



PRIDRUŽITE SE 2. EVROPSKEMU TEDNU OSVEŠČENOSTI O CISTIČNI FIBROZI OD 15. DO 21. NOVEMBRA 2010

Od 15. do 21. novembra 2010 CF Europe in društva bolnikov v 38 evropskih državah organizirajo 2. evropski teden osveščenosti o cistični fibrozi - da bi se borili za boljše in daljše življenje vseh ljudi, ki živijo s CF.



Cistična fibroza (CF) ali mukoviscidoza je najpogostejša življenjsko ogrožajoča dedna bolezen v Evropi. Čeprav je 1/30 Evropejcev prenašalec gena, ki povzroča bolezen, le malo ljudi pozna CF. S tednom CF bi radi javnost osvestili o CF in omogočili dobro oskrbo, ki bo dostopna vsakemu bolniku s CF! Pridružite se našim akcijam za daljše in boljše življenje vseh bolnikov s CF v Evropi!

Na poti k enaki dostopnosti do ustrezne oskrbe bolnikov s cistično fibrozo v Evropi

Ovisno od tega, kje v Evropi živijo, otroci s cistično fibrozo umrejo pred svojim 10. rojstnim dnevom; drugi pa živijo kar dolgo v odrasla leta. **Ne moremo se sprijazniti z velikim prepadom pri dostopnosti zdravstvene nege in vodenju bolezni, če nas obsodite na prezgodnjo smrt v otroštvu ali pa nam daste priložnost, da živimo kot odrasli... odvisno od tega, kje v Evropi smo rojeni!**

Študija, ki jo je podprla Evropska komisija o primerjalnih meddržavnih demografskih podatkih populacije s cistično fibrozo v Evropi, ki je bila objavljena v The Lancet marca 2010, kaže šokantno razliko v številu pacientov in starostjo ob smrti med starimi in novejšimi članicami EU ne glede na velikost populacije in pogostosti genov za CF. To raznolikost lahko najverjetneje razložimo s tragičnim dejstvom, da večina otrok, ki se rodi s CF v teh novih državah EU, umre v zgodnjem otroštvu zaradi neustrezne diagnoze in slabega zdravstva.

Ta prepad je še zlasti boleč zaradi tega, ker obstaja zdravniška oskrba in najnovejši znanstveni napredek, ki obeta, da bo cistična fibroza ozdravljiva. Naša glavna odgovornost je, da vsem pacientom zagotovimo enak dostop do sedaj znanega zdravljenja in da jim omogočimo terapijo, ki bolezen zavira. **SEDAJ JE ČAS ZA AKCIJO!**

Z zgodnjo diagnozo, rednimi kontrolami pri specialistih, ustrezno higieno in pravilnim zdravljenjem zgodnjih simptomov se lahko življenja podaljšajo in rešijo, a tudi prihranijo dodatni stroški zdravljenja. Nenehno prizadevanje bolnikov s CF, družin, društev in zdravstvenih delavcev bo privedlo do boljše in bolj dostopne oskrbe CF ter do boljšega in daljšega življenja vseh pacientov s CF v Evropi. Vendar pacienti nimajo časa čakati predolgo...

Na tem drugem evropskem tednu osveščenosti o CF pozivamo evropske in nacionalne oblasti, da storijo vse, kar je v njihovi moči, da podprejo ta prizadevanja in odstranijo vse ovire, da omogočijo enako dostopnost do osnovnih zdravstvenih standardov za vse evropske bolnike s CF (kot je opisano v Evropskem dogovoru o standardih skrbi za CF). Srečanje s poslanci Evropskega parlamenta in Komisijo se načrtuje v Bruslju 10. novembra in po vsej Evropi bodo bolniki in družine organizirali kampanje o osveščenosti.

Pridružite se kampanji solidarnosti za boljše in daljše življenje ljudi s CF v Evropi

Radi bi javnost osvestili o cistični fibrozi in o težavah, s katerimi se bolniki soočajo. Čeprav je 1 na vsakih 30 Evropejcev prenašalec gena, ki povzroča CF, le malo ljudi ve za bolezen in bolniki ter njihove družine se morajo boriti za razumevanje in podporo vsak dan. Ljudi pozivamo, da se pridružijo naši solidarnostni akciji, da bi podprli naš boj za boljše in daljše življenje vseh ljudi s cistično fibrozo.

Več informacij

Za več informacij o cistični fibrozi in možnostih pridružitve k Evropskemu tednu osveščenosti o CF v vaši državi obiščite www.cfweek.eu ali stopite v stik z lokalnim društvom CF (www.drustvocf.com).

Za CF Europe: kontaktirajte Karleen De Rijcke: karleen@muco.be, +32/266 33 904, www.cfeurope.org.

Cistična fibroza (CF) je najpogostejša življenjsko ogrožajoča dedna bolezen v Evropi. Gosta sluz maši pljuča in prebavni sistem. 1/30 Evropejcev je prenašalec gena, ki povzroča cistično fibrozo. Več kot 40.000 otrok in mladih odraslih živi z boleznijo. Nekateri dočakajo 50 let ... drugi umrejo pri 5 letih, odvisno od tega, kje v Evropi živijo. Dostop do boljše oskrbe prispeva k daljšemu in boljšemu življenju vseh bolnikov s CF. Pomagajte, da bo dobra oskrba dostopna vsem bolnikom s CF Evropi!