



12. november 2018

## SPOROČILO ZA JAVNOST

V tem tednu poteka 10. evropski teden osveščenosti o cistični fibrozi, redki in hudi kronični bolezni, ki prizadene najbolj pljuča in prebavila, pa tudi druge organske sisteme. Glavni vzrok obolevanja in umrljivosti je bolezen pljuč, zato je ob hudo napredovani cistični fibrozi edina možnost preživetja obojestranska presaditev pljuč.

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 pa živi okoli 100 bolnikov, od tega ima 12 bolnikov presajena pljuča.

Napredek medicinske znanosti je bolezen, ki je bila nekoč usodna že v otroštvu, 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 v vsej Evropi prizadevamo izboljšati izid zdravljenja ter preživetja otrok in mladih odraslih s to redko boleznijo.

V čast nam je, da letos v tem tednu skupaj z Evropskim združenjem za cistično fibrozo organiziramo dvodnevno 9. jugovzhodno evropsko konferenco o cistični fibrozi v Sloveniji, ki bo potekala v petek, **16. novembra** in soboto, **17. novembra 2018** z začetkom **ob 9. uri** v **dvorani Krke na Dunajski cesti 65 v Ljubljani**.

Na konferenci bodo predavatelji iz Belgije, Nizozemske, Velike Britanije, Nemčije, Francije, Turčije in Slovenije predstavili cistično fibrozo in redke bolezni v Sloveniji, zgodnjo diagnostiko in standarde oskrbe, register cistične fibroze in klinične raziskave, socialno varnost, prehrano, telesno vadbo in duševno zdravje ter obvladovanje okužb pri bolnikih s cistično fibrozo.

Za več informacij obiščite spletno stran društva [www.drustvocf.si](http://www.drustvocf.si).