

DON'T PANIC

Fibrozë Cistike

PA PANIK - FC ËSHTË MË SHUMË!

FC është më shumë se një diagnozë -
FC është stil i jetës



CF - Lifestyle

ALB

FC është më shumë se një diagnozë – FC është stil i jetës

Më shumë ndryshime: Çdo foshnjë nënkupton ndryshim. Foshnja me FC kërkon më shumë. Megjithatë, këto ndryshime bëhen dalëngadalë. Zakonisht, në foshnjëri vendoset për jetën e përditshme.

Më shumë ushqime: Çka është e pashëndetshme për të tjerët, mund të jetë e shëndetshme për FC: kripa, yndyra, karbohidratet dhe kaloritë e çdo forme! Kjo vlen për fëmijën tuaj, jo për Ju. Recetat do t'i gjeni në CF Galaxy/ Food Planet <http://cf-galaxy.com/en/article/planet-food/52-FOOD-PLANET>

Më shumë pije: Fëmija juaj ka nevojë për më shumë lëngje, sepse edhe humb më shumë lëngje. Më i miri është uji i pastër.

Më shumë kripë: Fëmija juaj ka nevojë për më shumë kripë, sepse edhe humb më shumë kripë. Përveç kripës përmes ampulave, mos ngurroni të kripni më shumë ushqimin sidomos gjatë verës.

Më shumë sport: Sporti dhe ushtrimet janë thelbësore për një zhvillim të mirë! Kërcimet mbi trampolinë, vrapimi, baleti, sporte luftarake aziatike, futboll etj. CF-Clearly Future ju ofron kurse testuese falas, një planet i sporteve online në CF-Galaxy <http://cf-galaxy.com/en/planet/planet-sports> dhe aty është edhe mbështetja financiare për sporte nga të gjitha grupet e FC.

Më shumë farmaci: Duke u kthyer nga farmacia i ngarkuar me barna, do t'i bëni pyetje vetës nëse fëmija juaj me të vërtetë ka nevojë për të gjitha këto barna. Përgjigjja është: PO! Asnjë prej tyre nuk mund të anashkalohet. Nëse keni dyshime lidhur me terapinë e fëmijës suaj, nuk i kuptoni të gjitha apo kërkon sqarime me grupin tuaj të FC-së, mos ngurroni të bëni pyetje, të shkëmbeni përvojat, por thjesht mos e ndryshoni kurrë terapinë e fëmijës suaj.

Më shumë shpenzime: Fibroza cistike është e shtrenjtë! Familjet duhet të kujdesen më shumë, kanë shpenzime shtesë dhe shpeshherë njëri prej prindërve duhet të mbetet në shtëpi. Keni të drejtë të kërkon pagesë shtesë familjare të ofruara nga shteti, (<https://www.help.gv.at>; <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/122/Seite.1220330.html>), shtesat e kujdesit (www.pensionsversicherung.at; <http://meinpflegegeld.at/pflegegeld-beantragen/>) dhe eventualisht të aplikoni për subvencione për ngrohje.

Më shumë terapi: Kurrë mos e lini pas dore terapinë e përditshme. Ajo përfshin inhalacione, fizioterapi, enzime në çdo ushqim, antibiotikë nëse është e nevojshme, vitamina që treten në yndyra, medikamente për mëlçinë dhe analiza të rregullta klinike. Ndonjëherë kërkohet shtrirja në spital për t'u bërë vizita ose terapi specifike.

Më shumë kujdes: Mushkëritë e FC janë në rrezik të veçantë nga bakteriet siç janë: *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia* dhe mikrobakterie dhe myqe rezistuese. Megjithëse ato janë kudo në mjedisin rrethues duhet një kujdes të veçantë të keni me shatërvanët, akvariumet, guacat e tualetit, pishinat, vorbullat e ujit, toka, bimët, etj. Mund të gjeni më shumë nga grupi i juaj i FC dhe në udhëzuesin online të FC-së, si dhe në CF-Galaxy <http://cf-galaxy.com/en/planet/planet-black-hole>

Më shumë trishtim: Pas diagnozës mund të keni dëshirën të mbylleni në vetvete, t'i ndërprisni kontaktet sociale. Ndihehi të pikëlluar dhe të keqkuptuar, nuk e keni përfytyruar situatën kështu. Përdorni ndihmën psikologjike në Klinikë tuaj të FC-së. Shoqëria CF-Clearly Future gjithashtu në rast krize ju ofron intervenime jo burokratike dhe kontakte me psikologë-vullnetarë.

Më shumë vaksinim: Fëmija juaj duhet të vaksinohet me të gjitha vaksinat e parashikuara nga mjeku personal. Përveç kësaj, fëmija dhe e gjithë familja një herë në vit duhet të marrë vaksinë kundër gripit!

Më shumë zgjuarsi: Fëmijët me FC pothuajse gjithmonë janë të mençur, të përgjegjshëm dhe të pjekur.

Më të shëndetshëm: Zakonisht pacientët me FC kanë sistem të imunitetit më të fortë. Shëtitjet jashtë, fjetja në ajër të freskët dhe shmangia e kontaktit me njerëz të sëmurë ndihmon në forcimin e tyre.

Më të bashkuar: FC kërkon lidhje të fortë familjare, shpeshherë vëllezërit dhe motrat janë përkrahja më e madhe dhe shokët më të mirë.

Më të fuqishëm: Mundimet e përditshme dhe disiplina e duhur i bëjnë pacientët dhe familjet e tyre njerëz shumë të fortë në shkollë, në punë dhe në jetë.

Më të padukshëm: Pasi FC është një sëmundje e padukshme, të afërmit dhe shokët mund të mos e kuptojnë situatën tuaj dhe ndonjëherë edhe ju do të jeni të provokuar të mos përmendni diagnozën e fëmijës tuaj. Bëjeni publike, kërkonit interesim dhe mirëkuptim.

Më shumë punë ekipore: Prindërit dhe pacientët janë partnerë të grupit të FC. Nga sinqeriteti i këtij partneriteti varet shëndeti i fëmijës tuaj. Përgatituni mirë për takimet, shkruani pyetjet dhe çfarë keni vënë re te fëmija juaj si dhe mbani shënime.

Më shumë familje të FC: Pacientë me CF nuk duhet të kenë kontakt ndërmjet tyre për shkak të rrezikut nga infeksionet e ndërsjella, por prindërit mund të takohen. Kërkonit këmbim të përvojave me prindër të tjerë, shkoni në takimet e vetë-përkrahjes dhe aktivitetet bamirëse në dobi të FC-së. Janë shumë të këshillueshme grupet e FC në rrjetet sociale si Facebook për shembull.

CF Eltern Österreich; <https://web.facebook.com/groups/1223490287674530/>

mukoviszidose / cf eltern; <https://web.facebook.com/groups/cf.eltern/>

DCFH - Deutsche CF-Hilfe e.V.; <https://web.facebook.com/DCFHilfe/>

cf mamas; <https://web.facebook.com/groups/Cfmamas/>

cf dad; <https://web.facebook.com/groups/1984289388462076/>

cf parents group; <https://web.facebook.com/groups/326579974089687/>

Më shumë shtëpi: SHOQATA PËR PERSONAT ME FIBROZË CISTIKE Personi kontaktues: ATDHE RAMA Email: atdhe.rama@hotmail.com Numri: +383 49 356 845 Prishtinë - Republika e Kosovës

Më shumë aktivë kundër FC-së: Mbështetja e hulumtimeve për FC-së, ose për familjet e reja të FC, zhvillimin e ideve dhe realizimi i projekteve do të inkurajojë familjen tuaj dhe do t'ju pasurojë me çaste të mrekullueshme. Lidhuni me CF Clearly Future /office@c-f.at ose me FC- të vetë-përkrahura të tjera dhe bëhuni aktiv!

Më shumë informacion: "Fëmijë me fibrozë cistike, Udhëzues për prindër"

https://www.cystischefibrose.at/images/Broschueren_div/Leitfaden_fr_CF.pdf

Më shumë ide: Eksploroni CF-GALAXY, një udhëzues të FC të dobishme dhe gazmore www.cf-galaxy.com

Also available in this series:

- *Don't Panic:Diagnosis CF
- *Don't Panic: CF is more, CF is a lifestyle
- *Don't Panic: Ready- Set- Go! Entry into kindergarten and school.
- *Don't Panic: The little abCF- Info sheet for teachers & caregivers.
- *Don't Panic: Puberty & Teenies! Timetable for parents through CF puberty
- *Don't Panic: You are under Construction. Do not enter- for Teenies only!

Languages available: Turkish, German, Albanien and Fusha

download at www.c-f.at/cf-service



Verein für eine gemeinsame Zukunft mit Cystischer Fibrose

www.c-f.at

www.cf-galaxy.com

Herbststrasse 31/18
a-1160 Wien
www.c-f.at

Erste Bank
IBAN
BIC/SWIFT

AT47.20111.827.2112.4600
GIBAATWWXXX

