

V Česku má pět tisíc lidí vzácnou nemoc

Právo, 28.2.2009, Autor: Václav Pergl

V České republice žije přibližně pět tisíc lidí s některou ze vzácných nemocí - vyplývá to z kvalifikovaného odhadu lékařů.

Často trvá léta, než se u postiženého člověka diagnóza potvrdí a může být léčen.

Zhruba 80 procent vzácných onemocnění má původ v genech, zbývající jsou zapříčiněna infekcí, bakteriální i virovou, dále alergiemi nebo vlivy životního prostředí. Ze 75 % tato onemocnění postihují děti, a bohužel třetina pacientů se nedožije pěti let.

V Evropě bylo diagnostikováno přibližně osm tisíc druhů vzácných onemocnění. Na většinu z nich neexistuje účinná léčba. A pacient je tak odsouzen k postupnému umírání.

„Očekáváme, že v ČR bude brzy vypracován národní plán pro vzácná onemocnění, jako je tomu již v řadě evropských států,“ sdělila včera Právu Kateřina Uhlíková, předsedkyně pacientské organizace META.

Sama má Gaucherovu chorobu, což je dědičná porucha zpracování tuků. „Nemoc mi byla diagnostikována před 16 lety v pražské Fakultní nemocnici Motol. V roce 1997 mi pojišťovna léčbu uhradila,“ říká.

Ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze na Karlově náměstí má klinika kardiologie a angiologie tři specializované programy na vzácná onemocnění.

Na problémy pacientů se vzácnými nemocemi má upozornit dnešní Den vzácných onemocnění.