

## Tisková zpráva

Praha, 7. září 2021

# Dospělí pacienti se svalovou dystrofií stále nemají odpovídající péči

Světový den Duchennovy svalové dystrofie upozorňuje na těžký život těchto pacientů a jejich rodin.

*Duchennova svalová dystrofie je nevyléčitelné onemocnění. Jeho postup může o desítky let zpomalit vysoce specializovaná komplexní péče. Ta však pro dospělé pacienty v ČR není k dispozici. Chybí specializovaní lékaři pro dospělé i navazující odbornosti, které jsou pro kvalitní péči nezbytné. Pacientská organizace Parent Project se snaží prosadit vytvoření těchto komplexních center. Než se to podaří, snaží se svépomocí tuto péči suplovat.*

Již 20 let pomáhá pacientům s Duchennovou svalovou dystrofií a dalšími vzácnými neurosvalovými onemocněními pacientská organizace PARENT PROJECT. Mezi její hlavní cíle v dalším období patří zajištění komplexní péče pro dospělé pacienty, zvýšení kapacit dětských center vysoce specializované péče a urychlení přístupu k novým lékům pro pacienty s Duchennovou svalovou dystrofií.

„Naše práce je důležitá. Duchennova svalová dystrofie je silně progresivní onemocnění. Po 10. roce života usedají pacienti na vozík a potřebují 24hodinovou péči. Proto rodiny vítají společná setkávání, kde si mohou předávat vlastní zkušenosti a získávat nové poznatky,“ říká Jitka Reineltová, předsedkyně pacientské organizace PARENT PROJECT, z.s.

Spolek spolupracuje se špičkovými lékaři a odborníky, některé služby svým členům sám zajišťuje. „Pro naše pacienty a rodiny je velmi důležitá psychologická podpora, kterou poskytuje naše psycholožka rodinám přímo dle jejich potřeb. Poskytujeme též konzultace fyzioterapeuta, lékaře, ergoterapeuta, sociální pracovnice a další služby, které doplňují a navazují na poskytovanou péči v centrech. Ta je u dětských pacientů na dobré úrovni, ale zcela chybí u dospělých pacientů,“ dodává Jitka Reineltová.

### Zlatá medaile z paralympiády pro Adama Pešku

Mezi dlouholeté členy organizace Parent Project patří i Adam Peška, který minulý týden získal zlatou medaili na paralympiádě v Tokiu.

### Červené světlo připomene pacienty se svalovou dystrofií

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

## Tisková zpráva

### Chybí komplexní péče pro dospělé pacienty

Tím, jak se zlepšila péče o dětské pacienty, zvýšil se i průměrný věk dožití u tohoto onemocnění. Tím pádem přibývá dospělých pacientů s Duchennovou svalovou dystrofií. Zároveň ovšem narůstá potřeba kvalitní multioborové péče. V České republice je jen několik lékařů, kteří se péčí o dospělé pacienty s nervosvalovým onemocněním věnují, nicméně komplexní péče zatím chybí úplně.

Proto PARENT PROJECT přišel s projektem Koordinace přechodu z dětské do dospělé péče, který rozvíjí MUDr. Karolína Podolská. „*Jako problematickou vidíme situaci, kdy pacienti v 19 letech opouští komplexní nervosvalovou péči poskytovanou dětem a přecházejí do péče neurologa bez návaznosti dalších specializací (např. kardiologa, endokrinologa, ortopeda, gastroenterologa). Jako koordinátorka se tedy věnuji tomu, aby dospělý pacient měl zajištěnou péči ve všech oblastech, ve kterých ji potřebuje. Postupně se daří navázat spolupráci s lékaři různých specializací, a tvoří se tak potřebná síť pracovišť (i napříč nemocnicemi), která o pacienty s nervosvalovým onemocněním pečují.*“

Řešení, které přináší patientská organizace, je však třeba nahradit standardním centrem komplexní péče, pro dospělé pacienty s nervosvalovým onemocněním, které bude schopné zajistit plynulou návaznost a kvalitu péče.

### Je nutné zajistit péči všem

Důležitost poskytování komplexní péče v souladu s nejnovějšími poznatky zdůrazňuje i MUDr. Jana Haberlová, Ph.D. z Neuromuskulárního centra Kliniky dětské neurologie Fakultní nemocnice Motol. „*Dnešní medicína a vědecké poznatky dokáží nabídnout pokročilé metody léčby a rehabilitace, díky kterým se nemoc daří brzdit i o desítky let. Jde však o časově velmi náročnou a kvalifikovanou péči, která vyžaduje značnou specializaci lékařů, ale zároveň jejich týmovou spolupráci.*“ Komplexní péče vyžaduje multidisciplinární tým lékařů, kteří tuto vzácnou diagnózu dobře znají, ale opravdových specialistů je málo. V současné době existují v České republice dvě neuromuskulární centra vysoce specializované péče, která jsou součástí evropské sítě pro vzácná neuromuskulární onemocnění (ERN\_NMD). Bohužel, tato centra ve FN Motol a FN Brno, nestačí svojí kapacitou pokrýt všechny pacienty se vzácnými svalovými dystrofiemi, je proto potřeba navýšit počty odborníků, ale i celkové kapacity v těchto centrech tak, aby bylo možné poskytovat péči všem dětským pacientům. Ještě větší úkol však čeká odborníky i patientskou organizaci v nastavení skutečné systémové péče pro dospělé pacienty.

### Léčba v dohlednu

V posledních letech se pozitivně změnil přístup zdravotních pojišťoven i státních institucí k patientským organizacím. PARENT PROJECT se dlouhodobě podílí na systémových změnách, které do budoucna umožní pacientům se vzácnými onemocněními jednodušší přístup k léčbě i péči. Skrze svou předsedkyni má zastoupení v Patientské radě ministra zdravotnictví a členové výboru organizace se účastní jednání řady pracovních skupin. „*Pevně věříme, že Poslanecká sněmovna na svém nejbližším jednání schválí novelu zákona č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění, která je důležitým krokem k dalšímu zlepšování péče o pacienty se vzácným onemocněním,*“ upřesňuje Jitka Reineltová „*V průběhu několika let očekáváme schválení nových genových léčivých přípravků, které zásadně změní život pacientům*“

## Tisková zpráva

*s Duchennovou svalovou dystrofií a významně zbrzdí progresi tohoto onemocnění. Je proto nezbytné, aby se pacienti této léčby dočkali v co nejlepší kondici,*“ dodává MUDr. Jana Haberlová, PhD.

---

**PARENT PROJECT, z. s.** je patientská 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, nevyléčitelné onemocnění, které postihuje 1 z 5 000 novorozených 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 zasaženy 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.

### Více informací:

[www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz)

[www.facebook.com/parentproject.cz](https://www.facebook.com/parentproject.cz)

[www.worldduchenneday.org](http://www.worldduchenneday.org)

### Kontakt pro média:

Ing. Jitka Reineltovej, předsedkyně PARENT PROJECT, z. s. / + 420 602 167 243,  
[reineltova@parentproject.cz](mailto:reineltova@parentproject.cz)