



Urząd Miejski w Rabce-Zdroju

<https://gmina.rabka.pl/main/aktualnosci/Mikolajki-dla-Mukoludkow-spraw-by-te-Swieta-byly-radosne-i-zostan-Mikolajem-On-line/idn:5031/printpdf>

Drukuj grafikę : [tak](#) / [nie](#)

Aktualności

12 lis 2020

kategoria:

Aktualności



Mikołajki dla Mukoludków - spraw by te Święta były radosne i zostań Mikołajem On-line

Zbliżamy się do wyjątkowego świątecznego czasu. W tym okresie Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą już od siedmiu lat organizuje akcję pomocy chorym na mukowiscydozę pod hasłem: „Mikołajki dla Mukoludków”. Niestety ze względu na obostrzenia związane z epidemią koronawirusa, również to wydarzenie, podobnie jak wcześniejszy Bieg po oddech, będzie miało inną formułę.

W tym roku sytuacja epidemiczna sprawiła, że organizatorzy akcji mikołajkowej zostali zmuszeni do odwołania corocznej zbiórki produktów i środków finansowych w punktach handlowych, galeriach oraz zaprzyjaźnionych szkołach i przedszkolach. Do tej pory to właśnie te zbiórki, prowadzone przede wszystkim na Podhalu, przy ogromnym zaangażowaniu setek wolontariuszy z lokalnych liceów, były głównymi formami wsparcia akcji, a tutejsi darczyńcy sprawiali, że z Rabki w ostatnich latach wysyłanych było około 1 000 świątecznych paczek.

- Nasi podopieczni to niesamowici Mukowojownicy, nieustannie zmagający się z przeciwnościami losu. Częste pobyty w szpitalu, inhalacje, żmudna rehabilitacja, stopy leków, zakazy, nakazy... To ich codzienność... Do utraty tchu...- mówi Magdalena Czerwińska - Wyraz, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. W momencie diagnozy diametralnie zmienia się życie całej rodziny. Zwykle jedno

z rodziców musi zrezygnować, przynajmniej na jakiś czas, z pracy zawodowej, pojawia się problem finansowania leczenia. W zależności od stadium zawansowania choroby wydatki na leczenie kształtują się na poziomie od kilkuset do nawet kilku tysięcy złotych miesięcznie, gdy konieczne jest np. leczenie nierefundowanym antybiotykiem. Nasze Towarzystwo stara się wspierać chorych i ich rodziny na wielu płaszczyznach, organizując różnorakie formy pomocy w walce z tą okrutną chorobą. W okresie Świąt Bożego Narodzenia, w tym szczególnym czasie zależy nam na tym, aby nasi chorzy zaznali radości i bez troski, zapomnieli choć na moment o codziennych zmaganiach, dlatego prosimy o wsparcie w zbiórce środków na świąteczne upominki. Sprawmy, by i w tym roku święta były dla nich radosne. - dodaje wiceprezes PTWM.

W związku z odwołaniem zbiórki słodczy organizatorzy proszą, by w tym roku wpłacić równowartość takiego upominku przelewem na **numer konta PTWM: 49 1020 346 0000 9302 0002 3473** lub szybką płatnością online na stronie <https://ptwm.org.pl/pl/mikolajki>. Jeśli ktoś ma możliwość zorganizowania w swojej pracy lub ze znajomymi zbiórki słodczy oraz drobnych upominków i chciałby w ten sposób pomóc, to gotowe paczki można dostarczyć do biura PTWM w Rabce Zdroju.

Mukowiscydoza to ciężka ogólnoustrojowa choroba o podłożu genetycznym. Szacuje się, że w Polsce choruje na nią ok 2000 osób. Organizm chorego produkuje nadmiernie lepki śluz, który powoduje zaburzenia we wszystkich narządach posiadających gruczoły śluzowe, a przede wszystkim w układzie oddechowym i pokarmowym. Mukowiscydoza największe spustoszenie czyni w płucach chorego, prowadząc z czasem do ich całkowitej niewydolności. W konsekwencji jedyną szansą na przedłużenie życia staje się przeszczepienie płuc. Jest to choroba nieuleczalna, ale wczesna diagnoza, odpowiednie systematyczne leczenie objawowe, fizjoterapia oraz szybki rozwój medycyny dają szansę na dłuższe i lepsze życie chorych. Obecnie na świecie są już najnowocześniejsze terapie działające na przyczynę choroby, a nie tylko łagodzenie jej objawów. Są to leki, które zmieniają oblicze choroby - zmniejszają liczbę zaostrzeń, poprawiają parametry funkcjonowania płuc, a w konsekwencji wydłużają życie. Ten przełom w leczeniu niestety nie jest na razie dostępny dla chorych w Polsce.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (PTWM) jest najstarszą i największą w Polsce organizacją działającą na rzecz chorych na mukowiscydozę. Od ponad 30 lat niesie wszechstronną pomoc i wsparcie osobom chorym i ich rodzinom.



Redagował: Piotr Kuczaj

[poprzednia](#) [powrót do listy aktualności](#) [następna](#)