



# Reprodukční zdraví a cystická fibróza

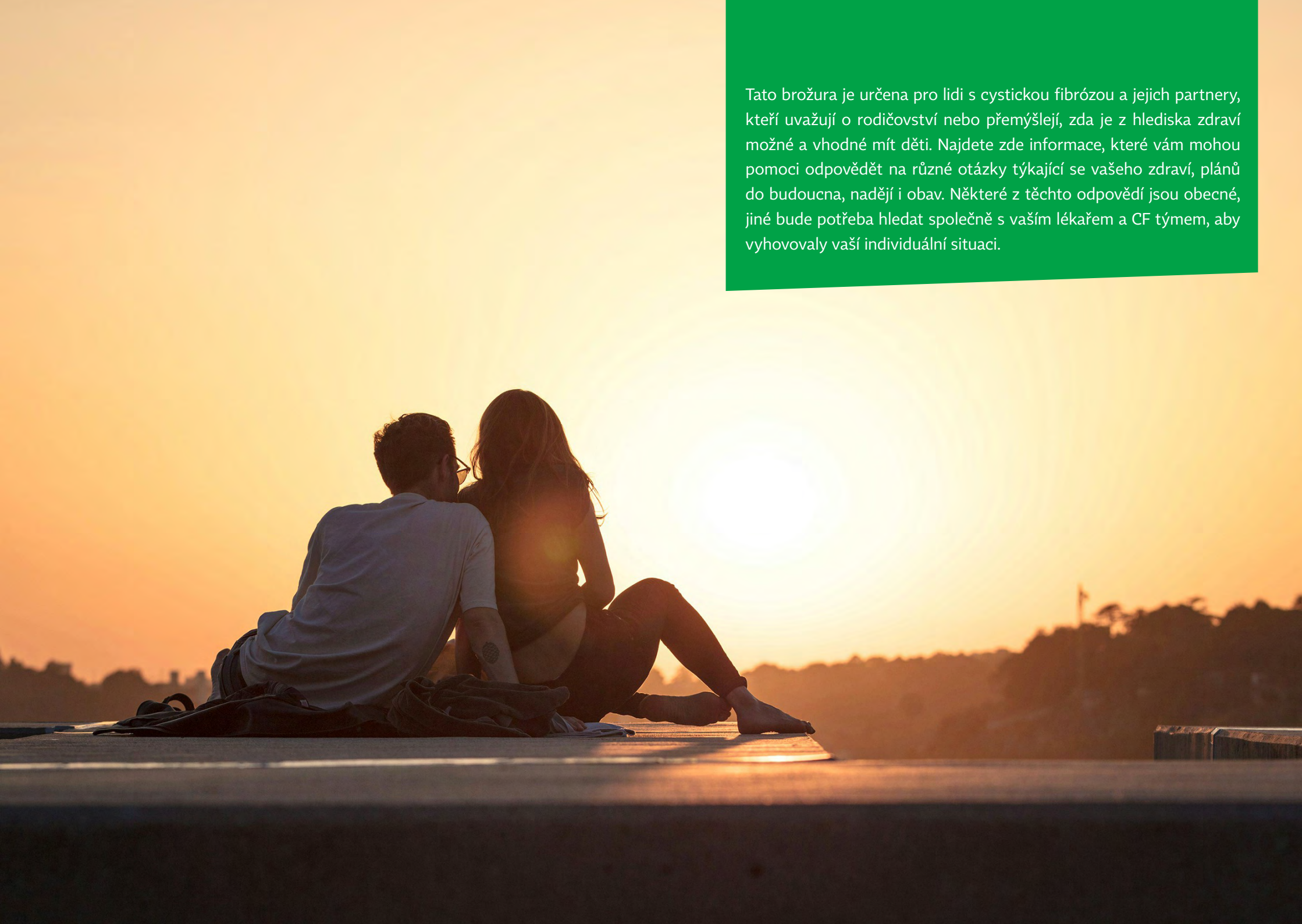
**PRAKTICKÝ PRŮVODCE**



## **OBSAH**

<b>RODINNÉ PLÁNY</b>	<b>7</b>
<b>PLODNOST A CYSTICKÁ FIBRÓZA (CF)</b>	<b>15</b>
<b>METODY ASISTOVANÉ REPRODUKCE</b>	<b>25</b>
<b>TĚHOTENSTVÍ S CF</b>	<b>35</b>
<b>POROD</b>	<b>37</b>
<b>ZÁVĚR</b>	<b>55</b>
<b>O KLUBU CYSTICKÉ FIBRÓZY</b>	<b>56</b>



A romantic couple is silhouetted against a bright, golden sunset. They are sitting on a wooden pier or dock, looking out over a body of water towards a distant shoreline with trees and a flagpole. The scene is peaceful and intimate, with the warm light of the setting sun creating a soft glow around the couple.

Tato brožura je určena pro lidi s cystickou fibrózou a jejich partnery, kteří uvažují o rodičovství nebo přemýšlejí, zda je z hlediska zdraví možné a vhodné mít děti. Najdete zde informace, které vám mohou pomoci odpovědět na různé otázky týkající se vašeho zdraví, plánů do budoucna, nadějí i obav. Některé z těchto odpovědí jsou obecné, jiné bude potřeba hledat společně s vaším lékařem a CF týmem, aby vyhovovaly vaší individuální situaci.



# RODINNÉ PLÁNY

## Je pro mě správné/možné mít děti?

### Jsem žena s CF

Mnoho žen s cystickou fibrózou má děti. Některé otěhotní snadno, jiné potřebují asistovanou reprodukci a pro některé ženy není těhotenství možné z různých zdravotních důvodů. Zatímco některé zvládají těhotenství bez větších obtíží, jiné mohou čelit komplikacím spojeným se svým onemocněním. Při plánování těhotenství je nezbytné konzultovat svou zdravotní situaci s lékařem či CF týmem. Mezi klíčové faktory patří především stav a stabilita plicních funkcí, tělesná hmotnost, výživový stav a četnost nutnosti antibiotické léčby.

### Jsem muž s CF

Muži s cystickou fibrózou mohou mít vlastní děti, ale v naprosté většině případů je nutné využít metody asistované reprodukce (ART), protože 97–98 % mužů s CF má problémy s plodností (neplodnost však neznamená sterilitu, viz níže). Samotné otcovství nemá přímý vliv na zdravotní stav muže s CF, je však důležité zvážit, jak péče o malé dítě může ovlivnit jeho schopnost dodržovat léčebný režim, zvláště když se na péči podílejí oba rodiče.



Díky pokrokům ve výzkumu a péči o cystickou fibrózu stále více dospělých s CF zvažuje možnost založení rodiny. Ačkoli rodičovství není pro každého, dnes je pro lidi s CF reálnou možností mít děti. Rozhodnutí, zda se stát rodičem, je velmi osobní a závisí na vaší zdravotní situaci, životních plánech a prioritách. Pro někoho je důležité mít geneticky vlastní dítě, zatímco jiní mohou zvažovat alternativní cesty k rodičovství nebo se zaměřit na jiné životní cíle mimo založení rodiny.

I když každý budoucí rodič musí zvážit určité faktory, u lidí s cystickou fibrózou mohou být tyto otázky složitější. Proto je důležité jako první krok při rozhodování o rodičovství probrat klíčové aspekty plánování rodiny nejen s vaším partnerem, ale také s rodinou, přáteli a CF týmem. Společně můžete lépe posoudit, zda je mít děti pro vás to pravé rozhodnutí.

## Klíčové otázky a úvahy

Kromě běžných otázek, které si pokládají všichni budoucí rodiče, existují specifické úvahy týkající se plánování rodičovství u lidí s cystickou fibrózou. Mezi klíčové otázky patří:

- **Jak budete s partnerem/partnerkou sdílet péči o dítě?** Probrali jste, kdo převezme větší roli, zejména v prvních dvou letech po narození nebo v případě, že se váš zdravotní stav zhorší? Je váš partner připraven tuto roli přijmout?
- **Máte silný podpůrný systém?** Máte kolem sebe rodinu, přátele nebo komunitu, kteří jsou připraveni pomoci v případě vaší nemoci nebo hospitalizace? Spolehlivá síť lidí, na které se můžete obrátit, může poskytnout větší klid vám i vašemu partnerovi.
- **Je rodičovství v souladu s vaším životním stylem?** Jak by se váš každodenní život změnil a jste ochotni přizpůsobit své rutiny a dělat kompromisy?
- **Můžete si dovolit alternativní metody plánování rodiny?** Pokud zvažujete adopci, náhradní mateřství nebo IVF, je dobré vzít v úvahu, že tyto možnosti mohou být nákladné a ne vždy je pokryje zdravotní pojištění.
- **Byl váš partner nebo dárce geneticky testován?** Pokud je nositelem CF, zvažte, zda byste byli připraveni čelit situaci, kdy vaše dítě zdědí obě kopie defektního genu a bude potřebovat vlastní léčebný plán.
- **Je váš partner připraven vychovávat dítě sám/sama?** Zvládne váš partner péči o dítě sám, pokud by došlo k neočekávané ztrátě? Tato otázka je citlivá, ale důležitá pro dlouhodobé plánování.

Tyto otázky vám mohou pomoci lépe se připravit na rodičovství a zároveň zohlednit vaše individuální potřeby a zdravotní situaci.

Každý musí zohlednit svou realitu a životní cíle, ať už jde o kariéru, manželství, děti nebo třeba život v zahraničí. Ve vašem případě je součástí této reality také onemocnění CF. Je důležité být k sobě upřímní a realisticky zvážit případná rizika v kontextu vašich plánů. Pokud se rozhodnete založit rodinu, bude nutné posoudit váš zdravotní stav, abyste lépe porozuměli svým možnostem a tomu, co je pro vás z hlediska plánování rodiny reálné.

Jste žena s CF apřemýšlíte o tom, že byste měla dítě? Pokud ano, je dobré vědět, že ženy s CF, které mají dobrou plicní funkci a výživový stav, mohou otěhotnět a mít zdravé dítě. Pokud však vy nebo váš lékařský tým máte pochybnosti o tom, zda je pro vás těhotenství bezpečné, existují i jiné možnosti, jak si splnit sen o rodině. Adopce nebo náhradní mateřství mohou být vhodná cesta, která vám pomůže chránit vaše zdraví, i když přináší jiné výzvy.

Rozhodnutí o tom, jakým způsobem založit rodinu, je velmi osobní. Každý příběh je jedinečný, proto je důležité získat všechny potřebné informace, zvážit své možnosti a konzultovat své plány s CF týmem, partnerem, rodinou i přáteli.

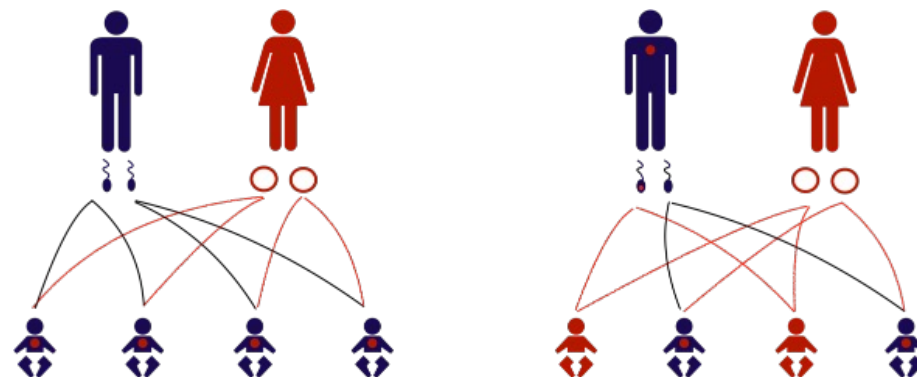
Vaše zdravotní kondice může ovlivnit, kolik času a energie budete schopni věnovat péči o dítě. Jak už někteří rodiče s CF zmínili, nemoc ovlivňuje nejen fyzickou, ale i psychickou stránku života, což je důležité při rozhodování o rodičovství zvážit.

## Bude naše dítě mít cystickou fibrózu (CF)?

### Jaká je pravděpodobnost

Toto je velmi častá otázka, kterou si budoucí rodiče kladou. Dítě určitě zdědí jednu část genu pro cystickou fibrózu od rodiče, který je nemocný. Aby však dítě mělo cystickou fibrózu, musí získat druhou část genu také od druhého rodiče.

Záleží tedy na tom, zda druhý rodič je nosičem genu pro CF. Pokud oba rodiče nesou tento gen, existuje určitá pravděpodobnost, že ho jejich dítě zdědí. Vaše dítě bude mít CF pouze tehdy, pokud zdědí obě části genu – jednu od každého z rodičů.



## Genetické vyšetření

Pokud chcete zjistit, zda je váš zdravý partner nosičem genu pro cystickou fibrózu (CF), je potřeba genetické vyšetření. To spočívá v jednoduchém odběru krve.

Existuje asi 2 000 různých variant genu pro CF. Některé jsou časté, jiné velmi vzácné. Není možné všechny tyto varianty testem odhalit, proto výsledek testu s vysokou, ale ne stoprocentní jistotou určí, zda váš partner není nosičem. I když je výsledek negativní, stále existuje malá šance (asi 1:500), že dítě může mít CF.

V každém případě vaše dítě zdědí gen pro CF od vás a bude nosičem tohoto genu. Samotné nosičství jednoho genu pro CF nezpůsobuje zdravotní problémy. Ale může být důležité v budoucnu, pokud vaše dítě bude plánovat vlastní rodinu.

Pokud se zjistí, že váš partner je nosičem genu pro CF, je 50% šance, že vaše dítě bude mít cystickou fibrózu.







# PLODNOST A CYSTICKÁ FIBRÓZA (CF)

## Jak CF ovlivňuje ženský reprodukční systém

### Plodnost u žen s cystickou fibrózou

Ženy s cystickou fibrózou mají normálně vyvinuté pohlavní orgány, které se nijak neliší od ostatních žen. Přibližně u třetiny z nich se však může objevit snížená plodnost z několika důvodů:

- **Anovulační cykly:** Během menstruačního cyklu nedojde k uvolnění vajíčka z vaječníku, což může souviset s horší výživou, nižší tělesnou hmotností a zhoršenou funkcí plic.
- **Hustý hlen:** Zvýšená hustota hlenu v reprodukčních orgánech, včetně děložního čípku, může ztěžovat spermiím cestu k vajíčku, což může prodloužit dobu, než žena otěhotní.

Přesto většina žen s cystickou fibrózou může otěhotnět bez větších potíží. Asi 85 % párů uvádí, že se jim podařilo otěhotnět během prvního roku po vysazení antikoncepce.



Navzdory těmto možným obtížím je důležité si uvědomit, že ženy s CF zůstávají plodné. Puberta může být někdy opožděná a menstruace nepravidelná, ale kromě hustšího hlenu v děložním čípku obvykle neexistují jiné fyzické překážky k otěhotnění. Proto by ženy s CF, které neplánují těhotenství, měly používat antikoncepci, aby předešly neplánovanému otěhotnění.

## **Pomoc při problémech s početím**

Pokud máte potíže s otěhotněním, mohou vám pomoci techniky asistované reprodukce (ART) nebo jiné možnosti, jako je adopce nebo náhradní mateřství. Gynekolog vám pomůže lépe porozumět vašemu reprodukčnímu zdraví a podpoří vás při rozhodování ohledně plánování rodiny.

Můžete se také poradit se svým CF týmem, který vám poskytne více informací a pomůže vám s plánováním rodičovství podle vašich potřeb a cílů.

## **Problémy se sexuálním a reprodukčním zdravím u žen s cystickou fibrózou (CF)**

### **Vaginální kvasinková infekce (mykotická vaginitida)**

Ženy s cystickou fibrózou mohou být náchylnější k vaginální kvasinkové infekci (mykotická vaginitida), kterou způsobuje houba *Candida albicans*. K tomu může dojít kvůli užívání některých antibiotik nebo kortikosteroidů (např. Prednisonu), které mění přirozené prostředí vagíny, včetně hodnot kyselosti a přítomnosti prospěšných bakterií.

Příznaky této infekce zahrnují svědění, podráždění, nepohodlí v oblasti genitálií a bolest při sexu nebo močení. Muži s CF mohou také vzácně zažít podobné kvasinkové infekce – projevují se bílým povlakem na žaludu, zarudnutím nebo podrážděním penisu.

Dobrá zpráva je, že vaginální kvasinková infekce se obvykle snadno léčí

pomocí antimykotických krémů nebo v závažnějších případech tablet. Pokud užíváte léky na CF, jako jsou modulátory CFTR, je důležité poradit se s lékařem o úpravě dávkování během léčby.

Pravidelné prohlídky a včasná léčba infekcí jsou důležité pro udržení zdravého sexuálního a reprodukčního života.

### **Únik moči (inkontinence) u žen s cystickou fibrózou (CF)**

Močová inkontinence, tedy nechtěný únik malého množství moči při kašli, kýchání nebo fyzické zátěži, je běžný problém u žen s cystickou fibrózou. Postihuje asi jednu ze čtyř žen s CF. Časté kašláni může oslabit svaly pánevního dna, stejně jako fyzická námaha, například porod.

Je důležité tento problém řešit, aby nedošlo k omezení kašláni, které je pro ženy s CF zásadní pro udržení čistých dýchacích cest. Cvičení zaměřené na posílení pánevních svalů může pomoci předcházet inkontinenci. Důležité je také posilovat svaly zad a břicha.

Konzultace s fyzioterapeutem vám může pomoci najít správná cvičení. Pokud inkontinence přetrvává, je možné poradit se s urogynekologem nebo urologem o dalších možnostech, včetně případného chirurgického zákroku.

### **Puberta a menstruace u žen s cystickou fibrózou (CF)**

Jedna ze čtyř dospělých žen s cystickou fibrózou zaznamenává zhoršení příznaků CF během menstruačního cyklu. Jak přesně ženské hormony ovlivňují CF, není zatím zcela jasné. Pokud ale během cyklu cítíte výraznější změny v příznacích, určité to řekněte svému lékaři.

Nedostatečná výživa, nízká hmotnost a zhoršená funkce plic mohou ovlivnit pravidelnost ovulace a menstruace. Z tohoto důvodu mohou některé

ženy s CF mít nepravidelnou nebo úplně chybějící menstruaci. Většina dívek s CF však dostane první menstruaci ve stejném věku jako jejich vrstevnice bez CF, ale až třetina dívek uvádí, že jejich puberta začala později.

Pokud máte nepravidelnou menstruaci nebo vám zcela chybí, poraďte se s lékařem. Může vás poslat ke specialistovi na reprodukční zdraví, aby se vyloučily jiné možné příčiny. Pokud je nepravidelnost způsobena nízkou hmotností, je důležité spolupracovat s lékařem a dietologem na zlepšení výživy.

## Metody antikoncepce

Existuje mnoho možností antikoncepce, které můžete probrat se svým gynekologem a CF týmem. Každá metoda funguje jinak a je důležité zvolit tu, která bude nejlépe vyhovovat vašemu tělu a potřebám.

U žen s cystickou fibrózou může mít neplánované těhotenství vážné zdravotní dopady, které mohou ovlivnit kvalitu života. Některé antikoncepční metody mohou působit na ženy s CF jinak než na ostatní, proto je důležité konzultovat výběr antikoncepce s lékařem.

### Sterilizace

Sterilizace je trvalá metoda antikoncepce, kterou si mohou zvolit pacienti s CF nebo jejich partneři, pokud neplánují mít v budoucnu děti.

- **Vasektomie** (pro muže) je zákrok, při kterém se přeruší chámovod, aby se zabránilo spermiím dostat se do spermatu. Tento zákrok neovlivňuje sexuální funkce, sperma pouze neobsahuje spermie. Vasektomie se provádí v lokální anestezii.
- **Podvázání vejcovodů** (pro ženy) se provádí laparoskopicky. Je to sterilizační metoda, při které se uzavřou vejcovody, aby se zabránilo

oplození vajíčka. Alternativně je možné zavedení spirál do vejcovodů pomocí hysteroskopie.

Pokud uvažujete o sterilizaci nebo jiných formách antikoncepce, poraďte se s lékařem, který vám pomůže najít nejlepší řešení pro vaše zdraví.

### Nitroděložní tělísko (IUD)

Nitroděložní tělísko (IUD) je bezpečná a účinná metoda antikoncepce. Jedná se o malý plastový útvar ve tvaru T nebo spirálky, který se zavádí do dělohy. Po vložení IUD stimuluje imunitní systém, který začne ničit spermie pronikající do dělohy.

Většina IUD je navíc omotána tenkým měděným drátkem, jehož ionty ničí spermie. Tělísko může být účinné po dobu 5 až 12 let, v závislosti na typu.

Existují také IUD, které uvolňují hormon levonorgestrel. Tento hormon zahušťuje cervikální hlen, což ztěžuje spermiím průchod, a zároveň blokuje růst děložní sliznice. Tyto typy tělísek mohou zůstat v těle 3 až 8 let.

### Implantát

Implantát je další dlouhodobá antikoncepční metoda. Jedná se o malou silikonovou tyčinku s obsahem hormonu progestinu, která se zavádí pod kůži, obvykle na paži. Implantát je účinný po dobu tří let, poté je třeba jej nechat lékařem vyměnit.

Obě tyto metody jsou spolehlivou volbou pro ženy, které hledají dlouhodobou antikoncepci.



## Hormonální metody

### Kombinovaná pilulka

Kombinovaná pilulka obsahuje estrogen a progestin, které společně blokují ovulaci (uvolnění vajíčka) a zahustí cervikální hlen, což brání spermii v dosažení vajíčka.

#### Důležité informace pro ženy s cystickou fibrózou (CF):

- **Účinnost:** Některé léky, jako je lumakaftor/ivakaftor (Orkambi®) a určitá antibiotika, mohou snížit účinnost pilulky. Užívání enzymů může pomoci lepší absorpci a účinnosti léků, včetně hormonální antikoncepce.
- **Vedlejší účinky:** Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio®) neovlivňuje účinnost perorální antikoncepce, ale v klinických studiích byl zaznamenán vyšší výskyt kožní vyrážky u žen, které současně užívaly perorální antikoncepci.
- **Konzultace s lékařem:** Ženy s aktivním onemocněním žlučníku, s problémy se vstřebáváním léků nebo zavedenými žilními vstupy (porty) by měly vhodnost hormonální antikoncepce prodiskutovat s lékařem.

#### Možné vedlejší účinky hormonální antikoncepce:

- Zvýšené riziko krevních sraženin při užívání přípravků obsahujících estrogen.
- Zvýšené riziko žlučových kamenů.
- Zvýšené riziko vaginálních mykóz.
- Zvýšení retence solí a tekutin při užívání hormonální antikoncepce obsahující progestin drospirenon.

#### Faktory ovlivňující účinnost hormonální antikoncepce u žen s CF:

- Snížení množství hormonů absorbovaných ve střevech.
- Snížení účinnosti hormonální antikoncepce při užívání s určitými léky, jako jsou antibiotika nebo lumakaftor/ivakaftor.

#### Doporučení:

Pokud užíváte antibiotika, je důležité používat další formu antikoncepce (např. kondom nebo spermicid) během léčby a sedm dní po jejím ukončení.

### Náplast a kroužek

Náplast a vaginální kroužek fungují stejně jako kombinovaná pilulka, ale mají jiný způsob aplikace. Obě metody mají stejná rizika a interakce jako pilulka.

#### Náplast:

- **Použití:** Nalepí se na kůži a používá se tak, že se jedna náplast aplikuje týdně po dobu tří týdnů. Čtvrtý týden se náplast nepoužívá, aby došlo k menstruaci.
- **Účinnost:** Stejně jako perorální antikoncepce může být náplast méně účinná, pokud je užívána s určitými antibiotiky.

#### Vaginální kroužek:

- **Použití:** Zavádí se do vagíny na tři týdny. Poté následuje týden bez kroužku, kdy dojde k menstruaci, a následně se zavede nový kroužek.

## Injekce

Injekce s medroxyprogesteron acetátem je metoda kontroly početí obsahující pouze progestin. Aplikuje se do svalu nebo pod kůži jednou za 12 týdnů. Částečně blokuje ovulaci a zahušťuje cervikální hlen.

- **Dlouhodobé užívání:** Může způsobovat řidnutí kostí, což je důležité zvážit, protože ženy s cystickou fibrózou (CF) jsou náchylné k osteoporóze.
- **Návrat ovulace:** Po ukončení užívání se ovulace nevrací ihned, ale průměrně až za 12 měsíců.

## Minipilulka

Minipilulka obsahuje pouze gestagen a užívá se denně. Blokuje ovulaci, ale nenavozuje pravidelné děložní krvácení. Na druhou stranu nezvyšuje riziko trombózy.

## Nouzová antikoncepce

**Nouzová antikoncepce** (morning after pill, Plan B, intercepce, postkoitální antikoncepce) obsahuje levonorgestrel nebo ulipristal acetát a musí být podána nejpozději do 72 hodin, respektive 120 hodin od nechráněného styku. Rychle zastaví ovulaci a oddálí ji tak, že spermie zaniknou dříve, než se uvolní vajíčko. Je určena pro nouzové situace.

- **Nitroděložní tělísko:** V krajním případě lze do 120 hodin zavést i nitroděložní tělísko, které zabrání zahnízdění embrya.

Pokud máte jakékoli otázky nebo obavy ohledně těchto metod, neváhejte se obrátit na svého lékaře. Jsme tu, abychom vám pomohli.

## Bariérové metody

### Kondomy

Kondomy jsou levné a při správném použití mají účinnost 85 %. Na rozdíl od většiny antikoncepčních prostředků poskytují téměř 100% ochranu před sexuálně přenosnými infekcemi (STI).

### Spermicidy (Pharmatex)

Spermicidy jsou gely, pěny nebo krémy, které ničí spermie. Při správném používání jsou vysoce účinné a také chrání před STI.

### Pesar (diafragma)

Pesar je zařízení ve tvaru kopule, které pokrývá děložní hrdlo a brání vstupu spermií do dělohy. Stejně jako cervikální klobouček FemCap® musí být použit se spermicidem a ponechán v pochvě alespoň šest hodin po sexu. Ženy s cystickou fibrózou (CF) mají odlišný cervikální hlen, což může ztížit udržení pesaru na místě. Proto je vhodné kontrolovat jeho polohu po styku, zejména v prvním měsíci používání.

### Přerušovaná soulož

Přerušování soulože před ejakulací je účinné pouze v 20 % případů a není považováno za spolehlivou metodu antikoncepce.

Více informací o metodách antikoncepce najdete na:

- [www.forumantikoncepce.cz](http://www.forumantikoncepce.cz) – garantuje Česká gynekologicko-porodnická společnost ČLS JEP
- [www.planovanirodiny.cz](http://www.planovanirodiny.cz) – garantuje SPRSV, člen IPPF



# ASISTOVANÁ REPRODUKCE

Pro některé ženy a většinu mužů s cystickou fibrózou (CF) může být otěhotnění přirozenou cestou obtížné nebo nemožné. Stále však mohou mít biologické děti pomocí technologií asistované reprodukce (ART).

ART zahrnuje různé techniky, jako je oplodnění in vitro (IVF), intrauterinní inseminace (IUI), náhradní mateřství a další metody terapie plodnosti. Porozumění základům těchto postupů a jejich výhodám a nevýhodám vám může pomoci rozhodnout se, zda je to pro vás vhodný způsob plánování rodičovství.

## Proces IVF

IVF zahrnuje několik klíčových kroků:

- 1. Základní vyšetření:** Lékař provede základní vyšetření, aby se ujistil, že je vše v pořádku (spermie u muže a hladiny hormonů a vnitřní pohlavní orgány u ženy).
- 2. Stimulace ovulace:** Žena začne denně užívat léky, obvykle injekčně nebo ve formě tablet, aby stimulovala ovulaci a zvýšila počet zralých vajíček.
- 3. Sledování vývoje vajíček:** Vývoj vajíček se sleduje pomocí ultrazvuku. Dávkování folikulostimulačního hormonu (FSH) se upravuje podle měření.

- 4. Injekce hCG:** Při dosažení určité velikosti vajíček se podá injekce lidského choriového gonadotropinu (hCG), která spustí zrání vajíček.
- 5. Odběr vajíček:** Zralá vajíčka se odeberou tenkou jehlou.
- 6. Oplození:** Odebraná vajíčka se spojí se spermii a po 3 až 5 dnech růstu se embryo vloží do dělohy. Další embryo lze zamrazit pro budoucí těhotenství.

Míra úspěšnosti IVF se obvykle pohybuje mezi 20 a 40 %.

## Intrauterinní inseminace (IUI)

Intrauterinní inseminace (IUI) je technika asistované reprodukce (ART), při které se sperma umístí do dělohy ženy pomocí katetru, aby se usnadnilo oplodnění.

- **Účinnost:** IUI je méně invazivní a nákladné než IVF, ale také méně účinné, s úspěšností mezi 5 a 25 %.
- **Použití:** IUI se obvykle používá v případech nízkého počtu spermií, snížené pohyblivosti spermií nebo problémů s ejakulací. Může být také účinné při léčbě problémů s plodností, jako je jizva na děložním čípku nebo zahuštěný cervikální hlen, který brání spermii vstoupit do dělohy.
- **Rizika:** Než začnete s IUI, je důležité promluvit si s lékařem nebo týmem péče o CF, protože IUI s sebou nese určité riziko infekce.

### Postup:

- 1. Příprava:** Žena obvykle začne před zákrokem užívat léky na stimulaci ovulace.

- 2. Odběr spermatu:** Jakmile jsou vajíčka zralá a začne ovulace, partner nebo dárce poskytne vzorek spermatu. Ten se promyje a zahustí výběrem pouze neaktivnějších, zdravých spermií.
- 3. Inseminace:** Lékař pomocí katetru zavede spermie do dělohy. Po zákroku je nutné chvíli ležet. Celý proces trvá jen několik minut a způsobuje minimální nepohodlí.

## Dárcovské spermie, vajíčka a embrya

Pokud se obáváte přenosu CF na svého potomka nebo jste podstoupili několik neúspěšných pokusů o IVF, je použití dárcovských spermií, vajíček či embryí možnou cestou k těhotenství. Náklady a postupy se budou lišit podle kliniky.

## IVF – možná PRO a PROTI

IVF je zdoluhavý a často emocionálně náročný proces, který ne vždy vede k úspěšnému otěhotnění. Z tohoto důvodu je důležité mít zavedený podpůrný systém, který vám pomůže překonat emocionální, fyzické a finanční problémy spojené s IVF.

### Výhody IVF

- **Hrazeno pojišťovnou:** Do věku 40 let je IVF hrazeno ze zdravotního pojištění, a to celkem 4 cykly.
- **Podpora léků a procedur:** Pojišťovna hradí určité množství léků, odběr vajíček, jejich oplodnění a přenos čerstvého embrya do dělohy.

### Nevýhody IVF

- **Náklady:** Jeden cyklus stojí přibližně 50 až 70 tisíc Kč. Metody jako





MESE, TESA, ICSI, prodloužená kultivace embryí, mražení embryí, přenos mražených embryí, větší množství léků či darované gamety si pacient hradí sám, což může znamenat náklady ve výši tisíců až nižších desítek tisíc.

- **Emocionální a fyzická náročnost:** Proces může být emocionálně a fyzicky vyčerpávající.
- **Nejistý výsledek:** IVF ne vždy vede k úspěšnému otěhotnění.

Při rozhodování, zda je pro vás IVF vhodné, je důležité zvážit, zda jste schopni pokrýt s tím spojené finanční náklady a zda máte dostatečný podpůrný systém.

## Preimplantační genetické vyšetření

Na základě doporučení genetika lze embrya vyšetřit na přítomnost genu pro cystickou fibrózu (CF). Poté lze vybrat pouze embrya, která tuto nemoc nemají a nepřenášejí ji dále. Je důležité ověřit, zda toto vyšetření hradí vaše zdravotní pojišťovna.

## Náhradní mateřství

Náhradní (surogátní) mateřství je metoda, při které je vaše embryo zavedeno do dělohy náhradní matky, která dítě odnese a porodí. Po porodu vám dítě předá. Tato metoda je určena pro ženy, jejichž zdraví neumožňuje těhotenství, výrazně by se těhotenstvím zhoršilo nebo opakovaně potráčí.

- **Etické otázky:** Náhradní mateřství je eticky kontroverzní.
- **Právní aspekty v ČR:** V České republice není náhradní mateřství zakázáno, ale nesmí být provozováno za úplatu. Surogátní matka může

dostat pouze kompenzaci nákladů, kterou hradí příjemci dítěte. Současný český zákon považuje za matku tu ženu, která dítě porodila. Po porodu se tedy matka musí dítěte právně vzdát. Muž z páru genetikých rodičů se hlásí k otcovství a po porodu dochází k přímé adopci dítěte celým párem rodičů.

## Adopce

Pro pacienty s cystickou fibrózou (CF) a jejich partnery, kteří nemohou nebo nechtějí plánovat těhotenství, může být adopce cesta, jak mít rodinu a děti.

### Podmínky adopce

- **Zdravotní stav:** Hlavní podmínkou je váš zdravotní stav. Situace každého páru je individuální a posuzuje se zvlášť. Je důležité pečlivě zvážit, zda budete mít dostatek sil a zdraví na výchovu dítěte.
- **Emoční a finanční náročnost:** Adopce může být emočně a finančně náročný proces, který vyžaduje orientaci ve složitých předpisech a postupech.

### Doporučení

- **Shromáždění informací:** Před rozhodnutím podstoupit proces adopce je důležité shromáždit co nejvíce informací.
- **Informační weby a poradenství:** Existují informační weby a místa pro osobní poradenství, kde se vám budou individuálně věnovat (např. [adopce.com](http://adopce.com), [nahradnirodina.cz](http://nahradnirodina.cz)).

## Jak CF ovlivňuje mužský reprodukční systém

### Plodnost u mužů

Abychom porozuměli příčině neplodnosti u mužů s cystickou fibrózou (CF), je užitečné nejprve porozumět fungování mužského reprodukčního systému. Ten má tři hlavní části: varlata, nadvarlata a chámovody.

- **Varlata:** Spermie se tvoří ve varlatech.
- **Nadvarlata:** Orgán tvořený systémem kanálků, kde spermie dozrávají a získávají schopnost pohybu.
- **Chámovody:** Trubice spojující nadvarlata s ejakulačními vývody, kudy zralé spermie procházejí během ejakulace ven z těla.

Většina mužů s CF (97–98 %) je neplodná kvůli chybění chámovodů, což se označuje jako vrozená bilaterální absence vas deferens (CBAVD). To vede k obstruktivní azoospermii, kdy se spermie nikdy nedostanou do spermatu, což znemožňuje oplodnění vajíčka pohlavním stykem. Nepřítomnost spermií může také způsobit řidší a méně objemný ejakulát. Vývoj zevních pohlavních orgánů a prostaty je normální, stejně jako hladiny hormonů. Absence chámovodů často nemá žádné projevy a nebrání mužům mít plnohodnotný sexuální život.

### Rozdíl mezi neplodností a sterilitou

Rozdíl mezi neplodností a sterilitou je klíčem k pochopení vlivu CF na reprodukci mužů. I když chybí chámovody, spermie se stále tvoří. Produkce spermií ve varlatech je normální u 90 % mužů s CF a CBAVD. To znamená,



že většina mužů s CF může mít biologické děti pomocí metod asistované reprodukce (ART).

- **Diagnostika:** Váš lékař vám může doporučit urologa, který pomocí testu zvaného spermioqram potvrdí, zda jste neplodný. Diagnostika CBAVD je možná běžným vyšetřením lékařem nebo sonograficky, ale není řešitelná chirurgicky.

## Příčina CBAVD

Příčina CBAVD není přesně známa, ale předpokládá se, že je spojena s genovými mutacemi pro regulátor transmembránové vodivosti (CFTR), které způsobují i další problémy pacientů s CF, zejména v plicích a slinivce břišní. Je důležité, aby se muži s CBAVD nechali vyšetřit na CF.

I když je většina mužů s CF neplodná, u malého procenta z nich jsou v ejakulátu přítomné spermie. Pokud vaši neplodnost nepotvrdilo lékařské vyšetření (spermioqram), je nutné užívat antikoncepci k předejití neplánovanému těhotenství.

## Spermioqram

Spermioqram je mikroskopické vyšetření ejakulátu, při kterém se sleduje přítomnost, počet, tvar a pohyblivost spermií a také další parametry. Pokud ejakulát neobsahuje spermie, tento stav se nazývá azoospermie.

## Postup vyšetření

1. **Žádanka:** Žádanku na vyšetření spermioqramu dostanete od svého ošetřujícího lékaře.
2. **Místo vyšetření:** Vyšetření probíhá nejlépe v centru asistované reprodukce.



### 3. Odběr ejakulátu:

- **Masturbace:** Ejakulát se získává masturbací v odběrové místnosti, ideálně po tří- až sedmidenní sexuální abstinenci.
- **Vzorek z domova:** Ve výjimečných případech lze přinést vzorek z domova. Pacient obdrží sterilní odběrový kelímek, ve kterém je potřeba ejakulát uchovávat při pokojové teplotě a doručit jej nejpozději do 60 minut do laboratoře.

## Vyšetření urologem/andrologem

Po absolvování vyšetření spermioqramu by měly vaše další kroky směřovat na urologii nebo andrologii. Andrologie je specializovaný podobor urologie, který se zabývá mužským zdravím a reprodukcí.

Co očekávat při vyšetření

#### 1. Konzultace s andrologem:

- Androlog s vámi probere výsledky spermioqramu.
- Sonografické vyšetření varlat.
- Odběr krve ke zhodnocení hladin hormonů.

**2. Další kroky:** V případě potvrzení neplodnosti vám androlog nastíní další možnosti léčby.

## Metody asistované reprodukce – PESA/MESA, TESE

Pokud se ve spermioqramu neprokázaly žádné spermie, přicházejí na řadu chirurgické možnosti získání spermií.

### MESA (mikrochirurgická epididymální aspirace spermií)

- **Zaměření:** Získání spermií z nadvarlete.

### TESE/TESA (testikulární extrakce spermií)

- **Zaměření:** Odběr spermií z varlete.
- **Postup:** Jedná se o krátký operační výkon v celkové anestezii. Chirurgický řez je veden na jedné nebo obou polovinách šourku, kde je odebrán malý vzorek tkáně z varlat. Ten je poté prohledán pod mikroskopem. Vzorky se odebírají z oblastí s pravděpodobným výskytem spermií a jsou odeslány k dalšímu zpracování v IVF laboratoři.

### Spojení spermií s vajíčkem

- **IVF:** Získané spermie se spojují s vajíčkem vaší partnerky, která musí podstoupit proces zvaný in vitro fertilizace (IVF). Dochází k ní buď prostým přidáním spermií k vajíčku, nebo jejich vložením přímo do vajíčka (ICSI, intracytoplasmatic sperm injection).
- **Odběr vajíček:** Vajíčka se získávají odběrem přímo z vaječníků, buď v přirozeném menstruačním cyklu, nebo po jejich stimulaci léky.
- **Kryoprezervace:** Získané spermie je také možno zmrazit.

### Využití dárce spermatu

- **Selhání chirurgického výkonu:** V případě nenalezení žádné spermie je možné využít dárce spermatu.

### Dárcovství spermií

- **Věk dárce:** Muž ve věku 18–40 let.
- **Kontrola:** Spermie podléhají přísné kontrole včetně genetických vyšetření k vyloučení závažných dědičných onemocnění.

### Adopce

- Viz výše.



# TĚHOTENSTVÍ S CYSTICKOU FIBRÓZOU (CF)

## Plánování bezpečného těhotenství

Pro ženy s cystickou fibrózou (CF) je velmi důležité těhotenství pečlivě plánovat, aby bylo zajištěno zdraví vás i vašeho dítěte. Společně s lékařem nebo CF týmem je třeba probrat váš zdravotní stav a možná rizika související s těhotenstvím.

## Doporučení pro těhotenství

- **Spirometrie:** Za bezpečnou hranici hodnot spirometrie se považuje FEV1 50 až 60 % náležitých hodnot.
- **Stabilizovaný stav:** Stav pacientky musí být stabilizovaný, spolupráce při léčbě optimální a odpověď na antibiotickou léčbu dobrá.
- **Výživa a diabetes:** Důležitý je dobrý stav výživy a u pacientek s diabetem jeho dobrá kompenzace.

Z těchto důvodů je vhodné, aby ženy s CF plánovaly těhotenství na dobu, kdy jsou v nejlepším možném zdravotním stavu.



## Genetické vyšetření partnera

Je třeba ujasnit si otázky potřeby genetického vyšetření partnera, aby bylo možné posoudit riziko přenosu CF na dítě.

## Přehodnocení medikace

Dalším důležitým krokem je přehodnocení vaší medikace a její včasná úprava tak, aby byla pro vaše dítě v průběhu těhotenství a případného kojení bezpečná.

## Faktory ovlivňující úspěšný průběh těhotenství

### Funkce plic

- **FEV1:** Objem usilovného výdechu (FEV1) před otěhotněním by měl být 50 % nebo více. Pacientky s nižšími hodnotami FEV1 mohou také otěhotnět, ale riziko komplikací pro matku i dítě může být vyšší.
- **Infekce:** Některé studie ukázaly, že infekce bakterií *Burkholderia cepacia* může vést k větším problémům během těhotenství. Pokud máte *B. cepacia* a máte zájem otěhotnět, promluvte si se svým CF lékařem, abyste se dozvěděla více o možných důsledcích pro vaše zdraví i zdraví vašeho dítěte.

### Výživa

- **Nutriční stav:** Před otěhotněním je důležité, aby byl váš nutriční stav dostatečně dobrý, aby udržel vás i vaše dítě po celé těhotenství. To znamená mít index tělesné hmotnosti (BMI) alespoň 22 kg/m<sup>2</sup>. Nízké

BMI v těhotenství je spojeno s problémy, včetně horšího růstu plodu a předčasného porodu.

## Diabetes související s cystickou fibrózou (CFRD)

- **Kompenzace:** Pokud máte CFRD, jeho dobrá kompenzace je velmi důležitá. Pokud užíváte inzulín, potřebná dávka se může během těhotenství měnit.

## Onemocnění jater – cirhóza

- **Jaterní onemocnění:** CF může být spojena s onemocněním jater, jehož nejzávažnějším projevem je cirhóza. Pokud máte onemocnění jater, měla byste důsledky otěhotnění probrat s CF týmem.

## Chronické onemocnění ledvin

- **Rizika:** Pokud trpíte chronickým onemocněním ledvin, hrozí vám vyšší riziko komplikací, jako je preeklampsie, předčasný porod a porod císařským řezem.
- **Konzultace:** Pacientky s chronickým onemocněním ledvin, které uvažují o otěhotnění, by měly hovořit o rizicích se svým CF týmem.

## Psychosociální stresory

- **Finanční nejistota:** Finanční problémy mohou ovlivnit vaše zdraví během těhotenství.
- **Sociální zázemí:** Nedostatečné sociální zázemí může také představovat riziko.

## Úzkost

- Normální emoce: Úzkost je běžná emoce, která přichází a odchází v reakci na obavy o zdraví, práci, vztahy nebo finance.
- Úzkostná porucha: Pokud úzkost nezmizí, časem se zhoršuje a brání vám v každodenních činnostech, je vhodné probrat problém s psychologem.

## Deprese

- **Rozdíl od smutku:** Na rozdíl od běžného smutku deprese trvá delší dobu, je provázena pocitem beznaděje a ztrátou zájmu o věci, které vás normálně baví.
- **Poporodní deprese:** U některých žen se může deprese projevit po porodu. V takových situacích je nutná pomoc odborníka (existují specializovaná pracoviště pro ženy, které mají psychické potíže před těhotenstvím nebo během něj, a také podpůrné spolky, např. perinatal.cz, usměvmamy.cz).

## Možné komplikace v těhotenství

U dětí narozených pacientkám s cystickou fibrózou (CF) nebylo zaznamenáno zvýšené riziko úmrtí plodu nebo vrozených vad. To ale neznamená, že těhotenství je bez rizika.

### Nejčastější komplikace

- **Předčasný porod:** Nejčastější komplikací je předčasný porod, zejména u žen s nízkými hodnotami plicních funkcí, nedostatečným stavem výživy a neuspokojivou kompenzací diabetu.

### Další možné komplikace

- **Exacerbace chronické infekce:** Některé těhotné ženy s CF mohou zaznamenat více exacerbací s potřebou léčby antibiotiky v domácím prostředí nebo za hospitalizace. Výběr antibiotik se řídí dle možných nežádoucích účinků v těhotenství. Pro těhotnou pacientku je důležité pokračovat důsledně v doporučené inhalační medikaci a dechové rehabilitaci.
- **Nutriční nedostatek:** Nutriční nároky se během těhotenství mění, je třeba zvýšit kalorický příjem a sledovat tělesnou hmotnost, případně konzultovat lékaře pro CF a nutričního specialistu.
- **Gestační diabetes:** Těhotné ženy s CF mají vyšší riziko rozvoje gestačního diabetu (diabetes, který se rozvine během těhotenství) než běžná populace. Proto se v těhotenství opakovaně provádí oGTT (orální glukózový toleranční test).
- **Zácpa:** CF zvyšuje riziko zácpy. Jako prevence je vhodné pít více vody, přidat do stravy vlákninu a jíst více ovoce a zeleniny. Lékař může doporučit

ručit změkčovadla stolice nebo projímadla.

- **Toxicita vitamínu A (retinolu):** Vysoké hladiny vitamínu A mohou být spojeny s vývojovými problémy dítěte, zejména během prvních tří měsíců těhotenství. Je důležité redukovat dávky vitamínu A a sledovat jeho hladiny.
- **Hypertenze:** Těhotné ženy s CF mají vyšší riziko hypertenze (vysokého krevního tlaku) v těhotenství, proto je třeba krevní tlak pravidelně kontrolovat.

## Neplánované těhotenství s CF

Všichni víme, že ne všechno se v životě daří naplánovat. Řada žen s cystickou fibrózou (CF) otěhotní neplánovaně. V takovém případě doporučujeme kontaktovat vašeho lékaře co nejdříve.

### Rizikové faktory

V určitých situacích může být těhotenství pro ženu s CF příliš rizikové až život ohrožující. Patří sem zejména:

- Významné snížení plicních funkcí
- Dechová nedostatečnost s potřebou kyslíku
- Plicní hypertenze a postižení srdce
- Pokročilé jaterní postižení
- Chronická infekce bakterií Burkholderia cenocepacia nebo dalšími bakteriemi s nízkou odpovídací schopností na antibiotickou léčbu
- Dlouhodobě špatná kompenzace diabetu

## Rozhodování

Rozhodnutí, jak postupovat v případě neplánovaného těhotenství, bude záviset na trimestru/pokročilosti těhotenství a mnoha dalších faktorech. Pouze vy se můžete rozhodnout, co je pro vás správné. Prodiskutování fyzických i emocionálních důsledků vašeho těhotenství s CF týmem vám může pomoci při rozhodování.

## Podpora

Vyrovnat se s takovou situací může být pochopitelně pro některé ženy a jejich partnery velmi obtížné. V rámci CF týmu je k dispozici podpora psychologa.

Pokud zatím těhotenství neplánujete, je vhodné používat některou z metod antikoncepce, podrobně viz výše.



## Sledování během těhotenství

### Lékař pro CF

V průběhu těhotenství se zvyšují nároky na práci srdce, plic a metabolismus. S ohledem na stav plicních funkcí a výživy těhotné ženy s CF jsou třeba častější kontroly a pečlivější sledování průběhu těhotenství ve srovnání s ženami bez CF. To může motivovat některé ženy ke zlepšení péče o své zdraví.

- **Hospitalizace a léčba:** U některých žen se zvyšuje potřeba hospitalizací a léčby antibiotiky, dochází k poklesu plicních funkcí a je vyšší riziko rozvoje diabetu.
- **Spolupráce s CF týmem:** Úzká spolupráce s týmem pro CF je klíčová pro zajištění nejlepšího možného výsledku pro vás i vaše dítě. To zahrnuje sledování váhy, výživy, funkce plic a hladiny glukózy v krvi.

### Léčba a léky během těhotenství

- **Pokračování v léčbě:** Je třeba pokračovat v užívání většiny zavedených léků a dechové rehabilitaci.
- **Úprava léků:** U některých léků je třeba pečlivě zvážit rizika a přínosy ve spolupráci s lékařem pro CF a porodníkem, zejména u některých antibiotik.

## Gynekolog

Prenatální diagnostika u těhotných s CF se neliší od zdravých rodiček.

- **Prenatální genetické vyšetření:** U žen, které otěhotněly s partnerem, u kterého není jasné, zda je přenašečem CF, je možné zvážit prenatální genetické vyšetření.
- **I. trimestrální screening:** Ultrazvuk a krevní odběr mezi 11. a 14. týdnem těhotenství ověřují stáří těhotenství a kontrolují riziko genetických vad.
- **Tripletest:** Krevní biochemický test v 16. týdnu těhotenství, hrazený pojišťovnou, má záchyt genetických vad na úrovni 70 %.
- **Ultrazvuk:** Ve 20. až 22. týdnu se provádí ultrazvuk k vyloučení většiny strukturálních vad, ve 30. až 32. týdnu se kontroluje růst miminka a ve 36. týdnu opět růst miminka.

### Fyzioterapeut

Během těhotenství se běžně vyskytuje zadýchávání vlivem narůstání objemu břicha a hormonálních změn. U žen s CF může být tento problém výraznější.

- **Fyzická kondice:** Je důležité budovat dobrou fyzickou kondici před otěhotněním a udržovat ji během těhotenství.
- **Inhalační terapie a dechová rehabilitace:** Pokračujte v zavedené terapii s úpravou dle potřeby ve spolupráci s lékařem pro CF a fyzioterapeutem.

## Nutriční specialista

Kalorický příjem se během těhotenství mění. V posledním trimestru potřebuje těhotná žena v průměru asi 200 kalorií denně navíc. Optimální váhový přírůstek za těhotenství je 8 až 12 kg.

- **Výživové doplňky:** Některé ženy potřebují výživové doplňky. U žen s neuspokojivým vývojem stavu výživy může být nutný i jiný způsob podpory výživy (parenterální výživa, výživa nasogastrickou sondou, PEG).
- **Vitaminy:** Dávky vitamínu A se v těhotenství redukuje na maximálně 10 000 IU denně. V užívání ostatních vitaminů pokračujte dle nastaveného dávkování za kontroly jejich hladin.
- **Kyselina listová:** Nezbytný doplněk pro správné dělení buněk a růst zárodečných tkání během těhotenství.
- **Železo:** Potřeba železa se zvyšuje kvůli tvorbě červených krvinek. Zdravé potraviny bohaté na železo zahrnují maso, tofu, vejce, obohacené cereálie, celozrnné výrobky, luštěniny a sušené ovoce.
- **Vápník a vitamin D:** Důležité pro vývoj kostry dítěte. Doporučuje se jíst aspoň 3 až 4 porce mléčných výrobků denně.

## Diabetolog

Pokud máte s CF spojený diabetes, je velmi důležité, aby byl během těhotenství pod dostatečnou kontrolou a glykémie byly v normě. Neléčený nebo nedostatečně léčený diabetes může vést ke ztrátě energie, hmotnosti, zvýšit riziko infekcí a může mít škodlivé účinky pro vaše dítě.

## Psychiatr

V případě, že dlouhodobě užíváte psychiatrické léky, je doporučeno při plánování těhotenství a v jeho průběhu konzultovat s vaším psychiatrem. Informační weby viz výše.



# POROD

## Plánování

Se zdravotním stavem těhotné ženy s cystickou fibrózou (CF) souvisí míra rizikovosti těhotenství a potřeba častějších kontrol lékařem pro CF i gynekologem/porodníkem. To zahrnuje i možné riziko předčasného porodu a plánování vedení porodu spontánně či císařským řezem.

- **Plánování porodu:** U žen se zvýšeným rizikem je vhodné plánovat porod ve stejné nemocnici, jako je jejich centrum pro CF, aby byla zajištěna úzká spolupráce obou týmů dle potřeb pacientky.
- **Předání informací:** U žen, které plánují porod v jiné nemocnici, je nutné předání potřebných informací mezi ošetřujícím lékařem pro CF a gynekologem/porodníkem pacientky včetně kontaktů na lékaře.

## Vedení porodu

Každá porodnice má své ustálené postupy, ale většinou není problém vyhovět přáním ženy ohledně vedení jejího porodu. Proto je dobré navštívit některý z předporodních kurzů zvolené porodnice.



- **Konzultace:** Způsob porodu konzultujte se svým ošetřujícím lékařem s ohledem na míru kompenzace základního onemocnění.
- **Porodnická analgesie:** Využití porodnické analgesie, zejména epidurální, může porod výrazně zjednodušit.
- **Spontánní porod:** Řada žen s CF zvládne spontánní porod bez problémů. Potřeba vedení porodu císařským řezem záleží na zdravotním stavu pacientky a průběhu těhotenství.
- **Císařský řez:** Operační porod císařským řezem má svá rizika, včetně častějších zánětlivých komplikací v pooperačním období u žen s CF.
- **Domácí porody:** Vyhněte se domácím porodům či alternativám. Je důležité minimalizovat rizika.

Bezprostředně po porodu je třeba pokračovat v zavedené inhalační terapii a dechové rehabilitaci, dle potřeby ve spolupráci s fyzioterapeutem.

## Po porodu: Jsem dospělý rodič s CF

### Kojení a péče o dítě

Kojení je nejlepší způsob výživy miminka. Mléko žen s CF se svým složením neliší od mléka ostatních žen, ale pro matku s CF může být kojení velmi vyčerpávající.

- **Výživa a hydratace:** Udržte si dobrý stav výživy a hydratace. Jako kojící matka potřebujete až 2 litry tekutin denně navíc a kolem 500 kalorií navíc. Konzultace s dietologem může pomoci.
- **Kompromis:** Někdy je potřeba udělat kompromis, který vyhovuje matce i dítěti. Dobrý zdravotní stav matky je pro dítě velmi důležitý.

### Medikace

- **Konzultace léků:** Řada léků přechází do mateřského mléka, proto je třeba dlouhodobou medikaci konzultovat s lékařem nebo klinickým farmaceutem, nejlépe již v těhotenství.
- **Bezpečnost léků:** Ne všechny léky, které jsou vhodné v těhotenství, jsou vhodné při kojení.

## Péče o sebe

### Žena

První měsíce po porodu jsou pro matku a dítě obdobím úzkého kontaktu, kdy se sblíží a učí se jeden druhého poznávat. Důležitou součástí je i kojení. Abyste se příliš nevyčerpala, nezapomínejte dobře jíst, spát, a pokud možno co nejvíce odpočívat. Pokud se kojení nebude dařit nebo vám ho lékař nedoporučí, nelamte si s tím hlavu. Nejdůležitější je spokojená maminka, a chvíle krmení si užijete i tak. Neváhejte využít pomoci partnera nebo rodiny.

Po porodu vás mohou přepadnout silné pocity, někdy radostné a plné lásky, jindy úzkostné a plné nejistoty. Pokud máte pocit, že vás vaše pocity příliš zaplavují a brání vám se s děťátkem sblížovat nebo o něj pečovat, vyhledejte lékařskou pomoc. Je přirozené mít různé emoce, jen je dobré je s někým probrat. Informace viz výše.

### Muž

I vám začala úplně nová kapitola v životě. V prvních měsících je dítě hlavně s maminkou, ale vy jste také velmi důležitý. Určitě chcete být nápomocný nejen prakticky, ale i jako opora pro partnerku. Abyste mohl být pevnou a stabilní oporou, nezapomínejte ani na sebe.

To, že se muž s cystickou fibrózou stane otcem, nemá sice přímý vliv na jeho zdraví, přesto je třeba myslet na možný vliv nové situace na léčebný režim. Také vás mohou přepadnout silné pocity, které vám mohou způsobovat úzkosti nebo jinou psychickou nepohodu. Nebojte se vyhledat pomoc, pokud se to stane. Mít emoce je přirozené.

## Pomoc rodiny

Máte dítě, což je velká událost a radost. Celý váš svět se nyní točí kolem něj. Učíte se miminko krmit, uspávat, koupat, přebalovat, oblékat a hrajete si s ním. Nezapomínejte však na sebe a svůj léčebný režim. Jako rodiče jste teď pro své dítě ty nejdůležitější osoby. V zájmu vašeho dítěte je třeba dbát o vlastní zdraví. Neostýchejte se požádat o pomoc rodinu a přátele.

## Modulátory a těhotenství, kojení

Terapie modulátory vede k zlepšení zdravotního stavu žen s cystickou fibrózou a také ke zlepšení plodnosti. V současné době není k dispozici dostatek údajů, které by vedly k doporučení užívat modulátory v průběhu těhotenství. Víme, že řada žen u nás i v jiných zemích v těhotenství tyto léky užívala bez nežádoucích účinků pro své zdraví i zdraví svého dítěte. Při plánování těhotenství je třeba tuto problematiku probrat s ošetřujícím lékařem.

Současná doporučení stran užívání modulátorů při kojení se neliší od doporučení pro těhotné. Studie sledující vliv terapie modulátory na těhotenství a kojení momentálně probíhají (2024).

## Transplantace

### Plodnost po transplantaci (muži)

Ačkoli biologické otcovství po transplantaci plic je možné, u některých předepisovaných léků je známo, že způsobují vrozené vady. Z tohoto důvodu mohou někteří specialisté na reprodukci po transplantaci odmítnout spermie pro použití při oplodnění in vitro (IVF), intrauterinní inseminaci (IUI) a dalších technikách asistované reprodukce (ART).

Pokud jste muž s cystickou fibrózou a plánujete kdykoli v budoucnu založit rodinu, měl byste o tom informovat své lékaře v rámci rozhovorů o transplantaci, aby vám mohli pomoci předem pochopit důsledky léčby a léků. Před transplantací je možné zmrazení spermatu, což umožňuje uchovat spermie bez obav z účinků léků po transplantaci.

## Těhotenství po transplantaci

Těhotenství žen po transplantaci je zatíženo vysokým rizikem komplikací, zejména u pacientek po transplantaci plic. V České republice nemáme příjemkyni, která by po transplantaci plic otěhotněla, ale data ze světa ukazují na vysoké riziko komplikací.

- **Rizika pro matku:** Dekompensace vysokého tlaku, preeklampsie, akutní selhání ledvin, úzkost a deprese.
- **Rizika pro plíce:** Riziko akutní rejekce a ztráty funkce štěpu během těhotenství i po porodu, riziko chronické rejekce.
- **Rizika pro těhotenství:** Samovolné potraty, předčasné porody, nízká porodní hmotnost novorozenců.

Vzhledem k nedostatečnému množství zkušeností u nás i ve světě není možné vydat v současné době jednoznačné doporučení.







## ZÁVĚR

Doufáme, že vám tato brožura poskytla užitečné informace a odpovědi na otázky týkající se rodičovství s cystickou fibrózou (CF). Rozhodnutí o založení rodiny je velmi osobní a závisí na mnoha faktorech, včetně vašeho zdravotního stavu, životních plánů a podpory, kterou máte k dispozici.

Pamatujte, že každý příběh je jedinečný a to, co funguje pro jednoho, nemusí být vhodné pro druhého. Je důležité konzultovat své plány s CF týmem, lékařem, partnerem, rodinou a přáteli, abyste mohli učinit informované rozhodnutí, které bude nejlepší pro vás i vaše budoucí dítě.

Pokud máte jakékoli další otázky nebo obavy, neváhejte se obrátit na svého lékaře nebo CF tým. Jsme tu, abychom vám pomohli na každém kroku vaší cesty k rodičovství.

Přejeme vám hodně štěstí a zdraví na této důležité životní cestě.

## Klub nemocných cystickou fibrózou

### Pomáháme žít s cystickou fibrózou

Klub cystické fibrózy je patientská organizace zaměřená na podporu pacientů s cystickou fibrózou a jejich rodin. Naší misí je zlepšit kvalitu života lidí s touto vzácnou genetickou nemocí prostřednictvím informací, poradenství, vzdělání a široké škály dalších služeb.

#### Co děláme

- **Poradenství a podpora:** Nabízíme odborné konzultace v oblasti zdravotní, sociální i psychologické pomoci. Pomáháme pacientům i jejich rodinám zvládat každodenní život s CF.
- **Vzdělávání a osvěta:** Pořádáme přednášky, semináře a workshopy na témata související s cystickou fibrózou. Podporujeme informovanost širší veřejnosti i odborné komunity.
- **Finanční pomoc:** Zprostředkováváme finanční podporu na léčení, rehabilitační pomůcky, zdravotnické vybavení a další nezbytnosti.
- **Komunitní aktivity:** Organizujeme setkání pacientů a jejich rodin, kde mohou sdílet své zkušenosti, navázat nová přátelství a najít oporu v komunitě.
- **Advokační činnost:** Spolupracujeme s odborníky, institucemi a zákonodárci, aby se zajistila dostupnost nejmodernější léčby a zlepšily se podmínky života pro pacienty s CF.

#### Jak pomáháme pacientům

Naše organizace poskytuje komplexní podporu pacientům s CF i jejich blízkým. Pomáháme orientovat se v administrativní a legislativní problematice, zajišťujeme přímé finanční příspěvky na životně důležité potřeby a podporujeme pacienty v udržení fyzické i psychické kondice. Naší prioritou je, aby nikdo s touto nemocí nezůstal sám.

#### Jak se stát členem

Stát se členem Klubu CF je jednoduché. Stačí vyplnit přihlášku, kterou najdete na našich webových stránkách, nebo se obrátit přímo na náš kontaktní e-mail **info@klubcf.cz**. Po přijetí přihlášky obdržíte další informace o členství a dostupných službách.

#### Kontakt

##### Klub nemocných cystickou fibrózou, z. s.

Kudrnova 22/95  
150 06 Praha 5

**Provozní doba:** po–pá 8.00–12.00

**Telefon:** (+420) 257 221 515

**E-mail:** info@klubcf.cz

**www.klubcf.cz**

Staňte se součástí naší komunity, která vám pomůže zvládat život s CF!



## Reprodukční zdraví a cystická fibróza:

### PRAKTICKÝ PRŮVODCE

**Vydal:** © Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s., Praha, 2024

**Autoři:** MUDr. Alžběta Grandcourtová, doc. MUDr. Tomáš Fajt, Ph.D.,

**Spolupracovali:** MUDr. Michael Nekula, MUDr. Tereza Kotowski,  
Mgr. Pavla Hodková, Mgr. Simona Záborská

**Redakce:** Hana Janišová

**Grafická úprava a sazba:** Vojtěch Janoušek

**Vytiskl:** Uniprint s.r.o.

ISBN 978-80-906670-6-8

Projekt byl realizován za finanční podpory  
Ministerstva zdravotnictví České republiky.

**Děkujeme.**



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY