

KONCEPCE CENTER PÉČE o pacienty s abnormálními pohyby a onemocněními postihujícími extrapyramidový systém:

- **Extrapyramidová onemocnění** zahrnují Parkinsonovu nemoc, jiné parkinsonské syndromy a další (převážně neurodegenerativní) onemocnění projevující se třesem, choreou, dystonií, myoklonem, tikem aj. abnormálními pohyby, případně poruchami kognitivních funkcí. Tato onemocnění mají vesměs vysokou prevalenci, např. Parkinsonova nemoc postihuje nejméně 1/1000 obyvatel, invalidisující formy dystonie a esenciálního třesu mají prevalenci podobnou.
- **Prognóza** extrapyramidových onemocnění se zásadně změnila v posledních letech s možnostmi moderní farmakoterapie, chirurgické léčby a dalších postupů. Zatímco základní péče může být prováděna v terénu, komplikované stavy a vzácnější poruchy vyžadují především klinické zkušenosti s velkými soubory nemocných. Proto v řadě vyspělých zemí vznikla centra, která zajišťují vysoce specializovanou (převážně ambulantní) péči o tyto nemocné a jsou zároveň školícími středisky a výzkumnými základnami. Práce těchto center je multidisciplinární, zahrnuje jak klinické obory (neurologie, neurofyzologie, neurochirurgie, neuropsychologie, psychiatrie), tak pomocné metody morfologické a funkční diagnostiky.
- **Centra** umožňují účelné soustředění prostředků ke klinické a výzkumné činnosti. Zabývají se multidisciplinární problematikou extrapyramidových poruch v celé její šíři včetně vysoce specializovaných diagnostických a léčebných postupů. Provádějí některé způsoby léčby, jejichž soustředění do Center je vysoce účelné jak z hlediska klinické zkušenosti, tak vzhledem k jejich ekonomické náročnosti (léčba fokálních a segmentových dystonií botulotoxinem, kontinuální infúzní terapie přenosnými dávkovači, funkční neurochirurgie včetně implantace stimulatorů apod.). Mimo vlastní diagnosticko-terapeutické činnosti Centra vedou postgraduální vzdělávání v dané problematice a metodicky působí na lékaře v oblasti své působnosti, spolupracují při zakládání celostátních registrů nemocných a umožňují provádět další práce celospolečenského dosahu, zejména neuroepidemiologické studie. Centra jsou také metodickou základnou pro svépomocné organizace nemocných. Centra jsou organickou součástí celkové koncepce péče o pacienty trpící extrapyramidovými onemocněními (viz dále).

Péče o nemocné s extrapyramidovými onemocněními

A) Základní péče (ambulantní péče na úrovni tzv. "sektorů", vykonávaná v ordinacích specialistů - neurologů)

- záchyt poruch, základní diagnostika včetně pomocných vyšetření, standardní farmakoterapie
- sdílení nemocných s praktickým lékařem, s ostatními zařízeními v nejbližším spádu, konzultace vybraných případů se specializovaným centrem

B) Ambulantní a hospitalizační péče na regionální úrovni (zpravidla u lůžkových neurologických oddělení)

- ambulantní péče v základním rozsahu (viz ad A) a speciální léčebné výkony (např. aplikace botulotoxinu podle příslušného standardu)
- hospitalizace nemocných z diagnostických důvodů (např. standardní farmakologické testy, endokrinologická a metabolická vyšetření případně vyžadující krátkodobou hospitalizaci - funkce štítné žlázy, metabolismus iontů, kontrastní zobrazovací a metabolické metody apod.)
- léčebné hospitalizace - úpravy léčby a kontrola efektu farmakoterapie, v indikovaných případech zahájení léčebné rehabilitace nebo rehabilitační testování
- podpora svépomocných sdružení pacientů a sociálních služeb

C) Ambulantní a hospitalizační péče na nadregionální úrovni (v Centru)

- základní ambulantní péče (podobně jako ad A) a B)

- specializované diagnostické ambulantní a hospitalizační postupy u pokročilých a komplikovaných stavů, diagnostika vzácných a atypických extrapyramidových a neurodegenerativních onemocnění, abnormálních pohybů a kognitivních poruch různého původu
- specializované léčebné ambulantní a hospitalizační postupy u pokročilých a komplikovaných stavů včetně řešení polékových reakcí, léčba vzácných a atypických extrapyramidových poruch a neurodegenerativních onemocnění
- indikace a provádění speciálních zobrazovacích (MRI, SPECT, PET) elektrofyziologických, neuropsychologických a psychiatrických, biochemických, endokrinních, metabolických a genetických vyšetření
- specializované léčebné postupy - speciální farmakoterapie (např. lokální aplikace botulotoxinu ve vzácných indikacích, kontinuální infuze apomorfinu, aj.), specializovaná neurorehabilitace, a další nově vyvíjené a ověřované léčebné postupy
- specializované léčebné postupy – funkční neurochirurgie
- pregraduální výuka a postgraduální školení
- klinický výzkum

Statut Center pro léčbu abnormálních pohybů a parkinsonismu neboli Center pro diagnostiku a léčbu extrapyramidových onemocnění

1) Základní charakteristika centra

Centrum poskytuje diagnostické a terapeutické služby pro pacienty s Parkinsonovou nemocí, poruchami s abnormálními pohyby a dalšími převážně neurodegenerativními onemocněními postihujícími extrapyramidový systém a kognitivní funkce

2) Charakteristika zdravotnické činnosti

- Centrum soustřeďuje pacienty, u kterých nelze provést odpovídající diagnostiku a terapii na nižších specializovaných stupních základní a regionální péče
- Centrum provádí komplexní diagnostiku zmíněných poruch s využitím klinické zkušenosti centra a komplexního diagnostického vybavení (kompletní laboratoř klinické neurofyziologie, CT, MR, a další metody).
- Centrum provádí komplexní medikamentózní léčbu včetně speciálních postupů (např. kontinuální infuze apomorfinu, lokální podávání botulotoxinu včetně aplikace pod kontrolou EMG apod.)
- Centrum indikuje a ve spolupráci s příslušných neurochirurgických pracovištěm provádí funkční neurochirurgické výkony (např. stereotaktické léze nebo implantace mozkových stimulátorů). Centrum vede následnou péči o pacienty včetně regulace stimulačních parametrů.
- Centrum indikuje speciální rehabilitaci a fyzioterapii

3) Dispoziční požadavky Centra

- specializovaná ambulance v rámci nemocnice vyššího typu
- standardní neurologická lůžka k dispozici
- jednotka intenzivní péče k dispozici
- laboratoř klinické neurofyziologie
- neuroradiologické oddělení (CT, MR) v rámci zařízení

4) Komplementární požadavky a charakteristiky

- neurochirurgické pracoviště se zaměřením na funkční neurochirurgii
- nepřetržitá ústavní dostupnost všech oborů

5) Dostupnost konziliárních služeb

- trvalá dostupnost všech konziliárních služeb

6) Personální požadavky

- nejméně 3-5 neurologů se specializací nejvyššího stupně se zkušeností ze samostatné diagnostiky a léčby onemocnění uvedených v náplni centra
- z toho nejméně 2 neurologové s funkční odborností v klinické neurofyzilogii
- klinický neuropsycholog
- psychiatr, neuroradiolog, neuropatolog v rámci zařízení či dostupnosti
- vyškolení fyzioterapeuti v rámci zařízení
- logoped v rámci zařízení

7) Přístrojové vybavení

- kompletní neurofyzilogická laboratoř (EEG, EMG, EP) včetně možnosti vyšetřování kognitivních funkcí
- přenosný videosystém a zařízení pro zpracování záznamů
- základní vybavení oddělení a laboratoří neurologické kliniky

8) Vybavení didaktické

- místnost s dostatečnou kapacitou k pořádání doškolovacích kursů s počtem účastníků 12 - 20
- audiovizuální vybavení umožňující odpovídající prezentaci jak klinickou (velkoplošné video), tak i interaktivní spolupráci školitele a frekventantů