Urząd Miejski w Rabce-Zdroju
https://gmina.rabka.pl/main/aktualnosci/Zostan-Mikolajem-dla-chorych-na-mukowiscydoze-Mikolajki-dla-Mukoludkow/idn:7253/printpdf
Drukuj grafikę : **tak** / nie

Aktualności

23 lis 2022

kategoria:
Aktualności

Zostań Mikołajem dla chorych na mukowiscydozę - Mikołajki dla Mukoludków

„Szczęście to jedyna rzecz, która się mnoży, jeśli się ją dzieli” zwykł mawiać francusko-niemiecki duchowny luterański, filozof, lekarz a także laureat Pokojowej Nagrody Nobla Albert Schweitzer.

Już w najbliższą sobotę 26 listopada w Nowym Targu oraz **3 grudnia w Rabkce-Zdroju** będzie okazja do tego, aby tę myśl wcielić w życie. W tych dniach w wybranych sklepach kwestować będą wolontariusze Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, zbierając słodycze, żywność oraz datki do skarbon na przygotowanie świątecznych upominków dla chorych na mukowiscydozę. Akcja pomocy chorym na mukowiscydozę pod hasłem: „Mikołajki dla Mukoludków” prowadzona jest od dziewięciu lat, a z każdą kolejną edycją jej zasięg rośnie. W ubiegłym roku, dzięki hojności darczyńców oraz zaangażowaniu wolontariuszy zostało wysłanych 1026 świątecznych upominków dla chorych na mukowiscydozę z całej Polski.

- Nasza akcja, z malutkiej inicjatywy przeistoczyła się w ciągu kilku lat w bardzo duże przedsięwzięcie. To pokazuje jak bardzo pomaganie innym może być zaraźliwe. Oczywiście w dobrym tego słowa znaczeniu - mówi Magdalena Czerwińska – Wyraz, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, i dodaje: - Do udziału włączają się kolejni darczyńcy, wolontariusze, nowe przedszkola i szkoły, nie tylko z

Podhala. Bardzo nas cieszy, ze wychowawcy i nauczyciele wykorzystują „Mikołajki dla Mukoludków” do propagowania idei wolontariatu i uczenia młodych ludzi, że są wśród nas osoby, które mogą potrzebować dodatkowego wsparcia i że z powodzeniem możemy się dzielić z innymi tym, co mamy. Z kolei my mamy szansę opowiedzieć o tym, czym jest mukowiscydoza i jakie wyzwania stoją przed osobami, które każdego dnia walczą z tą nieuleczalną, genetyczną chorobą.

Organizatorom akcji zależy, aby podopieczni Polskiego Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zapomnieli choć na moment, w tym szczególnym czasie Świąt Bożego Narodzenia, o codziennych zmaganiach, dlatego proszą o hojność podczas zbiórki środków na świąteczne upominki. PTWM wspiera chorych na mukowiscydozę i ich rodziny organizując wiele form pomocy, jednak największy ciężar walki z chorobą zawsze spada na chorego i jego najbliższych. Leki przyczynowe, do których część chorych od niedawna ma dostęp, to wielka zmiana, jednak nie oznaczają one końca mukowiscydozy, która nadal jest chorobą skracającą życie. Cały czas konieczne jest stosowanie dotychczasowego leczenia i rehabilitacji. 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.

Na terenie Nowego Targu zbiórka odbędzie się 26 listopada, a kwestującymi będą uczniowie z I Liceum Ogólnokształcącego im. Seweryna Goszczyńskiego w Nowym Targu, harcerze z 7. Nowotarskiej Drużyny Harcerek "Gniazdo" im. Jadwigi Apostoł-Staniszewskiej, oraz 8. Nowotarskiej Drużyny Harcerek "Górski Potok".

Na terenie Rabki- Zdroju akcja zbiórkowa odbędzie się 3 grudnia, podczas której kwestować będą rabczańscy wolontariusze ze Szkoły Podstawowej nr 1 oraz I Liceum Ogólnokształcącego im. Eugeniusza Romera. Wykaz wszystkich sklepów biorących udział w akcji umieszczony jest na plakacie. Dodatkowo akcję wspierają placówki szkolne i przedszkolne, które organizują zbiórki wśród swoich uczniów i przedszkolaków.

Jeśli masz możliwość zorganizowania zbiórki słodyczy oraz drobnych upominków i chciałbyś w ten sposób pomóc, to gotowe paczki można dostarczyć do biura PTWM w Rabce Zdroju lub wpłacić darowiznę przelewem na numer konta PTWM: 49 1020 346 0000 9302 0002 3473 albo szybką płatnością online na stronie https://ptwm.org.pl/pl/mikolajki.

Głównymi Partnerami akcji są: ArcelorMittal Warszawa, Medicom, Fundacja Inter Cars, Express Car Rental, oraz Zespół Elektrowni Wodnych Niedzica S.A.

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. Jest to choroba nieuleczalna, ale wczesna diagnoza, odpowiednie systematyczne leczenie, fizjoterapia oraz szybki rozwój medycyny dają szansę na dłuższe i lepsze życie chorych. Obecnie dostępne już są najnowocześniejsze terapie działające na przyczynę choroby, a nie tylko łagodzenie jej objawów. Leki przyczynowe to kolejny, wspaniały ale nie jedyny, kafelek w leczeniu chorego z mukowiscydozą. Są też chorzy dla których nie ma obecnie żadnych modulatorów i jedyna opcją terapeutyczną pozostaje wyłącznie leczenie objawowe.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (PTWM) jest najstarszą i największą w Polsce organizacją działającą na rzecz chorych na mukowiscydozę. Już prawie 35 lat niesie wszechstronną pomoc i wsparcie osobom chorym i ich rodzinom.

Więcej na www.oddychaj.pl

Redagował: Piotr Kuczaj