

Conferinta nationala
Fibroza chistica de la nou-nascut la adult
17-18 noiembrie 2012

Houston NPA organizeaza pentru Asociația de Fibroză Chistică din România (www.afcr.ro) cea de-a treia editie a conferintei nationale pe tema fibrozei chistice (mucoviscidoza), pentru pacientii afectati de aceasta boala si familiile lor, cadrele medicale implicate in diagnosticarea, tratamentul si monitorizarea acestei boli.

Atat pentru pacienti cat si pentru cadrele medicale inscrierile se fac triminand un e-mail pe adresa andra.botnaru@houston.ro sau sunand la numarul de telefon 0756 030 391.

Evenimentul se va desfasura in data de 17 noiembrie (sambata) intre orele 13:00–19:00 si in data de 18 noiembrie (duminica) intre orele 09:30–11:30, Hotel Ibis Palatul Parlamentului - Str. Izvor 82-84, Bucuresti, telefon: +4 021 401 10 19, <http://www.ibishotels.ro>.

Evenimentul creditat EMC si EFC.

Pentru **medici si farmacisti** costul participarii la eveniment este de **70 ron**. Pentru **asistenti** costul participarii este de **50 ron**.

Pentru **pacienti, apartinatori si studenti** participarea este **gratuita**.

In cadrul evenimentului vom avea trei pauze de cafea si o cina.

De ce este extrem de important sa participati la acest eveniment ?

Pentru ca fibroza chistica sau mucoviscidoza...

- ❖ este cea mai raspandita boala genetica mortala in Europa si intreaga lume;
- ❖ nu este usor de diagnosticat;
- ❖ este o afectiune care necesita personal medical specializat, din pacate insuficient in Romania;
- ❖ tratamentul necesita aparatura si dispozitive speciale pentru fizioterapie, iar accesul pacientilor la acestea este foarte redus, din pacate. La eveniment participantii vor putea discuta cu producatorii si distribuitorii de aparatura pentru a gasi solutii;
- ❖ este o boala in care sustinerea psihologica este extrem de importanta si in cadrul evenimentului aveti ocazia sa discutati cu alti pacienti si cu cadre medicale interesate si implicate;
- ❖ necesita medicatie pentru care accesul este redus si vom discuta despre aceste probleme;
- ❖ pacientii adulti nu au acces la ingrijirea medicala specializata, in Romania nefiind nici medici si nici clinici care sa preia pacientii care ajung la varsta de 16 ani. La eveniment vom aborda si acest aspect;

❖ este o afecțiune în cadrul căreia depistarea precoce, monitorizarea competentă, tratamentul administrat corect și continuu pot face ca pacientul să ducă o viață aproape normală, o viață mai lungă și mai bună.

Pentru cei care nu știu ce înseamnă fibroza chistică (mucoviscidoza), iată câteva statistici:

- ❖ unul din 30 de europeni este purtător al genei care provoacă fibroza chistică (mucoviscidoza);
- ❖ unul din 2000- 2500 de nou-născuți se naște cu această boală;
- ❖ în Europa trăiesc cu handicapul fibrozei chistice (mucoviscidozei) peste 40.000 de copii și tineri adulți. Unii trăiesc până la 50 de ani ... alții mor la 3 ani, depinde de țară în care trăiesc în Europa.
- ❖ în România au fost diagnosticați până anul acesta cca. 290 de pacienți, dintre care aprox. 250 de copii și numai 40 de adulți.
- ❖ un copil cu fibroza chistică se poate naște în orice familie, chiar și în familia dvs. !

Cum se manifestă fibroza chistică (mucoviscidoza)?

- Boala afectează toate glandele cu secreție internă. Un mucus anormal de vâscos blochează plămânii și sistemul digestiv. Funcțiile pulmonare și digestive se deteriorează progresiv și duc la deces.
- Nu există deocamdată un tratament de vindecare a bolii, ci numai unul de ameliorare a simptomelor și de încetinire a evoluției bolii.

Viața pacientului cu fibroza chistică (mucoviscidoza) este una dificilă, el trebuind în fiecare zi să înfrunte boala și să facă fața tratamentului care îl solicită foarte mult. Ore întregi petrecute în fața aparatului de aerosoli, fizioterapie respiratorie, zeci de pastile înghițite într-o zi – cam așa arată programul zilnic al unui copil sau al unui adult care suferă de fibroza chistică. Tratamentul este unul permanent, aplicat în fiecare zi, fără excepții.

Orice clipă de renunțare la acest stil de viață înseamnă cedare în luptă pentru viață!

