



21. november 2011

## SPOROČILO ZA JAVNOST

Že tradicionalni 3. evropski teden osveščenosti o cistični fibrozi letos poteka od 21. do 27. novembra. Namen tega tedna je, da bi v celotni Evropi seznanili širšo javnost s to boleznijo in bi več storili za bolnike s cistično fibrozo, katere posledice so daljnosežne ter izboljšali njihov položaj in način zdravljenja.

Tudi Društvo za cistično fibrozo Slovenije, ki je sicer še mlado društvo, saj samostojno deluje šele dve leti, se aktivno vključuje v te dejavnosti že od svoje ustanovitve. Tudi letos bomo v tem obdobju organizirali posvet društva, predstavili bomo priročnik o presaditvi pljuč, ki ga bo izdalo društvo, pripravili priročnik o medsebojnem delovanju zdravil ter videoprodukcijo in knjižico na temo gibanje je življenje. Ob tej priložnosti bo predsednik države sprejel delagacijo društva.

Na strokovnem posvetu, ki bo v soboto **26. novembra 2011 ob 10. uri** v prostorih UKC Ljubljana bomo predstavili možnosti zdravljenja in kvalitetnejšega življenja bolnikov. Zvečer ob 18. uri bo košarkaška tekma v ŠD Leona Štuklja v Novem mestu med Krko in Crveno zvezdo Beograd, kjer bodo košarkaši na dresih nosili logotip društva za cistično fibrozo svojih držav.

Cistična fibroza (CF) ali mukoviscidoza je redka in najpogostejša življenjsko ogrožajoča dedna bolezen v Evropi. Gosta sluz maši pljuča in prebavni trakt. Dostop do dobrega zdravljenja pripomore k daljšemu in boljšemu življenju.

Študija o primerjalnih meddržavnih demografskih podatkih populacije s cistično fibrozo v Evropi, ki jo je podprla Evropska komisija, je pokazala, da je za bolnike s cistično fibrozo zelo pomembno, kje živijo, saj so razlike v načinu in kvaliteti zdravljenja po Evropi zelo velike.

EU si za enako obravnavo bolnikov z redkimi boleznimi prizadeva zadnjih 12 let, z začetkom regulative na področju zdravil sirot (zdravila za zdravljenje redkih bolezni), pa vse do sprejetja dokumenta v letu 2009 o evropskem ukrepanju na področju redkih bolezni, s katerim Svet EU poziva Komisijo, da do konca leta 2013 pripravi poročilo na podlagi informacij, ki jih predložijo države članice. Države članice naj čimprej oblikujejo in sprejmejo načrt ali strategijo za redke bolezni na ustrezni ravni. Cilj tega je usmerjanje in oblikovanje ustreznih ukrepov na področju redkih bolezni v okviru zdravstvenih in socialnih sistemov. Države članice naj skušajo zagotoviti, da imajo bolniki z redkimi boleznimi dostop do visoko kakovostne oskrbe, vključno z diagnostiko, zdravljenjem in navajanjem na življenje z boleznijo ter do učinkovitih zdravil sirot, ki so dostopne na nivoju EU.

Zato ob tej priložnosti pozivamo nacionalne oblasti, da storijo vse, kar je v njihovi moči, da podprejo ta prizadevanja in odstranijo vse ovire ter omogočijo enako dostopnost do osnovnih evropskih standardov oskrbe bolnikov s cistično fibrozo (*Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus*).

Za več informacij o cistični fibrozi obiščite spletno stran društva <http://www.drustvocf.si/>. Vse zainteresirane vabimo, da se včlanijo v društvo oziroma, da del dohodnine (0,5%) brez dodatnih stroškov namenijo društvu ali donirajo sredstva za delovanje društva.