

17. juni 2008

Ritter Classic og Cystisk Fibrose (CF) USA-ambassadør James P. Cain mødte dansk patient med cystisk fibrose

Cystisk Fibrose-patienters lunger er hjemsted for den alvorligste komplikation ved denne arvelige sygdom. På grund af en medfødt genfejl har CF-patienter næsten konstant lungebetændelse, som hele tiden skal bekæmpes med store mængder antibiotika.

Desuden behandles patienterne dagligt med lungefysioterapi, og også hyppig fysisk aktivitet anbefales for at bringe det seje sekret væk fra luftvejene.



Foto: James P. Cain og Erik Wendel
(Foto: Birger Vogelius Freelance)

En af CF-patienterne, Erik Wendel, er derfor flittig bruger af sin racercykel og deltog i søndagens Ritter Classic cykelløb på TEAM CYSTISK FIBROSE.

Her mødte han USA-ambassadør James P. Cain, som udover at have kørt Danmark tyndt på cykel for at lære befolkningen af kende, også deltog i Ritter Classic.

James P. Cain kender fra USA meget til denne alvorlige sygdom og ønskede Erik og det øvrige TEAM CYSTISK FIBROSE "Good Luck" før den 118 km lange cykeltur.

Der var 60 ryttere på TEAM CF, som kørte turen for at hjælpe med at udbrede kendskabet til den sjældne sygdom.

Faktabox om CYSTISK FIBROSE (CF)

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. 12-15 børn med sygdommen, og der er i Danmark for tiden (2008) ca. 450 CF-patienter.

Selvom børnene er født med sygdommen, er der fortsat adskillige, som først bliver diagnosticeret efter 1-3 år. Der er hårdt brug for at udbrede kendskabet til Cystisk Fibrose, - en sygdom med et absolut ikke-mundret navn, som mange endnu ikke har hørt om. Genet for cystisk fibrose blev fundet i 1989. Det gen, som er muteret ved cystisk fibrose, kontrollerer produktionen af et protein, som 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.

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.

Men den alvorligste komplikation er i lungerne, hvor sejt sekret er grobund for bakterier. Dette medfører hyppige lungeinfektioner, som man søger at bekæmpe med antibiotika. CF-børn og -unge skal flere gange daglig gennemgå en omfattende hjemmebehandling med inhalation af 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 2 måneder om året på hospital i en livslang behandling.

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 meget mere forskning i denne alvorlige sygdom.

Læs mere om cystisk fibrose på: www.cff.dk