...\)](#)
- [kuba Kolr \(O lgi nie slyszalem ale...\)](#)
- [Natalia \(Ige mieszkała w mojej mie...\)](#)
- [Pawe \(Az mi się źle na sercu zrobi...\)](#)
- [Kredyty \(Polecam na FB\)](#)
- [Paulina Sty \(Witam Panie Rafale, ...\)](#)
- [Radek Raduski \(Fajnie, że sie o ty...\)](#)
- [Kasia \(Nie oglądałam wcześniej teg...\)](#)

Drutex Najlepsze okna pvc w Europie. Szukasz informacji? Ciekawe wydarzenia i miejsca dla dzieci i ich rodziców. Lekarze kraków. usg w domu kraków Odrucia alkoholowe.

#### Listy nadesłane

##### List16

Mam rocznego synka chorego na mukowiscydoze. Od wczoraj poraz pierwszy dostał enzymy przed każdym posiłkiem. Do tej pory miał bardzo duży apetyt, a dzisiaj go stracił, nawet zabentzo nie chce pić mleka. Czym to może być spowodowane? Następnie, wyczytałam, że osoby chore na mukowiscydoze mają gorączkę a mój synek nigdy nie miał i nie ma gorączki. Czy to jest powodem tego, że ma mało odporny organizm...

[Dalej...](#)

##### List18

Na Państwa stronę trafiłem przypadkiem, szukając rozwiązania problemu jaki mam z 3 miesięczną córką. Po ukończeniu 1-go miesiąca znacznie spowolniła praca jelit. Od dwóch miesięcy córka stymulowana termometrem oddaje stolec co 6 dni. Informuje nas o takiej potrzebie płacząc (sama nie potrafi oddać). Problemem jest dla nas konsystencja owego stolca. Ma on kolor ciemnożółty...

[Dalej...](#)

#### Wspierają stronę:

[Automatyka do bram](#)

[Turystyka i Rowery](#)

[Badania genetyczne](#)

[Mukowiscydoza](#)

[Kozmopik Szamoloty](#)

#### I Ty możesz pomóc...

Podaruj 1% podatku na leczenie Rafala, autora strony - chorego na mukowiscydoze. Przekazując 1% podatku nie tracisz, a dla mnie mały procent, to wielka...

