

**#NIEWIDAĆPRAWDA ?**

**XVII OGÓLNOPOLSKI TYDZIEŃ MUKOWISCYDOZY**

**(26.02.- 04.03.2018)**

MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę w dniach 26.02 do 4.03.2018 po raz XVII organizuje coroczną kampanię społeczną pod nazwą Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy, który w całości poświęcony będzie upowszechnieniu wiedzy o mukowiscydozie, jej objawach, diagnozowaniu, leczeniu a przede wszystkim możliwościach godnego i dłuższego życia.

Hasło tegorocznej kampanii : #NIE WIDAĆ PRAWDA? czytelnie pokazuje, iż mukowiscydoza to choroba, której na pierwszy rzut oka nie widać. Rzadka, genetyczna, nieuleczalna i śmiertelna choroba rujnuje życie chorego w każdym wymiarze: fizycznym, psychicznym i rodzinnym. Co 25 osoba jest nosicielem genu, który może wywołać mukowiscydozę. Statystycznie tygodniowo w Polsce rodzi się dwoje dzieci z tą chorobą. W ciągu roku chorzy przyjmują prawie 14 tyś. tabletek. Koszt rocznego leczenia osoby chorej na mukowiscydozę to nawet 100 tyś. złotych. Chorzy żyją z widmem nieuchronnej śmierci. Prawie połowę swojego krótkiego życia spędzają na rehabilitacji, przestrzeganiu rygorystycznej diety oraz zażywaniu tysięcy sztuk leków rocznie. W ostatnim stadium choroby praktycznie nie opuszczają szpitalnego łóżka.

Od 20 lat Fundacja MATIO walczy o poprawę jakości życia swoich podopiecznych, dostrzeżenie i zrozumienie ich niepełnosprawności przez społeczeństwo, a także upowszechnienie wiedzy o tej chorobie.

Wyniki badań przeprowadzonych przez partnera Fundacji - Instytut Kantar Millward Brown na ogólnopolskiej, losowej imiennej próbie, reprezentatywnej (18+ lat) populacji Polaków, (wyniki badań w załączeniu) obrazują niedostateczny stan wiedzy społeczeństwa o tej chorobie. Stąd różne akcje i inicjatywy podejmowane przez Fundację na rzecz podopiecznych.

W trakcie tegorocznego XVII Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy (26.02. - 04.03.2018) podejmowane będą następujące inicjatywy:

- we wszystkich ośrodkach i poradniach leczenia mukowiscydozy możliwe będą konsultacje telefoniczne ze specjalistami w tej dziedzinie,
- będzie możliwość wykonania bezpłatnych badań genetycznych,
- organizowana będzie akcja edukacyjna wspierająca działania Fundacji na rzecz chorych min. w Galerii Bronowice w Krakowie,
- w Białymstoku odbędzie się spotkanie rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę połączone ze szkoleniem prowadzonym przez fizjoterapeutów,
- na terenie Krakowa przez cały tydzień poruszał się będzie bezpłatny tramwaj, w którym prowadzona będzie zbiórka dla podopiecznych Fundacji MATIO
- w Nowohuckim Centrum Kultury odbędzie się edukacyjny koncert dla najmłodszych.