

XXV Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy

„Mukowiscydoza – 30 lat w służbie chorym – siła działania”

23.02 – 01.03.2026 r.

Fundacja MATIO zaprasza do udziału w XXV Ogólnopolskim Tygodniu Mukowiscydozy – kampanii społeczno-edukacyjnej poświęconej zwiększaniu świadomości na temat mukowiscydozy, wsparciu osób nią dotkniętych oraz promocji badań naukowych, nowoczesnych terapii i działań systemowych. Hasło tegorocznej edycji brzmi: „Mukowiscydoza – 30 lat w służbie chorym – siła działania”.

Tegoroczna kampania jest dla nas szczególnie ważna, gdyż rok 2026 jest rokiem obchodów 30-lecia działalności Fundacji i chcielibyśmy pokazać jakie zmiany dokonały się w tym czasie.

Mukowiscydoza to rzadka choroba genetyczna, wynikająca z mutacji genu CFTR, która powoduje zaburzenia w produkcji śluzu w organizmie. W konsekwencji prowadzi do przewlekłych infekcji dróg oddechowych, zaburzeń trawienia oraz niedoborów żywieniowych. Choroba wymaga codziennego, intensywnego leczenia, regularnej rehabilitacji oddechowej oraz stałej kontroli medycznej koniecznej przez całe życie pacjenta. Choć pozostaje chorobą nieuleczalną, aktualne terapie dostępne w Polsce znacząco spowalniają postęp choroby i poprawiają jakość życia. Medycyna ostatnich lat przyniosła przełom: modulatory CFTR (leki przyczynowe), refundowane w Polsce od 2022 r. i rozszerzone na kolejne grupy pacjentów od 2025 r., znacząco poprawiają rokowania i **pozwalają** coraz częściej chorobę traktować jako schorzenie przewlekłe, z którym można żyć dłużej i bardziej aktywnie.

Ostatnie trzy dekady w Polsce to czas przełomowych zmian w diagnostyce, leczeniu i organizacji opieki nad chorymi. W latach 90. XX wieku mukowiscydoza była chorobą dotyczącą głównie dzieci – większość pacjentów nie dożywała dorosłości, a średnia długość życia wynosiła kilkanaście lat. Wprowadzenie badań przesiewowych noworodków, rozwój interdyscyplinarnej opieki medycznej, powstanie wyspecjalizowanych ośrodków leczenia oraz postęp terapii znacząco poprawiły sytuację pacjentów.

W ciągu ostatnich 30 lat średnia długość życia chorych w Polsce systematycznie rosła. W 2026 roku szacuje się, że wynosi ona około 35 lat. Prognozy amerykańskiej Cystic Fibrosis Foundation wskazują, że w kolejnym dziesięcioleciu może ona sięgnąć nawet 60 lat. Oznacza to, że w ciągu trzech dekad długość życia osób z mukowiscydozą wydłużyła się dwu-, a w niektórych przypadkach nawet trzykrotnie. Coraz więcej pacjentów osiąga dorosłość, podejmuje studia i pracę zawodową oraz planuje przyszłość – co jeszcze 30 lat temu było niemal niemożliwe. Jednocześnie pojawiają się nowe wyzwania związane z opieką nad dorosłymi pacjentami oraz zapewnieniem im kompleksowego wsparcia systemowego.

Równolegle do postępów medycznych wzrosła także świadomość społeczna. Na początku lat 90. mukowiscydoza była chorobą niemal nieznaną i nieobecną w przestrzeni publicznej – wiedza o niej ograniczała się głównie do środowiska medycznego i rodzin pacjentów. Szacuje się, że wówczas jedynie kilka procent społeczeństwa kojarzyło nazwę choroby. Dzięki wieloletnim kampaniom społecznym, działaniom edukacyjnym, obecności w mediach oraz aktywności organizacji pozarządowych i środowisk eksperckich poziom świadomości systematycznie rósł: w 2004 r. wynosił 30%, w 2010 r. – 63%, w 2011 r. – 70%. W 2026 r. szacuje się, że świadomość Polaków na temat mukowiscydozy osiąga poziom 75–80%.

Tegoroczna edycja kampanii szczególnie nacisk kładzie na prezentację efektów badań naukowych oraz znaczenie konsekwentnie prowadzonych działań edukacyjno-informacyjnych, realizowanych od wielu lat m.in. przez MATIO Fundację Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę. Organizatorzy podkreślają, że rosnąca świadomość społeczna, współpraca z mediami oraz partnerami

NOTA PRASOWA

instytucjonalnymi przyczyniają się do tego, że mukowiscydoza przestaje być chorobą „niewidzialną”, a potrzeby pacjentów i ich rodzin są coraz lepiej rozumiane.

XXV Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy to czas nie tylko przekazywania rzetelnej wiedzy o chorobie, lecz także prezentacji realnych efektów postępu medycyny, skuteczności nowoczesnych terapii oraz znaczenia długofalowego wsparcia społecznego i systemowego.

Szczegółowy harmonogram działań dostępny jest w załączniku.

Kontakt:

Paweł Wójtowicz

Tel. 12 292 31 80 , 603 751 001

krakow@mukowiscydoza.pl