



KRS 0000342412
Organizacja Pożytku Publicznego



cystic fibrosis

POLSKIE TOWARZYSTWO
WALKI z Mukowiscydozą
Oddział w Gdańsku
www.muko.gda.pl

Gdańsk, listopad 2017r.

„Nadzieja przychodzi do człowieka
wraz z drugim człowiekiem”
- Dante

Mukowiscydoza jest nieuleczalną, genetyczną chorobą, która wyniszcza organy wewnętrzne, zwłaszcza płuca i układ pokarmowy. Leczenie polega na nieustannej fizjoterapii i antybiotykoterapii pomagającej usunąć zalegający w organizmie śluz. Życie chorych to codzienne, wielogodzinne inhalacje, czasochłonna rehabilitacja oddechowa, przyjmowanie dużej ilości bardzo drogich leków i wielokrotne hospitalizacje w ciągu roku, a ostatecznie przedwczesna śmierć. Mukowiscydoza uwarunkowuje całkowicie życie chorego oraz jego najbliższego otoczenia, nie tylko poprzez konieczność stałej opieki i fizjoterapii ale także ogromne koszty leczenia, które dają szansę na poprawę jakości i wydłużenie życia.

W związku ze zbliżającymi się **Świątami Bożego Narodzenia** zapraszamy do włączenia się w akcję



Zostań Mikołajem

Podaruj uśmiech tym,
którzy codziennie walczą o życie!

Przygotuj paczkę,
my ją przekazemy!

www.muko.gda.pl



POLSKIE TOWARZYSTWO
WALKI z Mukowiscydozą
Oddział w Gdańsku

Oddział Gdański Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą (www.muko.gda.pl) działa już ponad 20 lat. **Obecnie obejmujemy swoją opieką 176 osób.** Wspieramy również ich rodzeństwo i rodziny. Teren naszego działania to przede wszystkim rejon czterech województw: pomorskiego, zachodniopomorskiego, kujawsko-pomorskiego oraz warmińsko-mazurskiego.

Codziennosc naszych Podopiecznych to m.in.:

- wielogodzinne inhalacje i drenaże oraz fizjoterapia oddechowa
- ogromne ilości leków doustnych i wziewnych
- odpowiednia, specjalistyczna dieta oraz czasem żywienie dojelitowe (PEG)
- częste pobyty w szpitalu oraz antybiotykoterapia dożylna



adres biura: ul. Polanki 119, 80-308 Gdańsk, tel. /58/ 554 30 96

e-mail: biuro@muko.gda.pl, KRS: 0000342412, Bank Millennium S.A. nr 26 1160 2202 0000 0000 5464 4607



Najbardziej potrzebne w codzienności są :

- Chusteczki do nosa, chusteczki dezynfekujące
- Rękawiczki jednorazowe, maseczki medyczne
- Odżywki – np. Nutridrink, Nutrison, Fantomalt, Resource
- Witaminy Cystisorb, ADEKmed w płynie
- Sól hipertoniczna do inhalacji – Salitol 7%
- Środki dezynfekcyjne – np. biosanitizer, Aniosept Activ, żele i mydło w płynie dezynfekujące
- Osprzęt do inhalatorów, który często się zużywa – nebulizatory, filtry, wężyki
- Konewki do płukania nosa
- Inhalatory oraz sterylizatory do osprzętu inhalacyjnego

Co również sprawi radość w prezentach Świątecznych:

- Nowe gry karciane i planszowe, zabawki, materiały plastyczne, pendrive, książki, gry PC
- sprzęt sportowy niezbędny w rehabilitacji (do ćwiczeń - piłki z uszami, taśmy, motylek, hantle fitness, skakanki, trampoliny, piłki do gier zespołowych, rakietki do kometki i tenisa stołowego)
- Kosmetyki, nowe ubrania, radosne pościele
- Produkty kaloryczne niezbędne w naszej diecie – np. suszone owoce, orzechy, słodycze itp.
- Sprzęt kuchenny pomocy w przygotowaniu potraw – blendery, sokowirówki, szatkownice itp.
- Karnety wejściowe do kina, teatru, sfinansowanie nauki języków, gry na instrumentach, jazdy konnej itp.
- Sfinansowanie profesjonalnej rehabilitacji lub wsparcia psychologicznego

Prezenty dedykowane konkretnej rodzinie:

Mamy wśród naszych Podopiecznych **rodziny potrzebujące szczególnego materialnego wsparcia**. Są to m.in. osoby samotnie wychowujące dzieci, dotknięte tegorocznymi nawałnicami, osoby po przeszczepach płuc oraz w trudnym stadium choroby wymagającym kosztownego sprzętu – m.in. przenośnych koncentratorów tlenu, częstszej wymiany inhalatorów. Marzymy również o skanerze żył na oddziale szpitalnym, który bardzo ułatwiłby badania i leczenie naszych Podopiecznych, których żyły są bardzo poniszczone przez częste wkłucia. Osoby pragnące **objąć swoją opieką konkretną rodzinę** lub **sfinansować zakup profesjonalnego sprzętu** prosimy o bezpośredni kontakt z biurem Towarzystwa.

Jak zostać Mikołajem?

Zakupione rzeczy można dostarczyć lub przesłać na adres:

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą oddział w Gdańsku
ul. Polanki 119, budynek nr 5, 80-308 Gdańsk

lub przesłać darowiznę na konto:

26 1160 2202 0000 0000 5464 4607 Bank Millenium S.A.

Będziemy niezmiernie wdzięczni za wszelką okazaną pomoc, która będzie wielkim wsparciem dla naszych Podopiecznych i ich rodzin. **Ufamy, że nasza Mikołajowa akcja zaowocuje tak, by chorym na mukowiscydozę dodać mocy w walce o życiodajny oddech, a zarazem wesprzeć ich rodziny w niezwykle trudnej i nieprzewidywalnej codzienności.**

Z pozdrowieniami

Aneta Puszko

Dyrektor PTWM o/Gdańsk

tel. 793 754 769

a.puszko@muko.gda.pl



A oto nasi Podopieczni :

- Dopiero poznaję świat (kilka miesięcy): **Zuza , Roch, Zuza**
- Uczę się chodzić (1 roczek): **Nikodem, Stasiu**
- Uczę się rozrabiać (2 latka): **Maja, Hania, Rozalia, Tomek, Adam, Maja, Marcel**
- Już się buntuję wobec inhalacji (3 lata): **Antoni, Magda, Lena, Aniela, Ksawery, Nikodem**
- Lubię słodkości ale mi szkodzą (4 lata): **Julia, Pola, Zuza, Kajetan, Agata, Nadia, Filip, Antoni, Lena, Mikołaj, Antoni**
- Każdego dnia biorę dużo tabletek i mam już ich dość (5 lat): **Antoni, Magda, Oliwier, Aaron, Alan, Alicja, Magdalena, Martyna, Marcel**
- Lubię skakać na trampolinie – i pani doktor mówi, że mi to bardzo pomaga ☺ (6 lat): **Bartosz, Natalia, Marlena, Wojtek, Franek**
- Szkoła to dla mnie kolejne wyzwanie w codziennej walce z chorobą (7 lat): **Hania, Alan, Zuza, Grześ, Adrian, Marta, Janek**
- Poznaję swoich rówieśników i dziwi mnie to, że nie muszą mieć codziennej inhalacji (8 lat): **Michał, Amelia, Kaja, Kacper, Lucjan, Przemek**
- Tak bardzo nie lubię tych częstych pobytów w szpitalu (9 lat): **Bartosz, Janek, Ola, Wiktoria, Maja, Milena**
- Uczę się, że codzienne ćwiczenia oddechowe bardzo ułatwiają mi oddychanie (10 lat): **Jakub, Kacper, Zuza**
- Mama wciąż stara się o moja dietę, by była wysokokaloryczna (11 lat): **Radek, Filip, Mateusz, Paweł, Natalia, Janek, Gabrysia**
- Pani wychowawczyni bała się zabrać mnie na wycieczkę szkolną, a przecież moje codzienne zabiegi są do ogarnięcia (12 lat): **Julka, Michał**
- Lubię grać w piłkę ale szybciej się męczę niż inni (13 lat): **Krystian, Kamil, Daria, Vanessa, Zuza, Wiktoria**
- Smutno mi, że moi znajomi jadą na wakacje, a ja często spędzam je w szpitalu (14 lat): **Jakub, Jakub, Konrad, Ola, Julka, Patrycja, Dominika, Bartosz, Julia, Szymon, Paweł**
- Myślę o swojej przyszłości ale okazuje się, że nie każdy zawód jest dla mnie możliwy(15 lat): **Julia, Kacper**
- Chciałbym realizować swoje marzenia ale zbyt dużo pieniędzy wydajemy na leczenie (16 lat): **Piotr, Mateusz, Szymon, Damian**
- Lubię sport ale często brakuje mi oddechu (17 lat): **Kinga, Kacper, Jędrzej, Sandra, Korneliusz, Kamil, Wiktoria**
- Zaczynam dostrzegać, że podejmowanie codziennej odpowiedzialności za swój stan zdrowia sprawił, że jestem bardziej dojrzały/a niż moi rówieśnicy (18 lat): **Oliwia, Marta, Wiktoria, Patrycja, Jan, Mateusz**
- Chcę rozpocząć studia ale taki tłum ludzi to ryzyko nieustannych infekcji, kończące się pobytom w szpitalu (19 lat): **Weronika, Kamila, Ania, Marta, Adam, Angelika, Paweł, Paulina**
- Marzę o założeniu rodziny (20-25 lat): **Damian, Kacper, Patrycja, Dawid, Arek, Ola, Paweł, Ola, Dominik, Piotr, Wiktor, Jarek, Iwona, Dawid, Patrycja, Asia, Tomek, Michał, Tobiasz, Ewa**
- Tak trudno znaleźć pracodawcę, który zrozumie i uszanuje moje ograniczenia, a przecież leczenie jest tak kosztowne, więc muszę jakoś zarabiać (26-30 lat): **Michał, Martyna, Tomek, Artur, Krzysztof, Magda, Rafał, Justyna, Marcelina, Karolina, Emilia, Marta, Piotr, Tomek**
- Wszyscy żyją w pośpiechu i trudno im zrozumieć, że ja potrzebuję kilka godzin więcej w ciągu każdego dnia na rehabilitację, inhalacje i zadbanie o właściwą dietę (31-40 lat): **Ania, Ania,**



Dominika, Małgosia, Grzegorz, Michał, Tomek, Dorota, Karol, Piotr, Andrzej, Ania, Agnieszka, Krzysztof, Alina, Krzysztof, Robert, Damian

- Bez pomocy drugiej osoby nie ma szansy, by zrobić sobie samemu drenaż, niezbędny do oddychania każdego dnia (41-50 lat): **Agnieszka, Dorota, Marta, Andrzej**
- Życie z mukowiscydozą jest wielkim wyzwaniem, którego nie jest w stanie zrozumieć zdrowy człowiek (50-60 lat): **Danuta, Maciej**
- Jesteśmy rodzeństwem osób chorych na mukowiscydozę i jest to dla nas wielkie wyzwanie i trud, gdy nasi rodzice nie mają dla nas zbyt wiele czasu, a także często angażujemy się we wspieranie naszych sióstr i braci: **Mikołaj, Mateusz, Paulina, Kamil, Wiktoria, Paweł, Oliwier, Wiktoria, Hubert, Kacper, Remik, Magda, Marta, Gabriel, Ola, Filip, Wiktor, Zuza, Kacper, Dawid, Magda, Wiktor, Kacper, Dawid, Justyna, Daria, Marcin, Dawid, Antoś, Jakub, Filip, Natalia, Nadia, Filip, Darek, Jakub, Mateusz, Kamila, Piotrek, Patryk, Małgosia, Wiktoria, Julka, Natalia, Ula, Julka, Olek, Arek, Małgosia, Szymon i wielu innych ☺**

To my – MUKOWALECZNI !!!

Walczymy z mukowiscydożą, bo:

- od urodzenia niszczy nasz organizm, **skraca nasze życie** i uniemożliwia normalne funkcjonowanie;
- nasze **płuca produkują gęstą i lepka wydzielinę**, która je zakleja i znacząco **utrudnia oddychanie**;
- wydzieliną tą, zapychając nasze płuca, staje się miejscem nagromadzenia bakterii, prowadząc do **ostrych stanów zapalnych płuc i oskrzeli**, co powoduje częste **kilkutygodniowe hospitalizacje i antybiotykoterapie**;
- u większości z nas, **trzustki również produkują gęsty sok trzustkowy, który uniemożliwia właściwe trawienie pokarmów**, co powoduje duże **wyzwanie dla naszej diety i sposobu odżywiania** oraz konieczności przyjmowania specjalnych witamin i preparatów, zapewniających optymalne wchłanianie składników odżywczych;
- gdy zostajemy zakwalifikowani do **przeszczepu płuc lub wątroby**, ze względu na długi czas oczekiwania i bardzo zły stan fizyczny lub dlatego, że nie udaje nam się zdobyć potrzebnych funduszy - **często jej nie dożywamy**;
- **naszej choroby nie widać, bo niszczy nas od środka**, dlatego często spotykamy się z **brakiem zrozumienia** ze strony naszego otoczenia;
- **każdego dnia spędzamy kilka godzin** na fizjoterapii oddechowej i inhalacji, które pomagają nam oddychać, gdy je zaniedbujemy - **dusimy się**;
- w ciągu jednego miesiąca **przyjmujemy ok 500-900 tabletek**;
- jesteśmy bardzo **osamotnieni w naszej walce**, bo **nie możemy się spotykać z innymi chorymi**, którzy mogliby nas zrozumieć i wesprzeć, gdy nam brakuje motywacji do walki; jest to spowodowane dużym niebezpieczeństwem zakażeń krzyżowych i jeszcze większym pogarszaniem naszego stanu zdrowia;
- **utrudnia normalne funkcjonowanie naszej rodziny**, która jest obciążona nieustannym wspieraniem chorego w zabiegach fizjoterapeutycznych, jego częstymi pobytami w szpitalu oraz organizowaniem funduszy na bardzo kosztowne leczenie oraz zakup sprzętu wspomagające oddychanie i rehabilitację;
- często musimy **dojeżdżać do lekarza setki kilometrów**, bo w naszej okolicy nie ma ośrodka specjalizującego się w leczeniu mukowiscydozy;
- w rejonie Polski północnej **nie ma szpitala**, który sprawowałby kompleksowe **leczenie osób dorosłych**, chorych na mukowiscydozę - co jest wielkim wyzwaniem, gdy czasem kilka razy w roku wymagamy kilkutygodniowej hospitalizacji.