



**MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę**

**KRS : 00000 97 900**

ul. Celna 6

30-507 Kraków

[www.mukowiscydoza.pl](http://www.mukowiscydoza.pl)

**#MatioFundacja**

## XVI Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy (27.02-05.03.2017)



FUNDACJA POMOCY  
RODZINOM I CHORYM  
NA MUKOWISCYDOŻĘ

**Mukowiscydoza** to rzadka, genetyczna, nieuleczalna i śmiertelna choroba.

Czy można zobaczyć zdewastowane płuca, zniszczoną trzustkę, niepłodność ?

Odpowiedź brzmi: Nie, nie można tego dostrzec !

Na pierwszy rzut oka chory na mukowiscydozę wygląda zdrowo. Ma dwie ręce i dwie nogi. W początkowym stadium choroby, nawet porusza się samodzielnie. Dopiero później musi ciągnąć za sobą koncentrator tlenu, aby móc zrobić, chociaż kilka kroków.

Dlatego w tym roku hasłem Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy jest „**Mukowiscydoza – Niewidoczna Choroba**”. Celem kampanii społecznej jest pokazanie chorych na mukowiscydozę, jako łamiących stereotypy dotyczące osób niepełnosprawnych.

Mówiąc „niepełnosprawny”, szukamy kogoś z widoczną dysfunkcją ruchową. Mówiąc „choroba genetyczna”, szukamy osoby z widoczną deformacją. Mówiąc „choroba nieuleczalna”, wypatrujemy osoby, która będzie leżeć w łóżku i potrzebować będzie pomocy hospicyjnej.

Ich niepełnosprawności nie widać. Ale choroba jest w nich i rujnuje im życie w każdym wymiarze: fizycznym, psychicznym i rodzinnym. Żyją z widmem nieuchronnej śmierci, która może nadjeść nagle i zawsze za wcześnie. Prawie połowę swojego krótkiego życia poświęcają na codzienną rehabilitację, rygorystyczną dietę i tysiące sztuk leków rocznie. W ostatnim stadium choroby praktycznie nie opuszczają szpitalnego łóżka.

Pomimo wzrostu świadomości dotyczącej mukowiscydozy, w społeczeństwie nadal występują braki w wiedzy o sposobie zachorowania - tylko 48% badanych wie, że jest ona chorobą o podłożu genetycznym, a aż 27% uważa, iż jest to choroba uleczalna. Zastanawiające jest to, że tylko 51% respondentów deklaruje, że mukowiscydoza = niepełnosprawność.

Następstwem takiej sytuacji są dodatkowe problemy utrudniające życie chorych na mukowiscydozę m.in.:

- Problemy ze zrozumieniem w społeczeństwie (często spotykają się z pytaniem, dlaczego proszą o darowizny lub o 1% podatku, skoro tak dobrze wyglądają ?)
- Brak rozwiązań systemowych. Polska nadal nie zrealizowała unijnego wymogu wprowadzenia Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, brak jest scentralizowanego rejestru chorych, który pozwałaby ich lepiej monitorować i leczyć.

### **MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę od 20 lat walczy**

o poprawę jakości życia swoich podopiecznych. Staramy się, aby chorzy na mukowiscydozę, którzy reprezentują niewidoczną formę niepełnosprawności byli lepiej rozumiani wśród reszty społeczeństwa. Bycie innym jest bolesne i często prowadzi do odizolowania ze społeczeństwa. Wiemy jak bardzo, gdyż ludzie tworzący Fundację MATIO znają mukowiscydozę z własnego doświadczenia.

**Czym jest mukowiscydoza?** Jest najczęściej występującą rzadką chorobą genetyczną u ludzi. Należy do rzadkich chorób, ogólnoustrojowych, kompleksowych i przewlekłych, co oznacza, że w miarę jej postępowania następuje dysfunkcja wielu narządów wewnętrznych. Gdy w rodzinie rodzi się dziecko posiadające uszkodzony gen (mutację), wywołujący chorobę oznacza to, że obydwój rodzice są nosicielami. Nie wykazują oni żadnych objawów, więc urodzenie chorego dziecka jest dla nich szokującym i traumatycznym przeżyciem.

Mukowiscydoza atakuje najsilniej układ oddechowy i pokarmowy. W płucach gromadzi się gęsty, lepki śluz utrudniający oddychanie. Zalegająca wydzielina jest doskonałym podłożem do rozwoju bakterii powodujących nawracające choroby układu oddechowego tj. zapalenia płuc i oskrzeli. Niezbędnie jest podawanie leków upłynniających wydzielinę i codzienna wielogodzinna fizjoterapia układu oddechowego (inhalacje i oklepywanie) – chorzy spędzają na tym ponad 1000 godzin rocznie. Jednak wszystkie czynności tylko łagodzą przebieg choroby. Często jedyną szansą na dalsze życie jest przeszczep uszkodzonych płuc.

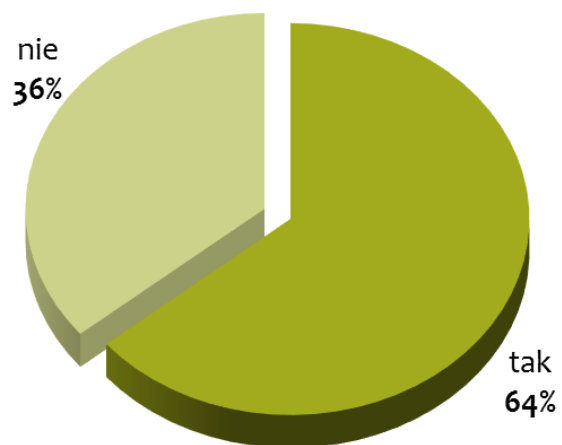
W obrębie układu pokarmowego mukowiscydoza powoduje zaburzenia wydzielania enzymów trzustkowych/trawiennych, co skutkuje brakiem możliwości właściwego przyswajania pokarmów. To prowadzi do spadku wagi ciała chorych i niedożywienia. Chorzy muszą do każdego posiłku przyjmować specjalne enzymy trawienne (rocznie to kilka tysięcy kapsułek). Bywa, że i to nie wystarcza i konieczne jest wprowadzenie żywienia dojelitowego. W ciągu roku chory na mukowiscydozę zużywa około 14 000 tabletek to tyle ile przeciętny Polak zażywa w ciągu całego swojego życia.

Fundacja MATIO już po raz 16 organizuje coroczną kampanie społeczną *Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy* służący upowszechnieniu wiedzy o mukowiscydozie, jej objawach, diagnozowaniu, leczeniu a przede wszystkim możliwości godnego i dłuższego życia.

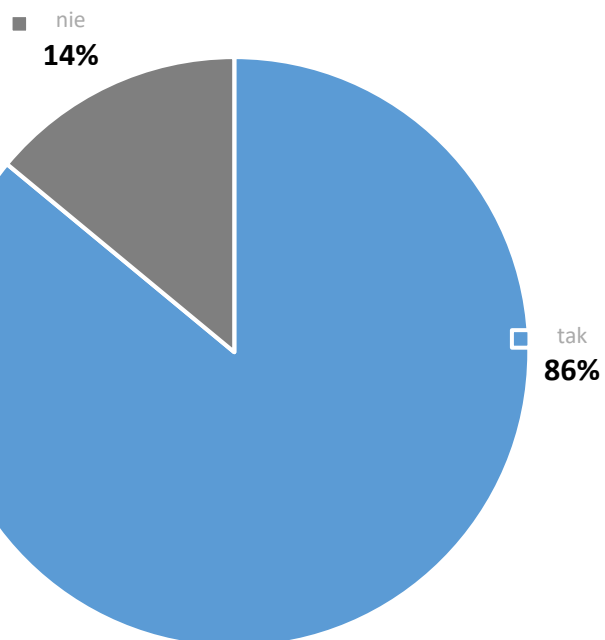
Kampania między innymi pozwala zmieniać świadomość społeczną oraz poznawać trudne słowo jakim jest Mukowiscydoza i przede wszystkim chce pokazać, że niewidoczne dla oczu zbiera żniwo wewnątrz organizmu i prowadzi do jego stopniowego wyniszczenia. W załączeniu przedstawiamy wyniki badań opinii publicznej robione wspólnie z partnerem Fundacji MATIO Instytutem KANTAR MILLWARD BROWN .

Akcja ma na celu rozpoczęcie szeregu inicjatyw. Jedną z nich jest szereg spotkań ze studentami medycyny różnych miastach (Białystok, Kraków, Szczecin, Warszawa) w celu podniesienia świadomości przyszłych lekarzy w sprawach chorób rzadkich w tym mukowiscydozy. Kolejnym istotnym aspektem są konsultacje telefoniczne we wszystkich ośrodkach i poradniach leczenia mukowiscydozy podczas trwania tygodnia. Dodatkowo będzie można wykonać bezpłatnie badania genetyczne. Podczas trwania tygodnia będą także organizowane zbiórki mające na celu wsparcie działań Fundacji na rzecz chorych. Do takich inicjatyw między innymi należy Dolina Mukolinków w Galerii Turzyn w Szczecinie i Hipermarkecie Auchan Janki podczas których będzie można wykonać profilaktyczne badania pod okiem lekarzy specjalistów, porozmawiać na temat dotyczący mukowiscydozy, a także wesprzeć Fundację poprzez udział w kiermaszu. Dodatkowo warto wspomnieć, że na terenie Krakowa przez cały tydzień będzie poruszał się bezpłatny tramwaj, w którym będzie przeprowadzona zbiórka dla podopiecznych. W czasie trwania Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy nie zabraknie zaangażowania najmłodszych. Dla nich zorganizowaliśmy koncert w NCK-u i szkole Muzycznej.

- Czy słyszał(a) Pan(i) o chorobie o nazwie mukowiscydoza?

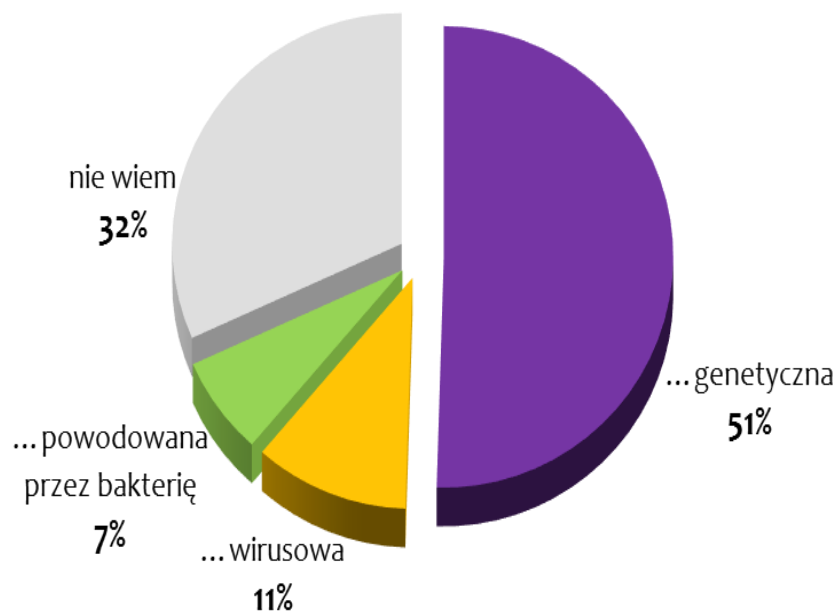


2016

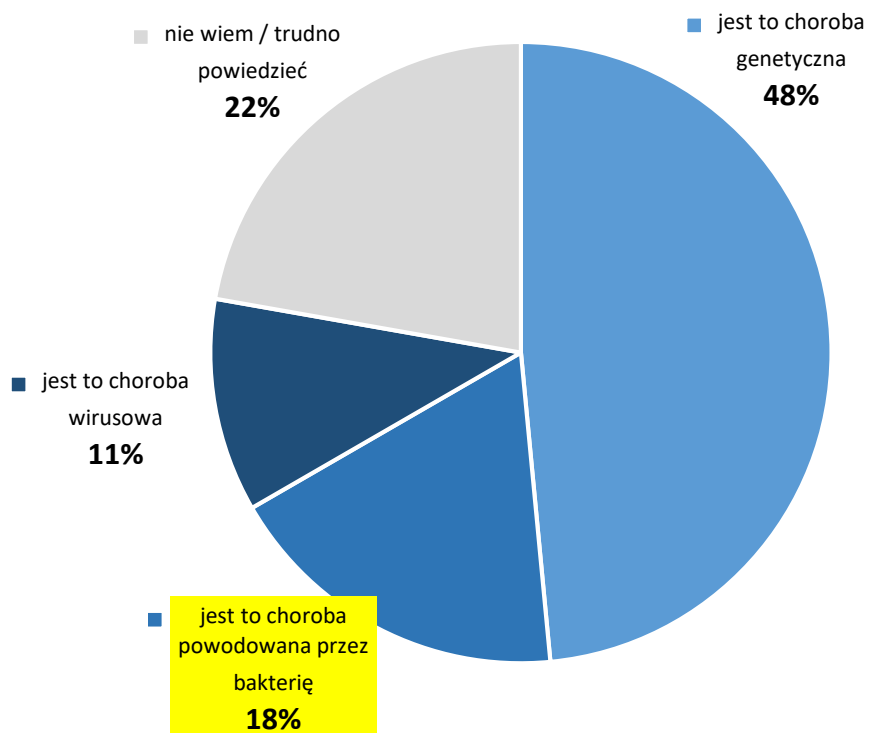


2017

- Czy wie Pan(i) w jaki sposób można zachorować na tę chorobę ?

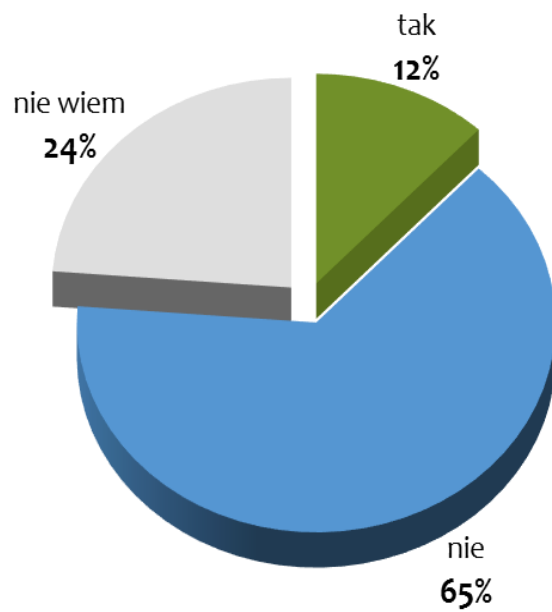


2016

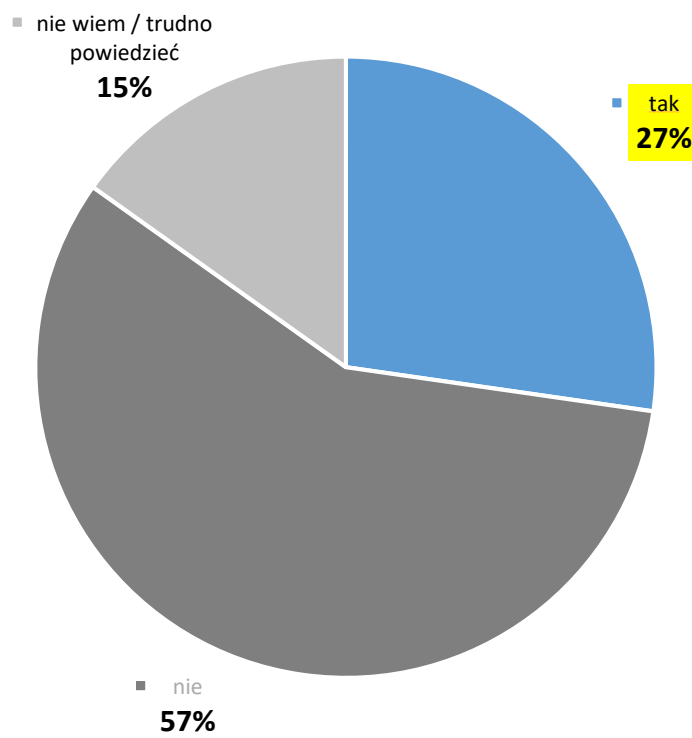


2017

- *Czy mukowiscydoza jest uleczalna?*

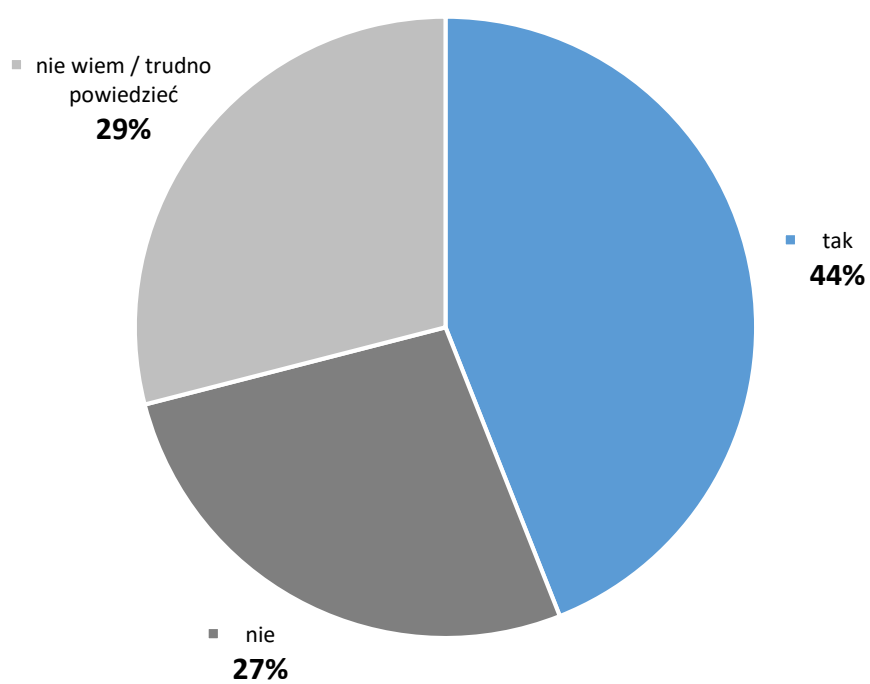


2016



2017

## Czy objawy mukowiscydozy są widoczne? (luty 2017)





## Dziękujemy Partnerom Kampanii



### PATRONAT MERYTORYCZNY



INSTYTUCJA  
WOJEWÓDZTWA  
MAŁOPOLSKIEGO



## PARTNERZY



akta plus

KANTAR MILLWARD BROWN

## PATRONAT MEDIALNY



medycyna praktyczna

