Pacientský Spolek pro Atypické Parkinsonské Syndromy

Pacientské mapování Atypických parkinsonských syndromů ve světle mezinárodní spolupráce

Mezi nejmladší české pacientské spolky bezesporu patří Spolek pro Atypické parkinsonské syndromy APS), zapsaný ve spolkovém registru v říjnu 2018.

Vznik a předpokládaný program aktivit tohoto Spolku reflektuje velmi aktuální vývoj implementace programu Evropské unie (od roku 2017) v oblasti vzácných onemocnění institucionalizovaných v tzv. ***Evropských referenčních sítí*** (ang. ERN) v jedné z jejich 24 sekcí věnovaných ***vzácným neurologickým onemocněním*** (ang. RND) (např. Huntingtonově chorobě, ataxiím, Multisystémové atrofii, Progresivní supranukleární obrně, genetické Parkinsonově chorobě atd..)

Tento medicínský progresivní program reaguje na růst významu a úlohy pacientů (a pečovatelů) se vzácnými (viz klasifikace WHO) nevyléčitelnými chorobami. Od počátku je rozvíjen v úzké spolupráci se střešní pacientskou organizací pro vzácná onemocnění EURORDIS (nové výrazně novelizovanou z roku 2018) působící pod záštitou Evropské komise.

Náš Spolek se díky těmto aktivitám stal i členem Evropské lékové agentuře (EMA) s přístupen k informacím o nejnovějších lécích uznaných pro evropské země. Pochopitelně, na tuzemské scéně je Spolek od prosince 2018 kolektivním členem České asociace pro vzácná onemocnění. Úzce spolupracuje s Pacientskou akademií Asociace inovativního farmaceutického průmyslu.

V konstruktivním dialogu s vedením Neurologické kliniky VFN Praha, dominantního zástupce české neurologické komunity v citovaném unijním programu je usilováno o využití a plnohodnotné zapojení do programu, v dané sekci vzácných neurologických chorob pod vedením Neurologické kliniky v německém Tubungenu. Nedávné 3. výroční zasedání této sekce (mimochodem předchozí se konalo v Praze) konstatovalo angažovanost cca 15 universitních neurologických klinik vedle ČR z Německa, Francie, Nizozemska, Maďarska, Polska, Velké Británie, Itálie.

Účast neurologických klinik v citované sekci je podmíněna náročným mezinárodním auditem ověřujícím profesionální kapacity klinik, jejich universitní zázemí, existenci a systematičnost zapojení ve vědecko výzkumných programech ve vybraných oborech. Model ERN, který je od počátku českého členství v programu EU pro vzácná onemocnění (od roku 2009) předmětem bienálních jednání i vlády ČR (naposledy na počátku roku 2019), poskytuje značné perspektivní možnosti nejen ve vědecké ale i běžné klinické praxi.

Koncepční programové vymezení ERN se po intenzivních jednáních koncentruje na vybrané diagnózy vzácných onemocnění, kterých současné medicínská věda a praxe registruje, dle různých pramenů mezi 6.000 až 7.000. Vzácné (fatální a v současnosti nevyléčitelné) onemocnění je zpravidla definováni 1 pacientem na cca 10 až 25 00 osob).

Nový český pacientský Spolek usiluje o sdílení a přiblížení poznání o ojedinělém unijním projektu a možnostech, co nabízí i pro české neurologické specialisty, pacienty (jejich pečovatele) nejaktuálnější poznatky terapeutické poznatky, perspektivy vědeckého výzkumu, informace o klinických studiích a zapojení farmaceutického průmyslu. Vychází z reality, že tak jako řada dalších inciativ ve vzácných onemocněních, je mezinárodní spolupráce převažující formou jak se s nejnovějšímu poznatky seznámit a sdílet je s lékařskou i pacientskou (pečovatelskou) komunitou.

Spolek se jako každý nováček potýká s „novorozeneckými potížemi“ počínaje přístupem k možným tuzemským dotačním programům, k programovým aktivitám při limitované členské základně (identifikace pacientů čelí výzvám od lékařského tajemství až po rigidní interpretaci ochrany osobních údajů- GDPR), v objasňování podstaty vzácného onemocnění (nevyléčitelného, opírajícího se jen o udržovací léčbu) a jen ve výjimečných případech experimentálně ověřované léčby u jednotlivců. Dostupnost takové léčby naráží nejen na legislativní, ale i ekonomické bariéry. Proto např. aktuální nabídky AIFP a jeho APO v mapování dynamicky se měnící české zdravotnické a sociální legislativy je i v našem případě žádoucí a vítaná.

Spolek pro APS, září 2019 JUDr. Lubomír Mazouch, předseda Spolku