

Praha, 4. 4. 2020

V DOBĚ PANDEMIE ONEMOCNĚNÍ COVID-19 JSOU PACIENTI SE VZÁCNÝMI ONEMOCNĚNÍMI VYSOCE RIZIKOVOU SKUPINOU

Stanovisko České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)

Pandemie způsobená novým koronavirem SARS-CoV-2 se týká celé naší společnosti. Média nás opakovaně v posledních týdnech informují o skutečnosti, že vysokému zdravotnímu riziku jsou vystaveni starší lidé nebo pacienti s chronickými, civilizačními, nebo onkologickými onemocněními. **Nicméně nemělo by se zapomínat, že vysokému riziku jsou vystaveni také pacienti se vzácnými onemocněními.** Navíc o **adekvátních léčebných** postupech v případě vzácných onemocnění **jsou obvykle informováni jen specializovaní lékaři ve fakultních nemocnicích a velmi často také samotní pacienti.** Praktičtí lékaři, kteří poskytují běžnou péči v ambulancích nebo jejich kolegové na urgentních příjmech specifickou situaci pacientů se vzácnými onemocněními mnohdy neznají a nevědí, jak přesně postupovat.

Pandemie onemocnění COVID-19 se týká pacientů, kteří:

- 1) **díky svému onemocnění nejsou schopni dodržovat preventivní hygienická opatření:** např. pacienti s mentálním postižením, poruchou autistického spektra, onemocněními kůže nebo onemocněními pohybového aparátu;
- 2) **jsou schopni dodržovat hygienická opatření, ale při nákaze jsou vysoce ohroženi díky předchozímu onemocnění typických cílových orgánů viru SARS-CoV-2:** např. pacienti s epilepsií, metabolickým, nervosvalovým, plicním, neurologickým, onkologickým a kardiologickým onemocněním, nebo se sníženou imunitou;
- 3) **vyžadují pravidelnou léčbu a sledování v nemocničním zařízení, když je však přístup k léčbě omezen v důsledku krizových opatření nebo díky zvýšenému riziku infekce;**
- 4) **vyžadují akutní péči v důsledku náhlého zhoršení jejich zdravotního stavu, kde dostupnost akutních medicínských intervencí může být omezena díky zahlcení zdravotních systému v důsledku léčby nemocných s COVID19, a to ze všech výše jmenovaných diagnostických skupin.**

V některých případech jsou v angličtině dostupné doporučené postupy pro urgentní medicínské intervence u vybraných vzácných onemocnění:

https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Emergency.php?lng=EN

Případně lze získat informace od českých partnerských pracovišť Evropských referenčních sítí pro vzácná onemocnění (ERN): https://www.mzcr.cz/Odbornik/obsah/specializovana-pracoviste-pro-vzacna-onemocneni_3966_3.html

Vnímáme, že situace vyvolaná pandemií SARS-CoV-2 přináší značnou zátěž celému zdravotnictví. Přesto považujeme za nezbytné přijmout následující opatření:

- Zajistit, aby záchranná služba, lékaři urgentního příjmu a lékaři v nemocnicích plně respektovali specifické potřeby pacientů se vzácným onemocněním;
- Zajistit pravidelně poskytovanou léčbu a péči pro tyto pacienty mimo nemocnice pro všechny případy, kdy je to možné: praktickými lékaři, pracovníky agentur domácí péče a dalšími způsoby;
- Zajistit maximální ochranu pro pacienty při neodkladných návštěvách zdravotnických zařízení: oddělené prostory, důsledná desinfekce, respirátory, rukavice a další nutné ochranné prostředky;
- Zajistit ochranné prostředky pro asistenty a pracovníky domácí péče, pracovníky rané péče a další profese, které se na pravidelné léčbě pacientů se vzácnou nemocí podílejí.

Zároveň apelujeme na všechny zdravotníky:

Pacienti se vzácným onemocněním často vědí, co je zapotřebí udělat, a naopak co může zásadně uškodit. Velice často mají také kontakty na lékaře specialisty, kteří je léčí.

Prosíme Vás, věnujte jim pozornost i v této krizové době a jednejte uvážlivě.

Děkujeme!

Za Radu ČAVO

Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně,

Ing. René Břečťan, místopředseda,

Kateřina Uhlíková, místopředsedkyně,

Prof. MUDr. Milan Macek, DrSc, Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění (www.nkcvo.cz).

PŘÍKLADY MEDICÍNSKÝCH SITUACÍ, KTERÉ V SOUČASNÉ KRIZI PACIENTI SE VZÁCNÝMI ONEMOCNĚNÍMI ŘEŠÍ:

Vím, že při léčbě COVID-19 se používá kyslíková terapie. Vím také, že pro lidi s mojí diagnózou je podání kyslíku bez podpůrné ventilace život ohrožující. Ze zkušenosti také vím, jak málo pozornosti informacím, které se snažíme zdravotníkům jako pacientům poskytovat, věnují pozornost.

Pacient se svalovou dystrofií

Pravidelně docházím do nemocnice kvůli podání léku (intravenózně). Jsem na něm životně závislý. Moje nemoc ovšem také způsobuje, že i běžná infekce pro mě může znamenat zásadní zhoršení zdravotního stavu. Potřebovali bychom, aby nám dali alespoň kvalitní respirátory, až půjdeme příště na infúzi.

Pacient se vzácným metabolickým onemocněním

Přijela pro nás sanitka. Přes opakované upozornění, že potřebujeme specializovanou péči z důvodu naší diagnózy, jsme byli odvezeni do spádové nemocnice. Tam ovšem nikdo nevěděl, jak při našem onemocnění postupovat. Když jsme navrhovali, aby kontaktovali naše specialisty, odmítli to.

Pacienti se vzácným nervosvalovým onemocněním

Když se náš stav zhorší, obvykle nám náš lék aplikují na urgentním příjmu. Jsme riziková skupina a opravdu se bojíme do nemocnice chodit.

Pacienti s hereditárním angioedémem

V rámci domácí péče nám vyměňují pravidelně tracheostomickou trubičku, máme nyní obavu, pracovníci z agentur domácí péče zanesou domů infekci, protože nemají dostatečnou ochranu...

Rodina pacienta s multisystémovou atrofií

Náš syn je těžce nemocný. Bojím se, že když budu chodit do práce, nakazím ho. Potřebovali bychom zůstat s manželkou na ošetřovněm oba.

Rodiče pacienta se vzácnou onkologickou diagnózou