

TLAČOVÁ SPRÁVA

3. marec 2023

Jedným z hlavných výstupov projektu cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou ENI CBC HUSKROUA:

HUSKROUA/1702/8.2/0008: SK UA CF CARE

„Odobzdávanie skúseností a vybudovanie CF Centra na zabezpečenie lepšej starostlivosti pacientom s cystickou fibrózou (CF) v Ivano-Frankivskej oblasti“

je **vytvorenie nového Centra Cystickej Fibrózy (Centrum CF)** v Ivano-Frankivskej Regionálnej Detskej Klinickej Nemocnici na Ukrajine.

Centrum CF bolo slávnostne **otvorené 28. februára 2023**, v deň, ktorý je **medzinárodným dňom zriedkavých chorôb**, medzi ktoré patrí aj cystická fibróza

„Je dôležité správne diagnostikovať túto zriedkavú chorobu a začať ju včas a správne liečiť, hlavne teraz, v dobe, keď už sú vo svete lieky, ktoré cystickú fibrózu liečia. Na Slovensku sú pacientom dostupné inovatívne lieky – modulátory CFTR génu, ktoré sú hrazené zo zdravotného poistenia a pacienti s touto závažnou diagnózou majú skvelú liečbu a môžu žiť kvalitný a dlhý život. Ani nie pred 40 rokmi sa dožívali leďva 10 rokov. Žiaľ na Ukrajine sú CF pacientom tieto lieky nedostupné, avšak pre mnohých CF pacientov, ktorí v dôsledku vojnového konfliktu z krajiny odišli, sa tieto lieky stali dostupnými v mnohých krajinách EÚ“, Katarína Štěpánková, koordinátorka projektu.

**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, a budú dostupné aj ukrajinským CF pacientom.

**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.**

3-ročný projekt SK UA CF CARE implementuje Slovenská CF Asociácia s ukrajinskými partnermi **Regionálnou Klinickou Detskou Nemocnicou v Ivano-Frankivsku a Nadáciou RIMON z Kyjeva od 1. septembra 2019**. V dôsledku vojnového konfliktu na Ukrajine sme museli implementáciu projektu predĺžiť o 12 mesiacov. V rámci projektu bola v Oblastnej Detskej Nemocnici v Ivano-Frankivsku rekonštruovaná časť oddelenia a prerobená na Centrum Cystickej Fibrózy. Centrum bolo zariadené potrebným nábytkom a vybavené prístrojmi nevyhnutnými na diagnostiku, monitoring a liečbu detí s CF (Nanoduct – prístroj na diagnostiku CF, spirometer, pulzné oxymetre, analyzátory krvi a krvných plynov, fyzioterapeutické pomôcky. Súčasťou projektu bola edukácia zdravotníckych pracovníkov ako aj samotných pacientov CF pacientov a ich rodičov.