



25. november 2019

SPOROČILO ZA JAVNOST

Poteka 11. evropski teden osveščeniosti o cistični fibrozi, redki in hudi kronični bolezni, ki prizadene najbolj pljuča in prebavila, pa tudi druge organske sisteme. Glavni vzrok obolevanja in umrljivosti je bolezen pljuč, zato je ob hudo napredovani cistični fibrozi edina možnost preživetja obojestranska presaditev pljuč.

Vsak 30. Evropejec je prenašalec gena, ki povzroča cistično fibrozo. V Evropi je preko 40.000 otrok in mladih odraslih s cistično fibrozo (mukoviscidozo), v Sloveniji pa živi 110 bolnikov. Na prvi mednarodni delavnici za obravnavo odraslih bolnikov s cistično fibrozo so slovenski strokovnjaki v Milanu predstavili rezultate naših bolnikov, ki imajo presajena pljuča, saj je med evropskimi državami Slovenija z največjim deležem teh bolnikov.

Cistična fibroza nastane zaradi mutacij v genu CFTR (*cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*), ki tvori beljakovino, ta pa sodeluje pri uravnavanju proizvodnje sluzi in prebavnih sokov. Mutacije zmanjšajo količino beljakovine na celični površini ali vplivajo na delovanje beljakovin.

Zadnje učinkovite metode so zdravila, ki delujejo na beljakovino CFTR. To so Kalydeco, Orkambi, Symdeco/Symkevi, Trikafta. Od teh zdravil je v Sloveniji dostopno edino zdravilo Kalydeco, ki je razvrščeno na pozitivno listo pri ZZS. Odkritje zdravila Trikafta, ki vsebuje tri učinkovine, se uporablja za zdravljenje cistične fibroze pri bolnikih starih dvanajst let ali več, ki imajo vsaj eno mutacijo F508del. V letu 2017 je bilo v Sloveniji takšnih bolnikov 88%. Dovoljenje za promet zdravila Trikafta je oktobra 2019 izdala Ameriška agencija za hrano in zdravila, medtem ko Evropska agencija za zdravila tega dovoljenja še ni izdala.

Na strokovnem posvetu, ki bo potekal v soboto, **30. novembra 2019** z začetkom ob **10. uri** v dvorani **Julijana Zdravniške zbornice Slovenije na Dunajski cesti 162 v Ljubljani**, bodo strokovnjaki predstavili novosti s kongresa evropskega strokovnega društva za cistično fibrozo, letnega srečanja združenja za cistično fibrozo, poročilo s prve mednarodne delavnice za odrasle s cistično fibrozo, mikrobiološke značilnosti in odpornost bakterije *Pseudomonas aeruginosa* iz kliničnih vzorcev in okolja, vpliv telesne vadbe na različne sposobnosti bolnikov s cistično fibrozo – pregled literature. Na koncu nas bo član društva popeljal skozi potovanja, ko je skoraj obkrožil svet, se zabaval in preživel.