

Přibližujeme vzácné informace lékařům i pacientům

11.12.2023 - | PROTEXT

„Informace o vzácných onemocněních a jejich léčbě, zkušenosti lékařů a pacientů bývají těžce dostupné, často jen na cizojazyčných specializovaných stránkách nebo v médiích. Naším cílem je, aby je čeští lékaři a pacienti měli na dosah a v mateřském jazyce, abychom skutečně pomohli ke zlepšování kvality života vzácně nemocných,“ říká David Plodek, ředitel společnosti. Dodává, že projekt týkající se myasthenia gravis je první takto komplexně zacílený na všechny, kterých se týká, a že ho vede silná ambice pokračovat v tom, aby informace o vzácných diagnózách a možnostech léčby byly v ČR dostupnější než dosud. Proto mj. věnovala společnost Pears Health Cyber Europe dar 60 tisíc korun patientské organizaci MYGRA-CZ, která právě tyto pacienty sdružuje, aby jí pomohla s šířením informací.

O myasthenia gravis

Myasthenia gravis je vzácné, chronické, autoimunitní onemocnění, které způsobuje vysilující a potenciálně život ohrožující svalovou slabost. Ta ovlivňuje oční motilitu, polykání, řeč, mobilitu a dýchací funkce, což může významně narušit nezávislost a kvalitu života nemocných. Nemoc postihuje obě pohlaví, může se projevit kdykoli během života. Ročně se projeví cca 20-25 nových případů.

Co trápí pacienty s myasthenia gravis

Paradoxem této choroby je **unavitelnost a následně slabost svalů, které u zdravého člověka únavě nepodléhají** – například svalů víček, svalů zajišťujících souosý pohled, řeč, kousání, polykání a držení hlavy. Fyzická práce i jiné okolnosti mohou tyto projevy zhoršit až do obrazu myastenické krize, vyžadujícího péči na JIP. Pacienti popisují tyto situace i mnohdy nevhodnou reakci okolí: „Když jsem hodně vyčerpaná, začnou mi padat víčka, začnu špatně mluvit, nejsem schopna artikulovat, přestávám polykat, pak i dýchat a dostaví se i myastenická krize. Často jsem i spadla při chůzi. Zažila jsem spoustu negativních komentářů – lidé v okolí mě považovali za feťáčku, alkoholičku, co se neudrží na nohách,“ říká pacientka Katka (46 let). Podle ní je ale nejdůležitější vědět, **jak život s nemocí zvládat**: „Musím poslouchat svoje tělo, které mi dává náznaky. Když je neposlechnu, vrátí se mi problémy.“

U pacienta s myastenii se velmi často zhoršuje dýchání (záněty dýchacích cest, pocit nemožnosti se úplně nadechnout, pocit nedostatku vzduchu až dušení). Pacienti mívají problémy s výživou, polykáním, úbytkem váhy. U mnoha pacientů se zhoršuje psychika (deprese, úzkostné stavy).

O léčbě myasthenia gravis

Standardní terapie je dlouhodobá, trvá i měsíce až roky, než se projeví plný přínos léků. Často je spojena s mnoha závažnými nežádoucími účinky, například cukrovkou, hypertenzí, osteopenií, řídnutím kostí, se změnami nálad atd. Provází ji snížená kvalita života, pracovní neschopnost. Moderní cílená terapie vykazuje nižší výskyt nežádoucích účinků a může fungovat velmi rychle během několika dnů, maximálně týdnů.

Podle MUDr. Jany Junkerové z Fakultní nemocnice Ostrava je také důležitá informovanost lékařů různých specializací, aby **dokázali odlišit myastenickou unavitelnost od obecné únavy**, kterou

trpí část populace, a odeslali pacienta **k neurologovi**, který je stěžejní v diagnostickém i léčebném procesu. „Léčba spočívá v ovlivnění příznaků a v ovlivnění podstaty choroby, kterou je dysfunkce imunitního systému. Léčba je dlouhodobá a podání imunosupresiv také provázejí nežádoucí účinky. Ke zvládnutí myastenických exacerbací a krizí je používána výměnná plazmaferéza a lidské imunoglobuliny. V poslední době máme u indikovaných případů myastenie gravis možnost v klinické praxi použít tzv. biologickou léčbu.“ říká.

Pacient Jaroslav (67 let): „Nemoc mě trápí už 10 let – začalo se mi špatně mluvit, neudržel jsem oční víčko. Pak jsem zjistil, že se nemůžu už ani napít ani najíst. Nemoc mě tak omezovala, že jsem myslel, že už to je moje konečná. Ale nechtěl jsem to vzdát, jsem rád, že mám správného lékaře a novou léčbu.“

O projektu

V projektu Myasthenia gravis vznikl edukační kurz pro lékaře a cyklus kazuistik na vzdělávacím portálu EUNI, který vzdělává lékaře a odborný zdravotnický personál. Spolupracovali na něm MUDr. Stanislav Vohánka, CSc., MBA, z Fakultní nemocnice v Brně, MUDr. Jana Junkerová z FN Ostrava a MUDr. Michaela Týblová z FN Praha.

Partnerem projektu je společnost Medison Pharma.

Vzdělávací portál EUNI (elektronická univerzita) už od roku 2006 vzdělává lékaře a odborný zdravotnický personál (akreditované kurzy). Aktuálně je zde publikováno 270 kurzů, které jsou dostupné pro více než 30 tisíc uživatelů portálu. Provozovatelem univerzity je společnost Pears Health Cyber Europe, která se dále zabývá vývojem projektů a mobilních aplikací například pro pacienty s alergiemi, cukrovkou, roztroušenou sklerózou, lupénkou nebo migrénou.

<https://www.ceskenoviny.cz/tiskove/zpravy/priblizujeme-vzacne-informace-lekarum-i-pacientum/2452403>