

Hej!

Jeg hedder
og jeg har cystisk fibrose.

Hvad er cystisk fibrose?

Cystisk fibrose er en genfejl, der forstyrrer transporten af salt og væske i min krops celler. Det kan påvirke mine organer, især lungerne og mavetarmsystemet, hvor sejt slim gerne vil samle sig og skabe problemer.

Jeg er født med cystisk fibrose, da det er en arvelig sygdom. Derfor smitter jeg heller ikke, selv hvis jeg nogle gange hoster eller får ondt i maven. Det gør jeg især, hvis jeg ikke får min behandling.

Med cystisk fibrose kan jeg få alvorlige lungeinfektioner af almindelige sygdomme som forkølelse og influenza, men også af bakterier og svampe, der lever i fx vand og jord. Derfor skal jeg nogle gange passe lidt ekstra godt på, også selv om jeg både kan og vil en masse. Lægerne er nemlig blevet rigtig gode til at behandle cystisk fibrose.

Når min sygdom bliver passet, kan jeg lege og hygge mig som andre børn. Du behøver derfor heller ikke være urolig over cystisk fibrose, men du må rigtig gerne hjælpe mig med at huske min behandling, når jeg er hos dig.

For at gøre det nemt, har mine forældre udfyldt denne vejledning om behandling og hensyn. Du kan også altid ringe til dem, hvis du har spørgsmål eller bliver bekymret for, om jeg har det godt.

Tak for din hjælp.

Mere information

Du kan finde mere information om cystisk fibrose og livet med sygdommen på Cystisk Fibrose Foreningens hjemmeside www.cff.dk. Du finder også foreningen på Facebook og Instagram – følg os og bliv en del af fællesskabet for den bedste behandling og de bedste livsvilkår for alle med cystisk fibrose.

På www.cff.dk kan du bl.a. finde børnebogen 'Maveløjer og stædige slimklatter' om cystisk fibrose.



Cystisk Fibrose
Foreningen

Information og vejledning

Kontaktinformationer:

Medicin og måltider:

Anden medicin, behandling og udstyr:

Andre hensyn til sygdomsbehandling:

Kontakt mine forældre hvis: