

Želite več izvedeti o cistični fibrozi?

V pomoč vam bo zloženska **Soočenje s cistično fibrozo** in knjižice, ki so na voljo.

Na naši spletni strani društva je objavljen tudi Zbornik predavanj **Cistična fibroza**, v katerem so zbrana strokovna predavanja, ki so jih različni strokovnjaki predstavili na strokovnem srečanju marca in junija 2009.

Oglejte si spletno stran:

<http://www.drustvocf.com/>,

kjer so objavljene tudi druge publikacije in dokumenti.

Društvo za cistično fibrozo Slovenije
Troštova ulica 5
SI-1292 Ig

E-pošta: cisticna.fibroza.slo@gmail.com
Spletna stran: <http://www.drustvocf.com>

Avtorica: Slavka Grmek Ugovšek
Ilustratorica: Anka Švigelj Koželj
Oblikovanje: Uroš Sajko

Ljubljana, 2010

Znak vseh bolnikov s cistično fibrozo je rdeča vrtnica.



Rdeča vrtnica kot simbol bolnikov s cistično fibrozo - izhaja iz zgodbe matere Weis. Imela je tri sinove s cistično fibrozo, zato je delala kot prostovoljka za Fundacijo cistične fibroze leta 1965. Vsak dan je klicala vladne, socialne službe, razne organizacije in tako iskala finančno pomoč za raziskave cistične fibroze. Njen štiri letni sin jo je na skrivaj poslušal, ko se je pogovarjala po telefonu. Ko je govorila, da dela za cistično fibrozo (Cystic Fibrosis) jo je zaradi podobne izgovorjave razumel, da dela za 65 vrtnic (Sixtyfive Roses). Od takrat naprej je vrtnica simbol bolnikov s cistično fibrozo, kajti življenje s cistično fibrozo je težko. Cvet je res prelep, ima pa vrtnica veliko trnov. Takšno je tudi življenje bolnikov s cistično fibrozo – lepo, a zelo težko. Vrtnica je bila že v antiki simbol herojskega poguma, zmagoslavja in zmage. Taki so tudi naši bolniki.

PRVI KORAKI S CISTIČNO FIBROZO



Ali vaš otrok stalno kašlja, ne pridobiva na teži, zdravnik pa vam je povedal, da ima težko bolezen – cistično fibrozo?

Ali ne veste, kam bi se obrnili?

Če je odgovor DA, si preberite zloženko do konca.

Kje lahko dobite dodatne informacije?

- na svetovnem spletu, kjer lahko najdete strani Društva za cistično fibrozo in forum,
- na svetovnem spletu, če vtipkate v iskalnik geslo (cistična fibroza – v slovensko govornem prostoru, mukoviscidose – v nemško in francosko govornem prostoru, cystic fibrosis – v angleško govornem prostoru).

Dejavnosti Društva za cistično fibrozo?

- izobraževalni programi in informiranje;
- rehabilitacijski programi;
- programi na področju socialnega in zdravstvenega varstva;
- ozaveščanje strokovne in druge javnosti o tej redki, hudi bolezni;
- nacionalno in mednarodno sodelovanje s podobnimi organizacijami;
- izboljšanje statusa in pravic bolnikov, obolelih s cistično fibrozo ter njihovih družin.

Cistična fibroza - slaba prognoza?

NE!

Daljše življenje je rezultat zgodnejšega odkrivanja bolezni, boljše zdravstvene oskrbe ter celostne obravnave bolnikov, obolelih s cistično fibrozo.

Zavedamo se, da živeti s cistično fibrozo ni lahko. Polno je obveznosti in stalnih odrekaj, pa vendar s samozaupanjem in optimizmom je mogoče doseči svoj cilj.

Glavni cilj društva je izboljšanje kakovosti življenja vseh bolnikov, obolelih s cistično fibrozo in njihovih družin. Ne samo otrok, temveč tudi odraslih, saj se zavzemamo za boljše in daljše življenje teh bolnikov.

Prizadevamo si, da naša država stori vse, kar je v njeni moči in odstrani vse ovire, ki so na poti k boljšemu in daljšemu življenju bolnikov, obolelih s cistično fibrozo ter sledi Evropskemu dogovoru o standardih nege bolnikov s cistično fibrozo.

NIKOLI NE SMEMO OBUPATI!

VREDNO SE JE BORITI DO KONCA!

Kako prispevati k boljšem zdravju bolnikov, obolelih s cistično fibrozo?

- sodelujte s strokovnjaki, bolniki in drugimi starši bolnikov s cistično fibrozo,
- vzpodbujajte redno vsakodnevno izvajanje dihalne (respiratorne) fizioterapije skozi celo življenje teh bolnikov,
- podpirajte ukvarjanje s športom (šport z žogo, atletika, ples, tek na smučeh, rolikanje, plavanje) in veliko gibanja na svežem zraku (izleti v naravo – ob morju, v gore, kolesarjenje, tek, igre na prostem),
- skrbite za uravnoteženo prehrano bolnika s cistično fibrozo, bogato z vitamini (A, D, E, K) in minerali ter dodajajte visokokalorične dodatke v primerih, ko je indeks telesne mase pod predpisanimi normativi,
- z boleznijo seznanite celo družino, učitelje v šoli, znance in druge.

Bodite pogumni in močni, da boste lahko bolniku pomagali obvladati cistično fibrozo.

Vaš bolnik je poseben. To, da je bolan, ni nikogaršnja krivda.

Niste sami v boju z boleznijo!