



vabi, da se pridružite

8. EVROPSKEMU TEDNU OSVEŠČENOSTI O CISTIČNI FIBROZI **(OD 21. DO 27. NOVEMBRA 2016)**

Strokovni posvet bo v soboto, **26. novembra 2016 ob 10. uri**
v dvorani na Pediatrični kliniki, Bohoričeva 20, Ljubljana.

ZA BOJ PROTI **CISTIČNI FIBROZI** **V EVROPI**



Ob tednu osveščeniosti o cistični fibrozi želimo z dogodki seznaniti javnost o tej redki bolezni.

CISTIČNA FIBROZA (CF) ALI MUKOVISCIDOZA:

NAJPOGOSTEJŠA ŽIVLJENJSKO OGROŽAJOČA DEDNA BOLEZEN V EVROPI

- vsak 30. Evropejec je prenašalec gena, ki povzroča cistično fibrozo
- več kot 40.000 otrok in mladih odraslih živi s cistično fibrozo
- nekateri dočakajo 50 let.. drugi umrejo pri petih letih, odvisno od tega, kje v Evropi živijo
- dostop do dobre oskrbe vodi k daljšemu in boljšemu življenju

Pridružite se kampanji solidarnosti za boljše in daljše življenje
bolnikov s cistično fibrozo v Evropi!

PROGRAM:

- 10.00 Uvodni nagovor predsednice društva
- 10.20 **Uroš Krivec:**
Predstavitev rezultatov ankete
»CF bolnikov portal – Bolnikov dostop do zdravstvenih podatkov«
- 10.40 **Ana Kotnik Pirš:**
Nova zdravila za zdravljenje cistične fibroze
- 11.00 **Majda Oštir:**
Intravenozna terapija na domu pri otroku s cistično fibrozo
- 11.20 **Anže Zdolšek:**
Telesna vadba z bolniki s cistično fibrozo v teoriji in praksi
- 11.40 **Rok Bavdek:**
Predstavitev izbranih vaj in načrtovanje primerne intenzivnosti vadbe bolnikov s CF
- 12.00 Razprava in zaključek srečanja
- 12.30 Skupščina



Slavka Grmek Ugovšek, l.r.
predsednica
Društva za cistično fibrozo Slovenije