



XX OGÓLNOPOLSKI TYDZIEŃ MUKOWISCYDOZY

„Chcę zdjąć maskę”

(22.02 - 28.02.2021)

FUNDACJA MATIO w dniach od 22 lutego do 28 lutego 2021 r. po raz dwudziesty organizuje kampanię społeczną pod nazwą „XX Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy” (program na końcu), która w całości poświęcona będzie upowszechnieniu wiedzy o mukowiscydozie, jej objawach, diagnozowaniu, leczeniu oraz możliwościach godnego i dłuższego życia z tą chorobą.

Hasło kampanii : „Chcę zdjąć maskę”

ma zwrócić uwagę, a nawet sprowokować do zastanowienia szerokiego odbiorcę, kto i dlaczego w trudnych czasach pandemii chce zdjąć maskę. Przyzwyczailiśmy się już do widoku ludzi w maskach na ulicy, w sklepach, przychodniach i innych miejscach publicznych, co wymusiła na nas wszechobecna pandemia koronawirusa, ale mało kto wie, że są osoby, które z maską nie rozstają się przez całe życie. Towarzyszy im od urodzenia do samej śmierci – są to chorzy na mukowiscydozę.

Dla chorych z mukowiscydozą niebezpieczne są infekcje, szczególnie infekcje płuc. Dlatego, aby ustrzec się wszelkich niebezpiecznych dla nich sytuacji, które narażałyby ich na takie infekcje, noszą jednorazowe maski na twarzy, zachowują dystans społeczny, dbają o dezynfekcję. Każda infekcja czyni nieodwracalne szkody w płucach, dlatego chorzy próbują wystrzegać się sytuacji, w których będą narażeni na kontakt z niebezpiecznymi drobnoustrojami. Najczęściej są to te same miejsca, w których osoby niechorujące na mukowiscydozę, również mogą złapać infekcję: w sezonie „grypowym” - skupiska ludzi, autobusy, pociągi i tramwaje, miejsca użyteczności publicznej, urzędy. Osoby nie chorujące na mukowiscydozę rzadko sięgają po maski, natomiast chorzy zdając sobie sprawę z możliwych konsekwencji infekcji, niejako odruchem zabezpieczają się zakładając na twarz maskę.

Chorzy na mukowiscydozę marzą o tym by zdjąć maskę, bo przecież znaczyłoby to, że uwolnili się od choroby. Niestety na dzień dzisiejszy nie mają takiej możliwości. Dlatego w tej kampanii będziemy zwracać uwagę na problemy, których rozwiązanie pozwoliłoby chorym na mukowiscydozę pomóc w zmaganiu się z ich chorobą.

Najważniejsze dla chorych na mukowiscydozę jest:

- zbudowanie kompleksowej opieki medycznej na terenie całej Polski,

- chorzy chcą mieć równy dostęp do całej gamy leków - suplementów diety, antybiotyków, leków przyczynowych,
- dostępność do ośrodków leczenia mukowiscydozy dla chorych dorosłych,
- opieka domowa - zbudowanie systemu opieki domowej nad pacjentem z mukowiscydozą

Walka z mukowiscydozą to codzienna dawka leków i inhalacji, codzienna fizjoterapia oddechowa, utrzymywanie aktywności fizycznej, odpowiednia i specjalistyczna dieta i tak od urodzenia aż do śmierci.

Mukowiscydoza jest chorobą genetyczną wywołaną odziedziczeniem zmienionego genu. Dziedziczenie prawidłowego lub zmienionego genu jest zawsze zjawiskiem losowym, całkowicie od nas niezależnym. Co 35* osoba jest nosicielem genu, który może wywołać mukowiscydozę. O tym, że jesteśmy nosicielami uszkodzonego genu dowiadujemy się najczęściej kiedy urodzi nam się chore dziecko. Mukowiscydoza (zwłóknienie torbielowate) - choroba, której na pierwszy rzut oka nie widać, to najczęściej występująca choroba genetyczna zaliczana do chorób rzadkich. Mukowiscydoza objawia się przede wszystkim bardzo słonym potem, niedoborem wagi, częstymi, trudnymi do leczenia zapaleniami płuc. Chorzy żyją z widmem nieuchronnej i przedwczesnej śmierci, zwykle z powodu niewydolności oddechowej. Prawie połowę swojego życia spędzają na rehabilitacji, przestrzeganiu rygorystycznej diety oraz zażywaniu tysięcy sztuk leków rocznie. W ostatnim stadium choroby praktycznie nie opuszczają łóżka szpitalnego.

Uszkodzony gen wywołuje nadmierną produkcję i zagęszczenie śluzu w organizmie, co zaburza pracę wszystkich narządów mających gruczoły śluzowe, przede wszystkim w układzie oddechowym, pokarmowym i rozrodczym. Objawy mukowiscydozy występują najczęściej ze strony układu oddechowego i pokarmowego. Gęsty i lepki śluz zalega w oskrzelach i oskrzelikach oraz blokuje przewody trzustkowe. W przypadku układu oddechowego utrudnia oddychanie, prowadzi do nawracających zakażeń oskrzeli i przewlekłego stanu zapalnego, wywołanego rozwojem bakterii, a w konsekwencji do trwałego uszkodzenia tkanki płucnej. Natomiast w układzie pokarmowym zaburza proces wydzielania przez trzustkę enzymów, odpowiedzialnych za rozkładanie i wchłanianie tłuszczów, węglowodanów i białek z pokarmu do krwiobiegu. Enzymy te nie docierają do jelit, co powoduje, że pokarmy nie są prawidłowo i w całości trawione - organizm nie otrzymuje wystarczającej do prawidłowego funkcjonowania ilości substancji odżywczych. W konsekwencji chorzy wolniej rosną i słabiej przybierają na wadze. Dodatkowo zalegające w trzustce soki trawienne niszczą ten narząd, prowadząc m.in. do nietolerancji glukozy i cukrzycy.

Chorobie genetycznej nie można zapobiec. Dlatego od 25 lat Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę, walczy o poprawę jakości życia chorych, prowadzi kampanie i akcje informacyjne na temat tej nieuleczalnej choroby oraz przedstawia możliwości przeprowadzenia diagnostyki i leczenia. Przez cały okres działalności Fundacji nie szczędzimy wysiłków, aby społeczeństwo dostrzegło i zrozumiało istotę tej choroby - niepełnosprawności.

Ambasadorzy Fundacji, aktorzy, Aldona Jankowska i Kacper Kuszewski są Twarzami Tegorocznego XX Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy.

**źródło: Dorota Sands „ Opieka nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce. Stan obecny i rekomendacje”, Warszawa –Kraków 2019*

XX Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy Honorowym Patronatem objęli:

1. Marszałek Województwa Małopolskiego – Witold Kozłowski
2. Prezydent Miasta Krakowa - Jacek Majchrowski
3. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
4. Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie
5. Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy

Patronat merytoryczny:

1. Instytut „ Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie
2. Instytut Matki i Dziecka w Warszawie
3. Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św. Ludwika w Krakowie
4. Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. Jana Pawła II Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny Nr 6 Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach
5. Centrum Medyczne Karpacz
6. Szpital Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
7. Uniwersytecki Szpital Dziecięcy im. Ludwika Zamenhofa w Białymstoku
8. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

Patronat medialny:

1. TVP 3
2. Kraków.pl
3. Głosnauczycielski.pl
4. Medycyna Praktyczna
5. mamaDu.pl
6. poradnikzdrowie.pl
7. ngo.pl
8. Szlak wiary
9. Informator Pielgrzymia

Partnerzy:

1. Mukokoalicja
2. Rare Disease Day
3. Stowarzyszenie Zdrowych Miast Polskich
4. PFRON

Sponsorzy:

1. Nutricia
2. Vertex
3. Centrum Medyczne MEDGEN

Działania podejmowane w trakcie XX Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy 22.02- 28.02.2021 r., którego organizatorem jest Fundacja MATIO.

Ze względu na obecną sytuację pandemiczną w kraju, chcąc zachować wszelkie zasady bezpieczeństwa, działania Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy będą przeniesione w dużej części do mediów.

1. Działania edukacyjne - szkoły, przedszkola, placówki wychowawcze. Fundacja dostarczy do wszystkich zainteresowanych placówek prezentację i materiały informacyjno-edukacyjne OTM. Prezentacja ukaże chorobę poprzez pryzmat chorych w różnym wieku oraz problemów z jakimi borykają się na co dzień.
2. Współpraca z Centrum Medycznym MEDGEN w Warszawie, które w ramach XX Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy wykona dla określonej ilości osób bezpłatne badania genetyczne.
3. W dniach 22.02 -28.02.2020 r. uruchomiona zostanie całodobowa Infolinia Fundacji MATIO dla wszystkich zainteresowanych zagadnieniami związanymi z mukowiscydozą (nr tel. 12 292 31 80)
4. Centrum Medyczne Karpacz realizować będzie konsultacje telefoniczne w następujących terminach:
22.02.2021 lek med. Elżbieta Zalewa w godz. 13:00 - 15 :00, tel. 883 358 168
23.02.2021 lek med. Adam Słowikowski w godz. 13:00 - 15:00, tel. 883 358 111
24.02.2021 lek med. Ewa Pomarańska w godz. 13:00 -15:00, tel. 883 358 122
5. Uruchomienie dla podopiecznych fundacji konsultacji psychologicznych i doradztwa zawodowego (nr tel. 12 292 31 80)
6. Dzień Dinozaura - akcja kierowana do chorych dorosłych z terenu całej Polski, **„Ile lat tyle procent zniżki”** na realizację zamówienia w sklepie MATIO-MED.
7. Przez cały czas trwania OTM przebiegać będą działania edukacyjno -informacyjne w mediach: na portalach społecznościowych Fundacji oraz naszych partnerów tj. patronów medialnych OTM, Stowarzyszenia Zdrowych Miast Polskich, PFRON , oraz Ambasadorów naszej Fundacji.
8. Licytacje charytatywne na platformie Allegro na rzecz podopiecznych Fundacji.
- 8 „Wirtualny Tramwaj” na portalu zrzutka.pl
9. III Charytatywny Bal Fundacji MATIO
10. Elementem kampanii będzie również podkreślenie działań na rzecz chorób rzadkich w tym mukowiscydozy w „Światowym Dniu Chorób Rzadkich”, którym to akcentem zakończymy obchody XX OTM.

