
Rektor přijal „kbelíkovou výzvu“. Podpořil trpící amyotrofickou laterální sklerózou

Rektor UK přijal „kbelíkovou výzvu“ a podpořil trpící amyotrofickou laterální sklerózou

Rektor UK prof. Tomáš Zima se zapojil do The ALS Ice Bucket Challenge (tzv. „kbelíkové výzvy“) na podporu nemocných trpících amyotrofickou laterální sklerózou (ALS). Nechal se proto v pondělí 1. září polít ledovou vodou, aby na vlastní kůži alespoň na pár vteřin zažil to, co bez ustání cítí lidé s touto chorobou. Zároveň poslal 500 dolarů na účet americké neziskové organizace The ALS Association, jež podporuje péči o nemocné i výzkum ALS.

„Přijal jsem výzvu Ice Bucket Challenge na podporu amyotrofické laterální sklerózy a jejího výzkumu. Univerzita Karlova a její pracovníci se výzkumu této choroby věnují,“ zdůraznil rektor UK prof. Tomáš Zima, kterého k zapojení do této celosvětové charitativní akce vyzval děkan 1. lékařské fakulty UK prof. Aleksi Šedo.

V České republice trpí nemocí ALS zhruba 300 až 400 lidí. Ta patří mezi neurodegenerativní onemocnění mozku, které způsobuje zkázu motorických nervových buněk. Člověk tak postupně ztrácí schopnost ovládat svaly, až se úplně přestane hýbat. „Je to onemocnění, které postihuje motorické neurony v mozku i v míše, což znamená, že dochází k předčasnému úbytku motorických neuronů. Důsledkem snižování jejich počtu je následný úbytek svalové hmoty. Jakmile začnou mizet svaly, začnou se rozvíjet svalové slabosti, motorické poruchy. Může se to projevit poruchami chůze či obratnosti ruky. Choroba je velice agresivní, zhoršování stavu je vidět v řádech měsíců. Nakonec dochází k oslabení dýchacích svalů, bránice a mezižeberních svalů, což je nejčastější příčinou předčasného úmrtí pacientů. Ve většině případů se délka přežití pohybuje kolem tří až čtyř let,“ upozornil neurolog MUDr. Radim Mazanec, Ph.D., který působí na Neurologické klinice 2. lékařské fakulty UK a Fakultní nemocnice v Motole.

Tzv. „kbelíková výzva“ na podporu nemocných i výzkumu choroby se začala šířit v první polovině letošního roku z USA. Polítí ledovou vodou vyvolává pocit svalové ztuhlosti, který má navodit stav podobný tomu, jímž trpí nemocní. V současné době se do výzvy zapojují veřejně známé osobnosti i každý, kdo chce pomoci. Nejde jen o to, přispět finančně, ale i prostřednictvím videí šířených sociálními sítěmi zvýšit povědomí veřejnosti o této nemoci.

Poté, co se do této akce zapojil rektor UK Tomáš Zima, vyzval rektora Masarykovy univerzity Mikuláše Beka, prorektora pro vnější vztahy UK Martina Kováře a předsedu Akademického senátu UK Tomáše Nigrina, aby i oni podpořili danou věc.

O tom, jaké poruchy lidem působí amyotrofická laterální skleróza a jaké jsou možnosti její léčby, hovořil pro internetový časopis Univerzity Karlovy iForum MUDr. Radim Mazanec, Ph.D., z Neurologické kliniky 2. lékařské fakulty UK a Fakultní nemocnice Motol.

Co tato choroba způsobuje pacientům?

ALS je neurodegenerativní onemocnění, které postihuje motorické neurony v mozku a v míše, což znamená, že dochází k jejich předčasnému úbytku. V důsledku toho ubývá svalová hmota a rozvíjejí se svalové slabosti, motorické poruchy. Může se to projevit např. poruchami chůze či obratnosti rukou. Pacient si začne všimnout, že se mu nedaří zapnout knoflíky, odemknout zámek, dělat běžné úkony denní potřeby. Choroba je velice agresivní, zhoršování stavu je vidět v řádech měsíců. Dochází k problémům s polykáním, což je spojeno s poruchami výživy, lidé se zakuckávají při jídle a pití. Nakonec dochází k oslabení dechových funkcí, oslabení dýchacích svalů, bránice a mezižeberních svalů, což bývá nejčastější příčinou předčasného úmrtí pacientů. Ve většině případů se délka přežití pohybuje kolem tří až čtyř let.

Jak lze předcházet amyotrofické laterální skleróze?

Rizikové faktory pro tuto nemoc nejsou přesně známy, protože dosud spolehlivě neznáme příčinu, která vede k předčasnému zániku motorických neuronů. Choroba postihuje nejčastěji lidi mezi padesátým až šedesátým rokem života. 90 procent případů jsou tzv. sporadické formy, což znamená, že v blízkém rodinném kruhu pacienta není nikdo, kdo by tuto nemoc měl.

Objevuje se ale i tzv. familiární forma, při níž má jedinec pro nemoc genetickou dispozici. V dnešní době známe více než 16 genů, jejichž mutace způsobí ALS. V takovýchto rodinách je na místě zvážit rizika a provést genetické testování u symptomatických pacientů.

Kolik lidí v České republice trpí ALS?

ALS naštěstí spadá do kategorie vzácných nemocí. Evropská a severoamerická epidemiologická data říkají, že chorobou trpí asi dvě až tři osoby na sto tisíc obyvatel. Česká republika se tomuto průměru nevymyká, odhadujeme, že nemoc má okolo tří až čtyř set lidí.

Jaké jsou možnosti léčby této nemoci?

V současné době není známá žádná účinná léčba. Existuje jen jeden jediný lék, který podle klinických studií dokáže prodloužit život pacienta v řádech šesti až devíti měsíců. Zkoumaly se i celé řady dalších přípravků, avšak bez úspěchu. Pro pacienta je tak velmi důležitá ošetrovatelská péče. Potřebuje velké množství dalších způsobů léčby, rehabilitační péči, dechovou rehabilitaci, pomoc psychologů i psychiatrů, protože je v mimořádně tíživé situaci, a to se týká i jeho rodiny a blízkých.

Pokud jde o výhledy do budoucna, slibně vyhlízejí možnosti léčby kmenovými buňkami. Na toto téma probíhá po světě několik studií. Ukázalo se, že kmenové buňky jsou schopny ovlivnit průběh nemoci u experimentálních zvířat. V současné době probíhají klinická hodnocení úspěšnosti tohoto typu léčby. Na naší klinice právě končí první fáze takové studie, do které bylo zařazeno jedenadvacet pacientů. Hodnotíme bezpečnost léčby a to, zda implantace kmenových buněk měla nějaký pozitivní efekt na průběh choroby.