



Milé kolegyně, vážení kolegové,
 „na pomezí“ je výraz, který velmi dobře vystihuje situaci u Waldenströmovy makroglobulinemie, raritní monoklonální gamapatie. Lymfocyty s morfológickou charakteristikou plazmocytů, nemocní léčení především lymfomovými nebo myelomovými specialisty ve velkých centrech, data nemocných vyskytující se v národní databázi lymfomové i myelomové. Je zřejmé, že sepsání guidelines muselo být společným dílem obou pracovních skupin v České republice, České myelomové skupiny (CMG) a Kooperativní lymfomové skupiny (KLS), a tak se i stalo.

Sepsání doporučení je jednou z mnoha aktivit, které jsme u Waldenströmovy makroglobulinemie v roce 2014 zahájili. Zapojení do výzkumných aktivit v rámci evropského konsorcia, aktivace klinických studií a zajištění dostupnosti genomických vyšetření v České republice jsou vybrané aktivity i pro rok 2015.

Doporučení jsou vydávána v době, kdy v Evropské unii roste z řady důvodů významně zájem o raritní onemocnění. Je velmi těžké prosazovat úhradu účinných léků bez randomizovaných studií. Provedení takových studií u raritních onemocnění je však velmi obtížné, někdy i nemožné. Výstupem může být jistá, třebaže nechtěná, diskriminace nemocného s raritním onemocněním v rámci systému zdravotní péče, přinejmenším však velmi komplikovaná cesta k úhradě účinné léčby.

Vytvořená diagnostická a léčebná doporučení pro Waldenströmovu makroglobulinemii mají sloužit nejen hematologům, ale budou sloužit i k systémovému řešení využití účinných dostupných léků v České republice v léčbě tohoto raritního onemocnění.

Vážené kolegyně a kolegové, přejeme vám, abyste nová doporučení co nejužitečněji uplatnili ve své lékařské praxi ve prospěch nemocných.

Za Českou myelomovou skupinu
 a Kooperativní lymfomovou skupinu
Roman Hájek, předseda CMG
Marek Trněný, předseda KLS

PODĚKOVÁNÍ

Děkujeme všem recenzentům jednotlivých kapitol, členům předsednictva CMG. Práce byla vytvořena s podporou následujících grantů MZ ČR: NT13190-3/2012, NT14310-3/2013, NT12215-4/2011, NT14575-3/2013.