

TLAČOVÁ SPRÁVA

Európsky deň cystickej fibrózy: Pribúdajú nové prípady aj možnosti liečby pre najmenších pacientov

Bratislava, 21. 11. 2025

V roku 2024 bolo nahlásených 10 novodiagnostikovaných prípadov cystickej fibrózy. Vyplýva to z dát Národného registra vrodenných chýb pod správou Národného centra zdravotníckych informácií (NCZI). Toto dedičné ochorenie sa zvyčajne odhalí v rámci skriningového vyšetrenia, ktoré podstupujú všetci novorodenci v slovenských pôrodniciach.

Európsky deň cystickej fibrózy si každoročne pripomíname **21. novembra**. Hovorí sa jej aj „choroba slaných detí“, pretože pot malých pacientov je výrazne slanší, než u zdravých ľudí. „Podľa údajov z Národného registra vrodenných chýb na Slovensku každoročne pribudne 10 až 20 nových pacientov s cystickou fibrózou. **V rokoch 2019 až 2024 bolo nahlásených 88 novodiagnostikovaných prípadov, 59 z nich bolo mužského a 29 ženského pohlavia,**“ ozrejmuje štatistiku hovorkyňa NCZI Alena Krčová. V súvislosti s touto diagnózou bolo vlani hospitalizovaných 96 pacientov, najviac vo veku 5 až 14 rokov (27 hospitalizácií), druhú najpočetnejšiu skupinu tvorili mladí pacienti vo veku 15 až 24 rokov (21 prípadov).

Cystická fibróza chronicky postihuje pľúca, pankreas, pečeň a ďalšie orgány. Typický je paličkovitý vzhľad prstov, neprospievanie, bolesti brucha, hnačkovitá a objemná stolica, nevykonnosť, dlhodobý produktívny kašeľ, zahlienenie, časté zápaly priedušiek a pľúc, bolesti hlavy a kĺbov či poruchy plodnosti. **Dá sa povedať, že choroba postupne zasiahne všetky orgány, jediné, čo nijako neovplyvňuje, je intelekt.** Deti s cystickou fibrózou sa od svojich rovesníkov odlišujú len fyzickým oslabením.

Ochorenie spôsobuje mutácia génu, ktorý sa nachádza na 7. chromozóme. Podmienkou pre vznik cystickej fibrózy je, že obaja rodičia sú nosičmi tohto génu. V minulosti pacienti prežívali len krátke obdobie, umierali na dehydratáciu, neprospievanie a progresívne pľúcne ochorenie. Zavedením rýchlej diagnostiky a účinnej liečby sa dĺžka a kvalita života pacientov významne posunuli. V súčasnej dobe je bežné prežívanie 40 a viac rokov. Ak sa diagnóza zistí v najrannejšom detstve, prognóza je lepšia, hoci sa ochorenie nedá vyliečiť.

Celoplošný novorodenecký skrining cystickej fibrózy sa na Slovensku spustil vo februári 2009 a v diagnostike má nezastupiteľný význam. Každého novorodenca čaká ešte v pôrodnici odber „suchej kvapky“ krvi z pätičky, ktorý sa vykonáva 72 až 96 hodín po narodení. O suchej kvapke hovoríme preto,

Národné centrum zdravotníckych informácií (NCZI) je štátna príspevková organizácia zriadená Ministerstvom zdravotníctva SR. Cieľom NCZI je vďaka digitalizácii uľahčiť a zjednodušiť procesy pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti.

Kontaktné údaje:

Mgr. Alena Krčová, vedúca oddelenia komunikácie

Tel.: +421 902 671 045, mail: alena.krcova@nczisk.sk, web: www.nczisk.sk

lebo odobratá kvapka krvi sa nechá voľne usušiť na špeciálnom filtračnom papieri. Vzorka ďalej putuje do Skriningového centra novorodencov SR v Banskej Bystrici, kde odbery vyhodnocujú.

Dobrou správou je, že **od januára sa pre malých pacientov s cystickou fibrózou stane dostupnejšou inovatívna liečba**, na ktorú doteraz nemali nárok z verejného zdravotného poistenia. Moderná liečba cystickej fibrózy tak bude k dispozícii pre deti od 2 rokov a pre širšie spektrum genetických mutácií spôsobujúcich ochorenie. Doteraz boli tieto lieky hrazené len pre pacientov od 12 rokov s vybranými mutáciami génu pre cystickú fibrózu. Rozšírením indikačných obmedzení sa Slovenská republika zaradila medzi krajiny, ktoré umožňujú včasnejšie nasadenie účinnej terapie u malých detí. Zvyšuje sa tak šanca na spomalenie progresie ochorenia a zlepšenie kvality života pacientov.

Národné centrum zdravotníckych informácií (NCZI) je štátna príspevková organizácia zriadená Ministerstvom zdravotníctva SR. Cieľom NCZI je vďaka digitalizácii uľahčiť a zjednodušiť procesy pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti.

Kontaktné údaje:

Mgr. Alena Krčová, vedúca oddelenia komunikácie

Tel.: +421 902 671 045, mail: alena.krcova@nczisk.sk, web: www.nczisk.sk