

Výroční zpráva o projektu MedPed za rok 2013

Sít pracovišť

V roce 2013 přibyla dvě nová centra (MUDr. Rusňáková založila nové centrum na Železniční poliklinice v Plzni a připojila se i MUDr. Mašková v Litovli). Aktuálně síť čítá 65 aktivních pracovišť – zmiňme především dva páry národních center (2 klinická centra pro dospělé a jedno pro děti), 15 regionálních center pro dospělé a 10 pro děti, 20 specializovaných pracovišť pro dospělé a sedm pro děti a 10 spolupracovníků.

Činnost koordinátorky

Aktivitu pracovišť opět pravidelně sledovala a podporovala koordinátorka Edita Sochorová, provdaná Firoňová. Náplní její práce byla návštěva všech center minimálně 3x ročně, distribuce materiálů, dokumentů, zadávání pacientů do databáze, soz vzorků, telefonický a e-mailový kontakt a řešení vzniklých problémů. Důležitou součástí činnosti koordinátorky byla propagace projektu MedPed: Edita Firoňová spolupracovala na prezentaci projektu na konferencích (Šobrův den, kongresy ČIS ČLS JEP, SVL ČLS JEP a ČSAT) a na šesti seminářích Interna Informans konaných ve velkých městech České republiky, podílela se na organizaci pracovního setkání MedPed v dubnu 2013 v Humpolci.

Pracovní setkání spolupracovníků projektu

Tradičního předjarního pracovního setkání, které se konalo v Humpolci, se zúčastnilo celkem 47 spolupracovníků. Na programu byly bloky věnované patientským organizacím, FH u dětí, homozygotní FH a kazuistikám.

Stav databáze evidovaných pacientů s FH/FDB

Kontinuální nárůst evidovaných pacientů od roku 1998 do roku 2013 je patrný z grafu (viz obr. 1). Oproti roku 2012 do databáze přibýlo celkem 395 osob s FH/FDB, z toho 307 nepříbuzných pacientů s FH/FDB. K poslednímu listopadu 2013 databáze evidovala celkem 5940 osob (z toho 4435 nepříbuzní jedinci). DNA byla dostupná celkem u 4721 osob. Mutace se prokázala celkem u 2037 osob (z toho 676 tvořily mutace v genu apoB a 1361 mutace v genu LDLR). U 1948 jedinců nebyla mutace nalezena a u 450 vzorků analýza dosud probíhá. K molekulárně genetickému vyšetření bylo dodáno 568 vzorků.

Projekt MedPed v ČR v kontextu ostatních zemí

Jak informovala Evropská společnost pro aterosklerózu (EAS) ve svém prohlášení vydaném na podzim 2013, familiární hypercholesterolemie (FH) je po celém světě nedostatečně diagnostikována a léčena. Aktuální odhad situace v jednotlivých zemích podle EAS ukazuje obr. 2. Graf odhadu počtu evidovaných pacientů v jednotlivých zemích podle EAS, doplněný o údaje z České republiky, které v oficiálním grafu EAS chyběly, ukázal, že naše republika dosahuje ve srovnání s ostatními zeměmi velmi dobrých výsledků, když si udržuje třetí místo za Holandskem a Norskem s téměř 30 % diagnostikovaných případů z celkového očekávaného počtu nemocných (viz obr. 3). Přesto ČSAT považovala za důležité informovat česká odborná média o obsahu prohlášení EAS a upozornit tak na stálou potřebu vyhledávat rizikové pacienty a jejich příbuzné a včas je diagnostikovat a léčit. Takto orientované informace byly publikovány v týdenících Medical Tribune a Zdravotnické noviny a na on-line portálech Intranet České internistické společnosti ČLS JEP a e-interna.cz.

Propagace projektu MedPed

V oblasti propagace projektu MedPed byly v roce 2013 podniknuty důležité kroky. Cílem propagace bylo zvýšit povědomí o geneticky podmíněných poruchách lipidového metabolismu a o činnosti projektu MedPed mezi lékaři souvisejících specializací i mezi širokou laickou

veřejností.

- **Pro odbornou veřejnost:**

Jak už bylo podrobněji uvedeno výše, stánek projektu MedPed s propagačními materiály byl za přítomnosti koordinátorky projektu k dispozici všem zájemcům na významných domácích kongresech zaměřených na specializace internista, kardiolog a praktický lékař. V roce 2013 rovněž výrazně pokročily aktualizace sekce MedPed pro odborníky na webových stránkách ČSAT athero.cz. Pro rok 2014 se počítá s pokračováním propagace problematiky FH a projektu MedPed mezi odbornou veřejností se záměrem dále rozšířit síť spolupracujících center. Nástroji bude osobní účast se stánkem na významných konferencích a postgraduálních seminářích, distribuce propagačních materiálů na kongresech a v ordinacích lékařů a v neposlední řadě publikování článků v odborných časopisech a kongresových novinách. Další možností je organizace několika lokálních seminářů ve spolupráci s vybranými specialisty, např. gynekology, diabetology nebo biochemiky.

- **Pro laickou veřejnost:**

Nově byla na stránkách ČSAt vytvořena zvláštní sekce pro laickou veřejnost. Sekce obsahuje všechny základní a důležité informace o etiologii, diagnostice a léčbě FH, o zásadách životního stylu při onemocnění FH a o projektu MedPed. Nechybí samozřejmě ani kontakty a seznam pracovišť MedPed v jednotlivých regionech. Detekci rizikových pacientů v populaci má napomáhat speciálně vytvořený on-line dotazník, kam mohou zájemci zadat hodnoty svého lipidogramu a klíčové údaje z osobní a rodinné anamnézy. Odeslané dotazníky vyhodnocuje určený odborník centra projektu MedPed a poté navrhuje další postup. Aby se problematika FH otevřela veřejnosti ještě více, byla zřízena také stránka na sociální síti Facebook. Klíčovou aktivitou roku 2014 vstříc laické veřejnosti bude tisková konference o problematice FH. Výstupy z této konference, jež je plánovaná na konec března 2014, budou publikovány ve vybraných tištěných masmédiích, v rozhlase, televizi a na internetových zpravodajských serverech.

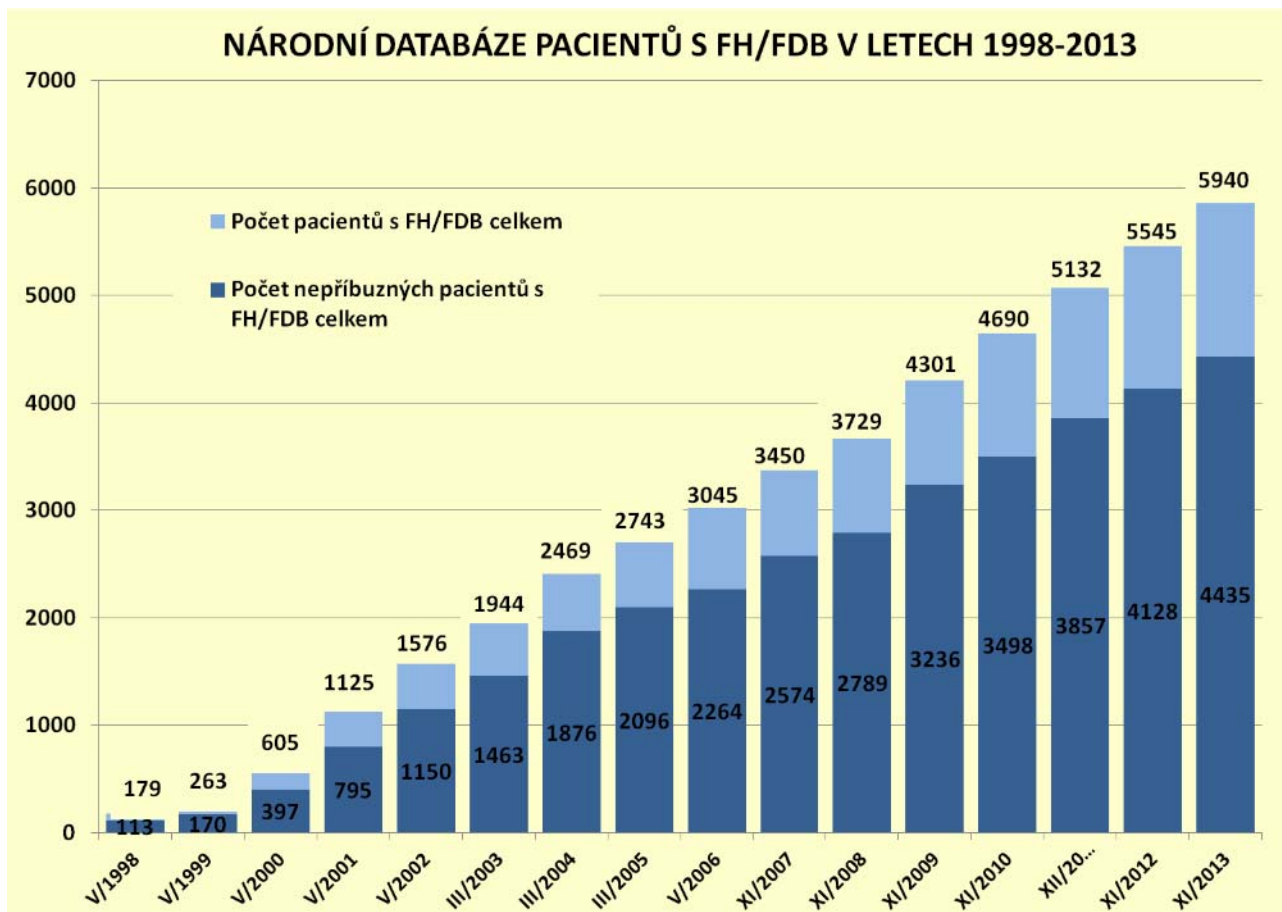
Pacientská organizace

Důležitou kapitolu aktivit kolem projektu MedPed představují přípravy pro vznik pacientské organizace sdružující nemocné s geneticky podmíněnými poruchami lipidového metabolismu. V loňském roce byla připravována koncepce pacientské organizace včetně aspektů legislativních a probíhal výběr spolupracovníků. V roce 2014 by měla organizace vzniknout a začít plnit své cíle.

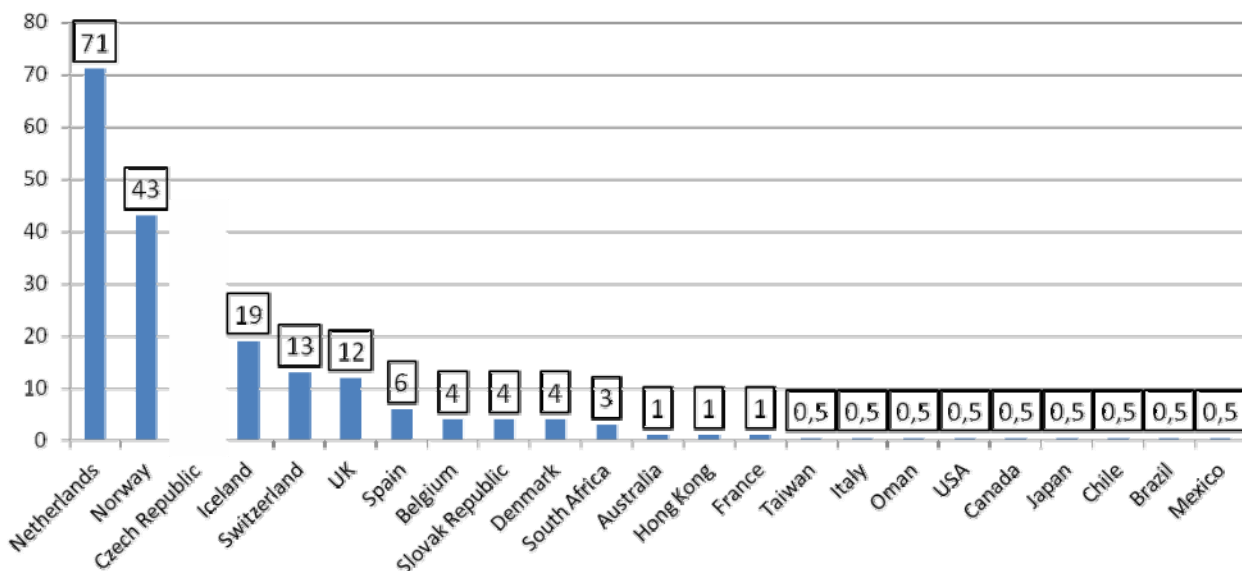
Poděkování

Velké poděkování patří společnostem MSD, Pfizer a KRKA za dlouhodobou sponzorskou podporu projektu MedPed.

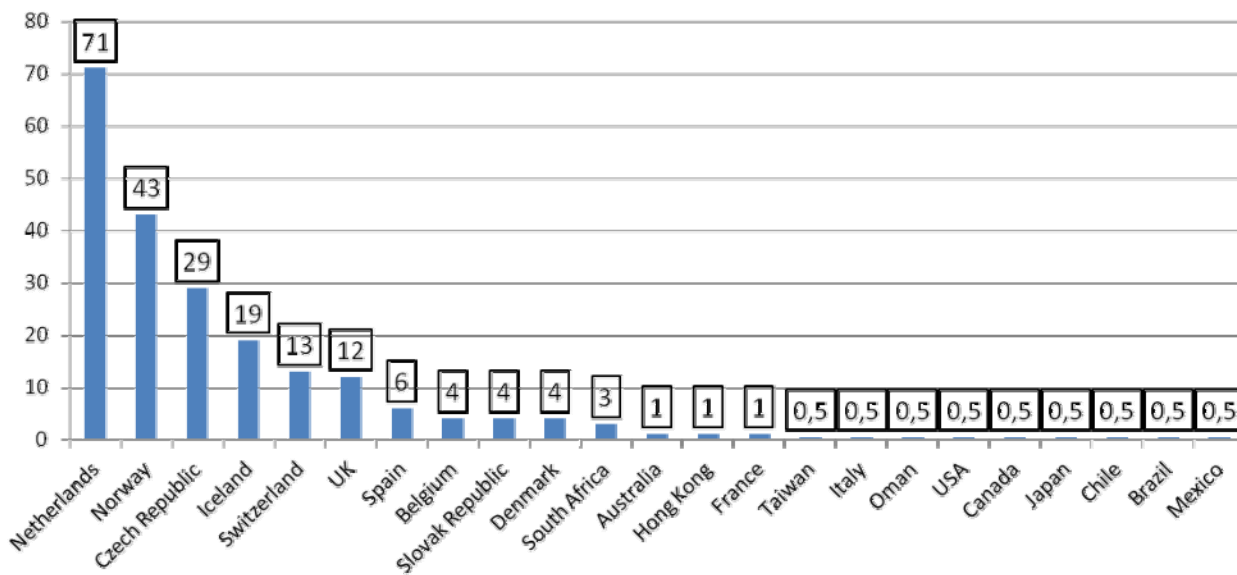
Obr. 1: Počet pacientů v Národní databázi pacientů s FH/FDB v letech 1998 – 2013.



Obr. 2: Aktuální odhad diagnostiky FH v jednotlivých zemích (podle EAS).



Obr. 3: Aktuální odhad diagnostiky FH v jednotlivých zemích doplněný o údaje z České republiky.



Výroční zprávu vypracoval: Tomáš Freiburger, medped@cktch.cz