

# ZÁPAS VENOVANÝ NA PAMIATKU

## MAŤKA ŠTĚPÁNKÁ

### A VŠETKÝM DEŤOM A DOSPELÝM S CYSTICKOU FIBRÓZOU



#### KTO BOL MAŤKO ŠTĚPÁNEK

Maťko bol jedinečný človek, ktorý taktiež trpel cystickou fibrózou. Dňa 8. apríla 2007 tejto chorobe, bohužiaľ, podľahol. Mal život plný aktivít, ale najviac bol športovým fanúšikom. Chodil na každý zápas, keď mu to zdravie dovolilo a veľakrát bol svojím tímom podporil aj v Ružomberku. Práve chodenie na basketbal bolo jednou z vecí, ktoré Maťkovi dodávali energiu a silu bojovať so svojou chorobou.

#### ČO JE CYSTICKÁ FIBRÓZA

Cystická fibróza (CF) je vážna dedičná choroba, ktorá skracuje dĺžku života detí a mladých ľudí a ovplyvňuje jeho kvalitu. Vyžaduje celoživotnú, každodennú liečbu a starostlivosť, vďaka ktorej je možné predĺžiť život a zlepšiť jeho kvalitu. Šport, pohyb a špeciálne dychové cvičenia sú každodennou súčasťou liečby.

#### AKÝ ČASTÝ JE VÝSKYT CF

Každý 25. človek v populácii je nosič génu CF. Na Slovensku je podľa štatistických údajov 250 000 nosičov génu CF, každé 600. manželstvo je potenciálnym manželstvom dvoch nosičov. Nosič je klinicky úplne zdravý človek. Aby sa narodilo dieťa s CF, musia byť obaja rodičia nosičmi génu CF. V tom prípade sú možnosti nasledovné:

- 25 % - ná možnosť, že dieťa má CF
- 50 % - ná možnosť, že dieťa je nosič génu CF
- 25 % - ná možnosť, že dieťa je úplne zdravé

Na 2 500 až 3 000 novonarodených detí pripadá jedno s CF. V súčasnosti je známych viac ako 1500 genetických mutácií (druhov) CF. Všetky deti s častými dýchacími či tráviacimi problémami by mali prejsť tzv. potným testom, z ktorého sa určí množstvo soli v pote. Tento test pomerne spoľahlivo stanoví diagnózu CF.

#### AKÉ SÚ PRÍZNAKY CF

- veľmi slaný pot – „SLANÉ DETI“
- trvalý kašeľ (hlavne pri telesnej záťaži)
- chronický zápal dýchacieho systému
- časté zápaly pľúc a priedušiek
- zápaly prínosových dutín, nosné polypy
- paličkovité prsty
- nízka telesná hmotnosť, zmeny chuti do jedla
- prolaps recta
- ochorenie pečene
- cukrovka
- mužská neplodnosť
- ľahká unaviteľnosť

#### ČO SA DEJE U PACIENTA S CF

Zlúzy s vonkajším vylučovaním tvoria abnormálne hustý a patologický hlien, ktorý sa usadzuje na slizniciach a upcháva životne dôležité orgány. V pľúcach sa následne usádzajú baktérie, ktoré spôsobujú ťažké infekcie a zápaly. Postupne sa tu tvoria nenapraviteľné zmeny, ktoré spôsobujú predčasnú smrť. Podobne je postihnutý aj pankreas, ktorý nevylučuje dostatočné množstvo enzýmov potrebných na strávenie potravy. CF postihuje aj pohlavné orgány, pečeň, prínosové dutiny, často sa pridruží aj cukrovka.

#### AKO SA CF LIEČI

Liečba CF je celoživotná a musí sa uskutočňovať každý deň. Základnými piliermi liečby CF sú:

1. pankreatické enzýmy + nutričná liečba
2. respiračná fyzioterapia + mukolytická liečba + kondičné cvičenia
3. antibiotická liečba

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 a je nutné ju správne a pravidelne edukovať. Základnými členmi CF tímu sú: lekár – pneumológ, CF sestra – koordinátorka celej starostlivosti, fyzioterapeut, diétna sestra, sociálny pracovník a psycholog. Ďalší odborníci, ktorí sú pri starostlivosti a liečbe CF pacienta nevyhnutní a musia mať znalosť o cystickej fibróze sú: gastroenterológ, hepatológ, diabetológ, rádiológ, ORL, imunoalergológ, farmakológ, genetik, kardiológ, gynekológ – pôrodník, urológ, osteológ, reumatológ, ARO lekár, transplantáčne centrum. Perspektívy ľudí s CF boli donedávna neradostné, len málo pacientov sa doživalo dospelého veku. V roku 1989 bol objavený gén CF, čo umožnilo nové výskumy a dáva veľkú nádej na vyliečenie.

#### ČO JE SLOVENSKÁ ASOCIÁCIA CYSTICKEJ FIBRÓZY

Je to občianske združenie, ktorého poslaním je zvyšovať kvalitu života jedincov s CF a ich rodinných príslušníkov. Snaží sa doceliť to, aby sa starostlivosť o CF pacientov na Slovensku vo všetkých oblastiach vyrovnala úrovni vyspelých krajín.

#### KONTAKT:

MUDr. Katarína ŠTĚPÁNKOVÁ  
mobil: 0903 608 455, e-mail: kstep@ke.telecom.sk

[HTTP://CFASOCIACIA.WORDPRESS.COM/](http://CFASOCIACIA.WORDPRESS.COM/)

#### BANKOVÉ SPOJENIE:

ĽUDOVÁ BANKA A.S.

ČÍSLO ÚČTU: 4 350 296 102/3100

IČO: 4500 7853



SLOVENSKÁ ASOCIÁCIA  
CYSTICKEJ  
FIBRÓZY