Sprawozdanie działań

W roku 2024 przedstawiciele Fundacji HypoGenek oraz rodzice dzieci i pacjenci z Hipofosfatazją dzielnie walczyli o refundację leczenia enzymatycznego. Przedstawiciele fundacji oraz rodzice dzieci z hipofosfatazją wzięli udział w spotkaniu z Wiceministrem Zdrowia Panem Maciejem Miłkowskim oraz Panem Markiem Kosem. Zostały wystosowane pisma do Pani Minister Izabeli Leszczyny, do Pani Alicji Chybickiej.

Dzięki naszym działaniom od 1 października 2024 roku jest oficjalnie ogłoszona refundacja leczenia dla pacjentów z hipofosfatazją.

W roku 2024 Fundacja realizowała **Projekt 2024 r - 11 lat Hypophosphatasii w Łodzi czyli Hypophosphatasia w życiu pacjentów.** Projekt był zrealizowany od 1 marca do 10 grudnia 2024 roku. Miał na celu zwiększanie wiedzy o Hypophosphatasii wśród pacjentów oraz rodziców dzieci chorujących na tę chorobę.

W ramach projektu zrealizowane zostały następujące działania:

- **zjazd integracyjny rodzin z Hypophosphatasią, który odbył się w dniu 28.09.2024 r. w łódzkim zoo.** W trakcie zjazdu zostały rozdane podziękowania dla rodziców, którzy brali czynny udział w walce o refundację leku, a także odbył się panel dyskusyjny z lekarzami, w trakcie którego pacjenci zadawali pytania, na które szukali odpowiedzi. Gdy rodzice rozmawiali z lekarzami, dzieci miały zajęcia artystyczne.
- **miały zostać zorganizowane webinary jednakże ze względów niezależnych od organizatorów odbędą się one w styczniu 2025 roku**:
    - Z dr Izabelą Michałus na temat HPP – pacjenci zadają pytania;
    - Ze stomatologiem – jak dbać o uzębienie dzieci i dorosłych by mimo choroby zęby były zdrowe. Jakie mamy możliwości stomatologiczne dla dorosłych pacjentów, którzy utracili uzębienie, jakie są możliwości ortodontyczne dla pacjentów z HPP;
    - Z dr genetykiem – genetyka powiedziana prostym językiem, co dają nam wyniki genetyczne, jakie są zasady dziedziczenia i czy tylko jeden gen jest odpowiedzialny za występowanie objawów, podczas gdy drugi ich nie daje;
    - Z psychologiem – jak pogodzić się z diagnozą, jak rozmawiać z dziećmi o chorobie, jak chronić dzieci nie zabierając im wolności i nie tworzyć tzw. *klosza*, który będzie ranił dzieci, jak zaakceptować chorobę;
    - Z przedstawicielami Fundacji Soft Bones z USA o życiu z Hypophosphatasią i wpływie leku na życie chorych.
- **zostały przeprowadzone live'wy o życiu z niepełnosprawnością**.

- **został wydany informator o Hypophosphatasii** zawierający aktualną wiedzę medyczną napisaną przez Prof. Izabelę Michałus i zatwierdzony prze Prof. Jolantę Sykut – Cegielską, a także zawierający historie pacjentów. W informatorze zostały również opublikowane adresy instytucji medycznych, w których można uzyskać wsparcie medyczne lekarzy specjalistów od Hypophosphatasii; Wydrukowano 1600 egzemplarzy
- **obyły się spotkania online oraz rozmowy na komunikatorze z pacjentami, w celu wymiany aktualnej wiedzy i wspierania się w walce z** Hypophosphatasią;
- **została stworzona baza pacjentów z Hypophosphatasią;**
- **została utworzona ankieta diagnostyczna** przy współpracy z lekarzami prowadzącymi pacjentów z Hypophosphatasią.

Projekt został zrealizowany dzięki współpracy z Krajowym Forum Orphan, darczyńcom indywidualnym i darowiźnie pieniężnej od firmy AstraZeneca.

Koszt projektu wyniósł 36.593,36zł

Na dzień 31 grudnia 2024 r na koncie fundacji widniej kwota 1.191,70 zł