



Vážený pán minister MUDr. Marek KRAJČÍ
Limbová 2

837 52 BRATISLAVA

Košice, 11. september 2020

VEC: Odpoveď na list MZ SR zo dňa 14.07.2020, č.S06328-2020-OZS-5

Výstupy 11. Slovenskej konferencie cystickej fibrózy, 29. – 30. 11. 2019, Nový Smokovec

V úvode tohto listu sa chcem veľmi srdečne poďakovať za vašu rozsiahlu odpoveď, pravdu povediac sme ju už ani nečakali, vreľá vďaka.

Na úvod by sme chceli upozorniť na jeden fakt o **definícii cystickej fibrózy ako ochorenia, ktoré sa prestáva u nás ako v jedinej krajine na svete považovať za zriedkavú chorobu, nakoľko na Slovensku je definícia zriedkavej choroby, ak je jej výskyt 1:50,000 pomer k populácii. V Európe sú ako zriedkavé choroby (Orphan Diseases) klasifikované tie, ktoré sa vyskytujú v pomere u 5 z 10 000 obyvateľov.** Podľa zdrojov WHO a porovnaní národných údajov krajín vo svete a v EÚ, je definícia na Slovensku pre pacientov so zriedkavou chorobou mimoriadne nevýhodná, dokonca sme našli len jednu jedinou vyspelú krajinu, ktorá ma horšiu definíciu pre pacientov so zriedkavou chorobou (Turecko). Prečo má Slovensko takto drasticky nevýhodnú definíciu? Pre našich pacientov to má ťažké následky v dostupnosti liekov, pomôcok, posudzovaní stavu zo strany úradov. Navyiac je diagnóza CF podľa nedávnej zmeny zákona posudzovaná podľa prevalencie choroby a nie indikácie, čo v prípade presne indikovanej genetickej choroby nedáva zmysel. Máme zato, že takto nastavené podmienky mohli byť zámerom, pre zníženie nákladov a dostupnosti liekov a pomôcok pre našich pacientov. **Slovensko má jednoznačne akceptovať definíciu platnú v EÚ.** Situáciu pre ilustráciu popisuje tabuľka (dovoľte uviesť, pacientov s CF na Slovensku je približne 300):

Zdroj WHO a národné definície				
Krajina / Oblasť	Definícia pre Orphan Disease v danej krajine / oblasti	Pomer v populácii	Podiel v populácii	Prípadný počet pacientov, ak by sa prepočítal na počet obyvateľov Slovenska
USA	Maximálne 200,000 USA obyvateľov môže mať danú chorobu	1:1500	0,00066	3602
EÚ Rakúsko, Nemecko, Španielsko, Francúzsko, Holandsko, UK, Poľsko, Litva, Lotyšsko, Slovinsko...	-	1:2000	0,00050	2729
Česko	-	5:10000	0,00050	2729
Austrália	-	5:10000	0,00050	2729
Japonsko	Menej ako 50,000 obyvateľov Japonska	1:2500	0,00040	2183
Rusko	-	1:10000	0,00010	546
Slovensko	-	1:50000	0,00002	109
Turecko	-	1:100000	0,00001	55