

Svečiai iš Europos cistinės fibrozės draugijos Pacientų registro

VIRGINIJA KALINAUSKAITĖ-ŽUKAUSKĖ
LSMU MA Pulmonologijos klinika

Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninėje Kauno klinikose veikia Suaugusiųjų cistinės fibrozės centras. Tai vienintelis suaugusiųjų cistinės fibrozės centras, vykdamas suaugusiųjų pacientų medicininę priežiūrą Lietuvoje. Dėl nedidelio pacientų skaičiaus atskiruose specializuotuose centruose gydomų pacientų vertinami epidemiologiniai, demografiniai ir klinikiniai duomenys neturi pakankamos vertės. Todėl 2014 m. Suaugusiųjų cistinės fibrozės centras tapo Europos cistinės fibrozės draugijos Pacientų registro (angl. *European Cystic Fibrosis Society Patient Registry*, ECFSPR) nariu. Kiek vėliau – 2018 m. – pradėti teikti ir vaikų, kurie stebimi ir gydomi Kauno klinikų Vaikų lėtinių kvėpavimo organų ligų centre, duomenys.



Vizito dalyviai (iš kairės): dr. Vibha Prasad, prof. dr. Lutz Naehrlich, doc. dr. V. Miševičienė, dr. V. Kalinauskaitė-Žukauskė, prof. dr. K. Malakauskas

ECFSPR jungia Europoje esančius cistinės fibrozės centrus, supaprastina jų bendradarbiavimą. Apibendrinta registro duomenų analizė suteikia galimybę sveikatos priežiūros specialistams, mokslininkams išvelgti ir nustatyti naujas ligos vystymosi tendencijas, atpažinti veiksmingiausius gydymo būdus, sudaryti kliniškai pagrįstus naujus klininius tyrimus. ECFSPR veikia aktyvi. Siekiama ne tik apjungti kiek įmanoma daugiau centrų, kuriuose gydomi cistine fibroze sergantys pacientai, bet ir užtikrinti vedamų duomenų kokybę. Atsitiktinai atrinktuose centruose nuo 2019 m. pradėti vykdyti ECFSPR atstovų vizitai, siekiant vertinti duomenų kokybę. 2023 m. lapkričio 14 d. Lietuvą aplankė ECFSPR duomenų kokybės vadybininkė dr. Vibha Prasad ir Farmakologinio budrumo tyrimų vadovas prof. dr. Lutz Naehrlich. Įvertinti Suaugusiųjų cistinės fibrozės centro ir Vaikų lėtinių kvėpavimo organų ligų centro ECFSPR teikiami nuasmeninti pacientų duomenys. Džiugino po vizito pateiktas įvertinimas, kuris atspindėjo kasdien atliekamą kruopštų darbą. Taip pat vizito metu peržiūrėtos teikiamų tyrimų, gydymo bei priežiūros galimybės. Jei diagnostika ir pacientų priežiūra ECFSPR atstovai liko patenkinti, tai apribotos gydymo galimybės, negalint skirti CFTR moduliatorių, kėlė diskusijas, kurios tiek Kauno klinikose cistinės fibrozės srityje dirbantiems specialistams, tiek ECFSPR svečiams buvo skausmingos. Ieškota sprendimų, kurie galėtų palengvinti jau einamą sudėtingą kelią Lietuvoje link inovatyvaus ligos eigą keičiančio gydymo. Tokie susitikimai stiprina bendradarbiavimą, suteikia motyvacijos, o diskusijose kylantys pasiūlymai bei sprendimai kuria pridėtinę vertę cistine fibroze sergantiems pacientams.