



4. november 2009

SPOROČILO ZA JAVNOST

Cistična fibroza (CF) ali mukoviscidoza je najpogostejša življenjsko ogrožajoča dedna bolezen v Evropi. Čeprav je 1 na vsakih 30 Evropejcev prenašalec gena, ki povzroča bolezen, le malo ljudi pozna to bolezen. V Sloveniji je evidentiranih okrog 80 bolnikov s cistično fibrozo. Ocena bolnikov s cistično fibrozo v Sloveniji je približna in tudi ni mogoče podati povprečne življenjske dobe teh bolnikov, ker še ni vzpostavljen nacionalni register za cistično fibrozo.

Gre za hudo bolezen, ki je trenutno neozdravljiva in zelo kompleksna, saj prizadene več pomembnih organskih sistemov. Osnovna okvara pri cistični fibrozi je moteno prehajanje natrijevih in kloridnih ionov v celicah vrhnjice, ki prekriva zunanje in notranje površine organov. Glavni vzrok obolenja in umrljivosti je bolezen pljuč. Prisotni so tudi simptomi boleznih prebavil. V prihodnosti se predvideva, da se bo z genskim zdravljenjem popravila osnovna bolezenska okvara, do tedaj pa je treba ohraniti čimbolj čista pljuča in vzdrževati optimalno telesno težo.

Rdeča vrtnica je simbol bolnikov s cistično fibrozo, ki izhaja iz zgodbe matere Weis. Imela je tri sinove s cistično fibrozo, zato je delala kot prostovoljka za Fundacijo cistične fibroze leta 1965. Njen sin jo je na skrivaj poslušal in je zaradi podobne izgovorjave razumel, da dela za 65 vrtnic (Sixtyfive Roses).

Zaradi tega smo v začetku novembra letos ustanovili Društvo za cistično fibrozo Slovenije. Njegova prva predsednica je postala Slavka Grmek Ugovšek.

Glavni namen društva je organizirana pomoč vsem bolnikom, obolelim za cistično fibrozo in njihovim družinam, da bi jim lahko omogočili najvišjo možno kakovost življenja. Poleg tega želi društvo osveščati strokovno in drugo javnost o tej bolezni ter doseči boljše in daljše življenje bolnikov s cistično fibrozo. Društvo se zavzema za varstvo človekovih pravic, izboljšanje statusa in pravic bolnikov ter njihovih družin na različnih področjih življenja.

Društvo je vzpostavilo tudi spletno stran www.drustvocf.com, na kateri si lahko ogledate njegove aktivnosti in si preberete več o cistični fibrozi. Na spletni strani je objavljena tudi pristopna izjava za včlanitev v društvo in vabimo vse zainteresirane, da se vključijo v društvo.

Eden prvih večjih projektov društva bo sodelovanje v skupni evropski kampanji, imenovani »1. evropski teden osveščenosti o cistični fibrozi«, ki bo potekala od 9. do 15. novembra 2009 po vsej Evropi. Osrednji dogodek evropske kampanje bo srečanje bolnikov, zdravnikov, evropskih poslancev in zainteresirane javnosti v Evropskem parlamentu v Bruslju, ki bo potekalo 11.11.2009, kjer bodo spregovorili o svojih problemih in skupni akciji.

Tudi slovensko društvo bo organiziralo vrsto dogodkov v tednu osveščenosti o cistični fibrozi. V slovenske šole bo poslano gradivo, s katerim želimo, da se učenci in dijaki seznanijo z boleznijo oziroma z gensko mutacijo CF, otroci s cistično fibrozo pa predstavijo svojo bolezen in življenje z njo. Pripravlja se kampanja solidarnosti za boljše in daljše življenje bolnikov s cistično fibrozo, ki bo 14.11.2009 z začetkom ob 10. uri v Centru Ig na Igu. O cistični fibrozi bodo spregovorili strokovnjaki iz UKC Ljubljana in sedemnajstletno dekle s presajenimi pljuči, ki oboleva za to hudo boleznijo.

Z zgodnjo diagnozo, s pravilnim zdravljenjem simptomov, z uporabo najkvalitetnejših medicinsko-tehničnih pripomočkov ter visokokaloričnih prehranskih dodatkov, se lahko mlada življenja rešijo in podaljšajo. V zadnjem času je za bolnike s cistično fibrozo okrnjen dostop do prehranskih dodatkov, brez katerih lahko pride do telesne slabše razvitosti in s tem do hudih zdravstvenih zapletov, kar lahko posledično privede do drastičnega poslabšanja pljučne funkcije in do presaditve pljuč.