

Sporočila za javnost

Predsednik Državnega zbora dr. Gantar sprejel delegacijo Društva za cistično fibrozo Slovenije

Ljubljana, 13.11.2009

Predsednik Državnega zbora dr. Pavel Gantar je v petek, 13. novembra 2009, sprejel predstavnice Društva za cistično fibrozo Slovenije Slavko Grmek Ugovšek, Aljo Klara Ugovšek, Andrejo Borinc Beden, Dragico Iskrenovič in Natašo Lindič, ki jih je spremljala poslanka Državnega zbora Alenka Jeraj.

Predstavnice društva so se uvodoma zahvalile za dosedanje delo tem področju, saj so tudi zaradi prizadevanj poslancev Državnega zbora starši otrok, obolelih s cistično fibrozo po novem upravičeni do krajšega delovnega časa oziroma imajo pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek, s čimer jim je omogočeno, da lahko skrbijo za nego svojih otrok. Kot je povedala obolela s cistično fibrozo Alja Klara Ugovšek, je življenje bolnikov s cistično fibrozo zelo naporno in polno odrekovanja, ker morajo vsakodnevno izvajati številne terapije, s katerimi vzdržujejo splošno kondicijo in ublažijo posledice.

Med ključnimi problemi, s katerimi se soočajo bolniki s cistično fibrozo, so predstavnice društva izpostavile administrativne ovire na Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije, zaradi katerih porabijo veliko časa in truda, da pridejo do storitev, do katerih so upravičeni in jih nujno potrebujejo za spopad z boleznijo kot so prehranski dodatki in oskrba s kisikom. Predstavnice društva so izpostavile tudi prizadevanja za vzpostavitev nacionalnega registra o cistični fibrozi ter za presejalne teste ob rojstvu, ki bi omogočali zgodnje postavljanje diagnoze, za kar pa so potrebna finančna sredstva.

Predsednik Državnega zbora je izrazil občudovanje nad pogumom in voljo Alje Klare Ugovšek in jo spodbudil, da še naprej s svojo zgodbo osvešča javnost o cistični fibrozi. Zagotovil je, da bo sporočila društva za cistično fibrozo prenesel ministru za zdravje in Odboru Državnega zbora za zdravstvo, prihodnje leto pa se bo Državni zbor aktivno pridružil dejavnostim ob tednu ozaveščanja o cistični fibrozi.

Cistična fibroza je najpogostejša, večkrat usodna, avtosomska recesivna bolezen. Glavni vzrok obolevanja in umrljivosti je bolezen pljuč. Prisotni so tudi simptomi boleznih prebavil, jeter in žolčnika, kot sekundarna bolezen pa se pojavi še sladkorna bolezen (diabetes) in zmanjšana kostna gostota (osteopenija, osteoporoza). Ocenjuje se, da se v Sloveniji vsako leto rodijo 3 do 4 otroci s cistično fibrozo. Po podatkih, ki so bili izračunani na dveh klinikah v Sloveniji, kjer so vodeni bolniki, oboleli s cistično fibrozo, je povprečna življenjska starost teh bolnikov le 15,6 let, kar je občutno krepko pod evropsko ravni, kjer je več kot 36 let.