



DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA

# *Naši dosežki*

ob prihajajoči 10. obletnici društva





DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA

# NAŠI DOSEŽKI

## ob prihajajoči 10. obletnici društva

Ljubljana, november 2018

NAŠI DOSEŽKI ob prihajajoči 10. obletnici društva  
© 2018, Društvo za cistično fibrozo Slovenije

Urednice: Slavka Grmek Ugovšek, Alja Klara Ugovšek, Sabina Ugovšek

Avtorica: Slavka Grmek Ugovšek

Jezikovni pregled: Mojca Hrvatin

Prevod: Nataša Henigman

Slikarki: Maksima Oblak Trkov (barvice na papirju, akvarel na papirju, pastel na papirju, akril na platnu) in Polona Drobnič (barvice na papirju, digitalna risba)

Slika na naslovnici: Maksima Oblak Trkov; Sončnice (akril na platnu)

Oblikovanje: Andrej Bajt

Izdajatelj: Društvo za cistično fibrozo Slovenije

Tisk: Tiskarna Repovž d.o.o.

Naklada: 300 izvodov

Ljubljana, november 2018

CIP - Kataložni zapis o publikaciji  
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

061.2:616-002.17(497.4Ig)

DRUŠTVO za cistično fibrozo Slovenije

Naši dosežki ob prihajajoči 10. obletnici  
društva / [avtorica Slavka Grmek Ugovšek ;  
slikarki Maksima Oblak Trkov, Polona Drobnič]. -  
Ljubljana : Društvo za cistično fibrozo Slovenije =  
Cystic Fibrosis Association of Slovenia, 2018

ISBN 978-961-93386-7-4

1. Gl. stv. nasl. 2. Grmek Ugovšek, Slavka  
297198592

VIZITKA

DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE, Troštova ulica 5, SI-1292 Ig, Slovenija

Davčna št.: 39229521

Matična št.: 4015762

IBAN: SI56 0209 8025 8366 891, Nova Ljubljanska Banka, d.d., Trg republike 2, 1520 Ljubljana

Predsednica društva: Slavka Grmek Ugovšek

---

# Kazalo

|   |    |
|---|----|
| POVZETEK .....  | 5  |
| ABSTRACT .....  | 6  |
| <br>  |    |
| 1 UVOD .....  | 7  |
| 1.1 Cistična fibroza .....  | 8  |
| 1.2 Društvo za cistično fibrozo Slovenije .....   | 11 |
| <br>  |    |
| 2 PROGRAM IN DELOVANJE DRUŠTVA .....  | 12 |
| 2.1 Izobraževanje in ozaveščanje uporabnikov .....                                      | 13 |
| 2.1.1 Spletna stran društva in ozaveščanje javnosti .....                               | 13 |
| 2.1.2 Publikacije in videoposnetki društva .....  | 14 |
| 2.1.3 Evropska srečanja za cistično fibrozo .....                                       | 17 |
| 2.1.4 Srečanja s slovenskimi politiki .....   | 17 |
| 2.1.5 Strokovni posveti in druge aktivnosti društva ob evropskem tednu ozaveščenosti .. | 18 |
| 2.2 Svetovanje in podpora uporabnikom .....   | 30 |
| 2.2.1 Pravno svetovanje in sodna praksa .....   | 30 |
| 2.2.2 Delavnice .....   | 31 |
| 2.2.3 Socialna pomoč .....  | 35 |
| 2.3 Ohranjanje telesne zmogljivosti bolnikov .....                                      | 35 |
| 2.3.1 Individualna telesna vadba .....  | 35 |
| 2.3.2 Rehabilitacija v naravnem zdravilišču .....                                       | 36 |
| <br>  |    |
| 3 DOSEŽKI .....   | 37 |
| 3.1 Učna pomoč dolgotrajno bolnim otrokom .....   | 38 |
| 3.2 Nevračilo štipendije zaradi opravičljivih zdravstvenih razlogov .....               | 38 |
| 3.3 Varstveni dodatek za osebe, ki so trajno nezmožne za delo .....                     | 39 |
| 3.4 Invalidnina zaradi telene okvare .....  | 39 |
| 3.5 Višji dodatek za nego otroka in delno plačilo za izgubljeni dohodek .....           | 40 |
| 3.6 Zdravljenje v tujini .....  | 41 |
| 3.7 Zdraviliško zdravljenje .....   | 41 |
| 3.8 Zdravila in živila za posebne zdravstvene namene .....                              | 42 |
| 3.9 Medicinski pripomočki .....   | 42 |
| 3.10 Nacionalni register za redke bolezni .....   | 43 |
| 3.11 Obnovljeni prostori Kliničnega oddelka za pljučne bolezn in alergije .....         | 44 |
| 3.12 Celostna obravnava cistične fibroze .....  | 44 |
| <br>  |    |
| 4 ZAKLJUČEK .....   | 45 |



---

# Povzetek

V publikaciji NAŠI DOSEŽKI opisujemo aktivnosti društva, ki smo jih izvedli od ustanovitve društva leta 2009, pa do danes, ko skupaj z Evropskim združenjem za cistično fibrozo organiziramo jugovzhodno evropsko konferenco o cistični fibrozi.

V društvu izvajamo programe izobraževanja in ozaveščanja javnosti, svetovanja in podpore uporabnikom ter ohranjanja telesne zmogljivosti bolnikov. S temi programi omogočamo bolnikom in njihovim družinam boljšo kakovost življenja. Z urejanjem spletne strani društva, izdajanjem publikacij in videoposnetkov, udeleževanjem evropskih srečanj za cistično fibrozo in srečanj za redke bolezni, organizacijo strokovnih posvetov ter drugih aktivnosti društva ob evropskem tednu ozaveščenosti izobražujemo in ozaveščamo javnost o redki bolezni. S pravnim svetovanjem pomagamo bolnikom in njihovim družinam pri uveljavljanju pravic. Organiziramo delavnice za samopomoč, na katerih obravnavamo različne teme na pravnem, psihosocialnem in prehranskem področju. S socialno pomočjo pomagamo socialno ali drugače ogroženim bolnikom s cistično fibrozo. Z individualno telesno vadbo in rehabilitacijo bolnikov s cistično fibrozo pomagamo ohranjati njihovo telesno zmogljivost.

Na različne načine opozarjamo pristojne organe na izboljšanje statusa bolnikov s cistično fibrozo in njihovih družin. Srečali smo se z različnimi slovenskimi politikami, predsednikom Državnega zbora RS, državno sekretarko Vlade RS, predsednikom RS, varuhinjo človekovih pravic RS in njenim namestnikom, podpredsednico Državnega zbora RS in predsednikom Odbora za zdravstvo.

S poslanskimi pobudami, z dopisi na pristojne institucije in individualnimi tožbami pred pristojnim sodiščem nam je uspelo izboljšati položaj bolnikov s cistično fibrozo in njihovih družin. Dolgotrajno bolnim otrokom je namenjena učna pomoč v času odsotnosti od pouka. S sodno odločitvijo ima bolnik s cistično fibrozo pravico do zdraviliškega zdravljenja. Štipendistu ni treba vračati štipendije zaradi opravičljivih zdravstvenih razlogov. Eden od staršev pa ima pravico do višjega dodatka za nego otroka in delnega plačila za izgubljeni dohodek. S poslansko pobudo nam je uspelo urediti status odraslih bolnikov s cistično fibrozo, saj je bil sprejet zakon, na podlagi katerega imajo osebe, ki so trajno nezmožne za delo, pravico do varstvenega dodatka, pa tudi pravico do nadomestila za invalidnost.

Predstavniki društva smo se udeležili več sestankov pri pristojnih organih. Bolniki s cistično fibrozo imajo v breme osnovnega zdravstvenega zavarovanja pravico do zdravil in živil za posebne zdravstvene namene (DEKAs in drugih živil za prehransko podporo), pravico do medicinskih pripomočkov (električnega masatorja pljuč, flutterja, PEEP valvule, sistema za dovajanje tekočega kisika, pulznega oksimetra s pripadajočimi senzorji) in pravico do zdravljenja v tujini, če so v RS izčrpane možnosti zdravljenja.

Na pobudo društva so bili obnovljeni prostori Kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergije v UKC Ljubljana. Pripravljen je Načrt dela na področju redkih bolezni v RS, ustanovljena je Nacionalna kontaktna točka za redke bolezni v Sloveniji in z zakonom je določen Register redkih nemalighnih bolezni.

---

# Abstract

The publication NAŠI DOSEŽKI summarizes our association's activities that have been carried out since its establishment in 2009 until present when we co-organize a South-Eastern European CF conference with CF Europe.

The Association carries out a variety of educational and awareness programmes, consultations and support, programmes for maintaining fitness of its patients. These programmes help the patients and their families to live a better life. We educate and raise public awareness about this rare disease by editing the Association's web page, issuing publications and video recordings, participating in European CF meetings and rare disease meetings, organizing expert conferences and other activities relating to the European awareness week. We provide legal consultations to the patients and their families in enforcing their rights. We organize self-help workshops where various topics concerning the legal, psychosocial and food-related fields are addressed. We offer social support to socially and otherwise disadvantaged CF patients. We organize individual physical training and rehabilitation for CF patients to help them keep fit.

We make the competent authorities aware of the status of the CF patients and their families. We had meetings with different Slovene politicians, the president of the National Assembly, a state secretary, the president of Slovenia, the ombudsman and her deputy, the vice president of the National Assembly and the president of the Health-Care Board.

We have managed to improve the status of the CF patients and their families by initiatives of deputies, letters sent to the competent

institutions and by individual lawsuits at competent courts. The children with long-term illness get teaching assistance during their absence from school. Based on a court decision, a CF patient has a right to a treatment at a health resort, a CF student needs not reimburse the scholarship if he/she resits a year due to justifiable health-related reasons, one of the parents of a CF child has a right to get a higher child-care bonus and partial reimbursement for the lost income. We managed to regulate the status of adult CF patients. A law has been passed, on the basis of which the persons who are permanently incapable of work have a right to compensation allowance and also a right to disability allowance.

Representatives of the Association have participated in several meetings with the competent authorities. The basic health-care insurance fully covers CF medicines and special care food supplements (DEKAs, Pulmocare, Ensure, Fresubin, Glucerna, Pediasure and other). The CF patients have a right to medical devices (electric massaging device for lungs, flutter, PEEP valve, liquid oxygen delivery system, pulse oxymeter with belonging sensors) and a right to a treatment abroad if the treatment options in Slovenia have been exhausted.

Upon the Association's initiative, the rooms in the University Clinical Centre, Division of Pulmonary Diseases have been renewed. A national rare disease plan has been prepared, a national rare disease contact point has been established, a non-malignant rare disease registry has been legally defined.

---

# Uvod

Maksima Oblak Trkov



**R**deča vrtnica kot simbol bolnikov s cistično fibrozo in našega društva izhaja iz zgodbe matere Weiss, ki je rodila tri sinove s cistično fibrozo. Delala je kot prostovoljka za Fundacijo cistične fibroze leta 1965. Pogosto je klicala vladne in socialne službe, razne organizacije ter iskala finančno pomoč za raziskave bolezni. Njen štiriletni sin Richard jo je skrivaj poslušal, ko se je pogovarjala po telefonu. Ko je govorila, da dela za cistično fibrozo (**Cystic Fibrosis**), jo je zaradi podobne izgovarjave razumel, da dela za »65 vrtnic« (**Sixtyfive Roses**).

Tako je vrtnica postala simbol bolnikov s cistično fibrozo. Cvet je prelep, a vrtnica ima veliko trnov. Takšno je tudi življenje bolnikov s cistično fibrozo – lepo, a zelo težko. Vrtnica je bila že v antiki simbol herojskega poguma, zmagoslavja in zmage. Taki so tudi naši bolniki.

Zakonca Mary in Harry Weiss, starša treh sinov s cistično fibrozo, sta delovala v prizadevanju, da bi odkrili zdravilo za to bolezen. V zadnjih petih desetletjih sta se pogosto pojavljala v javnosti kot strastna zagovornika napredka v zdravljenju cistične fibroze. Prejela sta priznanje za neprecenljiv prispevek k raziskavam cistične fibroze. Žal je Mary v 77. letu starosti umrla 16. aprila 2016, njen najstarejši sin Arthur v letu 1996, ko je bil star 36 let, sin Richard je bitko s cistično fibrozo izgubil v začetku leta 2014, v starosti 52 let, najmlajši sin Anthony pa še živi.

Predano delo ljudi, kot je bila Mary Weiss, in pobude mnogih drugih prostovoljcev so znatno izboljšale kvaliteto življenja bolnikov s cistično fibrozo.

---

## 1.1 Cistična fibroza

**Cistična fibroza** (CF) ali **mukoviscidoza** (MV) je najpogostejša genetska, avtosomna recesivna bolezen, ki je za bolnika pogosto usodna. Izrazi se pri otroku, ki prejme okvarjen gen od obeh staršev. Zaradi mutacije gena zboli eden od 5000 novorojenih otrok na leto, gensko mutacijo pa nosi vsak 25. človek. Če upoštevamo te podatke, se v Sloveniji vsako leto rodijo 3 do 4 otroci s cistično fibrozo. Ob predpostavki, da je njihova povprečna življenjska doba okoli 30 let, je v Sloveniji okoli 100 bolnikov s cistično fibrozo.

Prvič je bila bolezen opisana že leta 1938, ko jo je Andersenova zaradi pojava cist v trebušni slinavki poimenovala cistična fibroza pankreasa. Kasneje, leta 1945, jo je Farber poimenoval mukoviscidoza, ker gosta sluz povzroča večino bolezenskih znakov pri bolnikih s cistično fibrozo.

V preteklosti so zaradi podhranjenosti in okužb dihal umirali že dojenčki in otroci v zgodnji starosti, z odkritjem gena CFTR (angl. cystic fibrosis transmembrane conductance regulator – CFTR), razvojem novih zdravil in sodobnimi pristopi zdravljenja, pa se je življenjska doba teh bolnikov zvišala.

Po podatkih iz tujine je prognoza bolezni v zadnjem času mnogo boljša, ker se večina bolnikov s cistično fibrozo zdravi v posebnih centrih z visokokakovostno oskrbo. V njih sodeluje skupina različnih strokovnjakov, med katerimi so zdravniki specialisti (pediatri, internisti, pulmologi, infektologi, mikrobiologi), specializirane medicinske sestre, fizioterapevti, dietetiki, socialni delavci, klinični psihologi in farmacevti. Ker je cistična fibroza bolezen, ki **prizadene več organskih sistemov**, pri zdravljenju pogosto sodelujejo tudi zdravniki z

drugih specialističnih področij (gastroenterologi, endokrinologi, diabetologi, otorinolaringologi, ginekologi). Tako je v zdravljenje vključen širok krog specialistov, katerih delo usklajuje zdravnik, ki je izkušen v zdravljenju cistične fibroze. Nekateri vidiki zdravljenja se od obdobja dojenčka preko obdobja otroštva do odrasle dobe spreminjajo, toda temeljni pristop ostaja enak.

**Osnovna okvara** pri cistični fibrozi je moteno prehajanje natrijevih in kloridnih ionov v celicah vrhnjice, ki prekrivajo zunanje in notranje površine organov. Zaradi te motnje pride v pljučih do relativnega pomanjkanja vode v sluznici dihalnih poti in manjše učinkovitosti odstranjevanja sluzi z migetalkami sluznice, t.i. mukociliarnega čiščenja, kar ustvarja ugodne razmere za zgodnje pljučne okužbe in razvoj kronične okužbe.

Glavni vzrok obolevanja in umrljivosti je bolezen pljuč. Prisotni so tudi simptomi bolezni prebavil, jeter in žolčnika, kot sekundarni bolezni pa se pojavita še sladkorna bolezen (diabetes) in zmanjšana kostna gostota (osteopenija, osteoporoz). Poleg tega imajo lahko bolniki s cistično fibrozo prizadet nosni organ (nosne in obnosne votline ter nosno žrelo), kar povzroča oteženo dihanje skozi nos, poslabšanje voja, kronični sinuzitis in nosno polipozo. Zaradi ponavljajoče uporabe nekaterih antibiotikov lahko pride do okvare notranjega ušesa.

**Zdravljenje** je usmerjeno v intenzivno preprečevanje pljučnih okvar in podhranjenosti ter ohranjanje optimalne kakovosti življenja.

Na ugodnejši potek zdravljenja **pljučnih obolenj** pri cistični fibrozi vpliva zgodnje uvajanje čiščenja dihalnih poti, t.i. respiratorna fizioterapija. Starši otrok s cistično fibrozo in kasneje bolniki sami se naučijo fizioterapevtskih metod, ki jih doma redno izvajajo večkrat dnevno. S tem se olajša izkašljevanje goste sluzi, ki se nabira v pljučih. Pred tem bolniki s pomočjo inhalatorja inhalirajo zdravila, ki zmanjšujejo viskoznost sluzi in izboljšujejo čiščenje dihalnih poti. Okužba pljuč se pri cistični fibrozi pojavi zelo zgodaj, zato je že pri majhnih otrocih potrebno antibiotično zdravljenje. Ko pljučna bolezen pri cistični fibrozi napreduje in se razvije kronična okužba, je ob poslabšanju pogosto potrebno zdravljenje z intravenskimi antibiotiki. V nekaterih centrih v tujini ustrezno usposobljeni starši ali bolniki izvajajo intravensko antibiotično zdravljenje na domu, pri čemer prejmejo zdravila, pripomočke in ustrezna navodila. Epizode poslabšanja običajno spremlja upadanje pljučne funkcije, ki sčasoma privede do dihalne odpovedi. Presaditev pljuč je zaenkrat edina možnost, ki omogoča preživetje bolnikov. Zato je toliko bolj pomembno, da starši otroku s cistično fibrozo redno izvajajo čiščenje dihalnih poti in poskrbijo za ustrezno telesno dejavnost. Dejstvo je, da redna respiratorna vadba v kombinaciji s fizično aktivnostjo pomembno vplivata na izboljšanje pljučne funkcije obolelih otrok, seveda ob pomoči in sodelovanju staršev.

Pri bolnikih s cistično fibrozo sta pglavitna vzroka podhranjenosti **okvarjena prebava hranil v prebavilih** in okvarjena ali nepopolna **absorpcija hranil v črevesju** zaradi motenega delovanja trebušne slinavke. Prehrana otroka s cistično fibrozo temelji na povečanem energijskem vnosu. Nekateri otroci lahko določen čas normalno napredujejo v telesni teži in rasti ter se temu primerno razvijajo. Otroci z napredovanimi pljučnimi težavami pa imajo kmalu 50 do 60 % večje energijske potrebe kot

njihovi zdravi vrstniki. Pogosto tudi tak način prehranjevanja bolniku ne zadostuje, zato so potrebni dodatki visokokaloričnih napitkov, bogati z vitamini in minerali. Ko se pljučna funkcija še poslabša, lahko zaradi oteženega dihanja in vnetnih sprememb, ki so posledica kronične okužbe, pride do hujšanja in pospešene presnove, kar dodatno prispeva k nezadostni prehranjenosti. Podhranjenost je povezana z okvarjenim pljučnim delovanjem, zato je pomembno, da se poskuša ohranjati določen indeks telesne mase predvsem s prehranskimi dodatki. Nekateri bolniki potrebujejo dodaten vnos hrane skozi nosno žrelno cevko v črevo (enteralna prehrana), drugi pa celo preko gastroenterostome, kar ustrezno usposobljeni starši lahko izvajajo tudi doma.

**Okvara jeter** je posledica zapore žolčnih vodov, ki lahko povzroči cirozo jeter. V primeru napredovanja bolezni je potrebna presaditev jeter.

Cistično fibrozo pogosto spremlja **sladkorna bolezen**, ki je resno bolezensko stanje in še poslabšuje pljučno simptomatiko ter bolnikovo počutje, kar je lahko vzrok smrti.

Pri bolnikih s cistično fibrozo pride tudi do **zmanjšanja kostne gostote** in s tem do povečanega tveganja za zlome kosti in reber. Ponavadi se zmanjšana kostna gostota pojavi pri bolnikih v adolescencnem obdobju. Posledično se zmanjšata pljučna funkcija in sposobnost izkašljevanja ter čiščenja dihalnih poti, kar privede do poslabšanja pljučne bolezni.

Običajno ženske s cistično fibrozo niso manj plodne kot zdrave ženske. Danes imajo mnoge ženske s cistično fibrozo otroke, z daljšanjem življenjske dobe pa se jih bo zanje odločalo še več. Pri oskrbi nosečnic s cistično fibrozo je potrebno tesno sodelovanje skupine strokovnjakov, ki



vodijo bolezen, in skupine izkušenih porodničarjev. Večina moških s cistično fibrozo je **neplodnih**, vendar moderni postopki oploditve z biomedicinsko pomočjo omogočajo tudi mladim moškim s cistično fibrozo, da imajo otroke.

Z interdisciplinarnim pristopom do zdravljenja cistične fibroze se znatno izboljša bolnikova kakovost življenja. Z novimi medicinskimi postopki se bo oskrba bolnikov v prihodnosti še izboljšala, zato je pomembno, da ti bolniki prejema **zdravstveno oskrbo v posebnih zdravstvenih centrih** ob sodelovanju multidisciplinarnih skupine strokovnjakov in staršev.

Poleg naštetih bolezenskih težav je pri cistični fibrozi pomemben tudi **psihosocialni vidik**. V prvem obdobju se mora družina organizirati tako, da bo kljub zahtevni negi otroka s cistično fibrozo vsakodnevno življenje čim bolj osrečujoče za vse družinske člane. Če se družina preveč osredotoči zgolj na obveznosti, se lahko zgodi, da se bo kdo iz družine umaknil. Zato je toliko bolj pomembno, da se starše razbremenijo in se jim omogoči, da lahko ostanejo doma pri bolnem otroku. Ko se otrokovo zdravstveno stanje poslabša in so hospitalizacije vse pogostejše, se duševna stiska še poglobi. Zadnje, zelo težavno obdobje, pa je prav gotovo **presaditev pljuč**, ko se bolnik sooči s smrtjo. Bolnike običajno napotijo na presaditev, ko zdravnik meni, da je njihova pričakovana življenjska doba le še leto dni. Zato se precej bolnikov za presaditev ne odloči, omejene pa so tudi možnosti, da bodo za presaditev na voljo ustrezna pljuča. Približno 40 % bolnikov na čakalnem seznamu presaditve ne dočaka. Ob uspešni presaditvi pljuč se pričakovani izid zdravljenja izboljšuje, saj je danes petletno preživetje okoli 60 %. Bolniki so po presaditvi pljuč močno ogroženi zaradi zapletov, zavrnitve organa in okužb.

Čeprav je zdravljenje cistične fibroze bolj ali manj simptomatsko in je presaditev pljuč ob hudo napredovani bolezni edina možnost, pa veliko obeta **gensko zdravljenje**, s katerim bi odpravili osnovno bolezensko okvaro.

Sedanji trendi kažejo pomemben napredek v zdravljenju cistične fibroze v prihodnosti. Zato je nujno, da bolniki s cistično fibrozo ob kakovostni zdravstveni oskrbi in psihični podpori najbližjih vzdržujejo svojo pljučno funkcijo tako, da bodo nove postopke zdravljenja dočakali v optimalnem zdravstvenem stanju.



Maksima Oblak Trkov



---

## 1.2 Društvo za cistično fibrozo Slovenije

V 90-ih letih je v okviru Društva pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije delovala Sekcija za cistično fibrozo, kjer so si starši otrok s cistično fibrozo izmenjavali izkušnje. Ker cistična fibroza ne prizadene samo pljuč, temveč tudi ostale organske sisteme, in je redka bolezen, v Sloveniji še vedno premalo poznana, smo na pobudo bolnikov s cistično fibrozo in njihovih staršev ustanovili Društvo za cistično fibrozo Slovenije na ustanovnem zboru 3. 11. 2009, katerega **ustanoviteljica in predsednica** je postala dotedanja vodja Sekcije, gospa **Slavka Grmek Ugovšek**.

Društvo je bilo 1. 12. 2009 vpisano v register društev Upravne enote Ljubljana in deluje na območju celotne Republike Slovenije.

Društvo opravlja humanitarno dejavnost na področju zdravstvenega oziroma socialnega varstva in je **humanitarna organizacija**, ki je bila vpisana 21. 9. 2010 v razvid humanitarnih organizacij pri Ministrstvu za zdravje. Društvo združuje bolnike z redko boleznijo cistično fibrozo, njihove svojce, zdravstveno in drugo osebje, ki podpirajo dejavnost in želijo biti člani društva.

**Namen društva** je organizirana pomoč vsem bolnikom s cistično fibrozo in njihovim družinam za doseg višje kakovosti življenja, ki pripomore k boljšemu in daljšemu življenju bolnikov. Društvo je namenjeno reševanju in lajšanju socialnih stisk ter težav ljudi, nudenju pomoči bolnikom, katerih zdravje ali življenje je ogroženo, in njihovi krepitvi zdravja.

**Glavni cilj društva** je izboljšanje kakovosti življenja bolnikov s cistično fibrozo in njihovih družin.

**Dejavnosti društva** so vezane na izvajanje programov izobraževanja in informiranja, svetovanja in podpore uporabnikom, ohranjanja telesne zmogljivosti bolnikov ter drugih programov na področju zdravstvenega in socialnega varstva za doseg najvišje možne kakovosti življenja bolnikov s cistično fibrozo. Društvo se zavzema za varstvo človekovih pravic, izboljšanje statusa in pravic bolnikov ter njihovih družin, ozavešča strokovno in drugo javnost o življenjsko ogrožajoči, redki bolezni.



Polona Drobnič

---

## 2 Program in delovanje društva

V društvu izvajamo različne programe, ki so v pomoč bolnikom in njihovim družinam za doseg višje kakovosti življenja. Društvo se vsako leto prijavi na javni razpis za sofinanciranje projektov in delovanje društva. Programe in delovanje društva na državni ravni sofinancira Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Republike Slovenije (FIHO). Pri izvajanju aktivnosti in programov društva so z donacijami finančno pomagala tudi podjetja, ki s objavljena na spletni strani <http://www.drustvocf.si/razno/donatorji/> ter drugi posamezniki

Z **ozaveščanjem strokovne in druge javnosti** o redkih boleznih, med katere spada cistična fibroza, želimo informirati ljudi in javne institucije, da bi prepoznali tudi potrebe bolnikov z redkimi boleznimi, ki niso množične. Zato v društvu izvajamo različne aktivnosti, izdajamo publikacije, videe, ažurno vzdržujemo spletno stran društva, organiziramo delavnice, strokovne posvete, srečanja in izobraževanja ter svetujemo bolnikom in njihovim družinam na pravnem, psihološkem in prehranskem področju. Z **individualno telesno vadbo in rehabilitacijo bolnikov s cistično fibrozo** želimo ohraniti telesno zmogljivost bolnikov in povečati zavedanje o pomenu telesne vadbe in zdravega načina življenja.

Društvo od ustanovitve opozarja na nujnost vzpostavitve in vodenja **nacionalnega registra bolnikov z redkimi boleznimi**, s katerim bi spremljali podatke o številu vseh bolnikov z določeno redko boleznijo v Sloveniji in številu novih primerov bolezni v določenem časovnem obdobju. Ta register bi bil podlaga za epidemiološke in klinične raziskave, ki vodijo k izboljšanju oskrbe in zdravljenja teh bolnikov.

Podatki, ki se zbirajo v **evropskem registru za cistično fibrozo**, omogočajo spremljanje zdravljenja bolnika s cistično fibrozo skozi celotno življenjsko obdobje. Namen tega registra je zbiranje podatkov za epidemiološke raziskave in primerjalnih vidikov obravnave cistične fibroze v sodelujočih državah, ki spodbujajo nove standarde za obravnavo bolezni. Podatki iz registra omogočajo presojo o tem, kateri načini zdravljenja in oskrbe so učinkovitejši ter nudijo vpogled v trende poteka bolezni (npr. porasta novih okužb ali zapletov).

V društvu se zavzemamo za vzpostavitev **centra za cistično fibrozo na nacionalni ravni**, ki bi omogočil zdravstveno obravnavo po evropskih standardih za vse bolnike s cistično fibrozo v Sloveniji, ne glede na zdravstveni zavod, kjer se bolniki zdravijo. Ker gre za redko bolezen, je izredno pomembno sodelovanje in izmenjava znanja med strokovnjaki v posebnem centru, ki bi temeljil na multidisciplinarni obravnavi bolnikov s cistično fibrozo.

Društvo vsako leto aktivno sodeluje ob **evropskem tednu ozaveščenosti o cistični fibrozi**, ki poteka sredi novembra. S tem seznanjamo širšo javnost o cistični fibrozi v celotni Evropi. V novembru 2018 skupaj z evropsko zvezo nacionalnih združenj cistične fibroze organiziramo jugovzhodno evropsko konferenco o cistični fibrozi za strokovno in širšo javnost.

Ker so posledice te bolezni daljnosežne, se trudimo, da bi s skupnimi močmi več storili za bolnike s cistično fibrozo, izboljšali njihov položaj in načine zdravljenja.

---

## 2.1 Izobraževanje in ozaveščanje uporabnikov

### 2.1.1 Spletna stran društva in ozaveščanje javnosti

Društvo ima vzpostavljeno spletno stran <http://www.drustvocf.si> s pomembnimi informacijami o redki bolezni, cistični fibrozi. Na njej objavljamo aktualne novice in dogodke, elektronske publikacije in videoposnetke, raziskovalne in diplomske naloge, zakonodajne in evropske dokumente ter medijske in druge objave, ki so pomembne za strokovno in drugo javnost.

Društvo ozavešča javnost o redki bolezni, cistični fibrozi, problematiki bolnikov s cistično fibrozo in njihovih družin v različnih medijih. Objave medijev so dostopne na spletni strani <http://www.drustvocf.si/razno/mediji/>.

Vsako leto smo sodelovali ob evropskem dnevu redkih bolezni:

- 2011 – tiskovna konferenca na Pediatrični kliniki Ljubljana,
- 2011 – predstavitev Načrta dela na področju redkih bolezni v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana,
- 2012 – strokovno srečanje v Cankarjevem domu Ljubljana,
- 2013 – strokovno srečanje v Cankarjevem domu Ljubljana,
- 2014 – strokovno srečanje v Cankarjevem domu Ljubljana,
- 2015 – 1. nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni na Brdu pri Kranju,
- 2016 – 2. nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni na Brdu pri Kranju,
- 2017 – 3. nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni na Brdu pri Kranju,
- 2018 – 4. nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni na Brdu pri Kranju.



Maksima Oblak Trkov

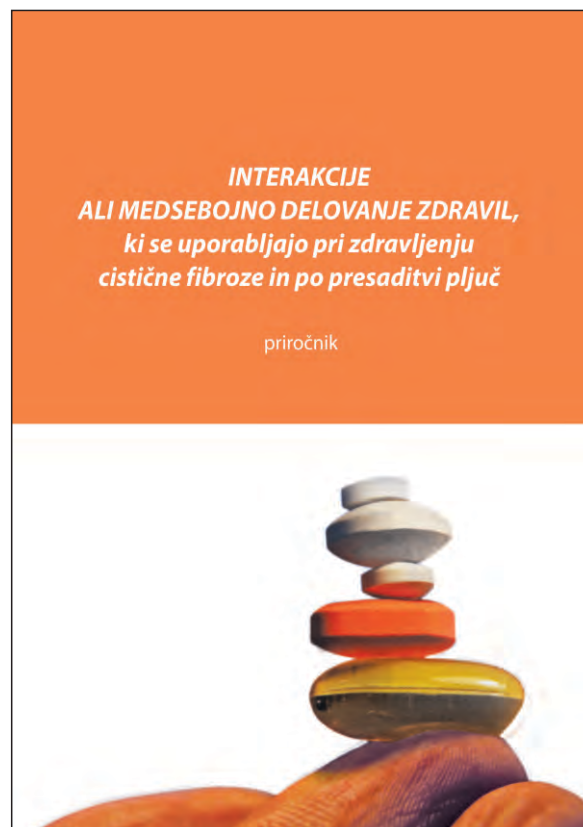
## 2.1.2 Publikacije in videoposnetki društva

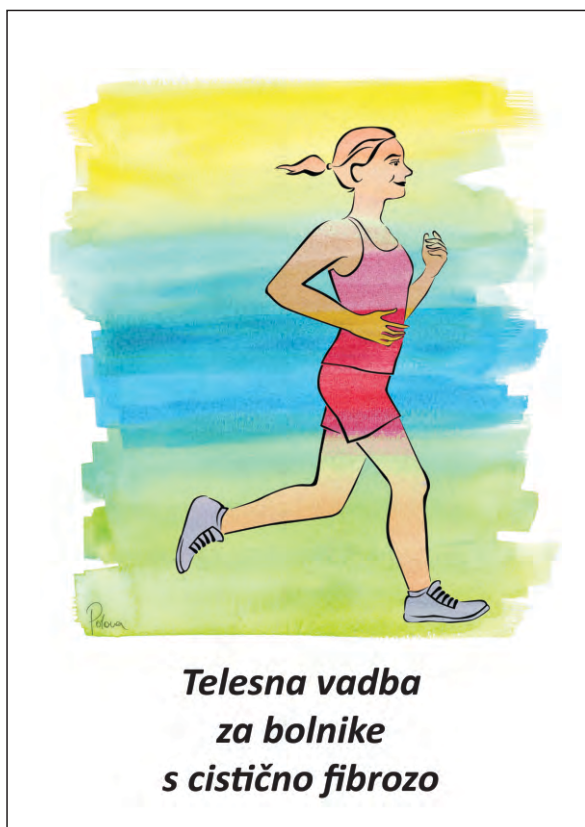
V času delovanja društva smo izdali publikacije in videoposnetke:

- Prvi koraki s cistično fibrozo, 2010;
- Soočanje s cistično fibrozo, 2010;
- Pravilna in varna uporaba zdravil, *priročnik*, 2010;
- Otrok s cistično fibrozo v šoli, *priročnik*, 2011;
- Presaditev pljuč, *priročnik*, 2011;
- Zvedava vprašanja o cistični fibrozi z Olijem in Nush, *video*, 2012;
- Gibanje je življenje, *video*, 2012;
- Gibanje je življenje, *priročnik*, 2012;
- Interakcije ali medsebojno delovanje zdravil, *priročnik*, 2012;
- Cistična fibroza in dijaki v šoli, *video*, 2013;
- Gibanje je življenje, *priročnik za otroke*, 2014;
- Pravice bolnikov in kronično bolnih oseb, *priročnik*, 2017;
- Telesna vadba za bolnike s cistično fibrozo, *priročnik*, 2017.











---

## 2.1.3 Evropska srečanja za cistično fibrozo

Naše društvo je vključeno v evropsko zvezo nacionalnih združenj cistične fibroze (Cystic Fibrosis Europe – CFE).

Vsako leto smo se predstavniki društva udeležili evropske konference o cistični fibrozi:

- 2010 – Valencija v Španiji,
- 2011 – Hamburg v Nemčiji,
- 2012 – Dublin na Irskem,
- 2013 – Lizbona na Portugalskem,
- 2014 – Göteborg na Švedskem,
- 2014 – Solun v Grčiji,
- 2015 – Bruselj v Belgiji,
- 2016 – Basel v Švici,
- 2017 – Sofija v Bolgariji.

Povzetke s konferenc so udeleženci predstavili na strokovnih posvetih društva. Predstavnica društva je leta 2015 v Bruslju v Belgiji predstavila delovanje in aktivnosti našega društva. Trem fizioterapevtkam iz slovenskih klinik, kjer obravnavajo bolnike s cistično fibrozo, je društvo v letu 2015 omogočilo udeležbo na evropski delavnici o fizioterapiji v Krakovu na Poljskem. Predstavniki našega društva je leta 2016 v Baslu v Švici na delavnici medicinskih sester predstavil zdravstveno nego bolnikov s cistično fibrozo v Sloveniji.

## 2.1.4 Srečanja s slovenskimi politiki

Ob evropskem tednu ozaveščenosti o cistični fibrozi smo predstavniki društva obiskali nekatere državne institucije in jim predstavili problematiko bolnikov s cistično fibrozo. Obiskali smo:

- predsednika Državnega zbora Republike Slovenije, gospoda **Pavla Gantarja**, 13. 11. 2009;
- državno sekretarko Vlade Republike Slovenije, gospo **Vlasto Vivod**, 1. 12. 2010;
- predsednika Republike Slovenije, gospoda **Danila Türka**, 23. 11. 2011;
- varuhinjo človekovih pravic Republike Slovenije, gospo **Vlasto Nussdorfer** in njenega namestnika gospoda **Toneta Dolčiča**, 23. 11. 2015;

- podpredsednico Državnega zbora Republike Slovenije, gospo **Bojano Muršič** in predsednika Odbora za zdravstvo, gospoda **Tomaža Gantarja**, 24. 11. 2015.



Makstina Oblak Trkov

---

## 2.1.5 Strokovni posveti in druge aktivnosti društva ob evropskem tednu ozaveščenosti

Organizirali smo strokovne posvete, na katerih so strokovnjaki predstavili različne vsebine, bolniki in starši pa osebne izkušnje s cistično fibrozo, kakor tudi stanje pred in po presaditvi pljuč. Ob evropskem tednu ozaveščenosti o cistični fibrozi smo izvedli tudi druge aktivnosti.

V času delovanja društva smo organizirali **strokovne posvete in srečanja:**

- 1. evropski teden ozaveščenosti o cistični fibrozi, 14. 11. 2009, Ig;
- 5. in 6. 6. 2010, Terme Lendava;
- 11. 9. 2010, Ljubljana;
- 2. evropski teden ozaveščenosti o cistični fibrozi, 20. 11. 2010, Ljubljana;
- 18. in 19. 6. 2011, Moravske Toplice;
- 3. evropski teden ozaveščenosti o cistični fibrozi, 26. 11. 2011, Ljubljana;
- 16. in 17. 6. 2012, Debeli rtič;
- 4. evropski teden ozaveščenosti o cistični fibrozi, 17. 11. 2012, Ljubljana;
- 22. 6. 2013, Črnivec;
- 5. evropski teden ozaveščenosti o cistični fibrozi, 23. 11. 2013, Domžale;
- 21. 06. 2014, Črnivec;
- 6. evropski teden ozaveščenosti o cistični fibrozi, 22. 11. 2014, Maribor;
- 20. 6. 2015, Šmarješke Toplice;
- 7. evropski teden ozaveščenosti o cistični fibrozi, 21. 11. 2015, Ljubljana;
- 18. 6. 2016, Črnivec;
- 8. evropski teden ozaveščenosti o cistični fibrozi, 26. 11. 2016, Ljubljana;
- 9. evropski teden ozaveščenosti o cistični fibrozi, 25. 11. 2017, Ljubljana;
- 10. evropski teden ozaveščenosti o

cistični fibrozi in 9. jugovzhodna evropska konferenca o cistični fibrozi, 16. in 17. 11. 2018, Ljubljana.

Po vsakem strokovnem posvetu smo izdali zbornik predavanj. Ob evropskih tednih ozaveščenosti o cistični fibrozi smo prevedli oziroma pripravili plakate in drugo promocijsko gradivo. Udeležencem dogodkov smo razdelili promocijska darila (npr. zapestnice, balone, piščalke, pisala, koledarčke) v podporo kampanji za daljše in boljše življenje bolnikov s cistično fibrozo.

Predstavnica društva se je ob 1. in 2. evropskem tednu ozaveščenosti o cistični fibrozi (11. 11. 2009 in 10. 11. 2010) udeležila osrednjega dogodka evropske kampanje v Evropskem parlamentu v Bruslju. Na našem strokovnem srečanju je spregovorila o problemih, ki so jih izpostavili bolniki, zdravniki, evropski poslanci ter zainteresirana javnost. Dogodka evropske kampanje v **Evropskem parlamentu** se je dne 14. 11. 2013 udeležila gospa Andreja Kokalj iz pisarne evropske poslanke Zofije Mazej Kukovič.

20. 11. 2010 smo na Pediatrični kliniki v Ljubljani pripravili **razstavo likovnih del** osnovnošolcev na temo **Ohranimo zdrava pljuča**. Športnim učiteljem in profesorjem smo posredovali gradivo s sporočilom učencem in dijakom, da je skrb za lastno telo za nas ne le priporočilo, temveč stvar preživetja. Dali smo pobudo, da športni pedagogi v osnovnih in srednjih šolah izvedejo uro, namenjeno razgibanju prsnega koša in tehnikam pravilnega dihanja. V **raziskovalni nalogi** s področja biologije z naslovom **Cistična fibroza**,

ki jo je v okviru natečaja Znanost mladini pripravila dijakinja Gimnazije Vič, smo izkušnje z obvladovanjem bolezni prispevali tudi mi.

26. 11. 2011 so na **košarkarski tekmi** med novomeško Krko in beograjsko Crveno zvezdo naši košarkarji med ogrevanjem nosili majice z logotipom našega društva. Tekmo v športni dvorani Leona Štuklja v Novem mestu so si ogledali tudi člani našega društva.

17. 11. 2012 smo na Gimnaziji Vič izvedli **dobrodelno zumbo**.

V letu 2013 smo sodelovali v evropski kampanji tako, da smo **sporočila o cistični fibrozi** posredovali **opici**, ki jih je ponesla iz celotne Evrope v Evropski parlament. Video posnetek je dostopen na spletni strani društva <http://www.drustvocf.si/>.




*Maja in Alja - prizora iz videa.*

Gimnazijskim profesorjem biologije in dijakom smo posredovali gradivo (film **Cistična fibroza in dijaki v šoli** in priročnik **Otrok s cistično fibrozo v šoli**) s priporočilom, da se pogovorijo o genetski bolezni, nato pa gradivo podarijo šolski knjižnici. Sodelovali smo v intervjujih pri **seminarski nalogi** z naslovom **Življenje s cistično fibrozo**, ki so jo pripravile študentke Oddelka za specialno in rehabilitacijsko pedagogiko Pedagoške fakultete v Ljubljani v okviru predmeta učenje in poučevanje gibalno oviranih in dolgotrajno bolnih oseb.

V letu 2014 smo v intervjujih sodelovali pri **magistrskem delu** z naslovom **Družina s kronično bolnim otrokom – primer cistične fibroze v Sloveniji**, ki ga je pripravila študentka Fakultete za družbene vede v Ljubljani. Ob mednarodnem dnevu redke Pompejeve bolezni na Pediatrični kliniki Ljubljana je imela predsednica društva 15. 4. 2018 predavanje z naslovom **Redka bolezen – cistična fibroza**.

V letu 2016 smo sodelovali v intervjujih pri **doktorski disertaciji** z naslovom **Odziv družine na kronično bolezen in relacijska družinska terapija**, ki jo je pripravila študentka programa Zakonske in družinske terapije na Teološki fakulteti v Ljubljani. Na Srednji vzgojiteljski šoli in Gimnaziji Ljubljana je projektno nalogo z naslovom **Življenje s cistično fibrozo** pripravila članica društva. Tudi študentka Medicinske fakultete v Ljubljani, ki je članica našega društva je pripravila seminarsko nalogo z naslovom **Cistična fibroza – razvoj v svetu in pri nas**.

V okviru strokovnega posveta na Pediatrični kliniki na temo Optimalna prehranjenost oseb s cistično fibrozo je imela predsednica društva 19. 5. 2017 predavanje z naslovom **Vloga društva pri izboljšanju stanja kroničnega bolnika – primer prehranjenosti**.

 **DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troštova 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija  
W: <http://www.drustvoef.com>  
E: [cistiona.fibroza.slo@gmail.com](mailto:cistiona.fibroza.slo@gmail.com)

**V A B I ,**  
da se pridružite

1. evropskemu tednu osveščenosti o cistični fibrozi  
9. do 15. novembra 2009

**v soboto, 14. novembra 2009**  
z začetkom ob 10. uri

v sejni dvorani (III. Nadstropje) Centra Ig,  
Banija 4, IG


O cistični fibrozi, ki je najpogostejša življenjsko ogrožajoča dedna bolezen v Evropi, katera lahko privede do presaditve pljuč, bodo spregovorili strokovnjaki iz Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, Pediatrične klinike in Interne klinike, Kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergijo:

mag. **Andreja Borinc Beden**, dr. med.  
asist. **Jernej Brecejl**, dr. med.  
doc. dr. **Barbara Salobir**, dr. med.  
prim. mag. **Matjaž Turel**, dr. med.

Sedemnajstletna **Alja Klara Ugovšek**, dekle s presajenimi pljuči,  
ki bolevala za to hudo boleznijo, cistično fibrozo,  
pa bo predstavila svoj boj za življenje.

S to predstavitevjo bi radi javnost osvestili o cistični fibrozi in omogočili dobro oskrbo, ki bo dostopna vsakemu bolniku s cistično fibrozo.

Pridružite se kampanji solidarnosti za boljše in daljše življenje bolnikov s cistično fibrozo v Evropi!

 **DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troštova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija  
Email: [cistiona.fibroza.slo@gmail.com](mailto:cistiona.fibroza.slo@gmail.com)  
Web: <http://www.drustvoef.com>

**v a b i**  
**na strokovno srečanje**  
bolnikov s cistično fibrozo, njihovih družin,  
zdravstvenega in drugega osebja,  
ki bo v soboto  
**11. septembra 2010,**  
**na Pediatrični kliniki Ljubljana**  
(Bohoričeva 20)

Strokovno srečanje je namenjeno bolnikom s cistično fibrozo, njihovim družinam, zdravstvenemu in drugemu osebju ter vsem, ki jih zanima tematika. Program bo izveden v obliki predavanj strokovnjakov, izkušenj staršev in bolnikov ter pogled iz oči mladostnikov. To srečanje je obenem tudi priložnost za izmenjavo izkušenj vseh, ki se na kakršenkoli način srečujemo s to boleznijo.


**PROGRAM:**

9.55 Uvodni nagovor predsednice društva

10.00 **Andreja Borinc Beden:** Poročilo iz 33. evropske konference o cistični fibrozi  
10.20 **Barbara Salobir:** Novosti v zdravljenju in pomen prehrane pri odraslih bolnikih s cistično fibrozo – poročilo iz 33. evropske konference o cistični fibrozi  
10.40 **Petra Bazeljak:** Ozaveščenost o cistični fibrozi med mladimi  
11.00 **Tanja Bečan:** Šola in bolezen – bolnišnična šola  
11.20 **Tadeja Rudolf Vahtar:** Vključevanje otrok s cistično fibrozo v obšolske dejavnosti  
11.40 **Petra Ferfolja:** To čudovito življenje – izkušnje s cistično fibrozo v odraslosti  
12.00 Razprava in zaključek srečanja

**VLJUDNO VABLJENI !**

Slavka Grmek Ugovšek, l.r.  
predsednica društva

 **DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troštova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija  
Email: [cistiona.fibroza.slo@gmail.com](mailto:cistiona.fibroza.slo@gmail.com)  
Web: <http://www.drustvoef.com>

**v a b i**  
**na strokovno srečanje**  
bolnikov s cistično fibrozo, njihovih družin,  
zdravnikov in drugega zdravstvenega osebja,  
ki bo v soboto in nedeljo,  
**5. in 6. junija 2010,**  
**v Termah Lendava**  
(dvorana v Hotelu Lipa)

Društvo za cistično fibrozo Slovenije je novoustanovljeno društvo, namenjeno organiziranju pomoči bolnikom z redkimi boleznimi, zlasti s cistično fibrozo in njihovim družinam za dosego višje kakovosti življenja, ki pripomore k boljšemu in daljšemu življenju bolnikov.

Med naše redne dejavnosti spada tudi priprava strokovnih srečanj, zato organiziramo dvodnevno prvo strokovno srečanje v okviru novega društva, na katerem bodo strokovnjaki predstavili osnovne značilnosti bolezni, genetiko, pomen prehrane, možnosti uporabe konjugiranega pnevmokoknega cepiva, respiratorno fizioterapijo, komunikacijo in motiviranje, srečanje pa bo obenem priložnost za izmenjavo izkušenj vseh, ki se na kakršenkoli način srečujemo s to boleznijo.

Strokovno srečanje je namenjeno bolnikom s cistično fibrozo, njihovim družinam, zdravnikom in drugemu zdravstvenemu osebju ter vsem, ki jih zanima tematika. Program bo izveden v obliki predavanj strokovnjakov in posameznih bolnikov ter delavnic.

**VLJUDNO VABLJENI !**

Slavka Grmek Ugovšek, l.r.  
predsednica društva

Društvo registrirano na upravnih enotah Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4018702 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-020566891 odprt pri NLB

**PROGRAM:**

**Sobota, 5. junij 2010**

9.55 Uvodni nagovor predsednice društva

10.00 **Damjan Glavač:** Genetika cistične fibroze 1989 do 2010  
10.20 **Jernej Brecejl:** Kaj lahko storimo za izboljšanje apetita pri bolniku s CF  
10.40 **Barbara Salobir:** Prehrana bolnika s cistično fibrozo po presaditvi pljuč  
11.00 **Saša Kržič:** Prehranska podpora bolnika s cistično fibrozo

11.10 Razprava in odmor

11.30 **Marija Špelič:** Komunikacija – medicinska sestra med bolnikom in svojci  
11.50 **Metka Paragi:** Možnosti uporabe pnevmokoknega cepiva pri bolnikih s CF  
12.10 **Majda Oštr, Ana Galič:** Preprečevanje okužb v bolnišnici in v domačem okolju

12.30 Razprava  
13.00 Kosilo

**Nedelja, 6. junij 2010**

**Delavnica:** Motiviranje otrok v različnih starostnih skupinah

9.00 **Petra Lešnik Musek, Andreja Milinarič**

**Delavnica:** Respiratorna fizioterapija pri bolnikih s cistično fibrozo

10.00 **Metka Medle, Vojko Šintler**


**Predavanja posameznih bolnikov s cistično fibrozo:**

11.00 **Katja Hrkač:** Cistična fibroza in šport  
11.30 **Uroš Sajko:** Moje potovanje v Avstralijo  
12.00 **Renato Chiappolini:** Življenje odraslega bolnika s cistično fibrozo

12.30 Razprava in zaključek srečanja

Za pomoč pri izvedbi dvodnevnega strokovnega srečanja se zahvaljujemo:

- predavateljem Medicinske fakultete, Oddelka za molekularno genetiko, UKC Ljubljana, Kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergijo, Pediatrične klinike, Inštituta za varovanje zdravja RS;
- podjetjem Solvay Pharmaceuticals, Merck Sharp Dohme (MSD), Glaxo Smith Kline (GSK), Torrex Chiesi, Roche farmacevtska družba, Abbott Laboratories, Krka, Apollonia.



**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troštova 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija

W: <http://www.drustvoef.si>  
E: [info@drustvoef.si](mailto:info@drustvoef.si)

**VABILO**

»SEDAJ PREMOSTITE PREPAD ZA BOLJŠI IZHOD CF IN PREŽIVETJE V EVROPI!«

**20. november 2010, od 10.30 do 13.00**  
Dvorana: pritičje  
Pediatrska klinika Ljubljana, Bohoričeva 20

vas v sodelovanju z

Univerzitetnim kliničnim centrom Ljubljana, Oddekom za pljučne bolezni  
Pediatrske klinike Ljubljana



ob 2. evropskem tednu osveščenosti o cistični fibrozi

vabi na otvoritev razstave likovnih del otrok slovenskih osnovnih šol  
na temo OHRANIMO ZDRAVA PLJUČA,

ki bo v soboto, **20. novembra 2010 ob 10. uri**  
v prostorih Pediatrske klinike Ljubljana.


Prireditel bo povezovala voditeljica gospa **Saša Einsiedler**.

Po otvoritvi bo potekalo strokovno srečanje, na katerem bomo razpravljali o možnih rešitvah za zmanjšanje okužb in možnostih za preživetje ljudi s cistično fibrozo. 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.





**Pridružite se kampanji solidarnosti za boljše in daljše življenje bolnikov s cistično fibrozo v Evropi!**

Društvo registrirano na Upravi enot Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4013702 • Davčna številka / VAT no.: 3922921  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-025036891 odprt pri NLS



Slavka Grmek Ugovšek, I. r.  
predsednica  
Društva za cistično fibrozo Slovenije



**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troštova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija

Email: [cisticka.fibroza.slo@gmail.com](mailto:cisticka.fibroza.slo@gmail.com)  
Web: <http://www.drustvoef.si>

**PROGRAM:**

**Sobota, 18. junij 2011**

Moderatorica: *Dragica Iskrenovič*

10.00 Uvodni nagovor predsednice društva

10.20 *Marina Praprotnik*: Kaj je novega v obravnavi otrok s cistično fibrozo-poročilo s kongresa  
10.40 *Jernej Brečelj*: Novosti obravnave bolezni prebavil in jeter pri cistični fibrozi  
11.00 *Klemen Jenko*: Težave pri bolnikih s cistično fibrozo na ORL področju  
11.20 *Tina Štebe*: Predstavitve knjižice Prehrabeni vodnik za bolnike s cistično fibrozo

11.30 Razprava

12.00 Odmor s prigrizkom

12.30 *Marija Špelič*: Pacientove pravice  
12.50 *Slavka Grmek Ugovšek*: Pravice bolnikov s cistično fibrozo  
13.10 *Nataša Henigman*: Predstavitve knjižice Otroci s cistično fibrozo v šoli

13.20 Razprava

14.00 Skupščina (spremembe statuta, razno)

15.00 Prosto – kovanje v bazenih ali možnost organizacije izleta na kraju samem

18.30 Večerja

20.00 Literarni večer s članico Nastjo Klevže

**Nedelja, 19. junij 2011**

Moderatorica: *Tadeja Rudolf Vahtar*

10.00 Okrogla miza: Vsakdanjik bolnikov in družine

12.00 Razprava in zaključek srečanja

12.30 Kosilo

v a b i

**na skupščino članov in strokovno srečanje**

bolnikov s cistično fibrozo, njihovih družin,  
zdravnikov in drugega zdravstvenega osebja,


ki bo v soboto in nedeljo,

**18. in 19. junija 2011,**  
**z začetkom ob 10. uri**

**v Moravskih toplicah**  
(sejna soba Ajda 1 v poslovnem centru Hotela Ajda)

Strokovno srečanje je namenjeno bolnikom s cistično fibrozo, njihovim družinam, zdravnikom in drugemu zdravstvenemu osebju ter vsem, ki jih zanima tematika. Program bo izveden v obliki predavanj strokovnjakov in okrogle mize.

**VLJUDNO VABLJENI!**



Slavka Grmek Ugovšek, I. r.  
predsednica  
Društva za cistično fibrozo Slovenije

Društvo registrirano na Upravi enot Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4013702 • Davčna številka / VAT no.: 3922921  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-025036891 odprt pri NLS

Za pomoč pri izvedbi dvodnevne strokovne srečanja se zahvaljujemo:

- predavateljem UKC Ljubljana, Pediatrske klinike, Klinike za otorinolaringologijo in cervicofacialno kirurgijo, Kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergijo,
- podjetjem Torrex Chiesi, Krka, Abbott.





DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Trošnova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija

Email: [info@drustvoef.si](mailto:info@drustvoef.si)  
Web: <http://www.drustvoef.si>

vas v sodelovanju z

Univerzitetnim kliničnim centrom Ljubljana,  
Kliničnim oddelkom za pljučne bolezni in alergijo

vabi, da se pridružite

**3. evropskemu tednu ozaveščenosti o cistični fibrozi**  
(21. do 27. november 2011)

ki bo v soboto, **26. novembra 2011 ob 10. uri**  
v prostorih Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana  
Predavalnica 3

S strokovnim posvetom ob tednu ozaveščenosti o cistični fibrozi želimo seznaniti javnost o tej bolezni, ki je sicer redka, vendar toliko bolj kompleksna bolezen, pri kateri je zgodnje odkrivanje izrednega pomena za nadaljnji potek bolezni. Na posvetu bomo predstavili možnosti zdravljenja in življenja bolnikov. Za bolnike s cistično fibrozo je pomembno, da živijo na pravem kraju, kajti dostop do dobrega zdravljenja pripomore k daljšemu in boljšemu življenju.

»SEDAJ PREMOSTITE PREPAZ ZA BOLJŠI IZHOD CF IN PREŽIVETJE V EVROPI!«



Pridružite se kampanji solidarnosti za boljše in daljše življenje  
bolnikov s cistično fibrozo v Evropi!

Društvo registrirano na Upravi enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4013765 • Slovenska številka / VAT no.: 3922921  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-0259366991 odprt pri NLB

#### Dnevni red

- 10.00 Uvodni nagovor predsednice društva
- 10.15 **Matevž Harlander, Matjaž Turel:**  
Predstavitve priročnika Presaditev pljuč
- 10.30 **Marija Špelič :**  
Pomen individualne obravnave kritično bolnih kroničnih bolnikov za uspešen izid zdravljenja
- 10.45 **Andreja Zarič:**  
Moje novo življenje
- 11.00 **Aljaž Hrvatin:**  
Življenje je lepo
- 11.15 ODMOR
- 11.30 **Uroš Krivec:**  
Pregled podatkov registra bolnikov s cistično fibrozo Slovenije
- 11.50 **Jernej Brečelj:**  
Pomen raziskav pri cistični fibrozi: presnova maščobnih kislin, bikarbonat
- 12.10 **Urška Žagar, Lea Zdovc Pečjak:**  
Zdravila, prehranska dopolnila, interakcije
- 12.30 **Majda Oštir:**  
Učinkovita in varna inhalacija
- 12.50 **Senad Bojić:**  
Predstavitve pripomočka The Vest za čiščenje dihalnih poti pri cistični fibrozi
- 13.05 **Darja Potočnik Kodrun:**  
Relacijska družinska terapija kot možnost celostne obravnave družin z obolelim s cistično fibrozo
- 13.20 Razprava in zaključek srečanja
- 13.30 Skupščina



Slavka Grmek Ugovšek, I. r.  
predsednica  
Društva za cistično fibrozo Slovenije



DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Trošnova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija

Email: [cisticka.fibroza.slo@gmail.com](mailto:cisticka.fibroza.slo@gmail.com)  
Web: <http://www.drustvoef.si>

v a b i

#### na strokovno srečanje

bolnikov s cistično fibrozo, njihovih družin,  
zdravnikov in drugega zdravstvenega osebja,

ki bo v soboto in nedeljo,

**16. in 17. junija 2012,**  
**z začetkom ob 10. uri**

**na Debelem rtiču**  
(dvorana Arija II v Hotelu Arija)

Strokovno srečanje je namenjeno bolnikom s cistično fibrozo, njihovim družinam, zdravnikom in drugemu zdravstvenemu osebju ter vsem, ki jih zanima tematika. Program bo izveden v obliki predavanj strokovnjakov in okrogle mize.

VLJUDNO VABLJENI !



Slavka Grmek Ugovšek, I. r.  
predsednica  
Društva za cistično fibrozo Slovenije

Društvo registrirano na Upravi enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4013765 • Slovenska številka / VAT no.: 3922921  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-0259366991 odprt pri NLB

#### Sobota, 16. junij 2012


- 10.00 Uvodni nagovor predsednice društva
- 10.20 **Breda Prunk Franičič:** Predstavitve centra Debeli rtič za bolnike s cistično fibrozo
- Center za cistično fibrozo na Danskem – Copenhagen**
- 10.30 **Majda Oštir:** Obisk Centra za cistično fibrozo
- 11.00 **Marina Praprotnik:** Smernice Centra za cistično fibrozo
- Poročilo s CFE konference na Irskem – Dublin**
- 11.30 **Marina Praprotnik:** Novosti v obravnavi bolnikov s cistično fibrozo
- 12.00 **Jernej Brečelj:** Novosti obravnave bolezni prebavil in jeter pri cistični fibrozi
- 12.30 Odmor s prigrizkom
- Poročilo s CFEM v Italiji – Parma**
- 13.00 **Barbara Salobir:** Prehod iz otroka v odraslost – nega in napredovala cistična fibroza
- 13.30 **Nena Kopčavar Guček:** Obravnava bolnika s cistično fibrozo v ambulanti osebnega izbranega zdravnika
- 14.00 **Nataša Henigman:** Predstavitve letnega srečanja članov Evropskega združenja za cistično fibrozo na Irskem
- 14.30 Razprava in zaključek srečanja
- 15.00 Prosto – kovanje v bazenu ali možnost organizacije izleta na kraju samem
- 18.30 Večerja
- 20.00 Literarni večer s članico **Nastjo Klevž**

#### Nedelja, 17. junij 2012

- 10.00 **Slavka Grmek Ugovšek:** Predstavitve videa Gibanje je življenje
- Moderatorica **okrogle mize: Sonja Ulrih Zabukovec**
- 11.00 **Livija Sabadin:** Izkušnje izbranega pediatra pri obravnavi otroka s cistično fibrozo  
**Kim Zabukovec, Tadej Bačelič:** Sportnik in cistična fibroza
- 12.00 Razprava in zaključek srečanja
- 12.30 Kosilo

Za pomoč pri izvedbi dvodnevne strokovne srečanja se zahvaljujemo vsem predavateljem in podjetjem, ki so omogočili izvedbo tega srečanja.





**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troškova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija

Email: [info@drustvofcf.si](mailto:info@drustvofcf.si)  
Web: <http://www.drustvofcf.si>



»SPOBUDITE MULTIDISCIPLINARNI PRISTOP IN SODELOVANJE MED  
SPECIALIZIRANIMI ZDRAVNIKI ZA CISTIČNO FIBROZO«

Preživetje bolnikov s cistično fibrozo se vsak dan izboljšuje, vendar pa ni na voljo dovolj specializiranih zdravnikov za zagotavljanje ustreznega spremljanja, še zlasti v prehodnem obdobju iz pediatrične oskrbe v odraslo, zato ERS (European Respiratory Society) v sodelovanju z ECFS (European Cystic Fibrosis Society) v Barceloni organizira »tečaj za zdravnike s cistično fibrozo«, da bo več usposobljenih strokovnjakov za nego odraslih bolnikov s cistično fibrozo.

**PROGRAM STROKOVNEGA POSVETA**


|  |
|--|
| 10.00 Uvodni nagovor predsednice društva<br>10.15 <b>Katja Korenin:</b><br>Ukrepi za zmanjšanje tveganja prenosa mikroorganizmov<br>10.30 <b>Marina Praprotnik:</b><br>Dehidracija pri otrocih s cistično fibrozo<br>10.45 <b>Jernej Brečelj:</b><br>Bolečine v trebuhu<br>11.00 <b>Helena Kobe:</b><br>Uravnotežena prehrana pri bolnikih s cistično fibrozo<br>11.15 <b>Urška Žager:</b><br>Predstavitve priročnika Interakcije ali medsebojno delovanje zdravil, ki se uporabljajo pri zdravljenju cistične fibroze in po presaditvi pljuč<br>11.30 <b>Slavka Grmek Ugovšek:</b><br>Predstavitve priročnika in filma Gibanje je življenje ter risanke Zvedava vprašanja o cistični fibrozi z Olijem in Nush<br>12.00 Razprava in zaključek srečanja |
|--|

vas v sodelovanju s

Pediatrska klinika Ljubljana  
Služba za pljučne bolezni

in



Gimnazija Vič

vabi na strokovni posvet in dobrodelno zumbo

**ob 4. evropskem tednu osveščenosti o cistični fibrozi**

ki bo v soboto, **17. novembra 2012.**


**Strokovni posvet** bo potekal v dvorani **Pediatrske klinike Ljubljana**, Bohoričeva 20, z začetkom ob **10. uri**.

**dobrodelna zumba** pa bo potekala v telovadnici **Gimnazije Vič**, Tržaška cesta 72, z začetkom ob **18. uri**.

Ob tednu osveščenosti o cistični fibrozi želimo z dogodki seznaniti javnost o tej redki bolezni, saj se bolniki vsak dan že od otroštva borijo za preživetje.


Cistična fibroza je najpogostejša življenjsko ogrožajoča prirojena bolezen v Evropi. Gosta luz maši pljuca in prebavni trakt. Dostop do dobrega zdravljenja brez administrativnih ovir pripomore k daljšemu in boljšemu življenju.

V Evropi živi več kot 40.000 otrok in mladih odraslih s cistično fibrozo. Nekateri dočakajo do 50 let ..., drugi umrejo pri petih letih, odvisno od tega, kje v Evropi živijo.




**Pridružite se kampanji solidarnosti za boljše in daljše življenje bolnikov s cistično fibrozo v Evropi!**

Društvo registrirano na Upravi enot Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4015702 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-0258368891 odprt pri NLB



Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica  
Društva za cistično fibrozo Slovenije



**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troškova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija

Email: [info@drustvofcf.si](mailto:info@drustvofcf.si)  
Web: <http://www.drustvofcf.si>

v a b i

**na letno srečanje**

bolnikov s cistično fibrozo in njihovih družin,

ki bo v soboto,

**22. junija 2013,**  
**z začetkom ob 10. uri**

**v Gostišču Črničev GTC 902**

Letno srečanje je namenjeno bolnikom s cistično fibrozo, njihovim družinam, zdravnikom in drugemu zdravstvenemu osebju ter vsem, ki jih zanima tematika.


Program bo izveden v obliki okrogle mize, kjer bosta strokovnjakinja prof. dr. **Marjeta Terčelj**, dr. med. in **Marija Špelič**, dipl. med. sestra iz UKCL predstavili poročilo z evropske konference o cistični fibrozi iz Lizbone na Portugalskem. Bolniki in njihove družine bodo izpostavili problematiko, s katero se srečujejo zaradi bolezni.

Po kosilu, predvidoma ob 13. uri, bodo udeleženci imeli možnost individualnega svetovanja pri uveljavljanju pravic in medsebojne pomoči.

V primeru lepega vremena bo voden in prilagojen planinski pohod v okolici Črnicva, ki je lepa izhodišna točka za planinarjenje na Veliko planino. S seboj imejte ustrezno obutev.

Strokovno in družabno srečanje bomo zaključili v poznih popoldanskih urah.

**VLJUDNO VABLJENI !**




Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica

Društvo registrirano na Upravi enot Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4015702 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-0258368891 odprt pri NLB



Polona Drobnič



**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troškova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija

Email: [info@drustvoof.si](mailto:info@drustvoof.si)  
Web: <http://www.drustvoof.si>

**Boj proti neenakostim pri zdravljenju, ustreznemu dostopu do diagnoze ter terapije pripomore k daljšemu in boljšemu življenju.**

Dogodek želimo popestriti s fotografijami, ki nas bodo spominjale na osebne dosežke in spodbude k nadaljnjim uspehom. Zato vas vabim, da s seboj prinesete fotografije, ki bodo v času strokovnega posveta izobešene v dvorani.

Na strokovnem posvetu bo predstavljena evropska direktiva o čezmejnem zdravstvenem varstvu (t.i. Direktiva 2011/24/EU), ki je prenešana v pravni red RS, pravica do zdravljenja v tujini in redke bolezni, kamor spada cistična fibroza. Strokovni posvet bo tokrat namenil več pozornosti dolgotrajno bolnim otrokom, kako bolezen vpliva na šolo in kakšne so njihove potrebe v šoli. Na koncu bo predstavljen film, v katerem učiteljica biologije razloži genetično cistično fibrozo, nato pa dijakinja opiše vpliv bolezni na njeno življenje v šoli.

**PROGRAM:**

|       |   |
|-------|---|
| 10.00 | Uvodni nagovor predsednice društva  |
| 10.15 | <b>Alenka Jeraj:</b><br>Prenos direktive o čezmejnem zdravstvenem varstvu                 |
| 10.30 | <b>Tanja Bečan:</b><br>Bolezen in šola  |
| 10.45 | <b>Vita Valenčak:</b><br>Otroci s posebnimi potrebami v šolski praksi                     |
| 11.00 | <b>Alja Klara Ugovšek:</b><br>Predstavitve filma <i>Cistična fibroza in dijaki v šoli</i> |
| 11.30 | Razprava in zaključek srečanja  |
| 12.00 | Skupščina   |

vabi, da se pridružite

**5. evropskemu tednu osveščenosti o cistični fibrozi**  
(18. do 24. november 2013),

ki bo v soboto, **23. novembra 2013 ob 10. uri**  
v dvorani Ambient hotela,  
Aškerčeva 6a, Domžale.


Ob tednu osveščenosti o cistični fibrozi želimo z dogodki seznaniti javnost o tej redki bolezni, ker imajo otroci in mladi odrasli s cistično fibrozo, ki živijo samo nekaj kilometrov narazen znotraj Evropske unije, zelo različne možnosti za življenje:

**»KAKO LAHKO EVROPA POMAGA IZBOLJŠATI IZID ZDRAVLJENJA IN PREŽIVETJE OTROK IN MLADIH ODRASLIH S CISTIČNO FIBROZO (MUKOVISCIDOZO)?«**


V Evropskem parlamentu je 14. novembra potekalo srečanje, namenjeno odobritvi *Evropskih standardov oskrbe bolnikov s cistično fibrozo*, ki bi jih morali prevzeti in izvajati v vseh državah članicah Evropske unije, da bi izboljšali izhode zdravljenja in preživetje teh bolnikov po vsej Evropi.

**Pridružite se kampanji solidarnosti za boljše in daljše življenje bolnikov s cistično fibrozo v Evropi!**

Društvo registrirano na Upravni enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4015762 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
Transakcijski račun / IBAN: 02096-020836891 odprt pri NLB



Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica  
Društva za cistično fibrozo Slovenije



**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troškova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija

Email: [info@drustvoof.si](mailto:info@drustvoof.si)  
Web: <http://www.drustvoof.si>

**PROGRAM:**

**Sobota, 21. junij 2014**

|       |   |
|-------|---|
| 10.00 | Uvodni nagovor predsednice društva  |
| 10.10 | <b>Alja, Sabina Ugovšek:</b> Predstavitve srečanja članov CFE (Cystic Fibrosis Europe), Švedska   |
| 10.30 | <b>Marina Praprotnik:</b> Iskanje novih zdravil za cistično fibrozo<br>- poročilo s kongresa ECFES (European Cystic Fibrosis Society) Basic Science, Malta                                |
| 11.00 | <b>Jernej Brecej:</b> Novosti s področij prebavil, jeter in prehrane<br>- poročilo s kongresa ESPGHAN (European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition), Izrael |
| 11.30 | <b>Majda Oštir:</b> Letni pregled<br>- zakaj je potreben in kako ga lahko še izboljšamo?  |
| 12.00 | <b>Slavka Grmek Ugovšek:</b> Uveljavljanje pravic<br>- kaj je bolnikom in njihovim družinam omogočeno?  |
| 12.30 | Razprava  |
| 13.00 | KOSILO  |
| 14.00 | Delavnica asertivnosti<br><b>Darja Kodrun:</b> Kako poskrbeti zase v skrbi za druge?  |
| 14.30 | Okrogla miza<br><b>Barbara Salobir, Marija Špelič:</b> Kakšna je predaja bolnika iz pediatrične na interno kliniko<br>- klinična pot?   |
| 15.00 | Zaključek srečanja  |

**v a b i**

**na strokovno srečanje**

bolnikov s cistično fibrozo in njihovih družin  
ter zdravstvenega in drugega osebja


ki bo v soboto,  
**21. junija 2014,**  
**z začetkom ob 10. uri**

**v Gostišču Črničev GTC 902**

Strokovno srečanje je namenjeno bolnikom s cistično fibrozo, njihovim družinam, zdravstvenem in drugem osebju ter vsem, ki jih zanima tematika.


Program strokovnega srečanja bo izveden v prvem delu v obliki predavanj, v drugem delu pa v obliki delavnice in okrogle mize, na katerem bodo strokovnjaki spregovorili o zanimivih temah. V primeru lepega vremena bo drugi del srečanja potekal na prostem.

V zavetju gozdov in neokrnjene narave, na nadmorski višini 902 m se nahaja sodobno gostišče, z lastno polnilnico izvirne vode 902. Njeno ime izhaja iz dejstva, da se polni na 902 metrn nadmorske višine, izvir vode pa se nahaja še 200 metrov višje na Kašni planini. Samo kvaliteto vode potrjujejo dve zlati in ena srebrna medalja na mednarodnem ocenjevanju AGRA.



**VLJUDNO VABLJENI !**

Društvo registrirano na Upravni enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4015762 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
Transakcijski račun / IBAN: 02096-020836891 odprt pri NLB



Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica



DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troštova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija

Email: [info@drustvoof.si](mailto:info@drustvoof.si)  
Web: <http://www.drustvoof.si>

vabi, da se pridruži te

**6. EVROPSKEMU TEDNU OSVEŠČENOSTI O CISTIČNI FIBROZI  
(OD 17. DO 23. NOVEMBRA 2014)**

Strokovni posvet bo v soboto, **22. novembra 2014 ob 10. uri**  
v dvoran hotela Piramida, Ul. heroja Šandra 10, Maribor.

**ZA BOJ PROTI  
CISTIČNI FIBROZI  
V EVROPI**



Ob tednu osveščeniosti o cistični fibrozi tje limo z dogodki seznaniti javnost o tej redki bolezni.

**CISTIČNA FIBROZA (CF) ALI MUKOVISCIDOZA:**

**NAJPOGOSTEJŠA TIVLJENJSKO OGROTAJOČA DEDNA BOLEZEN V EVROPI**

- vsak 30. Evropejec je prenašalec gena, ki povzroča cistično fibrozo
- več kot 40.000 otrok in mladih odraslih tvi s cistično fibrozo
- nekateri dočakajo 50 let., drugi umrejo pri petih letih, odvisno od tega, kje v Evropi tvi vijo
- dostop do dobre oskrbe vodi k daljšemu in boljšemu tvi vjenju

**Pridruži te se kampanji solidarnosti za boljše in daljše tvi vjenje  
bolnikov s cistično fibrozo v Evropi!**

Društvo registrirano na Upravni enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4015762 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-0203036091 oprijem NLB

**PROGRAM:**

- 10.00 Uvodni nagovor predsednice društva
- 10.20 **Katarina Prosenc Trilar:**  
Spremljanje gripe in akutnih okuž b dihal v Sloveniji
- 10.40 **Izidor Kos, Alja Klara Ugovšek:**  
Predstavitev 5. jugovzhodne evropske konference o cistični fibrozi v Grčiji
- 11.10 **Maja Tomazin:**  
Obnavna otrok s cistično fibrozo v UKC Maribor
- 11.30 **Barbara Salobir:**  
Obnavna odraslih bolnikov s cistično fibrozo v UKC Ljubljana
- 11.50 Razprava
- 12.00 KOSILO
- 13.30 **Rok Bavdek:**  
Telesna vadba bolnikov s cistično fibrozo
- 13.50 **Maša Hribar:**  
Osnove zdrave prehrane pri cistični fibrozi
- 14.10 **Magdalena Korenika:**  
Tvi vjenje z bolnikom s cistično fibrozo
- 14.30 **Tea Gajšek, Alenka Slavinec:**  
Predstavitev knjige »Jaz sem darovalec«
- 14.50 Razprava in zaključek srečanja



Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica  
Društva za cistično fibrozo Slovenije

ZA pomoč pri izvedbi strokovnega posveta se zahvaljujemo vsem, ki so omogočili izvedbo tega posveta.



DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troštova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija

Email: [info@drustvoof.si](mailto:info@drustvoof.si)  
Web: <http://www.drustvoof.si>

v a b i

**na strokovno srečanje,**

ki bo v soboto,

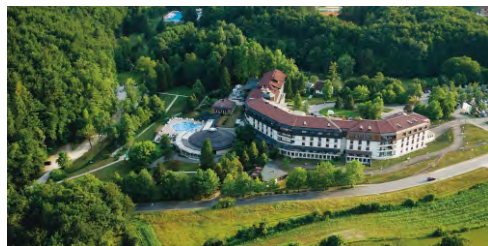
**20. junija 2015,**

**z začetkom ob 10. uri**

**v Termah Šmarješke Toplice**

Strokovno srečanje je namenjeno bolnikom s cistično fibrozo, njihovim družinam, zdravstvenem in drugem osebju ter vsem, ki jih zanima tematika.

Program strokovnega srečanja bo izveden v prvem delu v obliki predavanj, v drugem delu bo rekreacija na prostem, saj so v okolici Šmarjeških Toplic številne pohodniške in sprehajalne poti.



**VLJUDNO VABLJENI !**

Društvo registrirano na Upravni enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4015762 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-0203036091 oprijem NLB

**PROGRAM:**

**Sobota, 20. junij 2015**

- 10:00 Uvodni nagovor predsednice društva
- 10:10 **Metka Medle, Maša Štrukelj, Lidija Skočir**  
**Novosti v fizioterapiji pri cistični fibrozi, poročilo z delavnice (Poljska)**
- 11:10 **Alja Klara Ugovšek, Marija Špelič**  
**Predstavitev evropskega srečanja o cistični fibrozi (Belgija)**
- 11:40 **Nastja Klevže**  
**Življenje in soočanje s cistično fibrozo odraslega bolnika**
- 12:00 Razprava
- 12:30 KOSILO
- 14:30 Pot po naravni in kulturni dediščini


Pot ni zahtevna, a priporočamo primerno (športno) obutev za hojo po sicer nezahtevnem terenu. Prehodili jo bomo v uri in pol. Vodila nas bosta *Mojca* in *Mauro Hrvatini*.

Strokovno in družabno srečanje bomo zaključili v poznih popoldanskih urah.



Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica

ZA pomoč pri izvedbi strokovnega srečanja se zahvaljujemo vsem, ki so omogočili njegovo izvedbo.



**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Trošnova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija




Email: [info@drustvoof.si](mailto:info@drustvoof.si)  
Web: <http://www.drustvoof.si>

vabi, da se pridružite

## 7. EVROPSKEMU TEDNU OSVEŠČENOSTI O CISTIČNI FIBROZI (OD 16. DO 22. NOVEMBRA 2015)

Strokovni posvet bo v soboto, **21. novembra 2015 ob 10. uri**  
v dvorani Mhotel, Derčeva ulica 4, Ljubljana.

### ZA BOJ PROTI CISTIČNI FIBROZI V EVROPI

Ob tednu osveščenosti o cistični fibrozi želimo z dogodki seznaniti javnost o tej redki bolezni.


**CISTIČNA FIBROZA (CF) ALI MUKOVISCIDOZA:**  
**NAJPOGOSTEJŠA ŽIVLJENJSKO OGROŽAJOČA DEDNA BOLEZEN V EVROPI**

- vsak 30. Evropejec je prenašalec gena, ki povzroča cistično fibrozo
- več kot 40.000 otrok in mladih odraslih živi s cistično fibrozo
- nekateri dočakajo 50 let., drugi umrejo pri petih letih, odvisno od tega, kje v Evropi živijo
- dostop do dobre oskrbe vodi k daljšemu in boljšemu življenju

**Pridružite se kampanji solidarnosti za boljše in daljše življenje  
bolnikov s cistično fibrozo v Evropi!**

**PROGRAM:**


- 10.00 Uvodni nagovor predsednice društva
- 10.20 **Ivanka Gale:**  
Kakovost in varnost kopalnih voda v Sloveniji
- 10.40 **Viktorija Tomič:**  
*Pseudomonas aeruginosa* pri bolnikih s cistično fibrozo
- 11.00 **Rok Tomazin:**  
Patogene glive in cistična fibroza
- 11.20 **Andreja Kofol Seliger:**  
Pomen gliv v okolju
- 11.40 Razprava
- 12.00 KOSILO
- 13.30 **Jernej Brecejl:**  
Novosti z evropske konference o cistični fibrozi 2015
- 13.50 **Marija Špelič:**  
Zdravstvena nega pri bolniku s cistično fibrozo po presaditvi pljuč
- 14.10 **Nina Gregorič Ožura:**  
Življenje z bolnikom s cistično fibrozo
- 14:30 Razprava in zaključek srečanja



Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica  
Društva za cistično fibrozo Slovenije

Društvo registrirano na Upravnih enotah Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4016782 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-0200366891 odprt pri NUB

Za pomoč pri izvedbi strokovnega posveta se zahvaljujemo vsem, ki so omogočili izvedbo tega posveta.



**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Trošnova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija

Email: [info@drustvoof.si](mailto:info@drustvoof.si)  
Web: <http://www.drustvoof.si>

v a b i

**na strokovno srečanje**

bolnikov s cistično fibrozo in njihovih družin  
ter zdravstvenega in drugega osebja

ki bo v soboto,  
**18. junija 2016,**  
z začetkom ob 10. uri

v Gostišču Črničev GTC 902

Strokovno srečanje je namenjeno bolnikom s cistično fibrozo, njihovim družinam, zdravstvenim in drugemu osebju ter vsem, ki jih zanima tematika.

Program bo izveden v obliki okrogle mize, na katerem bodo predstavljene naslednje vsebine:

**Uroš Sajko, Alja Ugovšek:**  
Predstavitel evropskega srečanja o cistični fibrozi v Švici

**Barbara Salobir:**  
Poročilo s strokovnega izobraževanja na Kliniki za odrasle bolnike s cistično fibrozo na Irskem


**Izidor Kos:**  
Predstavitel zdravstvene obravnave bolnikov s cistično fibrozo v Švici

**Maša Hribar:**  
Predstavitel novih zdravil za cistično fibrozo na PTC posvetu v Španiji

12.30 KOSILO

Po kosilu bodo udeleženci imeli možnost individualnega svetovanja in samopomoči.  
Strokovno in družabno srečanje bomo zaključili v poznih popoldanskih urah.

**VLJUDNO VABLJENI !**



Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica

Za pomoč pri izvedbi strokovnega srečanja se zahvaljujemo vsem, ki so omogočili izvedbo tega srečanja.

Društvo registrirano na Upravnih enotah Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4016782 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-0200366891 odprt pri NUB

## 9. JUGOVZHODNA EVROPSKA KONFERENCA O CISTIČNI FIBROZI

ob evropskem tednu  
osveščenosti

16. in 17. november 2018  
Ljubljana, Slovenija




**Konferenca zajema cistično fibrozo in redke bolezni v Sloveniji ter prakse zdravstvene obravnave bolnikov s cistično fibrozo v zahodnoevropskih državah.**

**Namenjena je zdravnikom in drugim zdravstvenim delavcem, ki se pri svojem delu srečujejo z bolniki s cistično fibrozo ali se želijo za to področje dodatno izobraziti ter bolnikom in njihovim družinam.**

**Cilji konference so:**

- poglobiti znanje o cistični fibrozi, kuzativnem in preventivnem zdravljenju ter organizaciji kakovostne oskrbe v skladu z evropskimi standardi;
- razvijati evropske mreže za cistično fibrozo s čezmejnimi povezovanjem združenj bolnikov in zdravstvenih delavcev z izmenjavo informacij in dobrih praks;
- krepitev zmogljivost in ozaveščenost za boljši dostop do kakovostne oskrbe bolnikov s cistično fibrozo.

**Program**  
Program konference vključuje naslednje teme:

**Petek, 16. november 2018**

- Cistična fibroza in redke bolezni v Sloveniji
- Zgodnja diagnostika in standardi oskrbe
- Register za cistično fibrozo in klinične raziskave za cistično fibrozo


**Sobota, 17. november 2018**

- Cistična fibroza in socialna varnost
- Družbeno življenje
- Obvladovanje skušob pri bolnikih s cistično fibrozo
- Prehrana in telesna vadba

Pridržujemo si pravico do spremembe programa!  
Jugovzhodna evropska konferenca o cistični fibrozi poteka v slovenskem jeziku in angleškem jeziku. Zagotovljeno je simultano prevajanje.

**Dogodek je brezplačen, vendar je potrebna predhodna registracija.**

Društvo za cistično fibrozo Slovenije | [www.drustvoof.si](http://www.drustvoof.si) | [info@drustvoof.si](mailto:info@drustvoof.si)  
CF Europe | [www.cf-europe.org](http://www.cf-europe.org) | [hilke.dekeyser@cf-europe.eu](mailto:hilke.dekeyser@cf-europe.eu)



**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troštova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija

Email: [info@drustvofc.si](mailto:info@drustvofc.si)  
Web: <http://www.drustvofc.si>


**PROGRAM:**

vabi, da se pridružite

**8. EVROPSKEMU TEDNU OSVEŠČENOSTI O CISTIČNI FIBROZI**  
(OD 21. DO 27. NOVEMBRA 2016)

Strokovni posvet bo v soboto, **26. novembra 2016 ob 10. uri**  
v dvorani na Pediatrični kliniki, Bohoričeva 20, Ljubljana.

**ZA BOJ PROTI  
CISTIČNI FIBROZI  
V EVROPI**



Ob tednu osveščenosti o cistični fibrozi želimo z dogodki seznaniti javnost o tej redki bolezni.


**CISTIČNA FIBROZA (CF) ALI MUKOVISCIDOZA:**

**NAJPOGOSTEJŠA ŽIVLJENJSKO OGROŽAJOČA DEDNA BOLEZEN V EVROPI**

- vsak 30. Evropejec je prenašalec gena, ki povzroča cistično fibrozo
- več kot 40.000 otrok in mladih odraslih živi s cistično fibrozo
- nekateri dočakajo 50 let, drugi umrejo pri petih letih, odvisno od tega, kje v Evropi živijo
- dostop do dobre oskrbe vodi k daljšemu in boljšemu življenju

**Pridružite se kampanji solidarnosti za boljše in daljše življenje  
bolnikov s cistično fibrozo v Evropi!**

Društvo registrirano na Upravi enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no. 1311201  
Medicina števila / Company number: 4015762 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-625836881 odprt pri NLB



Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica  
Društva za cistično fibrozo Slovenije

---

Za pomoč pri izvedbi strokovnega posveta se zahvaljujemo vsem, ki so omogočili izvedbo tega posveta.



**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troštova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija

Email: [info@drustvofc.si](mailto:info@drustvofc.si)  
Web: <http://www.drustvofc.si>

**PROGRAM:**

vabi, da se pridružite

**9. EVROPSKEMU TEDNU OSVEŠČENOSTI O CISTIČNI FIBROZI**  
(OD 20. DO 26. NOVEMBRA 2017)

Strokovni posvet bo v soboto, **25. novembra 2017 ob 10. uri**  
v dvorani Mhotela, Derčava ulica 4, Ljubljana.

**ZA BOJ PROTI  
CISTIČNI FIBROZI  
V EVROPI**



Ob tednu osveščenosti o cistični fibrozi želimo z dogodki seznaniti javnost o tej redki bolezni.

**CISTIČNA FIBROZA (CF) ALI MUKOVISCIDOZA:**

**NAJPOGOSTEJŠA ŽIVLJENJSKO OGROŽAJOČA DEDNA BOLEZEN V EVROPI**

- vsak 30. Evropejec je prenašalec gena, ki povzroča cistično fibrozo
- več kot 40.000 otrok in mladih odraslih živi s cistično fibrozo
- nekateri dočakajo 50 let, drugi umrejo pri petih letih, odvisno od tega, kje v Evropi živijo
- dostop do dobre oskrbe vodi k daljšemu in boljšemu življenju

**Pridružite se kampanji solidarnosti za boljše in daljše življenje  
bolnikov s cistično fibrozo v Evropi!**

Društvo registrirano na Upravi enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no. 1311201  
Medicina števila / Company number: 4015762 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-625836881 odprt pri NLB



Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica  
Društva za cistično fibrozo Slovenije



---

**Splošne informacije:**  
Za člane društva, ki so izpolnili svoje članske obveznosti (plačana letna članarina) je vključeno kosilo, prijeto si udeleženci plačajo sami.  
Zaradi lažje izvedbe strokovnega posveta je prijava obvezujoča po elektronski pošti na naslov [info@drustvofc.si](mailto:info@drustvofc.si) ali po telefonu 040 128 515, najkasneje do **15. novembra 2017**.

Za pomoč pri izvedbi strokovnega posveta se zahvaljujemo vsem, ki so omogočili izvedbo tega posveta.



**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troštova ulica 5 | SI-1292 lg | Slovenija  
info@drustvocf.si | www.drustvocf.si

**CF Europe**  
CYSTIC FIBROSIS EUROPE  
Joseph Borlettaux 12 | BE-1160 Brussels | Belgium  
hilde.dekeyser@cf-europe.eu | www.cf-europe.org

# Vabilo

na  
**9. JUGOVZHODNO EVROPSKO KONFERENCO O CISTIČNI FIBROZI**

16. in 17. november 2018  
Dvorana Krke, Dunajska 65,  
Ljubljana, Slovenija

Konferenca zajema cistično fibrozo in redke bolezni v Sloveniji ter prakso zdravstvene obravnave bolnikov s cistično fibrozo v zahodnoevropskih državah. Namenjena je zdravnikom in drugim zdravstvenim delavcem, ki se pri svojem delu srečujejo z bolniki s cistično fibrozo ali se želijo za to področje dodatno izobražiti ter bolnikom in njihovim družinam.

**Dogodek poteka pod častnim pokroviteljstvom predsednika Republike Slovenije Boruta Pahorja.**

**PROGRAM: Petek, 16. november 2018**

**8.30-9.00 Registracija udeležencev**

**9.00-9.30 Uvodni pozdrav**  
Slavka Crmek Ugovšek – predsednica Društva za cistično fibrozo Slovenije  
Jacqueline Noordhoek – predsednica Evropskega združenja za cistično fibrozo

**Cistična fibroza in redke bolezni v Sloveniji**

**9.30-10.00 Akcijski načrt ukrepanja na področju redkih bolezni**  
Borut Peterlin – predsednik delovne skupine za redke bolezni pri Ministrstvu za zdravje

**10.00-10.30 Financiranje obravnave redkih bolezni v Sloveniji – dostopnost zdravil in živili za posebne zdravstvene namene**  
Alenka Marič Cevzar – Oddelek za zdravila na Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije

**10.30-11.00 ODMOR**

**11.00-11.30 Etične dileme pri zdravljenju in raziskavah otrok in njihove pravice**  
Mareta Terčelj Zornian – članica Komisije RS za medicinsko etiko pri Ministrstvu za zdravje

**11.30-13.00 KOSILO**

**Zgodnja diagnostika in standardi oskrbe**

**13.00-13.45 Zgodnje odkrivanje cistične fibroze in učinkovito zdravljenje**  
Yasemin Gokdemir (Turkey)

**13.45-14.15 Pomen holističnega zdravljenja bolnikov s cistično fibrozo – multidisciplinarni tim, celostna zdravstvena oskrba bolnika s cistično fibrozo skozi celotno življenje**  
Trudy Havermans (BE)

**14.15-15.15 Tranzicija**  
Maya Kriszenbaum (FR)

**Zagotavljanje celostne obravnave bolnikov s cistično fibrozo s tranzicijo**  
Ana Koznik Pirk, Barbara Salobir – Univerzitetni klinični center Ljubljana,  
Majaž Fležar – Univerzitetna klinika Gelnik

**15.15-15.45 Multirezistentne bakterije in bolniki s cistično fibrozo**  
Emmanuel André (BE)

**15.45-16.15 ODMOR**

**Register za cistično fibrozo in klinične raziskave za cistično fibrozo**

**16.15-16.30 Nacionalni register za redke bolezni**  
Eva Murko – Nacionalni inštitut za javno zdravje

**16.30-17.00 Evropski register za cistično fibrozo**  
Jatquij van Rens

**PROGRAM: Sobota, 17. november 2018**

**Cistična fibroza in socialna varnost**

**9.00-10.00 Uveljavljanje pravic socialne varnosti v praksi – primer dobre prakse v Evropi**  
Pomen posebne oskrbe in varstva otroka s cistično fibrozo ter pomoč v šoli  
Zaposlitvene možnosti bolnikov s cistično fibrozo – delo s krajšim delovnim časom  
Sangeeta Enright (UK)

**10.00-10.30 ODMOR**

**Prehrana in telesna vadba**

**10.30-11.00 Telesna vadba slovenskih bolnikov s cistično fibrozo – predstavitev pilotnega projekta društva**  
Rok Bavdek – Društvo za cistično fibrozo Slovenije

**11.00-11.30 Cistična fibroza in prehrana**  
Dimitri Dederq (BE)

**Duševo zdravje**

**11.30-12.00 Psihološka podpora staršem in otrokom – najprej staršem, ko je otroku diagnosticirana cistična fibroza in nato bolnikom s cistično fibrozo skozi celo življenje, tudi pred presaditvijo**  
Samantha Philips (UK)

**12.00-12.30 Zgodnje odkrivanje duševne ranljivosti in primerno zdravljenje – pot do boljše kakovosti življenja bolnikov s cistično fibrozo in daljšega življenja**  
Maya Kriszenbaum (FR)

**12.30-14.00 KOSILO**

**Obljudovanje okužb pri bolnikih s cistično fibrozo**

**14.00-15.00 Inovativni pristopi – stanje**  
Okužbe z netuberkuloznimi mikobakterijami – izvor, pot prenosa, preprečevanje, ukrepi, zdravljenje  
Bert Arets (NL)

**15.00-15.30 ODMOR**

**15.30-17.00 MyCyFAPP – aplikacija za pomoč pri jemanju encimov**  
Annabel Zetti (DE)

Na dogodku sodelujejo Saša Einsiedler, Pia Renner, Tea Zagar in Hilde De Keyser.  
Jugovzhodna evropska konferenca o cistični fibrozi poteka v slovenskem jeziku in angleškem jeziku.  
Zagotovljeno je simultano prevajanje.  
V postopku je dodelitev kreditnih točk pri Zdravniški zbornici Slovenije in licenčnih točk pri Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije.  
Dogodek je brezplačen, vendar je potrebna predhodna registracija. Prijave do 9. novembra 2018 oziroma do zapolnitve mest na <http://www.drustvocf.si/prijava-na-konferenco/>

Konferenco so podprli donatorji:

ter drugi donatorji, navedeni na spletni strani društva.  
<http://www.drustvocf.si/2018/10/16/evropska-konferenca-o-cistici-fibrozi/>



DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troštova ulica 5 | SI-1292 Ig | Slovenija  
info@drustvoef.si | www.drustvoef.si

CYSTIC FIBROSIS EUROPE  
Joseph Borlefsan 12 | BE-1160 Brussels | Belgium  
hilde.dekeyser@cf-europe.eu | www.cf-europe.org

# Invitation

to

## 9th SOUTH EASTERN EUROPEAN CYSTIC FIBROSIS CONFERENCE

16<sup>th</sup> and 17<sup>th</sup> November 2018  
The Krka Hall, Dunajska 65,  
Ljubljana, Slovenija

The conference covers cystic fibrosis and other rare diseases in Slovenia as well as the usual diagnostic process of cystic fibrosis patients in the Western European countries. The conference is intended for doctors and other healthcare professionals who care for cystic fibrosis patients in their line of work or who wish to expand their knowledge on the subject, and for the patients in their families.

The event is held under the patronage of  
the President of the Republic of Slovenia, Mr Borut Pahor.

**PROGRAMME: Friday, 16<sup>th</sup> november 2018**

8.30-9.00 Registration of participants

9.00-9.30 **Welcome**  
Slavka Grmek Ugovšek – President of the Cystic Fibrosis Association of Slovenia  
Jacqueline Noordhoek – President of the Cystic Fibrosis Europe

**Cystic Fibrosis and Rare diseases in Slovenia**

9.30-10.00 **Action plan for the field of rare diseases**  
Borut Peterlin – President of the Working Group on Rare Diseases at the Ministry of Health

10.00-10.30 **Financing of rare disease treatment in Slovenia - access to medicines and special nutritional preparations**  
Alenka Mariz Čevzar – Department of Medicines at the Health Insurance Institute of Slovenia

10.30-11.00 **COFFEE**

11.00-11.30 **Ethical dilemmas in the treatment and research of children and their rights**  
Majeta Terčelj Zorman - Member of the Commission for Medical Ethics at the Ministry of Health

11.30-13.00 **LUNCH**

**Detection and Standards of Care**

13.00-13.45 **Early detection of Cystic Fibrosis and efficient treatment**  
Yasemin Goldemir (Turkey)

13.45-14.15 **Significance of holistic treatment of Cystic Fibrosis patients – multidisciplinary team, integral medical care for a cystic fibrosis patient the whole life through**  
Trudy Havermans (BE)

14.15-15.15 **Transition**  
Maya Kriszenbaum (FR)

**Providing up-to-date management of Cystic Fibrosis patients through transition**  
Ana Koznik Proč, Barbara Salobir – University Medical Centre Ljubljana,  
Matjaž Flešar – University klinički Golnik

15.15-15.45 **Multiresistant bacteria in Cystic Fibrosis patients**  
Emmanuel André (BE)

15.45-16.15 **COFFEE**

**Cystic Fibrosis Registry and Cystic fibrosis Clinical Trials**

16.15-16.30 **National register for rare diseases**  
Eva Murko – National institute of Public Health

16.30-17.00 **The European Cystic Fibrosis Registry**  
Jacqui van Rens

**PROGRAMME: Saturday, 17<sup>th</sup> november 2018**

**Cystic Fibrosis and Social Security**

9.00-10.00 **Implementation of social security rights in practice – examples of good practice in Europe**  
  
Importance of special care and protection of a Cystic Fibrosis child and assistance in school  
  
Employment possibilities of Cystic Fibrosis patients – part-time work  
Sangeeta Enright (UK)

10.00-10.30 **COFFEE**

**Diet and Physical Activity**

10.30-11.00 **Physical exercise of Slovene Cystic Fibrosis patients – presentation of a pilot project**  
Rok Bavdek – Cystic Fibrosis Association of Slovenia

11.00-11.30 **Cystic Fibrosis and Diet**  
Dimitri Dedeq (BE)

**Mental Health**

11.30-12.00 **Psychological support to parents and children – first to parents when their child is diagnosed with Cystic Fibrosis and then to the Cystic Fibrosis patient through his entire lifetime, also before transplantation**  
Samantha Philips (UK)

12.00-12.30 **Early detection of mental vulnerability and adequate treatment – a path to a better life quality of Cystic Fibrosis patients and a longer life**  
Maya Kriszenbaum (FR)

12.30-14.00 **LUNCH**

**Managing infections of CF patients**

14.00-15.00 **Innovative approaches – state of affairs**  
  
Infections with non-tuberculosis micobacteria – origin, transmission path, prevention, measures, treatment  
Bert Arets (NL)

15.00-15.30 **COFFEE**

15.30-17.00 **MyCyFAPP – self management app for enzyme intake**  
Annabel Zettl (DE)

The event is moderated by **Saša Einsiedler, Pia Bener, Tea Žagar and Hilde De Keyser**.  
The South Eastern European CF Conference will be conducted in Slovenian and English. Simultaneous interpretation will be provided.  
The procedures of awarding credit points at the Medical Chamber of Slovenia and licensing points at the Chamber of Health Care and Midwives of Slovenia are pending.  
The event is free, pre-registration is required. **Applications are requested until November 9<sup>th</sup>, 2018** or until the places are filled.  
<http://www.drustvoef.si/registration-form/>

The conference is supported by the following donors:

**triglav**

**Chiesi**

**INSTITUTE METRON**  
ELECTRIC VEHICLE DEVELOPMENT

**KRKA**

**Roche**

**NOVARTIS**

**VERTEX**

and other donors listed on the website of the CF Association.  
<http://www.drustvoef.si/2018/10/16/evropska-konferenca-o-cistici-fibrozi/>

---

## 2.2 Svetovanje in podpora uporabnikom

V društvu individualno svetujemo in pomagamo uporabnikom izboljšati njihovo socialno in psihično stanje ter si prizadevamo zmanjševati socialno ekonomska bremena zaradi bolezni tako bolnikom kot njihovim družinam.

### 2.2.1 Pravno svetovanje in sodna praksa

Predsednica društva, ki je magistrica prava, je pripravila pravna mnenja, pritožbe, tožbe in s pravnimi nasveti pomagala bolnikom in njihovim družinam pri uveljavljanju pravic.

Prispevali smo k oblikovanju **sodne prakse** pri uresničevanju pravic bolnikov s cistično fibrozo:

**Pravica do višjega dodatka za nego otroka in pravica do delnega plačila za izgubljeni dohodek:**

- Sodba Delovnega in socialnega sodišča, opr. št. V Ps 567/2010, 28. 6. 2011 – stanje po presaditvi pljuč;
- Sodba Delovnega in socialnega sodišča, opr. št. V Ps 1356/2010, 15. 9. 2011 – napredovala oblika cistične fibroze;
- Sodba Delovnega in socialnega sodišča, opr. št. I Ps 173/2016, 16. 6. 2017 – čakalna lista za presaditev pljuč;
- Sodba Delovnega in socialnega sodišča, opr. št. I Ps 1080/2016, 20. 9. 2017 – v zgodnjem otroštvu pridružene še druge bolezni;
- Sodba Višjega delovnega in socialnega sodišča, opr. št. Psp 21/2018, 14. 3. 2018 – izpolnjeni pogoji za priznanje pravice do delnega plačila za izgubljeni dohodek, hudo bolan otrok, podzakonski akt nezakonit;
- Sodba Delovnega in socialnega sodišča, opr. št. V Ps 1524/2015, 25. 5. 2018 – izpolnjeni pogoji za priznanje pravice

do višjega dodatka za nego otroka in pravice do delnega plačila za izgubljeni dohodek, hudo bolan otrok, podzakonski akt nezakonit, toženec po preučitvi mnenja izvedenskega organa prizna, da je dejanski stan nesporen.

**Pravica do nadomestila med začasno zadržanostjo od dela in pravica do invalidske pokojnine:**

- Sodba Delovnega in socialnega sodišča, opr. št. VI Ps 478/2013 – nadomestilo med začasno zadržanostjo od dela (bolniški stalež);
- Sodba Delovnega in socialnega sodišča, opr. št. VI Ps 674/2012 – invalidska pokojnina in invalidnina za telesno okvaro.

**Pravica do zdraviliškega zdravljenja:**

- Sodba Delovnega in socialnega sodišča, opr. št. Ps 978/2009, 22. 5. 2009 – sodba na podlagi pripoznave;
- Sodba Delovnega in socialnega sodišča, opr. št. V Ps 2706/2012, 17. 12. 2013 – sodba na podlagi pripoznave.

**Pravica do štipendije:**

- Sodba Višjega delovnega in socialnega sodišča, opr. št. Psp 179/2017, 22. 6. 2017 – ni vračila štipendije, nadaljnje prejemanje štipendije (opravičljivi zdravstveni razlogi).

## 2.2.2 Delavnice


Starši so se v letu 2010 udeležili **delavnice** Funkcionalna komunikacija v družini in delavnice Kronično bolni otroci.

Organizirali smo **delavnice za samopomoč** na pravnem, psihosocialnem in prehranskem področju:


- Obvladovanje stresa in preprečevanje izgorelosti, 18. 4. 2015, Maribor;
- Povezava med depresijo in anksioznimi motnjami, 23. 5. 2015, Strunjan;
- Depresija in zdrava prehrana, 12. 12. 2015, Strunjan;
- Stres, izčrpanost, izgorelost, 4. 6. 2016, Strunjan;
- Čuječnost, 24. 9. 2016, Strunjan;

- Soočanje z boleznijo in kako graditi dobro samopodobo, 20. 5. 2017, Šmarješke Toplice;
- Uveljavljanje pravic – EU kartica ugodnosti za invalide, 2. 9. 2017, Strunjan;
- Dvig samozavesti in izboljšanje samopodobe, 23. 9. 2017, Strunjan;
- Novosti na področju socialnih pravic, 19. 5. 2018, Strunjan;
- Pacientove pravice, 23. 6. 2018, Strunjan;
- Uravnotežena prehrana, 1. 9. 2018, Strunjan.

Obravnane teme smo na delavnicah popestrili s kratkimi filmi, predstavljene vsebine pa zbrali v tiskanem gradivu.

 DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Troštova ulica 5  
SI-1222 Ig  
Slovenija  
Email: [info@drustvoef.si](mailto:info@drustvoef.si)  
Web: <http://www.drustvoef.si>

v a b i  
na delavnico za samopomoč  
»OBVLADOVANJE STRESA IN PREPREČEVANJE IZGORELOSTI«  
ki bo v soboto,  
18. aprila 2015,  
od 10. do 15. ure  
v dvorani hotela Piramida, Ul. heroja Šlandra 10, Maribor.



Skoraj ni človeka, ki se mu ne bi zdelo, da je pod stresom. Tako je stres vsakdanji del sodobnega življenja in včasih tudi nujno potreben, saj smo pod vplivom stresa lahko učinkovitejši in uspešnejši na določenem področju. A vendar le do določene stopnje. Če je stresa preveč in se z njim ne moremo soočiti, lahko to vpliva na naše zdravje.

Stres različno prenašamo, zato tudi različno odreagiramo nanj. Za nekatere ljudi pozitivni stres predstavlja motivacijo in zadovoljstvo, za druge pa negativni stres predstavlja breme, ki lahko vodi v bolezensko stanje.

Delavnico bo vodila **mag. Mercedes Lovrečič**, zdravnica, specialistka psihiatrije.


Delavnica bo potekala v dveh delih, z enournim odmorom za kosilo:

- v prvem delu bo predstavitev področja in delavnica,
- v drugem delu bo na željo predstavitev primerov osebnih izkušenj.

Na delavnici bomo:

- ❖ spoznali, kaj sta stres in izgorelost, kako stres vpliva na nas na duševni, telesni in čustveni ravni, kako se razvija izgorelost;
- ❖ prepoznali, kaj lahko povzročijo ali okrepi sindrom izčrpanosti, kateri so ukrepi za odpravljanje in preprečevanje izgorelosti;
- ❖ ugotovili, kako ublažiti telesne simptome stresa in umiriti svoje misli ter se soočiti z vsakodnevnimi situacijami, ki povzročajo stres;
- ❖ osvojili tehnike, s katerimi lahko zmanjšamo količino stresa v svojem življenju, kot je spreminjanje načina razmišljanja v potencialno stresnih situacijah;
- ❖ razvili navade, s katerimi bo naše družinsko ali delovno življenje manj stresno.

**VLJUDNO VABLJENI !**

 Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica

Društvo registrirano na Upravi enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no. 1311201  
Matična številka / Company number: 4215102 • Davčna številka / VAT no.: 39229221  
Transakcijski račun / IBAN: 0209052230366891 odprt pri NLB

Vsem, ki so omogočili izvedbo delavnice se iskreno zahvaljujemo.



DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Trobojna ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija

Email: [info@drustvoef.si](mailto:info@drustvoef.si)  
Web: <http://www.drustvoef.si>

v a b i

na delavnico za samopomoč

»POVEZAVA MED DEPRESIJO IN ANKSIOZNI MI MOTNJAMI«

ki bo v soboto,

23. maj 2015,  
od 10. do 15. ure

v dvorani hotela Laguna v Strunjanu.



Znaki depresije in anksioznosti se pogosto prepletajo, kar pomeni, da ima veliko ljudi z anksiozno motnjo tudi znake depresije in obratno. Anksiozno motnjo lahko prepoznamo po psiholoških znakih kot so nemir, razdražljivost, nespečnost, utrujenost in če nas je v vsakodnevnih situacijah ves čas pretirano dalj časa strah. Depresivni znaki, ki se lahko pojavljajo pri ljudeh z anksioznimi motnjami se kažejo kot izguba zanimanja in zadovoljstva, zmanjšanje energije, depresivno razpoloženje.

Za celovito zdravljenje anksioznih motenj so poleg zdravil priporočene psihoterapija in razne sprostitvene tehnike, s katerimi ljudje sami obvladujejo stres.

Društvo registrirano na Upravni enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4015702 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-020366891 odprt pri NLB

Delavnico bo vodila **mag. Mercedes Lovrečič**, zdravnica, specialistka psihiatrije.

Delavnica bo potekala v dveh delih, z enournim odmorom za kosilo:

- v prvem delu bo predstavitev področja in delavnica,
- v drugem delu bo na željo predstavitev primerov.

Delavnico bomo popestrili s predstavitvijo filmov o stresu, tesnobi in depresiji.

Na delavnici bomo spoznali:

- ❖ kaj je stres, tesnoba in depresija ter kako vplivajo na naše misli, čustva in dejanja;
- ❖ kako se anksiozne motnje razlikujejo od stresa in depresije;
- ❖ vrste anksioznih motenj in depresij ter kaj jih povzročajo;
- ❖ orodja za odkrivanje anksiozne motnje in depresije;
- ❖ kako prepoznamo anksioznost in depresijo pri otrocih ter kako jim ju pomagamo premagati;
- ❖ kateri so učinkoviti načini za spopadanje z anksioznimi motnjami;
- ❖ veščine za preprečevanje in obvladovanje depresije.

VLJUDNO VABLJENI !



Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica

Vsem, ki so omogočili izvedbo delavnice se iskreno zahvaljujemo.



DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Trobojna ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija

Email: [info@drustvoef.si](mailto:info@drustvoef.si)  
Web: <http://www.drustvoef.si>

v a b i

na delavnico

»DEPRESIJA IN ZDRAVA PREHRANA«

ki bo v soboto,

12. decembra 2015,  
od 10. do 16. ure

v dvorani hotela Svoboda v Strunjanu.



Anksioznost in depresija postajata najpogostejši duševni motnji, ki sta lahko prisotni že pri mladostnikih. Pogosto se začne z znaki tesnobe, ki v daljšem časovnem obdobju lahko preide v znake depresije.

Slaba prehrana, stres in hudi travmatični dogodki vplivajo na nastanek depresije. Dokazano je, da nekatere znake depresije lahko tudi sami obvladujemo. Več o tem bomo izvedeli na delavnici.

Vsem, ki so omogočili izvedbo delavnice se iskreno zahvaljujemo.

Društvo registrirano na Upravni enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4015702 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-020366891 odprt pri NLB

PROGRAM:

10.00 – 12.00 Premagovanje in preprečevanje depresije

Delavnico bo vodila **mag. Mercedes Lovrečič**, zdravnica, specialistka psihiatrije.

Ogledali si bomo animirani dokumentarni film *Moja depresija*, ki predstavi resnično življenjsko zgodbo o bojih in uspehih z depresijo.

Spoznali bomo:

- ❖ kaj je depresija in kaj jo povzročajo;
- ❖ ali lahko depresijo sami prepoznamo;
- ❖ kako si lahko pri depresiji pomagamo;
- ❖ veščine obvladovanja depresije in stresnih situacij.

12.00 – 12.30 Priložnost za medsebojno izmenjavo izkušenj

12.30 – 14.00 KOSILO

14.00 – 16.00 Načrtovanje in priprava obrokov za bolnika s cistično fibrozo

Delavnico bo vodila **Janja Strašek**, nutricionistka, svetovalka za prehrano.

Pridobili bomo nekaj teoretičnih informacij o zdravi prehrani, nato bomo praktično pripravili pravilne obroke, saj je zdrava prehrana najboljša zdravilo.

Naučili se bomo:

- ❖ kako doma pravilno načrtovati in zaužiti zdravo prehrano;
- ❖ kako sestaviti ustrezne obroke za bolnika s cistično fibrozo;
- ❖ pomen zdrave prehrane na depresijo.


Delavnico bomo zaključili z degustacijo pripravljenih jedi.

VLJUDNO VABLJENI !



Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica



 **DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Trošnova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija  
Email: [info@drustvofc.si](mailto:info@drustvofc.si)  
Web: <http://www.drustvofc.si>

v a b i

**na delavnico za samopomoč**  
**»STRES, IZČRPANOST, IZGORELOST«**  
ki bo v soboto,  
**04. junija 2016,**  
**od 09. do 14. ure**  
**v dvorani hotela Svoboda v Strunjanu**

Na delavnici bomo spoznali:


- ❖ kaj je stres, izčrpanost, izgorelost ter kateri so vzroki in sprožilci;
- ❖ kako prepoznati negativni stres in ga obvladovati;
- ❖ katere so stopnje izgorelosti in kako se ji izogniti.

Delavnico bomo popestrili s predstavitvijo filmov.

Moderatorka delavnice: Slavka Grmek Ugovšek


Delavnico bo vodila **Alja Klara Ugovšek**, ki bo predstavila metode za obvladovanje stresa. Z nami bo sodelovala **dr. Mercedes Lovrečič**, zdravnica, specialistka psihiatrije, ki bo na voljo za vsa strokovna vprašanja.

**VLJUDNO VABLJENI !**

 Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica

Vsem, ki so omogočili izvedbo delavnice se iskreno zahvaljujemo.

Društvo registrirano na Upravi enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4015762 • Davčna številka / VAT no.: 3922921  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-020360891 odprt pri NLB

 **DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Trošnova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija  
Email: [info@drustvofc.si](mailto:info@drustvofc.si)  
Web: <http://www.drustvofc.si>

v a b i


**na delavnico za samopomoč**  
**»SOOČANJE Z BOLEZNIJO IN**  
**KAKO GRADITI DOBRO SAMOPODOBO«**  
ki bo v soboto,  
**20. maja 2017,**  
**z začetkom ob 10. uri (trajanje dve pedagoški uri)**  
**v Termah Šmarješke Toplice**

Soočanje z boleznijo pomeni tasko za pacienta kot njihove svojce vedno težko preizkušnja. Vsako krizno situacijo kot posamezniki lahko sprejmemo samo čustveno in posledično nanjo tudi odreagiramo z veliko strahu, jeze, prizadetosti in razočaranja. Lahko vključimo svoj miselni proces in se na bolezen naravnano z odločitvami, ki bodo pokazale tudi pozitivne možnosti. Bolezen tudi močno vpliva na samopodobo slehernega posameznika. Z dobrim obvladovanjem bolezni le-te raste in s slabšim obvladovanjem pozroča še druge težave, najpogosteje občutke manjvrednosti in težave v medosebnih odnosih.


Več o tem nam bo spregovorila predavateljica:

**dr. Zdenka Zalokar Divjak**, psihologinja, specialistka logoterapije, redna profesorica s področja psihologije. Specialistični študij iz Logoterapije – terapije za smiselnost življenja je opravila v Nemčiji. Za seboj ima že več kot petinideset let praktičnega dela, zlasti s področja psihologije osebnosti, medosebnih odnosov in pomena komunikacije v izobraževalnem, svetovalnem in terapevtskem delu.

**VLJUDNO VABLJENI !**

 Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica

Društvo registrirano na Upravi enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4015762 • Davčna številka / VAT no.: 3922921  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-020360891 odprt pri NLB

 **DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Trošnova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija  
Email: [info@drustvofc.si](mailto:info@drustvofc.si)  
Web: <http://www.drustvofc.si>

v a b i


**na delavnico za samopomoč**  
**»ČUJEČNOST«**  
ki bo v soboto,  
**24. septembra 2016,**  
**od 10. do 14. ure**  
**v dvorani hotela Svoboda v Strunjanu**

Na delavnici bomo spoznali:

- ❖ kaj je čuječnost;
- ❖ učinke čuječnosti;
- ❖ tehnike krepitev čuječnosti;
- ❖ obvladovanje stresa s pomočjo čuječnosti.


Delavnico bomo popestrili z vodeni posnetki izbranih tehnik sproščanja. Moderatorki delavnice bosta Slavka Grmek Ugovšek in Alja Klara Ugovšek. Z nami bo sodelovala **dr. Mercedes Lovrečič**, zdravnica, specialistka psihiatrije, ki bo na voljo za vsa strokovna vprašanja.

**VLJUDNO VABLJENI !**

 Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica

Vsem, ki so omogočili izvedbo delavnice se iskreno zahvaljujemo.

Društvo registrirano na Upravi enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4015762 • Davčna številka / VAT no.: 3922921  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-020360891 odprt pri NLB

 **DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
Trošnova ulica 5  
SI-1292 Ig  
Slovenija  
Email: [info@drustvofc.si](mailto:info@drustvofc.si)  
Web: <http://www.drustvofc.si>

v a b i

**na delavnico za samopomoč**  
**»UVELJAVLJANJE PRAVIC«,**  
ki bo v soboto,  
**2. septembra 2017,**  
**od 10. do 12. ure**  
**v dvorani hotela Svoboda v Strunjanu**

Na delavnici bomo predstavili **EU kartico ugodnosti za invalide**.


Spoznali boste:


- ❖ katere ugodnosti prinaša;
- ❖ kdo so upravičenci;
- ❖ kje jo lahko pridobite;
- ❖ kakšen je postopek za izdajo invalidske kartice ugodnosti.

Delavnico bomo popestrili z video predstavitvijo in praktičnim primerom.

Moderatorki delavnice bosta Alja Klara Ugovšek in Slavka Grmek Ugovšek, magistrica prava, ki bo na voljo za vsa strokovna vprašanja.

**VLJUDNO VABLJENI !**

 Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
predsednica

 **FUNDACIJA ZA REHABILITACIJO INVALIDSKIH IN SLABOVIDNIH OTROK**

Društvo registrirano na Upravi enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
Matična številka / Company number: 4015762 • Davčna številka / VAT no.: 3922921  
Transakcijski račun / IBAN: 02098-020360891 odprt pri NLB




**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
 CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
 Troštova ulica 5  
 SI-1292 Ig  
 Slovenija  
 Email: [info@drustvoef.si](mailto:info@drustvoef.si)  
 Web: <http://www.drustvoef.si>

v a b i

**na delavnico za samopomoč**

**»DVIG SAMOZAVESTI IN IZBOLJŠANJE SAMOPODOBE«,**

ki bo v soboto,

**23. septembra 2017,**  
**od 10. do 14. ure**

**v dvorani hotela Svoboda v Strunjanu**


Na delavnici bomo spoznali:



- ❖ pomen samopodobe, samozavesti, samospoštovanja;
- ❖ načine pridobivanja samozavesti;
- ❖ praktične nasvete za dvig samozavesti in izboljšanja samopodobe.

Delavnico bomo popestrili s predstavitvijo filmov.


Moderatoriki delavnice bosta Alja Klara Ugovšek in Slavka Grmek Ugovšek, Z nami bo sodelovala **prim. doc. dr. Mercedes Lovrečič**, zdravnica, specialista psihiatrije, ki bo na voljo za vsa strokovna vprašanja.

**VLJUDNO VABLJENI !**


 Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
 predsednica

Društvo registrirano na Upravi enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
 Matična številka / Company number: 4015762 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
 Transakcijski račun / IBAN: 02098-0203036891 odprt pri NLB


**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
 CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
 Troštova ulica 5  
 SI-1292 Ig  
 Slovenija  
 Email: [info@drustvoef.si](mailto:info@drustvoef.si)  
 Web: <http://www.drustvoef.si>

v a b i

**na delavnico za samopomoč**

**»PACIENTOVE PRAVICE«,**

ki bo v soboto,

**23. junija 2018,**  
**od 10. do 13. ure**


**v dvorani hotela Svoboda v Strunjanu.**



Na delavnici se bomo seznanili z Zakonom o pacientovih pravicah in celostni obravnavi pacienta v zdravstvenem varstvu. Predstavili bomo:

- ❖ pacientove pravice;
- ❖ pritožbene postopke;
- ❖ ključne novosti zakona;
- ❖ projekt Šilih;
- ❖ sodno prakso na tem področju.


Moderatoriki delavnice bosta pravici Slavka Grmek Ugovšek in Alja Klara Ugovšek, ki bosta na voljo tudi za strokovna vprašanja.

**VLJUDNO VABLJENI !**


 Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
 predsednica

Društvo registrirano na Upravi enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
 Matična številka / Company number: 4015762 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
 Transakcijski račun / IBAN: 02098-0203036891 odprt pri NLB


**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
 CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
 Troštova ulica 5  
 SI-1292 Ig  
 Slovenija  
 Email: [info@drustvoef.si](mailto:info@drustvoef.si)  
 Web: <http://www.drustvoef.si>

v a b i

**na delavnico za samopomoč**

**»NOVOSTI NA PODROČJU SOCIALNIH PRAVIC«,**

ki bo v soboto,

**19. maja 2018,**  
**od 10. do 13. ure**

**v dvorani hotela Svoboda v Strunjanu.**


Na delavnici se bomo seznanili s spremembami zakonov in podzakonskih predpisov na področju socialnih pravic, do katerih so upravičeni tudi bolniki s cistično fibrozo oziroma njihovi starši:



- ❖ višji dodatek za nego otroka;
- ❖ delno plačilo za izgubljeni dohodek;
- ❖ nadomestilo za invalidnost;
- ❖ državna štipendija;
- ❖ oprostitev plačila letne dajatve za vozila za prevoz invalidov.

Na delavnici bo predstavljena tudi sodna praksa bolnikov s cistično fibrozo.


Moderatoriki delavnice bosta pravici Slavka Grmek Ugovšek in Alja Klara Ugovšek, ki bosta na voljo tudi za strokovna vprašanja.

**VLJUDNO VABLJENI !**


 Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
 predsednica

Društvo registrirano na Upravi enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
 Matična številka / Company number: 4015762 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
 Transakcijski račun / IBAN: 02098-0203036891 odprt pri NLB


**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
 CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA  
 Troštova ulica 5  
 SI-1292 Ig  
 Slovenija  
 Email: [info@drustvoef.si](mailto:info@drustvoef.si)  
 Web: <http://www.drustvoef.si>

v a b i

**na delavnico za samopomoč**

**»URAVNOTEŽENA PREHRANA«,**

ki bo v soboto,

**1. septembra 2018,**  
**od 10. do 12.30 ure**

**v dvorani hotela Svoboda v Strunjanu.**


Na delavnici bomo pridobili informacije o zdravi in uravnoteženi prehrani. Seznanili se bomo s problematiko prehranjevanja kroničnega bolnika in poiskali rešitve.



Spoznali bomo:

- ❖ pomen pravilne in uravnotežene prehrane pri bolniku s cistično fibrozo;
- ❖ kako pravilno izbrati primerno količino živil, ki bo energijsko in hranilno bogata;
- ❖ kakšni so načini spodbujanja dobrih prehranjevalnih navad;
- ❖ kako lahko pomagamo pri zavračanju hrane pri otroku;
- ❖ praktični prikaz sestave ustreznih obrokov za bolnika s cistično fibrozo in degustacija pripravljene jedi.

Delavnico bo vodila **Janja Strašek**, nutricionistka, svetovalka za prehrano, ki bo na voljo tudi za strokovna vprašanja.

**VLJUDNO VABLJENI !**


 Slavka Grmek Ugovšek, I.r.  
 predsednica

Društvo registrirano na Upravi enoti Ljubljana pod številko / Association registered in Administrative Unit of Ljubljana under ref. no.: 1311201  
 Matična številka / Company number: 4015762 • Davčna številka / VAT no.: 39229521  
 Transakcijski račun / IBAN: 02098-0203036891 odprt pri NLB

## 2.2.3 Socialna pomoč

Dijakom in študentom s cistično fibrozo, ki izhajajo iz socialno šibkejših družin, smo dodelili denarno pomoč v obliki **socialne štipendije**, da bi kljub bolezni dokončali izobraževanje za izbran poklic.

Pomagali smo tudi drugim socialno ali drugače ogroženim bolnikom s cistično fibrozo in njihovim družinam.



Maksima Oblak Trkov

## 2.3 Ohranjanje telesne zmogljivosti bolnikov

### 2.3.1 Individualna telesna vadba

V letu 2014 je za bolnike s cistično fibrozo potekala **individualna telesna vadba** pod strokovnim nadzorom vaditelja. Vadba je bila raznolika in pestra, prilagojena zmogljivostim, potrebam in željam posameznika. Izvajala se je individualno na domu, v fitnes centru, športni dvorani in v naravi.

Za izvedbo tega programa smo poleg sofinancerja FIHO in donatorskih sredstev namenili tudi sredstva, zbrana na **dobrodelnih akcijah**:

- **Parada bikink** je potekala 10. 8. 2013 v Portorožu. Organizatorji Parade bikink 2013 so v duhu humanitarnosti del sponzorskih sredstev namenili našemu društvu. Glavni sponzor je bil Lidl d.o.o., k. d.
- **Dan za dober namen** je potekal 23. 4. 2016 v lokalni Mažini v Portorožu.
- **Mali koraki za velik cilj** je bila akcija v mesecu oktobru 2016 pod okriljem medijske hiše PRO PLUS in na pobudo informativne oddaje Svet na Kanalu A. Zbrana sredstva smo namenili izvajanju individualne, vodene telesne vadbe in nakupu medicinskih pripomočkov za bolnike s cistično fibrozo ter bolnišnice, kjer se ti bolniki zdravijo pred in po presaditvi pljuč.



Z leve proti desni Nuša Lesar, Slavka Grmek Ugovšek - predsednica društva, Jan Golja

## 2.3.2 Rehabilitacija v naravnem zdravilišču

Bolnikom s cistično fibrozo smo omogočili tudi program **rehabilitacije v naravnem zdravilišču** v Strunjanu s sedem-dnevno oskrbo in nastanitvijo. Rehabilitacija v zdravilišču je vključevala telesne aktivnosti in neomejeno kopanje v bazenih.



---

## 3 Dosežki

Društvo je opozarjalo na izboljšanje statusa in zagotavljanje pravic bolnikov ter njihovih družin na vseh ravneh oblasti. V različnih medijih je ozaveščalo javnost o bolezni in problematiki bolnikov ter nevzdržnih prostorskih razmerah v UKC Ljubljana. Izvajalo je individualna svetovanja, predvsem pri uveljavljanju pravic, nudilo medsebojno pomoč in pomagalo socialno ali drugače ogroženim članom.

Posredovanih je bilo več poslanskih pobud za spremembo zakonodaje na različnih področjih, ki bi izboljšala status bolnikov s cistično fibrozo in njihovih družin. Na predlog društva je poslanec **Dejan Levanič** ministru za delo, družino in socialne zadeve posredoval poslanske pobude v zvezi z ureditvijo statusa staršev otrok s cistično fibrozo (7. 1. 2009, 14. 4. 2009), spremembo zakonodaje – ureditev statusa odraslih bolnikov s cistično fibrozo, pravice do krajšega delovnega časa in pravice do delnega plačila za izgubljeni dohodek (25. 2. 2010), ureditvijo pravice do invalidnine zaradi telesne okvare in posodobitev seznama telesnih okvar (2. 9. 2010). Tudi poslanka **Alenka Jeraj** je ministru za zdravje posredovala pisno poslansko vprašanje v zvezi z vrstami in stopnjami telesnih okvar (8. 3. 2013) ter sprejmom novega Zakona o zbirkah podatkov v zdravstvu in uvedbo registra za redke bolezni (13. 5. 2013).

Predstavniki društva smo se udeležili več sestankov pri pristojnih organih zaradi ureditve problematike bolnikov s cistično fibrozo (medicinsko tehnični pripomočki, živila za posebne zdravstvene namene, zdravila, obnovljivi recepti, nacionalni register za redke bolezni, celostna obravnava bolnikov s cistično

fibrozo in bolnišnični prostori na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergijo v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana). Tako smo imeli sestanke z vodjo oddelka za zdravila (22. 2. 2010) in generalnim direktorjem Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (13. 3. 2012), ministrom za zdravje (8. 3. 2010, 25. 5. 2011), direktorico direktorata za zdravstveno varstvo na Ministrstvu za zdravje (12. 1. 2011), državno sekretarko na Ministrstvu za zdravje (12. 6. 2012, 1. 4. 2014).



*Polona Drobnič*



---

### 3.1 Učna pomoč dolgotrajno bolnim otrokom

S sprejemom Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami – ZUOP (UR. l. RS št. 58/11, 40/12 - ZUJF, 90/12 in 41/17 - ZOPOPP) je določena učna pomoč kot dodatna strokovna pomoč tudi za dolgotrajno bolne otroke. V letu 2012 je bil na predlog vlade v zakonodajni postopek posredovan zakon, s katerim so poskušali učno pomoč v novih postopkih usmerjanja otrok s posebnimi potrebami ukiniti. 19. 12. 2012 smo imeli sestanek z direktorjem direktorata za predšolsko vzgojo in osnovno šolstvo. Na omenjeno kršitev pravic dolgotrajno bolnih otrok smo takrat opozorili pristojno ministrstvo, vlado in zakonodajalca, ki ni sprejel ukinitve učne pomoči. Ponovno so poskušali ukiniti financiranje učne pomoči v letu 2015, zato smo ministrici za izobraževanje, znanost in šport, predsedniku vlade in varuhu človekovih

pravic poslali javno pismo. Spoznali so, da mesto za varčevanje niso dolgotrajno bolni otroci, ker so že zaradi svoje osnovne bolezni prikrajšani za mnogo stvari, zato jim učne pomoči niso ukiniteli.



*Polona Drobnič*

### 3.2 Nevračilo štipendije zaradi opravičljivih zdravstvenih razlogov

Verjetno so bile na podlagi sodne odločitve nevrčila štipendije zaradi opravičljivih zdravstvenih razlogov v zadevi, opr. št. Psp 179/2017 sprejete spremembe Zakona o štipendiranju (Ur. l. RS, št. 31/18), ki določajo, da se štipendistu štipendijsko razmerje in prejemanje štipendije podaljša za dodatno eno šolsko ali študijsko leto le enkrat na posamezni ravni izobraževanja, če štipendist ponavlja letnik iz opravičljivih zdravstvenih razlogov, kar dokazuje z mnenjem lečečega zdravnika specialista. V tem primeru štipendistu štipendije ni treba vračati.



*Polona Drobnič*



---

### 3.3 Varstveni dodatek za osebe, ki so trajno nezmožne za delo

Društvo je opozarjalo pristojno ministrstvo, da ni urejen status odraslih bolnikov s cistično fibrozo. Minister za delo, družino in socialne zadeve je 16. 3. 2010 v odgovoru na poslansko pobudo **Dejana Levaniča** pojasnil, da veljavna zakonodaja res ne ureja položaja oseb, pri katerih je invalidnost (bolezen), zaradi katere je oseba nezmožna za samostojno življenje, nastala pred 18. letom oziroma pred koncem rednega šolanja. Tako je bil pripravljen nov zakon, ki omogoča pridobitev pravic vsem osebam, ki so zaradi invalidnosti nezmožne za samostojno življenje in delo ter nimajo pravice po drugih zakonih, ne glede na to, kdaj je ta invalidnost nastala. Sprejet je bil Zakon o socialno varstvenih prejemkih – ZSVarPre (Uradni list RS, št. 61/10, 40/11, 14/13, 99/13, 90/15, 88/16 in 31/18), na podlagi katerega osebe, ki so trajno nezmožne za delo in so invalidsko upokojene, imajo status invalida I. kategorije ali status invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb ali mnenje invalidskih komisij

Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje o trajni nezmožnosti za delo, pravico do varstvenega dodatka.

Po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb – ZDVDTP (Uradni list SRS, št. 41/83, Uradni list RS, št. 114/06 – ZUTPG, 122/07 – odl. US, 61/10 – ZSVarPre in 40/11 – ZSVarPre-A) ne glede na socialno stanje, invalidi pridobijo pravico do nadomestila z dopolnjenim 18. letom starosti oziroma z dnem ugotovitve invalidnosti, če je bila ta ugotovljena kasneje. Navedeni zakon bo prenehal veljati s 1. 1. 2019, ko bo začel veljati Zakon o socialnem vključevanju invalidov – ZSVI (Uradni list RS, št. 30/18), ki omogoča, da invalid lahko sklene delovno razmerje in mu v tem času nadomestilo za invalidnost miruje, če prejme neto minimalno plačo oziroma se mu izplačuje v nižjem znesku, ko pa mu delovno razmerje iz kakršnega koli razloga preneha, ima znova pravico do nadomestila v polnem znesku.

### 3.4 Invalidnina zaradi telesne okvare

Invalidnina je namenjena nadomestitvi zavarovančeve izgube, bistvenejše poškodovanosti ali znatnejše onesposobljenosti posameznih organov ali delov telesa, kar otežuje aktivnost organizma in zahteva večje napore pri zadovoljevanju življenskih potreb, ne glede na to, ali ta okvara povzroča invalidnost ali ne. To pravico je urejal ZPIZ-1, pri čemer je imel pravico do invalidnine zavarovanec po pokojniskem in invalidskem zavarovanju tudi, če je imel še vedno preostalo delovno zmožnost. Za določanje vrste in stopnje telesnih okvar se še vedno uporablja Samoupravni sporazum o seznamu telesnih okvar (Uradni list SFRJ, št. 38/83 in 66/89).

Bolniki s cistično fibrozo do invalidnine niso bili upravičeni, če niso bili zaposleni in obvezno zavarovani po pokojninskem in invalidskem zavarovanju, saj jim telesna okvara nastane že v otroštvu in ni povezana z delom. Glede na to, da je bila v predlogu ZPIZ-2 pravica do invalidnine izločena iz pokojninskega sistema, je poslanec **Dejan Levanič** posredoval poslansko pobudo ministru za delo, družino in socialne zadeve (2. 9. 2010), da se ta pravica uredi za vse državljanke enako. Minister je v odgovoru (30. 9. 2010) pojasnil, da se pravica do invalidnine izloči iz pokojninskega sistema, ker ne sodi v ta sistem, in bodo pravice, ki se nanašajo

na vse osebe, ki težje zadovoljujejo življenjske potrebe, urejene v okviru predpisov s področja varstva invalidov, ne glede na njihov status ob nastanku okvare. Strinjal se je tudi, da je Samoupravni sporazum o seznamu telesnih okvar zastarel in ga bo treba, če bo sprejeta odločitev, da se ohrani sistem priznanja nadomestil za telesne okvare, dopolniti in prilagoditi na način, da bo sledil medicinskemu in tehnološkemu napredku.

V letu 2012 je bil sprejet ZPIZ-2, ki določa, da minister, pristojen za zdravje, v sodelovanju z ministrom, pristojnim za varstvo invalidov, sprejme podzakonski akt, ki bo določil vrste telesnih okvar in njihove stopnje v roku dveh let

po uveljavitvi tega zakona. Minister za zdravje je v odgovoru (9. 9. 2013) na pisno poslansko vprašanje poslanke **Alenke Jeraj** (8. 8. 2013) pojasnil, da je bila vsebina naloge obravnavana 14. 6. 2013 na seji Sveta Vlade RS za invalide, na kateri so bile soglasno začrtane smernice nadaljnjega dela. Svet Vlade RS bo kot kompetentno telo, sestavljeno iz strokovnjakov, spremljal in usmerjal izvajanje naloge. Ministrstvo za zdravje je pripravilo načrt naloge, ki naj bi potekala do konca leta 2014 in bo tako opravljena v zakonsko določenem roku, vendar nov seznam telesnih okvar z vrstami in stopnjami v letu 2018 še ni sprejet, kakor tudi še ni urejena pravica do invalidnine enako za vse osebe.

### 3.5 Višji dodatek za nego otroka in delno plačilo za izgubljeni dohodek

12. 8. 2013 smo imeli sestanek z državnim sekretarjem na Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti zaradi ureditve pravic staršev otrok s cistično fibrozo (krajši delovni čas, delno plačilo za izgubljeni dohodek, višji dodatek za nego otroka, telesna okvara). S sprejemom Zakona o starševskem varstvu in družinskih prejemkih - ZSDP-1 (Uradni list RS, št. 26/14) ima eden od staršev pravico do višjega dodatka, ki znaša 200 eurov mesečno in pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek, kadar zapusti trg dela ali začne delati krajši delovni čas od polnega zaradi nege in varstva otroka z določenimi boleznimi iz seznama hudih bolezni, ki ga določi minister na predlog pediatrične klinike, ki potrebujejo posebno nego in varstvo. Seznam težkih kroničnih bolezni in stanj, ki je priloga Pravilnika o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, se je v tem času večkrat spreminjal. V letu 2014 je Komisija



Polona Drobnič

za cistično fibrozo pediatrične klinike pripravila arbitrarne kriterije za višji dodatek, saj so bili do tega upravičeni otroci s cistično fibrozo, mlajši od 5 let, po tej starosti pa le tisti otroci, ki so imeli več kot 3 klinične kronične zaplete cistične fibroze.

Starši so uveljavljali sodno varstvo pri pristojnem delovnem in socialnem sodišču (opr. št. V Ps 567/2010, V Ps 1356/2010, I Ps 173/2016, I Ps 1080/2016, Psp 21/2018, V Ps 1524/2015). S pravno pomočjo, ki so jo dobili v društvu, so starši v izvedenem dokaznem sodnem postopku z neodvisnim izvedencem medicinske stroke oziroma mnenjem Komisije za fakultetna znanja pri Medicinski fakulteti dokazali težko, hudo,

neozdravljivo, redko bolezen otroka, ki zahteva vso podporo, posebno nego in varstvo takšnega otroka že v otroštvu, kakor tudi kasneje, saj bolezen s starostjo napreduje, zapleti pa so hujši in nepopravljivi. Tožbeni zahtevki so bili v celoti ugodeni in ti starši imajo pravico do višjega dodatka za nego otroka oziroma pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek do 18. leta starosti v skladu z zakonom.

### 3.6 Zdravljenje v tujini

Pod določenimi pogoji v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju – ZZVZZ (Uradni list RS, št. 91/13) imajo zavarovane osebe pravico do pregleda, preiskave ali zdravljenja v tujini oziroma do povračila stroškov teh storitev:

- če so v Republiki Sloveniji izčrpane možnosti zdravljenja;
- če jim je bila v Republiki Sloveniji pri vpisu v čakalni seznam določena čakalna doba, ki presega najdaljšo dopustno čakalno dobo in ni drugega izvajalca;

- če so pravica iz obveznega zavarovanja v Republiki Sloveniji in jih uveljavijo v drugi državi članici EU v skladu z določbami Direktive 2011/824/EU o uveljavljanju pravic pacientov pri čezmejnem zdravstvenem varstvu.

### 3.7 Zdraviliško zdravljenje

Bolniki s cistično fibrozo so imeli težave tudi pri uresničevanju pravice do zdraviliškega zdravljenja, ker jim invalidska komisija pri Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije te pravice ni priznala. Sodišče je v sodnem postopku izvedlo dokaz s sodnim izvedencem in izdalo sodbo na podlagi pripoznave v dveh primerih (opr. št. Ps 978/2009, V Ps 2706/2012), na podlagi katere sta bila bolnika s cistično fibrozo napotena na zdraviliško zdravljenje v ustrezno naravno zdravilišče.

Verjetno je tudi na podlagi sodne prakse Skupščina Zavoda za zdravstveno zavarovanje



Polona Drobnič

Slovenije v soglasju z ministrom za zdravje v letu 2014 sprejela spremembe in dopolnitve Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja (Uradni list RS, št. 25/14), kjer je določeno, da se zdraviliško zdravljenje lahko odobri pri cistični fibrozi z zmanjšano pljučno funkcijo (FEV1 pod 70 %).

---

## 3.8 Zdravila in živila za posebne zdravstvene namene

Pooblaščen zdravnik lahko predpiše zdravila in živila za posebne zdravstvene namene na recept, ki jih zavod razvrsti na pozitivno ali vmesno listo na podlagi zakona in splošnega akta zavoda. Na recept se lahko predpišejo živila za prehransko podporo, ki so namenjena bolnikom z akutnim poslabšanjem hude kronične bolezni s hudim telesnim izčrpanjem in bolnikom, pri katerih je do takšnega stanja prišlo zaradi neželenih učinkov terapevtskih postopkov, za katere je takšna dopolnilna prehrana potrebna za bistveno izboljšanje kakovosti življenja ali uspeh zdravljenja. Živila za prehransko podporo se lahko predpišejo na recept največ za enomesečno zdravljenje oziroma do treh mesecev na obnovljivi recept.

Na pobudo društva je Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije za bolnike s cistično fibrozo uvrstil na vmesno listo živil za posebne zdravstvene namene DEKAs, Pulmocare, Ensure, Fresubin, Glucerna, Pedaisure in druga živila za

prehransko podporo. Pooblaščen zdravnik lahko živilo za prehransko podporo predpiše za:

- odrasle bolnike s cistično fibrozo, če je ITM manjši od 18,5 kg/m<sup>2</sup> ali pa je prišlo v 2 mesecih do padca ITM za 5%,
- ambulantno zdravljene otroke na osnovi izvida pediatra ustrezne specialnosti Pediatrične klinike UKC Ljubljana ali Kliničnega oddelka za pediatrijo UKC Maribor.

Po treh mesecih od uvedbe enteralne prehrane je treba opraviti ponovno prehransko obravnavo pri specialistu ustrezne klinične stroke oziroma pediatru ustrezne specialnosti, ki v novem izvidu, če je prehranska podpora še potrebna, opredeli obdobje do naslednje prehranske obravnave. Osebni zdravnik lahko predpisuje enteralno prehrano na recept na podlagi izvida specialista ustrezne klinične stroke, pediatra ustrezne specialnosti za obdobje, navedeno v izvidu.

## 3.9 Medicinski pripomočki

Na pobudo društva je Skupščina Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije v soglasju z ministrom za zdravje v letu 2014 sprejela spremembe in dopolnitve Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja (Uradni list RS, št. 25/14). Tako je zavarovana oseba, ki se zdravi zaradi bolezni pljuč v okviru cistične fibroze, upravičena do električnega masatorja pljuč, medicinskega pripomočka za izkašljevanje (flutterja) in medicinskega pripomočka za vzdrževanje pozitivnega tlaka med izdihom (PEEP valvulo). Zavarovana oseba je v primeru potrebe trajnega zdravljenja s kisikom na domu upravičena do sistema za dovajanje tekočega



Polona Drobnič

kisika, pa tudi do pulznega oksimetra s pripadajočimi senzorji, če se zdravi zaradi kronične dihalne odpovedi.



---

## 3.10 Nacionalni register za redke bolezni

Svet Evropske unije je leta 2009 izdal Priporočilo o evropskem ukrepanju na področju redkih bolezni, s katerim je pozval vse države članice EU k usmerjeni in organizirani obravnavi redkih bolezni in da komisija na podlagi teh informacij pripravi poročilo do konca leta 2013. Tudi Slovenija je pristopila k obravnavi redkih bolezni. Ministrstvo za zdravje je imenovalo delovno skupino za redke bolezni, katere članica je tudi predsednica našega društva.

Delovna skupina je pripravila **Načrt dela na področju redkih bolezni v Republiki Sloveniji**, ki je bil septembra 2011 predstavljen javnosti. Za implementacijo načrta so pripravljene akcijski načrti ukrepanja. Ena izmed aktivnosti načrta je bila tudi ustanovitev Združenja bolnikov za redke bolezni Slovenije, ki je bilo ustanovljeno leta 2015 na predlog Ministrstva za zdravje in večje skupine zainteresiranih predstavnikov društev bolnikov.

Ministrstvo za zdravje je podprlo tudi ustanovitev **Nacionalne kontaktne točke za redke bolezni v Sloveniji**, kjer lahko bolniki, družine, zdravstveno osebje in drugi deležniki dobijo informacije o redkih boleznih po elektronski pošti [redke.bolezni@kclj.si](mailto:redke.bolezni@kclj.si) ali na spletni strani <http://www.redkebolezni.si/>

V akcijskem načrtu je tudi vzpostavitev **Nacionalnega registra za redke bolezni**. Uvedbo registra za redke bolezni je Ministrstvo za zdravje predvidelo v Predlogu Zakona o zbirkah podatkov s področja zdravja v letu 2011 in bi se sredstva za uvedbo le-tega zagotovila iz projekta e-zdravje. Minister za zdravje je v odgovoru (13. 6. 2013) na pisno poslansko vprašanje poslanke **Alenke Jeraj** (13. 5. 2013) pojasnil, da priprava in sprejetje novega Zakona

o zbirkah podatkov s področja zdravja za leto 2013 ni predvidena in bo zakon uvrščen v program dela ministrstva takoj, ko bodo zaključene prioritete na področju spremembe zakonodaje. Strinjal se je, da je register redkih bolezni nujno potreben v Republiki Sloveniji, saj ne razpolagamo z ustreznimi podatki, zato se pojavljajo določene težave, tako pri izvajalcih zdravstvene dejavnosti kot tudi pri odločevalcih s področja zdravstva in pri financiranju zdravstvenih storitev.

**Register redkih nemalighnih bolezni** (NIJZ 53.2) je določen v Zakonu o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva – ZZPPZ (Uradni list RS, št. 31/18), ki se začne uporabljati 1. 1. 2019. V tem registru se zbirajo osnovni podatki o pacientu, podatki o registraciji in izvajalcih zdravstvene dejavnosti, klinični podatki, genetski material, terapevtski podatki in drugi podatki. Upravljavca zbirke je Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, ki analizira podatke, pripravlja in objavlja obdobjna poročila najmanj enkrat na leto ter jih objavlja na svoji spletni strani. Podatke izvajalci pošiljajo elektronsko in se hranijo trajno. Zbirka se vodi zaradi:

- obdelovanja podatkov o incidenci, prevalenci in preživetju bolnikov z redko boleznijo,
- spremljanja, načrtovanja in vrednotenja zdravstvenega varstva,
- epidemioloških in kliničnih raziskav.

---

## 3.11 Obnovljeni prostori Kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergije

Na nevezdržne prostorske razmere za pljučne bolnike v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana smo pristojne organe opozarjali že od ustanovitve društva. 11. 1. 2011 smo imeli sestanek z vodstvom Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani. Na opozorila medijev in našega društva pristojnemu ministrstvu, vladi, zakonodajalcu, varuhu človekovih pravic, predsedniku Sveta zavoda, so v Univerzitetnem

kliničnem centru Ljubljana 24. 3. 2017 odprli obnovljene prostore Kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergije Interne klinike, kjer so enoposteljne sobe namenjene bolnikom po presaditvi pljuč in bolnikom s cistično fibrozo. Pri obnovi je sodelovalo 13 donatorjev, med njimi tudi bolniki, ki so se zdravili na tem oddelku. Naše društvo je doniralo sobna kolesa.

## 3.12 Celostna obravnava cistične fibroze

Na ministra za zdravje smo že v času delovanja Sekcije za cistično fibrozo v okviru Društva pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije posredovali pobudo za celovito obravnavo cistične fibroze. Tako je v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Uradni list RS, št. 76/08) določeno, da je z obveznim zavarovanjem zavarovanim osebam zagotovljeno plačilo zdravstvenih storitev v celoti za celovito obravnavo z zdravljenjem in rehabilitacijo cistične fibroze.

V društvu se zavzemamo za ustanovitev **centra za cistično fibrozo na nacionalnem nivoju** za vse bolnike s cistično fibrozo. Zato smo 13. 2. 2013 s predstavniki pediatrične in interne klinike Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana imeli sestanek v zvezi s celostno obravnavo bolnikov s cistično fibrozo, na katerem je bilo dogovorjeno, da strokovnjaki pripravijo skupni program **Celostna obravnava bolnikov s cistično fibrozo** in ga z mnenji pristojnih razširjenih strokovnih kolegijev pošljejo v obravnavo na zdravstveni svet pri Ministrstvu za zdravje.

Predstojnica Kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergije Interne klinike je skupaj s sodelavci pripravila program in ga z mnenjem strokovne službe za internistiko februarja 2014 posredovala na zdravstveni svet v obravnavo. 3. 7. 2015 je program dopolnila še z mnenjem razširjenega strokovnega kolegija internističnih strok. Po večkratnih pozivih društva je predsednik zdravstvenega sveta zahteval uskladitev predloga programa za otroke in odrasle. Program **Celostna obravnava bolnikov s cistično fibrozo** je še vedno v obravnavi na zdravstvenem svetu, ločen predlog programa **Celovita obravnava otrok in mladostnikov s cistično fibrozo** pa je 23. 11. 2017 posredoval vodja Službe za pljučne bolezni Pediatrične klinike.

V društvu se zavzemamo tudi za sistemsko **ureditev intravensoznega zdravljenja bolnikov na domu**, ki ga bi izvajala patronažna služba po vsej Sloveniji, saj so diplomirane medicinske sestre strokovno usposobljene za takšno delo, zato smo posredovali dopis na Ministrstvo za zdravje in Zbornico zdravstvene in babiške nege Slovenije za ureditev te problematike (6. 7. 2012).

---

## 4 Zaključek



Maksima Oblak Trkov

V veselje nam je, da smo v času delovanja društva z našimi aktivnostmi pripomogli k izboljšanju kakovosti življenja bolnikov s cistično fibrozo in njihovih družin na različnih področjih življenja.

Zasluge za uspešno delovanje društva gredo predvsem predsednici društva Slavki Grmek Ugovšek, Nataši Henigman, Dragici Sajko, Urošu Sajku, Alji Klari Ugovšek, Sabini Ugovšek, Aljažu Ugovšku, Mojci Hrvatini, Mauru Hrvatinu, Aljažu Hrvatinu, Dragici Iskrenovič, Tadeji Rudolf Vahtar, Sonji Ulrih Zabukovec, Magdaleni Korenika, Nastji Klevže, Nini Gregorič Ožura, Davidu Ožuri, Boštjanu Čepelniku, Maji Lindič, Roku Lindiču, Kim Zabukovec, Leili Gracii Iskrenovič, Maju Vahtarju, Katji Hrkač, Maši Čuk, Nejcju Koreniki, Janu Pirnatu, Vladimirju

Hrkaču, Tanji Hrkač, Darji Ivanovič, Tei Gajšek, Lii Gajšek, Katji Velenšek, Mariji Špelič, Marjeti Terčelj Zorman, Gašperju Zormanu, Alešu Šublju in drugim.

Zahvaljujemo se tudi vsem predavateljem, navedenim v programih strokovnih srečanj in delavnic, ki so s svojim entuziazmom prispevali k ozaveščanju o cistični fibrozi.

Hvala vsem donatorjem in sofinancerjem, ki podpirajo našo dejavnost.

Še naprej se bomo zavzemali za boljšo kakovost življenja bolnikov s cistično fibrozo. Želimo, da posamezniki s svojimi aktivnostmi prispevajo k uspešnemu delovanju društva, saj smo skupaj še močnejši.





Več informacij lahko dobite tudi na spletni strani društva  
<http://www.drustvocf.si>