

FN Motol trvá na svém stanovisku. Podání Zolgensmy by v současné době mohlo malého Olivera ohrozit na životě

Praha, 7. července 2020 – I nadále lékaři trvají na svém rozhodnutí, že pokud by v současné době podali lék Zolgensma malému Oliverovi, nepostupovali by tzv. lege artis (postup, který odpovídá nejvyššímu dosaženému vědeckému poznání) a léčba by pro něj mohla mít fatální následky.

Při rozhodnutí o tom, zda lékaři mohou pacientovi podat určitý lék, musí vždy vycházet z aktuálního zdravotního stavu pacienta a nejnovějších lékařských poznatků. Vzhledem k tomu, že se jedná o nový lék, zvyšuje se postupně množství pacientů a objevují se další nové poznatky a odborná doporučení. V únoru, kdy FN Motol jako jediné specializované centrum v ČR tento specifický léčebný program (aby byla Zolgensma dostupná i pro české pacienty) připravovala, byl celosvětový počet aplikací cca 350. Od té doby se počet dětí léčených mimo klinické studie navýšil zhruba na dvojnásobek. Bohatší zkušenosti s aplikací Zolgensmy vedly mimo jiné k novým mezinárodně uznávaným doporučením. Evropská odborná skupina, které je MUDr. Jana Haberlová, Ph.D. z Kliniky dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol členem, došla na základě shromážděných poznatků z celého světa k zásadnímu konsenzu, který bude v blízké době veřejně publikován a je pro nás závazný. Doporučuje se v něm u těžkých stavů velmi důkladně zvážit aktuální zdravotní stav pacienta.

„Velmi mě mrzí, jak se celá situace vyvinula. Na začátku jsme spolu s rodiči věřili, že léčba bude možná, a já i celý tým FN Motol jsme pro to udělali maximum. Oliver byl zařazen do speciálního programu, jehož cílem bylo podání Zolgensmy a začali jsme intenzivně pracovat na tom, abychom nastavili optimální podmínky pro její aplikaci,“ říká MUDr. Jana Haberlová Ph.D., vedoucí lékařka Neuromuskulárního centra Kliniky dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol. U Olivera došlo díky péči poskytnuté na Pediatrické klinice 2. LF UK a FN Motol k zásadní stabilizaci jeho zdravotního stavu. I přes jisté pokroky není podle našeho odborného lékařského úsudku jeho klinický stav natolik dostatečný, aby Oliver zvládl možné komplikace, které se u něj po podání Zolgensmy s velkou pravděpodobností objeví - stejně jako už u dvou pacientů (Max, Adam), kteří už Zolgensmu v uplynulých týdnech ve FN Motol dostali. ***„Jsem lékař a musím jednat v nejlepším zájmu dítěte. Chápu, že emoce jsou na straně Olivera. Ale já jako lékař se jen emocemi řídit nemůžu. Jeho současný zdravotní stav nemohu ignorovat s vědomím, že bych ohrozila jeho život,“*** zdůrazňuje MUDr. Haberlová.

Dnes byla v odborné ambulanci rodičům znovu již po několikáté opětovně vysvětlena rizika podání a možné očekávané komplikace v souvislosti s podáním léku Zolgensma malému Oliverovi, a to za přítomnosti jak ošetřující lékařky, tak i přednosta kliniky.

FN Motol také rodičům nabídla, a je na jejich rozhodnutí, jestli budou chtít být s Oliverem i dále v péči Pediatrické kliniky FN Motol. Zde by Oliver mohl pokračovat v symptomatické léčbě, která by měla dále zlepšovat jeho klinický stav.

FN Motol je připravená, jak už ve vyjádření MUDr. Jany Haberlové opakovaně zaznělo, v budoucnu znovu posoudit Oliverův aktuální zdravotní stav a zvážit tak možné podání Zolgensmy.

Kontakt pro média: Pavlína Danková, tel: 724 227 503, e-mail: pavlina.dankova@fnmotol.cz