

21. NOVEMBAR, DAN POSVEĆEN OBOLELIMA OD CISTIČNE FIBROZE!

CISTIČNA FIBROZA je genetska bolest, *bolest sa stotinu lica!*

Simptomi

Česte infekcije pluća i stalno kašljanje

Slabo napredovanje (ili gubljenje) u težini i pored dobrog apetita

Masne, sluzave, zelenkaste stolice, nesvarene, neprijatnog mirisa

Slana koža i kristali soli na koži

Osnovni problem je **gust i lepljiv sekret**, koji

- u **PLUĆIMA** dovodi do čestih infekcija, otežanog disanja i smanjenja kapaciteta pluća;
- u **PANKREASU** sprečava izlučivanje enzima, slabo varenje hrane i nenapredovanja u težini;
- vremenom se može razviti **DIJABETES**;
- onemogućava normalno funkcionisanje **JETRE**



DUM SPIRO SPERO

TRETMAN se sastoji od:

- svakodnevnih **IHALACIJA** sa specifičnim lekovima
- svakodnevne **FIZIKALNE** terapije
- uzimanje **ENZIMA** za bolje varenje hrane uz svaki obrok
- uzimanje dodatnih **VITAMINA** i energetskih napitaka

BUDITE I VI UZ NAS u zajedničkoj borbi, da zajedno omogućimo obolelima od **CF-a**, da dočekaju primenu leka u vidu genske terapije, na kome se neprestano traga.

ZAJEDNO SMO JAČI

Hvala!



Udruženje za pomoć i podršku osobama sa Cističnom Fibrozom Srbije
Institut za majku i dete – Novi Beograd
011/289-32-95, 011/214-09-62, 064/150-35-29, 064/405-0-216

CISTIČNA FIBROZA - bolest sa stotinu lica

UDRUŽENJE ZA POMOĆ I PODRŠKU OSOBAMA SA CISTIČNOM FIBROZOM ima za cilj da omogući osobama koje boluju od ove teške i neizlečive bolesti i njihovim porodicama bolje uslove za lečenje, pomoć i razumevanje. Zelimo da znate da nam je Vasa podrška potrebna i zato ćemo bolje pojasniti strukturu ove **hronične, sistemske, nezarazne, genetske bolesti.**

Još u 18.veku u švajcarskoj i nemačkoj literaturi pojavljuje se upozorenje o deci čija su čela jako slana kada ih majke poljube. 1938. godine Dr. Dorothy Hansine Andersen iz bolnice u New York-u povezuje simptome probavne i plućne bolesti u jednu bolest – cističnu fibrozu i prva uspeva da nadomesti nedostatak enzima pankreasa u lečenju CF-a. Dugo je jedini način za uspostavljanje dijagnoze CF bio nakon poljupca deteta u čelo ili podlakticu zbog velikog prisustva soli u znoju. Danas je znojni test jedan od parametara u dijagnosticiranju CF-a i određuje se lako i brzo.

OSNOVNI PROBLEM OVE TEŠKE I NEIZLEČIVE BOLESTI JE **GUST I LEPLJIV SEKRET U PLUĆIMA** ZA KOJI SE VEZUJU **BAKTERIJE** ŠTO DOVODI DO INFEKCIJA I OTEŽANOG DISANJA, U NEKIM SLUČAJEVIMA DO **DRASTIČNOG SMANJENJA KAPACITETA PLUĆA** I PACIJENT POSTAJE **ZAVISNIK OD VEŠTAČKOG KISEONIKA** A U NAJTEŽIM SLUČAJEVIMA DO TOTALNOG KOLAPSA PLUĆA I DO TRAGIČNE POSLEDICE. PORED OŠTEĆENJA PLUĆA, DOLAZI DO POTPUNOG ZAČEPLJENJA KANALA KOJI VODE OD PANKREASA DO TANKOG CREVA I **SPREČAVA SE IZLUČIVANJE ENZIMA** KOJI SU POTREBNI ZA VARENJE HRANE, PRVENSTVENO **MASTI**, UGLJENIH HIDRATA I BELANČEVINA ZBOG ČEGA **BOLESNICI SPORO NAPREDUJU U TEŽINI**. VREMENOM ZBOG **OŠTEĆENJA PANKREASA** MOŽE SE RAZVITI I **DIJABETES**, A DOLAZI I DO OŠTEĆENJA I **ONEMOGUĆAVANJA** NORMALNOG **FUNKCIONISANJE JETRE.**

TRETMAN SE SASTOJI OD **UZIMANJA ENZIMA**, VITAMINA- A, C, E, D, K, **ENERGETSKIH NAPITAKA** (Scadishake, Nutridrink), **INHALACIJA** NAJMANJE 2-3 PUTA DNEVNO **INHALACIJSKIM ANTIBIOTICIMA** KAO STO SU TOBI TM (TOBRAMICIN SOLUTION FOR INHALATION), COLISTIN (COLYMUCIN 1.000000 jedinica), PULMOZYME, **FIZIKALNE TERAPIJE** DVA PUTA DNEVNO NAKON IHALIRANJA, **KORIŠĆENJEM PUMPICA** (ACAPELA, PEP) KOJE OMOGUĆUJU **DRENAŽU BRONHIJA** I LAKŠE OSLOBAĐANJE SEKRETA IZ PLUĆA.

Mi se držimo zajedno, podstičemo jedni druge na razne ideje koje nam mogu probuditi nadu koja se, verujte nam, ponekad vešto sakrije i sa osmehom i punim srcem, zelimo da znate da će nam biti drago da i Vi uzmete učešće u zajedničkoj borbi da bi omogućili obolelima da iskoriste sve čari sutrašnjeg dana kao i da dočekaju lek u vidu genske terapije na kome se neprestano traga.

BUDITE UZ NAS ...

jer ZAJEDNO SMO JAČI

HVALA!