



Úrad verejného zdravotníctva SR
Trnavská cesta 52,
826 45 Bratislava

Košice, 27. marec 2020

VEC: Žiadosť o prešetrenie situácie a vytvorenie podmienok pre starostlivosť o CF pacientov v súlade s OU MZ SR z 20.12.2010 aj v mimoriadnej situácii súvisiacej s pandémiou COVID-19.

Vzhľadom na vzniknutú situáciu súvisiacu s výskytom pacienta s koronavírusom, ktorá sa odohrala v dňoch 10. - 12. marca 2020 na Klinike Pneumológie a ftizeológie FN Bratislava, pracoviska Ružinov, kde je aj CF Centrum pre dospelých pacientov s cystickou fibrózou, počas mimoriadnej situácie súvisiacej s pandémiou COVID-19, žiadame o zabezpečenie primeraných podmienok pre liečbu a starostlivosť o pacientov s cystickou fibrózou aj v kritických situáciách.

V tých dňoch sa na pľúcnom oddelení a v priestoroch nemocnice nachádzali aj pacienti s diagnózou E-84 - cystická fibróza (CF). Pacienti s cystickou fibrózou patria do skupiny veľmi rizikových pacientov podobne ako starší ľudia. Tento týždeň boli za tzv „červené nemocnice,, vyhlásené nemocnice, v ktorých sú CF Centrá – Nemocnica Ružinov BA, UNLP Košice, NFDR Banská Bystrica a tiež detské nemocnice v BA Kramáre (kam bolo narychlo presťahované CF Centrum z Podunajských Biskupíc), DFN Košice, DFN BB.

Na Slovensku je 6 CF Centier – 3 pre deti a 3 pre dospelých, v ktorých sa lieči 200 dospelých CF pacientov a 140 CF detí, ktorých celoživotnú každodennú liečbu nie je možné zastaviť. Primárne majú postihnuté genetickou vadou pľúca, v ktorých je chronická infekcia, postupne fibrotizujú a spôsobujú smrť, ako pri koronavírusu, ktorý je pre ich pľúca veľkou hrozbou.

Opatreniami prijatými v rámci boja s koronavírusom (a niekedy aj nezodpovedným prístupom ako v medializovanom prípade uvedenom v úvode listu) boli CF pacienti vystavení riziku nákazy COVID-19. Dospelí CF pacienti sa už navyše dlhodobo cítia veľmi zneistení dostupnosťou a kvalitou starostlivosti.

Obraciame sa na Vás v dôvere s prosbou o pomoc pri riešení zabezpečenia liečby CF detí a dospelých aj v tejto kritickej dobe v zmysle existujúceho „**Odborného usmernenia MZ SR o poskytovaní zdravotnej starostlivosti pacientom s cystickou fibrózou**“ a zabezpečení ich hygienicko-epidemiologického režimu.

Pre zabezpečenie liečebného procesu CF pacientov a chronických pľúcnych pacientov je potrebné:

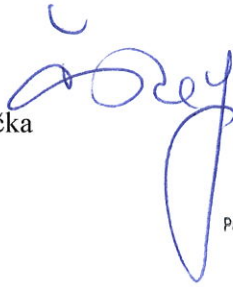
1. Stanoviť miesta, kde majú byť hospitalizované deti a dospelí s CF v prípade zhoršenia ich zdravotného stavu, ak je CF Centrum v červenej zóne tak, aby bola zabezpečená zároveň ich liečba aj CF odborníkmi, ktorí vedia, ako CF liečiť. (Liečbu CF v CF Centrách koordinujú a zabezpečujú pneumológovia)
2. Stanoviť miesta, kde majú byť hospitalizovaní CF pacienti, ak budú infikovaní koronavírusom tak, aby bola zabezpečená zároveň liečba aj CF odborníkmi, ktorí vedia, ako liečiť CF .
3. Umožniť intravenózne podávanie ATB pre CF pacientov v domácom prostredí, obzvlášť v období pandémie – je však nevyhnutné zabezpečiť dostupnosť vhodných ATB bez a potrebného zdravotníckeho materiálu bez doplatkov (v prílohe je návrh aktualizácie OU MZ SR z roku 2003, ktoré sa týmto zaoberá).
4. Zjednodušiť schvaľovanie a dostupnosť DDOT pre CF a iných chronických pacientov v prípade potreby.
5. Zjednodušiť schvaľovanie a dostupnosť ambulantnej/domácej neinvazívnej pľúcnej ventilácie pre CF a iných chronických pacientov v prípade potreby.
6. Zabezpečiť aj triedenie detských pacientov v stanoch pred všetkými detskými nemocnicami.

Mrzí nás, že vzniknutá situácia veľmi rýchle ukázala slabé miesta zdravotníctva, ktorým už dlhodobo sú aj zriedkavé choroby, akou je aj CF. O dlhodobo komplikovanej situácii v starostlivosti o dospelých CF pacientov svedčí aj fakt, že za posledné roky odišlo zo zdravotníctva niekoľko lekárov, ktorí sa starali o dospelých CF pacientov, mali záujem a mnohoročné skúsenosti s CF – MUDr. B. Remiš, MUDr. D. Zlochová, MUDr. M. Drugdová. Je škoda ich odbornosti a kapacít.

Mnohí pacienti s CF sú vo veľmi vážnom stave, nemajú sily riešiť vzniknuté problémy a majú obavy sa domáhať svojich práv a liečby.

V mene detí a dospelých pacientov s cystickou fibrózou a ich rodín

Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy
MUDr. Katarína Štěpánková – predsedníčka
0903 608 455



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

Kópia:

1. Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou
Želtova 2, 829 24 Bratislava 25
2. MZ SR
Limbova 2, P.O.Box 52, 837 52 Bratislava 3
3. UNB BA, Nemocnica Ružinov
Ružinovská 4810/6, 821 01 Bratislava
4. Nemocnica D.D.R. Banská Bystrica
5. UNLP Košice
6. Kramáre BA, CF Centrum – deti
7. DFN s poliklinikou Banská Bystrica
8. DFN Košice