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

Email: info@drustvocf.si

Web: http://www.drustvocf.si

vabi, da se pridružite

18. EVROPSKEMU TEDNU OSVEŠČENOSTI O CISTIČNI FIBROZI

Strokovni posvet bo v soboto, **28. novembra 2026 ob 10. uri**
v dvorani **Mhotela**, 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
- njihova kakovost življenja je odvisna 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 **Gaja Setnikar Kimovec:**

Diagnoza med prvimi simptomi: slovenske izkušnje s presejanjem novorojenčkov na cistično fibrozo

10.40 **Jasna Rodman Berlot:**

Kaj je novega pri zdravljenju cistične fibroze? Pogled z Evropske konference za cistično fibrozo 2026

11.00 **Marina Praprotnik:**

CFTR modulatorji: nova terapevtska možnost, a ne za vse bolnike

11.20 **Jernej Brecelj:**

Bolezni jeter pri cistični fibrozi v času novih zdravljenj

11.40 **Tomaž Grčman:**

Življenje s cistično fibrozo

12.00 Razprava in zaključek srečanja

12.30 KOSILO

FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ REPUBLIKE SLOVENIJE

DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE

Slavka Grmek Ugovšek, l.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 **25. novembra 2026.**

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