

TLAČOVÁ SPRÁVA 27. marec 2023

Slovenskí a francúzski odborníci boli školiť na Ukrajine.

Jednou z mnohých aktivít projektu z programu cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou ENI CBC HUSKROUA:

HUSKROUA/1901/8.2/0011: MODE CF SK UA

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

bolo **5-dňové Odborné školenie pre členov tímu zdravotníkov** v novovytvorenom Centre Cystickej Fibrózy pre deti v Oblastnej detskej nemocnici v **Ivano-Frankivsku**. Školenie multidisciplinárneho tímu (MDT) prebehlo v Ivano-Frankivsku od **20. do 24. marca 2023**. Lektormi školenia boli: **MUDr. Anna Feketeová** z Centra CF pre deti v DFN Košice a **Hugues Gauchez**, renomovaný fyzioterapeut z Francúzska, ktorý chodí školiť fyzioterapeutov a rodičov CF detí na Ukrajinu od roku 2008.

*„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 tieto inovatívne lieky pacientom s CF dostupné od roku 2021, a 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. **Pre pacientov s CF na Ukrajine boli tieto lieky nedostupné, avšak od 20. marca 2023 sú dostupné aj všetkým indikovaným pacientom s CF, ktorí ostali na Ukrajine.** Veríme, že celý administratívny proces prebehne rýchle a lieky budú môcť CF pacienti začať užívať čo najskôr.“* MUDr. Katarína Štěpánková

Dôležitou súčasťou školenia bol **Kurz respiračnej fyzioterapie** s témou nových postupov v respiračnej fyzioterapii spojený s praktickou a aktívnou výmenou skúseností **s fyzioterapeutmi** a rodičmi CF detí z Ukrajiny. V rámci projektu sme zakúpili 4 kusy prístrojov s inovatívnou technológiou na respiračnú fyzioterapiu **SIMEOX (2 ks pre Centrum CF v Ivano-Frankivsku a 2 ks pre Centrum CF v Košiciach)**. Kurz bol zameraný predovšetkým na prácu s týmto prístrojom. Respiračná fyzioterapia je súčasťou komplexnej každodennej liečby CF pacientov, ktorej cieľom je hygiena a odhlienie dýchacích ciest, zefektívnenie funkcie dýchacích svalov, úprava správneho držania tela a tým zlepšenie kvality života. Respiračná fyzioterapia je kľúčová celoživotná aktivita každého pacienta s CF vykonávaná na dennej báze, niekedy aj niekoľkokrát za deň.

2-ročný projekt MODE CF SK UA implementuje Slovenská CF Asociácia s ukrajinským partnerom Regionálnou Klinikou Detskou Nemocnicou v Ivano-Frankivsku od 1. júna 2021. Implementácia projektu pokračuje aj napriek pandémie Covid-19 a vojne na Ukrajine. V rámci projektu sa podarilo zrealizovať edukačné aktivity akou bola veľmi úspešná Slovenská konferencia cystickej fibrózy v novembri 2022 v Novom Smokovci a Tréning multidisciplinárneho tímu (MDT) v Ivano-Frankivsku, ktorý sa uskutočnil 20. - 24. marca 2023. Z projektu boli zakúpené prístroje na diagnostiku, monitoring a liečbu cystickej fibrózy obe strany: Macroduct, SIMEOX, spirometre, bodyanalyzéry, germicídne žiariče a zariadenie do izieb pre CF pacientov v Centrách CF v Košiciach. Pre samotných pacientov na Ukrajine boli zakúpené inhalátory, fluttre a osobné spirometre. V rámci inovácií bola spustená aplikácia CF HERO v ukrajinskom jazyku pre deti s CF a inovatívna elektronická brožúra o možnostiach sociálnej pomoci pre rodiny s CF na Slovensku.



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 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 špeciálnej každodennej celoživotnej liečby a starostlivosti sme schopní predĺžiť život našim deťom do dospelosti a výrazne meniť jeho kvalitu.

Na Slovensku starostlivosť CF pacientom poskytuje 6 zdravotníckych zariadení, v ktorých sú Centrá CF, ktoré stále 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.

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.

T 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

Počet CF pacientov na Slovensku je 320 z toho je 156 dospelých a 164 detí (ECFSR 2021).

Počet CF pacientov na Ukrajine je 1 000, z toho takmer 400 opustilo Ukrajinu.

MUDr. Katarína Štěpánková, predsedníčka CF Asociácie
0903 608 55, cfasociacia@gmail.com
www.cfasociacia.sk

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

Príloha: Leták o projekte MODE CF SK UA
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