



Srečajte se z evropskimi bolniki s cistično fibrozo in s tistimi, ki zanje skrbijo in pomagajte pri odobritvi Evropskih standardov oskrbe

**Četrtek, 14. novembra, 12:00-15:00, EP Bruselj, A5E1 (A. Spinelli)**

Otroci in mladi odrasli s cistično fibrozo, ki živijo samo nekaj kilometrov narazen znotraj EU, imajo zelo različne možnosti za življenje:

Je neenak izid sprejemljiv za države članice?

**KAKO LAHKO EVROPA POMAGA IZBOLJŠATI IZID ZDRAVLJENJA IN PREŽIVETJE OTROK IN MLADIH ODRASLIH S CISTIČNO FIBROZO (MUKOVISCIDOZO)?**

V Evropi je preko 40.000 bolnikov s cistično fibrozo (CF ali mukoviscidozo), a odvisno od tega, kje živijo, jih veliko umre pred svojim 10. rojstnim dnevom, drugi pa dočakajo kar lep del odrasle dobe. Lahko najdemo rešitve za boljši izhod bolezni in preživetje z relativno nizkimi stroški, če bomo naredili nekaj korakov v smeri enakega dostopa do kakovostne oskrbe po vsej Evropi.

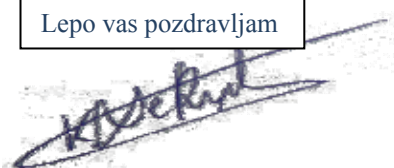
**Vabimo vas na srečanje v Evropski parlament**, kjer bomo razpravljali o razlikah in možnih rešitvah, da bi zmanjšali prepad, ki je prisoten pri dostopu do visokokakovostne oskrbe in možnosti preživetja za ljudi s CF znotraj Evrope.

***Ne moremo se sprijazniti s širokim prepadom v dostopu do zdravstvene oskrbe in z izhodom, ki otroka obsodi na prezgodnjo smrt ali na možnost, da živi kot odrasel ... odvisno od tega, kje v Evropi je rojen!***

Raziskava Lancet, ki jo je delno financirala Evropska skupnost, jasno kaže, da je kljub dejstvu, da smo se v zadnjih desetletjih veliko naučili o CF in o potrebni oskrbi za izboljšanje kakovosti življenja in življenjske dobe, dostop do optimalne oskrbe, izhodov zdravljenja in preživetje za vse ljudi s CF še vedno omejeno in ni enako v državah članicah, ki so med sabo narazen le pičlih nekaj sto kilometrov. Skupnost pacientov s CF, družin, zdravniškega osebja in drugih udeležencev je zelo močna, sposobna in željna, da se spopade s to situacijo. Pomemben korak v smeri daljšega in boljšega življenja vseh ljudi s CF v Evropi je bil razvoj *Evropskih standardov oskrbe*, ki so rezultat sodelovanja združenj bolnikov, zdravnikov in raziskovalcev iz vse Evrope. Da bi izboljšali izhode zdravljenja in preživetje, bi morali te *Standarde oskrbe* prevzeti in izvajati v vseh državah članicah EU. Zato moramo podpreti evropske organe in tiste, ki ustvarjajo politiko. Vaša zavzetost bi lahko ustvarila pogoje za velik korak proti boljšemu zdravljenju in oskrbi pacientov s CF in tudi drugih redkih bolezni po vsej Evropi.

***Zato se veselimo srečanja z vami v četrtek, 14. novembra od 12:00 do 15:00, da bomo razpravljali o možnih strategijah boja proti neenakostim pri zdravljenju in pripomogli k ustreznemu dostopu do diagnoze, terapije in preživetja za vse paciente s cistično fibrozo in njihove družine kjerkoli v Evropi. Na nitki je 40.000 življenj!***

Lepo vas pozdravljam



Karleen De Rijcke, predsednica Cystic Fibrosis Europe

**Dobrodošli v sobi A5E1 (Altiero Spinelli)**  
Srečanje od 13:00-15:00 s pacienti s CF,  
strokovnjaki in organizacijami iz vse Evrope.  
Prigrizki in pijače bodo na voljo od 12:00  
Kontakt: [hilde@muco.be](mailto:hilde@muco.be)