

na spoločnosti
na pacientoch
na zamestnancoch
na zdraví

Záleží nám



CAR-T terapia

Vyrobená na mieru každému jednému
pacientovi z jeho vlastných buniek

Prečo ignorujeme zlý cholesterol?

Interview s doc. Branislavom
Vohnoutom, PhD.

2020 ROK, NA KTORÝ NIKDY NEZABUDNEME

Tento rok, 2020, bol pre mnohých z nás jedným z najťažších, bol plný neočakávaných situácií, zmien, výziev - povedzme si úprimne, profesionálnych aj osobných.

Rok 2020 bol zároveň rokom odolnosti, trpezlivosti, nadšenia, odvahy, tolerancie, empatie a pokory. Slovu pandémie sa nedá vyhnúť, ale učíme sa s ním žiť. S hrdosťou môžeme povedať, že sme našich kolegov udržiavali motivovaných, v psychologickom bezpečí, a zároveň sme bez prerušenia poskytovali služby našim pacientom a obchodným partnerom.

Napriek všetkému, stali sme sa silnejšími. Učíme sa byť pokornejšími, rešpektujúcimi, učíme sa, ako sa viac starať o seba, o kolegov, rodiny a priateľov. Viac si vážime zdravie, a preto tento rok bol najmä rokom učenia sa.

V Novartise by sme radi pomohli všetkým,

Dovoľte mi, aby som sa nad niekoľkými zamyslela:

- zostávame najväčšou farmaceutickou spoločnosťou na Slovensku, poskytujeme príjmy 240 zamestnancom a ich rodinám,
- úspešne sme liečili šesť krásnych slovenských detí naším liekom na spinálnu muskulárnu atrofiu,
- naša inovatívna génová terapia pre dedičné ochorenie sietnice bola aplikovaná dvom malým pacientom,
- už druhý rok po sebe liečime ženy a mužov s metastatickým karcinómom prsníka, z toho 200 inovatívnou liečbou dostupnou v Európe,
- dvaja slovenskí pacienti s lymfómom profitovali z bunkovej CAR-T terapie, o ktorej niektorí nikdy neverili, že uzrie svetlo v našej krajine,
- naša divízia Sandoz odvieďa úžasnú prácu uvedením nových liekov na zlepšenie prístupu slovenských pacientov ku kvalitnej biologickej liečbe,
- sme spoločnosť, prevádzkujúca 50 klinických skúšaní, do ktorých je zaradených zhruba 800 slovenských pacientov,
- počas 3 mesiacov trvania pandémie sme podporili Slovenský Červený kríž Bratislava a venovali sme 240 000 eur na zabezpečenie teplých jedál pre ohrozené skupiny obyvateľov.

Zanechávame silný odkaz a som nesmierne hrdá na to, čo sme spoločne dosiahli!

V mene tímu vedenia spoločnosti by sme vám všetkým chceli poďakovať: našim kolegom, lekárom, sestram, odborným partnerom, zástupcom patientskych organizácií, pacientom a našim rodinám za prejavenú dôveru a väčšinu dní za vašu trpezlivosť.

Zaväzujeme sa, že budeme ešte tvrdšie pracovať, aby sme vám a vašim blízkym pomohli cítiť sa lepšie a žiť dlhšie. Pretože vy si to zaslúžite!



ktorí to potrebujú; záleží nám na zdraví našich spolupracovníkov, záleží nám na rodinách, priateľoch, lekároch, vždy, samozrejme, na pacientoch. Pokračujeme v boji proti prekážkam, aby sme rovnako zabezpečili inovatívnu liečbu pre všetkých slovenských pacientov.

Nie je to iba o biznise, ale aj o poslaní, ktoré napĺňame. Žijeme tým každý deň, bez ohľadu na počasie, vládu alebo vírus. Naši pacienti potrebujú starostlivosť každý jeden deň!

A to je ten dôvod, prečo sme všetci tu.

Pozerám sa na rok 2020 s hrdosťou, keďže sme ako Novartis Slovakia umožnili skutočné inovácie toľkým pacientom, ktorí to potrebovali. Tímy pracovali neúnavne, bez ohľadu na vírus, osobné výzvy a prekážky, na našej ceste k dosiahnutiu spoločných cieľov.

Verím, že do roku 2021 vstúpime silnejší, odolnejší, po prekonaní pandémie budeme pokornejší a lepšie si uvedomíme skutočné hodnoty v našich životoch.

Prajem nám všetkým, aby bol rok 2021 príjemný, a aby sa všetky získané poznatky premietli do lepšieho sveta.

Hlboko vo svojom srdci cítim, že rok 2021 by mohol byť rokom, na ktorý nikdy nezabudneme!

Mateja Čotar

generálna riaditeľka onkologickej divízie
a prezidentka spoločnosti Novartis Slovakia

NOVINKY Z NOVARTISU

Skupina Novartis premenovala svoju dcérsku spoločnosť AveXis na Novartis Gene Therapies. Táto zmena odzrkadľuje rastúci význam gémovej terapie pre firemnú stratégiu spoločnosti Novartis.

Novartis Gene Therapies bude naďalej zodpovedný za výskum, vývoj, výrobu a komercializáciu ďalších inovatívnych génových terapií, založených na vírusoch, ktoré slúžia ako vektory na prenos genetickej informácie. „Spoločnosť Novartis vidí v budúcnosti gémovej terapie obrovský potenciál a videli sme, aké dôsledky môže mať gémová terapia na mnoho životov,“ uviedol Vas Narasimhan, CEO spoločnosti Novartis.

Od svojej akvizície v máji 2018 bola spoločnosť AveXis pre Novartis vysoko profilovanou a úspešnou investíciou, ktorá sa vyvinula z klinickej fázy do obchodnej organizácie. Terapia spoločnosti AveXis lieči neurologické ochorenie, ktoré je genetickou príčinou smrti u dojčiat. Spoločnosť však pripravuje aj ďalšie terapie na liečbu zriedkavých genetických ochorení ako Rettov syndróm, genetická forma amyotrofickéj laterálnej sklerózy či Friedreichova ataxia.

Novartis zároveň pripravuje a uvádza inovatívne lieky aj v mnohých ďalších oblastiach, najmä v oblasti kardiológie, imunoalergiológie, neurológie, oftalmológie a respirológie, ale aj onkológie. Už v blízkej budúcnosti prinesie špecifickú liečbu, ktorá by mohla pomôcť pri liečbe zvýšeného LDL cholesterolu, ako aj inovatívnu liečbu hemato-onkologických ochorení, ktorá v sebe spája bunkovú liečbu, génovú liečbu a imunoterapiu.



Záleží nám – občasník spoločnosti Novartis Slovakia s.r.o., ročník 3., poradové číslo 2., dátum vydania: 15. decembra 2020. EV 5699/18. Nepredajné. Vydavateľ: Novartis Slovakia s.r.o., IČO: 36723304, Adresa redakcie: Žižkova 22B, 811 02 Bratislava, Slovenská republika. E-mail: info.sk@novartis.com, tel.: 02/5070 6111, www.novartis.sk.

Šéfredaktorka: Katarína Žiaková (katarina.ziakova@novartis.com), redakčná rada: Nikol Kubaská, Michaela Kováčsová, Hana Tkadlecová, Zuzana Urbanovská. Zdroj ilustračných fotografií: www.freepik.com, www.pexels.com, Novartis Brand Lab. Ostatné fotografie boli použité zo zdrojov jednotlivých neziskových organizácií a s ich láskavým súhlasom. Grafická úprava a distribúcia: neuropea, s. r. o., Pribinova 25, 82109 Bratislava, Slovenská republika, IČO: 36696129, kontakt: dobruca@neuropea.com. Tlač: Printline, s.r.o., Pri Dynamitke 11, 831 03 Bratislava 3, Slovenská republika, IČO: 36 361 496, www.printline.sk, ISSN 2644-433X

Spoločne proti koronavírusu

Pandémia koronavírusu zasiahla celú spoločnosť. Zmenila ľuďom zvyčajný spôsob života, prácu, obmedzila spoločenský život aj osobné kontakty. Oveľa viac odokryla dôležitosť skutočných životných hodnôt – zdravia, rodiny. A priniesla do všetkých oblastí života solidaritu. Mnohí vedci v snahe pomôcť spoločnosti poraziť nebezpečný vírus spojili svoje sily a spoločne pracovali na vývoji vakcíny, diagnostických testov či liekov. Ohotne si pritom vymieňali svoje klinické dáta aj s ostatnými kapacitami.

„Som presvedčený, že sme svedkami zďaleka najväčšej a najrýchlejšej mobilizácie globálnych vedeckých kapacít proti kríze vo verejnom zdravotníctve. Keďže pandémia naďalej ohrozuje zdravotnícke systémy, ekonomiky a životy – bohužiaľ, čoskoro veľa, veľa životov – vidíme významnú kolektívnu reakciu naprieč vládou, akademickou obcou, súkromným sektorom a filantropiou. Pozorujeme mimoriadnu ochotu vymieňať si vedecké dáta, klinické skúšania sa realizujú rekordnou rýchlosťou a firmy ponúkajú svoje zdroje, aby pomohli akýmkoľvek spôsobom. Odvetvie sa skutočne spája,“ uviedol CEO Novartis Vas Narasimhan.

Globálna farmaceutická spoločnosť Novartis preto rýchlo zmobilizovala svojich odborníkov z výskumu, medicíny či klinických skúšaní a ponúkla svoju pomoc pri riešení pandémie COVID-19. Spolu s externými konzorciami viacerých za-

interesovaných strán, akademických inštitúcií spolupracuje aj na vývoji nových liekov proti COVID-19.

„Každý z nás cíti spoločnú zodpovednosť za urýchlenie riešení tejto pandémie, či už sprístupňovaním chemických databáz, záväzkom výskumných kapacít a zariadení, spájaním výrobných kapacít alebo inými formami spolupráce. Podnecujeme našu kolektívnu inovačnú silu a globálnu stopu, aby sme túto pandémiu čo najskôr ukončili,“ dodal.

Nielenže sa skupina Novartis zaviazala darovať 130 miliónov dávok

potenciálneho lieku na COVID-19, ale súčasne poskytuje 15 liekov, ktoré liečia kľúčové príznaky COVID-19, krajinám s nízkym a stredným príjmom s nulovým ziskom, kým sa nenájde vakcína alebo liečba. Toto portfólio Novartis COVID-19 zahŕňa lieky z divízie Sandoz na gastrointestinálne ochorenia, akútne respiračné príznaky, zápal pľúc a septický šok, ktoré budú k dispozícii vládám, mimovládny organizáciám a ďalším potenciálnym zákazníkmi v až 79 krajinách.

Spoločnosť si predsavzala tiež adresne a hmatateľne pomôcť miestnym komunitám v rôznych regiónoch sveta, ktoré zasiahla kríza, a preto prispela sumou viac ako 40 miliónov USD na viac ako 60 rôznych projektov.

Adresná pomoc na Slovensku

Spoločnosť pomáhala v zahraničí i na Slovensku. Jedným z významne podporených bol aj projekt Obedy zdarma. Vďaka nemu bolo obyvateľom Bratislavy, ktorí patrili k najrizikovejším skupinám, od mája do augusta doručených zadarmo až 60 000 obedov. Novartis na tento účel poskytol grant vo výške 240 000 eur. Svoju finančnú podporu poskytol aj prostredníctvom grantov patientskym organizáciám na projekty súvisiace s koronakrízou, jej prekonávaním, resp. prekonávaním jej následkov. O týchto aktivitách si môžete bližšie prečítať na nasledujúcich stranách.



INFORMÁCIE NAD ZLATO

Uvedomujúc si, že ochorenie COVID-19 môže mať ťažký až fatálny priebeh nielen u seniorov, ale aj u pacientov s chronickými ochoreniami, spoločnosť Novartis tiež prostredníctvom svojho projektu Záleží nám podporila vznik informačných materiálov pre vybrané skupiny pacientov. Najskôr pre kardiologických pacientov, ktorí sú najviac ohrození týmto vírusom, neskôr odborníci pripravili odporúčania pacientom s chronickým pľúcnym ochorením, pre reumatikov či pacientov s veľkou podmienenou degeneráciou makuly.

Informačné materiály s konkrétnymi odporúčaniami pripravili špičkoví slovenskí lekári, ktorí informácie o ochorení a jeho vplyve pri tej-ktorej diagnóze vysvetľovali jednoducho, zrozumiteľne. Upozornili, čo si počas pandémie koronavírusu majú pacienti všimnúť, ako majú postupovať v prípade ťažkostí, alebo kedy vyhľadať svojho lekára. Informačné materiály pre vybrané skupiny pacientov, ako sa správať počas obdobia pandémie koronavírusu, sú pre pacientov voľne dostupné na webových stránkach patientskych organizácií.

Hoci pandémia priniesla do nášho zabehnutého sveta mnoho obmedzení, zároveň vyplavila z každého z nás aj to dobré. Naučili sme sa o čosi viac rešpektovať ostatných, spájať sa pre dobrý cieľ a pomáhať. Veríme, že toto poznanie si uchováme aj po jej skončení.

INFORMAČNÉ MATERIÁLY PRE VYBRANÉ SKUPINY PACIENTOV, AKO SA SPRÁVAŤ POČAS OBDOBIA PANDÉMIE KORONAVÍRUSU, SÚ PRE PACIENTOV VOĽNE DOSTUPNÉ NA WEBOVÝCH STRÁNKACH PACIENTSKÝCH ORGANIZÁCIÍ.

www.hlasnashosrdca.sk
www.slovenskypacient.sk
www.mojareuma.sk

Čo má robiť pacient s kardiovaskulárnym ochorením počas pandémie koronavírusu COVID-19

COVID-19 sa prejavuje horúčkou, kašľom, dýchavičnosťou, zápalom pľúc a v prípade ťažkého priebehu ochorenia aj ochorením srdca a krvných ciev. Najčastejšie kúpanie v rybníku je smrteľné (pomer úmrtí na ochorenie a poradení ochoreniami) takmer 20%.

Ochorenie sa prenáša kvapôčkovou cestou a jeho inkubačný čas je 2 - 14 dní. 80% ľudí vedia o kašľaní, 70% o horúčke a 60% o dýchavičnosti. Najčastejšie kúpanie v rybníku je smrteľné (pomer úmrtí na ochorenie a poradení ochoreniami) takmer 20%.

Úroveň na COVID-19 má najvyššiu úroveň u pacientov s kardiovaskulárnym ochorením príslušnej choroby má riziko úmrtia na COVID-19 na úrovni 0,9%, u pacientov s ochorením dýchacích ciest je toto riziko približne 8,2% a u pacientov s kardiovaskulárnym ochorením takmer 14,1%.

Alio by ste sa teda mali správať v tomto čase ako pacient s kardiovaskulárnym ochorením?

Neprekročte 3. COVID-19 je respiračné ochorenie podobné svojím príznakom. Keď ste starší alebo máte ochorenie srdca alebo krvných ciev, môžete byť v riziku ochorenia COVID-19. Ak ste starší alebo máte ochorenie srdca alebo krvných ciev, môžete byť v riziku ochorenia COVID-19. Ak ste starší alebo máte ochorenie srdca alebo krvných ciev, môžete byť v riziku ochorenia COVID-19.

Keď ste starší alebo máte ochorenie srdca alebo krvných ciev, môžete byť v riziku ochorenia COVID-19. Ak ste starší alebo máte ochorenie srdca alebo krvných ciev, môžete byť v riziku ochorenia COVID-19. Ak ste starší alebo máte ochorenie srdca alebo krvných ciev, môžete byť v riziku ochorenia COVID-19.

Zaujíma vás viac informácií o svojom zdravotnom stave? Menej si pravdepodobne ľahko nájsť, hodnoty pulzu, teplotu, krvný tlak a krvný cukor, tak aj krvný cukor, a prípadne a forma pravidelnej kontroly telesnej teploty.

Dostupné aj elektronické odporúčania, ktoré nájdete na stránke Úradu verejného zdravotníctva SR (www.uzs.gov.sk).

Vyhľadajte sa rástevním nemocnici. Nemocnica je potenciálne nebezpečné miesto. Ak potrebujete ísť na predpisovaný liek, kontaktujte svojho lekára telefonicky. V prípade potreby je možné lieky predpísané aj elektronicky a môžete si ich vyzdvihnúť v ktorejkoľvek lekárni.

Podporili sme štyri skvelé projekty na zvládnutie pandémie

Pandémia priniesla nielen zdravotné problémy, ale aj tie ekonomické. Mnohé patientske organizácie z dôvodu prijatých opatrení nemohli realizovať svoje podujatia, preto aj stratili finančné zdroje, také dôležité na ich fungovanie. Preto sa Novartis rozhodol podať pomocnú ruku a poskytnúť im finančné prostriedky na projekty, ktoré budú zamerané na riešenie ich aktuálnych problémov a potrieb. Finančná podpora bola schválená 4 projektom v celkovej hodnote vyše 14 000 €.

Lige proti reumatizmu na Slovensku sme finančne podporili vznik dvoch projektov. Prostredníctvom nášho grantu mohli natočiť sériu piatich videonahrávok so špeciálnou jogovou terapiou pre reumatikov s odborníčkou Silviou Bobockou.

„Reumatici pri každom jednom pohybe prekonávajú samých seba, veľkú dávku nepohodlia a často aj bolesti. Bez pohybu, správneho dýchania a práce so sebou sa však ich stav len zhoršuje. Trpí aj psychika pacienta a pri zanedbaní prvých príznakov depresie sa celkový zdravotný stav pacienta výrazne komplikuje. Preto liga preventívne podporuje prospešné aktivity, keď sa pacient vie dostať do psychickej rovnováhy a ideálne do pohody,“ predstavila projekt predsedníčka Ligy proti reumatizmu SR Janka Dobšovičová Černáková. Viďa preto vznikli s cieľom eliminovať depresívne stavy pacientov, navodiť relaxáciu a odbúrať stres, ktorý pramení práve zo záťažovej situácie spojenej s koronapandémiou, a sú voľne dostupné na stránke organizácie www.mojareuma.sk/joga.

Aj ďalší podporený projekt ligy sa

zamerail na posilnenie psychického zdravia pacientov. Vďaka webinaru so psychologičkou sa pacienti dozvedeli, ako nájsť cestu k vnútornej sile a posilniť svoju duševnú imunitu.

Nová webstránka pre pacientov s CML

Novartis podporil aj projekt združenia pacientov s chronickou myelocytovou leukémiou CML Life. Vďaka získanej finančnej podpore budú môcť vytvoriť novú webovú stránku, ktorá okrem informácií o tomto onkologickom ochorení bude obsahovať aj špecializovanú sekciu venovanú najnovším informáciám o COVID-19, tiež moduly slúžiace na edukáciu a pravidelný online prístup pacienta k lekárovi – onkológovi.

„Počas pandémie sa v oveľa väčšej miere začali využívať elektronické služby na vzájomnú komunikáciu, telemedicína, naša webová stránka však bola z technického hľadiska zastaraná. Vďaka novej webovej stránke budeme môcť s našimi členmi komunikovať lepšie,“ uviedol Maroš Havran, predseda OZ CML life.

„Sumou 14 000 eur sme podporili 4 výnimočné projekty.“

Katarína Žiaková
Patient Advocacy Manager

Pomoc ľuďom so zrakovým postihnutím

Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska bude môcť za získaný príspevok od Novartisu zakúpiť informačnú techniku pre 3 inštruktorov sociálnej rehabilitácie, ktorí priemerne ročne komunikujú so 100 klientmi. To im umožní prácu s klientmi na diaľku a skvalitniť poskytovanie sociálneho poradenstva približne 300 klientom.



Tisícka obedov denne pre najzraniteľnejších

Keď sa na jar objavila pandémia koronavírusu a náš život sa zrazu, zo dňa na deň, zmenil, ľudia v obave o svoje zdravie minimalizovali osobné kontakty a zostali radšej vo svojich domovoch. V tom čase Slovenský Červený kríž – územný spolok Bratislava-mesto spustil šlachetný projekt. Vďaka nemu, mnohým dobrovoľníkom a, hrdo pridávame, aj spoločnosti Novartis, mohli mnohí ohrození obyvatelia bezplatne dostávať teplé obedy, a to priamo domov.

Spoločnosť Novartis na podporu donášky teplého jedla pre vybrané skupiny seniorov a ťažko zdravotne postihnutých ľudí poskytla grant vo výške 240 000 eur. „Sme veľmi radi, že Slovenský Červený kríž v Bratislave mohol vďaka krásnej myšlienke a podpore Novartisu realizovať počas prvej vlny pandémie projekt Obedy zdarma. Obyvateľom Bratislavy, ktorí patrili k najrizikovejším skupinám, tak bolo od mája do augusta doručených až 60 000 obedov,“ hovorí riaditeľka územného spolku SČK – Bratislava-mesto Pavlína Ferenčíč.

Ušľachtilá myšlienka realitou

Čerstvo navarené obedy pripravili podľa epidemiologických požiadaviek, hygienicky zabalili do jednorazového obalu a pomocou mnohých dobrovoľníkov distribuovali obyvateľom, ktorí o túto službu prejavili záujem.

„Hneď od začiatku sme nadviazali vynikajúcu spoluprácu s viacerými mestskými časťami Bratislavy, u ktorých sme pre tento projekt našli veľkú podporu. Predstavitelia všetkých oslovených mestských častí privítali túto myšlienku, a s nadšením sme sa pustili do vzájomnej spolupráce,“ spomína si začiatky realizácie Pavlína Ferenčíč. Obedy tak putovali občanom v mestských častiach Nové Mesto, Rača, Vajnory, Vrakuňa, Ružinov, Podunajské Biskupice, ale aj v Petržalke či v Starom Meste.

Každý deň dobrovoľníci doručili teplé jedlo tisíce ľudí, zasiahnutých pandémiou COVID-19. Toto gesto mnohých z nich potešilo, boli vďační, že si na nich niekto spomenul, projekt mal preto vo verejnosti veľmi pozitívny ohlas.

„Väčšina obedov bola doručovaná priamo pred dvere domácností, čo najmä u najstarších či imobilných ľudí vzbudzovalo vďaka. Skutočne sa všetci úprimne tešili z toho, že si na nich niekto spomenie a doručí im teplý obed až ku dverám, a ešte k tomu zadarmo. Tiež môžeme s potešením konštatovať, že s donášanou stravou boli všetci stravníci mimoriadne spokojní. Naš jedálniček mal veľmi pestré zloženie, s dostatkom čerstvých šalátov a ovocia. Celý náš tím, ktorý sa o prípravu obedov staral, si uchováva príjemné spomienky najmä na milé slová či listy,

ktoré nám spokojní stravníci mnohokrát odovzdali,“ doplnila P. Ferenčíč.

V malom množstve SČK umožnil aj odber obedov formou výdajných okienok. Na výdajné miesto Slovenského Červeného kríža v Ružovej doline si napríklad denne po obed prišlo viac ako 30 ľudí. Niektorí prišli osobne v rámci letnej prechádzky, niektorým zasa obedy vyzdvihli rodinní príslušníci. „V každej mestskej časti bol tento projekt hodnotený ako veľmi úspešný,“ dodáva na záver Pavlína Ferenčíč.

„Obyvateľom Bratislavy, ktorí patrili k najrizikovejším skupinám, tak bolo od mája do augusta doručených až 60 000 obedov.“

PAVLÍNA FERENČIČ, SČK



Foto: SČK, Bratislava-mesto

Pacientske organizácie: Začali sme fungovať online

Pandémia zamiešala kartami aj v rámci patientských organizácií. Mnohé z dôsledku protipandemických opatrení museli na poslednú chvíľu zrušiť svoje osvetové podujatia, vzdelávacie semináre či iné aktivity. Aby aj naďalej mohli komunikovať so svojimi členmi, sympatizantmi, ale aj odborníkmi, mohli sa vzdelávať a odovzdávať svoje poznatky ďalej, museli sa prispôbiť. A začali využívať digitálne riešenia na online komunikáciu.

Mnohé slovenské patientske organizácie už dlhšie komunikovali so svojimi členmi prostredníctvom e-mailovej komunikácie, sociálnych sietí, v rámci ktorých fungovali aj v rôznych uzavretých skupinách. Pandémia ich však zrazu postavila pred situáciu, keď sa už nemohli osobne stretávať. Organizovať akcie pre svojich členov či širokú verejnosť. Prestať komunikovať však nemohli, a ani nechceli. A preto komunikáciu presunuli do online sveta. Jednou z organizácií, ktorá bez zaváhania preukázala, že sa dokáže prispôbiť aj zmeneným podmienkam, bola Liga proti reumatizmu na Slovensku.

„Myšlienkou osloviť našich členov a ľudí s reumatickými ochoreniami v online priestore sme sa už zaoberali dlhšie. Tento rok na jar, keď sa začala pandémia nového koronavírusu, zrealizovali sme sériu webinárov,“ uviedla predsedníčka združenia Janka Dobšovičová Černáková. Ako prezradila, prvý webinár im pomohla zorganizovať agentúra. Keďže sa všetko podarilo a webinár mal dobrú sledovanosť i výborné ohlasy, ďalšie webináre už organizovali sami. Naposledy, v októbri, už vedeli zorganizovať vysielanie týždenného programu. Nakoľko protipandemické opatrenia znemožnili konanie pripravených podujatí v mestách, ako plánovali, jednotlivé aktivity k Svetovému dňu reumatizmu zrealizovali cez Zoom komunikačnú platformu.

Veľkolepý program priniesol web
V pondelok 12. októbra odvysielali webinár so 7 prednáškami Od teórie k praxi 4. Ďalší deň liga v živom vysielaní postupne predstavila 3 nové publikácie. O deň neskôr uviedli do života 5 nových videonahrávok s jogovou terapiou. Vo štvrtok predsta-



vili historické pásmo k 30. výročiu organizácie a zároveň ocenili vzácne osobnosti a inštitúcie výročnou plaketou. V sobotu 17. októbra ukončili tento slávnostný týždeň a v živom vysielaní slávnostne vyhodnotili projekt Pohňme sa s reumou! a novinarsku súťaž KROK 2019. Uviedli tiež do života zborník KROK 2018 – 2019.

Komunikačné online nástroje však pre ligu neboli novinkou. „Úplne prvým krokom boli naše online zasadnutia Predsedníctva LPRe SR cez Skype od roku 2012. Neskôr sme pridali živé vysielania z prednáškových popoludní, cca od roku 2015. Postupne online komunikáciu a online zasadnutia Výborov MP/K prebrali aj niektoré naše organizačné jednotky,“ dodala J. Dobšovičová Černáková.

Spájanie aj so svetom

Zástupcovia patientských združení sa však nezľakli ani svetových výziev. Janka Guráňová sa ako zástupkyňa Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou stala súčasťou Ce-

losvetového spoločenstva v oblasti darcovstva orgánov a transplantácií. Už vo februári počas online prezentácie priblížila poslucháčom situáciu na Slovensku. „V mojej online prezentácii, ktorá bola v anglickom jazyku, som hovorila o súčasnom stave darcovstva a transplantácií orgánov na Slovensku a ako sme na tom oproti okolitým krajinám. Okrem toho som predstavila aj naše združenie a zriedkavú chorobu – pľúcnu artériovú hypertenziu. Hlavnou témou však bola Úloha patientských organizácií v darcovstve a transplantácii orgánov, preto som predstavila rôzne projekty na zvýšenie povedomia o tejto problematike, kde naše združenie participovalo a niektoré z nich úspešne organizovalo,“ spomína podpredsedníčka Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z.

Hoci to pre ňu bola nová situácia, statočne sa s ňou popasovala a dnes s úsmevom hovorí: „Celá online prezentácia bola pre mňa veľká výzva a robila som to úplne prvý-

krát. Keď prednášam na konferencii, často mám trému. V tomto prípade publikum nevidím a pozerám do obrazovky, kde nemám žiadnu vizuálnu spätnú väzbu od poslucháčov, a teda mám ešte väčšiu trému :D,“ dodala J. Guráňová.

S komunikáciou na diaľku sa naučili žiť. „To, čo prišlo tento rok, nikto nečakal a všetci si zrazu musíme zvykať na nové veci. Rovnako je to aj s online komunikáciou. Aj naše združenie to zažíva, pretože sme museli zrušiť všetky hromadné aktivity, ktoré bežne počas roka organizujeme. Pre pacientov je to náročné obdobie, keď sa nemôžu osobne stretnúť a vymeniť si navzájom svoje skúsenosti. Preto sa im snažíme, tak ako doteraz, byť oporou cez webovú stránku, email a telefonickú komunikáciu,“ doplnila J. Guráňová. Ako však dodala, online komunikačné nástroje plánujú ďalej

využívať. „Pokiaľ nám to dovoľí situácia, chceli by sme pre pacientov natočiť sériu cvičení (napr. joga) a offline webinár, ktorý by bol prístupný na našej stránke.“

Priniesol vzdialený prístup skôr pozitíva, či negatíva?

„Hlavným nedostatkom je absencia priameho kontaktu s ľuďmi, či spontánna interakcia s poslucháčmi. Naopak, najväčším prínosom je komfort. Prezentáciu si poslucháč môže pozrieť aj doma v papučiach a nemusí nikam cestovať,“ hovorí Janka Guráňová. Liga proti reumatizmu na Slovensku na základe svojich skúseností a online sledovanosti potvrdzuje, že vzdialený kontakt je pre ich divákov zaujímavý. „Sledovanosť nás milo prekvapila. No určite je ešte veľa tých, ktorí nemajú zariadenie alebo technické zručnosti, aby sa mohli pripojiť,“ dodala J. Dobšovičová Černáková na záver.

vá Černáková na záver.

Pacientske organizácie sú pre spoločnosť nesmierne prínosné. Nielenže združujú ľudí s rovnakou diagnózou, robia kampane na zvýšenie povedomia o rozličných ochoreniach a pripravujú informačné materiály, ale tiež poskytujú svojim členom aj psychologické, zdravotné i sociálno-právne poradenstvo.

Adaptovali sa. Dnes fungujú online, pripravujú webináre, cvičenia, priťahujú členom online odborné poradenstvá, či len tak sa kontaktujú a spájajú. Lebo spolupatričnosť nezlomí ani koronavírus.



Hlavným nedostatkom je podľa J. Guráňovej absencia priameho kontaktu s ľuďmi, či spontánna interakcia s poslucháčmi.



Naopak, najväčším prínosom je podľa nej komfort.



„Prezentáciu si poslucháč môže pozrieť aj doma v papučiach a nemusí nikam cestovať.“



Ako zachovať v postpandemickom svete to pozitívne pre pacientov

Predstavte si, že prídete k lekárovi, ktorý vám navrhne liečbu určitým liekom. A pozrie si, ako u vás bude pôsobiť. Zdá sa vám to až neuveriteľné? Prediktívne algoritmy sa už v zahraničí však využívajú a umelá inteligencia možno v budúcnosti naozaj pomôže k cielenejšej liečbe. O novinkách v oblasti zdravotníckych digitálnych technológií a ich prínose pre pacientov sa hovorilo na Európskom samite o inováciách pre pacientov, ktorý už piaty rok zorganizovala spoločnosť Novartis.

Tento rok sa Európsky samit o inováciách pre pacientov (EPIS), ktorý na virtuálnej platforme privítal zástupcov patientskych združení z celej Európy, zamerl na nanajvyš aktuálnu tému. Pandémiu koronavírusu, čo pozitívne a čo negatívne priniesla pre pacientov. Počas dvoch webinárov sa pacienti mohli dozvedieť, ako digitálna komunikácia zmenila svet pacientov i to, ako umelá inteligencia mení skúsenosti pacientov so zdravotníckym systémom. Hlavný program sa zase venoval digitálnej komunikácii, pohľadu na jej budúcnosť, pozitívnym i negatívnym aspektom či odporúčaniam, ako zabezpečiť, aby z nej pacienti naďalej profitovali.

Príbeh z „korona doby“

EPIS priniesol aj viacero osobných výpovedí, skúseností, ktoré môžu pomôcť aj ďalším ľuďom. Ako napríklad vlastný príbeh Vincenta Keunena, ktorému ako 43-ročnému diagnostikovali leukémiu. Rakovina kostí sa o 3 mesiace objavila aj u jeho 10-ročného syna. Dnes sú obaja nažive a zdraví, i keď jeho syn prišiel o nohu. Prežitie skúsenosti však softvérového inžiniera Vincenta priviedli k tomu, aby priniesol riešenie, ktoré by v rámci jednej platformy dokázalo zapojiť pacientov. Zvládlo by tiež manažovať ich chorobu a zároveň merať výsledky.

Pomocou bezplatnej aplikácie pacienti môžu mať na jednom mieste všetky výsledky, či už z nemocnice, alebo z laboratórií, a deliť sa o ne s tými, komu dôverujú. Dostávajú nové informácie, môžu sa tak vzdelávať, pripomína im napríklad aj užívanie liekov. Navyše pacienti majú

zaznamenané vybrané dáta, a tým sa uľahčuje ich komunikácia s odborníkom. Zároveň sa pacienti môžu dozvedieť aj o klinických skúsenostiach pre ich vlastnú diagnózu.

Digitálne technológie pomocníkom lekárov

Laure Accolas z Francúzska zase priblížila, ako pomáha dlhodobé monitorovanie na diaľku pacientkam s rakovinou prsníka. Táto aplikácia totiž umožňuje každodenné sledovanie pacientov, ktorí tak môžu byť v kontakte s lekármi, ale nie sú vystavení riziku COVID-19. Ak by sa však ich zdravotný stav zmenil, veľmi rýchlo môžu svojho onkológa informovať. Antonella Celano z Talianska rozprávala o online psychologickú podporu pre pacientov s reumatologickým ochorením, na ktorej spolupracovali s expertmi. Vďaka podobným službám sa pacienti necítia sami.

Cieľom konferencie však nebolo len vzájomné vymieňanie si skúseností a poznatkov medzi patientskymi organizáciami. Rovnako ním bolo aj nájdenie zhody, čo boli najväčšie prínosy a výzvy tohto obdobia, a tiež príprava odporúčaní, ktoré umožnia, že pacienti budú z digitálneho zapojenia ďalej profitovať. Pacienti tak hlasovali o najväčších pozitívach a negatívach digitálnej komunikácie i o tom, čo potrebujeme ponechať a ktoré aspekty musíme zmeniť.

K lekárovi už nielen osobne

Účastníci konferencie rozhodli, že najväčším prínosom sa stal virtuálny prístup ku konzultáciám a službám zdravotníkov, ako aj to, že sa udržala kontinuita starostlivosti, resp. sledovanie pacienta. Tiež vyzdvihli možnosť zostať stále informovaný. K negatívam zaradili menej osobných interakcií s odborníkmi, nemož-

Vzhľadom na zdravie a bezpečnosť účastníkov bol EPIS 2020 úplne virtuálnym.



nosť riadne využívať technológie, ako aj nechuť zo strany zdravotníkov využívať tieto technológie. Väčšina účastníkov konferencie však mala s používaním digitálnych technológií skôr pozitívnu skúsenosť. Ako sa zhodli, výhody digitálneho zapojenia pre pacientov ďaleko prevažujú nad nevýhodami.

Súčasťou konferencie bola aj lokálna diskusia so zástupcami patientskych organizácií na tému, ako môžeme zabezpečiť, aby pacienti naďalej profitovali z digitálnej komunikácie v postpandemickom svete. Všetky zúčastnené krajiny boli rozdelené do štyroch skupín a dávali odporúčania z rôznych pohľadov. Niektorí

pre patientske organizácie, iné pre lekárov, tvorcov pravidiel či IT vývojárov. Naša slovenská skupina sa venovala hľadaniu odpovede a navrhovala odporúčanie pre tvorcov pravidiel, teda politikov.

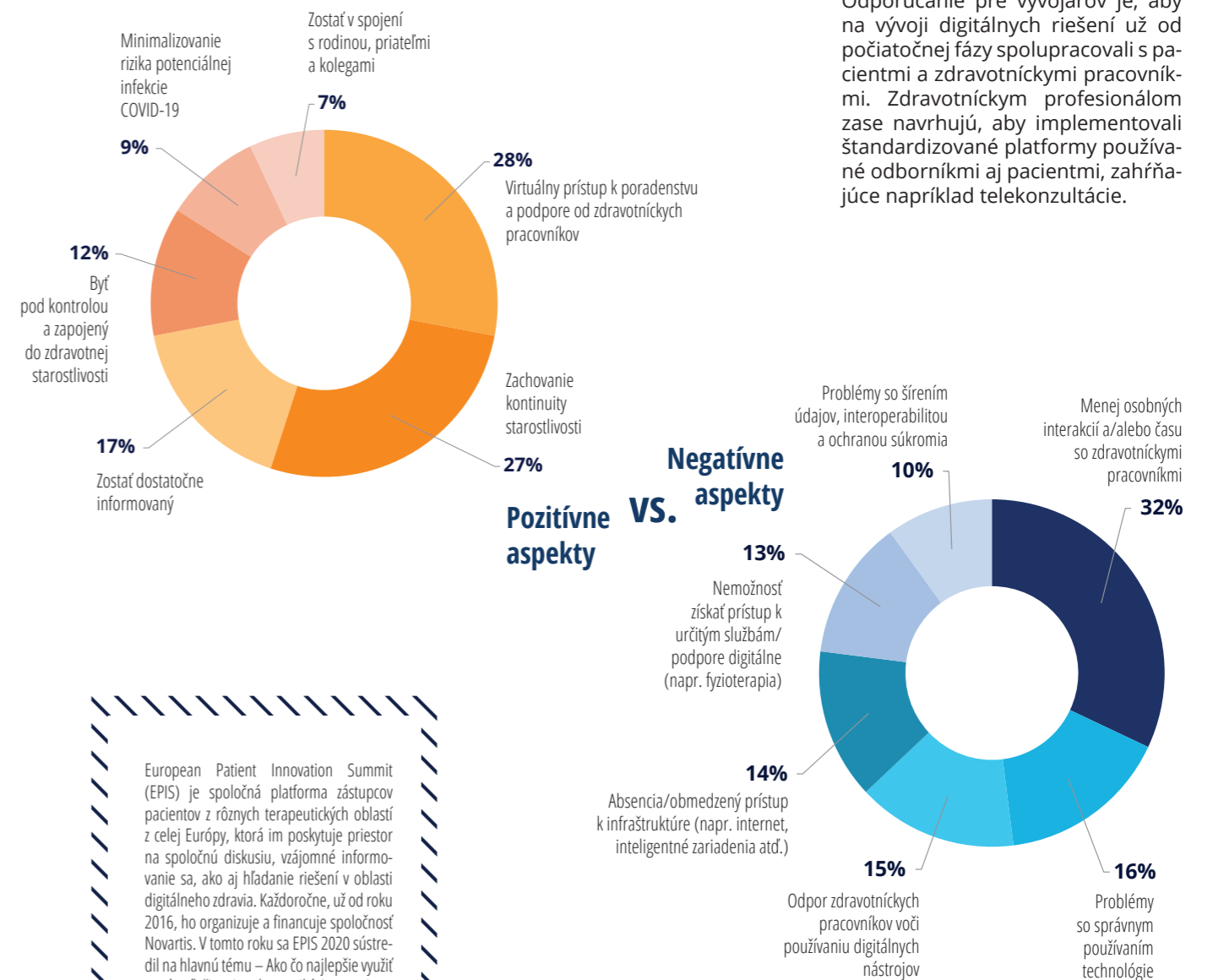
Diskutovali aj slovenské patientske organizácie

„Aj v našom slovenskom hube sa diskutovalo o mnohých zlepšeniach. Hovorilo sa o potrebe vzdelávania lekárov a napokon aj politikov, aby sme im priblížili svet pacientov. Nakoniec sa však zúčastnené slovenské patientske organizácie zhodli na tom, že by mali umožniť implementáciu štandardov liečby v prostredí ambulantných softvérov lekárov,“ uviedla Katarína

Žiaková, Patient Advocacy Manager Novartis Slovakia.

Aké sú teda odporúčania pacientov?

Zástupcovia patientskych organizácií z celej Európy hlasovaním rozhodli o odporúčaníach patientskej komunity. Patientskym organizáciám navrhujú vytvorenie národnej digitálnej platformy pre pacientov (na vzdelávanie, stretnutia, online konzultácie s odborníkmi). Tvorcom pravidiel zase, že je potrebné vzdelávať ako zdravotníkov, tak aj organizácie pacientov. Dobrý centrálny vzdelávací nástroj a obsah pre všetky patientske organizácie v krajine by bol veľkou podporou pre lepšie využitie existujúcich nástrojov a mohol by sa ďalej distribuovať medzi pacientov. Odporúčanie pre vývojárov je, aby na vývoji digitálnych riešení už od počiatkovej fázy spolupracovali s pacientmi a zdravotníckymi pracovníkmi. Zdravotníckym profesionálom zase navrhujú, aby implementovali štandardizované platformy používané odborníkmi aj pacientmi, zahŕňajúce napríklad telekonzultácie.



European Patient Innovation Summit (EPIS) je spoločná platforma zástupcov pacientov z rôznych terapeutických oblastí z celej Európy, ktorá im poskytuje priestor na spoločnú diskusiu, vzájomné informovanie sa, ako aj hľadanie riešení v oblasti digitálneho zdravia. Každoročne, už od roku 2016, ho organizuje a financuje spoločnosť Novartis. V tomto roku sa EPIS 2020 sústreďoval na hlavnú tému – Ako čo najlepšie využiť nové príležitosti na komunikáciu s pacientmi, ktoré priniesla pandémia COVID-19. Na virtuálnu konferenciu sa zaregistrovalo približne 300 zástupcov rôznych patientskych organizácií z celej Európy, z ktorých necelú tridsiatku tvorili aj členovia patientskych organizácií zo Slovenska.

Aké sú skúsenosti pacientov so sclerosis multiplex na Slovensku?

Slovensko patrí ku krajinám s pomerne vysokou incidenciou a prevalenciou sclerosis multiplex, trpí ním približne 8 000 pacientov. Toto celoživotné chronické neurologické ochorenie postihuje viac ženy ako mužov, príznaky sa spravidla prejavia v dospelosti, v produktívnom veku, teda medzi 18. a 40. rokom života. Prvé prejavy choroby môžu byť naozaj bežné, ako únava, zakopávanie či mravčenie, preto si ich pacienti, niekedy aj lekári, často zamieňajú s inými ochoreniami.

Niečo naznačujú aj skúsenosti slovenských pacientov s týmto ochorením, ktorí sa zúčastnili na kvantitatívnom ad-hoc prieskume, ktorý v roku 2020 zrealizovala agentúra 2muse na vzorke 305 ľudí. „Polovici pacientov diagnostikovali ochorenie sclerosis multiplex po 1 – 2 rokoch od prvých príznakov. Štvrtina pacientov sa dozvedela svoju diagnózu až po viac ako 5 rokoch od prvých príznakov. Najčastejším problémom, s ktorým pacienti vyhľadali lekára, boli problémy s chôdzou či problémy so zrakom,“ uvádza 2muse.

torov, ktoré sa podieľajú na vzniku ochorenia, ako sú ženské pohlavie, rasové faktory, určité genetické predispozície na imunitné ochorenia, vplyvy vonkajšieho prostredia, hlavne častejšie vírusové infekcie, príliš slaná strava, obezita, fajčenie, nedostatok slnka a vitamínov.

Ochorenie ovplyvňuje bežný život pacientov. „Vplyv ochorenia na každodenné aktivity pacientov je pomerne negatívny. Ochorenie sa najnepriaznivejšie prejavuje na vzdialenosti, ktorú pacienti zvládnu prejsť a zvyšuje tiež

ne podmienený proces v centrálnej nervovej sústave a navodiť obnovu poškodených štruktúr mozgu a miechy. Ak sa ochorenie nelieči, možno očakávať trvalé zhoršovanie, prechádzanie z fázy zápalu do fázy trvalej nezvratnej progresie, ktorú už potom nie je možné farmakologicky ovplyvniť. Liečba má vyšší účinok, ak sa začne v čo najskoršej fáze ochorenia, t. j. po prvom prejave (ataku), nakoľko sa pozoruje výraznejší a trvácnejší efekt zníženia aktivity ochorenia. Pacient tak zotrúva dlhšie v zamestnaní, je ekonomicky sebestačný a spoločensky aktívny. „Na Slovensku majú pacienti s SM (Sclerosis Multiplex) prístup k najmodernejším liekom DMT, ktorých účinok na priebeh ochorenia bol vedecky dokázaný a schválený na úrovni európskej liekovej legislatívy. Navyše, liečba je plne hrazená zdravotnými poisťovňami,“ dodala J. Szilasiová.

Problémom môže byť skrytá nedostupnosť liečby

„Tá sa ukazuje vtedy, keď napriek dostupnosti modernej liečby „na papieri“ – plne hrazené lieky v kategorizačnom zozname – sa nevedia indikovaní pacienti k tejto liečbe dostať. Príčin je veľa a môžu sa líšiť u pacientov s rôznymi diagnózami. Jednou z takýchto bariér môže byť napríklad nedostatok lekárov – špecialistov a odborných centier liečby. Táto poddimenzovanosť spôsobuje predĺženie diagnostiky ochorenia, začiatku liečby a následne aj komplikácie s liečbou samotnou,“ upozornil Dominik Tomek, viceprezident Asociácie na ochranu práv pacientov SR.

Viac lekárov, viac času na pacientov

K zlepšeniu komunikácie medzi pacientom a lekárom by podľa zástupcu pacientov pomohlo posilnenie

mieru závislosti pacientov od rodiny,“ vyplynulo z prieskumu 2muse. Pritom vychádzajúc zo spomínaného prieskumu, počet absencií v práci je vyšší u pacientov v počiatočnej liečbe alebo na liečbe formou infúzií.

Celoživotná liečba

Využíva sa DMT (disease modifying therapy) liečba, ktorá zasahuje imunitné procesy na rôznej úrovni s cieľom zastaviť zápalový, imunit-

Presné príčiny ochorenia stále nie sú známe

„Predpokladá sa, že v určitom momente sa spustí zápalový proces, v ktorom majú dôležitú úlohu bunky imunitného systému. Tieto útočia a poškadzujú telu vlastné štruktúry v mozgu a mieche,“ uviedla predsedníčka Sekcie sclerosis multiplex Slovenskej neurologickej spoločnosti Jarmila Szilasiová. Ako ďalej dodala, u každého jedinca ide o súhrn viacerých fak-



odborných SM centier. „Ak lekár ordinuje dve hodiny a v ambulancii čaká dvadsať pacientov, tak pacient nemá priestor opýtať sa lekára na všetky problémy, s ktorými sa pri takejto ťažkej chorobe potýka. Rovnako aj SM sestry majú plné ruky práce. Ak by však boli posilnené odborné SM centrá a neurológovia by v nich ordinovali počas celého svojho pracovného času, tak by aj na pacientove otázky bolo viac času,“ vysvetlila prezidentka Slovenského zväzu sclerosis multiplex Jarmila Fajnorová.

Uprednostnila by preto navýšenie počtu SM centier, aby boli geograficky dostupnejšie, predĺženie ordinačných hodín a tiež doplnenie centier o služby ďalších odborníkov, napr. psychologov, rehabilitačných pracovníkov a výživových poradcov.

Slovenský zväz sclerosis multiplex už 30 rokov združuje pacientov so sklerózou multiplex, ich rodinných príslušníkov a sympatizantov. Zastrešuje 24 klubov na Slovensku, organizuje semináre, konferencie, stretnutia novodiagnostikovaných pacientov s lekármi a založil Sekciu detí, rodičov a mládeže. „Vnímame, ako sa postupom času zvýšila informovanosť pacientov. Aj keď stále majú rešpekt pred touto diagnózou, dnes majú k dispozícii oveľa viac informácií a v rámci združenia aj ľudí, s ktorými sa o svojich problémoch môžu porozprávať,“ dodala na záver J. Fajnorová.



Foto: Združenie Sclerosis Multiplex Nádej

Ako vnímajú kontakt so zdravotníkmi slovenskí pacienti?



Hodnotenie neurológov je veľmi pozitívne. Polovica pacientov hodnotí prístup a komunikáciu svojho neurológa najlepšou známku, negatívne hodnotenia sú minimálne.



Len malý podiel pacientov, ktorí za uplynulý rok navštívili neurológa, nehoovoril so svojim lekárom osobne.



Pacienti veľmi pozitívne hodnotia aj prístup a komunikáciu SM sestry.

Zdroj: kvantitatívny ad-hoc prieskum, 2020, 2muse

OD TATIER K DUNAJU NA BICYKLI SO SCLEROSIS MULTIPLEX

Aj tento rok zorganizovalo Združenie sclerosis multiplex Nádej športovo-osvetové podujatie, ktoré si za cieľ kladie zvýšiť povedomie o ochorení. Šiesty ročník sa z dôvodu pandémie COVID-19 uskutočnil v náhradnom, augustovom termíne. Zúčastnilo sa na ňom 70 účastníkov, trasa viedla od Štrbského Plesa cez Čertovicu, Žiar nad Hronom, Nitru až do Bratislavy.

Prečo podceňujeme rizikové faktory kardiovaskulárnych ochorení? Neboľia

Štatistiky v príčine úmrtí, ako aj hospitalizácií, vedú na Slovensku srdcovo-cievne ochorenia. Pritom mnohé faktory, ktoré sa na nich podieľajú, sú ovplyvniteľné. O tom, prečo ignorujeme najväčšie rizikové faktory a čo by pomohlo znížiť mortalitu pri akútnych koronárnych syndrónoch a cievnych mozgových príhodách, sme sa porozprávali s prezidentom Slovenskej asociácie aterosklerózy, doc. MUDr. Branislavom Vohnoutom, PhD.

Tento rok sme žili v strachu z nakazenia sa koronavírusom, na Slovensku však najčastejšie zomierame na kardiovaskulárne ochorenia. Ktoré rizikové faktory môžu svojim rozvojom spôsobiť až fatálne následky?

Na Slovensku, ale aj vo vyspelých krajinách, najviac ľudí zomiera na kardiovaskulárne ochorenia. Zo všetkých, ktorí zomrú, je to približne polovica. Čo je istým spôsobom smutné alebo zlé, dlhé roky vieme o rizikových faktoroch, ktoré sa na tom podieľajú.

Veľmi silným rizikovým faktorom je zvýšená hladina LDL cholesterolu. Tiež arteriálna hypertenzia, zvýšená hladina krvného tlaku. Nebezpečným faktorom je aj fajčenie, ktoré okrem kardiovaskulárnych chorôb zvyšuje riziko pre onkologické a niektoré pľúcne ochorenia. Ďalším z hlavných ovplyvniteľných faktorov je obezita, ktorú v súčasnosti označujeme za pandemickú, lebo nám za posledné desaťročia narastá neuvěřiteľným spôsobom. Do päťky hlavných rizikových faktorov patrí diabetes mellitus, teda cukrovka.

Samozrejme, existujú aj ďalšie rizikové faktory, ktoré rovnako ovplyvňujú náš zdravotný stav – sedavý spôsob života, nedostatok fyzickej aktivity, nezdravá diéta, vysoký príjem nasýtených živočíšnych tukov. Ak by sa nám však podarilo kontrolovať týchto päť rozhodujúcich faktorov, dokázali by sme výrazne znížiť riziko srdcovo-cievnych ochorení a ich následkov.

Prečo často ignorujeme spomínané rizikové faktory?

Podľa mňa je problémom, že tieto rozhodujúce rizikové faktory neboľia. To, čo nám neovplyvní náš zdra-

votný stav zajtra, pozajtra, berieme na ľahkú váhu.

Koľkokrát sa stane, že pacient povie – ale veď čo, na niečo musím zomrieť. Nesnažíme sa robiť určité veci s perspektívou, čo bude o dvadsať rokov. A to prebehne veľmi rýchlo. Zrazu má človek 50 rokov a keď dostane infarkt, pýta sa, prečo som niečo skôr neurobil? A pokiaľ toto nedostaneme do väčšieho povedomia ľudí, obávam sa, že stále bude pretrvávajúť tak trochu laxný postoj k týmto rizikovým, no ovplyvniteľným faktorom.

Ďalším problémom je napríklad aj negatívna kampaň rôznych alternatívnych skupín k liečbe LDL cholesterolu, ktorá je veľmi silná a pomaly na úrovni antivakcinačných kampaní. Pacienti im uveria a potom nielenže odignorujú tento faktor, ale čo je horšie, odmietajú aj možnú liečbu.

Dodržiavajú vôbec Slováci predpísanú liečbu podľa odporúčaní? Aké sú vaše skúsenosti?

Opäť budem hovoriť zo svojich skúseností, ako diabetológa. Vo všeobecnosti je aderenza k liečbe nízka, špeciálne pri dyslipoproteinémii, teda liečbe na znižovanie hladiny cholesterolu a triglycerínov, resp. lipidov v krvi. Opäť to súvisí s tým, že pacient určitý čas nemá ťažkosti, preto odporúčania lekára zľahčuje. Ak by mal iné ochorenie a nevnímali by mu spôsobilo akútne problémy, veríte, že by k liečbe pristupoval zodpovednejšie.

Je pravda, že aj my lekári by sme si mali vyčleniť dostatok času na poutučenie pacienta. Vysvetliť mu, prečo treba brať daný liek, s akou perspektívou, čo je pri tom objeme práce u ambulantných lekárov alebo v ne-

mocniciach niekedy fakt ťažké. My v konečnom dôsledku neliečime čísla, ale konkrétneho pacienta. Preto, ak znižujem hladinu cholesterolu, je to preto, že sa snažím, aby nedostal infarkt alebo cievnu mozgovú príhodu, a preto nezomrel alebo nemal horšiu kvalitu života.

Ďalším problémom môže byť aj to, že obzvlášť starší pacienti naozaj užívajú veľké množstvo liekov. Občas dokonca majú problém zapamätať si, čo všetko majú užívať. Niektorí pacienti zase tvrdia, že lieky užívajú, ale nie je to tak. Prípadne sú aj pacienti, ktorí si radšej nechajú poradiť od vedľa sediaceho pacienta v čakárni ako od vlastného lekára. Ak hovorím z mojej osobnej skúsenosti, mám veľmi vážne pochybnosti o tom, či pomaly každý druhý až tretí pacient užíva mnou predpísanú liečbu alebo nie. Adherencia je u nás neoptimálna.

Vráťme sa k rizikovému faktoru, cholesterolu. Prečo je problémom tzv. zlý cholesterol, čo spôsobuje?

Ak to zjednoduším, LDL cholesterol sa dostáva do stien ciev, kde sa usadzuje, tvorí tam depozity, ktoré priťahujú rôzne bunky. Mení sa vlastnosť cievy, cieva sa v mieste usadeniny zužuje, znižuje sa prietok krvi. A to môže byť problém. Keď ide o cievu alebo artériu, ktorá vyživuje srdce alebo mozog, a cieva je zúžená, v prípade, že naše srdce začne viac pracovať a potrebuje väčšiu dodávku krvi, tak cez takéto zúženie nedokáže pretlačiť dostatok krvi. Krv zase nesie kyslík, ktorý potrebujú tkanivá, aby mohli fungovať. To je jeden problém.

Ten druhý je, že v mieste, kde sa správa usadenina, ktorá sa už neskladá len zo samotného cholesterolu, ale aj z ďalších buniek, sa nám mení aj vlastnosť tej cievy. V ideálnych pod-

mienkach obsahuje výstelku, ktorá zabezpečuje, aby cez ňu krv hladko prúdila. Ak sa však zmení vlastnosť výstelky v dôsledku usadeniny v stene cievy alebo výstelka nad usadeninou praskne, môže sa tam vytvoriť zrazenina. Cieva sa úplne upchá a vzniká infarkt alebo cievna mozgová príhoda.

LDL cholesterol je teda kauzálny rizikový faktor, zvýšený cholesterol spôsobuje aterosklerózu, teda kôrnatenie artérií a ciev, a preto vznikajú infarkty a cievne mozgové príhody.

Vieme aterosklerózu, o ktorej ste hovorili, ešte zvrátiť?

Teoreticky áno, ale potom hladiny zlého LDL cholesterolu musia byť veľmi nízke, čo už nedosiahneme bežnou diétou či liečbou. Klinické štúdie preukázali, že ak výrazne znížime hladinu zlého cholesterolu, depozity sa dokážu zmenšiť. Ale pre väčšinu normálnych pacientov na zvyčajnej liečbe s bežnou diétou platí – sme radi, pokiaľ zastavíme progresiu, teda zhoršovanie ochorenia.

Môžu mať vysoký zlý cholesterol aj ľudia, ktorí majú správnu životosprávu?

Určite môžu. Hladina LDL cholesterolu nie je ovplyvnená len tým, čo skonzumujeme či celkovou životosprávu, ale aj genetikou. Je dokonca

veľká skupina ľudí s takouto vrodenou predispozíciou. Poruchou, ktorá im dáva už od narodenia do viena veľmi vysokú hladinu cholesterolu, a to bez ohľadu na to, či dodržiavajú alebo nedodržiavajú diétu. Ale určite je aj pre pacientov s vrodenou formou ochorenia dôležité, aby dodržiavali opatrenia, každé zníženie LDL cholesterolu je dobré. Žiaľ, v prípade pacientov s vrodenou poruchou nemáme šancu dostať sa na také hladiny, ktoré by sme dlhodobo chceli, len diétnymi opatreniami.

Ako v súčasnosti liečime pacientov s vyššou hladinou LDL cholesterolu?

V súčasnosti máme k dispozícii účinnú a finančne dostupnú liečbu. Je to liečba, ktorá nielenže znižuje hladinu „zlého“ cholesterolu, ale zároveň znižuje výskyt srdcovo-cievnych príhod, znižuje výskyt infarktov, cievnych mozgových príhod, alebo aj úmrtia.

Zlatým štandardom liečby na zníženie hladiny cholesterolu sú statíny, ktoré, zjednodušene povedané, blokujú alebo znižujú tvorbu cholesterolu v pečeni. Je to skupina liekov, ktoré používame viac ako 30 rokov, sú to možno najviac sledované a testované, bezpečné a účinné lieky. Tiež máme k dispozícii niektoré nové skupiny liekov, ktoré preukázali, že keď ich pridáme k statínom a ešte viac

znížime cholesterol, pacienti z toho majú profit vo forme ešte väčšieho zníženia výskytu srdcovo-cievnych príhod. To nám len potvrdzuje fakt, že možno ani nezáleží na tom, akým spôsobom znížime cholesterol, ale ide o to, aby sme ho znížili. V súčasnosti sa tiež testujú nové lieky, ktoré budú LDL cholesterol znižovať iným mechanizmom. Dôležité však je, aby pacient spolupracoval. Ak dostane aj najlepšiu liečbu a nebude ju užívať, žiaden pozitívny efekt nedosiahneme.

Čo nás čaká v budúcnosti?

Nové preparáty, nové molekuly, ale dochádza aj k posunu, akým spôsobom budeme lieky podávať. Už dnes máme lieky, ktoré sa aplikujú raz za dva týždne. Vieme, že sa pripravujú preparáty, ktoré sa budú používať raz za niekoľko mesiacov, čo by mohlo veľmi výrazne zlepšiť adhérenciu k liečbe. Takéto variabilné podávanie lieku by pomohlo výrazne zlepšiť aj tolerabilitu pacientov v zmysle, že budú akceptovať liečbu a budú ju ozaj pravidelne užívať.

Tak aby ste tému uzavreli, čo by pomohlo znížiť mortalitu pri akútnych koronárnych syndrónoch a cievnych mozgových príhodách?

Kľúčová je prevencia. Správne a dostatočne liečiť všetky rizikové faktory. Takými opatreniami by sme dramaticky vedeli znížiť riziko akútnych komplikácií.

Pokiaľ pacient dostane akútny infarkt alebo akútnu cievnu mozgovú príhodu, je dôležitá dostupnosť vysokošpecializovaných intervenčných stanovísk, kam pacienta privezú v dostatočne krátkom čase od vzniku príznakov a vedľa mu pomôcť. Tieto príznaky by mala poznať široká verejnosť, aby ich čo najviac ľudí vedelo rýchlo identifikovať a v prípade potreby zareagovať.

A tretia vec, ktorá by mohla znížiť úmrtnosť na spomínané akútne príhody, je následná liečba. Po akútnom infarkte alebo mozgovej cievnej príhode musí byť adekvátna a dostatočná. Dnes vieme, že pacient po infarkte myokardu alebo po cievnej mozgovej príhode má dostať maximálnu dávku tých najsilnejších statínov, aby sme mu znížili LDL cholesterol a vieme, že by ich mal brať dlhodobo. Do dvoch rokov, resp. minimálne do roka po takejto akútnej príhode je najväčšie riziko, že postihnutý človek dostane ďalšiu príhodu. Starostlivosť o pacienta preto musí byť v tomto kritickom období veľmi intenzívna.



Aby malí bojovníci mohli žiť naplno

Deti s vrodenou chybou srdca potrebujú špecializovanú starostlivosť. Mnohé z nich čakajú po narodení opakované hospitalizácie, stále sledovanie odborníkmi a jedna či viaceré operácie. Ich každodenný režim je odlišný od toho, aký zažívajú ich zdraví rovesníci. Majú zdravotné obmedzenia, ťažšie sa prispôbujú, niektoré dokonca musia prerušovať školu. Aj napriek tomu však môžu viesť plnohodnotný život. S tým im pomáha aj edukatívny projekt Žijem naplno, ktorý už štvrtý rok realizuje Nadácia Detského kardiocentra.

Projekt, v rámci ktorého do rodín malých kardiologických pacientov prichádzajú špeciálni pedagógovia a snažia sa im pomôcť zvládnuť ich hendikepy, dobehnúť učivo, ktoré nestihli prebrať v škôlke či škole, doteraz pomohol 40 deťom zo západného a stredného Slovenska. Tento rok, vďaka podpore od Novartisu, k ním pribudlo 5 detí z východného Slovenska. Špecializovaná starostlivosť tak bude poskytovaná aj Adamkovi z Gelnice, Matiaskovi z Prešova, Alexandrovi zo Svitú, Jarkovi z Bardejova a Boženke z Trebišova.

„Každé z týchto detí má individuálne problémy psychomotorického, sociálneho charakteru, ale aj poruchy učenia a množstvo kombinovaných komplikácií, ktoré je s nimi potrebné riešiť. Avšak jedno majú spoločné. Majú choré srdiečko a potrebujú pomoc špeciálneho pedagóga. A toto je možné vďaka podpore spoločnosti Novartis, za čo sme veľmi vďační. Na východnom Slovensku máme asi 40 % všetkých pacientov, čo znamená, že detičiek, ktorým treba pomôcť, je tam stále veľa,“ uviedla PR manažérka Nadácie Detského kardiocentra Jana Kadlečíková.

Deti, ktorým bude poskytovaná starostlivosť, vyberajú vo veľkej väčšine na základe odporúčania lekárov v Detskom kardiocentre. Na webovej stránke www.nadaciadk.sk je tiež zverejnený online formulár, ktorý je k dispozícii rodičom pacientov, aby mohli svoje deti prihlásiť do projektu.

„Neustále máme nové a nové prosby o podporu detí formou zabezpečenia špeciálneho pedagóga. Aktuálne máme 6 špeciálnych pedagógov,

a to dvoch v rámci Bratislavského kraja, dve pedagogičky pôsobia na strednom Slovensku a dve na východe. Počet detí v projekte však každý rok závisí od sumy získaných finančných prostriedkov,“ dopĺňa J. Kadlečíková.

Pomoc je poskytovaná deťom v predškolskom veku, ako aj na prvom stupni základnej školy. Deti, ktorým sa dostáva špecializovaná starostlivosť, vykazujú značné pokroky, ako v jemnej motorike, tak aj v hrubej motorike, v sústredení, v reči či v zlepšených výsledkoch v škole.



Foto: Nadácia Detského kardiocentra

Na deťoch vidieť vďaka projektu obrovský progres

Na Slovensku sa ročne narodí 400 detí s vrodenou chybou srdca. Vo svojom živote si od narodenia zažili toľko, čo by ťažko ustáli aj dospelí. O tom, prečo vznikol projekt Žijem naplno a aké ďalšie novinky pripravujú, nám porozprávala PR manažérka Nadácie Detského kardiocentra Jana Kadlečíková.

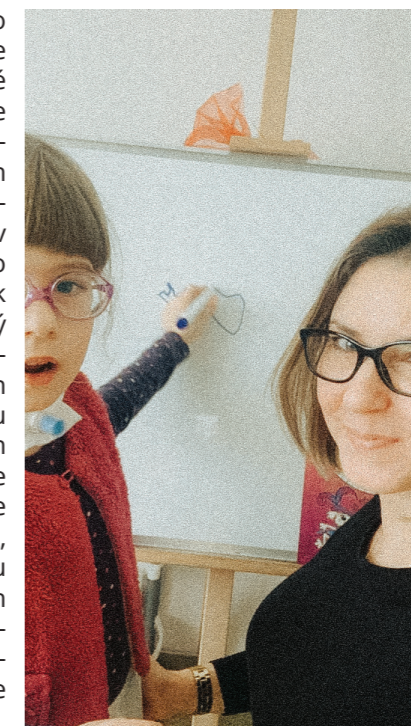


Projekt Žijem naplno beží 4 roky. Prečo ste sa ho rozhodli realizovať, aký bol prvotný podnet?

S projektom edukácie malých kardiologických pacientov prišla už pred niekoľkými rokmi pani primárka Oddelenia anestézie a intenzívnej medicíny doc. MUDr. Ľubica Kováčiková, PhD., z Philadelphie. V USA tento projekt vykazoval úžasné výsledky u detí s vrodenou či získanou chybou srdca a keďže Nadácia Detského kardiocentra sa o pacientov zaujíma aj po ich prepustení z nemocnice, s veľkou motiváciou sme sa pustili do realizácie tohto projektu aj u nás, na Slovensku. Už dnes vieme s istotou povedať, že to bol skvelý krok, na deťoch vidieť obrovský progres.

Pripravujete pre srdiečkové deti do budúcnosti aj ďalšie projekty, ktoré by im uľahčili vstup do normálneho života?

Áno, v novom pavilóne Detského kardiocentra, do ktorého sa práve sťahujeme, zriaďujeme úplne nové Integrované centrum, ktoré bude taktiež slúžiť našim deťom v podobe pomoci špeciálnych a liečebných pedagógov, psychológov, logopédov, neurologických odborníkov aj rehabilitačnej podpory priamo v nemocnici. Zároveň na ďalší rok pre deti chystáme nový športový projekt s pracovným názvom Srdiečko. Pôjde o založenie športových klubov v rámci Slovenska, kde môžu naše deti zažiť súťaživosť v rôznych typoch športov, ktoré sú vhodné pre kardiologických pacientov, pretože do bežných športových klubov ich, pochopiteľne, neprijmú zo strachu o zdravie dieťaťa. V našich nových kluboch bude mať každý náš pacient možnosť športovať pod dohľadom vyškolených trénerov. Tešíme sa aj na túto ďalšiu výzvu.



V ktorých oblastiach majú detičky po operácii srdca najčastejšie problémy?

Naši pacienti si vyžadujú špeciálnu starostlivosť vzhľadom na ich sťaženú prispôbovateľnosť na bežný každodenný režim, prirodzený pre ich rovesníkov. Ide o následky po rôznych invazívnych aj neinvazívnych zákrokoch a liečebných metódach. Taktiež v súvislosti s prerušovanou, pravidelnou školskou dochádzkou a ďalšími, pre život zdravého dieťaťa samozrejmi životnými situáciami, sa kardiologicky choré dieťa ťažko zaraďuje do normálneho života. Nadácia preto vypracovala projekt Žijem naplno, ktorý by poskytoval týmto deťom možnosti ľahšieho zaraďovania sa do života za pomoci terapeutov a špeciálnych pedagógov. Postupom vývinu sa u detí totiž môžu objaviť aj rôzne komplexnejšie diagnózy ako napríklad porucha pozornosti alebo porucha pozornosti s hyperaktivitou (ADHD/ADD), špecifické vývinové poruchy učenia, narušený vývin reči, čo dlhodobovo ovplyvní kvalitu života detí. Deti môžu mať problémy v sebaregulácii, v emocionálno-sociálnom vývine, v motivácii, ako aj v exekutívnych funkciách, ako sú plánovanie, organizovanie, predvznanie a kontrola konania.



Pacientky s rakovinou prsníka potrebujú dostupnú modernú liečbu

Ružový október, mesiac venovaný rakovine prsníka, sa konečne začína udomáčať aj na Slovensku a my v Novartise sme právom hrdí, že sme stáli pri jeho zrode a môžeme byť jeho súčasťou. V rámci tohto mesiaca osvetu o karcinóme prsníka aliancia NIE RAKOVINE odštartovala kampaň Zachráň svoje prsia – povedz NIE RAKOVINE prsníka.

Cieľom kampane je zvyšovanie povedomia verejnosti o rakovine prsníka, ako aj možnostiach liečby. K najmodernejším liečebným postupom aj inovatívnej liečbe v dostupných centrách zameraných na liečbu nádorov prsníka by malo mať prístup viac ako 30 000 pacientok na Slovensku.

„Potrebujú viac kvalitnej diagnostiky – mamografy, viac mamologických centier, viac odborníkov, viac dostupnej liečby a moderných onkologických liekov, viac osvetu, edukácie a sociálnej pomoci, ale aj dostatok informácií o liečbe, ktorú podstupujú, a možnosť vybrať si,“ uviedla pri príležitosti Medzinárodného dňa pre zdravé prsia vo svojom vyhlásení patientska organizácia NIE RAKOVINE.

Ako by mal vyzeráť ideálny manažment pacientok s karcinómom prsníka?

V rámci odporúčaní pre klinickú prax, ktoré sa prijali počas 5. medzinárodnej konferencie o pokročilej rakovine prsníka v Lisabone na základe názorovej zhody medzinárodných odborníkov, je viacero užitočných rád. Pacientky by mali byť liečené multidisciplinárnym tímom v špecializovaných centrách zameraných na liečbu nádorov prsníka. Tam by im mali poskytnúť kvalitnú starostlivosť, a to počas celého ochorenia. Teda od skríningu a diagnostiky po samotnú liečbu, rehabilitáciu, následnú a paliatívnu starostlivosť. Od okamihu diagnostikovania pokročilej rakoviny prsníka by im mala byť v rámci bežnej starostlivosti poskytnutá aj primeraná psychosociálna starostlivosť, podporná starostlivosť a zákroky súvisiace so symptómami ochorenia. Prístup lekára k pacientovi by

mal byť individuálne prispôsobený tomu, čo pacient potrebuje.

Liečba pokročilého karcinómu prsníka sa zlepšuje

V Novartise sa rakovine prsníka venujeme už viac ako tri dekády a vývoj nových liekov na liečbu rakoviny prsníka patrí k našim najväčším prioritám. Napriek enormnému úsiliu vynaloženému viacerými medzinárodnými farmaceutickými korporáciami boj s rakovinou prsníka stále pokračuje. Aj keď sa liečba pokročilého karcinómu prsníka v poslednej dekáde významne zlepšila, stále nie je možné metastatický karcinóm prsníka úplne vyliečiť.

Veľmi povzbudzujúce výsledky však prináša inovatívna cieleňá liečba, ktorá dokázala významne predl-

žiť prežívanie pacientok s pokročilým karcinómom prsníka a získala vysoké hodnotenia od Európskej spoločnosti pre lekársku onkológiu (ESMO).

Napriek tomu boj s rakovinou prsníka sa u nás, v Novartise, nekončí. Nadalej pracujeme na vývoji nových liekov, v súčasnosti prebiehajú viaceré klinické skúšania a veľkú snahu preto venujeme tomu, aby sme liečbu sprístupnili aj pacientkam na Slovensku. Intenzívne rokujeme s Ministerstvom zdravotníctva SR a zdravotnými poisťovňami, aby aj pacientky na Slovensku mohli byť liečené inovatívnou liečbou, rovnako ako v okolitých krajinách. Záleží nám na našich manželkách, partnerkách, mamách, priateľkách, ale aj dcérach. Napokon, v súčasnos-



Povedz aj TY
NIE
RAKOVINE
prsníka



ti rakovinu prsníka diagnostikujú jednej z 8 žien. So ženou s takouto diagnózou sa teda priamo alebo nepriamo stretol každý z nás. Nedo-

kážeme ich ešte úplne vyliečiť, ale ich ochorenie dokážeme prostredníctvom inovatívnej liečby úspešne liečiť. Preto je potrebné, aby aj naše

slovenské ženy dostali liečbu, ktorá je inovatívna a ktorá im poskytne v ich ťažkom ochorení viac kvalitného života.

Ako sa hodnotí inovatívny liek?

Pri hodnotení jednotlivých liekov Európskou spoločnosťou pre lekársku onkológiu (ESMO) na dané ochorenie sa zohľadňujú viacero faktorov.



Celkové prežívanie pacientov



Prežívanie bez progresie ochorenia



Miera odpovede na liečbu



Kvalita života pacientov počas liečby



Pomer rizika



Prognóza stavu



Toxicita liečby



Prežívanie bez choroby

Až po detailnom zhodnotení všetkých uvedených faktorov dostáva liek na dané ochorenie skóre ESMO-MCBS. Najvyššie stupne ESMO-MCBS, ktoré naznačujú klinický prínos pre liečiteľné ochorenie „curative setting“, majú hodnotenie A a B, pre neliečiteľné ochorenie „non-curative setting“ je to skóre 5 a 4.

Najťažšie pre mňa bolo rozpovedať svoj životný príbeh

Každý rok si 22. septembra pripomínáme Svetový deň chronickej myelocytovej leukémie. Toto onkologické ochorenie postihuje predovšetkým ľudí v produktívnom veku. Marošovi Havranovi, zakladateľovi patientskej organizácie CML Life, ho diagnostikovali, keď mal 30 rokov.

Prečo ste sa rozhodli založiť patientsku organizáciu?

Vznik združenia bol vlastne výsledkom spoločnej aktivity dvoch pacientov, jedného lekára a jedného podporovateľa. V roku 2010, v čase, keď sme združenie zakladali, bol akútny nedostatok relevantných zdrojov o diagnóze CML.

Internet bol plný nepresných, starých či zavádzajúcich informácií a bežný pacient nemal šancu sa v tom zorientovať. Svojím spôsobom tento informačný pravek komplikoval to, aby bol pacient plne informovaný a pripravený na plnohodnotné, predovšetkým mentálne akceptovateľné dostupnej liečby. Treba si uvedomiť, že len pár rokov pred vznikom nášho združenia bola chronická myelocytová leukémia smrteľnou chorobou bez existencie účinnej liečby, a tak hlad po relevantných informáciách od novodiagnostikovaných pacientov bol veľký a oprávnený.

Aké boli začiatky?

Ak mám hovoriť sám za seba, najťažšou na celom začiatku bola prá-

ve publicita, s ktorou sme spojili predstavenie združenia. To, že sa v nejakom momente celá krajina prostredníctvom televíznej obrazovky alebo novin dozvie, že máte leukémiu, je enormný nápor na psychiku a zásadný vstup do vašej životnej intimity. Pritom rozhodnutie založiť združenie a pomáhať takouto cestou pacientom bolo jednoduché. Najťažšie preto pre mňa bolo posadiť sa pred ľudí a rozpovedať svoj životný príbeh.

Prečo si myslíte, že sú patientska organizácie dôležité?

Každý novodiagnostikovaný pacient potrebuje informácie a patientska organizácia mu ich dokáže poskytnúť. Je to centrálny zdroj relevantných a aktuálnych informácií k diagnóze a k samotnej liečbe. No tak, ako pri iných ochoreniach, v prípade onkologických obzvlášť platí, že osobná skúsenosť s konkrétnou diagnózou sa nedá ničím nahradiť a medzi pacientmi je vymieňanie si takýchto skúseností najviac cenené.

Ako pracuje patientska organizácia na Slovensku?

Dnes, spolu, viac ako kedykoľvek predtým Za život bez CML

Pre pandémiu koronavírusu musela patientska organizácia CML Life zorganizovať tohtoročné podujatie Daj košom leukémii vo virtuálnom priestore. Pacienti, sympatizanti či široká verejnosť si na sociálnej sieti CML Life zahrali špeciálnu basketbalovú hru a zverejnením výsledku na sociálnych sieťach s určeným hashtagom sa tak pokúsili prekonať výsledok z minulého roka.

Práca v patientskej organizácii je predovšetkým o komunikácii, získavaní nových poznatkov a o vymieňaní si skúseností. Viac-menej pravidelne pripravujeme aj celoslovenské stretnutia pacientov, podujatia, ktoré majú zvýšiť povedomie o chronickej myelocytovej leukémii, teda CML. Pri príležitosti Medzinárodného dňa CML napríklad organizujeme event Daj košom leukémii. A v neposlednom rade je práca patientskej organizácie aj o priamom kontakte, rozhovore s pacientom, jeho rodinným príslušníkom či priateľom.

Koľko máte momentálne členov a ako sa k vám možno pridať?

Počet členov sa pohybuje okolo stovky a prevažne sa k nám dostali prostredníctvom registrácie na internetovej stránke www.cmlife.sk. Naša webová stránka v dohľadnom čase dostane aj nový šat a funkcionality tak, aby spĺňala štandardy aktuálnej doby. Niektorí členovia k nám prišli po tom, ako sa zúčastnili na našich patientskych stretnutiach.

Ovplyvnila fungovanie vašej organizácie pandémia koronavírusu?

V tomto prípade je to predovšetkým o tom, že nie je možné stretávať sa, respektíve stretávať sa vo väčších skupinách. A tak sme tohtoročnú edíciu Daj košom leukémii mali v online priestore a rovnako som sa virtuálne zúčastnil aj na medzinárodnej patientskej konferencii CML Horizons.

Na čo ste najviac hrdý?

Ja osobne som najviac hrdý na všetkých tých vedcov, lekárov a výskumníkov, ktorí stoja za obrovským úspechom v podobe vynájdenia účinnej molekulej liečby na diagnózu chronickej myelocytové leukémie. Ich práca mi totiž zachránila život.

BUNKY PACIENTA UPRAVIA TAK, ABY BOJOVALI PROTI RAKOVINE KRVI

Je naozaj iná ako všetky doteraz používané spôsoby liečby. Spája v sebe bunkovú, génovú terapiu a imunoterapiu a je vyrobená na mieru každému jednému pacientovi, a to z jeho vlastných buniek. Prináša možnosť liečby hemato-onkologického ochorenia v situácii, keď žiadna dovedejšia liečba nepriniesla želaný efekt. Pozrite si, ako sa vyrába a účinkuje CAR-T terapia.

Výroba lieku, ktorý pomôže pacientovmu imunitnému systému bojovať proti rakovinovým bunkám, trvá niekoľko týždňov. Liek sa vyrába z pacientových vlastných T-lymfocytov, ktoré sa pomocou genetickej modifikácie mimo jeho tela upravia tak, aby mali na svojom povrchu chimérický receptor antigénu (CAR), teda špeciálny rozpoznávací znak. Následne sa mu do tela takto upravené T-lymfocyty vrátia už ako CAR-T v jednej jedinej infúzii. Sú schopné lepšie rozpoznať a zničiť nádorové bunky. Terapie je určená pre pacientov s niektorými

typmi lymfómov a leukémií, ktorým predchádzajúca liečba nepomohla. O vhodnosti tejto terapie pre pacienta môže rozhodnúť ošetrujúci lekár.

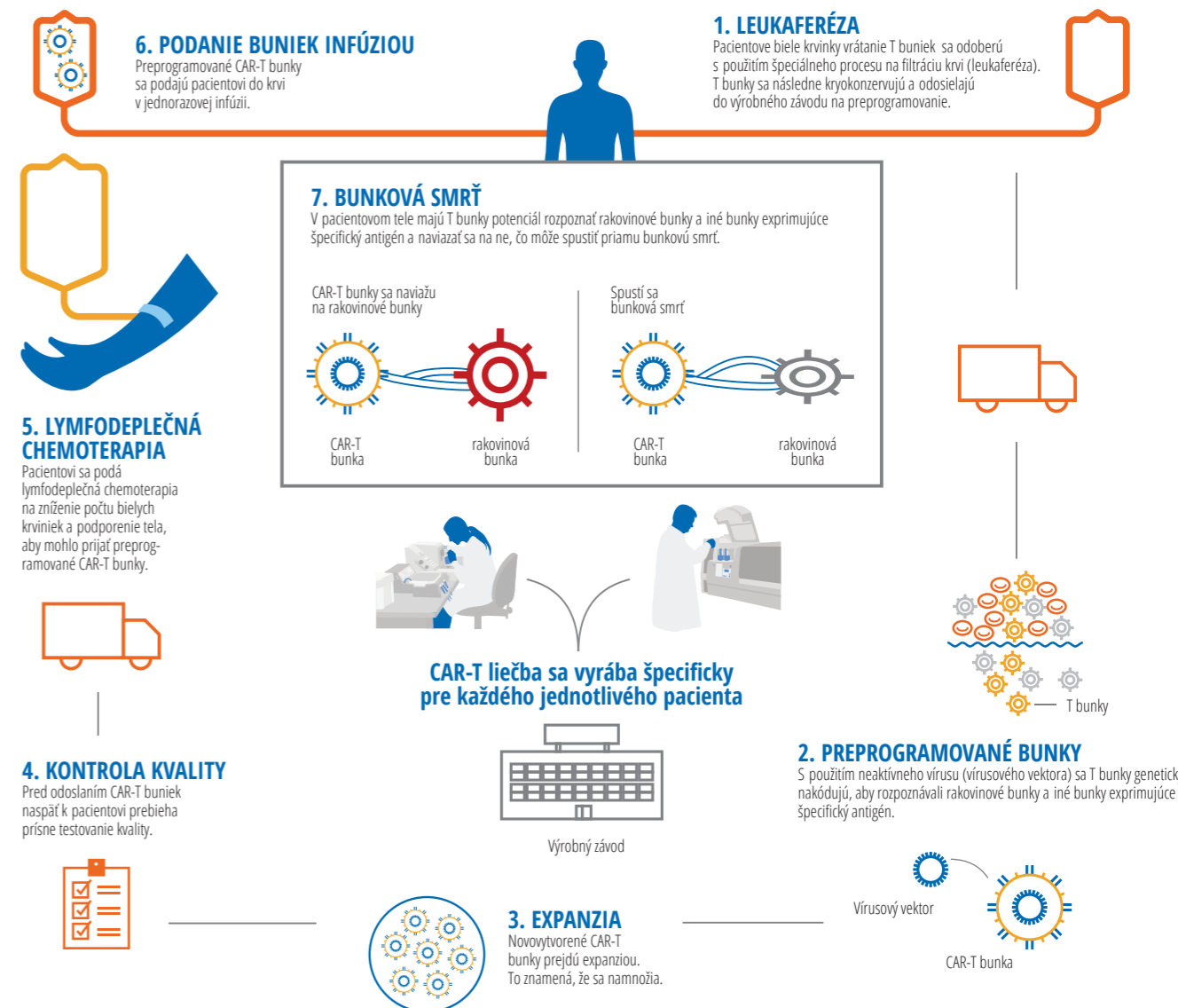
Ako sa liek vyrobí?

Pacientovi sa odoberú z krvi jeho vlastné T-lymfocyty krátkou a neboleštvou metódou, tzv. aferézou. Bunky sa zmrazia a pošlú do výrobného laboratória. Moderným biotechnologickým postupom sa preprogramujú. Inovované bunky na svojom povrchu už obsahujú chimérické receptory antigénu, bielkovinové štruktúry, ktoré

umožňujú rýchlo a presne identifikovať antigén na povrchu rakovinej bunky. Upravené bunky v laboratóriu namnožia, zmrazia a pošlú späť priamo do nemocnice, kde sa pacient lieči.

Ešte pred podaním terapie pacient podstúpi lymfodeplečnú chemoterapiu, ktorá pomôže zničiť veľkú časť nádorových buniek a pripraviť prostredie, aby sa mohli bunky v tele rozmnožiť a pôsobiť. Pacientovi podajú aj lieky, ktoré znížia riziko možných nežiaducich účinkov.

Ako funguje CAR-T liečba?



Stúpa nám počet pacientov s poruchami imunity

Na Slovensku zakladal prvé oddelenie klinickej imunológie a alergiológie. Dnes sám priznáva, že súkromné ambulancie majú lepšie materiálne vybavenie než tie štátne. O tom, ako sa v priebehu rokov zmenila slovenská imunológia, či majú naši pacienti rovnaký prístup k diagnostike alebo liečbe ako v zahraničí a ako nám narastajú počty pacientov s poruchami imunity, hovorí hlavný odborník ministerstva zdravotníctva pre klinickú imunológiu a alergiológiu m. prof. MUDr. Peter Pružinec, CSc.

Nedávno ste sa v médiách vyjadrili, že sa s COVID-om musíme naučiť žiť. Ako?

Myslel som tým, že sa s ním musíme naučiť žiť skôr psychicky. Ako imunológ musím povedať, že väčšina z nás má imunitu v norme, imunitný systém nám dobre funguje. A pozitívny automaticky neznamena chorý. V súčasnosti sa často hovorí o počte pozitívnych pacientov na koronavírus. Nás lekárov však nezaujímajú, koľko ľudí je pozitívnych, ale koľko je chorých.

Prečo niektorí pacienti zvládajú COVID-19 lepšie a iní horšie?

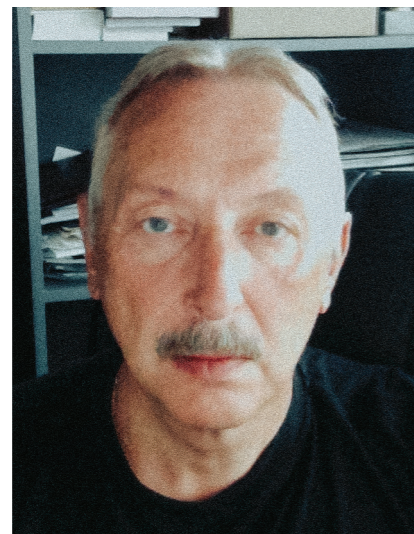
Keby som to vedel, možno pôjdem do Štokholmu po Nobelovu cenu :). Predpokladá sa viacero faktorov. Jedným z nich je genetika, genetická predispozícia nám totiž upravuje vzťah s infekčným ochorením. Ďalším predpokladaným faktorom je očkovanie proti tuberkulóze. Tvrdí sa, že nakoľko bola naša populácia ešte donedávna očkovaná proti tuberkulóze, imunita, ktorá sa vytvorila, má širší záber. Je teda možné, že dané očkovanie chráni človeka aj pri odpovedi na vírus SARS-CoV-2. No a potom existujú ďalšie faktory, ktoré možno ani nepoznáme. To, ako reaguje organizmus na koronavírus, je teda polyfaktoriálna vec. Preto nevieme jednoznačne odpovedať, prečo je u nás úmrtí menej než povedzme v Španielsku alebo v USA.

Ako sa u ľudí prejavujú poruchy imunity?

Poruchy imunity delíme do troch skupín. V prípade imunodeficiencie hovoríme o stavoch, keď imunitný systém pacienta nereaguje na bežný infekčný, nezlikviduje ho v takej miere či natoľko rýchlo ako u zdravého jedinca. Ľudia, ktorí majú takú-

to poruchu imunity, reagujú na bežný infekčný horšie, ich ochorenie trvá dlhšie, aj rekonvalescencia prebieha dlhšie ako u človeka, ktorý problém s imunitou nemá.

Ak organizmus zase prehnane reaguje na určitý podnet, hovoríme o alergických ochoreniach. Ďalšou skupinou sú autoimunitné a autozápalové choroby. Pri nich imunitný systém prestáva rozpoznávať vlastné štruktúry, považuje ich za cudzie a začína na ne reagovať, tým ich však poškodzuje a potom vznikajú rozličné choroby.



m. prof. MUDr. Peter Pružinec, CSc.

Ktoré faktory vplývajú na poruchu imunity?

V prípade skupiny získaných, sekundárnych porúch imunity býva častým faktorom prekonanie vírusovej infekcie, napríklad infekčnej mononukleózy. Poruchy imunity sa objavujú aj v pooperačnom období, po prekonaní úrazu. Porucha môže súvisieť aj s prebiehajúcou liečbou, ako aj s určitými metabolickými chorobami či iným sprievodným ochorením.

Môže prispieť k zvýšenej chorobnosti na akútne ochorenia aj stres?

Samozrejme. Nielen stres, ale aj fyzická námaha, ktorá prekročí mieru. Napríklad študenti počas psychicky zaťažujúceho skúškového obdobia, či už v zime alebo v lete, sú častejšie chorí, majú virózy a podobne. Ak máme doma problémy, v práci problémy, permanentný stres, funkcie imunitného systému budú s najväčšou pravdepodobnosťou znížené, organizmus potom skôr podľahne riziku infekcie.

Vieme si posilniť náš imunitný systém vitamínovými doplnkami?

Pokiaľ má človek normálnu pestrú stravu, nie je vegetarián, nemá nejakú špeciálnu diétu, nemusí si kupovať žiadne vitamíny, ani žiadne výživové doplnky. Prijíma v potravinách potrebné množstvo vitamínov, dostatok živín, ako aj minerálov, takže nemusí užívať žiadne doplnky stravy. Jediné, čo by sme si na Slovensku mali dopĺňať, najmä v zimných mesiacoch, je vitamín D, prípadne probiotiká. Imunitný systém nepotrebujeme posilňovať, stačí nám si ho udržiavať.

V prípade, ak je pacient imunodeficientný, má poruchu imunitného systému, vtedy ho treba liečiť. Ale v takomto prípade mu nepomôžu voľnopredajné vitamíny alebo iné „imunostimulačné preparáty“ z lekárne, ale lieky, ktoré mu predpíše imunológ.

Aká frekvencia chorobnosti v priebehu jedného roka je ešte v poriadku?

U dospelých je v poriadku, ak za rok prekonajú jeden až dva infekty. Keďže deti ešte nemajú dozretý imunitný systém, neprekáža, ak majú aj vyššiu chorobnosť, napríklad štyrikrát až päťkrát do roka. Ak by bol však takto často chorý dospelý človek, mali by sme jeho imunitný systém vyšetriť.

Pán profesor, ste hlavným odborníkom ministerstva zdravotníctva. Ako sa z vášho pohľadu v priebehu rokov zmenila slovenská imunológia?

V súčasnosti je u nás imunológia na rovnakej úrovni ako v zahraničí, dokonca, čo sa týka systému vzdelávania, odbornosti, máme oproti niektorým európskym krajinám výhodu. Realizačný výstup zo skúmania, podobne ako v zahraničí, aj u nás veľmi rýchlo prechádza do vývoja lieku alebo vytvorenia nového diagnostického postupu. V tomto sa nelíšime od vyspelých európskych štátov.

Počas vašej kariéry ste zaviedli rad diagnostických metodík. Ktoré boli z vášho pohľadu tie najvýznamnejšie?

Keď som začínal, neexistovali takéto špecializované oddelenia. Prvé komplexné Oddelenie klinickej imunológie a alergiológie na Slovensku, a trúfam si povedať, že jedno z prvých aj v Československu, vzniklo v roku 1985 v dnešnej Univerzitnej nemocnici Bratislava. Dostal som možnosť ho vybudovať, zavádzali sme diagnostické postupy, vychovali desiatky alergiológov, ktorí sú atestovaní. Boli sme na tú dobu moderní, prinášali sme nové metódy, napríklad vyšetrenia protilátok, sérových bielkovín, bunkovej imunity, atď. Žiaľ, dnes sme už skôr na chvoste. Oddelenia, ktoré sú v rámci štátnych nemocníc, zaostali za súkromnými nemocnicami či ambulanciami, najmä v oblasti diagnostiky.

Stúpa nám na Slovensku počet pacientov s poruchami imunity?

Stúpa, samozrejme, a to vo všetkých spomínaných skupinách. Je to najmä vinou životného prostredia, preto sa obávam, že sa to už nezmení k lepšiemu. O to viac sa musíme snažiť o veľmi rýchlu a precíznu diagnostiku, ako aj liečbu.

Majú pacienti prístup k tej najlepšej liečbe, rovnakej ako v zahraničí?

Určite áno, na Slovensku máme také isté diagnostické možnosti a rovnaké lieky, ako majú v Nemecku, vo Francúzsku, v Japonsku, v USA. Nedá sa povedať, že keby náš pacient odišiel napríklad do Nemecka, že by bol lepšie liečený, mal k dispozícii iné lieky. To nie. Liečba je na takej štandardnej úrovni ako hocikde inde na svete. Naši lekári pracujú kvalitne, precízne, čo možno najlepšie podľa svojho vedomia a svedomia.

Je na Slovensku dost odborných lekárov?

Otvorene poviem, že kedysi sa dezinformovalo, že je tu prebytok lekárov, nebola to a nie je pravda. Na Slovensku chýba niekoľko tisíc lekárov a keby prestali ordinovať všetci v dôchodkovom veku, systém sa zrúti. Adekvátne k tomu je aj alergiológov a imunológov menej, ako by malo byť. Momentálne je nás okolo 330 – 350 a hoci ministerskí úradníci tvrdia, že by nás malo byť ešte o polovicu menej, vôbec s tým nesúhlasím. Pozrime sa len na čakacie lehoty. V Bratislave je to lepšie, ale máme regióny, kde pacienti čakajú niekoľko mesiacov na vyšetrenie. A nielenže máme nedostatok lekárov, nemáme ani dostatok času na pacientov. Denne ich máme objednaných do ambulancie 30 až 40. Dôsledkom je, že lekári sú prepracovaní, pacienti nespokojní. Ale pri tomto nápore to ani nevieme zmeniť.

Darí sa vám pacientov aspoň vzdelávať?

Áno, snažíme sa pre nich robiť osvetové projekty. Pripravujeme pre nich príručky, informujeme ich v spolupráci s médiami o nových diagnostických možnostiach, terapiách. Musím však povedať, že všetky tieto vzdelávacie aktivity by sa nám nepodarilo zrealizovať, ak by sme na ne nezískali granty od farmaceutických firiem, aj napríklad od Novartis. Sme za ne vďační, nikto iný nám na osvetové aktivity financie nedá.

„ČLOVEK, KTORÝ SA STRAVUJE NORMÁLNYM SPÔSOBOM, NEPOTREBUJE OKREM DOPLNENIA VITAMÍNU D ŽIADNE ĎALŠIE VITAMÍNY.“

m. prof. MUDr. Peter Pružinec, CSc.

Ako sme pomáhali počas pandémie



40 miliónmi USD

sme prispeli na viac ako 60 rôznych projektov na celom svete

15 liekov

sme poskytli krajinám s nízkym a stredným príjmom s nulovým ziskom

130 miliónov

dávok potenciálneho lieku proti COVID-19 sme darovali

14 000 eur

sme dali na Slovensku na podporu 4 projektov patientských organizácií na zvládnutie pandémie

240 000 eur

bolo použitých na 60 000 obedov zadarmo pre najviac ohrozené skupiny ľudí v Bratislave

 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine

Novartis Slovakia s.r.o.
Žižkova 22B, 811 02 Bratislava
Slovenská republika

Tel.: +421 2 5070 6111
E-mail: info.sk@novartis.com
www.novartis.sk