

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

DON'T PANIC

CYSTIC FIBROSIS

Не паничите – дијагноза ЦФ



SRB

CF – дијагноза ЦФ

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



Шта се дешава?

Вашем детету је дијагностикована цистична фиброза (ЦФ). ЦФ је невидљива, може се дијагностиковати током трудноће, након рођења или најчешће на основу рутинског прегледа вашег новорођенчета. Деца су без видљивих аномалија. У Аустрији живи око 800 особа са ЦФ-ом, годишње се роди око 25 деце са ЦФ-ом.

Шта је ЦФ?

Цистична фиброза (ЦФ), или муковикцидоза, најчешћа је урођена метаболичка болест. Цистична фиброза (ЦФ) је неизлечива генетска болест, али постоји низ различитих терапија за њене симптоме. Метаболизам соли у ћелијама тела поремећен је на основу генетске промене, која се назива и мутација. То узрокује да телесне секреције буду веома густе. Ови секретари утичу на плућа, јетру, панкреас и на систем органа за варење.

Ко је кривац?

Нико није крив. ЦФ се наслеђује несвесно. Статистички гледано, у Европи и већини делова света, свака 30. особа је носилац и преносилац оштећеног ЦФ гена. ЦФ ген се преноси са генерације на генерацију, носиоци су потпуно здрави и често тек након рођења детета са ЦФ-ом сазнају да су носиоци овог генетског дефекта. Ако су оба партнера носиоци ове генетске мане, постоји 25 % вероватноћа да се њихово дете роди са ЦФ-ом.

Знаци цистичне фиброзе (ЦФ)

Симптоми цистичне фиброзе су индивидуално разликују и зависе од старости детета и врсте мутације гена. Симптоми се често јављају у горњим дисајним путевима, плућима и дигестивном тракту (неухраћеност, хронични болови у стомаку). Типично је и појачано знојење, код којег је зној обично веома слан.

Како се лечи ЦФ?

ЦФ заправо не значи саму болест, већ наследну мутацију два ЦФТР гена. Али сама генска мутација доводи до високог ризика страдања од доста великих тегоба. Ове тегобе се делимично сусрећу и у општој популацији и могу се лечити симптоматски. Њихов узрок - Цистична фиброза - тренутно није излечив. Могуће тегобе укључују: бронхитис, пнеумонију, синуситис, носне полипе, инсуфицијенцију панкреаса, дијабетес, неплодност код мушкараца, остеопорозу, цирозу јетре и камење у жучи.

Иако се ово може чинити као застрашујући број нежељених проблема, добро у конкретном случају је то, што Ваш лекар, који је стручан у лечењу ЦФ-а, на основу прегледа може установити које су превентивне мере које могу смањити ризик од болести, које би могле да утичу на здравље вашег детета.

Стручни тим за лечење ЦФ-а и ми:

Након дијагнозе, најважнији корак за предузимање стручног лечења и здравствене неге је укључивање и обука у специјализованој амбуланти за ЦФ.

Будући да цистична фиброза погађа многе органе и системе тела, ваш стручни тим за лечење ЦФ-а је такође мулти-професионалан. Састоји се од лекара специјалиста за ЦФ, нутрициониста, физиотерапеута, ЦФ-медицинских сестара, респираторних физиотерапеута и психолога. Ако је потребно, укључују се и други специјалисти.

Како изгледа будућност?

Упркос првом шоку након дијагностицирања цистичне фиброзе (муковикцидозе), имамо добре разлоге да гледамо у будућност с надом. Многи нови лекови побољшавају терапијску могућност, а други лекови покушавају да директно коригују узрок – односно, поремећену равнотежу соли у ћелији. Просечно трајање животног века се повећава сваке године. Незамисливо пре 50 година, данас више нису ретки случајеви да пацијенти са ЦФ-ом имају професију, породицу, децу и квалитетан начин живота.

ЦФ не познаје границе

Без обзира на домовину, религију, културу - ЦФ се сусреће свуда!

Удружење CF-Clearly Future део је међународне мреже удружења ЦФ-а и има много међународних контаката широм света. Да ли планирате путовање, желите ли да посетите своју домовину, имате ли питања? Биће нам драго да у Ваше име успоставимо директан контакт са локалним удружењима за помоћ и подршку особама са ЦФ-ом, тематским групама на друштвеним мрежама, клиникама за лечење ЦФ-а, другим погођеним родитељима итд.

CF-Clearly Future -удружење за заједничку будућност са цистичном фиброзом.

CF CLEARLY FUTURE је аустријска непрофитна група за узајамну помоћ, са седиштем у Бечу. Наша жеља је да ојачамо ЦФ-заједницу, да помогнемо породицама са ЦФ-ом да се са оптимизмом преборе да живе са ЦФ-ом, да представимо ЦФ широј јавности и прикупљамо средства за развој нових третмана у лечењу ЦФ-а.

Донације, примљене на нашим добротворним акцијама „ВЕЛИКИ КОРАЦИ“ и "PURPLE PUNSCH", усмерене су 100 % за национална и међународна научна истраживања / програме за развој нових третмана у лечењу.

Контактирајте нас: **CF Clearly Future** / www.c-f.at / office@c-f.at / тел. +43 660 4670007 /

Друге аустријске ЦФ-групе за помоћ и подршку особама са ЦФ-ом

[CF-TEAM Tirol und Vorarlberg](http://www.cf-team.at), седиште у Westendorf/ Tirol;

www.cf-team.at

[CF Austria](http://www.cf-austria.at) са седиштем у Грацу, Штајермарк;

www.cf-austria.at

[Cystischen Fibrose Hilfe Wien, NÖ u. N-Bgld](http://www.cystischefibrose.at); са седиштем у Бечу;;

www.cystischefibrose.at

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