

Příběh pacienta:

Své diagnóze jsem zprvu nerozuměl



Celý život aktivně sportoval a své zdravotní potíže spojené s pohybem nejprve přisuzoval právě tomu. Diagnóza byla ale mnohem závažnější. Jaké to je žít s mnohočetným myelomem?

Fakta v číslech

- ▶ **1 %** všech nádorových onemocnění představuje myelom
- ▶ Myelom je **2.** nejčastějším krevním nádorovým onemocněním
- ▶ V České republice je každý rok nově diagnostikováno **500** lidí s myelomem
- ▶ V ČR se s myelomem dlouhodobě léčí asi **3 000** nemocných
- ▶ Nejčastěji je myelom diagnostikován ve věku mezi **65–75** lety
- ▶ **60–70 %** pacientů je diagnostikováno v pokročilém stadiu nemoci

Býval jsem celý život aktivním sportovcem a zahrádkářem. Vnímám jsem proto občasné, ale stále častější a intenzivnější bolesti v zádech, žebrech a ramenních kloubech jako nechtěné následky sportování nebo namožení těla při práci na zahrádce a ve skleníku. Postupně se však intenzivní bolesti objevovaly i při pouhém zakašlání nebo kýchnutí. Nejstarší dcera mne v červenci 2014 přemluvila, abych navštívil ortopeda nebo neurologa. Zprvu jsem diagnóze (mnohočetný „zhubný“ myelom) vyřčené slovenským léka-

řem přesně neporozuměl a jen těžce se mi chápal jeho výklad u obrazovky PC, kde mi označil ložiska na mé kostře, jež byla chorobou již zasažena. Ložiskové postižení krčních, hrudních a nakonec i lumbálních obratlů, hrudní kosti, žeber a lopatek mi připadalo neskutečné, ale bylo a je to tak.

Postup léčby

Následovala léčba spojená s odběry kostní dřeně, autologními transplantacemi, chemoterapiemi, komplikace spojené s žilní trombózou, ale i léčba novými léky, jejichž výskyt na „trhu“ pečlivě sledovala

má lidsky vstřícná ošetřující lékařka. Některé kombinace léků měly delší účinek a chorobu potlačily, jiné však účinkovaly jen krátce, a byl jsem proto zařazován do různých klinických studií, jejichž výsledky nedávaly mnoho příležitostí k optimismu. Skláním se před silou a obětavostí lékařů a sester, kteří mě dovedou trpělivě udržovat ve stadiu opatrného optimismu a ve víře ve vědecký pokrok na poli léčby myelomu.

V lednu 2019 tomu byl téměř přesně rok, kdy jsem obdržel od pojišťovny stanovisko, jímž zamítla úhradu příslušného léčivého přípravku, který se jevil být jedinou možností pro nápravu mého zdravotního stavu devastovaného mnohočetným myelomem už čtyři roky. Pojišťovna na podporu svého zamítavého stanoviska použila již zavedenou formulaci - mezi pacienty nechvalně známou - totiž nenaplnění znění § 16 zákona č. 48/1997 Sb., čímž mi (jistě zcela nechtěně) evokovala vzpomínky na četbu knihy *Hlava XXII* Josepha Hellera.

Úhrada léčiv

Nejsem bohužel jediný případ, kdy „léčba běžně pojišťovnou nehrzená“ je ošetřujícím lékařem považovaná za jedinou možnost, jak člověka ze spárů myelomu osvobodit. Avšak pojišťovnou za takovou možnost považovaná není. A tak mě s nadsázkou napadá, že dávat chla-

povi v mém věku další peníze na „nějakou nejistou léčbu“ by svědčilo o zbytečném a nešetrně naruživém nadšení revizního lékaře.

Podpora pacienta

O to víc oceňuji a velmi si vážím těch terapeutických „léčků“, které na mou chorobu sprádala má paní doktorka. Jednoduché to nebylo, ale dovedla velmi chytře skloubit dostupná léčiva s variabilními léčebnými postupy, které mi našťástí ulevily, přidaly optimismu a poskytly mi jistě i dost času na to, abych si ještě mohl užívat mnoho hezkých chvil i se svým vnoučkem. Víím, nemusí to tak být stále, ale má rodina a nejbližší jsou se mnou, a pokud to jde, dívám se do budoucna s nadějí. Ještě hodně hezkých dnů přeje všem svým spolupacientům Luboš.

