

Webové okénko

Vážení průzkumníci webových hlubin, v dnešním okénku se podíváme na heslo „Pompeho nemoc“. Pohnutý život muže, který dal chorobě jméno najdeme na adrese <http://pompestory.blogspot.cz/2009/04/joannes-cassianus-pompe-1901-1945.html>. Určitě stojí za přečtení i zamyšlení, dobře ilustruje složitost první poloviny 20. století. Příběh objevu a vývoje substituční terapie se také stal předmětem uměleckého ztvárnění ve filmu „Extraordinary Measures“, kde si jednu z hlavních rolí zahrál i Harrison Ford. Informace o filmu, tvůrcích a hercích lze najít ve zvláštním hesle na Wikipedii: http://en.wikipedia.org/wiki/Extraordinary_Measures. Film lze legálně zhlédnout nebo koupit a stáhnout např. na Amazonu (<http://www.amazon.com/Extraordinary-Measures-Brendan-Fraser/dp/B003L7PKCW>), adresu pro nelegální download záměrně neuvádím. Po zadání hesla „Pompe disease“ nalezne vyhledavač Chrome více než 600 tis. odkazů, Bing potom asi 112 tis. stránek. S některými vás opět seznámím.

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

Pompe Community

<http://www.pompe.com>

Dobře strukturovaný web, který i podle barevného ladění podporuje firma Genzyme. Má základní rozdělení na část pro pacienty a část pro odborníky. Najdeme zde řadu informací, včetně schémat, odkazů na relevantní literaturu a některé dokumenty ke stažení ve formátu PDF. Informace pro pacienty i odbornou veřejnost. Menší rozcestník online zdrojů a důležitý prolink na mezinárodní Pompeho registr.

Obsah 1, Grafika 1, 1, 1/A

AMDA – Acid Maltase Deficiency Association

<http://www.amda-pompe.org>

Americká veřejná organizace založená v roce 1995 podporující výzkum a povědomí o Pompeho nemoci. V záložce „news“ jsou krátké odkazy o novinkách ve výzkumu a společenských aktivitách. V záložce „research“ je ke stažení velká řada publikací v PDF formátu včetně faksimile původní Pompeho práce z roku 1936.

Obsah 1, Grafika 1, 1, 1/A

United Pompe Foundation

<http://www.unitedpompe.com/aboutpompe.cfm>

Web nadace sídlící v kalifornském Fresnu je spíše určen pro veřejnost než pro profesionály. Obsahuje rozcestník a databázi řady materiálů, spíše charakteru různých oznámení, anoncí na klinické studie či pozvánky na akce zaměřené na Pompeho nemoc.

Obsah 3, Grafika 3, 1/A

Pompe Pages (Association for Glycogen Storage Disease UK)

<http://www.pompe.org.uk/index.php>

Britské stránky pro veřejnost obsahují základní fakta, zprávy z různých akcí a bulletiny v PDF formátu ke stažení.

Obsah 2, Grafika 1, 1/A

Pompeho centrum při Erasmově lékařském centru v Rotterdamu

www.pompecenter.nl

Poměrně rozsáhlé stránky převážně pro lékaře (jedna záložka pro pacienty). Roz-

sáhlá databáze vlastních prací s prolinkem na PubMed. Databáze mutací a jejich relevance. Část stránek je v nizozemštině.

Obsah 1, Grafika 2, 1/A

Správná diagnóza.cz

<http://www.spravnadiagnoza.cz>

Provozovatelem stránek je opět firma Genzyme. Stránky obsahují základní informace o Pompeho, Fabryho a Gaucherově nemoci. Menší seznam literatury. Kontakty na pracoviště. Možnost online objednání diagnostického balíčku a návod na provedení testu suché kapky.

Obsah 2, Grafika 2, 1/Č

Stránky převážně určené pro veřejnost (V), stránky zaměřené pro zdravotnické profesionály (P), za lomítkem je zkratka primárního jazyka.