

Projekt Euromyasthenia



Jiří Piřha
Neurologická klinika 1.LF UK Praha
Centrum myasthenia gravis Praha

Projekt Euromyasthenia:

spolupráce evropských neurologů a dalších odborníků a patientských asociací pod záštitou EU

- odborné informace
- evropská databáze
- epidemiologie
- stanovení kvality života

www.euromyasthenia.org



3.míting Euromyasthenia, Kypr, Nikosia, 4. – 5. 12. 2008



Z programu mítingu:

- S. Tzartos: Vyhodnocení dotazníků pacientů a neurologů
(kvalita života, dg. a terapeutické postupy...)
 - F. Baggi: Klinická a biologická databáze – etické aspekty
 - I. Leite: Laboratorní a klinická standardizace
 - A. Marx: Validizace a standardizace histologických nálezů
 - P. Christados: AChR-specifické B lymfocyty
 - A. Fitzpatrick : Epidemiologie MG
- Situace v nových přidružených zemích (ČR, Kypr, Řecko)

Management myasthenia gravis v ČR



Centrum MG Praha

- K 1.12. 2008 registrováno 1 817 pacientů, prevalence v ČR 260 /1 000 000
- Dlouhodobá tradice péče o pacienty s MG (první thymektomie v r. 1947, systematická péče od 70. let min. století)
- Snaha o péči centralizovanou (výhody)
- Úzká spolupráce s hrudními chirurgy, gynekology, očními, imunology...

Analýza pacientů

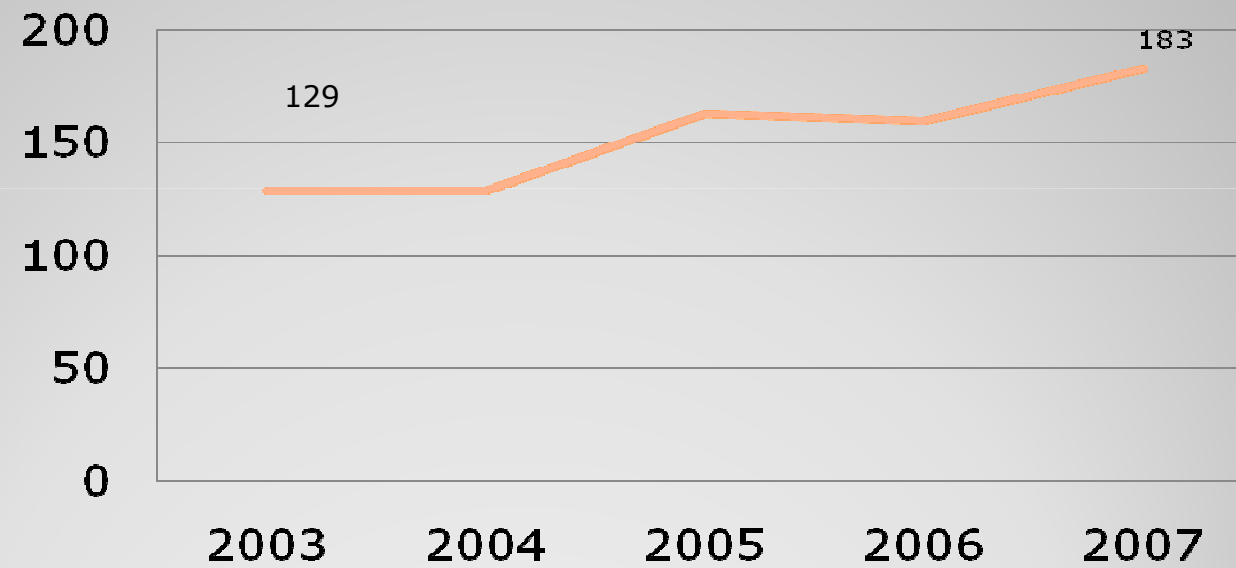
Průměrný věk	49,6 let
Poměr F/M	2,28/1,00
Průměrná doba ke stanovení definitivní dg	2,5 let (74% pod 1 rok)

Analýza pacientů 2003 - 2007

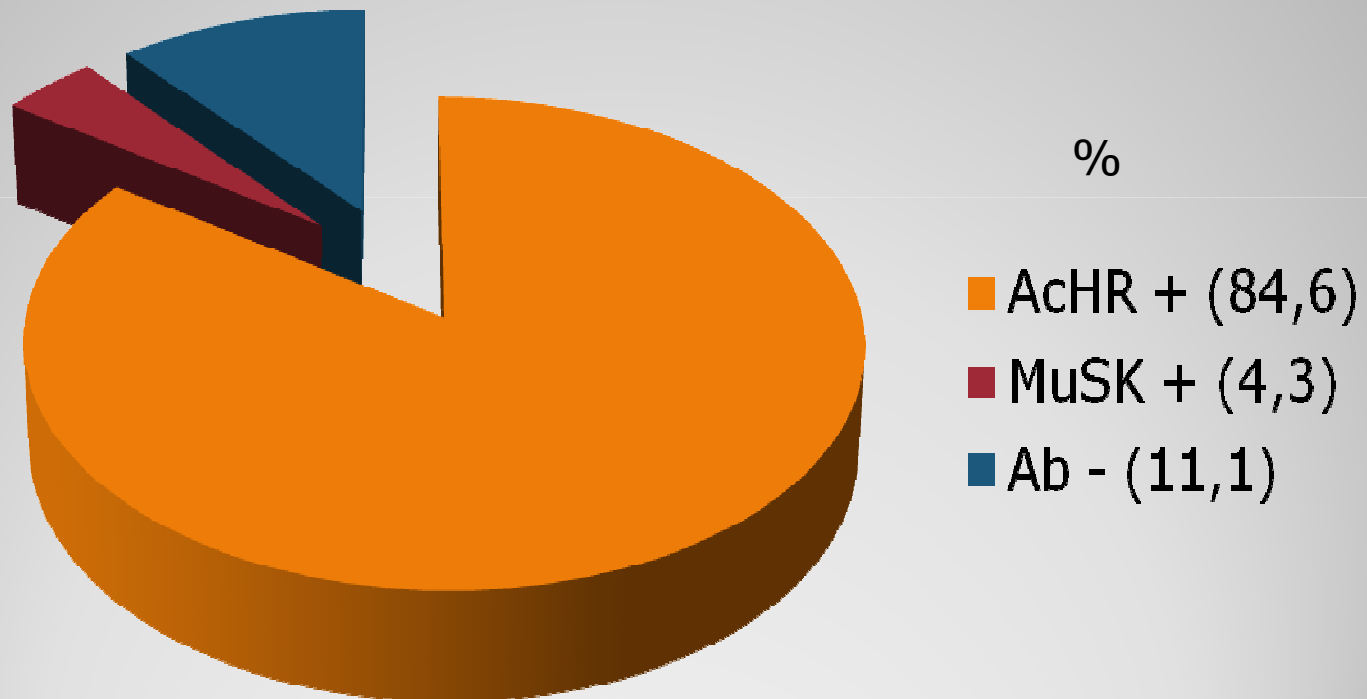
Nově dg pacienti	767
Thymektomie	212 (27,6%)
Nález thymomů	79 (10,3%)
Hyperplazie	364 (47,5%)



Increase of patients



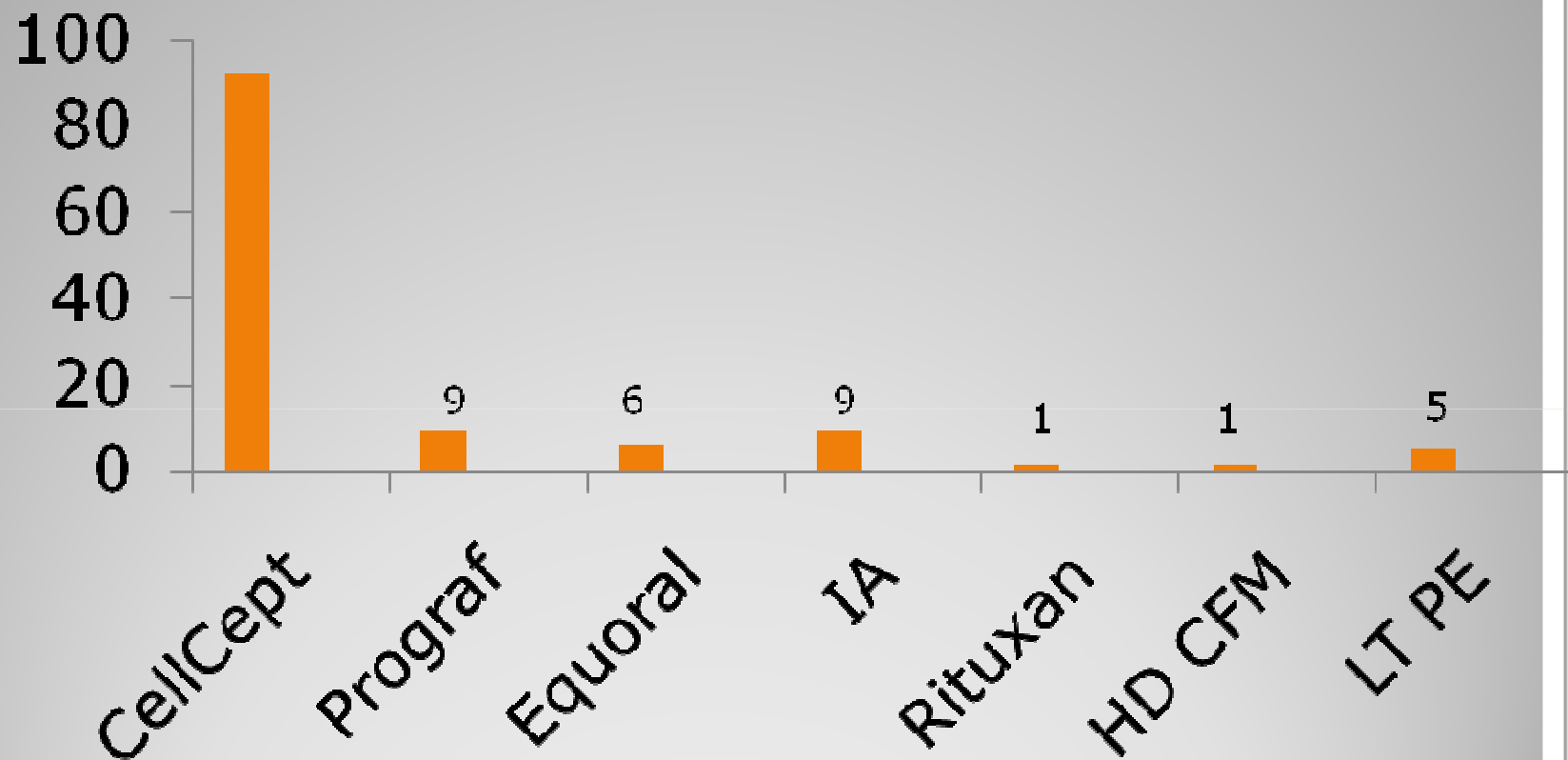
Analýza protilátek (n = 1 817)



Terapie

- 58% pacientů bez léčby 2 roky po thymektomii
- standardní léčba: ICHE a/nebo steroidy
(event. + immunosupresiva první volby: AZA)
- 5,7% refraktorních ke konvenční terapii

Terapie refraktorní MG



- 2009: v plánu založení patientské organizace
- 2008: vytvoření nových webových stránek (pro pacienty i odbornou veřejnost)

myastheniagravis.cz





Děkuji za
pozornost