

PODMÍNKY VZNIKU CENTER PRO DIAGNOSTIKU A LÉČBU NERVOSVALOVÝCH ONEMOCNĚNÍ

(DÁLE NEUROMUSKULÁRNÍCH CENTER- NMC)

Významný pokrok v diagnostice a terapii nervosvalových chorob je v několika posledních letech umožněn využitím nových poznatků zejména v molekulární biologii, genetice, imunologii a elektrofyziologii. Prognóza nervosvalových chorob se významně zlepšila včasnou diagnostikou a efektivní farmakoterapií.

Základní diagnostická a léčebná péče může být realizována v terénu, diagnostika nervosvalových onemocnění však vyžaduje často nejen složitější diferenciálně diagnostickou úvahu, ale zavedení individuálních léčebných postupů s prevencí nežádoucích účinků. To je dosažitelné pouze na pracovištích, která mají dostatečné klinické zkušenosti s velkými soubory nemocných a s dostupností potřebných vyšetřovacích metod.

V řadě zemí proto vznikají specializovaná pracoviště, která se zabývají diagnostikou a léčbou nervosvalových chorob. Tato pracoviště využívají koncentrace personálního a přístrojového potenciálu ke zvýšení odborné úrovně poskytované péče při snížení ekonomických nákladů.

Centrum pro diagnostiku a léčbu nervosvalových chorob

Centrum pro diagnostiku a léčbu nervosvalových chorob se zřizuje jako specializované pracoviště v rámci zdravotnického zařízení vyššího typu: fakultní nemocnice nebo krajská nemocnice po splnění personálního a technického vybavení. Jde o superkonziliární pracoviště s multidisciplinární péčí, s nadregionální působností. Zajišťuje komplexní základní i specializovanou diagnostickou a terapeutickou péči o nemocné s nervosvalovými chorobami.

Ustanovením Center pro diagnostiku a léčbu nervosvalových chorob lze dosáhnout:

1. racionalizace diagnostiky a terapie méně častých a obtížněji diagnostikovatelných nervosvalových chorob
2. snížení ekonomické náročnosti diagnostických postupů a terapie těchto chorob
3. zpřesnění epidemiologických údajů o sledovaných chorobách, cílená alokace finančních zdrojů
4. zlepšení interdisciplinární péče o pacienty
5. zkvalitnění výuky
6. podporu klinického výzkumu

Okruh sledovaných chorob:

- autoimunitní choroby:
 - dysimunitní polyneuropatie (AIDP, CIDP, MMN, neuromyotonie aj.)
 - poruchy nervosvalového přenosu (myasthenia gravis, LEMS)
 - zánětlivé myopatie (polymyositis, dermatomyositis, IBM)
 - vaskulitidy s postižením PNS
- geneticky podmíněné nervosvalové choroby

- metabolicky a toxicky podmíněné nervosvalové choroby
- degenerativní nervosvalové choroby

Rozsah činnosti, personální a technické předpoklady:

Rozsah činnosti

1. základní ambulantní péče
2. specializované diagnostické postupy (imunologické, metabolické, genetické vyšetření, biopsie s návazností na enzym. vyšetření, specializované elektrofyziologické vyšetření aj.)
3. laboratorní diagnostika, vycházející ze soudobých možností (vyšetřování autoprotilátok, provádění bioptického vyšetření svalů a periferních nervů, molekulárně biologická vyšetření, elektrofyziologické vyšetření, klinické vyšetření)
4. terapie s využíváním klinických postupů založených na medicíně důkazů, v případě potřeby poskytování respirační a nutriční podpory, zajištění rehabilitační péče a sociální podpory
5. specializované léčebné postupy (plasmaferéza, IVIG a další imunomodulační léčebné postupy, poskytování respirační a nutriční podpory aj.)
6. koordinace diagnostických postupů v rámci multidisciplinární péče
7. dispensární péče s možnostmi monitorování vývoje klinických i laboratorních parametrů spojených s vývojem onemocnění a event. s nežádoucími účinky terapie
8. spolupráce s nadacemi, fondy a patientskými sdruženími na edukaci veřejnosti; spolupráce se zahraničními pracovišti, zejména při diagnostice vzácných
9. postgraduální výuka
10. výzkumná činnost, účast na studiích
11. Vlastní databáze vzácných („orphan“) a léčebně náročných chorob
12. Dodávání dat do existujících národních a mezinárodních registrů

Personální a technické předpoklady:

- Vedoucí centra: neurolog se specializací nejvyššího stupně s erudicí v problematice nervosvalových chorob
- Neurolog s funkční odborností v EMG (minimálně 2, aby byla zajištěna zastupitelnost a kontinuální zajištění péče v neodkladných případech)
- Neurolog s erudicí v intenzivní medicíně
- Součástí centra mohou být další odborníci: klinický imunolog, dětský neurolog, genetik, neuroradiolog, patolog, klinický psycholog

- Multidisciplinární spolupráce: gynekologie a porodnictví (porody myastenických matek), revmatologie (problematika zánětlivých myopatií, vaskulitid), onkologie, oddělení pro diagnostiku vrozených poruch metabolismu, chirurgie (tymektomie)
- Specializovaný střední zdravotnický personál včetně EMG laborantů a rehabilitačních pracovníků
- Specializovaná ambulance
- Standardní lůžkové oddělení (cca 4 - 6 lůžek/ mil. obyvatel)
- Neurologická JIP s možností UPV nebo ARO v nemocnici
- Možnost provádění eliminačních metod (výměnná plazmaferéza, imunoabsorpce) v nemocnici
- Laboratoř klinické neurofyzologie (EMG, s možností speciálních vyšetřovacích testů
 - single fiber EMG,
 - testování autonomního nervového systému
- likvorologická a neuroimunologická laboratoř (standardní vyšetření mozkomíšního moku, včetně kvantitativního a kvalitativního cytologického vyšetření, dostupnost: vyšetření izoelektrickou fokusací, vyšetření buněčných populací průtokovou cytometrií, diagnostiky neuroborreliozy, vyšetření autoprotilátek

Tyto podmínky byly schváleny

Výborem České neurologické společnosti dne 17.9. 2010

Centra schválená výborem České neurologické společnosti

NK FN Motol, Praha
NK VFN Praha
NK FTN Praha
NK FN Plzeň
NO Nemocnice Pardubice
NK FN Ostrava
NK FN Brno
NK FN Olomouc
NK FN Hradec Králové

Další pracoviště mohou být ustanovena po splnění technických a personálních předpokladů