Magiczny Kraków

Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy

2025-03-02

Do dziś, 2 marca potrwa Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy. Wydarzenie ma na celu zwiększenie świadomości społeczeństwa na temat mukowiscydozy — rzadkiej, nieuleczalnej, skracającej życie choroby genetycznej, która niszczy układ oddechowy i trawienny. Hasło tegorocznej edycji brzmi: „Każdy oddech ma znaczenie”.

Już po raz dwudziesty czwarty Fundacja Matio organizuje Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy, który odbywa się w dniach 24 lutego–2 marca. Mukowiscydoza jest chorobą niewidoczną na pierwszy rzut oka, lecz jej wpływ na życie pacjentów i ich rodzin jest ogromny. Fundacja chce również zwrócić uwagę na problem nierównego dostępu do leków przyczynowych dla dzieci w Polsce.

Tegoroczne wydarzenie to nie tylko okazja do edukacji i wsparcia chorych, ale również do zwrócenia uwagi na kluczowy problem: brak dostępu do leczenia najnowocześniejszym lekiem Kaftrio dla dzieci w wieku od 2 do 12 lat w Polsce. Lek ten, uznawany za przełom w leczeniu mukowiscydozy, jest dostępny od 2. roku życia w niemal wszystkich krajach europejskich, ale w Polsce nadal nie wszyscy pacjenci mogą z niego korzystać. Szczególnie dotkliwie odczuwają to rodziny najmłodszych pacjentów, dla których każdy dzień bez odpowiedniej terapii oznacza ryzyko pogorszenia stanu zdrowia. Codzienna walka o zdrowie swoich dzieci to dramatyczna sytuacja. Tym bardziej, że dzięki badaniom przesiewowym rodzice wiedzą o chorobie swojego dziecka już od momentu jego narodzin. Wprowadzenie leczenia lekiem o wysokiej skuteczności klinicznej na jak najwcześniejszym etapie życia hamuje naturalny przebieg choroby, a przede wszystkim, umożliwia włączenie społeczne tej grupy chorych. Dzisiaj polskie dziecko z mukowiscydozą musi skończyć 12 lat, aby zyskać szansę na długie, normalne życie.

Fundacja Matio chce wykorzystać XXIV Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy, aby zaapelować o zmianę sytuacji i podkreślić znaczenie równości dostępu do terapii lekami przyczynowymi.

Przewidziane wydarzenia:

- działania edukacyjne — w szkołach, przedszkolach, placówkach wychowawczych (na podstawie otrzymanych scenariuszy lekcji, prezentacji oraz materiałów informacyjno-edukacyjnych)
- współpraca z PFRON i Stowarzyszeniem Zdrowych Miast Polskich w zakresie udostępniania materiałów na stronach internetowych PFRON oraz miast członkowskich SZMP
- VII Bal Charytatywny Fundacji MATIO — dochód z balu przekazany zostanie na rzecz podopiecznych fundacji
- bal charytatywny w „Dworze na Wichrowym Wzgórzu”
- kampania informacyjna promująca hasło „Każdy oddech ma znaczenie”
- akcje edukacyjno-informacyjne w galeriach handlowych
- wykład dla studentów kierunków medycznych.

Dzięki Ogólnopolskiemu Tygodniowi Mukowiscydozy **Fundacja Matio** dociera do szerokiego grona odbiorców, edukując na temat choroby i podkreślając znaczenie wsparcia badań naukowych oraz

równego dostępu do nowoczesnych terapii. To czas, aby mówić głośno o codziennych wyzwaniach pacjentów, wspierać ich rodziny i działać na rzecz zmiany. Każdy oddech i każda chwila mają znaczenie – zwłaszcza dla dzieci, które czekają na szansę na lepsze życie. Fundacja zaprasza wszystkich zainteresowanych do udziału w wydarzeniach organizowanych w ramach XXIV Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy. Każdy głos i każda inicjatywa mają znaczenie – tak, jak każdy oddech.

W celu oceny poziomu wiedzy na temat mukowiscydozy wspólnie z Institute for Health fundacja przeprowadziła badanie opinii publicznej, którego wyniki pozwolą zidentyfikować luki informacyjne oraz wskazać obszary wymagające dalszej edukacji. Poniżej przedstawiamy najważniejsze wnioski płynące z naszego badania.

Ponad 40 proc. Polaków przyznaje, że nigdy nie słyszała o żadnej z ośmiu chorób rzadkich, które pojawiły się w badaniu, tj.:

- mukowiscydoza
- hemofilia
- rdzeniowy zanik mięśni
- fenyloketonuria
- mukopolisacharydoza
- progeria
- miastenia
- choroba Pompego.

XXIV Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy odbywa się pod patronatem Prezydenta Miasta Krakowa.