

1. marec 2021

TLAČOVÁ SPRÁVA

1. Edukačný CF workshop - online

10. – 11. marec 2021

Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy organizuje v spolupráci s projektovými partnermi Nadáciou RIMON z Kyjeva a Regionálnou Klinickou Detskou Nemocnicou v Ivano-Frankivsku **1. Edukačný CF Workshop (WS 1) v online forme 10. – 11. marca 2021**. Workshop je jednou z aktivít projektu, ktorý je spolufinancovaný z európskeho Operačného programu cezhraničnej spolupráce ENI CBC HUSKROUA 2014 – 2020:

SK UA CF CARE:

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

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

Hlavné témy WS:

1. Nové terapie pre CF
2. Európsky CF register
3. Štandardy CF starostlivosti – význam CF centier a multidisciplinárnych CF tímov (MDT)
4. Liečba dospelých CF pacientov a liečba chronickej pľúcnej infekcie u CF
5. Význam výživy v liečbe CF
6. Genetika CF a novorodenecký screening
7. Projekt cezhraničnej spolupráce ENI CBC HUSKROUA: SK UA CF CARE, vybudovanie CF Centra v Ivano-Frankivskej detskej nemocnici

Prednášajúcimi sú osobnosti medzinárodného významu z CF Centra v pražskej motolskej nemocnici Prof. MUDr. Milan Macek, DrSc. - genetik, Prof. MUDr. Pavel Dřevínek PhD. – mikrobiológ, zástupca Európskeho registra CF pacientov MUDr. Andreas Jung z Zurichu, z CF Centier vo Švédsku je to MUDr. Anders Lindblat a výživový špecialista Mikael Nilsson, ako aj mnohí ukrajinskí a slovenskí lekári.

Vďaka tomu, že workshop sa bude konať online, <https://rimon.in.ua/huskroua/workshop-1-ua-if/>, môžu sa ho zúčastniť aj slovenskí a českí účastníci, nakoľko bude zabezpečené tlmočenie do slovenského jazyka. WS sa pôvodne mal konať v máji 2020 v ukrajinskom meste Ivano-Frankivsk. Kvôli pandémie COVID-19 sme niekoľkokrát zmenili jeho termín až napokon sme sa rozhodli pre jeho ONLINE podobu. Predpokladáme 500 – 1000 pripojených účastníkov.

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).

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. Až donedávna neexistoval žiaden účinný liek, ktorý by vyliečil tieto deti a dospelých. 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.


Od septembra 2020 sú slovenskí CF pacienti liečení liekmi novej generácie tzv. modulátormi CFTR génu. Jedná sa o liek Orkambi, ktorým je liečených 64 CF pacientov. Ďalšie 2 lieky Kafrio a Kalydeco sú od 29. januára 2021 v procese kategorizácie a schválenia ich úhrady zdravotnými poisťovňami.

Veríme, že Kategorizačná komisia ich zaradí do zoznamu kategorizovaných a hrađených liekov na Slovensku. Ak sa tak stane, bude to obrovský prelom v liečbe CF na Slovensku, na ktorý mnohé CF rodiny čakajú viac ako 30 rokov, od objavenia génu CF v roku 1989.

Na Slovensku starostlivosť CF pacientom poskytuje 6 zdravotníckych zariadení, v ktorých sú Centrá CF, ktoré však 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 303, z toho je viac ako 200 dospelých (*ECFSPR 2018*).

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



Slovenská Asociácia
Cystickej Fibrózy
(CF Asociácia)
Park Angelinum 2, 040 01 Košice, IČO: 450 01 53

Príloha: Program WS 1

„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.“

„ Program ENI CBC Maďarsko-Slovensko-Rumunsko-Ukrajina 2014-2020 poskytuje EU fondy na trvalo udržateľný rozvoj pozdĺž hraníc Ukrajiny s Maďarskom, Slovenskom a Rumunskom, pomáha znižovať rozdiely v životnej úrovni a riešiť spoločné problémy pozdĺž týchto hraníc.“

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