

## TLAČOVÁ SPRÁVA – 23. september 2019

### Slovenská CF Asociácia pokračuje v šírení povedomia o cystickej fibróze na Ukrajine

CF Asociácia začala **1. septembra 2019** s implementáciou trojročného projektu:

#### SK UA CF CARE

**„Odovzdávanie skúseností a vybudovanie CF Centra na zabezpečenie lepšej starostlivosti o pacientov s cystickou fibrózou v Ivano-Frankivskej oblasti Ukrajiny“**

*Program ENI CBC Hungary-Slovakia-Romania-Ukraine 2014-2020. The Hungary-Slovakia-Romania-Ukraine ENI CBC Programme 2014 - 2020 is one of 16 programmes of Cross Border Cooperation (CBC) on the external borders of the European Union, implemented under the European Neighbourhood Instrument (ENI), for the financial Framework 2014-2020. The CBC is an integral component of the European Neighbourhood Policy and aims to promote co-operation across the borders between EU Member States and the countries in the European Neighbourhood.*

**Cystická fibróza (CF) je nevyliciteľná zriedkavá genetická choroba, ktorá skracuje život jedincov s CF a má veľký vplyv na každodennú kvalitu života rodín s CF.**

**Na Slovensku je registrovaných 300 CF detí a dospelých,**

**na Ukrajine cca 800 (avšak je veľmi pravdepodobné, že ich počet na Ukrajine je oveľa vyšší).**

Cieľom projektu je zvýšenie kvality života jedincov s cystickou fibrózou a ich rodinných príslušníkov prostredníctvom zvýšenia kvality zdravotníckej starostlivosti a liečby.

Projekt naplní stanovený cieľ týmito hlavnými aktivitami:

- I. **vzdelávanie** zdravotníckych pracovníkov ako aj členov CF rodín v oblasti včasnej diagnostiky, liečby, fyzioterapie, výživy a každodennej starostlivosti o CF deti a dospelých prostredníctvom workshopov, kurzov, tréningov a konferencií transferom vedomostí a skúseností tímov slovenských a európskych Centier CF.
- II. **publikovanie** edukačných a informačných materiálov
- III. **materiálna pomoc** potrebná pre liečbu a starostlivosť o CF pacientov na UA aj SK strane zakúpením diagnostických, terapeutických a rehabilitačných pomôcok (inhalátory, prístroje na dychovú rehabilitáciu, prístroje na potný test,...) pre samotných CF pacientov ako aj do CF Centier

- IV. **vybudovanie Centra CF** v Detskej nemocnici v Ivano-Frankivsku spolu s registrom CF pacientov
- V. vytvorenie podmienok pre úspešné **obhajovanie práv CF pacientov** na Ukrajine aj na Slovensku s cieľom zaezpečiť lepšie financovanie primeranej liečby a CF starostlivosti a tiež **dostupnosť nových liekov a terapií**

Vykonávateľom projektu je **Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy** spolu s ukrajinskými partnermi projektu, ktorými sú je **Detská Nemocnica v Ivano-Frankivsku a spoločnosť RIMON z Kijeva**. CF Asociácia bude na realizácii projektu úzko spolupracovať s Centrami CF v Košiciach a s NÚDTaRCH v Dolnom Smokovci.

Tento projekt mení príležitosti pre pacientov s CF a poskytne im ako znevýhodnenej skupine rovnaké príležitosti aké majú ich zdraví rovesníci. Zintenzívni spoluprácu medzi regiónmi Slovenska a Ukrajiny v prípade tejto zriedkavej choroby.

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 CF centier, nie sú k dispozícii primerané lieky a služby potrebné ku každodennej celoživotnej liečbe CF. Nie je tam dostatočné povedomie a informovanosť o tomto zriedkavom ochorení ani v odbornej zdravotníckej verejnosti.

**Cystická fibróza** je závažné dedičné zriedkavé multiorgánové ochorenie, ktoré skracaie dĺžku života a výrazne ovplyvňuje jeho kvalitu a každodenný život celej rodiny. Ochorenie postihuje predovšetkým pľúca a tráviaci systém. Žiaľ v súčasnosti neexistuje žiaden účinný liek, ktorý by vyliečil tieto deti. Všetci dobre vieme, že bez pľúc sa nedá dýchať a bez dýchania sa nedá žiť. Vyžaduje celoživotnú, každodennú liečbu a starostlivosť, vďaka ktorej je možné predĺžiť život jedincov s CF a zlepšiť jeho kvalitu. Len dodržiavaním veľmi náročnej a špeciálnej každodennej starostlivosti a liečby sme schopní predĺžiť život našim deťom do dospelosti.

K tomu, aby sa to podarilo, je potrebná spolupráca **tímu odborníkov** z rôznych oblastí zdravotníckych a sociálnych služieb, a **rodiny**, ktorá je hlavným realizátorom každodennej liečby a starostlivosti.

Na Slovensku starostlivosť CF pacientom poskytuje 6 zdravotníckych zariadení, v ktorých sú Centrá CF, ktoré však nenapĺňajú všetky kritériá doporučené v Európskom konsenze. 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 s klasickou formou CF je 303 a 129 je s CFTR related diseases – tzv. atypickou formou (údaje za rok 2014).



Hungary-Slovakia-Romania-Ukraine  
ENI Cross-border Cooperation Programme  
2014-2020

**PARTNERSTVO BEZ HRANÍC**



Spolu financované  
Európskou Úniou

### **Plány Slovenskej CF Asociácie :**

- zabezpečiť dostupnosť nových, kauzálnych liekov pre CF deti a a dospelých na Slovensku
- aktualizovať platné OU a štandardy starostlivosti o CF pacientov na Slovensku
- šíriť povedomie o CF doma aj v zahraničí, v krajinách, kde starostlivosť o CF je na nízkej úrovni,
- bojovať proti diskriminácii ľudí s touto dedičnou chorobou a proti diskriminácii rodičov, ktorí sa rozhodli namiesto budovania svojej kariéry starať sa o svoje ťažko choré deti. Vďaka ich nezištnej láske a dennodennej celoživotnej starostlivosti môžu ich deti s CF žiť a prežiť možno kratší, ale plnohodnotný život. Naša spoločnosť im môže pomôcť aj tým, že im poskytne dôstojné spoločenské postavenie.

*MUDr. Katarína ŠTĚPÁNKOVÁ*  
*predsedkyňa CF Asociácie*  
0903 608 455, [cfasociacia@gmail.com](mailto:cfasociacia@gmail.com)  
[www.cfasociacia.sk](http://www.cfasociacia.sk)

„ Obsah tlačovej správy je na výlučnej zodpovednosti CF Asociácie a nemusí nevyhnutne odrážať názory Európskej únie“