
Postpoliomyelitický syndrom. Přenosná dětská obrna. Zkušenosti obrnářů. Odborná konference 24. 10. 2018

Post-polio syndrome. Contagious childhood polio. Experiences of polio specialists. Expert conference held on 24 October 2018

Kateřina Fabiánová

Státní zdravotní ústav (SZÚ) Praha a Asociace polio s finanční podporou Úřadu vlády ČR uspořádaly 24. 10. 2018 v pořadí již druhou odbornou konferenci na téma „Postpoliomyelitický syndrom. Přenosná dětská obrna. Zkušenosti obrnářů.“ Akce se konala ve velké přednáškové síni SZÚ přesně v den, kdy se slaví Světový den boje za vymýcení dětské obrny vyhlášený Organizací spojených národů (OSN).

Konference se zúčastnilo 112 posluchačů z různých oborů se silným zastoupením zástupců Asociace Polio a s mezinárodním zastoupením v osobě PhDr. Štefana Grajcára, předsedy Asociácie polio ve Slovenské republice, který se jednání rovněž aktivně zúčastnil. Na konferenci zaznělo celkem 10 příspěvků, které byly zaznamenávány na video a jsou volně k dispozici na webových stránkách Státního zdravotního ústavu:

<http://www.szu.cz/tema/prevence/odborna-konference-postpoliomyeliticky-syndrom-prenosna-1>

V předsálí byla po celou dobu konference zástupkyně Státních léčebných lázní Janské Lázně, která informovala o nabídce lázní, zejména o léčebných, rehabilitačních a wellness pobytech.

Konferenci zahájila a všechny přítomné přivítala koordinátorka celé akce MUDr. Kateřina Fabiánová. Poté předala slovo řediteli SZÚ MUDr. Pavlu Březovskému, MBA, který pohovořil zejména o zkušenosti s poliomyelitidou z vlastní rodiny a také o významu očkování pro ochranu celé populace. Poté předsedkyně Asociace polio Ph.D.r. Marcela Stránská připomněla skutečnost, že díky odborné péči a prevenci byla poliomyelitida v Československu postupně odsunuta do pozadí a téměř zapomenuta. Nicméně právě poslední generace osob postižených přenosnou dětskou obrnou sdružených v Asociaci polio se stále snaží, aby se nezapomnělo nejen na onemocnění, ale zejména na obrně, tedy ty, kteří onemocnění přenosnou dětskou obrnou onemocněli a nyní se potýkají s jejími následky, postpoliomyelitickým syndromem. Nakonec přítomné přivítala vedoucí Centra epidemiologie a mikrobiologie (CEM) MUDr. Barbora Macková.

Pak již následovaly prezentace podle odborného programu. Ve sdělení „**Poliomyelitida – Současná epidemiologická situace**“ upozornila MUDr. J. Částková, CSc., z Oddělení epidemiologie infekčních nemocí, CEM, SZÚ, mimo jiné na přetrvávající riziko přenosu onemocnění z polioendemiických zemí, kde se stále nedaří dostat poliomyelitidu pod kontrolu. I v samotné Evropě hrozí podle Regionální certifikační komise riziko expozice viru vzhledem k nízké proočkovanosti, migraci a riziku importu onemocnění. Očkování proti přenosné dětské obrně tak zůstává jedinou možnou prevencí.

V druhé prezentaci „**Národní program surveillance poliiovirů ve vnějším prostředí**“ MUDr. Petra Rainetová z Národní referenční laboratoře pro enteroviry, CEM, SZÚ popsala důležitou součást surveillance poliomyelitidy, environmentální surveillance. Jedná se o monitorování odpadních vod na výskyt enterovirů z hlavních městských kanalizací a z odvodu odpadních vod utečeneckých táborů. Odběry odpadních vod zajišťují pracovníci zdravotních ústavů ve spolupráci s krajskými hygienickými stanicemi 1x měsíčně a vyšetření provádí Národní referenční laboratoře pro enteroviry.

Ve třetí prezentaci „**Zkušenosti z Polio poradny a občany s polio v současnosti**“ seznámila prof. MUDr. Olga Švestková, Ph.D., přednostka Kliniky rehabilitačního lékařství z 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze přítomné s poliomyelitidou a jejími následky. Zmínila rovněž obrovský význam Janských Lázní v následné rehabilitaci. Připomněla také významného virologa, pana docenta Slonima, a jeho přínos k prevenci poliomyelitidy. Informovala dále o činnosti Polio poradny

na Albertově.

Bohužel při psaní této zprávy, jsem se dozvěděla, že paní profesorka 13. prosince 2018 náhle zemřela. Byla vedoucí jediné Polio poradny v České republice a mnoho let byla úzce spojena s Asociací polio; poskytovala například odbornou garanci požadovanou při podávání žádostí o dotace na rekondice na Ministerstvo zdravotnictví. Paní profesorka byla přesvědčena, že právě rehabilitace poskytují obrnárům naději na kvalitnější život navzdory zdravotním komplikacím.

Ve čtvrté prezentaci „**Příčiny vzniku postpoliomyelitického syndromu a diagnostika**“ doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc., z 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy přednesla komplexní přehled etiologie, klinických příznaků postpoliomyelitického syndromu, diagnostiky a diferenciální diagnostiky.

V pátém sdělení „**Kvalita života obrnárů na Slovensku – úvodná sonda**“ Ph.D.r. Štefan Grajcár, předseda Asociácie polio v Slovenské republice, seznámil přítomné s průzkumem, který použil 11 otázek z dotazníku SF 36, který se používá na měření kvality života související se zdravím. Zajímavým a smutným zjištěním, které z dotazníkového průzkumu vyplynulo, bylo, že až 52 % všeobecných nebo odborných lékařů, které pacienti s postpoliomyelitickým syndromem navštěvují, předpokládá, že mají dětskou mozkovou obrnu (DMO). Závěrem dr. Grajcár zdůraznil potřebu diagnostiky a cílené léčby postpoliomyelitického syndromu s důrazem na rehabilitaci.

V šesté prezentaci „**Léčba poliomyelitidy a postpoliomyelitického syndromu v Janských Lázních**“ se primářka Lázeňské léčebny dospělých a Odborného léčebného ústavu MUDr. Ivana Uiberlayová věnovala principům léčby poliomyelitidy a postpoliomyelitického syndromu. Zmínila sestru Kenny (Elisabeth Kenny) a její speciálně vypracovanou fyzioterapeutickou metodiku pro léčbu u dětské obrny. Dále uvedla metodu proprioceptivní neuromuskulární facilitace vypracovanou americkým lékařem a neurofyziologem dr. Hermanem Kabatem společně s fyzioterapeutkami Margaret Knott a Dorothy Voss. Svou prezentaci měla paní primářka dokumentovanou řadou fotografií z rehabilitačních pobytů v Janských Lázních, kde se často mnozí z přítomných poznávali.

V sedmém sdělení „**Farmakologie postpoliomyelitického syndromu**“ doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc., stručně a jasně shrnula symptomatickou terapii včetně léčby bolesti u postpoliomyelitického syndromu a možnosti kauzální terapie, například intravenózní aplikaci imunoglobulinů.

V osmé prezentaci „**Co mi polio vzalo a dalo**“ MUDr. Eliška Běbrová z Ústavu lékařské mikrobiologie 2. lékařské fakulty UK a Fakultní nemocnice Motol popsala svůj životní příběh, spojený od dvou let s poliomyelitidou. Závěrem velmi otevřeného projevu paní doktorka Běbrová konstatovala: „poliomyelitida mi dala optimismus a vytrvalost, hezký soukromý život, obrovské množství přátel

a poznání jejich osudů, a poznání mnoha obětavých lékařů, rehabilitačních pracovníků a dalších, na které vzpomíná s vděčností a úctou“.

V devátém sdělení „**Osobní příběh**“ popsala svůj život s poliomyelitidou Mgr. Mária Mruzková. Od začátku svého onemocnění poliomyelitidou v 11 měsících, přes četné rehabilitace, operace, studia, rodinu a práci. V dospělosti vše zvládala a necítila ani potřebu se léčit. Mgr. Mruzková řekla: „my obrnáři jsme vždy pracovali na 100 %, abychom dokázali, jak jsme potřební“. Nicméně časem začala pociťovat únavu, oslabení končetin, bolesti kloubů. Přiznala, že tak rychlý postup potíží nečekala. Konstatovala, že každý obrnář by raději žil jako zdravý, nehendikepovaný. Nicméně pokud by si měla vybrat mezi tím, co jí poliomyelitida dala nebo vzala, zvolila by „co mi dala“ – odolnost překonávat různé životní situace, skvělé kamarády a přátele, manžela a syna.

V posledním, desátém sdělení „**Vzpomínky na léčení obrny a co z toho plyne**“ doc. RNDr. Vladimír Vondrejs, DrSc., popsal svůj polio příběh, který začal po válce, v jeho v osmi letech. Zmínil například nedostatek důležitého přístroje, tzv. železných plic, které byly pro pacienty postižené obrnou dýchacích svalů životně důležité. Hospitalizován byl nejdříve na Bulovce u profesora Procházky, který u něj vyzkoušel transfúzi krve od paní, která prodělala poliomyelitidu, což byla jedna z tehdejších experimentálních terapií. Poté byl přeložen do Masarykových domovů v Krči, následně

každý rok pobýval kolem šesti týdnů v Janských Lázních. Aktivně sportoval, vystudoval chemii na Přírodovědecké fakultě UK v Praze. S velkým zaujetím se stále ve volném čase věnuje malování a sochaření. Dříve doporučované cvičení a sportování až do únavy v rámci rehabilitačního posilování však vedlo pravděpodobně k rychlejšímu nástupu postpoliomyelitického syndromu nejen u pana docenta Vondrejse, ale u řady dalších obrnářů. Vyslovil poděkování Asociaci polio, kde se díky svému členství a aktivitám a zahraničním kontaktům Asociace vlastně poprvé dozvěděl o postpolio syndromu a terapii.

Na závěr si dovolím malé konstatování; přes veškeré problémy, které obrnářům nemoc přinesla, jsou velcí životní optimisté a je radost s nimi být.

Článek byl napsán pro časopis Newsletter, European Polio Union a je možné jej veřejně šířit.

*MUDr. Kateřina Fabiánová, Ph.D.
Oddělení epidemiologie infekčních nemocí, CEM
Státní zdravotní ústav
Šrobárova 48
100 42 Praha 10
tel.: +420 267 082 445
e-mail: katerina.fabianova@szu.cz*