|  |
| --- |
| Léčba Bechtěrevovy choroby je snadná, skutečně? Pohled od protinožců |

Autor: MUDr. Irwin Lim, Austrálie

Webová stránka: [www.bjchealth.com.au/connected-care/ankylosing-spondylitis-is-easy-to-treat.-or-is-it](http://www.bjchealth.com.au/connected-care/ankylosing-spondylitis-is-easy-to-treat.-or-is-it)

Stejně jako většina revmatologů v Austrálii se domnívám, že ankylozující spondylitida (Bechtěre­vova choroba) je snadno léčitelná. Většinou dobře reaguje na protizánětlivé léky, a to buď na NSAIDs (nesteroidní antirevmatika), nebo na inhibitory Cox‑2. Pokud ani jeden z nich nefunguje, lze místo nich nasadit ještě celou řadu dalších léků.

Přidejme k tomu ještě řadu cvičení, především ta méně zatěžující.

A někteří revmatologové, jako třeba i ten váš, dokonce doporučují některá výživová opatření, která pomáhají (zde mluvíme o protizánětlivé stravě) a taktéž jsou zde samozřejmě i obvyklá doporučení týkající se životního stylu, jako přestat kouřit a snížit hmotnost. Snadné a jednoduché, u mnoha lidí to i funguje.

A u těch, u kterých to neplatí, pak alespoň v relativně bohaté zemi, jako je Austrálie, splňují-li kritéria stanovená vládou, můžeme použít TNF inhibující léky (biologická léčiva – obchodní názvy: Enbrel, Humira, Remicade, Simponi & Cimzia).

A revmatologové, jako skupina, pak očekávají, že tyto léky budou u pacientů fungovat velmi dobře a rychle. Přinejmenším u 80 – 90 % pacientů, kteří tyto léky užívají, fungují opravdu dobře, takže se očekává, že po několika aplikacích léků zde bude šťastný a vděčný pacient.

Ovšem někteří pacienti nejsou až tak šťastní. A pochopitelně také ne vděční. A pak se to komplikuje. Přestože si myslím, že je to menšina, jednoznačně existují pacienti s Bechtěrevovou chorobou, u kterých přetrvávají bolesti a ztuhlost, přestože jsou na „nejlepší možné léčbě", kterou máme nyní k dispozici.

Mám řadu pacientů, u kterých ke zmíněnému nepříznivému scénáři v poslední době dochází a myšlenkový proces, který procházím, zahrnuje:

* Obvykle jsou diagnostikováni pozdě (to znamená, že diagnóza byla zjištěna se zpožděním mnoha let) a proto již došlo k významnému postižení a existují zde následné deformity a poškození. Tento děj je už nevratný a způsobuje chronické příznaky, u kterých TNF-inhibitory, tedy biologická léčba, už nemohou pomoci. Tím, že byla nemoc odhalena pozdě, došlo v jejím rámci k řadě událostí a postižení, které mohly vést u pacienta ke vzniku tzv. centralizovaného bolestivého syndromu, jakým je například fibromyalgie. Zde už také biologická léčba nepomáhá.
* Je proto třeba se zamyslet nad diagnózou, nebyla někde chyba? Neopomenuli jsme ještě nějakou další diagnózu? Je snad pacient skutečně resistentní na biologickou léčbu? To je problém, protože v současné době nemáme jinou třídu biologických látek, která by byla v našem zdravotním systému určena k léčbě ankylozující spondylitidy, proto tak čekáme na inhibitory IL-17, jako je např. Sekukinumab.

Jako skupina může ankylozující spondylitida (Bechtěrevova choroba) revmatologa velmi uspokojovat. Většinou léčba zabírá a poměrně jednoduchými opatřeními můžeme výrazně zlepšit kvalitu života pacientů. Pro některé to ale není až tak snadné. Neváhejte a podělte se o své zkušenosti!

*Reakce pacientů*

#### Shani Romero

Vážený doktore Lime,

v ranních hodinách dnešního dne jsem našel vaše webové stránky, když jsem hledal nějaké nové možnosti léčení pro svého otce, který trpí dlouhodobě Bechtěrevovou chorobou. Je mu nyní 80 let, ale dlouho vykazoval dobrou kvalitu života, i s ohledem na jeho onemocnění. Až v poslední době jsem silně znepokojen, protože má jen velmi malou výdrž a dokáže vykonávat jakoukoliv aktivitu jen po velmi krátkou dobu.

V minulých letech navštěvoval specialisty v Perthu, nicméně v poslední době jsem mu našel revmatologa v Sydney, ke kterému nyní dochází. Ale jak vaše webové stránky potvrzují, je obtížné získat jakoukoli formu koordinované péče a mnoho jeho potíží nyní souvisí s depresí a únavou, stejně tak i s bolestí.

Dříve si vždy bral Indocid, který mu hodně pomáhal, ale v posledních letech mu byl předepisován Endone a silnější léky, obávám se, že je nyní na nich velmi závislý a že ty také negativně ovlivňují jeho psychickou pohodu.

Rád bych pro něj našel nějakou komplexní koordinovanou léčbu, jakou například nabízí vaše klinika, to je něco, co jsem po mnoho let hledal.

Finančně na tom v posledních letech moji rodiče také nejsou příliš dobře, takže to otce odrazuje od hledání soukromé péče. Poskytuje vaše klinika tyto služby za cenu, kterou si mohou důchodci dovolit?

V každém případě bych rád uspořádal schůzku, abyste mohl mého otce vyšetřit. Pokud by to bylo možné, rád bych se zmíněné konzultace zúčastnil také.

S pozdravem, Shani Romero

#### Odpověď:

Vážený Shani, bude vás v této záležitosti kontaktovat někdo z naší přijímací kanceláře.

#### Catherine Reid

Vážený doktore Lime.

Snadná léčba? Vůbec ne! Ale vždyť ani ta biologická léčba zřejmě nefunguje stejně u všech pacientů postižených Bechtěrevovou chorobou. Někteří z nás potřebují k ní brát i DMARDs (chorobu modifikující léky*)*. Osobně jsem byla na Humiře a metotrexátu 14 měsíců. Funguje léčba? Zatím reaguji na každou injekci (obávám se ale, že se stávám odolnou), ale mohu chodit a nemám neustálé bolesti. Ale že by se zde jednalo o snadnou a úspěšnou léčbu? Moje nohy byly deformovány během 18 měsíců od nástupu nemoci – s Humirou je jen malá změna. Zřejmě to znamená, že „léčba funguje", ale žiji a přizpůsobuji se nedostatku rovnováhy a symetrie. Jsem zvědavá na nové léky. Zastaví postup Bechtěrevovy choroby, nebo ji jen zpomalí? Neptám se jen za sebe, ale za celou další generaci HLA B27 pozitivních!

#### Odpověď:

Ahoj Catherine,

bylo prokázáno, že léky typu inhibitorů TNF (biologická léčba) snižují poškození periferních kloubů, které jsou na nohách a rukou. U páteře je to kontroverznější, ale existují některé důkazy, že po několika letech terapie dochází ke snížení míry poškození.

Nasazení inhibitorů IL17 je zatím v počátcích, ale existují předběžné údaje, které naznačují, že také snižují míru poškození.

#### Yvonne

##### Velký článek! Po velmi malém úspěchu s nasazením NSAIDs (nesteroidních antirevmatik) jsem našla opravdovou úlevu až po úspěšném nasazení injekcí Humiry. Jsem velmi potěšena svobodou pohybu a kvalitou života, jaká mi je nyní dopřávána.

##### V nedávné době jsem měla dítě a během těhotenství jsem neužívala žádný lék na úlevu od bolestí. Když jsem po porodu dostala první injekci, znovu jsem už bez bolestí! Snažila jsem se udržet přírůstek hmotnosti na minimu (během těhotenství pouze 4 kg), pak po porodu jsem ještě dále zhubla. Mám pocit, že jdu po správné cestě ke zvládnutí bolesti a mobility. Děkuji Dr. Limovi!

#### Kevin Miller

Vážený doktore Lime,

##### Považuji váš článek za jeden z nejzajímavějších, protože trpím Bechtěrevovou chorobou již od 24 let, ale diagnóza po dobu dvaceti let nebyla stanovena a došlo k ní až tehdy, kdy už došlo k poškození organizmu.

##### Vyzkoušel jsem dva z léků dostupných pro biologickou léčbu zde v Anglii a celou řadu dalších protizánětlivých léků (nesteroidních antirevmatik – NSAIDs) a inhibitorů Cox 2. Je smutné, že nakonec jsem musel souhlasit s tím, že biologická léčba mi nepomohla a dlouho jsem se spoléhal na lék Arcoxia, abych mohl udržet bolest a zánět v mezích

##### Po letech to začalo vypadat, že všechny tyto léky měly negativní vliv na mé ledviny, tedy něco, o čem jsem byl varován, že by se mohlo stát, když jsem se dotazoval, jaký je vedlejší účinek užívání všech zmíněných léků. Během posledních osmnácti měsíců jsem zaznamenal narůstající bolest hlavy a krku, které jsem přirozeně spojoval s Bechtěrevovou nemocí. Nicméně můj vynikající praktický doktor mi nechal udělat krevní testy, pomocí kterých se zjistilo, že se u mne jedná o myelom. Nyní podstupuji chemoterapii kvůli myelomu, ale rád bych zmínil tu skutečnost, že ne vždy lze všechny bolesti přičítat Bechtěrevově chorobě.

##### Dokonce i špatná funkce ledvin, o které se předpokládalo, že byla následkem užívání léků na Bechtěrevovu chorobu, se nyní značně zlepšila, fungují téměř normálně, protože můj hematolog mi vysadil užívání Arcoxie.

##### Další velký plus léčení chemoterapií je používání steroidu Dexamethasone, ten je součástí komplexní léčby, který mne ve dnech, kdy si ho beru, zbavuje veškeré bolesti.

##### Dobrou zprávou je, že chemoterapie spolupracuje se Zoledronicovými infuzemi, zde doufám, že moje kosti a jejich bolesti mohou být lépe kontrolovány. Ještě v dalších měsících mne čeká chemoterapie, a pak, doufejme, léčba kmenovými buňkami – držte mi palce!

##### Hlavním bodem mé zkušenosti je to, že ne všechny bolesti musí být přičítány Bechtěrevově chorobě!

##### Díky za to, že sdílíte své myšlenky prostřednictvím webu, můžete být třeba i na druhé straně zeměkoule ale je velmi pozitivní, že sdílíte názory s celým světem.

#### Odpověď:

Kevine, máte to těžké. Díky za sdílení zkušenosti a doufám, že to u vás půjde k lepšímu.

##### Překlad z anglického originálu:

##### Ing. Jaromír Fajkus (jfajkus@gmail.com)