



vabi, da se pridružite

13. EVROPSKEMU TEDNU OSVEŠČENOSTI O CISTIČNI FIBROZI

Strokovni posvet bo v četrtek, **18. novembra 2021 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
- 17.15 **Borut Štrukelj:**
Genska terapija in mRNA tehnologija
- 17.45 **Uroš Krivec:**
Novosti pri zdravljenju otrok s cistično fibrozo
- 18.15 **Sarah Lužar:**
Novosti s kongresa ECFS
- 18.45 **Gašper Kalan:**
Oskrba otrok s cistično fibrozo v Luksemburgu
- 19.15 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 2021.**

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