

CF → CLEARLY FUTURE
Verein für eine gemeinsame Zukunft mit Cystischer Fibrose
www.c-f.at

DON'T PANIC

Fibrozë Cistike
PA PANIK –DIAGNOZA FC



CF - Diagnosis

ALB

Çfarë bëhet?

Fëmija juaj është diagnostifikuar me Fibrozë Cistike (FC). FC është e padukshme, ajo mund të diagnostikohet në kohën e shtatzënisë, pas lindjes ose më shpesh gjatë skanimit të të sapolindurit tek të cilët është krejtësisht i padukshëm. Në Austri jetojnë afro 800 veta me FC, çdo vit lindin afro 25 fëmijë me diagnozë FC.

Çfarë është FC?

Fibroza cistike, e quajtur edhe mukoviscidoza më shpesh është një sëmundje e lindur metabolike. Fibroza cistike (FC) është sëmundje e trashëgueshme që trajtohet, por nuk shërohet. Metabolizmi i kripës, i vetë qelizave të organizmit, është i çrregulluar me një ndryshim gjenetik, i quajtur gjithashtu mutacion, i cili i bën sekrecionet e organizmit të jenë shumë të dendura. Këto sekrete prekin mushkëritë, mëlçinë, pankreasin dhe traktin tretës.

Kë duhet fajësuar?

Askënd. FC bartet thjesht duke e trashëguar. Sipas statistikës, në Evropë dhe në shumë pjesa të botës çdo i 30-ti njeri është bartës i gjenit defekt të FC-së. Gjeni i FC-së transmetohet brez pas brezit, bartësit janë plotësisht të shëndoshë dhe shpesh herë vetëm pas lindjes së fëmijës me diagnozë FC mësojnë se janë transmetues të këtij defekti gjenetik. Nëse edhe të dy prindërit janë bartës të këtij defekti gjenetik, ka 25% mundësi që fëmija i lindur të preket nga FC.

Shenjat e Fibrozës Cistike /FC/

Simptomat e Fibrozës Cistike janë individuale dhe varen nga mosha dhe lloji i mutacionit të gjenit. Simptomat më shpesh shfaqen në rrugët e frymëmarrjes, në mushkëri, në traktin tretës (kequshqyerja, dhimbje kronike në bark). Gjithashtu, është karakteristike edhe djersitja e sforcuar, si dhe djersa është shumë e kripur.

Si mjekohet Fibroza cistike (FC)?

Në të vërtetë, FC nuk është sëmundje, por mutacion i trashëguar i të dy gjeneve CFTR. Ky mutacion shpie në rrezik të lartë të vuajtjeve nga probleme të ndryshme. Disa prej këtyre problemeve janë të njohura në popullatën e përgjithshme dhe mund të trajtohen sipas simptomave. Ndërsa shkaku i tyre - Fibroza cistike - tani për tani ende s'mund të shërohet.

Problemet e mundshme përfshijnë: bronkit, pneumoni, sinus, pamjaftueshmëri pankreatike, diabet, fertilitet të meshkujve, osteoporozë, cirozë të mëlçisë dhe gurrë në tëmth.

Megjithëse këto mund të duken si një numër i tmerrshëm i problemeve të padëshirueshme, e mira e kësaj është se mjeku juaj i FC në sajë të testeve e di ç'masa preventive mund të ulin rrezikun për shëndetin e fëmijës tuaj.

Ekipi për FC dhe ne:

Pas diagnozës, hapi më i rëndësishëm për mjekimin dhe kujdesin e kualifikuar është përfshirja në klinikën e specializuar të FC.

Meqë Fibroza Cistike prek shumë organe dhe sisteme të trupit, ekipi juaj për FC përfshinë shumë disiplina. Përfshinë mjekë për FC, dietologë, fizioterapeutë, infermiere të FC, fizioterapeutë të frymëmarrjes dhe psikologë. Në rast nevojë mund të përfshihen dhe specialistë të tjerë.

Si duket e ardhmja?

Pavarësisht nga tronditja e parë pas diagnozës 'fibroza cistike' ka arsye që e ardhmja të shikohet me shpresë. Shumë barna të reja përmirësojnë mundësitë për terapi, ndërsa të tjera përpiqen direkt të korrigjojnë shkakun – p.sh. balancën e çrregulluar kripore të qelizës. Jetëgjatësia po rritet vit për vit. Ajo që ishte e papërfytyrueshme përpara 50 vjetëve, sot është e zakonshme që një pacient me FC të ketë punë, familje, fëmijë dhe një jetë të kënaqshme.

FC është pa kufij

Pavarësisht nga vendi i origjinës, feja, kultura – FC ndodhet kudo!

Organizata jofitimprurëse **CF-Clearly Future** është një organizatë ndërkombëtare e lidhur mirë dhe me një rrjet të gjerë të grupeve të vetë-përkrahura në mbarë botën. Nëse planifikoni një udhëtim, dëshironi të vizitoni vendin tuaj të origjinës dhe keni pyetje? Ne me kënaqësi do të ju ofrojmë kontakte të drejtpërdrejta me grupet e vetë-përkrahura, grupet e lidhura, klinikat e FC, prindërit e ndikuar, etj.

CF – CLEARLY FUTURE është një shoqatë austriake jofitimprurëse e vetë-përkrahur me seli në Vjenë. Misioni ynë është të forcojmë komunitetin e FC, të ndihmojmë që familjet e FC të menaxhojnë lehtë me FC në një mënyrë shpresuese, t'ia komunikojnë FC publikut të gjerë dhe rritjen e fondeve për kërkime dhe shkencë në FC.

Donacionet, e mbledhura në aktivitetet tona bamirëse "HAPA TË MËDHENJ" dhe "PURPLE PUNSCH" dedikohen 100% për kërkime shkencore kombëtare dhe ndërkombëtare. Mund të na kontaktoni:

FC – Clearly Future /www.c-f.at/ / office@c-f.at/ / tel. +43 660 4670007

Grupe të tjera austriake të vetë-përkrahura:

CF-TEAM Tirol und Vorarlberg me seli në Westenddorf/ Tirol; <http://cf-team.at/>

CF Austria me seli në Grac, Shtajermark: <http://cf-austria.at/>

Cystischen Fibrose Hilfe Wien NÖ u. N-Bgld; me seli në Vjenë; www.cystischenfibrose.at

Cystischen Fibrose Hilfe Oberösterreich, me seli në Puhenu/Linc; Austri e Sipërme www.cystischefibrose.info

Also available in this series:

- *Don't Panic:Diagnosis CF
- *Don't Panic: CF is more, CF is a lifestyle
- *Don't Panic: Ready- Set- Go! Entry into kindergarten and school.
- *Don't Panic: The little abCF- Info sheet for teachers & caregivers.
- *Don't Panic: Puberty & Teenies! Timetable for parents through CF puberty
- *Don't Panic: You are under Construction. Do not enter- for Teenies only!

Languages available: Turkish, German, Albanien and Fusha

download at www.c-f.at/cf-service

CF → CLEARLY FUTURE

Verein für eine gemeinsame Zukunft mit Cystischer Fibrose

www.c-f.at

www.cf-galaxy.com

Herbststrasse 31/18
a-1160 Wien
www.c-f.at

Erste Bank
IBAN
BIC/SWIFT

AT47.20111.827.2112.4600
GIBAATWWXXX

