

## Reakce na nepravdivé informace v médiích týkající se podání léku Zolgensma u malého Olivera

Praha, 29. června 2020 - Oliver byl poprvé ve FN Motol vyšetřený 4. května, tedy dávno po spuštění sbírky, kterou jeho rodiče iniciovali. Do té doby nebyl malý pacient v péči naší nemocnice, tzn., že jeho přesný interní stav lékaři FN Motol neznali a **rodiče neměli od FN Motol žádné závazné stanovisko, že bude pro léčbu Zolgensmou vhodným**. Nemocnici rodiče kontaktovali až v době, kdy už na léčbu vyhlásili sbírku, aniž by možnost podání léku Zolgensma s našimi lékaři osobně konzultovali. Od první návštěvy (4.5.2020) MUDr. Jana Haberlová, vedoucí lékařka Neuromuskulárního centra Kliniky dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol rodiče malého Olivera informovala, že udělá maximum, aby mu mohl být lék Zolgensma podán. Zařazení do přípravy pro genovou léčbu **neznamená automaticky její podání, ale přípravu na podání a k finálnímu rozhodnutí je vždy nutné posoudit celkový zdravotní stav pacienta v daný čas**.

Snaha o zajištění podání léku Zolgensma ve FN Motol u Olivera byla ze strany nemocnice vždy vedena s cílem oprostít Olivera od nutnosti opakované léčby, tedy vyřešit příčinu jednorázově. Vzhledem k tomu ale, že **Oliverův zdravotní stav je velmi těžký a léčba Zolgensmou má velmi závažná zdravotní rizika, podání tohoto léku lékaři u Olivera z důvodu život ohrožujících rizik kontraindikovali, protože vysoce převyšují eventuální benefit léčby**. V zahraničí například v nedávné době došlo u obdobně těžkého pacienta léčeného Zolgensmou k úmrtí už třetí den po podání léku. Lékaři FN Motol udělali po dobu, kdy byl Oliver v jejich péči, maximum pro to, aby mohl být lékem Zolgensma léčený. Nemohou ale doporučit její podání v případě, kdy je pro něj riziko daleko vyšší, než účinek léčby a následky mohou být fatální.

Rozhodnutí je v souladu s Indikačními kritérii Společnosti dětské neurologie ČLS JEP platnému ke dni 15. 6. 2020 a v souladu s doporučením mezinárodního expertního týmu v oblasti nervosvalových onemocnění. Rodičům byly důvody během poslední návštěvy minulý týden opakovaně objasňovány. Ti přesto dle svých vyjádření na sociálních sítích i přes naši veškerou snahu tomuto vysvětlení dle svých slov nerozumí.

### Je nutné objasnit, že:

#### 1. Není pravda, že Oliver bez genové léčby Zolgensmou zemře.

Oliver je již nyní na obdobné a taktéž vysoce finančně nákladné léčbě lékem Spinraza (více jak 5 mil. Kč ročně). Tento lék má obdobný efekt jako lék Zolgensma.

#### 2. Není pravda, že lék Zolgensma Olivera vyléčí.

Bohužel závažnost zdravotního stavu Olivera již žádný lék, ani lék Zolgensma, nemůže zásadně zlepšit. Neexistuje ani teoretická možnost, že by po léčbě Zolgensmou Oliver byl schopen se sám posadit, postavit či chodit.

#### 3. Není pravda, že lék Zolgensma je možné Oliverovi podat pouze do věku druhých narozenin.

Registrací léku Zolgensma v EU v květnu tohoto roku došlo k rozšíření limitů k podání léku. Aktuálně není striktně stanovena věková hranice k podání, záleží na regionálních pravidlech dané země v EU.

Neuromuskulární centrum FN Motol vzniklo před cca 5 lety a poskytuje pacientům i s nejzávažnějšími neuromuskulárními onemocněními vysoce odbornou superspecializovanou péči. V tomto roce už zde poprvé v ČR úspěšně podali revoluční lék Zolgensma dvěma pacientům. Neuromuskulární centrum FN Motol poskytuje péči na mezinárodní úrovni, což dokládá členství v evropské síti center pro vzácná nervosvalová onemocnění – ERN NMD a akreditace kvality péče světovou patientskou organizací World Duchenne Organization, tuto akreditaci centrum získalo jako první neuromuskulární centrum v Evropě.

**Kontakt pro média:**

**Pavλίna Danková, tel: 724 227 503, e-mail: [pavlina.dankova@fnmotol.cz](mailto:pavlina.dankova@fnmotol.cz)**