

18. november 2022

TLAČOVÁ SPRÁVA

12. Slovenská konferencia cystickej fibrózy s medzinárodnou účasťou

**11. – 12. november 2022
ATRIUM Hotel, Nový Smokovec**

12. Slovenská CF konferencia sa konala **pod záštitou ministra zdravotníctva SR Vladimíra Lengvarského** v priestoroch hotela Atrium v Novom Smokovci 11. až 12. novembra 2022 a zúčastnilo sa jej takmer **200 účastníkov – vedcov, lekárov, fyzioterapeutov, sestier, pacientov, rodičov, podporovateľov**. Konferencia sa niesla v duchu prínosov inovatívnej liečby modulátormi CFTR génu, ktorá je dostupná už aj CF pacientom na Slovensku od roku 2020. O prínosoch, úspechoch a o opatrnosti prednášali lekári z Centier CF na Slovensku. Z Čiech prijal pozvanie profesor MUDr. Pavel Dřevínek, PhD., ktorý je vo výskumných tímoch klinických štúdií nových liekov pre CF, ako aj ďalších 5 lekárov Centra CF. Táto liečba vniesla pacientom s CF do každodenného celoživotného trápenia s náročnou symptomatickou liečbou obrovskú nádej rovnajúcu sa zázraku. Tieto lieky zásadne menia priebeh ochorenia a jeho prognózu, dávajú možnosť mladým ľuďom žiť veľmi kvalitný život, ktorý má budúcnosť.

Modulátormi CFTR génu

môže byť liečených takmer 85% všetkých pacientov s cystickou fibrózou na Slovensku.

Aj napriek tomu, že je táto liečba finančne veľmi náročná veríme, že ňou budú môcť byť postupne liečení všetci CF pacienti, pre ktorých je indikovaná.

15% pacientov s cystickou fibrózou stále čaká na objavenie lieku na svoje mutácie.

Tejto malej skupine CF pacientov môže urýchliť prístup k novej liečbe zapojenie slovenských Centier CF do klinických štúdií a dostupnosť štandardných liečebných postupov vrátane transplantácie pľúc či pečene.

Pre **15% CF pacientov** stále neexistuje príčinná liečba, a preto potrebujú mať prístup ku všetkým dostupným terapiám ako je antibiotická a mukolytická liečba, respiračná fyzioterapia či **transplantácia pľúc**. Veľmi zaujímavé prednášky o transplantácii pľúc mal docent MUDr. Libor Fila, PhD., vedúci CF Centra pre dospelých vo FN Motol v Prahe a MUDr. Monika Švorcová z transplantačného tímu **profesora MUDr. Roberta Lischkeho, PhD.** z III. chirurgickej kliniky 1. Lekárskej fakulty UK a FN Motol, kde od roku 2017 zabezpečujú transplantácie pľúc aj slovenským pacientom. Odtransplantovali žiaľ iba 2 slovenských pacientov s cystickou fibrózou.

<https://www.unilabs.sk/clanky-invitro/nemame-ani-jedneho-slovenskeho-pacienta-s-cystickou-fibrozou-pritom-im-mozeme>

Respiračnej fyzioterapii sa venoval predovšetkým **Kurz respiračnej fyzioterapie** s témou nových postupov v respiračnej fyzioterapii spojený s praktickou a aktívnou výmenou skúseností s **fyzioterapeutmi** – docentkou PhDr. Libušou Smolíkovou z FN Motol v Prahe, Mathildou Proffit a jej kolegom Kamberom Karsandim z Francúzska a s Mgr. Petrou Kolcúnovou zo Slovenska. Kurzu sa zúčastnilo takmer **40 fyzioterapeutov z celého Slovenska**.

Časť konferencie bola samozrejme venovaná aj situácii CF pacientov na Ukrajine v čase vojnového konfliktu, ktorú sprostredkovali lekárky z Lvova Dr. Halyna Makukh a MUDr. Ľudmila Bober a z Ivano-Frankivska docentka MUDr. Nad'ja Fomenko a MUDr. Monika Makian a tiež mamy detí s CF.



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

PARTNERSTVO BEZ HRANÍC



Spolufinancované
Európskou Úniou

Konferencia bola spolufinancovaná z európskych fondov z Programu cezhraničnej spolupráce ENI CBC HUSKROUA 2014 – 2020 v rámci projektu HUSKROUA/1901/8.2/0011:

MODE CF SK UA „Modernizácia Centier CF v Košiciach a v Ivano-Frankivsku“
ktorý implementuje Slovenská CF Asociácia s ukrajinským partnerom Regionálnou Klinikou Detskou Nemocnicou v Ivano-Frankivsku.

Na Slovensku starostlivosť CF pacientom poskytuje 7 zdravotníckych zariadení, v ktorých sú Centrá CF. Dnes však nenapĺňajú všetky kritériá odporúčané v Európskom štandarde. Sú to **4 Centrá CF pre liečbu detí s CF a 3 Centrá CF pre liečbu dospelých CF pacientov. Sú v univerzitných a fakultných nemocniciach v Bratislave, Banskej Bystrici, Košiciach a Dolnom Smokovci.**

Cystická fibróza sa stala vďaka moderným terapiám liečiteľnou zriedkavou genetickou chorobou. Inovátna liečba zvrátila priebeh ochorenia z neliečiteľného na liečiteľné s dobrou prognózou.

Nová liečba má veľký vplyv na každodennú kvalitu života rodín s CF.

Počet CF pacientov na Slovensku je 320 z toho je 156 dospelých a 164 detí (ECFSPR 2021).
Počet CF pacientov na Ukrajine je 1 000, z toho takmer 400 opustilo Ukrajinu.


MUDr. Katarína Štěpánková
predsedníčka CF Asociácie
0903 608 455
cfasociacia@gmail.com