



**Ik ben Catho
en ik wil later ...**

Geef een toekomst aan mensen met taaislijmziekte

Catho heeft een droom: zij wil heel graag topscoorder van het Nederlands elftal worden. Dat is sowieso al moeilijk, maar voor Catho helemaal. Catho heeft cystic fibrosis. CF (taaislijmziekte) is een ongeneeslijke, erfelijke ziekte waaraan mensen te jong overlijden. Mensen met CF hebben taai slijm in hun lichaam en de longen, alvleesklier, darmen en lever

functioneren daardoor steeds slechter. In Nederland hebben ongeveer 1600 mensen CF, waarvan 650 kinderen. De helft van hen wordt niet ouder dan 40 jaar. Catho is één van deze patiënten die iedere dag weer medicijnen moeten nemen en behandelingen moeten volgen om te werken aan hun toekomst.

Algemene informatie over CF

- Bij mensen met CF is het slijm door een genetische afwijking uitzonderlijk taai.
- Het slijm kan daardoor zijn functies onvoldoende vervullen.
- Taaislijmziekte is een erfelijke aandoening met een beperkte levensverwachting.
- De aandoening is niet te genezen.
- In Nederland hebben ongeveer 1600 mensen CF.
- Bij 1 op de 6.000 baby's wordt in Nederland CF vastgesteld. Elk jaar worden er in Nederland dus ongeveer 30 baby's met CF geboren.



Hoopvol onderzoek naar taaislijmziekte

De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting financiert baanbrekend onderzoek naar nieuwe medicijnen die de oorzaak van CF aanpakken. Nederland is hierin een belangrijke speler op internationaal niveau. Zo is er in Nederland een techniek ontwikkeld waarbij kan worden voorspeld welke patiënten op welke medicijnen het beste reageren. Dit zorgt ervoor dat de doorlooptijd van onderzoek naar de werking van nieuwe medicijnen enorm wordt verkort.

Bijna de helft van de mensen met CF in Nederland gebruikt al medicijnen die de oorzaak van CF aanpakken. Ze zijn daarmee niet genezen, maar CF is veel minder aanwezig in hun leven. Hun conditie gaat enorm vooruit, ze hebben minder ziekenhuisopnames nodig en vaak kan het (deeltijd)werk of naar school gaan weer worden hervat. De NCFS heeft als doel dat binnen 5 jaar dit soort medicijnen voor vrijwel alle 1600 mensen met CF beschikbaar zijn.

Wat doet de NCFS?

De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) zet zich in voor een langer en beter leven voor alle kinderen en (jong) volwassenen met CF in Nederland. De NCFS is hét expertisecentrum op het gebied van cystic fibrosis en behartigt de belangen van mensen met CF, geeft voorlichting en maakt lotgenotencontact mogelijk. Daarnaast stimuleert, coördineert en financiert de NCFS wetenschappelijk onderzoek.

Altijd op de hoogte blijven?
Schrijf je in voor de nieuwsbrief
op www.ncfs.nl en mis niets!

HELP JE MEE ?

Steun de NCFS
met een donatie via
www.ncfs.nl/doneren
en help Catho en alle
andere mensen met
taaislijmziekte!

... topscoorder bij het
Nederlands elftal worden.