

Časnou diagnostikou k lepší kvalitě života

Zdeněk Adam, Jan Straub,
Roman Hájek, Lucia Ficeková
a další

Velké Bílovice

20.4.-21.4.2007

Cíle programu

Prostřednictvím informační kampaně

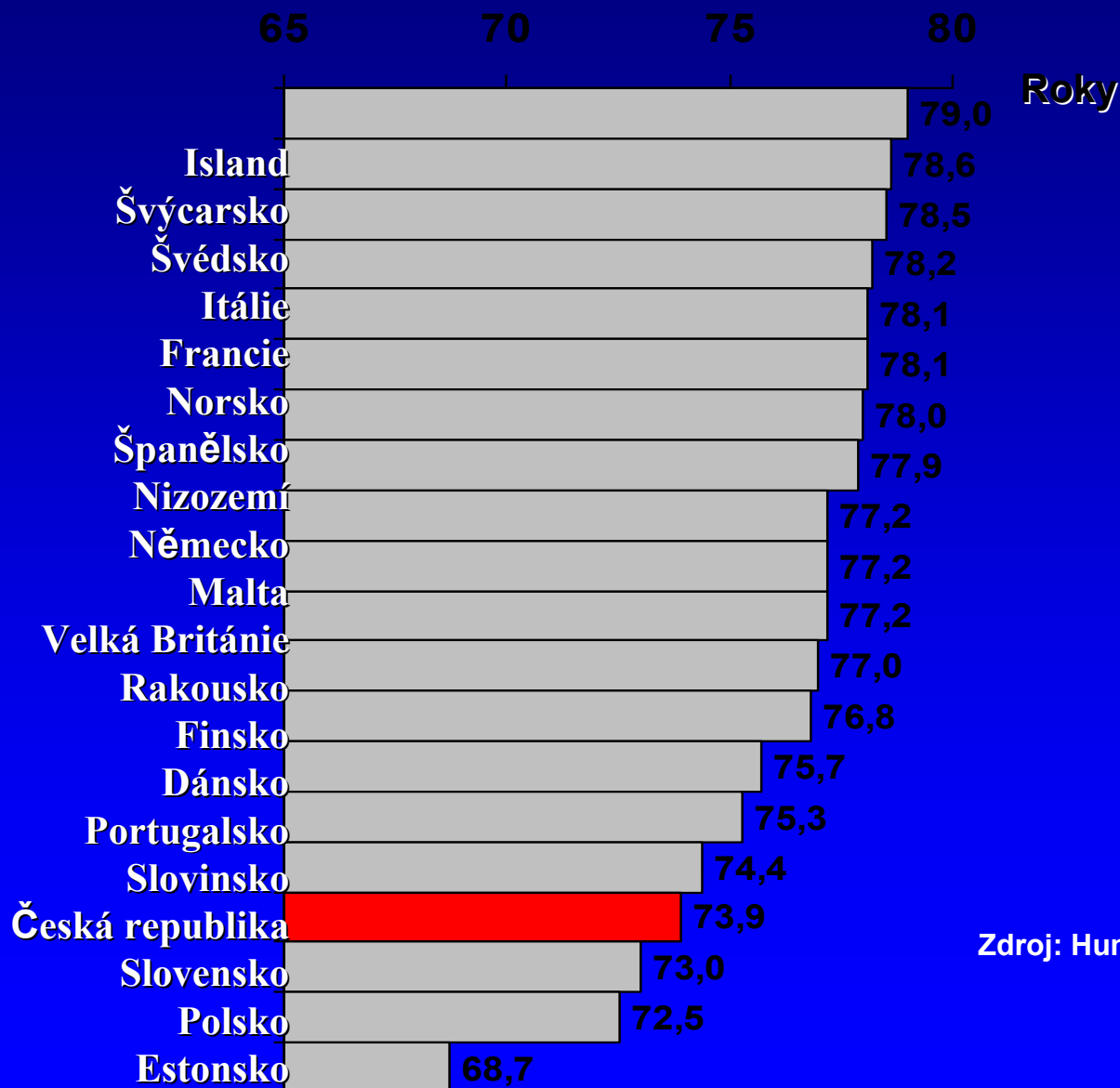
- zlepšit znalosti lékařů prvního kontaktu
 - o iniciálních příznacích mnohočetného myelomu – klinických + laboratorních
 - o možnostech diagnostiky myelomu v ordinaci lékaře prvního kontaktu
 - o zlepšujících se léčebných možnostech a prognózy nemocných

A: obecné cíle

Obecným cílem lékaře by mělo být zlepšení kvality života a prodloužení délky života. Známou skutečností je: výsledek léčby nemoci závisí od toho, zda je léčba zahájena včas *a ne v období nevratného poškození skeletu – patologické fraktury, útlaku míchy, či renálního selhání s nutností hemodialýzy.*

Jak jsme na tom se včasným rozpoznáváním nemocí? Máme vzdělané občany a vzdělané a schopné lékaře včas nemoc diagnostikovat? *Nebo všichni všechno ignorují?*

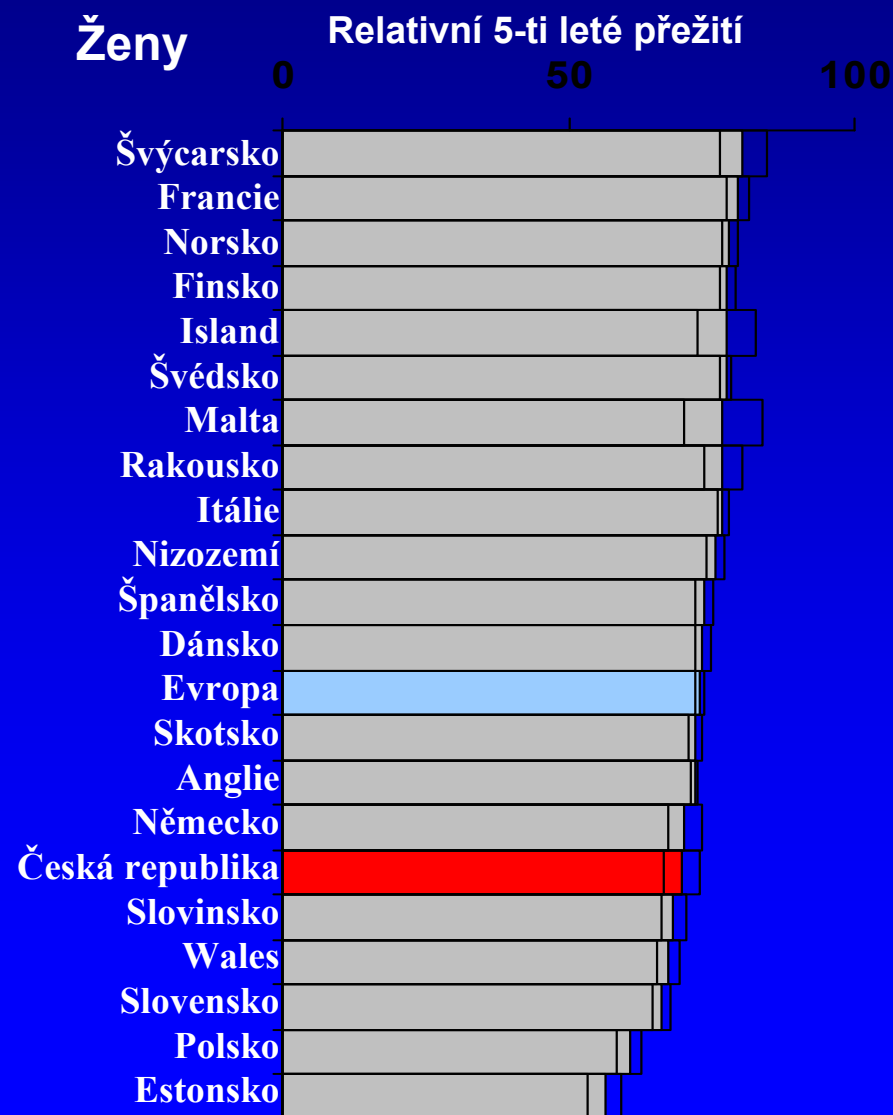
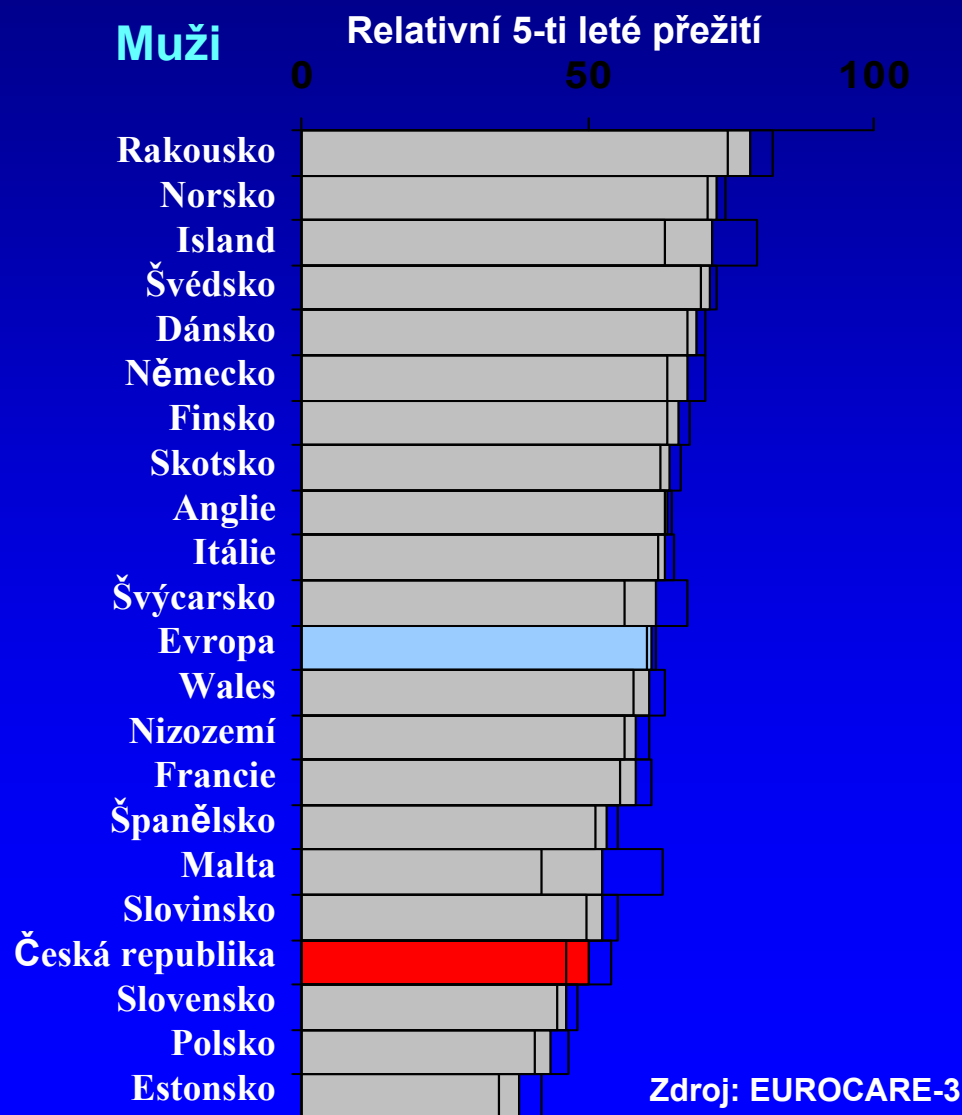
Očekávaná délka života při narození v letech, obě pohlaví, data k roku 1997



Zdroj: Human Development Report 1999

Relativní 5-ti leté přežití pacientů všech onkologických diagnóz

- věk 15-44 let, data za období 1990-1994



**Proč má Česká republika o tolik horší výsledky než
je průměr Evropské unie?
Není rizikové zůstat žít v ČR?**



Cílem aktivy CMG je snížení následujících situací

***„Nemoc byla u mě rozpoznána lékařem pozdě,
což výrazně zhorší moje vyhlídky“***



Metodika

- Telefonická anketa mezi lékaři 1. kontaktu
- Informační dopis pro tyto lékaře s kvizem
- Leták s upoutávkou s klinickými příznaky a doporučenými vyšetřeními
- Dotazník pro pacienty
- Přednášky na odborných fórech vytipovaných skupin lékařů
- Prezentace v odborných časopisech

Telefonická anketa mezi praktickými lékaři, ortopedy, neurology

- Setkal jste se s pacientem s MM?
- Znáte klinické projevy MM?
- Jaké jsou typické laboratorní odchylky u MM?
- Máte možnost vyšetřit ELFO event. IELFO
- Kolik pacientů vyšetříte měsíčně s anemií, VAS, ren. insuf. ?
- Kam byste odeslal nemocného s MM?
- Je MM vyléčitelný?
- Jaká je průměrná doba přežití nemocných s MM?

Informační leták

pro praktické lékaře - příznaky

- hyperCalcemie
- známky Renální insuficience
- Anemický + hyperviskózní syndrom - únava, dušnost, celková slabost, rozmazané vidění nejistota při chůzi, bolesti hlavy
- Bone - bolesti skeletu – nejčastěji osového (vertebrogenní algický syndrom, patologická fraktura při postižení skeletu myelomem)
- opakované infekce

Informační leták pro praktické lékaře

– laboratorní odchylky

“náhodný” laboratorní nález

- vysoká (často až stovková) sedimentace
- anemie (zejména normo či makrocytární)
- vysoká celková bílkovina (často i přes 100 g/l)
- hypercalcemie, izolované zvýšení ALP, vyšší urea, kreatinin, proteinurie
- záchyt paraproteinu (ELFO, IELFO)

Dotazník pro nemocné

- Jaké potíže pacienta přivedly k lékaři
- Doba od prvních projevů myelomu do návštěvy prvního lékaře a poté hematologa
- K jakému lékaři se nemocný dostavil poprvé (praktik, ortoped, neurolog, ...)
- Klinický stav v době diagnózy s ohledem na irreverzibilní změny (skelet, ledviny, neurol. postižení)

1) zjištění současného stavu

1. Zjištění vstupních stádií u osob s nově diagnostikovaným mnohočetným myelomem

1.1. Podíl stádií dle D – S

1.2. Podíl stádií dle ISS

1.3. Vážné poškození člověka definované následovně: patologická fraktura a její důsledky, neurologické poškození kompresí nervové tkáně, renální selhání

C: Časový harmonogram

Telefonická anketa mezi lékaři 1. kontaktu 5-6/2007

Informační leták a kvízem 6/2007, 6/2008, 6/2009

Leták s upoutávkou na klinické příznaky a doporučená vyšetření – 6/2007

Dotazník pro pacienty 2007, 2009, 2011

Přednášky na odborných fórech – průběžně

Prezentace v odborných časopisech – průběžně

Vyhodnocení 2009, 2011

Vstupní stav

D: Vstupní stav dle studie CMG 2002

Počet pacientů 494

Klinické stádia dle D – S:

I	30 (6,4%)	A	381 (81,8%)
II	118 (25,3%)	B	85 (18,2%)
III	<u>318 (68,3%)</u>		

Klinické stádii dle ISS:

I	148 (30,0%)	Poškození ledvin: 85 (18,2%)
II	146 (29,5%)	
III	114 (17,4%)	

D: Vstupní stav – průřez: ambulance Brno

počet pacientů 416

Dg. Mnohočetný myelom: 299 (72%)

Dg. MGUS: 117 (28%)

Dg. z MGUS do MM : 29 (9,7%)

Klinické stádia dle D-S:

I	49 (16,7%)	A	258 (88,1%)
II	64 (21,9%)	B	33 (11,2%)
III	178 (60,7%)	nehodnoceno	2 (0,7%)

D: Vstupní stav – průřez: ambulance Brno

Klinické stádia dle ISS:

I **199 (67,2%)**

II **54 (18,2%)**

III **32 (10,9%)**

nehodnoceno **11 (3,7%)**

Poškození ledvin: 33 (11,2%)

Závažná poškození:

Operace **12 (11,6%)**

Korzet **63 (60,6%)**

Berle **17 (16,3%)**

Vozík **8 (7,7%)**

Bederní límec **2 (1,9%)**

Krční límec **2 (1,9%)**

Ekonomika

F: Ekonomika

- **CMG Nadační fond**
- **Janssen – Cilag**
- **Ministerstvo zdravotnictví České republiky**
- **International Myeloma Foundation**
- **Grant Evropské unie**

Vyhodnocení akce z 5 let v roce 2011-12

1. Sníží se poměr počtu všech pacientů s vážnou komplikací ke všem nemocným s nově dg MM?
2. Zlepší se znalosti lékařů prvního kontaktu?
3. Zkrátí se doba mezi prvními příznaky a diagnózou myelomu?
4. Zvýší se celkový zachyt pacientů s myelomem?

**Věříme, že vlivem aktivity CMG se sníží počet osob
s touto nepříjemnou emocí**

***„Nemoc byla u mě rozpoznána lékařem pozdě,
což výrazně zhoršilo moje vyhlídky“***



Děkuji za pozornost



A buďte stále zdraví