

29. november 2024

TLAČOVÁ SPRÁVA

**Slovensko spolu s a Poľskom sú poslednými krajinami EÚ,
kde je efektívna liečba trojkombináciou modulátorov CFTR génu pre deti od 2 do 12 rokov
a pre mnohé zriedkavé indikované mutácie CF génu NEDOSTUPNÁ !**

Práve dostupnosť liečby cystickej fibrózy (CF) bola jednou z ústredných tém štvrtého ročníka **V4-CF konferencie** v poľskom Krakove v dňoch 21. – 23. novembra 2024. Už tradične sa prvý deň konferencie uskutočnil v priestoroch Solnej bane vo Wieliczke, ako symbol soli pre „slané deti“.

Konferenciu spoluorganizujú poľská Nadácia na pomoc rodinám s mukoviscidózou „MATIO“ a Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy za podpory európskych organizácií CFE (Cystic Fibrosis Europe) a ECFS (European Cystic Fibrosis Society).

V4 CF konferencie sa zúčastnilo 103 účastníkov zo 17 krajín Európy.

Až 35% slovenských pacientov s cystickou fibrózou nemá dostupnú liečbu z verejného zdravotného poistenia, napriek tomu, že táto existuje.

Za ostatných 20 rokov sa udiali dramatické zmeny v liečbe cystickej fibrózy. Cystická fibróza sa stala vďaka moderným terapiám liečiteľnou zriedkavou genetickou chorobou. **Inovatívna liečba zvrátila priebeh ochorenia z neliečiteľného na liečiteľné s prognózou kvalitného produktívneho života bez predčasnej smrti.**

Odhalenie príčiny cystickej fibrózy odštartovalo vývoj účinných a bezpečných liekov. Dnes nimi môže byť liečených viac ako **85% všetkých pacientov** s cystickou fibrózou na Slovensku. Ku dnešnému dňu je to ale len 50 % CF pacientov, zvyšných **35% stále na prístup k tejto liečbe čaká.**

Žiadosť o zmenu a zabezpečenie dostupnosti liečby aj pre túto skupinu CF pacientov je na MZ SR od januára 2024 a stále čaká na odsúhlasenie.

Aká je cena ľudského života, mladého života, na Slovensku ??

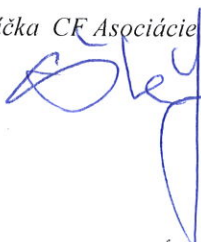
Situácia v liečbe cystickej fibrózy na Slovensku:

Od roku 2020 sú slovenským CF pacientom dostupné inovatívne lieky z radu modulátorov CFTR génu. Sú vhodné pre viac ako 85% pacientov s touto zriedkavou genetickou chorobou. Do dnešnej doby je týmito liekmi liečená len polovica CF pacientov na Slovensku. Je to liečba, ktorá vniesla do každodenného celoživotného trápenia s náročnou každodennou symptomatickou liečbou **obrovskú nádej rovnajúcu sa zázraku**. Tieto lieky zásadne menia priebeh ochorenia a jeho prognózu. Mladým ľuďom dávajú možnosť žiť veľmi kvalitný život, ktorý má budúcnosť. Je ideálne začať s touto liečbou čím skôr, najlepšie od 2 rokov ako je v indikáciách EMA, kým nedôjde k trvalým poškodeniam v jednotlivých orgánoch. Liečba modulátormi CFTR génu výrazne spomaľuje progresiu ochorenia a znižuje potrebu hospitalizácií a zložitých život ohrozujúcich komplikácií. **Z neliečiteľného ochorenia sa CF zmenila na liečiteľné ochorenie s prognózou produktívneho života bez predčasnej smrti.**

Počet CF pacientov na Slovensku je 328 z toho je 172 dospelých a 156 detí (ECFSPR 2023).

Na Slovensku starostlivosť 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 **univerzitných a fakultných nemocniciach v Bratislave, Banskej Bystrici a Košiciach.**

MUDr. Katarína Štěpánková, predsedníčka CF Asociácie
0903 608 455, cfasociacia@gmail.com



**Slovenská Asociácia
Cystickej Fibrózy**

(CF Asociácia)
Park Angelinum 2, 040 01 Košice, IČO: 4500 7853