

MAY IS CYSTIC FIBROSIS AWARENESS MONTH



MAJ JE MESEC OZAVEŠČANJA O CISTIČNI FIBROZI

Spoštovani starši in otroci, mladostniki!

V zadnjih mesecih nas je presenetila pandemija okužb z novim korona virusom. Tako ste poleg redne terapije in ukrepov za preprečevanje okužb, dodatno sprejeli še dodatne omejitve in ukrepe, da bi ohranili maksimalno zdravje.

Tudi na Pediatrični kliniki se trudimo, da ostanemo bolnišnica brez okužbe z Sars-Cov-2.

Ob prihodu na kliniko so torej uvedeni dodatni ukrepi, maska pa je zaenkrat postala obvezna za vse obiskovalce. Na kliniki smo kot donacijo dobili nekaj pralnih mask, zato ste jih ob ambulantnem pregledu nekateri že dobili, drugi pa jih še boste.

COVID-19 pri bolnikih s cistično fibrozo v Evropi

»COVID-CF project in Europe« je raziskava v katero so aktivno vključene vse države, ki tudi sicer posredujejo podatke o svojih bolnikih s cistično fibrozo (CF) v Evropski register bolnikov s cistično fibrozo (ECFS PR). V času epidemije z novim koronavirusom, SARS-Cov-2, države pošiljajo ažurne podatke o primerih okužbe s tem virusom pri svojih bolnikih s CF. Pri raziskavi sodeluje tudi Slovenija. Podatke lahko neposredno spremljate na spletni strani:



<https://www.ecfs.eu/covid-cf-project-europe>

Do 28. aprila 2020 je bilo potrjenih skupno 28 primerov COVID-19 pri CF bolnikih iz petih držav. Natančnejši podatki so na voljo za 21 primerov okužbe. V Sloveniji trenutno še nimamo potrjenega primera COVID-19 pri bolniku s CF.

Raziskava je do sedaj pokazala, da zbolevalo predvsem odrasli s CF, starejši od 18 let (15/21). Bolezen večinoma poteka v blagi obliki (16/21), več kot tretjina bolnikov (9/21) ni kazala znakov bolezni. Bolniki so navajali predvsem splošno slabo počutje, vročino in poslabšanje kašlja. Devet bolnikov je potrebovalo bolnišnično obravnavo, od tega dva v enoti intenzivne terapije. Šest bolnikov je potrebovalo zdravljenje z dodatkom kisika v vdihanem zraku. Šest bolnikov je bolezen že prebolelo.

MAJ 2020

1

Priporočila za šolanje
v šolskem letu
2019/2020

Zdravila za zdravljenje
cistične fibroze – novice
v naslednjem tednu!

8 NAČINOV ZA LJUDI
S CFM DA SE
UBRANIJO
MIKROBOV V
VSAKDANJEM
ŽIVLJENJU

CF medicinska sestra

01 522 8797

Služba za pljučne bolezni -
oddelek

01 522 9292

Pulmološka ambulanta

01 522 9347

Elektronska pošta:

pulmo.pek@kclj.si

8 NAČINOV ZA LJUDI S CF,

DA SE UBRANJO MIKROBOV
V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU



Mikrobi so povsod, lahko pa storite marsikaj, da zmanjšate tveganje za obolenje. Naveti v nadaljevanju so namenjeni ozaveščanju, da boste zase znali sprejemati najboljše odločitve. Ta priporočila temeljijo na Smernicah za preprečevanje in nadzor okužb pri cistični fibrozi (CF), ki jih je izdala fundacija Cystic Fibrosis Foundation. Primarni cilj smernic je pomagati ljudem s CF, da ohranijo in zaščitijo svoje zdravje.

1. Ohranjajte varno razdaljo 2 metrov

Mikrobi se lahko razpršijo do 2 metrov daleč s kapljicami, ki se sproščajo v zrak, kadar kašljate ali kihate. Skušajte ohranjati razdaljo vsaj 2 metrov od drugih s CF ali kogar koli drugega, ki ima prehlad, gripo ali okužbo v vseh okoljih tako izven in še zlasti znotraj prostorov, kot sta šola, delovno mesto ali zdravstvena ustanova. Ljudje s CF, ki ne živijo skupaj, naj se izogibajo aktivnostim, pri katerih laj prisiko do tesnega stika z drugimi osebam s CF ali s komer koli, ki je bolan. Izogibati se je treba naslednjim aktivnostim:

- rokovanju, objemanju ali poljubljanju
- vožnji v istem avtomobilu
- bivanju v isti hotelski sobi
- obiskovanju istih vadb v fitnesu.

2. Umivajte si roke



Mikrobe lahko dobite in jih širite naprej, ko se dotaknete nečesa, kjer so mikrobi že prisotni, kot sta ključka ali ograja, in se potem dotaknete svojih oči, nosu ali ust. Umijte si roke z milom in vodo ali jih očistite z gelom za roke na osnovi alkohola. Tudi člani svoje družine in prijatelje spodbujajte, naj imajo čiste roke.

Odločili smo se, da za vse nas prevedemo brošurico 8 načinov za ljudi s CF, da se ubranijo mikrobov v vsakdanjem življenju, ki jo je izdala Cystic fibrosis Foundation, ki se ji zahvaljujemo za dovoljenje za prevod.

Najlepše se zahvaljujemo ga. Nataši Henigman, ki je prevedla tekst.

Brošurico vam pošiljamo v priponki, ob ambulantnem pregledu pa boste dobili tudi tiskano verzijo.

PRIPOROČILA ZA ŠOLANJE NA DALJAVO/VARSTVO NA DOMU ZA BOLNIKE S KRONIČNO BOLEZNIJO DIHAL

Sedaj razpoložljivi podatki kažejo, da covid-19 pri večini otrok poteka v blagi obliki. Ravno tako ni dokazov, da bi bolezen težje potekala pri otrocih s cistično fibrozo. O smotrnosti odločitve o nadaljevanju domačega varstva v šolskem letu 2019/20 se pri otrocih, ki nimajo napredovale oblike bolezni, dogovorite z zdravnikom.

ZA MNENJE PULMOLOGA PIŠITE NA MAIL: pulmo.pek@kclj.si

Vaša vprašanja bomo preusmerili h specialistu, ki vodi zdravljenje vašega otroka.

**ZA POMOČ PRI ŠOLANJU NA DALJAVO OB ZAKLJUČEVANJU ŠOLSKEGA LETA
VAM JE NA VOLJO TUDI BOLNIŠNIČNA ŠOLA. V KOLIKOR VAŠ OTROK
POTREBUJE POMOČ, PROSIM TO SPOROČITE NA MAIL:**

minca.gale@bolnisnicna-sola.si

**Trudimo se, da bi otroci in mladostniki živeli kakovostno in bi jim bila
dostopna vsa učinkovita terapija.**

V naslednjem tednu pričakujte novice na tem področju.