



Vážená pani ministerka doc. MUDr. Andrea KALAVSKÁ, PhD., MZ SR  
Limbova 2  
837 52 BRATISLAVA

Košice, 16. december 2019

**VEC: Výstupy 11. Slovenskej konferencie cystickej fibrózy, 29. – 30. 11. 2019, Nový Smokovec**

CF konferencia bola veľmi úspešná s veľkou účasťou, poukázala na úspechy aj nedostatky. Po zhrnutí všetkých podnetov, sme si dovoľili spísať všetko, čo potrebuje zmenu:

1. Prosíme o **dostupnosť k novým moderným inovatívnym kauzálnym liekom a ku klinickým štúdiám s nimi !!!** sú na trhu už od roku 2012 a vo svete sa bežne používajú.  
Vertex má program Expanded Access, kde je možnosť, aby ošetrojúci lekári požiadali o dostupnosť u nás neregistrovaných liekov pre indikovaných CF pacientov. Viac na:  
[https://www.vrtx.com/medicines/expanded-access/fbclid=IwAR3NJgsDv7TIZ5rImP6flivM05CTmLCJ\\_nxGHrTr8jURX5RD7UX2TU5mX9M#how-it-works](https://www.vrtx.com/medicines/expanded-access/fbclid=IwAR3NJgsDv7TIZ5rImP6flivM05CTmLCJ_nxGHrTr8jURX5RD7UX2TU5mX9M#how-it-works)
2. Prosíme o **dodržiavanie Odborného usmernenia pre CF: OU MZ SR z 20.12.2010** (je všetkým inštitúciám len na výsmech a nie je záväzná pre nikoho) – bolo vypracované na základe Európskeho konsenzu doporučení pre liečbu a starostlivosť o CF.  
Jeho aktualizovaná SK verzia bola na MZ SR zaslaná v roku 2017 MUDr. H. Kayserovou., kde ho nevedia nájsť, takže navrhujeme návrh ešte raz poslať všetkým CF lekárom na Slovensku na pripomienkovanie a následne ho opäť oficiálne aj s podporou patientskych organizácií zaslať na MZ SR.  
**Náš návrh je, aby nový štandard nemal formu Odborného usmernenia ale Vyhlášky, alebo iného záväzného právneho dokumentu.**
3. Vo všetkých CF Centrách nie sú vytvorené fungujúce a pravidelne komunikujúce **MDT (multidisciplinárne tímy = CF tímy** – vid'. OU MZ SR z roku 2010 s jasnými úväzkami a pracovnou náplňou).  
Minimálne personálne zabezpečenie CF tímu: lekár, CF sestra, fyzioterapeut, výživový poradca, mikrobiológ, psychológ, sociálny pracovník + konzultanti - špecialisti (všetci majú mať jasne stanovený úväzok na CF a náplň práce pre CF).
4. Je potreba mať stálych CF lekárov pre dospelých CF aj pre deti, odborníkov, ktorí sa problematike CF rozumejú, majú čas sa pacientom s CF venovať (už niekoľko lekárov, ktorí sa dlhé roky venovali CF a mali o túto prácu skutočný záujem, odišli zo zariadení, kde CF Centrá sú – 3 detské a 3 dospelé. Trvá roky, než lekár porozumie celej problematike multiorgánovej zriedkavej choroby akou je CF – **neplytvajme šikovnými lekármi pre CF – vytvoríme im podmienky adekvátne člena EÚ – jednoznačný úväzok a náplň práce pre CF** - žiadame kvalitnú lekársku starostlivosť a zjednotenie podmienok CF starostlivosti v jednotlivých krajoch pre všetkých pacientov na celom Slovensku.
5. V bodovníku chýba úkon: **Respiračná fyzioterapia pre dospelých** (návrh vieme doložiť).
6. Chýba možnosť **rehabilitačno - klimatického kúpeľného pobytu pre dospelých CF pacientov** – pokračovanie pobytov v NÚDTaRCH n.o.Dolný Smokovec.
7. V prípade riešenia **akútneho stavu** sa dá ťažko do niektorých ordinácií CF dovolať, sestrička vyžaduje aby sa pacienti objednali - čo nie je možné dodržať, nakoľko nie je možné predpovedať kedy sa stav CF pacienta náhle zhorší.