



FUNDACJA POMOCY
RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOZĘ

MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom
i Chorym na Mukowiscydozę

ul. Celna 6, 30-507 Kraków

tel. 12 292-31-80

BGŻ BNP Paribas

86 1600 1013 0002 0011 6035 0001



KRS: 00 000 97 900



1,5%

mukowiscydoza.pl

PATRONAT HONOROWY



Marszałek Województwa Małopolskiego
Witold Kozłowski



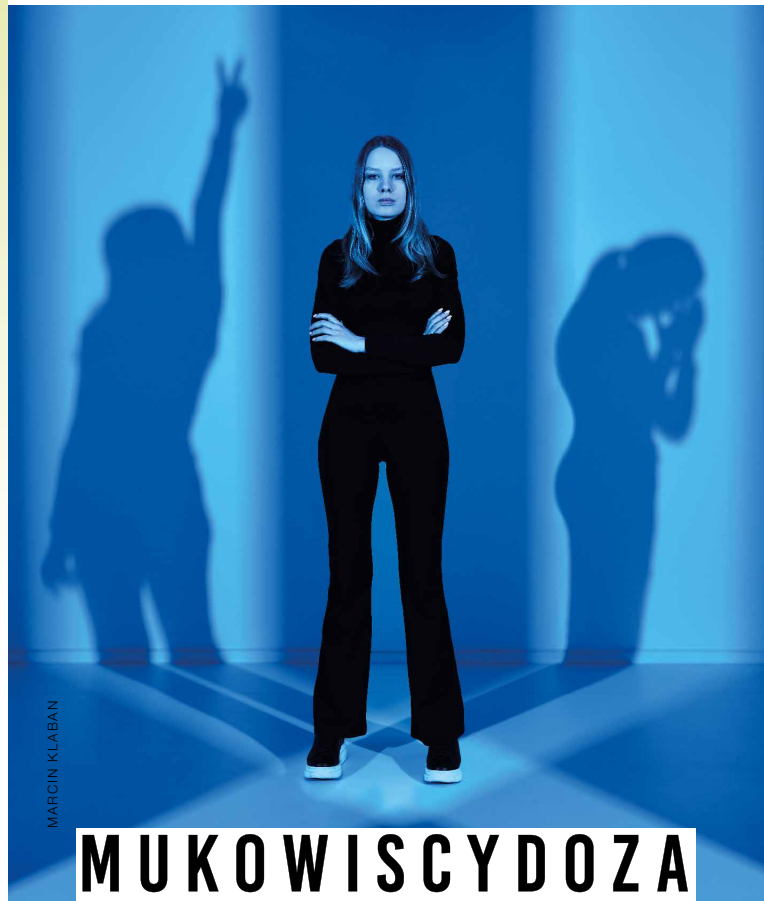
Prezydent Miasta Krakowa
Jacek Majchrowski




PATRONAT MERYTORYCZNY



FUNDACJA POMOCY
RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOZĘ



MARCIN KLABAN

MUKOWISCYDOZA
JEDNA CHOROBA
DWA ŻYCIA 

26.02 - 03.03.2024 OGÓLNOPOLSKI TYDZIEŃ MUKOWISCYDOZY

mukowiscydoza.pl



XXIII OGÓLNOPOLSKI TYDZIEŃ MUKOWISCYDOZY

Fundacja MATIO już po raz dwudziesty trzeci w dniach od 26 lutego do 3 marca 2024 r., prowadzić będzie w terenie całe Polskę, coroczną kampanię społeczno-edukacyjną pod nazwą „Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy”, służącą upowszechnianiu wiedzy o mukowiscydozie, jej objawach, diagnozowaniu, leczeniu, a przede wszystkim możliwościach godnego i dłuższego życia z tą chorobą. W szkołach i innych placówkach oświatowych oraz w mediach społeczno-sciowych Fundacji i naszych partnerów i patronów medialnych przedstawiane są prezentacje informacyjno – edukacyjne dotyczące choroby, oraz działań fundacji.

Hasło tegorocznej kampanii: **„JEDNA CHOROBA – DWA ŻYCIA”** ma zwrócić uwagę na fakt, iż od momentu wejścia w życie programu lekowego terapiami przyczynowymi, środowisko mukowiscydozy zostało podzielone na trzy grupy:

1. Chorzy, którzy znaleźli się w programie lekowym
2. Chorzy, którzy znaleźli się poza programem ze względu na czynniki, które nie predysponują ich do leczenia tj. m.in. wiek, mutacja
3. Chorzy, którzy nie pobierają leczenia ze względu na to, iż mają rozpoznaną tylko jedną mutację.

Nowe leczenie pacjentów z mukowiscydozą działa i sprawia, że choroba przestaje być dominującym problemem w ich życiu. Poprzez lepszą opiekę nad dziećmi z mukowiscydozą oraz terapię nowymi lekami znacznie wydłuża się życie osób z mukowiscydozą. Obecnie ważnym wyzwaniem jest poszerzenie grupy pacjentów, dla których leczenie lekami przyczynowymi będzie dostępne.

Tegoroczna edycja Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy ma przedstawić

szerokiemu odbiorcy sytuację w jakiej obecnie znajdują się chorzy na mukowiscydozę. Miarą skuteczności opieki nad chorymi na mukowiscydozę jest długość ich życia. Leczenie i kompleksowa opieka nad chorymi na mukowiscydozę ulega ciągłym zmianom, co w efekcie przekłada się na długość życia z tą chorobą. Dzięki przesiewowej diagnostyce mukowiscydozy u wszystkich noworodków w Polsce, (od 2009 r.), można skutecznie podejmować leczenie i opiekę już we wczesnym stadium, co później przełoży się na długość życia chorego. **Ponieważ mukowiscydoza rozwija się od narodzin i jest chorobą postępującą, dlatego ważne jest, aby leczyć osoby z mukowiscydozą tak wcześnie, jak to możliwe.** Jeżeli rozszerzono by refundację o wiek i nowe mutacje, to w skali kraju znacznie zwiększymy grupę pacjentów objętych leczeniem. Aktualnie w Polsce szacuje się że ok. 15–18% chorych nie posiada dostępu do terapii przyczynowych, (wynikające z różnych powodów m.in. wieku (do 2 r.ż.), braku wykrytych mutacji czy innych przeciwwskazań). **Należy zaznaczyć, że w mukowiscydozie rozpoznajemy ponad 2000 odmian (mutacji), co nie ułatwia wynalezienia leku dla wszystkich.**

Celem tegorocznej kampanii jest dotarcie do odbiorcy z różnych środowisk i z różnym doświadczeniem; do osób na co dzień stykających się z chorymi na mukowiscydozę, które same mogą podjąć działania edukacyjne, czy też informacyjne o chorobie, do osób, które w świadomy sposób chcą pomóc chorym na mukowiscydozę i ich rodzinom, a przede wszystkim do dzieci i młodzieży, aby choćby w minimalnym stopniu zrozumiały, tą niewidzialną niepełnosprawność i problemy jakie pojawiają się u chorych na drodze do osiągnięcia tzw. „normalności życia”, tak oczywistej dla zdrowego człowieka.

OD 28 LAT W WALCE Z MUKOWISCYDOZĄ

MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę od ponad 28 lat walczy o poprawę jakości życia

swoich podopiecznych. Od wielu lat staramy się, by chorzy na mukowiscydozę ze swoją niewidzialną formą niepełnosprawności, znaleźli zrozumienie wśród społeczeństwa. Ludzie tworzący Fundację MATIO znają mukowiscydozę z własnego doświadczenia, jest nim, przede wszystkim, ustrąną najbliższych. Jeszcze 20 lat temu dzieci chorujące na mukowiscydozę nie osiągały pełnoletności. Obecnie dzięki badaniom przesiewowym noworodków, ośrodkom referencyjnym i leczeniu przyczynowemu wielu z nich, mimo choroby, studiuje, pracuje i zakłada rodziny. W Polsce, niestety, średnia wieku chorych na mukowiscydozę wciąż jest niemal 20 lat niższa niż w krajach Europy Zachodniej, gdzie długość życia chorego na mukowiscydozę wynosi ponad 40 lat, ale znacząco się wydłuża m.in. dzięki lekowi przyczynowemu. Dlatego Fundacja MATIO za priorytet swoich działań na najbliższe lata, postawiła na dążenie do zmian systemowych w leczeniu i opiece nad chorymi, oraz podejmowanie starań w kierunku rozszerzenia refundacji leków przyczynowych w Polsce o nowe grupy pacjentów.

CZYM JEST MUKOWISCYDOZA?

Jest najczęściej występującą, rzadką chorobą genetyczną – nieuleczalną i przewlekłą. Gdy w rodzinie rodzi się dziecko posiadające uszkodzony gen (mutację), wywołując chorobę oznacza to, że oboje rodziców są nosicielami. Nie wykazują oni żadnych objawów, więc urodzenie chorego dziecka jest dla nich przykrym zaskoczeniem. Mukowiscydoza jest chorobą atakującą najmocniej układ oddechowy i pokarmowy. W płucach gromadzi się gęsty, lepki śluz utrudniający oddychanie. Zalegająca wydzielina jest doskonałym podłożem do rozwoju chorób układu oddechowego tj. zapalenia płuc i oskrzeli, stopniowego zmniejszania wydolności płuc, w konsekwencji prowadzącej nawet do konieczności ich przeszczepu. Niezbędne jest podawanie leków upłynniających wydzielinę i codzienna fizjoterapia układu oddechowego. W obrębie układu pokarmowego mukowiscydoza powoduje zaburzenia wydzielania enzymów

trzustkowych, co skutkuje brakiem możliwości właściwego przyswajania pokarmów. To prowadzi do spadku wagi ciała chorego i niedożywienia. Mukowiscydozę leczy się obecnie przyczynowo oraz kompleksowo.

Najczęstsze objawy mukowiscydozy:

- uciążliwy, przewlekły kaszel z gęstą wydzieliną
- nawracające zapalenia płuc i oskrzeli
- tłuszczowe i obfite stolce
- przewlekłe zapalenia zatok
- niedobór wzrostu i masy ciała
- bardziej niż zwykle słony pot
- nawracające zapalenie i niewydolność trzustki.

INFORMACJE O FUNDACJI

MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę działa od 1996 roku. Jej celem jest przede wszystkim niesienie wszechstronnej pomocy dzieciom i osobom dorosłym dotkniętym tą nieuleczalną chorobą oraz ich rodzinom, a także szerzenie wśród społeczeństwa wiedzy na jej temat. Fundacja MATIO współpracuje z ośrodkami naukowymi i lekarzami w Polsce i zagranicą oraz wieloma organizacjami na całym świecie. Oprócz działań pomocowych i świadomościowych, organizuje warsztaty i szkolenia dla rodziców, personelu medycznego i konferencje medyczno-naukowe. Wydaje własne czasopismo – kwartalnik „Matio” – adresowane do chorych ich rodzin oraz środowiska medycznego. Prowadzi programy motywacyjne dla chorych i wypożyczalnię nowoczesnego sprzętu rehabilitacyjnego. Ponadto dofinansowuje podopiecznym zakup leków, sprzętu i odżywek oraz prowadzi dla nich bezpłatne subkonta. Fundacja MATIO organizuje paczki świąteczne i wyprawki przedszkolne dla swoich podopiecznych. Prowadzi dialog na rzecz zmian systemowych mających na celu poprawę życia chorych.

mukowiscydoza.pl

PATRONAT MEDIALNY



PARTNERZY



SPONSORZY

