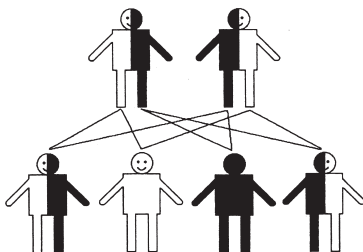




Cystisk Fibrose ... - hvad er det?

CF – en kronisk, arvelig og medfødt sygdom

Cystisk fibrose (CF) er en arvelig sygdom. 150.000 danskere, eller 3% af befolkningen, bærer arveanlægget for cystisk fibrose. Et barn kan kun fødes med CF, hvis begge forældre er anlægsbærere. 1/4 af børnene vil da få CF, 2/4 bliver raske anlægsbærere, mens 1/4 er raske og uden anlæg for CF.



CF er ikke en smitsom lidelse.

Cystisk fibrose findes overvejende i den vestlige verden. I Danmark fødes der ca. 15 CF-børn hvert år, svarende til 1 ud af ca. 4.200 levendefødte børn. Vi kender herhjemme ca. 450 CF-patienter (november 2008).

Hvordan er symptomerne?

Symptomerne kan optræde i forskellig sværhedsgrad, og

**hvis et barns sved smager salt,
hvis et barn ikke tager på,
hvis et barns afføring er fedtet, stinkende, hyppig,
hvis et barn har pibende, raslende vejrtrækning og hoster meget,
hvis et barn har gentagne lungebetændelser
– bør det for en sikkerheds skyld undersøges for cystisk fibrose.**

Dette gøres ved en svedtest, hvor man måler saltindholdet i sveden, som hos CF-patienter er unormalt højt. Det er en enkel og smertefri metode, som i de fleste tilfælde hurtigt kan af- eller bekræfte mistanke om CF. Det er nu også muligt at undersøge for CF ved hjælp af en DNA-analyse, som udføres på en blodprøve. Børnene er født med sygdommen, og selv om mange har haft tydelige symptomer helt fra fødslen, er der adskillige, som først får stillet diagnosen ved 5 års alderen eller senere. Der er derfor stort behov for at udbrede kendskabet til cystisk fibrose og symptomerne.

Hvad er årsagen til CF?

Det kommer sikkert bag på de fleste, at CF er den hyppigste, alvorlige arvelige sygdom. Endnu er det ikke lykkedes at finde en helbredelsesmetode, men forskernes viden om cystisk fibrose øges dag for dag. Man ved, at der er tale om en genfejl. Sekretet fra de slimproducerende kirtler indeholder hos patienter med cystisk fibrose mindre vand end hos raske personer. Det bevirker, at sekretet bliver sejt og tyktflydende. I luftvejene bliver det seje sekret således grobund for bakterier, hvilket medfører hyppige lungeinfektioner. I fordøjelsessystemet forårsager den arvelige fejl i kirtelfunktionen, at optagelse af proteiner og fedtstoffer fra maden bliver utilstrækkelig. Dette resulterer i, at barnet ikke tager på. Fejl i kirtelfunktionen kan også medføre CF-sukkersyge.

Svedkirtlernes sekret er også forandret og forårsager, at sveden bliver meget saltholdig.

Kan sygdommen helbredes?

I øjeblikket findes kun behandling, som kan dæmpe eller fjerne symptomerne, men ingen helbredende behandling.

Imidlertid foregår i disse år en stor forskningsindsats i bestræbelserne på at helbrede sygdommen.

Primært arbejdes der med at indføre det raske gen i CF-cellerne, såkaldt somatisk genterapi.

Det første forsøg med at udføre somatisk genterapi på CF-patienter blev indledt i USA i april 1993, men man er stødt på svære problemer, og der vil muligvis gå lang tid endnu, før det bliver muligt at tage denne nye behandlingsmetode i brug. Indtil en egentlig årsagsbehandling bliver mulig, arbejdes der fortsat på at forbedre behandlingen af sygdommens symptomer.

Hvordan behandler man CF?

Fordøjelsen:

Bugspytkirtlen producerer bl.a. enzymer til at nedbryde og omsætte føden. Men sygdommen medfører, at enzymerne ikke kommer ud i tarmen. For at sikre, at føden nedbrydes og optages, er det derfor nødvendigt for CF-patienter at indtage fordøjelsesenzymer sammen med hvert måltid. Endvidere har nogle patienter et øget kaloriebehov og skal derfor spise op til 50% mere end andre.

Luftvejene:

Slimet er her grobund for bakterier. CF-patienter undersøges ved månedlig ambulant hospitalskontrol, og ved tegn på begyndende luftvejsinfektion iværksættes antibiotisk behandling for at forhindre, at lungevævet ødelægges af lungebetændelse.

Derudover påhviler det den enkelte CF-familie/patient hver dag at udføre en krævende hjemmebehandling for at bringe det seje slim op fra luftvejene. Dette gøres ved flere gange dagligt evt. at inhalere bl.a. slimløsende midler. Endvidere anvendes lungefysioterapi ved hjælp af PEP-maske.

Lungeinfektionerne kan ofte behandles hjemme, men for nogle ældre CF-patienter er regelmæssig hospitalsindlæggelse nødvendig, da stofferne gives i blodårene. Det betyder, at disse patienter tilbringer 2 måneder om året på hospital i en livslang behandling. En del patienter kan dog få denne behandling hjemme, så de kan passe skole eller arbejde.

Hvordan er prognosen for CF-patienter?

Tidligere overlevede de færreste småbarnsalderen, men intensiv behandling baseret på vedvarende forskning har medført, at levealderen fortsat stiger. Vi kan glæde os over, at den gennemsnitlige levealder gennem 80'erne og 90'erne er forøget hvert år med 1 år, og mange danske CF-patienter er nu voksne. De er under uddannelse eller i erhverv, – har stiftet familie og er aktive samfundsborgere, – dog med de begrænsninger, som en kronisk sygdom, en stadig gentaget hospitalskontrol og nødvendig daglig hjemmebehandling medfører.

Hvor behandler man CF?

I 1960'erne blev behandlingen af cystisk fibrose centraliseret i Danmark på Rigshospitalet. På grund af det stadigt voksende antal patienter blev der i 1990 etableret også et vestdansk center for behandling af cystisk fibrose på Århus Universitetshospital Skejby. På de to centre behandles alle danske CF-patienter, såvel børn som voksne.

Er Cystisk Fibrose en ny sygdom?

Sygdommen har været kendt siden middelalderen, og helt frem til midten af forrige århundrede kunne man i Midt-Europa møde den tro, at børn, hvis sved smagte salt, var forheksede og snart ville dø. Lægeverdenen opdagede i 1938, at cystisk fibrose er en selvstændig sygdom.

Kan man undersøge raske personer for, om de bærer et CF-arveanlæg?

Genet for cystisk fibrose blev fundet i 1989. Det er derfor nu muligt at teste raske personer ved hjælp af en DNA-analyse. Denne udføres på en blodprøve og viser, om man bærer et CF-arveanlæg.

Læs mere herom på www.cff.dk – klik: 'DNA-test for CF' under 'Infomateriale'.



150.000 danskere (1 ud af 34) bærer arveanlægget for CF.

Cystisk Fibrose Foreningens (CFF) mission er:

- at støtte patienterne
- at støtte forskningsarbejdet
- at udbrede kendskabet til cystisk fibrose.

CF-Foreningen blev stiftet i 1967 og opretholder en konsulenttjeneste, som står til familiernes rådighed i alle praktiske spørgsmål, - arrangerer kontaktmøder og kurser for CF-patienter og deres familier - og udgiver tidskriftet Cystisk Fibrose.

CF-Foreningen søger at skaffe økonomisk grundlag for den for patienterne så livsvigtige forskning.

For at udbrede kendskabet til CF og sygdommens symptomer udgives oplysende pjecer, og der er en hjemmeside på Internet: www.cff.dk med information om sygdommen. Men pga. sygdommens ringe udbredelse i befolkningen har CF Foreningen kun ca. 1.800 medlemmer, og indtægterne fra kontingenter kan således langt fra dække CF-Foreningens mange opgaver. Vi behøver derfor Deres hjælp til at udbrede kendskabet til cystisk fibrose og til at sikre forsknings- og patientarbejdet.

STØT BEKÆMPELSEN AF CYSTISK FIBROSE ved medlemskab/bidrag/sponsorstøtte.

Kontingent

Vi håber, at mange vil støtte CF-Foreningen ved at betale medlemskab. Jo højere kontingentindtægt, jo flere Tips/Lotto midler til CFF i henhold til gældende regler! Kontingentsatser 2008 er:

- Fuldt medlemskab (m/blad) årligt mindst kr. 250,-. Familiemedlemskab (dækker familiemedlemmer i husstanden) mindst kr. 350,-.
- Firmaer, institutioner, kommuner, selskaber m.v. (m/blad) årligt mindst kr. 750,-.
- Støttemedlemskab, årligt mindst kr. 100,-.

Kontingent og/el. bidrag kan indbetales:

- via Netbank til konto 4770 000 6404383
- på posthus til girokonto (01) 6404383
- eller vha. Dankort via CFSHOP på www.cff.dk.

Husk venligst afsendernavn, adresse samt at fortælle, hvad betalingen dækker.

Skattefradrag

Cystisk Fibrose Foreningen er godkendt iht. til Ligningslovens § 8 A og § 12. stk. 3. Dette betyder bl.a., at gaver til CFF kan fratrækkes den skattepligtige indkomst. Husk derfor at oplyse CPR-nr. til CF-Foreningen, som skal indberette gavebeløbet til SKAT. Grænsen for fradrag er hævet igen i år, idet man for indkomståret 2008 kan fratække 14.000 kr. Som hidtil kan man ikke fratække de første 500 kr.

Cystisk Fibrose Foreningen er også godkendt til at modtage gavebreve, hvor gavegiveren kan fratække det fulde beløb i den skattepligtige indkomst - og kan modtage testamentariske gaver uden at betale arveafgift.

På forhånd tak for enhver støtte til CF-patienterne

Landsforeningen til Bekæmpelse af
Cystisk Fibrose
Danish Cystic Fibrosis Association

Hyrdebakken 246 • 8800 Viborg • Tlf. **86 67 44 22** • Fax 86 67 66 66
info@cff.dk • www.cff.dk • Bank 4770 000 6404383

Læs mere om Cystisk Fibrose Foreningen på www.cff.dk