

PRESSEMEDDELELSE

Patientforening kommer tættere på Cystisk Fibrose patienterne.

Ny lokal patientforening som vil arbejde for at give Region Sjællands Cystisk Fibrose patienter et bedre liv!

Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose stifter ny lokalforening i Region Sjælland.

Danskernes interesse for at få kortlagt deres gener bliver større og større. Hvis man screener de kendte gener har man mulighed for at finde ud af om de gemmer kimen til eks. demens, sukkersyge, kræft eller muligheden for at videreføre den svære og uheldbredelige kroniske sygdom Cystisk Fibrose (CF).

"Vi forældre, som er initiativtagere til stiftelse af lokalforeningen, vidste ikke at vi gav livs - reducerende og dødbringende gener videre til vores elskede børn", siger en af initiativtagerne, AnaKarina Thonke fra Næstved kommune.

"Nu vil vi gerne gøre noget ekstra for vores børn og andre CF-patienter her i regionen og danner derfor en lokalforening, der vil markerer sig lokalt ved at lave forskellige støttearrangementer, synliggøre landsforeningens arbejde samt at yde CF-patienter og deres forældre praktisk støtte og vejledning"

Tirsdag den 30. januar afholdes den stiftende generalforsamling,

"Vi håber på at rigtig mange vil støtte op om foreningsarbejdet. Der er ca. 300 af regionens beboer der lever og kæmper med CF hver dag. En lille indsats fra den enkelte borger, gør en verden til forskel for CF-patienterne og deres familie", udtaler Tina Pedersen, der er mor til 9 måneder gamle Benjamin, der er syg for livet med Cystisk Fibrose.



Få mere information om lokalforeningen på www.cfmidtsjaelland.dk (fra 1. februar) eller ring på 40 79 61 46 (Tina Pedersen) eller på 25 35 75 95 (AnaKarina Thonke).

Supplerende information:

Generalforsamling afholdes den 30. januar kl. 19 i Ringsted Kommunes Tekniske Forvaltning lokaler Rønnedevej 9, 4100 Ringsted.

Tilmelding sker ved fremsendelse af e-mail til midtsjælland@cff.dk med angivelse af navn og antal deltagere.

Det er også muligt at tilmelde sig pr. telefon. Ring på 40 79 61 46 (Tina Pedersen) eller på 25 35 75 95 (AnaKarina Thonke). Husk at angive navn, telefonnummer og antal deltagere.

Faktaboks om Cystisk Fibrose

Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose blev stiftet i 1967 af en gruppe forældre, bedsteforældre og læger med tilknytning til sygdommen.

Cystisk fibrose (CF) er en alvorlig arvelig sygdom, som skyldes en genfejl i de slimproducerende kirtler i kroppen. 150.000 danskere, eller 3 % af befolkningen, bærer arveanlægget for cystisk fibrose. Er begge forældre bærere, vil gennemsnitligt 25 % af børnene blive ramt af CF.

Der fødes hvert år ca. 15 børn med sygdommen, og der er i Danmark for tiden ca. 435 CF-patienter.

Genet for cystisk fibrose blev fundet i 1989. Det gen, som er muteret ved cystisk fibrose, kontrollerer produktionen af et protein, der har betydning for transporten af salte og vand over cellemembraner, overvejende i lunger og i fordøjelsessystemet. På grund af denne fejl har personer med cystisk fibrose for lidt væske i sekretet, hvilket fører til sej, klæbrig slim i luftveje og tarme.

Den alvorligste komplikation er i lungerne, hvor sejt sekret er grobund for bakterier. Dette medfører hyppige lungeinfektioner, som man søger at bekæmpe med antibiotika.

I fordøjelsessystemet forårsager den arvelige fejl, at optagelse af proteiner og fedtstoffer fra maden bliver utilstrækkelig. Dette resulterer i dårlig trivsel. Genfejlen medfører også CF-sukkersyge.

CF-børn og -unge skal flere gange daglig gennemgå en omfattende hjemmebehandling med inhalation af bl.a. slimfortyndende middel og derefter lungefysioterapi for at bringe det seje slim op fra lungerne. Patienterne skal også daglig have megen medicin og må ofte på hospitalet til kontrol for lungekomplikationerne.

Når patienterne bliver ældre, kan det være nødvendigt med regelmæssig hospitalsindlæggelse, da visse antibiotika skal gives intravenøst. Det betyder, at disse CF-patienter tilbringer ca. 2 måneder om året på hospital i en livslang behandling. Kontrol og behandling af de danske patienter med CF er centraliseret på Rigshospitalet og Skejby Sygehus.

Takket være forskning er den gennemsnitlige levealder for CF-patienter øget meget igennem årene og adskillige er nu i voksenalderen. Men det er endnu ikke godt nok – der er brug for flere penge til forskning for at øge CF-patienternes mulighed for en rimelig tilværelse!