



15. november 2010

SPOROČILO ZA JAVNOST

Cistična fibroza (CF) ali mukoviscidoza je najpogostejša življenjsko ogrožajoča dedna bolezen v Evropi. Čeprav je vsak 30. Evropejec prenašalec gena, ki povzroča bolezen, le malo ljudi pozna to bolezen. V Sloveniji je manj kot 100 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 vedno ni vzpostavljen nacionalni register za cistično fibrozo. Z zgodnjo diagnozo, s pravilnim zdravljenjem simptomov in celostno obravnavo bolnikov, z uporabo najkvalitetnejših medicinsko-tehničnih pripomočkov, zdravil in visokokaloričnih prehranskih dodatkov, se lahko mlada življenja rešijo in podaljšajo.

Društvo za cistično fibrozo Slovenije je bilo ustanovljeno lani ob 1. evropskem tednu osveščenosti o cistični fibrozi. Njegova prva predsednica je postala Slavka Grmek Ugovšek.

Glavni namen društva je organizirana pomoč vsem bolnikom z redkimi boleznimi, 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 <http://www.drustvocf.si/>, na kateri si lahko ogledate njegove aktivnosti in si preberete o cistični fibrozi. Na spletni strani je objavljena tudi pristopna izjava za včlanitev v društvo in vabijo vse zainteresirane, da se včlanijo v društvo ali donirajo sredstva za delovanje društva.

Društvo tudi letos sodeluje v skupni evropski kampanji, imenovani »2. evropski teden osveščenosti o cistični fibrozi«, ki poteka od 15. do 21. novembra 2010 po vsej Evropi. Osrednji dogodek evropske kampanje je srečanje bolnikov, zdravnikov, evropskih poslancev in zainteresirane javnosti v Evropskem parlamentu v Bruslju, ki je bilo 10. novembra 2010, katerega se je udeležila članica društva in naša evropska poslanka.

Tudi slovensko društvo je organiziralo vrsto dogodkov v tednu osveščenosti o cistični fibrozi. V slovenske šole je bilo poslano gradivo z mislijo ter sporočilom učencem in dijakom, da je skrb za lastno telo za nekatere med nami (bolnike s cistično fibrozo) ne le priporočilo, temveč stvar preživetja. Pripravlja se kampanja solidarnosti za boljše in daljše življenje bolnikov s cistično fibrozo, ki bo v soboto, 20.11.2010 z začetkom ob 10. uri na Pediatrični kliniki Ljubljana. Prireditve otvoritve razstave likovnih del otrok slovenskih osnovnih šol na temo OHRANIMO ZDRAVA PLJUČA bo povezovala gospa Saša Einsiedler. Po otvoritvi bo potekalo strokovno srečanje, na katerem bodo strokovnjaki iz UKC Ljubljana spregovorili o možnih rešitvah za zmanjšanje okužb in možnostih za preživetje bolnikov. Nekateri bolniki s cistično fibrozo umrejo že v otroštvu, 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 in boljše dostopnosti do zdravstvene oskrbe, še posebno, ker najnovejši znanstveni napredek obeta, da bo cistična fibroza ozdravljiva.