

Představujeme patientské organizace: Parent Project

O patientské organizaci Parent Project je v médiích docela slyšet. My jsme ostatně o tomto spolku rodičů a pacientů se svalovou dystrofií psali v minulém roce hned dvakrát. I to je známkou značné čírnodosti členů Parent Project. Minimálně na venek působí organizace na české poměry nezvykle profesionálně, a i bližší pohled může být pro ostatní patientské organizace inspirativní.

Historie Parent Project (PP) sahá do roku 2001, kdy se několik rodičů dalo dohromady, aby sdíleli své zkušenosti a informace o nemoci svých dětí. Vzorovou se jim stala stejnojmenná organizace založená matkou dvou chlapců s Duchennovou muskulární dystrofií (DMD) Pat Furlong v USA v roce 1994. Podobně vznikly další PP v různých zemích světa. Všechny mají stejné logo a jejich představitelé se mohou setkávat na společných mezinárodních akcích.

Primárně jsou členy PP rodiče a pacienti s DMD nebo Beckerovou svalovou dystrofií, ale spolek se otevírá i pacientům s dalšími typy vzácných nervosvalových onemocnění raného věku. Organizace byla dlouho čistě rodičovskou organizací, která fungovala na dobrovolnické bázi. V posledních letech však postupně dochází k její postupné profesionalizaci. Velký podíl na tom má předsedkyně PP Jitka Reinelťová, maminka devítiletého Mattiase, kterému lékaři diagnostikovali



Jitka Reinelťová se synem Mattiasem



**PARENT
PROJECT**
CZECH REPUBLIC

Svalová dystrofie Duchenne/Becker

DMD v roce 2011. Reinelťová se stala před třemi lety předsedkyní organizace, do práce se tehdy podle svých slov vrhla jako buldozér a spolu s dalšími členy fungování PP významně posunula. Dobrovolnická činnost je pro PP pořád zásadní, ale organizace na ní již není závislá zcela. „Dnes pracují pro PP zaměstnanci celkově na 2,5 úvazků, k tomu má několik dalších stálých spolupracovníků na DPP. Celkově v rámci nějaké formy dohody pro organizaci během roku pracuje v součtu více než padesát lidí – většina z nich poskytuje členům jakési odlehčovací, hlídání, necertifikovanou osobní asistenci,“ přibližuje předsedkyně spolku.

PP spolupracuje dále například s psychologou, ventilační sestrou, fyzioterapeutkou, ergoterapeutkou, sociální pracovnící, poradkyní domácí péče nebo lékaři. Součástí týmu je také marketingová manažerka, která má na starost fundraising a mediální aktivity organizace.

Úzká spolupráce s lékaři

Odbornou garantkou organizace je specialista na vzácná neuromuskulární onemocnění Jana Haberlová z neuromuskulárního centra Fakultní nemocnice v Motole, jež se účastní i konferencí pořádaných PP a celkově s patientskou organizací úzce spolupracuje. Díky této spolupráci, kvalitě multidisciplinární péče neuromuskulárního centra, a především díky iniciativě PP získalo motolské pracoviště jako první tohoto druhu v Evropě certifikát pro specializované centrum pečující o pacienty se svalovou dystrofií udělovaný

americkou Parent Project a World Duchenne Organization (psali jsme v čísle 11/2019). To by mělo do budoucna pomoci i se zařazováním pacientů do klinických studií: „Farmaceutické firmy se v dnešní době dostaly do situace, kdy klinických studií přibývá a centra, která se do nich zapojují, pro ně nemají dostatečnou kapacitu. Firmy jsou tak nuceny zkoumat nové možnosti. Aby mohly nějaké centrum do studie zapojit, potřebují si být jisté jeho kvalitou a vysokými standardy péče. Ukazatelem těchto atributů je pro ně právě získaný certifikát,“ zdůrazňovala tehdy Jitka Reinelťová. Místopředseda spolku René Břečtan k tomu dodává: „V ČR teď probíhají dvě klinické studie. Naše snaha je ve spolupráci s lékaři dostat k nám klinickou studii pro novou genovou léčbu. Bohužel zde narážíme též na kapacitní problémy, ale snad se vše podaří.“

Kromě odborné garantky spolupracuje s PP na poloviční úvazek také stálá lékařská konzultantka Karolína Podolská. Ta podle Jitky Reinelťové mimo jiné pomohla organizaci ke zviditelnění na mezinárodním poli, když s předsedkyní PP začala (nejdříve jako medička, nyní jako lékařka) jezdit na mezinárodní konferenci přednášet. Její slova potvrzuje i sama Karolína Podolská: „Díky účasti na mezinárodních konferencích máme možnost poznat, jak to chodí v jiných zemích, inspirovat se u jiných patientských organizací. Je důležité udržovat určitou síť mezinárodních kontaktů a také povědomí o tom, jak jsou na tom pacienti v ČR. Než jsme začali jezdit na mezinárodní setkání, většina zástupců patientských organizací z jiných zemí ČR nebrala v potaz, nyní se na mezinárodním poli stáváme partnery,“ říká lékařka.

Právě účast na mezinárodních konferencích, kde může organizace o kvalitě motolského centra informovat představitele farmaceutických společností, má opět význam i z hlediska zařazování českých pacientů do klinických studií. „Se zástupci farmaceu-

tických firem, které se vývoji léků na DMD věnují, jednáme také nejčastěji na těchto mezinárodních setkáních. Firmy nás potom informují o novinkách z výzkumu (které českým rodinám pravidelně překládáme), domlouvají se s námi na případných klinických studiích nebo na společných projektech typu dotazníků, seminářů pro odborníky i laiky a další spolupráci.“

Sama patientská organizace jednou za dva roky pořádá mezinárodní odbornou konferenci s různým zaměřením. Letos 23. dubna se bude konat již šestá, a sice na téma péče o dospělé pacienty s DMD. Karolína Podolská s pomocí kolegů připravuje na tuto konferenci program, zve zahraniční hosty a shání sponzory.

Přechod do péče o dospělé vážné

PP nelobuje pouze u farmaceutických firem, ale také u ministerské patientské radě. Vzhledem k nákladnosti péče o pacienty jsou zásadním tématem úhrady. Přípravovaná novela o zdravotním pojištění by měla v budoucnu zajistit, že bude u inovativních léčiv pro vzácná onemocnění posuzována nejen kritéria nákladové efektivity, která by třeba nastupující genová terapie zřejmě nesplnila, ale i kritéria „měkká“ – zohledňující přínos pro jednotlivého pacienta. PP se na vyjednávání o této části novely podílela.

„V současné době je pro chlapce s DMD schválen také první kauzální lék Translarna, který je indikován od dvou let u chodících pacientů. Zde máme 14 chlapců na léčbě

Duchennova svalová dystrofie, kterou trpí téměř výhradně chlapci a muži, je nejčastější a zároveň nejzávažnější neuromuskulární onemocnění diagnostikované v dětském věku. V ČR je odhadem 300–500 pacientů. Příčinou nemoci je genová mutace, která způsobuje, že u nemocných chybí dystrofin, bílkovina nezbytná pro fungování svalů. Nemoc je dědičně vázána na chromozom X, ženy jsou téměř vždy pouze přenašečkami nemoci. Incidence u chlapců je 1:3600–6000, u dívek pak zhruba 1:50 000 000.

Součástí klinického obrazu je svalová slabost, která progreduje ke ztrátě schopnosti chůze a pohybu. Následně vznikají další zdravotní komplikace, dýchací i kardiální potíže, které jsou také často příčinou úmrtí. Dříve se pacienti dožívali 20–30 let, dnes mají šanci na dožití 40–50 let. Onemocnění je zatím považováno za nevléčitelné.



Grafik a webdesigner Jan Vaněk se svým asistenčním psem – fenkou Naty

a snažíme se, aby každý vhodný pacient měl zajištěnou léčbu. Zatím se to daří,“ doplňuje René Břečtan.

V minulosti se podařilo dojednat také úhrady pro některé zdravotnické prostředky – konkrétně například pro tzv. kašlacího asistenta za zhruba 120 tisíc, který dříve nebyl hrazen vůbec. „Před pár lety se nám nejdříve podařilo dojednat úhradu sedmdesátiprocentní – byli jsme rádi i za to. Dnes už je tento zdravotnický prostředek hrazen zcela. Pozitivní efekt kašlacího asistenta je prokázán a pojišťovny na to nakonec slyšely. V budoucnu bude hrazena i neinvazivní ‚mouthpiece ventilace‘, která stojí 250 až 300 tisíc,“ přibližuje předsedkyně organizace.

Podle Jitky Reineltové nelze říct, že by péče o pacienty s neuromuskulárními nemocemi byla v České republice špatná – ve srovnání se jinými evropskými zeměmi je minimálně srovnatelná. Není nyní podle ní také potřeba, aby vznikala další specializovaná centra pro dětské pacienty. Současnou koncentrací péče do dvou akreditovaných pracovišť pro vzácná neuromuskulární onemocnění dětí ve FN v Motole a FN Brno, která jsou součástí sítě ERN (European Reference Network), považuje za vyhovující. Co však chybí, je systematická navazující péče o dospělé pacienty. „O naše dospělé pacienty pečují skvěle zásluhou ochotných lékařů například na neurologické klinice Všeobecné fakultní nemocnice. Ale koordinace přechodu do péče o dospělé celkově vážné,“ hodnotí Reineltová a její kolegyně z PP Karolína Podolská v této souvislosti dodává, že by se prá-

vě dospělým pacientům s DMD v budoucnu ráda věnovala především, „neboť takto zaměřených odborníků je v ČR nedostatek“.

Je tomu tak všude na světě, podle Reineltové jednoduše proto, že dříve se tito pacienti dospělosti nedoživali. Proto je toto téma také hlavním tématem plánované konference. Pro zajímavost: v USA, kde je téměř 40 specializovaných center dětských, je pouze jedno certifikované centrum pro dospělé. Ředitel tohoto centra bude rovněž hostem dubnové konference PP.

V centru i v domácím prostředí

Aktivita PP se ovšem zaměřují na pacienty také bezprostředně. Zdravotníci a sociální pracovníci a dobrovolníci, fyzioterapeuti, ventilační sestra, poradkyně domácí péče, psychologka, ti všichni vyjíždí pomáhat členům organizace přímo do jejich domácího prostředí, pokud o to požádají. Osobní konzultace ve všech medicínských oblastech poskytují i Karolína Podolská. Psychologka a poradkyně domácí péče jezdí do škol pomáhat s inkluzí.

V minulém roce založila organizace v Chomutově, kde sídlí, Kontaktní centrum Západní Krušnohoří. Centrum zajišťuje všestrannou zdravotnickou a sociální pomoc a poradenství lidem a rodinám pečujícím o těžce nemocné osoby. Jedná se o pilotní, tříletý projekt, který by organizace v budoucnu ráda rozšířila dál, pokud se osvědčí. Spolupracuje zde také s organizací zabývající se zaměstnáváním postižených.



Marketingová manažerka Jindra Landová s dcerou Miou a synem Denisem

PP se snaží edukovat rodiče pacientů v tom, jak se o děti se svalovou dystrofií starat, aby se dožili co nejvyššího věku a měli co nejkvalitnější život. Terénních výjezdů podle předsedkyně Reineltové ubývá, protože rodiče jsou dnes již lépe informovaní a v mnohém si dokáží poradit sami. Členové se mohou zúčastnit konferencí a nezanedbatelným zdrojem informací jsou i webové stránky organizace. O tyto stránky se stará dvaadvacetiletý webdesigner a grafik Jan Vaněk, který vystudoval webdesign na Střední průmyslové škole elektrotechnické v Plzni a který má rovněž DMD. „Zástupci PP mě oslovili s tím, jestli jim pomohu s vytvářením nového webu, především s přesunem obsahu. Nabídku jsem přijal a od té doby – už dva roky – se o web starám. Hlavní přednost webu vidím v tom, že se rodiče dozvědí většinu informací o nemoci, a také vše o následné péči o nemocného a novinkách ve výzkumu. Prostřednictvím stránek mají možnost kontaktovat odborníky nebo se zúčastnit některé z akcí, o kterých na webu informujeme,“ říká Vaněk, který kromě PP spolupracuje také se sdružením Exodus a jako živnostník pracuje i pro další subjekty.

Osvětová činnost PP cílí i na lékaře – pediatry i neurology. Ne všichni pacienti se totiž dostanou včas do specializovaných center v Praze a Brně a podle Reineltové nejsou důvodem nedostatečné kapacity pracovišť. „Narážíme na to, že pediatři, ale ani neurologové někdy nemají o DMD povědomí. Vzhledem k šíři oboru to chápou. I neurologové v krajských nebo oblastních nemocnicích by však měli být dostatečně erudováni, aby věděli, že

mají pacienta poslat do centra,“ míní Jitka Reineltová a dodává, že situace se zlepšuje.

Situace se podle Reineltové zlepšuje nejen mezi odbornou, ale i laickou veřejností. Zásahu na tom mají zřejmě zájem médií a PR aktivity spolku, ale i samotní pacienti, kterým se daří zapojovat do společnosti navzdory své nemoci. V médiích se v nedávné době objevily rozhovory nebo články například o spisovatelích a blogerech Martinu Krčkoví a Jakubu Šudákoví, nebo i o zmíněném Janu Vaňkovi.

Vize a plány

Do budoucna hodlá PP pokračovat také v pořádání společných akcí, víkendů pro rodiny, pobytů pro maminky s kluky i pro tatínky s kluky. Předsedkyně Reineltová si velmi pochvaluje, že se dnes zapojují i malé děti, které už mají vlastní partu: „Vznikají tu pevná přátelství, tvoří se tu taková komunita, v rámci které si mohou kluci mezi sebou radit, což je velmi cenné.“ Letos navíc bude PP organizovat již třetí tábor, na který jezdí děti na týden sami bez rodičů za účasti osobních asistentů. „Protože jsme se otevřeli i pacientům s jinými dystrofiemi, než je Duchenne a Becker, tak se našich akcí mohou nyní zúčastnit i holky, což je pro kluky parádní,“ dodává Jitka Reineltová. Příkladem může být i dcera marketingové manažerky Jindry Landové: „Mám sedmiletou dceru s Kolagen VI svalovou dystrofií. Přibližně před čtyřmi lety nás přijali v PP mezi sebe a jsme za to moc rádi. Řešíme totiž velmi podobné věci a Čes-

ká republika je moc malá na to, abychom na každý typ svalové dystrofie zakládali novou organizaci. Z práce PP jsem byla tak nadšená, že jsem chtěla pomoci i já. Zkoušela jsem to skloubit s prací na plný úvazek, ale společně se starostí o dvě malé děti to moc nešlo. Tak jsem se rozhodla odejít z práce a věnovat se podpoře lidí se svalovou dystrofií naplno.“

Podle Jitky Reineltové má organizace mnoho práce za sebou, ale ještě více před sebou. Karolína Podolská zdůrazňuje, že směrů, kterými se může organizace vydat, je mnoho. „Je těžké vybrat takové, na které máme v současné době personální a finanční kapacitu. Proto je naším cílem také další profesionalizace spolku, která by umožnila stabilní fungování PP a financování nových projektů, kterým se chceme věnovat,“ říká lékařka Podolská.

Nejlépejší podpora, kterou může PP dostat, je finanční. Organizace proto chystá různé charitativní a fundraisingové akce. I na ty jsou však potřeba peníze. Podle Jindry Landové lidé rádi přispějí na konkrétní příběh, ale na provoz organizace se shání peněžní prostředky špatně. „Velmi si vážíme každé pomoci. Bez dobrých lidí a firem bychom provoz organizace dlouhodobě neudrželi,“ říká Landová a předsedkyně PP dodává, že nejvýznamnějším podporovatelem, který se zasloužil o profesionalizaci organizace, je Nadace Avast.

Shánění financí bude zásadní pro jakékoli aktivity organizace do budoucna. Podle Jindry Landové se může zdát, že dětská pacientka s DMD jsou mediálně vděčné téma, ale k prezentaci nemocných je potřeba přistupovat citlivě, protože organizace chce zároveň ukazovat, že i se svalovou dystrofií lze žít kvalitní život. Práci v neziskovce i proto považuje Landová za náročnější než v nadnárodní firmě, kde pracovala dříve. „Musím ale říct, že přes to všechno mám neskutečnou radost, že jsem se vydala tímto směrem. Konečně vidím, že moje práce má nějaký smysl. Naši společnost zatíženou lety komunismu čeká ještě hodně úsilí, abychom lidi s nějakou formou postižení akceptovali jako rovnoprávné členy společnosti a abychom jim pomáhali jejich život zvládnout co nejlépe.“

Lukáš Malý

Foto: archiv PP

Kontakty:

Parent Project, z.s.

Rudé armády 59,
431 44 Droužkovice

www.parentproject.cz