



vabi, da se pridružite

5. evropskemu tednu osveščenosti o cistični fibrozi

(18. do 24. november 2013),

ki bo v soboto, **23. novembra 2013 ob 10. uri**

v dvorani Ambient hotela,
Aškerčeva 6a, Domžale.

Ob tednu osveščenosti o cistični fibrozi želimo z dogodki seznaniti javnost o tej redki bolezni, ker imajo otroci in mladi odrasli s cistično fibrozo, ki živijo samo nekaj kilometrov narazen znotraj Evropske unije, zelo različne možnosti za življenje:

»KAKO LAHKO EVROPA POMAGA IZBOLJŠATI IZID ZDRAVLJENJA IN PREŽIVETJE OTROK IN MLADIH ODRASLIH S CISTIČNO FIBROZO (MUKOVISCIDOZO)?«

V Evropskem parlamentu je 14. novembra potekalo srečanje, namenjeno odobritvi *Evropskih standardov oskrbe bolnikov s cistično fibrozo*, ki bi jih morali prevzeti in izvajati v vseh državah članicah Evropske unije, da bi izboljšali izhode zdravljenja in preživetje teh bolnikov po vsej Evropi.

**Pridružite se kampanji solidarnosti za boljše in daljše življenje
bolnikov s cistično fibrozo v Evropi!**

**Boj proti neenakostim pri zdravljenju, ustreznemu dostopu do diagnoze
ter terapije pripomore k daljšemu in boljšemu življenju.**

Dogodek želimo popestriti s fotografijami, ki nas bodo spominjale na osebne dosežke in spodbudile k nadaljnim uspehom. Zato vas vabim, da s seboj prinesete fotografije, ki bodo v času strokovnega posveta izobešene v dvorani.

Na strokovnem posvetu bo predstavljena evropska direktiva o čezmejnem zdravstvenem varstvu (t.i. Direktiva 2011/24/EU), ki je prenešana v pravni red RS, pravica do zdravljenja v tujini in redke bolezni, kamor spada cistična fibroza. Strokovni posvet bo tokrat namenil več pozornosti dolgotrajno bolnim otrokom, kako bolezen vpliva na šolo in kakšne so njihove potrebe v šoli. Na koncu bo predstavljen film, v katerem učiteljica biologije razloži genetiko cistične fibroze, nato pa dijakinja opiše vpliv bolezni na njeno življenje v šoli.

PROGRAM:

- 10.00 Uvodni nagovor predsednice društva
- 10.15 **Alenka Jeraj:**
Prenos direktive o čezmejnem zdravstvenem varstvu
- 10.30 **Tanja Bečan:**
Bolezen in šola
- 10.45 **Vita Valenčak:**
Otroci s posebnimi potrebami v šolski praksi
- 11.00 **Alja Klara Ugovšek:**
Predstavitve filma *Cistična fibroza in dijaki v šoli*
- 11.30 Razprava in zaključek srečanja
- 12.00 Skupščina



Slavka Grmek Ugovšek, l.r.

predsednica
Društva za cistično fibrozo Slovenije