



17. november 2013

SPOROČILO ZA JAVNOST

Od 18. do 24. novembra 2013 poteka že 5. evropski teden osveščenosti o cistični fibrozi (CF). V tem tednu potekajo številne aktivnosti, saj želimo širšo javnost seznaniti z življenjsko ogrožajočo redko boleznijo, cistično fibrozo.

Gosta sluz maši pljuča in prebavni trakt. Bolniki doma sami in ob pomoči staršev večkrat dnevno redno izvajajo respiratorno fizioterapijo z namenom, da ohranijo čim bolj čista pljuča. Zaradi motenega delovanja trebušne slinavke imajo bolniki nizko telesno težo, zato morajo uživati visokokalorično prehrano in prehranske dodatke. Spremljajo jih tudi sekundarne bolezni (sladkorna bolezen, osteoporoza, nosni polipi, jetrne bolezni).

V Evropi je preko 40.000 bolnikov s cistično fibrozo (mukoviscidozo), v Sloveniji živi manj kot 100 otrok in mladih odraslih s cistično fibrozo, od tega ima okoli 10 bolnikov presajena pljuča.

Napredek medicinske znanosti je nekoč usodno bolezen otroštva spremenil v kronično bolezen odraslega obdobja. Bolniki s cistično fibrozo, ki živijo le nekaj kilometrov narazen znotraj Evrope, še vedno nimajo enakega dostopa do kakovostne zdravstvene oskrbe. Evropa si prizadeva izboljšati izid zdravljenja in preživetje otrok in mladih odraslih s to redko boleznijo, zato je **14. novembra 2013** v Evropskem parlamentu potekalo srečanje evropskih poslancev z evropskimi bolniki s cistično fibrozo in strokovnjaki, ki zanje skrbijo. *Evropske standarde oskrbe bolnikov s cistično fibrozo* naj bi prevzeli in izvajali v vseh državah članicah Evropske unije.

Tudi naše društvo sodeluje v skupni evropski kampanji. Evropsko društvo za cistično fibrozo je na pot pospremlilo CF opico, ki je sprejemala sporočila bolnikov s cistično fibrozo iz vse Evrope in jih ponesla v Evropski parlament. Sporočilo iz CF skupnosti je objavljeno in si ga lahko ogledate na naši spletni strani <http://www.drustvocf.com/>, v njem sodelujeta tudi naši članici.

V tem tednu bomo organizirali strokovni posvet in v slovenske gimnazije posredovali gradivo s sporočilom dijakom in učiteljem, da si preberejo priročnik *Otrok s cistično fibrozo v šoli* in si ogledajo video, v katerem je razložena genetika cistične fibroze in opisan vpliv bolezni na življenje dijakinje v šoli. Strokovni posvet bo potekal v soboto, **23. novembra 2013**, z začetkom ob **10. uri** v Domžalah (dvorana Ambient hotela). Na posvetu bo predstavljena evropska direktiva o čezmejnem zdravstvenem varstvu, potrebe dolgotrajno bolnih otrok v šoli in vpliv bolezni na šolske obveznosti naših otrok. Na posvetu si bomo ogledali tudi film *Cistična fibroza in dijaki v šoli*.

Za več informacij o cistični fibrozi obiščite spletno stran društva. Vse zainteresirane vabimo, da se včlanijo v društvo, oziroma, da del dohodnine (0,5%) brez dodatnih stroškov namenijo društvu ali donirajo sredstva za delovanje društva in s tem podprejo naše nadaljnje aktivnosti.