

Bulka v prsu v průběhu těhotenství může být karcinomem

Zkušenosti mladých žen, které si v graviditě nebo při laktaci nahmataly v prsu bulku, mnohdy svědčí o tom, že je tento nález podceňován: „Na rakovinu jste mladá a za bulku mohou hormony!“ Nemusí to být pravda. Informační kampaň Bellis (#mybellisky) – Maminkou navzdory rakovině prsu zveřejňuje příběhy žen, jimž byl právě v těhotenství diagnostikován karcinom prsu. Deset mladých maminek, které vyfotila Alena Marcinka Syslová, se svěřuje se svým příběhem se šťastným koncem. Ne všechny mladé pacientky však mají takové štěstí.

Projekt Aliance žen s rakovinou prsu **Bellis – mladé ženy s rakovinou prsu** se již od roku 2012 zaměřuje na pacientky v produktivním věku, které procházejí nebo prošly léčbou spojenou s nádorovým onemocněním prsu.

Každá osmá žena v České republice onemocní karcinomem prsu. Ročně se toto nejčastější onkologické onemocnění u žen týká asi 7 700 patientek. Z toho přibližně 1 000 žen je mladších 45 let. Nádory u mladších žen bývají často agresivnější a mají tendenci častěji recidivovat. Nádorové onemocnění prsu lze v současné době velmi dobře léčit a zajistit pacientce relativně kvalitní život, ale je nutné onemocnění diagnostikovat včas.

Klíčová je proto prevence tohoto onemocnění. Bohužel i přes dostupnou cílenou léčbu a úspěšný mamografický screening pro ženy ve věku od 45 let stále na karcinom prsu ročně zemře okolo 1 700 žen. V České republice žije okolo 100 000 žen, které si léčbou karcinomu prsu prošly.

Brožura Maminkou navzdory rakovině prsu

Projektová manažerka Bellis Nikol Pazderová v úvodu brožury píše: „Mnohé příběhy mají podobný jmenovatel, a to skutečnost, že žena si nahmatala v těhotenství bouličku a šla s ní ke svému lékaři, ten ji neposlal na vyšetření a nález bouličky spojil s těhotenstvím. To vše prodloužilo diagnostiku, a až i v těhotenství lze rakovinu prsu bezpečně a úspěšně léčit, léčba se zahajuje se značným zpožděním...

...Rády bychom apelovaly na odborníky, hlavně gynekology, aby nebrali bouličky a jiné komplikace v prsech v těhotenství a během laktace na lehkou váhu, ale aby vždy v případě jakékoli pochybnosti odeslali ženu na vyšetření.“



Statistika ÚZIS

- V České republice v roce 2022 onemocnělo karcinomem prsu 7 653 žen a 1 710 patientek zemřelo.
- Ročně je karcinom prsu diagnostikován zhruba u 1 000 žen mladších 45 let.
- 80 případů ročně je diagnostikováno v laktaci a další desítky případů v těhotenství.
- 1 710 – tolik patientek bohužel na rakovinu prsu zemřelo v roce 2022.
- V roce 2022 žilo v Česku 99 364 žen s touto diagnózou.

Zdroj dat ÚZIS 2023.

Karcinom prsu v těhotenství

Profesorka MUDr. Petra Tesařová, CSc., přednostka Ústavu radiační onkologie Fakultní nemocnice Bulovka a odborná garantka projektu Bellis, problematiku komentuje:

„Pacientek s karcinomem prsu v těhotenství a v době kojení přibývá. Jedním z důvodů je nepochybně fakt, že se posouvá věk prvního porodu. Na každé zhruba tři tisíce porodů připadá jeden zhoubný nádor. Těhotné pacientky s malignitou v prsu umíme v současné době úspěšně léčit.

Prognóza těhotných s karcinomem prsu není zásadně horší než netěhotných pacientek.

Bezdětné pacientky mohou uvažovat o těhotenství po úspěšném ukončení léčby nádoru zhruba po dvou letech. Údaje z klinického sledování takových pacientek opakovaně prokázaly, že nemocné, které otěhotní po léčbě karcinomu prsu, mají dokonce lepší prognózu než ty netěhotné. Překvapující je i zjištění, že ani nemocné s hormonálně závislým nádorem nemají horší naději na přežití své nemoci, pokud otěhotní.

Nedávno byla publikována také studie u pacientek s genetickou mutací BRCA1/2, která rovněž na velkém souboru nemocných potvrdila relativní bezpečnost těhotenství po léčbě karcinomu prsu. Musíme mít ale na paměti, že u těchto žen stále zůstává riziko návratu nemoci pramenící z původního typu a rozsahu nemoci.

Cílem naší léčby karcinomu prsu je úplné vyléčení nemocných a jejich návrat do zdravého a kvalitního života. Rádovat se z vlastního dítěte představuje tu největší radost nejen pro uzdravené ženy, ale i pro nás, lékaře. Jsou to přece takt trochu i naše děti.“

red



Foto: Alena Mareňka Systová

Veronika Zemanová je jednou z maminek, které se svěřily se svým příběhem

Se silnými ročníky výrazně přibude Alzheimerovy nemoci

Česko stárne. A se silnými ročníky, které se blíží k důchodovému věku, experti předpovídají strmý nárůst počtu případů Alzheimerovy nemoci a dalších druhů demencí. Ty už v počátečních fázích představují vážná zdravotní rizika, zvláště pro pacienty, kteří se léčí s dalšími nemocemi. Jak správně diagnostikovat a léčit pacienty s Alzheimerovou nemocí a dalšími demencemi, je obsahem nových doporučených postupů, které společně vypracovali neurologové, geriatři, psychiatři a praktičtí lékaři.

Alzheimerova nemoc podle dostupných dat postihuje zhruba 5 % populace ve věku 65 a více let. Každých 5 let se pak podle odborníků procentuální výskyt zhruba dvojnásobí – v 80 letech je tedy pravděpodobnost onemocnění až 30 %, v 90 letech přes 45 %. Počty pacientů s Alzheimerovou nemocí či jiným druhem demence dlouhodobě rostou – v Česku žije s demencí 140 000 lidí, z toho přibližně 60 % má Alzheimerovu nemoc. Podle současných odhadů bude v roce 2050 až o 30 % nemocných více. „Riziko rozvoje demence se však můžeme pokusit alespoň snížit nebo oddálit. Řada

studií v poslední době ukazuje, že nebezpečí vzniku demence výrazně zvyšuje neléčená hypertenze po 50. roku života,“ říká prof. MUDr. Robert Rusina, Ph.D., přednosta Neurologické kliniky 3. LF UK a Fakultní Thomayerovy nemocnice.

Včasná diagnóza je podle expertů klíčová, první impuls k ní přitom často vzejde z okolí pacienta, které zaznamená změny v jeho chování. Nejsnazším způsobem prvotního vyšetření je návštěva v ordinaci praktického lékaře v rámci preventivní prohlídky, kdy je k dispozici screeningové vyšetření kognitivních funkcí.

Stárnutí populace bude podle expertů klást velké nároky na zdravotní péči. V roce 2035 by podle demografických výhledů mohlo v Česku žít přibližně 500 000 lidí ve věku 85 let a více. I proto jsou podle expertů klíčové nové doporučené postupy péče o pacienty s demencí. „Postupy jasně definují role, kompetence a dostupnost jednotlivých lékařských

specialistů různých odborností a vymezují postup diagnostiky a léčby. Cílem je, aby nezáleželo na tom, k jakému specialistovi se pacient s demencí dostane jako k prvnímu. Všichni lékaři musejí přesně vědět, co mají v případě diagnózy demence dělat,“ říká prof. Rusina.

Zdroj: tisková zpráva

Inovace pro život II: význam center vysoce specializované zdravotní péče

Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP) představila v polovině dubna 2024 projekt Inovace pro život II, který navazuje na svou předchozí část z roku 2019. Prvním krokem bylo seznámení s významem center vysoce specializované zdravotní péče, v nichž je léčeno více než 110 000 pacientů celkem 295 inovativními přípravky. Jedná se nejčastěji o nemocné, kteří trpí neurologickými, oftalmologickými nebo onkologickými nemocemi. Vyplývá to z unikátní analýzy poradenské společnosti EY na základě nejnovějších dat Ústavu zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS).

Z nové analýzy projektu Inovace pro život II vyplývá, že v roce 2022 bylo v centrech vysoce specializované zdravotní péče léčeno více než 110 tisíc pacientů, což je o 80 tisíc více než v roce 2010. Do center přichází každým rokem přibližně 10 až 15 procent nových pacientů. Trend postupného nárůstu počtu pacientů narušila epidemie covidu-19, během níž došlo k poddiagnostikování většiny onemocnění včetně těch, která spadají do center. To následně vedlo ke skokovému nárůstu počtu pacientů v roce 2022, a to až o 19,7 procenta.

Centra vysoce specializované zdravotní péče, která mohou indikovat speciální „centrové“ léky, musejí splňovat kritéria stanovená Ministerstvem zdravotnictví ČR.

Průměrný nárůst počtu unikátních pacientů napříč oblastmi léčby za poslední tři roky dosahuje 35 procent. Pacienti mohou v současnosti v rámci léčby využívat na 295 moderních léčivých přípravků, za uplynulé tři roky přibýlo 100 nových léků.

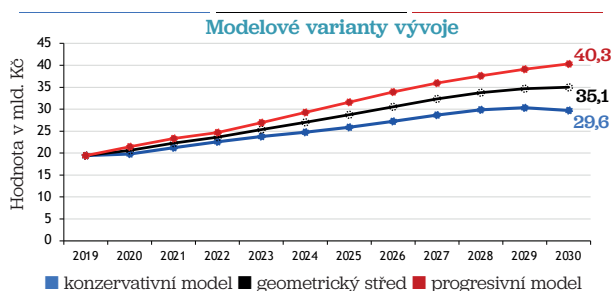
„Jsme svědky zlepšování kvality života pacientů léčených v centrech vysoce specializované zdravotní péče a významného poklesu počtu dní hospitalizací a pobytů na akutním lůžku. Z analýzy Inovace pro život II také vyplývá značný pokles čerpání sociální podpory, ale naopak častější je návrat pacientů do pracovního procesu i běžného života,“ vysvětluje David Kolář, výkonný ředitel AIFP – zadavatele analýzy.

Objem centrové léčby roste, jednotkové náklady klesají

Podle profesora RNDr. Ladislava Duška, Ph.D., se celkové náklady v segmentu centrové léčby jednoznačně vyvíjejí podle progresivního modelu (z roku 2019) kvůli epidemiologickému vývoji s rostoucí prevalencí léčených a vysokému počtu nových indikací (**graf 1**). „Pokud ještě nyní doplňovaná data za čtvrté čtvrtletí 2023 nepřinesou zásadní změnu trendu, celková úhrada za rok 2023 potvrdí predikce z roku 2021–2022, tedy i se započítáním inflace 32–33 miliard korun,“ řekl profesor Dušek.

Odhadované náklady na centrové léky v roce 2023 tvořily necelých 8 % zdravotnického rozpočtu, oproti roku 2013 se jedná o nárůst o 3,2 procentního bodu. Přes tento růst jsou celkové výdaje na léky na předpis dlouhodobě víceméně stabilní, pohybují se mezi 16 a 17 procenty z celkových zdravotnických výdajů, které podle výroční zprávy zdravotních pojišťoven v roce 2023 dosáhly necelých 460 miliard korun, z nichž největší položku tvořila nemocniční (přes 45 %) a ambulantní (přes 26 %) péče.

S růstem objemu centrové léčby a generifikací léčiv dochází ke snižování nákladů na jednotlivé pacienty, kteří se léčí v centrech vysoce specializované zdravotní péče. V roce 2022 byly náklady na jednoho pacienta 252 tisíc



Graf 1 Predikce vývoje segmentu centrové léčby pro roky 2020–2030

korun ročně. Oproti roku 2010 se jedná o pokles o 13 procent, tedy o 40 tisíc korun na jednoho pacienta.

Příběh roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza (RS) je jedním z příkladů, jak léčba v centrech pacientům i zdravotnímu rozpočtu prospívá. V České republice je RS diagnostikována u 26 tisíc převážně pacientek (poměr počtu žen a mužů 3 : 1). Z predikcí projektu Inovace pro život II vyplývá, že v roce 2040 se jejich počet téměř zdvojnásobí. Profesorka MUDr. Dana Horáková, Ph.D., (1. LF UK a VFN Praha) přibližuje dění na poli RS. „První biologické léky dostali čeští pacienti na přelomu tisíciletí. Z dnešního pohledu jsou však tyto léky tzv. první linie považovány za méně účinné. S jejich příchodem (1996) si však zdravotní pojišťovny vyžádaly kontrolu nad preskripcí „drahých“ imunomodulačních léčiv a podnítily tak vznik sítě tzv. RS center, dnes vysoce specializovaných center péče o pacienty s roztroušenou sklerózou a neuromyelitis optica a jejího širšího spektra, kterých je v současnosti patnáct,“ vysvětluje profesorka Horáková. S odstupem času se vznik center ukázal jako skutečně průlomový, protože pacienti v centrech dostávají nejen speciální léčbu tzv. chorobu modifikujícími léky (disease modifying therapy, DMT) a management případných nežádoucích účinků, ale také komplexní péči vysoce erudovaným personálem, včetně psychologické a rehabilitační péče. Centra spolupracují s multidisciplinárními týmy a zajišťují pravidelný monitoring stavu pacientů.

Výrazný průlom přinesl rok 2008, kdy byla na český trh uvedena první monoklonální protilátka (natalizumab), která však byla hrazena pouze pacientům s přísně definovanou vysokou aktivitou nemoci. Další důležité změny bylo dosaženo v roce 2011, kdy bylo umožněno používat DMT v dřívější fázi RS (po první klinické atace – ale jednalo se pouze o léky první linie).

V roce 2017 byla celosvětově zjednodušena diagnostika (tzv. nová McDonaldova kritéria), aby bylo možné zahájit léčbu co nejdříve. Prokázalo se totiž, že pouze včasnou léčbou lze zpomalit postup onemocnění a oddálit invalidizaci pacienta.

Pro pacienty v České republice byl významný také rok 2022, kdy začaly být hrazeny přípravky vysoce účinné léčby ihned po stanovení diagnózy při splnění kritérií pro vysoce aktivní RS. Koncem roku 2023 byl uveřejněn nový Klinický doporučený postup pro diagnostiku a léčbu

RS a neuromyelitis optica a jejího širšího spektra s důrazem na standardizaci diagnosticko-terapeutického postupu. Doba dožití dnešních pacientů s RS se díky moderní léčbě přiblížila očekávané době dožití běžné české populace. Pacientům je v současnosti k dispozici 15 moderních DMT (kromě léků první linie) podávaných v centrech vysoce specializované péče, což je o 87 procent více než v roce 2015.

Centrová léčba: méně hospitalizací, nižší náklady

Pacienti dostávají léčbu RS výhradně v centrech, což je dáno úhradovými kritérii zdravotních pojišťoven. Z původně čistě ekonomického záměru tak pacienti výrazně profitují. Efektivita i účinnost léčby jsou sledovány v registru ReMuS, kam centra zadávají data již od roku 2013. Výstup za rok 2023 byl zveřejněn ke konci května 2024.

Zatímco počet pacientů s RS léčených DMT od roku 2015 víceméně konstantně roste, náklady v posledních letech stagnují až klesají (v roce 2022). Tento jev byl způsoben výrazným 14procentním poklesem jednotkových cen léčiv oproti roku 2020 na stávajících 224 tisíc korun ročně.

Analýza zároveň ukázala zřetelné rozdíly mezi pacienty na DMT a bez ní: pacienti na DMT mají výrazně nižší pravděpodobnost hospitalizace – tráví hospitalizací průměrně 13,1 dne, což je polovina doby (27,4 dne) oproti pacientům, kteří tuto léčbu nepodstupují. Čerpání zdravotních

Foto: Jiří Horáková



Profesor RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D.

služeb je u pacientů, kteří se léčí DMT, mnohem nižší než u pacientů bez DMT. Například u akutních hospitalizací a dlouhodobých/následných hospitalizací jsou náklady čerpáné pacienty léčenými DMT srovnatelné s průměrem populace ČR. Oproti tomu náklady na hospitalizace pacientů bez DMT jsou dvakrát až čtyřikrát vyšší.

Léčba má také pozitivní dopad na průběh onemocnění pacientů. Výrazný rozdíl vidíme především u věkové skupiny

50–64 let, 68 % pacientů na DMT pracuje ve srovnání se 42 % pracujících pacientů bez léčby.

Rozdíly jsou také evidentní v čerpání příspěvků na péči a invalidních důchodů. Až 57 procent pacientů léčených v centru DMT nepobírá žádný příspěvek na péči a jen 35 procent z nich čerpá invalidní důchod III. stupně oproti pacientům bez DMT, kde tento důchod čerpá 68 procent pacientů.

miš

Data o roztroušené skleróze v Česku

Ke Dni roztroušené sklerózy, který každým rokem 30. května upozorňuje na toto nejčastější chronické zánětlivé a neurodegenerativní onemocnění především mladých dospělých, vydal registr ReMuS svá data za rok 2023.

„Registr ReMuS byl založen v roce 2013 v rámci projektu nadačního fondu IMPULS, který již 24 let pomáhá pacientům s roztroušenou sklerózou. V současnosti je nestátní registr ReMuS samostatným nadačním fondem,“ komentuje stav Ing. Jiří Drahota, ředitel registru ReMuS. Odborným garantem registru byla až do loňského roku Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie České neurologické společnosti ČLS JEP, ale v loňském roce se na Československém sjezdu neurologů podařilo rozšířit tuto odbornou garanci ještě o všechny vedoucí RS center. Do registru jsou zadávána data na základě informovaného souhlasu pacienta. Do registru se od roku 2013 postupně zapojilo všech 15 RS center.

Letos vydal ReMuS svá data již podesáté, a to za rok 2023. V registru byla k 31. 12. 2023 shromážděna data 21 537 pacientů s roztroušenou sklerózou (RS) a některými dalšími demyelinizačními onemocněními.

Ve spolupráci s Fakultou biomedicínského inženýrství ČVUT, Kanceláří zdravotního pojištění a Ústavu zdravotnických informací a statistiky se podařilo odhadnout, že v ČR žije kolem 27 500 pacientů s RS. Důvodem vyššího počtu pacientů, než udává ReMuS, je skutečnost, že se u nich onemocnění objevilo dříve, než byla dostupná biologická léčba, a před vznikem RS center. Zpravidla jsou v péči regionálních neurologů, kteří nemají možnost do registru přispívat.

Celkem 19 304 pacientů má v registru data, která byla aktualizována při osobní kontrole v roce 2023, z toho 15 915 (82,5 %) bylo léčeno biologickou léčbou. Zbylí pacienti mají jiný typ terapie. Medián věku při stanovení diagnózy je 31,44 roku a průměrný věk pacientů v registru je 47,26 roku, většinu pacientů tvoří ženy (71,1 %). Na plný úvazek pracuje 61,1 % pacientů léčených biologickou

léčbou, na částečný 17,7 % a studují 2,0 %. Oproti tomu podíl pracujících pacientů bez biologické léčby je nižší (36 % má plný úvazek, 12,2 % částečný) a celých 50,8 % nepracuje (u léčených to je jen 18,4 %).

Již v roce 2014 se podařilo zapojit ReMuS do sítě největších registrů v Evropě (Dánsko, Francie, Itálie a Švédsko) a australské MSBase, kam je zapojeno 43 zemí. Tento projekt s názvem The Big Multiple Sclerosis Data network obsahuje již data o více než 250 000 pacientů s RS, což poskytuje relevantní základ pro výzkum. Česká republika získala důvěru pro vypracování procesu harmonizace dat a první státy již mají data ve standardizované podobě.

Novinky v léčbě a monitoraci RS

Při této příležitosti připomněla profesorka Eva Kubala Havrdová (1. LF UK a VFN, Praha) základní informace o RS. „Současná filozofie léčby roztroušené sklerózy nespočívá jen v podávání léků. Je nutné zvládnout akutní ataku a nastavit dlouhodobou terapii k redukci rizika atak. Součástí léčebné strategie je léčba obtěžujících symptomů a edukace ke zdravému životnímu stylu. K tomu potřebujeme komunikovat s pacientem a znát jeho preference.“

Koncem roku 2023 byl zveřejněn nový Klinický doporučený postup pro diagnostiku a léčbu RS a NMO SD, který oproti starším obsahuje též nová pravidla pro těhotenství a kojení, kdy je možné podávat léky, a pro menopauzu s doporučením hormonální substituční terapie. Do léčby vstoupily přípravky pro děti (již schválené pro dospělé pacienty).

Na mezinárodním neurologickém fóru se již několik let hovoří o prodromálním stadiu RS, na něž bude zřejmě

zaměřena v budoucnosti léčba s cílem co možná nejvíce oddálit nástup klinické RS. Bylo opakovaně publikováno, že 5–10 let před první atakou mladí dospělí, u nichž je následně diagnostikována RS, častěji navštěvují lékaře pro bolesti hlavy, nevysvětlitelnou únavu, deprese, úzkost a další nespecifické symptomy. V té době dochází ke spuštění patologických mechanismů (zánětu), které vyústí v RS. V současnosti již existují studie, které potvrzují, že má smysl léčit tzv. radiologický izolovaný syndrom, tedy nález léze na MRI bez klinických projevů.

Příčina RS není stále plně objasněna: významný vliv má genetické pozadí za spolupůsobení environmentálních vlivů, životního stylu a, jak bylo nedávno prokázáno, infekce – především EBV.

Při vstupu přípravků vysoce účinné léčby do praxe se předpokládalo, že v důsledku jejich působení dojde k úplnému zastavení progresu RS. Bohužel se však ukazuje, že RS postupuje i bez přítomnosti relapsů (progression independent of relapse activity, PIRA). Podkladem jsou pomalu se zvětšující léze (slow involving lesions) a tento děj se označuje jako doutnající RS (smoldering MS). Jde však o proces významně pomalejší než tzv. přirozený průběh RS (bez léčby). Ve sledování účinnosti nově pomáhá stanovení koncentrace lehkých řetězců neurofilament v séru („zbytky“ rozpadajících se nervových vláken), které je od 1. ledna 2024 hrazeno ze zdravotního pojištění.

Bez dat nedojde ke zlepšení

Profesorka Dana Horáková připomíná, že RS je celoživotním onemocněním. Nejde jen o pomalu progredující disabilitu, ale i o to, že RS má další příznaky, které zhoršují kvalitu života pacientů – například kognitivní potíže, deprese, bolesti, únava a další. Takto komplexní onemocnění potřebuje komplexní péči multidisciplinárního týmu odborníků, kteří jsou soustředěni kolem center vysoce specializované péče. Je však nutné dbát na to, aby úroveň péče byla ve všech 15 českých RS centrech srovnatelná. K tomu slouží sběr dat. „Ta data musejí být velmi komplexní. Nestačí nám jenom vědět, kolik máme pacientů, ale potřebujeme znát jejich demografické složení, tzn. věk, zastoupení pohlaví, stupeň disability a pochopitelně údaje o léčbě,“ vysvětluje profesorka Horáková. Na sběru dat se kromě MZ a MPSV a jejich přímo řízených organizací podílejí zdravotní pojišťovny.

Nestátní registr ReMuS vznikl na podnět lékařů s cílem získat další zdroje dat. Představuje tak i zpětnou vazbu lékařům jednotlivých center, jak si stojí ve srovnání s ostatními centry napříč republikou. Tento benchmarking byl poprvé představen v roce 2023 a obsahuje soubor anonymizovaných dat z jednotlivých RS center. Sleduje se například počet návštěv, doba od prvních příznaků k diagnóze, aktivita onemocnění, způsob terapie, počet relapsů a jejich léčba, počet hospitalizací. Od podzimu 2023 se aktivně sbírají data týkající se nežádoucích účinků léčby.

miš

Ceny a úhrady léků (nejen) z pohledu médií

Po skutečném problému s léky – výpadku některých léčivých přípravků v podzimní a zimní sezoně 2023 – věnovala média pozornost cenám léků a doplatkům na léky na předpis. „Česko – země drahých léků, léky zdražily nejvíce v Evropě“ (Seznam Zprávy 3. března 2024). „Lobbisté uspěli, Češi přijdou o plně hrazené léky“ (Lidovky 7. května 2024). Posledně dva jmenované (pseudo)problémy vznikly podle novinářské poučky Dobrá zpráva – žádná zpráva. K oběma tématům se vyjádřily jak ministerstvo zdravotnictví, tak asociace sdružující farmaceutické společnosti i analytici ze společnosti IQVIA.

Budou léky bez doplatků?

Z vyjádření Ministerstva zdravotnictví ČR vybíráme: „Objevily se spekulace, že by lidé mohli o léky bez doplatků přijít. Ministerstvo v novele zákona o veřejném zdravotním pojištění

udělalo ve vztahu k lékům několik změn. Odmítá však, že by se mělo ohrozit zajištění léků bez doplatku, jak uvedla některá média. Naopak došlo ke zvýšení počtu skupin, ve kterých má být vždy garantován alespoň jeden plně hrazený léčivý přípravek, čili další skupiny pacientů budou mít garantovanu

plnou úhradu alespoň jednoho léčiva," napsal Novinkám tiskový mluvčí Ministerstva zdravotnictví Ondřej Jakob.

To potvrzují i farmaceutické firmy. „Seznam skupin léků, kde má být zajištěn plně hrazený lék, se naopak rozšiřuje. Zejména u onkologické léčby se tak pojištěncům dostane větší ochrany," zdůraznil výkonný ředitel České asociace farmaceutických firem Filip Vrabel.

Ceny stovky nejprodávanějších léků na předpis se snižují, průměrný doplatek pacientů se nezvýšil ani o průměrnou inflaci

Ceny léků na předpis v Česku určuje stát. Definuje, jaká může být jejich maximální výše při vstupu na český trh, a omezuje výši obchodní přírážky lékáren. Ve většině případů ještě konkurence na trhu a aktivní léková politika státu a zdravotních pojišťoven vedou k dalšímu snižování cen, ale náklady na výrobu léků a inflace jdou opačným směrem.

Mezinárodní poradenská společnost IQVIA provedla analýzu, z níž vyplývá, že zvýšení průměrné ceny jednoho balení léku na předpis nedosahuje za poslední čtyři roky ani průměru inflace. U části léčiv ceny naopak klesaly. „Reálné ceny léků na předpis v lékárnách v České republice za posledních pět let klesaly. To znamená, že růst jejich cen byl výrazně nižší než růst indexu spotřebitelských cen. Zatímco u léků na předpis šlo o složené roční tempo růstu 2,1 procenta, u spotřebitelských cen se jednalo o 8,3 procenta," vysvětluje Martin Fiala, ředitel IQVIA Consulting CZ&SK.

Při porovnání průměrné ceny za jedno balení léku na předpis s rokem 2019 dodávali výrobci toto balení v průměru za 264 korun, vloni o 23 korun více. Z dat o průměrné výši inflace za stejné období, která dosahovala 8,2 procenta, vyplývá, že se ceny léků na lékařský předpis zvyšovaly jen mírně. Důvodem je hlavně regulace maximální ceny léků, která zvýšené náklady na výrobu (energie, doprava, inflace aj.) dovoluje promítnout do cen jen velmi omezeně. Trend názorně dokumentuje vývoj za poslední dva roky, kdy cena za jedno balení léku na předpis stoupla meziročně o necelých pět procent, ale inflace rostla rekordním tempem na 15 procent (2022) a na 11 procent (2023). „Ve veřejném prostoru se objevují nepřesné informace o vývoji cen léků a interpretace, že tyto ceny u nás výrazně rostou. Není tomu tak, což jednoznačně potvrzují data. Potraviny či nealkoholické nápoje meziročně rostou průměrně o osm procent, bydlení, energie či paliva o více než deset procent. Léky ani ne o pět procent. Pokud se na vývoj cen léků na předpis podíváme zodpovědně, je zjevné, že léky nejsou komoditou, která neúměrně roste," říká výkonný ředitel České asociace farmaceutických firem (ČAFF) Filip Vrabel.

Součástí analýzy IQVIA bylo i srovnání růstu cen (za balení) stovky nejprodávanějších léků na předpis v českých lékárnách v roce 2023. Data ukazují, že ceny TOP 100 léčiv (např. léky na srážlivost krve, diabetes či kardiovaskulární onemocnění) za poslední čtyři roky klesaly v průměru o tři procenta ročně, nejvíce mezi roky 2020 až 2021, kdy klesly o čtyři procenta. Je zjevné, že systém stanovování cen

léků na předpis u nás a pravidelné revize nedovolují jejich prudký růst, naopak je stlačují dolů. „Cena léků na předpis v České republice patří k těm nejnižším v Evropské unii. Cena léku se u nás stanoví jako průměr tří nejnižších cen daného léčiva v zemích referenčního koše, lék poté nesmí být výrobcem uveden na český trh za cenu vyšší než maximální. Zdravotní pojišťovny a Státní ústav pro kontrolu léčiv navíc používají i další nástroje, které náklady na tyto přípravky limitují," doplňuje výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP) David Kolář. Nízká cena předpisových léčiv v ČR poté vede k jejich legálním a bohužel i nelegálním vývozům do zahraničí (například do Německa), o nichž každoročně informuje Státní ústav pro kontrolu léčiv.

Doplatky léků nekopírují míru inflace

Pacienti často sledují, jak se vyvíjí výše doplatku, jímž přispívají na úhradu ceny léku. Jak už bylo uvedeno, průměrná inflace od roku 2019 dosahuje 8,2 procenta, ale patientské doplatky se v přepočtu za balení léku meziročně zvyšovaly jen o 4,2 procenta. I zde tak zvýšení nedosahuje ani průměru inflace. Před čtyřmi lety byl průměrný doplatek za balení 60 korun, zatímco loni 71 korun. Kromě mírného zvýšení ceny výrobce, pokud to regulovaná cena ještě dovolila, za vyšším doplatkem stojí nižší příspěvky (úhrady) pojišťoven, které se pravidelně snižují. O to, co pojišťovna přispěje na úhradu léku méně, zaplatí v lékárně pacient více u doplatku. Dopad na pacientovu peněženku je ale minimální, neboť průměrný doplatek za balení stoupl za poslední čtyři roky o jedenáct korun. „Role doplatku není rozhodující ukazatel trendu ve vývoji cen, protože více než polovina léků na předpis (3 581 variant léků) v Česku je pacientům k dispozici bez doplatku. Český zdravotnický systém je s pacienty nesmírně solidární," dodává Filip Vrabel.

Šetří i zdravotní pojišťovny. Díky slevám a bonusům, které si pojišťovny s výrobcem dohodnou, je možné v některých případech ušetřit až polovinu částky, již by jinak musely vyplatit ze svých rozpočtů. Tyto uspořené peníze mohou být následně použity na úhradu zdravotní péče v jiných segmentech zdravotnictví. Podíl nákladů na léky však stagnuje.

Zároveň dochází k postupnému zlepšování dostupnosti moderní léčby. Z poslední celoevropské analýzy EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator (2023) vyplynulo, že se dostupnost nových léčiv v České republice postupně zlepšuje a v současnosti je Česko na prestižní jedenácté příčce v dostupnosti moderních léků v celé Evropě.

„V období let 2018 až 2021 jsme na tom byli v dostupnosti moderních léčiv lépe než ostatní země V4, naopak jsme zaostávali za některými zeměmi západní Evropy, např. Francií, Rakouskem nebo Itálií. Jedenácté místo na žebříčku dostupnosti nejmodernějších terapií je velmi dobrým výsledkem. Je ale třeba upozornit, že se jedná pouze o výsledek indikativní, protože porovnává jen faktický počet nových léčiv na trhu, ale opomíjí, zda a v jaké fázi jimi mohou být pacienti léčeni. Hovoříme o takzvaných preskripčních a indikačních omezeních, která se stát od státu výrazně liší," doplňuje David Kolář, výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu.

miš

Kardiochirurgové ve VFN provedli pětistou operaci pacienta s chronickou tromboembolickou plicní hypertenzí

Kardiochirurgové z pražské Všeobecné fakultní nemocnice (VFN) úspěšně operovali pětistého pacienta s chronickou tromboembolickou plicní hypertenzí. Aby odstranili krevní sraženiny z plicních cév a zprůchodnili je, museli ženu připojit na mimotělní oběh, zchladit ji na tělesnou teplotu 17–20 stupňů Celsia a na nejdůležitější část operace museli zastavit i mimotělní oběh. Jen tak bylo možné bezpečně odstranit všechny překážky z plicních tepen a současně ochránit mozek před poškozením. Unikátní operace se uskutečnila na II. chirurgické klinice kardiiovaskulární chirurgie 1. LF UK a VFN v Praze v Centru pro plicní hypertenzi VFN – na největším pracovišti pro diagnostiku a léčbu plicní hypertenze v ČR.

„Díky zchlazení můžeme zastavit krevní oběh a bezpečně zprůchodnit plicní tepny. Kdybychom kompletně nezastavili cirkulaci včetně mimotělního oběhu, operační pole by se neustále plnilo krví. Nízká teplota navíc chrání mozek, který se za normální teploty po čtyřech minutách bez kyslíku poškozuje. Při podchlazení pacienta je doba bezpečné zástavy při 20 stupních zhruba dvacet minut. Za tu dobu musíme tepnu vyčistit,“ vysvětlil postup unikátního zákroku prof. MUDr. Jaroslav Lindner, CSc., zástupce přednosty II. chirurgické kliniky kardiiovaskulární chirurgie 1. LF UK a VFN a špičkový chirurg, který tento výkon v ČR v roce 2004 zavedl.

Tromboembolická plicní hypertenze je relativně vzácná choroba, která vzniká jako chronický důsledek opakovaných plicních embolií. Ty způsobují krevní sraženiny uvolněné

z dolních končetin nebo pánve do plicních tepen. „U nemocných dochází k nedostatečnému rozpuštění krevních sraženin, které způsobí překážku krevního toku. Jako následek vzniká vysoký tlak v plicních tepnách a postupné vyčerpávání pravé srdeční komory. Díky operaci se tlak sníží a obnoví se opět průtok plicních oblastí a normální funkce srdce,“ přiblížil průběh onemocnění prof. MUDr. Jaroslav Lindner, CSc.

Podobný průběh onemocnění má za sebou i pětistá pacientka, která ve VFN podstoupila operaci 25. dubna letošního roku. Díky operaci lékaři pacientce významně a dlouhodobě zlepšili prognózu, odstranili příznaky onemocnění i známky selhávání srdce. Bez zásahu lékařů a léčby by jinak mohla zemřít.

Zdroj: tisková zpráva



Foto: VFN Praha

Covid-19 jako nemoc zasáhl loni více než šest tisíc Čechů, nejčastěji z oboru zdravotní a sociální péče

Státní zdravotní ústav pravidelně zpracovává roční souhrn statistik nemocí z povolání. V roce 2023 bylo v Národním registru nemocí z povolání (NRNP) zapsáno celkem 7 001 profesionálních onemocnění u 6 156 osob, z toho u 4 960 žen a 1 196 mužů. I loni nadále přetrvával vysoký počet hlášených nemocí z povolání způsobených virem SARS-CoV-2. Nejčastěji se covidem-19 v zaměstnání nakazili lidé pracující v oboru zdravotní a sociální péče.

V odvětví zdravotní a sociální péče se covid-19 jako nemoc z povolání vyskytl loni vůbec nejčastěji, a to celkem 6 071krát. Ve zdravotnictví a v sociálních službách onemocněly nejčastěji zdravotní sestry a bratři (43,9 % případů), sanitáři – ošetřovatelky/ošetřovatelé (13,4 % případů), dále lékařky a lékaři (11,7 % případů), pracovníci sociálních služeb a pracovníci přímé obslužné péče (celkem 9,3 % případů) a záchranáři a řidiči zdravotnické záchranné služby (celkem 5,0 % případů).

Dalším nejčastějším infekčním onemocněním byl svrab, kterým z hlediska hlášených nemocí z povolání onemocněli výhradně pracovníci z odvětví zdravotní a sociální péče,

a to 92krát. Nejčastěji šlo o pracující v domovech sociálních služeb a domovech pro seniory (celkem 26 případů).

V sestupném pořadí pak ve statistikách následovaly nemoci způsobené fyzikálními faktory (celkem 336 případů), nemoci postihující dýchací cesty, plíce, pohrudnici a pobříšnici (celkem 122 případů), nemoci kožní (celkem 71 případů), nemoci způsobené ostatními faktory a činiteli (celkem 2 případy) a nemoci způsobené chemickými látkami (pouze 1 případ).

Ve srovnání s rokem 2022 klesl v roce 2023 celkový počet hlášených profesionálních onemocnění o 438, tj. o 5,9 % případů.

Zdroj: tisková zpráva

Krajská zdravotní rozjela unikátní mezioborovou laboratoř 3D tisku

Se žhavou novinkou přichází Krajská zdravotní (KZ), která ve spolupráci s Fakultou zdravotnických studií Univerzity J. E. Purkyně v Ústí nad Labem (FZS UJEP) zakládá a financuje novou mezioborovou laboratoř 3D tisku. Ojedinělé pracoviště má za cíl zavést do rutinního používání metodu 3D tisku modelů pro předoperační plánování a výuku v rámci KZ a FZS UJEP.

„Co 3D tisk v předoperačním plánování v praxi znamená? Lékař si na tiskárně podle dat z (počítačové tomografie) může vytisknout v rámci předoperačního plánování část těla, kterou plánuje operovat, například poškozenou či deformovanou kost: obratel, pánev, lebku

nebo třeba nádorové či zánětlivé ložisko uvnitř orgánu či kosti. Na ní si chirurg může ještě před operací vyzkoušet plánovanou terapii, může si vizualizovat jinak nedostupné struktury, eventuálně zjistit přesně jejich vztah ke zdravé, respektive nepoškozené tkáni. Podle zahraničních

studií tato praxe zkracuje operační čas a množství komplikací v chirurgii. Při rozšíření po České republice přináší metoda velký potenciál pro lékaře chirurgických oborů, a tím zejména benefit pro pacienty: prokazatelné snížení krevní ztráty, zkrácení doby operace a rychlejší rekonvalescenci. Také umožňuje provedení menších operačních intervencí vzhledem k předoperačně vyzkoušené simulaci,“ přibližuje výhody 3D tisku v medicíně MUDr. Tomáš Novotný, Ph.D., MBA, přednosta Ortopedické kliniky v Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem.

V Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem je v současnosti 3D tisk využíván na špičkové úrovni přímo k terapii, a to pro individualizované implantáty, jakými jsou náhrady defektů skeletu v ortopedii, náhrady defektů lebky v neurochirurgii nebo pro konstrukci dlah v maxilofaciální chirurgii, tedy v oboru zabývajícím se chirurgií dutiny ústní, čelistí a obličeje.

Zdroj: tisková zpráva

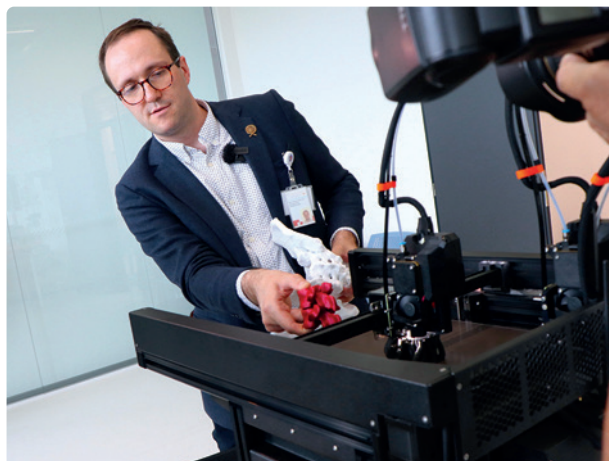


Foto: Masarykova nemocnice Ústí nad Labem

MUDr. Tomáš Novotný, Ph.D., MBA

IPVZ podepsal Memorandum o spolupráci s FIT ČVUT v Praze

Postgraduální vzdělávání ve zdravotnictví prochází od loňského jara zásadní změnou, která se týká nejen administrace výuky, ale celého procesu. IPVZ již rok úspěšně pracuje na klíčovém projektu inovativního informačního systému pro administraci vzdělávání zdravotnických pracovníků. Projekt proto nese pracovní název „Administrátor“, a protože nejde pouze o zásadní změny v oblasti administrace a zpracovávání informací, ale i o složité technické řešení, uzavřel IPVZ Memorandum o spolupráci s Fakultou informačních technologií ČVUT v Praze (FIT ČVUT). Podpisem Memoranda obě strany vytvářejí rámec pro úzkou spolupráci především v oblasti technologického vývoje samotné aplikační platformy projektu Administrátor.

„Informační systém Administrátor by po svém nasazení měl přinést podstatně větší přehlednost v administraci vzdělávání zdravotnických pracovníků, výrazné zjednodušení a urychlení vstupu uchazeče o specializační vzdělávání do tohoto procesu a v neposlední řadě také usnadnění agendy související se zjišťováním a ověřováním platných informací o účastnících i poskytovatelích vzdělávání zdravotnických pracovníků,“ uvedla Irena Maříková, ředitelka Institutu postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví.

„IPVZ zadal v rámci projektu Administrátor katedře FIT ČVUT analýzu již existujícího a léty prověřeného

evaluačního modulu univerzity, takzvané Ankety ČVUT. Využití existujícího a prověřeného hodnoceního systému, léta pilovaného na půdě univerzity, umožní týmu IPVZ významně zkrátit čas na vývoj podobné aplikace a zásadně sníží náklady na celý projekt,“ přiblížil vzájemnou spolupráci náměstké ředitelky IPVZ při IT a digitální transformaci Daniel Rovný.

Výsledkem bude studie proveditelnosti využití a případných dalších úprav již existujícího evaluačního modulu „Anketa ČVUT“ pro potřeby projektu Administrátor, který bude digitalizovat specializační vzdělávání v českém zdravotnictví.

Zdroj: tisková zpráva

Barometr zdravotnictví

Po dokončení studia převážná většina studentů plánuje zaměřit se na poskytování lékařské péče v nemocnicích či ambulancích. U preferencí pro práci v nemocnici byl zaznamenán odklon zájmu směrem k ambulantním zařízením (mezi studenty v Česku došlo meziročně ke změně o 4 procentní body). Podobná situace je mezi studenty plánujícími zůstat v tuzemsku, ale také studenty, kteří chtějí vyjet za prací do zahraničí.

Tyto a další závěry vyplynuly z výsledků 7. ročníku mezinárodního průzkumu mezi studenty 4., 5. a 6. ročníků osmi lékařských fakult v České republice a čtyř lékařských fakult na Slovensku „Barometr zdravotnictví Medici“ organizace Healthcare Institute o.p.s., který proběhl na přelomu roku 2023 a 2024.

Přetrvává zejména zájem o práci v **univerzitních / fakultních nemocnicích**, ale **narůstá** i zájem o práci v **soukromém sektoru**, studenti na **Slovensku** vykazují **větší zájem o kombinaci praxe s pokračujícím studiem Ph.D.**

Preference českých studentů českého občanství pro práci v tuzemsku zůstaly meziročně nezměněny. **88 %** studentů má v plánu po ukončení studia **pracovat v Česku**. **72 %** (78 % v roce 2021) slovenských studentů slovenského občanství plánuje po dokončení studia zůstat **pracovat na Slovensku**.

Nejčastější lokací pro práci v zahraničí je **Německo**. Studenti tam míří zejména za **lepšími platovými a životními podmínkami**, případně vyhledávají v zahraničí také **kvalitnější trénink ve specializační přípravě** a **širší možnosti uplatnění**.

V rámci preferencí oborů pro výkon lékařské profese v **tuzemsku** je největší zájem o práci ve **všeobecném praktickém lékařství**. U studentů, kteří preferují vycestovat za prací do **zahraničí**, je nejžádanějším oborem **anesteziologie a intenzivní medicína**.

Detailní výsledky průzkumu naleznete na <https://www.hc-institute.org/cz/projekty/barometr-medi-mediky/barometr-zdravotnictvi-medi-2023-priloha-tiskove-zpravy.html>

Zdroj: tisková zpráva

Vyléčení onkologičtí pacienti získávají rovný přístup k finančním službám

Životní pojišťovny nebudou u onkologických pacientů, jimž uplynul určitý počet let od ukončení léčby, přihlížet k předchozímu onemocnění. Česká asociace pojišťoven na základě předchozí dohody s ministerstvem zdravotnictví a patientskými organizacemi vypracovala standard ke spravedlivému přístupu k osobám, které prodělaly onkologické onemocnění, v případech, kdy žádají o individuální životní pojištění pro případ smrti. Tento standard akceptovalo již 10 životních pojišťoven.

V rámci standardu, ke kterému se životní pojišťovny zavázaly, budou přistupovat k lidem s prodělaným onkologickým onemocněním a k vyléčeným bez dalších následků stejně jako k těm, kteří tuto diagnózu neměli. Jejich prodělané

onkologické onemocnění tak nebude po určité době při posuzování zdravotního stavu zohledněno.

Standard se dobrovolně zavázaly dodržovat následující členské pojišťovny České asociace pojišťoven: Allianz

pojišťovna, Generali Česká pojišťovna, BNP Paribas Cardif Pojišťovna, Česká podnikatelská pojišťovna, Kooperativa, MAXIMA, KB pojišťovna, ČSOB pojišťovna, NN Životní pojišťovna, SV pojišťovna.

Výše uvedené pojišťovny a současně i další subjekty (např. Simplea, UNIQUA, YOUPLUS) navíc zřídily kontaktní e-mailové adresy určené pro komunikaci s patientskými organizacemi, týkající se přístupu pojišťoven ke klientům, kteří prodělali onkologické onemocnění, a kteří žádají o životní pojištění pro případ smrti.

Pojišťovny jsou již dnes připraveny zajistit, že každý dotaz doručený na tento e-mail bude posouzen relevantním odborným pracovníkem.

Ministerstvo zdravotnictví v posledním roce diskutovalo všechna témata s Českou asociací pojišťoven, Českou bankovní asociací i zástupci patientských organizací. Ústav zdravotnických informací a statistiky poskytl zástupcům finančních institucí podrobné údaje o riziku úmrtí nebo obnovení onemocnění v případě české populace a jednotlivých typů zejména onkologických onemocnění. *miš*

Chronický únavový syndrom – po desítky let přehlížené onemocnění

Nadační fond Neúnavní na počátku roku 2024 uskutečnil průzkum, jak vypadá situace pacientů s chronickým únavovým syndromem. Výsledky studie, které se zúčastnilo 150 pacientů, jasně poukazují na nedostatečnou pozornost ze strany zdravotníků i státu, což vede k nekvalitní a nedostatečné lékařské i sociální péči. To vše i přesto, že v zahraničí je tomu již dlouho jinak. Pacienti a patientské organizace v ČR dlouhodobě volají po zlepšení zdravotní a sociální péče, protože jejich problémy nejsou brány vážně.

Chronický únavový syndrom neboli myalgická encefalomyelitida (chronic fatigue syndrome, ME/CFS) je vážné a neléčitelné chronické onemocnění, které výrazně omezuje aktivitu a kvalitu života pacientů. Podle zahraničních odhadů se prevalence pohybuje mezi 0,3 % a 0,5 % populace, což v kontextu České republiky znamená až 50 tisíc nemocných.

Klíčové příznaky:

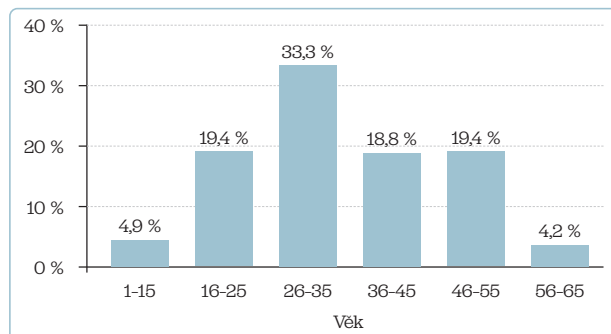
- velmi těžká únava nezvyklého charakteru, která následuje s odstupem 24–48 hodin po zvýšené námaze a která není důsledkem dlouhodobé zátěže, s trváním minimálně po dobu šesti měsíců, únava trvá dny až měsíce a označuje se jako Post-Exertional Malaise (PEM),
- poruchy spánku, přičemž ani dlouhý spánek (12–14 hodin) nevede k pocitu osvěžení, nemocní se cítí, jako by nespalí,
- neurokognitivní poruchy při zachovaném intelektu, někdy popisované jako „brain fog“ (mozková mlha),
- ortostatická intolerance.

Příčiny nejsou zcela objasněny, často nasedá na virovou infekci, uvažuje se též o genetické dispozici. Spouštěčem může být stres, extrémní námaha, porod, autonehoda apod.

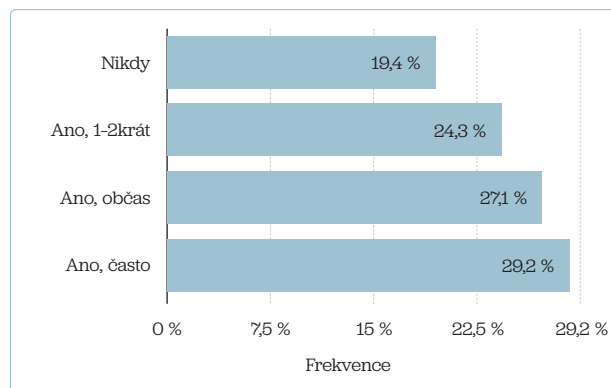
Historicky první studie

Studie, kterou provedl Nadační fond Neúnavní zpočátku roku 2024, jednoznačně odhaluje závažnost onemocnění ME/CFS (**graf 1–3**). Kromě jiného prokazuje, že povědomí o ME/CFS mezi lékaři (i laickou veřejností) je velmi nízké. Pouhých 30 procent pacientů se setkala s lékařem, který by měl být minimální povědomí o ME/CFS. To se negativně propisuje do lékařské diagnostiky a terapie, kdy pacienti velmi často dostanou nesprávná doporučení.

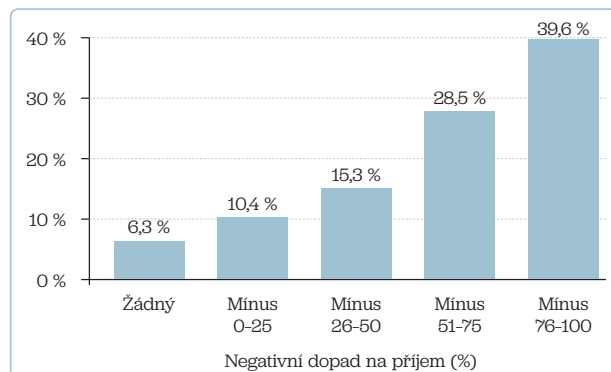
„Chronický únavový syndrom představuje vysoce komplexní problematiku, která negativně ovlivňuje životy pacientů na více úrovních – od zdravotních obtíží přes ztížené společenské uplatnění až po dopady na jejich osobní život. Je zarážející, že v ČR nemají pacienti podporu od státu ani v jedné z výše zmiňovaných rovin,“ říká MUDr. Tomáš Pluhař (Všeobecná fakultní nemocnice, Praha).



Graf 1 Věk v době onemocnění



Graf 2 Škodlivá doporučení od lékaře



Graf 3 Dopad ME/CFS na finanční příjem

Dopady na život jedince

ME/CFS se negativně odráží i do pracovních možností. „Pacienti jsou často nuceni zaměstnání opustit či výrazně snížit pracovní úvazek, což se projeví ve výši jejich příjmů,” tvrdí Šimon Procházka, jeden ze zakladatelů NF Neúnavní a pacient s ME/CFS. „Z důvodu neukotvení ME/CFS v resortu zdravotnictví dochází také k nepochopení i v oblasti sociální péče, a pacienti se tak stávají závislími na svém okolí,” doplnil Petr Homolka, druhý ze zakladatelů NF Neúnavní. Současně se pacientům, kteří ve většině případů potřebují asistenci okolí i při každodenních aktivitách, zvyšují lékařské výdaje spojené s ME/CFS.

Potřeba klinických doporučených postupů

Nadační fond Neúnavní považuje vznik klinických doporučených postupů v ČR za zcela zásadní na cestě za nápravou této situace. Podobné postupy již po dlouhou dobu existují v zahraničí (Velká Británie, USA, Nizozemsko či Německo) a Neúnavní dlouhodobě bojují za jejich vznik v Česku. Bohužel, vždy došlo k odmítnutí ze strany odborných společností. „Bez doporučených postupů se pacient dostává do problémů nejen v systému zdravotním, ale i sociálním,” jasně deklaruje Simona Zábranská, místopředsdkyně Pacientské rady. Místopředsdkyně Národní asociace pacientských organizací Edita Müllerová považuje doporučené postupy za zásadní, obzvláště v případech méně známých onemocnění, protože odborné guidelines jsou podmínkou dostupnosti adekvátní péče zdravotní i sociální.

Podle MUDr. Pluhaře kromě doporučených postupů chybí také finanční podpora, centralizovaná péče, možnost zapojení ergoterapeutů a dalších odborníků vyškolených v této problematice do péče o pacienty s ME/CFS.

Z výsledků studie

- Pacienti nejčastěji onemocněli ve věku mezi 16 a 35 lety (53 % dotázaných).
- Více než 87 % pacientů trpí onemocněním déle než dva roky a 34 % dokonce déle než deset let.
- Průměrná doba onemocnění je necelých devět let. Je však nutné poznamenat, že 94 % dotázaných odpovědělo, že se stále nevyhléčilo do alespoň 75% kapacity před onemocněním. Lze tedy očekávat, že celková doba onemocnění se u této skupiny pacientů bude dále prodlužovat, což bude mít za následek zvyšování průměrné doby onemocnění u sledované skupiny.
- Necelé polovině (44 %) nikdy nebyla diagnóza ME/CFS potvrzena a u dalších 15 % k tomu došlo až po více než pěti letech. Pouze u necelých 10 % byla diagnóza stanovena v době do jednoho roku, což se považuje za doporučenou dobu v zahraničních klinických doporučených postupech.
- Pacienti v průměru projdou šesti odbornostmi; maximum bylo 16 odborností před stanovením diagnózy či rezignací na její potvrzení.
- Nejčastějšími specializacemi, které pacienti navštívili, jsou neurologie (90 %), imunologie (83 %), psychiatrie (72 %) a revmatologie (61 %).
- 70 % pacientů se nikdy nesetkalo s lékařem či lékařkou, kteří by měli alespoň minimální povědomí o chronickém únavovém syndromu.
- Pouze 19,4 % dotázaných se nikdy nesetkalo s lékařským doporučením, které by vedlo ke zhoršení jejich stavu; více než 56 % pacientů se s nevhodnými lékařskými doporučeními setkává pravidelně.

Zahraniční doporučené postupy/informace o ME/CFS:

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>

<https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>

<https://www.mecfs.de/forschungsprogramm/>

<https://nkc.nl/onderzoek/expert-centre-chronic-fatigue/>

miš

Vzácná genetická onemocnění v romské populaci

Problematika vzácných onemocnění je složitá a komplexní, zejména pro jejich vysoký počet (kolem 7 000) a nízký počet pacientů s konkrétním vzácným onemocněním. V praxi jsou tyto pacienti rozptýleni a jejich identifikace a přesná diagnostika jsou většinou nad možnosti praktických lékařů zejména pro nespecifickou, rozmanitou a překryv symptomů. O mnoho těživější je přístup k diagnostice a léčbě ve vyloučených lokalitách, konkrétně v romské populaci. Praktickým pomocníkem může být nová publikace Vzácná genetická onemocnění v romské populaci: jejich diagnostika a léčba.

Přesný počet vzácných onemocnění (VO) není znám, odhaduje se na 5 000–7 000. Orphanet uvádí kolem 11 000 názvů, z nichž některé jsou označeny pro identická VO. Počet VO není trvalý, protože díky novým technologiím, postupům a poznatkům jejich počet stoupá. Ve světě žije asi dvacet milionů jedinců, kteří trpí některým ze vzácných onemocnění, v České republice se jejich počet odhaduje zhruba na 500 000.

Za vzácná se označují onemocnění, jejichž prevalence je nižší než 5 osob z 10 000. U značné části z nich (hovoří se o více než 80 %) je přítomna genetická komponenta. Týkájí se všech tělesných systémů a setkat se s nimi může lékař jakékoli specializace, ale především praktičtí lékaři jak pro dospělé, tak pro děti a dorost.

„V praxi pediatrů je velmi složité pomyslet na to, že některé z dětí, které mají v péči, může trpět vzácným onemocněním, protože příznaky těchto onemocnění nebývají specifické. Situace je ještě složitější, jde-li o dítě z romské komunity,“ vysvětluje profesor MUDr. Milan Macek, DrSc., z Ústavu lékařské biologie a genetiky II. LF UK a FN Motol.

V romské populaci se vyskytují specifická VO, která reflektují populačně genetickou historii a relativní společenskou a geografickou izolovanost evropských romských populací. Tato onemocnění zůstávají velmi často nediodagnostikována či nesprávně diagnostikována, proto pacienti s těmito VO nejsou evidováni ve zdravotním systému.

Pomoc praktickým lékařům

V rámci projektu EEA/Norských fondů „Zvýšení dostupnosti cílené prevence a včasné diagnostiky specifických přenosných a nepřenosných onemocnění ve vybraných sociálně vyloučených lokalitách s romskými komunitami“, který je zaměřen na zvýšení povědomí o specifických genetických onemocněních vyskytujících se v romské populaci, vyšla publikace s názvem **Vzácná genetická onemocnění v romské populaci: jejich diagnostika a léčba**.

„Zejména kolegy z terénu chceme informovat o síti odborných pracovišť, která mohou vzácná onemocnění cíleně diagnostikovat a zajistit jejich léčbu. V publikaci jsou vzácná onemocnění řazena podle oborů s přehledným uvedením symptomů a s možnostmi diagnostiky i léčby. Publikace zároveň obsahuje kontakty na zařízení členěná podle lokality, kde lékaři mohou hledat pomoc. Je to manuál, který by měl zejména dětským praktickým lékařům pomoci zvládnout složitou problematiku vzácných onemocnění,“ dodává profesor Macek, autor publikace.

Publikace je pro odbornou veřejnost dostupná i na webové adrese: <https://nf.ublg.cz>

Publikace vznikla s podporou projektu financovaného Islandem, Lichtenštejnem a Norskem prostřednictvím Fondů EHP, reg. č. ZD-ZDOVA2-001.

miš