proLékaře.cz | 10.11.2026



# Webové okénko

Vážené čtenářky a čtenáři,
v dnešním webovém okénku se podíváme do oblasti tzv. vzácných chorob. Anglická jazyková komunita pro ně používá souhrnné označení „orphan" (sirotek). Míra vzácnosti je definována v různých zemích různě: Evropskou komisí jako prevalence méně než jeden případ na 2 000 obyvatel. V Japonsku jeden případ na 2 500 osob a v USA jako choroba, která postihuje méně než 200 tis. obyvatel. Patří sem všechny autoimunitní nervosvalové choroby, téměř všechny dědičně podmíněné choroby nervového systému a převážná většina nemocí, které bývají označovány, z dnešního jazykového pohledu poněkud hanlivě, jako „degenerativní". Řídký výskyt těchto chorob klade velké nároky na vzdělání lékařů, činí získávání relevantních informací o těchto chorobách krajně obtížným a vede k zanedbávání péče. Většinu stránek založili pacienti nebo jejich rodiče. Na řadě z nich, zvláště těch z USA, je k dispozici přihlášení do pacientského registru pro možnost zařazení do klinických studií. Z nepřeberného množství vyberu jen některé…

## Portál vzácných chorob – ORPHA.NET

www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php

Velmi rozsáhlé a dokonale zpracované stránky o vzácných chorobách a vzácných lécích „orphan drugs". Jsou podporovány mimo jiné francouzskou vládou, Insermem a Evropskou unií. Existují v pěti jazykových plnohodnotných verzích! Základními záložkami jsou: nemoci, léky, klinika, diagnostické testy, výzkum a pacientské organizace. Lze i vyhledávat abecedně. Informace mají strukturovaný charakter. Jde o web, který stojí za to mít v oblíbených.

Obsah ❶, Grafika ❶, Ⓟ, Ⓥ

## United Leukodystrophy Foundation

www.ulf.org/

Nevládní americká organizace, která má za cíl sdružovat pacienty s leukodystrofiemi, podporovat výzkum a zdravotní péči. Graficky jednoduché a poněkud zastaralé stránky poskytují vcelku užitečné informace pro pacienty, ale i pro lékaře.

Obsah ❷, Grafika ❸, Ⓟ, Ⓥ

## National Ataxia Foundation (NAF)

www.ataxia.org/

Stránky pro nemocné s různými formami ataxií. Jsou primárně určeny pro pacienty, ale i odborník zde nalezne řadu cenných informací, mj. ucelený přehled dědičných forem.

Obsah ❷, Grafika ❷, Ⓟ, Ⓥ

## Families of Spinal Muscular Atrophy

www.fsma.org/

Graficky zdařilé stránky určené pro pacienty a pečovatele mají v záhlaví: výzkum, podpora, naděje. Web je velmi rozsáhlý a zahrnuje prakticky všechny oblasti života s SMA od pacientského registru, který slouží jako zdroj pro klinické studie, až po legislativní otázky a sociální podporu.

Obsah ❶, Grafika ❶, Ⓥ

## The Myositis Association (TMA)

www.myositis.org/template/index.cfm

Stránky organizace původně založené nemocnými s myozitidou s inkluzními tělísky. Jde o kombinovaný web pro pacienty i odborníky. Opět je zde možnost pro pacienty hlásit se do registru pro účely klinických studií. Jedním ze spolupracujících pracovišť je i Revmatologický ústav v Praze.

Obsah ❷, Grafika ❷, Ⓥ, Ⓟ

## Neurofibromatóza

www.nfnetwork.org/

Stránky Americké národní neziskové sítě jsou graficky průměrné, určené pro pacienty i lékaře. Užitečný rozcestník na další stránky s problematikou neurofibromatózy.

Obsah ❷, Grafika ❷, Ⓥ, Ⓟ

## Children's Tumor Foundation

www.ctf.org/

Druhá organizace zabývající se neurofibromatózou je více zaměřena na lékaře.

Obsah ❷, Grafika ❷, Ⓥ, Ⓟ

MUDr. Stanislav Voháňka, CSc., MBA
Neurologická klinika
LF MU a FN Brno
e-mail: svohanka@fnbrno.cz

## Ataxia Telangiectasia Children's Project

www.communityatcp.org/

Graficky zdařilé svépomocné stránky založené rodiči dětí s AT. Jsou určeny pro rodiče a pečovatele o děti s touto nemocí. Užitečné informace zde ale nalezne i profesionál.

Obsah ❷, Grafika ❶, Ⓥ

## The Amyotrophic Lateral Sclerosis Association (ALSA)

http://www.alsa.org/

Výborná grafika, velký rozsah informací pro pacienty a částečně i pro lékaře.

Obsah ❶, Grafika ❶, Ⓥ, Ⓟ

## Facioscapulohumeral Society, Inc. (FSH Society)

www.fshsociety.org/

Opět kvalitní informace převážně pro pacienty, jedna záložka je věnována profesionálům.

Obsah ❶, Grafika ❶, Ⓥ, Ⓟ



www.indd 590 12.10.2010 15:35:44