Materiały prasowe ****

 **XXIII OGÓLNOPOLSKI TYDZIEŃ MUKOWISCYDOZY**

**„Mukowiscydoza - jedna choroba - dwa życia ”**

(26.02 - 03.03.2024)

 **FUNDACJA MATIO** w dniach od 26 lutego do 3 marca 2024 r. po raz dwudziesty trzeci organizuje kampanię społeczną pod nazwą ***XXIII* *Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy (***program na końcu***)***, która w całości poświęcona będzie upowszechnieniu wiedzy o mukowiscydozie, jej objawach, diagnozowaniu, leczeniu oraz perspektywie dłuższego życia z tą chorobą.

**Hasło kampanii: „Mukowiscydoza – jedna choroba - dwa życia ”**

**1 marca 2022 r., gdy decyzją Ministra Zdrowia, wszystkie dostępne w świecie leki przyczynowe zostały wpisane na listę leków refundowanych, a chorzy systematycznie zostali kwalifikowani do programu lekowego, pojawiła się perspektywa, że choroba do niedawna traktowana jak wyrok, może być uważana za przewlekłą. 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 terapie nowymi lekami znacznie wydłuża się życie osób z mukowiscydozą. Dzięki wprowadzeniu programu lekowego drastycznie spadła liczba koniecznych hospitalizacji, a co najważniejsze przeszczepów płuc u chorych na CF, co jest najbardziej widocznym wskaźnikiem skuteczności programu lekowego. Stosowanie leczenia ma też wpływ na zmianę stopnia orzeczenia o niepełnosprawności na niższe stopnie niż wydawane dotychczas. Obecnie ważnym wyzwaniem jest poszerzenie grupy pacjentów, dla których leczenie lekami przyczynowymi będzie dostępne~~.~~** **Od momentu wprowadzenia refundacji dla chorych spełniających kryteria kwalifikacji na rok 2022, nie ma rozszerzenia wskazań dla pacjentów z innymi mutacjami, ani dla najmłodszych chorych.** **Ponieważ mukowiscydoza rozwija się już we wczesnym dzieciństwie i jest chorobą postępującą, 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).**

 **Na dzień dzisiejszy 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 nie predysponujące ich do leczenia tj. m.in. wiek, mutacja**
3. **Chorzy, którzy nie pobierają leczenia ze względu na to, iż mają rozpoznaną tylko jedną mutację.**

 **Tegoroczna edycja Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy „Jedna choroba-dwa życia”, chce przybliżyć społeczeństwu aktualną sytuację w jakiej znajdują się chorzy na mukowiscydozę w Polsce.**

**We współpracy z partnerami jakimi są PFRON, SZMP, MEDGEN, szkoły i przedszkola na terenie całej Polski będziemy prowadzić akcje informacyjno-edukacyjne.**

Zastosowanie leczenia za pomocą Modulatorów CFTR stało się punktem zwrotnym w leczeniu pacjentów dotkniętych mukowiscydozą. Terapia daje szansę chorym na znaczące wydłużenie życia oraz poprawę jego jakości. Można więc mówić o  rewolucji w leczeniu mukowiscydozy w Polsce. Jednak chcemy też zwrócić uwagę społeczeństwa na fakt, iż jeszcze spora grupa chorych znajduje się w sytuacji, która nie kwalifikuje ich do leczenia przyczynowego, a ich sytuacja nie uległa zmianie w związku z wprowadzeniem na polski rynek leków przyczynowych. Środowisko mukowiscydozy cały czas czyni starania, w kierunku poprawy tej sytuacji.

 Wiedza, którą propagujemy w tegorocznym OTM pozwoli przeciętnemu odbiorcy, choćby w minimalnym stopniu zrozumieć, tą niewidzialną niepełnosprawność i problemy jakie pojawiają się u chorych na drodze do osiągnięcia tzw. „ normalności życia”, tak oczywistej dla zdrowego człowieka oraz jaka jest obecna sytuacja chorych na mukowiscydozę w Polsce.

Mukowiscydoza to genetyczna choroba wieloukładowa, jednak najczęstszą przyczyną chorobowości i zgonów są postępujące zmiany w płucach. Mukowiscydoza jest chorobą wywołaną odziedziczeniem zmienionego genu. Dziedziczenie prawidłowego lub zmienionego genu jest zawsze zjawiskiem losowym, całkowicie od nas niezależnym. O tym, że jesteśmy nosicielami uszkodzonego genu dowiadujemy się najczęściej kiedy urodzi nam się chore dziecko. W Polsce podstawą rozpoznania mukowiscydozy są wykonywane od 2009 r. powszechne badania przesiewowe u noworodków oraz objawy kliniczne rozwijające się w pierwszym okresie życia.

Mukowiscydoza (zwłóknienie torbielowate) jest najczęściej występującą spośród chorób rzadkich. Objawia się przede wszystkim bardzo słonym potem, niedoborem wagi, częstymi, trudnymi do leczenia zapaleniami płuc. 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

**Od 28 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.**

Organizator: MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę, tel.12 292 31 80 e-mail: krakow@mukowiscydoza.pl

Patronat Honorowy: Witold Kozłowski - Marszałek Województwa Małopolskiego, Jacek Majchrowski - Prezydent Krakowa, Tomasz Grodzicki –Prorektor do spraw Collegium Medicum UJ , Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy NFZ i PFRON.

Patronat Merytoryczny: Instytut Matki i Dziecka, Centrum Zdrowia Dziecka, Centrum Medyczne Karpacz, Szpital Dziecięcy im. św. Ludwika w Krakowie, GCZD, Uniwersytecki Szpital Kliniczny w Poznaniu, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie, Wojewódzki Szpital Dziecięcy im. Józefa Brudzińskiego w Bydgoszczy

Patronat Medialny: TVP 3 Kraków, Poradnik Zdrowie, Cowzdrowiu.pl, Medycyna Praktyczna, Głos Nauczycielski, Informator Pielgrzyma, Polski Senior

Partnerzy: Eurordis, SZMP, Medgen, Orphan, placówki oświatowe (szkoły, przedszkola, żłobki).

Sponsorzy: Matio-Med., Vertex Pharmaceuticals, Medgen

Ambasador Fundacji: Kacper Kuszewski - aktor