



vabi, da se pridružite

12. EVROPSKEMU TEDNU OSVEŠČENOSTI O CISTIČNI FIBROZI

Strokovni posvet bo v petek, **20. novembra 2020 ob 17. uri**
preko spletne videokonference

ZA IZBOLJŠANJE ZDRAVLJENJA CISTIČNE FIBROZE 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:

- 17.00 Uvodni nagovor predsednice društva
- 17.20 **Matevž Harlander:**
Predstavitev priročnika *Presaditev pljuč*
- 17.40 **Tomaž Štupnik:**
Kirurgija presaditve pljuč
- 18.00 **Jurij Fürst:**
Financiranje zdravil za redke bolezni
- 18.20 **Matjaž Fležar:**
Zdravljenje z zdravilom Kaftrio in Kalydeco
- 18.40 **Predstavitev osebnih izkušenj oseb, ki se zdravijo s Trikafto**
- 19.10 Razprava in zaključek srečanja



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

Splošne informacije:

Zaradi lažje izvedbe strokovnega posveta je prijava obvezujoča po elektronski pošti na naslov info@drustvocf.si ali po telefonu 040 128 515, najkasneje do **15. novembra 2020.**

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