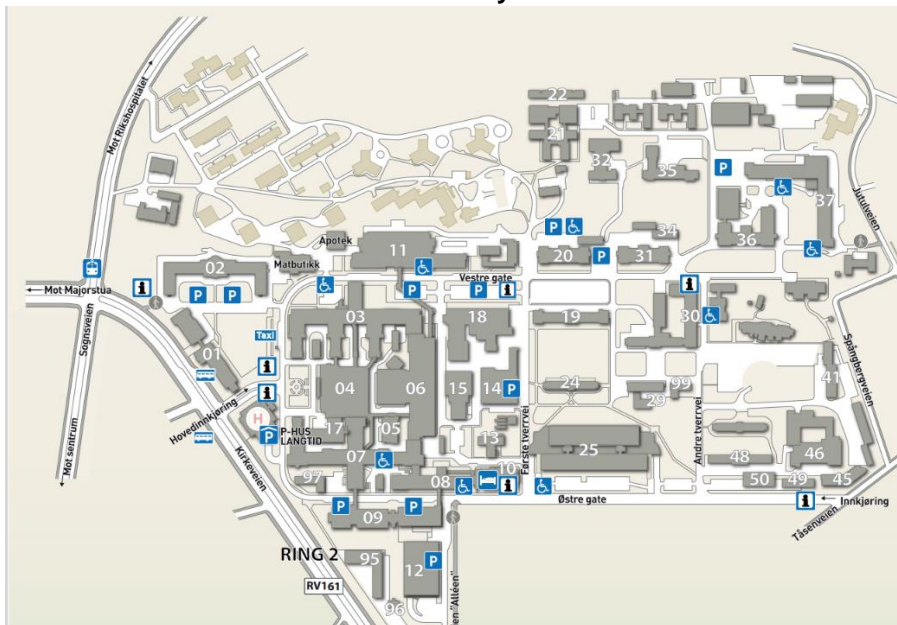


Kart over Ullevål sykehus



Norsk senter for cystisk fibrose

Postadresse: Oslo universitetssykehus HF,
Ullevål, Norsk senter for cystisk fibrose,
Postboks 4956 Nydalen, 0424 Oslo.

Telefon: +47 23 01 55 90

E-post: Post.nscf@oslo-universitetssykehus.no

Internett: www.oslo-universitetssykehus.no/nscf

Norsk senter for cystisk fibrose er en nasjonal kompetansesenter for personer med cystisk fibrose (CF), primær ciliær dyskinesi (PCD) og Shwachman-Diamond syndrom (SDS).



Cystisk fibrose

Når diagnosen er bekreftet

Norsk senter for cystisk fibrose



Cystisk fibrose

Informasjon til pårørende når diagnosen er bekreftet

Hva er cystisk fibrose?

Cystisk fibrose (CF) er en medfødt, arvelig sykdom som påvirker lungene, bukspyttkjertelen og mage-tarmkanalen. Dette gir økt risiko for infeksjoner i lunger og luftveier. Ernæringsproblemer kan føre til at barnet ikke vokser tilfredsstillende. Det er viktig å starte behandlingen tidlig.



Hvilken behandling og oppfølging vil barnet få?

Barnet og familien vil få oppfølging av et tverrfaglig team bestående av lege, sykepleier, fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, sosionom og psykolog.

Behandling er viktig for å forebygge og utsette utvikling av sykdommen.

Behandlingen består av lungefysioterapi, antibiotikabehandling ved infeksjoner i lunger og luftveier, bruk av fordøyelsesenzymmer til mat og drikke, vitamintilskudd og tilpasset ernæring for å sikre god vekst.

Det er kommet nye medisiner som korrigerer den grunnleggende årsaken til CF. Denne behandlingen kan også være aktuelt for barnet ditt senere.

Hvordan leve best mulig med cystisk fibrose?

Å utvikle gode rutiner for daglig forebyggende behandling er viktig. Barn med CF bør som andre barn gå i barnehage, på skole, være sammen med familie og venner, og delta i sports- og fritidsaktiviteter. Det kan imidlertid være behov for noen tilpasninger.

Hva med søsken?

Søsken bør få informasjon om CF som er tilpasset deres alder og behov. Selv om de ikke spør, kan de likevel ha bekymringer og ting de lurere på.

Hva hvis vi ønsker flere barn?

Hvis dere planlegger flere barn og har spørsmål i forbindelse med dette kan dere ta kontakt med CF teamet.

Pasientforening

Hvis dere ønsker kontakt med andre familier med barn med cystisk fibrose, kan dere kontakte Norsk forening for cystisk fibrose. Se nettsiden: www.cfnorge.no

