

**Руководство для больных
муковисцидозом и их
родителей**



СОДЕРЖАНИЕ

Предисловие

Что такое муковисцидоз ?

Что происходит с легкими?

Что происходит с поджелудочной железой?

Когда можно поставить диагноз?

Как заболевание передается от родителей?

Иметь больного ребенкаи принять больного ребенка

Лечение муковисцидоза

Больница

Родственники и друзья

Вы не одиноки

(перевод с английского языка выполнен Т.К.Кашеевой
редакция В.С.Баранова)



ПРЕДИСЛОВИЕ

Это руководство создавалось, чтобы помочь больным муковисцидозом и их родителям лучше понять, с каким заболеванием они столкнулись. Этот буклет является частью Европейской Программы по Борьбе с муковисцидозом. Он уже переведен на многие языки и распространяется в разных странах. Основой текста стало руководство Всемирной Организации Здравоохранения (ВОЗ) и Международной Ассоциации муковисцидоза (кистозного фиброза) (ICF(M)A).

Если у Вас возникли вопросы, касающиеся целей данного издания, мы предлагаем Вам обсудить их с Вашим лечащим врачом. Адреса обществ поддержки больных приведены в конце буклета.

Мы выражаем благодарность фирме Nanogen за издание и распространение этого руководства. Мы надеемся, что оно поможет ответить на вопросы, связанные с муковисцидозом, и прояснит ситуацию для больных и их родителей.

Е. Декекер, Дж. Кассиман – ECCACF
координаторы в системе EU CF.

Отдел генетики человека
Университет г.Лёвен, Бельгия

www.cfnetwork.be



ЧТО ТАКОЕ МУКОВИСЦИДОЗ?

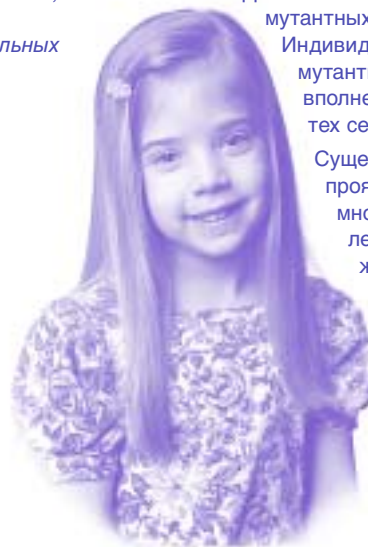
Муковисцидоз - распространенное заболевание, которое в европейских странах встречается с частотой 1 на 2500 новорожденных. Это означает, что среди 10 000 новорожденных четверо имеют реальный шанс заболеть муковисцидозом.

Муковисцидоз (МВ) - генетическое заболевание, поражающее одинаково часто как мальчиков, так и девочек. Дети рождаются с этим заболеванием, то есть оно не "приобретается" в течение жизни. Таким образом, МВ нельзя подцепить как некоторые болезни, и он не передается от одного ребенка к другому. Поскольку дети рождаются уже больными, МВ называют также врожденным или наследственным заболеванием.

Дети болеют МВ в том случае, если они получают два мутантных гена МВ, по одному от каждого из родителей.

Индивидуумы, унаследовавшие только одну копию мутантного гена, называются «носителями МВ». Они вполне здоровы. Больные МВ дети рождаются только в тех семьях, где оба супруга несут ген МВ.

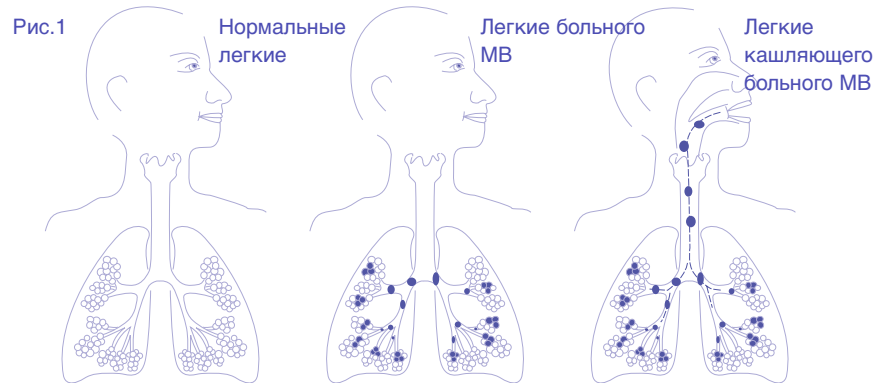
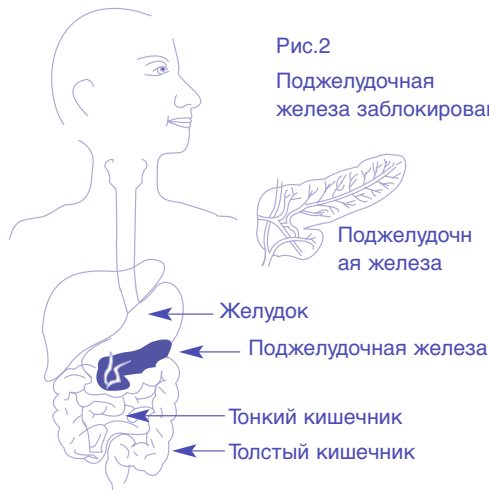
Существует большое разнообразие клинических проявлений МВ у разных больных. Болезнь поражает многие органы, но наибольшие проблемы возникают с легкими, кишечником, печенью и поджелудочной железой. У одних детей преимущественно нарушаются легкие, у других - поджелудочная железа и у каждого пациента заболевание проявляется по-своему. Однако надо понимать, что МВ не затрагивает умственных способностей ребенка. В то же время до настоящего времени эффективное лечение МВ отсутствует.



ЧТО ПРОИСХОДИТ С ЛЕГКИМИ?

В норме слизь, постоянно возникающая в дыхательных путях, присутствует в небольших количествах и легко отделяется. У больных МВ она густая, липкая, легко прилипает к бронхам, ведет к их закупорке.

Наличие слизи приводит к застою воздуха, способствует размножению микроорганизмов (болезнетворных бактерий). Вот почему так важно очищать дыхательные пути с помощью физиотерапии.



ЧТО ПРОИСХОДИТ С ПОДЖЕЛУДОЧНОЙ ЖЕЛЕЗОЙ?

Поджелудочная железа играет огромную роль в переваривании пищи. В ней синтезируются многие вещества (ферменты), расщепляющие съеденную нами еду. После такой обработки кишечник способен всасывать переваренную пищу. При МВ поджелудочная железа больного заблокирована густым секретом (слизью). Это приводит к тому, что пищеварительные ферменты не достигают съеденной пищи и она остается непереваренной. Непереваренная еда не может всасываться кишечником и выходит с калом.

Таким образом, поджелудочная железа помогает переваривать пищу, необходимую нам, чтобы расти и оставаться здоровыми. При МВ она не может полноценно выполнять эту функцию.

У больного ребенка, не получающего лечения, стул обильный и имеет нехороший запах непереваренной пищи. Стул содержит масляные капельки, плавающие в воде, что затрудняет мытье горшка. Цвет стула значительно светлее, чем в норме. У больных детей часто бывает понос или мягкий стул, боли и урчание в животе. Все это происходит из-за плохого переваривания пищи. При некоторых условиях такое осложнение может привести к закупорке кишечника.

КОГДА МОЖНО ЗАПОДОЗРИТЬ, ЧТО У РЕБЕНКА МВ?

Первые признаки болезни могут появиться в любое время, но обычно их замечают в первые два года жизни.

Вас должны насторожить следующие симптомы:

- Частый кашель с отхождением густой слизи;
- Частые заболевания типа воспаления легких;
- Отсутствие роста, или потеря веса, несмотря на нормальный или даже большой аппетит;
- Проблемы с кишечником и желудком;
- Закупорка кишечника у новорожденного.

Характерной особенностью больных МВ детей является высокая соленость пота. У каждого человека пот соленый, но у таких детей это особенно выражено. Родители часто обращают внимание на этот признак, целуя ребенка, или замечают кристаллики соли на его коже.

Этот критерий – избыточная соленость пота, используется для подтверждения диагноза МВ и определяется с помощью метода «потовый тест».

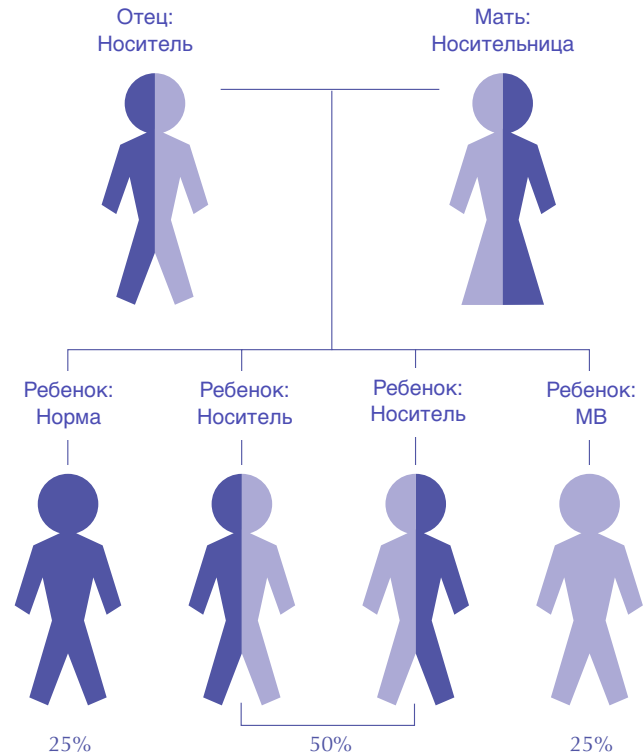
КАК ЗАБОЛЕВАНИЕ ПЕРЕДАЕТСЯ ОТ РОДИТЕЛЕЙ?

Мы знаем, что каждый из нас наследует многие черты от родителей, бабушек и дедушек (предков). Цвет глаз и волос, рост и многие другие признаки делают нас именно теми, кто мы есть. Иногда по наследству передается и болезнь. Именно так происходит с МВ. Дети заболевают МВ, если они получили два мутантных (больных) гена МВ – по одному от каждого из родителей. Такой тип наследования называется аутосомно-рецессивным.

Родители детей с МВ – нормальные здоровые люди, хотя каждый из них имеет один нормальный ген МВ, а другой – больной.

Таким образом, существует вероятность, что они оба передадут своему ребенку именно больной ген.

Рис 3. Родители - носители гена МВ и их дети



- Оба супруга должны обязательно являться носителями мутантного гена
- Ребенок родится больным только в том случае, если он получает оба мутантных гена, по одному от папы и мамы.
- Ребенок не будет больным, если он унаследует от кого-то из родителей только один мутантный ген. В таком случае он окажется носителем МВ, то есть будет таким же как и его родители.

В среднем в европейских странах 1 из 25 человек несет мутантный ген МВ. В результате больные дети рождаются с частотой 1 на 2500 новорожденных. Частота рождения больных МВ детей меняется в Европе от страны к стране. Частота МВ в России, даже в ее Европейской части в среднем в 3-4 раза ниже, чем в странах Западной Европы и соответственно один больной ребенок появляется на свет с частотой 1 на 7 000-9000 новорожденных

В семье, где оба родителя являются носителями МВ, вероятность иметь больного ребенка составляет 1 к 4. То есть рождение больного ребенка в семье, где оба родителя - носители мутантного гена МВ, является чисто вероятностным событием.

- Это означает, что если в семье уже есть один или несколько детей с МВ, риск иметь МВ у последующего ребенка остается таким же.

Когда оба супруга имеют мутантный ген МВ, вероятность родить больного ребенка такая же как при игре в рулетку или в кости, когда один и тот же номер повторяется вновь и вновь. Обратная ситуация тоже возможна. Бывает, что у носителей МВ много детей и к счастью ни у одного ребенка нет болезни.

Сейчас существует молекулярно-генетический тест, который может выявить самые частые изменения в гене МВ, приводящие к болезни, и выявить большинство носителей

мутантных генов. Для этих исследований обычно достаточно капли крови или соскоба с внутренней стороны щеки пациента (полученного с помощью маленькой щеточки). ДНК диагностика может проводиться и на образцах амниотической жидкости или ворсинок хориона, то есть еще до рождения ребенка. Точность интерпретации результатов теста требует только достоверных данных о том, что обследуемый мужчина действительно, является биологическим отцом будущего ребенка.

ИМЕТЬ РЕБЕНКА С МВ ... И ПРИНЯТЬ РЕБЕНКА С МВ.

Никто не виноват в том, что родился ребенок, больной МВ. Это очень больно и плохо, но здесь нет ничьей вины.

Ни Вы, ни Ваш ребенок, ни семья не должны чувствовать ни малейшей вины или стыда по этому поводу. Очень часто родители испытывают чувство гнева или разочарования, с которыми трудно жить и трудно научиться смиряться. У любого человека есть аномальные гены и родителям детей с МВ просто не повезло в том смысле, что они оба носители мутаций именно в гене МВ.



Когда диагноз МВ уже поставлен, очень важно принять тот факт, что Ваш ребенок болен. Ничто в мире не сможет Вам помочь изменить ситуацию. Чем раньше Вы и Ваш ребенок научитесь жить при МВ, чем раньше Вы научитесь справляться с ним, тем меньше времени будет потеряно прежде, чем начнется эффективная терапия.

Большинство людей, включая даже врачей, очень мало слышали о МВ, поскольку эта болезнь известна сравнительно недавно.

В 30-х годах прошлого XX века, когда впервые был описан МВ, о нем почти ничего не знали и не было никаких лекарств. Теперь мы знаем о нем гораздо больше. Разработаны специальные препараты (в том числе ферменты и антибиотики), обеспечивающие наиболее долгую, приближенную к нормальной жизнь больного.

Иногда родители тратят много времени на то, чтобы понять, почему ребенок себя плохо чувствует. Можно провести много обследований и посетить многих докторов прежде, чем диагноз МВ будет поставлен. Если Вы попали в число таких родителей, то наверняка Вы прошли через долгий и трудный период поисков причины недомогания малыша. Вполне естественно, что за это время Вы стали крайне нервозны и не доверяете врачам, сестрам и другим медицинским работникам. Очень важно помнить, что МВ не всегда просто диагностируется.

Когда родителям впервые сообщают, что у их ребенка МВ, они обычно ничего не знают о болезни. После того как врач сообщает им, что это хроническое заболевание, что для него нет лечения, они могут быть потрясены и даже иногда разгневаны. Требуется длительное время, чтобы привыкнуть к этой мысли.

Сначала Вы не верите врачу и думаете про себя:

- Правда ли это?
- Может ли у моего ребенка быть МВ?
- Нет ли у него/нее другой болезни, наверное, доктор ошибся, и она лечится?

Такие мысли рано или поздно закономерно приходят в головы родителей, когда диагноз уже поставлен. Сомневаться естественно для человека, но важно помнить одно:

Если у ребенка наблюдается часть или большинство симптомов МВ, положительный потовый тест, и ваш врач уверяет вас, что это МВ – повернитесь лицом к этой проблеме.

Некоторые сомнения должны быть, но не позволяйте им мешать воспринимать реальность. На современном этапе генетическое исследование позволяет Вам в большинстве случаев подтвердить (верифицировать) диагноз.

Вы можете потратить много времени, денег и сил в поисках другого диагноза. И при этом Вы только потеряете драгоценное время, необходимое для начала оказания немедленной помощи Вашему ребенку.

Когда диагноз поставлен, чем раньше начато лечение, тем лучше.

УХОД ЗА БОЛЬНЫМ МВ / ЛЕЧЕНИЕ МВ

МВ – это хроническая болезнь, с которой Ваш ребенок будет жить всю жизнь. Необходимо, чтобы лечение было адекватным, чтобы ребенок не только выжил, но и жил в условиях, близких к нормальным.

Уход за больным требует следующей терапии:

ФИЗИОТЕРАПИЯ ЛЕГКИХ – физиотерапия необходима на протяжении всей жизни.

Физиотерапия назначается лечащим врачом и состоит из серии процедур или упражнений. Она способствует очистке воздухоносных путей, которые заполнены густой мокротой. Курс следует начинать, как только точно установлен диагноз.

Физиотерапию, как правило, следует проводить

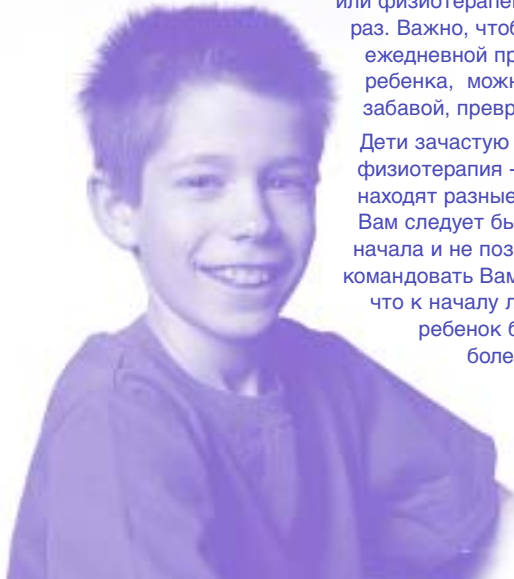
- Утром, как только ребенок встал, до завтрака.
- После школы или перед сном.

Обычная физиотерапия может меняться по совету лечащего врача или физиотерапевта. Время проведения зависит от состояния легких малыша. Важно, чтобы Вы точно следовали инструкциям Вашего врача или физиотерапевта. Если Вы не запомнили упражнение, попросите врача или физиотерапевта показать его еще

раз. Важно, чтобы физиотерапия стала ежедневной привычкой для Вашего ребенка, можно даже сделать ее забавой, превратив в игру.

Дети зачастую считают, что физиотерапия - это помеха в жизни, и находят разные способы избежать ее. Вам следует быть твердыми с самого начала и не позволять ребенку командовать Вами. Может случиться, что к началу лечебных процедур ребенок был очень слабый и болезненный. Вы чувствуете вину перед ним и

хотите считаться с его желаниями.



Физиотерапия трудна, поскольку требует дисциплины и усилий от Вас и от ребенка. Помните, что это лечение – самое лучшее для ребенка, поэтому не пропускайте процедуры, иначе это может войти в привычку.

ОТКАШЛИВАНИЕ – кашель при МВ необходим, потому что он помогает прочистить легкие.

Вам следует заставлять ребенка кашлять с малых лет, чтобы удалить мокроту. В школе или в присутствии посторонних ребенок может смущаться и подавлять желание кашлять. Именно в этом случае накопление мокроты повышает вероятность инфекции. Никогда не позволяйте ребенку стесняться кашлять во время физиотерапии или в течение дня. Кашель у нормального ребенка может служить признаком простуды, но для вашего ребенка - это основной способ прочистить легкие.

СПОРТ – спорт и физические упражнения очень важны.

Можно начать только с физиотерапии. Однако, если ваш ребенок имеет желание и возможность заниматься спортом, то это поможет ему кашлять и избавляться от мокроты. При регулярных занятиях он окрепнет, сможет лучше дышать. Поддерживайте у малыша желание делать даже легкие упражнения, но не навязывайте их ему. Не мешайте ему заниматься спортом, поскольку это может ему сильно помочь.

Какой вид спорта выбрать?

Это зависит от ребенка и местных условий. Спорт хорош любой, лишь бы ребенок получал удовольствие. Рекомендуются активные упражнения, когда ребенок хорошо двигается, машет руками и глубоко дышит. К таким видам относятся футбол, волейбол, плавание, бег.

АНТИБИОТИКИ – очень важные лекарства, чтобы сохранить малышу здоровье и жизнь.

Широко применяемые во всем мире антибиотики убивают бактерий, которые попадают в легкие ребенка и помогают продлить жизнь больного МВ.

Временами ребенок будет получать антибиотики часто и подолгу. Бывает, что таблетки можно глотать, однако сильные препараты полагается вводить прямо в кровь (внутривенно). В этом случае ребенка могут госпитализировать. В некоторых странах антибиотики уже применяют в виде ингаляций.

Иногда родители беспокоятся о том, что прием многих сильных антибиотиков может нанести вред ребенку. Это не так. Во многих исследованиях доказано, что воздействие антибиотиков на МВ детей всегда благоприятно.

Бактерии, заселяющие легкие, всегда пытаются приспособиться к старым антибиотикам, и приходится разрабатывать новые лекарства, чтобы бороться с ними. По этой причине обычные лекарства при МВ не применяются, и новые названия звучат непривычно.

ПРИВИВКИ – вакцинация один из важных этапов предотвращения инфекции.

Вакцинация поможет Вам избежать многих опасных болезней. Ваш ребенок должен обязательно получить прививку от кори, так как это заболевание наиболее опасно при МВ.

ЕДА И ФЕРМЕНТЫ – энзимы (панкреатические добавки) крайне важны для переваривания пищи.

ФЕРМЕНТЫ

Ферменты поджелудочной железы помогут Вашему ребенку переварить пищу, хорошо набирать вес и нормально расти.

Врач научит Вас, как следует правильно давать ферменты, но надо помнить следующие правила:

- Ферменты нужно давать до или, по совету доктора, во время еды
- Ферменты не нужно давать после еды
- Ферменты не нужно жевать. Если необходимо, можно открыть капсулу и дать малышу проглотить содержимое.
- Надо помочь ребенку научиться глотать целую капсулу с самого раннего возраста. Можно начинать с 4-5 лет. Глотание можно сделать игрой, когда малыш учится глотать вареные рисовые зернышки (горошинку или чечевицу), запивая самым любимым напитком. Потом можно перейти к предметам больших размеров, например, фасоль или бобы.
Не надо делать из процесса глотания крупного события, иначе ребенок будет думать, что это очень трудное дело. Можно в первое время поощрять малыша, когда он проглотил капсулу. Если малыш хорошо глотает, его не испугает капсула. Помните, что Ваш страх и неуверенность передаются ребенку и могут ему помешать.
- Никогда не давайте ребенку еду до того, как он принял ферменты. Исключением могут быть только фрукты, фруктовые соки и вода. Если Вы забыли дать ферменты перед полной едой или легким завтраком, пища не будет переварена и не пойдет малышу впрок.

ПОМНИТЕ

- Настойчиво учите ребенка постоянно принимать ферменты перед едой. Вы должны стать примером для малыша и никогда не забывать об этом сами.
- В школе Ваш малыш будет принимать ферменты сам. Скажите учителю об особой ситуации с едой и необходимости принять капсулу перед обедом или легким завтраком.

ПИТАНИЕ – хорошее питание очень важно для здоровья ребенка.

Какую пищу надо давать ребенку?

Для детей, больных МВ, нет специальной диеты. Ваш малыш должен получать сбалансированную нормальную пищу. Она должна включать:

- Белки и жиры, которые содержатся, например, в молоке, мясе, курином мясе, рыбе, яйцах, сыре.
- Высококалорийную пищу: картофель, тыкву, макароны, рис, фасоль, хлеб и молоко. Годится любое кипяченое или пастеризованное молоко.

Нет никаких ограничений в еде. Малыш может получать все, включая масло и сухие завтраки. Пища должна помочь ребенку бороться с любыми инфекциями. Есть лучше в определенное время, и всегда принимать ферменты перед едой. Ваш малыш должен есть столько же, сколько нормальный ребенок, но уровень калорийности должен быть выше, чтобы хватало сил сопротивляться инфекционным болезням. Питательные завтраки между основной едой важны, но не следует непрерывно их давать в течение дня. 2-3 высококалорийных приема пищи в день в самый раз. Не следует давать сладкое между приемами пищи или вместо еды.

Когда ребенок станет старше, он должен усвоить, что хорошее питание – это часть лечения. Лучше не обещать малышу подарки за то, что он поест. Дать что-нибудь вкусненькое после еды - эффективнее.

Дети с МВ теряют больше соли, чем обычно, особенно, если они сильно потеют. Это происходит летом или после занятий спортом. Надо давать ребенку достаточно жидкости и врач может дополнительно прописать соль в таблетках. Искусственно ароматизированные напитки не рекомендуются, так как они создают впечатлительные сытости и могут мешать приему нужной и калорийной пищи.

Для организации правильного питания точно следуйте советам врача или диетолога.

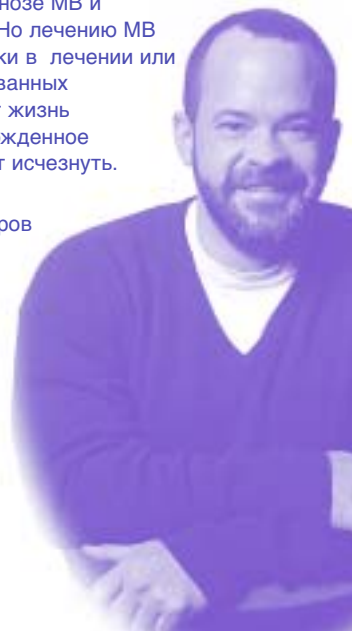
УХОД ЗА БОЛЬНЫМ МВ НЕЛЕГКО, но все родители учатся вовремя помогать своему малышу.

Сначала это кажется трудным, но когда вы привыкнете, уход станет обычной рутинной. Лечение надо проводить всю жизнь, и это очень ответственный момент. Иногда родители сомневаются в необходимости лечения и думают, что кто-нибудь может вылечить МВ. Многие центры в развитых странах ищут новые пути лечения, но пока заметных успехов нет. Возможно, в будущем генотерапия или что-то еще могут помочь решить эту проблему.

Иногда родители сомневаются в диагнозе МВ и отказываются от лечебных процедур. Но лечению МВ нет волшебных альтернатив. Остановки в лечении или перерывы в посещении специализированных лечебных центров только укорачивают жизнь пациента. Подобно цвету глаз, МВ врожденное свойство организма, которое не может исчезнуть. Это – в генах.

Помните также, что если ребенок здоров – это следствие хорошего лечения и вашего ухода. Физиотерапию и ферменты нельзя отменить, даже если малыш хорошо себя чувствует.

Вам надо ходить к врачу гораздо чаще, если ребенок слаб или болеет, особенно если условия изменились к худшему. Проверьте вместе с врачом, что:



- Лечение ведется верно
- Ферменты и антибиотики даются в нужных дозах
- Физиотерапия выполняется корректно

Если все верно, нужно обследовать малыша, не получил ли он новую легочную инфекцию или искать иные причины недомогания. Может понадобится посещение больницы для внутривенных инъекций. Если малышу не помогают физиотерапия и ферменты - необходима срочная госпитализация.

БОЛЬНИЦА.

Один из частых вопросов родителей звучит так: «А не подхватит ребенок еще что-нибудь в больнице, более тяжелое, чем МВ?».

Помещение малыша в госпиталь означает, что надо подобрать новый тип антибиотиков для борьбы с легочной инфекцией. Польза этого перевешивает крайне низкий риск "подцепить" что-то еще.

СТОИМОСТЬ ЛЕЧЕНИЯ.

Лечение МВ очень дорого, стоимость антибиотиков и госпитализации высока. В некоторых европейских странах эти расходы берут на себя службы здравоохранения.

Если такой помощи нет, Вам надо обратиться в местные административные органы. В некоторых случаях лучше, если обращается общество родителей детей с МВ, чем отдельные семьи.

РОДНЫЕ И ДРУЗЬЯ.

Вы выбираете сами, кому и когда рассказать о болезни ребенка. Повзрослев, ребенок сам решит, кому и что рассказывать. Некоторые больные предпочитают никому не говорить о своих проблемах, и такое решение следует так же

приветствовать. Однако иногда полезно и хочется с кем-то поговорить о болезни, особенно если ребенок давно болеет. Некоторые семьи находят утешение в религии и молитве.

ВАЖНО, ЧТОБЫ БРАТЬЯ И СЕСТРЫ ЗНАЛИ О БОЛЕЗНИ.

Попытайтесь объяснить им важность ежедневного приема лекарств, физиотерапии и визитов к врачу. Всегда помогайте им понять ситуацию, отвечайте на все их вопросы. Не забывайте, что они тоже нуждаются в Вашей любви и Вашем внимании.

Вы можете очень устать, одновременно работая по дому и ухаживая за малышом. Родные – бабушки и дедушки, тети и крестные часто могут помочь вам. Они могут присматривать за больным или другими детьми, когда вы устали, или сделать иную работу. Они также могут помочь с физиотерапией.

Полезно посвятить близких родственников и друзей в ситуацию и рассказать им о МВ. Вы можете также научить их оказывать помощь в ухаживании за ребенком. Без понимания болезни им не понять важности визитов к врачу и упражнений. Когда ребенок хорошо выглядит, трудно представить, что это благодаря уходу и что без лечения он сразу заболит. Если вы чувствуете, что родные мешают вам лечить малыша и не понимают ваших объяснений, следует сходить вместе к врачу, чтобы доктор поговорил с ними.

Вам нужно быть сильными, чтобы помочь ребенку бороться с болезнью.

Ребенку тяжело лечиться, но вы должны пресекать попытки отказаться от этого. В интересах Вашего ребенка не прекращать лечение и не снижать дозу ферментов, объема физиотерапии и не отлынивать от походов к врачу.

Кроме того, что у него МВ, во всем остальном Ваш ребенок абсолютно нормален.

Он будет учиться и развиваться также, как остальные дети. Он будет простужаться, у него может болеть горло, он может ушибиться или пораниться во время занятий спортом или игры, как и все.

Надо учить ребенка самостоятельности, когда он подрастет, и будет сам отвечать за свое лечение. Это следует делать постепенно. Груз ответственности за лечение не следует полностью перекладывать на его плечи. Ребенок не может сам следить за лечением, особенно пока он мал. К 18-19 годам ребенок станет более самостоятельным, но трудно рассчитывать, что он будет таким же ответственным, как взрослый. Постепенный переход ответственности за лечение к самому больному должен проходить под полным контролем. Лучше подбадривать ребенка к принятию на себя ответственности, чем навязывать это решение. Таким образом, Вам следует работать вместе с ребенком, чтобы гарантировать продолжение лечения в полном объеме.

ПОМНИТЕ: НИКТО НЕ ВИНОВАТ, ЧТО ЭТО МВ.

- Ни Вы, ни Ваша семья, ни ребенок не должны испытывать ни малейшего стыда из-за болезни
- Если дети смущаются, они начинают утаивать это от друзей и знакомых, могут прекратить прием лекарств и бояться кашлять при всех.
- Ваш ребенок должен чувствовать, что его любят так же, как и других.

ВАШ РЕБЕНОК ОСОБЕННЫЙ. ВЫ НЕ ОДНИ.

Для получения информации обращайтесь:

Россия: Всероссийская ассоциация МВ, Российский центр МВ, Москворечье, д. 1, 115478, Москва. Государственный исследовательский пульмонологический центр, ул. Рентгена, 12, 197089, Санкт-Петербург, Россия

Austria: Austrian CF Association, Himmelreichweg 8, A-6112 Wattens

Belgium: Assoc. Belge de Lutte contre la Mucoviscidose, Belgische vereniging voor strijd tegen Mucoviscidose, J. Borlélaan 12, 1160 Brussels, Belgium

Bulgaria: Cystic Fibrosis Assoc. of Bulgaria, Research Institute of Pediatrics, Medical Academy, D. Nesterov str.II, 1606 Sofia, Bulgaria

Czechoslovakia: The Club of Parents and Friends of Children with CF, Bitovska 1226/7, Praha 4 140 00 Czechoslovakia

Denmark: Danish Cystic Fibrosis Association, Hydrebakken 246, DK-8800 Viborg, Denmark

Estonia: Estonian Cystic Fibrosis Society (ECFC) 23 Riia St. Tartu, EE2400, Estonia

Finland: Pulmonary Association Heli, Hoikka Resource Centre, Hoikantie 15, FIN -38100 Karkku, Finland

France: Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose, 76, rue Bobillot, 75013 Paris, France, et SOS Mucoviscidose, ZAC de la Bonne Rencontre, 1 voie Gallo-Romaine, 77860 Quincy-Voisins, France

Germany: German CF Association (Mukoviszidose e.V.), Bendenweg 101, D-53121 Bonn, Germany

Greece: Hellenic Cystic Fibrosis Assoc., Parashou & Paphithimou Str. No.6, Athens 11475, Greece

Hungary: CF Foundation, H1124 Burok-u 15, Budapest, Hungary

Iceland: Cystic Fibrosis Assoc., of Iceland, Barnaspítali Hringins, Landspítalinn v/Baronsstíg, 101 Reyjavík, Iceland

Ireland: Cystic Fibrosis Assoc. of Ireland, CF House, 24 Lower Rathmines Road, Dublin 6, Ireland

Israel: Israel Cystic Fibrosis Assoc., 5 Shderot Hayeled, Ramat Gan, Israel 52444

Italy: Lega Italiana delle Associazioni per la lotta alla Fibrosi Cistica, presso Ospedale Civile Maggiore, Piazzali A. Stefani 1, 37126 Verona, Italy.

Luxembourg: Association Luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose asbl (ALLM), B.P.212, L-3403 Dudelange (Luxembourg)

Macedonia: Macedonian Cystic Fibrosis Association (MCFCA), CF Centre-Pediatric Clinic, Vodnjanska 17, 91000 Skopje, Macedonia

The Netherlands: Bureau NCFs, Dr. A. Schweitzerweg 3, 3744 JN Baarn, Netherlands

Norway: Norwegian Cystic Fibrosis Association, Postbox 4568 Torskov, 0404 Oslo, Norway

Poland: Polish Society Against Cystic Fibrosis, 32-510 Jaworzno, ul. Chopina 61, Poland

Portugal: Associação Portuguesa de Fibrose Quística, Apartado 9824, 1911 Lisboa Codex, Portugal

Romania: Romanian CF Association, Str. Gh. Doja nr.14, 1900 Timisoara, Romania

Russia: National Russian CF Association, Russian CF Centre, Moskvozhshie 1, 115478 Moscow, and State Research Centre for Pulmonology, Roentgen st.12 197089, St. Petersburg, Russia

Spain: Federacion Espanola de F.Q., Av. Campanar - 106, 3o 6a, 46015 Valencia, Spain

Sweden: Swedish Cystic Fibrosis Association, Box 1827, 751 48 Uppsala, Sweden

Switzerland: Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (Mucoviscidose), Bellevuestrasse 166, 3095 Spiegel/Bern, Switzerland

Turkey: CF & Pediatrics Respiratory Disease Association, Hacettepe University, 06100 Ankara, Turkey

Ukraine: National Academy of Sciences of Ukraine, Institute of Molecular Biology and Genetics, 150, Zabolotnogo Str., Kyiv 03143, Ukraine

United Kingdom: Cystic Fibrosis Trust, 11 London Road, Bromley, Kent BR1 1BY, UK