
Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

Červen 2023

Milí čtenáři,

začátek července je pro většinu rodičů také začátkem starostí s tím, jak svým dětem vyplnit následující dva měsíce. Zároveň by léto mělo být obdobím odpočinku a dovolených i pro dospělé.

Pro rodiče dětí se vzácnými nemocemi ale často žádné volno nepřichází. Mnohé diagnózy totiž dovolenou zkrátka neumožňují. Ani v létě, ani jindy.

I proto mám velkou radost, že v aktuálních ČAVO novinách najdete zprávy o tom, že pokračuje snaha posílit v českém systému možnosti individualizované podpory a asistence pro ty, kdo se bez ní neobejdou. Stejně tak mě těší zprávy o úspěšných sbírkách a charitativních akcích. Víím, jak je náročné se do podobných aktivit pouštět znovu a znovu.

Přála bych si, aby sbírky byly potřeba co nejméně a lidem se zdravotním omezením dokázal efektivně pomoci sociální a zdravotní systém. Proto chci poděkovat všem, kteří se společně s námi snažíte o to, aby hlas lidí se vzácnými onemocněními byl slyšen a vyslyšen.

Přeji vám krásné léto!

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

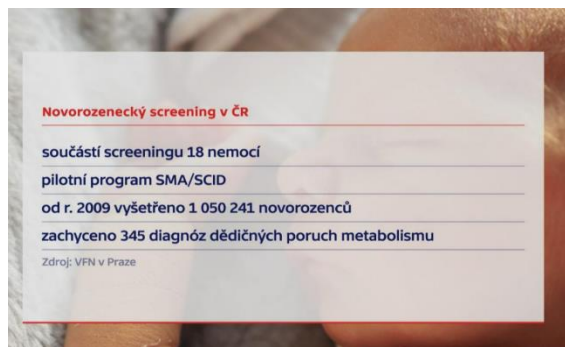
Vzácná onemocnění

Příspěvek na individualizovanou péči by se mohl zvýšit

Individualizovaná asistence pro lidi s těžkým postižením byla tématem semináře v Poslanecké sněmovně, na němž byly představeny i výsledky ročního projektu, který u pěti lidí testoval zavedení tzv. pátého stupně. Ten by umožňoval navýšení podpory u lidí, kterým aktuální nastavení příspěvku na péči nepokrývá náklady. Změnu by mohla přinést chystaná novela o sociálních službách.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Novorozenecký screening by se měl stát běžnou praxí. Bude se týkat dvaceti nemocí

Už rok a půl se testuje novorozenecký screening spinální svalové atrofie a dalších vrozených nemocí. Prošlo jím zhruba 60 tisíc dětí a odhalil čtrnáct závažných případů. V příštím roce by mohl být zařazen do běžné praxe a seznam testovaných chorob by se měl rozšířit na dvacet.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Česko má výborná data o léčbě cystické fibrózy, zatím je nevyužívá

Propojení existujících dat o pacientech s cystickou fibrózou s Národním registrem hrazených zdravotních služeb by pomohlo kvalitě i efektivitě léčby. Český registr lidí léčících se s cystickou fibrózou je podle účastníků debaty Zdravotnického deníku díky své úplnosti velkým plusem, který se ale dostatečně nevyužívá.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Motorkáři znovu podpořili své parťáky na vozíku. MDA Ride již 15 let pomáhá lidem se svalovou dystrofií

Václavské náměstí hostilo v sobotu 10. 6. největší motorkářskou charitativní událost v Česku. Na 15 ročníku MDA Ride se opět sešli majitelé motocyklů Harley Davidson a amerických veteránů. Spanilou jízdou okolo centra Prahy podpořili pacientské organizace, které pomáhají lidem se svalovou dystrofií.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

V USA je dostupný lék na nemoc motýlích křídel. V Evropě čeká na schválení

Léčivý přípravek ve formě gelu, který se aplikuje přímo na rány, je nově dostupný pacientům s nemocí motýlích křídel v USA. Zatímco jiné přípravky pouze zmírňují projevy onemocnění, nový přípravek jej léčí. Evropská léková agentura by přípravek měla posuzovat na konci tohoto roku.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Nemoc synů je pro Pat Furlongovou motivací pro boj za všechny nemocné DMD

Pat Furlongová, zakládající prezidentka a ředitelka Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD), největší neziskové organizace ve Spojených státech zaměřené výhradně na Duchenneovu svalovou dystrofii (DMD), se v Praze zúčastnila mezinárodní odborné konference zaměřené na péči o lidi s tímto typem onemocnění. Život s DMD zná zblízka - byla diagnostikována u obou jejích synů.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Myozitida vyžaduje pohyb, vysvětluje Olga Drápalová

Co je myozitida a jak se projevuje? Jak budovat důvěru mezi pacientem a lékařem? Proč by pacienti s myozitidou neměli zanedbávat pohyb? Hostem pořadu Jak to vidí? byla Olga Drápalová, vedoucí a koordinátorka pacientské skupiny Myozitida, která působí v rámci organizace Revma liga.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Zlepšení péče o lidi s DMD je společným úkolem pro pacienty, lékaře i politiky

Mezinárodní odborné konference péče o pacienty se svalovou dystrofií, zejména typu Duchenne, vystoupili lékaři, zástupci pacientských organizací, sociálních služeb a zdravotnického výzkumu z ČR i zahraničí. Konferenci pořádala pacientská organizace Parent Project CZ spolu s FN Motol a 2. LF UK v Praze.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

REKORDNÍ ČÁSTKA PRO PACIENTY S ALS DÍKY PLAVÁNÍ. PODPORU VYJÁDRILI I ZNÁMÉ OSOBNOSTI

Ani mraky a ledová Vltava neodradily na 200 otužilých sportovců od účasti na charitativní plavecké akci Prague City Swim. Tu zorganizoval už popáté spolek Alsa na podporu pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou. Akci svou přítomností podpořila i řada známých osobností, mezi nimi i Daniela Písařovicová, Vojtěch Kotek nebo David Kraus. Díky hojně účasti i podpoře partnerů se povedla vybrat na pomoc s ALS rekordní částka převyšující 800 000 korun.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Zdravotnictví



Dohodovací řízení letos nepřineslo jednotné výsledky

Dohodovací řízení letos skončilo bez úspěchu v řadě segmentů. S pojišťovnami se nedohodli praktičtí lékaři, pediatři ani ambulantní specialisté. Totéž platí pro domácí péči a radiodiagnostiky. Navýšení, které nabídly zdravotní pojišťovny, podle lékařů zdaleka nepokryje náklady zvýšené inflací.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Vysoká inflace může zvýšit platby za státní pojištěnce

Zdravotní pojištění, které stát hradí za děti nebo důchodce, by se od příštího roku mělo zvedat podle předvídatelného vzorce. Kromě jiného se do něj promítne inflace, která je vyšší, než se při vzniku zákona předpokládalo. Rozhodnutí se tak může o miliardy korun prodražit.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Rodiče mohou být u svých dětí v nemocnici nepřetržitě, říká metodika

Rodiče mají mít možnost být u svých dětí v nemocnicích nepřetržitě, a to i na jednotkách intenzivní péče. Uvádí to nová metodika ministerstva zdravotnictví. Materiál, který byl konzultován se zástupci z praxe, má sjednotit různí se přístupy.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ministerstvo zdravotnictví se zaměří na prevenci srdečních chorob

Ministerstvo zdravotnictví chce v nadcházejících deseti letech bojovat proti nejčastější příčině úmrtí v Česku, kterou jsou nemoci srdce a cév. Pomocť by měl podle resortu zdravotnictví a České kardiologické společnosti takzvaný Národní kardiovaskulární plán 2023–2033. S nemocemi srdce se nyní léčí každý čtvrtý Čech.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Pacientské organizace žádají ministerstvo o finanční podporu

Pacientské organizace požádaly ministerstvo zdravotnictví o finanční příspěvek na provoz. O systémový příspěvek se přihlásilo 60 z téměř 150 organizací registrovaných na oficiálním seznamu ministerstva, celkem jde o přibližně 70 milionů korun.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ze světa



Španělské předsednictví EU drží vzácná onemocnění jako prioritní téma

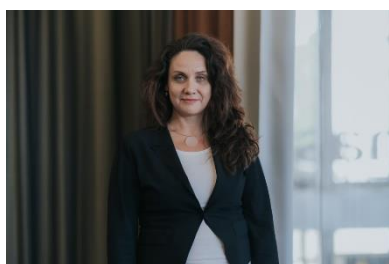
Mezi prioritami španělského předsednictví Radě EU v oblasti zdravotnictví zůstává společný přístup ke vzácným onemocněním. Kromě toho se Španělé v čele EU chtějí zaměřit na duševní zdraví. Organizace EURORDIS očekává, že se opět posune proces přijetí Akčního planu pro vzácná onemocnění.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Evropský den myasthenie poprvé. V Evropském parlamentu zazněla výzva k akci

Na začátku června byl poprvé vyhlášen Evropský den myasthenie (Myasthenia Gravis či MG), který má zlepšit povědomí o této vzácné nervosvalové autoimunitní chorobě. Koalice All United for MG zároveň v Evropském parlamentu vydala výzvu k akci (call to action) obsahující šest konkrétních doporučení.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Anna Arellanesová zvolena do vedení EURORDIS

Organizace EURORDIS zastupující lidi se vzácným onemocněním v EU volila své vedení. Mezi šestí členy hlavního řídicího orgánu („Board of Officials“) je také Anna Arellanesová, a to v roli zástupce generální tajemnice (Deputy General Secretary).

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Celé články

Příspěvek na péči o postižené

Michal KUBAL, moderátor ČT

Jak umožnit lidem s těžkým postižením žít svobodně, řešili handicapovaní, pečující i politici ve sněmovně. Tématem bylo zavedení dalšího, pátého stupně. Tisíce lidí nemůžou využívat asistenci v potřebné míře. Náklady na péči nepokryje ani současná nejvyšší sazba příspěvku na péči určená pro čtvrtý stupeň.

Lea SUROVCOVÁ, redaktorka ČT

Péče o syna se svalovou dystrofií je pro Jitku Reineltovou stále náročnější. Nejen svoje zkušenosti sdílela ve sněmovně.

Jitka REINELTOVÁ, ředitelka, Parent Project

Maminky skutečně pečují 24 hodin denně a potřebovaly by mít možnost zaplatit si někoho jiného, aby je vystřídal, aby jim pomohl.

Lea SUROVCOVÁ, redaktorka ČT

Právě asistenti pomáhají žít doma i lidem s těžkým handicapem, jenže příspěvek na péči jim pokryje maximálně pět hodin.

Klára Šimčíková LAURENČÍKOVÁ, zmocněnkyně vlády pro lidská práva

A já myslím, že neetické a neudržitelné, aby neměli potřebnou podporu a museli třeba ležet 15 hodin na plenách nehnutě v posteli.

Erik ČIPERA, ředitel, Asistence

Například se stává, že se prostě zvyšuje rozsah proležení, které mají, protože jim někdo nemůže polohovat, stává se, že úplně omezují svůj pitný režim na minimum, aby nemuseli chodit na toaletu, protože nemá kdo jim na toaletu pomoci.

Lea SUROVCOVÁ, redaktorka ČT

Nejen to vyplynulo z ročního projektu, který u pěti lidí testoval zavedení pátého stupně. Lenka Dvořáková tak zjistila, že jí vyhovuje dvanáctihodinová asistence.

Lenka DVOŘÁKOVÁ, klientka, Asistence

Byly i obden noční asistence, které potřebuju pro polohování.

Lea SUROVCOVÁ, redaktorka ČT

Nejvyšší příspěvek na péči je momentálně 19 200 Kč. Na půdě sněmovny dnes zaznělo, že ho pobírá zhruba 8000 lidí, kterým by individualizovaná podpora pomohla.

Zdislava ODSTRČILOVÁ, náměstkyně ministra práce a sociálních věcí

To znamená, že se bude odvíjet od toho, co ten člověk potřebuje právě na to, aby si mohl zajistit svoje potřeby.

Lea SUROVCOVÁ, redaktorka ČT

Změny by mohla přinést chystaná novela o sociálních službách. Zhruba 2000 lidí ale potřebuje pomoc rychleji.

Vít KAŇKOVSKÝ, předseda výboru pro sociální politiku /KDU-ČSL/

My jsme tohle už také diskutovali s panem ministrem tak, abychom našli nějaký dotační titul na to přechodné období.

Lea SUROVCOVÁ, redaktorka ČT

Lence Dvořákové pomáhají rodiče, jiným ale hrozí návrat do ústavu. Lea Surovcová, Česká televize.

Zdroj: Česká televize

Novorozenecký screening odhaluje vrozené nemoci. Má se rozšiřovat

Už rok a půl se testuje novorozenecký screening spinální svalové atrofie a dalších vrozených nemocí. Prošlo jím zhruba 60 tisíc dětí a odhalil čtrnáct závažných případů. V příštím roce by mohl být zařazen do běžné praxe a seznam testovaných chorob by se rozšířil na dvacet.

Ve Všeobecné fakultní nemocnici (VFN) bylo loni vyšetřeno přes 72 tisíc novorozenců. Díky tomu se zachytilo 27 diagnóz dědičných poruch metabolismu. Testují patnáct typů. Teď i další v pilotním a dobrovolném programu, o který má zájem 90 procent rodiček.

„Zachytíme novorozence s daným onemocněním v momentě, když nemá žádné klinické příznaky, žádné problémy a můžeme nastavit léčbu,“ uvádí primářka Kliniky pediatrie a dědičných poruch metabolismu VFN Karolína Pešková.

Novorozenecký screening u syna rodiny Dohelských před devíti lety nečekaně odhalil dědičné metabolické onemocnění. Pomohlo mu rychlé nasazení diety. „Žijeme normálně, ale kdyby se to nezjistilo, tak by mohl být jak tělesně, tak duševně postižený. Většinou to začíná nějakými očními vadami,“ říká Klára Dohelská.

Do nemocnice na kontroly se syn vrací po čtvrt roce. Léčba je celoživotní. Díky ní prospívá ve škole i ve sportu. „V jeho těle nedovede být odbourávaná jedna složka potravy, která je obsažena v bílkovinách, proto drží nízkobílkovinnou dietu. Vývoj běží úplně skvěle, Péťa nám dělá radost,“ říká vedoucí lékař Metabolického centra VFN Pavel Ješina.

Běžnou součástí novorozeneckého screeningu je 18 nemocí a přibývají další. Od roku 2009 jím prošlo přes milion dětí.

Zdroj: Česká televize

Výzva v léčbě cystické fibrózy? Zavedení indikátorů kvality

Česká republika se u léčby lidí s cystickou fibrózou může pochlubit registrem se stoprocentním pokrytím všech pacientů, který nám může řada států závidět. Díky tomu hned víme, které pacienty můžeme indikovat k jaké terapii. Zároveň je tento registr – spolu s Národním registrem hrazených zdravotních služeb – nástrojem pro sledování kvality péče, které se u nás ovšem ještě nepovedlo nastartovat. Jeho zavedení by přitom mohlo pomoci vytipovat slabší místa a dále tak péči o pacienty s tímto vzácným onemocněním posouvat. Problematice se věnoval Kulatý stůl Zdravotnického deníku s názvem Financování center pro léčbu cystické fibrózy, který se konal 27. dubna v Praze.

Velkým plusem, který v Česku máme, je národní registr pacientů s cystickou fibrózou. Ten se může pochlubit tím, že je mezinárodně jedním z mála registrů se stoprocentním pokrytím, protože je v něm zahrnuto všech sedm stovek pacientů s cystickou fibrózou (CF).

„Dokážeme tak velmi přesně identifikovat počty pacientů vhodných k léčbě modulátory, což se velmi vyplatilo při sepisování společného stanoviska s VZP – přesně jsme věděli, kolik pacientů můžeme léčit, protože jsou indikováni pro danou terapii podle genotypu a věku. Dokázali jsme jasně stratifikovat, které pacienty můžeme léčit tím či oním modulátorem, protože se mezi sebou trochu liší. Udržování registru v chodu je tak velmi užitečný nástroj a je to něco, co nám závidí jiné evropské státy,“ vysvětluje vedoucí centra pro cystickou fibrózu ve FN Motol a člen výboru Evropské společnosti pro cystickou fibrózu profesor Pavel Dřevínek.

Navíc je registr dobrým nástrojem pro srovnávání kvality péče, a to jak mezi jednotlivými státy, tak i mezi specializovanými centry, kterých v Česku máme pět.

„Indikátory kvality není třeba znovu objevovat, jsou jasně definované. Je třeba podívat se na střední věk pacientů, jaká je proporce dospělých, jakou mají plicní funkci a tak dále. My to v rámci evropského registru můžeme používat, takže lze srovnat například plicní funkce pacientů podle věkových kategorií léčených v Motole a v Maďarsku nebo Německu. Máme tedy nástroj na měření indikátorů kvality, nemáme však personální kapacity na jeho využívání,“ poukazuje profesor Dřevínek.

Podle Miroslava Zvolského z Národního centra pro medicínské nomenklatury a klasifikace při ÚZIS ČR je tak třeba vzít si sadu možných indikátorů a říci si, co opravdu chceme sledovat. S tím chce pracovat i ministerstvo zdravotnictví. „Soustředíme se na to, abychom některé indikátory kvality měli pro centra, která budou měřitelná, to bude významná konkurenční výhoda. Nově vstupující léčby spolu budou soutěžit, protože nebudeme schopni ufinancovat všechno. O centra s měřitelnými výstupy se ale můžeme opřít,“ načrtává vrchní ředitelka ministerstva zdravotnictví Helena Rögnerová.

„Máme slušnou datovou základnu, zvláště v klinickém registru, a je tady příležitost tato data využít pro benchmarkování, sledování a další zlepšování systému. Tato data se měří proto, aby se systém dokázal učit, identifikovat slabé stránky a posouvat se kupředu,“ vysvětluje ředitel Value Outcomes

Tomáš Doležal. Podle něj u nás dnes benchmarkování mezi jednotlivými centry navzájem zatím nefunguje, a proto by mělo být ve střednědobém horizontu prioritou.

„Je k diskuzi, jakým způsobem sledování parametrů nastavit. Dávám na zvážení, že by dlouhodobé sledování mohlo být součástí zdravotních statistik ministerstva zdravotnictví, což by mělo udržitelnost. V rámci elektronizace zdravotnictví by také bylo fajn, abychom do budoucna identifikovali, jestli by důležité vybrané parametry, které národní registr pacientů s CF sleduje, neměly být součástí obsahových standardů zdravotnické dokumentace, jež se v tuto chvíli tvoří. Je představa, že jeden, dva či tři parametry by mohly být sledovatelné na úrovni národního informačního zdravotnického systému,“ navrhuje Miroslav Zvolský.

Zdrojem užitečných dat je i registr hrazených služeb

Národní registr ovšem nezahrnuje jediná data o pacientech s cystickou fibrózou v Česku. Díky tomu, že je cystická fibróza jako jedna z mála vzácných chorob identifikovatelná v rámci Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10, kde má vlastní kódy se čtyřmi podkategoriemi, je možné získávat data i z Národního registru hrazených zdravotních služeb (NRHZS). V rámci kategorie E84 – cystická fibróza je zařazena CF s plicními projevy (E84.0), CF se střevními projevy (E84.1), CF s jinými projevy (E84.8) a CF nespecifikovaná (E84.9).

„Použití kódů MKN-10 ale má svá velká metodická omezení, která souvisejí s vykazováním poskytnuté zdravotní péče. Je tu však ještě jeden způsob, jak identifikovat pacienty s cystickou fibrózou, a to za použití orphakódů, tedy kódů pro vzácná onemocnění, kde je identifikace pro cystickou fibrózu 586. Jenže si uvědomme, že i když jsou orphakódy skvělá věc přesně identifikující jednotlivé diagnózy, je zatím jejich použití v reálné praxi ve stadiu zrodu. Poskytovatelé intenzivně bojují s tím, aby byl sběr orphakódů integrovaný do jejich informačních systémů a nemusel nikdo ručně data sbírat,“ přibližuje Miroslav Zvolský.

Za použití kódů z MKN-10 dnes přitom nejsme schopni najít všechny pacienty s cystickou fibrózou, nicméně jejich většinu ano. V roce 2021 bylo podle NRHZS vykázáno 7 707 dokladů se zmínkou o CF dle MKN-10, přičemž v rámci vyúčtování výkonů v ambulantní péči to bylo 569 (282 mužů a 287 žen). Důvodem, proč je důležitý i sběr dat v rámci NRHZS, je to, že národní registr pacientů s cystickou fibrózou má specifický okruh parametrů o pacientech, ale má problém se sběrem dat, pokud pacienti čerpají péči mimo centra. To by měl umět právě NRHZS.

Měření kvality by šlo zprovoznit v řádu roku

Protože zatím nefunguje sběr dat pomocí orphakódů, proběhl v letech 2020 a 2021 pilotní sběr prostřednictvím signálního kódu pro dispenzarizaci pacienta se vzácným onemocněním 99976 v kombinaci se znalostí toho, kde máme centra pro cystickou fibrózu. Díky tomu je pak možno zjistit, jaká další péče byla na tyto pacienty vykázána, i když se zatím ještě neumíme přesně dobrat k tomu, kolik stála.

„Důležitým bodem je nastavení vzájemné validace s národním registrem cystické fibrózy. Bylo by fajn tyto dva zdroje porovnat, a za jistých podmínek je to možné. Přikláním se k tomu, abychom si například na časově ohraničeném vzorku dat řekli, jakou část pacientů nejsme schopni identifikovat na základě MKN-10 diagnóz,“ načrtává Zvolský.

Podle něj by na základě patientských registrů a NRHYS měla vzniknout specifická datová sada pro všechna vzácná onemocnění, v níž by šlo identifikovat pacienty s cystickou fibrózou. Právě odtud by pak šlo čerpat data pro nejrůznější analýzy včetně indikátorů kvality. Možností je také sloučit data o cystické fibróze z obou zdrojů.

„Za sloučení registrů bych velmi plédoval a byl za něj vděčný z pohledu pomoci se zpracováním dat ohledně měření kvality. Mohli bychom vidět, jak si centra stojí a jestli si zaslouží být specializovanými centry,“ podotýká Pavel Dřevínek.

„Pokud by se podařilo propojit data, je příležitostí také analýza nákladů. Mohli bychom tak dlouhodobě sledovat dopady nových léků, zda mají přínosy v oblasti vyšetření, hospitalizací a podobně. To jde dnes velice těžce a můžeme to jen modelovat,“ říká k tomu Tomáš Doležal.

A v jakém časovém horizontu by bylo možné začít kvalitu měřit? „U center vysoce specializované péče indikátory vznikají dlouhodobě, tak proč to nevytvořit i pro tuto oblast, přestože je hodně specializovaná. Systém by šlo uvést do provozu v řádu roku. Záleží ale i na tom, na jakém setu indikátorů se shodneme a jak budou realizovatelné,“ uzavírá Miroslav Zvolský.

Michaela Koubová

Zdroj: zdravotnickýdenik.cz

Václavák zaplavili motorkáři! Pořádali charitativní akci proti svalové dystrofii

Největší motocyklová charitativní akce v ČR, to byl 15. ročník charitativní akce MDA RIDE 2023. V sobotu 10. června se v prostoru mezi budovami Národního muzea na Václavském náměstí v Praze pořádaly koncerty, vystavovaly se americké automobily a odpoledne odstartovala spanilá jízda motocyklů.

Václavské náměstí hostilo v sobotu 10. 6. největší motorkářskou charitativní událost v Česku. Tématem byla podpora lidí se svalovou dystrofií. Organizovala ji charitativní organizace MDA RIDE. „Je to o společné vyjíždě jezdců na motocyklech všech značek a velikostí, které se účastní lidé se svalovou dystrofií ve vozech partnerů. Tato vyjíždka rozhodně není bezstarostná,“ komentují událost pořadatelé na svém webu.

Letošní událost doprovázel bohatý program. Václavským náměstím se rozeznělo několik koncertů různých hudebníků. Od 15:00 spustil zahraniční host AC/DC Bratislava a dánský zpěvák Claus Dreboldt. Ve 14:00 vyrazili motorkáři i lidé se svalovou atrofií v autech sponzorů na spanilou jízdu.

Každá koruna se počítá

Akce, kterou pořádá MDA RIDE, je jediným takovým projektem v EU. Dále organizují veřejnou sbírku, jejíž výtěžek používá na individuální pomoc lidem se svalovou dystrofií, které sdružují AMD ČR (Asociace muskulárních dystrofií v ČR), Parent Project, SMART-HELP, End Duchenne, resp. SMÁci, a na podporu činnosti těchto organizací.

Zdroj: Blesk.cz

Naděje pro pacienty s nemocí motýlích křídel

Bohumil KLEPETKO, moderátor

V souhrnu až půl milionu lidí v Česku žije s některou z nemocí nebo zdravotních komplikací, které se jinak označují jako vzácné. Jsou vzácné v jednotlivosti svého výskytu, ale celkem je takových vzácných chorob evidovaných bezmála 8000. například nemoc motýlích křídel, při které se v tenké pokožce, ale i na sliznicích vytvářejí puchýře, praskliny a otevřené rány, což je samozřejmě provázené permanentní bolestivostí. Dosavadní metody zdravotní péče přitom nemoc neléčí, jenom zmírňují její projevy. Teď ale pacientům svítla naděje nového léku ze Spojených států, k tomu má informace živě Jana Bílek Marečková. Jano, vítám vás ve vysílání s otázkou, o jaký a čím nový, popřípadě převratný lék jde. A kdyby se k nemocným v Evropě Česko samozřejmě nevyjímaje mohl dostat?

Jana BÍLEK MAREČKOVÁ, redaktorka ČT

Pěkný podvečer, tak ten nový přípravek je ve formě gelu, dá se aplikovat tedy přímo na rány. Už ho schválila americká léková agentura. Teď se bude čekat na verdikt té evropské, která by přípravek měla posuzovat na konci tohoto roku. Jinak v celé Evropě diagnózu nemoci motýlích křídel má zhruba 30 000 lidí. V České republice se pak týká toto genetické onemocnění zhruba tří stovek pacientů. Ty už téměř 20 let sdružuje pacientská organizace Debra, která už na 21. června vyhlásila tzv. Den naruby, kdy může kdokoliv vyjádřit jednak podporu těmto pacientům nemoci motýlích křídel, ale může také šířit osvětu jednoduše tím, že si oblékne cokoliv, třeba obyčejné tričko naruby, čili švy nahoru. To totiž musí někdy dělat i samotní pacienti, jelikož jen ty obyčejné švy jim právě mohou způsobovat buď bolestivé puchýře, nebo dokonce rány.

Zdroj: Česká televize

Nemoc dvou synů se jí stala celoživotní motivací

Pat Furlongová je zakládající prezidentkou a ředitelkou Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD), největší neziskové organizace ve Spojených státech zaměřené výhradně na Duchenneovu svalovou dystrofii (DMD). Jejím posláním je zlepšit léčbu, kvalitu života a dlouhodobý výhled pro všechny postižené DMD prostřednictvím výzkumu, obhajoby, vzdělávání a porozumění. Za svůj přínos nemocným s tímto onemocněním byla v roce 2014 jmenována mezi 50 nejlepšími myšlenkovými vůdci v oblasti léčivých přípravků pro vzácná onemocnění na Světovém kongresu o léčivých přípravcích pro vzácná onemocnění. Získala také ocenění Global Genes / RARE Champion of Hope Advocacy Award nebo Research! Cena za obhajobu Ameriky.

Než se Pat provdala za lékaře Toma Furlonga, vystudovala ošetřovatelství a pracovala na jednotce intenzivní péče, později vedla dialyzační jednotku a nemocniční vzdělávací centrum pacientů. Se dvěma dcerami a dvěma syny pokračovala ve své kariéře na částečný úvazek. Když lékaři v roce 1984 diagnostikovali mladšímu a záhy i staršímu synovi DMD, ponořila se do problematiky Duchenneovy svalové dystrofie a snažila se pochopit patologii poruchy, rozsah investic do výzkumu a mechanismy optimální péče.

V roce 1994 spolu s dalšími rodiči pacientů s DMD založili PPMD, aby změnili osud nemocných s touto diagnózou a nakonec našli lék. Dnes Pat nadále vede organizaci a je považována za jednu z předních autorit na DMD na světě. Je i aktivní členkou Národní zdravotní rady a výboru CTTI (Clinical Trials Transformation Initiative) a působí v radě pro monitorování bezpečnosti dat jak pro Rare Diseases Clinical Research Network, tak pro Cooperative International Neuromuscular Research Group.

Její synové prohráli bitvu s Duchenneovou svalovou dystrofií v dospívání, kdy oba zemřeli na selhání srdce. Ona pokračuje v boji na jejich počest a za všechny rodiny postižené DMD.

Jak jste v té velmi těžké době tehdy začínala?

Mnoha otázkami, ptala jsem se, jaká je dostupná léčba a péče pro chlapce s DMD, kolik do této oblasti federální vláda investuje, jaká data jsou o této nemoci k dispozici, kde jsou mezery, které je potřeba vyplnit, abychom mohli péči a léčbu o pacienty s Duchenneovou svalovou dystrofií zlepšit. Ptala jsem se pořád a všude...

Co pro vás tehdy bylo největší výzvou?

Největší výzvou v oblasti DMD, když jsme začínali, bylo dát dohromady skupinu lidí, kde jsme všichni pracovali jako jeden tým, a přesvědčit je, že jedině tak budeme silnější. Jeden člověk nemůže udělat všechno, ale když nás bude víc, každý můžeme udělat něco...

V čem vidíte největší výzvu v současnosti?

Ty jsou hned dvě. Jednak se snažíme docílit toho, aby děti byly diagnostikovány dříve. Proto aktivně prosazujeme novorozenecký screening. Doufáme, že bude v USA zaveden již do konce tohoto roku. S život modifikující léčbou, která je již na dosah, si Duchenne komunita uvědomuje potřebu identifikovat hochy s DMD, pro něž bude tato léčba benefitem, co nejdříve je to možné, tedy ještě před tím, než dojde k rozvoji nevratné fibrózy a svalovému zhoršení.

Druhou výzvou je zajistit, aby měl každý přístup k péči a k moderní schválené léčbě, což není vždy snadné.

Můžete porovnat péči o pacienty s DMD u vás v USA s tou v ČR?

Především, vy máte motolskou nemocnici, zajišťující úžasnou dispenzární péči o dětské pacienty s DMD. U nás máme jiné modely péče. Zatímco např. ve vaší modelové nemocnici pacienti k jednotlivým specialistům docházejí, v naší nemocnici zůstávají na místě a specialisté docházejí za nimi. Ale oba modely fungují stejně dobře. Hlavním rozdílem, který vidím, je, že v USA máme schváleny již čtyři, vlastně pět nových moderních léků a koncem května 2023 budeme mít schválenou první genetickou léčbu. Kdežto v ČR je zatím schválen jen jediný lék, takže myslím, že jsme na tom lépe, pokud jde o dostupnost léků a přístup k nim, i když ani to někdy není jednoduché a záleží na věku pacienta a pokročilosti jeho onemocnění. Nyní hledáme kombinaci, jak skloubit exon-skipping léky s genovou terapií a novými kortikosteroidy, které mají být také brzy schváleny, abychom zastavili progresi onemocnění.

Jaké jsou podle vás největší změny, kterých jste v péči o chlapce s Duchenneovou svalovou dystrofií dosud dosáhli?

Myslím, že tou bylo vytvoření Standardů péče o pacienty s DMD. V oblasti advokacie pacientů nyní pracujeme po dobu 25 let a během této doby jsme se snažili přimět naši vládu vydělit dostatek peněz stranou, abychom dosáhli mezinárodní pozice pro rozvoj těchto standardů. Do té doby probíhala péče tak, že každý dělal, co si myslel, že je nejlepší. Nyní máme standardy péče, které byly publikovány v roce 2010 a následně updatovaná verze v roce 2018. Ty jsou pro každého základem, jak postupovat. A to je myslím tou největší změnou.

Co považujete za zásadní milníky, kterými vaše organizace přispěla k rozvoji péče o pacienty s DMD?

Od prvních guidelines PPMD v roce 2014 došlo ke značnému rozvoji, FDA schválila pět léků, přes 30 společností pracuje v různých fázích vývoje na rozvoji terapie DMD, ke konci se blíží studie s genovou terapií. Naše doporučení se stala základním momentem pro více farmaceutických společností ke vstupu na výzkumné pole léků na DMD. Updatované guidelines z roku 2014 zahrnují propojení zkušeností z praxe s výsledky klinických studií. Nově obsahují pracovní skupinu pro zvážení klinických hodnocení zaměřených na oblast kardiologie a skupinu pro genovou terapii. V současné době existuje v USA 28 certifikovaných Duchenne center péče – 26 pediatrických, jedno pro dospělé a jedno smíšené.

Zdroj: Medical Tribune

Proč by pacienti s myozitidou neměli zanedbávat pohyb, vysvětluje Olga Drápalová, vedoucí patientské skupiny myozitida

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

Příjemné nedělní ráno, milí posluchači, dnes je mým hostem paní PaedDr. Olga Drápalová, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida, dobré ráno.

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Dobré ráno všem.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

Jak naznačuje vaše činnost v patientské organizaci, trpíte nemocí se jménem myozitida, která se řadí ke vzácným onemocněním. Já tedy předpokládám, že většina posluchačů slyší ten název nemoci poprvé. Můžete nám tedy sdělit, co to je myozitida a jaké jsou její hlavní projevy?

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Ten název vlastně v obecném slova smyslu naznačuje zánětlivé onemocnění svalů a v tom užším slova smyslu v podstatě ta myozitida se používá pro tzv. idiopatické zánětlivé myopatie, které se vyznačují zánětem kosterních svalů, v podstatě je to způsobeno poruchou imunitního systému. Ten imunitní systém se staví proti tomu tělu toho pacienta, lékaři nevědí, co vlastně dává vznik této nemoci. Určitě v tom hrají důležitou roli genetické predispozice, ale samozřejmě i faktory a vlivy toho vnějšího prostředí. Pacienti s touto nemocí mnohdy se potýkají s mnoha problémy, jak ve svém osobním životě, každodenním životě, tak i pracovním a svým způsobem potřebují pomoc a podporu. A k tomu vlastně slouží ta patientská organizace, kterou jsme založili a je velice mladá, byla založena v roce 2020 a pracuje pod Revma ligou, která má už dlouhodobé zkušenosti v našem v českém prostředí, a byl to velice dobrý krok, protože jsme se mohli od nich inspirovat a byla to dobrá volba, že jsme začali pracovat právě pod touto patientskou organizací, která už má dlouhé tradice, působí v našem prostředí už třetí desetiletí.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

Když se řekne revma liga, člověk si představí, že tělo bolí, ale myozitida nebolí. Jaké jsou teda ty její projevy a jak vy jste poznala, že tato choroba nastupuje sama na sobě?

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Tak bylo to v roce 2013, je to už vlastně 10 roků, kdy jsem onemocněla. Bylo to na podzim, kdy jsem se vrátila z letní dovolené a začalo nastupovat takovéto horší sychravé podzimní období, tak se objevila ta nebolestivá, jak říkáte, nebolestivá svalová slabost a ta vlastně začala limitovat můj pohyb, k tomu se přidávaly ještě další příznaky a symptomy, otekly mi klouby na ruku, zdrsnily se boční strany prstů, které postupně začaly praskat a můj zdravotní stav se vlastně čím dál zhoršoval. Já jsem nebyla schopna třeba vystoupit z auta, já jsem nebyla schopna vystoupit z autobusu, z vany, později vlastně když se ten stav takovým tím plíživým způsobem zhoršoval, tak jsem si nemohla vyfoukat ani hlavu a stávala jsem se vlastně závislá na pomoci druhých.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

Jak se na to dívalo okolí, kdy jste měla přesně diagnostikováno tuto chorobu myozitidou?

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Tak protože je to vzácná nemoc, tak já jsem prvně, když se objevily první příznaky, navštívila praktického lékaře, ten zahájil nějakou léčbu, odebral vlastně krev, ale svým způsobem se ten proces toho léčení míjel všem účinkům. Potom jsem byla odeslána asi po měsíci k místnímu revmatologovi, ale ani on nebyl schopen určit diagnózu. Takže tím, že se to protahovalo, tak ten můj stav se opravdu hodně zhoršoval a hlavou se mi motaly takové myšlenky. Budu schopna se o sebe sama postarat, budu moci pracovat? To jsem tehdy pracovala jako inspektorka pro sekundární stupeň evropských škol. Byla to poměrně zodpovědná a hodně to způsobovalo námahy, takže ty myšlenky, které se mně honily hlavou, svým způsobem mně nepomáhaly, ale ještě zhoršovaly ten můj zdravotní, ale i psychický stav. Později jsem se dostala do revmatologického ústavu a až tam po těch osmi měsících byla stanovena diagnóza. Ta diagnóza zněla polymyozitida, intersticiální postižení plic a antisyntetázový syndrom s pozitivitou protilátek Jo-1. Ta slova v podstatě začala patřit do mého slovníku a já jsem se postupně s touto nemocí začala vyrovnávat.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

Když jste to takhle vychrlila, ten latinský název, takhle vám to řekli, nevyděsilo vás to, nebo vám to vysvětlili, co to znamená?

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Víte co, já jsem tu diagnózu přijala možná s nadšením. Já jsem věřila, že jsem se dostala k odborníkům, kteří mně pomohou. Takže jak mnozí pacienti vlastně po diagnóze se dostávají do těžkého nebo komplikované psychické situace, tak mně ta diagnóza hrozně pomohla. Já jsem cítila, že prostě po takové době, když jsem našla někoho, kdo je schopen vlastně identifikovat a jasně mně říct diagnózu, nastavit léčbu, tak já jsem v podstatě pro ty dny, které přicházely, cítila, že se to bude vyvíjet příznivějším způsobem než dosud.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

No, asi muselo být jako velmi těžké, když nevědí, co vám je.

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Bylo to hodně komplikované období, protože bylo to období, které trvalo dlouhou dobu, ale tu diagnózu jsem přijala s určitou vírou a nadějí, že bude lépe.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

A je lépe, tak vidíme i to, že jste v našem studiu a vyšla jste i schody.

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Určitě je lépe. Samozřejmě, že v průběhu toho období, kdy se léčím s tou myozitidou, přicházejí dny, kdy myozitida o sobě dává vědět a říká, tady jsem a se mnou se musí počítat. Já vděčím svému revmatologovi, lékaři z revmatologického ústavu, který mě naučil v podstatě žít s touto nemocí, naučil mě poslouchat signály mého těla a vrátil mě zpět do života, a to je pro mě hrozně důležité a on mě provází na všech mých cestách celým mým životem a já už jsem teď schopna ty signály těla rozeznat a

uzpůsobit vlastně ten svůj životní styl k tomu, abych předcházela, aby ta myozitida, ta nemoc vystoupila z toho klidového režimu a začala zase mě dělat problémy a komplikace.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

Jak vás tak poslouchám, tak ona tam je jako jistá osoba někde zavřená v koutě, občas vystupuje. Jak jste se naučila poslouchat signály svého těla a s čím člověk musí bojovat, když je poslouchá a oni mu třeba říkají, zabrzdí a teďka cítí, že tlak okolí třeba říká, přidej, je to tak?

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

No, víte, já jsem byla celý život poměrně aktivním člověkem, sportovala jsem rekreačně, určitě ne závodně, jezdili jsme s manželem na kole i dovolené jsme, procestovali jsme spoustu zemí v Evropě, lyžujeme, ještě doteďka lyžujeme, já s určitými limity, máme rádi turistiku, cestujeme rádi, máme syna ve Švédsku trvale žijícího ve Stockholmu, který nám každoročně nabízí nějaký výlet do hor a podobně. Takže ten život s tou myozitidou mě naučil. Já jsem třeba, asi to bylo ještě před pandemií, jsme byli lyžovat v Rakousku, já jsem celý týden těch šest dnů lyžovala bez jakýchkoliv problémů, já jsem ten okamžik nebo v tu dobu toho týdne necítila žádné bolesti, žádná omezení a po návratu vlastně z té dovolené znovu otekly ruce. Začala jsem mít tu silnou nebolestivou svalovou slabost a myozitida opět vystoupila z remise, z toho klidového režimu. Já jsem šla proti svému tělu a tyto zkušenosti, které jsem vlastně získávala po celou tu dobu, už je to desetiletí, co bojuju s touto nemocí, mě vždycky tak nějak varovaly a to tělo dává signály a je nezbytně nutné je poslouchat ty signály, aby člověk vlastně se nedostával do těchto komplikací a problémů.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

Dnešním nedělním hostem je paní Olga Drápalová, vedoucí patientské skupiny Myozitida, která je součástí spolku Revma liga. Nedávno uplynulý měsíc květen byl měsícem povědomí o myozitidě. Kdo by se o té myozitidě měl více dovědět, kdo by měl mít lepší povědomí o ní? Pacienti sami, nebo lidé sami, nebo lékaři, a kteří lékaři?

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Já děkuji za tuto otázku, protože tato otázka je velice důležitá. Ta kampaň, ale i ten měsíc povědomí je pro všechny, i pro laickou veřejnost, ale samozřejmě i pro odbornou veřejnost, pro praktické lékaře, pro další specialisty, protože tím, že je to nemoc vzácná, tak ti lékaři se třeba s ní setkají jednou za pět, za deset i za více let. Takže to povědomí je nutné zvyšovat právě proto, aby pomohlo vlastně v té časné diagnóze, která je pro pacienta s touto nemocí nezbytně nutná. A rozhodující pro jeho další budoucí život s touto nemocí.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

Na druhou stranu ty začátky té choroby připomínají příznaky řady banálních onemocnění nebo zdánlivě banálních onemocnění chřipky, nachlazení, virózy, jaké mohou být takové varovné příznaky, aby zase všichni honem s každým takovýmto příznakem neutíkaly k revmatologovi. Jsou už nějaké takové momenty, které by mohly být varovné, že se jedná o tuto vzácnou chorobu?

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Myozitida má spoustu variant, do této skupiny nemocí patří třeba dermatomyozitida, ta je daleko snadněji rozpoznatelná, protože pacient má vyrážku podobně, ale právě třeba já trpím

polymyozitidou, která je jedna z variant nebo z forem myozitidy, a tady ta diagnostika je opravdu složitější, protože nebolestivá svalová slabost může být u dalších onemocnění, které člověk má a není to v každém případě myozitida, rozhodující jsou potom krevní testy a samozřejmě i svalová biopsie, kterou jsem podstoupila a jasně prokázala, že ty svaly jsou právě poškozené touto nedobrou funkcí toho imunitního systému.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

My jsme tady zmínili, že tahle nemoc s sebou nese řadu problémů fyzických, psychických i pracovních a před nedávnem vznikla vaše patientská organizace Myozitida. Co vás vedlo k tomu, stát se její vedoucí?

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Já jsem byla požádána svým revmatologem, který se na mě obrátil, jestli bych nechtěla v České republice založit tuto patientskou skupinu. Možná, že jsem tím, že mám k němu takový obrovský respekt, že mně pomohl a vrátil zpátky do života, tak jsem možná nepřemýšlela ani minutu, ani jsem nevěděla, co to všechno bude obnášet, tak jsem vlastně slíbila, že se pokusím tuto patientskou organizaci založit a v roce 2020 v červnu jsem ji založila.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

Jsou to jenom pacienti nebo i rodinní příslušníci, kolik vlastně nemocných touto chorobou u nás v České republice asi tak trpí, nebo o kterých víme?

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Jsou odhady, že v České republice by mohlo touto chorobou trpět asi 2000 pacientů a vlastně v té patientské skupině máme dvě desítky aktivních pacientů, kteří se zaregistrovali a stali se našimi členy. A samozřejmě i v poslední době právě možná i díky této kampani, která v tom měsíci povědomí o myozitidě probíhá a bude teď ukončena, tak se do naší patientské organizace hlásí čím dál víc pacientů. A to byl vlastně i ten cíl té kampaně. Nejen vznést nebo zvýšit povědomí o myozitidě, ale i nabídnout těm pacientům, kteří jsou diagnostikováni touto nemocí, tuto možnost, aby se stali členy této patientské organizace Myozitida.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

A jakou konkrétní pomoc ta vaše organizace pacientům nabízí?

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Určitě je to podpora těch pacientů samotných, ale i jejich rodinných příslušníků. My jsme hned v prvopočátku ve spolupráci s revmatologickým ústavem připravili brožuru, která se nazývá Žijeme s myozitidou, kde jsou v podstatě informace základní o té nemoci, o diagnostice, o léčbě, ale samozřejmě i o životním stylu toho každého pacienta. Takže my pacientům nabízíme informace. Mohou kromě této brožury projít naše webové stránky, dále jsou to webináře, ty jsou dostupné potom i v archivu. Takže pacient po prvním zhlédnutí se k nim může vrátit. Jsou to workshopy, které jsou organizovány vlastně nejen pro pacienty myozitidy, ale pro všechny pacienty, které sdružuje Revma liga. Tyto workshopy vlastně fungují takovým edukačním způsobem pro ty pacienty, jsou to workshopy s koučkou a s psycholožkou. Ty workshopy se vlastně zaměřují na to, jak se vyrovnat s touto nemocí, jak pracovat vlastně vůbec s emocemi, které ten člověk má. Potom vlastně, jak komunikovat s lékařem,

protože to je stěžejní ta komunikace, příznivá komunikace, ale i aktivní vstup do té komunikace ze strany pacientů hrají obrovskou roli právě při té léčbě, která by měla být prospěšná pro toho pacienta.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

Jakou radu byste měla pro komunikaci s lékařem, v čem třeba pacienti buď nemají odvalu, nebo nemají důvěru vůči lékaři či lékař důvěru vůči pacientům?

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Já si myslím, že je potřeba vypěstovat tu důvěru a ten respekt vzájemný mezi lékařem a pacientem a je to určitě běh na dlouhou dobu. Já si pamatuju, že vlastně ze začátku já v pravidelných tříměsíčních intervalech navštěvuji svého revmatologa. Tak to trvalo možná rok i dva, než se ta důvěra tak nějak vytvořila. Určitě to záleží na individualitě jak toho pacienta, tak na individualitě toho konkrétního revmatologa nebo specialisty, ke kterému přicházíte. Ale je to věc, o které se hodně mluví a pro ty pacienty, já si myslím, že i pro ty lékaře je to velmi důležité, aby ta léčba vlastně postupovala tím příznivým způsobem a těm pacientům umožnila žít kvalitní život.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

Když jsme se chystali tady k rozhovoru, tak jste říkala, že i při diagnóze, i při vzdálenostech, protože jste rozptýleni po celé republice, se setkáváte i pomocí online na dálku a sdílíte si zkušenosti. S jakými třeba prvopočátečními potížemi se ti noví pacienti setkávají a co jim mohou poradit ti, už bych řekla, zkušenější, kteří mají za sebou nějaké roky života s touhle nemocí?

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

My jsme měli poslední online setkání v úterý, to je vlastně před dvěma dny, a to setkání bylo hodně vlastně zajímavé, protože se tam setkali pacienti, kteří už jsou dlouhodobě členy této patientské skupiny, ale přidali se k nám i pacienti nově diagnostikovaní a ti se vlastně teprve seznamují s touto nemocí, vyrovnávají se s těmi emocemi, které mají, protože jim byla diagnostikována nevléčitelná nemoc a ty zkušenosti se předávaly. Třeba jeden problém nebo jedna věc, která se tam diskutovala, tak bylo padání vlasů. Někteří pacienti právě asi díky té farmakoterapii, kterou mají předepsanou, tak přicházejí o své vlasy. Ta jedna pacientka v podstatě říkala, že měla krásné dlouhé vlasy, ale to padání vlastně nepřestávalo, i když využila ty nejlepší přípravky té vlasové kosmetiky, tak se s tím vyrovnala, vlasy ostříhala a upravila si tak, aby to pro ni nebyl problém.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

Jedna z věcí je také pohyb, protože je to nemoc pohybového aparátu a dříve se vlastně léčilo k lidem zvlášť v pohybových obtížích a dneska se to trochu přehodnocuje. A vy jste také členkou mezinárodní skupiny, která zkoumá vliv pohybu nebo přehodnocuje ten vliv pohybu. Tak jaký je teďka pohled na pohyb při myozitidě?

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Máte naprostou pravdu. Asi před dvěma dekádami vlastně se vůbec nedoporučovalo, aby ti pacienti cvičili a obzvlášť, když třeba ta nemoc byla aktivní, nebyla v remisi. V současné době, protože se to týká svalů, ty svaly jsou nemocné a je nutné, aby se posilovaly. Takže zároveň s touto farmakoterapií je velice důležitá ta druhotná terapie, a to znamená pohyb, cvičení, které pomáhá těm pacientům

udržovat se v takové kondici a vlastně, aby ten životní styl a život vlastně mohli vést nadále s určitými limity. Ale třeba, aby se přibližoval ten jejich život i lidem, kteří touto nemocí netrpí. Takže ten pohyb je velice důležitý. A my jsme se na tom v loňském roce hodně zaměřili, protože, jak jsem řekla, je to stěžejní pro toho pacienta, klást důraz i na tu druhotnou terapii a v loňském roce v České republice se konala čtvrtá globální konference o myozitidě a ta vyslala vlastně dva důležité signály k pacientům. Ten první, o tom už jsme se zmínili, to je ta komunikace mezi pacientem a lékařem a ta druhá v podstatě ten pohyb a cvičení, který je nezbytně nutný. My jsme v rámci té konference připravili workshop, který připravili odborníci ze Švédska a z České republiky a byl to fyzioterapeutický a ergoterapeutický workshop. Přišli pacienti i čeští, ale samozřejmě byli přítomní i zahraniční. Ten workshop měl jak praktickou část, tak i teoretickou a zejména ta praktická část byla pacienty velice vysoce hodnocena. Potom jsme ještě v září toho roku udělali další rehabilitační workshop pouze pro české pacienty a v závěru toho roku jsme společně s odborníky z revmatologického ústavu připravili brožuru Cvičíme s myozitidou. Je to soubor takových jednotlivých cviků, který představujeme pacientům, který je vede vlastně k pravidelnému cvičení a je to cvičení tak, aby ten pacient si neublížil, protože když cvičí doma, tak cvičí bez supervize toho fyzioterapeuta, a to je taky další stěžejní otázka, že ten pacient musí poslouchat signály toho těla a jsou tam i návody, v jaké intenzitě ten pacient by měl cvičit, i když je nemoc v remisi nebo aktivní. Takže je to návod, jak vlastně se tomu cvičení věnovat.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

Kde všechny tyhle ty rady, případně odkaz na vás, pacienti nebo jejich rodinní příslušníci mohou najít, kde se o vás mohou více dovědět?

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Určitě na webových stránkách revmaligy www.revmaliga.cz. Ve skupině onemocnění je uvedena vlastně ta naše nemoc myozitida a tam mohou najít všechny tyto informace, dokonce tu brožuru v té elektronické verzi si mohou stáhnout. Ta brožura je vlastně distribuována revmatology a fyzioterapeuty a ergoterapeuty v revmatologickém ústavu, kde jsme je tam připravili. Takže pacienti, když jdou na kontrolu nebo jsou hospitalizováni v revmatologickém ústavu, tak si mohou buďto o ni požádat, anebo lékař ji automaticky jim věnuje.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

Děkuju vám moc za velmi vstřícný pohled do křehkého světa pacientů s myozitidou.

PaedDr. Olga DRÁPALOVÁ, vedoucí a koordinátorka patientské skupiny Myozitida

Já rovněž děkuju za pozvání a doufám, že vlastně ten náš rozhovor přispěje k tomu šíření povědomí o myozitidě.

Angelika PINTÍŘOVÁ, moderátorka

Mým hostem, milí posluchači, byla paní PaedDr. Olga Drápalová. Loučí se také boromejka, sestra Angelika a přeji vám všem příjemně prožitou neděli.

Zdroj: Český rozhlas

Moderní genová léčba DMD prodlužuje život a zlepšuje jeho kvalitu

Pátá mezinárodní odborná konference péče o pacienty se svalovou dystrofií, zejména typu Duchenne, upozornila na potřebu zlepšování péče jako společný úkol pro pacienty, lékaře i politiky. Ve třech panelech konference vystoupili lékaři, zástupci patientských organizací, sociálních služeb a zdravotnického výzkumu z ČR i zahraničí a shodli se v tom, že zapojení pacientů a advokační činnost patientských organizací pomáhá posouvat systém péče správným směrem. Konferenci pořádala patientská organizace Parent Project CZ spolu s FN Motol a 2. LF UK v Praze.

Duchenneova svalová dystrofie (DMD) je nejčastější geneticky podmíněné svalové onemocnění dětského věku, postihuje asi jednoho z 3 500 až 5 000 živě narozených chlapců. Vzhledem k tomu, že se jedná o nemoc vázanou na chromozom X, u dívek se vyskytuje jen v extrémně vzácných případech. Nemoc je způsobena mutací v genu pro dystrofin, bílkovinu na vnitřním povrchu membrány svalové buňky. Pokud chybí, dochází k dysregulaci pohybu ve svalových vláknech, k jejich mechanickému poškození a postupné přeměně na vazivo a tuk. DMD se projevuje progresivním ochabováním a ztrátou svalové hmoty. První symptomy bývají patrné ve dvou letech dítěte, kdy má problémy s chůzí, vstáváním ze země, s chůzí do schodů. S postupující progresí nemoci jsou pacienti upoutáni na vozík, odkázáni na dýchací podporu či léčbu srdečního selhání.

Základem je neurologická péče, avšak postupem času je nezbytná také péče rehabilitační, endokrino-logická, gastrointestinální a nutriční, respirační, kardiologická, ortopedická a psychosociální, včetně péče o zdraví kostí. Vzhledem ke stále modernějším terapiím se daří prodlužovat délku života těchto pacientů a přibývá těch, kteří z dětské péče přecházejí do péče pro dospělé. Vedle potřeby multioborové spolupráce to s sebou nese i potřebu změny v sociální oblasti, aby ti, kdo si to přejí, mohli žít svým samostatným životem.

„Důležité je, že klinický průběh onemocnění se díky nově přicházející léčbě mění. Pokud dnes máme chlapce, který má ve dvou, třech letech první příznaky nemoci, předpokládáme, že s vysokou pravděpodobností jejich osud nebude tak těžký, jako je nyní třeba u 30letých pacientů, a že průběh jejich onemocnění bude modifikován právě novými přicházejícími léky,“ uvedla doc. MUDr. Jana Haberlová, primářka Kliniky dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol a současně vedoucí lékařka a zakladatelka Neuromuskulárního centra na této klinice. Právě toto pracoviště získalo pod jejím vedením mezinárodní certifikaci specializovaného centra pro pacienty s DMD, a to jako první v Evropě. Velkou zásluhu na tom mají i aktivity patientské organizace Parent Project CZ založené rodiči, jejichž děti se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker a dalšími vzácnými nervosvalovými onemocněními raného věku. Spolek sdružuje pacienty, jejich rodiče a další rodinné příslušníky a v ČR působí od roku 2001, kdy navázal na fungování stejnojmenné organizace v USA založené v roce 1994.

Moderní léky zdaleka nejsou pro všechny

Ačkoli diagnostika a její algoritmus není složitý, je potřeba diagnózu stanovit co nejdříve kvůli genetickému potvrzení nemoci a znalosti typu patogenní varianty onemocnění, od níž se odvíjí další léčba. Vedle příznakové léčby má dnes již celosvětově 40 procent chlapců s DMD dostupnou kauzální terapii. Ta sice onemocnění zcela nevyлéčí, ale modifikuje jeho průběh. Celosvětově byly schváleny čtyři léky nové generace: Exondys51 (účinný u 13 % pacientů), Vyondya53 (8 %), Amondys45 (8 %) a

Translarna (13 %), které jsou určeny pro pacienty s určitým typem onemocnění. V EU, a tedy i v ČR, byla zatím schválena pouze Translarna.

V ČR žijí stovky chlapců a dnes již i mužů s DMD a každým rokem se narodí deset až třináct dalších s touto poruchou. Počty těch, kteří u nás mají tuto léčbu dostupnou, jsou velmi malé. „Celorepublikově máme asi 16 pacientů na Translarně, další tři léky jsou v ČR dostupné pouze formou klinické studie a jde o jednotlivé pacienty, kteří se do nich mají možnost zapojit a z kauzální léčby profitovat. Tyto léky ovlivňují přepis genetické informace, nejde tedy o klasickou genovou terapii. Úskalím exon-skippingové terapie je, že nemění genetickou informaci pacienta, neřeší problém, ale jen ho moduluje, a je tudíž potřeba ji podávat celoživotně. Ideálně by tyto léky měly měnit fenotyp Duchenne na méně závažný fenotyp Becker, což může znamenat normální věk dožití, a dokonce oddálení ztráty schopnosti chůze až do dospělosti,“ vysvětlila doc. Haberlová. V praxi je léčba zahajována zatím spíše v pozdějším věku a je velmi nákladná.

V ČR péči o pacienty s DMD zajišťuje síť neuromuskulárních center (4 NM centra pro dětské pacienty a 9 center pro dospělé), z čehož mají dvě pracoviště statut centra s vysoce specializovanou péčí a jsou součástí evropského programu referenční sítě ERN-NMD. V Neuromuskulárním centru Kliniky dětské neurologie FN Motol mají aktuálně v péči 82 chlapců s DMD, z toho 20 procent má dostupnou kauzální léčbu. Deset chlapců je léčeno Translarnou, sedm je na terapii dalšími léky na principu exon skipping (51, 45 a 53) formou účasti v klinické studii experimentální léčby, dva pacienti jsou na léčbě experimentálním pamrevlumabem (humánní monoklonální protilátka inhibující aktivitu faktoru CTGF, který způsobuje chronické vazivovatění tkáně a poškození orgánů při dlouhodobé fibróze; podávání léku nezávisí na konkrétní mutaci a užívá se souběžně s kortikosteroidy) a čtyři jsou léčeni novým typem kortikosteroidů vamorolonem.

Péče o dětské pacienty se svalovou dystrofií je v Česku na světové úrovni. „Přesto je potřeba navyšovat kapacity a erudici neuromuskulárních center, zejména z důvodu příchodu nových léčiv, problematický je přechod do péče pro dospělé. Veškerý pokrok v diagnostice a léčbě DMD je možný pouze s účastí klinického výzkumu a multioborové mezinárodní spolupráce. Zásadní roli zde hrají pacientské organizace,“ zdůraznila doc. Haberlová s doplněním, že dobrou úroveň péče dokládá i skutečnost, že ČR bude v roce 2024 poprvé hostit světový svalový kongres.

Koordinace péče o dospělé pacienty s dystrofií pokračuje

Individuální přístup a léčba na míru jsou základem pro další rozvoj péče. „K lepšímu se posouvá i péče o dospělé pacienty, která ještě před několika lety téměř neexistovala. Nyní pacientů přibývá a pro rozvoj této péče byly zvoleny dvě cesty. První je systémová, kdy se v dlouhodobém horizontu budeme snažit vybudovat aspoň jednu nemocnici, v níž se budou pacienti scházet. Druhou cestou je zkoordinovat to, co již máme. V dospělosti přicházejí do popředí jiné specializace než v dětství, především spánková péče, kardiologie, výživa atd. Aktuálně tato péče stojí na jednotlivých ochotných odbornících a mnohdy je potřeba velmi individuální a často inovativní přístup. Dnes sice máme k dispozici standardy péče, ty jsou ale jen velmi základním vodítkem, většinou se v nich lékař nedočte, co a jak má přesně dělat, a musí sám pátrat,“ uvedla MUDr. Karolína Podolská z 1. LF UK a VFN v Praze a koordinátorka terénního odborného týmu v organizaci Parent Project CZ.

Současným cílem je vybudovat propojenou síť odborníků, kteří budou mít dystrofiky v péči, sdílet informace o pacientovi a společně vytvářet plán péče. Snahou je péči centralizovat a postupně již s předstihem připravovat rodiny na přechod do dospělé péče. Spolu s tím je nezbytné otvírat téma

samostatnosti a zapojení se do společnosti ve snaze umožnit dospělým pacientům s dystrofií kvalitní život s ohledem na jejich preference. V tomto směru jsme v ČR velmi pozadu.

Aktuální situace přechodu do dospělé péče je řešena individuálně. Na jedné straně je to komplexní péče ve VFN v Praze, kde je již navázána spolupráce s mnoha odborníky. Na druhé straně, někteří preferují zůstat v Motole, kde se péče o dospělé také pomalu etabluje. Velkým každodenním problémem ale podle MUDr. Podolské zůstává lůžková péče o tyto dospělé pacienty a management urgentních stavů a možnost hospitalizace spolu s pečujícími.

„Aktuálně máme v péči na naší klinice zhruba 25 dospělých pacientů. Díky velkému úsilí dr. Podolské z Parent Projectu CZ dochází k zajištění sítě odborníků v rámci celé VFN, kdy spolupracujeme s kardiologem, osteologem, nutricionistou, k dispozici v rámci kliniky máme i fyzioterapeuta nebo logopeda. Péče se rozšířila, ale naráží na limity,“ zhodnotila současnou situaci MUDr. Simona Dostálová, Ph. D., z Neurologické kliniky a Centra klinických neurověd 1. LF UK a VFN v Praze. Jak dodává, péče zde není poskytována v jedné budově, jako je to možné v Motole, proto je vše organizačně náročnější. Vzhledem k tomu, že pacienti nejsou jen z Prahy, dojíždění je pro ně složité a některé kontroly jsou i po půl roce, snaží se lékaři vše zkoordinovat tak, aby při jedné návštěvě ve VFN bylo obsaženo co nejvíce vyšetření. Pro další zlepšení péče jsou podle MUDr. Dostálové klíčové lepší prostorové možnosti, včetně vybudování bezbariérového pokoje s příslušenstvím, na což již nyní existuje projekt. „Do budoucna bude možná problém v intenzivistické péči, kolega, který s námi spolupracuje, nyní stačí pacienty zajistit, protože těch, kteří intenzivní péči potřebují, není zatím tolik. S tím, jak se zlepšuje péče, se zvyšuje věk dožití, takže počítáme s tím, že bude docházet k nárůstu pacientů, a tady myslím narážíme na limity jak personální, tak i lůžkové, protože intenzivistické lůžko je obecně nedostupné. Jestliže budeme mít za pět let dvojnásobek pacientů, nebude reálné to za současných podmínek personálně zvládnout,“ uvedla pro MT MUDr. Dostálová.

Klíčová role patientských organizací

Kašlací asistent, příslušenství k neinvazivní plicní ventilaci nebo dostupnost sociálních a zdravotních služeb v domácím prostředí zásadně pomáhají v péči o pacienty se svalovou dystrofií. Řada potřebných pomůcek i léčivých přípravků je dnes hrazena, a to díky úsilí patientských organizací. „Je to dlouhodobá, mravenčí práce, která na první pohled často není vidět. Ale za každým dílčím úspěchem jsou stovky hodin práce. Ať už jednání na ministerstvech, nebo noci strávené studováním a přípravou podkladů na taková jednání,“ popisuje Ing. Jitka Reinelťová, předsedkyně Parent Project CZ a členka Patientské rady MZ ČR.

Důležitá v péči o pacienty je také spolupráce se zahraničními patientskými organizacemi a budování dobré pozice u Evropské lékové agentury (EMA) a amerického Úřadu pro kontrolu potravin a léčiv (FDA). I na těchto úrovních působí aktivní pacienti. Mohou ovlivnit či pomoci urychlit proces schvalování léků a vývoj léčiv obecně. Příkladem neúnavného advokáta na národní i mezinárodní úrovni je hlavní host konference Pat Furlongová, zakladatelka největší neziskové organizace zaměřené na nervosvalová onemocnění Parent Project Muscular Dystrophy, která byla za svůj přínos světu vzácných onemocnění oceněna mnoha tituly.

„Parent Project CZ je v tom často jedním z iniciátorů, ale všechny tyto aktivity jsou běh na dlouhou trať. Pokud bych však měl uvést příklad velmi úspěšné práce, bylo by to zajištění účasti patientských organizací na hodnoticích a rozhodovacích procesech při stanovení úhrady pro léky na vzácná onemocnění,“ říká Ing. René Břečťan, místopředseda Parent Project CZ. Hlavním zájmem organizace je zlepšování kvality života pacientů prostřednictvím zkvalitnění sociální a zdravotní péče, šíření

povědomí o nemoci, sledování novinek ve výzkumu i v péči v zahraničí. Spolek realizuje terénní práci s rodinou, úzce spolupracuje s odborníky ze všech relevantních oborů, organizuje pobytové akce a konference, zaštiťuje klinické studie v ČR a stal se i inspirací pro obdobnou mladší organizaci na Slovensku.

Jedním z dalších úspěchů poslední doby je nová možnost neinvazivní ventilace. Jak vysvětlila MUDr. Dostálová, pokud pacient potřebuje podporu dýchání více než 12 hodin, je potřeba ji zajistit nejen ve spánku, ale i v době bdělosti. Novou možností je neinvazivní ventilace, která umožňuje nastavení celkem čtyř ventilačních režimů. Tento přístroj je od 1. 7. 2022 hrazen z veřejného zdravotního pojištění, hranicí je potřeba neinvazivní ventilační podpory více než 12 hodin. Výhodou tohoto přístroje je např. nepřerušování ventilační podpory v době jídla, možnost použití náustku, což odlehčí od masky, ale i záložní baterie, možnost přichycení na vozík nebo telemetrického sledování. To vše podle MUDr. Dostálové zlepšuje prognózu nemocných a zvyšuje kvalitu jejich života. Po roce sledování užívání tohoto přístroje lékaři na Spánkovém oddělení Neurologické kliniky data potvrdila, že u pacientů nejenže nedocházelo ke zhoršování, ale v řadě parametrů došlo naopak ke zlepšení, což je u progresivního onemocnění, jako je DMD, obrovský posun.

O dobré úrovni péče o pacienty s DMD svědčí podle doc. Haberlové i to, že ČR má jedna z nejlepších dat, pokud jde o časnost záchytu tohoto onemocnění, což přičítá především dobré organizaci pediatrické péče. „Pokud jde o novorozenecký screening, jeho zásadní podmínkou je dostupnost kauzální léčby ihned po narození, což zatím nenastalo. Jediný u nás schválený kauzální lék Translarna je indikován od dvou let věku,“ doplnila s tím, že doufá, že pokud bude dostupná genová terapie určená i pro časný věk po narození, podaří se tento novorozenecký screening prosadit. Pilotní projekty v některých zemích již začaly, v ČR zatím lékaři mapují terén a učí se ze zkušenosti s novorozeneckým screeningem u SMA. „Zavedení novorozeneckého screeningu je za mne jako dětského neurologa tou nejlepší cestou. Předcházet u vzácných onemocnění rozvoji choroby znamená hledat ji právě v časných fázích a ihned léčit,“ zdůraznila doc. Haberlová.

Nakolik ovlivňují hormony kvalitu života chlapců s DMD

Se zajímavými daty z klinické studie zkoumající vliv terapie testosteronem u pacientů s DMD seznámila přítomná dr. Claire Woodová z Kliniky dětské endokrinologie v nemocnici v Newcastle upon Tyne ve Skotsku. Jak připomněla, k častým problémům, které na jejím pracovišti u pacientů s DMD řeší, patří omezený vzrůst, bolesti kostí a zlomeniny, adrenalinová suprese, opoždění puberty a obezita.

Nedostatečný vzrůst chlapců a mladých mužů s DMS ovlivňují dva aspekty – kortikosteroidy, které užívají, a onemocnění samo o sobě. Již před užíváním kortikosteroidů je průměrný vzrůst pacientů s DMD v pěti až šesti letech o 25 procent menší ve srovnání s jejich zdravými vrstevníky. „Malý vzrůst má i psychický dopad a naše jedenáctileté pacienty právě nedostatečná výška velmi trápí. Vysoké dávky kortikosteroidů redukuje zánět, potlačují funkce imunitního systému atd., ale jejich dlouhodobé užívání ve vysokých dávkách může zastavit nadledvinky v produkci vlastních kortikosteroidů,“ uvedla dr. Woodová s tím, že nedostatek adrenalinu je velmi obtížné diagnostikovat. Projevuje se bledostí, slabostí, letargií, průjemem, zvracením. V takovém případě ale rozhodně nedoporučuje přestat léky užívat.

Kromě výšky ovlivňuje onemocnění i opožděný nástup období puberty. Přitom právě testosteron je zásadním hormonem pro zdraví kostí. Až polovina hochů s DMD ztrácí schopnost chůze, často právě následkem zlomeniny, zhruba ve 13 letech. „Oddálení puberty má také obrovský psychologický dopad. V pubertě probíhající změny zlepšují náladu, sebedůvěru, podporují virilizaci a vývoj mužských pohlavních orgánů. Pokud by se podařilo nastartovat pubertu v normálním věku, tedy v 11–12 letech, kosti by zesílily,“ vysvětlila dr. Woodová důvody, které ji vedly k zahájení studie podávání testosteronu, který má obrovský benefit nejen pro kosti, kdy akceleruje růst, ale zvyšuje i svalovou hmotu a sílu, udržuje minerální denzitu kostí, zvyšuje produkci buněk a má i nepostradatelný psychologický efekt. Jak popsala, studie probíhala u 15 hochů s opožděnou pubertou, kterým byl měsíčně intramuskulárně po dobu dvou let podáván testosteron. „Odezva pacientů byla velmi příznivá, terapie byla dobře tolerována, podpořila endogenní produkci testosteronu, došlo ke zlepšení objemu kontraktálních svalů. Studie naznačuje příznivý vliv testosteronu na základní chorobný proces. Testosteron posílil kosti, výška hochů se během studie zvýšila o cca 10 cm a zjistili jsme, že kvalita života hochů se velmi zlepšila. Zvýšilo se jejich sebedůvěra mezi vrstevníky, a to i když nedosáhli stejného vzrůstu. Povzbudivým zjištěním také bylo, že testosteron se zdál stabilizovat fraktury kostí,“ shrnula závěry studie dr. Woodová.

Jak upozornila, další důležitou oblastí, která pacienty s DMD trápí, je obezita. Jde o složitou oblast, protože u těchto pacientů je hned několik příčin: genetické faktory, snížená mobilita, výběr stravy a v neposlední řadě i vliv medikace. Problémem je, že obezita může negativně ovlivnit fyzické funkce, zvýšit riziko pádů a zlomenin a zhoršit metabolické komplikace. „Domníváme se, že čím déle je pacient na kortikosteroidech a je současně obézní, tím více narůstá riziko metabolických komplikací. Chlapci mají pak často problém s TK, s krevními cukry, inzulinovou rezistencí, vysokými hodnotami tuku a cholesterolu. I zde je důležitá prevence, tedy snažit se předejít rozvoji obezity,“ zdůraznila dr. Woodová s tím, že v tomto případě strategie, která je u běžné populace jednoduchá, tedy snížit kalorický příjem a zvýšit výdej, je u pacientů s DMD obtížná. „Nemohou zvýšit cvičení, jediné, co mohou, je být opravdu opatrní, pokud jde o přijímané kalorie. Zde zase víme, že v době zahájení léčby kortikosteroidy začínají přibývat na váze. I v tomto ohledu proto mnoho očekáváme od nových kortikosteroidů, které přicházejí na trh,“ dodala.

Zdroj: Medical Tribune

V dohodovacím řízení nakonec padly čtyři dohody, navíc sedm parciálních s VZP

Dohodovací řízení bylo letos nevídaně náročné. Nejdřív dlouho visel otazník nad tím, s jakými sumami se nakonec bude moci pro příští počítat, a do toho se začala promítat zhoršující se situace některých zaměstnaneckých pojišťoven, které tak ve finále mohly nabídnout jen velmi skromné navýšení. Oproti tomu VZP se ekonomicky daří poměrně dobře, což vedlo k rozdílným možnostem a ve výsledku i k uzavření řady parciálních dohod poskytovatelů pouze s touto pojišťovnou. Nakonec tak z letošního dohodovacího řízení vycházejí tři skupiny segmentů: ty, které se dohodly se všemi pojišťovnami, ty, které se dohodly jen s VZP, a ty, které se nedohodly s nikým.

Zatímco v přípravné fázi dohodovacího řízení nabídly svazové pojišťovny poskytovatelům navýšení o dvě procenta a VZP o pět procent, ve fázi oponentní přidaly. Zaměstnanecké pojišťovny tak některým segmentům nabídly růst o pět procent, VZP všem o osm procent. Výsledkem jsou čtyři dohody, sedm dohod parciálních s VZP a čtyři nedohody.

Do první skupiny poskytovatelů, kteří se dohodli se všemi plátcí, patří ambulantní gynekologové, lékární, dialýza a doprava. Tyto segmenty přitom zvolily strategii, lepší vrabec v hrsti, nežli holub na střeše. Přestože jim totiž VZP nabízela osm procent navíc, raději kývly na pět procent se všemi pojišťovnami, a měly by tak mít jistotu, že nedopadnou hůř.

Do druhé, nejkomplicovanější skupiny, která je v rámci dohodovacího řízení novinkou, spadá akutní a následná lůžková péče, záchranky, laboratoře, fyzioterapie, lázně a stomatologie. Tyto se segmenty se oficiálně nedohodly (k tomu je potřeba souhlas všech sedmi plátců), nicméně mají dohodu s VZP na navýšení o osm procent. Nyní tak bude záležet na ministerstvu zdravotnictví, jak s těmito nedohodami/dohodami naloží v rámci úhradové vyhlášky.

„Žijeme ve velmi nejisté době, a tak pevná dohoda o výši úhrad tvoří základ určité míry jistoty. Samozřejmě, že na dohodě záleží i politikům. Proto po dalších jednáních proběhlo „tiché“ dohodovací řízení hledající možné uprostřed nemožného. Návrh VZP na navýšení o osm procent na referenční rok 2023 pro segment následné a dlouhodobé péče se jeví jako přijatelný kompromis, který zajistí chod těchto zařízení v dalším roce. Neřeší ovšem kumulující se ztráty za řadu posledních let. Slabým místem pro tato zařízení, kde osobní náklady dosahují od 75 procent výše všech nákladů, je případné navýšování mezd. Poskytovatelé chápou, proč je tlak na zvýšení platů a mezd. Ale za situace pevné úhradové částky je to past. Takže věřím, že oněch osm procent bude přijato, ale s podmínkou řešení při navýšení platů. Za Svaz zdravotních pojišťoven, které doložitelně nejsou v tak dobré kondici jako VZP, je ovšem nabídka úhrad plus osm procent zatím nepřijatelná,“ přibližuje za segment následné lůžkové péče ředitel Hamzovy léčebny Luže-Košumberk Václav Volejník.

Zubařům dohoda uzavřená s VZP sice moc nevyhovuje, ale nechtějí řešení nechávat na politicích. „Pokud se vrátíme k dohodnutému, pro stomatologii to bude další pokles, ale také chceme, aby zdravotnictví řešili poskytovatelé a pojišťovny, ne politici – ti zavinili problémy, které zbytečně máme,“ domnívá se prezident České stomatologické komory a zástupce segmentu v dohodovacím řízení Roman Šmucler.

V rukou ministerstva

Poslední skupinou poskytovatelů, kteří nedohodli s nikým a nyní se tak ocitají zcela v rukou ministerstva zdravotnictví, jsou praktici, ambulantní specialisté, domácí péče a radiologie. Tyto segmenty se nyní vystavují riziku, že ministr zdravotnictví Vlastimil Válek splní svou pohrůžku, že ti, kdo se nedohodnou, na to doplatí.

„VZP nám nabídla růst o osm procent proti roku 2023, jenže ostatní ZP se k tomuto návrhu nepřipojily a trvaly na své původní nabídce z 30. května, t.j. meziročním navýšení o cca 2,2 procenta. I nová nabídka VZP je ale pod hranicí toho, co potřebujeme na pokrytí nákladů námi poskytované péče v rámci velkého zdražení všech našich vstupů, a my si nemůžeme dovolit nastavit do deficitu další – už několikátý – rok,“ vysvětlil ZD předseda Sdružení ambulantních specialistů a zástupce segmentu v dohodovacím řízení Zorjan Jojko.

Zítra by přitom na ministerstvu zdravotnictví mělo proběhnout závěrečné jednání. Poté převezme štafetu právě ministerstvo, které by dohody mělo do konce října zapracovat do úhradové vyhlášky.

„Jednání bylo letos enormně náročné a je třeba ocenit segmenty, které byly schopny nalézt racionální kompromis,“ uzavírá náměstek VZP Jan Bodnár.

Zdroj: Zdravotnický deník

Miliardy vydané navíc. Vysoká inflace může výrazně zvýšit platby za státní pojištění

Zdravotní pojištění, které stát hradí za děti nebo důchodce, by se od příštího roku mělo zvedat podle předvídatelného vzorce. Automatickou valorizaci vloni schválil parlament, vláda teď záměr potvrdila při přípravě státního rozpočtu na rok 2024. Po neděli by mohlo být jasnější, o kolik se platby zvednou. Kromě jiného se do toho promítne inflace, která je pořád vyšší, než se při vzniku zákona předpokládalo. Rozhodnutí se tak může o miliardy korun prodražit.

„Valorizace úhrad za státní pojištění bude. Bude fungovat tak, jak ji schválil parlament. A je nulový zájem vlády, můj nebo ministra financí do toho jakkoliv zasahovat,“ prohlásil ministr zdravotnictví Vlastmil Válek (TOP 09).

„Jedná se pouze o předběžný první pracovní výkop v rámci přípravy státního rozpočtu na příští rok,“ uvedlo ministerstvo financí.

Celkem stát hradí zdravotní odvody za víc než šest milionů lidí a pro pojišťovny to znamená zhruba třetinu příjmů. Jasno o platbách musí být nejpozději do konce září.

Dopady

Konkrétní dopady ukazuje třeba příklad Aleny Levé. Ve farmářském obchodě pracuje šest let. Z řadové prodavačky se vypracovala na provozní poboček. Lokální řetězec zaměstnává čtyři desítky lidí. Celkem za ně majitelka odvádí dvě stě tisíc měsíčně. „Za paní provozní jsem od ledna do května odvedla 13 tisíc korun jenom na zdravotním pojištění,“ popsala majitelka farmářských obchodů U Lidušky Iveta Churavá.

Na konci roku ale odejde provozní Alena Levá do důchodu, a platby tak přejdou na stát. Jak vysoké budou, závisí na míře valorizace. Ta se má od příštího roku počítat automaticky, což vláda v červnových debatách o rozpočtu odsouhlasila. Původní varianta ministerstva financí počítala s odkladem o rok.

„Jenom finance ví, na čem se dá ušetřit, takže oni nám dali všechny potenciální návrhy úspor, a pak jsme se na poradě bavili o tom, co z toho se má zrušit. Valorizace bude, vláda ani omylem neuvažuje o tom, že se na ni bude sahat. A jednomyslně se na tom shodla,“ řekl Válek. „Je v tuto chvíli zcela předčasné komentovat jednotlivé konkrétní parametry rozpočtu, protože se ještě při další přípravě státního rozpočtu mohou měnit,“ vzkázal resort financí.

„Já si myslím, že pořád si dělají nějaká zadní vrátka, aby do toho mohli sáhnout,“ podotkla členka sněmovního výboru pro zdravotnictví Karla Maříková za opoziční SPD.

O kolik by podle valorizačního vzorce, který závisí i na vývoji inflace a reálných mezd, měla částka vzrůst, bude jasné v půlce měsíce, až statistici zveřejní vývoj za červen.

„Ten automat jsme nastavili proto, aby fungoval řadu let dopředu, abychom se o něj jako politici nemuseli hádat. Šetřit na tomto místě je naprosto nesprávné,“ myslí si další člen sněmovního výboru pro zdravotnictví Jiří Mašek (ANO).

V takovém případě by podle opozice i ministra zdravotnictví hrozilo zhoršení kvality a dostupnosti péče. Toho se bojí i odbory. Téma tak budou chtít řešit na jednání tripartity v pondělí.

Loni odešlo z veřejného zdravotního pojištění na péči přes 430 miliard korun. Podle ministerstva financí přibylo na účtech pojišťoven pět miliard. Rezervy tak celkem činily 57 miliard. Letos se ovšem pravděpodobně o něco ztenčí.

Zdroj: Česká televize

Rodiče mají mít možnost být u svých dětí v nemocnici nepřetržitě, uvádí nová metodika ministerstva

Rodiče mají mít možnost být u svých dětí v nemocnicích nepřetržitě, a to i na jednotkách intenzivní péče. Uvádí to nová metodika ministerstva zdravotnictví, její konkrétní podobu resort představí v nejbližších dnech. Právě teď o ní v Olomouci jednájí ředitelé nemocnic.

Nepřetržitá přítomnost rodičů má být podle metodiky možná u všech nezletilých. Bude ji možné omezit jen při operacích a nemocnice nemůžou některého z rodičů upřednostnit na základě pohlaví. Současný zákon, který přítomnost rodičů u dětí upravuje, si totiž nemocnice vykládaly různě.

„My si od ní slibujeme hlavně sjednocení praxe v jednotlivých nemocničních zařízeních, aby byl tento zákon opravdu vykládán jednotně,“ říká o metodice náměstek ministra zdravotnictví Josef Pavlovic (Piráti).

Metodický pokyn je závazný jen pro organizace řízené ministerstvem zdravotnictví, tedy třeba fakultní nemocnice. Pro ostatní je doporučující.

Ministerstvo tím reagovalo na podnět Kanceláře ombudsmana. Ta řešila mimo jiné případ matky, která v době epidemie covidu-19 nemohla několik dnů vidět svou tříměsíční hospitalizovanou dceru.

Zdroj: iRozhlas.cz

„Riziko je alarmující.“ Ministerstvo zdravotnictví se zaměří na prevenci srdečních chorob

Ministerstvo zdravotnictví chce v nadcházejících deseti letech bojovat proti nejčastější příčině úmrtí v Česku, kterou jsou nemoci srdce a cév. Pomocť by měl podle resortu zdravotnictví a České kardiologické společnosti takzvaný Národní kardiovaskulární plán 2023–2033. Na tiskové konferenci odborníci uvedli, že s nemocemi srdce se nyní léčí každý čtvrtý Čech a do budoucna bude pacientů ještě přibývat.

Podle ministra zdravotnictví Vlastimila Válka (TOP 09) je v Česku potřeba zlepšit prevenci, protože velké části podobných nemocí by šlo předcházet zdravým životním stylem a rychlým zahájením léčby.

S určitou formou nemoci srdce či cév se nyní v Česku léčí 2,9 milionu lidí. Časté jsou ty, při nichž srdce nefunguje dostatečně. Při ischemické chorobě srdeční, kterou má zhruba 470 tisíc lidí, neproudí do srdce dost kyslíku v důsledku zúžení věnicťých tepen kolem srdce. V nich se usazují tukové látky, což může vést i k infarktu.

„Populační riziko je skutečně alarmující a současné trendy mohou být dokonce dále zhoršeny nárůstem výskytu rizikových faktorů v populaci, jako je obezita, diabetes, zhoršující se demografická struktura populace, dále stagnací nebo zhoršením socioekonomické situace a vyčerpáním benefitů farmakoterapie zavedené na přelomu století,“ uvedl předseda České kardiologické společnosti Aleš Linhart. Každý člověk by podle něj měl znát hodnotu svého tlaku či cholesterolu.

Cílem je snížení úmrtnosti

Podíl zemřelých na srdeční a cévní nemoci se postupně zlepšuje, v roce 1994 byl přes pětadesát procent, v roce 2021 necelých dvaadvacet procent. Česko přesto patří mezi evropskými zeměmi k nejhorším, například Francie je na tom o čtvrtinu lépe.

S infarktem jsou ročně hospitalizovány tisíce lidí, další se ale do nemocnic nedostanou včas. Později se u nich může projevit srdeční selhání, kdy srdce nedokáže pracovat dostatečně, aby zásobovalo krví celé tělo. Vzniknout může také třeba neléčeným vysokým krevním tlakem. Vysoký krevní tlak má podle odhadů více než třetina lidí starších pětadvaceti let.

Bonusy i aplikace

hledně plánu chtějí kardiologové například jednat o úpravách obsahu preventivních prohlídek u praktických lékařů. Lidé s rizikem srdečních nemocí by mohli být lékařem sledováni častěji. Podle Válka se jedná i o tom, aby zdravotní pojišťovny lékařům za tyto prohlídky platily víc peněz. Asi čtyřicet procent obyvatel ale tyto preventivní prohlídky vůbec neabsolvuje. Ministr to chce změnit i bonusy pojišťoven pro pacienty.

Plán by měl také zmírnit rozdíly v dostupnosti péče – chce narovnat rozložení kardiologických ordinací. V Praze jich je v přepočtu na obyvatele pětkrát více než v Karlovarském kraji. Větší regulaci by měla umožnit novela zákona. „Aby pojišťovny mohly říct: Pane doktore, my potřebujeme, abyste nastoupil tam a tam, pokud chcete dělat tuto specializaci,“ nastínil Válek.

Vzniká také aplikace, díky které budou mít pacienti i kardiologové přístup k výsledkům z prohlídek u praktika. „Budete tam mít aktuální hodnoty tlaku, glykémie. A pomocí těchto aplikací vás budeme zvat kontinuálně na pravidelné prohlídky podle míry rizika,“ přiblížil 1. místopředseda České kardiologické společnosti Miloš Táborský.

Zdroj: Česká televize

Pacientské organizace požadují od ministerstva zdravotnictví na svůj provoz 70 milionů Kč ročně

Organizace, které sdružují pacienty s různými onemocněními, potřebují na roční provoz přibližně 70 milionů korun. O podporu svého financování požádaly ministerstvo zdravotnictví, uvedla v tiskové zprávě Akademie patientských organizací (APO). Ministerstvo vede oficiální seznam patientských organizací, kterých je téměř 150, zřizuje i patientskou radu jako svůj poradní orgán. O systémové financování žádá 60 z nich.

V posledních deseti letech tyto organizace připomínají zákony a jsou i součástí některých rozhodovacích procesů ve zdravotnictví, například při schvalování nových léčiv. „Je zjevné, že patientské organizace svou činností doplňují a v některých případech i nahrazují činnost státních institucí. Zasloužily by si proto větší pozornost ze strany státu, který by se měl zasadit o transparentní, předvídatelné a systémové financování jejich činnosti,“ uvedl výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP) David Kolář. AIFP před 11 lety APO, která se věnuje vzdělávání pacientů, založila.

O potřebnosti udržitelného financování jednal zdravotní výbor Senátu, ministerstva zdravotnictví a práce, zdravotní pojišťovny, odborné společnosti lékařů a farmaceutické firmy už v roce 2020. Většinu patientských organizací v současné době řídí dobrovolníci, tedy sami pacienti nebo jejich rodiny. Financovány jsou z darů, některé také i z grantů či dotací. Problém je ale získat peníze na běžný provoz. Jejich zástupci se tak účastní činností v ministerských pracovních skupinách a komisích ve svém volném čase a bez nároku na odměnu.

Pacientské organizace poskytují především informace a vzdělávání svým členům, pořádají pro ně také různá setkání nebo jim poskytují konkrétní služby. Například fyzioterapii nebo psychoterapii, ale také podporu při jednání se zdravotními pojišťovnami. Podle zástupců organizací je jejich činnost prospěšná i pro stát či systém veřejného zdravotního pojištění.

V roce 2017 byla na ministerstvu zdravotnictví obnovena činnost dřívější patientské rady. V pětadvacetičlenném orgánu jsou zástupci různých diagnóz, mají čtyřletý mandát. Zároveň vznikl odbor úřadu, který jim poskytuje zázemí. Spuštěn byl také webový portál, kde mohou lidé hledat informace o činnosti organizací a různých diagnózách.

Zdroj: zdravotnickyydenik.cz

EURORDIS welcomes Spanish EU Council Presidency's commitment to prioritising the approach to rare diseases

15 June, Brussels – EURORDIS-Rare Diseases Europe has welcomed Spain's announcement of its policy priorities for the upcoming Spanish Presidency of the EU Council, which begins in July.

The overarching priorities of the upcoming Presidency were outlined today by Spanish Prime Minister Pedro Sánchez.

It has also been confirmed by the Spanish government that "the approach to rare diseases and mental health problems" will be "priorities on the health agenda of the Spanish Presidency".

Responding to the Spanish EU Presidency's health priorities and the inclusion of rare diseases, Yann Le Cam, Chief Executive Officer of EURORDIS, said:

"The Spanish EU Presidency's explicit prioritisation of the approach to rare diseases will bring much encouragement to our community. Spain's commendable leadership in this area will build further political momentum towards a comprehensive EU strategy that addresses the many unmet needs of those living with rare diseases. In particular, we hope that the Spanish Presidency may bring the EU closer to delivering a European Action Plan for Rare Diseases.

"People with rare diseases often face challenges in accessing new and effective treatments, and the Spanish EU Presidency's efforts to foster greater pharmaceutical innovation and to expand the joint procurement of transformative medicines are incredibly important to our community. With the European Commission's recent landmark proposals to deliver needed treatments and boost innovation, and given that the WHO Europe Novel Medicines Platform is now live, the Spanish EU Presidency will play a pivotal role over the coming months in refining and improving these proposals.

"We also welcome the commitment to mental health as a health priority, as people living with a rare disease are three times more likely than the general population to experience depression or sadness, and they deal with very unique challenges to their psychological wellbeing. Last month at our Membership Meeting, we launched the EURORDIS Mental Wellbeing Partnership Network to connect our members and experts, and to actively contribute to the European Commission's recently launched strategy on mental health.

"The Spanish EU Presidency is also correct to place an emphasis on consolidating the EU's Social Pillar and advancing legislative initiatives that affect vulnerable populations, including people living with a rare disease. By focusing on children, women, and people with disabilities, the Spanish EU Presidency can contribute to creating an inclusive and equitable society for all, that leaves no one behind.

"Given their complexity and their highly dispersed patient populations, rare diseases clearly present an area where Europe coming together demonstrates value to citizens. Just as the challenges presented by rare diseases span national borders, so do the solutions to these challenges

"As Spain embarks on its EU Presidency, we look forward to supporting and informing leadership in addressing the challenges faced by people with rare diseases through meaningful action."

Over the course of the Spain's EU Presidency, EURORDIS looks forward to working closely with the Spanish community of rare disease advocates, including the Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

About EURORDIS-Rare Diseases Europe

EURORDIS-Rare Diseases Europe is a unique, non-profit alliance of over 1,000 rare disease organisations from 74 countries that work together to improve the lives of the 30 million people living with a rare disease in Europe. By connecting people, families and rare disease groups, as well as by bringing together all stakeholders and mobilising the rare disease community, EURORDIS strengthens the patient voice and shapes research, policies and services.

Zdroj: eurordis.org

Den myastenie: V europarlamentu zazněla výzva k akci

Vzácným onemocněním se v posledních letech věnuje na evropské i národní úrovni větší pozornost. Cílem je přitom zvýšit o těchto chorobách povědomí mezi odbornou i laickou veřejností, zlepšit diagnostiku i léčbu a dopřát pacientům, jejich rodinám a blízkým co nejkvalitnější život nekomplikovaný zbytečnými překážkami. I proto se nyní konal vůbec první Evropský den myastenie (Myasthenia Gravis či MG), který má zlepšit povědomí o této vzácné nervosvalové autoimunitní chorobě. Koalice All United for MG zároveň v Evropském parlamentu vydala výzvu k akci (call to action) obsahující šest konkrétních doporučení.

První Evropský den myastenie pořádá pacientská koalice All United for MG. Seznamuje tak veřejnost s tím, že má tato nemoc, kterou v Evropě trpí 56 až 100 tisíc lidí (v Česku je to zhruba 2500), obrovský dopad na sociální, profesní a rodinný život pacientů. 80 procent z nich má totiž potíže s prací, 80 procent se cítí frustrováno a téměř 60 procent má potíže s uspokojením rodinných potřeb.

Protože zátěž způsobená nemocí není v celé Evropě všeobecně dobře pochopena, vytvářejí se nerovnosti v péči o pacienty. Vůbec první Evropský den myastenie má zpochybnit status quo a zahájit širší kampaň. Koalice, která byla vytvořena v únoru 2023, také uspořádala v Evropském parlamentu akci s cílem zvýšit povědomí o nemoci a potřebách pacientů, ale také sdílet konkrétní politické návrhy pro EU. Aby se tak zlepšilo porozumění myastenii a povedlo se zlepšit životy pacientů, vydala koalice All United for MG v Evropském parlamentu výzvu k akci se šesti konkrétními doporučeními.

Co zahrnují?

- Rozšíření povědomí a odborných znalostí o vzácných onemocněních a omezení chybné diagnostiky zajištěním, aby lékaři, a to jak praktičtí, tak specialisté (u myastenie zejména neurologové a oftalmologové), měli snadný přístup k informacím a materiálům věnujícím se této nemoci.
- Posílení přeshraniční spolupráce při léčbě vzácných onemocnění, jako je myastenie, a to zejména tak, že pacienti budou mít nárok na úhradu léčby, která jim byla poskytnuta v jiných členských státech EU.
- Zajištění vzájemného uznávání invalidity pacientů a souvisejících výhod ve všech členských státech EU.
- Zvýšení povědomí o této nemoci mezi širší veřejností vytvořením Evropského dne myastenie ve spolupráci se zúčastněnými stranami v každém členském státě EU.
- Poskytnout pacientům a pečovatelům přístup ke zdrojům týkajících se nemoci a jejich potenciálních dopadů na každodenní život.
- Podporovat vytváření specializovaných center ve všech členských státech EU, zejména v těch, kde v současnosti žádná neexistují.

„První Evropský den myastenie představuje důležitý milník směřující ke zvýšení povědomí a porozumění této vzácné nemoci. Výzva k akci a doporučení přispívají k širší reflexi úlohy a přidané hodnoty, kterou může mít Evropská unie při zlepšování života všech pacientů se vzácným onemocněním. Je naší odpovědností zajistit, aby byly vyslyšeny hlasy lidí postižených vzácnými nemocemi a aby se jim

dostalo podpory, kterou potřebují k tomu, aby žili svůj život naplno,“ říká poslanec Evropského parlamentu Istvan Ujhelyi.

Problémy s prací i společenským životem

Myastenie je závažné, vzácné a vysilující neuromuskulární autoimunitní onemocnění s komplexními a chronickými fyzickými příznaky, které oslabují svaly a mohou být potenciálně život ohrožující. Až 58 procent pacientů trpících MG může mít potíže ve svých každodenních činnostech, což vyžaduje více než 50 hodin týdně podpory ze strany pečovatele. Ve výsledku se tak až pětina pečovatelů musí vzdát placeného zaměstnání kvůli náročnosti pečovatelských úkolů.?

„Myasthenia gravis se často projevuje nejprve v obličeji, časnými příznaky je pokles očních víček nebo dvojitě nebo rozmazané vidění v důsledku slabosti očních svalů. Kromě toho může být ovlivněna mimika, mluvení, žvýkání, polykání a dýchání, pohyby paží a nohou. Čím vyšší je symptomatologická zátěž pacienta, tím více pomoci potřebuje od pečovatele. Mezi pacienty nejzávažněji postiženými MG přitom potřebují pečovatele 4 z 5,“ říká Renato Mantegazza, ředitel Neurologického institutu Carla Besta v Miláně. „Protože se jedná o vzácné onemocnění, někteří zdravotníci o něm moc nevědí. Je to frustrující, protože to pravidelně vede k chybné diagnóze, špatnému rozhodování a nedorozumění. Proto je zásadní zvýšit povědomí o zajistit včasnou diagnózu a správnou léčbu.“

Život s chronickým onemocněním může být neuvěřitelně náročný, a to nejen fyzicky, ale i psychicky. Pacienti se často potýkají s úzkostí, depresí a dalšími problémy s duševním zdravím, nemoc navíc ovlivňuje sociální a profesní život pacientů i pečovatelů. Podle studie, kterou provedla společnost MyRealWorld MG, má 80 procent pacientů kvůli své nemoci potíže s prací a zaměstnání je pouze 50 procent. Kromě toho se 80 procent pacientů cítí frustrovaných nebo přetížených kvůli každodenním překážkám, kterým čelí. A konečně, 59 procent pacientů má potíže reagovat na potřeby rodiny a 43 procent pacientů má problémy se svými společenskými aktivitami a pohybem na veřejných místech.

„Život s myastenii je každodenní boj, kde každý nádech, každý pohyb je neustálým úsilím. Neustálá fyzická omezení a emocionální vypětí si vybírají daň nejen na mně, ale i na mých blízkých,“ přibližuje svou zkušenost pacient s myastenii. „Naše nemoc je navíc neviditelná a těžko pochopitelná. Proto jsme velmi rádi, že konečně existuje Evropský den myastenie, který na tuto nemoc upozorní,“ uzavírá.

Zdroj: zdravotnickyydenik.cz

EURORDIS Elects New Board of Directors

The EURORDIS Board of Directors is a body of 14 elected officials charged with providing strategic recommendations and direction to our organisation. Their guidance is implemented under the supervision of the Board of Officers, led by EURORDIS President, Avril Daly. They represent a diverse range of social and professional backgrounds, cultures, geographic locations, and disease areas, in order to best provide the best guidance for the collective interest of EURORDIS and its members.

Every year, EURORDIS holds its General Assembly, where our full members elect the Board of Directors and approve our Activity and Financial reports of the previous year, as well as our Work Programme and Budget for the coming year. The newly elected Board of Directors subsequently elects the Board of Officers.

Following voting on 22 May 2023, we are happy to announce the reelection of our Vice President, Dorica Dan, and our Treasurer, Alain Cornet, with Anna Arellanesova becoming Deputy General Secretary and Simona Bellagambi our second Vice President.

As we begin this new term, we would like to take a moment to welcome our four newest Directors, and explore the backgrounds and expertise they bring to EURORDIS.

Zdroj: Eurordis.org