

## 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 odhlieňovať 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.**

Odobzanie 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 **bodyanalyzér** 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 predžiť 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.

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.**


**Od 1. októbra 2021** sú v platnosti slovenské **Štandardné diagnostické a terapeutické postupy pre CF MZ SR**. Tie by mali zaručiť kvalitnú liečbu a služby pre deti a dospelých s CF vo všetkých Centrách CF na Slovensku.

Veľkým prínosom pre liečbu CF pacientov je štvrtý z inovatívnych liekov, **modulátorov CFTR génu** - ktorý má v Európe meno **KAFTRIO** (v USA TRIKAFTA). 15. júla 2021 kategorizačná komisia MZ SR rozhodla o jeho zaradení do kategorizácie liekov, a tým o jeho **plnej úhrade zdravotnými poisťovňami slovenským CF pacientom**. Lekári Centier CF začali tento liek predpisovať **od 1. septembra 2021 a užíva ho už 26 slovenských CF pacientov**.

**Tento súhlas prináša zázraky do životov mladých ľudí s CF na Slovensku – 87 z nich sa už môže liečiť týmito novými liekmi.**

*Liekom KAFTRIO/KALYDECO môže byť liečených takmer 80% všetkých CF pacientov v SR. Aj napriek tomu, že liečba Kaftriom je finančne náročná, veríme, že ňou budú môcť byť postupne liečení všetci CF pacienti, ktorí sú indikovaní na túto liečbu.*

Počet CF pacientov na Slovensku je **344 z toho je 204 dospelých a 140 detí (ECFSPR 2019)**.  
Počet CF pacientov na **Ukrajine je 903, z toho je 235 dospelých a 668 detí.**



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

Slovenská Asociácia  
Cystickej Fibrózy  
(CF Asociácia)  
Park Angeliinum 2, 040 01 Košice, IČO: 4500 1633

### **„DAJME PACIENTOM S CF ŠANCU NA KVALITEJŠÍ ŽIVOT“**

„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, tolerance 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“