

## Syłwia Kasiorek

---

**Od:** Joanna Czerska-Thomas <joanna@m4bizz.pl>  
**Wysłano:** poniedziałek, 21 sierpnia 2023 16:50  
**Do:** Biuro Rady Miasta Urząd Miasta Bydgoszczy  
**Temat:** [SPOZA UMB] Interpelacja - oświetlenie mostu i budynków  
**Załączniki:** image0.jpeg; image1.jpeg; image2.jpeg; image3.jpeg; ATT00001.c

Zwracamy się z prośbą o podświetlenie w dniu 7 września 2023 roku budynków i mostu w kolorze czerwonym i jeżeli jest to możliwe wyświetlenie informacji o obchodach Światowego Dnia Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a oraz umieszczenie plakatów informacyjnych.

Ta pomoc byłaby nieocenionym aktem solidarności z chorymi, którzy potrzebują akceptacji i okazania im wsparcia w ich codziennej walce z tą chorobą.

Kolor czerwony oraz balonik w tym kolorze jest znakiem rozpoznawczym Światowego Dnia Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a.

Symbole te reprezentują wolność i radość, której chore dzieci nie mogą doświadczyć z powodu swojej choroby. Są to jednocześnie symbole nadziei dla chorych na DMD, nadziei, że nadejdzie lepsze jutro.

Poniżej przesyłam informacje fundacji która jest organizatorem akcji.

URZĄD MIASTA BYDGOSZCZY	
Rada Miasta Bydgoszczy	
wpływ dnia	22 08 2023
nr wpływu	5040
ilość załączników sztuk	10



FUNDACJA  
**StopDuchenne**  
Razem możemy więcej

## **Apel o pomoc w realizacji obchodów Światowego Dnia Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a (DMD) Polska 2023**

Szanowni Państwo,

Zwracamy się do Państwa z ogromną prośbą o udział w naszej akcji i podświetlenie w dniu 7 września 2023 roku Państwa budynków w kolorze czerwonym i jeżeli jest to możliwe wyświetlenie informacji o obchodach Światowego Dnia Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a oraz umieszczenie plakatów informacyjnych.

Państwa pomoc byłaby nieocenionym aktem solidarności z chorymi, którzy potrzebują akceptacji i okazania im wsparcia w ich codziennej walce z tą chorobą.

Kolor czerwony oraz balonik w tym kolorze jest znakiem rozpoznawczym Światowego Dnia Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a.

Symbole te reprezentują wolność i radość, której chore dzieci nie mogą doświadczyć z powodu swojej choroby. Są to jednocześnie symbole nadziei dla chorych na DMD, nadziei, że nadejdzie lepsze jutro.

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

Obecnie nie ma leków pozwalających wyleczyć tą chorobę. Prowadzone są badania kliniczne nad potencjalnymi terapiami, jednak leki, które w ich wyniku powstaną będą jedynie łagodziły objawy tej ciężkiej choroby, a chorzy urodzeni po roku 2000 średnio żyją około 25-30 lat.

Fundacja StopDuchenne, wraz z Akademią Leona Koźmińskiego, Fundacją Parent Project Muscular Dystrophy, Fundacją Pomocy Chorym na Zanik Mięśni ze Szczecina, Stowarzyszeniem Fizjoterapia Polska oraz Stowarzyszeniem na Rzecz Dobrej Praktyki w Badaniach Klinicznych (GCPPI) organizuje szereg wydarzeń, których celem jest:

- propagowanie w społeczeństwie wiedzy o chorobach rzadkich w szczególności DMD,
- propagowanie w społeczeństwie wiedzy o badaniach klinicznych,
- przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu chorych na choroby rzadkie, w szczególności na DMD,

Adres korespondencyjny:  
00-682 Warszawa  
ul. Hoża 86 lokal 410

[www.stopduchenne.pl](http://www.stopduchenne.pl)  
[zarzad@stopduchenne.pl](mailto:zarzad@stopduchenne.pl)  
[biuro@stopduchenne.pl](mailto:biuro@stopduchenne.pl)

KRS: 001011424  
NIP: 701-11-23-803  
REGON: 524105483

## **Wydarzenia**

### **1. Konferencja „Tylko razem pokonamy tę chorobę”**

Jednym z wydarzeń jest konferencja naukowa, która odbędzie się na Akademii Leona Koźmińskiego w Warszawie pod hasłem „Tylko Razem Pokonamy tę Chorobę” z udziałem wybitnych ekspertów, specjalistów z różnych dziedzin medycyny, naukowców, badaczy, przedstawicieli organów administracji publicznej oraz firm farmaceutycznych, którzy przyczyniają się do dynamicznego rozwoju standardów wszechstronnej opieki nad pacjentami obciążonymi tą jednostką chorobową.

Wydarzenie to będzie doskonałą okazją do wymiany wiedzy wśród ekspertów, wykazania solidarności wobec pacjentów, ich opiekunów oraz środowiska medycznego, a także podnoszenia społecznej świadomości na temat tej choroby. Niezwykle ważne jest to, aby aktualna wiedza, zarówno medyczna jak i naukowa, docierała do jak najszerszej grupy odbiorców.

Udział w konferencji jest bezpłatny.

### **2. Prelekcje w szkołach podstawowych i średnich**

Drugim wydarzeniem są prelekcje dla uczniów i nauczycieli w szkołach podstawowych (klasy 6-8) oraz ponadpodstawowych.

Prelekcje prowadzone są pod hasłami „Chorzy na DMD i inne choroby rzadkie potrzebują waszej akceptacji i wsparcia” oraz „Jak leki trafiają do apteki”.

#### **Cele prelekcji:**

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.

Prelekcje mają uzmysłowić 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 poskutkuje brakiem wzajemnego zrozumienia i utrudnia integrację osób niepełnosprawnych ze zdrową częścią społeczeństwa.

W akcję włączają się szkoły, rodzice, fundacje, stowarzyszenia i naukowcy. Na terenie Białegostoku i okolic w kampanię informacyjno-pomocową włączą się w tym roku także fundacja Katryński Foundation, która zajmuje się m.in. realizacją celów społecznie użytecznych w postaci pomocy społecznej i działalności charytatywnej.

Ze względu na to, że początek roku w szkołach jest dość ciężkim okresem pod względem organizacyjnym Fundacja StopDuchenne postanowiła rozszerzyć ten projekt na cały wrzesień.

### **3. Społeczna kampania informacyjna (skierowaną do odbiorców wymienionych niżej) o:**

- Dystrofii Mięśniowej Duchenne’a i innych chorobach rzadkich,
- Problemach osób niepełnosprawnych,
- Symbolach obchodów i choroby jakim jest czerwony balonik i sama data obchodów 7.9.
- Konieczności prowadzenia badań klinicznych, dzięki którym mogą powstać leki na tego rodzaju choroby.

Prowadzona będzie w mediach społecznościowych i innych jak czasopisma, radio czy telewizja.

**Odbiorcy wydarzenia:**

- reprezentanci środowiska medycznego, w tym fizjoterapeuci, lekarze różnych specjalności, pielęgniarki, przedstawiciele innych zawodów medycznych, studenci kierunków medycznych i innych zainteresowanych chorobami rzadkimi,
- osoby zajmujące się badaniami klinicznymi w szczególności badaniami nad chorobami rzadkimi,
- pacjenci i ich opiekunowie oraz organizacje pacjenckie,
- uczniowie szkół podstawowych, średnich i studenci,
- wszyscy zainteresowani chorobami rzadkimi i problemami osób chorujących.

Z poważaniem,

Zarząd Fundacji  
StopDuchenne

Logo Fundacji StopDuchenne uproszczone:



Logo Fundacji StopDuchenne długie:



Polskie Logo Światowego Dnia Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a (World Duchenne Awareness Day)





ZASTĘPCA PREZYDENTA BYDGOSZCZY  
Miroslaw KOZŁOWICZ

Bydgoszcz, *23*.08.2023

RM.0003.490.1.2023

Nr wpływu: 16392

**Pani  
Joanna Czerska - Thomas  
Radna Rady Miasta Bydgoszczy**

**Dotyczy: podświetlenia pylonu mostu Trasa Uniwersytecka**

*Szanowna Pani Przewodnicząco,*

w odpowiedzi na Pani interpelację z dnia 21.08.2023 r. uprzejmie informuję, iż podświetlimy pylon mostu Trasy Uniwersyteckiej w dniu 7 września 2023r. w kolorze czerwonym.

*Ł. Kozłowski*  
*Miroslaw Kozłowski*