

Tisková zpráva

Praha, 7. září 2022

Duchennova svalová dystrofie postihuje především muže, ženy ovšem hrají nezastupitelnou roli

Světový den povědomí o Duchennově svalové dystrofii letos upozorní na problematiku pečujících žen a žen přenašeček.

Duchennova i Beckerova svalová dystrofie postihují – až na mimořádné výjimky – pouze muže, proto se o ženách v souvislosti s tímto onemocněním málokdy hovoří. Nicméně téma Ženy a Duchenne je důležité z několika důvodů.

„I ženy ve vzácných případech onemocněním trpí a málokterý lékař si tak raritní kombinaci vůbec připustí a ženu diagnostikuje. Nemoc je v 70 % případů způsobena chybným genem matky, který syn zdědí – tedy 70 % matek chlapců s tímto typem dystrofie jsou tzv. přenašečky,“ vysvětluje **MUDr. Karolína Podolská, koordinátorka péče patientské organizace Parent Project.**

Zároveň 10-20 % přenašeček má projevy onemocnění – svalovou slabost a onemocnění srdce – jde o tzv. manifestní přenašečky. Problém u této skupiny je, že lékaři zatím neví, co u nich sledovat, vyšetřovat, a především v případě nálezu neví, jak je léčit.

Navíc jsou to právě ženy, které nejčastěji pečují o chlapce se svalovou dystrofií. *„Ženy jsou s onemocněním spjaty a mají zpravidla velmi nelehkou roli. Často je to stojí vlastní zdraví, práci, veškerý volný čas. A mnohdy i rodinné vztahy,“* upozorňuje **Ing. Jitka Reineltovej, předsedkyně Parent Project.**

Její slova potvrzuje i osmapadesátiletá Ivana Pešková, držitelka zlaté medaile v boccie, kterou vybojovala se svým synem Adamem. *„Po celodenní péči Adama ukládám v deset večer ke spánku. Na nohou stojím už jen silou vůle. A vím, že mě ještě čeká ‚noční šichta‘ v podobě Adamova polohování. V tu chvíli mi kolikrát probleskne hlavou: ‚Pešková, co budeš dělat, když už v sobě jednou tu sílu nenajdeš?‘,“* říká upřímně pečující maminka Ivana Pešková.

Organizace Parent Project také v rámci Světového dne povědomí o Duchennově svalové dystrofii představí **kampaň Dokážeme víc, než si myslíte**, ke které spustila sbírku na portálu [Donio](https://www.donio.cz).

Ženy a Duchenne v číslech:

- přibližně 1 žena z 50 000 000 narozených je postižena Duchennovou svalovou dystrofií

Červené světlo připomene pacienty se svalovou dystrofií

Jako připomínka Světového dne Duchennovy svalové dystrofie se 7. září červeně rozsvítí některé stavby, v Praze například Petřínská rozhledna, Tančící dům a Ministerstvo zdravotnictví, v Praze, v Plzni pak Nová scéna Divadla J. K. Tyla.

Tisková zpráva

- 10–20 % přenašeček má mírnější projevy nemoci – především srdeční onemocnění, svalovou slabost, únavu a svalové křeče
- podle nedávné studie má přibližně 50 % přenašeček nálezný magnetické rezonanci srdce (oproti 5 % v běžné populaci).

Zajímavosti:

- u žen přenašeček se nemoc zpravidla neobjeví, jelikož i přes chybu v genu na jednom chromozomu X druhý chromozom X produkci dystrofinu umožní
- doporučení zdravotní péče o přenašečky svalové dystrofie zatím nejsou k dispozici. V USA letos na jaře založili v Pensylvánii první tým, který se bude věnovat srdečním onemocněním přenašeček. Nikde jinde, alespoň pokud je nám známo, není péče specializovaná na přenašečky svalové dystrofie
- opomenuté je také zdraví pečujících maminek, které mnohdy nemají možnost věnovat se vlastním obtížím.

PARENT PROJECT, z. s. je pacientská organizace založená rodiči, jejichž děti se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker a dalšími vzácnými nervosvalovými onemocněními raného věku. Spolek sdružuje pacienty, jejich rodiče a další rodinné příslušníky. V ČR působí od roku 2001, kdy zakládající členové navázali na fungování stejnojmenné organizace v USA založené v roce 1994. Hlavním zájmem organizace je zlepšování kvality života pacientů prostřednictvím zkvalitnění sociální a zdravotní péče, šíření povědomí o nemoci, sledování novinek ve výzkumu i v péči v zahraničí. Spolek realizuje terénní práci s rodinou, úzce spolupracuje s odborníky ze všech relevantních oborů, organizuje pobytové akce a konference, zaštiťuje klinické studie v ČR.

Organizace poskytuje všem členům poradenství, individuální konzultace a umožňuje sdílení informací. Spolupracuje s jinými organizacemi, prosazuje zájmy členů při jednáních se zdravotními pojišťovnami a dalšími institucemi.

Duchennova svalová dystrofie (DMD) je vzácné, progresivní, nevléčitelné onemocnění, které postihuje 1 z 5 000 novorozenečích chlapců (nemoc postihuje zpravidla chlapce, ve velmi vzácných případech i dívky). První příznaky se začínají projevovat kolem třetího roku, kdy chlapci hůře vstávají ze země a celkově nestačí svým vrstevníkům. Nemoc postupně oslabuje kosterní svalstvo končetin a trupu a následně mezi osmým až dvanáctým rokem ztrácejí nemocní schopnost chůze. V raném dospívání mezi třináctým a devatenáctým rokem bývají zasaženi i dýchací a srdeční svaly. Ve většině případů je intelekt plně zachován a chlapci si svůj zhoršující se zdravotní stav plně uvědomují.

Světový den Duchennovy svalové dystrofie se připomíná vždy 7. září. Jedná se o iniciativu Světové organizace Duchenne (WDO), která spojuje pacienty, lékaře, odbornou veřejnost, vědce, veřejné činitele a další osoby z celého světa. PARENT PROJECT Česká republika s touto organizací úzce spolupracuje a společně tak naplňují cíl tohoto dne, kterým je především zvýšit povědomí o nemoci.



Tisková zpráva

Více informací:

www.parentproject.cz

www.facebook.com/parentproject.cz

www.worldduchenneday.org

Kontakt pro média:

Ing. Jitka Reineltová, předsedkyně PARENT PROJECT, z. s. / + 420 602 167 243,
reineltova@parentproject.cz