



ALATURATI-VA PRIMEI SAPTAMANI EUROPENE A FIBROZEI CHISTICE 9-15 NOIEMBRIE 2009

In perioada 9-15 noiembrie 2009, CF Europe si asociatiile de pacienti din 33 de tari europene organizeaza Prima Saptamana Europeana a Fibrozei Chistice (Mucoviscidoza). Scopul nostru este de a lupta pentru o viata mai buna si mai lunga pentru toate persoanele afectate de fibroza chistica.



Fibroza chistica sau mucoviscidoza este cea mai frecventa boala genetica letala intalnita in Europa. Desi 1 din 30 de europeni este purtator al genei care cauzeaza aceasta boala doar putini sunt aceia care cunosc fibroza chistica. Prin Prima Saptamana Europeana a Fibrozei Chistice dorim sa facem cunoscuta aceasta afectiune si sa facem posibil accesul la o ingrijire medicala de buna calitate pentru pacientii suferinzi de fibroza chistica din toata Europa!

Accesul egal la tratament adecvat pentru pacientii cu fibroza chistica din toata Europa

Pacientii care au acces la o ingrijire medicala adecvata pot trai pana la 40 de ani si chiar mai mult, dar copiii care traiesc in tarile in care ingrijirea pacientilor nu este adecvata sau nu este disponibila mor la o varsta foarte frageda! **Fara un tratament adecvat, pacientii cu fibroza chistica nu mai pot respira.** Ingrijirea pacientilor cu fibroza chistica in Europa trebuie si poate fi imbunatatita. Diagnosticul timpuriu, controlul regulat la medicii specialisti, masurile adecvate de igiena si tratamentul corect inca de la primele simptome pot prelungi si salva vietii si implica cheltuieli mai reduse privind ingrijirea acestora. Din pacate, in Romania pacientii nu au acces la toate medicamentele necesare pentru tratamentul de baza deoarece unele dintre acestea nu sunt decontate de catre sistemul public de sanatate.

Eforturile continue ale personalului medical, pacientilor, familiilor acestora si ale asociatiilor vor face ca ingrijirea pacientilor cu fibroza chistica sa se imbunatateasca si devina accesibila, astfel ca viata acestora sa fie mai buna si mai lunga, indiferent in ce tara a Europei ar trai. Dar acesti pacienti nu pot astepta prea mult!

Cu ocazia Primei Saptamani Europene a Fibrozei Chistice solicitam autoritatilor europene si nationale sa faca tot ce le sta in putinta ca sa sprijine aceste eforturi si sa ridice barierele ce blocheaza accesul pacientilor spre tratamentul de baza al fibrozei chistice (asa cum este descris in Consensul European privind Standardele pentru Ingrijirea Pacientilor cu Fibroza Chistica). Pe data de 11 noiembrie, la Bruxelles este planificata o intalnire cu membrii Parlamentului European si cu cei ai Comisiei Europene, iar pacientii din intreaga Europa si familiile acestora vor organiza campanii de mediatizare a fibrozei chistice si campanii de lobby.

Alaturati-va campaniei de lupta a pacientilor cu fibroza chistica din toata Europa pentru o viata mai buna si mai lunga

Dorim sa facem cunoscuta fibroza chistica si problemele pe care le intampina pacientii cu aceasta boala. Purtati bratara de solidaritate cu acesti pacienti si sprijiniti lupta noastra pentru o viata mai buna si mai lunga. Ne puteti sustine prin raspandirea informatiilor despre fibroza chistica, prin sponsorizari si prin donatii.



Mai multe informatii

Pentru a afla mai multe informatii despre fibroza chistica si despre posibilitatea de a va alatura actiunilor dedicate Primei Saptamani Europene a Fibrozei Chistice contactati **Asociatia de Fibroza Chistica din Romania (www.afcr.ro , tel. 0721.096.087), Asociatia Romana de Mucoviscidoza (www.armv.ro , tel. 0256.491.742), Asociatia Adultilor cu Fibroza Chistica (www.mucoviscidoza.org.ro , tel. 0762.698.701)** sau vizitati **www.cfweek.eu**.

CF Europe: persoana de contact Karleen De Rijcke: karleen@muco.be, +32-266 33 904, **www.cfeurope.org**.

**Fibroza Chistica (FC) este cea mai frecventa boala genetica letala intalnita in Europa.
1 din 30 de europeni este purtator al genei care cauzeaza fibroza chistica.
Mai mult de 40000 de copii si adulti tineri din Europa traiesc cu aceasta boala.
Unii implinesc 40 de ani... altii mor la 3 ani. Depinde in care tara a Europei traiesc.
Accesul la o ingrijire medicala adecvata face ca viata pacientilor sa devina mai buna si mai lunga.
Sprijiniti lupta pacientilor cu fibroza chistica pentru obtinerea ingrijirii medicale de care au nevoie!**