



Warszawa, 6 lipca 2021 r.

Sz. P. Stanisław Maćkowiak
Prezes Krajowego Forum na rzecz terapii
chorób rzadkich - ORPHAN

Szanowny Panie Prezesie,

W imieniu Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej chciałbym zaprosić Państwa do wsparcia kampanii informacyjno-edukacyjnej poświęconej problematyce akromegalii.

Kampania realizowana przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej we współpracy z firmą Pfizer jest częścią działań edukacyjnych prowadzonych w ramach akcji „Choroby rzadkie osób dorosłych” i ma na celu zwiększenie świadomości społecznej na temat istoty akromegalii, jej wielowymiarowego charakteru, współwystępowania chorób towarzyszących itp. Podczas realizacji kampanii poruszane będą także tematy związane z diagnostyką, leczeniem, jak również jakością życia pacjentów i ich bliskich. Założeniem akcji jest zmiana postrzegania akromegalii określanej jako choroby gigantów, nadanie jej ludzkiej twarzy i przybliżenie zmagania i problemów, z którymi na co dzień zmagają się pacjenci z tą chorobą.

Mając na uwadze, że o chorobach rzadkich w Polsce, w tym o akromegalii, wciąż mówi się niewiele, naszym priorytetem jest również zbudowanie rzetelnego, obszernego kompendium wiedzy o tej chorobie, które zostanie zamieszczone na stronie internetowej adresowanej do pacjentów.

Szanowny Panie Prezesie,

Mam nadzieję, iż propozycja współpracy zyska uznanie Pana Prezesa i wyrazi Pan zgodę na objęcie kampanii patronatem przez Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich - ORPHAN. Mając na uwadze ekspercki charakter kampanii oraz dotarcie z rzetelną wiedzą na temat choroby do pacjentów, wierzymy, że podjęcie wspólnych działań informacyjnych z Krajowym Forum przyczyni się do zwiększenia świadomości społecznej na temat akromegalii.

Z wyrazami szacunku



Igor Grzesiak

Wiceprezes Zarządu Fundacji