

Zájem pana doc. MUDr. Dušana Mrkose, CSc., o vzácné choroby předběhl o mnoho let program EU zaměřený na vzácné nemoci

Z. Adam

Interní hematologická klinika Lékařské fakulty MU a FN Brno, pracoviště Bohunice, přednosta prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.

Životní dráha každého z nás je ovlivněna geny, které jsme dostali od svých rodičů, a vlivem okolí, které stimuluje či brzdí rozvoj té či oné schopnosti. A samozřejmě nezanedbatelný vliv mají na nás v dospělém věku naši šéfové. Je důležité mít dobrého šéfa, který pozná, jaké schopnosti mají jeho svěřenci, a který v nich umí nenásilnou cestou stimulovat jejich rozvoj.

Jedním z mých šéfů, jenž usměrňoval můj medicínský i nemedicínský život, byl pan docent Mrkos. Pracoval jsem pod jeho vedením několik let na Interním oddělení Městské nemocnice Koliště v Brně. Pan docent Mrkos měl dar být dobrým šéfem, protože je dobrý člověk. Ve svých lékařích stimuloval zájem o medicínu, zájem o lidi svěřené do jejich péče. Pan docent Mrkos, byť v pozici šéfa, se choval ke svým podřízeným vždy zdvořile, s respektem k jejich osobnosti, nikdy s námi nejednal z pozice nadřazenosti. Nikdy nás, své podřízené, nekritizoval, maximálně podrobil kritické analýze některá naše rozhodnutí a ukázal nám, že problém lze vidět i z jiného úhlu a vyřešit jej jinak, lépe, než jsme původně chtěli. Pan docent Mrkos miloval hematologii, a tak se snažil vzbuzovat tuto lásku i v nás, svých podřízených. Miloval však nejen hematologii, miloval i život ve všech jeho barvách a učil nás je vnímat. Říkal, že v životě lékaře přináší odborná a vědecká práce pocit radosti, který je velmi důležitý, ale také kriticky konstatoval, že papírové produkty naší práce hřejí jen krátce, když se mění

na CO₂ a H₂O. Neboli, že i při zápalu, který věnujeme odborné práci, je nutno rozvíjet další životní aktivity, které nám přináší pozitivní emoce a budou nám bránit ve vyhoření, jak se nově říká depresi z vyčerpání. Jeho pozitivní myšlení, jeho schopnost nacházet radost, dodnes obdivuji. Vlastnosti pana docenta Mrkose dnes oceňuji o to více, že vidím, jak dnešní společnost často hodnotí člověka dle toho, co ještě pravděpodobně udělá, a ne dle toho, jaký je a co vykonal. Pana docenta Mrkose při vizitě vždy zaujaly nejasné případy a méně časté nemoci a měl nás k tomu, abychom jim přicházeli na pravé jméno a hledali, jak je léčit. Pod jeho vedením jsem se začal zajímat o naše pacienty s bortíciemi se kostmi, vysokou sedimentací a anémií, neboli o pacienty s mnohočetným myelomem. A tento zájem o monoklonální gamapatie mi zůstal.

Nyní, v roce 2009, jsem si uvědomil, že zájem pana docenta Mrkose o vzácné choroby přebírala vlastně Evropská unie. Každý člověk má praxi v tom, co dělá denně, a nemile jej překvapí něco, s čím se setká jednou za více let. A se vzácnými nemocemi se lékaři setkávají výjimečně. Je pochopitelné, že trvá dlouhou dobu, než je stanovena diagnóza, pokud je vůbec přesně stanovena, a když je stanovena, je pro každého lékaře obtížné najít vhodnou léčbu. Pacienti se vzácnými chorobami mají větší problémy najít lékaře, který stanoví diagnózu a včas podá odpovídající léčbu, než je to u pacientů, kteří trpí některou relativně častou nemocí. Této skutečnosti jsou si vědomi

i tvůrci zdravotních programů Evropské unie, a tak v roce 2009 existuje více programů, jejichž cílem je zlepšit erudici lékařů, a pomáhat tak těmto nemocným.

Vzácná nemoc – rare disease – je definována jako řídce se vyskytující onemocnění, jak získané, tak geneticky podmíněné, které ohrožuje život nebo dlouhodobě snižuje svými důsledky kvalitu života. Za řídký výskyt je považována prevalence nižší než 5/10 000 obyvatel. Již v roce 1999 přijala Evropská unie dokument zvaný The community action programme on rare disease, platný pro časové období 1999–2003. V této první fázi se důraz kladl na zlepšení informovanosti. Vzácné nemoci jsou také prioritou tzv. Second programme of the community action in the field of health 2008–2013. Cílem je vytvoření informačních programů a jejich koordinace v rámci EU. V rámci této aktivity byla vytvořena databáze ORPHANET, která má být volně přístupná a má obsahovat informace o více než 4 280 chorobách. Je dostupná v 6 jazycích. Dále byly vytvořeny programy RAPSODY – Rare disease patients solidarity project – a EURORDIS – European organisation for rare diseases.

<http://vzacna-onemocneni.cz>

http://www.eurordis.org/secteur.php3?id_rubrique=1

prof. MUDr. Zdeněk Adam, CSc.

www.fnbrno.cz

e-mail: z.adam@fnbrno.cz

Doručeno do redakce: 9. 3. 2009