

TLAČOVÁ SPRÁVA **29. november 2021**

Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy zakúpila vďaka projektu cezhraničnej spolupráce s **Ukrajinou ENI CBC HUSKROUA: MODE CF SK UA - „Modernizácia Centier Cystickej Fibrózy v Košiciach a Ivano-Frankivsku“** prístroj **SIMEOX** s najnovšou technológiou **na odhlieňovanie dýchacích ciest**.

SIMEOX je prístroj potrebný pri každodennej celoživotnej respiračnej fyzioterapii CF pacientov, ktorí vďaka nemu budú vedieť odhlieňiť veľmi efektívnym spôsobom svoje pľúca a dýchacie cesty. Simeox CF Asociácia dlhodobo zapožičiava do **Centra CF Detskej Fakultnej nemocnice Košice**, kde sa lieči **39 detí** s Cystickou Fibrózou predovšetkým z Košického a Prešovského kraja.

Prístroj SIMEOX je od 1. júla 2021 v zozname kategorizovaných pomôcok a je pacientom hradený zo zdravotného poistenia, ale je nevyhnutné, aby bol každý pacient, ktorý tento prístroj používa, zaškolený a pravidelne sledovaný fyzioterapeutmi daného Centra CF.

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.

Odovzdanie prístroja SIMEOX sa uskutoční **1. decembra 2021** v priestoroch **FRO DFN Košice**. V septembri CF Asociácia zapožičala do Centra CF v DFN Košice 2 ďalšie prístroje – **Macroduct** na diagnostiku CF a **bodyanalýzér** na monitorovanie výživového stavu CF detí.

Cieľom **projektu MODE CF SK UA** 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 implementuje Slovenská CF Asociácia s ukrajinským partnerom Regionálnou Klinikou Detskou Nemocnicou v Ivano-Frankivsku, čo je ich už 2. spoločný projekt. Implementácia dvojročného projektu začala 1. júna 2021. 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.

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.

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 a špeciálnej každodennej celoživotnej liečby a starostlivosti sme schopní predĺžiť život našim deťom do dospelosti a výrazne meniť jeho kvalitu.

K tomu, aby sa to podarilo, je potrebná spolupráca **tímu odborníkov** z rôznych oblastí zdravotníckych a sociálnych služieb, a **rodiny**, ktorá je hlavným realizátorom každodennej liečby a starostlivosti.