



Unul din 2500 de copii se naste cu fibroza chistica.

Te-ai gandit ca ar putea fi copilul tau?

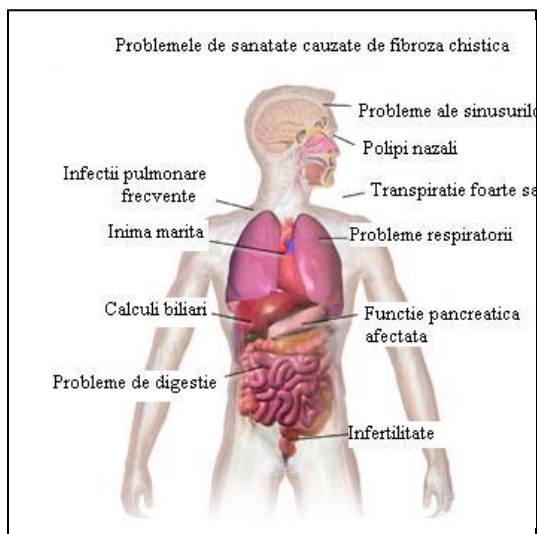
Noua ni s-a intamplat!

Ce este fibroza chistica sau mucoviscidoza?

- Este cea mai frecventa boala genetica cu inalt potential letal
- Apare cu o frecventa de 1-2000/2500 de nasteri.



Fibroza chistica nu “se ia”



- Afecteaza o serie de organe, dar cele mai importante sunt plamanii si pancreasul
- Mucusul are rolul de a retine si indeparta particulele de praf si microorganismele. La o persoana sanatoasa, acesta este fluid in comparatie cu cel produs de plamanii unui pacient cu fibroza chistica. Aceasta **sputa este aderenta** in bronhii, astupa caile aeriene, favorizeaza producerea **infectiilor pulmonare**
- **Pancreasul este blocat** de secretii groase si enzimele digestive, produse de acesta, nu pot ajunge la mancare pentru a fi digerata. **Hrana nedigerata nu este asimilata** si se elimina prin scaun. Insuficienta pancreatică apare la peste 85% din pacientii cu fibroza chistica

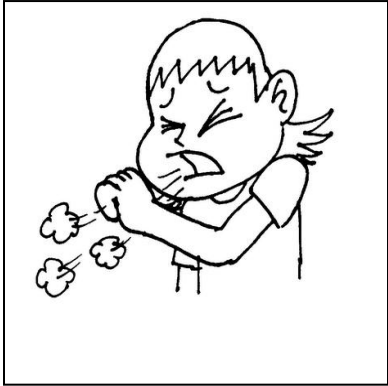
Fibroza chistica in Europa si Romania:

- 1 din 30 de europeni sunt purtatori ai genelor “defecte” ce cauzeaza fibroza chistica
- **In Europa sunt peste 40000 de copii si adulti tineri care sufera de fibroza chistica**
- In tarile bine dezvoltate, unde pacientii au acces la tratament si ingrijire medicala de calitate, speranta de viata a pacientilor este de 40-50 de ani (procentul de pacienti adulti depasind valoarea de 50%)
- **In Romania au fost diagnosticati numai 350 de pacienti** pana in prezent (300 copii, 50 adulti). Acest numar nu este cel real, deoarece ar trebui sa fie mult mai mare (conform incidentei bolii si ratei natalitatii), diferenta reprezentand pacientii inca nediagnosticsati sau cei fals diagnosticsati*

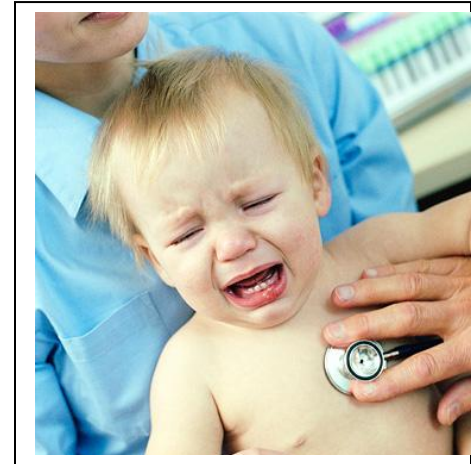
Cand suspectam fibroza chistica?

- In majoritatea cazurilor, primele simptome apar in primul an de viata al copilului

Putem suspecta fibroza chistica datorita urmatoarelor simptome:



- **Tuse frecventa cu sputa in exces**
- **Infectii respiratorii frecvente de tipul pneumoniei**



- **Crestere defectuasa in greutate in ciuda unui apetit normal** (sau chiar crescut)
- Probleme intestinale (constipatie, crampe)
- **scaune frecvente** urat mirositoare care „plutesc” datorita continutului mare de grasimi
- Blocaj intestinal la nou-nascut





- **Transpiratie abundenta si foarte sarata**

Acest lucru este observat de catre parinti atunci cand saruta copilul sau cand apar cristale de sare



Nu exista nici un simptom „specific” pentru FC, boala fiind foarte rar diagnosticata corect.

Diagnosticul fibrozei chistice

- **Pe baza simptomelor:** parintii sunt ingrijorati de scaunele frecvente si urat mirositoare ale copilului, faptul ca nu observa o crestere satisfacatoare in greutate a acestuia, la care se asociaza tusea si infectiile respiratorii repetate.
- **Testul sudorii:** masoara cantitatea de sare din transpiratie, care, in cazul fibrozei chistice este marita.
- **Testul genetic:** detecteaza care sunt genele “defecte” care au cauzat boala. Au fost identificate peste 1500 de mutatii genetice.



Cand un copil a fost diagnosticat cu fibroza chistica, atunci **fratii si surorile acesteia trebuie sa faca testul sudorii**. Simptomele fibrozei chistice pot apare la varste diferite. Fratii si surorile pot avea fibroza chistica si aceasta sa nu fi fost inca depistata.

Tratamentul fibrozei chistice



Pana in prezent, **nu exista un tratament care sa „vindece” boala**, tratamentul existent fiind unul doar de ameliorare a simptomelor si de incetinire a evolutiei bolii

Aerosoli

- Sunt necesare pentru administrarea diferitelor medicamente:

substante mucolitice (care fluidifica mucusul),

antibiotice (care trateaza local infectia),

substante bronhodilatatoare (largesc caile respiratorii pentru a usura indepartarea mucusului),

substante antiinflamatoare (reduc inflamatia la nivelul plamanilor), etc.

Fizioterapie

- este folosita **pentru a reduce si preveni blocarea cailor aeriene cu mucus** vascos
- necesita mult timp (1-2 ore zilnic) si rabdare
- **tusea** este una din metodele care ajuta la curatarea plamanilor si **trebuie incurajata la persoanele cu fibroza chistica**



Sedintele de aerosoli si fizioterapia respiratorie **trebuie efectuate zilnic si pe tot parcursul vietii.**

Antibioticele

- sunt importante pentru lupta impotriva microorganismelor ce provoaca infectiile pulmonare
- pot fi administrate oral sau intravenos

Enzimele pancreatice

- sunt importante pentru a **ajuta copilul sa digere hrana**, sa castige in greutate si sa creasca normal



enzimele pancreatice trebuie luate la fiecare masa, tot timpul vietii!



Ce ne propunem ?:

- **O campanie de informare pentru a face cunoscuta existenta acestei boli**
- **Sa atragem atentia institutiilor asupra acestor pacienti si a problemelor cu care acestia se confrunta:**
 - doar unul din medicamentele esentiale pentru supravietuirea acestor bolnavi este decontat de Ministerul Sanatatii,
 - adultii nu sunt inclusi in programul national, pentru ei neexistan clinici cu medici specializati pentru pacientii adulti,
 - personalul medical calificat este insuficient
 - conditiile de spitalizare si masurile de igiena in spitale sunt precare,
 - posibilitatile de informare ale parintilor si pacientilor si chiar a medicilor sunt scazute,
 - transplantul pulmonar inca nu este disponibil in Romania
- **Sa ne alaturam evenimentelor care au loc in Prima Saptamana Europeana a Fibrozei Chistice** (www.cfweek.eu), desfasurate in perioada 9-15 noiembrie 2009, actiune organizata de Cystic Fibrosis Europe (www.cfww.org/cfe) si asociatiile membre din 33 de tari europene pentru a semnala existenta acestei boli. CF Europe a creat **bratari de solidaritate cu pacientii**, care vor fi distribuite in toata Europa prin intermediul asociatiilor membre, inclusiv in Romania.



CONTACT:

ASOCIAȚIA DE FIBROZĂ CHISTICĂ DIN ROMÂNIA

Tel.: 0721096087 , 0770799359, 0722343431 , 0746366739 , FAX: 021-4105073

www.fibrozachistica.info, www.mucoviscidoza.info, www.afcr.ro

email: fibrozachistica@yahoo.com

Adresa: Sos. Panduri, nr. 35, bl. P1b, sc. A, et. 6, ap. 25, sect. 5, cod postal 050655, Bucuresti

ASOCIATIA ADULTILOR CU FIBROZA CHISTICA DIN ROMANIA

Tel : 0762698701

www.mucoviscidoza.org.ro

e-mail : mucoviscidoza.org@gmail.com

Adresa: Str. Cartier CFR. Nr. 8, Bl. H9, Ap. 36, Focsani, Vrancea, cod postal 620029

ASOCIATIA ROMANA DE MUCOVISCIDOZA

Tel/fax: 0256 191742, 0256 191749 int. 21, 0256 194529

www.armv.ro

e-mail: ioanpopa38@hotmail.com

Adresa: Ambulatorul de Specialitate al Clinicii II Pediatrie, str.Evlia Celebi (Paltinis), 1-3, 1900, Timisoara