

Doporučené postupy anestezie u pacientů trpících vzácným onemocněním v češtině – „OrphanAnesthesia.cz“

Každoročně je poslední únorový den vyhlášen jako Mezinárodní den vzácných onemocnění. Není proto náhodou, že právě v tento den uzrála v hlavách skupiny anesteziologů okolo portálu AKUTNĚ.CZ [ISSN 1803-179X] myšlenka, jak se zapojit do projektu německé anesteziologické společnosti OrphanAnesthesia.eu aktivněji, aby z její realizace měla užitek celá česká, ale i slovenská, anesteziologická obec [1]. Nikdo z nás si v té době nebyl vědom toho, do jak rozsáhlého projektu jsme se společnými silami pustili, protože překlad více než 190 doporučení pro onemocnění, která jsme často znali jen z vysokoškolských učebnic, je pořádná porce práce. Historicky první aktivní kontakt s projektem byl českými autory realizován v říjnu 2016, kdy bylo elektronicky publikováno doporučení pro anesteziologický postup u Recesivní myotonie congenita (Beckerova choroba) [2].

Dostupné informace o léčbě vzácných onemocnění jsou často pouze strohé, založené zhruba na empirických znalostech, kazuistikách či maximálně na sériích kazuistik. Ještě méně je známo o správném anesteziologickém managementu, zejména pokud bychom se chtěli opřít o Evidence Based data.

Termín „Orphan“ má svůj původ v řeckém jazyce (ορφανός) a poprvé byl použit v roce 1983 ve spojení s podáním léčiv u vzácných onemocnění. Termín „OrphanAnesthesia“ pak popisuje anesteziologické úvahy a postup u pacientů s těmito onemocněními. Jako vzácná označujeme ta onemocnění, která postihují pouze malý počet pacientů. Tato definice se však může měnit mezi jednotlivými zeměmi i v čase. V Evropě obecně je za vzácné onemocnění považováno takové, které nepostihuje více než 5 pacientů na 100 000 obyvatel. Projekt OrphanAnesthesia.eu byl iniciován Vědeckou pracovní skupinou pro dětskou anestezii Německé společnosti anesteziologie a intenzivní medicíny v roce 2005. Tehdy se zrodila idea tzv. OpenAccess databáze s informacemi o anestezii u pacientů s vrozenými vzácnými onemocněními. Cílem projektu je publikace informací o anesteziologickém přístupu k pacientům se vzácnými onemocněními a zvýšit tak bezpečnost jejich perioperační péče. K tomuto cíli napomáhá široké rozšíření volně dostupných doporučených postupů prostřednictvím webu projektu a dostupností jednotlivých doporučení zdarma. Dalšímu rozšíření pomohla záštita Evropské anesteziologické společnosti a překlady do národních jazyků. Určitá část postupů je přeložena například do němčiny, portugalského,

španělštiny či francouzštiny, ale zatím to nikdy nejsou kompletní překlady. Náš cíl, přeložit do konce roku 2020 všechna dostupná doporučení, je tak ojedinělý. Jsme velice rádi, že Česká společnost anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny (ČSARIM) přijala nad překlady záštitu.

Projekt OrphanAnesthesia.eu je velice otevřeným projektem. Umožňuje zapojení nejen samotných anesteziologů, ale i pacientů či patientských organizací zabývajících se vzácnými onemocněními. I anesteziologové či jiní experti se mohou zúčastnit ve více rolích. Vyjma nabízejících se rolí autorů či překladatelů, je možné být i recenzentem jednotlivých doporučení, a to v režimu dobrovolnictví. Určitou formou akademické motivace může být skutečnost, že všechna doporučení jsou publikována pravidelně v časopise Anästhesiologie & Intensivmedizin (AnästH Intensivmed), který je indexován v citační databázi Web of Science a disponuje Impact Factorem (0,84 v roce 2019) [3].

Je nám nesmírnou ctí, že se právě náš „malý“ český národ chopil iniciativy systematického překladu všech doporučení, čímž se nemůže pyšnit ani „domácí“ německá společnost. Již za měsíc od první myšlenky jsme si vytvořili databázi doporučení, která byla rozeslána potenciálním překladatelům z řad anesteziologů brněnských pracovišť. Netrvalo však dlouho a během několika dní se naše myšlenka rozšířila napříč celou Českou republikou. Překladatelský kolektiv tak nyní čítá 27 lékařů ze 7 pracovišť (3x Brno, 1x Hořovice, 1x Plzeň, 1x Ostrava, 1x Boskovice), který si mezi sebe aktuálně rozdělil všech 192 doporučených postupů. Již nyní jsou dostupné prakticky všechny překlady jednak na mateřské straně OrphanAnesthesia.eu, ale i na portálu AKUTNĚ.CZ [4].

Nezbývá než jménem celého editorského týmu poděkovat za obdivuhodnou a velice kvalitní práci všech překladatelů. Věříme, že naše společná myšlenka vyvrcholí i velmi kvalitním výsledkem a napomůže všem našim kolegům v mnohdy vypjatých okamžicích při péči o pacienty se vzácným onemocněním. Věříme, že se, nikoli vzácně, sejdeme na AKUTNĚ.CZ.

Kosinová M.¹, Klinová M.¹, Vavřina M.¹, Smékalová O.², Štourač P.¹
¹Klinika dětské anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity a Fakultní nemocnice Brno, ²Klinika anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny, Lékařská fakulta v Plzni Univerzity Karlovy

LITERATURA

1. OrphanAnesthesia [online]. Dostupné z: <https://www.orphananesthesia.eu/en/>
2. Stourac P, Kosinová M. Recessive myotonia congenita (Becker's disease). AnästH Intensivmed 2019; 60: S545–S535. doi: 10.19224/ai2019.S545
3. Anästhesiologie & Intensivmedizin [online]. Dostupné z: www.ai-online.info/supplements-orphananesthesia.html
4. České překlady doporučení pro anestezii u pacientů se vzácným onemocněním [online]. Dostupné z: <https://www.orphananesthesia.cz/>

KORESPONDENČNÍ ADRESA HLAVNÍHO EDITORA ČESKÝCH PŘEKLADŮ:

MUDr. Martina Kosinová, Ph.D., kosinova.martina@fnbrno.cz

Cit. zkr: Anest intenziv Med. 2020; 31(4): 143