

TLAČOVÁ SPRÁVA

17. jún 2020

Slovenskí pacienti s Cystickou Fibrózou (CF) doposiaľ nemajú skúsenosti so žiadnou inovatívnou kauzálnou liečbou, ktorá je na trhu od roku 2012.

Ich liečba je napriek obrovskému vedeckému pokroku stále symptomatická pankreatickými enzýmami, mukolytikami, antibiotikami, vysokokalorickou výživou, či každodennou respiračnou fyzioterapiou.

CF Asociácia zakúpila vďaka **spolufinancovaniu Nadácie ČSOB a projektu cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou ENI CBC HUSKROUA: SK UA CF CARE** prístroj SIMEOX s najnovšou technológiou na odhlieňovanie **dýchacích ciest** pre každodennú celoživotnú respiračnú fyzioterapiu CF pacientov a dlhodobo ho zapožičiava do **CF Centra Kliniky pneumológie a ftizeológie UNLP Košice**, kde sa lieči **23 dospelých CF pacientov z východného Slovenska**. Odovzdanie prístroja SIMEOX s **1-dňovým školením personálu** sa uskutoční **23. júna 2020**. „*Jedným zo základných pilierov komplexnej liečby u pacientov s cystickou fibrózou je dosiahnuť čo možno najefektívnejší klirens dolných dýchacích ciest. Prístroj Simeox na báze novátorskej fyzikálnej technológie umožňuje účinne mobilizovať sekréty z dolných dýchacích ciest, uľahčuje vykašliavanie, čím vo významnej miere napomáha k ich očisteniu a tým predstavuje podstatný prínos v liečbe pre našich pacientov,*“ uviedol zástupca prednostu tejto kliniky, MUDr. Peter Skyba.

V máji 2020 sme v rámci projektu vydali knihu „**Výživa detí a dospelých s CF**“ v **ukrajinskom jazyku**, pre CF pacientov, ich rodiny ako aj odborníkov dietológov a lekárov. Kniha v elektronickej podobe sa začala používať už začiatkom mája. Tlačенú verziu budeme distribuovať od septembra, kedy sa uskutoční 1. Edukačný workshop v Ivano-Frankivsku na Ukrajine.

Projekt SK UA CF CARE: „**Odovzdávanie skúseností a vybudovanie CF Centra na zabezpečenie lepšej starostlivosti o pacientov s cystickou fibrózou v Ivano-Frankivskej oblasti**“ implementuje Slovenská CF Asociácia s ukrajinskými partnermi Regionálnou Klinikou Detskou Nemocnicou v Ivano-Frankivsku a Nadáciou RIMON z Kyjeva. 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.

Cystická fibróza (CF) je nevyliciteľná zriedkavá genetická choroba, ktorá skracuje život jedincov

a má veľký vplyv na každodennú kvalitu života rodín s CF.

Na Slovensku je registrovaných 336 CF detí a dospelých, na Ukrajine cca 800 (avšak je veľmi pravdepodobné, že ich počet na Ukrajine je oveľa vyšší).



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

PARTNERSTVO BEZ HRANÍC



Spolufinancované
Európskou Úniou

Cystická fibróza je závažné dedičné zriedkavé multiorgánové ochorenie, ktoré skracuje dĺžku života a výrazne ovplyvňuje jeho kvalitu a každodenný život celej rodiny. Ochorenie postihuje predovšetkým pľúca a tráviaci systém. Všetci dobre vieme, že bez pľúc sa nedá dýchať a bez dýchania sa nedá žiť. Len dodržiavaním veľmi náročnej špeciálnej každodennej celoživotnej liečby a starostlivosti sme schopní predĺžiť život našim deťom do dospelosti a výrazne meniť jeho kvalitu.

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 stále nenapĺňajú všetky kritériá doporučené v Európskych štandardoch. 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 336 z toho je 201 dospelých a 135 detí (ECFSPR 2018).

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

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

Príloha: Pozvánka na školenie 23.06.2020

„Členské štáty Európskej únie sa rozhodli prepojiť svoje know-how, zdroje a osudy. Spoločne vybudovali zónu stability, demokracie a trvalo udržateľného rozvoja pri súčasnom zachovaní kultúrnej rozmanitosti, tolerancie a individuálnych slobôd. Európska únia sa zaviazala zdieľať svoje úspechy, hodnoty s krajinami a národmi za jej hranicami.“

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