

CF → CLEARLY FUTURE
Verein für eine gemeinsame Zukunft mit Cystischer Fibrose
www.c-f.at

DON'T PANIC

CYSTIC FIBROSIS

Не паничи – CF дијагноза



Also available in this series:

- *Don't Panic: Diagnosis CF
- *Don't Panic: CF is more, CF is a lifestyle
- *Don't Panic: Ready- Set- Go! Entry into kindergarten and school.
- *Don't Panic: The little abCF- Info sheet for teachers & caregivers.
- *Don't Panic: Puberty & Teenies! Timetable for parents through CF puberty
- *Don't Panic: You are under Construction. Do not enter- for Teenies only!

Languages available:

Albanian, Fusha, German, Macedonian, Russian, Serbian and Turkish

download at www.c-f.at/cf-service

CF → CLEARLY FUTURE

Verein für eine gemeinsame Zukunft mit Cystischer Fibrose

www.c-f.at

www.cf-galaxy.com

Herbststrasse 31/18
a-1160 Wien
www.c-f.at

Erste Bank
IBAN AT47.20111.827.2112.4600
BIC/SWIFT GIBAATWWXXX



CF – Дијагноза

МК

Што се случува?

На вашето дете му е дијагностицирана Цистична фиброза (ЦФ / CF). ЦФ е невидлива, може да се дијагностицира за време на бременоста, после раѓањето или најчесто врз основа на рутински скрининг на вашето новороденче. Децата немаат видливи абнормалности. Околу 800 лица со CF живеат во Австрија, околу 25 деца со CF се раѓаат годишно.

Што е CF?

Цистична фиброза (ЦФ / CF), наречена и муковисцидоза, е најчестата вродена метаболичка болест. Цистичната фиброза (ЦФ / CF) е неизлечива генетска болест, но постојат голем број на различни терапии за нејзините симптоми. Метаболизмот на солта на клетките на телото е нарушен врз основа на генетска промена, наречена мутација. Таа предизвикува секретите на телото да бидат многу густы. Овие секрети влијаат на белите дробови, црниот дроб, панкреасот и дигестивниот тракт.

Кој е виновен?

Никој не е виновен. ЦФ / CF се наследува. Статистички, во Европа и повеќето делови на светот, секој 30-ти човек е носител и преносител на неисправниот ген на CF. Генот на CF се пренесува од генерација на генерација, преносителите се целосно здрави и честопати после раѓањето на дете со CF разбираат дека тие се преносители на овој генетски дефект. Ако и двајцата партнери се преносители на овој генетски дефект, постои 25% веројатност дека нивното дете ќе се роди со ЦФ / CF.

Знаци на цистична фиброза (ЦФ / CF)

Симптомите на цистична фиброза се разликуваат од човек на човек и зависат од возраста на детето и видот на мутација на генот. Симптомите често се јавуваат во горниот респираторен тракт, белите дробови и дигестивниот тракт (неухранетост, хронична болка во стомакот). Зголеменото потење е исто така типично, а потта е обично многу солена.

Како се лекува ЦФ / CF?

„CF“ всушност не претставува самата болест, туку наследната мутација на двата гени на CFTR. Но, самата генска мутација доведува до висок ризик од страдање од голем број поплаки. Овие поплаки се делумно чести при општата популација и можат да се третираат симптоматски. Нивната причина - цистична фиброза – до овој момент не се лекува. Можни поплаки вклучуваат: бронхитис, пневмонија, синуситис, назални полипи, инсуфициенција на панкреасот, дијабетес, машка неплодност, остеопороза, цироза на црниот дроб и жолчните камења.

Иако ова може да изгледа како ужасен број на несакани проблеми, добрата работа во овој случај е тоа што вашиот CF лекар е свесен за тоа кои превентивни мерки можат да го намалат ризикот по здравјето на вашето дете.

Тимот на ЦФ / CF и ние:

По дијагностицирањето, најважниот чекор за квалификуван третман и нега е вклучување и обука во специјализирана клиника за CF.

Бидејќи цистичната фиброза влијае на многу органи и системи на телото, вашиот тим за ЦФ е исто така мулти-професионален. Се состои од доктори на ЦФ, нутриционисти, физиотерапевти, медицински сестри - ЦФ, респираторни физиотерапевти и психолози. Доколку има потреба, се вклучуваат и други специјалисти.

Како изгледа иднината?

И покрај првиот шок по дијагностицирањето на „цистична фиброза / муковисцидоза“, имаме добри причини да погледнеме кон иднината со надеж. Многу нови лекови ги подобруваат опциите за третман, а други лекови се обидуваат директно да ја поправат причината - т.е. нарушената рамнотежа на солта на клетката. Средниот животен век на лицата се зголемува секоја година. Тоа кое пред 50 години беше невозможно, а денес веќе е реалност, е пациентите со CF да имаат професија, семејство, деца и квалитетен живот.

ЦФ / CF нема граници

Без оглед на татковината, религијата, културата - CF се среќава насекаде!

Здружението CF – Cleary Future е дел од меѓународна мрежа на здруженија на ЦФ и има многу меѓународни контакти низ целиот свет. Планирате ли патување, сакате ли да ја посетите татковината, имате ли прашања? Ние ќе бидеме среќни да воспоставиме директен контакт со локалните здруженија на ЦФ, тематски групи на социјалните медиуми, клиниките за ЦФ, другите засегнати родители итн.

Здружение CF – Cleary Future за заедничка иднина со цистична фиброза.

CF CLEARLY FUTURE е австриска непрофитна група за заемна помош со седиште во Виена. Нашата желба е да ја зајакнеме заедницата на ЦФ, да им помогнеме на семејствата со ЦФ со оптимизам да се справат со ЦФ, да го претставиме ЦФ пред пошироката јавност и да собереме средства за развој на нови третмани за ЦФ.

Донациите добиени на нашите добротворни настани „BIG STEPS“ и „PURPLE PUNSCH“ одат 100 проценти за национални и меѓународни истражувања / програми за развој на нови третмани.

Контактирајте не: CF – Cleary Future / www.c-f.at / office@c-f.at / тел. +43 660 4670007 /

Други австриски ЦФ групи за самопомош за ЦФ:

[CF-TEAM Tirol und Vorarlberg](http://www.cf-team.at), со седиште во Вестендорф / Тирол; www.cf-team.at

[CF Austria](http://www.cf-austria.at) со седиште во Грац, Штајермарк; www.cf-austria.at

[Cystischen Fibrose Hilfe Wien, NÖ u. N-Bgld](http://www.cystischefibrose.at); со седиште во Виена; www.cystischefibrose.at

[Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich](http://www.cystischefibrose.info), Пухенау/ Линц; Горна Австрија; www.cystischefibrose.info