



**Urząd Miejski w Łomiankach
Wydział Promocji i Komunikacji Społecznej**

Szanowni Państwo,

w imieniu Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą pragnę serdecznie podziękować za przyznaną nam w 2021 roku pomoc. Państwa wsparcie ma ogromne znaczenie dla ratowania życia i zdrowia naszych podopiecznych. Dzięki otrzymanym środkom finansowym mogliśmy zrobić wiele dobrego, jak również mamy możliwość, by dalej działać na rzecz osób chorych na mukowiscydozę, walczyć o każdy oddech.

Ubiegły rok w dużej mierze poświęciliśmy na prowadzenie działań na rzecz uzyskania bezpłatnego dostępu do leków przyczynowych dla wszystkich kwalifikujących się chorych. To leki, które są prawdziwym przełomem w leczeniu mukowiscydozy i mogą diametralnie zmienić jej przebieg. Leki te, chociaż już dostępne na polskim rynku, z uwagi na swoją cenę są praktycznie poza zasięgiem chorych. Koszt rocznej terapii wynosi około 1 miliona złotych na osobę, ale jej efekty są przez chorych i lekarzy określane mianem cudownych. Wspieramy tych, którzy próbują zapewnić sobie pieniądze na ich zakup ze zbiorów publicznych. Ogromnie nas też cieszy, że kilkudziesięciu chorym udało się zakwalifikować do programu charytatywnego, w ramach którego uzyskali oni bezpłatny dostęp do tych leków. Należy zaznaczyć, że żadne z powyższych rozwiązań nie jest sposobem na uzyskanie leków ratujących życie, dlatego naszym głównym celem jest wpisanie ich na listę leków refundowanych. Wierzymy, że w bieżącym roku stanie się to faktem.

Leki przyczynowe zmieniają życie chorych, ale nie oznaczają końca mukowiscydozy, która nadal jest chorobą skracającą życie, dlatego istotną kwestią pozostaje zapewnienie chorym dostępu do nowoczesnych centrów leczenia mukowiscydozy. W ubiegłym roku przekazaliśmy darowizny rzeczowe dla Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego

im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Ośrodka Pediatrycznego im. dr J. Korczaka w Łodzi, Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce – Zdroju. Cały czas zabiegamy też o powstanie nowych ośrodków, szczególnie dla chorych dorosłych. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą jest partnerem społecznym powstania Ośrodka Leczenia Mukowiscydozy przy Szpitalu Bródnowskim w Warszawie oraz nowego oddziału w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju. Stworzenie nowych oddziałów szpitalnych, które zapewniłyby opiekę zgodną ze standardami leczenia chorych na mukowiscydozę po ukończeniu 18 r.ż., to jedna z najpilniejszych, niezaspokojonych potrzeb dotyczących organizacji leczenia naszych pacjentów.

Równie ważną kwestią jest pomaganie chorym w ich codziennym radzeniu sobie z mukowiscydozą. W ramach programów pomocowych zatrudniamy ponad 150 fizjoterapeutów, psychologów, coachów i dietetyków z których skorzystało ponad 240 chorych. Zatrudniliśmy również psychologa, dietetyka i prawnika, którzy świadczą pomoc chorym w trakcie ich hospitalizacji w klinice oraz w ramach prowadzonej przez nas od 11 lat infolinii. Organizujemy szkolenia dla członków rodzin chorych i wydajemy materiały edukacyjne, w tym kwartalnik „Mukowiscydoza”.

Dofinansowaliśmy również leczenie osób chorych na mukowiscydozę w trudnej sytuacji życiowej, przekazując im wsparcie finansowe. Prowadzimy wypożyczalnię sprzętu rehabilitacyjnego, z której każdego roku korzysta ponad 150 naszych podopiecznych. Od wielu lat organizujemy też wydarzenia, których celem jest pozyskanie pieniędzy i darów na pomoc chorym. To dzięki wielkim sercom setek ludzi po raz szósty odbył się *Bieg po Oddech* w Zakopanem, a w grudniu mogliśmy wysłać blisko 1100 świątecznych paczek w ramach 8. edycji *Mikołajków dla Mukoludków*.

Obdarzyliście nas wielkim zaufaniem, które każdego dnia staramy się przekuć w radość naszych podopiecznych. Niektóre ich historie obiegają całą Polskę. Ostatnio w mediach było głośno o naszej podopiecznej, której stan zdrowia dramatycznie się pogorszył krótko po urodzeniu dziecka. Dzięki wsparciu innych chorych, środowiska medycznego oraz akcji społecznościowej, udało jej się zebrać środki na zakup leków przyczynowych. Wierzymy, że jej historia potoczy się teraz pomyślnie, co będzie też namacalnym dowodem na skuteczność leków, o których refundację walczymy.

Historia Ani bardzo dobrze pokazuje trudności życia, z jakim zmagają się nasi podopieczni. To właśnie dla nich jesteśmy, działamy, walczymy o każdy oddech i lepsze jutro.

Na szczęście otaczają nas ludzie na których zawsze możemy liczyć, za co z całego serca dziękuję,

Waldemar Majek

prezes Zarządu
Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą

