



Milé kolegyně, vážení kolegové,

právě jste otevřeli první edici doporučení „Diagnostika a léčba systémové AL amyloidózy“. Experti České republiky na diagnostiku a léčbu amyloidóz pracovali intenzivně a pečlivě. Víme však ze zkušenosti, že první doporučení nebývají dokonalá. Plánujeme tedy již teď dokonalejší druhou re-edici, ne však dříve než za dva až tři roky. Nejdůležitější je skutečnost, že máme již nyní k dispozici národní doporučení pro toto raritní onemocnění. Děkujeme všem spolupracovníkům, kteří nám pomáhali při přípravě.

Chápeme, že hematolog či hematooonkolog, ale i nefrolog a kardiolog potřebuje jisté zjednodušení při každodenním rozhodování. Vstupní souhrnná část obsahuje klíčová doporučení a přehledné tabulky, které slouží k tomuto účelu. Těm z vás, kteří chtějí znát důvody pro daná dílčí doporučení, je plně k dispozici příslušná kapitola, včetně citované literatury. Pro všechny z vás mohou být doporučení praktickým ambulantním manuálem s nejdůležitějšími definicemi a nezbytnými hodnoceními. Na závěr jsou uvedeny limitované informace o dalších typech amyloidóz, neboť je tato znalost nutná v rámci diferenciatní diagnostiky amyloidóz.

Amyloidóza je raritním onemocněním, které bylo a je v České republice diagnostikované méně často, než je skutečná incidence onemocnění. Uvědomujeme si, že je před námi hodně práce, má-li se diagnostika a léčba dostat na úroveň vyspělých zemí Evropské unie. Jde o multidisciplinární úsilí, kterého se vedle hematologů účastní nefrologové, kardiologové, neurologové a patologové. Děkujeme vám všem za vaše úsilí a spolupráci.

V roce 2013 zahájila CMG ambiciózní komplexní program, jehož cílem je zásadní zlepšení diagnostiky a léčby amyloidóz v ČR. Projekt je podporován i grantem Ministerstva zdravotnictví České republiky v rámci vzniku Centra pro diagnostiku a léčbu amyloidóz ve FN Ostrava. Projekt zahrnuje edukační a informační program s cílem zlepšit diagnostiku amyloidóz v ČR. Cílem je rovněž zajištění moderní dostupné léčby pro nemocné s AL amyloidózou v ČR. Tato doporučení budou sloužit k otevření jednání se zdravotními pojišťovnami. Komplexní program doplňuje vytvoření národní databáze, informační brožury pro nemocné a zapojení České republiky do mezinárodního klinického výzkumu, jehož akcelerace je nezbytná pro zodpovězení řady důležitých otázek v léčebné strategii. Věříme, že cílů komplexního programu bude dosaženo podobně, jako se nám to podařilo v případě mnohočetného myelomu.

Cíl léčby musí být zaměřen na nemocného. Hematologové se musí naučit používat stejné léky jako u mnohočetného myelomu, ale s využitím jiné léčebné strategie. Zatímco u mnohočetného myelomu často s léčbou čekáme, u amyloidózy je důležité začít neprodleně a zabránit tak dalšímu poškozování organismu. Skryté i zjevné poškození orgánů u nemocných s amyloidózou vede často k překvapivým a vážným komplikacím. Méně intenzivní režimy a více individuální přístup vede u nemocných s amyloidózou zpravidla k lepším výsledkům než agresivní léčba. Na druhou stranu je dnes známe, že správný výběr nemocných k autologní transplantaci zásadně snižuje riziko této intenzivní léčebné metody. Dlouhodobé výsledky této metody jsou dnes u amyloidózy dokonce lepší než u mnohočetného myelomu.

Věřím, že doporučení splní svůj účel a budou praktickou pomůckou hematologů a dalších specialistů při zlepšování diagnostiky a léčby nemocných s amyloidózou.

Za Českou myelomovou skupinu
Roman Hájek

PODĚKOVÁNÍ

Rád bych na tomto místě poděkoval jménem České myelomové skupiny profesorovi Giampaolo Merlinimu z Pavie za významnou pomoc při realizaci našeho projektu. Pracoviště profesora Merliniho patří mezi úplně ta nejlepší v Evropě. Jeho neutuchající ochota podělit se o dlouhodobé zkušenosti, podstoupení metodik pro diagnostiku a usnadnění navázání mezinárodní spolupráce, jsou mimořádné počiny, které nám v prvním roce zásadním způsobem pomohli akcelarovat naplňování cílů. Děkujeme.

Děkujeme rovněž všem recenzentům jednotlivých kapitol a Ivetě Mareschové za finální úpravu textů pro tisk. Práce byla vytvořena s podporou následujících výzkumných projektů: MSM0021622434, grantů MZ ČR: NT 12215, 7/13/NAP a Vzdělávacím grantem firmy Janssen (189/OVZ/12/198-D).