



GEEF OM TAAISLIJMZIEKTE!

Wist je dat taaislijmziekte (CF, cystic fibrosis) de meest voorkomende erfelijke ziekte is met een beperkte levensverwachting? Wetenschappelijk onderzoek zet grote stappen, maar CF is nog niet te genezen. Iemand zonder deze ziekte wordt gemiddeld zo'n 80 jaar, dat is zo'n 30 jaar ouder dan iemand met taaislijmziekte.

Wat is taaislijmziekte?

Mensen met CF hebben uitzonderlijk taai slijm in hun lichaam, hierdoor functioneren organen (de longen, lever en darmen) steeds slechter. Veel voorkomende klachten zijn: hoestbuien, chronische luchtweginfecties en spijsverteringsproblemen.

In Nederland hebben nu zo'n 1750 mensen CF, jaarlijks komen hier ongeveer 25 tot 30 baby's bij.

Geef mensen met CF een toekomst

Voor een deel van de mensen met CF is medicatie beschikbaar die het basisprobleem in de cellen aanpakt. Hierdoor verminderen klachten, verbetert de lichamelijke conditie, zijn minder opnames in het ziekenhuis nodig, gaan kinderen weer naar school en volwassenen aan het werk.

Maar helaas werkt de bestaande medicatie niet voor iedereen, want er bestaan wel meer dan 2000 varianten van CF. De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) financiert baanbrekend onderzoek naar nieuwe medicatie. Met als doel: voor iedereen met CF een behandeling op maat en uiteindelijk genezing van CF. Voor wetenschappelijk onderzoek is veel geld nodig. Met wetenschappers en jouw steun boeken we vooruitgang.

Cystic Fibrosis in het kort

- 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 CFTR-gen. Als je van beide ouders zo'n foutje erft, dan heb je CF.
- CF wordt meestal in de eerste maanden na de geboorte vastgesteld via de hieprikscreening.
- 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, spijsverteringsproblemen en verminderde vruchtbaarheid (met name bij mannen).
- In Nederland leven ongeveer 1750 mensen met CF (twee derde zijn volwassenen en een derde zijn kinderen).
- In Nederland worden elk jaar 25 tot 30 baby's met CF geboren.
- Wereldwijd bestaan meer dan 2000 varianten van CF (CFTR-mutaties).
- CF is nog niet te genezen.

OVER DE NCFS

De NCFS is hét expertisecentrum rondom CF. We gaan voor een langer en beter leven voor mensen met CF én uiteindelijk genezing van CF. Dit doen we door: belangen te behartigen van mensen CF, voorlichting te geven en we maken lotgenotencontact mogelijk. We stimuleren, coördineren en financieren wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast doen we zelf onderzoek en beantwoorden we vragen door middel van de Nederlandse CF Registratie. Met deze data verbeteren we de kwaliteit van de zorg. En ook de kwaliteit van leven van mensen met CF

Visie

CF is uiteindelijk te genezen!

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 organisatie in binnen- en buitenland.

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

juni 2024