

# Nadační fond SSUUBO – Naděje pro pacienty se srpkovitou anémií

■ prof. MUDr. Zdeněk Ráčil, Ph.D., zakladatel a člen správní rady nadačního fondu SSUUBO

**Rozhovor s univerzitním profesorem MUDr. Zdeňkem Ráčilem, Ph.D., specialistou na akutní a chronické myeloidní leukémie, o cestě z vrcholové medicíny do ambulance v Ugandě, založení kliniky ve městě Buikwe, léčbě srpkovité anémie a nadačním fondem SSUUBO. Co se skrývá pod názvem SSUUBO, se dočtete v článku.**

## KARIÉRA A ÚSPĚCHY VE VRCHOLOVÉ MEDICÍNĚ

**LA: Pane profesore, svou kariéru jste vybudoval v oboru hematologii a pracoval jste na špičkových výzkumech v rámci Fakultní nemocnice v Brně. Co vás přivedlo k této specializaci?**

**ZR:** Jak se to často v životě děje, byla to náhoda. Při poslední státní závěrečné zkoušce z interny mne oslovil bývalý přednosta Interní hematologické a onkologické kliniky profesor Vorlíček, zdali bych nechtěl na jeho klinice pracovat. Klinika byla pro mnohé studenty v té době tak trochu sen. A tak, přestože jsem měl již předjednané místo na anesteziologii a intenzivní medicíně v malé okresní nemocnici, jsem na nabídku kývl. A nakonec jsem tam zůstal 20 let.

## CESTA Z VRCHOLOVÉ MEDICÍNY DO UGANDY

**LA: Po dvaceti letech ve špičkové medicíně jste se rozhodl odejít z prestižního postu ve fakultní nemocnici a věnovat se praktické medicíně v Ugandě. Co vás vedlo k tomuto rozhodnutí? Jak těžké bylo opustit akademické prostředí a vědeckou kariéru?**

**ZR:** Byla to možná opět trochu náhoda. Po 20 letech na jednom pracovišti jsem cítil, že potřebuji změnu. Přešel jsem tedy na podobné místo do Ústavu hematologie a krevní transfuze (ÚHK) v Praze, abych se opět věnoval akutní myeloidní leukémii. V krátké pauze mezi oběma místy jsem si ale chtěl splnit svůj studentský sen – pracovat jako lékař v rozvojové zemi. Ale právě ta náhoda tomu chtěla, že původní



projekt (urgentní péče v utečeneckém táboře v Ugandě) nebyl nakonec otevřen, a já rychle začal shánět jiný tamní projekt, neb jsem měl již v kapse letenky s odletem za pár dní. Tak jsem se dostal na malou HIV dětskou kliniku Jana Pavla II. ve vesnickém regionu Buikwe na jihu Ugandy u Viktoriina jezera, kde jsem začal pracovat v ambulanci „ugandského“ praktického lékaře. A popravdě po mnoha letech to byla práce snů. Být přímo s pacienty, nutnost pro mne komplikované diferenciální diagnostiky s minimálním vybavením, a na druhou stranu ta rychlá a přímá odezva od nemocných, když se léčba podařila. Ještě dva roky jsem pracoval na ÚHK, ale pravidelně jsem přitom jezdil zpět do Ugandy na naši malou kliniku. Návraty do „vysoké“ medicíny byly pro mne stále těžší a oproti tomu ta přímá, kontaktní medicína mne stále víc a víc naplňovala. Po dvou letech jsem tedy pověsil kariéru profesora na hřebík a rozhodl se zcela změnit obor i u nás, přihlásil jsem se do oboru všeobecného praktického lékařství, složil (popravdě po velkém úsilí) atestaci a začal pracovat jako vesnický praktický lékař

i zde v České republice. Opuštění vysoké medicíny a akademického prostředí bylo velmi těžké. Jako každý, kdo mění po 20 letech obor, jsem měl očekávaně strach, zdali po dlouhé době ještě zvládnu tak velkou změnu z lékaře velmi úzké problematiky. Tedy ten strach z neznáma byl nejtěžší.

**LA: Práce v Ugandě se určitě hodně liší od té, které jste se věnoval ve fakultní nemocnici. Jakým největším výzvám jste musel čelit?**

**ZR:** Medicína v Ugandě je odlišná hodně, jde o medicínu prvního kontaktu, a to v prostředí, které je středoevropské medicíně dost vzdálené. Největší skupinou nemocných jsou pacienti s infekčními komplikacemi, malárií zejména. Výzvou jistě bylo, že jsem se musel vrátit po mnoha letech zpět k mikroskopu, ale myslím, že pro mne tou největší výzvou bylo provádět diagnostiku a léčit s vědomím mimořádně omezených finančních možností pacientů. Ambulance praktického lékaře na klinice Jana Pavla II. je podobně jako všude

v Ugandě službou placenou, byť ceny jsou skutečně minimální. I tak si každý test, který provedete, každý lék a délku jeho podávání hodně rozmyslíte, neb pro některé nemocné je to měsíční výdělek jejich rodiny. Zpočátku, ale vlastně výjimečně i nyní se mi stává, že když se úplně netrefím v testech, které jsem indikoval a byly „zbytečné“, protože klinické příznaky byly přeci „dost jasné“ na to, abych provedl například jen test na tyfus, a vidím tu mámu s dětmi, tak ty zbytečné testy potajmu zaplatím sám a účtujeme jen ty skutečně potřebné. Toto je obrovský rozdíl od diagnostiky a léčby v České republice, zejména v nemocnicích, zvláště těch fakultních. Často jsem viděl žádanky zaškrtnané odshora dolů, „neb ono něco vyjde pozitivní“, a léčbu širokou, ale čistě empirickou. Afrika vás donutí být v diagnostice i léčbě co možná nejpřesnější.

## SETKÁNÍ SE SRPKOVITOU ANÉMIÍ

**LA: Srpkovitá anémie je v Ugandě rozšířená, zatímco v Evropě je relativně vzácná. Můžete nám vysvětlit, co je srpkovitá anémie a jaké komplikace tato nemoc přináší pacientům, zejména v tak náročných podmínkách, jako jsou venkovské oblasti Ugandy?**

**ZR:** Srpkovitá anémie je vrozené, geneticky podmíněné onemocnění červených krvinek (erytrocytů). Červené krvinky obsahují abnormální variantu barviva, tzv. hemoglobin S, který se při odevzdání kyslíku v tkáních mění – jeho molekuly se shlukují a změní tím tvar erytrocytů. Erytrocyty pak mají významně zkrácené přežívání na několik málo dnů a předčasně se rozpadají. Děti tak trpí středně těžkou až těžkou chronickou anémií. Zatímco normální hodnota hemoglobinu u zdravého dítěte je přes 120 g/l, naši pacienti mají v průměru pod 60 g/l. Děti jsou proto často velmi slabé, nemohou chodit do školy, jsou nevykonné. Navíc abnormálně změněné erytrocyty způsobují překážky v drobných cévách, což vede k celé řadě těžkých komplikací způsobených nedokrevností tkání – děti trpí silnými bolestmi, může dojít k poruše prokrvení plicní tkáně a to je velmi často fatální komplikace. U části dětí dochází



k poruše prokrvení kostí zejména kyčle s odumřením a zborcením postižené kosti. U asi 10 % dětí dojde k uzávěru mozkových cév a k rozvoji nejobávanější komplikace – mozkové mrtvici. Konečně u všech dětí vede chronický rozpad erytrocytů k poškození funkce sleziny a děti následně trpí těžkými, v některých případech až život ohrožujícími infekcemi.

Anémie vyžaduje časté transfuze krve, komplikace pak analgetickou nebo antiinfekční léčbu a častou hospitalizaci – toto je pro rodiny, kde je většinou několik dětí se srpkovitou anémií, mimořádně nákladné a často si léčbu komplikací nemohou vůbec dovolit. Proto z 25 000 dětí, které se v Ugandě se srpkovitou anémií narodí, 50–80 % zemře do 5. roku života. V Ugandě se jen vzácně setkáte s dospělými pacienty se srpkovitou anémií. Toto je zásadně odlišné od situace například ve Spojených státech amerických nebo ve Velké Británii, kde se pacienti se srpkovitou anémií díky systematické péči dožívají prakticky průměrného věku běžné populace.

**LA: Vy jste původně nejel do Ugandy léčit srpkovitou anémií, s tou jste se setkal až na místě. Pomohla vám v tomto ohledu vaše specializace hematologa a vaše předchozí výzkumy v tom, jak nastavit správnou léčbu?**

**ZR:** Vůbec ne. Jak jsem zmiňoval, pracoval jsem v ambulanci všeobecného lékaře,

což ale v Ugandě znamená, že vám přicházejí denně děti se srpkovitou anémií s komplikacemi. V typické ambulanci se zaléčí komplikace (má-li rodina finance) a dítě se nijak nesleduje. Proto pak často děti umírají na komplikace, neb nejsou nijak chronicky sledované a nedostávají preventivní léčbu. Moje specializace hematologa mi bohužel pomohla jen minimálně – z atestace jsem měl někde v hlavě, že srpkovitá anémie se přeci musí sledovat celoživotně, ne jednorázově. Proto jsme se také po mé první návštěvě Ugandy rozhodli založit kliniku pro děti se srpkovitou anémií se systematickým sledováním a také založit nadační fond SSUUBO, který tento dnes již skutečně velký program pečující o 450 dětí se srpkovitou anémií pomáhá financovat. Moje hematologická minulost mi ještě pomohla v tom, že jsem věděl, že srpkovitá anémie je skutečně velkou částí práce a výzkumu Americké hematologické společnosti (na sjezdech této společnosti jsem často dříve přemýšlel, proč tak velká část programu je věnována této chorobě, často větší část než akutním leukémiím, kterým jsem se věnoval). Proto má první cesta k poznání srpkovité anémie a k její správné diagnostice a léčbě vedla do doporučených postupů této společnosti a následně jsme se snažili všechna doporučení zavést do praxe naší ugandské kliniky (trochu v domněnání, že tak to jistě dělají všude ve velkých nemocnicích v Ugandě).



**LA: Vaše klinika je jednou z prvních v regionu, která poskytuje léčbu hydroxyureou. Jak tato léčba funguje a jak zásadní je pro pacienty se srpkovitou anémií?**

**ZR:** Jedinou možností vyléčení srpkovité anémie je transplantace kostní dřeně či velmi nedávno představená genová terapie. Oba tyto postupy jsou však pro naprostou většinu pacientů se srpkovitou anémií na světě nedostupné. Ostatní léčebné přístupy více či méně úspěšně mění průběh choroby, zejména výskyt

se neshlukuje) z přibližně 5 % na hodnoty přesahující minimálně 20 %, ale nejsou vzácné ani hodnoty kolem 50 % hemoglobinu F. Takové koncentrace fyziologického fetálního hemoglobinu, který nahrazuje hemoglobin S, pak vedou k významnému snížení frekvence všech komplikací.

Bohužel cena za hydroxyureu, která není nijak drahým lékem a která musí být podávána celoživotně, je pro ugandské rodiny naprosto mimo jejich finanční možnosti. Proto pro každé dítě, u kterého zahájíme léčbu hydroxyureou, musíme najít



komplikací. Hydroxyurea je v tomto mimořádně efektivní a u velké části nemocných, především s bolestivými krizemi, ale i s chronickou hemolýzou, snižuje frekvenci bolestivých záchvatů a potřeby transfuze. Efekt je často neskutečný, děti zcela rozkvetou. Mechanismus působení hydroxyurey u srpkovité anémie je komplexní – snižuje množství leukocytů a prozánětlivých cytokinů, které se uplatňují při vzniku cévních komplikací, ale zejména navyšuje koncentraci „zdravého“ fetálního hemoglobinu (hemoglobinu F) v erytrocytech, a tak „řídí“ množství patologického hemoglobinu S, který, jak jsem zmínil výše, je příčinou deformace erytrocytů. Fetální hemoglobin je normální červené barvivo erytrocytů u lidských plodů a po porodu je pak během prvních šesti měsíců postupně nahrazován dospělým hemoglobinem, kterým je však u pacientů se srpkovitou anémií právě zmíněný patologický hemoglobin S. Hydroxyurea, je-li účinná, dokáže navýšit podíl hemoglobinu F (který

v České republice podporovatele, „adoptivního rodiče“, který rodině pomocí pravidelných finančních příspěvků s léčbou pomáhá. Za cenu 500 českých korun měsíčně, která je často cenou jedné večeře v restauraci, adoptivní rodič dramaticky změnil život dítěte se srpkovitou anémií a v návaznosti i život celé rodiny a komunity.

**LA: Jak probíhají pravidelné klinické a laboratorní kontroly u pacientů a jaké typy testů jsou pro diagnostiku a sledování této nemoci důležité?**

**ZR:** Nejdříve je nutno stanovit správnou diagnózu. Zde je základem vyšetření krevního obrazu s nálezem chudokrevnosti a přítomnosti srpkovitých erytrocytů při mikroskopickém vyšetření krevního nátěru. Pro potvrzení diagnózy je pak nezbytné provést elektroforézu hemoglobinu. Tato metoda však není běžně dostupná a vzorek je nutno zaslát do centrální laboratoře

v hlavním městě Ugandy. Doba čekání na odpověď je ale velmi dlouhá. Proto se používají v malých laboratořích tzv. testy rozpustnosti, kdy po přidání činidla k roztoku krve dojde ke změně tvaru erytrocytů a k zakalení roztoku. Bohužel tento test neodliší téměř asymptomatické nosiče genu pro srpkovitou anémii od dětí se srpkovitou anémií. A protože v oblasti, kde pracujeme, je 20 % populace nosičem tohoto genu, je test rozpustnosti minimálně přínosný. Pro odlišení nosičů genu od skutečně nemocných opět potřebujeme elektroforézu. V USA jsou však dostupné point-of-care (POC, v místě péče) imunochromatografické testy (lateral-flow immunoassay), které v cenové relaci přibližně 2,5 dolaru dokáží potvrdit přítomnost pouze abnormálního hemoglobinu S (a naopak chybění fyziologického hemoglobinu A, který tvoří většinu celkového hemoglobinu dospělého člověka), a tak potvrdit diagnózu srpkovité anémie během pár minut. Tyto ideální testy pro rychlou diagnostiku a screening však nejsou v Ugandě dostupné a musíme je nakupovat přímo u výrobce v USA a dovážet pak do Ugandy. Nicméně díky nim dokážeme stanovit diagnózu velmi rychle.

Následuje pak pravidelné sledování krevního obrazu s frekvencí 1–4 měsíce, podle průběhu choroby. Jedenkrát ročně pak vyšetřujeme přítomnost albuminu v moči dětí – pro časný záchyt možného poškození ledvin při srpkovité anémii.

Jestliže je dítě léčeno hydroxyureou, musí být vyšetření krevního obrazu prováděno jednou za 1–2 měsíce a současně musí být vyšetřena koncentrace retikulocytů (mladých erytrocytů), abychom zadrželi možnou toxicitu hydroxyurey. Hydroxyurea je u dětí podávána v maximálních tolerovaných dávkách, a tak riziko toxicity, kterou je útlum krvetvorby, je skutečně velké. Koncentraci retikulocytů naši laboranti počítají ručně. Cena analyzátoru, servisu a reagentií pro eventuelní automatické počítání mnohonásobně převyšuje cenu za barvivo pro ruční počítání.

Konečně u části dětí, které jsou léčeny hydroxyureou a u nichž efekt není dostatečný, se musíme rozhodnout, zdali je ještě smysluplné navyšovat dávku hydroxyurey, anebo zda dítě na léčbu



neodpovídá a další navyšování již efektivní nebude. K tomuto rozhodnutí se běžně používá opět elektroforéza hemoglobinu a stanovení vzestupu procentuálního zastoupení hemoglobinu F při léčbě. Bohužel v Ugandě není možné provést elektroforézu hemoglobinu ve zmíněné státní centrální laboratoři, pokud nejde o diagnostický vzorek. Zavedení standardní elektroforézy na naši kliniku a cena vyšetření by byly zcela mimo náš rozpočet. A zde mi pomohla opět má hematologická minulost. Při účasti na sjezdech Americké hematologické společnosti jsem objevil malou kazetovou point-of-care elektroforézu, a tak za cenu necelých 140 korun jsme schopni tento pro nás důležitý výsledek u dětí léčených hydroxyureou během 15 minut získat.

## NADAČNÍ FOND SSUBBO A ADOPCE PACIENTŮ

**LA: Založil jste nadaci SSUBBO, která financuje zdravotní péči pro pacienty se srpkovitou anémií. Jak funguje financování a jaké jsou hlavní oblasti, které nadace podporuje?**

**ZR:** Nadační fond SSUUBO ([www.ssuubo.cz](http://www.ssuubo.cz)) plně financuje veškerou diagnostiku a léčbu srpkovité anémie, včetně léčby komplikací u dětí, které jsou zařazeny do našeho programu. Nadační fond také financuje platy všech ugandských zaměstnanců SSUUBO programu kliniky Jana Pavla II. Hlavním zdrojem příjmů nadačního fondu jsou prozatím stále jednotliví

drobní dárci, naši adoptivní rodiče. Menší část pak tvoří jednorázové dary od drobných dárců a firem. Moc bychom si přáli, aby některou společností náš smysluplný projekt zaujal a rozhodla se nadační fond jednorázově nebo pravidelně podporovat – v tomto bohužel zatím úspěšní nejsme.

**LA: Co se vlastně skrývá pod názvem SSUUBO?**

**ZR:** A jsme opět u té oblíbené náhody. Když jsme zakládali nadační fond, požádali jsme naše ugandské kolegy o návrh slova v lugandštině (jazyk, kterým se hovoří v oblasti Buikwe). Z několika možností jsme vybrali slovo „ssuubi“ – česky „naděje“. Při vyplňování registračního formuláře

nadačního fondu pro krajský soud jsem však slovo, které jsem si přeci velmi dobře pamatoval, omylem „pobrňňštil“. A ze ssuubi se tak omylem stalo SSUUBO. Když došlo vyznění o registraci nadačního fondu, trochu jsem se zhrozil, co jsem to provedl, ale ve finále jde vlastně o pěknou náhodu a pěkný příběh a SSUUBO – slovo, kterému ani v České republice, ani v Ugandě nikdo nerozumí – nám zůstalo.

**LA: Nadace nabízí možnost adopce pacientů se srpkovitou anémií, díky které mají pacienti NADĚJI na lepší život s touto nemocí. Jak tato forma podpory funguje?**

**ZR:** Protože je sledování a eventuelní léčba dítěte se srpkovitou anémií hydroxyureou celoživotní, musíme získat pro každé dítě zařazené do programu zde v České republice podporovatele – adoptivního rodiče. Za každého nového adoptivního rodiče jsme velmi vděční, jedině tak jsme schopni začít léčbu dalšího dítěte, které je prozatím na čekací listině pro vstup do SSUUBO programu. V současné době čítá tato čekací listina více než 100 dětí. Eventuelní zájemce o podporu (adopci) dítěte nás může kontaktovat na našem webu [www.ssuubo.cz](http://www.ssuubo.cz). Adoptivní rodič od nás dostává pravidelně informace o stavu dítěte, někteří podporovatelé jsou však tak úžasní, že při našich výjezdech do Ugandy pošlou svému dítěti i malý dárek. Tu radost na obou stranách si dokážete představit.





**LA: Vaše klinika nejen léčí pacienty se srpkovitou anémií, ale je pro ně i sociálním zázemím. Přibližte našim čtenářům sociální programy, které rozvíjíte.**

**ZR:** Rád zdůrazňuji, že bez sociální práce je v rozvojové zemi chronická lékařská péče často marná. My sice poskytujeme rodinám v péči o jejich děti komplexní



a bezplatný servis, potřebujeme ale jejich spolupráci. Především časté transporty na pravidelná laboratorní vyšetření, na fyzioterapii nebo k transfuzím krve jsou pro matky nebo pečovatele nejspokladnější, ekonomicky i časově. Co je matce platné, že jí během návštěvy lékaře vydáme zdarma léky na další čtvrtrok, když skutečně nemá prostředky na mototaxi (cca 50–70 Kč), aby sebe a dítě dopravila na kliniku. Proto máme v týmu vlastní sociální pracovníci, která pracuje s nejpotřebnějšími. Máme vlastní program výroby tradičních ugandských produktů nebo program pro krejčovské. Část výrobků vykupujeme, čímž rodině pomůžeme se základním příjmem. V posledních měsících dobře fungují i drobné půjčky. Především nezaměstnané matky se takto snaží nastartovat vlastní drobné podnikání, a tím zajistit příjem rodiny. Několika ženám jsme uhradili kurzy, kde například jedna matka z našeho programu, zručná krejčová, po dobu půl roku učí další matku. Výhodné je to pro obě, jedna dostane za učení zaplacenou a druhá má nové vzdělání, ve kterém může začít podnikat. A v neposlední řadě pomáháme

našim adolescentním pacientům s výběrem budoucího povolání tak, aby to odpovídalo jejich schopnostem a možnostem a vedlo k jejich ekonomické samostatnosti. Naším cílem je dovést děti až k dospělosti, kdy převezmou úhradu nákladů na svoji léčbu a tím uvolní v programu místo dalšímu dítěti.

**LA: Můžete se s námi podělit o nějaký příběh pacienta, jehož život byl zásadně změněn díky sociálnímu programu?**

**ZR:** Důležitá je kombinace sociální a zdravotní péče o pacienta, protože to umožní, že se nezmění jen život pacientův, ale skutečně život celé rodiny nebo širší komunity. Uvedu v bodech jako příklad rodinu jednoho našeho chlapce v programu. Matka měla čtyři děti, dvě zdravé, jedno zemřelo na srpkovitou anémii, a to čtvrté, také s anémií, se dostalo do našeho programu. Mezitím matku opustil manžel z důvodu, že „ona rodí nemocné děti“ (i přesto, že gen pro srpkovitou anémii nesou samozřejmě oba rodiče, to v Ugandě málokdo ví a „vina“ je často svedena na matku). Matka si postupně našla dva další partnery. Oba ji opustili, protože na ně neměla čas kvůli péči o nemocného syna. Přišla i o několik zaměstnání z důvodu časté absence, kdy byla s dítětem v době bolestivých krizí v nemocnici. A takto bych mohl pokračovat. Je potřeba si uvědomit, že matka, která ztratí příjem, pak nemůže platit občasnou zdravotní péči ani



„zdravým“ dětem nebo sobě, nemůže žádnému z dětí platit školní poplatky, protože vzdělání i zdravotnictví jsou v Ugandě placené. A teď když kartu otáčím, zařazení syna do programu a zahájení léčby mu obratem snížilo počet bolestivých krizí a dalších komplikací, návrat matky do zaměstnání umožnil vrátit všechny tři děti k základnímu vzdělání atd. Myslím, že český adoptivní rodič, který hradí péči jednomu pacientovi, často ani neví, kolika lidem tím mění život.

## VÝSTAVBA NOVÉ KLINIKY NA SEVEROVÝCHODĚ UGANDY

**LA: Chystáte se otevřít novou kliniku v regionu Ngora na severovýchodě Ugandy, kde jsou podmínky ještě složitější než v Buikwe. Jaké jsou hlavní výzvy, kterým čelíte při budování nové kliniky?**

**ZR:** Na sever Ugandy jsme byli pozváni naším sociálním pracovníkem. Jde o oblast, která kvůli nedostatku vláhy, které je u nás na jihu v Buikwe dostatek, trpí mimořádnou chudobou. Všeobecná zdravotní péče je těžko dostupná, o to víc pak specializovaná péče o děti se srpkovitou anémií. Ta je zde prakticky nulová. Nemocné děti musí jít často mnoho kilometrů pěšky, než se dostanou k základní péči. Na druhou stranu je zde množství dětí se srpkovitou anémií mimořádné. Tuto oblast jsme za poslední

dva roky několikrát navštívili a na začátku tohoto roku jsme provedli screening dětí v jedné z vesnic v této oblasti. Ze 120 dětí byla u 30 diagnostikována srpkovitá anémie a pacienti o této chorobě vůbec nevěděli. Rodiče si všimli, že dítě je často slabé nebo má infekce, ale nevěděli proč. Bylo tedy jen otázkou času, než přijde některá z život ohrožujících komplikací. Tento screening byl tím klíčovým momentem, kdy jsme se s kolegy z nadačního fondu rozhodli postavit prozatím malou a jednoduchou ambulanci s laboratoří v této severní oblasti Ngora, abychom mohli poskytovat alespoň základní diagnostiku, preventivní léčbu antibiotiky a antimalarií, vakcinaci a včasné zachycené komplikace ihned řešili nebo děti rychle transportovali do vzdálené státní nemocnice.

Tou vlastně jedinou překážkou jsou finance. Právě jsme zahájili výzvu s prosbou o podporu výstavby této malé kliniky. Přispět lze jakoukoliv částkou na našich webových stránkách ([www.ssuubo.cz](http://www.ssuubo.cz)). Moc bychom si přáli, abychom již v roce 2025 mohli zahájit provoz.

## BUDOUCNOST A VIZE

**LA: Jaké jsou vaše další plány v oblasti rozvoje zdravotní péče pro pacienty se srpkovitou anémií? Čeho byste rád v příštích letech ještě dosáhl?**

**ZR:** Počet dětí ve stávajícím SSUUBO programu na jihu Ugandy v Buikwe a současně množství dalších žádostí o zařazení do programu jsou tak velké, že celý program již nemůže fungovat v „azylu“ několika různých místnostech na HIV klinice Jana Pavla II. Pro rozšíření programu potřebujeme postavit v areálu kliniky samostatnou budovu s několika ambulancemi, JIPkou, rehabilitační místností, místností pro ultrazvuková vyšetření, místností pro psychologa, sociálního pracovníka a vlastní výdejnu léků. Tedy velkým plánem je vytvořit toto nové zázemí a mít tak možnost vyhovět žádosti dalších rodičů, aby náš tým pečoval o jejich děti.

**LA: Co vás osobně nejvíce naplňuje při práci na tak náročných projektech**

**v Ugandě? Jak si udržujete motivaci a odhodlání pokračovat dál?**

**ZR:** Já jsem podstatou tak trochu budovatel. Tím naplněním je určitě radost z toho, jaký program se nám podařilo vybudovat a jak pomáhá. Často slyšíme od kolegů lékařů z Ugandy, kteří k nám přijedou, aby se podívali, jak náš program probíhá, že „muzungu – bílí“ lékaři obyčejně přijedou se spoustou rad, jak by se měla léčba srpkovité anémie dělat, ale pak zase odjedou, a že nám se podařilo reálně přenést prakticky všechna doporučení Americké hematologické společnosti do ugandského prostředí. Ukázali jsme tak, že je skutečně možné i v chudém africkém regionu dělat skvělou medicínu podle posledních doporučení. A to je ta největší motivace pokračovat dál.

**LA: Děkuje za rozhovor!**

Zaujal vás rozhovor a chtěli byste podpořit nadační fond SSUUBO?

**Zde je několik možností:**



[www.ssuubo.cz/postavme-kliniku/](http://www.ssuubo.cz/postavme-kliniku/)



[www.ssuubo.cz/adoptujte-pacienta/](http://www.ssuubo.cz/adoptujte-pacienta/)



[www.ssuubo.cz/internetovy-obchod/](http://www.ssuubo.cz/internetovy-obchod/)



prof. MUDr. Zdeněk Ráčil, Ph.D.

### Vzdělání:

1992–1999, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity v Brně  
2002, atestace I. stupně v oboru vnitřní lékařství  
2005, atestace z oboru hematologie a transfúzní služba  
2009, odborná způsobilost ve vnitřním lékařství  
2023, atestace z všeobecného praktického lékařství  
2003–2008, Ph.D., Lékařská fakulta Masarykovy univerzity v Brně  
2011, docent v oboru onkologie, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity v Brně  
2014, profesor v oboru onkologie, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity v Brně

### Zaměstnání:

1999–2019, Interní hematologická a onkologická klinika, FN Brno  
2003–dosud, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity v Brně  
2012–2019, CEITEC Masarykova univerzita v Brně  
2019–2022, Ústav hematologie a krevní transfuze v Praze  
2022–dosud, Praktický lékař Křtiny s.r.o.