



Srečajte se s skupino evropskih pacientov s cistično fibrozo in s strokovnjaki

**Otroci in mladostniki s CF bi morali živeti bolje in dlje povsod v Evropi
„SEDAJ PREMOSTITE PREPAD ZA BOLJŠI IZHOD CISTIČNE FIBROZE IN PREŽIVETJE V EVROPI“**

Spoštovani kolegi, gospe in gospodje,

V Evropi je preko 40.000 pacientov s cistično fibrozo (CF), toda odvisno od tega, kje živijo, nekateri umrejo pred svojim 10. rojstnim dnevom, drugi pa živijo kar dolgo v odrasla leta. Obstajajo rešitve za boljši izhod bolezni in preživetje z relativno nizkimi stroški, če napravimo nekaj pomembnih korakov v smeri enake dostopnosti do zdravstvene oskrbe.

Vabimo vas na srečanje, na katerem boste razpravljali o raznolikostih in možnih rešitvah za zmanjšanje prepada pri dostopnosti do nege in možnosti za preživetje ljudi s CF v Evropi.

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 je obeta, da bo CF 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!

Vaš trud bi lahko ustvaril pogoje za velik skok proti boljšemu zdravljenju in skrbi za paciente, ki trpijo za CF in z zgledom pomagali pri drugih redkih boleznih po vsej Evropi.

Zato se veselimo srečanja z vami, da se bomo pogovorili o možnih strategijah za premagovanje neenakosti v zdravstvu, za izboljšanje postavljanja diagnoze, terapije in preživetja pacientov s cistično fibrozo in njihovih družin povsod v Evropi. Gre za več kot 40.000 življenj – prosimo, pomagajte nam zdaj in se nam pridružite na pogovorih o novih izsledkih študij in možnih rešitvah.

S spoštovanjem,

Karleen De Rijcke, predsednica CF Europe

Dr Peter Liese, poslanec

Cystic Fibrosis Europe je bila ustanovljena leta 2003 in vključuje več kot 40.000 pacientov s cistično fibrozo in njihovih družin ter društva pacientov v 38 evropskih državah. Cistična fibroza (CF) ali mukoviscidoza je najpogostejša življenjsko ogrožajoča dedna motnja v Evropi. CF prizadene večinoma dihalni in prebavni sistem. Brez pravočasno postavljene diagnoze in ustreznega zdravljenja imajo otroci s CF zelo kratko življenjsko dobo in umrejo zaradi uničenih pljuč in podhranjenosti. Otroci, ki jim diagnozo postavijo ob rojstvu, ki imajo dostop do ustrezne CF-terapije, imajo povprečno pričakovano življenjsko dobo 50 let. Cistična fibroza je model za veliko drugih redkih bolezni in rešitve, ki bi jih našli za zaježitev prepada pri CF, bi lahko uporabili tudi na področju vseh redkih bolezni.



VABILO

" SEDAJ PREMOSTITE PREPAD ZA BOLŠI IZHOD CISTIČNE FIBROZE IN PREŽIVETJE V EVROPI!"

10. november 2010, od 13:00 do 15:00

Soba: ASP 7 F 387

Evropski parlament • Rue Wiertz 60 • Bruselj

Dnevni red

13:00 : Pozdrav in uvod

Poslanec Peter Liese, dr. med. – koordinator skupine EPP pri Komisiji za okolje, javno zdravstvo in varnost prehrane

Karleen De Rijcke - predsednica Cystic Fibrosis Europe

**13:20 : Primerjava demografskih podatkov populacije s cistično fibrozo v Evropi:
Analiza podatkov**

Anil Mehta, University of Dundee

13:30 : Živeti s CF v Evropi

Odrasel s CF, predstavnik belgijskega društva pacientov s CF

Mati otroka s CF, predstavnica litvanskega društva pacientov s CF

Mati otroka s CF, predstavnica bolgarskega društva pacientov s CF

13:50 : Razprava:

Strategije za premostitev prepada pri izhodu iz bolezni in preživetje pri cistični fibrozi v Evropi;

Kako lahko Evropska unija in Komisija prispevata?

14:45 : Zaključki: za enak dostop do oskrbe in zdravstvene nege in možnosti preživetja za paciente s cistično fibrozo povsod v Evropi

poslanec Peter Liese, dr. med. – Komisija za okolje, javno zdravstvo in varnost prehrane

Stuart Elborn – predsednik ECFS-ja, European Cystic Fibrosis Society

Karleen De Rijcke - predsednica Cystic Fibrosis Europe

15:00 : Zaključek srečanja



ODGOVOR PO FAKSU

DOGODEK O CISTIČNI FIBROZI: PREMOSTIMO PREPAD PRI IZHODU IZ BOLEZNI IN PREŽIVETJE V EVROPI

10. novembra 2010, od 13:00 do 15:00

Soba: ASP 7 F 387

Evropski parlament • Rue Wiertz 60 • Bruselj

Da, udeležil(-a) se bom

Spremljal(-a) me bo: _____

Ne, ne bom se udeležil(-a)

Ime: _____

Organizacija: _____

E-pošta: _____

Za priponko za vstop:

Datum rojstva: _____

Številka potnega lista: _____

Naslov: _____

Prosimo, odgovorite do 5. novembra 2010

Prosimo, pošljite svoj odgovor na spodnji naslov:

Kontakt: Jennyfer Brendel, pomočnica dr. Petra Lieseja

Faks: +32-228-49981, **E-pošta:** jennyfer.brendel@europarl.europa.eu