

# Když budou pacienti mlčet, ke změnám nedojde

**S předsedkyní spolku Diagnóza FH, z.s., Mgr. Zdeňkou Cimickou jsme si povídali o významu patientských organizací, o tom, co nabízejí nemocným a jejich rodinám a jak se dnes proměňuje pohled společnosti na tzv. organizovaného pacienta.**

Mgr. Kristýna Čillíková,  
redakce Florence

## Jakou roli mají podle vás patientské organizace, tedy i ta vaše, plnit ve společnosti?

Vznik patientských organizací je důsledkem potřeby pacientů, jejich rodinných příslušníků a také přátel hledat další a nové informace o onemocnění, které jedince, a tím i celou rodinu zasáhlo. Hledat a získávat zkušenosti s průběhem onemocnění, dozvědět se, jakých chyb a špatných kroků se vyvarovat, co přijde za měsíc, za rok. Jak se stravovat, jak se naučit s chronickou nemocí žít, jaké léky jsou k dispozici, proč někdo na léčbu dosáhne, jinému je odmítnuta. Jakou mám perspektivu, co mohu udělat v rámci prevence, co dědičná dispozice, jak jsou ohroženi potomci nemocného.

Ano, všechny informace dostane pacient od ošetřujícího lékaře, i na tyto otázky mu zcela určitě lékař odpoví, ale pacient potřebuje rovněž partnera, někoho, kdo také bojuje, přítele, se kterým může sdílet pocity, strach, podporovat se, nacházet opět smysl života, vracet se společně do aktivního života.

To je velká síla a role neziskových organizací s názvem patientské organizace. Zkušenosti a čas potvrzují, jak důležitou úlohu zastávají. Vnímám je jako prostředníky mezi nemocí a pacientem a doufám, že svoji nezbytnost potvrdí i ve společensko-politickém prostředí.

Když o adeptu na důležitou pozici chceme vyjádřit, že je schopný a výborný, řekneme, že „splňuje všech pět pé“. Pro patientské organizace bych těch „pé“ vyjmenovala mnohem více než jen pět: podpora, partnerství, pomoc, poznání, pochopení, právní edukace, péče, perspektiva, prostředník, preskripce léků, prevence, potomci...

## Jakou podporu by jim podle vašeho názoru měl nabídnout stát nebo někdo další?

Na to je velmi těžké odpovědět. Téměř denně slyšíme, jak lze důvěru a finanční prostředky zneužít. Na podporu ze strany státu nejspíš jen tak nedosáhneme, byť by byla snaha. Protože o tomto kroku budou rozhodovat lidé, kteří nejspíš ani netuší, jakou cenou práci patientské organizace odvádějí. Tolik realita.

Domnívám se, že podpora ze strany státu by měla zohledňovat dvě roviny. Jednak komunikační a pracovní a jednak hmotnou. V první rovině to znamená naslouchat hlasu pacientů, reagovat na připomínky, napravovat chyby, dát příležitost zapojit se prostřednictvím Patientské rady do legislativního procesu. Zde mohu potvrdit, že taková cesta se už rýsuje a komunikace MZ ČR s patientskými organizacemi se zdárně rozvíjí.

Druhá rovina by garantovala alespoň minimální podporu zázemí těchto neziskových organizací. Uvedu příklad: nestátní organizace finančně podpoří nějaký náš projekt. Ale tyto peníze jsou určeny jen a pouze na projekt, na provozní náklady je použít bez souhlasu dárce nelze. Přitom většina činností spojených s našimi aktivitami je práce dobrovolnická.

## Jste v pravidelném kontaktu s kolegy z jiných organizací, s politiky, státními úředníky na ministerstvu zdravotnictví, zástupci pojišťoven, s lékaři. Jaký je dnes v Česku převažující pohled na „organizovaného“ pacienta a spolky, které jej zastupují? Děje se pozitivní změna?

Ano, vnímání a přijímání role patientských organizací se posouvá velice dopředu a jsme tomu rádi. Je to také jediná cesta, aby pacient dosáhl na to, co mu zákon garantuje, aby měl plnohodnotné informace, aby mohl na léčbě své nemoci

spolupracovat, případně odmítnout, nesouhlasit.

Určitě jsme v ČR v tomto směru učinili veliký krok dopředu ve srovnání se zeměmi bloku, do kterého jsme před rokem 1989 patřili. Ale současně je třeba přiznat, že to je stále začátek cesty. Čeká nás velká práce k dosažení pozice respektované organizací, které stojí za našim zdravotnictvím. Jde o MZ, SÚKL, zdravotní pojišťovny a v neposlední řadě farmaceutické firmy. Proti tomuto kolosu je pacient skřítkem. Organizovaný v patientském spolku je vidět více, v aktivním spolku má šanci být slyšet.

Současný stav patientských aktivit a navázání kontaktů je následující. Díky otevřenosti MZ (zdůrazňuji, že tak to bylo v minulém volebním období a stejně pokračuje i nyní) se konají pravidelná čtvrtletní setkání zástupců patientských organizací na MZ s cílem informovat o novinkách, legislativních krocích, dostupnosti léků apod. a s následnou diskusí. Proces zapojení patientských organizací jako partnera MZ se formoval do jmenování Patientské rady jako poradního orgánu MZ. První zasedání proběhlo 18. 10. 2017. Rada má 24 členů. Kromě toho se ustavují pracovní skupiny, kde se mohou zapojit členové dalších patientských organizací a podílet se na řešení problémů a legislativních změnách. Na stránkách MZ najdete portál pro pacienty, je zřízena i e-mailová adresa,



Mgr. Zdeňka Cimická

Ze života spolku  
Diagnóza FH, z.s.



kde mohou organizace, ale i pacienti klást dotazy a připomínky. Důležité je, že dostanou odpověď.

Velmi žhavým tématem je HTA (závazné hodnocení bezpečnosti a účinnosti zdravotnických technologií) v rámci EU a v jednotlivých zemích EU. I zde máme zájem být u toho a nepodporovat lobby některých zainteresovaných stran.

Dodala bych, že další účastníci procesu rozvoje českého zdravotnictví jsou k aktivitám patientských organizací o poznání zdrženlivější. Vyjádřila bych to lidově: nechtějí si nechat nahlédnout pod pokličku.

**Poskytujete podporu pacientům s FH. Jak byste tyto nemocné charakterizovala? Jaké mají potřeby, co od své patientské organizace chtějí, nebo naopak nechtějí?**

Dostáváme se k Diagnóze FH, z.s., spolku pacientů s familiární hypercholesterolemii.

Víte, není jednoduché přijmout fakt, že máte onemocnění, které je tak divné. Není vidět, nebolí, nepřekáží, přišlo se na ně buď náhodou, protože byl ošetřující lékař zodpovědný, nebo proto, že se v rodině dědí. Lékař vám sdělil mnoho informací, které jsou úplně nové, výhled do budoucnosti možná nehezky. Doporučil vám upravit jídelníček, odnášíte si nějaký informační leták či brožuru. Ale určitě také doporučení k pravidelnému a aktivnímu pohybu a recept na lék. Na internetu se dozvíte, že ten lék má samé negativní vedlejší účinky. Hledáte útěchu u sousedky, která všechno ví a na všechno má moudrou odpověď. Třeba: „Hele, to neber, vysoký cholesterol má každý.“ Co udělá náš pacient? Určitě hledá cestu z onoho zarávaného kruhu ven. Jedna z mož-

**„Zkušenosti a čas potvrzují, jak důležitou úlohu patientské organizace zastávají. Vnímám je jako prostředníky mezi nemocí a pacientem a doufám, že svoji nezbytnost potvrdí i ve společensko-politickém prostředí.“**

ností je, že ho klíčová slova přivedou na webové stránky Diagnózy FH. Pokud nekomunikuje s počítačem, pak u lékařů MedPed center najde naše noviny Zpravodaj FH, kde je mnoho informací, příběhů pacientů, ale hlavně odkazy, jak nás kontaktovat, a my rádi poradíme.

Po dlouhém úvodu přichází moje krátká odpověď. Podporu, informace, zkušenosti, to všechno naši klienti chtějí. Velmi je zajímaví příběhy ze života s FH jiných pacientů, jsou rádi za spolehlivé informace ohledně stravování, zajímají je pravdy a mýty o zdravých a nezdravých potravinách. Přesto jen opatrně a pomaloučku opouštějí svoje soukromí. Často se mnou komunikují tak, že znám jejich příběh, ale současně jen jejich e-mailovou adresu. Tento stav trvá i dva roky, než najdou odvahu a představí se. Dnes už vím, že mnohdy ani jejich okolí netuší, že se vyrovnávají s faktem: mám FH, kardiovaskulární riziko.

**Kolik máte aktuálně členů či příznivců? Jak s nimi komunikujete? Chtějí se aktivně podílet na chodu patientské organizace, nebo je to naopak problém někoho získat?**

Otázka navazuje na ty předcházející. A odpovědi souvisejí s popsanou realitou. Počet členů včetně příznivců utajených za e-mailovou adresou

se pohybuje kolem dvou set. Komunikace probíhá především elektronicky, někteří mi telefonují, snažíme se pořádat setkání v regionech, semináře... K jednorázové spolupráci vždycky najdeme ochotného pacienta, ale najít člověka pro aktivní práci ve spolku je velmi obtížné. Je velkým paradoxem a tragédií, že mladá a velmi aktivní kolegyně, která toho chtěla tolik sdělit a tolik pomáhat, podlehla komplikacím onemocnění FH. Ví, že se s problémem neaktivních pacientů nepotýkáme sami, dokonce i zahraniční partneři si stěžují na totéž. Přesto věřím, že se tato situace bude měnit k lepšímu. Velikou roli hraje osvěta a propagační zdravotní gramotnosti. Jsem přesvědčena, že pacienti si uvědomí, že nic není zadarmo, že nám lék nespadne do klína jako dárek k rychlému použití. Že je třeba vystoupit ze své bubliny a říci: jsme tady a o své právo na léčbu chceme bojovat. Ne vždy to vyjde, ale minimálně by měli znát celý proces vstupu inovativních léků na trh a jejich cestu k pacientovi včetně finanční nákladovosti. Bude-li mlčet, ke změnám nedojde.

Proto vyzývám opakovaně ke spolupráci, zvu i členy rodiny, všichni získají větší přehled o tom, co se kolem naší léčby děje, kam se posouvá hranice dostupnosti, co je a co není reálné.



### Jaké jsou vaše zkušenosti s lékaři a zdravotníky, resp. sestrami?

Velmi pozitivní. Když jsem byla já sama s podezřením na genetickou poruchu zpracování cholesterolu doporučená do metabolické poradny, poprvé jsem si užívala roli pacienta. Všestranný zájem o mou osobu, pocit, že veškerý čas má paní doktorka jenom pro mne, úsměv a laskavá slova... a to trvá i nadále. Jsem stále její pacientkou. Zdaleka nejsem sama, kdo má takové zkušenosti, a dnes už vím, že tento přístup je pro lékaře MedPed nebo spolupracující s MedPed charakteristický. Postupně jsem poznala díky Diagnóze FH další lékaře, u některých titulů před i za jménem přibývalo, ale všichni mají laskavé srdce otevřené směrem k pacientovi i k našemu spolku. Velmi si cením pravidelných pozvání na setkání MedPed, podpory a spolupráce ze strany České společnosti pro aterosklerózu a projektu MedPed. Dnes už moc dobře vím, že málokterá patientská organizace se touto přízní může pochlubit.

A spolupracující sestřičky? Na sportovní akci jedné firmy jsme měřili cholesterolem a edukovali zájemce. Jednu chvíli se u nás objevila skupinka dětí ve věku 8 až 13 let a velmi se zajímaly, co, jak a proč děláme. Sestřičky, přestože jim tito zvědavci koukali přímo pod ruce a kladli dotazy, byly velice trpělivé a laskavé a na všetečné otázky ochotně odpovídaly. Na modelu dětem vysvětlily, jak se cholesterol usazuje v cévách a jak může ohrozit kvalitu života, případně i život samý. Jak to dopadlo? Po chvíli tyto děti přivedly své rodiče a jejich přátele a přesvědčily je, že si mají nechat cholesterol změřit.

### Zaměřujete se nejen na podporu pacientů s FH a jejich rodin, ale vašim dalším významným a jistě nelehkým cílem je zvyšovat povědomí o rizicích vysokého cholesterolu a kardiovaskulárních onemocnění v široké populaci, motivujete k prevenci. Co je na tom nejtěžší a má podle vás smysl? Zajímají se lidé v Česku o zdraví svých cév a srdce?

Už jsem zmiňovala, že cílíme i na posilování péče o vlastní zdraví a zdravotní gramotnosti. Tam směřují i naše aktivity. Víme, že to, co děláme, má smysl. Že se daří sdělovat a poodhalovat riziko vysokého cholesterolu, a tím i familiární hypercholesterolemie mezi lidmi z různého pracovního i sociálního prostředí. Edukace přítomnými lékaři je vždycky komplexní a velmi názorná. Nekonečné jsou dotazy na

nutriční terapeutky a rozhodně nejde o předstíraný zájem. Pokud se podaří do programu zařadit přednášku například na téma srdce a zdravá výživa, diskuse nebere konce. Otázky a otevřenost klientů nás naplňují a potvrzují, že jsme na správné cestě.

### Jaké projekty v oblasti KV prevence máte a jak jsou úspěšné?

Týden FH je naše tradice, na podzim roku 2018 proběhl už třetí ročník. Ve stadiu prvních příprav je už Týden FH 2019. Jde o náš největší projekt, proto krátké zastavení.

Kde jsme v září 2018 měřili a edukovali? V Tesku, v Nemocnici Třebíč při dni otevřených dveří, v ČEZ, ve Vodafone, v Brně na Masarykově univerzitě a na Městském úřadě v Jičíně.

Celkem jsme vyšetřili 770 osob. Kuřáci tvořili všude menšinu, více kouřily ženy než muži.

65 osobám bylo doporučeno navštívit co nejdříve praktického lékaře a nechat si přeměřit lipidogram laboratorně, 13 osob bylo rovnou objednáno na vyšetření do specializovaného centra. Absolvovali jsme 40 hodin edukace, a to díky týmu pěti sester, šesti lékařů, tří nutričních terapeutek a tří koordinátorek. Všude byli klienti velmi milí, měli obrovský zájem o informace, ať ohledně kardiovaskulárních rizik nebo péče o zdraví obecně. Témata váha, nadváha, diety, co jíst, co je zdravé a co je mýtus a především dostatek pohybu byla plná dotazů a názorů. Tohle je práce, která má podle nás smysl.

Díky členství v České asociaci pro vzácná onemocnění jsme zařazeni do projektu Medici – na II. LF UK probíhají semináře v rámci výuky o vzácných a geneticky podmíněných onemocněních a zde vystupujeme jako pacienti. Studenti se tak mohou ptát nejen na životní příběh, ale i na rodinnou anamnézu dědičného onemocnění. Opět se letos v dubnu zapojíme do charitativního projektu Proběhni se, který založili lékaři z Nadačního fondu České srdce a který má upozornit na problematiku srdečních chorob a jejich následků, letos už jako partneři pořadatelů. Zaměření na mladší generaci a osvětu o FH jsme odstartovali na podzim 2018 a bude úkolem i v roce 2019. Mladí jsou generací sociálních sítí, youtuberů. Výsledkem je podzimní kampaň, kdy kolují dvě videa, jež prolíná myšlenka: „Musel jsem si na to přijít sám.“ Hlavní postavou je skateboardista Maxim, teenagerům známá osobnost, a velmi mile, nenásilně a přirozeně tam vstoupí i prof. Michal Vrablík. Stojí za zhlédnutí. 📺



### Co je to FH a projekt MedPed?

Familiární hypercholesterolemie (FH) je z pohledu morbidity a mortality závažné onemocnění. Jestliže se nediagnostikuje včas, 50 % mužů dostane infarkt myokardu a zemře ve věku do 50 let, u žen je to 30 % úmrtí na infarkt myokardu před 60. rokem života. FH se dnes dá velice dobře léčit hypolipidemiky a ke komplikacím nemusí dojít. FH se vyznačuje autozomálně dominantním typem dědičnosti s vysokou penetrancí, takže v každé rodině je zpravidla několik postižených členů. Laboratorně nacházíme zvýšené hodnoty celkového cholesterolu (> 8 mmol/l) a LDL cholesterolu (> 5 mmol/l). Šlachové xantomy nebo xantelasmata (tukové usazeniny kolem očí) jsou specifickým projevem nemoci, ale bývají přítomny jen u části pacientů. Příčinou FH je nejčastěji defekt v genu pro LDL receptor. Tzv. heterozygotní forma FH je poměrně častá (incidence 1 : 200–250). Homozygotní forma je vzácná, ale závažnější – ke klinické manifestaci dochází nejčastěji už ve druhé dekádě života. Díky projektu MedPed, který běží v ČR od začátku 90. let minulého století a který zastřešuje Česká společnost pro aterosklerózu, se podařilo vytvořit v Česku dynamickou síť více než 60 pracovišť zaměřených na léčbu FH a založit databázi, kde je nyní evidováno téměř 8000 pacientů s FH. Toto číslo řadí ČR na světovou špičku v detekci a managementu FH, ve většině zemí je silně poddiagnostikovaná. U většiny osob v databázi je k dispozici jejich DNA, která umožní potvrdit diagnózu geneticky, což je důležité. V postižených rodinách se provádí tzv. kaskádový screening, který efektivně vede k odhalení dalších osob s FH.

Rok 2018 byl pro pacienty s FH významný. Po více než dvou letech jednání zdravotní pojišťovny kývly na úhradu dvou nových léků, takzvaných inhibitorů PCSK9 (alirokumabu, evolokumabu), které se podávají subkutánně 1x za 14 dní nebo 1x za měsíc. Jsou účinnější než dosavadní konvenční léčba vysokými dávkami statinů, a jsou tak řešením pro řadu složitých případů FH. Úhradové podmínky jsou relativně tvrdé, ale první kardiologická centra při fakultních nemocnicích získala poměrně rychle smlouvu s pojišťovnami. Počet center by se měl v roce 2019 navyšovat.



**Užitečné kontakty:**  
[www.diagnozafh.cz](http://www.diagnozafh.cz)  
[www.facebook.com/diagnozaFH](https://www.facebook.com/diagnozaFH)  
[www.athero.cz](http://www.athero.cz), [www.medped.cz](http://www.medped.cz)