

Lidé s vzácným onemocněním chtějí specializovaná centra pro léčbu

MediaFax, 28. 2. 2009, Autor: Marie Fialová

Praha - Pacienti s vzácným onemocněním se dožadují vzniku specializovaných center pro léčbu těchto chorob. Jsou podle nich předpokladem pro včasnou diagnostiku a kvalitní zdravotní péči, uvedla předsedkyně patientského sdružení META Kateřina Uhlíková.

Nemoc se označuje jako vzácná, pokud postihuje méně než pět lidí z 10 000. Takových chorob lékaři znají zhruba osm tisíc. Jsou to například druhy svalových atrofií, mozková obrna, vrozená lomivost kostí či metabolické poruchy. Vzácné onemocnění se však může skrývat za jinou nemocí, což může vyústit v chybnou diagnózu a léčbu. Specializovaná centra by právě měla pomoci při stanovení včasné a správné diagnózy a léčby.

„Tyto nemoci představují menšinu, a proto o nich veřejnost nemá dostatečné povědomí. Nejsou zdravotnickou prioritou, a není jim tedy věnováno náležité bádání,“ uvedla Uhlíková. Lékový trh je omezený a farmaceutický průmysl se zdráhá investovat do výzkumu a vývoje takových léků. „Stát by měl určitými výhodami a úlevami výzkum těchto léků podporovat,“ řekla. Doplnila, že v Česku trpí pět tisíc lidí vzácným onemocněním, v celé Evropě jich je 30 milionů.

Vzácná onemocnění mají některé společné rysy. Jsou závažná, často degenerativní a život ohrožující, v 50 procentech nemoc propukne již v dětství. Pacienti jsou částečně či úplně odkázáni na pomoc druhých. Často jde o nemoc nevyléčitelnou, většinou bez účinné léčby. Osmdesát procent má genetické příčiny, další příčinou bývají infekce, alergie, nemoci mohou být způsobené i chemicky či zářením.

Onemocnění většinou představuje kombinaci genetických a vnějších faktorů, avšak u většiny vzácných onemocnění lékaři konkrétní příčinu nemoci neodhalí. Mnohá se objeví již při narození nebo v dětství, například dětská svalová atrofie, syndrom vrozené lomivosti kostí, většina metabolických poruch. Jiné nemoci, jako například rakovina štítné žlázy propuknou až v dospělosti.

Pacienti doufají, že v České republice zpracují odborníci Národní plán pro vzácná onemocnění, jako je tomu již v řadě evropských států. Dne vzácného onemocnění má přispět k růstu povědomí veřejnosti i politiků o vzácných onemocněních a jejich dopadu na život nemocných.