

## TLAČOVÁ SPRÁVA – 13. september 2021

**Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy kúpila pre Centrum CF pre deti v DFN Košice dôležitý prístroj na vyšetovanie potného testu, MACRODUCT, ktorý je zlatým štandardom diagnostiky cystickej fibrózy.**

Prístroj **Macroduct** bude odovzdaný do Centra CF pre deti v DFN Košice spolu s ďalším prístrojom, **bodyanalýzér**om, ktorý pomáha detailne monitorovať váhu a telesné zloženie detí s CF, dňa **20. septembra 2021 o 11,00.**

**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.**

*„Je dôležité správne diagnostikovať túto zriedkavú chorobu a začať ju včas liečiť, hlavne teraz, v dobe, keď už aj na Slovensku sú pacientom dostupné inovatívne lieky – modulátory CFTR génu - lieky ORKAMBI a KAFTRIO/KALYDECO a sú hrazené zo zdravotného poistenia.*

*Pacienti s touto závažnou diagnózou majú skvelú liečbu a môžu žiť kvalitný a dlhý život. Ani nie pred 40 rokmi sa dožívali ledva 10 rokov.“*

Prístroje sú zakúpené z projektu z HUSKROUA/1901/8.2/0011: MODE CF SK UA

**„Modernizácia Centier Cystickej Fibrózy v Košiciach a Ivano-Frankivsku“**

**z programu cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou ENI CBC HUSKROUA.**

Cieľom projektu je zabezpečiť vyššiu kvalitu starostlivosti o pacientov s cystickou fibrózou a ich rodinných príslušníkov zlepšením podmienok starostlivosti a liečby pacientov s CF modernizáciou Centier CF v Košiciach a Ivano-Frankivsku poskytnutím moderného medicínskeho a technického vybavenia a edukácie.

Projekt napĺňa stanovený cieľ týmito hlavnými aktivitami:

**AG 1: Modernizácia zariadenia Centier CF** zakúpením diagnostických, terapeutických a fyzioterapeutických prístrojov (prístroj na potný test, SIMEOX, bodyanalýzér, spirometre, inhalátory, fluttre,...). Prístroje za zakúpiť do nemocníc na Ukrajine aj na Slovensku.

**AG 2: Edukácia** zdravotníckych pracovníkov a členov CF rodín v oblasti včasnej diagnostiky, liečby, fyzioterapie, výživy a každodennej starostlivosti o CF deti a dospelých prostredníctvom konferencie a tréningu CF tímu.

**AG 3: Podpora starostlivosti o CF, register CF pacientov a lobbying**

vytvorenie podmienok pre úspešné **obhajovanie práv CF pacientov** na Ukrajine a na Slovensku s cieľom zabezpečiť lepšie financovanie primeranej liečby a CF starostlivosti a tiež dostupnosť nových liekov a terapií, sprístupnenie aplikácie CF HERO v ukrajinskom jazyku.

Realizátormi projektu sú partneri **Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy a Detská Nemocnica v Ivano-Frankivsku**, čo je ich už 2. spoločný projekt. Implementácia dvojročného projektu začala 1. júna 2021.

Projekt mení príležitosti pre deti a dospelých s CF - môže im ako znevýhodnenej skupine dať rovnaké príležitosti aké majú ich zdraví rovesníci. Projekt zintenzívni a prehĺbi spoluprácu medzi regiónmi SK a UA.

Situácia na **Ukrajine** je nepostačujúca pre deti s touto závažnou diagnózou. Nie je tam zabezpečená ani dostatočná diagnostika tohto ochorenia potným testom, existuje len niekoľko CF centier, nie sú k dispozícii primerané lieky a služby potrebné ku každodennej celoživotnej liečbe CF, CF rodiny sú nútené platiť za mnohé lieky a vyšetrenia. Nie je tam dostatočné povedomie a informovanosť o tomto zriedkavom ochorení ani v odbornej zdravotníckej verejnosti.

Na Slovensku starostlivosť CF pacientom poskytuje 6 zdravotníckych zariadení, v ktorých sú Centrá CF, ktoré však žiaľ dodnes nenapĺňajú všetky kritériá doporučené v Európskych štandardoch pre Centrá CF. 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 s klasickou formou CF je 336, z toho je 135 detí s CF a 201 dospelých s CF. (*ECFS Patients Registry 2018*).

Počet CF pacientov na Ukrajine je 903, z toho je 235 dospelých.



MUDr. Katarína ŠTĚPÁNKOVÁ  
predsedníčka CF Asociácie  
0903 608 455, [cfasociacia@gmail.com](mailto:cfasociacia@gmail.com)  
[www.cfasociacia.sk](http://www.cfasociacia.sk)

*„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.“*

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