



Na portále MojeMedicina.cz vám pravidelně přinášíme řadu novinek z oblasti medicíny a zdraví. K těm posledním patří stránka o vzácných onemocněních, na níž najdete krátké dokumenty o vysoce specializované péči o dětské pacienty se spinální svalovou atrofií. Přinášíme vám také záznam ze symposia o nových přístupech v oblasti diagnostiky karcinomu plic a další příběhy inspirativních osobností, které vystoupily na MEDx Talks.

Vzácná onemocnění, pokroky v diagnostice a léčbě plicních onemocnění a další inspirativní příběhy na MojeMedicina.cz

Mgr. VERONIKA BAČOVÁ

Roche s.r.o., Pharma Division

Vzácná onemocnění

„Vzácná onemocnění jsou jakékoliv nemoci, kterými trpí jeden člověk z dvou tisíc a více. Jsou to sice vzácné diagnózy, ale je jich mnoho a trpí jimi tisíce pacientů,“ říká MUDr. Jana Haberlová, Ph.D., vedoucí lékařka Neuromuskulárního centra při Klinice dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol, která se léčbou některých vzácných onemocnění zabývá. Den vzácných onemocnění připadá tradičně na 29. února.

K vzácným onemocněním patří např. spinální muskulární atrofie, neuromyelitida optica nebo idiopatická plicní fibróza. To vše jsou nemoci s velmi nízkým výskytem, vážné nebo život ohrožující.

Na MojeMedicina.cz jsme se v této souvislosti věnovali spinální muskulární atrofii, která postihuje přibližně 1 z 11 000 živě narozených dětí na celém světě. Obvykle je diagnostikována v dětství a jedná se o vůbec nejčastější genetickou příčinu úmrtí u kojenců. Péče o malé pacienty vyžaduje komplexní přístup, který umožňují neuromuskulární centra. Jsou to specializovaná, superkonziliární pracoviště s multidisciplinární péčí a s nadregionální působností. Zajišťují komplexní základní i specializovanou diagnostickou a terapeutickou péči o nemocné děti. Na stránce



▲ Klinika dětské neurologie FN Brno



▲ Neuromuskulární centrum při Klinice dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol

www.mojemedicina.cz/neurologicka-onemocneni jsou ke zhlédnutí dva krátké dokumenty o neuromuskulárních centrech při Klinice dětské neurologie FN Motol Praha a při Klinice dětské neurologie FN Brno.

Odborníci o pokrocích v diagnostice a léčbě onemocnění plic

„Mám dvě děti, tak budu bojovat,“ říká Milan. Rakovinou plic může člověk onemocnět v každém věku. Milanovi bylo



35 let, když ji u něj lékaři zjistili. První příznaky se projeví únavou, ke které se později přidal kašel. Léčil se antibiotiky. Kašel však nepřestával. Na rentgenu plic mu pak lékaři objevili nález. Následovala bronchoskopie, která potvrdila, že se jedná o karcinom plic. Podívejte se na jeho příběh.

Diagnostika a léčba karcinomu plic znamenaly v posledních letech výrazný pokrok. O zhoubných nádorech plic a idiopatické plicní fibróze (IPF) diskutovali lékaři 25. října 2019 na satelitním sympoziu v Olomouci.

O karcinomu plic a IPF debatovali MUDr. Karel Cwiertka, Ph.D., prof. MUDr. Aleš Ryška, Ph.D., prof. MUDr. Vítězslav Kolek, DrSc., prof. MUDr. Martina Vašáková, Ph.D., a MUDr. Martina Šterclová, Ph.D. Hlavním tématem panelové diskuse byl výrazný pokrok v diagnostice a léčbě obou onemocnění, který zásadním způsobem změnil jejich vnímání a přispěl ke zlepšení kvality a prodloužení života pacientů. Důležitým tématem byla i role pacienta, protože s vývojem na straně medicíny dochází také ke změně pozice pacienta, který je informovanější a aktivnější.

Na stránce: <https://www.mojemedicina.cz/pruvodce-pacienta/diagnozy/zhoubne-nadory-plic.html> přinášíme záznam této panelové diskuse.



▲ pan Milan

MEDx Talks přináší další silné příběhy výjimečných lidí

Zakladatelka Kapky naděje, hvězda českého tenisu, lektorka zvládnání stresu, trenér první pomoci zážitkem, předsedkyně Klubu nemocných cystickou fibrózou nebo lektorka prevence rakoviny. To jsou lidé, kteří vyprávěli své příběhy v pořadu MEDx Talks. Všechny jsou ke zhlédnutí na www.medxtalks.cz.

„Klára s Kapkou naděje žije dál,“ říká Vendula Pizingerová, zakladatelka nadačního fondu Kapka naděje. Od roku 2000 pomáhá tento nadační fond zachraňovat dětské pacienty s poruchou krvetvorby a nádorovými onemocněními. Vendula Pizingerová, která nadační fond založila, je přesvědčena, že i kdyby Kapka naděje zachránila i jediný lidský život, tak stojí za to.

„Ten pocit vítězství nic nenahradí,“ přiznává Helena Suková, hvězda českého tenisu. V roce 2018 byla uvedena do Mezinárodní tenisové síně slávy. Má doktorát z psychologie a psychologii se v současné době i žije. Kde se v ní vzala touha soupeřit a vyhrávat?

„Nikdy nevíme, kdy náš život skončí,“ připomíná Jitka Ševčíková, lektorka zvládnání stresu. Život ji zavedl do situací, které neuměla řešit. Začala se proto věnovat technikám zvládnání stresu. Dnes učí ostatní lidi cítit se dobře i v méně příjemných podmínkách. O své životní cestě vyprávěla Jitka Ševčíková. Sledujte její příběh.

„Nenechte svého vnitřního hrdinu odpočívat,“ apeluje na všechny Ondřej Koudelela, který je spoluzakladatelem výuky první pomoci zážitkem. Absolventi takových kurzů jsou prý mnohem lépe připraveni na stres, který je s poskytováním první pomoci spojen. „Vyhledávejte dobrodružství, protože jinak si dobrodružství najde vás,“ doporučuje Ondřej Koudela.

„Nemůžu za své dítě dýchat, tak pomám jinak,“ prozrazuje Simona Zábranská, předsedkyně Klubu nemocných cystickou fibrózou. Cystická fibróza je dědičně podmíněné onemocnění, které postihuje zejména dýchací a trávicí ústrojí, ale i některé další orgány. O tom,



▲ Vendula Pizingerová, Helena Suková, Jitka Ševčíková, Ondřej Koudela



▲ Simona Zábranská, Adéla Štekrtová, Tamara Fořtová

jak vypadá péče o pacienty s tímto onemocněním, vypráví předsedkyně Klubu nemocných cystickou fibrózou Simona Zábranská.

„Loono nás naučilo, že *nemůžu* neexistuje,“ svěřily se medičky Adéla Štekrtová a Tamara Fořtová, školitelky organizace Loono. Učí veřejnost o prevenci infarktu, mozkové mrtvice nebo rakoviny. Jak se připravovaly na studium medicíny? Jaká byla jejich očekávání a následná realita? Co je přivedlo do organizace Loono a jaká je jejich motivace vzdělávat veřejnost?

Všechny příběhy můžete zhlédnout na www.medxtalks.cz nebo na YouTube kanále Roche Česká republika.



Mgr. Veronika Bačová

Roche s.r.o., Pharma Division
Kontakt: veronika.bacova@roche.com

V Roche má na starosti vše, co se týká digitální komunikace směrem k veřejnosti. Především vytváření obsahu a správu webových stránek mojemedicina.cz a roche.cz. Spravuje také Facebook a Twitter MojeMedicina a YouTube kanál společnosti. MojeMedicina.cz a sociální sítě podávají interaktivní a srozumitelnou formou informace o diagnózách, vyšetřeních a typech léčby. Roche tak pomáhá lidem lépe se připravit na vyšetření, porozumět své nemoci anebo se dozvědět o nových způsobech léčby.