

ZRIEDKAVÉ CHOROBY

Karin Haydu

Nesnažím sa umelo si navodzovať dobrú náladu, ak prídu problémy, treba sa im postaviť. Žiadne negatívne emócie nedržať v sebe.

Myasténia gravis (MG), o aké autoimunitné ochorenie sa jedná?

str. 3

Čo je to krátke črevo a črevné zlyhanie?

str. 4

Cesta pacienta k diagnóze zriedkavých chorôb

str. 7

FOTO: DÁŠA SIMKOVÁ MAKE UP: VIVIAN MISHENBEAUTY

INZERCIA

Lekari.sk

 **Lekarne.sk**
kde inde by mali byť lekárne?

 **Lekari.sk**
kde inde by mali byť lekári?



Na webe www.lekari.sk si budete môcť nájsť množstvo internetových stránok z oblasti lekárstva, zdravotníctva a zdravého životného štýlu.





Čo sú to zriedkavé choroby

K zriedkavým chorobám (anglicky rare diseases) zaraďujeme choroby, ktoré postihujú nie viac ako 1 osobu z 2 000, alebo 500 osôb na 1 milión obyvateľov. Rozlišujeme ich až 7 000 rôznych typov. A tak hoci výskyt jednotlivých chorôb je zriedkavý, pacientov so zriedkavými chorobami je veľa. Len na Slovensku sa odhaduje, že sa vyskytujú približne u 5 % Sloveniek a Slovákov. Polovica pacientov sú deti a ich choroby sa prejavujú už krátko po narodení. Poznáme však aj také zriedkavé choroby, ktoré sa prejavujú až v dospelosti, prípadne v staršom veku. Ide napríklad o Huntingtonovu chorobu alebo amyotrofickú laterálnu sklerózu. Približne 72 % zo všetkých zriedkavých chorôb má genetický pôvod. Zriedkavé choroby nájdeme vo všetkých skupinách ochorení, či už ide o autoimunitné, degeneratívne, proliferatívne, nádorové, infekčné alebo zápalové choroby. Na druhej strane, existuje mnoho chorôb tohto typu, kde príčinu vzniku dodnes nepoznáme.



Slovensko je zapojené v jednej tretine Európskych referenčných sietí.

Okrem ojedinelého výskytu je pre zriedkavé choroby typická vysoká závažnosť ochorenia a život ohrozujúci priebeh. Nevýhodou je, že mnohé z nich majú spoločné príznaky s inými častými ochoreniami, čo vedie k nesprávnej, alebo aj neskorej diagnostike. K neskóremu rozpoznaní diagnózy a rozvinutiu komplikácií a invalidizmu prispieva nedostatok vedeckých poznatkov, diagnostických možností, vyškolených špecialistov, ale aj slabá zdravotná starostlivosť a liečba či málo kvalitných informácií. Aj preto sa informácie o zriedkavých chorobách nezberajú len na úrovni jednotlivých štátov, ale aj celej Európskej únie. V Európskej únii existuje 24 Európskych referenčných sietí (ERN), ktoré koncentrujú špecialistov pre jednotlivé choroby. Lekári na Slovensku tak majú možnosť poradiť sa so svojimi kolegami v Európe. Slovensko je aktívne v jednej tretine ERN, t. j. v 8-mich Európskych referenčných sieťach venujúcich sa metabolickým chorobám, očným chorobám, detským rakovinám, chorobám očí, krvi, imunity, srdca a pľúc. Včasné rozpoznanie a skoré nasadenie liečby zmiernuje pri niektorých chorobách príznaky, čím sa predíde komplikáciám, hoci väčšina z týchto chorôb je nevyliciteľná. Významným prínosom pre včasnú diagnostiku je novorodenecký skrining, a to pri chorobách, kde sa už uplatňuje adekvátna liečba. Na Slovensku sa od roku 2013 realizuje skrining 23 zriedkavých chorôb a aktuálne prebieha pilotná štúdia na spinálnu svalovú atrofiu a závažné imunodeficiencie.



Približne 72 % zo všetkých zriedkavých chorôb má genetický pôvod.

Od marca by sme na Slovensku mali štandardne, všetky novonarodené deti skriniť na 25 zriedkavých chorôb, a teda aj spinálnu svalovú atrofiu a závažné imunodeficiencie. Skoré identifikovanie diagnózy tak deťom umožní prakticky okamžitú liečbu. Je cestou k takmer zdravému životu. Inak je tomu v prípade, že sa zriedkavá choroba v rodine vyskytla alebo sa vyskytnú problémy počas tehotenstva. V súčasnosti sú pri podozrení, alebo už prítomnej chorobe v rodine, dostupné ambulancie lekárskej genetiky, ako aj metódy molekulárnej DNA diagnostiky. Na odhalenie choroby je významná aj spolupráca zahraničných diagnostických centier či vytváranie registrov a rozvoj vedeckých výskumov, ktoré prispievajú k vyššej edukácii špecialistov – lekárov a sestier. Nenahradiťnú pomoc, podporu a odbornú radu získa každý pacient či príbuzný aj v dobrovoľných organizáciách, venujúcich sa ľuďom so zriedkavou chorobou. Zoznam patientskych organizácií na Slovensku je možné nájsť na stránke www.sazch.sk. V Európe sa tieto organizácie združujú v EURORDIS (European Rare Diseases Organisation).

SAZCH je prijímateľom 2 % zo zaplatenej dane.

Naše údaje prijímateľa 2 % z daní:

Názov: Slovenská aliancia zriedkavých chorôb

Sídlo: Kollárova 11, 902 01 Pezinok

Právna forma: občianske združenie

IČO: 42258073

V spolupráci so



Sledujte nás



Unavené svaly

Myasténia gravis (MG) je autoimunitné ochorenie. U časti pacientov zohráva úlohu pri vzniku MG detská žľaza, v mladosti dôležitá pre vznik správne fungujúceho imunitného systému. MG je spôsobená bielymi krvinkami, ktoré vytvárajú tzv. autoprotiľátky.

MUDr. Ivan Martinka, PhD.
vedúci centra pre neuromuskulárne ochorenia
Univerzitná nemocnica Bratislava Ružinov

Tie poškodzujú spojenie medzi nervovým a svalovým vláknom (nervovo-svalová platnička), ktoré následne nefunguje správne. Výsledkom je slabosť a nadmerná únava akéhokoľvek vôľou ovládaného svalu v ľudskom tele.

Prejavy

Často sa objavuje dvojité videnie, pokles očného viečka, sťažená artikulácia reči, porucha prehĺtania, slabosť končatín, menej často zhoršené žuvanie, zatekanie tekutín do nosa pri pití, prepadávanie hlavy, neobratnosť jazyka, padanie sánky, sťažené dýchanie. Pri okulárnej MG sú postihnuté dlhodobo len okohybné svaly, pri generalizovanej MG (gMG) sú slabé aj iné svalové skupiny.

Vývoj choroby

U viac ako polovice pacientov (ale nie všetkých) sa ako prvé objavuje postihnutie očných svalov, u väčšiny z nich sa bez liečby postupne rozvíja slabosť ďalších svalových skupín – MG generalizuje. Intenzita slabosti sa mení počas dňa aj v jednotlivé dni. Na začiatku MG sa môžu striedať obdobia slabosti s obdobiami bez príznakov (remisia). Postupne sa slabosť svalov môže stať trvalou a mení sa len jej stupeň.

U menšej skupiny pacientov MG prebieha akútne, rýchlo pribúdajú postihnuté svalové skupiny a slabosť svalov sa prehľbuje do ťažkej v priebehu rádovo dní alebo týždňov. MG v takýchto prípadoch narúša nielen spoločenské a pracovné aktivity, ale aj bežné úkony dňa ako obliekanie, hygiena, komunikácia, príjem potravy s rizikom vdýchnutia stravy. V prípade, že pacient nie je schopný sám dýchať a vyžaduje umeľú pľúcnu ventiláciu, hovoríme o myastenickej kríze.

Diagnostika a liečba

Diagnóza MG sa vo väčšine prípadov dá stanoviť už na základe údajov od pacienta (anamnéza) a neurologického vyšetrenia. Takmer u 90 % pacientov sa v krvi zistia protiľátky proti tzv. acetylcholínovému receptorom (AChR). Na CT hrudníka sa môže zistiť zväčšenie alebo nádor detskej žľazy. V hraničných prípadoch môže pomôcť v diagnostike elektromyografia (EMG).

V minulosti nebola známa podstata MG, preto bola považovaná za neliečiteľné ochorenie. Prognóza sa dramaticky zlepšila s odhalením autoimunitného pôvodu



U veľkej väčšiny pacientov sa dosiahne dlhodobé zlepšenie až remisia a pacient nemusí roky trpieť prejavmi MG.

ochorenia. Cieľom symptomatických liekov (napr. pyridostigmin) je potlačiť rýchlo príznaky, neliečia však podstatu ochorenia. Druhú skupinu predstavujú imunosupresívne liečivá (kortikoidy, azatioprin, imunoglobulíny) a postupy (napr. „výmena plazmy“ – plazmaferéza), ktoré potláčajú tvorbu protiľátok a tlmia aktivitu ochorenia. Liečbu riadi lekár so skúsenosťami s MG. U pacientov so zväčšením alebo nádorom detskej žľazy je indikované jej operačné odstránenie.

Účinnosť liečby

U veľkej väčšiny pacientov sa dosiahne dlhodobé zlepšenie až remisia a pacient nemusí roky trpieť prejavmi MG. Stav však môžu komplikovať nežiaduce účinky liečby a takisto ochorenie môže opäť vzplanúť, preto sú potrebné kontroly stavu pacienta na špecializovanom pracovisku. Malá časť pacientov (do 10 %) napriek správne vedenej liečbe nereaguje dostatočne. Pre tieto prípady je rezervovaná biologická liečba, za ostatných päť rokov bolo uvedených na trh niekoľko preparátov. Ide vysoko pravdepodobne o liečebné postupy s veľkým potenciálom. Zatiaľ však tieto preparáty nie sú dostatočne odskúšané v praxi, nepoznáme ani účinky ich dlhodobého podávania na organizmus. A zásadná je aj ich zatiaľ extrémne vysoká cena, ktorá limituje použitie len na malú skupinu pacientov.

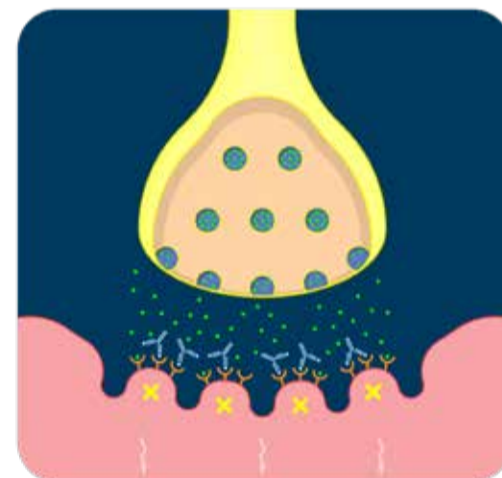
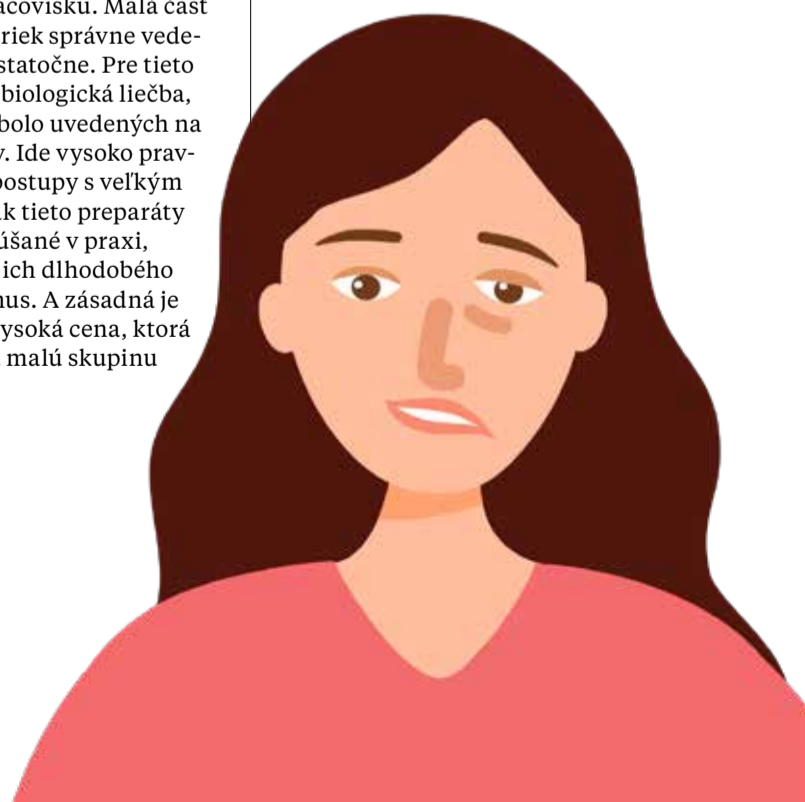


PHOTO: Adobe Stock



Keď črevo nevstrebáva

Zriedkavé, ale závažné ochorenie – syndróm krátkeho čreva – môže viesť až k črevnému zlyhaniu. Tenké črevo vtedy nedokáže vstrebať dostatok živín potrebných na život.



MUDr. Juraj Krivuš
zástupca prednostu,
I. Interná klinika Uni-
verzitetnej nemocnice
Martin a Jesseniova
lekárska fakulta Uni-
verzity Komenského,
prezident SSPEV
(Slovenská spoloč-
nosť parenterálnej
a enterálnej výživy)

S touto chorobou vás podrobne zoznámí MUDr. Juraj Krivuš, ktorý hovorí o príčinách jej vzniku aj možnostiach liečby.

Čo je to krátke črevo a črevné zlyhanie? Aký je rozdiel medzi črevnou nedostatočnosťou a črevným zlyhaním?

Syndróm krátkeho čreva (Short Bowel Syndrome, ďalej len SBS) patrí do skupiny raritných ochorení. Môže vzniknúť u detí a dospelých buď po operáciách, ktoré vedú k výraznému skráteniu tenkého čreva – zostatok tenkého čreva je menej ako 200 cm, alebo pri rôznych ochoreniach, keď je síce črevo dostatočne dlhé, ale výživu nevstrebáva. SBS vedie často k črevnému zlyhaniu. To je stav, keď črevo ako hlavný orgán vstrebávania živín a vody nie je schopné zabezpečiť dlhodobé prežitie pacienta bez podávania výživy a/alebo tekutín do žily. Rýchly prechod tráveniny črevom, krátky čas kontaktu tráveniny s črevnou sliznicou neumožňuje vstrebať ani živiny na pokrytie minimálnych nutričných požiadaviek. Črevné zlyhanie je potrebné odlíšiť od črevnej nedostatočnosti, pri ktorej stabilitu vnútorného prostredia a výživu vieme zabezpečiť špeciálnymi prípravkami podávanými cez ústa či sondou. Tieto prípravky obsahujú živiny, spektrum vitamínov a stopových prvkov upravených do formy, ktorá uľahčuje ich vstrebávanie v čreve.

Aké ochorenia vedú k črevnému zlyhaniu a SBS?

K SBS a črevnému zlyhaniu môže viesť celý rad ochorení. U detských pacientov sú to predovšetkým nekrotizujúca enterokolitída, gastrochíza, intestinálna atrezia, volvulus či črevná aganglióza. U dospelých pacientov vzniká SBS a črevné zlyhanie po operáciách v dutine brušnej s odstránením veľkej časti čreva (nedokrvnosť čriev – mezenterická ischémia, operácie pre nádorové ochorenia, opakované operácie čreva pri Crohrovej chorobe, po rozsiahlych úrazoch). Inou príčinou SBS môžu byť poruchy hybnosti čreva, poškodenie črevnej sliznice po ožarovaní, reumatologické ochorenia (systémové choroby spojiva) postihujúce tenké črevo.

Keď neviem, koľko čreva mi po operácii zostalo, ako zistím, že mám krátke črevo?

V prípade, že po operácii nevieme, aký je zostatok čreva, je rozhodujúcim faktorom strata



Našťastie existujú spôsoby, ako tento vážny stav riešiť.

črevného obsahu do stomického vrečka alebo konečníkom viac ako 1500 ml/24 hodín. Príznakom SBS sú hnačky, neprospievanie – podvýživa. Samostatnou skupinou, ktorá vedie k obrazu krátkeho čreva, sú onkologickí pacienti, ktorí pre nepriechodnosť tráviaceho traktu nemôžu prijímať stravu a tekutiny cez ústa.

Aká je liečba krátkeho čreva a črevného zlyhania?

Dospelých aj detských pacientov so syndrómom krátkeho čreva a črevným zlyhaním je možné liečiť. Liečba zahŕňa komplex rehabilitačných postupov v kombinácii s parenterálnou výživou. Rehabilitácia čreva je zameraná na stimuláciu rastu črevnej sliznice stravou cez ústa, podávanie rehydratačných roztokov, operačné výkony na zväčšenie resorpčnej plochy tenkého čreva. Medikamentóznou rehabilitáciu predstavujú lieky na spomalenie pasáže tráveniny črevom – dlhší kontakt tráveniny so sliznicou čreva a lieky na zníženie produkcie žalúdočných šťav. Uvedené rehabilitačné postupy zvyšujú šancu pacienta s SBS na odpojenie od parenterálnej výživy alebo redukciu jej objemu. Domáca parenterálna výživa (DPV) samostatne a/alebo rehydratácia sa podáva do veľkej cievy cez katéter alebo podkožnú komôрку pacientom v domácom prostredí po zaškolení pacienta a rodinného príslušníka. DPV sa podáva buď ako celková – sedem dní zo siedmich, alebo ako doplnková, napríklad tri dni zo siedmich. Dospelý pacient môže podstúpiť aj transplantáciu čreva, ktorá sa však na Slovensku nevykonáva. Dospelí aj detskí pacienti môžu byť po splnení podmienok liečeni aj modernou liečbou – GLP-2 analógom, ktorá u niektorých pacientov môže viesť k redukcii objemu výživy podávanej do katétra, prípadne k úplnému odpojeniu pacienta od DPV.



C-APROM/SK/REV/0047

Tento obsah vznikol za podpory spoločnosti Takeda.
Dátum prípravy: február 2023

Kde môžem byť vedený, keď mi potvrdia diagnózu črevného zlyhania alebo SBS?

Na Slovensku existuje niekoľko centier pre SBS a črevné zlyhanie:

- ✓ Národný onkologický ústav, Bratislava
- ✓ Gastroenterologická klinika SZU a UNB, Nemocnica svätého Cyrila a Metoda, Bratislava
- ✓ II. Interná klinika SZU, FNsP F. D. Roosevelta Banská Bystrica
- ✓ I. Interná klinika, Univerzitná nemocnica Martin
- ✓ Interné oddelenie, Všeobecná nemocnica Rimavská Sobota
- ✓ II. Interná klinika, Univerzitná nemocnica L. Pasteura Košice
- ✓ Národný ústav detských chorôb, Bratislava
- ✓ Klinika pediatrie a neonatológie, Fakultná nemocnica, Trenčín
- ✓ II. Detská klinika SZU, Detská fakultná nemocnica s poliklinikou, Banská Bystrica
- ✓ Klinika detí a dorastu, Detská fakultná nemocnica Košice



FOTO: OÁŠA ŠIMEKOVÁ/MAKE UP VIZÁŽ/MakeupBeauty

Proti stresu pomáha všetko, čo máme radi

Herečka Karin Haydu dbá na pravidelný pohyb a k športu vedie aj svoju dcéru. Problémy sa snaží vyriešiť čo najrýchlejšie, aby predišla zbytočnému stresu, ktorý negatívne vplýva na naše zdravie.

V rozhovore nám prezradila, čo všetko je podľa nej dôležité pre udržanie fyzickej aj psychickej rovnováhy, aj či sa už stretla s niektorými zriedkavými chorobami.

Čo vám ako prvé napadne pri pojme zriedkavé ochorenia?

Zriedkavé ochorenie mi evokuje ochorenie, ktoré sa vyskytuje v rámci štatistik u minimálneho množstva populácie. To, že sú zriedkavé, však neznamená, že takmer neexistujú, alebo, že sa nás to netýka. Viem, že nimi trpia najmä deti a mnohé z týchto ochorení boli pacientom odhalené niekedy aj po rokoch, pretože aj sami

lekári sa s nimi stretávajú zriedka a nie je až také jednoduché ich rýchlo a správne diagnostikovať.

Stretli ste sa s príbehmi zriedkavých ochorení alebo poznáte niekoho vo svojom okolí, kto nejakým trpí?

Áno, stretla. Viem, že mnohé zriedkavé ochorenia sú dedičné, a teda, ak sa prejavujú isté symptómy u detí a prejavovali sa aj u jedného z ich rodičov, je viac ako pravdepodobné, že to, žiaľ, zdedili.

Čo je pre vás dôležité v rámci zdravia vašej rodiny?

”

Nesnažím sa umelo si navodzovať dobrú náladu, ak prídu problémy, treba sa im postaviť. Žiadne negatívne emócie nedržať v sebe.

Najdôležitejšie je, aby všetci moji blízki boli v poriadku, aby nikoho nič nebolelo, netrápilo a aby sme si mohli plnohodnotne a spoločne nažívať. Snažím sa starať o moje zdravie, aby, keď to bude niekto z rodiny potrebovať, som sa vedela o neho postarať po všetkých stránkach.

Zahrňate do programu s deťmi aj nejaké športové aktivity?

Športovanie a v podstate akýkoľvek pohyb sú veľmi dôležité atribúty pre naše zdravie. Pokojne to môžu byť pravidelné prechádzky, alebo tanečné hodiny. Od malička som športovala a k tomu som viedla aj svoju dcéru. Pohyb je prospešný nielen pre naše telo, ale aj psychiku. Vaneska už ako malé dieťa navštevovala hodiny gymnastiky, tanečnú, chodila na thai box a sezónne športy ako lyžovanie, snoubording, plávanie, bicyklovanie... Je dôležité deti viesť k láske k športu, pretože väčšinou im to potom ostane aj v dospelosti.

Stres je obrovský faktor v spúšťaní rôznych chorôb. Čo robíte pre udržiavanie svojej duševnej pohody?

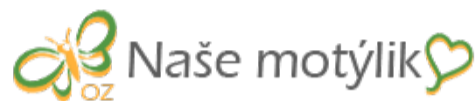
Mám pocit, že keď lekári nevedia určiť príčinu akéhokoľvek ochorenia, vždy za spúšťací faktor označia stres. A pravdepodobne je to naozaj tak. Nesnažím sa však umelo si navodzovať dobrú náladu, ak prídu problémy, treba sa im postaviť a čím skôr sa snažiť ich vyriešiť. Žiadne negatívne emócie nedržať v sebe. Pomáha všetko, čo máme radi, a každému niečo iné. Rodina, stretnutia s priateľmi, naši domáci miláčikovia, športovanie, akékoľvek hobby, cestovanie... Mne pomáha asi všetko, čo som pred chvíľou vymenovala.



Karin Haydu
Vyštudovala konzervatórium a VŠMU, odbor herectvo. Pôsobila v rôznych slovenských divadlách, dnes účinkuje v deviatich divadelných tituloch. Účinkovala vo viacerých seriáloch, filmoch a televíznych šou a venuje sa aj moderovaniu spoločenských či charitatívnych večierkov a televíznych prenosov.



Členovia Slovenskej Aliancie zriedkavých chorôb



Prvé príznaky

Cesta pacienta k diagnóze

Hľadanie informácií na internete

Je to hra s časom. Čakať však 15 rokov je prídlho.
Zuzana



Návšteva všeobecného lekára



Návšteva špecialistu



Diagnózu sa nepodarilo stanoviť, alebo nie je správna



Nesprávna liečba alebo zbytočný chirurgický zákrok

Návšteva ďalšieho špecialistu

Ľudia sa nás pýtajú, po kom to zdedil... Pre nás rodičov je to veľmi ťažké.
Saša



Odporúčenie iného špecialistu



Pacientske organizácie



Genetické testovanie



Opakované testovanie

Poznanie diagnózy môže byť zlá správa, môže to byť veľmi zlá správa, ale rovnako to nemusí znamenať vôbec nič. Akokoľvek, je to krok vpred k hľadaniu špecifickej pomoci a podpory pre našu dcéru.
Peter



Výsledky genetického testu



Slovenská aliancia zriedkavých chorôb



Konzultácia s genetikom



Negatívny výsledok, diagnóza je naďalej neznáma



Konzultácia s genetikom

Navštívili a obvolali sme možné aj nemožné. Nájst základnú školu, kde by prijali nášho syna, nás stálo neskutočné úsilie.
Tomáš



Diagnóza

Kontakt na príslušnú pacientsku organizáciu



Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb

Nie je miesto na tele, ktoré by ma nebolelo

Fabryho choroba je zriedkavé genetické ochorenie s rôznymi symptómami, ktoré sa postupom času zhoršujú. Pre poruchy metabolizmu poškodzuje viaceré orgány, najviac srdce a obličky, a spôsobuje množstvo zdravotných ťažkostí.

Aké to je, byť pacientom s touto chorobou, nám porozprával Rado Baraník, predseda pacientskej organizácie ZOGO (Združenie ojedinelých genetických ochorení).

”

Ak máte šťastie, čo sa mne podarilo, liečba pomáha, ale na druhej strane, akékoľvek ďalšie kroky sú už úplne vo vašich rukách.

Kedy ste si začali uvedomovať, že s vaším telom niečo nie je v poriadku?

Ak si správne spomínam, prvé ťažkosti sa u mňa prejavili, keď som dovŕšil tri roky. V tomto období som začal pociťovať zvláštne jemné trpnutie dlaní. Tento prejav som často spomínal mojim rodičom. Odvtedy sme začali chodiť na rôzne vyšetrenia.

Ako sa u vás prejavovala Fabryho choroba?

V minulosti sa ochorenie prejavovalo znížením telesnej teploty, alebo mi teplota tela stúpala a klesala bez zjavnej príčiny. Jednotlivé stavy, ktoré sa dajú opísať, boli napríklad studené končatiny, trpnutie dlaní, nôh, svalové bolesti, svalové štípanie, zvýšený vnútorný tlak, sťahovanie dlaní – stav, keď nemôžete vystrieť dlane, bolesti tela, keď ste absolútne bezmocný a nedokážete vykonať akúkoľvek aktivitu, nemôžete sedieť a v mnohých prípadoch si nemôžete ani ľahnúť. Tieto neprijemné stavy, ktoré môžu trvať od jednej hodiny do dvoch týždňov, lieky proti bolesti neustále a nie je miesto na tele, ktoré by ma nejakým spôsobom nebolelo. K tomu mám problémy so stravovaním, pretože pri látkovej premene mi je neprijemne od žalúdka a organizmus nedokáže stráviť jedlo. Samozrejme, k tomu sa pridružila hnačka, takže som aj málo hydratovaný.

Po akom čase a akým spôsobom sa podarilo lekárom diagnostikovať toto vzácne ochorenie?

Keď si spomeniem na prvé príznaky, to som mal tri roky, a počiatok liečby nastal v 26.-tom roku, tak sa dostávam k správnej diagnóze po 23 rokoch. Práve rok, ktorý bol prelomový (2005 – 2006), po mnohých hospitalizáciách a pochybnostiach, ktoré sprevádzali stanovenie rôznych diagnóz, mi bolo odporučené vykonanie biopsie ľadviny. Po niekoľkých konzultáciách sa to napokon podarilo, biopsia ľadviny sa uskutočnila a správna diagnóza bola stanovená.

Ako ovplyvňuje táto choroba váš bežný život?

Bežné činnosti sa zmenili na činnosti, ktoré som prestal a nemohol vykonávať. Dostal som sa teda z bežného života na lôžko s množstvom otázok a žiadnymi odpoveďami. Ďalším krokom bolo dopracovanie sa k odpovedi, čo sa podarilo, bez poukázania na to, či to trvalo deň, alebo viac než polovicu môjho doterajšieho života. Dostávam sa teda ku konečnej diagnóze. Mením uhol pohľadu na „dobre, mám diagnózu, viem, čo mi je“ a „aký krok bude nasledovať“. Dopracujete sa k liečbe a opäť čakáte, aká bude reakcia vášho tela na podávanú liečbu.

Ak máte šťastie, čo sa mne podarilo, liečba pomáha, ale na druhej strane, akékoľvek ďalšie kroky sú už úplne vo vašich rukách, je na vás, ako s tým celým naložíte. To znamená, že podanie liečby je iba začiatok. Záleží na vás, či sa váš stav zlepší, alebo nie.

Ste predsedom pacientskej organizácie ZOGO. Ktorý príbeh pacienta vás doposiaľ najviac zasiahol?

Počas môjho pôsobenia v pacientskej organizácii som stretol mnoho pacientov a vypočul som si veľa príbehov. Ak by som zareagoval a poukázal na jednu osobu či príbeh, ktorý ma zasiahol, nebolo by to správne. Každý človek je dôležitý a všetky tieto príbehy nosím v sebe, či už si jednotlivé okolnosti pamätám viac alebo menej.

”

... podanie liečby je iba začiatok. Záleží na vás, či sa váš stav zlepší, alebo nie.



FOTO: Archív RB

