

PRESSEMEDDELELSE

Patientforening er kommet tættere på Cystisk Fibrose patienterne i Region Sjælland.

Ny lokal patientforening arbejder for at give Region Sjællands Cystisk Fibrose (CF) patienter et bedre liv!

Det var med stor opbakning af CF-lokalforeningen i Region Sjælland blev stiftet.

På trods af at Danmarks herrelandshold spillede kvartfinale i Tyskland tirsdag den 30. januar, mødte samtlige af de tilmeldte op til den stiftende generalforsamling. Igennem hele aftenen var generalforsamlingen præget af dynamik og stor entusiasme fra alle deltagerne.

"Det bærer tydeligt præg af at der igennem længere tid har været et behov for en lokalforening", udtaler aftenens dirigent Tina Pedersen.

"Vi er meget glade for, at så mange med CF tilknytning i Region Sjælland bakker op om den nye lokalforening og var mødt op til generalforsamlingen. Cystisk Fibrose (CF) er en alvorlig kronisk sygdom, men da CF hører til gruppen af absolut sjældne sygdomme (ca. 435 patienter i Danmark), er der stort behov for hjælp til bl.a. at udbrede information i samfundet om sygdommen og ikke mindst til at arrangere fundraising til fordel for patientarbejdet og forskningen. Vi hilser derfor den nye lokalforening meget velkommen", siger sekretariatschef Hanne W. Tybkjær fra Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose (www.cff.dk)

De 7 nye bestyrelsesmedlemmer er:

AnaKarina Thonke, Herlufmagle
Anders Nørgård, Haslev
Jan Neumann, Ringsted
Jannik Steinmeier, Skælskør
Jesper R. Larsen, Havdrup

Suppleanter

Heidi Schou, Dalmose
Tina Pedersen, Glumsø

Den nye lokalforenings bestyrelse består af både forældre, bedsteforældre og venner til CF patienter. Bestyrelsen konstituerer sig den 19. februar og det vil i løbet af ugen være muligt at læse foreningens vedtægter samt referat fra generalforsamlingen på lokalforeningens hjemmeside: www.cfmidsjælland.dk

Patienter med CF og deres familie kæmper en daglig kamp mod sygdommen, og lokalforeningens overordnede mål er derfor at arbejde for at give Region Sjællands Cystisk Fibrose patienter et bedre liv!

"Det vil vi bl.a. gøre ved at rejse så mange penge som muligt til forskning. Det kan vi selvfølgelig ikke gøre uden erhvervslivets og borgernes hjælp, så vi håber at der er mange, der af et godt hjerte, vil støtte vores lille forening".

"Vi har løbende brug for frivillige der vil bruge et par timer af deres liv, og derved hjælpe foreningen til gavn for CF-patienterne og deres familie" udtaler bestyrelsesmedlem Anders Nørgård. "En anden måde at hjælpe på er at melde sig ind i foreningen eller give et engangsbidrag for at støtte den gode sag"

Information om aktiviteter, kontingent mm. kan findes på lokalforeningens hjemmeside www.cfmidsjælland.dk

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.

Symptomerne på Cystisk Fibrose kan optræde i forskellig sværhedsgrad, og

Hvis et barns sved smager salt,
hvis et barn ikke tager på,
hvis et barns afføring er fedtet, stinkende, hyppig,
hvis et barn har pibende, raslende vejrtrækning og hoster meget,
hvis et barn har gentagne lungebetændelser
- bør det for en sikkerheds skyld undersøges for cystisk fibrose.

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. antibiotika 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.

Kontakt information:

Tina Pedersen 40 79 61 46 eller AnaKarina Thonke 25 35 75 95