

POLSKIE TOWARZYSTWO WALKI z MUKOWISCYDOZĄ



Polish Society Against Cystic Fibrosis
Association Polonaise de Lutte Contre la Mucoviscidose
Polnische Gesellschaft zur Bekämpfung der Mucoviscidose
Zarząd Główny w Rabce
ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój
tel. (018) 2676-060 wew. 331; tel/fax:(018) 2676-060 wew. 349
www.ptwm.org.pl, e-mail:poczta@ptwm.org.pl

Nasz znak.../M/S

Rabka-Zdrój, 06.01.2010

Wielce Szanowni Państwo,

Prosimy o przychylenie się do prośby Pani Magdaleny Srebniak zam. 48-370 Paczków, Kamienica 215 - o pomoc finansową na leczenie oraz rehabilitację dla córki Nadii.

Nadia choruje na mukowiscydozę- bardzo ciężką nieuleczalną chorobę genetyczną, która systematycznie wyniszcza cały organizm, powoduje włóknienie narządów (np.: płuca, trzustka). Chorzy na tę chorobę są skazani na przedwczesną śmierć i każdy z nich żyje ze świadomością jej nieuleczalności a mimo to dzielnie stara się o jak najpełniejsze i najdłuższe życie. Na jego długość wpływ ma wiele czynników: wiek chorego w momencie postawienia diagnozy (jakie zmiany nieodwracalne już zaszły); postawa rodziców i chorego wobec choroby (walka lub poddanie się); właściwe, okresowe, specjalistyczne leczenie; warunki socjalne rodziny (bytowe i finansowe). Zadaniem lekarzy, fizjoterapeutów i rodziców jest spowalnianie jej postępu, co jest równoznaczne z przedłużaniem życia osób dotkniętych tą chorobą. Nadzieję na dłuższe życie chorego można wiązać z transplantacją płuc, ale niestety taka operacja jest dla wielu polskich chorych na mukowiscydozę, jak na razie, nierealna.

Do pewnego czasu rodziny mogą samodzielnie sprostać kosztom leczenia ich najbliższych ale następuje taki moment, że nie mają na to żadnych szans. Nie mogą zgromadzić odpowiednich środków by zakupić sprzęt i prowadzić właściwą rehabilitację. Trudno jest stosować się do wszystkich zaleceń lekarskich i wykupić leki na które nie ma zniżki.

Nasze Towarzystwo stara się pomóc każdej rodzinie dotkniętej problemem mukowiscydozy, finansując miesięczne wydatki na leki. Jednak jest to pomoc jednorazowa. Jesteśmy świadomi, że to niewiele, ale fundusze jakimi dysponujemy musimy dzielić wśród wszystkich potrzebujących. Wiemy, że mama Nadii chce walczyć o każdy rok życia córki, ale wiemy też, że bez pomocy z zewnątrz niewiele może. Dlatego prosimy o wsparcie jej w tej walce.

Darowizny dla Nadii prosimy kierować na konto: **49 1020 3466 0000 9302 0002 3473** koniecznie z dopiskiem **Nadia Bojarska** w tytule wpłaty.

W imieniu Zarządu,

dr n.med. Andrzej Pogorzelski