



16. november 2015

SPOROČILO ZA JAVNOST

V času od 16. do 22. novembra 2015 poteka 7. 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, da bi izboljšali kakovost življenja bolnikov in njihovih družin.

Pri cistični fibrozi zaradi genetske okvare gosta sluz najbolj prizadene pljuča in prebavila, pa tudi druge organske sisteme. Glavni vzrok obolevanja in umrljivosti je bolezen pljuč, zato je zdravljenje usmerjeno v energično preprečevanje pljučnih okvar. Bolniki doma sami in ob pomoči staršev ali drugih oseb večkrat dnevno redno izvajajo respiratorno fizioterapijo in telesno vadbo. Zaradi motenega delovanja trebušne slinavke imajo bolniki nizek indeks telesne mase, zato uživajo visoko kalorično prehrano in prehranske dodatke. Ob hudo napredovali cistični fibrozi je obojestranska presaditev pljuč edina možnost preživetja bolnikov.

Vsak 30. Evropejec je prenašalec gena, ki povzroča cistično fibrozo. V Evropi je preko 40.000 otrok in mladih odraslih s cistično fibrozo (mukoviscidozo), v Sloveniji živi manj kot 100 bolnikov, od tega ima okoli 10 bolnikov presajena pljuča.

Nekoč usodna bolezen otroštva, je napredek medicinske znanosti bolezen 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, zato si Evropa prizadeva izboljšati izid zdravljenja in preživetja otrok in mladih odraslih s to redko boleznijo.

Evropski strokovnjaki so lani posodobili *Evropske standarde oskrbe bolnikov s cistično fibrozo*, ki naj bi jih izvajali v vseh državah članicah Evropske unije. Evropski raziskovalci so letos objavili *raziskavo o dramatičnem porastu odraslih bolnikov s cistično fibrozo do leta 2025*, ki kaže, da bo takrat v Sloveniji 164% povečanje teh bolnikov. To so dobre novice za bolnike s cistično fibrozo in njihove svojce, vendar smo zaskrbljeni, ker ni dovolj specializiranih centrov za optimalno nego odraslih bolnikov s cistično fibrozo. Poročilo natančno odraža precejšen pritisk na obstoječe strokovne službe, zato je pomembno, da so klinični centri ustrezno financirani, s čimer se zagotovi najboljša oskrba za vse bolnike s cistično fibrozo, kjerkoli živijo.

Glede na to, je v Sloveniji nujno imenovanje nacionalnega Centra za cistično fibrozo ter potrditev programa celostne in celovite obravnave cistične fibroze, v katerem bodo vključeni vsi bolniki s cistično fibrozo (otroci in odrasli) iz Slovenije.

Mednarodni odbor za duševno zdravje pri cistični fibrozi je letos sprejel *Smernice za presejanje in zdravljenje depresije in anksioznosti*, ker dokazi kažejo, da mladostniki, odrasli s cistično fibrozo in njihove družine poročajo o zvišanju depresije in tesnobe. S sistematičnim pregledovanjem in z ustrezno intervencijo se ponuja priložnost, da se bistveno izboljša kakovost življenja in zdravja bolnikov s cistično fibrozo in njihovih družin.

V tem tednu bomo organizirali strokovni posvet v soboto, **21. novembra 2015** z začetkom ob 10. uri v Ljubljani (dvorana Mhotela), kjer bo predstavljena pomembna tematika. Za več informacij obiščite spletno stran društva www.drustvocf.si.

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.