



20. november 2016

SPOROČILO ZA JAVNOST

V času od 21. do 27. novembra 2016, poteka že 8. evropski teden osveščenosti o cistični fibrozi, redki, a hudi kronični bolezni, ki prizadene skoraj vse organske sisteme, predvsem pa pljuča in prebavila. Bolezen prinaša vsem obolelim težke izzive ter številne terapije, ki jih morajo redno izvajati, da si olajšajo vsakodnevno življenje. Zato s to boleznijo živi celotna bolnikova družina, saj je družinska podpora temeljnega pomena za uspešno spopadanje s to boleznijo.

Potrebna je tudi širša podpora bolnikom s cistično fibrozo, zato smo bolniki in svojci leta 2009 ustanovili Društvo za cistično fibrozo Slovenije, kjer se združujemo in najdemo podporo.

Namen društva je organizirana pomoč vsem bolnikom s cistično fibrozo in njihovim družinam za doseg višje kakovosti življenja, ki pripomore k boljšemu in daljšemu življenju bolnikov.

Tudi slovensko Društvo za cistično fibrozo že tradicionalno sodeluje s svojimi aktivnostmi v tednu osveščenosti o cistični fibrozi, njihov običajni zaključek pa je strokovni posvet, kjer so predstavljene novosti glede zdravljenja te bolezni ter novih terapij, ki bi lahko pomagale k boljši kakovosti življenja bolnikov s cistično fibrozo. Letošnji strokovni posvet bo potekal v soboto, **26. novembra** z začetkom ob 10. uri na Pediatrični kliniki v Ljubljani.

Tokratni teden osveščenosti je za Društvo za cistično fibrozo Slovenije nekaj posebnega. V mesecu oktobru je namreč pod okriljem medijske hiše PRO PLUS in na pobudo informative oddaje Svet na Kanalu A potekala dobrodelna akcija »Mali koraki za velik cilj«. Z različnimi aktivnostmi je organizatorjem uspelo zbrati 81.049 EUR, kar je za društvo, ki se financira predvsem s članarinami, prostovoljnimi prispevki in donacijami ali sodelovanju na razpisih, zelo pomemben znesek, ki bo pripomogel k boljši kakovosti življenja bolnikov s cistično fibrozo.

Zato se Društvo za cistično fibrozo Slovenije globoko zahvaljuje vsem, ki so sodelovali v tej akciji in s svojimi klici ali prispevki pripomogli, da se je zbrala tako visoka vsota. Veseli nas, da je tako veliko število ljudi spoznalo, kako težko je življenje bolnikov s cistično fibrozo in na ta način izrazilo solidarnost k njihovem težkemu boju s to boleznijo.

Posebna vrednost te akcije je tudi ozaveščanje, saj se je poznavanje cistične fibroze med ljudmi zelo povečalo. O njej so veliko poročali tudi drugi mediji, oddaje Dan najlepših sanj, Preverjeno, 24ur in s tem je cistična fibroza postala bolj poznana. Tudi življenjske izkušnje bolnikov s cistično fibrozo, ki so jih odkrito predstavili javnosti, so naredile velik korak k prepoznavanju te bolezni.

Društvu bo z zbranimi sredstvi uspelo uresničiti svoje načrte za še večjo pomoč bolnikom s cistično fibrozo. Zbrana sredstva bomo namenili programu »Ohranjanje telesne zmogljivosti bolnikov«, saj je telesna aktivnost zelo pomembna za ohranjanje vitalnosti in boljšega zdravstvenega stanja bolnikov. Ker je potrebno vsakodnevno spremljanje bolezni, bo društvo vsem bolnikom s cistično fibrozo kupilo spirometre, s katerimi bodo lahko stalno nadzirali svojo pljučno funkcijo. Društvo za cistično fibrozo Slovenije bo za bolnišnice, kjer se zdravijo bolniki s cistično fibrozo, kupilo sobna kolesa, ki bodo pomagala k njihovi hitrejši rehabilitaciji, še zlasti po presaditvi pljuč in medicinski pripomoček, ki bo pomagal pri izkašljevanju tistim bolnikom, ki ne morejo sami izkašljati sluzi. Vse te aktivnosti so dale Društvu za cistično fibrozo Slovenije še večji zagon za nadaljnje delo in pomoč bolnikom s cistično fibrozo.

Za več informacij obiščite spletno stran društva www.drustvocf.si.