

TLAČOVÁ SPRÁVA

25. máj 2021

3. EDUKAČNÝ CF WORKSHOP (WS 3)

XI. Pracovné stretnutie fyzioterapeutov v respiračnej fyzioterapii s medzinárodnou účasťou

Workshop je spolufinancovaný z programu cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou ENI CBC z projektu: HUSKROUA/1702/8.2/0008: SK UA CF CARE

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

Termín: 4. – 6. jún 2021

Miesto: Centrum LIBERTA, Obrancov mieru 18, KOŠICE

Lektori: Doc. PaedDr. Smolíková Libuše PhD, CF Centrum Praha – Motol, CZ
Mathilde Legueult, Nice, Francúzsko
Mgr. Petra Kolcunová, Slovensko

Organizátormi WS 3 sú Slovenská Asociácia Cystickej fibrózy, Regionálna komora fyzioterapeutov a Centrum Liberta, Košice.

Slovenskí pacienti s Cystickou Fibrózou (CF) majú od septembra 2020 skúsenosti s inovatívnou kauzálnou liečbou liekom Orkambi.

Je to stále len približne štvrtina pacientov s CF na Slovensku, ktorí sú liečení liekom, ktorý bol schválený kategorizačnou komisiou na príkaz vtedajšieho ministra zdravotníctva MUDr. Mareka Krajčího.

Liečba CF inovatívnymi liekmi tzv. modulátormi je na trhu od roku 2012 a liečba CF pacientov na Slovensku je napriek obrovskému vedeckému pokroku stále symptomatická pankreatickými enzýmami, mukolytikami, antibiotikami, vysokokalorickou výživou, či každodennou respiračnou fyzioterapiou.

„Jedným zo základných pilierov komplexnej liečby u pacientov s cystickou fibrózou je dosiahnuť čo možno najefektívnejšie vyčistenie dýchacích ciest od patologických, hustých hlienov, ktoré sa tvoria v dôsledku chybného CFTR génu. Techniky respiračnej fyzioterapie uľahčujú jeho vykašliavanie, čím vo významnej miere napomáhajú k ich očiste.“

Workshop 3 - Kurz respiračnej fyzioterapie je zameraný na edukáciu v oblasti respiračnej fyzioterapie pre fyzioterapeutov, ktorí tieto techniky následne učia pacientov s CF a ich rodičov pre ich každodennú celoživotnú respiračnú fyzioterapiu.

CF Asociácia zakúpila v roku 2020 z projektu „SKUA CF CARE“ prístroj SIMEOX s najnovšou technológiou na odhlieňovanie dýchacích ciest pre každodennú celoživotnú respiračnú fyzioterapiu CF pacientov a dlhodobo ho zapožičala do CF Centra Kliniky pneumológie a ftizeológie UNLP Košice. Z projektu plánuje zakúpiť ešte 1 prístroj pre dospelé CF Centrum v Košiciach. Ďalšie 2 prístroje budú zakúpené z iného projektu pre detské CF Centrum v Košiciach.



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

PARTNERSTVO BEZ HRANÍC



Spolufinancované
Európskou Úniou

Prístroj SIMEOX bude od 1. júla 2021 hradený zo zdravotného poistenia CF pacientom.

Projekt „ SK UA CF CARE „ 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 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.

Veľkým prínosom pre liečbu CF pacientov je štvrtý z inovatívnych liekov – modulátorov – ktorý má v Európe meno KAFTRIO (v USA TRIKAFTA). Začiatkom júna má kategorizačná komisia MZ SR rozhodnúť o jeho zaradení do kategorizácie liekov a tým o jeho úhrade ZP slovenským CF pacientom. Toto by bol priam zázrak v životoch CF pacientov na Slovensku.

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.cfasociacia.sk

Príloha: Program WS 3

„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.“

„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.“