

TLAČOVÁ SPRÁVA

1. jún 2022

MOBILNÁ APLIKÁCIA POMOŽE UKRAJINSKÝM PACIENTOM V BOJI SO ZRIEDKAVOU CHOROBOU

Od 31.5.2022 sa dá stiahnuť v Google Play a App Store

CF Hero je zábavná a hravá aplikácia, ktorá pomôže teenagerom s cystickou fibrózou (CF) lepšie bojovať s chorobou a oddialiť jej progresiu.

Aplikácia CF Hero vznikla v Českej republike a počiatky projektu siahajú až do roku 2017, kedy autor myšlienky, Marek Vosecký (otec dcéry s CF) oslovil český Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s., aby spoločne prihlásili projekt do akcelerátoru Laboratoře Nadácie Vodafone. K projektu bol prizvaný aj Jan Mihule, ktorý s cystickou fibrózou úspešne bojuje už 40 rokov. Počas nasledujúcich mesiacov intenzívne pracovali na návrhu a vývoji aplikácie, získavaní finančných prostriedkov a na jej realizácii.

V Českej republike je aplikácia CF Hero dostupná od apríla 2019 a sú na ňu prevažne pozitívne referencie zo strany pacientov, rodičov aj odborníkov. Koncom toho istého roku bola aplikácia vydaná pre slovenských pacientov. Nasledujúce mesiace projektový tím podporovaný grantom farmaceutickej firmy Vertex pracoval na vylepšovaní aplikácie a vytvorení verzie pre pacientov v Poľsku.

Ukrajinská verzia aplikácie CF Hero bola vytvorená za finančnej podpory Európskej Únie v spolupráci se Slovenskou Asociáciou Cystickej Fibrózy a Oblastnou detskou nemocnicou v Ivano-Frankivsku v rámci Programu cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou ENI CBC Maďarsko-Slovensko-Rumunsko-Ukrajina 2014-2020 z projektu s číslom HUSKROUA/1901/8.2/0011:

MODE CF SK UA

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

Aplikácia sa dá stiahnuť od 31.5. 2022 pre telefóny s operačným systémom Android a iOS.

Doposiaľ tento inovatívny prístup k tradičnej liečbe cystickej fibrózy pravidelne využíva okolo 200 pacientov z Česka, Slovenska a Poľska, a teraz sa dostáva i k mladým ukrajinským deťom trpiacim touto zriedkavou chorobou.

V rámci projektu sme zabezpečili preklad, adaptáciu a úpravu aplikácie CF HERO do ukrajinského jazyka s prihliadnutím na ukrajinské kultúrne podmienky v spolupráci s ukrajinskou CF patientskou organizáciou a odborníkmi na CF na Ukrajine.

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.

Čo je cystická fibróza?

Cystická fibróza (ďalej len CF) je **závažná genetická choroba, ktorá postihuje hlavne pľúca**. Postupne ich ničí až do ich úplného zlyhania. Problémy sa dostávajú i v trávení vďaka nefunkčnému pankreasu a často sa v priebehu života pridáva cukrovka, ochorenie pečene a srdca či osteoporóza. Prognóza dožitia sa neustále zlepšuje, viac menej zatiaľ sa choroba nedá vyliečiť. **Priemerná dĺžka života s CF v Európskej únii je dnes 28 rokov.**

Každodenná celoživotná liečba zmiernuje príznaky a postup choroby. Pacienti podstupujú každodenné inhalácie liekov, konzumujú hromadu tabletiiek, vitamínov a v prípade infekcií často končia na infúziách plných silných antibiotík v nemocnici. V konečnej fáze choroby je síce možná transplantácia pľúc, ale túto šancu nedostanú všetci pacienti. A ani po transplantácii nie je doba dožitia rovnaká ako u zdravého človeka.

Byť teenagerom s CF

Mladí pacienti s CF často **nemajú dostatok informácií o svojej chorobe ani o tom, ako s ňou účinne bojovať**. Nemôžu sa medzi sebou ani stretávať a zdieľať svoje skúsenosti, a to z dôvodu ľahkého prenosu baktérií medzi sebou. **V období dospievania sa navyše vymedzujú voči svojim rodičom a ďalšiemu okoliu.** Inhalácie liekov a hygiena dýchacích ciest sa musí prevádzať **2 – 5 x denne a podľa zdravotného stavu po dobu niekoľkých desiatok minút až hodín.** Pri zdravotných komplikáciách strácajú motiváciu v tak náročnom liečebnom režime pokračovať a **liečba je tak v priemere dodržiavaná na menej ako 60 %.**

Čo je CF Hero ?

CF Hero je aplikácia pre „šikovné“ telefóny, ktorá sa zameriava na budovanie dlhodobého návyku každodenných inhalácií a dychovej fyzioterapie. Pomocou gamifikácie, humoru a hravého designu **zlepšuje odhodlanie mladých pacientov dodržiavať liečbu.** Inhalácia je hrou, a za jej „hranie“ sa dostávajú herné peniaze (Kyslíky). Za tie sa dá zohnať oblečenie pre svojho avatara alebo si kúpiť zábavný komiks. V komiksoch sú potom vtipným spôsobom a “mladým” jazykom priblížené bežné životné situácie (napr. idem na párty, jazda v MHD) a tipy a triky, ako z nich vyjsť bez úhony (nezabudnúť si rúšku, nepiť limonády s ľadom, atď.).

Pomocou znázornenia správneho dychového vzorca (ktorý je možné individuálne upraviť) **pomáha aplikácia zlepšiť a zefektívniť inhalačnú liečbu a rehabilitáciu pľúc a zvyšuje tak pravdepodobnosť ďalšieho a kvalitnejšieho života s CF,** pretože prevencia a dodržiavanie liečby môže viesť k oddialeniu pobytov v nemocnici, transplantácie pľúc a tiež zvýšiť počet dní, “kedy mi je proste len tak obvyčajne dobre”.

Aplikácia bude distribuovaná medzi ukrajinských CF pacientov, ktorí sú teraz, počas vojnového konfliktu, na Ukrajine, Slovensku, Česku a Poľsku, prostredníctvom sociálnych médií a patientskej organizácie a bude intenzívne podporovaná komunikačnou kampaňou. Všetkým pacientom s CF bude ponúkaná bezplatne.



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

PARTNERSTVO BEZ HRANÍC



Spolufinancované
Európskou Úniou

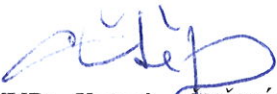
Situácia na **Ukrajine** bola dlhodobo nepostačujúca pre deti a mladých dospelých s touto závažnou diagnózou. Nie je tam zabezpečená ani dostatočná diagnostika tohto ochorenia potným testom, existuje len zopár CF centier, nie sú k dispozícii primerané lieky a služby potrebné ku každodennej celoživotnej liečbe CF, CF rodiny sú nútené platiť za mnohé lieky a vyšetrenia. Nie je tam dostatočné povedomie a informovanosť o tejto zriedkavej chorobe ani v odbornej zdravotníckej verejnosti. **Vojnový konflikt na Ukrajine** celú situáciu ešte zhoršil. Takmer polovica CF pacientov s rodinami utiekla z Ukrajiny do rôznych krajín Európy. Na Slovensku je **6 rodín** z CF. CF Asociácia všetkým rodinám pomáha od ich príchodu na Slovensko. Pre pacientov s CF neustále posielame materiálnu humanitárnu pomoc na Ukrajinu.

Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy od začiatku konfliktu organizuje **verejnú zbierku:**
“Pomoc pre CF na Ukrajine“,
ktorej finančné prostriedky budú určené na zdravotnícku a materiálnu pomoc rodinám s CF.

Transparentný účet: **IBAN: SK56 8330 0000 0029 0188 8624.**

Počet CF pacientov na Slovensku s klasickou formou CF je 344, z toho je 140 detí s CF a 204 dospelých s CF. (*ECFS Patients Registry 2019*).

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


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

**Slovenská Asociácia
Cystickej Fibrózy
(CF Asociácia)**
Park Angellnum 2, 040 01 Košice, IČO: 4500 7853

„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“