



Urząd Miejski w Rabce-Zdroju

<https://gmina.rabka.pl/main/aktualnosci/II-Ogolnopolski-Dzien-Wiatraczka-dla-slonych-dzieci-w-tym-roku-o-Rabce-Zdroju/idn:2999/printpdf>

Drukuj grafikę : [tak](#) / [nie](#)

Aktualności

20 lis 2018

kategoria:

Aktualności



II Ogólnopolski Dzień Wiatraczka dla słonych dzieci w tym roku o Rabce-Zdroju

21 listopada odbędzie się organizowany po raz drugi w Polsce Ogólnopolski Dzień Wiatraczka dla słonych dzieci – duża społeczna akcja poświęcona mukowiscydozie. Inicjatorem i organizatorem akcji w Polsce jest Fundacja Oddech Życia. Akcja polega na przygotowywaniu papierowych wiatracyzków oraz rysowaniu i malowaniu wiatracykowych motywów. W wybranych przedszkolach i szkołach prowadzone są również lekcje na temat mukowiscydozy.

W tym roku w całej Polsce o Rabce-Zdroju

II Ogólnopolski Dzień Wiatraczka dla słonych dzieci odbywa się w tym roku pod honorowym patronatem Rzecznika Praw Dziecka oraz Burmistrza Rabki-Zdroju.

Nowością od tego roku jest kolejny, dodatkowy motyw edukacyjno-informacyjny w tym ogólnopolskim wydarzeniu – w szkołach i przedszkolach w całej Polsce organizatorzy opowiadają nie tylko o chorych na mukowiscydozę i samej chorobie, o tolerancji i szacunku dla osób dotkniętych chorobami genetycznymi, ale również o ośrodkach medycznych i zaangażowaniu środowiska naukowego i medycznego. W tym roku organizatorzy opowiadają o Rabce-Zdroju – Mieście Dzieci Świata oraz o najstarszym ośrodku leczenia mukowiscydozy u dzieci – Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc, a także o osobach, które walczyły lub wciąż

walczą o życie i zdrowie pacjentów w tej miejscowości. Na lekcjach można się dowiedzieć m.in. kim był profesor Jan Rudnik, czy "Święty Mikołaj" z Instytutu, czyli doktor Jerzy Żebrak.

Kim są słone dzieci?

Od wieków w całej Europie opowiadano o „słonych, zaczarowanych dzieciach”. W niemieckiej książce z XVIII wieku czytamy „Biada dziecku, które ma słony smak pocałunku na czole, albowiem zostało przeklęte i wkrótce musi umrzeć”.

Ale, dopiero w XX wieku zaczęto diagnozować mukowiscydozę. W 1952 roku Paul di Sant’Agnese odkrył nieprawidłowości w wytwarzaniu elektrolitów potowych u chorych z mukowiscydozą.

Obecnie wiemy, że za słony smak potu chorych z mukowiscydozą odpowiada mutacja genu CFTR, który reguluje pracę kanałów chlorkowych. W wyniku nieprawidłowego działania białka CFTR dochodzi do zaburzeń gospodarki wodno-elektrolitowej organizmu i wytwarzania bardziej słonego potu.

Niestety w tej chorobie, to nie słona skóra jest problemem, ale częste infekcje płuc, pogarszający się stan zdrowia, niewydolność oddechowa. Pacjenci z mukowiscydozą żyją znacznie krócej niż zdrowi ludzie. Choroba jest nieuleczalna, nie ma na nią skutecznego leku. Można jedynie próbować ograniczać postępy i objawy tej choroby.

Na czym polega Dzień Wiatraczka?

Organizowana po raz pierwszy w poprzednim roku w Polsce akcja zgromadziła wokół kolorowych dekoracji małych i dużych, chorych i zdrowych, pojedyncze osoby i grupy, szkoły i przedszkola!

Głównym założeniem wiatraczkowej akcji było wyjście do społeczeństwa po to, by szerzyć wiedzę o mukowiscydozie, ukazać, że poprzez zabawę i tworzenie kolorowych, papierowych wiatraczków również można podnosić świadomość na temat tej choroby i tym samym budować godne warunki życia dla dotkniętych tą jednostką chorobową dzieci i dorosłych.

W tym roku jest podobnie i przez całą jesień organizatorzy chcą namawiać uczniów w szkołach oraz dzieci w przedszkolach do przygotowywania papierowych wiatraczków i wiatraczkowych rysunków w geście solidarności z chorymi na mukowiscydozę.

Zapraszamy do rozkręconej wiatraczkami galerii w serwisie <http://DzienWiatraczka.pl> oraz na Facebooku pod hastagiem: #DzieńWiatraczka

Lekcje o mukowiscydozie

Dzień wiatraczka to też idealna okazja do przeprowadzenia zajęć o mukowiscydozie i nauki szacunku i zrozumienia dla osób dotkniętych chorobami rzadkimi, chorobami genetycznymi. W poprzednim roku w wybranych szkołach i przedszkolach odbyły się takie lekcje. Podobnie będzie w tym roku. Zaplanowane są lekcje w całej Polsce, m.in. w przedszkolach na terenie gminy Rabka.

Więcej informacji na temat materiałów edukacyjnych pod adresem: fundacja@oddechzycia.pl

Redagował: Piotr Kuczaj

[poprzednia](#) [powrót do listy aktualności](#) [następna](#)