

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

„Odvzdávanie 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.



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

PARTNERSTVO BEZ HRANÍC



Spolufinancované
Európskou Úniou

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.

Cystická fibróza (CF) je závažné dedičné zriedkavé multiorgánové ochorenie, ktoré skracaie 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 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 dôležité, aby sa liečba poskytovala centralizovane v Centrách CF, v ktorých sú odborníci vzdelaní a skúsení pre liečbu a starostlivosť práve o pacientov s touto zriedkavou chorobou.** Je nevyhnutná koordinovaná 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 poskytujú 6 zdravotníckych zariadení, v ktorých sú Centrá CF. 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

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
www.cfasociacia.sk

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

Príloha: *Leták o projekte SK UA CF CARE*
Leták o CF
Fotky

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