



Gdańsk, dn. 8 maja 2018r.

**Szanowni Państwo,**

Mukowiscydoza jest nieuleczalną, genetyczną chorobą, która wyniszcza organy wewnętrzne, zwłaszcza płuca i układ pokarmowy. Leczenie polega na nieustannej fizjoterapii 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 zbliżającym się Dniem Dziecka zapraszamy do włączenia się w akcję –**

## **MUKOwaleczni Dzieciom!**

Z całego serca zwracamy się z prośbą o przeprowadzenie wśród Państwa współpracowników i znajomych zbiórki i przygotowanie paczek na Dzień Dziecka dla naszych Podopiecznych, byśmy mogli uczynić ich Dzień Dziecka radośniejszym. Wielu z nich, z uwagi na wysokie koszty leczenia i rehabilitacji, które są priorytetem w budżecie rodziny, prowadzi bardzo skromne, wręcz ubogie życie i wszelkie wsparcie będzie dla nich wielką radością.

**Jak zostać MUKOwalecznym przyjacielem Dzieci:**

**→ przygotowując paczkę z okazji Dnia Dziecka dla naszych dzieci,**

**Najbardziej potrzebne w codzienności są (przydadzą się w każdej ilości) :**

- środki dezynfekcyjne – np. biosanitizer, Aniosept Activ, żele w płynie dezynfekujące, chusteczki dezynfekujące, rękawiczki jednorazowe, maseczki medyczne,
- smakowitości kaloryczne i preparaty wspomagające trawienie (nutridrinki, enzymy trawienne, czekolada, orzechy, suszone owoce itp.)
- nowy sprzęt sportowy niezbędny w rehabilitacji (do ćwiczeń – piłki z uszami, taśmy rozciągające, hantle fitness, skakanki, trampoliny, piłki do gier zespołowych, rakiety do kometki i tenisa stołowego)

**Co również sprawi radość w prezentach:**

- Nowe gry karciane i planszowe, zabawki, materiały plastyczne, pendrive, nowe książki, dobre filmy i gry komputerowe
- Kosmetyki, radosną pościel
- Przybory szkolne i plastyczne
- Karnety wejściowe do kina, teatru, sfinansowanie nauki języków, gry na instrumentach, jazdy konnej itp.



KRS 0000342412  
Organizacja Pożytku Publicznego



cystic fibrosis

POLSKIE TOWARZYSTWO  
WALKI z Mukowiscydozą  
Oddział w Gdańsku  
[www.muko.gda.pl](http://www.muko.gda.pl)

→ robiąc zakupy na Fani Mani <https://fanimani.pl/polskie-towarzystwo-walki-z-mukowiscydoza-oddzial-w-gdansk/>

→ wpłacając darowiznę na konto: 26 1160 2202 0000 0000 5464 4607 Bank Millennium S.A.

(pomogą nam dofinansować zakup niezbędnych specjalistycznych nierefundowanych leków, witamin, odżywek, enzymów trawiennych, kamizelek drenażowych, akcesoriów do inhalatorów i inhalacji, które często się zużywają, nebulizatorów, środków do dezynfekcji sprzętu oraz kosztownej fizjoterapii oddechowej oraz wesprzeć realizację marzeń naszych Podopiecznych)

Oddział Gdański Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą ([www.muko.gda.pl](http://www.muko.gda.pl)) działa już od 20 lat. Obecnie obejmujemy swoją opieką 175 osób z czego 104 to dzieci i młodzież przed 18 rokiem życia. Do tego możemy doliczyć ich rodzeństwo i rodziny. Teren naszego działania to przede wszystkim rejon czterech województw: pomorskiego, zachodniopomorskiego, kujawsko-pomorskiego oraz warmińsko-mazurskiego. Realizujemy projekty, które są pomocą w problemach związanych z leczeniem i rehabilitacją osób chorych na mukowiscydozę, a także takie, które stanowią formę edukacji społecznej, wsparcia prawnego i psychologicznego. Nie zapominamy o problemach naszych Podopiecznych – tych codziennych, życiowych, relacyjnych, które często są znacznie większym ciężarem niż finanse. Jeśli jest taka potrzeba – jesteśmy bardzo blisko, szczególnie w najtrudniejszych, często krytycznych momentach. Wspieramy naszych podopiecznych w walce o przeszczepy narządów – przede wszystkim płuc i wątroby.

**Pomóż nam w walce o oddech i życie!**

**Zostań MUKO walecznym Przyjacielem naszych Dzieci !**

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

Przygotowane paczki można dostarczyć lub przesłać na adres:

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą oddział w Gdańsku ul. Polanki 119, budynek nr 5, 80-308 Gdańsk do 18 maja br.

## Kontakt

Małgorzata Cieślak

tel. 58 554 30 96 lub 793 174 769

e-mail: [wolontariat@muko.gda.pl](mailto:wolontariat@muko.gda.pl)



### **A oto nasi Podopieczni :**

- Dopiero poznaję świat (kilka miesięcy): **Teodor, Apolonia, Iga**
- Uczę się chodzić (1 roczek): **Zuza, Roch, Zuza**
- Uczę się rozrabiać (2 latka): **Nikodem, Stasiu, Maja**
- Już się buntuję wobec inhalacji (3 lata): **Maja, Hania, Rozalia, Tomek, Adam, Marcel**
- Lubię słodkości ale mi szkodzą (4 lata): **Antoni, Magda, Lena, Aniela, Ksawery, Nikodem**
- Każdego dnia biorę dużo tabletek i mam już ich dość (5 lat): **Julia, Pola, Zuza, Kajetan, Agata, Nadia, Filip, Antoni, Lena, Mikołaj, Antoni**
- Lubię skakać na trampolinie – i pani doktor mówi, że mi to bardzo pomaga (6 lat): **Antoni, Magda, Oliwier, Aaron, Alan, Alicja, Magdalena, Martyna, Marcel**
- Szkoła to dla mnie kolejne wyzwanie w codziennej walce z chorobą (7 lat): **Bartosz, Natalia, Marlena, Wojtek, Franek**
- Poznaję swoich rówieśników i dziwi mnie to, że nie muszą mieć codziennej inhalacji (8 lat): **Hania, Alan, Zuza, Grześ, Adrian, Marta, Janek**
- Tak bardzo nie lubię tych częstych pobytów w szpitalu (9 lat): **Michał, Amelia, Kaja, Kacper, Lucjan, Przemek**
- Uczę się, że codzienne ćwiczenia oddechowe bardzo ułatwiają mi oddychanie (10 lat): **Bartosz, Janek, Ola, Wiktoria, Maja, Milena**
- Mama wciąż stara się o moja dietę, by była wysokokaloryczna (11 lat): **Jakub, Kacper, Zuza**
- Pani wychowawczyni bała się zabrać mnie na wycieczkę szkolną, a przecież moje codzienne zabiegi są do ogarnięcia (12 lat): **Radek, Filip, Mateusz, Paweł, Natalia, Janek, Gabrysia**
- Lubię grać w piłkę ale szybciej się męczę niż inni (13 lat): **Julka, Michał**
- Smutno mi, że moi znajomi jadą na wakacje, a ja często spędzam je w szpitalu (14 lat): **Krystian, Kamil, Daria, Vanessa, Zuza, Wiktoria**
- Myślę o swojej przyszłości ale okazuje się, że nie każdy zawód jest dla mnie możliwy(15 lat): **Jakub, Jakub, Konrad, Ola, Julka, Patrycja, Dominika, Bartosz, Julia, Szymon, Paweł**
- Chciałbym realizować swoje marzenia ale zbyt dużo pieniędzy wydajemy na leczenie (16 lat): **Julia, Kacper**
- Lubię sport ale często brakuje mi oddechu (17 lat): **Piotr, Mateusz, Szymon, Damian, Kinga, Kacper, Jędrzej, Sandra, Kamil,**