



## PRIDRUŽITE SE 1. EVROPSKEMU TEDNU OSVEŠČENOSTI O CISTIČNI FIBROZI 9. - 15. NOVEMBRA 2009

Od 9. do 15. novembra 2009 CF Europe in društva bolnikov v 33 evropskih državah organizirajo 1. evropski teden osveščeniosti o cistični fibrozi - da bi se borili za boljše in daljše življenje vseh ljudi, ki živijo s CF.



Cistična fibroza (CF) ali mukoviscidoza je najpogostejša življenjsko ogrožajoča dedna bolezen v Evropi. Čeprav je 1/30 Evropejcev prenašalec gena, ki povzroča bolezen, le malo ljudi pozna CF. S tednom CF bi radi javnost osvestili o CF in omogočili dobro oskrbo, ki bo dostopna vsakemu bolniku s CF! Pridružite se našim akcijam za daljše in boljše življenje vseh bolnikov s CF v Evropi!

### Na poti k enaki dostopnosti do ustrezne oskrbe bolnikov s cistično fibrozo v Evropi

Čeprav lahko bolniki, ki imajo dostop do primerne oskrbe, dočakajo 40 let in več, otroci, ki živijo v državah, kjer je skrb za CF manj razvita in dostopna, še vedno umirajo pri zelo nizki starosti! Brez ustreznega zdravljenja se otroci s CF zadušijo. Zdravljenje CF v Evropi bi se moralo in se lahko izboljša. Z zgodnjo diagnozo, rednimi kontrolami pri specialistih, ustrežno higieno in pravilnim zdravljenjem zgodnjih simptomov se lahko življenja podaljšajo in rešijo, a tudi prihranijo dodatni stroški zdravljenja. V kar nekaj državah osnovno zdravljenje ni na voljo, medtem ko je omogočeno povračilo dražjih, a manj bistvenih zdravil. Toda tudi v državah, kjer je oskrba CF bolj razvita, se bolniki s CF še vedno soočajo s krajšo življenjsko dobo in dostop do optimalne oskrbe in kakovosti življenja se lahko izboljša in se tudi mora dalje izboljševati.

Nenehno prizadevanje bolnikov s CF, družin, društev in zdravstvenih delavcev bo privedlo do boljše in bolj dostopne oskrbe CF ter do boljšega in daljšega življenja vseh pacientov s CF v Evropi. Vendar pacienti nimajo časa čakati predolgo...

Na tem prvem evropskem tednu osveščeniosti o CF pozivamo evropske in nacionalne oblasti, da storijo vse, kar je v njihovi moči, da podprejo ta prizadevanja in odstranijo vse ovire, da omogočijo enako dostopnost do osnovnih zdravstvenih standardov za vse evropske bolnike s CF (kot je opisano v Evropskem dogovoru o standardih skrbi za CF). Srečanje s poslanci Evropskega parlamenta in Komisijo se načrtuje v Bruslju 11. novembra in po vsej Evropi bodo bolniki in družine organizirali kampanje o osveščeniosti.

### Pridružite se kampanji solidarnosti za boljše in daljše življenje ljudi s CF v Evropi

Radi bi javnost osvestili o cistični fibrozi in o težavah, s katerimi se bolniki soočajo. Čeprav je 1 na vsakih 30 Evropejcev prenašalec gena, ki povzroča CF, le malo ljudi ve za bolezen in bolniki ter njihove družine se morajo boriti za razumevanje in podporo vsak dan. Ljudi pozivamo, naj nosijo zapestnico solidarnosti s CF in pozovemo "ustavimo udar CF" s prijatelji in kolegi, da bi podprli naš boj za boljše in daljše življenje vseh ljudi s cistično fibrozo.



### Več informacij

Za več informacij o cistični fibrozi in možnostih pridružitve k Evropskemu tednu osveščeniosti o CF v vaši državi obiščite [www.cfweek.eu](http://www.cfweek.eu) ali stopite v stik z lokalnim društvom CF.

Za CF Europe: kontaktirajte Karleen De Rijcke: [karleen@muco.be](mailto:karleen@muco.be), +32/266 33 904, [www.cfeurope.org](http://www.cfeurope.org).

**Cistična fibroza (CF) je najpogostejša življenjsko ogrožajoča dedna bolezen v Evropi. Gosta sluz maši pljuča in prebavni sistem. 1/30 Evropejcev je prenašalec gena, ki povzroča cistično fibrozo. Več kot 40.000 otrok in mladih odraslih živi z boleznijo. Nekateri dočakajo 50 let ... drugi umrejo pri 5 letih, odvisno od tega, kje v Evropi živijo. Dostop do boljše oskrbe prispeva k daljšemu in boljšemu življenju vseh bolnikov s CF.**

**Pomagajte, da bo dobra oskrba dostopna vsem bolnikom s CF Evropi!**