Klub cystické fibrózy

Větrníkový den

Evropský den cystické fibrózy

Datum 21. listopadu připomíná vzácné onemocnění cystickou fibrózu. A především lidi, kteří s ním žijí. Ty, kteří si váží každého nádechu, protože dech jim občas schází… třeba i na obyčejné schody.



CO JE CYSTICKÁ FIBRÓZA?

Cystická fibróza je vzácné dědičné onemocnění, které postihuje především plíce a trávicí systém.

Kvůli poruše genu CFTR se v těle tvoří příliš hustý hlen, který poškozuje dýchací cesty a způsobuje opakované infekce. Nemoc ovlivňuje také trávení a vstřebávání živin.

CF není nakažlivá. Člověk se s ní narodí a léčba je celoživotní.

Díky modermí modulátorové léčbě se mnohým lidem velmi ulevilo. Neznamená to ale, že jsou vyléčení.
Pro některé pacienty bohužel léčba stále není dostupná, například kvůli genové mutaci nebo již prodělané transplantaci.

365 dní v roce – CF nemá svátky, víkendy ani dovolenou

Jak můžete pomoct:

Zorganizujte charitativní běh nebo výlet jako firemní team-building. Ideálně se zadýcháním!

Kupte si náš Slaný kalendář nebo cokoli jiného v e-shopu.

Važte si každého nádechu a pokud k tomu bude příležitost, dejte o CF vědět dál…

eshop.klubcf.cz

Cystická fibróza v ČR

cca 700
pacientů s klasickou formou CF v ČR

15-20
nově narozených dětí s CF ročně

1 z 30
je přibližně zdravý nosič mutace CTFR

až 18
druhů léků denně může pacient užívat

až několik hodin
denně mohou zabrat inhalace a dechová fyzioterapie

5
specializovaných CF center v ČR

