



Vláda súhlasí s odmietnutím revízie medzinárodných zdravotníckych predpisov, opozícia reaguje	2
Online, mediweb.hnonline.sk, 13. 3. 2026, 10:40	
Slovensko: Liek pre Lukáša a ďalších pacientov	2
Televízia - JOJ, Noviny TV JOJ, 13. 3. 2026, 19:50	
FOTO: Košický vedec Michal skúma rastliny na Antarktíde. V extrémnych podmienkach si sami varia aj perú	4
Online, koscak.sk, 14. 3. 2026, 16:00	
Expert na dejiny súdnej praxe: Košice mali 26 katov, ich rodiny žili v hanbe a izolácii	5
Online, korzar.sme.sk, 14. 3. 2026, 16:30	
Elektrotechnik študuje genetiku, aby zachránil syna. Spustil zbierku na prelomovú liečbu za milióny	8
Online, forbes.sk, 15. 3. 2026, 4:36	



Vláda súhlasí s odmietnutím revízie medzinárodných zdravotníckych predpisov, opozícia reaguje

13. 3. 2026, 10:40, Zdroj: mediaweb.hnonline.sk, Vydavateľ: MAFRA Slovakia, a.s., Autor: TASR, Sentiment: Neutrálny, Téma: Univerzita Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach, Kľúčové slová: Univerzita Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach, Univerzita Pavla Jozefa Šafárika

Dosah: 1 105 GRP: 0,02 OTS: 0,00 AVE: 2160 EUR

Vláda súhlasí s odmietnutím revízie medzinárodných zdravotníckych predpisov, opozícia reaguje

Na snímke minister zdravotníctva SR Kamil Šaško (Hlas-SD)

Uznesenie o odmietnutí predpisov predložil rezort zdravotníctva.

Vláda súhlasí s odmietnutím revízie medzinárodných zdravotných predpisov (IHR) Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO) z roku 2024. Uznesenie o odmietnutí predpisov predložil rezort zdravotníctva, ktorý argumentuje možnými pochybnosťami z ľudskoprávneho a ústavnoprávneho hľadiska, opiera sa pritom o stanoviská viacerých právnických fakúlt slovenských univerzít.

„Boli zvažované alternatívne riešenia, pričom SR má štyri možnosti, a to nenotifikovať, čím revízia pre Slovenskú republiku automaticky nadobudne platnosť 19. septembra 2026, alebo notifikovať odmietnutie, výhradu alebo vyhlásenie na účel predĺženia vstupu IHR 2024 do platnosti o 12 mesiacov. Vzhľadom na pochybnosti z ľudskoprávneho a ústavnoprávneho hľadiska predkladá Ministerstvo zdravotníctva SR tento materiál s cieľom notifikovať odmietnutie,“ ozrejmil rezort.

Šaško: Medicínska časť nie je problém

„Za oblasť zdravotníctva nebolo poukázané na žiadne riziká prijatia revízie, no vzhľadom na absenciu dohody medzi gestorom a spolugestormi požiadalo ministerstvo zdravotníctva Univerzitu Komenského v Bratislave, Univerzitu Mateja Bela v Banskej Bystrici a **Univerzitu Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach** o vypracovanie nezávislých odborných právnych stanovísk,“ vysvetlil rezort. To, že niektoré ustanovenia revízie vyvolávajú otázky z pohľadu suverenity štátu, právnej istoty či možných zásahov do základných práv občanov, uvádza najmä Právnická fakulta Univerzity Mateja Bela v Banskej Bystrici.

Minister zdravotníctva Kamil Šaško (Hlas-SD) tvrdí, že Slovensko neodmieta revíziu medzinárodných zdravotných predpisov, len pozdržuje pripojenie sa k nej, kým nebudú vyriešené identifikované právne medzery. „Chcem zdôrazniť, že medicínska časť nie je problém. Z právneho hľadiska sú tam určité otázky, ktoré pomenovali relevantné slovenské inštitúcie, ktoré, verím, že chceme všetci rešpektovať. To znamená, nič sa neodmieta, pozdržuje sa. Toto sa vyrieši, pristúpime,“ povedal Šaško s tým, že rovnaký prístup zvolili aj iné krajiny.

Opozičná kritika

Opozičné PS, KDH, Hnutie Slovensko i strana SaS v tejto súvislosti upozornili na riziká spojené s prípadným odmietnutím predpisov. „Medzinárodné zdravotné predpisy zabezpečujú výmenu informácií, epidemiologických dát a zdieľanie zdrojov. O toto všetko nás chce minister Šaško pripraviť. Len aby ustúpil vyčíňaniu konšpirátora Petra Kotlára,“ vyhlásil poslanec Národnej rady SR za PS Mgr. Oskar Dvořák.

„Novelizácia týchto predpisov nie je o žiadnej strate suverenity, ale o elementárnej ochrane ľudí. Hovorí o včasnom varovaní pred novými hrozbami a o dôležitom spoločnom postupe pri zabezpečovaní ochranných pomôcok či očkovania. Ak tieto pravidlá Slovensko odmieta, v prípade ďalšej pandémie zostaneme izolovaní a nepripravení,“ podotkol poslanec za KDH Dr. med. Peter Stachura, MBA.

„V prípade vypuknutia globálnych zdravotných hrozieb budú naši zdravotníci izolovaní od najnovších dát a moderných postupov,“ varuje aj MUDr. Marek Krajčí (Hnutie Slovensko). „Ide o jasný ústupok Petrovi Kotlárovi (splnomocnenec vlády SR pre preverenie procesu riadenia a manažovania zdrojov počas pandémie COVID-19), dezinformátorom a ľuďom, ktorí spochybňujú vedecké poznatky. Takéto rozhodnutie zároveň oslabuje pozíciu Slovenska v medzinárodnom spoločenstve,“ uviedol MUDr. Tomáš Szalay, PhD., zo strany SaS.

Rozhodnutie odmietnuť predpisy WHO spoločne skritizovali aj Slovenská lekárska komora, Slovenská lekárska spoločnosť a Lekárska fakulta Univerzity Komenského v Bratislave. Kritiku vyjadrili tiež lekári z iniciatívy Lekári nahlas.

Autor: TASR

Slovensko: Liek pre Lukáša a ďalších pacientov

13. 3. 2026, 19:50, Relácia: [Noviny TV JOJ](https://noviny.tv/joj), Stanica: JOJ, Vydavateľ: Slovenská produkčná, a.s., Sentiment: Pozitívny, Téma: Univerzita Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach, Kľúčové slová: UPJŠ, LF UPJŠ

Dosah: 233 522 GRP: 5,19 OTS: 0,05 AVE: 70939 EUR

Slovensko: Liek pre Lukáša a ďalších pacientov

Lucia Barošová, moderátorka:



Mladý pacient s Friedreichovou ataxiou Lukáš Hrošovský sa stal tvárou boja pacientov o lieky na zriedkavé ochorenia.

Luboš Sarnovský, moderátor:

Takéto lieky sú často v iných európskych krajinách preplácané poisťovňami, no u nás nie. Lukáš si preto liek, ktorý mu pomohol, zaplatil iba vďaka zbierke.

Lucia Barmošová, moderátorka:

Minister zdravotníctva však dnes oznámil, že do systému úhrad sa už dostávajú ďalšie lieky a medzi nimi aj tento zatiaľ jediný, nový a drahý liek na Friedreichovu ataxiu.

Barbora Jánošová, redaktorka:

Príbeh Lukáša a ďalších pacientov odštartoval vlnu solidarity.

Lukáš Hrošovský, pacient s Friedreichovou ataxiou:

Je to hrozné, lebo liek je tu, ale ja sa nemôžem liečiť.

Eduard, otec Eda, pacienta s Friedreichovou ataxiou:

Po tých 20 rokoch úplnej beznádeje. Keď je riešenie na stole, tak my sa k tomu lieku proste nevieme dostať.

Barbora Jánošová, redaktorka:

Lukáš bez prestavky konfrontoval verejnosť aj ministerstvo s tým, čím si pacienti prechádzajú. Pridávali sa ďalší. Bolo to o to ťažšie, že cez videá sledovali pacientov zo zahraničia, ako im pomáha liečba.

Andrea, mama Dávida, pacienta s Friedreichovou ataxiou:

My sa môžeme len prizerať a dúfať, že raz možno sa dostane aj k nám.

Barbora Jánošová, redaktorka:

Dnes sa z tlačovej konferencie dozvedeli, že liek bude dostupný a preplácaný aj u nás.

Kamil Šaško, minister zdravotníctva, Hlas-SD:

Aj táto skupina pacientov bude už v krátkom čase obslúžená.

Lukáš Hrošovský, pacient s Friedreichovou ataxiou:

Barbora Jánošová, redaktorka:

Potešilo to však aj lekára, ktorý sa stará o pacientov z touto diagnózou, na ktorú až doteraz liek neexistoval.

prof. MUDr. Matej Škorvánek, PhD., vedúci Centra pre zriedkavé extrapyr. ochorenia CNS, Neurol. klinika **LF UPJŠ** a UNLP:

Mne sa vždy veľmi ťažko pracuje s ochoreniami, kde pacientom viem dať diagnózu, ale neviem s tým nič urobiť. Takže ja sa naozaj veľmi úprimne teším. Sa jedná o úplne prvý liek, ktorý má šancu nejakým spôsobom ovplyvniť priebeh Friedrichovej ataxie.

Barbora Jánošová, redaktorka:

Aj sám na Lukášovom prípade videl účinok liečby.

prof. MUDr. Matej Škorvánek, PhD., vedúci Centra pre zriedkavé extrapyr. ochorenia CNS, Neurol. klinika **LF UPJŠ** a UNLP:

Naozaj ma veľmi pozitívne prekvapil ten symptomatický efekt.

Barbora Jánošová, redaktorka:

Podávanie lieku bude mať svoje obmedzenia, keďže sa ešte čaká na dáta o lieku u mladších ľudí, jedným z kritérií aj vek.

Jana Ježíková, zdravotnícka analytička:

Majú viac ako 16 rokov, majú požadovaný klinický stav.

prof. MUDr. Matej Škorvánek, PhD., vedúci Centra pre zriedkavé extrapyr. ochorenia CNS, Neurol. klinika **LF UPJŠ** a UNLP:

Na Slovensku momentálne viem o 17 pacientoch. Nadpolovičná väčšina by mala splniť jednak indikačné kritériá, jednak ten bezpečnostný profil, kde vieme tento liek podať.

Barbora Jánošová, redaktorka:

Minister upozornil aj na výhodnejšiu cenu lieku.

Kamil Šaško, minister zdravotníctva, Hlas-SD:

Sa dokázalo vyjednať aj s držiteľom, za čo sa aj im chcem poďakovať, oveľa výhodnejšie podmienky.

Jana Ježíková, zdravotníčka analytička:

Firma dokonca sa tam zaväzuje, že v prípade, keby ten jej liek neprinášal už po tých 6 mesiacoch nejakú dobrú hodnotu pre toho pacienta, tak je ochotná dať ešte ďalšiu zľavu z toho lieku, čo môžeme vyhodnocovať aj tak, že firma tomu svojmu lieku verí.

Barbora Jánošová, redaktorka:

Maja Pavlíková a Barbora Jánošová, Televízia JOJ.

FOTO: Košický vedec Michal skúma rastliny na Antarktíde. V extrémnych podmienkach si sami varia aj perú

📅 14. 3. 2026, 16:00, Zdroj: [kosicak.sk](https://www.kosicak.sk) , Autor: Lucia Biceková, Sentiment: Pozitívny, Téma: Univerzita Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach, Kľúčové slová: Univerzita Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach, Univerzita Pavla Jozefa Šafárika

Dosah: 6 247 GRP, 0,14 OTS, 0,00 AVE: 363 EUR

FOTO: Košický vedec Michal skúma rastliny na Antarktíde. V extrémnych podmienkach si sami varia aj perú

Na najchladnejšom kontinente planéty majú zastúpenie aj Košice. Súčasťou medzinárodnej vedeckej expedície Antarktída 2026 je totiž aj košický vedec Michal Goga, ktorý reprezentuje **Univerzitu Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach** a jej Technologický a inovačný park. Spolu s ďalšími vedcami skúma zmeny, ktoré sa odohrávajú v jednej z klimaticky najcitlivejších oblastí planéty.

Čo sa deje na Slovensku

Z Londýna do Levíc: Šéf z tímu McLaren vybral pre ženu miestnu pôrodnicu

Doklady riešia Snine. Ukrajinci kvôli nim cestujú cez celé Slovensko

Levičan Jozef Roháč sa priznal k ďalším bombovým útokom v Maďarsku

Expedícia odštartovala ešte v polovici januára. Vedci sa z Brna presunuli cez Viedeň, Madrid a Santiago de Chile do patagónskeho mesta Punta Arenas. Odtiaľ pokračovali vojenským lietadlom na Ostrov Kráľa Juraja, ktorý je jednou z hlavných logistických brán do Antarktídy. Posledná etapa viedla po mori smerom k cieľovej stanici na James Ross Island.

Galéria: 26 fotiek

Cesta však nebola jednoduchá. Antarktída si často diktuje vlastné pravidlá a vedecké expedície sa musia prispôbovať počasu aj pohybu ľadov. Tím musel dva týždne čakať na vhodné podmienky na Ostrove Kráľa Juraja, kým sa mohol presunúť k cieľovej vedeckej stanici Johanna Gregora Mendela Station, ktorú už takmer dve desaťročia prevádzkuje Masarykova univerzita v Brne.

„Boli sme tu celý deň zavretí kvôli počasu. Funguje tu farebný systém – červená znamená prísny zákaz vychádzania, modrá len výnimky a zelená povolený pohyb, vždy v skupinách a s vysielaczkou, aby sme ostali v kontakte s domovskou stanicou. Keď nemôžeme vychádzať von, venujeme sa spracovaniu dát, písaniu odborných textov, príprave projektov a štúdiu literatúry,“ takto popísal situáciu vedec Michal Goga z nehostinného ostrova, na ktorom uviazli.

Galéria: 26 fotiek

Výskumný tím tvorí 18 odborníkov z rôznych vedných odborov – od klimatológov cez geológov až po biológov. Ich úlohou je dlhodobo sledovať vývoj ľadovcov, permafrostu, riečnych a jazerných systémov či zmeny v polárnych ekosystémoch. Košický vedec sa v rámci expedície venuje výskumu antarktických rastlinných spoločenstiev. Zameriava sa najmä na machy a lišajníky, čo sú nenápadné organizmy, ktoré dokážu prežiť aj v extrémnych podmienkach. Práve tie sú pre vedcov mimoriadne dôležité, pretože citlivo reagujú na



zmeny prostredia a môžu slúžiť ako indikátory klimatických zmien.

Galéria: 26 fotiek

V extrémnych podmienkach Antarktídy je každá vzorka cenná. Vedci dokumentujú presnú polohu nálezov, analyzujú reprodukciu rastlín a sledujú, ako sa menia biotopy v oblastiach, ktoré sa postupne zbavujú ľadovej pokrývky. Takéto údaje pomáhajú lepšie pochopiť, ako sa polárne ekosystémy prispôbujú rýchlo sa meniacemu prostrediu.

„Mínus päť stupňov v Antarktíde nie je to isté ako mínus päť v Európe. Antarktída nám každým dňom pripomína, aká silná dokáže byť príroda, a že my sme len jej hosťami, ktorí musia rešpektovať jej podmienky. Hoci nám čerstvý sneh a silný vietor často komplikujú prácu v teréne, vďaka skvelej tímovej spolupráci sa nám podarilo úspešne oživiť stanicu a rozbehnúť plánovaný výskum... Pracujeme tu od rána do večera bez ohľadu na víkendy. Pociť, že môžeme reprezentovať slovenský výskum v takých náročných podmienkach, je nesmierne motivujúci,“ uviedol vedec z Košíc.

Galéria: 26 fotiek

Práca vedcov však zďaleka nie je len o výskume. Posádka expedície sa stará aj o chod samotnej stanice. „Na stanici si sami zabezpečujeme prípravu stravy v kuchyni, pranie, pomáhame technikom, robíme údržbu okolo stanice a množstvo ďalších každodenných aktivít. To všetko realizujeme popri samotnom výskume, ktorý má naplánovaný každý jeden z nás. Logistika a plánovanie musia fungovať. Jednota kolektívu a tímová práca vedie k úspechu,“ opísal docent Goga.

Terénne výjazdy sú prísne závislé od počasia, ktoré sa môže v Antarktíde zmeniť v priebehu niekoľkých minút. Najbližšie dni čaká členov expedície ďalšia práca v teréne, v rámci ktorej absolvujú aj dlhšie vzdialenosti. Niekoľko dní tak stravia v kempoch mimo stanice.

Autor: Lucia Biceková

Expert na dejiny súdnej praxe: Košice mali 26 katov, ich rodiny žili v hanbe a izolácii

14. 3. 2026, 16:30, Zdroj: korzar.sme.sk, Vydavateľ: Petit Press, a.s., Autor: Elena Danková, Sentiment: Pozitívny, Téma: Univerzita Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach, Kľúčové slová: Univerzita Pavla Jozefa Šafárika
Dosah: 67 685 GRP: 1,50 OTS: 0,02 AVE: 845 EUR

Expert na dejiny súdnej praxe: Košice mali 26 katov, ich rodiny žili v hanbe a izolácii

V Miklušovej väznici končili tisíce zločincov.

Prične so slamou natlačené jedna na druhú, vynútené priznania krutými mučiacimi nástrojmi aj postup tortúry rovnaký v celej Európe. Po novom sa v ponurej historickej väznici budete cítiť ešte reálnejšie.

Národná kultúrna pamiatka Miklušova väznica v Košiciach prejde v najbližších mesiacoch kompletnou rekonštrukciou. V utorok 10. marca sa v nej konala posledná komentovaná prehliadka pred jej dočasným uzatvorením.

RICHARD PAPÁČ, odborník na Miklušovu väznicu z Východoslovenského múzea v Košiciach, pre Korzár porozprával o tom, čím je historická väznica výnimočná a v čom bude iná po obnove.

V rozhovore sa dočítate:

Čo ľudí na Miklušovej väznici najviac zaujíma,

ako sa dostal k téme katov,

prečo ľudia od popravcov bočili,

či sa obnoví aj niekdajšia kaplnka väznice.

Ako dlho už sprevádzate ľudí Miklušovou väznicou?

Som odborný pracovník, venujem sa téme Miklušovej väznice, kriminality a katov už sedemnásť rokov, ale primárne nesprevádzam turistov po väznici. Robím to, iba ak máme nápor ľudí, komentované prehliadky alebo špeciálne akcie. V Miklušovej väznici mám prehliadky a výklad už dvadsať rokov.

Zmenila sa za dve desaťročia skladba návštevníkov? Koho téma väzníc zaujíma najviac?

Mám dojem, že v poslednom čase to zaujíma hlavne rodiny s deťmi, a teda deti. Podzemie je pre ne tajomné. Aj keď asi nerozumejú všetkému z výkladu, ale zaujíma ich to. A určite máme aj viac zahraničných turistov. Keď si čítam knihu návštev z väznice, tak je tam



podpísaná určite celá Európa, ale aj také krajiny ako Čína, Argentína, Čile a iné. Máme lektorov, ktorí im, samozrejme, ponúkajú výklad v angličtine.

Ktoré miestnosti alebo časti väznice ľudí najviac zaujímajú?

Určite podzemie, keďže je také tajomné a temné. Je to surový priestor, do ktorého musíte zísť úzkymi schodmi ako v dobovom filme. Ľudia sa tam cítia ako v nejakom starom hrade aj pre slabé osvetlenie.

To slabé svetlo je v podzemí naschvál, kvôli atmosfére?

Ani nie. Na lepšie svetlo tam vlastne ani nevydalo, len na také, aké používali kolegovia ešte pred tridsiatimi rokmi. Teraz počas kompletnej rekonštrukcie sa určite bude meniť celá elektrina.

Mám pocit, že dnes sa podobné temné miesta navštevujú hlavne kvôli tomu, aby si tam ľudia urobili fotky a videá, ktorými sa môžu pochváliť na sociálnych sieťach. Je to tak aj v Miklušovej väznici?

Niektorí návštevníci sú takí, áno. Keď máme Noc múzeí, robíme s kolegom aj scénky, kde sa snažíme vtiahnuť ľudí do deja. Na dvor väznice vyložíme popravčiu stoličku, na ktorú sa sadá opačne – teda bruchom k operadlu. Vyzveme niekoho, nech si tam sadne a akože mu zotne hlavu.

Používame len repliku meča, navyše tupú, ale v tme to má svoju atmosféru. Fotky a videá z akcie si napríklad radi vešajú na svoje profily. Stále sa nejakým spôsobom snažíme o interaktivitu s ľuďmi. Ale keďže sú tam aj malé deti, vážime slová a spôsob, akým to podáme, aby to nebolo úplne odstrašujúce.

Pamätáte si aj na nejakú zvláštnu požiadavku návštevníka, ktorej ste nemohli vyhovieť?

Mladí chlapci si chceli vyskúšať popravu mečom tak, že jeden bude sedieť na stoličke a druhý mu akože zotne hlavu. Ale meč som im do ruky nedal. Síce by si ním veľmi nevedeli ublížiť, nebol ostrý, ale predsa len ho nemáme dávať len tak niekomu do ruky, nie je to hračka.

Alebo v podzemí sa stáva, že žena povie mužovi – no, ľahni si na dereš, dám ti na zadok. Ale to sa tiež nezrealizuje. Navyše, väzni sa nebili po zadku, ale po chrbte, lebo tam to viac bolelo.

Je zvláštne, že to zaujíma hlavne deti. Pôsobí to na ne aj odstrašujúco, keďže väznica bola aj pre detských delikventov?

Určite áno. Napríklad v roku 1880 počas šéfovania Franza Miklóssyho, podľa ktorého je väznica aj pomenovaná, bolo vo väznici väznených okolo 3 200 ľudí, z toho dvetisíc mužov, tisíc žien, a zvyšok boli deti. Od tých siedmich do štrnástich rokov.

Deti boli trestnoprávne zodpovedné od siedmich rokov?

Neriešila sa nejaká trestnoprávna zodpovednosť. V tom období boli v Miklušovej väznici len ľahší zločinci, ako sú zlodeji, prostitútky, lúpežníci, opilci a výtržníci. Deti páchali väčšinou krádeže.

Ako sa do týchto malých priestorov väznice vôbec zmestilo 3 200 ľudí?

Vtedajšia prax bola taká, že za drobné veci boli ľudia zadržaní napríklad na 24 hodín, na tri dni alebo týždeň. Zriedkavo tu niekto strávil aj pol roka. Čiže väzni sa pomerne rýchlo striedali, preto ich tu za rok bolo vyše tritisíc. V jednej cele spali aj dvadsať, na drevených pričiach vystlaných slamou spali tesne vedľa seba. Napríklad, ak chytili prostitútku bez zdravotnej knižky, strávila tu 24 hodín.

Čo musela mať uvedené v zdravotnej knižke?

To, že absolvovala povinné lekárske prehliadky, že je zdravá a môže vykonávať remeslo. V tom období bol už v Európe rozšírený syfilis, tzv. francúzska choroba.

Je známe aj to, ako si väzni spolu nažívali? Keď boli natlačení tesne vedľa seba a rýchlo sa menili, asi dochádzalo aj ku konfliktom...

Tieto záznamy sa nám nezachovali. Len zriedkavo. Napríklad, ak sa niekomu podarilo z väznice ujsť, spísal sa zápis, kde boli mená jeho spoluväzňov z cely, ktorí potvrdili, že tu bol, potom napríklad v noci počuli zámok alebo šuchot a ráno už ten a ten väzeň chýbal.

Kedy bol v Miklušovej väznici uväznený posledný človek?

Väznica bola v roku 1911 darovaná mestom múzeu.

Väznicu tvorili pôvodne dva meštianske obytné domy z 13. storočia.



Poslednou kompletnou obnovou prešla v roku 1942. Odvtedy je jej podoba nezmenená?

V podstate áno. Bola vo veľmi zlom stave, prepadala sa jej strecha, preto sa uvažovalo o jej zbúraní. Keď došlo k zmene pomerov a Košice v roku 1938 pripadli Maďarsku, vtedajší riaditeľ múzea Alexander Mihalik sa rozhodol objekt zachrániť. Na jeho obnovu zháňali financie aj z Budapešti.

Nová rekonštrukcia dá väznici úplne inú podobu?

Bude viac interaktívna. Viac zvukov, obrazu, rôznych efektov, hologramov ľudí, ktorí tu boli väznení. Ich fotografie síce nemáme, ale máme podrobný opis niektorých ľudí, ktorí tu boli väznení. Umelá inteligencia na základe tohto opisu vie vytvoriť približnú tvár, ktorú vieme zobrazíť. Keďže sa imobilní návštevníci nebudú vedieť dostať po úzkych schodoch do podzemia, budú mať aspoň 3D okuliare, ktoré im po nasadení umožnia virtuálne sa poprechádzať po podzemí.

Prečo ste sa vy osobne zamerali na väzenie, mučenie, katov a túto temnú oblasť?

V múzeu mám na starosti fond historickej tlače, čo je jeden z najrozsiahlejších fondov. Je zameraný hlavne na papierový materiál, čo sú aj drobné tlače, plagáty, knižné tlače, letáky a noviny. Vždy ma bavili dejiny 19. a 20. storočia, aj s presahmi do minulosti.

Ešte v roku 2008 ma vtedajší riaditeľ Východoslovenského múzea Róbert Polák ako vyštudovaného archivára požiadal, aby som pripravil podklady ku košickým katom, lebo sme pripravovali katov byť v Miklušovej väznici. Tak ma táto téma chytila, že som jej už ostal verný.

Obdobie raného novoveku v 16. až 19. storočí som nemal rád, kým som sa do toho nezačlbil. Prechádzal som a stále prechádzam písomnosti z tohto obdobia, kde by mohlo byť niečo k tejto téme. To sú hodiny a hodiny často márneho hľadania v archívoch.

Našli ste informácie o mnohých košických katoch?

Zatiaľ ich od 16. po 19. storočie mám dokopy 26. Ich mená a roky pôsobenia. Nevie, či ich má niektoré mesto spočítaných viac. V Kolíne nad Rýnom je ich zaznamenaných do 30, oni sú v Nemecku v tejto téme oveľa ďalej. Na Slovensku je nás málo, ktorí robíme výskum v tejto oblasti. Na Liptove robí jeden kolega Liptovskú stolicu, ďalšia kolegyňa Pentapolitanu, východoslovenské mestá, ďalší robia Prievidzu, Pezinok a Kremnicu.

Kto sa mohol stať katom? Musel sa zaučiť na nejakom kurze?

Keď mesto nemalo kata a potrebovali ho, mohli si ho požičať z iného mesta. Katom sa mohol stať bývalý vojak alebo dráb. Musel sa naučiť, čo treba vykonať a nesmel mať strach z krvi. Väčšinou ten úrad dedili synovia kata.

Nenazývam to remeslom, ale úradom. Synovia dedili katovstvo aj preto, že väčšinou nemali možnosť vyučiť sa nejakému poctivému remeslu. Katovský úrad bol v celej Európe postihnutý tzv. infamiou, čiže hanbou, potupou. Mali nízky sociálny status.

Nezarábali kati dobre?

Zarábali až dosť dobre, ale bola to hanba. Napríklad dcéra väzených, úspešných remeselníkov alebo bohatých mešťanov sa nemohla dať dokopy s katovým synom. To neexistovalo. Kati a ich rodiny boli odsunutí na okraj ako nečisté osoby.

Ich deti sa ženili a vydávali len v okruhu katovských rodín. Mali deti krstené v kostole, chodili na omše, boli pobožní, ale mali vyhradenú lavicu len pre katovskú rodinu, na okraji od ostatných lavíc. V Bardejove v Chráme sv. Egídia ešte môžete vidieť takú katovskú lavicu.

Do polovice 19. storočia sa hanba niesla s katmi v ich každodennom živote. Pre nich bol problém aj mať krstných rodičov pre svoje deti.

Prečo?

Pretože krstní rodičia preberali zodpovednosť, že ak rodičia zomrú, čo bolo v tých časoch bežné, krstní sa postarajú o ich deti. Vezmú ich k sebe. Katovským deťom preto chcel ísť málokto za krstných. Väčšinou to bol kat z iného mesta, súdny sluha, ktorý mal na starosti väznicu, alebo paradoxne richtár či niekto zo senátorov. Pretože richtár ako najvyšší predstaviteľ mesta sa tváril, že jeho sa tá hanba spojená s katovským stavom netýka. On si mohol dovoliť byť krstným aj deťom kata.

Vráťme sa k mučiacim metódam. Aké sa používali v Košiciach?

Hlavne treba zdôrazniť, že mučenie nebolo trestom, ale formou vypočúvania. Napríklad niekto dosvedčil, že tento chlap ukradol koňa. Mestský dráb podozrivého chytili, priviedli ho na radnicu, kde ho mestská rada s richtárom vypočúvali. Ak sa nepriznal alebo sa im zdalo, že nepovedal všetko, išiel podstúpiť tortúru do Miklušovej väznice. Pretože oni potrebovali urobiť zápis, mať jeho súhlas čierne na bielom, že to spravil. Za krádež koňa v 16. a 17. storočí človeka aj obesili na šibenici.

Ako vyzerala tortúra?



Mala viac stupňov. Najprv len hrozba tortúrou, keď kat ukázal previnilcovi, aké nástroje použije a čo mu bude robiť. To bol psychologický ťah, aby sa priznal. Keď sa priznal, tortúra sa skončila.

Keď sa ešte nepriznal, prišli na rad postupne drvič palcov, na rovnakom princípe španielska čižma na nohu, neskôr natiahovanie na škripec, pálenie sviečkami a podobne.

Nebola to naša košická špecialita. Tento postup sme prebrali z nemeckých krajín. Preberali ho aj v Budíne, Krakove, Prahe, Bratislave atď.

Pre bolesť z mučenia zrejme bolo aj veľa falošných priznaní?

Určite áno. Muselo byť veľa justičných omylov. To my už nikdy nezistíme.

Bol rozdiel, či trestali muža, ženu alebo dieťa?

Áno. Keď išli telesným trestom potrestať ženu, dostala určitý počet úderov korbáčom alebo prútenými metlami. Deti boli bité prútmi a muži palicou.

Ale napríklad v 16. a 17. storočí boli ženy v prípade mravnostných deliktov trestané oveľa prísnejšie. To je jedno, či ponúkali svoje telo za finančnú náhradu alebo len tak, ale budili pohoršenie. Ak aspoň jedna z osôb bola v manželskom zväzku, išlo o cudzoložstvo. To bolo postihované horšie ako smilstvo. O smilstvo išlo v prípade slobodných nezosobášených osôb.

Ak prichytili napríklad pri smilstve mladú slúžku a mladého sluha, ona bola zväčša zbitá na pranieri a naveky vyhnaná z mesta. Mladý muž zaplatil finančnú pokutu a musel si trest odpracovať niekde na verejnoprospešných prácach.

Vyhnať z mesta znamenalo nielen ju vyhnúť za opevnené hradby, ale aj za predmestia, dediny, ktoré sú až po dnešné Rokycany a Družstevnú pri Hornáde. Predstavte si mladú ženu v 16. storočí, ktorú vyšibali von z mesta a musela utekať sama cez lesy až za Rokycany. Hrozbou bola nielen divá zver, ale aj kriminálnici, ktorí ju mohli olúpiť, znásilniť a zabiť.

To neznie férovo voči ženám...

Žena nemala také postavenie ako muž v spoločnosti. Bola určená na plodenie, výchovu detí a starostlivosť o domácnosť. To je jedno, či bola šľachtická alebo slúžka.

Súčasťou Miklušovej väznice bola kedysi aj kaplnka. Bude tiež zrekonštruovaná?

Bola to len miestnosť vo väznici, ktorú nazývali kaplnka. Mala oltár svätého Jána Nepomuckého. Tá miestnosť už neexistuje. Bola v zadnom trakte, ktorý bol koncom 19. storočia zbúraný. My však urobíme kaplnku v jednej miestnosti pri schodoch, kde bolo skladisko. Máme presný súpis vecí, ktoré boli v kaplnke, takže škoda by bola neodprezentovať to.

Rekonštrukcia Miklušovej väznice

Rekonštrukcia Miklušovej väznice spadá pod cezhraničný projekt spolufinancovaný Európskou úniou. Rozpočet pre Východoslovenské múzeum (VSM) tvorí 1,9 milióna eur a obnova by mala byť ukončená do leta 2027. Informovali o tom predstavitelia VSM a Košického samosprávneho kraja.

Projekt zahŕňa rekonštrukciu štruktúry objektu, ale aj modernizáciu interiéru a exteriéru. Súčasne vznikne moderná expozícia, ktorá ponúkne nový pohľad na históriu väzenstva a príbehy spojené so súdnymi rozsudkami mnohých podob.

V expozícii bude dôraz na históriu väzenstva a súdnictva v 16. až 19. storočí, vystavené budú aj mučiace nástroje, hologramy či virtuálna mučiareň.

Cezhraničný projekt #4museums: Inovatívna ochrana a prezentácia kultúrneho dedičstva je financovaný v rámci programu Interreg Maďarsko - Slovensko. Zahŕňa celkovo štyroch partnerov, okrem VSM sú to Gemersko-malohontské múzeum, obec Iža a maďarské mesto Vásárosnamény. K spolupráci sa pripojili aj **Univerzita Pavla Jozefa Šafárika** a Škola umeleckého priemyslu v Košiciach.

Autor: Elena Danková

Elektrotechnik študuje genetiku, aby zachránil syna. Spustil zbierku na prelomovú liečbu za milióny

15. 3. 2026, 4:36, Zdroj: [forbes.sk](#), Vydavateľ: Barecz & Conrad Media s.r.o., Autor: Tomáš Bakoš, Sentiment: Ambivalentný, Téma: Univerzita Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach, Kľúčové slová: UPJŠ, Lekárska fakulta UPJŠ
Dosah: 14 135 GRP: 0,31 OTS: 0,00 AVE: 497 EUR

Elektrotechnik študuje genetiku, aby zachránil syna. Spustil zbierku na prelomovú liečbu za milióny



Keď jeho synovi Vilkovi diagnostikovali Duchennovu svalovú dystrofiu (DMD) – jednu z najťažších foriem svalovej dystrofie – rodina zistila, že pre jeho špecifický variant mutácie neexistuje žiadna dostupná liečba.

Jeho otec Richard Olexa sa však nevzdal a ponoril sa do štúdia molekulárnej biológie a genetiky. Jeho úsilie a odhodlanie ho priviedli až k medzinárodným odborníkom, s ktorými dnes na Slovensku buduje základy pre inovatívne klinické skúšanie gémovej terapie.

V súčasnosti tak riadi komplexný projekt, ktorého cieľom je nielen podať liek Vilkovi, ale aj priniesť na Slovensko know-how v oblasti génových terapií, ktoré by mohli využiť aj iní pacienti. Takýto proces prípravy lieku je však drahá záležitosť. Rozhodol sa preto spustiť verejnú zbierku s cieľom vyzbierať takmer štyri milióny eur. Chce ňou financovať prípravu a realizáciu spomínaného vedecko-výskumného projektu.

Navyše sa mu podarilo spojiť sily s uznávaným profesorom Nicolasom Weinom, vďaka čomu môže vzniknúť absolútne prvá klinická štúdia tohto typu u nás, a to tiež so zapojením slovenských výskumníkov.

Richard Olexa v rozhovore pre Forbes hovorí o tom, ako si všimli prvé príznaky ochorenia, aké sú súčasné limity v medicíne, ako sa mu podarilo do projektu zapojiť aj uznávaného profesora z Francúzska a aký prínos bude mať tento výskum pre Slovensku.

Verejná zbierka

Richard () a Zuzana Olexovci spustili verejnú zbierku na získanie mimoriadne vysokej čiastky. Veria, že podpora verejnosti im umožní nielen liečbu vlastného syna, ale otvorí dvere k pomoci aj iným pacientom na Slovensku, ktorí bojujú s vážnymi neurodegeneratívnymi diagnózami. Podporiť ich môžete prostredníctvom priloženého odkazu .

Zároveň môžete šíriť dobro ďalej: napríklad, ak výzvu budete zdieľať vo vašom firemnom obežníku alebo na nástenke, aby sa o možnosti pomoci dozvedelo čo najviac ľudí.

Čo je Duchennova svalová dystrofia?

Je to ochorenie, ktoré postihuje svalstvo. Z pohľadu svalových dystrofií ide o jednu z najťažších foriem, nakoľko nastupuje najskôr zo všetkých a postihuje deti už od útleho veku. Táto choroba je viazaná na chlapčenskú populáciu.

Prečo?

Je spojená s mutáciou daného génu na chromozóme X. Chlapci majú kombináciu XY a dievčatá XX. Ak je teda u dievčaťa jeden poškodený, ten druhý (zdravý) zvyčajne dokáže byť dominantným a produkovať zdravú formu dystrofínu (bielkovina, ktorá drží svaly pokope, pozn. red.) tak, aby svaly fungovali normálne.

Aký je výskyt tejto choroby v populácii?

Je to zhruba jeden z 3 500 narodených chlapcov.

Pri článku o najdrahších liekoch sveta som sa stretol s touto chorobou. Existuje liek Elevidys s cenou 3,2 milióna dolárov od spoločnosti Sarepta Therapeutics. Tento liek by nebol pre vášho syna vhodný?

Žiaľ, nie. Dôvodom je to, že výsledky genetických testov potvrdili variant mutácie, ktorý je prvý svojho druhu. Je to v časti génu, ktorá je vylúčená z indikácie tohto lieku.

Ako ste zistili, že touto zriedkavou chorobou trpí aj váš syn?

Zásluhu má na tom primárne manželka. Späťne vieme povedať, že videla príznaky už od prvého dňa. Náš syn Vilko mal už po narodení veľké lýtko. Prirodzene sa na to pýtala manželka už v pôrodnici, ale odpoveď lekárov bola, že je to štandardné, respektíve, že sú len naliatie vodou. Pripisovalo sa to tiež genetickej predispozícii. To bol pre nás na začiatku racionálny argument, nakoľko môj otec a brat majú postavy, ktoré majú silné svalnaté nohy. Vraveli sme si, že to teda môže byť tým.

Čo sa dialo neskôr?

Postupne, ako Vilko rástol, tak manželka spozorovala, že jeho psychomotorický vývoj je oneskorený viac, ako by bolo vhodné. Porovnávala to hlavne s vývojom nášho staršieho syna. Vilko začal neskôr dvíhať hlavičku, plaziť sa, vstávať či chodiť. Každý z tých míľnikov bol tiež poznačený zlou stabilitou. Navštevovali sme rôznych lekárov a fyzioterapeutov v Košiciach, ktorí vraveli, že Vilko je zdravé dieťa a ide len o mierne oneskorený vývoj.

Ako mu potom stanovili diagnózu?

Jedného dňa nám, žiaľ, nekontrolovane spadol zo sedu a udel sa o hranu skrinky. Neskôr tiež začal zvracať, tak sme si mysleli, že by mohol mať otras mozgu. Vyhľadali sme lekára a na neurológii manželka lekárovi povedala aj o jeho problémoch. Povedal, že máme Vilka sledovať a prísť o tri mesiace na kontrolu. To sa stalo a lekár skonštatoval, že tam mierne oneskorenie je, ale nepredstavuje to abnormálne hodnoty. Navrhol však vyšetrenie na metabolickej ambulancii. Tam sa skúma, či sú enzýmy a vývoj dieťaťa po tejto stránke v poriadku. Práve tam sa lekárka rozhodla vyšetriť aj svalové enzýmy a ich výskyt v krvi. Zhruba o týždeň mi pani doktorka zatelefonovala, aby som si prišiel osobne po výsledky. Povedala, že hodnoty svalových enzýmov (konkrétne je to enzým kreatínkináza, pozn. red.) sú prekročené viac než stonásobne, čo veľmi pravdepodobne značí istú formu svalovej dystrofie. Na jej potvrdenie bolo potrebné urobiť genetické testy. Keď som odchádzal, tak pani doktorka dodala, že som veľmi statočný otec. Vtedy mi došlo, že je to horšie, než som si uvedomoval.

Archív

Richard a Zuzana Olexovci s deťmi.

Čo nasledovalo potom? Mnoho ľudí by zrejme začalo hľadať na internete možnosti liečby, to bol aj váš prípad?

Hneď v aute som začal skúmať čo znamená – ten enzým, jeho vysoké hodnoty a o akú diagnózu by mohlo ísť. Keď sa dostanete k samotnej diagnóze a jej prognóze, tak je to viac než zlé čítanie. Obzvlášť, ak sa to týka vášho dieťaťa.

Kedy nakoniec lekári potvrdili, že ide o DMD?

Išli sme na genetické vyšetrenie, na ktoré sme boli v zmysle predošlých výsledkov indikovaní. Pani doktorka si pozrela správu. Všetko, čo sa v správe písalo ako veľké lýtko, oneskorený psychomotorický vývoj či pády, boli prejavy práve tejto choroby. Povedala, že je to s veľkou pravdepodobnosťou DMD. Pamätám si jej slová, že je veľmi nešťastné, že sa to dozvedáme tak skoro. Doslova povedala: „Čím neskôr sa to rodičia dozvedia, tým je to pre nich lepšie.“ Na konci tiež: „Nezostáva vám nič iné, len choďte domov a snažte sa užiť si každý jeden deň, ktorý máte.“

Čo sa vám podarilo o liečbe tejto zriedkavej choroby vypátrať?

Tým, že pôsobím aj na univerzite, tak mám prístup do vedeckých databáz, a teda zameral som sa na vedecko-výskumné publikácie o tomto ochorení a rovnako aj o možnostiach prípadnej liečby. Keď som to začal čítať, tak ako vyštudovaný elektrotechnik som tomu prirodzene vôbec nerozumel. Rozhodol som sa zakúpiť si skriptá molekulárnej biológie, lekárskej genetiky a neurológie, aby som tejto problematike aspoň čiastočne porozumel. Prirodzene, bez výkladu bolo ťažké jednotlivé pasáže pochopiť. Mal som však to šťastie, že pán profesor Šalagovič bol ochotný a vysvetlil mi veci, ktorým som len zo samotných skript neporozumel. Až na základe toho som začal ako tak chápať súvislosti, ktoré sa v tých odborných článkoch o tomto ochorení písali.

Začal som tiež v publikáciách objavovať možnosti liečby. Je to už spomínaný liek Elevydis, ďalšou je využitie metódy CRISPR (ide o revolučný nástroj v genetike, za ktorý bola v roku 2020 udelená Nobelova cena. Pomocou úpravy génov sa liečia genetické ochorenia či rakovina (pozn. red.) a iné. Našiel som tiež na LinkedIn príspevok jednej čínskej farmaceutickej spoločnosti, ktorá informovala, že na konferencii v Dallase budú prezentovať prvé výsledky podania nimi vyvíjaného lieku, založeného na využití metódy CRISPR, prvým trom pacientom s DMD. Vtedy to bolo prvýkrát, čo som sa dozvedel o tejto konferencii. Je to jedna z dvoch najväčších klinicko-vedeckých konferencií na svete, ktoré sa konajú v spojitosti s neuromuskulárnymi ochoreniami. Vedel som, že sa tam potrebujem dostať.

S čím ste tam išli na tú konferenciu?

Dozvedieť sa čo najviac informácií a najmä nazbierať kontakty. Po skončení každého bloku prednášok som išiel za prednášajúcimi a s každým, koho výskum mal súvis s potenciálnou liečbou pre Vilka, som sa snažil vymeniť si kontakt. Snažil som sa tiež dozvedieť sa čo najviac o aktuálnom výskume liekov na toto ochorenie. Na tretí deň konferencie mi prišli výsledky genetických testov, ktoré odhalili, že Vilková mutácia je taká špecifická, že pre neho neprichádza do úvahy žiadna v zahraničí dostupná, respektíve klinicky skúšaná liečba. Bolo to pre mňa obrovské sklamanie.

V ten deň však mal prednášku profesor Nicolas Wein a tiež skupina vedcov z Kanady. Oni hovorili o ich prograse v metóde CRISPR a vyzeralo to skvele. Profesor Nicolas Wein prezentoval výsledky klinickej štúdie, ktorú už realizovali na pacientoch, ktorí majú síce taktiež Duchennovu svalovú dystrofiu ako Vilko, ale s iným variantom poškodenia génu. Výsledky štúdie boli až prekvapivo veľmi dobré. Mali možnosť podať liek trom pacientom. Prvý mal len osem mesiacov, druhý asi osem rokov a tretí približne 11 rokov. Štandardný progres ochorenia je taký, že najväčší zlom nastáva obvykle od štvrtého roka života. Medzi 8 až 11 rokov pacient už trvalo zasadá na vozík a okolo 15 rokov začína mať problém s pohybom horných končatín. Približovaním sa k dospelosti a 20-temu roku života prichádzajú respiračné ťažkosti a zlyhávanie srdca a napokon, žiaľ, smrť. Ten osemmesačný chlapec mal podľa prezentácie približne štyri roky po podaní lieku stav bez prejavov. V prípade osemročného chlapca ochorenie progreduje, ale veľmi pomaly.

Druhá časť príspevku profesora Weina bola pre mňa veľmi nečakane venovaná jeho výskumu z posledných rokov, ktorý je zameraný práve na využitie rovnakého prístupu liečby na poškodenia v oblasti génu, kde je aj to Vilkové. Ten moment pre mňa znamenal možnú

nádej.

Rozdiel v liečbe

Rozdiel v prístupoch medzi liekom Elevidys, CRISPR a metóda Nicolasa Weinera.

Elevidys funguje na princípe génovej substitúcie (nahradenia). Pridá nový kus kódu bokom.

CRISPR funguje na princípe génovej editácie. Oprava pôvodného kódu priamo v DNA.

Weinov výskum sa zameriava na RNA editáciu. Nástroj neprepisuje „hlavný archív“ (DNA), ale upravuje „pracovné kópie“ (RNA).

Išli ste priamo za ním s tým, že aj Vilko má DMD?

Nie. Povedal som mu, že som zo Slovenska, a že viem, že je tu jeden pacient, ktorý by zapadal do kritérií výskumu, ktorý realizuje. Vtedy som sa mu ešte nepriznal, že ide o môjho syna. Vymenili sme si kontakty. Po mnohých konzultáciách sme po niekoľkých mesiacoch a účasti na ďalších konferenciách spolu s odborníkmi zo Slovenska aj zahraničia vyhodnotili, že prístup profesora Weina je, aj v zmysle výsledkov skôr spomínanej klinickej štúdie, pre Vilka v súčasnosti najrealistickejší.

Archív

Richard Olexa s deťmi.

Ako ďalej prebiehal kontakt s profesorom?

Pozval ma k nemu domov do Francúzska. Prvé dva dni sme strávili všeobecnou diskusiou. Keďže naďalej nevedel, že spomínaný pacient je môj syn, tak to bola aj pre mňa výhoda, pretože som sa mohol pýtať rôzne veci, akými sú účinnosť liečby či potencionálne riziká v príprave liečby. Naše rozhovory boli naozaj veľmi zaujímavé, aj keď sa rozprávate o veciach, ktoré vás veľmi boľia. V posledný deň mojej návštevy som mu pri obede povedal, že som otec dieťaťa, ktoré trpí týmto ochorením. Opäť sa ukázalo, aký je profesor skvelý človek a že sme mali ohromné šťastie, že sme za posledný rok narazili na množstvo veľmi dobrých ľudí, vrátane neho. Poprosil som ho, či mi vysvetlí všetky kroky, ktoré sú potrebné na to, aby sme mohli vôbec uvažovať o podaní ním vyvinutého lieku Vilko. V rámci toho sa však prirodzene vynorila aj otázka o tom, čo to pravdepodobne bude stáť. Povedal, že musím rátať so sumou aspoň 3,5 milióna eur.

Vy ste sa rozhodli spustiť verejnú zbierku. Čo je jej cieľom?

Vo Vilkovom prípade, ako aj v prípade každého iného dieťaťa s týmto, alebo podobným typom ochorenia, je najdôležitejší čas. Čím skôr liečbu pacientovi podáte, tým lepší výsledok je možné očakávať. To len dokazujú aj výsledky prezentované profesorom Weinom na konferencii v Dallase. Tým, že náš Vily má už dva roky a pre prípravu liečby a naplnenie všetkých legislatívnych kritérií sú potrebné približne ďalšie dva roky, je pre nás nesmierne dôležité realizovať a financovať jednotlivé kroky okamžite. Z toho dôvodu sme sa rozhodli založiť verejnú zbierku na DONIO SK a poprosiť ľudí, ktorí prosím môžu, o ich pomoc v našej snahe dať nášmu synovi nádej na lepší a dlhší život.

Nakoľko ide o ohromne vysokú sumu peňazí, snažíme sa tiež robiť všetko pre to, aby sme prípravou liečby pre Vilka dosiahli aj niečo v širšom kontexte a mali tiež možnosť financovania aj z vedecko-výskumných grantov. Žiaľ, aktuálne neexistuje vhodná výzva, do ktorej by sme sa mohli zapojiť. Som však presvedčený, že v tomto prípade ide z pohľadu vedy o veľmi zaujímavý vedecko-výskumný projekt v svetovom meradle, pričom na Slovensku sa doposiaľ v tomto rozsahu a smere nikdy nič podobné nezrealizovalo. Práve toto je podľa môjho názoru jedinečnou príležitosťou, ako zapojiť slovenských výskumníkov a lekárov do prípravy a podania takejto hi-tech génovej terapie.

Kde ste sa inšpirovali?

V tomto prípade nám bol inšpiráciou príbeh brata pacienta s DMD, ktorý pôvodne založil v USA neziskovú organizáciu Cure Rare Disease (CRD) za účelom vývoja a prípravy liečby pre jeho brata, a to prepojením odborníkov z rôznych univerzít z USA, Kanady či Európy. Dodnes CRD realizuje výskum a vývoj špecializovaných génových terapií pre veľmi zriedkavé ochorenia a jednotlivcov, ktorí nimi trpia. Za posledné mesiace som mal možnosť stretnúť nesmierne veľa veľmi šikovných ľudí, ktorí na našich univerzitách a v nemocniciach pracujú. Naše kroky tak smerovali k založeniu neziskovej organizácie a k spolupráci s francúzskym inštitútom TaRGeT pre vývoj génových terapií v Nantes, kde pracuje profesor Wein, Univerzitnou nemocnicou Louisa Pasteura v Košiciach a **Lekárskou fakultou UPJŠ** v Košiciach.

S francúzskym partnerom sme dohodnutí, že vedci zo Slovenska prídu do Nantes a budú mať možnosť zapojiť sa a najmä naučiť sa nimi realizované postupy. Potom tiež prichádza aspekt klinického skúšania, pričom liek by mal byť podaný v Univerzitnej nemocnici Louisa Pasteura v Košiciach. To si však vyžaduje splniť niekoľko dôležitých a náročných krokov. Od tých legislatívnych, až po absolvovanie rôznych školení. Na Slovensku sa doteraz, žiaľ, nere realizovala žiadna podobná klinická štúdia, a tak slovenskí, napríklad neuromuskulárni



pacienti, nemali nikdy prístup k takýmto inovatívnym liečbam v štádiu ich klinického testovania. Prípravou a podaním liečby Vilko by vzniklo zázemie a najmä skúsenosti, ktoré umožnia prípadnú realizáciu takýchto klinických skúšaní aj v budúcnosti aj na mnohé iné, s Vilyho diagnózou nesúvisiace ochorenia.

Snažíte sa teda o to, aby predmetná zbierka nebola len prosbou o peniaze, ale reálnym plánom vynájsť nový liek?

Liek už existuje, ale je potrebné jeho náležité odskúšanie a schválenie jeho podania regulátorom. Testy prebiehali najskôr na ľudských bunkách. Výsledok bol veľmi priaznivý. Potom prišlo prvé testovanie na myšiach, kde aj tieto výsledky boli nesmierne povzbudivé. Teraz musíme otestovať a definovať správne dávkovanie. Nakoniec prichádza toxikologická štúdia v špecializovaných laboratóriách. Až následne, po vypracovaní všetkej potrebnej dokumentácie, všetko posúdi ŠÚKL, respektíve prípadne aj EMA.

Bude možné tento liek podať len pacientom s Duchennovou svalovou dystrofiou, alebo aj pacientom s inými ochoreniami?

Ak sa nám podarí liek podať Vilko a mal by želaný efekt, tak môže potenciálne pomôcť aj mnohým ďalším pacientom s Duchennovou svalovou dystrofiou. Keď však naši vedci nadobudnú skúsenosti s výskumom a prípravou génových terapií, tak ich v budúcnosti vedú prirodzene uplatniť aj na iné ochorenia

Archív

Zuzana Olexová s deťmi.

Ako vyzerá harmonogram a kedy by mohol byť liek podaný?

Ak by všetko išlo podľa plánu, tak podanie je naplánované na prvý kvartál 2028. Na to však, samozrejme, musíme mať aj dostatok financií.

Čo by sa dalo urobiť preto, aby sme možno vedeli skôr zachytiť túto chorobu u malých detí?

Zachytiť by sa dalo toto ochorenie vtedy, ak by sa napríklad rozšíril novorodenecký skrining, ktorý pokrýva momentálne 13+10 ochorení. Bolo by to však pomerne drahé. Lacnejšou alternatívou by bolo vyšetrenie enzýmu kreatínkináza. Ak by boli výsledky tohto enzýmu príliš vysoké, deti by boli indikované na genetické testy, kde by sa ochorenie potvrdilo, alebo vyvrátilo. Niektoré štáty už takto postupujú. Nieкто by však mohol namietat, prečo by sa to robilo, keď beztak na toto ochorenie zatiaľ neexistuje liek.

Podľa mňa to zmysel dáva z dvoch dôvodov. V 70-tich percentách prípadov je zdrojom poruchy genóm matky dieťaťa, lebo ona svojmu synovi dáva chromozóm X. (V prípade Vilka nebol zdrojom poruchy genóm matky, ale ide o novú mutáciu, čo robí toto ochorenie ešte viac zriedkavejšie, pozn. red.) Keď už pri narodení dieťaťa zistíte, že má vaše dieťa Duchennovu svalovú dystrofiu, tak minimálne máte možnosť byť edukovaný o možnostiach plánovaného rodičovstva a podobne.

A druhý dôvod?

Obvyklý čas diagnostiky tohto ochorenia je okolo štvrtého či piateho roku života, kedy dochádza k výraznejšiemu progresu ochorenia a veci sú badateľnejšie. Rodičia detí s DMD často na základe výskumov uvádzajú, že si po diagnostikovaní vyčítajú, že keď boli ich deti menšie, a teda okolo ich dvoch/troch rokov, tak im napríklad na prechádzke vyčítali prečo „nevládzu“, „ved“ sme ešte len teraz vyšli von“, alebo že „si nemajú vymýšľať a majú ísť ďalej“. Až potom si rodič uvedomí, že sa tak dialo, pretože už vtedy sa ich dieťa trápiť a bojovalo s takouto ťažkou chorobou. Oni o tom však nevedeli.

Od januára 2025 ste prešli obrovskú cestu od bezmocnosti k reálnym činom. Čo by ste dnes odkázali iným rodičom, ktorí si práve v ambulancii vypočuli podobne ťažkú diagnózu svojich detí a lekári im povedali, že sa nedá nič robiť?

Asi nevzdávať sa. A to aj napriek tomu, že nikto nám dnes nevie povedať, že na konci bude určite nami vysnívaný šťastný koniec, pretože stále ide o experimentálny liek a Vilko by bol prvý, ktorému by bol podaný.

Celý čas sme sa rozprávali o Vilkovej diagnóze. Ako sa má v súčasnosti váš syn Vilko?

Je maličký a neuvedomuje si ešte svoje limitácie. Je to šťastné dieťa a to je zásluhou mojej manželky, ktorá je s ním doma a robí jeho aj nášho staršieho syna šťastným. Vilko je veľmi usmievavé dieťa, ale, žiaľ, nedokáže robiť niektoré činnosti tak ako jeho starší brat. Keď ho vidí behať, tak aj on by chcel behať, ale jednoducho nevládze. Keď ho vidí skákať či tancovať, tak chce robiť to isté, ale pre chorobu to nedokáže.

Váš projekt vyžaduje obrovské nasadenie. Ako zvládáte prácu a zároveň riešiť takto komplexný projekt okolo výskumu?

Posledný rok nespím príliš veľa. V priemerne asi štyri hodiny denne. Hlavne na začiatku si to vyžadovalo obrovské množstvo štúdia. Teraz je to práca v neziskovej organizácii, ktorá celý výskum zastrešuje. Veľa komunikujem najmä s inštitúciami a spolupracujúcimi



partnermi, čo je v podstate projektovým riadením, ktorému sa čiastočne venujem aj v mojej bežnej práci. Vyžaduje si to veľa námahy a najmä času, ale myslím, že každý jeden rodič by sa pre svoje dieťa snažil urobiť to isté.

Forbes Premium

Autor: Tomáš Bakoš