



## 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:

„Odrozdávanie 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 Klinickou 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:

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

*Aj napriek tomu, že je táto liečba finančne veľmi náročná veríme, že nôu 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.*



*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 Centier CF do klinických štúdií  
a dostupnosť štandardných liečebných postupov vrátane transplantácie plúc či pečene.*

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, analyzátor krvi a krvných plynov, priamo pre CF pacientov inhalátory a fyzioterapeutické pomôcky). Súčasťou projektu bola aj edukácia zdravotníckych pracovníkov ako aj samotných CF pacientov a ich rodičov počas 2 workshopov na Ukrajine a 1 workshopu na Slovensku a na Slovenskej CF konferencii v roku 2019 a teraz počas Ukrajinskej CF konferencie v roku 2023.

Projekt mení príležitosť pre pacientov s CF a poskytne im ako znevýhodnenej skupine rovnaké príležitosť aké majú ich zdraví rovesníci. Zintenzívni spoluprácu medzi regiónymi Slovenska a Ukrajiny v prípade tejto zriedkavej choroby.

**Cystická fibróza (CF) bola nevyliečiteľná zriedkavá genetická multiorgánová choroba, ktorá výrazne skracovala život jedincov s CF a má veľký vplyv na každodennú kvalitu života rodín s CF. Vďaka inovatívnej liečby sa stala chorobou veľmi dobre liečiteľnou.** Ochorenie postihuje predovšetkým plúca a trávaci systém. Až donedávna neexistoval žiadny účinný liek, ktorý by vyliečil tieto deti a mladých dospelých. Všetci dobre vieme, že bez plúc sa nedá dýchať a bez dýchania sa nedá žiť. Vyžaduje celoživotnú, každodennú liečbu a starostlivosť, vďaka ktorej je možné predĺžiť život jedincov s CF a zlepšiť jeho kvalitu. Len dodržiavaním veľmi náročnej a špeciálnej každodennej starostlivosti a liečby sme schopní predĺžiť život našim deťom do dospelosti.

K tomu, aby sa to podarilo, je potrebná spolupráca **tímu odborníkov** z rôznych oblastí zdravotníckych a sociálnych služieb, a **rodiny**, ktorá je hlavným realizátorom každodennej liečby a starostlivosti.

Na Slovensku starostlosť CF pacientom poskytuje 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 nemocniacích v Bratislave, Banskej Bystrici a v Košiciach.

**Situácia na Ukrajine je nepostačujúca pre deti s touto závažnou diagnózou.** Nie je tam zabezpečená ani dostatočná diagnostika tohto ochorenia potným testom, existuje len niekoľko Centier CF, nie sú k dispozícii primerané lieky a služby potrebné ku každodennej celoživotnej liečbe CF, CF rodiny sú nútene platíť za mnohé lieky a vyšetrenia. Nie je tam dostatočné povedomie a informovanosť o tomto zriedkavom ochorení ani v odbornej zdravotníckej verejnosti. Vojna, ktorá na Ukrajine pretrváva už dlhšie ako rok, celú situáciu robí ešte zložitejšou, aj keď paradoxne vďaka nej získavajú CF pacienti z Ukrajiny lepší prístup k mnohým liekom, inhalátorom či liečebným postupom.

**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 polovica už opustila Ukrajinu.

MUDr. Katarína Štěpánková, predsedníčka CF Asociácie  
0903 608 455, [cfasociacia@gmail.com](mailto:cfasociacia@gmail.com)  
[www.cfasociacia.sk](http://www.cfasociacia.sk)

Prílohy: Program, 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.“