

Příručka pro učitele dětí nemocných cystickou fibrózou



Desatero o dětech nemocných CYSTICKOU FIBRÓZOU

1. Denně musí dodržovat náročný léčebný režim.
2. Často kašlou, jejich kašel však není nakažlivý.
3. Potřebují hodně jíst a brát enzymy v kapslích.
4. Mívají problémy s trávením a musí častěji na toaletu.
5. Zátěž potřebují přizpůsobit aktuálnímu zdravotnímu stavu.
6. Intelekt nemají nijak ovlivněn nemocí, kvůli kašli či únavě však mohou mít problém s pozorností.
7. Mívají častější absence kvůli vyšší nemocnosti, kontrolám u lékaře nebo hospitalizacím.
8. Potřebují vstřícný přístup k jejich onemocnění, nikoliv lítost okolí.
9. Touží se účastnit různých aktivit stejně jako ostatní spolužáci.
10. Potřebují ohleduplnost a tolerantnost k jejich odlišným potřebám.

OBSAH

Úvod.....	1
O cystické fibróze	2
O léčbě	3
O škole a CF	4
Mateřská škola.....	5
Základní škola	6
Střední škola.....	9
Vyšší odborná a vysoká škola.....	10
CF, škola a sociálně právní minimum	10
Závěrem.....	11

ÚVOD

Tato příručka je určena především Vám, pedagogům, kteří budete učit děti a studenty nemocné cystickou fibrózou. Vznikla proto, aby Vám usnadnila spolupráci s nemocným a jeho rodiči a aby Vám pomohla najít společnou cestu při řešení jejich individuálních potřeb při vzdělávání.

Žijeme ve světě, který stále více přeje odlišnostem.

Jedinec, který z nějakého důvodu vybočuje z normy, už není většinovou společností automaticky vnímán jako jednoznačný outsider. Být jiný nerovná se nutně „špatný“ nebo „méněcenný“. Jiný je prostě jiný.

Cystická fibróza a život s ní představují celý soubor odlišností, které zasahují do všech oblastí života.

O CYSTICKÉ FIBRÓZE

Cystická fibróza je dědičně podmíněné nevyléčitelné onemocnění, které postihuje zejména dýchací a trávicí ústrojí, ale i některé další orgány. CF zkracuje život nemocného.

Cystická fibróza není nakažlivá, nemocný se s ní narodí a většinou během krátké doby (první měsíce či roky) se objeví její příznaky.

CF se projevuje opakovanými infekcemi dýchacích cest, které postupně způsobují poškození plic. V dýchacích cestách se nemocným tvoří hustý hlen, ve kterém se dobře usídlují bakterie nebo nečistoty. Plíce mohou mít osídleny bakteriemi specifickými pouze pro takto nemocné (pseudomonas aeruginosa, burkholderia cepacia). Na tyto bakterie špatně účinkují antibiotika a chronická infekce zhoršuje průběh celého onemocnění. Nemocní se nesmí vzájemně stýkat, aby se těmito bakteriemi nenakazili.

Nemocní CF špatně tráví potravu, protože jim nefunguje správně slinivka břišní, vylučující trávicí enzymy. Proto neprosívají, i když hodně jedí. Enzymy lze dnes jednoduše dodávat v kapslích před jídlem. Přesto musí nemocní CF velmi vydatně jíst a doplňovat stravu vitamíny v tabletách.

Častou komplikací je cukrovka, cirhóza jater, osteoporóza a další. CF také způsobuje neplodnost u mužů. U žen s CF závisí plodnost na celkovém zdravotním stavu.

CF se vyskytuje u jednoho z 2.500 – 4.000 narozených dětí. Oba rodiče nemocného dítěte jsou zdravými nosiči genu způsobujícího CF. Riziko narození dítěte s CF je u každého těhotenství takového páru 25%. Každý zhruba 27. člověk v české populaci je zdravým nosičem mutace genu pro CF.

CF může být diagnostikována kdykoli během života, nejčastěji však v kojeneckém věku. U řady dětí mohou být příznaky atypické a onemocnění je rozpoznáno později, v předškolním nebo dokonce školním věku. Čím později je diagnóza stanovena, tím hůře se dítě adaptuje na skutečnost onemocnění a poměrně náročný léčebně rehabilitační režim.

Nemoc se diagnostikuje na základě vyšetření chloridů v potu (potní test) a potvrzuje se genetickým vyšetřením. V průběhu roku 2009 začal probíhat celoplošný screening novorozenců na CF.

O LÉČBĚ

Děti s CF musí každý den minimálně 2-3x provádět inhalace roztoků, které ředí hustý a vazký hlen a umožňují jeho odkašlání. Často dlouhodobě inhalují také antibiotika. Musí provádět rehabilitační cvičení, aby dobře a důkladně vyčistily plíce od hlenu. Ten vytváří živnou půdu pro bakterie, které při přemnožení nenávratně poškozují dýchací cesty.

Nemocní musí vydatně jíst, přibližně 1,5krát více než stejně staré zdravé dítě. Před jídlem užívají trávicí enzymy, protože jim slinivka břišní nefunguje dostatečně. Děti musí chodit na pravidelné kontroly k lékaři do tzv. CF centra. Lékaři specializovaného pracoviště sledují plicní funkce, stav výživy, osídlení dýchacích cest patogeny. Děti podstupují pravidelné odběry krve a často i další invazivní zákroky např. bronchoskopii. Někdy jsou nutné i hospitalizace.

Dítě s CF toho zkrátka „musí“ dost proto, aby mohlo fungovat a chodit do školy jako dítě zdravé.

O ŠKOLE A CF

CF přináší řadu problémů a nemocní toho musí denně stihnout mnohem více než jejich zdraví vrstevníci. Často je pro ně velmi náročné vše zvládnout. Děti, dospívající i dospělí nemocní potřebují citlivou a vstřícnou podporu. Nepotřebují být litováni, „přepečováni“ ani rozmazlováni. Co je pro ně opravdu nejlepší, je vhodné přizpůsobení nároků školy k jejich odlišným potřebám a zejména časovým možnostem. I nemocné děti však musí ctít daná pravidla a nesmí svá „privilegia“ zneužívat. Nejvhodnější přístup je vzájemně si naslouchat a všechny potřeby i možné problémy řešit rozumně pro obě strany.

Je velmi prospěšné, pokud se děti s CF mohou zapojit do všech školních i mimoškolních aktivit co nejvíce, aby se necítily vyčleněné z kolektivu. Výlety, ŠVP, kroužky atd. jsou pro ně většinou stejně vítané jako pro ostatní děti. Některé maminky nabízejí svoji účast na společných akcích. Péči o své dítě zajistí samy a eventuálně mohou pomoci i s ostatními dětmi. Starší děti vše s pomocí pedagogů zvládají samy. Získání bohatých zážitků a zkušeností je pro ně velmi důležité.

Základním předpokladem dobré spolupráce školy s nemocným dítětem či studentem a jeho rodinou je úzká a pokud možno otevřená komunikace. Pro každý problém se dá najít řešení přijatelné pro obě strany, pokud se vzájemně a dostatečně dobře informují. Někdy je vhodné kontaktovat sociální pracovníci či psychologku Klubu CF, které znají celou problematiku velmi podrobně a dlouhodobě s rodinami spolupracují.

Téměř vždy je lepší, aby okolí nemocného mělo dostatek přiměřených informací o nemoci a léčebném režimu u CF. Avšak nutným pravidlem, které musí vždy platit, je právo na ochranu osobních informací a respektování postoje nemocného a jeho rodičů ke sdělování čehokoliv, co se týká jeho nemoci. Někdo chce komunikovat hodně otevřeně, někdo si naopak nepřeje, aby ostatní o jeho handicapu věděli. Toto je nutné respektovat a o tom, co a kdy sdělovat ostatním, je nutné se předem s nemocným a jeho rodiči domluvit.

Každé dítě je jedinečné a proto se rady ohledně nemoci a jejího zvládnání nedají zobecnit pro všechny stejně. Přesto Vám tato brožura předkládá pohled na nejčastěji řešené otázky, které souvisí se školní docházkou. Vždy je dobré vše konzultovat s rodiči, později se samotným nemocným.

MATEŘSKÁ ŠKOLA

Škola a začlenění dítěte s CF do vzdělávacího procesu znamenají významný krok směrem k socializaci dítěte, ale také k užší konfrontaci se světem „zdravých“.

Prvním dětským kolektivním školským zařízením, kam dítě přichází, je mateřská škola.

Dětem s CF se dříve docházka do MŠ nedoporučovala z důvodu větší nemocnosti a pro neuspokojivý stav výživy. Dnes je řada předškoláků s CF díky lepším léčebným možnostem v dobrém stavu a navštěvují MŠ alespoň poslední rok před nástupem do školy. Děti s CF, podobně jako jiné děti s chronickým onemocněním, mohou mít bez předškolní přípravy problémy se začleněním do dětského kolektivu, hůře přijímají a respektují práci pod vedením učitele. Zažití určitého pracovního režimu je velmi podstatná součást toho, co se souhrnně označuje jako školní zralost.

Dítě s CF přichází zpravidla do MŠ z pečujícího prostředí rodiny, která důsledně dbá léčebných doporučení. Rodičovské obavy plynou hlavně z možného kontaktu dětí s bakteriemi, které by mohly ohrozit jejich dýchací cesty.

V předškolním věku děti s CF často ještě nemají plíce trvale osídlené bakterií *Pseudomonas aeruginosa*, která je běžně v odpadech umyvadla, toaletě, květináčích, stojaté vodě aj. Pro zdravé je tato bakterie neškodná, ale dětem s CF může způsobit zhoršování zdravotního stavu. Proto rodiče doma pečlivě hlídají hygienický režim (dezinfekce rizikových míst Savem apod.), aby dítě před touto infekcí ochránili co nejdéle. Ve školce chtějí tento problém „ohlídat“ také. Některé maminky se dohodnou s učitelkami a ráno při příchodu ošetří Savem umyvadlo a WC, aby dítě mohlo dodržet přísnější hygienická pravidla.

Některé děti mívají problémy s trávením a nechutenstvím. Příjem vysokokalorické stravy je však nezbytně nutný pro jejich dobrý zdravotní stav. Proto mají rodiče často obavy i z toho, zda dítě bude dobře jíst v kolektivu dětí a zda bude jídlo dostatečně vydatné. Některé maminky po domluvě s učitelkou MŠ přidávají dětem k pravidelným jídlům např. tučnější jogurty, sýry, šunku, různé tvarohové krémy podle chuti a výběru dítěte tak, aby jeho kalorický příjem pokryl doporučenou denní dávku.

Trávicí enzymy jsou dítěti dodávány v podobě pankreatické substituce v kapslích. Dítě je musí užívat s každým jídlem s výjimkou ovoce. Učitelka v MŠ potřebuje vědět, kolik kapslí má dítě k určitému jídlu dostat. Ale už v předškolním věku se děti postupně samy učí, kolik kapslí potřebují.

Některé MŠ chodí s dětmi do sauny a na plavání. Saunování je pro děti s CF absolutně nevhodné! Návštěvy bazénu se nevyklučují úplně, dobře chlorovaná voda by měla být bezpečná (z hlediska bakterií), ale sprchy jsou rizikové prostředí. Zvažte, zda plavání dítěti dopřát i přes určitá rizika, je tak vždy na rodičích.

V některých případech je vhodné, aby rodič měl možnost doprovodit dítě na akce mimo školku. Zajistí tak vše potřebné a dítě nepřijde o oblíbené aktivity.

MŠ představuje zpravidla první kontakt dítěte s CF s širším okolím. Je dobré dítěti umožnit, aby se chovalo a projevovalo volně a mohlo se sžívat s vrstevníky a jejich reakcemi na vlastní odlišnost. Citlivý a rozumný přístup ze strany vychovatelů v MŠ je tím nejlepším vkladem pro zdravé sebevědomí dítěte do budoucna a pro to, aby se za své onemocnění nestydělo a dovedlo ho vnímat jako součást sebe samého. Setkání s odlišností a to, jak s ní vychovatel nakládá, je významné i pro ostatní zdravé děti. Tato situace se může stát modelem pro jejich chování v obdobné situaci v budoucnosti.

ZÁKLADNÍ ŠKOLA

Vstup do školy znamená další stupeň k socializaci dítěte a k jeho celkovému rozvoji. V mladším školním věku stojí v popředí motivace něčeho dosahovat a s někým se porovnávat.

Dříve mívaly všechny děti s CF automaticky odklad školní docházky ze zdravotních důvodů pro svůj menší vzrůst a křehčí tělesnou konstituci. Dnes to u většiny dětí není z těchto důvodů třeba. Pokud jsou zralé i po socioemoční stránce, nic nebrání tomu, aby do školy nastoupily v obvyklém termínu.

Doporučujeme rodičům, aby při nástupu dítěte do školy písemně informovali vedení školy o onemocnění dítěte. Doporučujeme dále podrobněji informovat třídního učitele/třídní učitelku dítěte o jeho onemocnění, předat mu tištěné materiály, případně doporučit webové stránky Klubu CF.

Také je dobré sdělit rodičům spolužáků ve třídě, že kašel dětí s CF není nakažlivý a neohrožuje ostatní. Hodí se k tomu např. první třídní schůzka. Může se tak předejít případným problémům a vylučování dítěte s CF z kolektivu jako „nakažlivého“, od něhož je třeba se držet stranou.

I ostatní pedagogové a vychovatelé, kteří se starají o dítě s CF, by měli vědět alespoň základní informace o jeho onemocnění.

V mladším školním věku (1. – 5. třída), se dítě postupně adaptuje na nový režim, větší zátěž a na nové úkoly. Jejich prostřednictvím je srovnáváno s ostatními dětmi. Nový režim zahrnuje návštěvu školy i volnočasové aktivity, což je vlastně stejné jako u dětí zdravých. Co je jiné, je potřeba včlenit do tohoto obvyklého a velmi často nabitého režimu ještě péči o sebe. Tyto činnosti navíc zaberou dětem s CF hodně času, protože je třeba je provádět systematicky a několikrát denně. Průměrně 2 – 3 hodiny denně musí dítě s CF věnovat svému zdraví.

V mladším školním věku jsou děti s CF většinou otevřené a sdílné. O svém onemocnění hovoří často bez zábran, pokud se setkávají se vstřícným přijetím. Některé děti chtějí předvést spolužákům, jak používají inhalátor a dechovou pomůcku flutter /čti flatr/. Cítí se být „výjimečnými“ v pozitivním smyslu. Je dobré je ve sdílnosti podporovat a ostatní zdravé děti vést k ohleduplnosti a pomoci.

Některé děti se stydí kašlat ve třídě a vyplivnout hlen do papírového kapesníku před ostatními. Stačí posadit je tak, aby mohly kdykoli během vyučování na chvilku odejít a provést „čištění“ dýchacích cest mimo třídu. Někdy mohou mít děti s CF problémy s plynatostí. Výsměch nebo poukazování na to je třeba vhodně podchytit. Např. vysvětlit dítěti, které se tak chová, že je to nevhodné a proč. Pro děti, které mají větší potíže s trávením a stydí se za to před ostatními, lze domluvit používání jiné toalety, např. učitelské.

Občas se stává, že děti s CF nechtějí před spolužáky polykat kapsle s enzymy. Opět je užitečná domluva rodičů s učitelem a hledání nějakého přijatelného řešení. Stačí třeba ostatním vysvětlit, že bez enzymů by nemocného bolelo břicho a nepřibýval by na váze. Často pak kamarádi nemocnému dítěti užívání enzymů připomínají sami.

Ještě ve školním věku řada dětí nemá chronickou infekci obávané „pseudomonády“. Pro dítě je nevhodné zalévat květiny, mazat tabuli houbou (je v ní trvale vlhkost), sedět těsně u umyvadla (časté rozprášení vody z odpadu), manipulovat s dlouho stojící vodou či s hlínou apod. Rizikem tak mohou být i některé práce v laboratoři či během pracovní výchovy.

Děti, které jsou již kolonizované touto bakterií, potřebují pravidelná přeléčení antibiotiky do žíly. Tato intravenózní kúra trvá obvykle 2 týdny a opakuje se několikrát ročně. Někdy děti mohou tuto léčbu absolvovat doma a v pauze mezi jednotlivými dávkami léků v kapačkách stihnou i jít do školy. Je třeba se s rodiči domluvit, co dítě po dobu tzv. ívéček může dělat.

V hodinách tělocviku někteří nemocní CF stačí zdravým vrstevníkům. Jiné děti však to samé jako ostatní nezvládnou nikdy, další nestačí třeba jen po infektu či při větší

únavě. Vždy je žádoucí nechat je cvičit podle aktuálního zdravotního stavu a nenu-
tit je k přepínání sil. Často je vhodné pověřit je třeba i méně náročným úkolem ve
chvilích, kdy se necítí dobře. Je to lepší, než nechat je sedět a zahálet úplně.
Účast na ŠVP či kurzech je pro nemocné dítě velmi prospěšná, pokud je v dobrém
zdravotním stavu a přeje si jet. Učitelé se nemusí obávat vzít je s sebou, stačí
podrobnější konzultace s rodiči. Spolu s dítětem učiteli vysvětlí, popřípadě před-
vedou, jak dítě inhaluje, atd.

Vždy u dětí s CF pamatujte na důležitá pravidla. Dítě se nesmí omezovat v kašli.
Musí mít možnost na chvíli opustit třídu kdykoliv, když potřebuje hodně odkašlat
nebo musí na toaletu.

Poměrně častým dotazem učitelů je, zda děti s CF mají nějakým způsobem ome-
zenou pozornost a kapacitu krátkodobé paměti. Kašel může rozptylovat pozor-
nost. Tím trpí její koncentrace a sekundárně i krátkodobá paměť. Pozornost může
být ovlivněna i únavou z náročného léčebného režimu.

Dítě s CF, které má ještě navíc diagnostikován syndrom poruchy aktivity a pozor-
nosti (ADHD), je tak v tomto ohledu dvojnásobně znevýhodněno.
Intelekt dětí s CF však není nijak ovlivněn.

U starších dětí (6. – 9. třída) se situace poněkud mění.

V souvislosti s nastupující pubertou se děti obecně stávají uzavřenější a také vzta-
hy se spolužáky začínají nabývat podobu užších individuálních kontaktů. Určitou
přelétavost ve vztazích s vrstevníky tak vystřídají hlubší přátelství. Dítě pak intim-
nější věci týkající se jeho nemoci sdílí spíše jen s nejbližšími kamarády.

Na počátku tohoto období se v souvislosti s rozvojem myšlení můžeme setkat
s tím, že děti uvažují více o povaze svého onemocnění, aktivně vyhledávají infor-
mace nebo se s ním poprvé „natvrdo“ setkávají prostřednictvím médií. Mohou
pak reagovat smutkem, úzkostí nebo naopak změnou chování ve smyslu zlobení.
Náhlé zhoršení prospěchu nebo výraznější změna v práci ve škole i v chování
tak může být hodně ovlivněna změnou prožívání. Takové projevy patří ke sžívání
s limitovanou životní perspektivou.

Smutek a dlouhodoběji skleslou náladu mohou doprovázet i různé tělesné přízna-
ky jako jsou bolesti hlavy, bolesti břicha, zvýšené teploty, apod. Průběh základního
onemocnění se může v důsledku této tzv. somatizace zhoršit. Pro rodiče, učitele,
ale i lékaře tak bývá často tvrdým oříškem, k čemu dané příznaky u dítěte s CF
spíše patří.

Děti s CF bývají drobnější než děti zdravé a právě v pubertě si toho více všímají. Často vypadají oproti svým vrstevníkům dětsky a nevyspěle a cítí se tak nedostatečné nebo dokonce méněcenné. Také jejich fyzická výkonnost bývá menší. Konfrontaci s vrstevníky může vyučující citlivě ovlivnit a nemocného vhodně podpořit, např. vyzdvihnout jeho jiné kvality.

V pozdějším pubertálním období (8. a 9. třída a cca další dva roky) bývá nejčastějším problémem nespoupráce dětí při léčbě. Nemocní často různým způsobem šidí nutné a pravidelné každodenní úkony. Řada z nich experimentuje s kouřením cigaret nebo marihuany jako jejich zdraví vrstevníci. Dívky usilují o štíhlou linii, i když vědí, že úbytek hmotnosti negativně ovlivní jejich plicní funkce. Všechny tyto projevy patří k věku, u dětí s CF jsou však mnohem rizikovější než u dětí zdravých.

Pro každý případ platí, že je užitečné neztrácet s dětmi kontakt, nehrotit komunikaci v okamžicích nesrovnalostí. Naopak snažit se naslouchat, vyjádřit pochopení a stanovit nekompromisní, ale rozumná pravidla pro vzájemnou komunikaci – jak ze strany rodičů, tak ze strany vyučujících.

STŘEDNÍ ŠKOLA

Děti nemocné CF mají některá zdravotní omezení, která je třeba respektovat, co se týče výběru a volby učiliště nebo střední školy jako přípravy na budoucí povolání. Neměly by se pohybovat v horkém, prašném či znečištěném prostředí, mezi nemocnými apod. Nesmí vykonávat ani příliš fyzicky namáhavé práce. Studentům s CF se nedoporučuje ubytování na internátech, kde se těžko dá plně dodržovat léčebný režim. Výběr středních škol a učilišť je tím omezen, zvláště v menších městech nebo je-li dítě z venkova.

Většina učilišť a středních škol umožňuje různé podoby individuálního studia studentům, kteří ze zdravotních důvodů nevládají navštěvovat školu denně. Možné je i prodloužit školní docházku kvůli zhoršení zdravotního stavu, povolit samostudium, apod.

Při studiu na SŠ je nejtěžší skloubit časové nároky školy a léčby. Je žádoucí studenty motivovat k pilné práci, avšak stále je třeba pamatovat na jejich zdraví. Právě období mezi patnáctým a osmnáctým rokem bývá často kritické z hlediska celkového zhoršení zdravotního stavu. Nepřiměřeně a dlouhodobé vystavování zátěži může nemocného vážně ohrozit. Může být vhodné nechávat studentům i delší termíny na dokončení prací, např. nechat jim na vypracování úkolů celý víkend, aby během týdne stíhali dodržovat léčbu. Také je třeba dohodnout, jakým způsobem bude student dohánět látku, která mu uteče během nevyhnutelných absencí.

Také na SŠ je dobré, aby se studenti s CF mohli účastnit všech aktivit, včetně kurzů. Vždy je nutné zajistit podmínky, aby nemocný, který je zpravidla již velmi samostatný, mohl dodržet léčebný režim.

V dospívání se často mění postoj nemocného ke sdělování informací o jejich onemocnění širšímu okolí. Proto je nutné domluvit se studentem předem, co vše může pedagog sdělovat ostatním studentům nebo kolegům.

VOŠ, VŠ

Řada nemocných CF přes závažnost stavu a náročnou péči o sebe pokračuje ve studiu na vyšší odborné nebo na vysoké škole a po jeho dokončení se uplatní ve svých oborech. Studium tak představuje významnou motivační složku.

Rozhodnutí ke studiu na vysoké škole však předpokládá dobrou znalost sebe sama, svých možností a limitů a především dobré rozeznávání a hodnocení svých fyzických sil a rezerv.

V době, kdy se mladý dospělý vydá na cestu vysokoškolského studia, by měl být zcela samostatný ve zvládnání péče o sebe.

Je žádoucí, aby student ve spolupráci s vysokoškolskými pedagogy dovedl optimálně sladit požadavky léčby s nároky daného studia. Současný trend na vysokých/vyšších odborných školách více přeje individuálním potřebám studentů a díky němu mohou i studenti s handicapem úspěšně dokončit studium. I pro nemocné s CF je zcela zásadní, aby jim škola vyšla maximálně vstříc.

CF, ŠKOLA A SOCIÁLNĚ PRÁVNÍ MINIMUM

Přestože dítě navštěvuje školku (a školu), jeden z rodičů zůstává obvykle doma déle než je zvykem u zdravých dětí a jistí péči o dítě. Do sedmi let může rodič zůstat na „mateřské“, tedy přesněji na rodičovské dovolené s rodičovským příspěvkem. Poté může pobírat snížený rodičovský příspěvek do deseti let věku dítěte nebo příspěvek na péči (málokdy ve vyšším stupni).

Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami upravuje školský zákon. Děti s CF patří podle tohoto zákona mezi děti „zdravotně znevýhodněné“ (nikoli zdravotně postižené). Platí pro ně tedy, že mají právo na vzdělávání odpovídající jejich potřebám.

Délku studia na střední či vyšší odborné škole lze ve výjimečných případech až o dva roky prodloužit.

Pokud je dítě hospitalizováno ve FN Motol a jeho pobyt je delší než týden, výuku zajišťují vyučující základní a speciální školy při FN Motol. Výsledky žáka jsou zasílány kmenové škole k započtení do celkové klasifikace. Je-li dítě hospitalizováno v jiné nemocnici, vyučování probíhá podle možností a zvyklostí daného zdravotnického zařízení.

Nemocní s CF mohou po dosažení zletilosti požádat o invalidní důchod, a to i přesto, že ještě studují střední či vysokou školu. Nárok na důchod závisí na zdravotním stavu každého nemocného, obvykle jej však nemocní s CF bez větších potíží dostanou. S důchodem je možné současně chodit do práce či na brigády (výdělečná činnost není nijak omezena, jen může být nemocný při dalším přezkoumávání posouzen jako práce schopný).

ZÁVĚREM

Každý člověk si přeje v životě uspět, ne všichni však mají cestu ke svému úspěchu jednoduchou. Nemocní cystickou fibrózou, stejně jako další lidé s vážným chronickým onemocněním, potřebují k dosažení úspěchu hlavně svou píli a statečnost. Hodně jim však pomáhá jejich rodina, přátelé a všichni ostatní, kteří se s nimi často setkávají. Mezi ně budete patřit i Vy.

Přejeme Vám, abyste jim dokázali na cestě ke vzdělání a co nejbohatšímu životu pomáhat a aby Vás těšilo, že i díky Vám budou šťastní ze svých úspěchů.

Klub nemocných cystickou fibrózou, o.s.:
Kudrnova 22/95
150 06 Praha 5
www.cfklub.cz
www.cystickafibroza.cz
tel.: 257 223 028, 257 211 929
email: socialni@cfklub.cz

Velmi děkujeme firmě Solvay Pharma s.r.o. a společnosti ČSOB, a.s., které se podílely na vydání této publikace.



a Passion for Progress®



Autoři:

Mgr. Kamila Šmídová
Mgr. Helena Chladová
Mgr. Tereza Tesařová

© Text – Klub nemocných CF

Bez předchozího písemného souhlasu Klubu nemocných CF je zakázána jakákoli další publikace, přetištění nebo distribuce.

Vydání první v Praze roku 2009

Grafické a tiskové zpracování www.design-sem.com

Kreon[®] 10000

pancreatinum

Kreon[®] 25000

pancreatinum

Minimikropelety[™] - moderní a účinné řešení substituce pankreatickými enzymy

**jedinečné
Minimikropelety[™]
na trhu**



SOLVAY

ve správný čas
na správném místě

Zkrácené informace o přípravku:

Název přípravku: Kreon[®] 10 000. **Účinná látka:** Pancreatinum 150 mg v jedné tobolce. **Léková forma:** Tvrdá želatinová tobolka s enterosolventními Minimikropeletami[™]. **Indikace:** Přípravek Kreon[®] 10 000 je určen k léčbě pankreatické exokrinní insuficience. **Kontraindikace:** Kreon[®] 10 000 nesmí být podáván pacientům se známou přecitlivělostí na veškerý pankreatin nebo na jinou složku přípravku. **Dávkování:** Dávkování je zaměřeno na individuální potřeby a závisí na závažnosti onemocnění a na složení stravy. Tobolky se mají polykat celé, s dostatečným množstvím tekutiny. Užívají se během jídla. Pokud polknutí tobolky činí obtíž, např. dětem či starším lidem, lze tobolky otevřít a Minimikropelety[™] přidat k mléčnému jídlu nebo je podat s tekutinou. **Nežádoucí účinky:** Gastrointestinální poruchy, často se vyskytuje abdominální bolest, méně často zácpa, abnormální stolice, průjem, nauzea a zvracení. **Zvláštní upozornění:** Během časných stádií akutní pankreatitidy nemá být aplikována perorální léčba. **Velikost balení:** Kreon[®] 10 000 po 50 cps. **Podmínky uchování:** Kreon[®] 10 000 při teplotě do 25°C, v dobře uzavřené lahvičce. **Způsob výdeje:** Přípravek může být vydán i bez lékařského předpisu. **Způsob hrazení:** Pokud je přípravek vydán na lékařský předpis, je hrazen z veřejného zdravotního pojištění. **Držitel rozhodnutí o registraci:** Solvay Pharmaceuticals GmbH, Hans Böckler Allee 30, 30173 Hannover, SRN. **Datum poslední revize textu:** 21. 4. 2004. **Registrační číslo:** Kreon[®] 10 000: 49/937/07-C.

Název přípravku: Kreon[®] 25 000. **Účinná látka:** Pancreatinum 300 mg v jedné tobolce. **Léková forma:** Tvrdá želatinová tobolka s enterosolventními Minimikropeletami[™]. **Indikace:** Přípravek Kreon[®] 25 000 je určen k léčbě pankreatické exokrinní insuficience. **Kontraindikace:** Kreon[®] 25 000 nesmí být podáván pacientům se známou přecitlivělostí na veškerý pankreatin nebo na jinou složku přípravku. **Dávkování:** Dávkování je zaměřeno na individuální potřeby a závisí na závažnosti onemocnění a na složení stravy. Tobolky se mají polykat celé, s dostatečným množstvím tekutiny. Užívají se během jídla. Pokud polknutí tobolky činí obtíž, např. dětem či starším lidem, lze tobolky otevřít a Minimikropelety[™] přidat k mléčnému jídlu nebo je podat s tekutinou. **Nežádoucí účinky:** Gastrointestinální poruchy, často se vyskytuje abdominální bolest, méně často zácpa, abnormální stolice, průjem, nauzea a zvracení. **Zvláštní upozornění:** Během časných stádií akutní pankreatitidy nemá být aplikována perorální léčba. **Velikost balení:** Kreon[®] 25 000 po 50 cps. **Podmínky uchování:** Kreon[®] 25 000 při teplotě do 25°C, v dobře uzavřené lahvičce. **Způsob výdeje:** Přípravek může být vydán i bez lékařského předpisu. **Držitel rozhodnutí o registraci:** Solvay Pharmaceuticals GmbH, Hans Böckler Allee 26, 30173 Hannover, SRN. **Datum poslední revize textu:** 21. 4. 2004. **Registrační číslo:** Kreon[®] 25 000: 49/196/94-C. **Způsob hrazení:** Pokud je přípravek vydán na lékařský předpis, je hrazen z veřejného zdravotního pojištění. Podrobnou informaci získáte v Souhrnu údajů o přípravku na adrese:

Solvay Pharma s. r. o.,
Porthamka Center,
náměstí 14, října 17/642,
150 00 Praha 5, tel.: 251 171 611,
fax: 251 561 588,
e-mail: solvay@solvay-pharma.cz,
www.solvay-pharma.cz



a Passion for Progress