



15. november 2012

SPOROČILO ZA JAVNOST

V tednu osveščenosti o cistični fibrozi tudi v našem društvu potekajo aktivnosti. Z njimi želimo seznaniti širšo javnost o tej redki bolezni, da bi izboljšali status bolnikov in njihovih družin. Zaradi redkosti je bolezen premalo poznana, zato želimo, da bi ljudje in tudi javne institucije prepoznali potrebe bolnikov z redkimi boleznimi, ki niso množične.

Evropska unija si za enako obravnavo bolnikov z redkimi boleznimi prizadeva že zadnjih trinajst let, z začetkom sprejema regulative na področju zdravil sirot, ki določa dostopnost zdravil. V letu 2009 je Svet Evropske unije sprejel *Priporočilo o evropskem ukrepanju na področju redkih bolezni*, na podlagi katerega naj države članice oblikujejo in sprejmejo načrt ali strategijo za redke bolezni in skušajo bolnikom z redkimi boleznimi zagotoviti 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 Evropske unije. Poleg tega državam članicam priporoča, da razmislijo o podpori na vseh ustreznih ravneh, po eni strani z informacijskim omrežjem za posebne bolezni, po drugi pa z registrom in zbirkam podatkov v epidemiološke namene, pri tem pa upoštevajo neodvisno vodenje.

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*). Društvo opozarja na vzpostavitev in vodenje nacionalnega registra bolnikov z redkimi boleznimi, ki bi služil kot pomoč pri medicinskih raziskavah ter izboljšanju oskrbe in zdravljenja teh bolnikov. Društvo se zavzema za zagotovitev nujno potrebnih medicinsko-tehničnih pripomočkov, ki so funkcionalno ustrezni za izvajanje fizioterapije na domu in jo izvajajo svojci, katerim pa potrebni pripomočki niso dostopni.

Cistična fibroza ali mukoviscidoza je redka in najpogostejša življenjsko ogrožajoča dedna bolezen v Evropi. Gosta sluz maši pljuča, zato je potrebna redna respiratorna fizioterapija, ki se jo priučijo svojci in jo bolnikom doma izvajajo večkrat dnevno. Dostop do dobrega zdravljenja pripomore k daljšemu in boljšemu življenju.

V soboto, 17. novembra 2012 bomo organizirali strokovni posvet, ki bo potekal ob 10. uri v prostorih Pediatrične klinike Ljubljana in dobrodelno zumbo, ki bo potekala ob 18. uri v telovadnici Gimnazije Vič.

Na strokovnem posvetu bodo strokovnjaki predstavili ukrepe za zmanjšanje tveganja prenosa mikroorganizmov, škodljivost dehidracije pri otrocih s cistično fibrozo, pozornost na bolečine v trebuhu ter pomen uravnotežene prehrane pri bolnikih s cistično fibrozo pogojeno sladkorno boleznijo.

Predstavljene bodo tudi strokovne publikacije, ki jih je društvo izdalo v letošnjem letu in sicer:

- priročnik *Interakcije ali medsebojno delovanje zdravil, ki se uporabljajo pri zdravljenju cistične fibroze in po presaditvi pljuč*, v sodelovanju z Lekarniško zbornico Slovenije, izdajo priročnika je omogočil Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije;
- priročnik in film *Gibanje je življenje*, ki ga je omogočilo Ministrstvo za zdravje;
- sinhronizirano risanko *Zvedava vprašanja o cistični fibrozi z Olijem in Nush*.

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 in tako podprejo naše aktivnosti.