



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

**PARTNERSTVO BEZ HRANÍC**



Spolufinancované  
Európskou Úniou

## TLAČOVÁ SPRÁVA

29. máj 2023

### Ukrajinská konferencia cystickej fibrózy

9. – 11. máj 2023

IVANO-FRANKIVSK, UKRAJINA

Ukrajinská konferencia cystickej fibrózy bola **spolufinancovaná z európskych fondov z Programu cezhraničnej spolupráce HUSKROUA ENI CBC 2014 – 2020**, z projektu s číslom: HUSKROUA/1702/8.2/0008: „Odobzďavanie skúseností a vybudovanie CF Centra na zabezpečenie lepšej starostlivosti pacientom s cystickou fibrózou (CF) v Ivano-Frankivskej oblasti“ - **SK UA CF CARE**,

ktorý implementuje **Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy** spolu s ukrajinskými partnermi **Regionálnou Klinikou Detskou Nemocnicou v Ivano-Frankivsku** a **Nadáciou RIMON z Kyjeva** od **1. septembra 2019**.

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.

Ukrajinskú CF konferenciu sa podarilo zrealizovať vďaka predĺženiu implementácia projektu o 12 mesiacov, nakoľko sa takéto podujatie nedalo zrealizovať počas pandémie Covid-19 ani v prvých mesiacoch vojny na Ukrajine.

Konferencia mala hybridný formát a zúčastnilo sa jej **144 účastníkov** priamo v Ivano-Frankivsku 9. – 11. mája 2023 a **398 online účastníkov**.

Hlavnými témami konferencie boli:

1. Nové terapie pre CF
2. Register CF pacientov a včasná a správna diagnostika CF
3. Liečba CF v regiónoch Ukrajiny počas vojny
4. Liečba dospelých CF pacientov a liečba chronickej pľúcnej infekcie u CF
5. Význam výživy v liečbe CF a transplantácie
6. Projekty podporené z programu cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou HUSKROUA ENI CBC: SK UA CF CARE a MODE CF SK UA

*„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 a pacienti s touto závažnou diagnózou majú skvelú liečbu a môžu žiť kvalitný a dlhý život. Ani nie pred 40 rokmi sa dožívali ledva 10 rokov.“* MUDr. Katarína Štěpánková, koordinátorka projektu.

Prevratná zmena v liečbe CF:

**Modulátormi CFTR génu môže byť liečených takmer  
85 % všetkých pacientov s cystickou fibrózou.**

*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.  
Na Slovensku je táto liečba dostupná od septembra 2020, na Ukrajine od marca 2023.*