



Cystisk fibrose kort fortalt



Cystisk Fibrose
Foreningen

CYSTISK FIBROSE KORT FORTALT

Cystisk fibrose er en arvelig sygdom, som påvirker mange af kroppens organer.

I Danmark er der omkring 200 børn og 300 voksne med cystisk fibrose. Der fødes i gennemsnit et til to børn med cystisk fibrose om måneden.

Der er stor forskel på sygdommens grad og udvikling. Lægerne kan ikke forudsige den enkeltes sygdomsforløb, men flere og flere med cystisk fibrose lever et godt og aktivt liv med uddannelse, job og familie.

Sygdommens kendetegn er sejt slim i lunger og mave-tarmsystem, hoste og

gentagne lungeinfektioner, dårlig fordøjelse med abnorm afføring og højt saltindhold i sveden.

På grund af det seje slim er lungerne modtagelige for bakterier, som over tid ødelægger lungefunktionen. I mave-tarmsystemet producerer bugspytkirtlen ofte ikke de enzymer, som kroppen behøver for at kunne fordøje maden. Det seje slim giver også problemer i mave-tarmsystemet og kan medføre hyppige forstoppelser.

Cystisk fibrose kan medføre sukkersyge og give problemer med lever, nyrer og knogler.

Foto forside og herunder:

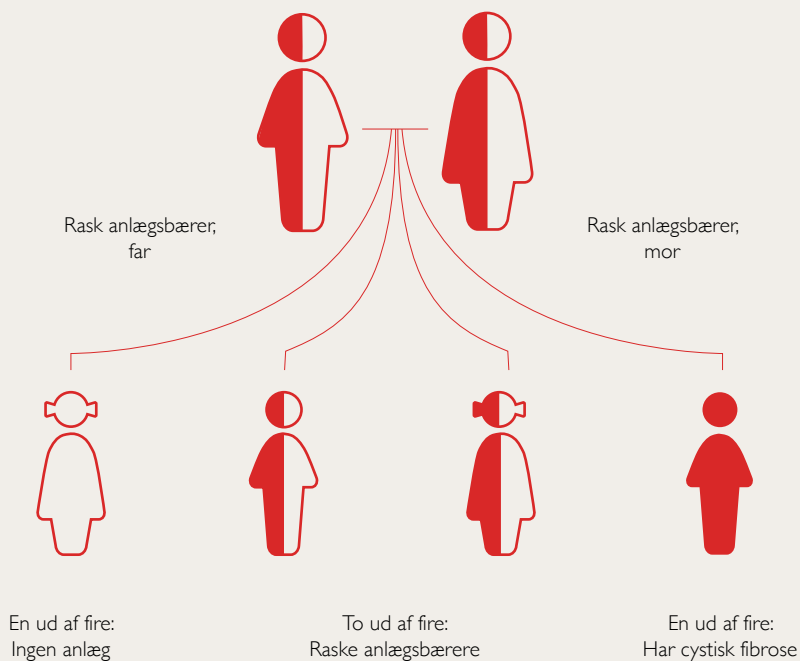
Svanna Jacobsen har cystisk fibrose, er mor til Emma og gift med Bogi. Fotograf: Jóhanna Thomsen.



ARVEGANG VED CYSTISK FIBROSE

Ca. 150.000 danskere er raske bærere af det gen (arveanlæg), som medfører cystisk fibrose, men de færreste ved det, før de selv får et barn med sygdommen. Når et barn fødes med cystisk fibrose, har det fået et arveanlæg fra både moderen og faderen. Arveanlægget findes således i begge sider af familien.

Kun når begge forældre er anlægssbærere, er der risiko for at få et barn med cystisk fibrose. Teoretisk vil 25% af børnene få cystisk fibrose, 50% bliver raske anlægssbærere, mens 25% bliver raske og uden arveanlæg for cystisk fibrose. Hvis der er et barn med cystisk fibrose i en familie, har de øvrige familiemedlemmer mulighed for at få undersøgt, om de er anlægssbærere. Se illustration om arvelighed herunder.





Måling af lungefunktion



Inhalation



Undersøgelse af maven



Enzymer for fordøjelsen



Sug af lungeslim



Behandling med antibiotika

Det er håbet, at de nye behandlinger kan øge både livskvaliteten og livslængden for børn og voksne med cystisk fibrose.

BEHANDLING AF CYSTISK FIBROSE

Cystisk fibrose behandles på Cystisk Fibrose Centrene på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital Skejby, fordi sygdommens karakter og komplikationer kræver specialuddannede læger og andet faguddannet personale.

Behandlingen består af hjemmebehandling med slimløsende inhalationer, lungefysioterapi, tilskud af fordøjelsesenzymer til alle måltider og antibiotikabehandling ved bakterier i lungerne. Hertil kommer månedlige hospitalskontroller samt indlæggelser i forbindelse med antibiotikabehandling og andre af sygdommens komplikationer.

Det er ikke unormalt, at en ung eller voksen med cystisk fibrose spiser mere end 25.000 piller og bruger mere end 700 timer på behandling om året.

NYE OG BANEKRYDENDE BEHANDLINGER

Hidtil har man kun kunnet behandle sygdommens symptomer. I 2013 kom det første af en række banebrydende medicinalprodukter, som kan behandle en del af selve årsagen til cystisk fibrose, og der er flere produkter på vej. Det er håbet, at de nye behandlinger kan øge både livskvaliteten og livslængden for børn og voksne med cystisk fibrose.

Fotos:

Her ses Høgni på ni år, mens han gennemgår nogle af de undersøgelser og behandlinger, man typisk får, når man har cystisk fibrose.

Cystisk Fibrose Foreningen tilbyder gratis personlig rådgivning og støtte til mennesker med cystisk fibrose og deres familier.

OM CYSTISK FIBROSE FORENINGEN

Cystisk Fibrose Foreningen er en stærk forening, som arbejder for et bedre og længere liv for børn og voksne med cystisk fibrose.



STØTTE OG RÅDGIVNING

Foreningen tilbyder støtte og rådgivning om sygdommen. Vi afholder kurser og arrangementer, og vi har aktiviteter og tiltag for både børn og voksne med cystisk fibrose og deres familie.



OPLYSNING

Foreningen arbejder på at udbrede kendskabet til cystisk fibrose. Vi formidler historier om at leve med sygdommen. Vi skaber omtale af de mærkesager, som foreningen kæmper for, og vi oplyser om cystisk fibrose via egne og eksterne medier.



FORSKNING

Forskning er nøglen til ny og bedre behandling for børn og voksne med cystisk fibrose. Derfor støtter Cystisk Fibrose Foreningen hvert år dansk forskning i sygdommen.



POLITIK

Cystisk Fibrose Foreningen er den eneste forening, der samlet varetager interessen for børn og voksne med cystisk fibrose og deres familie overfor myndigheder, samarbejdspartnere og andre. Vi arbejder for, at alle med cystisk fibrose tilbydes den bedst mulige behandling og de bedst mulige vilkår.

Du kan læse mere om foreningens arbejde på cystiskfibrose.dk.

Foto: Fra Cystisk Fibrose Foreningens familiekursus.





BLIV MEDLEM OG FØLG FORENINGENS ARBEJDE

På cystiskfibrose.dk kan du læse mere om cystisk fibrose og melde dig ind i foreningen.



Du kan følge med i foreningens arbejde ved at "Like" Cystisk Fibrose Foreningens Facebook-side og ved at tilmelde dig foreningens nyhedsbrev på cystiskfibrose.dk.



Cystisk Fibrose
Foreningen

Cystisk Fibrose Foreningen
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Tlf.: 4371 4344
info@cff.dk
www.cystiskfibrose.dk