



**Magiczny
Kraków**

Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy

2016-02-29

W poniedziałek, 29 lutego ruszyła kampania społeczna organizowana przez Fundację MATIO - XV Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy. Akcja objęta patronatem honorowym Minister Edukacji Narodowej potrwa do 6 marca.

Mukowiscydoza to tykanie zegara. To czas, który zmienia życie. Genetyczna, nieuleczalna choroba. Przekłada beztroskie dzieciństwo na niemierzalny czas spędzony na oddziale szpitalnym, na godzinach inhalacji i oczekiwaniu na przeszczep. Wielka walka z czasem, który nieprzerwanie płynie.

Postęp w dziedzinie medycyny pozwala wydłużyć tę nierówną walkę. Jeszcze 20 lat temu było nie do pomyślenia osiągnięcie pełnoletności przez dzieci chore na mukowiscydozę. Obecnie największą barierą jest systemem opieki zdrowotnej. Wciąż w Polsce średnia wieku chorych na mukowiscydozę jest niemal 20 lat niższa niż w krajach Europy Zachodniej, gdzie chorzy żyją ponad 40 lat. Przez co w tym roku organizatorzy chcieliby podkreślić, że hasło tygodnia to – „Od 20 lat pomagamy dorosnąć chorym na mukowiscydozę” i ma ono na celu ukazanie jak wiele pracy wymaga życie z tą chorobą i jak bardzo zmieniło się życie chorych na przestrzeni ostatnich dekad.

W Polsce żyje coraz więcej chorych dorosłych, którzy pragną pracować, zakładać rodziny, mieć dostęp do leczenia. Z oswojeniem tego problemu jest bardzo ciężko, gdyż w świadomości społecznej mukowiscydoza wciąż kojarzona jest z wiekiem dziecięcym. Jako choroba nieuleczalna nadal odbiera życie nawet kilkuletnim dzieciom, niemniej jednak dostęp do nowoczesnego leczenia sprawia, że z mukowiscydozą żyje duża rzesza nastolatków i osób dorosłych.

Przyzwyczajenia trudno jest pokonywać, ale trzeba zacząć mówić właśnie o nich. Żyjąc z tą chorobą czują się wyobcowani, gdy mowa tylko o dzieciach. Mają też trudności w funkcjonowaniu w życiu społecznym, a także w dostępie do specjalistycznego leczenia.

Więcej na:

<http://www.mukowiscydoza.pl/xv-ogolnopolski-tydzien-mukowiscydozy.html>.