

## GEEF OM TAAISLIJMZIEKTE!

Wist je dat taaislijmziekte (CF, cystic fibrosis) de meest voorkomende erfelijke ziekte met een beperkte levensverwachting is? En dat mensen met CF gemiddeld 45-50 jaar worden? Dankzij wetenschappelijk onderzoek worden er grote stappen gezet, maar CF is nog niet te genezen. Nog steeds overlijden mensen veel te jong aan deze slopende ziekte.

### **Wat is taaislijmziekte?**

Mensen met CF hebben uitzonderlijk taai slijm in hun lichaam, waardoor organen zoals de longen, lever en darmen steeds slechter functioneren. Veel voorkomende klachten zijn hoestbuien, chronische luchtweginfecties, spijsverteringsproblemen en groeiachterstand. Ongeveer 1500 mensen in Nederland moeten dagelijks leven met deze nare ziekte. Elk jaar komen daar ongeveer 25 baby's bij.

### **Geef mensen met CF een toekomst**

Voor een deel van de mensen met CF is er inmiddels medicatie beschikbaar die het basisprobleem in de cellen aanpakt waardoor klachten kunnen verminderen. Door deze medicatie kunnen kinderen weer naar school, kunnen volwassenen meer werken, zijn er minder ziekenhuisopnames nodig en verbetert de lichamelijke conditie. De bestaande medicijnen werken niet voor iedereen, er bestaan namelijk in Nederland ongeveer 156 CF-varianten.

De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) financiert baanbrekend onderzoek naar nieuwe medicatie met als doel dat binnen vijf jaar voor iedereen met CF een medicijn op maat beschikbaar is. Voor wetenschappelijk onderzoek is veel geld nodig. Met wetenschappers en jouw steun boeken we vooruitgang.

Op naar een toekomst waarin CF niemand belemmert!

## KERNPUNTEN CYSTIC FIBROSIS



We noemen cystic fibrosis ook wel CF of taaislijmziekte.



CF is de meest voorkomende erfelijke ziekte met een beperkte levensverwachting in Nederland.



CF wordt veroorzaakt door een foutje in het erfelijk materiaal, het CF-gen. Als je van beide ouders zo'n fout erft dan heb je CF.



CF wordt tegenwoordig in de meeste gevallen gediagnosticeerd bij de hielprikscreening.








CF is een stofwisselingsziekte en geen longziekte.



Mensen met CF hebben uitzonderlijk taai slijm in hun lichaam waardoor diverse organen steeds slechter functioneren.



Veelvoorkomende CF-klachten zijn luchtwegklachten zoals slijm ophoesten, buikpijn, verminderde vruchtbaarheid (met name bij mannen) en groeiachterstand.

-  Er zijn in Nederland ongeveer 1500 mensen met CF (waarvan 650 kinderen).
-  Elk jaar worden in Nederland 25 baby's met CF geboren.
-  Er bestaan 156 CF-varianten (mutaties) in ons land.
-  CF is een ongeneeslijke ziekte. De gemiddelde levensverwachting is 45-50 jaar.
-  Voor een groot deel van de mensen met CF is nog geen medicijn beschikbaar. De oplossing ligt in onderzoek. De NCFS werft fondsen met als doel dat binnen vijf jaar voor iedereen met CF een medicijn beschikbaar is.

## OVER DE NCFS

### **Wat doet de NCFS?**

De NCFS zet zich als patiëntenorganisatie en gezondheidsfonds in voor een langer en beter leven voor mensen met CF. We zijn hét CF-expertisecentrum en behartigen de belangen van mensen met CF, geven voorlichting en maken lotgenotencontact mogelijk. Daarnaast stimuleren, coördineren en financieren we wetenschappelijk onderzoek.

### **Visie**

CF belemmert niemand!

### **Missie**

Wij zijn onmisbaar als verbinder tussen mens, zorg en wetenschap in binnen- en buitenland. Zo bereiken we een langer en beter leven voor iedereen met CF.

### **Kernwaarden**

**Toewijding** is de drijvende kracht achter de NCFS.

We vormen een hecht team dat een veilige en betrouwbare plek creëert voor iedereen die met CF te maken heeft.

Samenwerking is de sleutel tot onze missie. Daarom zetten we ons actief in als **verbinder** tussen mens, zorg en wetenschap. Door de dialoog aan te gaan versterken we elkaar en zijn we toegankelijk voor iedereen.

De NCFS is een **aanjager**, die gaat voor resultaat. Wij zijn slagvaardig en doelgericht. Daardoor zijn we een toonaangevende patiëntenorganisatie in binnen- en buitenland.

De NCFS is het **expertisecentrum** voor CF, waar gewerkt wordt met ambitieuze professionals. We geven adviezen en faciliteren essentiële projecten die bijdragen aan onze missie.