

Grupa robocza

**Powołanie grupy roboczej Konsultanta Krajowego w dziedzinie kardiologii ds. prewencji kardiomiopatii u osób powyżej 18 roku życia z wrodzonymi chorobami nerwowo-mięśniowymi**

W dniu 19-12-2005 z inicjatywy Konsultanta Krajowego w dziedzinie kardiologii prof. Grzegorza Opolskiego odbyło się w Warszawie spotkanie przedstawicieli 6 ośrodków kardiologicznych z całej Polski w celu omówienia założeń programu diagnostyki i prewencji kardiomiopatii u osób z wrodzonymi chorobami nerwowo-mięśniowymi. W spotkaniu uczestniczyło grono kardiologów, kardiologów dziecięcych, neurologów oraz przedstawicieli Polskiego Towarzystwa Chorób Nerwowo-Mięśniowych. W czasie spotkania powołano Grupę roboczą Konsultanta Krajowego w dziedzinie kardiologii ds. prewencji kardiomiopatii u osób powyżej 18 roku życia z wrodzonymi chorobami nerwowo-mięśniowymi w składzie:

doc. Władysław Sinkiewicz – przewodniczący

doc. Krzysztof J. Filipiak

doc. Jarosław Drożdż

prof. Jacek S. Dubiel

dr Piotr Rozentryt

prof. Michał Wierchowicki

Michał Marchel – sekretarz

**W toku dyskusji podkreślono potrzebę realizacji następujących zadań:**

Opracowanie krótkiego zalecenia dotyczącego opieki kardiologicznej nad chorymi powyżej 18 r. ż. z chorobami nerwowo-mięśniowymi dla kardiologów i utworzenie sieci regionalnych ośrodków kardiologicznych zapewniających opiekę i konsultację kardiologiczną dla chorych i ich rodzin.

Wdrożenie programu diagnostyki i prewencji kardiomiopatii u kobiet nosicielek mutacji dla dystrofii mięśniowej typu Duchenne'a i Beckera (DMD/BMD), matek i siostr chorych z dystrofinopatiami (kardiolodzy).

Opracowania programu prewencji kardiomiopatii u dzieci (DMD/BMD) z zastosowaniem inhibitora ACE - perindoprilu (kardiolodzy dziecięcy), zgodnie z dostępnymi dowodami naukowymi wskazującymi na skuteczność tego leku w tej szczególnej sytuacji klinicznej. Wymaga to uzgodnienia stanowiska pomiędzy Konsultantem Krajowym w dziedzinie kardiologii dziecięcej i Konsultantem Krajowym w dziedzinie neurologii dziecięcej i przygotowania wspólnie wypracowanego zalecenia dla dzieci i młodzieży do 18 r. ż. z DMD/BMD.

Wprowadzenie mini-rejestru polskich pacjentów z aktywną formą prewencji kardiomiopatii u dzieci i młodzieży, jak i osób powyżej 18 r. ż.

**Podkreślono:**

Brak prawnego uregulowania sytuacji podawania długodziałających inhibitorów ACE (innych niż kaptopril i enalapril) u dzieci poza programami naukowymi.

Trudności we współpracy interdyscyplinarnej między neurologami a kardiologami i kardiologami dziecięcymi.

Centralną rolę Polskiego Towarzystwa Chorób Nerwowo-Mięśniowych w przekazywaniu informacji na temat możliwości konsultacji i opieki kardiologicznej.

Potrzebę ponownego spotkania w nieodległym czasie grupy roboczej z Konsultantem Krajowym w dziedzinie kardiologii, Konsultantem Krajowym w dziedzinie kardiologii dziecięcej i Konsultantem Krajowym w dziedzinie neurologii dziecięcej oraz przedstawicielem Polskiego Towarzystwa Chorób Nerwowo-Mięśniowych celem finalnego ustalenia zasad kompleksowej opieki nad osobami z DMD/BMD i ich rodzinami.

Za najpilniejszą uznano potrzebę udostępnienia na stronie internetowej Polskiego Towarzystwa Chorób Nerwowo-Mięśniowych ([www.idn.org.pl/tzchm](http://www.idn.org.pl/tzchm)) oraz stronie Konsultanta Krajowego w dziedzinie kardiologii ([www.amwaw.edu.pl/kkk](http://www.amwaw.edu.pl/kkk)) aktualnej listy ośrodków regionalnych wraz z nazwiskami osób koordynujących, adresami, telefonami i ew. godzinami przyjęć w kardiologicznych poradniach przyklinicznych, jak i w poradniach kardiologicznych dla dzieci i młodzieży.