

Warszawa, dnia 20 lipca 2023 roku

**Szanowni Państwo  
Rodzice Chorych Dzieci  
Kuratorzy Oświaty  
Dyrektorzy Szkół Podstawowych  
Dyrektorzy Szkół Ponadpodstawowych  
w Polsce**

Szanowni Państwo,

Fundacja StopDuchenne razem z Akademią Leona Koźmińskiego, Stowarzyszeniem GCPpl, Stowarzyszeniem Fizjoterapia Polska, Fundacją Parent Project Muscular Dystrophy, Fundacją Pomocy Chorym na Zanik Mięśni im. Piotra Karlińskiego ze Szczecina oraz partnerem artystycznym, którym jest zespół GANG TANGO/formacja tanga bez granic i partnerem merytorycznym, którym jest Instytut Polityki Zdrowotnej organizuje w dniu 7 września 2023 roku obchody Światowego Dnia Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a (DMD).

Elementem obchodów mają być prelekcje o DMD i badaniach klinicznych dla dzieci i młodzieży w szkołach podstawowych (klasy 6-8), ponadpodstawowych oraz dla nauczycieli, prowadzone w miesiącu wrześniu 2023 roku.

Dystrofia Mięśniowa Duchenne'a jest chorobą genetyczną, diagnozowaną najczęściej między 3 a 6 rokiem życia i polegającą na zaniku wszystkich mięśni w organizmie (szkieletowych, mięśnia sercowego, mięśni gładkich) i większości przypadków dotyczy chłopców. Osłabienie mięśni prowadzi do tego, że dzieci w wieku 9-12 przestają chodzić, potem pojawiają się problemy z sercem, oddychaniem, przełknięciem, z osteoporozą, gastrologiczne itp.

W związku z powyższym zwracamy się do Państwa z prośbą o pomoc w organizacji spotkań z młodzieżą i nauczycielami w szkołach. Prelekcje prowadzone będą przez osoby pracujące w obszarze badań klinicznych tj. naukowców, lekarzy, badaczy, osoby zatrudnione w firmach farmaceutycznych. Chcielibyśmy aby w prelekcjach prowadzonych w szkołach, w których uczy się dziecko chore na dystrofię lub inną chorobę rzadką, w miarę możliwości, brali udział także jego rodzice.

Prelekcje odbywałyby się pod hasłem: „Chorzy na DMD i inne choroby rzadkie potrzebują Waszej przyjaźni” oraz „Jak trafiają leki do Apteki”. Światowym symbolem tego dnia jest czerwony balonik i chcielibyśmy w ten sposób zwrócić uwagę społeczeństwa na ten symbol, który pojawi się w dniu 7 września 2023 roku w przestrzeni publicznej w całej Polsce.

Celem prelekcji będzie zwrócenie uwagi na problem wykluczenia dzieci chorych, który występuje w społeczeństwie. Problem, który pojawia się z różnych przyczyn, w tym ze zwykłego strachu przed nieznaną chorobą. Chcemy uzmysłwić dzieciom, młodzieży oraz nauczycielom, że choroby te nie są dla nich niebezpieczne. Są natomiast ciężkie i niebezpieczne dla chorych ze względu na postępującą utratę komórek mięśniowych i siły, której brak skutkuje upadkami nawet przy

nieszkodliwym dla zdrowych dzieci delikatnym potrąceniu. Brak kolegów czy koleżanek pogłębia izolację chorych i uniemożliwia rozwój kompetencji społecznych. Brak relacji społecznych pomiędzy chorymi i zdrowymi dziećmi uniemożliwia także rozwój empatii, a to w przyszłości skutkuje brakiem wzajemnego zrozumienia i utrudnia integrację osób niepełnosprawnych ze zdrową częścią społeczeństwa.

Drugim tematem, który jest ściśle powiązany z chorobą, jest przekazanie młodzieży informacji o tym, co to są badania kliniczne i jaką rolę ogrywają w powstawaniu leków. Naszym celem jest uzmysłowienie młodzieży, że proces powstawania leku toczy się pod ścisłą kontrolą różnych instytucji w oparciu o różne przepisy polskie i międzynarodowe po to, aby powstały bezpieczne i skuteczne leki. Leki, które pomagają pokonać nie tylko choroby, z którymi mamy kontakt codziennie ale także takie jak DMD inne choroby rzadkie, które mimo, że są rzadkie jako pojedyncze choroby (na DMD choruje w Polsce około 1200 osób), to dotyczą od 3,5 do 7% populacji świata, co oznacza, że w Polsce chorych na choroby rzadkie może być około 2 500 000 osób.

Do celów dydaktycznych przygotowane będą prezentacje o DMD i badaniach klinicznych dostosowane do percepcji dzieci i młodzieży. Dysponujemy także prawami do użycia i rozpowszechniania podczas prowadzenia prelekcji komiksu o wilku i badaniach klinicznych, które w formie wydrukowanej zostaną przekazane szkołom do celów dydaktycznych.

Nadmieniam, że obchody Międzynarodowego Dnia Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a objęte zostały:

Patronatem honorowym przez:

- Ministra Zdrowia,
- Rzecznika Praw Pacjenta,
- Agencji Badań Medycznych,
- Prezydenta Miasta Stołecznego Warszawy,
- Akademii Leona Koźmińskiego,
- Akademii Wychowania Fizycznego,
- Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego,
- Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.
- Prezesa Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych.

Patronatem przez:

- CeZ Centrum e-Zdrowia
- AI Law Tech
- Fizjoterapia Polska
- Stowarzyszenie na Rzecz Dobrej Praktyki Badań Klinicznych w Polsce

Patronatem medialnym przez:

- Konsylium24.pl
- Medonet
- Puls Medycyny

Serdecznie pozdrawiamy,  
Zarząd Fundacji StopDuchenne  
Małgorzata Dziugiel  
Wiceprezes Zarządu

Mirosław Maliszewski  
Wiceprezes Zarządu

Dariusz Żebrowski  
Prezes Zarządu  
oraz  
Członek Zarządu GCPpl