

## SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI FUNDACJI MUKOHELP

Od 1 stycznia 2020 roku do 31 grudnia 2020 roku Fundacja Mukohelp podjęła i zrealizowała następujące działania:

- Stała współpraca z MukoKoalicją w sprawie refundacji leków przyczynowych w mukowiscydozie. Udział w rozmowach i konsultacjach, mających na celu zmiany w leczeniu i poprawy warunków życia chorych.
- Promowanie działań fundacji w mediach społecznościowych i lokalnych - wyróżnienie i kolejna nominacja dla prezesa fundacji pani Moniki Bartnik do tytułu Osobowość Roku 2019 w kategorii „Działalność społeczna i charytatywna”.
- Udział prezesa fundacji pani Moniki Bartnik w spotkaniu z Metropolitą Lwowskim Arcybiskupem Mieczysławem Mokrzyckim na uroczystości Inauguracji Jubileuszowego Roku 100 Rocznicy Urodzin Jana Pawła II. Podczas spotkania pani prezes podziękowała za dotychczasowe wsparcie podopiecznych.
- Organizacja akcji charytatywnych we współpracy ze szkołami m.in. Szkołą Podstawową w Łowcach, która zorganizowała zbiórkę pieniędzy i Kiermasz Słodkości na rzecz naszych podopiecznych. W akcję włączyła się cała społeczność szkolna, Rada Rodziców oraz przedstawiciele Urzędu Gminy Chłopice. Pani Aleksandra Skalska-Bajan - Członek Zarządu Fundacji na spotkaniu z rodzicami w szkole w Łowcach, przedstawiła prezentację dotyczącą działań Fundacji oraz informacje na temat mukowiscydozy. Akcja miała na celu zebranie funduszy dla naszych podopiecznych oraz podnoszenie świadomości społeczeństwa na temat mukowiscydozy w środowisku lokalnym.
- Prezes fundacji Monika Bartnik uczestniczyła w rozmowach z Członkiem Zarządu Województwa Podkarpackiego Panem Stanisławem Kruczkim na temat wyposażenia izolatek dla dzieci w Klinice Alergologii i Mukowiscydozy w Szpitalu Wojewódzkim Nr 2 im. Św. Jadwigi Królowej w Rzeszowie oraz wydzielenia lub budowy izolatek dla dorosłych chorujących na mukowiscydozę.
- Zorganizowanie IV Podkarpackiego Balu Charytatywnego dnia 22.02.2020 roku, w trakcie którego odbyła się licytacja przedmiotów podarowanych przez darczyńców. Całkowity dochód z wydarzenia został przeznaczony na cele statutowe Fundacji. W trakcie balu zostały zaprezentowane działania Fundacji oraz potrzeby osób chorujących na mukowiscydozę co wpłynęło na poszerzenie informacji na temat choroby i problemów z nią związanych.
- Prowadzono systematyczną współpracę z mediami: udzielanie wywiadów na temat działań Fundacji, potrzeb podopiecznych oraz wpływu mukowiscydozy na ich funkcjonowanie. Wywiad radiowy prezes fundacji Moniki Bartnik o ciężkiej sytuacji chorych na mukowiscydozę w czasach pandemii oraz artykuł w gazecie „Nowiny” „Mukowiscydoza w czasie pandemii koronawirusa. Jak radzą sobie chorzy, podopieczni Fundacji Mukohelp z Jarosławia?”
- Spotkanie prezesa fundacji Moniki Bartnik z Posłem na Sejm RP Tadeuszem Chrzanem na temat refundacji leków nowej generacji. Prowadzenie rozmów w celu uzyskania refundacji leków przyczynowych w Polsce.
- Zapewnienie naszym podopiecznym stałego dostępu do zespołu specjalistów i kompleksowej opieki oraz bezpłatnych konsultacji z fizjoterapeutą, dietetykiem i psychologiem. Zapewnienie również bezpłatnych, domowych konsultacji fizjoterapeutycznych kilka razy w tygodniu z panią mgr Sylwią Kiper-Sroka.

- Zorganizowanie indywidualnych konsultacji fizjoterapeutycznych dla podopiecznych fundacji: szkolenie dla fizjoterapeutów pt. Fizjoterapia w mukowiscydozie w dniach 31.07.2020 - 02.08.2020 roku oraz w dniach 03.09.2020 - 06.09.2020 przeprowadzenie 25 indywidualnych konsultacji fizjoterapeutycznych. Prowadzącym szkolenie był mgr Mikołaj Kowalski.
- Przeprowadzenie sesji zdjęciowej (za zgodą rodziców) do kalendarza na 2021 rok dla podopiecznych fundacji (12 dziewczynek) w wieku od 1,5 roku do 12 lat. Tematem zdjęć były zainteresowania dziewczynek. Pozwoliło to na bliższe rozpoznanie potrzeb i sytuacji rodzinnej, materialnej naszych podopiecznych.
- Zorganizowanie zbiórki na portalu pomagam.pl „Szansa na dłuższe życie” dla dziewczynek biorących udział w sesji zdjęciowej do MukoKalendarza 2021. Pozwoliło to na wsparcie finansowe ich w codziennej walce z mukowiscydozą.
- Wydanie kalendarza Mukohelp 2020. Przeprowadzenie kampanii promocyjnej skupiającej się na ukazaniu, czym jest mukowiscydoza oraz dystrybucja kalendarza.
- W czasie pandemii fundacja otworzyła również działalność gospodarczą. Sprzedaż maseczek ochronnych, przyłbic oraz płynów do dezynfekcji. Całość dochodu uzyskanego ze sprzedaży została przeznaczona na wsparcie naszych podopiecznych.
- Fundacja Mukohelp finansuje również zakup maseczek, leków, środków do dezynfekcji, higieny oraz sprzętu do rehabilitacji dla podopiecznych.
- Kontynuowanie rozmów z władzami województwa w celu utworzenia na Podkarpaciu wysokospecjalistycznego ośrodka z wielodyscyplinarnym zespołem specjalistów, który spełniałby europejskie standardy leczenia dorosłych chorych na mukowiscydozę.
- Zorganizowanie Koncertu Charytatywnego w Hotelu Blue Diamond dnia 09.10.2020 roku, na którym zebrane zostały środki na zakup leków i sprzętu do fizjoterapii domowej dla podopiecznych Fundacji.
- Wspieranie Kliniki Alergologii i Mukowiscydozy w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim Nr 2 im. Św. Jadwigi Królowej w Rzeszowie; poprzez zakup rur do drenażu przy użyciu Simeoxa.
- Fundacja zakupiła i przekazała do 3 placówek medycznych specjalistyczny sprzęt służący do wideokonferencji. Otrzymały go Klinika Alergologii i Mukowiscydozy w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim Nr 2 im. Św. Jadwigi Królowej w Rzeszowie, Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Szpitalu Dziecięcym w Dziekanowie Leśnym oraz Śląskie Centrum Chorób Serca w Zabrzu – Oddział Transplantacji Płuc. Zakup sprzętu ma na celu głównie ujednolicenie standardów leczenia i ograniczenie konieczności wyjazdów do Dziekanowa. Umożliwienie pacjentom dostępu do szybkiej diagnozy oraz do wykwalifikowanej kadry specjalistów, w celu leczenia poprawiającego jakości i długości życia. Fundacja Mukohelp dokłada wszelkich starań, aby chorzy na mukowiscydozę mieli dostęp do specjalistycznego leczenia.
- Przy współpracy z firmą PARI i Secura Nova Fundacja zorganizowała konkurs dla podopiecznych pt. Moje przeżycia związane z koronawirusem. W konkursie przewidziano 3 nagrody: inhalator, PARI o-pep i zestaw Pari Montesol.

- Udzielanie w miarę potrzeb wsparcia dla rodziców podopiecznych fundacji, prowadzenie rozmów, konsultacji telefonicznych. Rozpoznanie potrzeb naszych podopiecznych.
- Zorganizowanie akcji charytatywnej „I Ty możesz zostać Muko Mikołajem”, w którą włączyły się szkoły oraz sympatycy Fundacji. Dzięki zaangażowaniu wolontariuszy i darczyńców przygotowaliśmy 96 paczek świątecznych dla naszych podopiecznych. Nasze akcje charytatywne cieszą się dużą popularnością i popularyzują informację na temat mukowiscydozy. W trakcie trwania akcji darczyńcy wpłacili również darowizny, dzięki którym mogliśmy wzbogacić paczki w leki, suplementy diety oraz sprzęt do rehabilitacji.
- Przez cały rok prowadzimy stronę internetową i Facebooka mając na celu uwidocznienie podejmowanych działań Fundacji oraz zachęcanie do wspierania chorych.