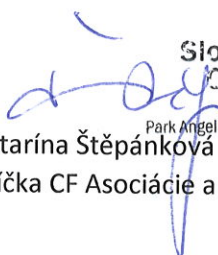


- Lekári mimo CF Centier sa CF pacientov boja a vyžadujú vyjadrenie lekára z CF Centra ku všetkému.
8. Žiadame **pravidelné a podrobné sledovanie CF pacientov** v častejších intervaloch (každé 1 – 3 mesiace), lieky sú často predpisované iba po tf. komunikácii. Prosíme o jednotnosť pri predpisovaní rôznych typov a druhov liekov najmä v ich množstvách vo všetkých 6 CF Centrách na Slovensku.
 9. V niektorých čakárňach pre CF pacientov nie je zabezpečené vetranie, pacienti nie sú separovaní podľa kolonizácie baktériami, stretávajú sa s ostatnými vážne chorými – nie je dodržiavaný **hygienický režim doporučený pre CF**.
 10. Žiadame v prípade mladých **pacientov, ktorí prechádzajú z detskej CF ambulancie na oddelenie pre dospelých**, možnosť komunikovať aj s rodičmi pacienta a tiež prístup rodičov do ambulancie.
 11. V prípade dlhodobej - viacmesačnej hospitalizácie prosíme o zabezpečenie **zdravej a vysokokalorickej stravy a pitného režimu**, prosíme o úpravu **návštevných hodín** pre príbuzných pacienta z dôvodu dochádzania z celého Slovenska.
 12. V prípade **ambulatnej a domácej intravenózne liečby – APAT (OU MZ SR zo dňa 12. septembra 2003)** prosíme o plnú úhradu služieb ADOS a materiálu potrebného k i. v. (súpravy, injekčné striekačky, ihly, dezinfekčné roztoky, náplaste, kohútiky na cvk, roztoky NaCl,.....) - toto všetky si v súčasnosti pacienti hradia sami - náklady sú veľmi vysoké (3 mesačná liečba = 800,--€). Máme pripravený návrh aktualizácie tohto usmernenia (bolo prezentované na 11. Slovenskej CF konferencii).
 13. Ak sú potrebné dlhodobé preliečovania pacientov, prosíme o domácu intravenóznú liečbu a **skrátene času potrebného na vybavenie potrebných dokumentov, ktoré schvaľuje MZ SR a zdravotné poisťovne**, v súčasnosti tento proces trvá 2 mesiace. Toto veľmi vplyva na psychiku pacienta a celú jeho rodinu.
 14. **Preimplantačnú diagnostiku** si rodiny s CF musia zaplatiť sami.
 15. **Transplantácie pľúc** sú stále ťažko dostupné pre CF.
 16. Na Slovensku **chýbajú v kategorizácii pre CF pacientov životne dôležité pomôcky a lieky**:
 - inhalátor eFlow + membrány (žiadost' o zaradenie do kategorizácie bola 2 x zamietnutá!!!)
 - PEP-masky, Acapela, RC Cornet, Treshold
 - Simeox + sety
 - na Slovensku sú nedostupné mnohé bežné perorálne aj intravenózne ATB
 - chýbajú ATB na ambulantné podávanie (alebo sú s doplatkom aj 240 EUR/2 týždne)
 - spotrebný materiál na APAT (ihly, striekačky, infúzne sety, dezinfekcia, roztoky,)
 - chýbajú špeciálne multivitamínové preparáty pre CF
 - **moderné inovatívne kauzálne lieky – korektory a potenciátory (Kalydeco, Orkambi, Symkevi, Trikafta).**

Toto je odkaz od dospelých CF pacientov:

„Nezabíjajte nás zaživa a nezabúdajte, že sme tu!!! Vaši už dospelí pacienti s cystickou fibrózou.“

V mene všetkých CF pacientov a ich rodín


Slovenská Asociácia
Cystickej Fibrózy
(CF Asociácia)
Park Angelinum 2, 040 01 Košice, IČO: 4500 7853
MUDr. Katarína Štěpánková
predsedníčka CF Asociácie a hlavná organizátorka CF konferencií

Na vedomie: 1. lekári CF Centier

2. VŠZP

3. Slovenská pneumologická a ftizeologická spoločnosť SLS a Sekcia detskej pneumológie SPS