



Oddech Życia
podziel się oddechem!

19 listopada 2021 r. odbył się organizowany po raz piąty 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 wiatraczków oraz rysowaniu i malowaniu wiatraczkowych motywów.

Kim są słone dzieci?

Od wieków w całej Europie opowiadano o „słonnych, 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?

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 było 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, a nauczycieli i wychowawców namawiać do przeprowadzania lekcji i pogadanek o mukowiscydozie i chorobach rzadkich.



DZIEŃ WIATRACZKA
Ogólnopolski Dzień Wiatraczka dla słonych dzieci