

Nemocným se dostane stejně kvalitní péče – všude

Vznikají centra vysoce specializované péče pro lidi s roztroušenou sklerózou

Praha, 15. 5. 2019 – Jana a Lenka mají roztroušenou sklerózu. Zatímco Jana se léčí v jednom centru, a kromě lékaře jí s nemocí pomáhá psycholog a fyzioterapeut, Lenka chodí do druhého centra, kde psychologa nemají. Když je jí úzko, musí si pomoc najít sama. Tato situace by za pár měsíců už měla být minulostí – právě teď se totiž rozhoduje o přidělení statutu centra vysoce specializované péče u 15 stávajících zařízení pro léčbu roztroušené sklerózy. Aby tento prestižní titul získala, musela centra splnit řadu podmínek, dostupnost fyzioterapie a psychologické péče jsou mezi nimi. Odborníci o tom informují u příležitosti Světového dne roztroušené sklerózy, který letos připadá na 29. května.

„Česká republika patří k zemím s vysokým výskytem roztroušené sklerózy, nemoc má asi 20 000 lidí a všichni by měli dostávat stejnou péči bez ohledu na to, kde bydlí. To jsme měli na paměti, když jsme společně s Ministerstvem zdravotnictví pracovali na podmínkách přidělení statutu. Kdo podmínky splnil, se dozvíme v následujících měsících,“ říká prof. Eva Kubala Havrdová, CSc., vedoucí Centra pro demyelinizační onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze. Statut centra vysoce specializované péče bude platit 5 let, pak se o něj pracoviště musí ucházet znovu.

Počet pacientů s roztroušenou sklerózou v Česku neustále roste, každoročně jich přibližně 700 přibude. Centra se potýkají s přetížeností, přestali stačit lékaři, prostory i návazná péče. *„Aby měl pacient šanci na kvalitní život, musí zavčas dostat účinnou biologickou léčbu, což už jsme kvůli přetížení přestávali garantovat. Nemluvě o tom, že pokud má lékař na prohlídku 15 minut, nemůže stihnout se pacienta přesně vyptat, jak na něj lék působí a na případné nežádoucí účinky. Centrum vysoce specializované péče má přesně stanoveno, kolik lékařů a sester v něm musí podle počtu pacientů být a jaké má mít vybavení,“* vysvětluje neuroložka.

Pacienti pocítí změnu například v kratších čekacích dobách na objednání nebo v tom, že budou mít garantovanou péči fyzioterapeuta a psychologa. *„Správný pohyb je pro léčbu nemoci zásadní, stejně jako psychologická pomoc, protože s nemocí se pojí obtíže i v této oblasti,“* připomíná Jana Vojáčková, projektová ředitelka registru roztroušené sklerózy (ReMuS). Podle ní doposud většinou hradily psychoterapeutickou pomoc v centrech neziskové organizace. Na fyzioterapii přispívaly přibližně v polovině případů. *„To by se nyní mělo změnit a pacienti by měli mít tuto pro ně zásadní péči hrazenou pojišťovnou,“* vysvětluje Vojáčková. Právě data z registru, který už sleduje takřka 15 000 pacientů, byly důležitým argumentem pro stát a pojišťovny, aby na vznik center vysoce specializované péče kývly. *„Registr nám přináší cenná data o léčbě, mapuje výskyt nemoci a je kompasem, podle kterého se můžeme do budoucna řídit. Kromě pacientů léčených moderními léky nyní sledujeme nově i ty, kteří biologickou léčbu nedostávají, a můžeme tak porovnávat vývoj nemoci v těchto dvou skupinách,“* říká doc. MUDr. Dana Horáková, PhD., která je odborným garantem registru. Nejnovější export dat například ukazuje, jak se mění léčba. Čím dál více pacientů se například dostává k modernějším, byť dražším lékům hned zpočátku nemoci, což dříve nebylo obvyklé. Podle nejnovějšího exportu dat je mezi nemocnými 71,6 % žen a 28,4 % mužů.

Podle doc. Horákové se přesná příčina převahy nemoci u žen neví, jedním z faktorů může být kouření, které se u žen začalo zvýšeně vyskytovat v průběhu 20. století, velmi pravděpodobný je i vliv hormonů. „*Obecně platí, že nemáme dost vitamínu D, tomu nepomáhá ani to, že pracujeme v kancelářích a nedostaneme se tolik na slunce, které vitamín D přirozeně vytváří v kůži,*“ dodává doc. Horáková. V registru jsou nejčastěji lidé mezi čtyřicítkou a padesátkou a 29 pacientů mladších 18 let. Průměrný věk v době začátku onemocnění je 31,3 let. Nejvíce pacientů na biologické léčbě je z Prahy (1969) a Středočeského kraje (1646), následuje Moravskoslezský kraj (1000). Naopak nejméně pacientů je z Karlovarského kraje (267). Registr přináší také důležitá data o průběhu nemoci, ve skupině pacientů léčených nákladnou biologickou léčbou pracuje více než polovina lidí do 65 let na plný úvazek (58,9 %) a dalších 16 % na částečný. U pacientů v progresivní fázi nemoci pracuje na plný úvazek 33,5 %, částečně 9,8 %. „*Aby byla data co nejpřesnější, zavazují se budoucí centra vysoce specializované péče do registru pravidelně přispívat,*“ doplňuje Vojáčková. ReMuS financuje Nadační fond IMPULS.

O roztroušené skleróze

Roztroušená skleróza (RS) je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, jehož příčina není doposud známa. Toto onemocnění propuká většinou v mladším věku, častěji postihuje ženy. Pro RS je typické střídání období záchvatů (atak) a období zdánlivého klidu. Tento proces je nepředvídatelný, a proto i léčba či prevence je těžká. Na celém světě trpí RS 2,5 milionu nemocných, v Česku se odhaduje počet pacientů na 20 tisíc. Nemoc se vyskytuje především ve středních a chladnějších zeměpisných šířkách. Rizikovými faktory nemoci jsou kromě genetické dispozice EB virus (Epsteina-Barrové virus), kouření a nedostatek vitamínu D.

O Nadačním fondu IMPULS

Nadační fond IMPULS vznikl v roce 2000. Jeho cílem je podporovat projekty v oblasti vědy, výzkumu a terapie pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní v ČR. Přispívá zejména na fyzioterapii a psychoterapii, které nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, věnuje se podpoře vzdělávání a osvětové činnosti. Jako jediná nestátní nezisková organizace v EU je zřizovatelem celostátního registru pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS) a jeho financování zajišťuje z vlastních zdrojů. Více informací na www.multiplesclerosis.cz.

Kontakt pro média

Mgr. Markéta Pudilová, market.pudilova@gmail.com, +420 776 328 470

Mgr. Veronika Ostrá, ostraveronika@gmail.com, +420 776 245 881