



**Magiczny
Kraków**

Europejski Tydzień Mukowiscydozy

2011-11-15

W ramach III Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy 18 listopada (piątek) o godz. 15.00 w sali wykładowej Katedry Anatomii UJ, ul. Kopernika 12 odbędzie się I Ogólnopolskie Forum „MUKOWISCYDOZA BYWA KOBIETĄ” o sytuacji kobiet opiekujących się dziećmi chorymi na mukowiscydozę w Polsce i innych krajach europejskich. Na debatę zapraszają Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO i Urząd Miasta Krakowa.

Forum ma charakter otwarty, a jego celem jest wypracowanie wspólnego stanowiska pozwalającego ustalić potrzeby kobiet zajmujących się chorymi przewlekłe dziećmi w Polsce wobec istniejących standardów europejskich. Organizatorzy, biorąc pod uwagę sytuację naszego kraju, a jednocześnie sposób działania w innych krajach europejskich, wspólnie z ekspertami i rodzicami chorych chcą stworzyć projekt włączający wykluczone dotąd kobiety w aktywne życie społeczne i zawodowe.

Temat jest bardzo szeroki, a rozwiązania które będą starali się wypracować mogą pomóc wszystkim chorym na choroby rzadkie. Uczestnicy zastanowią się czy muszą narażać dostatecznie już chore dzieci na pobyty w szpitalu w przypadku zalecanej antybiotykoterapii, którą w innych krajach można prowadzić w domu. Oprócz korzyści dot. stanu zdrowia dzieci (brak narażania na kontakty z innymi chorymi) jest to także wymierna korzyść dla budżetu państwa. Koszt leczenia chorego na mukowiscydozę w przypadku hospitalizacji powyżej 4 dni ponoszony przez NFZ to 9588 zł. Uwzględniając fakt, że w średniej wielkości klinice przeprowadza się około 300 hospitalizacji trwających powyżej czterech dni w celu zastosowania antybiotykoterapii dożylniej, oszczędność wynikająca z wprowadzenia antybiotykoterapii domowej w skali roku wyniosłaby w tym okresie, tylko dla jednego takiego ośrodka 975 000 zł (pomijamy tu stosunkowo rzadkie przypadki hospitalizacji koniecznej ze względu na stan zdrowia). Matki chorych na mukowiscydozę dzieci chciałyby pracować.

Dlaczego jest to w wielu przypadkach niemożliwe? Wiele z nich jest samotnych, a wychowuje nawet więcej niż 1 chore dziecko. Jakie wsparcie otrzymują od społeczeństwa i państwa? Czy my, zdrowi, zbyt łatwo nie zwalniamy się z odpowiedzialności za chorych? Chorzy z mukowiscydozą mają prawo do orzeczenia do niepełnosprawności. Mukowiscydoza jest chorobą, która nie naznacza chorych wyraźnymi symptomami. Niepełnosprawny to jeżdżący na wózku inwalidzkim, czasami posiadający białą laskę, potrzebujący wsparcia opiekuna. W mukowiscydozie cała uciążliwość choroby widoczna jest dla bliskich, nie tych, których chorzy mijają na ulicy. Czy z tego powodu muszą być oni pomijani w pewnych przywilejach?

Patroni medialni Forum: TVP Kraków, Radio Kraków Małopolska, www.krakow.pl

Więcej informacji na www.mukowiscydoza.pl (JD).