



XIX OGÓLNOPOLSKI TYDZIEŃ MUKOWISCYDOZY
pod patronatem Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego
„MUKOWISCYDOZA - A CO TY WIESZ O CHOROBIĘ”

(24.02 - 01.03.2020)

FUNDACJA MATIO w dniach od 24 lutego do 1 marca 2020 r. po raz dziewiętnasty organizuje kampanię społeczną pod nazwą *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 : „MUKOWISCYDOZA - A CO TY WIESZ O CHOROBIĘ ?”

ma sprowokować odbiorcę do zastanowienia się nad tym co to jest mukowiscydoza, czy ta choroba może mnie dotyczyć? Jeśli tak, to jak ją zdiagnozować, a może ktoś w moim otoczeniu choruje na nią itd. Od dziewiętnastu lat prowadzimy edukację podnoszącą świadomość społeczeństwa dotyczącą mukowiscydozy, lecz nadal ta wiedza jest niewielka. Mało się mówi o chorobie, która jest najczęściej występującą spośród chorób rzadkich. Dlatego też celem tegorocznej kampanii jest skupienie się nie tylko na działaniach edukacyjnych skierowanych do szerokiego odbiorcy, ale również bezpośrednio do osób na co dzień stykających się z chorymi na mukowiscydozę, do osób, które w różnych środowiskach 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 osób młodych, planujących założenie rodziny.

Choroby rzadkie mniej niż inne budzą zainteresowanie społeczeństwa. Mimo, iż niektóre z nich są chorobami śmiertelnymi, lub też zmieniają całe nasze życie i życie naszych rodzin, wciąż wychodzą poza obszar zainteresowania społecznego. Dlatego **w tegorocznej kampanii chcemy położyć szczególny nacisk na podniesienie świadomości społecznej dotyczącej choroby rzadkiej jaką jest mukowiscydoza w różnych jej aspektach.**

Mukowiscydoza jest chorobą genetyczną wywołaną odziedziczeniem zmienionego genu. Dziedziczenie prawidłowego lub zmienionego genu jest zawsze zjawiskiem losowym, całkowicie od nas niezależnym. **Co 33 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.

Z niektórymi chorobami genetycznymi medycyna sobie radzi, wciąż jednak większość metod leczenia opiera się na leczeniu lub łagodzeniu objawów w celu poprawy jakości życia osób dotkniętych chorobą, niestety wobec większości wciąż pozostaje bezradna.

Chorobie genetycznej nie można zapobiec. Dlatego **od 24 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.**

Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy Honorowym Patronatem objęli:

1. Minister Zdrowia- **Łukasz Szumowski**
2. Marszałek Województwa Małopolskiego - **Witold Kozłowski**
3. Prezydent Miasta Krakowa - **Jacek Majchrowski**
4. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
5. Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

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. Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy
7. Szpital Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu



Działania podejmowane w trakcie XIX Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy 24.02- 1.03.2020 r., którego organizatorem jest Fundacja MATIO.

1. Akcje informacyjno-edukacyjne „MUKOWISCYDOZA - A CO TY WIESZ O CHOROBIĘ?” w szkołach, przedszkolach i innych placówkach opiekuńczych, 24.02.-1.03.2020 r. Akcja prowadzona będzie na terenie 180 placówek (szkół i przedszkoli) w całej Polsce, w oparciu o materiały przygotowane przez Fundację MATIO.
2. Bezpłatne badania genetyczne, w ramach XIX Tygodnia Mukowiscydozy, wykonywać będzie Centrum Medyczne MEDGEN – Warszawa w dniach 27.02.- 28.02.2020 r.
3. Całodobowa Infolinia Fundacji MATIO uruchomiona będzie dla wszystkich zainteresowanych zagadnieniami związanymi z mukowiscydozą - 24.02.- 01.03.2020 r.
4. Indywidualne konsultacje telefoniczne w Centrum Medycznym Karpacz; konsultacji udzielać będą:

- lek. med. -Ewa Pomarańska – w dniu 26.02.2020 r. w godz. od 12.00 do 16.00 pod nr tel. 883 858 122
 - lek. med. Adam Słowikowski – dniu 25.02.2020 r. w godz. od 13.00 do 15.00 pod nr tel. 883 358 111
 - lek. med. Elżbieta Zalewa w dniu 24.02.2020 w godz. 13:00- 15:00 pod nr tel. 883 358 168.
5. Indywidualne konsultacje z fizjoterapii osób chorych na mukowiscydozę z Mikołajem Kowalskim w Szpitalu Dziecięcym, ul. Polanki 119, Gdańsk – 1.03.2020 r. –organizowane przez PTWM oddział Gdańsk.
 6. Koncert „Zakochany Chopin” z wprowadzeniem prof. dr hab.n.med. Doroty Sands, który odbędzie się w Dziekanowie Leśnym, a organizatorem jest Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą.
 7. Spotkanie edukacyjne ze studentami IFMSA, dyskusja na poziomie: student-opiekun chorego na mukowiscydozę – przedstawiciel Fundacji MATIO
 8. Akcje edukacyjne skierowana do społeczeństwa, we współpracy z IFMSA Poland, w galerii handlowej – Galeria Bronowice w Krakowie 28-29.02.2020 r.
 9. Spotkanie ze studentami zrzeszonymi w Towarzystwie Studentów Farmacji – „Skonsultuj z farmaceutą” 21.03.2020 r., wraz z stoiskiem edukacyjnym Fundacji MATIO.
 10. Koncert charytatywny Orkiestry Wojskowej Garnizonu Kraków w Zespole Szkół Mechanicznych w Krakowie na rzecz podopiecznych Fundacji MATIO, 26.02.2020 r.
 11. Kwesta na rzecz Podopiecznych MATIO w tramwaju, kierowana do mieszkańców Krakowa. Tradycyjna, prowadzona od wielu lat akcja edukacyjna połączona z kwestą na rzecz podopiecznych Fundacji MATIO w uruchomionej specjalnie na Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy bezpłatnej linii tramwajowej (nr 8 i 24) w Krakowie, w dniach 24.02 -28.02.2020 r.
 12. Akcja informacyjna dotycząca mukowiscydozy przeprowadzona przez pracowników wojewódzkich oddziałów PFRON w całym kraju:
 - a) w trakcie trwającej Kampanii pracownicy oddziałów PFRON w Polsce będą robili zdjęcia w maseczkach, po to, aby solidaryzować się, przede wszystkim, z chorymi oraz z Fundacją MATIO,

b) w trakcie trwania Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy, osoby dzwoniące do oddziału PFRON po informacje o systemie SOW (System Obsługi Wsparcia), również zostaną przez pracownika PFRON poinformowane o Kampanii OTM prowadzonej przez Fundację MATIO,

c) w oddziałach PFRON będą znajdowały się materiały promocyjne informujące o Kampanii Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy.

PFRON objął Kampanię OTM patronatem honorowym.

13. Spotkanie Rodziców Dzieci chorujących na mukowiscydozę w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach - 26.02.2020 r.

14. Dzień Dinozaura - akcja kierowana do chorych dorosłych z terenu całej Polski.

15. „Z e-książką w szpitalu” - Fundacja MATIO przekaze e-booki dla naszych podopiecznych przebywających na oddziałach szpitalnych w: (kolejność alfabetyczna - Białymstoku, Gdańsku, Katowicach, Krakowie, Sosnowcu i Warszawie).

16. Morsowanie - akcja pod nazwą „Głęboki oddech” - plaża w Węgorzynie 29. 02.2020 r

17. II Piłkarski Turniej Charytatywny dla Felicjana Chaładaja - klub LKS Ślesin - 23.02.2020 r.

18. Turniej piłkarski połączony z akcją edukacyjną „Co wiesz o mukowiscydozie?” zorganizowany w Łukomierzu.

19. Koncert rockowy na rzecz podopiecznych zagrany w Warszawie, zorganizowany przez Cezarego Sochackiego.

20. Akcja edukacyjna „OSTROpoSWOJE z mukowiscydożą” realizowana wspólnie z partnerami TŻ „OSTROVIA” w Ostrowie Wielkopolskim.

21. Bale charytatywne organizowane przez Fundację Podaruj Oddech w Sosnowcu, Fundację MUKOHELP w Jarosławiu - 22.02.2020 i Fundację MATIO w Krakowie 29.02.2020 r.

22. Warsztaty psychoterapeutyczne organizowane przez Fundację MATIO i Stowarzyszenie UNICORN.

Dla osób zainteresowanych leczeniem lub konsultacją w kierunku mukowiscydozy zamieszczamy listę ośrodków zajmujących się tą chorobą. Na konsultację, do najbliższego ośrodka, należy zgłosić się ze skierowaniem od lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub lekarza specjalisty.

Ośrodki leczenia mukowiscydozy w Polsce*

Dziekanów Leśny (Warszawa)

Chorzy do 18 roku życia

SZPZOZ im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym,

Centrum Leczenia Mukowiscydozy

ul. Marii Konopnickiej 65, 05-092 Dziekanów Leśny

tel. 22 76 57 402, e-mail: clm@szpitaldziekanow.pl

prof. dr hab. n. med. Dorota Sands

Warszawa

Dorośli

Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc I Klinika Chorób Płuc

ul. Płocka 26, 01-138 Warszawa,

tel. 22 43 12 143, e-mail: www.igichp.edu.pl

dr Wojciech Skorupa

Warszawa

Chorzy do 18 roku życia

Instytut „Pomnik- Centrum Zdrowia Dziecka

Al. Dzieci Polskich 20, 04-730 Warszawa

Klinika Gastroenterologii, Hepatologii, Zaburzeń Odżywiania i Pediatrii

dr n. med. Beata Oralewska

Poradnia Pulmonologiczna,

dr n. med. Hanna Dmeńska

Rabka-Zdrój

Chorzy do 18 roku życia

Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc Oddział Terenowy w Rabce-Zdrój

Klinika Pneumonologii i Mukowiscydozy,

ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój

tel. 18 267 60 60 wew. 243 od poniedziałku do czwartku w godzinach 8:00 – 12.00

dr hab. n. med. Henryk Mazurek, prof. nadzw. IGiCHP

Rabka-Zdrój

Chorzy do 18 roku życia

Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc Oddział Terenowy w Rabce-Zdrój

Klinika Pneumonologii i Mukowiscydozy,

ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój

tel. 18 267 60 60 wew. 243 od poniedziałku do czwartku w godzinach 8:00 – 12.00

dr hab. n. med. Zbigniew Doniec, prof. nadzw. IGiCHP

Poznań

Chorzy do 18 roku życia

Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego, Klinika Pneumonologii, Alergologii Dziecięcej i Immunologii Klinicznej

ul. Szpitalna 27/33, 60-572 Poznań

tel. 61 849 13 13, e-mail: klinikapad@skp.ump.edu.pl

prof. dr hab. Anna Bręborowicz

Poznań

Chorzy do 18 roku życia

Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych, I Katedra Pediatrii

ul. Szpitalna 27/33, 60-572 Poznań

tel. 61 849 15 80

prof. dr hab. Jarosław Walkowiak

dr hab. Aleksandra Lisowska

Poznań

Dorośli

Szpital Kliniczny Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Oddział Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej

ul. Długa 1/2, 61-848 Poznań

tel. 61-854 90 00, e-mail: szpital@skpp.edu.pl

prof. dr hab. Halina Batura-Gabryel

dr hab. n. med. Szczepan Cofta

Gdańsk

Chorzy do 18 roku życia i dorośli

Szpital Dziecięcy Polanki im. M. Płazyńskiego, Poradnia Mukowiscydozy

ul. Polanki 119, 80-308 Gdańsk

tel. 58 554 31 65

dr Maria Trawińska

Karpacz

Chorzy do 18 roku życia i dorośli

Centrum Medyczne Karpacz

ul. Myśliwska 13, 58-540 Karpacz

tel. 883 358 135, 883 358 138, e-mail: kontakt@cmkarpacz.pl

dr n. med. Grzegorz Gąszczyk

Białystok

Dorośli

Uniwersytecki Szpital Kliniczny w Białymstoku II Klinika Chorób Płuc i Gruźlicy,
ul. Żurawia 14, 15-540 Białystok
tel. 85 746 80 00
dr n. med. Łukasz Minarowski

Białystok

Chorzy do 18 roku życia i dorośli

Poradnia Leczenia Mukowiscydozy Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego im. Ludwika Zamenhofa
ul. Jerzego Waszyngtona 17, 15-274 Białystok
tel. 85 745 05 85
dr. hab. n. med. Alina Minarowska

Bydgoszcz

Chorzy do 18 roku życia

Wojewódzki Szpital Dziecięcy im. Józefa Brudzińskiego w Bydgoszczy, Oddział Pediatrii Pneumonologii i Alergologii z Pododdziałem Niemowlęcym
ul. Jana Karola Chodkiewicza 44, 85-667 Bydgoszcz
tel. 52 326 21 00
dr n. med. Radosława Staszak-Kowalska

Katowice

Chorzy do 18 roku życia

Śląski Uniwersytet Medyczny Górnośląskiego Centrum Zdrowia, Dziecięca Klinika Pediatrii,
ul. Medyków 16, 40-752 Katowice
tel. 32 207 17 00
prof. dr hab. n. med. Halina Woś

Kraków

Chorzy do 18 roku życia

Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. Świętego Ludwika
ul. Strzelecka 2, 31-503 Kraków
tel. 12-619-8634
dr Zuzanna Kurtyka

Łódź

Chorzy do 18 roku życia

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. Mikołaja Kopernika
ul. Pabianicka 62, 93-513 Łódź
tel. 42-6895875 (poradnia, środy), tel. 42-689-5975 (oddział)
dr Teresa Ruszczyk-Bilecka

Rzeszów

Chorzy do 18 roku życia

Kliniczny Szpital Wojewódzki nr 2 im. św. Jadwigi Królowej, Klinika Alergologii i Mukowiscydozy

ul. Lwowska 60, 35-301 Rzeszów

tel.17 866 46 67 (klinika), tel.17 866 46 66 (poradnia), email: alergologia@szpital2.rzeszow.pl

dr n. med. Marta Rachel; rachel@popia.pl

Szczecin

Chorzy do 18 roku życia

Samodzielny Szpital Kliniczny nr 1 im. Prof. Tadeusza Sokołowskiego PAM Klinika Pediatrii, Endokrynologii, Diabetologii, Chorób Metabolicznych i Kardiologii Wieku Rozwojowego, ul. Unii Lubelskiej 1, 71-252 Szczecin

tel. 91 425 31 68 (pielęgniarka), tel. 91 425 31 76 (pokój lekarski)

dr Iwona Ostrowska

Wrocław

Chorzy do 18 roku życia

Poradnia Alergologiczno-Pulmonologiczna

ul. Krasińskiego 29, 50-450 Wrocław

tel. 501-013-245

dr Janina Pawłowicz

*Źródło: Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy, <http://www.pcfs.pl/>