



TLAČOVÁ SPRÁVA – 19. október 2023

Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy je opäť úspešná.
Vďaka dvom grantom z Programu cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou ENI CBC Maďarsko-Slovensko-Rumunsko-Ukrajina 2014-2020
a tiež spolupráce s Klubom CF a firmami AKSIS a STAVREM,
úspešne zmodernizovala
Centrum Cystickej Fibrózy pre dospelých v Univerzitnej nemocnici L. Pasteura v Košiciach.

Slávnostné Otvorenie modernizovaného Centra CF pre dospelých v UNLP Košice
sa uskutoční 23. októbra 2023 o 14,00 hod v priestoroch riaditeľstva UNLP,
Rastislavova 43, Košice.

Cieľom 2 projektov cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou SK UA CF CARE a MODE CF SK UA bolo zabezpečiť vyššiu kvalitu starostlivosti o pacientov s cystickou fibrózou a ich rodinných príslušníkov zlepšením podmienok starostlivosti a liečby modernizáciou Centier CF v Košiciach a Ivano-Frankivsku poskytnutím moderného medicínskeho a technického vybavenia spojeného s edukáciou.

Z projektov boli pre Centrum CF v UNLP zakúpené dôležité prístroje: prístroj na diagnostiku cystickej fibrózy **potným testom - MACRODUCT**, ktorý je zlatým štandardom diagnostiky cystickej fibrózy, prístroj na monitoring stavu výživy CF pacientov – **bodyanalyzátor, spirometer** na sledovanie pľúcnych funkcií, **SIMEOX** – najmodernejší prístroj na každodennú respiračnú fyzioterapiu a multifunkčnú tlačiareň. CF pacienti trávajú v nemocniciach v Centrách CF veľa času, a tak do izieb pre CF pacientov sme zakúpili **germicídne žiariče, chladničky, televízory a polohovateľné kreslá**. Vďaka pomoci firiem **AKSIS, STAVREM a Klubu Cystickej fibrózy** sme **zrekonštruovali 2 izby**, ktoré sú využívané predovšetkým pre pacientov s cystickou fibrózou počas hospitalizácie. Hodnota materiálnej pomoci pre Centrum CF PaF UNLP Košice je približne **40 000,-Eur**.

Súčasťou aktivít projektov bola aj **Edukácia** zdravotníckych pracovníkov a členov CF rodín v oblasti včasnej diagnostiky, liečby, fyzioterapie, výživy a každodennej starostlivosti, počas 11. a 12. Slovenskej CF konferencie, Ukrajinskej CF konferencie, Kurzov respiračnej fyzioterapie, workshopov a školení na Slovensku aj na Ukrajine. Podpora starostlivosti o CF bola realizovaná Aplikáciou CF HERO v ukrajinskom jazyku a elektronickou brožúrou o sociálnych aspektoch CF, vydávaním edukačných letákov a brožúr. Z projektov sme podporili aj zapojenie Centier CF do Európskeho CF registra.

Dôležité bolo aj vytvorenie podmienok pre úspešné **obhajovanie práv CF pacientov** na Ukrajine a na Slovensku s cieľom zabezpečiť lepšie financovanie primeranej liečby a CF starostlivosti a tiež dostupnosť nových liekov a terapií. **Liečba modulátormi CFTR génu** je na Slovensku dostupná od roku **2021** a na Ukrajine od roku **2023**. Na Slovensku sa vďaka projektu dostali do platnosti nové **Štandardy starostlivosti o CF pacientov**.

Realizátormi projektov boli partneri **Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy, Oblastná Detská Nemocnica v Ivano-Frankivsku a Nadácia RIMON z Kyjeva**. CF Asociácia na realizácii projektov veľmi úzko spolupracuje s **Centrom CF pre deti v DFN Košice** a s **Centrom CF pre dospelých v UNLP Košice**.

Projekty menia príležitosti pre deti a dospelých s CF - môžu im ako znevýhodnenej skupine dať rovnaké príležitosti aké majú ich zdraví rovesníci. Projekt zintenzívni a prehĺbi spoluprácu medzi regiónmi Slovenska a Ukrajiny.

„Je dôležité správne diagnostikovať túto zriedkavú chorobu a začať ju včas a správne liečiť, hlavne teraz, v dobe, keď už sú vo svete lieky, ktoré cystickú fibrózu liečia. Na Slovensku sú pacientom dostupné inovatívne lieky – modulátory CFTR génu od septembra 2021, ktoré sú hrazené zo zdravotného poistenia a pacienti s touto závažnou diagnózou majú skvelú liečbu a môžu žiť kvalitný a dlhý život. Ani nie pred 40 rokmi sa dožívali ledva 10 rokov. Na Ukrajine sú CF pacientom tieto lieky dostupné od augusta 2023“ Katarína Štěpánková, koordinátorka projektu.

**Modulátormi CFTR génu môže byť liečených takmer
85 % všetkých pacientov s cystickou fibrózou na Slovensku.**

*Aj napriek tomu, že je táto liečba finančne veľmi náročná veríme,
že ňou budú môcť byť postupne liečení všetci CF pacienti, pre ktorých je indikovaná.*

**15% pacientov s cystickou fibrózou stále čaká na objavenie lieku na svoje mutácie.
T tejto malej skupine CF pacientov môže urýchliť prístup k novej liečbe
zapojenie slovenských Centier CF do klinických štúdií
a dostupnosť štandardných liečebných postupov
vrátane transplantácie pľúc či pečene.**

Situácia na **Ukrajine** je nepostačujúca pre deti s touto závažnou diagnózou. Nie je tam zabezpečená ani dostatočná diagnostika tohto ochorenia potným testom, existuje len niekoľko Centier CF, nie sú k dispozícii primerané lieky a služby potrebné ku každodennej celoživotnej liečbe CF, CF rodiny sú nútené platiť za mnohé lieky a vyšetrenia. Nie je tam dostatočné povedomie a informovanosť o tomto zriedkavom ochorení ani v odbornej zdravotníckej verejnosti. **Vojna, ktorá na Ukrajine pretrváva už dlhšie ako rok, celú situáciu robí ešte zložitejšou, aj keď paradoxne vďaka nej získavajú CF pacienti z Ukrajiny lepší prístup k mnohým liekom, inhalátorom či liečebným postupom.**

Cystická fibróza (CF) bola nevyliciteľná zriedkavá genetická choroba, ktorá výrazne skracovala život jedincov s CF a má veľký vplyv na každodennú kvalitu života rodín s CF. Vďaka inovatívnej liečbe sa stala chorobou veľmi dobre liečiteľnou.

Na Slovensku starostlivosť CF pacientom poskytuje 6 zdravotníckych zariadení, v ktorých sú Centrá CF, ktoré však žiaľ dodnes nenapĺňajú všetky kritériá doporučené v Európskych štandardoch pre Centrá CF. Sú to **3 Centrá CF pre liečbu detí s CF a 3 Centrá CF pre liečbu dospelých CF pacientov. Sú v nemocniciach v Bratislave, Banskej Bystrici a v Košiciach.**

**Počet CF pacientov na Slovensku je 320 z toho je 156 dospelých a 164 detí (ECFSPR 2021).
Počet CF pacientov na Ukrajine je 1 000, z toho viac ako 400 opustilo Ukrajinu.**


MUDr. Katarína Štěpánková, predsedníčka CF Asociácie
0903 608 455, cfasociacia@gmail.com
www.cfasociacia.sk

**Slovenská Asociácia
Cystickej Fibrózy
(CF Asociácia)**
Park Angelinum 2, 040 01 Košice, IČO: 4500 7853

Príloha: Leták o CF