

11. Slovenská konferencia cystickej fibrózy s medzinárodnou účasťou 29. – 30. november 2019, ATRIUM Hotel, Nový Smokovec

17. november 2019

TLAČOVÁ SPRÁVA

NASTANE KONEČNE ZMENA V LIEČBE CYSTICKEJ FIBRÓZY AJ NA SLOVENSKU? AKO TO VIDIA EURÓPSKI A SLOVENSKI ODBORNÍCI A PACIENTI

Slovenskí pacienti s cystickou fibrózou doposiaľ nemajú skúsenosti so žiadnou kauzálnou liečbou, ktorá sa v Európe používa už viac ako 7 rokov. Ich terapia je napriek obrovskému vedeckému pokroku stále symptomatická. Našťastie situácia vo svete je iná. Americká lieková agentúra FDA v roku 2019 schválila v poradí už štvrtý liek, ktorý zásadne mení prognózu pacienta; Európska lieková agentúra EMA aktuálne prehodnocuje túto žiadosť. NASTANE KONEČNE ZMENA AJ U NÁS?

Svetové kapacity v oblasti cystickej fibrózy zavítajú do Nového Smokovca

V dňoch 28 a 29 novembra 2019 sa v Novom Smokovci stretnú svetoví odborníci, lekári, pacienti a členovia rodín s cystickou fibrózou nielen zo Slovenska, Maďarska, Ukrajiny, Rumunska, Bulharska, ale aj z vyspelej západnej Európy, aby zdieľali svoje skúsenosti a možnosti v liečbe cystickej fibrózy.

Pri príležitosti dvadsiateho výročia slovenských konferencií cystickej fibrózy na Slovensku, sa v rámci programu PARTNERSTVO BEZ HRANÍC, pod záštitou **ministerky zdravotníctva Doc. MUDr. Andrey Kalavskej, PhD.** uskutoční už 11. konferencia cystickej fibrózy na Slovensku.

Podľa dostupných dát žije na Ukrajine 800 pacientov s cystickou fibrózou. Avšak vzhľadom na prevalenciu ochorenia, by ich malo byť niekoľkonásobne viac. Nedostupná diagnostika, či zdravotná starostlivosť, taká je ukrajinská realita.

„Projekt mení príležitosti pre pacientov s cystickou fibrózou a poskytne im rovnocenný prístup k zdraviu. Zintenzívňuje spoluprácu medzi regiónmi Slovenska a Ukrajiny v prípade tejto zriedkavej choroby.“ hovorí **PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD.** zo Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb.

„Je obdivuhodné, že napriek tomu, že Slovensko nepatrí k lídrom v starostlivosti a liečbe o pacientov s cystickou fibrózou, borí sa so svojimi vlastnými problémami, našlo odvahu pomáhať. V rámci projektu PARTNERSTVO BEZ HRANÍC podporuje krajiny ako je Ukrajina, kde je situácia ešte náročnejšia. Verím, že tento pozitívny odkaz, ktorý vysiela, bude motiváciou aj pre nás ostatných a Slovensku prinesie konečne zásadné zmeny v kvalite starostlivosti a dostupnosti liečby.“ pokračuje **Prof. MUDr. Milan Macek, DrSc.** genetik z Centra Cystickej fibrózy v pražskom Motole, a popredný svetový odborník v tejto oblasti.

Čo je to cystická fibróza?

Cystická fibróza je závažné dedičné zriedkavé multiorgánové ochorenie, ktoré je spôsobené mutáciou génu dôležitého pre transport chloridových iónov. Významné zmeny v dýchacom a tráviacom systéme sú u pacientov s cystickou fibrózou prítomné už pri narodení a existujú dôkazy o postupnom zhoršovaní funkcií v oboch systémoch od veku 6 mesiacov. Cystická fibróza skracuje dĺžku života a zásadne ovplyvňuje jeho kvalitu a každodenný život celej rodiny.

Až donedávna neexistoval žiaden účinný liek. V súčasnosti sú vo výskume desiatky sľubných molekúl. Čo je však dôležitejšie, štyri z nich svoju účinnosť a bezpečnosť potvrdili. Znamená to, že vo svete sa pacienti liečia 4 liečivami, ktoré priamo zasahujú do mechanizmu choroby. Na Slovensku, podobne ako na Ukrajine, v Maďarsku, Rumunsku, Bulharsku, či Poľsku však tieto lieky chýbajú.

11. Slovenská konferencia cystickej fibrózy s medzinárodnou účasťou 29. – 30. november 2019, ATRIUM Hotel, Nový Smokovec

„Objasnením genetickej príčiny cystickej fibrózy v roku 1989 nabral vývoj v oblasti hľadania liečby dramaticky na obrátkach. Nedávno bol v USA schválený ďalší liek na liečbu cystickej fibrózy. Znamená to, že pre 9 z 10 pacientov s cystickou fibrózou bude existovať riešenie v podobe jedného zo štyroch nových liekov. Čoskoro snáď príde aj do Európy. Nové lieky však strácajú význam, ak sa nedostanú k pacientom. Práve preto sme sa tu stretli, aby sme pomáhali tým slabším. V prípade česko - slovenských vzťahov je motivácia ešte väčšia a srdečnejšia.“ hovorí Prof. MUDr. Pavel Dřevínek, PhD., člen klinického výskumného tímu moderných liekov pre cystickú fibrózu.

Ako sa staráme o cystickú fibrózu na Slovensku

Viac ako 20 rokov sa starostlivosť o pacientov koncentruje do 3 resp. 6 zdravotníckych zariadení, v ktorých sú Centrá cystickej fibrózy pre deti a dospelých. Vďaka entuziazmu a húževnatosti slovenských lekárov sú dáta o slovenských pacientoch súčasťou Európskeho registra pacientov s cystickou fibrózou. Hoci slovenskí odborníci nie sú súčasťou Európskych referenčných sietí pre zriedkavé choroby, je na čom stavať.

Od roku 2009 sa u každého novorodenca testuje, či náhodou nemá poškodený gén resp. či nemá cystickú fibrózu. Slovensko patrí medzi krajiny, kde sa vykonáva novorodenecký skrining na cystickú fibrózu. Aj vďaka nemu je počet pacientov s cystickou fibrózou relatívne presný; s klasickou formou ich je 309 a 129 ich trpí tzv. atypickou formou.

Zriedkavosť je to, čo spája tieto rodiny. Zriedkavá choroba, ktorou je aj cystická fibróza výrazne zasahuje do života celej rodiny. Tieto choroby sú už podľa definície vždy závažné, invalidizujúce a život ohrozujúce. Celú starostlivosť sťažuje nedostatok informácií a skúseností, vyplývajúce zo zriedkavého výskytu. Pacienti a ich rodiny dennodenne čelia tisícom otázok od tých zdravotných až po úplne obyčajné ľudské. Práve ťažký osud spája celé rodiny.

Patientske organizácie sú silným motorom a oporou pre všetkých, ktorí zabezpečujú multidisciplinárnu starostlivosť o pacientov s cystickou fibrózou od diagnostiky až po sociálne poradenstvo. *„Transplantácia pľúc bola pre mňa vtedy jediným riešením. Napriek tomu, že mi zachránila život, cystická fibróza aj naďalej ničí moje telo. Súčasné moderné lieky asi nebudú pre mňa. Napĺňajú ma však obrovskou radosťou, že aj moji priatelia a ich rodiny sa znova nadýchnu z plných pľúc.“* hovorí Tomáš Bendík, pacient s cystickou fibrózou, ktorému transplantácia pľúc už 16 rokov prináša kopec krásnych chvíľ aj v milovaných Tatrách.

ORGANIZÁTORI

- Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy
- Národný ústav detskej tuberkulózy a respiračných chorôb, n.o. Dolný Smokovec
- Klinika detskej tuberkulózy a respiračných chorôb JLF UK a NÚDTaRCH, n.o. Dolný Smokovec
- PROGRESS CA, s.r.o.

Konferencia je spolufinancovaná z európskych fondov z Programu cezhraničnej spolupráce HUSKROUA ENI CBC 2014 – 2020, pod názvom projektu: SK UA CF CARE: „Transfer of know-how to ensure better care for Cystic Fibrosis patients in Ivano-Frankivsk region“, ktorý sa realizuje v spolupráci Slovenskej CF Asociácie s ukrajinskými partnermi Regionálnou Klinikou Detskou Nemocnicou v Ivano-Frankivsku a Nadáciou RIMON z Kyjeva.

Kontakt: MUDr. Katarína Štěpánková, predsedníčka CF Asociácie, 0903 608 455, cfasociacia@gmail.com
Obsah tlačovej správy je na výlučnej zodpovednosti CF Asociácie a nemusí nevyhnutne odrážať názory Európskej únie