

## Správy z konferencií

# 12. slovenská konferencia cystickej fibrózy s medzinárodnou účasťou

## 11. – 12. november 2022 Nový Smokovec

Katarína ŠTĚPÁNKOVÁ, Anna FEKETEOVÁ, Tatiana FOLTÁNOVÁ

12. slovenská konferencia cystickej fibrózy sa konala pod záštitou ministra zdravotníctva SR Vladimíra Lengvarského (hotel Atrium, Nový Smokovec). Na konferencii sa zúčastnilo takmer 200 lekárov, vedeckých pracovníkov, fyzioterapeutov, sestier, pacientov, rodičov a podporovateľov. Konferencii predchádzal 3-dňový Kurz respiračnej fyzioterapie zameraný na nové postupy v respiračnej fyzioterapii cystickej fibrózy a iných pľúcnych ochorení. Konferenciu organizovali **Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy** (predsedníčka MUDr. Katarína Štěpánková) a **Národný ústav detskej tuberkulózy a respiračných chorôb, n.o. Dolný Smokovec** (riaditeľka lng. Miroslava Mištunová, PhD., MPH).

Konferencia sa niesla v duchu prínosov inovatívnej liečby modulátormi CFTR proteínu, ktorá je dostupná CF pacientom na Slovensku od roku 2020. O prínosoch a úspechoch tejto liečby, ale aj o jej úskalíach prednášali lekári z Centier CF na Slovensku. Z Čiech prijal pozvanie profesor MUDr. Pavel Dřevínek, PhD., ktorý pracuje vo výskumných tímoch klinických štúdií nových liekov pre CF. „Slovensko na rozdiel od Čiech, Maďarska alebo Poľska dodnes chýba v sieti European Cystic Fibrosis Society – CLINICAL TRIAL NETWORK (ECFS-CTN). To výrazne komplikuje zaradenie slovenských pacientov do významných klinických štúdií.“ upozornila MUDr. Nina Bližnáková z Centra CF pre deti v Bratislave. Nevyhnutnou podmienkou vstupu do klinických štúdií je kvalitný register pacientov a kvalitná diagnostika. O tejto problematike a dôležitosti registra CF pacientov prednášal Dr. Lutz Naehrlich z Nemecka, zastupujúci Európsky patients CF register (European Cystic Fibrosis Society Patient's Registry). Súčasťou jeho prednášky bola aj informácia o význame potného testu. Európskym štandardom diagnostiky CF je vykonávanie potného testu - **vyšetrenia chloridov v pote konduktometrickou metódou**, ktorá je **zlatým štandardom diagnostiky cystickej fibrózy**. Na Slovensku je dodnes hrazený zdravotnými poisťovňami iba **pilokarpínový test** v hodnote 3 €/1 vyšetrenie. Už viac ako 3 roky opakovane žiadame o zaradenie vyšetrenia chloridov v pote konduktometrickou metódou do bodovníka, žiaľ bez úspechu. Vyšetrenie sa

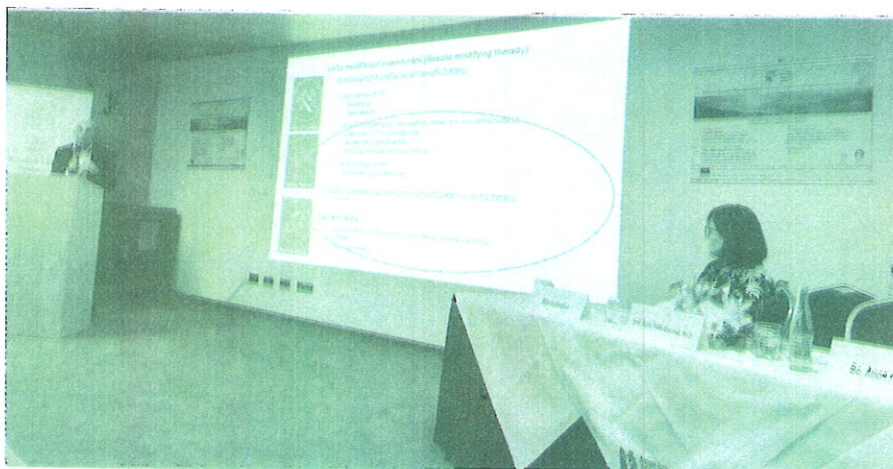
robí 2x v procese diagnostiky CF.

Slovenské Centrá CF zadávajú údaje o CF pacientoch do Európskeho registra od roku 2009. **Liečba modulátormi CFTR proteínu vniesla pacientom s CF do každodenného celoživotného trápenia s náročnou symptomatickou liečbou obrovskú nádej, ktorá sa dá prirovnať k zázraku.** Tieto lieky zásadne menia priebeh ochorenia a jeho prognózu, dávajú možnosť mladým ľuďom žiť veľmi kvalitný život, ktorý má budúcnosť. Liečba modulátormi CFTR proteínu už v priebehu niekoľkých dní jej podávania upravuje sekréciu žliaz s vonkajším vylučovaním, v dôsledku čoho pacienti s CF prestávajú kašľať a produkcia hustého lepkaového hlienu v pľúcach úplne ustane. Ich pľúcne funkcie (FEV1) sa zlepšujú o 10 – 30 %, významne sa im zlepši apetít, začnú priberať na váhe a majú obrovský prísun energie, upravuje sa porucha glukózovej tolerancie. Modulátormi CFTR proteínu môže byť liečených takmer 80% 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.

20% pacientov s cystickou fibrózou stále čaká na objavenie lieku na svoje mutácie. Tejto 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.

Pre 20% CF pacientov stále neexistuje kauzálna liečba, a preto potrebujú mať prístup ku všetkým dostupným terapiám ako sú antibiotická, mukolytická a inhalačná liečba, respiračná fyzioterapia či transplantácia pľúc. Veľmi zaujímavú prednášku o transplantácii pľúc mali doc. MUDr. Libor Fila, PhD., vedúci CF Centra pre dospelých vo FN Motol v Prahe a MUDr. Monika Švorcová z transplantáčného tímu prof. MUDr. Roberta Lischkeho, PhD., z III. chirurgickej kliniky 1. Lekárskej fakulty UK a FN Motol, kde od roku 2017 zabezpečujú transplantácie pľúc aj slovenským pacientom. Prof. Lischke v roku 2020 skonštatoval: „Sme pripravení transplantovať deti alebo mladých slovenských pacientov s cystickou fibrózou, ale na čakacej listine nemáme ani jedného. Na Slovensku je pritom incidencia ochorenia rovnaká ako v Česku či v Nemecku. A my sa pýtame, kde tí pacienti sú? Transplantujeme tu hranične indikovatelných pacientov, ktorí majú vysoký vek a rôzne komorbidity a na Slovensku umierajú mladí ľudia – to nedáva zmysel. Za celé roky sme mali zo Slovenska jediného pacienta s cystickou fibrózou, ktorému sme pľúca úspešne transplantovali – to je hrozne málo a treba to zmeniť.“ O roku 2020 sa podarilo transplantovať ešte jedného dospelého pacienta s cystickou fibrózou zo Slovenska. Počas toho istého obdobia boli transplantovaní 15 CF pacienti z Čiech. **A tak vyvstáva otázka prečo? Možno sa na túto terapeutickú možnosť nemyslí, alebo sa indikuje príliš neskoro?**

**Kurz respiračnej fyzioterapie** priniesol aktívnu výmenu skúseností medzi fyzioterapeutmi – doc. PhDr. Libušou Smolíkovou z CF Centra vo FN v Prahe-Motol, Mathildou Proffit a jej spolupracovníkom Kamberom Karsandim z Nice, Mgr. Petrou Kolcúnovou (SR) a s takmer 40 fyzioterapeutmi z celého Slovenska. Od roku 2021 zdravotné poisťovne uhrádzajú CF pacientom prístroj s najmodernejšou technológiou na každodennú fyzioterapiu (Simeox). Správne používanie tohto prístroja bolo súčasťou vzdelávania v kurze.



### Kazuistika

## Endoskopická inzercia ventilačnej trubičky pomocou intratympanickej instilácie fyziologického roztoku u detského pacienta s atelektázou blanky bubienka

### Úvod

Inzercia ventilačnej trubičky (VT) do atelektatickej blanky bubienka (MT *membrana tympani*) môže byť pre otolaryngológa problémom. Retrakcia pars tensa je podľa klasifikácie Borgsteina (Erasmus group) definovaná v šiestich stupňoch, pričom prvé dva stupne sa odporúča riešiť medikamentózne a od tretieho stupňa je potrebná chirurgická liečba. Výkon je často komplikovaný pre vpáčenje stenčenej MT do stredoušia, čo vedie k zmenšeniu priestoru na manipuláciu. MT vo vyšších stupňoch sa nielen dotýka, ale aj obaluje prevodový aparát stredného ucha a dotýka sa, až nalieha na promontórium. Obsah v strednom uchu môže byť hustý a TM môže byť veľmi krehká, čo môže naďalej sťažovať manipuláciu. Otomikroskopická kontrola nie je schopná obsiahnuť detailné pohľady z rôznych uhlov, ktoré nám umožňuje v súčasnosti otoendoskopia. V kazuistike opisujeme spôsob, akým otoendoskopickou technikou za pomoci instilácie

fyziologického roztoku do stredoušia dokážeme efektívne oddeliť atelektatickú MT od sluchových kostičiek, prípadne promontória a jej posunom do normálnej polohy vytvorí priestor pre úspešnú inzerciu VT do MT. Tento postup štandardne používame na Detskej otolaryngologickej klinike (DORLK) LF UK a NÚDCH v Bratislave. Je jednoduchý, bezpečný, efektívny a nevyžaduje zvláštne inštrumentárium. Pri sledovaní má náš pacient dobré audiologické a anatomické výsledky.

### KAZUISTIKA

Na DORLK LF UK a NÚDCH v Bratislave sme indikovali u 7-ročnej pacientky opakovanú inzerciu VT pre základnú diagnózu chronický serózný zápal stredného ucha (OMSC otitis media serosa chronica - chronic otitis media with effusion) v ľavom uchu. Vo veku päť rokov absolvovala pacientka endoskopickú adenotómiu a súčasne zavedenie VT obojstranne typu Reuter Bobbin 1,5 mm.

*Pokračovanie na strane 5*



**Strom života**



**Ľudský život**

Strieborný odznak Slovenskej lekárskej spoločnosti je mimoriadna pocta, ktorú v súlade so štatútom udeľuje Prezídium Slovenskej lekárskej spoločnosti za mimoriadne zásluhy o rozvoj Slovenskej lekárskej spoločnosti (SLS) a za podporu plnenia jej cieľov a poslania. Je vyhotovený zo striebra v dvoch tvaroch s pomenovaním „Strom života“ a „Ľudský život“. V každom z nich je umelecky spracované logo SLS.

### Z OBSAHU

#### Úvodník

Slovenská lekárska spoločnosť – jedna z najstarších a najväčších odborných medicínskych spoločností

Endoskopická inzercia ventilačnej trubičky pomocou intratympanickej instilácie fyziologického roztoku u detského pacienta s atelektázou blanky bubienka

Na psychiatrických klinikách univerzitných nemocníc na Slovensku vyrástli stromy úprimnosti Žitá skúsenosť mladých ľudí s ochorením COVID-19

Abstrakty prác prednesených na Jakubíkovej dňoch 2022

#### Konferencie

XXV. kongres Slovenskej lekárskej spoločnosti

Vyhľadanie súťaže o ceny

História algeziológie na Slovensku

Pracovné lekárstvo a hygienická služba v Martine jubilujú

100. výročie založenia Spolku slovenských lekárov v Bratislave

Slovenská spoločnosť klinickej biochémie  
Spolok lekárov Ponitrie

#### Z histórie medicíny

Prierez cez 100 rokov histórie vzniku a formovania Ústavu histológie a embryológie LF UK v Bratislave

#### Právne okienko

Kronika MM SLS

Recenzia

Program Spolku slovenských lekárov v Bratislave na 1. polrok 2023

Kalendár odborných podujatí SLS na 1. polrok 2023