

UNIVERZITA KARLOVA

2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství

Markéta Dostálová

**System rehabilitační péče o děti s leukémií v
České republice a vybraných zemích Evropy**

Bakalářská práce

Praha 2019

Autor práce: Markéta Dostálová

Vedoucí práce: Mgr. Filip Jevič

Oponent práce: Mgr. Karolína Ptáková

Datum obhajoby: květen 2019

Bibliografický záznam

DOSTÁLOVÁ, Markéta. *Systém rehabilitační péče o děti s leukémií v České republice a vybraných zemích Evropy*. Praha: Univerzita Karlova, 2. lékařská fakulta, Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství, 2019. 125 s., přílohy. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Filip Jevič.

Abstrakt

Leukémie je nejčastějším onkologickým onemocněním v dětském věku, tvoří v České republice (ČR) 30-35 % všech onkologických onemocnění u dětí. Nejčtenější formou leukémie u dětských pacientů je akutní lymfoblastická leukémie (ALL). Tato forma tvoří 80 % leukémie u dětí. Mezi další typy patří akutní myeloblastická leukémie (AML), myelodysplastický syndrom (MDS) a chronická myeloidní leukémie (CML). Léčba se odvíjí od typu a podtypu diagnostikované leukémie a obvykle trvá 1-2 roky, za předpokladu, že nedojde k relapsu. Primární léčba s sebou nese mnoho nežádoucích účinků mimo jiné i na pohybovém aparátu, příkladem je chemoterapií indukovaná polyneuropatie (CIPN) či svalová myopatie jako nežádoucí účinek léčby glukokortikoidy. Součástí komplexní léčby je podpurná léčba, do které spadá i rehabilitace (RHB).

Cílem této práce je zjistit a porovnat, zda a za jakých podmínek RHB u dětských hematologických pacientů probíhá v ČR a vybraných zemích Evropy, kdo a podle čeho u pacientů RHB indikuje a zda mají kliniky nějaké programy týkající se RHB u těchto pacientů.

Obecná část přibližuje problematiku dětských pacientů s leukémií včetně možností a nežádoucích účinků léčby. Speciální část se věnuje průzkumu vycházejícím z komunikace s klinikami z ČR a vybraných zemí Evropy, zpracování výsledků a stručnému představení klinik, které ke zpracování poskytly potřebné informace.

V rámci průzkumu v zahraničí bylo kontaktováno 140 klinik ze 30 evropských zemí pomocí emailu a později telefonickým hovorem. Výsledkem je 13 odpovědí ze 12 zahraničních klinik (jedna duplicitní). Odpovědi z České republiky byly získány s pomocí Mgr. Filipa Jeviče a doplněny o chybějící odpovědi formou dotazníku rozeslaného emailem.

Výsledky ukazují, že v 11 ze 12 případů je RHB nebo aerobní zátěž v určité podobě součástí léčby dětských pacientů s leukémií.

Odpovědi jsou různorodé a pokrývají široké spektrum od propracovaného programu ucelené RHB, obsahující vyšetření standardizovanými testy, následné ambulantní RHB péče po ukončení hospitalizace, a vlastní výzkumy týkající se RHB během léčby těchto pacientů až po indikaci RHB pouze na vyžádání pacienta, bez návazné ambulantní RHB péče.

Součástí práce je kazuistika, obsahující shrnutí průběhu rehabilitační léčby dětského hematoonkologického pacienta od stanovení diagnózy, až po aktuální ambulantní RHB ve FN Motol.

Klíčová slova

Leukémie, Rehabilitace, hematoonkologie, programy komplexní péče, děti

Název práce v anj: Rehabilitation care system for children with leukaemia in Czech Republic and selected countries of Europe

Abstract

Leukemia is the most common cancer in childhood, making up 30-35% of all oncological diseases in children in the Czech Republic. The most frequent form of leukemia in pediatric patients is acute lymphoblastic leukemia (ALL). This form accounts for 80% of leukemia in children. Other types include acute myeloblastic leukemia (AML), myelodysplastic syndrome (MDS), and chronic myeloid leukemia (CML). Treatment is based on the type and subtype of leukemia diagnosed and usually lasts 1-2 years, provided there is no relapse. Primary treatment involves many side effects, including on the musculoskeletal system, such as chemotherapy-induced polyneuropathy (CIPN) or muscle myopathy as an adverse effect of glucocorticoid therapy. Part of the comprehensive treatment is supportive treatment, which includes rehabilitation (RHB).

The aim of this work is to find out and compare whether and under what conditions RHB in pediatric haemato-colongic patients is in the Czech Republic and selected countries of Europe, who and according to what patients RHB and whether clinics have any programs related to RHB in these patients.

The general part introduces the issue of pediatric patients with leukemia including the possibilities and adverse effects of treatment. The special part is devoted to research based on communication with clinics from the Czech Republic and selected countries of Europe, processing of results and brief introduction of clinics that provided the necessary information for processing.

In a survey abroad, 140 clinics from 30 European countries were contacted via email and later by phone call. The result is 13 responses from 12 foreign clinics (one duplicate). Answers from the Czech Republic were obtained with the help of Mgr. Filip Jevič and the missing answer in the form of a questionnaire sent by email.

The results show that in 11 out of 12 cases, RHB or aerobic burden is somehow part of the treatment of pediatric patients with leukemia.

The answers are varied and cover a wide range from a sophisticated comprehensive RHB program, including standardized tests, post-hospital RHB after-hospital outpatient RHB care, and RHB-only in-patient research, without follow-up RHB care.

A part of the thesis is a case report containing a summary of the course of rehabilitation treatment of a pediatric hematological patient from diagnosis to the current outpatient RHB in the Teaching Hospital Motol.

Keywords

Leukaemia, Rehabilitation, Haematology and Oncology, comprehensive care programs, children

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně pod vedením Mgr. Filipa Jeviče, uvedla všechny použité literární a odborné zdroje a dodržovala zásady vědecké etiky. Dále prohlašuji, že stejná práce nebyla použita k získání jiného nebo stejného akademického titulu.

V Praze 23. 4. 2019

Markéta Dostálová

Poděkování

Ráda bych zde poděkovala vedoucímu bakalářské práce Mgr. Filipu Jevičovi za ochotu, trpělivost, cenné rady a čas, který věnoval odbornému vedení této práce. Dále bych chtěla poděkovat klinikám, které zaslaly odpovědi na mé dotazníky, MUDr. Lucii Šrámkové za čas, který mi věnovala při konzultaci, Olze Froom a Dorotě Zawadové za překlad dotazníku do francouzského a polského jazyka.

Velké díky patří i rodině a přátelům za podporu v průběhu psaní této bakalářské práce i celého studia.

OBSAH

SEZNAM ZKRATEK	7
ÚVOD	7
OBECNÁ ČÁST	8
1 LEUKÉMIE V DĚTSKÉM VĚKU	8
1.1 ROZDĚLENÍ	9
1.2 AKUTNÍ LYMFOBLASTICKÁ LEUKÉMIE (DÁLE JEN ALL)	11
1.3 AKUTNÍ MYELOBLASTICKÁ LEUKÉMIE (DÁLE JEN AML)	15
1.4 CHRONICKÁ MYELOIDNÍ LEUKÉMIE (DÁLE JEN CML)	19
1.5 MYELOYDYSPLASTICKÝ SYNDROM (DÁLE JEN MDS)	21
1.6 MOŽNOSTI LÉČBY A JEJÍ NEŽÁDOUCÍ ÚČINKY	22
SPECIÁLNÍ ČÁST	25
2 CÍLE	25
3 METODIKA	26
4 VÝSLEDKY	29
4.1 VYBRANÁ EVROPSKÁ ZDRAVOTNICKÁ ZAŘÍZENÍ	29
4.1.1 Česká Republika	29
4.1.2 Estonsko	34
4.1.3 Itálie	35
4.1.4 Německo	37
4.1.5 Rakousko	39
4.1.6 Slovensko	40
4.1.7 Spojené království	41
4.2 SHRnutí VÝSLEDKŮ	45
4.2.1 Počet dětských pacientů s leukémií v období jednoho roku	45
4.2.2 Podíl ALL a AML pacientů	46
4.2.3 Rehabilitace nebo aerobní zátěž jako součást terapie	47
4.2.4 Způsob indikace pacientů k rehabilitaci	47
4.2.5 Způsob vyšetření pacientů a využití standardizovaných testů	48
4.2.6 Co zahrnuje RHB péče	49
4.2.7 Hlavní důvody k rehabilitaci	51
4.2.8 Rozlišení RHB podle fáze léčby	51
4.2.9 Speciální programy během léčby	51
4.2.10 Počet pacientů indikovaných k RHB v průběhu jednoho měsíce a počet fyzioterapeutů, kteří s nimi pracují	52
4.2.11 Procento dětských pacientů s leukémií indikovaných k RHB v průběhu jednoho roku	53
4.2.12 Výzkumy zabývající se RHB u dětských pacientů s leukémií	54
4.2.13 Průběh a podoba RHB pro hospitalizované a ambulantní pacienty	55
4.2.14 Metody a postupy fyzioterapie využité při RHB	55
5 KAZUISTIKA PACIENTA	56
6 DISKUZE	60
6.1 PODÍL DĚTSKÝCH PACIENTŮ S ALL A AML A CENTRALIZACI PÉČE	61
6.2 RHB NEBO AEROBNÍ ZÁTĚŽ JAKO SOUČÁST TERAPIE	61
6.3 ZPŮSOB INDIKACE PACIENTA K RHB	62
6.4 VYŠETŘENÍ PACIENTA A VYUŽITÍ STANDARDIZOVANÝCH TESTŮ, JAK VYŠETŘUJÍ	62
6.5 SPECIÁLNÍ PROGRAMY A SOUČÁST RHB PÉČE	63
6.6 JEDNOTNÝ PŘÍSTUP K FYZIOTERAPII ROZDĚLENÝ PODLE JEDNOTLIVÝCH FÁZÍ LÉČBY PACIENTA	64
6.7 POČET INDIKOVANÝCH PACIENTŮ K RHB A POČET FYZIOTERAPEUTŮ S NIMI PRACUJÍCÍCH	65
6.8 VÝZKUMY	65
6.9 PRŮBĚH RHB U HOSPITALIZOVANÝCH PACIENTŮ A NÁVAZNÁ PÉČE	66
6.10 METODY A POSTUPY VYUŽITÉ PŘI FYZIOTERAPII	66
6.11 KAZUISTIKA PACIENTA	67

ZÁVĚR	69
REFERENČNÍ SEZNAM	70
SEZNAM OBRÁZKŮ	75
SEZNAM TABULEK	76
SEZNAM GRAFŮ	77
SEZNAM PŘÍLOH	78
PŘÍLOHY	79

SEZNAM ZKRATEK

10MWT	Ten meters walk test
1DK	1 dolní končetina
2MST	two minute step test
6MWT	6 Minutes Walk Test
9HPT	Nine Hole Peg test
A	Rakousko
ALL	akutní lymfoblastická leukémie
AML	akutní myeloidní leukémie
APML	akutní promyelocytární leukémie
ATRA	all-trans-retinová kyselina
BOT2	Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency, Second Edition
CIPN	chemotherapy-induced peripheral neuropathy
CML	chronická myeloidní leukémie
CNS	centrální nervový systém
ČR	Česká republika
D	Německo
DKK	dolní končetiny
DNS	Dynamická neuromuskulární stabilizace
EFS	event-free survival = pravděpodobnost přežití bez selhání
EST	Estonsko
FAB	French-American-British klasifikace
FN	fakultní nemocnice
GMFM	Global Motor Function Measure
GVHD	Graft versus host disease = reakce štěpu proti hostiteli
GVL	Graft versus leukaemia = reakce štěpu proti leukémii
HR	high risk (vysoce riziková pacientí)
HSCT	hematopoietic stem cell transplantation (transplantace kmenových buněk krvetvorby)
I	Itálie
JIP	jednotka intenzivní péče
JMML	juvenilní myelomonocytární leukémie

MDS	myelodysplastický syndrom
MR	medium risk (středně rizikovní pacienti)
Ph	Philadelphský chromozom
RHB	rehabilitace
RO1	Reflexní otáčení 1
ROM	Range of movement
SIOP	International Society of Paediatric Oncology
SK	Slovensko
SMS	senzomotorická stimulace
TUG	Time Up and Go Test
UK	Spojené království
VRL	Vojtova reflexní lokomoce

ÚVOD

Leukémie tvoří v České republice přibližně 30-35 % všech onkologických onemocnění v dětském věku. Nejčastější formou leukémie u dětí je akutní lymfoblastická leukémie (ALL), tvořící 80 % všech leukémií u dětí. K léčbě se v České republice (ČR) používá léčebný protokol AIEOP-BFM ALL 2009. Dalšími méně častými formami leukémie u dětí jsou akutní myeloblastická leukémie, myelodysplastický syndrom a chronická myeloidní leukémie. Léčba leukémie u dětí trvá obvykle 1-2 roky, pokud nejsou komplikace. Léčba probíhá na základě zařazení pacienta do podtypu onemocnění. Součástí léčby je/může být chemoterapie, radioterapie, transplantace kostní dřeně, případně cílená léčba a podpůrná léčba. Především cytostatika použitá v chemoterapii, jako například vincristin nebo glukokortikoidy, mají významné nežádoucí účinky, jako jsou periferní polyneuropatie či svalová myopatie, které i v případě kompletního vyléčení pacienta významně snižují životní úroveň. Součástí podpůrné léčby je i rehabilitace, která může výrazně zlepšit kvalitu života právě ovlivněním následků léčby leukémie. V Evropě jsou použity k léčbě dětských pacientů s leukémií různé protokoly a na rehabilitaci u těchto pacientů není jednotný pohled. Tato práce si klade za cíl zjistit a porovnat, zda a jakým způsobem probíhá RHB u pacientů s leukémií ve vybraných zemích Evropy a ČR.

OBECNÁ ČÁST

1 LEUKÉMIE V DĚTSKÉM VĚKU

Leukémie je obecný název pro heterogenní skupinu maligních onemocnění postihující hematopoetický systém. Dle Vorlíčka (2006) mají pacienti s leukémií zvýšený počet leukocytů v krevním obraze, v některých případech může být ale počet leukocytů u pomalu se rozvíjející formy ALL v normě (Starý 2010) nebo i snížený. Název pochází ze zvýšeného počtu leukocytů v krevním obraze, jelikož v českém překladu znamená slovo leukémie bělokrevnost. Leukémie není onemocněním pouze dětského věku, ale i dospělých jedinců, například vrchol incidence akutní myeloblastické leukémie je ve věku nad 60 let (Zuna & Žaliová 2015), nicméně vzhledem k zaměření této práce se text věnuje převážně leukémii u dětských pacientů.

Ačkoli jsou známy některé leukemogenní faktory (mutageny) přispívající ke vzniku onemocnění, jako například faktory imunologické a genetické či nepříznivý vliv okolního prostředí včetně obezity (Larson & Wolk 2007b), není příčina vzniku leukémie zatím zcela objasněna (Šrámková 2006; Vokurka 2008; Zuna & Žaliová 2015). Mezi genetické faktory hrající významnější roli ve vzniku leukémie patří například Downův syndrom, který je provázen chromozomálními aberacemi. (Vokurka 2008; Starý 2010; Mayer 2002; Zuna & Žaliová 2015). Vypovídá o tom 15-20x častější výskyt leukémie v porovnání se zdravými dětmi zejména v prvních pěti letech života. Léčba těchto dětí je komplikovaná a méně úspěšná vzhledem k vyššímu výskytu toxických komplikací z důvodu nižší tolerance intenzivní chemoterapie a častějšímu výskytu relapsů (Starý 2010, Zuna & Žaliová 2015). I přes to ale postižené děti s Downovým syndromem tvoří pouze 1-2 % z celkového počtu pediatrických pacientů s leukémií (Zuna & Žaliová 2015). Dědičnost predispozice k leukémii vyjma výše zmíněných dědičných syndromů není podle Vokurka (2008) prokázána.

Současné představy o procesu leukemogeneze popisují nutnost alespoň dvou zásahů do nezralé DNA krvetvorné buňky (Zuna & Žaliová 2015), jelikož následkem prvního zásahu je vznik preleukemického klonu buněk, neschopného vyvolat klinicky aktivní onemocnění (Zuna & Žaliová 2015), spojený s konstantní proliferační aktivitou (Čermák 2010). K prvnímu zásahu může docházet již prenatálně (Zuna & Žaliová 2015; Čermák 2010; Starý 2010). K odhalení této skutečnosti vedla vysoká konkordance ALL u monochoriálních dvojčat v kojeneckém věku, která se blíží 100 %. Jako příčina je zde

popisovaný možný prenatální transport některé z buněk vzniklého preleukemického klonu do krevního řečiště sourozence skrze placentární anastomózy (Zuna & Žaliová 2015). Významná většina ALL v kojeneckém věku a mezi 2-5 lety života má prenatální původ, Starý (2010) uvádí až 70 % ALL u dětských pacientů, zatímco u AML se vyskytuje prenatální původ podstatně méně často (Zuna & Žaliová 2015; Starý 2010). Klinická diagnóza leukémie zpravidla následuje do několika týdnů po druhém zásahu (Starý 2010).

Z výsledků studie pupečnickové krve zdravých novorozenců, která zjišťovala přítomnost preleukemických změn, vychází, že přibližně u 1 % narozených dětí jsou přítomné buňky s fúzními geny TEL/AML1 (vyvolávajícími B-buněčné ALL, viz dále) a AML1//ETO (vyvolávajícími AML) (Zuna & Žaliová 2015). Z tohoto počtu dětí se později manifestuje leukémie pouze v 1 % případů (Zuna & Žaliová 2015).

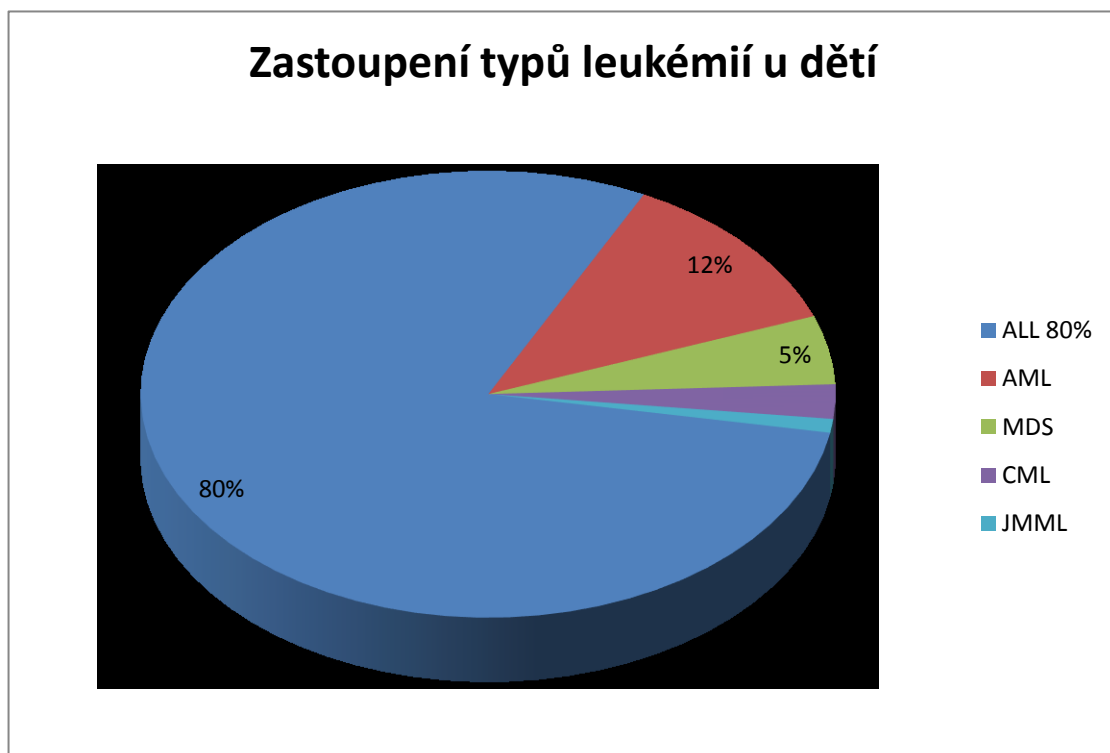
Dle Kouteckého (2002) tvoří 30-35 % zhoubných nádorových onemocnění u dětských a dospívajících pacientů leukémie, Starý (2010) uvádí 30 %.

1.1 Rozdělení

U leukémie rozlišujeme určité skupiny a podskupiny podle chování onemocnění a přítomných genetických mutací. Přesné určení a zařazení onemocnění je stěžejní pro úspěšné zacílení léčby (Starý 2010; Šrámková 2006).

Leukémie se dále dělí podle původu nádorové buňky na lymfoblastické, s původem v lymfoblastu, a myeloidní leukémie, s původem v myeloblastu. Dle průběhu onemocnění dále na akutní a chronické. Akutní leukémie jsou charakteristické většinou velmi rychlým průběhem, kterému by neléčený podlehl za krátkou dobu. Jedná se většinou o řády dnů až týdnů. Postihuje nezralé blasty a brání jejich dalšímu vývoji. Chronická forma leukémie není méně závažné onemocnění, nicméně její průběh není tak rychlý, jedná se spíše o řády měsíců až let a dochází zde ke kumulaci zralejších, ale abnormálních blastů (Vorlíček 2006; Šrámková 2006; Vokurka 2008; Starý 2010; Bhatia & Robinson in Courneya & Friedenreich 2011; Rier, Melbert & Krapcho in Courneya & Friedenreich 2011; ALL Booklet 2015; AML Booklet).

Zdaleka nejčastější formou leukémie v pediatrii je akutní lymfoblastická leukémie (ALL), následovaná výrazně méně častou akutní myeloblastickou leukémií (AML) v poměru 5:1 (Zuna & Žaliová 2015). Chronická myeloidní leukémie (CML) je u dětí zastoupená velmi vzácně a chronická lymfoidní leukémie dokonce vůbec (Starý 2010; Lightfoot in Courneya & Friedenreich 2011). Přibližné procentuální zastoupení je uvedeno v Obr. 1 vycházejícím z údajů, které uvádí Starý (2010). „V České republice je ročně diagnostikováno přibližně 65 dětí s ALL, 12 dětí s AML, tři děti s MDS a jedno dítě s CML“ (Starý 2017).



Obr. 1 Zastoupení jednotlivých typů leukémií v dětském věku (podle Starý 2010)

1.2 Akutní lymfoblastická leukémie (dále jen ALL)

„Akutní lymfoblastická leukémie je heterogenní onemocnění, vznikající nekontrolovanou proliferací prekurzorů lymfocytu“ (Starý 2010, 120).

ALL je tak nejčastěji se vyskytující leukémií u dětí a zároveň nejčastějším nádorovým onemocněním maligního typu v pediatrii s četností 25 % (Mayer 2002; Starý 2010; Šrámková 2006; Šálek, Šponerová & Maaloufová 2015; Folber, Hrabovský & Doubek 2015), National Cancer Institut in Courneya & Friedenreich (2011) uvádí 23 %. U chlapců je zaznamenána vyšší incidence v poměru 1,3:1 v porovnání s dívkami (Mayer 2002; Šrámková 2006). Oproti té u dospělé populace se ALL u dětských pacientů liší jak biologickým chováním, tak i výsledky a odezvou na léčbu, která je u dětí výrazně lepší. (Koutecký, Kabíčková & Starý 2002; Starý 2010).

V udávaném vrcholu incidence se autoři liší. Vrchol incidence u ALL dětských pacientů je mezi 2-5 lety života s incidencí 3-4 nově diagnostikovaní pediatričtí pacienti/100 000 dětí za rok, vrchol incidence zahrnuje 65 % dětských pacientů, incidence u kojenců tvoří 5 % z celkového množství a 30 % tvoří děti nad 10 let (Starý 2010; Mayer 2002). Šrámková (2006) udává vrchol incidence mezi 2. a 6. rokem života a Šálek et al. (2015) píše o incidenci 7,7/100 000 dětských pacientů za rok v období jejího vrcholu mezi 1. a 5. rokem života. Diskrepance v uvedených hodnotách incidence je pravděpodobně způsobena rozdílným rokem publikace jednotlivých článků.

Samotná příčina vzniku akutní lymfoblastické leukémie není zatím zcela objasněna, ale vzhledem k vrcholu incidence u ALL v předškolním věku (Starý 2010; Mayer 2002; Šrámková 2006, Šálek et.al 2015, Zuna & Žaliová 2015), viz Obr. 2, se uvažuje o tzv. „infekční teorii“ jako příčině ALL u dětských pacientů (Zuna & Žaliová 2015). Hypotéza, z níž teorie vychází, popisuje jako možnou příčinu vzniku ALL abnormální reakci imunitního systému (Mayer 2002; Starý 2010; Zuna & Žaliová 2015) na infekční agens v předškolním věku v důsledku chybějící stimulace imunitního systému běžnými infekcemi. Tato reakce může být příčinou i dalších onemocnění, jsou například diabetes melitus I., alergie nebo astma bronchiale (Zuna & Žaliová 2015). Starý (2010) i Zuna & Žaliová (2015) uvádí jako příklad nepřímých důkazů podporujících tuto hypotézu nižší incidenci ALL u dětských pacientů v rozvojových zemích a nárůst incidence ALL u dětí předškolního věku v ČR v devadesátých letech minulého století v důsledku posunu životního standardu na lepší socioekonomickou úroveň. Zuna & Žaliová (2015) dále uvádí nižší incidenci u dětí žijících

se starším sourozencem i u dětí docházejících v časném věku do školky či jiných kolektivních zařízení.

Klinické příznaky ALL jsou projevem selhání funkce kostní dřeně. Převážně manifestuje velmi rychle, v řádech dní febriliemi, zvýšenou krvácivostí a pacient je ohrožen na životě multiorgánovým selháním (Starý 2010). Nicméně z klasické leukemické trias (zvětšení lymfatických uzlin, hepatosplenomegalie a v jejím důsledku prominence břišní stěny a hemoragická diatéza manifestující se například petechiemi (Šrámková 2006), čtenějším krvácením z nosu nebo častým výskytem modřin), kterou uvádí Starý (2010), nemusí být v některých případech přítomný žádný a klinické projevy se pak manifestují v řádech týdnů až měsíců nespecifickými obtížemi, jako je například únava, nechutenství, bledost, stěhovavé bolesti kostí především dolních končetin (DKK), páteře a ramenního kloubu (Trávníčková-Kittlerová 2004). Časté jsou infekce spojené s febriliemi nereagující na léčbu (Šrámková 2006; Courneya & Friedenreich 2011). Komplikací u ALL může být tumor mediastina vyskytující se častěji u chlapců (Starý 2010), urátová nefropatie způsobená rozpadajícími se leukemickými blasty, která se častěji vyskytuje až po zahájení léčby ALL než jako první příznak (Starý 2010).

V krevním obrazu, u ALL převážně patologického, často nalézáme monocytární anémii a leukocytózu. Vzácněji krevní obraz ukáže leukopenii, neutropenii nebo trombocytopenii (Starý 2010; Šrámková 2006). Pro diagnózu ALL je nutná přítomnost >25 % atypických blastů (Starý 2010). Při podezření na leukémii je vždy provedeno vyšetření kostní dřeně, na jehož základě je stanovena diagnóza a onemocnění je zařazeno podle podtypů.

U ALL rozlišujeme detekcí povrchových molekul na leukemických buňkách při průtokové cytometrii dva fenotypy podle prekurzorů nádorové buňky. Jedná se o BCP-ALL u prekurzorů z B lymfocytu a T-ALL prekurzory z T lymfocytů, jejíž výskyt stoupá s věkem. (Starý 2010) Cytogenetickým a molekulárním vyšetřením lze určit karyotyp leukemického klonu, který hraje významnou roli v prognóze, a rozdělit tak BCP-ALL a T-ALL do jednotlivých podskupin (Starý 2010, Frantz 2012).

U BCP-ALL je nejčastější genetickou aberací spojenou s dobrou prognózou u ALL v dětském věku fúzní gen TEL/AML1 vyskytující se u přibližně 25 % BCP-ALL, jehož translokace není na běžném karyotypu patrná, a proto byl objeven až v roce 1995 (Zuna & Žaliová 2015; Starý 2010). Jak již bylo výše zmíněno, jedná se o aberaci vznikající převážně v prenatálním věku (Zuna & Žaliová 2015) a tento typ leukémie je typický pro děti předškolního věku (Zuna & Žaliová 2015).

Stejně častou (25 % všech BCP-ALL) genetickou mutací s dobrou prognózou u ALL dětí je hyperdiploidie, kde hovoříme o počtu chromozomů >50 a <68 (Zuna & Žaliová 2015; Starý 2010). Až na výjimky je vždy čtyřnásobně zmnožen chromozom 21 a většinou nechybí ani zmnožení chromozomů 4, 6, 10, 14, 17, 18 a X (Zuna & Žaliová 2015).

Přestavba genu MLL tvoří u dětských ALL jen 3-5 %, ale je výrazně spojena s kojeneckým věkem – 80 % kojenců s ALL a incidence s rostoucím věkem klesá. Tento typ ALL u dětí je spojen se špatnou prognózou (Zuna & Žaliová 2015; Starý 2010). Zuna & Žaliová (2015) navíc uvádí, že bylo popsáno více než 120 různých fúzí genu MLL.

Přítomnost Ph1 chromozomu je další z variant genetických aberací. Jedná se o fúzní gen BCR/ABL s Philadelphským chromozomem (Zuna & Žaliová 2015), kde incidence stoupá s rostoucím věkem, takže u dětí s ALL tvoří jen 3-4 % případů (Zuna & Žaliová 2015; Starý 2010; Šálek et al. 2015).

Dalšími podskupinami je ALL s fúzním genem E2A/PBX1 tvořící přibližně 5 % dětských ALL, její incidence s rostoucím věkem stoupá (Zuna & Žaliová 2015). „B-others“ tvořící přibližně 25 % dětských ALL. Jedná se o heterogenní skupinu podtypů ALL z B.lymforocytů, která nenese žádnou z výše popsaných genetických aberací. Výzkumy ukazují na některé častěji se opakující genetické aberace opakující se v této podskupině (Zuna & Žaliová 2015).

Přestavba cytokinového receptoru CRLF2 se vyskytuje u 8 % dětských ALL a u 50 % dětských ALL s Downovým syndromem (Zuna & Žaliová 2015).

„BCR/ABL-like“ či „Ph-like“ je skupina ALL vyznačující se nejednotností genetických aberací, v různých studiích definovaná rozdílným popisem a špatnou prognózou. Tvoří přibližně 10-15 % dětských ALL z B-prekurzorů (Zuna & Žaliová 2015).

Naopak poměrně vzácná u dětských ALL je hypodiploidie s počtem chromozomů <44 , tvořící 1 % ALL dětského věku (Zuna & Žaliová 2015; Starý 2010). „*Nízce hypodiploidní ALL jsou často ve skutečnosti prezentací syndromu Li-Fraumeni*“ (Zuna & Žaliová 2015).

„*Všechny dosud popsané aberace se u ALL vyskytují téměř výhradně u leukémií vycházejících z B-buněčných prekurzorů a u ALL z T-řady jsou vzácné (přestože výjimky existují)*“ (Zuna & Žaliová 2015, 75).

T-ALL je u dětských ALL méně častá a její incidence stoupá s věkem. U adolescentů (nad 15 let) tvoří 25 % (Zadráhalová & Starý 2007), Zuna & Žaliová (2015) uvádí celkovou incidenci T-ALL u ALL dětských pacientů 15-20 %. Nejčastější genetickou aberací u dětské T-ALL, vyskytující se v 50 % případů, je aberace genu CDKN2A/B aktivující inhibitory buněčného cyklu a NOTCH1 aktivující transkripční faktor (Zuna & Žaliová 2015).

„*Blasty mají schopnost usazovat se v různých orgánech a tam se dále množit.*“ (Šrámková 2006, 6), a mohou tak například způsobovat vážné neurologické poruchy v důsledku infiltrace mozkových plen a centrálního nervového systému (CNS) (Vokurka 2008). Proto vyjma výše zmíněných vyšetření absolvuje pacient např. i lumbální punkci pro odběr mozkomíšního moku. Infiltrované mohou být i další orgány jako například játra, ledviny, varlata. Denzometrie nebo rentgenové vyšetření ukáže snížení denzity kostní dřevě, které není výjimečným problémem (Šrámková 2006).

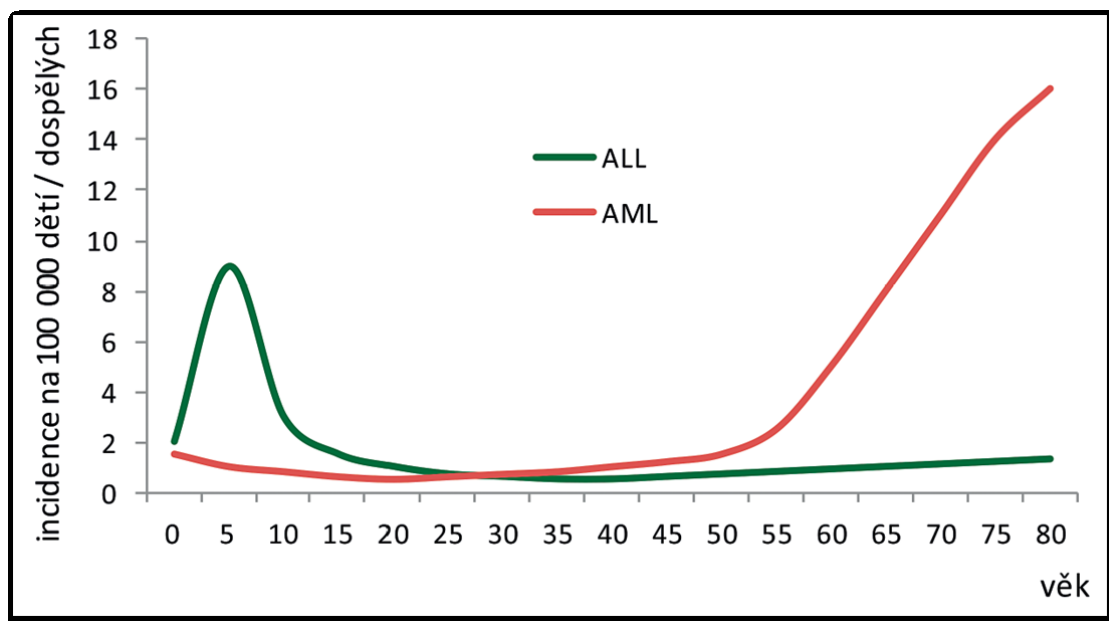
Léčba dětských pacientů s ALL zaznamenala v posledních desetiletích velký pokrok, mimo jiné diagnostikou a zařazením pacientů do podskupin ALL a podle toho indikací cílenější léčby, která je u méně závažných forem ALL méně agresivní, a úspěšnost léčby významně vzrostla (Koutecký, Kabíčková & Starý 2002). Po zařazení do rizikové skupiny ALL je pacient léčen podle léčebného protokolu, stěžejní roli v léčbě hraje chemoterapie trvající obvykle přibližně dva roky (ALL Booklet 2015; Starý 2010). Starý (2010) udává dosažení remise při léčbě kombinovanou chemoterapií u 99 % dětských pacientů s ALL. Klíčovými cytostatiky v léčbě ALL u dětí jsou nejčastěji kortikoidy (prednison a dexametazon), vinkristin, antracyklinová cytostatika (daunorubicin a doxorubicin), asparagináza, cyklofosfamid, cytosin arabinosid, metotrexát a merkaptopurin (Starý 2010; Špenerová et al. 2014). Prevence infiltrace CNS leukemickými blasty je zajištěna opakovanou aplikací metotrexátu do mozkomíšního moku a u pacientů s nejvyšším rizikem vzniku této komplikace i ozáření krania (Starý 2010; ALL Booklet 2015). Při léčbě podle protokolu AIEOP BFM-ALL 2009 je „*samostatným kritériem v indikaci k transplantaci kostní dřevě (HSCT) odpověď na iniciační léčbu vypovídající o senzitivitě nádorových buněk k chemoterapii. Pacienti, kteří nedosáhnou 33. den od zahájení léčby (TPI – time point 1) hematologické remise, jsou indikováni k HSCT bez ohledu na všechny ostatní ukazatele*“ Říha (2015, 116).

Šrámková (2006) udává vyléčených 80 % dětí s ALL, Starý (2010) šanci na vyléčení 85 % a při aplikaci kombinované chemoterapie pravděpodobnost přežití bez selhání (EFS) přibližně 75 %. Relaps, v jehož léčbě hraje významnou roli HSCT, udává Starý (2010) u 15-20 % pacientů. Relaps po HSCT postihuje 20-40 % dětských pacientů s ALL (Říha 2015).

1.3 Akutní myeloblastická leukémie (dále jen AML)

„Akutní myeloidní leukémie (AML) je heterogenní onemocnění, vznikající nekontrolovanou proliferací hematopoetických prekurzorů“ (Starý 2010, 123). Tvoří 15 % leukémií v dětském věku (Mayer 2002; Šrámková 2015; Šrámková 2006; Starý 2017).

Dle Zuna & Žaliová (2015) výrazný vrchol incidence AML v dětském věku není, nicméně uvádí vyšší incidenci v kojeneckém věku následující významným poklesem incidence, která pak s věkem opět stoupá. Šrámková (2006) píše o rostoucí incidenci s věkem a Starý (2010) uvádí věk deseti let jako medián věku při diagnóze AML v dětském věku a incidenci 1 případ/100 000 dětí za rok. Starý (2017) píše o dvanácti nově diagnostikovaných dětských pacientech s AML za rok v ČR. Medián věku při diagnóze AML obecně přibližně v 60 let, ukazuje spíše teorii postupné náhodné kumulace genetických změn v průběhu procesu stárnutí než věkově specifickému mechanismu vzniku v případě ALL (Zuna & Žaliová 2015).



Obr. 2 Věkový průběh incidence u AML a ALL (převzato ze Zuna & Žaliová 2015)

Biologicky se AML dospělých pacientů a AML u dětí na rozdíl od ALL až na drobné odchylky především u mladších dětí příliš neliší (Šrámková 2015; Zdráhalová & Starý 2007). Stejně jako u ALL v dětském věku je vyšší riziko vzniku leukémie u dětí, které již trpí některým z vrozených genetických onemocnění, jako je například Downův syndrom. (Šrámková 2015; Provan, Singer, Baglin & Dokal 2009; Mayer 2002; Starý 2010). Mimo výše zmíněný genetický rizikový faktor není ani v případě AML příčina vzniku onemocnění objasněna a autoři uvádí pouze faktory (popsané v první kapitole) zvyšující riziko vzniku onemocnění (Daly & Hansen 2012). Výjimku tvoří takzvané sekundární AML vznikající na

základě předcházející léčby jiného maligního onemocnění radioterapií nebo chemoterapií, a doba mezi stanovením diagnózy a ukončením chemoterapie obvykle podle užití látky činí 5-7 let v případě alkylačních látek a 1-2 roky v případě inhibice topoizomerázy II. Druhým příkladem sekundárních AML je onemocnění vznikající progresí například myelodysplastického syndromu či jiného hematologického onemocnění (Zuna & Žaliová 2015). Preleukemické buňky jsou u pacientů s AML často detekovatelné již před propuknutím onemocnění a obvykle je na rozdíl od preleukemických buněk ALL, kde je problém s odlišením od leukemických buněk, lze detekovat i v období remise (Zuna & Žaliová 2015).

Klinické projevy bývají zpravidla nespecifické, často podobné virové infekci. Jedná se např. o krvácení do kůže a sliznic, subfebrilie až febrilie, anemii, únavnost, noční pocení, časté opakující se a na léčbu špatně reagující infekce (Mayer 2002; Daly & Hansen 2012; Šrámková 2015; Caywood 2015). Mayer (2002) dále uvádí v 1/3 případů, Šrámková (2015) uvádí u jedné třetiny až jedné poloviny případů zduření lymfatických uzlin, bolesti kostí, hrudníku a břicha (v důsledku infiltrace jater a sleziny), Starý (2010) hepatosplenomegalii u dětských pacientů s AML jako méně častý klinický příznak, než bývá u dětí s ALL. Projevy urátové nefropatie jsou méně časté (Šrámková 2015). Infiltraci CNS uvádí Šrámková (2015) přibližně u 5 % případů. V ojedinělých případech nejsou klinické příznaky přítomny a záchyt onemocnění proběhne při rutinním vyšetření krevního obrazu, ve kterém se objevují nezralé buněčné elementy (Krejčí, Šmardová & Adam in Adam, Krejčí & Vorlíček 2008).

Velmi důležitým vyšetřením pro odlišení AML od ALL a zároveň stanovení podtypu AML je vyšetření morfologické, cytometrické, cytogenetické a molekulárně genetické aspirovaného vzorku kostní dřeně (Caywood 2015; Bennett 1985; Neuhoff, Reinhardt, Sander et al. 2010). Obdobně jako u ALL pacientů je taktéž u pacientů s AML riziko infiltrace dalších orgánů leukemickými blasty (například slezina a játra) (Daly & Hansen 2012) případně vznik dalších malignit, proto je součástí iniciálního vyšetření i vyšetření zobrazovacími metodami a vyšetření mozkomíšního moku (Šrámková 2015).

U akutní myeloblastické leukémie je popsáno více než 20 podtypů s odlišnou odpovědí na léčbu a prognózou na základě cytogenetického a molekulárního vyšetření a klinických projevů (Daly & Hansen 2012). Podle morfoloických znaků lze AML dělit dle French-

FAB klasifikace	Podtyp leukémie
M0	AML s minimální myeloidní diferenciací
M1	AML bez vyzrávání
M2	AML s vyzráváním
M3	promyelocytární leukémie
M4	myelomonocytární leukémie
M4eo	myelomonocytární leukémie s atypickými eozinofily
M5	monocytární leukémie
M6	erytroleukémie
M7	megakaryocytární leukémie

(podle Mayer J, Starý J a kol. *Leukémie. Praha: Grada, 2002*)
FAB – French-American-British, AML – akutní myeloidní leukémie

Obr. 3 Podtypy AML podle morfologie (převzato z Šrámková 2015)

přestavby se vyskytují i u dětských AML (Starý 2010; Šrámková 2015; Zuna & Žaliová 2015), kde jsou podle Zuna & Žaliová (2015) specificky spojené především se sekundárními AML s původem v předcházející léčbě inhibitory tropoimerázy II. a u dětí v kojeneckém věku. Starý (2010) uvádí výskyt MLL genu u 20-25 % dětských AML, nejčastěji ve spojení s translokací t(9;11) a monocytární leukémií (M5) s 50% šancí na kompletní remisi.

American-British klasifikace (dále jen FAB) na M0-M7 viz Obr. 3. (Mayer 2002; Provan et al. 2009). Dalším způsobem rozdělení podtypů AML je podle cytogenetiky a molekulární genetiky (Šrámková 2015) viz Obr. 4. Genetické aberace jsou děleny do dvou tříd, některé aberace ale zůstávají nezařazené – I. třída – aberace poskytující proliferační výhodu, II. třída – aberace narušující buněčnou diferenciaci (Zuna & Žaliová 2015). MLL

Cytogenetika	Molekulární genetiky	FAB klasifikace
t(8;21)	AML1/ETO (RUNX1/RUNX1T1)	M2
inv(16)/t(16;16)	CBFB/MYH11	M4eo
t(15;17)	PML/RARA	M3
t(9;11), t(10;11), t(11;19), t(6;11) atd.	MLL/AF9, MLL/AF10, MLL/ENL, MLL/AF6 atd.	M5
CN AML	mutace NPM1, WT1, KRAS, NRAS, CEBPA, PTPN1, FLT3/ITD	

CN AML – cytogeneticky normální AML

Obr. 4 Podtypy AML podle cytogenetiky a molekulární genetiky (převzato z Šrámková 2015)

Specifickou podskupinou z hlediska léčby a velmi dobré prognózy je akutní promyelocytární leukémie (dále jen APML), nebo také podle French-American-British klasifikace (FAB klasifikace) AML M3 (Šrámková 2015). Zuna & Žaliová (2015) uvádí četnost výskytu přibližně 6-10 % všech dětských leukémií a v 95 % APML spojují s výskytem fúzního genu PLM/RARA, kde fúzí genu RARA s PLM dochází k deregulaci buněčné diferenciaci, apoptózy a sebeobnovy (Zuna & Žaliová 2015). Represivní funkci PLM/RARA lze s úspěchem ovlivnit molekulárně cílenou léčbou ATRA (all-trans-retinová kyselina), která farmakologicky tuto funkci blokuje (Zuna & Žaliová 2015; Starý 2010). ATRA významně zlepšila výsledky léčby dětských pacientů s AMPL, v moderních léčebných protokolech se již využívá bez paralelní léčby chemoterapií (Šrámková 2015). Nežádoucím účinkem ATRA u dětí je bolest hlavy a pseudotumor cerebri a v důsledku toho doporučení snížení podávané dávky oproti léčbě dospělých pacientů na 25mg/m² (Starý 2010). Incidence APML roste s věkem a je nemocí především staršího věku – od adolescentů výše (Starý in Mayer 2002).

Léčba dětských pacientů s AML, v níž hraje rozhodující roli chemoterapie, je na rozdíl od ALL velmi intenzivní s délkou trvání méně než jeden rok (Šrámková 2015; Starý 2010; Mayer 2002). Starý (2010) uvádí jako klíčová cytostatika používaná v léčbě dětí s AML cytosin arabinosid – který při opakovaném intratekálním podání působí jako prevence proti infiltraci CNS – a antracykliny, jejichž následkem je dlouhotrvající aplázie kostní dřeně. Vzhledem k riziku rozvoje kardiomyopatie jako nežádoucího účinku léčby antracykliny uvádí Šrámková (2015) důležité pravidelné kardiologické kontroly po úspěšném ukončení léčby. U vysoce (HR) a středně (MR) rizikových pacientů tvoří nedílnou součást léčby alogenní transplantace kostní dřeně (Čerňan & Szotkowski 2017; Šrámková 2015). Udržovací fáze léčby má u dětí s AML ve srovnání s dětskými pacienty s ALL malý význam, naopak podpůrná léčba je vzhledem k riziku vzniku fatálních komplikací nejčastěji v podobě krvácení či infekcí velmi důležitou součástí léčby (Šrámková 2015; Starý 2010; Mayer 2002).

„Nedosažení remise (nonresponder), smrt na komplikace nemoci nebo léčby jsou častější než u ALL“ Starý (2010, 123), nicméně výsledky léčby dětských pacientů s AML se v posledních dvaceti letech velmi zlepšily. Šrámková (2006) uvádí 50 % vyléčených pacientů, ale Šrámková (2015) už uvádí šanci na vyléčení 65-70 % a relaps u >30 % dětí, Starý (2010) uvádí dosažení remise v 90 % případů, event-free survival (EFS) 50 % a celkové přežití 60-65 % a relaps postihující 25-35 % pacientů. Prognóza u jednotlivých

pacientů je závislá na diagnostikovaném podtypu AML, v předchozím textu jsou uvedena souhrnná čísla výsledků léčby AML dětských pacientů.

Výsledky léčby u dětských pacientů s APML dle Starý (2010) ukazují EFS 75 %, kompletní remise u >90 % pacientů, celkové přežití 80-90 % a 10-15 % dětí postihuje relaps. O dobrých výsledcích léčby u APML píše i Mayer (2002), který zároveň uvádí jako nejrizikovější komplikaci v počáteční fázi léčby hemoragickou diatézu.

1.4 Chronická myeloidní leukémie (dále jen CML)

Jedná se o myeloproliferativní onemocnění převážně s pozvolným průběhem v řádu několika let, následovaným přechodem do fáze akcelerace charakteristické zvyšující se agresivitou a průběhem odpovídajícím akutní leukémii (Klamová & Volgová 2010; Vokurka 2008). „*Chronická myeloidní leukémie je charakterizovaná přítomností philadelphského chromozomu (Ph) a/nebo fúzního genu BCR/ABL. Produktem onkogenu je protein s konstitutivně aktivovanou tyrosinkinázou, která působí nekontrolované dělení buňky s následným vznikem nádorového klonu*“ (Klamová & Volgová 2010, 17). Ačkoli Mayer (2002) píše o stejném průběhu i prognóze u dětských i dospělých pacientů, Hijjiya, Schultz, Metzler, Millot & Suttorp (2016) uvádí, že se u dětských pacientů s CML vyskytuje rozdílná forma mutace genu BCR/ABL v porovnání s CML u dospělých pacientů, a zároveň výzkumy ukazují u mladších pacientů i na agresivnější průběh nemoci. Příčina vzniku těchto mutací není zatím objasněna (Leukaemia Foudation 2017).

U dětských pacientů se CML vyskytuje vzácně a tvoří jen 1-3 % maligních onemocnění krve tvorby u dětí (Šrámková 2006; Mayer 2002; Zuna & Žaliová 2015). Starý (2017) uvádí dva nové případy dětí s CML za rok v ČR.

Klinické příznaky se objevují velmi pozvolna typicky v řádu týdnů až let (Griffin 2015). Typickým klinickým obrazem je výrazná splenomegalie, jejímž následkem je výrazně vyklenuta dutina břišní, pocit nasycení již po malém množství potravy, pocit nadmutosti případně spojený s bolestmi břicha (viz Obr. 5) (Šrámková 2006; Starý 2007,



Obr. 5 Pacient s CML s výraznou splenomegalií (převzato z Muntau 2014)

The American Cancer Society medical and editorial content team 2018). V klinickém obraze je často přítomná bolest kostí a kloubů, subfebrilie a febrilie, noční pocení, úbytek váhy, hemoragie, časté infekce, zvýšená únavnost (Griffin 2015; The American Cancer Society medical and editorial content team 2018).

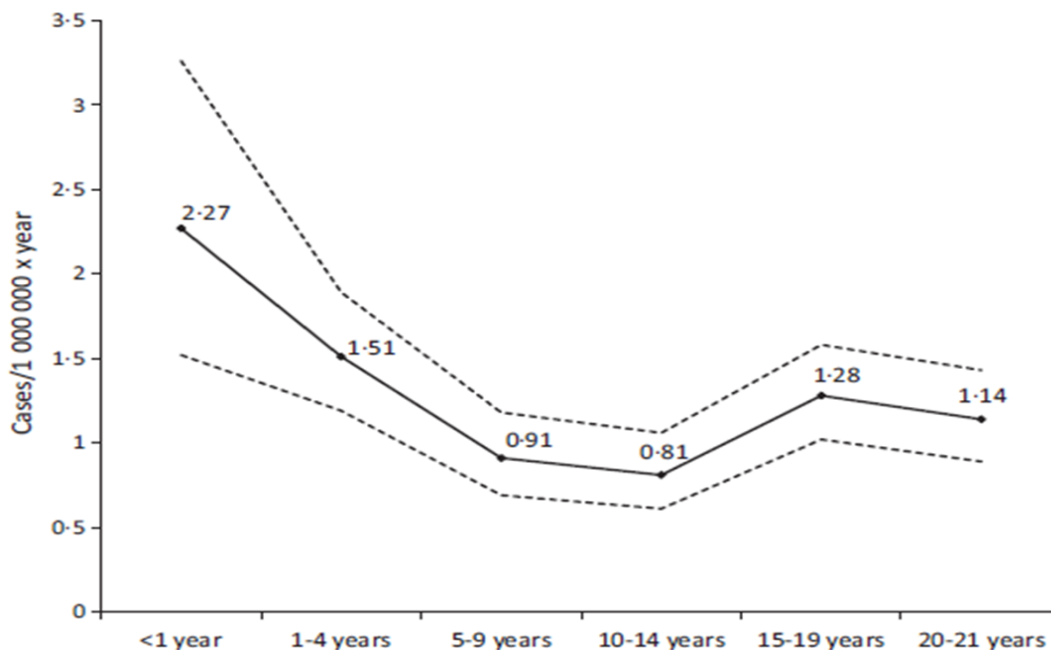
V rámci vyšetření se provádí stejně jako u předchozích typů vyšetření zobrazovacími metodami, vyšetření aspirovaného vzorku kostní dřeně, vyšetření krevního obrazu, který odhalí leukocytózu s přítomností nezralých granulocytů, trombocytémie a bazofilie. (Starý 2017; Klamová & Volgová 2010; Griffin 2015). „*K definitivnímu potvrzení diagnózy je nutný průkaz Ph (Philadelphia) chromozomu nebo fúzního genu BCR/ABL*“ (Klamová & Volgová 2010, 17).

Průběh CML lze rozdělit na tři fáze – fáze chronická (CP), fáze akcelerace (AP) a fáze blastického zvratu (BZ) (Klamová & Volgová 2010). Ve většině případů je CML diagnostikována v chronické fázi, která je dle Leukaemia Foundation (2017) charakteristická obsahem počtu blastů v kostní dřeni nebo v krvi do pěti procent včetně, The American Cancer Society medical and editorial content team (2018) uvádí do deseti procent včetně. Klinické příznaky v průběhu chronické fáze jsou velmi mírné, případně nemusí být žádné a v této fázi i bez léčby onemocnění progreduje velmi pomalu (_children with cancer_). Průměrná doba trvání chronické fáze je dle Mayera (2002) přibližně 3 roky. V určitých případech je CML zjištěna až ve fázi akcelerace či blastického zvratu (Klamová & Volgová 2010). Fáze akcelerace trvá dle přibližně 3-9 měsíců a je u pacienta s CML diagnostikována v případě, že je splněna jedna z níže uvedených podmínek. Ve vzorcích krve je obsaženo 15-30 % blastů; v krvi je lokalizováno více než 20 % bazofilů; více než 30 % v krevním obraze tvoří blasty a promyelocyty; velmi nízký počet krevních destiček zjištěný při vyšetření vzorku krve z periferního oběhu, který není zapříčiněn léčbou ($<100 \times 1,000/\text{mm}^3$), případně další chromozomové aberace v buňkách s již přítomným Ph chromozomem. Ve fázi akcelerace pacient často trpí úbytkem váhy, ztrátou apetitu a febriliemi (The American Cancer Society medical and editorial content team 2018). Fáze blastového zvratu neboli akutní fáze se svým průběhem velmi podobá akutní leukémii a bez léčby s kladnou odezvou má během tří až šesti měsíců fatální následky. U pacienta s CML je diagnostikována ve chvíli, kdy obsah blastů ve vzorku krve překročí 20 % dle The American Cancer Society medical and editorial content team (2018). Podle Vokurky (2008) se dostane CML do fáze blastového zvratu 80-90 % pacientů. CML často přejde v akutní leukémii (Druker et al. 2001).

Nejlepších výsledků v léčbě u pacientů pod 20 let je dosaženo včasnou transplantací kostní dřeně, v některých případech se používá i cílená léčba s imatinib a více než 70 % pacientů je vyléčeno (The American Cancer Society medical and editorial content team 2018; Starý 2017).

1.5 Myelodysplastický syndrom (dále jen MDS)

Myelodysplastický syndrom tvoří heterogenní skupinu maligních onemocnění krvetvorby (Koutecký, Kabíčková & Starý 2002; The American Cancer Society medical and editorial content team 2018; Starý 2017; Leukaemia Foudation; Hasle, Wadsworth, Massing, McBride & Schultz 1999). Do této skupiny patří refrakterní cytopenie, 50 % MDS v dětském věku tvoří společně refrakterní anemie s excesem blastů a refrakterní anemie s excesem blastů v transformaci, dále k MDS u dětských pacientů patří juvenilní myelomonocytární leukémie (JMML) postihující kojence, batolata a malé děti do 3.- 4. roku života, dvakrát častěji chlapce než dívky a tvořící podle Chatterjee & Choudry (2013) 40 % MDS u dětí (Starý 2017; Koutecký, Kabíčková & Starý 2002). Věkový průběh incidence MDS v dětském věku viz Obr. 6. Koutecký, Kabíčková & Starý (2002) ještě řadí k MDS v dětském věku zřídka se vyskytující refrakterní anemii s věnečkovými sideroblasty. „S výjimkou JMML je spojuje nález periferní cytopenie při zvýšeně buněčné kostní dřeni (neefektivní krvetvorba) s nálezem dysplastických morfologických změn krvinek a častým nálezem monosomie 7. chromozomu v cytogenetickém vyšetření“ Starý (2017).



Obr. 6 Přibližný věkový průběh incidence u dětí s MDS v USA (převzato z Xavier et al. 2014)

V dětském věku je MDS relativně vzácné onemocnění, podle Hasle et al. (1999) MDS v dětském věku tvoří 9 % hematologických onemocnění, Chatterjee & Choudry (2013) uvádí 5 %. Jako rizikový faktor mající vliv na vznik MDS v dětském věku je uváděna např. předchozí léčba chemoterapií nebo radioterapií. V tomto případě pak mluvíme o sekundárním myelodysplastickém syndromu (Chatterjee & Choudry 2013). Mimoto je mezi rizikové faktory zařazeno i předchozí genetické onemocnění, například Downův syndrom (Koutecký, Kabíčková & Starý 2002; Chatterjee & Choudry 2013). Podle Xavier, Kutný & Kosta (2014) a Koutecký, Kabíčková & Starý (2002) je u pacientů s MDS zvýšené riziko vzniku AML.

Léčbou MDS v dětském věku je transplantace kostní dřeně, která má 70% úspěšnost, účinnost chemoterapie je velmi nízká (Starý 2017; Chatterjee & Choudry 2013). V případě absence časně léčby JMML u dětí má onemocnění do jednoho roku od propuknutí fatální následky. S nižším věkem pacienta a dřívějším datem alogenní transplantace se pojí lepší prognóza přežití (Chatterjee & Choudry 2013). „*Obávanou komplikací JMML je potransplantační relaps*“ Starý (2017).

1.6 Možnosti léčby a její nežádoucí účinky

Každá léčba s sebou nese větší či menší riziko vzniku nežádoucích účinků, zde budou popsány pouze stručně některé z vybraných metod léčby včetně krátkého shrnutí nežádoucích účinků. Více o této problematice viz Bakalářská práce Barbory Votrubové „*Možnosti klinického hodnocení a rehabilitace chemoterapií indukované polyneuropatie u dětských onkologických pacientů*“ z roku 2017, nebo bakalářská práce Karolíny Petráčkové „*Vliv glukokortikoidní léčby na muskuloskeletální aparát dětských pacientů s akutní lymfoblastickou leukémií*“ z roku 2018.

Jedním z důvodů široké škály nežádoucích účinků chemoterapie je obecné zacílení na buňky s rychlým časem dělení. Mezi nežádoucí účinky chemoterapie patří nevolnost a zvracení, ztráta vlasů, dočasný pokles krvetvorby spojený s neutropenií a zvýšenou krvácivostí, infekce, zácpa, obtíže se sliznicí v dutině ústní a krku, průjem, periferní polyneuropatie a myopatie spojené s bolestí či pálením kůže a svalů, křehké lámavé nehty, zarudnutí, vysychání nebo svědění kůže, zvýšený výskyt akné, bolestivé nebo častější močení, růžová nebo krvavá moč, subfebrilie až febrilie, pálení či řezání při močení, otoky končetin i jiných částí těla v důsledku zadržování vody, flue like syndrom – příznaky podobné chřipce spojené s výraznou bolestí hlavy, snížení či poškození spermií nebo vajíček (Šrámková 2006; Vorlíček, Adam, Šmardová & Vorlíčková 2013).

Nežádoucí účinky radioterapie jsou například nevolnost, únava, neutropenie, při ozáření varlat porucha tvorby spermií, po ozáření hlavy vypadávání vlasů (Šrámková 2006).

V posledních letech má čím dál větší úspěch biologická neboli cílená léčba především díky cílenosti na antigen nádorových buněk a tím pádem výrazně mírnějším nežádoucími účinkům převážně v podobě zimnice, bolesti hlavy či flue like syndromu, nicméně zatím je tato léčba používána převážně v kombinaci s chemoterapií (Šrámková 2006; Vorlíček et al. 2013). Vorlíček et al. (2013) uvádí jako nejznámější látky aktuálně používané jako cílená léčba skupinu monoklonárních protilátek.

Šrámková (2006) dále uvádí mezi komplikace u pacientů s leukémií pozdní následky léčby s manifestací až dvacet let po ukončení léčby, jsou individuální a lze je jen velmi těžko předvídat, vzhledem k odlišnosti léčby v minulosti a dnes. Jako pozdní následky po léčbě chemoterapií jsou známá poškození orgánů (plíce, srdce, játra, slezina apod.) a vzácně i vznik dalšího nádorového onemocnění.

Alogenní transplantaci kostní dřeně (od jiného dárce) lze rozdělit do osmi léčebných fází viz (Švojgrová, Koza & Hamplová 2006). Štěp je získán odběrem z lopaty kosti kyčelní dárce, nebo za pomoci separátoru z krve po předchozí přípravě dárce, případně z pupečnickové krve. Komplikací této léčby je obtížnost nalezení vhodného dárce (20-30 % pacientů vhodného dárce nenajde) (Šrámková 2006). Mezi další komplikace patří imunodeficience pacienta a tři možné druhy reakcí mezi štěpem a hostitelem, které společně tvoří nejčastější příčinu úmrtí po transplantaci kostní dřeně (HSCT) (Říha 2015). Odvržení štěpu (příjemce versus dárce), Graft versus Host disease (GVHD, dárce versus hostitel), případně žádoucí Graft versus Leukaemia (GVL, dárce versus onemocnění). I mírný průběh GVHD aktivuje další protektivní mechanismy, které pomohou odstranit zbytky leukemických blastů přetrvávajících v organismu i po chemoterapii (Švojgrová et al. 2006; Šrámková 2006).

fáze		
1	<i>před rozhodnutím</i>	týdny, měsíce, roky
2	<i>plánování transplantace</i>	několik týdnů
3	<i>přípravná fáze léčeni</i>	6-10 dní
4	<i>transplantace</i>	= Den 0
5	<i>časné období po výkonu</i>	4-8 týdnů
6	<i>propuštění</i>	
7	<i>rekonvalescence</i>	½-1 rok - déle
8	<i>úzdava</i>	

Tab. 1 Léčebné fáze alogenní transplantace kostní dřeně podle Švojgrová et al. (2006)

Nedílnou součástí léčby leukémie ať už u dětských, nebo dospělých pacientů tvoří podpůrná léčba, která se skládá z – transfuze krevních derivátů (velmi důležitá a běžně přítomná součást léčby), prevence a léčba infekčních komplikací (hygiena, strava, izolace), výživa (nízkobakteriální strava s dostatkem tekutin, doporučená je tepelně opracovaná strava, případně v různých fázích léčby kvůli poškození jater/slinivky může dítě potřebovat určitou dietu), rehabilitace (s cílem zabránit dekonvalescenci dítěte, řešení nežádoucích účinků léčby, jako je například polyneuropatie a myopatie, probíhá v době pobytu v nemocnici s pokračováním doma po propuštění) a psychologická podpora (Šrámková 2006).

SPECIÁLNÍ ČÁST

2 CÍLE

1. Vyhledat a kontaktovat kliniky zabývající se léčbou dětských pacientů s leukémií v Evropě a v ČR
2. Zjistit, kde a za jakých podmínek probíhá rehabilitace u těchto pacientů v zemích Evropy a ČR
3. Zpracovat a porovnat získané výsledky

3 METODIKA

Seznam klinik zabývajících se dětskou hematologickou v Evropě zatím není dostupný, ačkoli na jeho tvorbě aktuálně pracuje International Society of Paediatric Oncology (SIOP). První fází průzkumu byl proto výběr klinik a dohledání kontaktů pomocí internetového vyhledavače Google, s využitím funkce překladače internetové stránky do jiného jazyka. Následně pak sestavení průvodního dopisu a dotazníku v anglickém jazyce s využitím Google formuláře a sběr dat pomocí dotazníku rozeslaného emailem (viz příloha číslo 1., str. 79).

Později byly vybrané kliniky kontaktovány i telefonicky. Průvodní dopis (včetně otázek) byl posléze přeložen navíc do češtiny, francouzštiny, litevštiny, lotyšštiny a polštiny. Odpovědi z nemocnic v České republice byly získány s pomocí Mgr. Filipa Jeviče a následným doplněním odpovědí pomocí dotazníku rozeslaného emailem.

Celkem bylo kontaktováno e-mailem 140 klinik z 30 vybraných zemí Evropy. Výsledkem je celkem 13 odpovědí ze 12 klinik (jedna duplicitní). Z celkového počtu 12 odpovědí je 5 odpovědí ze Spojeného království (UK), 3 z Německa (D), 1 z Itálie (I), 1 z Rakouska (A), 1 ze Slovenska (SK), 1 z Estonska (EST). 7 odpovědí přišlo přes e-mail, další 4 odpovědi byly vyplněny do Google formuláře a 1 odpověď byla získána telefonickým hovorem. Jedna z odpovědí přišla z kliniky, která nebyla na vypracovaném seznamu kontaktů. Ze 12 klinik, které poslaly odpovědi, reagovalo celkem 5 do jednoho týdne, 4 do měsíce a 4 až na druhou výzvu, v rámci které bylo obesláno 117 klinik. Třetí (poslední) žádost a připomenutí bylo rozesláno v úředním jazyce dané země pouze na kliniky ve Francii, Polsku, Litvě a Lotyšsku – celkem na 18 klinik.

Celkem 50 klinik z celkového počtu 117 bylo z důvodu absence odpovědi i po druhé žádosti kontaktováno telefonicky. V 1 případě byly telefonickým hovorem získány potřebné odpovědi a v 10 případech z 50 byl získán kontakt na konkrétního specialistu, který byl pak kontaktován emailem, 1 později zaslal odpověď na dotazník.

Z 18 klinik obeslaných v úředním jazyce dané země se vrátila pouze 1 odpověď („ozvou se do 10 dnů“), bez další reakce.

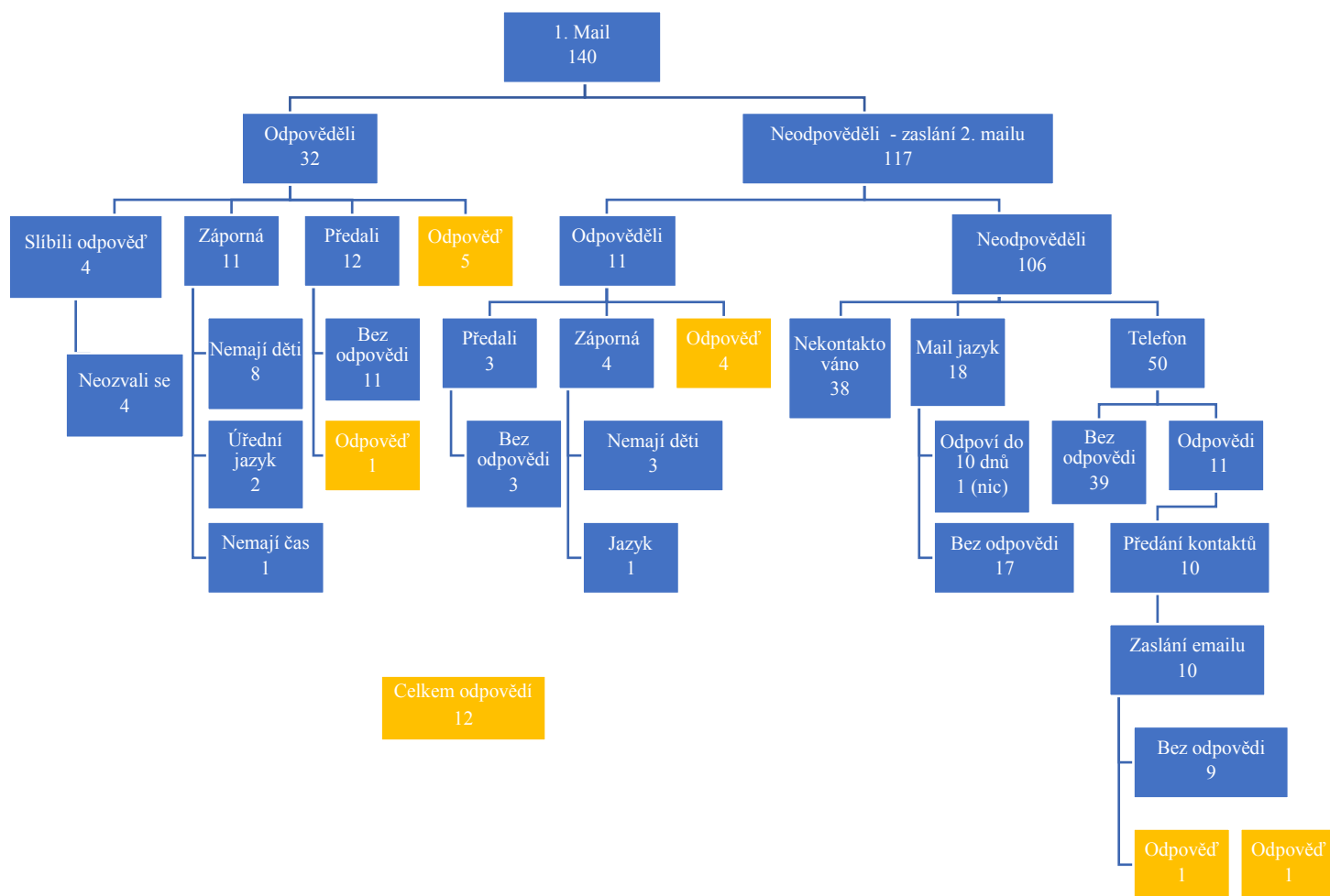
Bylo získáno 34 odpovědí, které se netýkaly otázek v dotazníku. Z 11 klinik přišla odpověď, že neléčí dětské pacienty s leukémií, 15 předalo kontakt dále a z nich pouze 1 později zaslala odpověď. Z 1 kliniky napsali, že na odpovědi nemají čas, 4 kliniky slíbily odpověď, kterou jsme neobdrželi ani po dalších 2 zaslaných žádostech v průběhu následujícího půl roku.

Získaná data z odpovědí z dotazníku byla statisticky zpracována použitím funkce aritmetický průměr (pro potřeby grafu). Sběr dat je graficky znázorněn na Graf 1.

Otázky číslo 14. a 16. jsou součástí dotazníku z důvodu usnadnění práce při získávání dat a nejsou proto zahrnuty ve zpracovaných výsledcích.

Q1	Kolik dětských pacientů s leukémií máte v období jednoho roku?
Q2	Kolik z nich je ALL a kolik AML?
Q3	Je rehabilitace nebo aerobní zátěž součástí terapie?
Q4	Jakým způsobem indikujete pacienty k rehabilitaci?
Q5	Jakým způsobem pacienty vyšetřujete? Používáte standardizované testy?
Q6	Co všechno rehabilitace zahrnuje?
Q7	Jaké jsou hlavní důvody k rehabilitaci?
Q8	Liší se u vás rehabilitace (intenzita, frekvence, testování apod.) podle fáze léčby (indukční, konsolidační...), ve které se právě pacient nachází? Jakým způsobem se liší?
Q9	Máte nějaké speciální programy během léčby?
Q10	Kolik pacientů je u vás obvykle indikovaných k rehabilitaci v průběhu jednoho měsíce? Kolik fyzioterapeutů s nimi pracuje?
Q11	Přibližně kolik dětských leukemických pacientů je indikováno k rehabilitaci v průběhu jednoho roku?
Q12	Máte nějaké výzkumy ohledně rehabilitace u dětských pacientů s leukémií? Jaké?
Q13	Jak vypadá rehabilitace pro hospitalizované a ambulantní pacienty?
Q14	Které léčebné protokoly používáte?
Q15	Které metody a postupy fyzioterapie při rehabilitaci využíváte?
Q16	Mohli byste mi doporučit další nemocnice, které bych s tímto dotazníkem mohla kontaktovat?

Tab. 2 Seznam otázek zasílaných jednotlivým klinikám



Graf 1 Diagram průběhu sběru dat

4 VÝSLEDKY

4.1 Vybraná evropská zdravotnická zařízení

4.1.1 Česká Republika

4.1.1.1 *FN Brno*

Fakultní nemocnice Brno byla založena v březnu roku 1969 a je druhou největší nemocnicí v České republice. Nemocnice spolupracuje s lékařskou fakultou MU v Brně a je tvořená komplexem areálů Bohunice, Dětská nemocnice a Porodnice na Obilním trhu 11. Informace byly získány z oficiálních webových stránek FN Brno <https://www.fnbrno.cz/>.

V období jednoho roku je zde léčeno 20-25 dětských hematologických pacientů. Většina těchto pacientů (18-20) jsou pacienti s ALL a RHB, která je ve FN Brno součástí léčby u všech těchto pacientů indikuje RHB lékař. Hlavním důvodem k RHB je nejčastěji dekontrace, potřeba vertikalizace nebo respirační fyzioterapie a psychoterapeutický účinek RHB. Pacienti mají v průběhu léčby v rámci RHB k dispozici kromě fyzioterapie i logopeda, nutričního a herního terapeuta a speciálního pedagoga. Standardizované testy nepoužívají, součástí vyšetření je jen kineziologický rozbor. Paušálně užívaný postup pro RHB v jednotlivých fázích léčby ve FN Brno nemají vypracovaný a fyzioterapie probíhá podle aktuálního zdravotního stavu a individuální potřeby hospitalizovaného pacienta zpravidla 3x/den (1x fyzioterapeut a 2x rodiče) po dobu 30 minut. V rámci fyzioterapie dětských hematologických pacientů ve FN Brno využívají různorodou škálu metod (od kondičního cvičení, pasivního protažení, respirační fyzioterapii až po speciální techniky). Po propuštění do domácí péče mají pacienti k dispozici program „Malá jóga“. V průměru zde absolvuje fyzioterapii přibližně 7-12 dětských onkologických pacientů/měsíc, které mají v péči 2 fyzioterapeuti. Výzkumy týkající se RHB u dětí s leukémií ve FN Brno nemají.

4.1.1.2 *FN Hradec Králové*

Fakultní nemocnice Hradec Králové vznikla v roce 1887 a patří mezi největší nemocnice v ČR. Ve zdravotnickém zařízení je na 24 klinikách s 1360 lůžky každý rok hospitalizováno přes 41 000 dospělých i pediatrických pacientů. FN úzce spolupracuje s lékařskou fakultou Univerzity Karlovy v Hradci Králové. Informace byly získány z oficiálních webových stránek FN Hradec Králové <https://www.fnhk.cz>.

Ve FN Hradec Králové podstoupí léčbu přibližně 6 dětských hematoonkologických pacientů ročně. Hospitalizovaní jsou tu pouze pediatričtí pacienti s ALL a RHB je součástí léčby všech těchto pacientů. K RHB indikuje pacienty hematolog nejčastěji na začátku léčby a hlavním důvodem pro indikaci jsou bolesti svalů a kloubů, tremor rukou a problémy s chůzí. Zpravidla jsou ve FN indikováni k RHB 2 dětské hematoonkologické pacienti/měsíc a pracuje s nimi 1 fyzioterapeut. U pacientů vyšetřují chůzi, svalovou sílu a orientační nestandardizované vyšetření. Standardizované testy nevyužívají. Fyzioterapie u hospitalizovaných pacientů probíhá podle stavu a individuálních potřeb pacienta 1-2x/den (1x fyzioterapeut, 1x rodič) přibližně 15 minut. Nejvíce pod kontrolou jsou pacienti v indukční fázi léčby. Po propuštění do domácí péče někteří pacienti z okolí Hradce Králové ambulantně dochází na fyzioterapii (mimo FN) a v ambulantní RHB ve FN pokračují pouze pacienti indikovaní ortopedem. Krom fyzioterapie mají pacienti v průběhu léčby k dispozici herního terapeuta a dětského psychologa. Výzkumy týkající se RHB u těchto pacientů nemají.

4.1.1.3 *FN Motol (Praha)*

Fakultní nemocnice v Motole, založená v roce 1971, je jedním z nejvýznamnějších zdravotnických zařízení v České republice. Nemocnice pokrývá široké spektrum téměř veškeré zdravotnické problematiky dospělých i pediatrických pacientů a zároveň je fakultní nemocnicí 2. Lékařské fakulty Univerzity Karlovy. Údaje z roku 2014 uvádí celkem 1233 lůžek v dospělé a 575 v dětské části nemocnice. Údaje byly získány z oficiálních webových stránek FN Motol <http://www.fnmotol.cz>.

V období jednoho roku je zde léčeno 30-35 dětských hematoonkologických pacientů, přibližně 80% tvoří pacienti s ALL a 20 % pacienti s AML. RHB a aerobní zátěž jsou nedílnou součástí léčby a je indikována onkologem u všech dětských pacientů s leukémií. Pacienti jsou paušálně na začátku hospitalizace vyšetřeni, seznámeni s možnými komplikacemi léčby a možnostmi fyzioterapie. V případě výskytu komplikací v průběhu léčby pak lékař indikuje RHB (i na žádost rodičů pacienta). Součástí RHB vyšetření ve FN Motol jsou standardizované testy. U pacientů je provedeno kineziologické vyšetření, funkční a posturální testy (Dynamická neuromuskulární stabilizace (DNS), Trendelemburgův příznak s variantami, Adamsův test apod.). Dále pak výkonnostní vyšetření – vyšetření hrubé motoriky (TUG, počet dřepů, 2MST, 6MWT a poskok na jedné noze – dodlepi), vyšetření jemné motoriky (9HPT, Box and block test) a komplexní vyšetření (BOT2).

Nejčtenějšími důvody k indikaci RHB jsou patologické fraktury, aseptické kostní nekrózy, bolesti po lumbální punkci, PNP, transientní hemiparézy (po ARA bloku), obtížná vertikalizace, mobilizace peristaltiky a významná dekondice. U hospitalizovaných pacientů probíhá terapie standardně 1x/den a na transplantační jednotce pak 3x/týden. U nově hospitalizovaných dětských hematologických pacientů je délka trvání 45-60 minut, u zacvičených pacientů na standardních lůžkách 15-30 minut, na jednotce intenzivní péče 30-60 minut a u pacientů s větším neurologickým deficitem pak 45-60 minut. 3 fyzioterapeuti na dětských onkologických odděleních mají měsíčně v péči 2-4 dětské pacienty s leukémií. V rámci fyzioterapie ve FN Motol využívají cvičení na podkladě DNS konceptu, aerobní zátěž před transplantací kostní dřeně a jógu jako základ „Malé jógy“. V době, kdy pacienti ještě zůstávají izolovaní od dětského kolektivu po propuštění do domácí péče, mají možnost zapojit se do programu „Malá jóga,“. V rámci programu za pacienty domů dochází 1x/týden vyškolený fyzioterapeut a s dětmi cvičí. Při propuštění z nemocnice je pacientům navíc vytvořen „leták“ na míru, obsahující doporučené cvičení. Pacienti s přetrvávajícími obtížemi dojíždí do FN Motol na ambulantní RHB. Za dětskými pacienty na oddělení 1x/týden dochází zdravotní klauni, kromě fyzioterapie mají pacienti k dispozici i herního terapeuta a v případě potřeby lze zajistit i logopedii a ergoterapii. Pod vedením Mgr. Jeviče a Mgr. Kateřiny Medunové proběhlo sepsání několika studentských závěrečných prací zabývajících se touto problematikou.

4.1.1.4 *FN Olomouc*

Fakultní nemocnice Olomouc byla založena v roce 1896 a je největším zdravotnickým zařízením v Olomouckém kraji a šestým největším v ČR s počtem lůžek 1212, 3500 zaměstnanců a 53 633 hospitalizovaných pacientů za rok. Informace byly získány z oficiálních webových stránek FN Olomouc <https://www.fnol.cz/>.

RHB a aerobní zátěž je součástí léčby dětských hematologických pacientů hospitalizovaných ve FN Olomouc. Pacienti jsou indikováni onkologem na základě klinického nálezu převážně ve fázi po chemoterapii. Jedná se především o chodící pacienty. Hlavními důvody indikace RHB jsou PNP, respirační obtíže a oslabení dolních končetin. Hospitalizované dětské pacienty často navštěvují zdravotní klauni, kromě fyzioterapeuta s nimi pracuje i dětský psycholog a logoped a na oddělení mají k dispozici hernu, školičku, terasu a hřiště. Fyzioterapie u hospitalizovaných pacientů zpravidla probíhá podle zdravotního stavu a individuální potřeby pacienta 1-2x/den 20-40 minut s využitím metody manželů Bobathových, kondičního cvičení na hřišti a u respirační fyzioterapie Vojtovi

reflexní lokomoce (VRL) reflexní otáčení 1 (RO 1). Obvykle je ve FN v období jednoho měsíce indikováno k RHB 3-5 pacientů, které má v péči 1 fyzioterapeut. Výzkum týkající se RHB u dětí s leukémií ve FN nemají a odpověď na otázku týkající se počtu dětských hematologických pacientů chybí.

4.1.1.5 *FN Ostrava*

Fakultní nemocnice Ostrava je největším státním zdravotnickým zařízením na severní Moravě a patří mezi špičková zdravotnická centra v ČR. Ročně je v nemocnici s kapacitou 1 100 lůžek hospitalizováno přibližně 46 400 pacientů. Základ této nemocnice vznikl v roce 1912, statut fakultní nemocnice získalo zdravotnické zařízení v roce 1992. Informace byly získány z oficiálních webových stránek FN Ostrava <https://www.fno.cz/>.

Ve FN Ostrava podstoupí v průběhu jednoho roku léčbu 5-10 ALL dětských hematologických pacientů, dětské pacienty s AML odesílají na jiná pracoviště. V případě výskytu větších komplikací je pacient přeložen do FN Brno. RHB je součástí léčby a indikuje ji hematolog až při zhoršení stavu pacienta a neschopnosti vertikalizace přibližně u 50% celkového počtu pacientů. Hlavním důvodem k indikaci rehabilitace bývá potřeba „rozhýbaní“, vertikalizace a respirační obtíže pacienta. K vyšetření je využitý kineziologický rozbor, standardizované testy nevyužívají. V rámci jednoho měsíce mají fyzioterapii 0-2 pacienti, se kterými cvičí 1 fyzioterapeut. Fyzioterapie probíhá u hospitalizovaných pacientů zpravidla 1x/den přibližně 30 minut, podle aktuálního stavu a individuálních potřeb pacienta je délka a četnost terapie upravovaná. Při respirační fyzioterapii využívají VRL RO 1. Po propuštění do domácí péče nyní ve FN začínají s programem „Malá jóga“ a ambulantně na RHB dochází jen pacienti s přetrvávajícími pohybovými obtížemi. Paušálně užívaný postup pro RHB v jednotlivých fázích léčby ani výzkum týkající se RHB u dětí s leukémií ve FN Ostrava nemají. Kromě fyzioterapie je dětským pacientům v průběhu léčby k dispozici i ergoterapie, dětský psycholog, speciální pedagog, intervenční pracovník pro děti v krizových situacích a ADRA (Adventist Development and Relief Agency - mezinárodní humanitární organizace poskytující pomoc lidem v nouzi). Děti v nemocnici často navštěvují zdravotní klauni a 1x/měsíc „loutky dětem“.

4.1.1.6 FN Plzeň

Fakultní nemocnice Plzeň je v současné době nejmodernějším a největším zdravotnickým zařízením v plzeňském kraji. V prosinci 2018 bylo ve zdravotnickém zařízení rozděleném do dvou samostatných areálů 1739 lůžek na 21 klinikách, 19 odděleních a 6 ústavech. První zmínky o zdravotnickém zařízení v Plzni jsou přibližně z roku 1322 a v roce 1952 pak byla jedna z nemocnic v Plzni přejmenována na FN Plzeň. Nemocnice úzce spolupracuje s lékařskou fakultou Univerzity Karlovy v Plzni. Informace byly získány z oficiálních webových stránek FN Plzeň <https://www.fnplzen.cz/>.

Ve FN Plzeň je ročně hospitalizováno 6-10 dětských hematoonkologických pacientů s ALL. Pacienti s AML jsou odesláni do FN Motol. Věk pacientů se nejčastěji pohybuje v rozmezí 4-8 let a pacienti jsou zde v rámci léčby obvykle hospitalizováni 9-14 měsíců. Všichni pediatričtí hematoonkologičtí pacienti jsou paušálně indikováni k RHB po 14 dnech hospitalizace. K vyšetření nepoužívají standardizované testy, každý terapeut používá individuální vyšetření. Cílem RHB je nejčastěji posílení svalů dolních končetin, zvýšení kondice pacienta a zlepšení senzomotorických funkcí. U hospitalizovaných pacientů probíhá fyzioterapie vždy 1x/den 20-30 minut. Obvykle v období jednoho týdne pracují 2 fyzioterapeuti se 3-4 dětskými pacienty s ALL. RHB zde není striktně rozdělena podle fáze léčby, nicméně má svá specifika. V indukční fázi léčby je cílem především seznámení pacienta a rodinných příslušníků s možnostmi fyzioterapie. V konsolidační fázi léčby, kdy často pacient plně nespolupracuje, je cvičení často omezeno jen na léčebnou tělesnou výchovu na lůžku. Po propuštění do domácí péče v udržovací fázi léčby pacient dojíždí na pravidelné ambulantní kontroly do FN a rodiče pacienta s fyzioterapeutem konzultují vhodné aktivity přes Whats app. V rámci fyzioterapie je nejčastěji využita Akrální koaktivační terapie, dále pak senzomotorická stimulace, cvičení s prvky pilates a jógy, cvičení s owerbally, therabandy a válci, kineziotaping, respirační fyzioterapie, po konzultaci s ošetřujícím lékařem i VRL. Je snaha pojmout fyzioterapii formou hry například s využitím labilních pomůcek od firmy Bobles, kdy si děti samy staví překážkovou dráhu. Kromě fyzioterapie je dětským pacientům k dispozici i ergoterapie, logopedie, herní terapeut a psycholog. Na oddělení je pro pacienty volně přístupná herna, hřiště s žebřinami a pořádají se různé zábavné akce a koncerty

4.1.1.7 *Nemocnice České Budějovice*

Nemocnice České Budějovice patří s 1447 lůžky, přibližně 2500 zaměstnanci a 57 000 hospitalizovanými pacienty v průběhu jednoho roku mezi největší nemocnice v ČR. Historie nemocnice sahá až přibližně k roku 1330, nicméně akciová společnost Nemocnice České Budějovice vznikla v roce 2004. Informace byly získány z oficiálních webových stránek Nemocnice České Budějovice <http://www.nemcb.cz/>.

Nemocnice České Budějovice má v průběhu jednoho roku v léčbě 4-5 dětských hematoonkologických pacientů s ALL (dětské pacienty s AML zde neléčí). RHB je součástí léčby všech dětských pacientů s leukémií, indikovaná je hematologem nebo onkologem převážně u imobilního pacienta z důvodu PNP, pneumonie, přechodné hemiparézy, nebo polékové CMP. K vyšetření pacientů nepoužívají standardizované testy, ale pouze orientační kineziologický rozbor a terapie není paušálně rozdělena podle fáze léčby. V období jednoho měsíce má 1 fyzioterapeut na starosti 0-1 hospitalizovaného pacienta, u kterého probíhá fyzioterapie 1-2x/den (1x fyzioterapeut dopoledne, 1x rodič odpoledne). Délka trvání jedné terapie se obvykle pohybuje kolem 20 minut. Návazná péče pro dětské pacienty s leukémií v nemocnici zajištěná není a pacient si ji zajišťuje v případě potřeby sám. Při fyzioterapii využívají prvky metody Čápové, konceptu DNS a u pacientů s PNP exteroceptivní stimulaci, masáže, míčkování a u malých dětí jízdu na odrážedle. V případě špatné spolupráce s pacientem, nebo neochoty ke cvičení pacient necvičí. Součástí RHB je kromě fyzioterapie i ergoterapie, logopedie, herní terapeut a pedagog. Výzkumy týkající se RHB u dětí s leukémií v Nemocnici České Budějovice nemají.

4.1.2 **Estonsko**

4.1.2.1 *Tartu University Hospital*

Univerzitní nemocnice v Tartu – dříve známá pod názvem Clinicum Universitatis Dorpatensis byla založena vědcem zabývajícím se medicínou Danielem Georgem Balkem v květnu roku 1804. S počtem zaměstnanců 3441 lidí, 935 lůžky (v roce 2017), přibližně 42 500 hospitalizovanými pacienty ročně a ročně přibližně 498 700 pacienty ošetřenými ambulantně je v současné době největší a nejvýznamnější nemocnicí v Estonsku. Poskytuje jak lůžkovou, tak i ambulantní péči pacientům a díky úzké spolupráci s lékařskou fakultou pod univerzitou v Tartu umožňuje studium pre-graduálním i post-graduálním studentům.

Nemocnice má 17 klinik včetně kliniky hematoonkologie a onkologie a mimo jiné také transplantační centrum. Dětské pacienty tvoří 16 % z celkového počtu pacientů.

Ročně mají pět dětských pacientů s leukémií, přibližně 95 % z nich je ALL (konkrétní procento se mírně liší v různých letech). Rehabilitace ani aerobní zátěž není součástí léčby pacientů a je indikována na základě žádosti pacienta. K vyšetření nejsou používány žádné standardizované testy a rehabilitace zahrnuje fyzioterapii, ergoterapii, logopedii i herního terapeuta. Frekvence RHB je velmi individuální – pro každého dětského pacienta, který potřebuje rehabilitaci je sestaven plán na míru, v němž je definována mimo jiné i frekvence. RHB není nijak základně dělena podle fáze léčby a nemají žádný speciální program během léčby. Na dětském hematologickém oddělení pracuje jeden fyzioterapeut s pacienty, kteří to potřebují. Z celkového počtu dětských pacientů s leukémií je k rehabilitaci indikováno přibližně 30 %.

Rehabilitace u hospitalizovaných i nehospitalizovaných pacientů probíhá velmi podobně. Pacienti, kteří potřebují RHB jsou nahlášeni fyzioterapeutovi nebo rehabilitačnímu lékaři (častěji u nehospitalizovaných) a ten pro pacienta připraví individuální plán rehabilitace.

4.1.3 Itálie

4.1.3.1 *Regina Margherita Children's Hospital, Torino*

Regina Margherita Children's Hospital v Turínu patří spolu s dalšími 4 zdravotnickými zařízeními pod záštitu AOU Città della Salute e della Scienza di Torino. Toto sdružení nemocnic je s počtem 9 500 zaměstnanců jedním z největších center medicíny v Evropě. Regina Margherita Children's Hospital je zdravotnické zařízení specializované na pediatrickou péči. Informace pochází z oficiálních internetových stránek AOU Città della Salute e della Scienza di Torino dostupných na adrese: <https://www.cittadellasalute.to.it/>.

Ročně je zde léčeno 50 dětských pacientů s leukémií, z toho je 40 pacientů ALL a 10 pacientů AML. RHB nebo aerobní zátěž je součástí RHB a pacienti jsou indikováni dětským onkologem, který pacienty s konkrétními problémy či deficitem hlásí fyzioterapeutovi. Na klinice využívají v rámci vyšetření standardizované testy, například vyšetření globálních motorických schopností (GMFM), pasivní vyšetření kloubní pohyblivosti pomocí „*tibial artery dorsiflexion*“ s využitím goniometru, funkční testy zahrnující TUG, vyšetření svalové síly, „*knee extensors and tibiotarsic dorsiflexion (Medical Research Council Scale)*“ a vyšetření zkrácených svalů pomocí „*Seat and Reach Test*“.

Součástí RHB je fyzioterapie, logopedie, "*Neuro-Psychomotor Developmental Age Therapists*" a „*Italian healthcare profession*“. RHB aktivity jsou odlišné pro různé fáze léčby. Například v průběhu indukční fáze léčby fyzioterapeuti pracují především na silovém deficitu, zatímco během udržovací fáze léčby se fyzioterapeuti zaměřují na cvičení s účelem začlenění pacienta do běžných nesoutěživých sportovních aktivit. Na klinice probíhá experimentální výzkum týkající se dětí a adolescentů po podstoupení transplantace kostní dřeně (HSCT), zaměřený prevenci infekčních onemocnění a zlepšení kvality života. Cílem současného výzkumu je navrhnout preventivní projekt zaměřený na podporu tělesných a terapeutických aktivit pro děti a dospívající během hospitalizace po HSCT; po studii bude následovat experiment. Primárním cílem této studie je stanovit účinnost rehabilitačního programu na různých proměnných u dětí a dospívajících, kteří podstoupili HSCT a kteří se účastnili programu (experimentální skupina) ve srovnání s dětmi a dospívajícími pacienty, kteří podstoupili obvyklé rehabilitační poradenství (kontrolní skupina).

V průběhu jednoho měsíce probíhá RHB u 7 pacientů, se kterými pracují dva fyzioterapeuti. K RHB je indikováno 100 % dětských pacientů s leukémií na této klinice. Fyzioterapeuti z Regina Margherita Children's Hospital pracují na literární rešerši týkající se třech hlavních onkologických kategorií (solidní tumory, hematologická onemocnění a HSCT program). Cílem této rešerše je navrhnout guidelines týkající se péči o dětské onkologické pacienty z pohledu fyzioterapeuta. Doposud již bylo publikováno odborníky z této kliniky několik odborných článků.

1. Zucchetti, G., Rossi, F., Chamorro Vina, C., Bertorello, N., & Fagioli, F. (2018). Exercise program for children and adolescents with leukemia and lymphoma during treatment: A comprehensive review. *Pediatric blood & cancer*
2. Rossi, F., Coppo, M., Zucchetti, G., Bazzano, D., Ricci, F., Vassallo, E., ... & Fagioli, F. (2016). Rehabilitative intervention during and after pediatric hematopoietic stem cell transplantation: An analysis of the existing literature. *Pediatric blood & cancer*, 63(11), 1895-1904

RHB u hospitalizovaných pacientů probíhá na pokoji pacienta, především, pokud pacient trpí aplázií, zatímco RHB u ambulantně docházejících pacientů probíhá 2-3/týden v ambulanci v posilovně.

4.1.4 Německo

4.1.4.1 *UKSH Kiel, Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I*

Pediatrická klinika umístěná na kampusu Kiel spadá pod Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, která je jedním ze špičkových zdravotnických center v Evropě. Klinika je zaměřená na dětskou hematologii a onkologii už více, než 100 let. Spolupracuje s univerzitami v okolí a přijímá na praxi studenty z lékařských fakult. Informace pochází z oficiálních internetových stránek sdružení Cardiff and Vale University Health Board dostupných na adrese: <http://www.uksh.de/paediatric-kiel>.

Ročně léčí na klinice 15 dětských pacientů s leukémií a z toho je přibližně 10-12 pacientů ALL a 2-3 pacienti AML, plus 1-2 pacienti s relapsem AML. RHB nebo aerobní zátěž je součástí léčby a pacient je k RHB indikován na základě klinického obrazu nebo osobní žádosti. V rámci RHB nemají žádné standardizované testy. Součástí RHB je fyzioterapie, ergoterapie, logopedie a herní terapeut. Hlavní důvody k RHB jsou dekondice, prolongovaná hospitalizace, nežádoucí účinky chemoterapie. Průběh RHB není specificky členěn podle fáze léčby a probíhá podle individuálních potřeb pacienta. V průběhu jednoho měsíce probíhá RHB u 3-5 pacientů, které má na starost 6 fyzioterapeutů. Z celkového počtu dětských pacientů s leukémií je 20-40 % indikováno k RHB. Klinika nemá žádné výzkumy týkající se tohoto tématu. RHB u hospitalizovaných pacientů je ve většině případů omezena pouze na fyzioterapii, u pacientů docházejících na RHB ambulantně je zahrnuta i veškerá další léčba. Metody využívané v rámci fyzioterapie nerozepsali.

4.1.4.2 *Nachsorgeklinik Tannheim*

Nachsorgeklinik Tannheim je klinika následné péče zabývající se RHB pro dětské pacienty s onkologickou a kardiologickou diagnózou a pro děti s cystickou fibrózou. V rámci léčebných pobytů jsou zde ubytované celé rodiny dětských pacientů. Klinika, obklopená přírodou v nadmořské výšce 800 m. n. m., se nachází v německé oblasti Schwarzwald nedaleko městečka Tannheim a využívá tak k léčbě i příznivé účinky klimatu.

Nachsorgeklinik Tannheim byla otevřena v roce 1997 a nabízí 152 lůžek pro pacienty a mnoho možností k využití volného času. V areálu se nachází krytý bazén, tělocvična, sauna, kulečnický stůl a herna se stolním fotbalem, knihovna a místnosti s televizními obrazovkami. Informace pochází z oficiálních internetových stránek kliniky dostupných na adrese: <https://www.tannheim.de/>.

RHB programy pro dětské pacienty s leukémií probíhají formou 4 týdenních pobytů na klinice. Všichni pacienti nastupující na RHB pobyt nastupují a končí ve stejnou dobu, na klinice je možnost ubytování i celé rodiny pacienta. Dětské pacienti s leukémií tvoří 40 % všech pacientů na klinice a jejich počet se pohybuje mezi 50 a 60 pacienty v období jednoho roku. Z tohoto počtu jsou AML pacienti 3-4 za rok. Všichni pacienti nastupují v udržovací fázi terapie, případně po ukončení léčby.

4.1.4.3 *University Hospital Essen*

University Hospital Essen je s celkovým počtem lůžek 1300 jedním z největších zdravotnických center v Evropě. Nemocnice se skládá z 27 klinik a 24 institucí. Ročně je zde hospitalizováno více než 50 000 pacientů, ambulantně ošetřeno 195 000 pacientů, zaměstnáno 6000 odborníků. Hlavními oblastmi zaměření jsou onkologie, transplantace a kardiovaskulární onemocnění. III. pediatrická klinika, která se zabývá nejen hematologií a onkologií ročně hospitalizuje 1290 pacientů a ambulantně ošetří 12 320 pacientů. Informace pochází z oficiálních internetových stránek zdravotnického zařízení dostupných na adrese: <https://www.uk-essen.de/index.php>.

Ročně je na pediatrické klinice v univerzitní nemocnici Essen léčeno 35 dětských pacientů s leukémií. Z toho 30 jsou pacienti s ALL a 5 pacienti s AML. RHB nebo aerobní zátěž jsou součástí léčby těchto pacientů a indikace k RHB probíhá na základě osobní žádosti pacienta, jemuž je RHB nabídnuta. V rámci vyšetření nepoužívají žádné standardizované testy. Součástí RHB je fyzioterapie, ergoterapie, herní terapeut a „*sports scientist*“. Hlavní důvody indikace k RHB nebyly uvedeny a RHB probíhá podle individuálních potřeb pacienta, neřídí se žádným speciálním programem, ani se neodvíjí od probíhající fáze léčby. V průběhu jednoho měsíce probíhá RHB u 5 pacientů, se kterými pracují dva fyzioterapeuti. Z celkového počtu léčených dětských pacientů je RHB indikována u 60 %. V dotazníku byla uvedena kladná odpověď v otázce týkající se výzkumu v této oblasti, nicméně název výzkumu uvedený není. RHB probíhá u pacientů 3/týden. Využité metody fyzioterapie nebyly uvedeny.

4.1.5 Rakousko

4.1.5.1 *St Anna Kinderspital*

St Anna Kinderspital, stojící ve Vídni, ročně ošetří přibližně 75 000 dětských pacientů a je dceřinou společností rakouského Červeného kříže. Na každém oddělení je pacientům k dispozici herna a školka.

St Anna Kinderspital byla založena v roce 1850. V roce 1987 byl vybudován výzkumný ústav pro pediatriickou onkologii a v roce 1997 byla otevřena dětská onkologická klinika. Informace pochází z oficiálních internetových stránek zdravotnického zařízení dostupných na adrese: <http://www.stanna.at/>.

Ročně je na této klinice léčeno 40 dětských pacientů s leukémií. Z toho je 36 pacientů s ALL a 4 pacienti s AML. RHB nebo aerobní zátěž je součástí léčby těchto pacientů a indikováni jsou lékařem obvykle téměř všichni pacienti několik dní po přijetí na oddělení. Poté jsou vyšetřeni fyzioterapeutem, který stanoví četnost a intenzitu RHB individuálně pro každého pacienta. K vyšetření pacientů zde používají standardizované testy podle zdravotního stavu pacienta. Využívají například funkční testy („*one-legged stand*“, „*sit-to-stand*“, test předklonu, „*deep squat position*“,...) a 6MWT (především u pacientů po transplantaci kostní dřeně). Součástí RHB je fyzioterapie, ergoterapie, logopedie, školka, arteterapie, muzikoterapie a psycholog. Na klinice není speciální program RHB a RHB není rozdílná pro jednotlivé fáze léčby. Měsíčně probíhá RHB u 15 onkologických pacientů, přesné číslo pouze pacientů s leukémií nebylo uvedeno a pracují s nimi 4 fyzioterapeuti. Na klinice nemají výzkum týkající se této problematiky a otázka týkající se procent indikovaných dětských pacientů s leukémií k RHB nebyla zodpovězena. Hospitalizovaní pacienti mají fyzioterapii 1-5 krát týdně, záleží na aktuální medikaci a jejich nežádoucích účincích, míře zdatnosti a ochotě spolupracovat. Většina pacientů dostane při propuštění z hospitalizace individuální cvičební program na dobu, kdy jsou doma. Pacientům je po ukončení hospitalizace nabídnuta ambulantní forma fyzioterapie, která je obvykle v rozsahu 45 min a probíhá 2/týden, pokud to dovolí kapacita kliniky. RHB je obvykle ukončena v době, kdy je pacient v dostatečné kondici, aby se mohl účastnit sportovní výuky ve škole.

Podle místa bydliště a osobních preferencí je možnost také ambulantní RHB v místě bydliště. Některé rodiny se rozhodnou absolvovat několik týdnů po ukončení léčby 4 týdenní intenzivní RHB program. Tréninkový plán je sestaven pro každého pacienta individuálně dle potřeb, nicméně obvykle zahrnuje posilování s váhou vlastního těla, cvičení s využitím virtuální reality, vytrvalostní trénink formou chůze na běžecím pásu či bez něj, trénink na ergometru a pedálovém trenažéru a trénink koordinace. U hospitalizovaných pacientů probíhá RHB podle zdravotního stavu pacienta v pokoji pacienta, nebo v jedné z RHB ordinací.

4.1.6 Slovensko

4.1.6.1 *DFNsP Banská Bystrica*

DFNsP Banská Bystrica je jedním ze 3 center poskytujících nejvyšší pediatrickou péči na Slovensku s téměř 330 zaměstnanci. Nemocnice byla založena krátce po 2. Světové válce a v roce 2007 prošla část budovy, ve které je umístěna i klinika dětské onkologie a hematologie rekonstrukcí. V roce 1991 byl nemocnici udělen statut dětské kliniky Slovenské zdravotnické univerzity (tehdy Institutu pro doškolování lékařů a farmaceutů) v Bratislavě. Informace pochází z oficiálních internetových stránek zdravotnického zařízení dostupných na adrese: <http://www.detskanemocnica.sk/>.

Průměrně je na klinice ročně léčeno 10 dětských pacientů s leukémií, z toho je průměrně 8 pacientů ALL a 1-2 pacienti AML. RHB nebo aerobní zátěž jsou součástí léčby a pacienti jsou indikováni na základě klinického nálezu a subjektivních obtíží. Uvedli, že k vyšetření využívají standardizované testy a v odpovědi zmiňují základy klinického vyšetření ve fyzioterapii obsahující základní vyšetření, vyšetření ortopedické a neurologické a vyšetření soběstačnosti. Součástí RHB je fyzioterapie, logopedie a psychologie. Hlavní důvody k RHB nejsou uvedeny. RHB není specifická pro jednotlivé fáze léčby a na klinice nemají žádný speciální RHB program. Měsíčně je probíhá RHB u 5 pacientů a pracuje s nimi 1-2 fyzioterapeuti. K RHB jsou indikovány 3-4 % všech dětských pacientů s leukémií. Výzkum týkající se RHB u těchto pacientů nemají. RHB u hospitalizovaných pacientů probíhá 1/den, u pacientů propuštěných z nemocnice RHB probíhá samostatně doma, nebo docházejí na RHB ambulantně podle možností 1-3/týden. RHB probíhá formou individuálního cvičení s využitím všech klasických metod fyzioterapie a kompenzačních pomůcek. Součástí je i pohovor s rodiči o možnostech vybavení pacienta kompenzační pomůckou z důvodu zlepšení sebeobsluhy, usnadnění polohování a přesunů pacienta.

4.1.7 Spojené království

Anglie

4.1.7.1 *Alder Hey Children's NHS Foundation Trust (Liverpool)*

Dětská nemocnice Alder Hey Children's NHS Trust v Liverpoolu je jedním ze zdravotnických zařízení vedeným pod záštitou nadací důvěry Národní zdravotnické organizace. Ročně ošetří více, než 275 000 dětí, mladých a jejich rodin a řadí se tak mezi největší a nejrušnější nemocnice v Evropě a patří mezi světovou špičku v pediatrické medicíně. V tomto zdravotnickém zařízení byl poprvé testován penicilin, první zachráněné dítě s pneumonií bylo v Alder Hey a byla zde vybudována první neonatální chirurgická jednotka ve Velké Británii.

Na původním místě ambulantní zdravotnické péče, ke které v roce 1914 přibyla i část lůžková, byla postavena v roce 2014 nová, moderní nemocnice Alder Hey s kapacitou 350 lůžek a 12 oddělení, která v průběhu 2. Světové války sloužila i pro vojenské účely. V roce 2015 byla přistavěna nová budova s kapacitou 270 lůžek a 16 operačních sálů. Oddělení dětské hematologie a onkologie má k dispozici 13 lůžek a ročně pečuje o více, než 120 dětí a mladých do 18 let s onkologickou diagnózou. Informace pochází z oficiálních internetových stránek nemocnice dostupných na adrese: <http://www.alderhey.nhs.uk/>

Ročně ošetří přibližně 20-25 dětských pacientů s leukémií, z toho jsou přibližně 2-3 pacienti s AML. Rehabilitace, nebo aerobní zátěž jsou součástí léčby dětských pacientů a pacienti jsou indikováni k RHB v rámci pravidelné kontroly u lékaře. K vyšetření pacienta nevyužívají žádné standardizované testy a žádné jiné testy v rámci vyšetření nebyly vypsány. Součástí RHB je fyzioterapie, Ergoterapie, herní terapeut a hydroterapie. Hlavním důvodem pro indikaci RHB je snížená mobilita. Všichni pacienti jsou indikováni k RHB během indukční fáze léčby, ale jinak nemají žádný speciální program. V období jednoho měsíce je indikováno k RHB 5-10 pacientů, se kterými pracují 2 fyzioterapeuti. K RHB jsou indikováni všichni pacienti. V Alder Hey Children's Hospital nemají žádné výzkumy týkající se RHB u dětských pacientů s leukémií. K otázce týkající se průběhu RHB u hospitalizovaných a ambulantních pacientů, odpověděli pouze, že pacientům je po propuštění krátkodobě poskytována ambulantně RHB v nemocnici a pak pacienti přechází k RHB do lokálních center. Využívané metody a koncepty v rámci fyzioterapie vychází z aktuálního zdravotního stavu pacienta. Nicméně často používané jsou například posilovací metody, analýza chůze, ortotické pomůcky a desenzibilizace.

4.1.7.2 ***NHS Foundation Trust - St Helier Hospital***

St Helier Hospital je společně s Epsom Hospital, Queen Mary's Hospital a Sutton Hospital součástí Epsom and St Helier University Hospitals NHS Trust založeným v roce 1999. Sdružení nemocnic spolupracuje se St George's Hospital a St George's Medical School v jižním Londýně a ročně je v těchto nemocnicích ošetřeno přibližně 900 000 pacientů, zaměstnáno téměř 5 000 zaměstnanců a 500 dobrovolníků.

Základní kámen St Helier Hospital byl položen královnou Mary v roce 1938 a stavba nemocnice byla dokončena v roce 1942. Necelý měsíc po otevření, byla ale nemocnice v rámci 2. Světové války vybombardována a ke znovuotevření došlo až po ukončení války. Informace pochází z oficiálních internetových stránek sdružení nemocnic dostupných na adrese: <https://www.epsom-sthelier.nhs.uk/>.

Ročně ošetří 14–19 dětských pacientů s leukémií. Uvedli, že nemají žádné RHB programy pro leukemické pacienty a pacienti jsou v případě potřeby RHB doporučení do Children's Trust at Tadworth. Další otázky tedy nebyly zodpovězeny.

Skotsko

4.1.7.3 ***Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh***

Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh je jednou z nemocnic patřící pod sdružení NHS Lothian. Jedná se o dětskou nemocnici situovanou v centru Edinburghu, poskytující zdravotnickou péči včetně urgentní medicíny, chirurgie, hematologie a onkologie. Počet hospitalizovaných pacientů za rok neuvádí, nicméně ambulantně je v období jednoho roku ošetřeno více, než 34 000 dětských pacientů. Nemocnice se chlubí množstvím herních specialistů, kteří budou dítě v nemocnici doprovázet po celou dobu hospitalizace a sníží tak negativní dopad nemocničního prostředí na psychiku dítěte.

Historie Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh sahá více, než 150 let do minulosti a nová budova, ve které nyní nemocnice sídlí, byla otevřena v roce 2017. Informace pochází z oficiálních internetových stránek sdružení NHS Lothian, dostupných na adrese:

<http://www.nhslothian.scot.nhs.uk/GoingToHospital/Locations/RHSC/Pages/default.aspx>.

Ročně ošetří v tomto centru 15 dětských pacientů s leukémií a z tohoto počtu je 10 pacientů s ALL a 5 s AML. Pacientovi je RHB indikována zdravotnickým personálem v průběhu některé z pravidelných kontrol, nebo na základě pacientovi žádosti o RHB. K vyšetření používají standardizované testy a uvádí konkrétně ROM, vyšetření svalové síly a zkrácených svalů, vyšetření senzitivity a rovnováhy, vyšetření chůze, funkční vyšetření a „*Vincristin Induced Peripheral Neuropathy standartised assessment*“. Součástí RHB je fyzioterapie, ergoterapie, logopedie, herní terapeut, nutriční terapeut a psycholog. Hlavními důvody pro indikaci RHB jsou dekonidice, nežádoucí účinky léčby např. chemoterapií indukovaná polyneuropatie a steroidy indukovaná myopatie, omezená soběstačnost. Na klinice není RHB rozlišena podle fáze léčby, ani nemají žádný speciální program v průběhu léčby. RHB probíhá individuálně podle zdravotního stavu, klinického nálezu a potřeb konkrétního pacienta. K RHB je měsíčně indikováno 15 pacientů, a z celkového počtu 15 dětí s leukémií za rok uvedli 60 % pacientů indikovaných k RHB. V Royal Hospital for Sick Children in Edinburg probíhá výzkum s názvem Macmilian Move More, který se týká RHB u dětských pacientů s leukémií. Hospitalizovaní pacienti mají v rámci RHB aktivity probíhající na oddělení, kde jsou hospitalizováni, ambulantně docházející pacienti cvičí podle cvičebního programu v místní posilovně. V rámci fyzioterapie využívají posilování, strečink, rovnovážná cvičení, re-edukaci chůze, cvičení na neurofyziologickém podkladě a využívají ortotických pomůcek.

Severní Irsko

4.1.7.4 *Royal Belfast Hospital for Sick Children*

Royal Belfast Hospital for Sick Children je společně s dalšími sedmi centry součástí sdružení nemocnic Belfast Health and Social Care Trust a zároveň jediným zdravotnickým zařízením v celém Severním Irsku specializujícím se na děti. V nemocnici jsou dětem k dispozici herní specialisté, kteří mají za úkol zpříjemnit dětem pobyt v nemocnici. Na urgentním příjmu je ročně přijato 33 000 dětí. Středisko bylo založeno v roce 1879 a má k dispozici 107 lůžek. Informace pochází z oficiálních internetových stránek sdružení Belfast Health and Social Care Trust dostupných na adrese: <http://www.belfasttrust.hscni.net/services/Services-ChildrensHospital.htm>.

Ročně na této klinice ošetří 15-20 dětských pacientů s leukémií. Z toho je 15 ALL a 3 AML. RHB nebo aerobní zátěž není součástí léčby dětských pacientů s touto diagnózou a pacienti jsou indikováni k RHB pouze doporučením zdravotnického personálu

fyzioterapeutovi. K vyšetření nepoužívají žádné standardizované testy a součástí RHB je pouze fyzioterapie a herní terapeut. Hlavní důvody pro RHB nevedli žádné, speciální program během léčby ani rozdílnou RHB na základě probíhající fáze léčby nemají. RHB probíhá v průběhu jednoho měsíce u 2-3 pacientů a ačkoli na začátku uvedli, že RHB ani aerobní zátěž nejsou součástí léčby, je k RHB indikováno 90-100 % všech dětských pacientů s leukémií za rok. Výzkumy týkající se tohoto tématu nemají a na otázku týkající se průběhu RHB pro hospitalizované a ambulantní pacienty neodpověděli.

Wales

4.1.7.5 *University Hospital of Wales – Cardiff*

University Hospital of Wales je s počtem 1000 lůžek třetím největším zdravotnickým zařízením ve Velké Británii a největší ve Walesu. Původně patřila pod sdružení Cardiff & Vale NHS Trust, nicméně to bylo v roce 2009 zrušeno a nemocnice od té doby patří pod Cardiff and Vale University Health Board. Stavba tohoto centra započala v roce 1963 a nemocnice byla slavnostně otevřena královnou Elizabeth II. v roce 1971. Informace pochází z oficiálních internetových stránek sdružení Cardiff and Vale University Health Board dostupných na adrese: <http://www.cardiffandvaleuhb.wales.nhs.uk/home>.

Ročně léčí 22 dětských pacientů s leukémií. Z toho je 20 pacientů ALL a 2 AML. RHB nebo aerobní zátěž je součástí léčby a pacienti jsou indikováni na základě komplikací v průběhu léčby, jako jsou například snížení, nebo poruchy hybnosti a opoždění psychomotorického vývoje dítěte. Standardizované testy k vyšetření nepoužívají a v odpovědi uvádí, že neexistují žádné standardizované testy, které by poukazovaly na potřebu RHB u těchto pacientů. Součástí RHB je pouze fyzioterapie a hlavními důvody k RHB jsou steroidní myopatie, chemoterapií indukovaná polyneuropatie (CIPN), celková dekonidice a avaskulární nekróza. Nemají žádné speciální programy v průběhu léčby a RHB není rozdílná v jednotlivých fázích léčby. Každý pacient je léčen podle individuální potřeby, která se může lišit v různých fázích léčby. Měsíčně probíhá RHB u 8 pacientů a pracuje s nimi 1 fyzioterapeut na úvazek 0,6. Procento dětských pacientů s leukémií indikovaných k RHB v průběhu jednoho roku nevedli, stejně jako výzkum týkající se tohoto tématu. RHB u hospitalizovaných pacientů probíhá na hematologickém oddělení, u pacientů docházejících na RHB ambulantně, probíhá fyzioterapie v místě bydliště pacienta. V rámci fyzioterapie používají pro pacienta na míru vytvořené cvičební programy, manuální techniky, hydroterapii, strečink, ortotické pomůcky a „developmental play“.

4.2 Shrnutí výsledků

Celkový počet získaných odpovědí činí 19. Z toho 7 odpovědí je z České republiky (ČR) (FN Brno, FN Hradec Králové, FN Motol, FN Olomouc, FN Ostrava, FN Plzeň a Nemocnice České Budějovice), 5 odpovědí ze Spojeného království (UK) (Alder Hey Children's NHS Foundation Trust – Anglie, NHS Foundation Trust – St Helier Hospital – Anglie, Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh – Skotsko, Royal Belfast Hospital for Sick Children – Severní Irsko, University Hospital of Wales – Wales), 3 z Německa (D) (UKSH Kiel – Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I, Nachsorgeklinik Tannheim, University Hospital Essen), 1 z Itálie (I) (Regina Margherita Children's Hospital), 1 z Rakouska (A) (St Anna Kinderspital), 1 ze Slovenska (SK) (DFNsP Banská Bystrica) a 1 z Estonska (EST) (Tartu University Hospital).

Forma zodpovězení otázek se liší. 7 odpovědí (všechny z ČR) bylo získáno s pomocí Mgr. Jeviče a následným doplněním s využitím dotazníku zaslaného emailem. Ze zahraničních klinik přišlo 7 odpovědí přes e-mail, z toho 5 (Alder Hey Children's NHS Foundation Trust, NHS Foundation Trust – St Helier Hospital, Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh, Royal Belfast Hospital for Sick Children, University Hospital of Wales) v příloze a 2 (St Anna Kinderspital, DFNsP Banská Bystrica) v textu e-mailu. Další 4 odpovědi byly vyplněny do Google formuláře (UKSH Kiel – Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I, University Hospital Essen, Regina Margherita Children's Hospital, Tartu University Hospital) a 1 odpověď byla získána telefonickým rozhovorem (Nachsorgeklinik Tannheim).

4.2.1 Počet dětských pacientů s leukémií v období jednoho roku

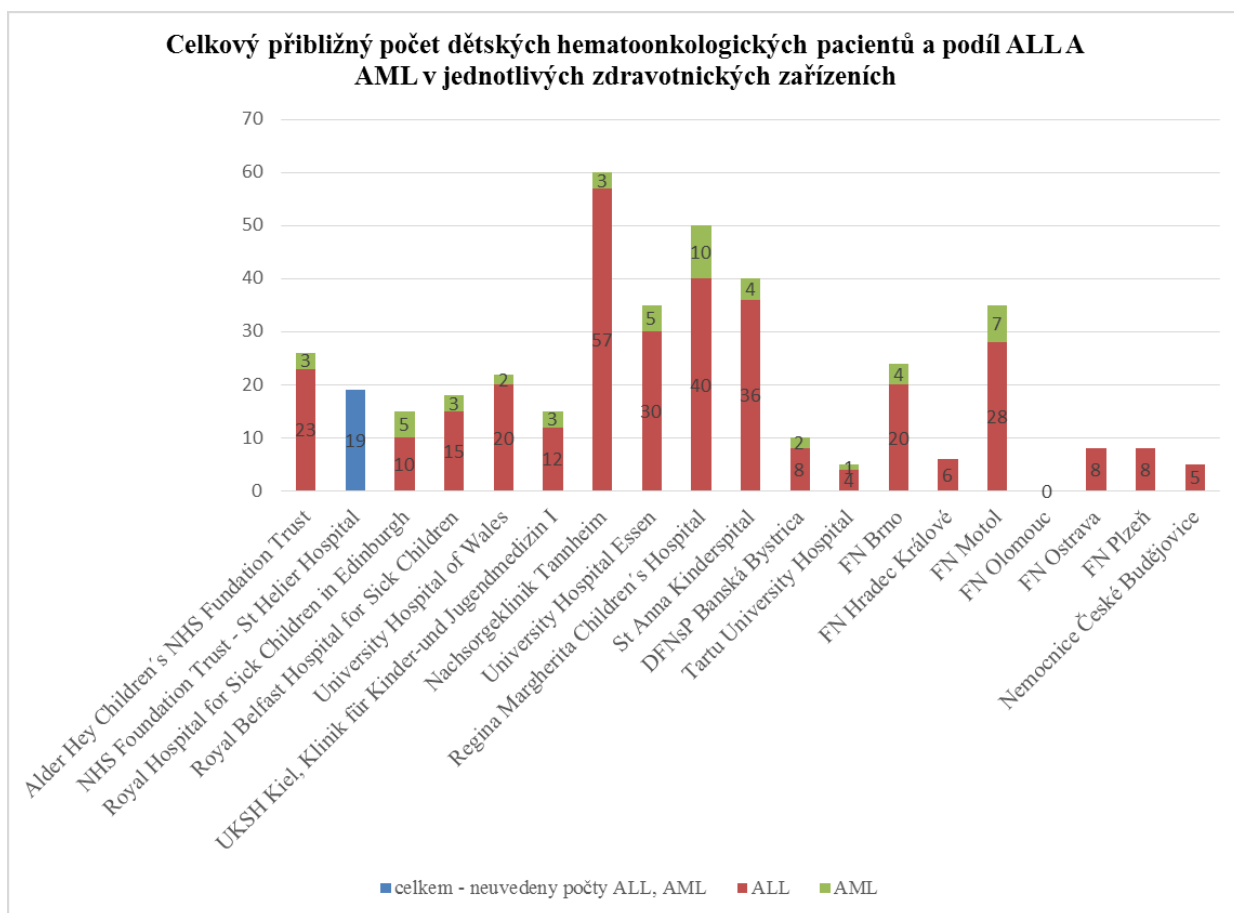
Počet dětských pacientů s leukémií v období jednoho roku na jednotlivých zahraničních klinikách je různorodý. Nejvyšší počet 50-60 dětských hematologických pacientů za rok uvedla klinika Nachsorgeklinik Tannheim (D) a 50 Regina Margherita Children's Hospital (I), naopak nejnižší číslo – 5 uvedla Tartu University Hospital (EST). Dalším velkým evropským centrem dětské hematologie (mezi zahraničními klinikami, které odpověděly) je St Anna Kinderspital (A) se 40 pacienty ročně. Ostatní čísla se pohybují v rozmezí 10 až 35.

Odpovědi z nemocnic v ČR jsou kromě FN Olomouc, kde se data nepodařilo získat kompletní. Čísla v ČR se pohybují převážně v nižších hodnotách. Nejvíce pacientů v období jednoho roku má FN Motol (30-35) a FN Brno (20-25). Ostatní nemocnice se pohybují v rozmezí 4-10 pacientů/rok.

4.2.2 Podíl ALL a AML pacientů

Poměr dětských pacientů s ALL a AML je u všech odpovědí výrazně ve prospěch ALL. AML pacienti tvoří u většiny nemocnic přibližně 10% z celkového počtu dětských hematologických pacientů (vyjma NHS Foundation Trust – St Helier Hospital (UK), od nichž odpověď chybí, a Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh (UK) s Regina Margherita Children's Hospital (I), kde je poměr ALL a AML pacientů 10:5 a 40:10)

Z ČR odpovědělo na tuto otázku 6 ze 7 kontaktovaných klinik (chybí odpověď z FN Olomouc). Většina zdravotnických zařízení v ČR (FN Plzeň, FN Ostrava, FN Hradec Králové, Nemocnice České Budějovice) léčí pouze děti s ALL. Dětské pacienty s AML léčí pouze FN Motol (pacienti s AML tvoří přibližně 20%) a FN Brno (3-5 AML dětských pacientů z celkového počtu 20-25 dětských hematologických pacientů).



Graf 2 Celkový počet a podíl ALL a AML dětských pacientů

4.2.3 Rehabilitace nebo aerobní zátěž jako součást terapie

Na třetí otázku, zda je rehabilitace nebo aerobní zátěž součástí léčby, odpověděly ze všech 12 zahraničních klinik. V 9 ze 12 případů je RHB nebo aerobní zátěž součástí léčby dětských pacientů s leukémií. Není součástí léčby v NHS Foundation Trust – St Helier Hospital (UK), Royal Belfast Hospital for Sick Children (UK), Tartu University Hospital (EST).

Ve všech 7 tázaných nemocnicích v ČR je RHB nebo aerobní zátěž součástí léčby. Z toho pouze u 2 nemocnic je aerobní zátěž součástí léčby dětských pacientů s leukémií, v 5 případech je to pouze RHB.



Graf 3 Je RHB nebo aerobní zátěž součástí terapie?

4.2.4 Způsob indikace pacientů k rehabilitaci

Čtvrtá otázka týkající se způsobu indikace pacienta k rehabilitaci (RHB) byla zodpovězena 11 ze 12 zahraničních klinik (otázku nezodpověděla NHS Foundation Trust – St Helier Hospital - UK, s uvedením důvodu, že na klinice není rehabilitační oddělení a pacienti jsou k rehabilitaci odesláni jinam). Ve dvou z 10 případů (St Anna Kinderspital – A a Regina Margherita Children's Hospital – I) jsou pacienti indikováni lékařem na oddělení. V St Anna Kinderspital (A) jsou téměř všichni pacienti několik dnů po přijetí na oddělení paušálně indikováni k RHB a v Nachsorgeklinik Tannheim (D) jsou vzhledem k povaze kliniky (jedná se pouze o RHB kliniku pro pacienty v udržovací fázi léčby, nebo po jejím ukončení) indikováni k RHB všichni pacienti. Na 3 klinikách (UKSH Kiel – Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I - D, Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh - UK

a NHS Foundation Trust Lothian - UK) je jedním z důvodů indikace RHB vlastní žádost pacienta, na 2 klinikách (University Hospital Essen - D a Tartu University Hospital - EST) je pacient indikován k RHB pouze na základě vlastní žádosti o RHB. V Alder Hey Children's NHS Foundation Trust jsou pacienti k RHB indikováni během indukční fáze léčby.

Z ČR odpovědělo všech 7 dotázaných klinik. V 6 ze 7 případů indikuje pacienty k RHB lékař (FN Hradec Králové, FN Motol, FN Ostrava, FN Olomouc, FN Brno, Nemocnice České Budějovice) Ve FN Brno pacienty navíc indikuje k RHB i onkolog nebo hematolog na oddělení. Paušálně jsou indikováni k RHB všichni pacienti ve FN Plzeň po 14 dnech na oddělení bez dalšího vyšetření.

4.2.5 Způsob vyšetření pacientů a využití standardizovaných testů

Standardizované testy k vyšetření pacienta používají na 4 zahraničních klinikách ze 12 (Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh – UK, Regina Margherita Children's Hospital – I, St Anna Kinderspital – A, DFNSP Banská Bystrica – SK). 3 kliniky na otázku neodpověděly (NHS Foundation Trust – St Helier Hospital - UK, Royal Belfast Hospital for Sick Children – UK, Nachsorgeklinik Tannheim - D). Vyšetření svalové síly je zmíněno ve 2 případech, stejně jako vyšetření zkrácených svalů, vyšetření chůze a funkční testy zahrnující TUG, „*knee extensors and tibiotarsic dorsiflexion (Medical Research Council Scale)*“, „*one-legged stand*“, „*sit-to-stand*“, test předklonu, „*deep squat position*“ a 6MWT především u pacientů po transplantaci kostní dřeně. Jako další využívané vyšetření je zmíněn ROM, základy klinického vyšetření, funkční vyšetření, „*Vincristin Induced Peripheral Neuropathy standardised assessment*“, funkční testy, vyšetření senzitivity a GMFM.

University Hospital of Wales (UK) u své negativní odpovědi uvádí poznámku o absenci standardizovaných testů, na základě kterých by byli pediatričtí hematonekologičtí pacienti indikováni k RHB.

Z ČR je k dispozici všech 7 odpovědí, pouze 1 klinika uvedla (FN Motol), že používá standardizované testy v rámci vyšetření pacienta. Vyšetření zahrnuje kineziologické vyšetření, funkční posturální testy (DNS, Trendelemburgova zkouška s variantami, adamsův test atd.), výkonnostní vyšetření - hrubá motorika (TUG, počet dřepů, 2MST, 6MWT, poskok na jedné noze - dodlepi), jemná motorika (9HPT, Box and block test) a komplexní vyšetření (BOT2). Z celkového počtu 6 negativních odpovědí uvedly 3 pracoviště (Nemocnice České Budějovice, FN Brno a FN Ostrava), že k vyšetření pacienta používají klinický rozbor a 1 klinika FN Plzeň uvedla, že každý fyzioterapeut vyšetřuje individuálně.

4.2.6 Co zahrnuje RHB péče

Z celkového počtu 12, na tuto otázku odpovědělo 11 klinik ze zahraničí (odpověď chybí od NHS Foundation Trust – St Helier Hospital (UK), kteří již dříve uvedli, že RHB oddělení není součástí kliniky). Na všech 11 zdravotnických zařízeních je součástí RHB fyzioterapie. Ergoterapii a herního terapeuta využívají na 7 pracovištích, logopedii na 6 pracovištích. 7 zahraničních zdravotnických zařízení uvedlo i jinou terapii. Zmíněný byl psycholog (4), nutriční terapeut (1), „Italian healthcare profession“ (1), hydroterapie (1), školka (1), srteterapie (1) a muzikoterapie (1).

Data z ČR jsou k této otázce kompletní. Fyzioterapie je součástí RHB na všech 7 pracovištích, herního terapeuta mají s výjimkou FN Olomouc také všichni. Ergoterapii využívají na 4 klinikách, logopedii na 5 pracovištích. Psychologa mají k dispozici pacienti ve 4 zdravotnických zařízeních v ČR, speciálního pedagoga na 4 místech, zdravotní klauny na 3 pracovištích. Dále pak nutričního terapeuta, „loutky dětem“ a ADRA.

Název zdravotnického zařízení	Fyzioterapie	Ergoterapie	Logopedie	Herní terapeut	další
Alder Hey Children's NHS Foundation Trust	X	X		X	hydroterapie
NHS Foundation Trust - St Helier Hospital					
Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh	X	X	X	X	nutriční terapeut, psycholog
Royal Belfast Hospital for Sick Children	X			X	
University Hospital of Wales	X				
UKSH Kiel, Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I	X	X	X	X	
Nachsorgeklinik Tannheim	X	X	X	X	psycholog
University Hospital Essen	X	X		X	sports scientist
Regina Margherita Children's Hospital	X		X		Neuro-Psychomotor Developmental Age Therapists
St Anna Kinderspital	X	X	X		školka, arteterapie, muzikoterapie, psycholog
DFNsP Banská Bystrica	X		X		psycholog
Tartu University Hospital	X	X	X	X	
FN Brno	X		X	X	nutriční terapeut, speciální pedagogika
FN Hradec Králové	X			X	psycholog
FN Motol	X	X	X	X	zdravotní klauni
FN Olomouc	X		X		psycholog, zdravotní klauni
FN Ostrava	X	X		X	psycholog, speciální pedagogika, zdravotní klauni, loutky dětem, ADRA
FN Plzeň	X	X	X	X	psycholog, učitelka
Nemocnice České Budějovice	X	X	X	X	učitelka

Tab. 3 Součást RHB péče v jednotlivých nemocnicích

4.2.7 Hlavní důvody k rehabilitaci

Z celkového počtu 12, odpověděly pouze 4 zahraniční kliniky (Alder Hey Children's NHS Foundation Trust – UK, Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh – UK, University Hospital of Wales – UK a UKSH Kiel, Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I - D). Nejčastějším (3) důvodem k indikaci RHB je dekondice, stejně jako CIPN. Dalším důvodem k indikaci (2 odpovědi) je steroidní myopatie (jakožto nežádoucí účinek léčby). Dále zmíněnými důvody k indikaci RHB jsou omezená soběstačnost, avaskulární nekróza, snížená mobilita a prolongovaná hospitalizace.

V rámci ČR se podařilo získat odpovědi ze všech 7 dotázaných nemocnic. Ve zdravotnických zařízeních v ČR je nejčastějším důvodem k indikaci RHB (4) dekondice a respirační obtíže. Dále pak (3) nutnost vertikalizace (nejen z důvodu aktivace střevní motility) a CIPN. Dále pak (2) transientní hemiparézy (po ARA bloku), oslabení DKK, bolesti a psychoterapeutický účinek RHB na pacienta. Zmíněný je i tremor rukou, patologické fraktury a aseptické nekrózy, poléková CMP.

4.2.8 Rozlišení RHB podle fáze léčby

Z celkového počtu 12 odpovědělo na tuto otázku 11 klinik (odpověď chybí z NHS Foundation Trust – St Helier Hospital - UK). RHB mají zaměřenou podle fáze léčby pouze na 2 pracovištích. V Regina Margherita Children's Hospital (I) mají pacienti různé RHB aktivity podle aktuální fáze léčby (např. v průběhu indukční fáze léčby je terapie zaměřena především na silový deficit, zatímco během udržovací fáze léčby je terapie prioritně zaměřena na navrácení pacienta do běžných sportovních aktivit). Druhou kladnou odpověď uvedla Nachsorgeklinik Tannheim (D), kde RHB probíhá pouze v udržovací fázi léčby, nebo po jejím ukončení. Ostatní kliniky provádí RHB na základě individuální potřeby a klinického obrazu pacienta.

Z ČR chybí odpověď na tuto otázku z FN Olomouc. Zbývajících 6 odpovědí je záporných – nemají standardizovaný, paušálně užívaný postup pro RHB v jednotlivých fázích léčby a RHB se tak řídí individuálními potřebou pacienta a jeho zdravotním stavem.

4.2.9 Speciální programy během léčby

Tato otázka nebyla zodpovězena ve třech případech ze 12 (University Hospital Essen – D, NHS Foundation Trust – St Helier Hospital – UK, Nachsorgeklinik Tannheim – D), v osmi případech je odpověď negativní a pouze jedna klinika (Regina Margherita Children's Hospital – I) uvedla kladnou odpověď. Na této klinice aktuálně probíhá výzkum

týkající se využití konkrétního rehabilitačního programu, jako je prevence infekcí a zlepšení kvality života u dětí a adolescentů s leukémií po HSCT. Hlavním cílem této studie je prokázat vliv rehabilitace na výše zmíněné parametry.

Na tuto otázku se podařilo získat odpověď ze všech 7 zdravotnických zařízení v ČR. Ve FN Plzeň a FN Hradec Králové byla odpověď negativní. Ve FN Motol pacienti dostávají po propuštění z lůžkového oddělení leták na míru se cvičením a jsou zařazeni do programu „*Malá jóga*“ (za pacientem domů dochází proškolený fyzioterapeut přibližně 1/týden). „*Malou jógu*“ nově začali využívat jako součást RHB po propuštění do domácí péče i ve FN Brno a FN Ostrava. Ve FN Olomouc za dětmi dochází v průběhu léčby zdravotní klauni a v Nemocnici České Budějovice uvedli jako odpověď na tuto otázku učitele a herní terapeutky.

4.2.10 Počet pacientů indikovaných k RHB v průběhu jednoho měsíce a počet fyzioterapeutů, kteří s nimi pracují

Z celkového počtu 12, nezodpověděly 3 zahraniční kliniky první část této otázky (Tartu University Hospital – EST, NHS Foundation Trust – St Helier Hospital – UK a Nachsorgeklinik Tannheim – D). Nejnižší počet pacientů s RHB v průběhu jednoho měsíce uvádí Royal Belfast Hospital for Sick Children (UK) (3-5 pacientů), naopak nevyšší počet pacientů uvádí Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh (UK) (15 pacientů indikovaných k RHB v období jednoho měsíce). Ostatní čísla se pohybují mezi 5-10 pacienty.

Z celkového počtu 12 zahraničních zdravotnických zařízení na otázku týkající se počtu fyzioterapeutů pracujících s pacienty odpovědělo 8 nemocnic. Nejvyšší počet fyzioterapeutů (6) uvádí UKSH Kiel – Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I (D), nicméně je otázkou relevantnost odpovědi vzhledem k uvedenému počtu dětských leukemických pacientů v průběhu jednoho roku (15) a 3-5 měsíčně těchto pacientů uindikovaných k RHB v období jednoho měsíce. Nejčastěji zahraniční kliniky uvádí 1-2 fyzioterapeuta pracujícího s těmito pacienty.

V rámci ČR byla první část otázky zodpovězena všemi 7 dotázanými pracovišti. Nejnižší počet pacientů indikovaných k RHB v průběhu jednoho měsíce udává Nemocnice České Budějovice a FN Ostrava (ČR) s počtem 0-2 pacienti, naopak nejvyšší číslo mezi klinikami z ČR uvedla FN Brno (ČR) (7-12 pacientů), nicméně tento počet je včetně dalších onkologických diagnóz. Ostatní čísla se pohybují mezi 2-5 pacienty indikovaných k RHB v období jednoho měsíce.

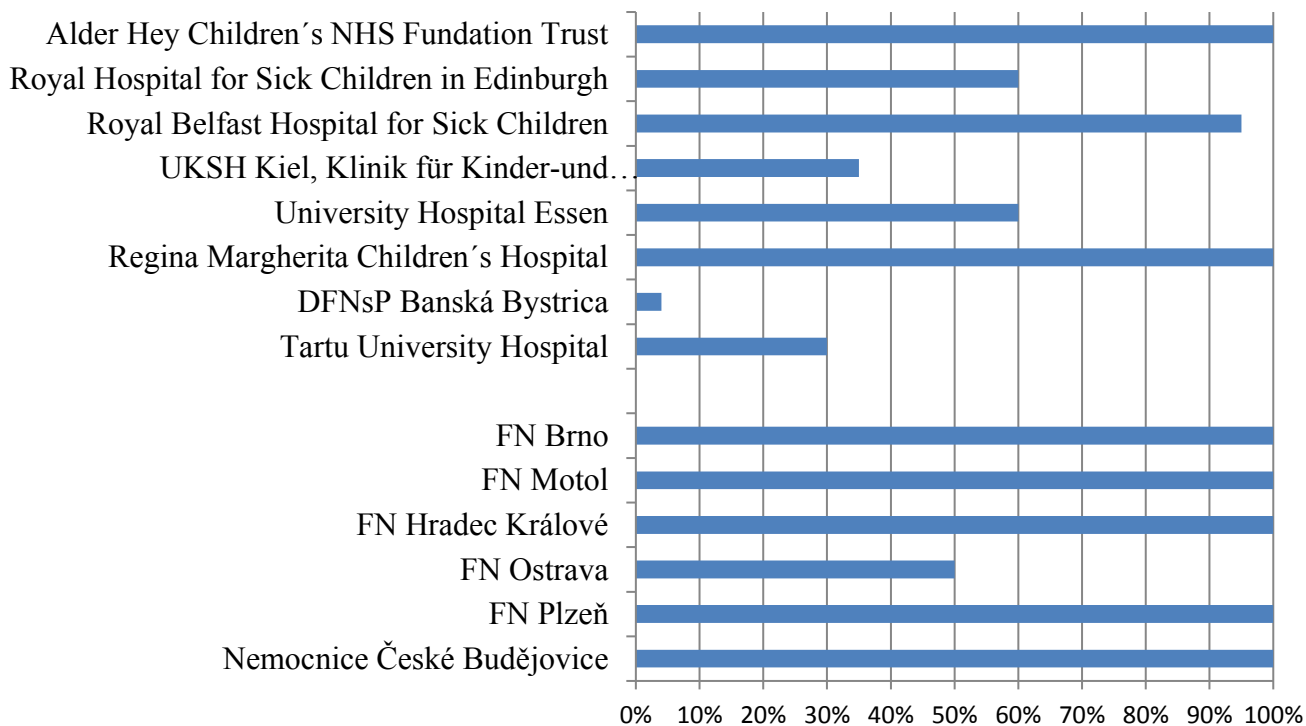
Na druhou část otázky se z ČR se vrátilo všech 7 odpovědí. Nejvyšší počet fyzioterapeutů uvádí z pracovišť v ČR FN Motol s počtem 3 fyzioterapeuti, nicméně tento počet fyzioterapeutů je pro celé hematologické i onkologické oddělení. Ve FN Brno a Plzeň uvádí 2 fyzioterapeuty, v ostatních tázaných nemocnicích v ČR 1.

4.2.11 Procento dětských pacientů s leukémií indikovaných k RHB v průběhu jednoho roku

Počet dětských hematoonkologických pacientů indikovaných k RHB v zahraničních zdravotnických zařízeních se značně liší. Z celkového počtu 12, na tuto otázku neodpověděla 4 pracoviště. Čísla se pohybují od 3 do 100 %. Nejnižší počet pacientů indikovaných k RHB jsou je v DFNSP Banská Bystrica (SK) (3-4 %). Nejčastěji je k RHB indikováno 100 % léčených pacientů.

V rámci ČR se podařilo získat data ze 6 zdravotnických zařízení (chybí z FN Olomouc). Vyjma FN Ostrava, je 100 % dětských hematoonkologických pacientů indikováno k RHB. Odpověď z FN Ostrava není zcela jednoznačná, ale ukazuje na 50 % dětských hematoonkologických pacientů indikovaných k RHB.

Procento dětských pacientů s leukémií indikovaných k RHB v jednotlivých zdravotnických zařízeních

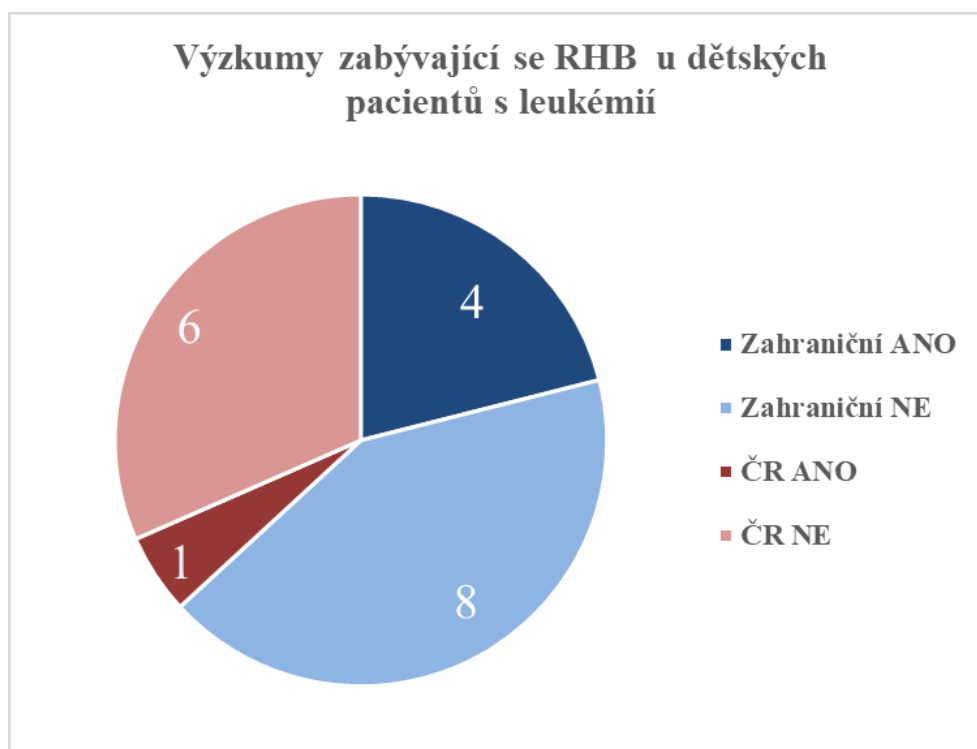


Graf 4 procento dětských pacientů s leukémií indikovaných k RHB, chybí data z NHS Foundation Trust – St Helier Hospital (UK), University Hospital of Wales (UK), Nachsorgeklinik Tannheim (D), St. Anna Kinderspital (A), FN Olomouc (ČR)

4.2.12 Výzkumy zabývající se RHB u dětských pacientů s leukémií

Na tuto otázku odpovědělo 10 klinik z celkového počtu 12 zahraničních klinik. Kladné odpovědi jsou 4. Z toho Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh (UK) uvedla výzkum s názvem Macmilian Move More, University Hospital Essen (D) neuvědla název probíhajícího výzkumu a fyzioterapeuti z Regina Margherita Children's Hospital (I) pracují například na review ohledně RHB u dětských onkologických pacientů a uvedli dva své publikované články na toto téma („Exercise program for children and adolescents with leukemia and lymphoma during treatment: A comprehensive review“ 2018 a „Rehabilitation intervention during and after pediatric hematopoietic stem cell transplantation: An analysis of the existing literature“ 2016).

Z ČR odpovědělo všech 7 dotázaných klinik. Výzkum na toto téma má pouze FN Motol, v tuto chvíli zatím formou o bakalářských a diplomových pracích pod vedením Mgr. Filipa Jeviče a Mgr. Kateřiny Medunové (např. porovnání pohybových dovedností dětí po transplantaci kostní dřeně s, nebo bez GVHD).



Graf 5 Počet klinik zabývající se výzkumy

4.2.13 Průběh a podoba RHB pro hospitalizované a ambulantní pacienty

Tato otázka nebyla zodpovězena pouze 1 klinikou (NHS Foundation Trust – St Helier Hospital – UK) z celkového počtu 12 zahraničních klinik. Odpovědi jsou často neurčité, ve smyslu četnosti dle individuální potřeby pacienta a zaměření terapií jak pro hospitalizované, tak pro ambulantně docházející pacienty. Na Nachsorgeklinik Tannheim (D) probíhá RHB pouze pro hospitalizované pacienty formou 4 týdenních pobytů. Domů jsou pacienti propuštěni s instrukcemi, jak pokračovat v RHB samostatně a v případě potřeby mají možnost spojit se se svým terapeutem prostřednictvím telefonu, či internetu. Četnost RHB je uvedena ve 4 odpovědích ze zahraničí a pohybuje se od 2-3/týden až po 1/den u hospitalizovaných pacientů a 3/týden u ambulantních pacientů.

Z ČR odpovědělo všech 7 dotázaných klinik. Z toho na 4 klinikách není návazná RHB péče (FN Ostrava, FN Olomouc, Nemocnice České Budějovice, FN Plzeň). Četnost RHB uvedly všechny nemocnice a většinou se pohybuje přibližně kolem čísla 1-2/den u hospitalizovaných pacientů a 3/týden u ambulantních pacientů.

4.2.14 Metody a postupy fyzioterapie využité při RHB

Z celkového počtu 12, u této otázky chybí celkem 8 odpovědí ze zahraničí. V rámci fyzioterapie těchto pacientů využívají v zahraničí posilování (ve 2 případech), analýzu a redukci chůze (ve 2 případech), ortotické pomůcky (na 3 místech), strečink (na 2 klinikách). Dále jsou využívány kompenzační pomůcky, manuální techniky, rovnovážná cvičení, desenzibilizace, cvičení na neurofyziologickém podkladě, hydroterapie a „*development play*“. V DFNSP Banská Bystrica (SK) uvádí, že RHB probíhá formou individuálního cvičení s využitím všech klasických metod fyzioterapie.

Z ČR odpovědělo všech 7 klinik. V rámci RHB využívají dětskou jógu (ve 2 nemocnicích), cvičení na podkladě DNS a metodě manželů Bobathových, senzomotorickou stimulaci (SMS) a VRL – RO1 při respirační fyzioterapii a pilátes.

5 KAZUISTIKA PACIENTA

Datum: 9.4.2019

Pacient: V.P., muž

Narozen: 2007

Diagnóza: Familiární hemofagocytující lymfohistiocytóza

Anamnéza:

RA: *Matka:* biologická matka, toxikomanie od 14 let, HIV pozitivní, více není známo, *Otec:* není znám, *Sourozenci:* nevlastní bratr narozen 2006 (stejná matka, jiný otec), zcela zdrav

adoptivní rodiče: *Matka* r. 1978, *Otec* r. 1978

SA: od 10/2008 v Klokánku, od 12/2009 adoptován s bratrem, nyní 4-členná rodina, žijí v bytě 2+1, 1. patro, zvířata nemají; měli morče; kuřáci jsou, ale nekouří doma. Chlapec chodí do školy od 6let, na podzim 2017 opět zahájil školní docházku, nyní chodí do 5. třídy ZŠ (po TKP byl ve 3. třídě v domácí škole)

OA: Dítě z fyziologické gravidity, II. porod ve 40+3 gtt, spontánní, záhlavím, PH 3240g, PD 49cm, obvod hlavy 35 cm, Apgar score 9-10-10, nekříšen, poporodní adaptace dobrá, PMV v normě; diagnostikován reflux na základně PEP testu

Nyní 2 R a 5 M po transplantaci kostní dřeně

NO:

- **Od 2/16** vyšetřován na KDHO pro recidivující ataky febrilií (od 11/15) s vysokou zánětl. aktivitou, progredující splenomegalií a atakami pancytopenie
- **3/16** **progrese stavu do vyjádřeného obrazu HLH**, od 1.4.2016 zahájena léčba dle HLH 2004 (dexa, VP-16, CsA), na terapii velmi dobrá a rychlá odpověď, DXMT a CsA ukončen dle plánu 27.5.2016; 19.6.2016 přijat pro reaktivaci HLH; 23.6.2016 zahájil léčbu podle EURO HIT HLH, **indikován k HSCT**
- **dg. FHL3 indikovaný k alogenní TKD** – transplantace dne **13.9.2016** - PBSC od MUD
- **Komplikace léčby:**
- **výrazná steroidní toxicita** (porucha glukózové tolerance, hypertenze, poruchy nálad, hepatopatie, steroidní glaukom)
- 10/2016 **kompresivních fraktury Th11, Th12, L1-L3**, přechodně trupový korzet k zajištění vertikalizace (nyní bez korzetu)

- 07/2017 pro trvající špatný stereotyp chůze proveden kontrolní RTG kyčelních kloubů s **nálezem aseptické nekrózy kyčelních kloubů**
- 11/2017 **operace AG coxae l. sin, OT sec Salter**, PFO l. sin, sádrová fixace (MUDr. Adamec FN Motol)
- 03/2018 OT sec Salter l.dx, dlaha, 3.4.-13.4 hospitalizace na ortopedii k **sejmutí fixace a zahájení RHB**
- 05/2018 **herpes zoster** - přeléčen vysokodávkovaným herpesinem

Subjektivní stav pacienta: Pacient se cítí dobře, bolesti a problémy neguje. Doma cvičí každý den přibližně 1 hodinu s otcem (Malá jóga, balanční čochka), 1x týdně dochází fyzioterapeutka cvičit Malou jógu, jezdí na kole (v letošním roce už 64km), extrakce kovu z PDK plánovaná na září 2019. Dnes vyzvedávají novou podpatěnku (podložení LDK 0,5cm), při cvičení Malé jógy bez bot bolí nohy

Objektivně: Pacient s nadváhou přichází bez použití pomůcek v doprovodu otce, je orientován místem i časem a dobře spolupracuje. Sebeobsluhu zvládá bez pomoci, je veselý a komunikativní. Jizvy jsou dobře zhojené, palpačně nebolestivé, dobře posunlivé.

Vyšetření:

- **Vyšetření stoje:** Protrakce a elevace ramen, zvýrazněná lordóza v oblasti Thp, mírný shift trupu vlevo, P SIAS výš (zkrat LDK cca o 1,5cm, korekce podpatěnkou 0,5cm). Patrné oslabení gluteálních svalů vlevo, mírná ZR DKK (více PDK), planovalgózní postavení hlezen. Tomayerova zkouška 10cm; Trendelemburgův příznak pozitivní vlevo; Rombergův test negativní; stoj na 1DK - LDK 3s, PDK – 10s; dřep s patami na podložce přibližně 90°, zvládne hluboký dřep s paty nad podložkou
- **Vyšetření chůze:** K chůzi nevyužívá pomůcek, přetrvává mírný výkyv trupu vlevo, po odrazu LDK stáčí do výrazné zevní rotace, na LDK napadá, patrná horší stabilizace kyčelního kloubu vlevo. Zvládne chůzi na špičkách i patách, při tandemové chůzi je mírně nestabilní a dojde ke zvýraznění výkyvu trupu vlevo. Zvládne chůzi pozadu, poskoky.

- **Rehawalk (ze dne 19.2.2019, převzato z karty pacienta)**
 - **stoj** - zatížení 47% PDK , 53% LDK, rozložení váhy přednoží/pata - PDK 23/77%, LDK 31/69%
 - **chůze** - délka kroku symetrická, stojná fáze 65% bilaterálně, pěkný odval chodidel, dopad na patu, odraz od palce, PDK vytáčí špičku zevně (14,3°, LDK 7,9°). Chůze s oporou, bez opory nejistý, nestabilní
- **6MWT – 435,5m**
- **TUG (maximální rychlostí)**
 1. 6,15s
 2. 6,15s
 3. 6,09
- **10MWT (max. rychlostí)**
 1. 3,42s
 2. 3,47s
 3. 3,43s
- **Svalová síla a vyšetření rozsahu pohybu:** V normě, stisk ruky bilaterálně symetrický. Rozsah pohybu na horní i dolní končetině bez omezení.
- **Neurologické vyšetření:** Vyšetření povrchového cití (taktilní, algické) i hlubokého cití (tlak, polohocit, pohybovit) - bilaterálně symetrické, bez patologického nálezu, šlachookosticové reflexy dolních i horních končetin v normě. Pyramidové jevy iritační i zánikové bez patologického nálezu. Taxe horních i dolních končetin bez patologického nálezu.
- **Vyšetření zkrácených svalů:** mírně zkrácené flexory kolenního kloubu a m. triceps surae bilaterálně, více LDK
- **9HPT – Dominantní ruka (P) 20,57s; Nedominantní ruka (L) 23,92s**

Hlavní problém pacienta: Přetrvávající chybný stereotyp chůze, ZR DKK (nyní více LDK), horší stabilizace L kyčelního kloubu

Terapie: SMS s využitím labilních ploch – stoj na 1DK, podřepy s oporou o HKK, výpady, přenášení váhy

Krátkodobý rehabilitační plán: Korekce stereotypu chůze a ZR DKK, zlepšení stabilizace především L kyčelního kloubu

Dlouhodobý rehabilitační plán: Udržení plného rozsahu kloubní pohyblivosti a svalové síly, další zvýšení kondice a návrat do běžného života bez omezení

Po terapii je patrné zlepšení ve stoji na 1DK (stoj na LDK 7s a PDK 15s) a při chůzi má pacient menší ZR LDK při odrazu. Po terapii se cítí unaven, ale chůze je jistější.

Pacient od začátku léčby absolvoval přibližně 100 RHB v rámci hospitalizace na KDHO ve FN Motol, kde nyní pokračuje i v navazující ambulantní RHB přibližně 1x za 14dní, nyní pod vedením Mgr. Jindrové. V průběhu hospitalizace cvičil nejčastěji s Mgr. Jevičem a Mgr. Ptákovou.

Je zařazen do programu dětské jógy a po celou dobu pravidelně cvičí doma s otcem. Přes léto 2018 byla pauza v ambulantní RHB, ale cvičil s babičkou na chalupě, jezdil na kole, plaval, běhal. Od září 2018 pokračuje s dětskou jógou doplněnou o kolo, rotoped a chůzi, od října 2018 opět intenzivní RHB ambulantně.

Cílem RHB na začátku léčby byla prevence myopatie při očekávané dlouhodobé kortikoterapii, později po transplantaci pak posílení svalů DKK do opory (chůze po schodech) a udržení, případně zlepšení stabilizační funkce trupu. V průběhu celé léčby bylo cílem RHB o udržet a zlepšit celkovou kondici pacienta, svalovou sílu a rozsahy pohybů.

6 DISKUZE

Výsledný počet 12 získaných odpovědí z celkově 140 oslovených zdravotnických zařízení nelze považovat za uspokojivý. Jedním z pravděpodobných důvodů malého počtu odpovědí je zcela jistě jazyková bariéra ze stran dotazovaných. Respektive jejich neochota či neschopnost dorozumět se a odpovědět na dotazy v anglickém jazyce, kterým byl napsán původní e-mail s dotazníkem.

Teorii jazykové bariéry podporuje i fakt, že po telefonickém kontaktování vybraných klinik (50) byla shledána neschopnost komunikovat v anglickém jazyce. Na druhou stranu i přes to, že proběhla snaha o kontaktování zdravotnických zařízení třetím emailem, který byl přeložen do úředního jazyka dané země, se vrátila jen jedna odpověď, že se ozvou do 10 dnů.

Logicky se tedy nabízí jako varianta malého počtu odpovědí na dotazník celková neochota ze strany dotazovaných, díky které nebylo možné dosáhnout potřebného kvantitativního vzorku pro statistické účely. S ohledem na to není možné spolehlivě použít výsledky této práce pro další statistické zpracování v rámci dané problematiky. Neochotu odpovědět na dotazník lze přisoudit příliš velkému pracovnímu zatížení daných pracovníků a celkový přesah mimo jejich pracovní priority, povinnosti a úkoly. V konkrétním případě Nizozemí je pravděpodobně důvodem absence odpovědí stěhování stávajících hematoonkologických klinik v zemi do nového centra.

Jednou z možností, jak potenciálně zvýšit procento odpovědí by mohl být kvalitnější překlad dotazníku a emailu do úředního jazyka dané země. Nicméně v tomto případě jsme značně limitováni okruhem známých ovládající dané jazyky či finančními možnostmi – nemožnost najmout si profesionálního překladatele. Další variantou by bylo navštívit konkrétní kliniky osobně, nicméně tento způsob je časově i finančně značně náročný. A i přes to není jasné, zda by se podařilo na místě zastihnout fyzioterapeuty nebo lékaře z daného oboru. Variantou by bylo i kontaktovat přímo vedení kliniky.

Limity dotazníku shledáváme především ve formulaci několika otázek. Konkrétně se jedná o otázku číslo 3, 9, 10, 11 a 14. Pokud by otázky byly formulovány jinak, obsahovaly doplňující podotázky, nebo zaškrťovací políčka pro odpovědi, výsledky by možná byly lépe zpracovatelné. Podrobněji jsou komplikace se zpracováním dat z výše zmíněných otázek popsány v následujícím textu.

6.1 Podíl dětských pacientů s ALL a AML a centralizaci péče

Ve všech nemocnicích ze zahraniční, které odpověděly (11) probíhá léčba ALL i AML pacientů (AML pacienti tvoří v těchto zdravotnických zařízeních zpravidla přibližně 10 % z celkového počtu), zatímco v ČR jsou na léčbu dětských AML pacientů specializováni pouze ve 2 ze 7 nemocnic (FN Motol a FN Brno). Péče o dětské pacienty s AML v ČR je tak centralizována do 2 klinik.

Nevýhodu centralizace sledujeme v delší dojezdové vzdálenosti pro pacienty a jejich rodiny, nicméně vzhledem malé rozloze ČR v porovnání s některými zeměmi Evropy se tato komplikace nejeví jako příliš markantní. S ohledem na malé množství pacientů s touto diagnózou v ČR tak centralizace léčby dětských pacientů s AML může umožnit specializovanější péči a zkušenější zdravotnický personál dané kliniky.

Myšlenka kompletní centralizace péče o dětské pacienty s leukémií je realizována na hematologických klinikách na území Nizozemí, které se stěhují do jedné centrální kliniky specializující se na léčbu těchto pacientů.

6.2 RHB nebo aerobní zátěž jako součást terapie

RHB nebo aerobní zátěž je součástí léčby dětských hematologických pacientů na 9/12 zahraničních klinikách a na 7/7 v ČR. Nabízí se několik vysvětlení, proč RHB není součástí léčby dětských pacientů s leukémií na těchto klinikách.

- Chybné porozumění otázky ze strany respondenta, zapříčiněné možná zavádějícím překladem nebo formulací otázky. Tento závěr jsme vyvodili u Tartu University Hospital (EST) a Royal Belfast Hospital for sick Children (UK) na základě faktu, že obě kliniky v dotazníku pak dále zodpověděly otázky týkající se RHB u těchto pacientů.
- Další možnou variantou, která se nabízí, je, že RHB na těchto klinikách nepovažují za součást léčby, ačkoli ji u některých pacientů indikují.
- NHS Foundation Trust - St. Helier Hospital (UK) uvádí v odpovědi absenci RHB na této klinice s tím, že pacienty na RHB odesílají do jiného zdravotnického zařízení.

SIOP uvádí RHB jako nedílnou součást komplexní léčby dětských pacientů s leukémií a výše zmíněné kliniky tím pádem tento standard nesplňují.

6.3 Způsob indikace pacienta k RHB

V ČR v 6/7 nemocnic indikuje RHB u dětských pacientů s leukémií RHB lékař (výjimkou je FN Plzeň, kde je RHB paušálně indikovaná po 14 dnech hospitalizace u všech pacientů). Ve FN Brno indikuje RHB kromě rehabilitačního lékaře i onkolog, nebo hematolog a na zahraničních klinikách jsou způsoby indikace velmi různorodé (lékař na oddělení, paušálně indikování všichni pacienti, na žádost pacienta).

Indikuje-li RHB u pacienta onkolog, je výhodou jeho znalost klinického obrazu pacienta, nicméně komplikací může být absence potřebných znalostí k posouzení potřeby RHB. Nevýhodou indikace RHB rehabilitačním lékařem sledujeme v možnosti opomenutí pacienta, z důvodu lokalizace RHB lékaře v jiné části nemocnice. Na druhou stranu má RHB lékař v porovnání s onkologem výrazně lepší znalosti k posouzení pacienta z hlediska rehabilitace.

V případě indikace RHB na žádost rodičů pacienta může opět pacient o RHB přijít, důsledkem chybějících odborných znalostí rodiče, souvisejících i s neznalostí možného přínosu RHB pro pacienta. Nicméně rodič zná své dítě nejlépe, tráví s ním hodně času a případné změny v klinickém obraze tak hypoteticky může zachytit jako první. Zároveň předpokládáme, že bude pacient i rodič v případě indikace na vlastní žádost výrazně lépe v průběhu RHB spolupracovat. Výhodou indikace k RHB všech pacientů paušálně po přijetí k hospitalizaci je pravděpodobně kompletní záchyt pacientů, kteří RHB potřebují, nicméně v případě, že není na počet pacientů odpovídající počet fyzioterapeutů, může docházet k personálnímu přetížení s možným negativním dopadem na pacienty.

Zajímavé řešení této otázky zvolili ve FN Motol, kde se všichni pacienti po přijetí k hospitalizaci setkají s fyzioterapeutem, který pacienta a rodinné příslušníky seznámí s možnými komplikacemi léčby a případné možnosti jejich ovlivnění RHB. Pacientovi je pak RHB indikována v případě výskytu komplikací léčby onkologem na oddělení, případně rodič pacienta na tento fakt upozorní onkologa, který pak RHB indikuje. Touto metodou tak propojují a využívají benefitů většiny výše diskutovaných možností.

6.4 Vyšetření pacienta a využití standardizovaných testů, jak vyšetřují

Značně malý počet klinik (v ČR pouze 1/7 – FN Motol a v zahraničí 4/12) využívá při vyšetření pacienta standardizované testy. Plošné využití těchto testů při vyšetření pacienta vnímáme jako jeden z klíčových prvků vedoucích k využití jednotného rámcového

doporučení pro RHB (viz. Kapitola 6.6, str. 64) a umožňující relevantní porovnání výsledků RHB mezi jednotlivými klinikami.

V použití těchto testů neshledáváme kromě časové náročnosti jinou nevýhodu, jelikož většina těchto testů není náročná na použité pomůcky. Jako důvod, proč standardizované testy nejsou plošně k vyšetření pacientů využívány, se nabízí klinický stav pacienta vylučující korektní provedení testů, nepohodlnost z hlediska vyšší časové náročnosti testování, případně nepřikládání patřičného významu těmto testům. Plošné zavedení tohoto způsobu testování se nevyklučuje s využitím dalších individuálně zvoleným způsobem testování pacienta.

6.5 Speciální programy a součást RHB péče

Otázka týkající se speciálních programů v průběhu léčby je jedním z příkladů limitů sběru dat formou dotazníku, očekávali jsme odpovědi týkající se RHB programů v průběhu léčby.

Zajímavou součástí RHB v průběhu léčby, která je podle výsledků pouze v ČR a v zahraničních nemocnicích chybí, jsou zdravotní klauni docházející za dětskými pacienty na oddělení. Vzhledem k psychologickému dopadu toho rozptýlení dítěte z jednotvárného nemocničního prostředí, předpokládáme pozitivní dopad na zlepšení spolupráce s dětským pacientem v průběhu léčby a současně prevenci, případně snížení dopadu vlivu hospitalizmu na pacienta. Podle internetových zdrojů působí zdravotní klauni pod různými názvy i v dalších zemích Evropy. Otázkou tedy je, zda v nemocnicích, které zaslaly odpověď, zdravotní klauni nepůsobí, nebo je jen do odpovědi nevedly.

Zajímavým zjištěním je fakt, že herní terapeut je součástí RHB péče v ČR v 6/7 nemocnic (krom FN Olomouc), zatímco v zahraničí pouze u 50 % (6/12) nemocnic které odpověděly. Z toho je možné usoudit, že v nemocnicích v ČR je kladen vyšší důraz na minimalizaci dopadu negativních vlivů dlouhodobé hospitalizace na psychický stav dětských pacientů. Nicméně vzhledem k malému souboru odpovědí reprezentujících všechny kliniky z vybraných zemí v Evropě, zabývající se léčbou dětských hematologických pacientů lze toto tvrzení považovat pouze za hypotézu.

6.6 Jednotný přístup k fyzioterapii rozdělený podle jednotlivých fází léčby pacienta

Vyjma Regina Margarita Children Hospital (I) nemají ostatní respondenti (z ČR i ze zahraničí) ucelený systém RHB péče vycházející z jednotlivých fází léčby dětského pacienta s leukémií. Výhodu v nastavení standardizovaných postupů pro fyzioterapeuty vycházející z jednotlivých fází léčby shledáváme například ve zjednodušení práce pro terapeuty. Nicméně vzhledem k měnícímu se a často různorodému klinickému obrazu pacienta v průběhu léčby se zdá individuální přístup při fyzioterapii vhodnější. Navrhujeme tedy vytvoření kompromisu mezi těmito přístupy ve formě „letáku“, „guidlines“ s cílem shrnout, s čím se může fyzioterapeut v jednotlivých fázích léčby potkat nejčastěji a navrhnout možné řešení nejčastějších problémů. Pacienti mají společná specifika v různých fázích léčby, nicméně lze tuto problematiku těžko paušalizovat, jelikož má každý individuální potřeby. Tím pádem se individuální přístup k fyzioterapii u pacienta s ohledem na fázi léčby, ve které se zrovna nachází, jeví jako velmi výhodný postup.

Příkladem může být odpověď z FN Plzeň, kde zkráceně uvedli, jak RHB v jednotlivých fázích léčby vypadá (V indukční fázi léčby bývá RHB nejtěžší, pacient trpí častými výkyvy nálad následkem změny režimu a chemoterapie, probíhá seznámení a hledání, která terapie pacientovi nejlépe sedne. Fyzioterapeut zde často působí jako a je snaha podpořit dítě i rodiče.).

Pro tvorbu „letáku“ by mohlo být přínosem zjištění konkrétnějších informací ohledně fyzioterapie u těchto pacientů od Regina Margarita Children Hospital (I), kde mají pro jednotlivé fáze léčby různě zaměřené aktivity (např. v indukční fázi na silový deficit, v udržovací fázi léčby na navrácení do běžného života) a rozšířit, nebo porovnat zjištěné informace s dalšími nemocnicemi. Limitem našeho dotazníku byly chybějící podotázky, které by zjišťovaly, ve které fázi a s jakými komplikacemi se na klinikách fyzioterapeuti setkávají.

Jedním z cílů této práce bylo obdobné shrnutí RHB péče o dětské pacienty s leukémií ve zdravotnických zařízeních v Evropě (podobný výše zmíněnému „letáku“). Nicméně vzhledem k malému počtu odpovědí a mnohdy i jejich obecnosti z těchto dat zmíněný výstup zpracovat nelze.

Na Slovensku v DNFsP Banská Bystrica měli zájem o zaslání doporučení k RHB těchto pacientů.

6.7 Počet indikovaných pacientů k RHB a počet fyzioterapeutů s nimi pracujících

Chybné porozumění této otázky, způsobené pravděpodobně rozdílnými časovými údaji, na které byly respondenti v rámci dotazníku dotázáni, vedlo k obtížnému zpracování dat. Na začátku dotazníku byla otázka týkající se celkového počtu dětských pacientů s leukémií léčených na dané klinice, zatímco tato otázka byla zaměřena na počet pacientů indikovaných k RHB v období jednoho měsíce. V původním dotazníku pro ČR byla navíc možnost odpověď uvést v časovém úseku měsíc, nebo týden. Některé nemocnice z ČR uvedly za číslem i časový údaj, nicméně u některých chybí, a tím pádem není možné výsledky relevantním způsobem porovnat.

Počet fyzioterapeutů pracujících s těmito pacienty se převážně v zahraničních klinikách pohybuje mezi 1-2, v ČR 1-3. Výrazně vyčnívá odpověď z UKSH Kiel - Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I (D), která uvádí 6 fyzioterapeutů. Nicméně se nabízí otázka, zda se jedná o relevantní odpověď, neboť v předchozích odpovědích uvádí celkový počet dětských pacientů 15/rok a indikovaných pacientů k RHB 3-5/měsíc. Zpracování dat z ČR (např. FN Motol) komplikuje i fakt, že zmínění 3 fyzioterapeuti pracují se všemi dětskými onkologickými pacienty, nejen s dětskými pacienty s leukémií.

Obdobný problém se zpracováním dat shledáváme i u otázky číslo 11, týkající se počtu dětských pacientů s leukémií indikovaných k RHB. Zde se opět ukazuje limit zvolené metody sběru dat. Příčinu shledáváme v nedostatečně konkrétní formulaci otázky, která tak nabízela možnost volby mezi počtem pacientů, nebo procenty. Vypovídá o tom nepřehlednost získaných výsledků zejména u klinik s malým celkovým počtem pacientů, kde uvádí nízké procento indikovaných k RHB (3-4 %, DFNSP Banská Bystrica - SK). Pro účely zpracování získaných dat do grafu bylo nezbytné data převést do jednotného formátu a použít funkci aritmetický průměr.

SIOP uvádí jako standard indikaci RHB u 100 % léčby dětských hematologických pacientů, což ale ze zahraničních klinik splňují pouze 2/12 klinik a v ČR 5/7 klinik.

6.8 Výzkumy

Vyjma 4 zahraničních klinik a 1 kliniky z ČR nemají ostatní centra výzkumy týkající se RHB dětských pacientů s leukémií. Hlavním důvodem malého počtu kladných odpovědí shledáváme časovou náročnost výzkumu.

Dle informací od **Susanne Wollaert (výkonné ředitelky SIOP)** pracuje aktuálně SIOP na seznamu, respektive mapě s konkrétními klinikami dětské hematoonkologické péče v zemích Evropy. Tento projekt by mohl významně přispět k propojení jednotlivých klinik, sdílení zjištěných poznatků mezi nimi a zároveň usnadnit realizaci projektu zaměřeného na tvorbu “letáku” (guidelines) týkajícího se RHB péče o tyto pacienty v různých fázích léčby.

6.9 Průběh RHB u hospitalizovaných pacientů a návazná péče

Zpracování dat k otázce týkající se četnosti RHB u dětských pacientů s leukémií bylo zkomplikované neurčitostí odpovědí ze zahraničních klinik. Často uvedeným údajem je četnost RHB u hospitalizovaných dětských pacientů podle individuální potřeby. Zde je otázkou, zda je RHB opravdu čistě individuální, nebo zde hrála roli opět neochota stran dotazovaných. Konkrétní číselný údaj uvedly pouze 4/12 zahraničních klinik a všech 7 klinik z ČR. Návazná RHB po propuštění do domácí péče není běžným standardem na všech klinikách.

V ČR ve FN Motol a nově i ve FN Brno a FN Ostrava funguje pro pacienty propuštěné v udržovací fázi léčby do domácí péče (v době, kdy ještě nesmí do dětského kolektivu) projekt “Malá jóga”. V rámci tohoto projektu za pacientem domů dochází proškolený fyzioterapeut přibližně 1 x týdně a s pacientem cvičí. Domníváme se, že rozšíření tohoto programu do dalších dětských hematoonkologických center by významně přispělo k udržení nebo obnovení kondice pacienta v udržovací fázi léčby.

6.10 Metody a postupy využité při fyzioterapii

Výsledky získané touto otázkou shledáváme značně nedostatečné, jelikož jsou často neurčité a nesplňují očekávání, která jsme v souvislosti s touto otázkou měli.

Cílem této otázky bylo zjistit, jaké metody a RHB koncepty používají fyzioterapeuti v různých zemích, na různých klinikách. Očekávali jsme výsledek ukazující např. použití Vojtovy reflexní lokomoce převážně v Německu, zatímco ve Francii využití převážně metody manželů Bobathových. Odpovědi ze zahraničních klinik nejsou dostatečně podrobné, respektive jsou příliš obecné (na místo konkrétního využívaného konceptu nebo metody uvádí obecné názvy jako například posilování, protahování, manuální techniky apod.) a odpověď zaslaly pouze 4/12 zahraničních klinik. Vzhledem k malému počtu odpovědí tak máme k dispozici nedostatečně velký statický soubor dat k tomu, aby závěry z toho vyvozené byly relevantní. Příkladem je Německo, kde se podařilo získat jen tři

odpovědi, nicméně klinik zabývajících se léčbou dětských pacientů s leukémií je tam pravděpodobně více. Nabízí se několik vysvětlení, proč k tomu došlo -

1. špatně, nebo příliš obecně formulovaná otázka z naší strany, nebo naopak chybné porozumění otázce ze strany respondentů,
2. konkrétní metody a koncepty nevyužívají (což ale není pravděpodobné, např. kvůli nutnosti vykázat terapii na pojišťovnu)
3. další variantou stále zůstává neochota ze strany respondentů spojená vyplnit podrobnější odpověď.

Odpovědi na tuto otázku z výše zmíněných důvodů nelze zpracovat do grafu, ani porovnat původně zamýšleným způsobem.

6.11 Kazuistika pacienta

Účelem kazuistiky v této práci je zmapování a shrnutí průběhu RHB u dětského hematotonkologického pacienta v průběhu léčby.

Na začátku léčby (6.4.2016), kdy byl pacient prakticky bez pohybových deficitů (pouze pomalejší v pohybových aktivitách oproti vrstevníkům), byla hlavním cílem RHB prevence myopatie při očekávané dlouhodobé kortikoterapii. Nadváhu měl pacient již na začátku terapie. V červenci 2016 je cílem RHB udržet maximální možnou kondici před plánovanou transplantací kostní dřeně, zvýšit svalovou sílu dolních končetin a uvolnit bederní páteř. Aerobní zátěž zůstává součástí terapie. Na začátku srpna 2016 se pro vysoký stav bránice u pacienta objevuje dušnost, RHB je zaměřena na kaudalizaci bránice, rozvíjení hrudníku a uvolnění oblasti bederní páteře. Pacient byl vybaven nádechovým trenažerem Coach 2. V průběhu srpna 2016 se u pacienta objevují bolesti zad. Začátkem září 2016 pacient bez dopomoci nezvládne pohyb na lůžku, alogenní transplantace kostní dřeně 13.9.2016. Cíl RHB po transplantaci kostní dřeně je snížení bolestí zad, zlepšení mobility na lůžku a vertikalizace. Koncem září 2016 je v plánu pokračování v zavedeném programu, prevence dekubitu ve spolupráci s ošetřujícím personálem, zvýšení soběstačnosti při přesunech a dostat se přes vertikalizaci až samostatné chůzi. Na začátku října 2016 byla cílem RHB chůze s chodítkem, prevence bolestí zad a zvyšování mobility na lůžku. V průběhu října 2018 byl na RTG nález kompresivní fraktury hrudního Th11, Th12, L1-3, pacientovi indikována korzetoterapie při vertikalizaci. Cílem RHB je dokončení cvičební sestavy na doma, DNS s cílem stabilizovat páteř, vertikalizace a chůze s chodítkem. Pacient 25.10.2016 propuštěn do domácí péče, matka se měla ozvat kvůli návazné RHB, ale neučinila tak, pacient necvičil.

23.1.2017 pacient přijat pro extrakci nefunkčního centrálního žilního katetru, cílem RHB je posílení svalů DKK do opory (chůze po schodech, udržet, případně zlepšit stabilizační funkci trupu). Pacient je nyní schopen samostatného stoje a chůze po pokoji. Po propuštění pacient dochází na RHB ambulantně do FN Motol 1x/měsíc, doma procházky a cvičí přibližně 30 minut/den. Cíl RHB 27.3.2017 - uvolnění rozsahu pohybu v kyčelních kloubech, úprava svalové dysbalance v oblasti pánve, zařazení nestabilních ploch, cvičení dle zácviku denně 20-30 min (udržení kvality pohybových dovedností), postupně zvyšování kondice (prodloužení délky chůze, chůze v nerovném terénu, běžné pohybové aktivity – hra s míčem), zkoušet jízdu na koloběžce. 18.4.2017 pacient zařazen do programu „Malá jóga“. 17.7.2017 podle RTG vyšetření oploštěné hlavice obou femurů s nepravidelnou strukturou vzhledu aseptické nekrózy. Cílem RHB 21.8.2017 je uvolnění svalů v oblasti kyčlí, po terapii následuje cvičení, získání dobré sval. kondice před operací. 13.11.2017 operace aseptické nekrózy kyčelního kloubu (vlevo), po sejmutí sádrové spiky v lednu 2018 je cíl RHB zlepšení pohybových funkcí, posílení svalů levé dolní končetiny a trupu. 5.3.2018 operace aseptické nekrózy kyčelního kloubu (vpravo), 4.4.2018 sejmutí sádrové fixace, cíl RHB – zlepšení pohybových funkcí DKK a následně vertikalizace s dopomocí. Cíl RHB 9.5.2018 - prevence progresu zkratu Achillovy šlachy, korekce postavení ramen, posílení oslabených svalů DKK a trupu a zlepšení stereotypu chůze. Cíl RHB 7.8.2018 - korekce asymetrie trupu, zlepšení vzpřímení a stabilizace kyčelního kloubu (zejména vlevo) a zlepšení stereotypu chůze. Přes léto pauza ve cvičení, ale doma cvičil s babičkou. 10.10.2018 cíl RHB – uvolnění měkkých tkání v oblasti jizvy na levém kyčelním kloubu, aktivace hlubokého stabilizačního systému a flexorů kyčelního kloubu, dynamická stabilizace pánve, korekce asymetrie trupu a zlepšení stereotypu chůze. Na konci října 2018 je cílem RHB zlepšení stereotypu chůze a posílení stabilizátorů levého kyčelního kloubu, pacient je nyní schopen chůze bez použití pomůcek. V prosinci 2018 zůstává cílem RHB zlepšení stereotypu chůze a posílení stabilizátorů levého kyčelního kloubu, navíc je přidán cíl symetrizace trupu při chůzi. V únoru 2019 je cílem RHB, který přetrvává – zlepšení stereotypu chůze, posílení stabilizátorů levého kyčelního kloubu, symetrizace trupu a zlepšení stability.

Časnější zařazení pacienta do programu „Malá jóga“ po propuštění do domácí péče by mohlo přinést zlepšení kondice pacienta. Nicméně je otázkou, zda by pacientův zdravotní stav dřívější zařazení do programu umožnil.

ZÁVĚR

Z celkového počtu 140 kontaktovaných klinik z vybraných zemí Evropy byl získán značně nedostatečný počet odpovědí (12). Z ČR 7.

Poměr dětských pacientů s ALL a AML léčených v jednotlivých zdravotnických zařízeních odpovídá očekávání a pohybuje se přibližně kolem 90 % ALL a 10 % AML pacientů.

Podle standardů SIOP by RHB měla být indikovaná u 100% dětských hematoonkologických pacientů, jakožto nedílná součást léčby. Získaná data ukazují, že RHB nebo aerobní zátěž je součástí léčby pacienta na 16 pracovištích celkového počtu 19 odpovědí a 100% pacientů je k RHB v průběhu léčby indikováno v 7/19 případech. Standardizované testy k vyšetření pacienta používá pouze 5/19 respondentů a odpovědi na otázku týkající se indikace RHB jsou značně různorodé – onkolog, RHB lékař, žádost pacienta, nebo paušální indikace u všech hospitalizovaných pacientů. Nejčastěji uvedeným důvodem k RHB je dekontrace pacienta. Rozdělení RHB podle fáze léčby pacienta zmiňují pouze 2/19 respondentů. Součástí RHB péče je nejčastěji kromě fyzioterapie herní terapeut a logopedie. Metody využití při fyzioterapii jsou různé a zahraniční respondenti často uvádí pouze obecné názvy, například „posilování“. Z odpovědí vyplývá, že návazná péče po propuštění z hospitalizace není obvyklou součástí léčby pacienta (především v zahraničních klinikách).

Výzkumy týkajícími se RHB u dětských pacientů s leukémií se zabývá 5/19 respondentů. Výsledky jsou podrobně popsány v kapitole 4.2 [Shrnutí výsledků](#).

Součástí práce je kazuistika, obsahující shrnutí průběhu RHB v průběhu léčby dětského hematoonkologického pacienta ve FN Motol.

REFERENČNÍ SEZNAM

- Acute Lymphoblastic Leukaemia. *Children with Cancer* [online]. London, 2017 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <https://www.childrenwithcancer.org.uk/childhood-cancer-info/cancer-types/acute-lymphoblastic-leukaemia/>
- ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK. *Hematologie: přehled maligních hematologických nemocí*. 2., dopl. a zcela přeprac. vyd. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2502-4.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. Signs and Symptoms of Chronic Myeloid Leukemia. *Cancer.org* [online]. 2018 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <https://www.cancer.org/cancer/chronic-myeloid-leukemia/detection-diagnosis-staging/signs-symptoms.html>
- AMERICAN CANCER SOCIETY. Stages of Chronic Myeloid Leukemia. *Cancer.org* [online]. 2018 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <https://www.cancer.org/cancer/chronic-myeloid-leukemia/detection-diagnosis-staging/signs-symptoms.html>
- AMERICAN CANCER SOCIETY. Treatment of Children With Chronic Myelogenous Leukemia (CML). *Cancer.org* [online]. 2018 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <https://www.cancer.org/cancer/leukemia-in-children/treating/children-with-cml.html>
- AMERICAN CANCER SOCIETY. Treatment of Children With Chronic Myelogenous Leukemia (CML). *Cancer.org* [online]. [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <https://www.cancer.org/cancer/leukemia-in-children/treating/children-with-cml.html>
- AMERICAN CANCER SOCIETY. What Are Myelodysplastic Syndromes?. *Cancer.org* [online]. 2018. [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <https://www.cancer.org/cancer/myelodysplastic-syndrome/about/what-is-mds.html>
- BENNETT, JOHN M. Proposed Revised Criteria for the Classification of Acute Myeloid Leukemia. *Annals of Internal Medicine* [online]. 1985, **103**(4), 620- [cit. 2018-08-13]. DOI: 10.7326/0003-4819-103-4-620. ISSN 0003-4819. Dostupné z: <http://annals.org/article.aspx?doi=10.7326/0003-4819-103-4-620>
- BHATIA S, ROBINSON L. L. in: COURNEYA, Kerry S. a Christine M. FRIEDENREICH. Physical Activity and Cancer: An Introduction. *Physical Activity and Cancer* [online]. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, 2011, 2010-11-8, , 1-10 [cit. 2018-08-13]. Recent Results in Cancer Research. DOI: 10.1007/978-3-642-04231-7_1. ISBN 978-3-642-04230-0. Dostupné z: http://link.springer.com/10.1007/978-3-642-04231-7_1

- CAYWOOD, E. H. Acute myeloid leukemia (AML). *Kidshealth.org* [online]. 2015 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <https://kidshealth.org/en/parents/all.html?WT.ac=p-ra>
- COURNEYA, Kerry S. a Christine M. FRIEDENREICH. Physical Activity and Cancer: An Introduction. *Physical Activity and Cancer* [online]. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, 2011, 2010-11-8, , 1-10 [cit. 2018-08-13]. Recent Results in Cancer Research. DOI: 10.1007/978-3-642-04231-7_1. ISBN 978-3-642-04230-0. Dostupné z: http://link.springer.com/10.1007/978-3-642-04231-7_1
- ČERMÁK, J. Akutní leukémie. *Transfúze a hematologie dnes* [online]. 2010, **16**(3), 5 [cit. 2018-08-13].
- ČERŇAN, M. a T. SZOTKOWSKI. Moderní léčba akutní myeloidní leukemie. *Transfúze a Hematologie Dnes*[online]. 2017, **23**(1), 16-28 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: M., Čerňan a Szotkowski T. Moderní léčba akutní myeloidní leukemie. *Transfusiologie* [online]. 2017, 23(1), 16-28 [cit. 2018-08-13]. ISSN 12135763. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=86d04a32-929f-4fe1-9407-0f9d586f0e27%40pdc-v-sessmgr03>
- DRUKER, B. J., Ch. L. SAWYERS, H. KANTARJIAN, D. J. RESTA, S. F. REESE, J. M. FORD, R. CAPDEVILLE a M. TALPAZ. Activity of a Specific Inhibitor of the BCR-ABL Tyrosine Kinase in the Blast Crisis of Chronic Myeloid Leukemia and Acute Lymphoblastic Leukemia with the Philadelphia Chromosome. *New England Journal of Medicine*. 2001, **344**(14), 1038-1042. DOI: 10.1056/NEJM200104053441402. ISSN 0028-4793. Dostupné také z: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM200104053441402>
- FOLBER, F., Š. HRABOVSKÝ a M. DOUBEK. Akutní lymfoblastická leukemie dospělých. *Onkologie* [online]. 2015, **9**(3), 125-127 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2015/03/06.pdf>
- FRANTZ, CH. N. Acute lymphoblastic leukemia (ALL). *Kidshealth.org* [online]. [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <https://kidshealth.org/en/parents/all.html?WT.ac=p-ra>
- GRIFFIN, G. C. Chronic Myelogenous Leukemia. *Kidshealth.org* [online]. 2015 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <https://kidshealth.org/en/parents/cml.html>
- HASLE, Henrik, Louis D. WADSWORTH, Bonnie G. MASSING, Mary MCBRIDE a Kirk R. SCHULTZ. A population-based study of childhood myelodysplastic syndrome in British Columbia, Canada. *British Journal of Haematology*. 1999, **106**(4), 1027-1032. DOI: 10.1046/j.1365-2141.1999.01645.x. ISSN 0007-1048. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1046/j.1365-2141.1999.01645.x>
- HIJIYA, N., K. R. SCHULTZ, M. METZLER, F. MILLOT a M. SUTTORP. Pediatric chronic myeloid leukemia is a unique disease that requires a different approach. *Blood*. 2016, **127**(4), 392-399. DOI: 10.1182/blood-2015-06-648667. ISSN 0006-4971. Dostupné také z: <http://www.bloodjournal.org/cgi/doi/10.1182/blood-2015-06-648667>

- CHATTERJEE, Tathagata a V. P. CHOUDHRY. Childhood Myelodysplastic Syndrome. *The Indian Journal of Pediatrics*. 2013, **80**(9), 764-771. DOI: 10.1007/s12098-013-1130-8. ISSN 0019-5456. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s12098-013-1130-8>
- Chronic Myeloid Leukaemia (CML). *Children with Cancer* [online]. London, 2017 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <https://www.childrenwithcancer.org.uk/childhood-cancer-info/cancer-types/chronic-myeloid-leukaemia/>
- KITTLEROVÁ, Olga, Jan VACEK a Vítězslav HRADIL. *Rehabilitace pacientů s onkologickou diagnózou: průvodce pro rodiče*. Praha: Triton, 2004. ISBN 80-725-4485-3.
- KITTLEROVÁ, Olga, Jan VACEK a Vítězslav HRADIL. *Rehabilitace pacientů s onkologickou diagnózou*. Praha: Triton, 2004. ISBN 80-725-4485-3.
- KLAMOVIČ, H. a J. VOGLOVÁ. Chronická myeloidní leukémie. *Transfúze a hematologie dnes* [online]. 2010, **16**(3), 17-20 [cit. 2018-08-13].
- KOUTECKÝ, Josef, Edita KABÍČKOVÁ a Jan STARÝ. *Dětská onkologie pro praxi: průvodce pro rodiče*. Vyd .1. Praha: Triton, 2002. ISBN 80-725-4288-5.
- LEUKAEMIA FOUNDATION. *Acute promyelocytic leukemia (APML)* [online]. 2015, , 2 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: www.leukaemiaqld.org.au.
- LEUKAEMIA FOUNDATION. *Acute Lymphoblastic Leukaemia (ALL) in children* [online]. , 76 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: [leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au)
- LEUKAEMIA FOUNDATION. *Understanding Acute Myeloid Leukaemia (AML)* [online]. 2012, , 60 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: www.leukaemiaqld.org.au.
- LEUKAEMIA FOUNDATION. Myelodysplastic syndromes (MDS). *Leukemia Foundation* [online]. 2015 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <https://www.leukaemia.org.au/disease-information/myelodysplastic-syndromes/>
- LIGHTFOOT T. in: COURNEYA, Kerry S. a Christine M. FRIEDENREICH. Physical Activity and Cancer: An Introduction. *Physical Activity and Cancer* [online]. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, 2011, 2010-11-8, , 1-10 [cit. 2018-08-13]. Recent Results in Cancer Research. DOI: 10.1007/978-3-642-04231-7_1. ISBN 978-3-642-04230-0. Dostupné z: http://link.springer.com/10.1007/978-3-642-04231-7_1
- NATIONAL CANCER INSTITUTE in: COURNEYA, Kerry S. a Christine M. FRIEDENREICH. Physical Activity and Cancer: An Introduction. *Physical Activity and Cancer* [online]. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, 2011, 2010-11-8, , 1-10 [cit. 2018-08-13]. Recent Results in Cancer Research. DOI: 10.1007/978-3-642-04231-7_1. ISBN 978-3-642-04230-0. Dostupné z: http://link.springer.com/10.1007/978-3-642-04231-7_1

- PROVAN, Drew, Charles R. J. SINGER, Trevor BAGLIN a Inderjeet DOKAL. *Oxford handbook of clinical haematology*. 3rd ed. New York: Oxford University Press, 2009. ISBN 019922739X.
- RIER L. A. G, MELBERT D, KRAPCHO M in: COURNEYA, Kerry S. a Christine M. FRIEDENREICH. Physical Activity and Cancer: An Introduction. *Physical Activity and Cancer* [online]. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, 2011, 2010-11-8, , 1-10 [cit. 2018-08-13]. Recent Results in Cancer Research. DOI: 10.1007/978-3-642-04231-7_1. ISBN 978-3-642-04230-0. Dostupné z: http://link.springer.com/10.1007/978-3-642-04231-7_1
- ŘÍHA, P. Transplantace kmenových buněk krvetvorby v terapii akutní lymfoblastické leukémie dětského věku. *Československá pediatrie* [online]. 2015, 70(2), 114-123 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=a8a0d2b3-cb55-4f42-bf5b-5024fd9a5210%40sessionmgr4006>
- STARÝ, J. Leukemie v dětském věku. *Linkos* [online]. 2017 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/onkologicke-diagnozy/leukemie-c91-c95/leukemie-v-detskem-veku/>
- STARÝ, Jan. Akutní leukemie u dětí. *Onkologie* [online]. 2010, 4(2), 120-124 [cit. 2018-03-16]. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2010/02/14.pdf>
- ŠÁLEK, C., D. ŠPONEROVÁ a J. SOUKUPOVÁ-MAALOUFOVÁ. Akutní lymfoblastová leukemie: historie a současnost. *Vnitřní lékařství* [online]. 2012, 52(2), 20-26 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/profile/Cyril_Salek/publication/232318916_Acute_lymphoblastic_leukemia_Past_and_present/links/56165af608ae2467f6863488/Acute-lymphoblastic-leukemia-Past-and-present.pdf
- ŠPENEROVÁ, M., J. SROVNAL, J. POTĚŠIL, M. HAJDÚCH, V. MIHÁL a P. DŽUBÁK. Historie glukokortikoidní terapie v léčbě akutních leukemií u dětí. *Československá pediatrie* [online]. 69(6), 350-362 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=03f29aa2-9065-435f-83d5-ea35168fb96f%40sessionmgr4006>
- ŠRÁMKOVÁ, L. Akutní myeloidní leukémie v dětském věku. *Československá pediatrie* [online]. 2015, 70(2), 108-113 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=86d04a32-929f-4fe1-9407-0f9d586f0e27%40pdc-v-sessmgr03>
- ŠRÁMKOVÁ, Lucie. *Dětská leukémie: průvodce pro rodiče*. V Praze: Haima - Unie pro pomoc dětem s poruchou krvetvorby, 2006. ISBN 80-239-8904-9.

- ŠVOJGROVÁ, Mája, Vladimír KOZA a Alice HAMPLOVÁ. *Transplantace kostní dřeně: průvodce Vaší léčbou*. Plzeň: F.S. Publishing nákladem Nadace pro transplantace kostní dřeně, 2006. ISBN 80-903-5602-8.
- VOKURKA, Martin. *Patofyziologie pro nelékařské směry*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1561-5.
- VON NEUHOFF, Ch., D. REINHARDT, A. SANDER, et al. Prognostic Impact of Specific Chromosomal Aberrations in a Large Group of Pediatric Patients With Acute Myeloid Leukemia Treated Uniformly According to Trial AML-BFM 98. *Journal of Clinical Oncology* [online]. 2010, **28**(16), 2682-2689 [cit. 2018-08-13]. DOI: 10.1200/JCO.2009.25.6321. ISSN 0732-183X. Dostupné z: <http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2009.25.6321>
- VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ. *Klinická onkologie pro sestry*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2012. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3742-3.
- VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM, Lenka ŠMARDOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ. *Chemoterapie a vy: rady pro nemocné léčené chemoterapií*. 5., přeprac. a dopl. vyd., 2. vyd. [v] Medical Tribune CZ. Praha: Masarykův onkologický ústav Brno ve spolupráci se společností Teva Pharmaceuticals CR a s nakl. Medical Tribune CZ, 2013. ISBN 978-80-87135-51-8.
- What is MDS ?. *Mds-foundation* [online]. [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <https://www.mds-foundation.org/what-is-mds/>
- XAVIER, Ana C., Matthew KUTNY a Luciano J. COSTA. Incidence and outcomes of paediatric myelodysplastic syndrome in the United States. *British Journal of Haematology*. 2018, **180**(6), 898-901. DOI: 10.1111/bjh.14460. ISSN 00071048. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1111/bjh.14460>
- ZDRÁHALOVÁ, K. a J. STARÝ. Leukemie. *Sanquis* [online]. 2007, (51), 14 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <http://www.sanquis.cz/index2.php?linkID=art114>
- ZUNA, J. a M. ŽALIOVÁ. Etiologie dětských ALL a AML, molekulární genetika a minimální reziduální nemoc. *Československá pediatrie* [online]. 2015, **70**(2), 70-84 [cit. 2018-08-13]. Dostupné z: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=6221f4ae-3d27-47ed-bd76-dddbf57d3c8c%40sessionmgr4009>

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. 1 Zastoupení jednotlivých typů leukémií v dětském věku (podle Starý 2010).....	10
Obr. 2 Věkový průběh incidence u AML a ALL (převzato ze Zuna & Žaliová 2015).....	15
Obr. 3 Podtypy AML podle morfologie (převzato z Šrámková 2015).....	17
Obr. 4 Podtypy AML podle cytogenetiky a molekulární genetiky (převzato z Šrámková 2015).....	17
Obr. 5 Pacient s CML s výraznou splenomegalií (převzato z Muntau 2014)	19
Obr. 6 Přibližný věkový průběh incidence u dětí s MDS v USA (převzato z Xavier et al. 2014).....	21

SEZNAM TABULEK

Tab. 1 Seznam otázek zasílaných jednotlivým klinikám	27
Tab. 2 Součást RHB péče v jednotlivých nemocnicích	50

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1 Diagram průběhu sběru dat	28
Graf 2 Celkový počet a podíl ALL a AML dětských pacientů	46
Graf 3 Je RHB nebo aerobní zátěž součástí terapie?	47
Graf 4 procento dětských pacientů s leukémií indikovaných k RHB, chybí data z NHS Foundation Trust – St Helier Hospital (UK), University Hospital of Wales (UK), Nachsorgeklinik Tannheim (D), St. Anna Kinderspital (A), FN Olomouc (ČR).....	53
Graf 5 Počet klinik zabývajících se výzumi	54

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Originál průvodního dopisu včetně otázek.....	79
Příloha č. 2: Seznam nemocnic včetně kontaktů, které poskytly odpovědi.....	81
Příloha č. 3: Kompletní seznam nemocnic s kontakty, (kromě těch, kteří odpověděli).....	84
Příloha č. 4: Souhrnné tabulky výsledků (tabulka).....	113

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Originál průvodního dopisu včetně otázek

Dear Madam, Dear Sir

If you are not appropriate person for this email, I am very sorry to have bothered you – but could you please give me a proper contact, or can you pass my mail to the right one?

I'm a 3rd year student of Physiotherapy at the Second faculty of Medicine, Charles University in Prague (Czech republic) and I'm writing my Bachelor thesis this year – “Rehabilitation as an integral part of comprehensive care for children with leukaemia”. My work is to summarise how it is going on with the rehabilitation for the children with leukaemia within important European clinics. Children haematoonkology clinic in Faculty Hospital Motol is treating around 40 children with leukemia per year and they pursue optimalization of rehabilitation for this patients. Therefore I'm writing this thesis to find out how does it look in other places.

The main part of my thesis is survey through the situation at important clinics. I tried to search through your online website, but did not find complete answers to my questions; therefore I would like to ask you the following questions:

<https://goo.gl/forms/jwcqvmPFrL4aebJY2>

- How many child patients with leukaemia do you have per year?
- How many of them are ALL and how many are AML?
- Is the rehabilitation or aerobic load part of treatment?
- How do you indicate the patient for rehabilitation?
- How do you look through patients – do you use some standardised tests?
- What does rehabilitation include? (Physiotherapy, ergo therapy, logopedia, play therapist...)
- What are the main reasons for rehabilitation?
- Do you have various rehabilitation (intensity, frequency, tests, etc.) according the phase of treatment (induction, consolidation, reinduction, maintenance phase)? How?
- Or do you have some special program during the therapy?
- How many leukaemia patients do you normally have for rehabilitation in one month and how many physiotherapists are working with them?
- How many many of treaten children with leukaemia are indicated for rehabilitation at your clinic per year (approximately what percentage is also enough)?
- And do you have some researches about rehabilitation programs? Which?
- How does the rehabilitation look for inpatient and outpatient?
- Which treatment protokols are you using for your patients?
- Which methods and physiotherapeutic concepts do you use?
- Can you please recomend me others hospitals which I should contact too?

I expect only brief answers – though google form:

<https://goo.gl/forms/jwcqvmPFrL4aebJY2> or e - mail, which will not take much of your time, please – but without this survey I hardly can proceed with my thesis.

Thank you very much for understanding, willingness and your time,

Have a nice day,

Markéta Dostálová

Příloha č. 2: Seznam nemocnic včetně kontaktů, které poskytly odpovědi

Pozn.: Od kontaktů na jednotlivá pracoviště uvedených níže byly získány odpovědi pro tuto práci. Některé odpovědi byly zaslány pouze prostřednictvím Google formuláře a proto u některých pracovišť není uvedeno jméno a pracovní pozice, ale jen kontaktní e-mailová adresa.

Estonsko

- **Tartu University Hospital**
 - ◆ <https://www.kliinikum.ee/en/>
 - ◆ ltriin@ut.ee

Spojené království

- ***Anglie***
 - **Alder Hey Children's NHS Foundation Trust (Liverpool)**
 - ◆ <http://www.alderhey.nhs.uk/>
 - ◆ Information Governance Team – Info.gov@alderhey.nhs.uk
 - ◆ Alex.Whittaker@alderhey.nhs.uk
 - **NHS Foundation Trust - St Helier Hospital**
 - ◆ <https://www.epsom-sthelier.nhs.uk/>
 - ◆ Teresa O'Brien (*Deputy Head of Corporate Governance*) - teresa.obrien1@nhs.net
 - ◆ Freedom of information - esth.foi@nhs.net
- ***Skotsko***
 - **Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh**
 - ◆ <http://www.nhslothian.scot.nhs.uk/GoingToHospital/Locations/RHSC/Pages/default.aspx>
 - ◆ Bryony Pillath (*Freedom of Information Officer and Committee Administrator*) - Bryony.Pillath@nhslothian.scot.nhs.uk

- **Severní Irsko**
 - **Royal Belfast Hospital for Sick Children**
 - ◆ <http://www.belfasttrust.hscni.net/services/Services-ChildrensHospital.htm>
 - ◆ Emma Dinsmore (Leukaemia Clinical Nurse Specialist) - Emma.Dinsmore@belfasttrust.hscni.net
- **Wales**
 - **University Hospital of Wales – Cardiff**
 - ◆ <http://www.cardiffandvaleuhb.wales.nhs.uk/home>
 - ◆ CAV_FOI.Requests@wales.nhs.uk

Německo

- **UKSH Kiel, Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I**
 - ◆ <http://www.uksh.de/paediatric-kiel>
 - ◆ Josefin.kohn@uksh.de
- **Nachsorgeklinik Tannheim**
 - ◆ <https://www.tannheim.de/>
 - ◆ gruettner@tannheim.de
- **University Hospital Essen**
 - ◆ <https://www.uk-essen.de/index.php>
 - ◆ Dirk.reinhardt@uk-essen.de

Itálie

- **Regina Margherita Children's Hospital, Torino**
 - ◆ <https://www.cittadellasalute.to.it/>
 - ◆ Franca.fagioli@unito.it

Rakousko

- **St Anna Kinderspital**
 - ◆ <http://www.stanna.at/>
 - ◆ franziska.fink@stanna.at

Slovensko

- **DFNsP Banská Bystrica**
 - ◆ <http://www.detskanemocnica.sk/>
 - ◆ MUDr. Jana Kuciakova - jkuciakova@dfnbb.sk

Česká Republika

- **FN Brno**
 - ◆ <https://www.fnbrno.cz/>
 - ◆ Marie Katzerová - marie.katzerova@email.cz
- **FN Hradec Králové**
 - ◆ <https://www.fnhk.cz/>
 - ◆ Bc. Vít Klouček - kloucvit@fnhk.cz
- **FN Motol (Praha)**
 - ◆ <http://www.fnmotol.cz/>
 - ◆ Mgr. Filip Jevič - filip.jevic2@fnmotol.cz
- **FN Olomouc**
 - ◆ <https://www.fnol.cz/>
 - ◆ Mgr. Eva Greplová - Evule.greplova@seznam.cz
- **FN Ostrava**
 - ◆ <https://www.fno.cz/>
 - ◆ Mgr. Mariana Zadrápalová - mariana.zadrapova@fno.cz
- **FN Plzeň**
 - ◆ <https://www.fnplzen.cz/>
 - ◆ Pavla Luhanová - patii@seznam.cz
- **Nemocnice České Budějovice**
 - ◆ <http://www.nemcb.cz/>
 - ◆ Vladimíra Hliničková - rehabilitace@nemcb.cz

Příloha č. 3: Kompletní seznam nemocnic s kontakty, (kromě těch, kteří odpověděli)

Belgie

- **Queen Fabiola Children's University Hospital**
 - ◆ <http://www.hudorf.be/en/index.asp>
 - ◆ info@hudorf.be
 - ◆ Oddělení hemato-onkologie
 - <http://www.hudorf.be/en/people/contact.asp?CatID=76>
 - Sarah Wambacq - sekretariát
 - sarah.wambacq@hudorf.be

- **ZNA – Antverpy**
 - ◆ <https://www.zna.be/nl>
 - ◆ Klinika rehabilitace a fyzikálního lékařství
 - <https://www.zna.be/nl/fysische-geneeskunde-en-revalidatie>
 - ine.vanlooveren@zna.be

- **Universitair Ziekenhuis Brussel**
 - ◆ <http://www.uzbrussel.be/u/view/en/2215402-Children%27s+hospital.html>
 - ◆ communicatie@uzbrussel.be

- **Kinderziekenhuis Prinses Elisabeth**
 - ◆ <https://www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/Paginas/default.aspx>
 - ◆ Klinika hematookologie a transplantace kmenových buněk
 - <https://www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/mdspecialismen/kindergeneeskunde/PHO/Paginas/default.aspx>
 - patricia.devos@uzgent.be (psycholog, ale předala zprávu dále)

Dánsko

- **Ringhospitalet – Kodaň**
 - ◆ <https://www.rigshospitalet.dk/>
 - ◆ Hematologická klinika
 - <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/finsen/haematologisk-klinik/Sider/default.aspx>
 - sekretaer4041.rigshospitalet@regionh.dk

Finsko

- **Kätilöopisto Maternity Hospital – Helsinky**
 - ◆ <https://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/katiloopiston-sairaala/Sivut/default.aspx>
 - ◆ Tel +358 (0)9 471 73197 (email se nepodařilo sehnat)
- **HUS – Helsinky**
 - ◆ <https://www.hus.fi/en/Pages/default.aspx>
 - ◆ Kontakty dětská hematoonkologie
 - kirsi.jahnukainen@hus.fi
 - minna.koskenvuo@hus.fi
 - kim.vettenranta@hus.fi

Francie

- **Gustave Roussy Institute of Oncology**
 - ◆ <https://www.gustaveroussy.fr/en>
 - ◆ laetitia.zeridouh@gustaveroussy.fr
- **Necker-Enfants Malades Hospital - Paris**
 - ◆ <http://hopital-necker.aphp.fr/>
 - ◆ Hematologie a imunologie
 - Pr Alain Fischer - vedoucí oddělení
 - consultations.crd-necker@nck.aphp.fr

- **Centre Hospitalier de Gueret**
 - ◆ <http://www.ch-gueret.fr/>
 - ◆ ch.gueret@ch-gueret.fr

- **CHU – De Tours**
 - ◆ <http://www.chu-tours.fr/cancerologie-onco-hematologie-pediatrique/>
 - ◆ Pediatrická klinika hematoonkologie
 - P.blouin@chu-tours.fr (sekretariát)

- **CHRU De Nancy**
 - ◆ <http://www.chu-nancy.fr/index.php/offre-de-soins/pediatric-enfants-adolescents#oncoh%C3%A9matologie-p%C3%A9diatrique-canc%C3%A9rologie>
 - ◆ communication@chru-nancy.fr

- **Trousseau La Roche-Guyon HÔPITAUX - Paříž**
 - ◆ <http://larocheguyon.aphp.fr/vie-a-lhopital/activites/>
 - ◆ info.rousseau@trs.aphp.fr

- **Centre Hospitalier Universitaire de Reims**
 - ◆ <https://www.chu-reims.fr/>
 - ◆ 03 26 78 78 78 (email nenalezen)

- **Centre Hospitalier Carcassone**
 - ◆ http://www.ch-carcassonne.fr/annuaire.php?idpage=53&l=fr&dept=services_medicaux
 - ◆ Onkologie
 - secr.onco@ch-carcassonne.fr

- **Foundation Lenval**
 - ◆ <http://www.lenval.org/nos-medecins-et-professionnels-de-sante>
 - ◆ direction@lenval.com

- **CHU de Nantes**
 - ◆ <http://www.chu-nantes.fr/reseau-oncoped-pays-de-la-loire-62693.kjsp?RH=ACCUEIL>
 - ◆ kontaktní formulář
 - http://www.chu-nantes.fr/jsp/contact_mail.jsp?CODE=1455018786346&LANGUE=0&ID_OBJET=9421&TYPE_OBJET=DEFAULTSTRUCTURE&RH

- **CHU Angers**
 - ◆ <https://www.chu-angers.fr/offre-de-soins/pediatrie-53024.kjsp?RH=1435655740278>
 - ◆ Pr. Isabelle Pellier
 - Pédiatrie
 - Tel: 02 41 35 48 90

- **Hôpitaux de Marseille CHU Timone Enfants**
 - ◆ <http://fr.ap-hm.fr/>
 - ◆ Klinika multidisciplinární onkologie a terapeutických inovací
 - oncologie&innovations.nord@ap-hm.fr

- **Les Hôpitaux Universitaires de strasbourg**
 - ◆ <http://www.chru-strasbourg.fr/>
 - ◆ Kontakty dětská hematoonkologie
 - natacha.entz-werle@chru-strasbourg.fr
 - alexandra.spiegel@chru-strasbourg.fr

Chorvatsko

- **Klinika za dječje bolesti Zagreb (Children´s Hospital Zagreb)**
 - ◆ <https://www.kdb.hr/zavod-za-hematologiju-i-onkologiju-dr-mladen-cepulic/>
 - ◆ Oddělení hematologie a onkologie
 - onkohemato.kdb@gmail.com

- **KBC RI**
 - ◆ <http://kbc-rijeka.hr/narucivanje-pacijenata/#1456831532-1-77>
 - ◆ Radiologická a onkologická klinika
 - onkologija@kbc-rijeka.hr
 - ◆ Katedra fyzikální a rehabilitační medicíny
 - fizikalna@kbc-rijeka.hr

Irsko

- **Our Lady´s Children´s Hospital, Crumlin**
 - ◆ <http://olchc.ie/About-Us/Contact-Us/>
 - ◆ Media a komunikace
 - suzanne.mccabe@olchc.ie

- **Tallaght Hospital - The National Children's Hospital – Dublin**
 - ◆ <http://www.tallaghthospital.ie/Children-s-Services/>
 - ◆ ronan.desmond@amnch.ie

- **St. Luke´s Hospital - Dublin**
 - ◆ <http://stlukesnetwork.ie/education-and-research/physics-education-and-training.html>
 - ◆ ***In St. James's Hospital***
 - <http://www.stjames.ie/Departments/DepartmentsA-Z/P/Physiotherapy/DepartmentOverview/>
 - physioreception@stjames.ie

◆ **Beaumont Hospital**

- <http://www.beaumont.ie/>
- Physiotherapy Manager: Catriona Ni Chearbhaill
 - catrionacarroll3@beaumont.ie

Island

- **Landspítali – Reykjavík**
 - ◆ <https://www.landspitali.is/um-landspitala/languages/landspitali-the-national-university-hospital-of-iceland/>
 - ◆ ragnheie@landspitali.is (Ragnheiður S Einarsdóttir – fyzioterapie)

Itálie

- **European Institut of Onkology, Milano**
 - ◆ <https://www.ieo.it/>
 - ◆ international.office@ieo.it
- **Bambino Gesù Hospital – Řím**
 - ◆ <http://www.ospedalebambinogesu.it/en/contatti#.Wp4uAWrFLIU>
 - ◆ missioni.internazionali@opbg.net
- **Ospedale Pediatrico Gaslini - Genova**
 - ◆ <https://www.gaslini.org/servizi/Menu/dinamica.aspx?idSezione=16655&idArea=21419&idCat=21419&ID=21419&TipoElemento=area>
 - ◆ puntoinformazioni@ospedale-gaslini.ge.it
- **Meyer Children's Hospital - Florence**
 - ◆ <http://www.meyer.it/index.php/en/hospital>
 - ◆ Centrum dětské hematoonkologie a onkologie – vedoucí Claudio Favre
 - claudio.favre@meyer.it

- **Azienda Ospedaliera di Padova**
 - ◆ <http://www.sanita.padova.it/sez.3?start=20>
 - ◆ Pediatrická hematookologie
 - oncoemato.ped@aopd.veneto.it

- **G. Di Cristina Children Hospital - Palermo**
 - ◆ <http://www.arnascivico.it/index.php/dipartimenti/18-organizzazione-aziendale/azienda-sanitaria/p-o-qcivico-e-benfratelliq/109-oncoematologia-pediatica>
 - ◆ Pediatrická hematookologie
 - oncoematoped@arnascivico.it

Litva

- **Vilnius University Children's Hospital- Vilnius**
 - ◆ <http://www.kvl.lt/index.php/lt/>
 - ◆ info@kvl.lt

- **Children's Hospital, Affiliate of Vilnius University Hospital Santaros Klinikos - Vilnius**
 - ◆ <http://www.vaikuligone.lt/>
 - ◆ Pediatrická hematookologie
 - Ředitel centra jelena.rascon@santa.lt
 - Vedoucí oddělení - sigita.stankeviciene@santa.lt

Lotyšsko

- **Children's Clinical University Hospital**
 - ◆ <http://www.balticare.eu/en/clinics/children-s-hospital/>
 - ◆ poliklinika@bkus.lv

Lucembursko

- **CHL – KannerKlinik – Lucembursko**
 - ◆ <https://kannerklinik.chl.lu/fr>
 - ◆ Pediatrická hematoonkologie
 - <https://kannerklinik.chl.lu/fr/service/hematologie-oncologie-pediatrique>
 - sec.ped@chl.lu

Maďarsko

- **Pál Heim Children's Hospital**
 - ◆ <http://heimpalkorhaz.hu/blog/rendelo/onko-haematologia/>
 - ◆ gabriella.berkes@heimpalkorhaz.hu

Německo

- **St. Antonius Hospital (Eschweiler - Německo)**
 - ◆ <https://www.sah-eschweiler.de/start/>
 - ◆ gbl@sah-eschweiler.de
- **Charité – Universitätsmedizin Berlin**
 - ◆ <https://kinderonkologie.charite.de/en/>
 - ◆ Kontaktní formulář
 - https://kinderonkologie.charite.de/en/our_department/team/
- **Universitäts Klinikum Ulm**
 - ◆ <https://www.uniklinik-ulm.de/innere-medizin-iii/team.html>
 - ◆ info.kinder@uniklinik-ulm.de
 - ◆ Prof. Dr. Holger Cario – Vedoucí lékař (Kinder-Hämatologie und -Onkologie)
 - holger.cario@uniklinik-ulm.de

- **Asklepios – Klinik Barmbek**
 - ◆ <https://www.asklepios.com/hamburg/barmbek/experten/onkologie/lymphome/#leukaemien>
 - ◆ Nicole Hansen (Chefarztsekretariat)
 - Kontaktní formulář
 - <https://www.asklepios.com/details/kontakt~lang=de~ref=38749f20-154f-447b-9d8a-b567c4342ec8~prId=14501~>

- **Bergmannsheil und Kinderklinik Buer, Gelsenkirchen**
 - ◆ <https://www.bergmannsheil-buer.de/>
 - ◆ Oddělení interního lékařství a gastroenterologie, Onkologie / hematologie
 - https://www.bergmannsheil-buer.de/Inhalt/Kliniken_Zentren_Bereiche/Kliniken/Klinik_fuer_Innere_Medizin_und_Gastroenterologie_OnkologieHaematologie/index.php
 - sekretariát - Henrike Ott
 - Kontaktní formulář
 - https://www.bergmannsheil-buer.de/Inhalt/Kontakt/Kontakt_Formular.php?u=142

- **Dr. von Haunersches Kinderspital, München**
 - ◆ <http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Kinderklinik-und-Kinderpoliklinik-im-Dr-von-Haunerschen-Kinderspital/de/index.html>
 - ◆ Denní klinika onkologické hematologie (OHTK)
 - <http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Kinderklinik-und-Kinderpoliklinik-im-Dr-von-Haunerschen-Kinderspital/de/ambulanzen/onkologisch-haematologisch/index.html>
 - Prof. Dr. med. Michael Albert OA
 - michael.albert@med.uni-muenchen.de

- **Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Oldenburg**
 - ◆ <https://www.kinderklinik-oldenburg.de/>
 - ◆ Pediatrická hematonekologie
 - Prof. Dr. med. H. Müllerem - Ředitel kliniky
 - mueller.hermann@klinikum-oldenburg.de

- **Jenaer Universitäts-Kinderklinik**
 - ◆ <https://www.uniklinikum-jena.de/kinderklinik/>
 - Prof. Dr. med. Bernd Gruhn
 - Bernd.Gruhn@med.uni-jena.de

- **Kinder-Universitätsklinik-Ostbayern, Regensburg**
 - ◆ https://www.ukr.de/ueber-uns/Pflegedienst/Stationen_und_Ambulanzen/KUNO_Kinderklinik/
 - ◆ Christoph Bauer
 - christoph-markus.bauer@ukr.de

- **Kinderzentrum Dresden - Friedrichstadt**
 - ◆ <http://www.kid-dresden.de/>
 - info@kid-dresden.de

- **Univerzitní nemocnice Carl Gustav Carus - DIE DRESDNER – Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin**
 - ◆ <https://www.uniklinikum-dresden.de/de/das-klinikum/kliniken-polikliniken-institute/kik>
 - Kontaktní formulář
 - https://www.uniklinikum-dresden.de/de/das-klinikum/kliniken-polikliniken-institute/kik/neue-startseite/@@cryptmailtoform?recipient_id=171

- **Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital**
 - ◆ <http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Kinderklinik-und-Kinderpoliklinik-im-Dr-von-Haunerschen-Kinderspital/de/index.html>
 - ◆ **Prof. Dr. med. Tobias Feuchtinger**
 - tobias.feuchtinger@med.uni-muenchen.de
 - ◆ **PD Dr. med. Irene Schmid OÄ**
 - irene.schmid@med.uni-muenchen.de
- **Klinikum Dritter Orden – München-Nymphenburg**
 - ◆ <https://www.dritter-orden.de/>
 - sekretariat.paediatric@dritter-orden.de
- **Universitätsklinikum Klinik und Poliklinik für Kinder und Jugendmedizin**
 - ◆ http://www2.medizin.uni-greifswald.de/kind_med/
 - ◆ **Onkologie a hematologie**
 - http://www2.medizin.uni-greifswald.de/kind_med/klinik/paediatric-onkologiehaematologie/
 - paed.onko@uni-greifswald.de
- **Universitätsklinikum Schleswig-Holstein**
 - ◆ <http://www.uksh.de/>
 - ◆ **Onkologie – hematologie**
 - https://www.uksh.de/paediatric-kiel/Behandlungsschwerpunkte/Onkologie+_H%C3%A4matologie/%C3%9Cblick.html
 - **Prof. Dr. Martin Schrappe**
 - Martin.Schrappe@uksh.de
 - **Prof. Dr. Gunnar Cario**
 - Gunnar.Cario@uksh.de

- **Klinikum-kassel**
 - ◆ <http://www.klinikum-kassel.de/>
 - ◆ Klinika dětské hematologie a onkologie
 - **Rosemarie Würfel - sekretariát**
 - rosemarie.wuerfel@klinikum-kassel.de
 - Elke Schirmer - fyzioterapeut
 - elke.schirmer@klinikum-kassel.de
- **Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg, Bernau**
 - ◆ <https://www.kinderkrebsnachsorge.de/erleben/unsere-kliniken/kindernachsorgeklinik-berlin-brandenburg/>
 - ◆ info@kinderkrebsnachsorge.de
- **Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln**
 - ◆ <http://www.kinderklinik-datteln.de/>
 - ◆ Pediatrická onkologie a hematologie
 - <http://www.kinderklinik-datteln.de/leistungen/fachbereiche/kinderonkologie-und-haematologie/>
 - Prof. Dr. Michael Paulussen – lékařský ředitel
 - Kontaktní formulář
 - http://www.kinderklinik-datteln.de/no_cache/kontakt/e-mail-kontakt/?tx_email2powermail%5Buid%5D=2211&cHash=19da27af30303cf9489cdd2aaca8257b
 - Dr. Thomas Wiesel
 - Kontaktní formulář
 - http://www.kinderklinik-datteln.de/no_cache/kontakt/e-mail-kontakt/?tx_email2powermail%5Buid%5D=2200&cHash=6dcc609ad9a8bf950bbe77ed0b4bcae4

- **Universitätsklinikum Würzburg - Universitäts-Kinderklinik**
 - ◆ <http://www.kinderklinik.ukw.de/de/startseite.html>
 - Dr. Frank Deinlein
 - Deinlein_F@ukw.de
 - Prof. Dr. Paul Gerhardt Schlegel
 - Schlegel_P@ukw.de

- **Professor-Hess-Kinderklinik, Bremen**
 - ◆ <https://www.gesundheitnord.de/krankenhaeuserundzentren/kbm/klinikum-bremen-mitte/profhesskinderklinik.html>
 - Prof. Dr. B. Hertenstein – ředitel kliniky
 - Bernd.Hertenstein@Klinikum-Bremen-Mitte.de
 - Dr. Matthias Bormann
 - matthias.bormann@klinikum-bremen-mitte.de

- **Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße, Köln**
 - ◆ https://www.kliniken-koeln.de/Kinder_und_Jugendmedizin_Index.htm?ActiveID=1629
 - Frau B. Tönnies – sekretariát
 - ToennesB@kliniken-koeln.de

Nizozemí (Holandsko)

- **Erasmus MC – Rotterdam**
 - ◆ <https://www.erasmusmc.nl/>
 - kinderoncologie@erasmusmc.nl
 - kinderhematologie@erasmusmc.nl
 - ◆ Hematologie
 - secretariaat.hematologie@erasmusmc.nl
 - ◆ Rehabilitační oddělení
 - secretariaat.reva@erasmusmc.nl
 - SecretariaatErasmusMC@rijndam.nl

- **Rode Kruis ziekenhuis**
 - ◆ <https://www.rkz.nl/>
 - info@rkz.nl

- **Radboud University Medical Care – dětská nemocnice Amalia - Nijmegen**
 - ◆ <https://www.radboudumc.nl/amalia-kinderziekenhuis/afspraak-of-opname/afdelingen-en-poliklinieken>
 - ◆ **Pediatrická fyzioterapie**
 - <https://www.radboudumc.nl/afdelingen/fysiotherapie>
 - **Kontaktní formulář**
 - <https://www.radboudumc.nl/neem-contact-met-mij-op?referer=L2FmZGVsaW5nZW4vZnlzaW90aGVyYXBpZQ%3D%3D&blockContact=9a36657f-03ba-48e4-81c4-9b1a33384c86>

- **Academisch Medisch Centrum - Amsterdam**
 - ◆ <https://www.amc.nl/web/home.htm>
 - emma@amc.nl
 - pers@amc.nl

- **Wilhemina Kinderziekenhuis – Utrecht**
 - ◆ <https://www.hetwkz.nl/nl/>
 - Drs. Ab Versluys – pediatr, hematookolog
 - A.B.Versluys@umcutrecht.nl

Norsko

- **Oslo universitetssykehus**
 - ◆ <https://oslo-universitetssykehus.no/>
 - ◆ post@oslo-universitetssykehus.no

Polsko

- **Samodzielny Publiczny Dziecięcy Szpital Kliniczny w Warszawie - Varšava**
 - ◆ <http://spdsk.edu.pl/jednostki-szpitala/oddzialy-kliniczne.html>
 - ◆ Dětská hematooonkologie - hematologia@spdsk.edu.pl

- **Szpital Dziecięcy im. prof. dr. med. Jana Bogdanowicza**
 - ◆ <http://www.nieklanska.pl/Stronag%EF%BF%BD%EF%BF%BDwna/tabid/36/Default.aspx>
 - ◆ Dětské oddělení
 - <http://www.nieklanska.pl/Oddzia%C5%82y/Oddzia%C5%82Pediacyjny/tabid/64/Default.aspx>
 - Sekretariát Branch - jwyszynska@nieklanska.pl

- **Uniwersytecki szpital dziecięcy w Krakowie**
 - ◆ <http://www.szpitalzdrowia.pl/jednostki-medyczne/>
 - ◆ Oddělení onkologie a hematologie
 - <http://www.szpitalzdrowia.pl/jednostki-medyczne/onkologia-i-hematologia/oddzial-onkologii-i-hematologii/>
 - Vedoucí: prof. dr hab. Walentyna Balwierz
 - onkhemd@cm-uj.krakow.pl

- **Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Lublinie - University Hospital of Children Lublin**
 - ◆ www.dsk.lublin.pl
 - ◆ dsk@dsk.lublin.pl

Portugalsko

- **Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Lublinie - University Hospital of Children Lublin**
 - ◆ www.dsk.lublin.pl
 - ◆ dsk@dsk.lublin.pl

- **Hospital S. José – Lisabon**
 - ◆ <http://www.chlc.min-saude.pt/content.aspx?menuid=175&eid=2326&returnUrl=%2fcontentlist.aspx%3fmenuid%3d175%26search%3d%26page%3d1>
 - ◆ sec.imuno1@chlc.min-saude.pt
- **Hospital Sta Marta – Lisabon**
 - ◆ <http://www.chlc.min-saude.pt/content.aspx?menuid=271&eid=2327&returnUrl=%2fcontentlist.aspx%3fmenuid%3d271>
 - ◆ s.sangue.hsmarta@chlc.min-saude.pt
- **Hospital D'Estefânia – Lisabon**
 - ◆ <http://www.chlc.min-saude.pt/content.aspx?menuid=223&eid=2328&returnUrl=%2fcontentlist.aspx%3fmenuid%3d223%26search%3d%26page%3d1>
 - ◆ sec.ihemoterapiahde@chlc.min-saude.pt
- **Hospital Curry Cbaral – Lisabon**
 - ◆ <http://www.chlc.min-saude.pt/content.aspx?menuid=511&eid=2642&returnUrl=%2fcontentlist.aspx%3fmenuid%3d511>
 - ◆ 21 792 42 00 (email se nepodařilo sehnat)
- **CHUC - Hospital Pediatrico, Coimbra**
 - ◆ <https://www-chuc.min-saude.pt/>
 - ◆ Klinika dětské hematologie – sekretariát
 - secretariado.hematologia@chuc.min-saude.pt
- **Hospital da Luz – Lisabon**
 - ◆ <http://www.hospitaldaluz.pt/lisboa/en/apoio-a-clientes/contacte-nos/>
 - ◆ geral@hospitaldaluz.pt

Rakousko

- **Kepler Universitäts Klinikum - Linz**
 - ◆ <https://www.kepleruniklinikum.at/versorgung/kliniken/>
 - ◆ kontakt@kepleruniklinikum.at

- **Kaiser Franz Josef Spital mit Gottfried von Preyer'schem Kinderspital – Vídeň**
 - ◆ http://www.wienkav.at/kav/kfj/medstellen_anzeigen.asp?ID=120
 - [Zentrum für Onkologie und Hämatologie - Kfj.3me.sekr@wienkav.at](mailto:Kfj.3me.sekr@wienkav.at)

- **Wilhelminenspital - Vídeň**
 - ◆ http://www.wienkav.at/kav/wil/medstellen_anzeigen.asp?ID=365
 - ◆ Fyzioterapeuti - Sonja Salzmann
 - sonja.salzmann@wienkav.at

- **LKH-Universitätsklinikum Graz**
 - ◆ <http://kinderklinik.uniklinikumgraz.at/paed-haemato-onko/Patientenbetreuung/Bettenstationen/Seiten/H%C3%A4matoOnkologie.aspx>
 - ◆ Fyzioterapie
 - <http://kinderklinik.uniklinikumgraz.at/gemeinsameeinrichtung/Patientenbetreuung/Labors/physiotherapie/Seiten/physiotherapie.aspx>
 - Eva Eber
 - eva.eber@klinikum-graz.at

- **Universitätsklinikum Krems**
 - ◆ <https://krems.lknoe.at/fuer-patienten/klinische-institute/physikalische-medizin-undrehabilitation.html>
 - ◆ Ústav fyzikální medicíny a rehabilitace - sekretariát
 - Tel .: 02732 / 9004-2930 (email se nepodařilo sehnat)

Slovensko

- **DFNsP Bratislava**
 - ◆ <http://portal.dfensp.sk/>
 - ◆ Klinika dětské hematologie a onkologie
 - <http://portal.dfensp.sk/index.php/menu1-klinyky-a-oddelenia/klinyky/klinyka-detskej-hematologie-a-onkologie>
 - doc. MUDr. Alexandra Kolenová, PhD. - přednostka kliniky
 - alexandra.kolenova@dfensp.sk
 - MUDr. Andrea Hrašková - zástupkyně přednostky
 - hraskova@dfensp.sk
- **DFN Košice**
 - ◆ <http://www.dfncosice.sk/index2.html>
 - ◆ Klinika dětské hematologie a onkologie
 - <http://www.dfncosice.sk/onkologia.html>
 - MUDr. Natália Galóová - Primář
 - galoova@dfncosice.sk

Španělsko

- **Hospital Sant Joan de Deu - Barcelona**
 - ◆ <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en>
 - ◆ Kontaktní formulář - <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en/contact>
- **Hospital Clínic i Provincial de Barcelona**
 - ◆ <https://www.hospitalclinic.org/en/healthcare/hospital-care/clinic-institute-of-haematological-and-oncological-diseases-icmho>
 - ◆ Hematoonkologické oddělení
 - José Sánchez Melero - sekretářka
 - melero@clinic.ub.es

- **Hospital de la Santa Creu i Sant Pau – Barcelona**
 - ◆ <http://www.santpau.cat/en/web/public/-/ed-esteve-i-ortega-margarita?inheritRedirect=true&redirect=%2Fen%2Fweb%2Fpublic%2Fequip-directiu>
 - ◆ atenciousuari@santpau.cat
- **Hospital Infantil La Paz – Madrid**
 - ◆ http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142400617918&pageid=1142399372672&pagename=HospitalLaPaz%2FHOSP_Contentido_FA%2FHPAZ_generico
 - ◆ coordination@transplantchild.com
- **Hospital Infantil Universitario Niño Jesús - Madrid**
 - ◆ http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142668528123&language=es&pagename=HospitalNinoJesus%2FPage%2FHNIJ_contenidoFinal
 - ◆ ensayoslinicos.hnjs@salud.madrid.org
- **Hospital Marterno-Infantil 12 de Octubre – Madrid**
 - ◆ http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142446835469&pagename=Hospital12Octubre%2FPage%2FH12O_contenidoFinal
 - ◆ Pilar Notario - pilar.notario@salud.madrid.org
- **Hospital Materno-Infantil Gregorio Marañón – Madrid**
 - ◆ http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142588688804&pagename=HospitalGregorioMaranon%2FPage%2FHGMA_contenidoFinal
 - ◆ David García García - vedoucí komunikace
 - gcomunicacion.hgugm@salud.madrid.org
- **Complejo Hospitalario Universitario de Santiago**
 - ◆ <https://xxisantiago.sergas.gal/Paxinas/web.aspx?tipo=paxtxt&idLista=3&idContido=180&midt=180&idTax=2006>
 - ◆ 902 077 333 (nepodařilo se získat email)

- **Hospital Universitari Germans Trias i Pujol y ICO Badalona**
 - ◆ <http://www.hospitalgermanstrias.cat/web/guest/communications-team-contact>
 - ◆ Komunikační centrum - comunicacio.germanstrias@gencat.cat
 - ◆ Hematologie – sekretářka - ccorrea@iconcologia.net

- **Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda – Madrid**
 - ◆ http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1191580219526&language=es&pagename=HospitalPuertaHierroMaja%2FPage%2FHPHM_contenido_Final
 - ◆ comunicacion.hpth@salud.madrid.org

- **Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca**
 - ◆ <http://www.murciasalud.es/seccion.php?idsec=347#>
 - ◆ Telefonní ústředna 968 36 95 00 (nepodařilo se získat email)

- **Hospital Universitario y Politécnico La Fe**
 - ◆ <http://www.lafe.san.gva.es/formulario-de-contacto>
 - ◆ cdocencia_lafe@gva.es

- **ICO L'Hospitalet y Hospital Universitari de Bellvitge – Barcelona**
 - ◆ http://ico.gencat.cat/en/professionals/serveis_i_programes/serveis_assistencials/ico_l_hospitalet/hematologia_clinica/
 - ◆ Klinika hematologie
 - Dr. Alberto Fernández de Sevilla Ribosa – vedoucí oddělení
 - a.f.sevilla@iconcologia.net

Srbsko

- **Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić”
- Bělehrad**
 - ◆ <http://www.imd.org.rs/>
 - ◆ info@imd.org.rs
 - ◆ Katedra fyzikální medicíny a rehabilitace
 - <http://www.imd.org.rs/odeljenje/sluzba-za-fizikalnu-medicinu-i-rehabilitaciju/315>
 - [011 / 3108-173](tel:0113108173)

- **Univerzitetska dečja klinika Tiršova - Bělehrad**
 - ◆ <http://tirsova.rs/lat/>
 - ◆ klinika@udk.bg.ac.rs
 - ◆ Klinika hematologie a onkologie
 - <http://tirsova.rs/lat/aluzba-za-hematologiju-i-onkologiju/>
 - Prof. dr. Dragana Janić – vedoucí oddělení
 - [+ 381 11 2060 691](tel:+381112060691)
 - dragana.janic@udk.bg.ac.rs

Švédsko

- **Astrid lindgren children's hospital – stockholm**
 - ◆ <http://www.karolinska.se/for-patienter/alla-mottagningar-och-avdelningar-a-o/tema-barn-och-kvinnosjukvard/barn-med-sjukdomar-i-buk-och-blod-eller-cancer/barn-onkologmottagningen-solna/>
 - ◆ Onkologická klinika 08-517 751 22 (email se nepodařilo sehnat)

- **Huddinge Children's Hospital (Huddinge Barnsjukhus) – Huddinge**
 - ◆ <https://www.karolinska.se/om-oss/hitta-till-karolinska/karolinska-huddinge/>
 - ◆ efak.karolinska@sll.se

- **Queen Silvia Children's Hospital – Gothenburg**
 - ◆ <https://www.sahlgrenska.se/omraden/omrade-5/onkologi/enheter/Cancerrehabiliteringen/>
 - ◆ Klinika rehabilitace
 - Annika Baan (odpovědný manažer
 - annika.baan@vgregion.se

- **Skåne University Hospital's Pediatric Care Hospital (Barn- och ungdomssjukhuset, BUS) – Lund**
 - ◆ <https://vard.skane.se/skanes-universitetssjukhus-sus/om-oss/kontakta-oss/>
 - ◆ patientnamnden.kansli@skane.se

- **Uppsala University Children's Hospital (Akademiska barnsjukhuset) – Uppsala**
 - ◆ <http://www.akademiska.se/sv/Verksamheter/Blod--och-tumorsjukdomar/Onkologen/Att-arbeta-hos-oss/>
 - ◆ Onkologická klinika - recepce (Britta Ellström Wahlborg)
 - britta.ellstrom.wahlborg@akademiska.se
 - ◆ Oddělení rehabilitace
 - fysioterapi.neurodivisionen@akademiska.se

Švýcarsko

- **Kinderspital Wildermeth - Biel/Bienne**
 - ◆ <https://www.spitalzentrum-biel.ch/kontakt/>
 - ◆ Oddělení hematologie
 - Wieland-Greguare-Sander Anna – odpovědný lékař
 - anna.wieland@szb-chb.ch

- **Kinderspital Zürich - Zürich-Hottingen**
 - ◆ <http://www.kispi.uzh.ch/de/patienten-und-angehoerige/fachbereiche/haemtologie/Seiten/default.aspx#a=akk2>
 - ◆ Hematoonkologie
 - Prof. Dr. med. Markus Schmugge Liner – vedoucí oddělení
 - markus.schmugge@kispi.uzh.ch

- **Pédiatrie De L'hôpital De La Tour - Ženeva**
 - ◆ <https://www.la-tour.ch/fr/pages/contact/> (kontaktní formulář v odkaze)
 - ◆ Oddělení hematologie
 - Dr. med. Claudius Irlé
 - +41 22 719 76 11, 719 76 13

- **Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) – Ženeva**
 - ◆ <https://www.hug-ge.ch/centre-cancers>
 - ◆ +41223729566 (email se nepodařilo sehnat)

- **Lucerne Cantonal Hospital – Lucern**
 - ◆ <https://www.kinderspital-luzern.ch/de/kinder-und-eltern/medizinisches-angebot/kindermedizinpaediatric/onkologiehaematologie/>
 - ◆ Klinika hematologie a onkologie - sekretariát
 - kinderspital.ambi2west@luks.ch

Velká Británie

- **Barts Cancer Institute – London**
 - ◆ Výzkumné středisko
 - ◆ <https://www.bci.qmul.ac.uk/about-us/contact-us>
 - ◆ Professor John Gribben (Centre Lead, Centre for Haemato-Oncology)
 - j.gribben@qmul.ac.uk

- **The Royal Marsden in Chelsea and Sutton - London**
 - ◆ <https://www.royalmarsden.nhs.uk/contact-us-0>
 - ◆ Kontaktní formulář v odkazu

- **Great Ormond Street Hospital - Londýn**
 - ◆ <https://www.gosh.nhs.uk/about-us/contact-us-hospital?wssl=1>
 - ◆ Kontaktní formulář
 - <https://www.gosh.nhs.uk/about-us/contact-us-hospital?wssl=1>
 - ◆ foiteam@gosh.nhs.uk

- **Royal Belfast Hospital for sick children**
 - ◆ <http://www.belfasttrust.hscni.net/hospitals/ChildrensHospital.htm>
 - ◆ complaints@belfasttrust.hscni.net
 - ◆ Klinika rehabilitace
 - <http://www.belfasttrust.hscni.net/services/PaediatricPhysiotherapy.htm>
 - 02890633199

- **Birmingham Children's Hospital**
 - ◆ <https://bwc.nhs.uk/childrens-hospital-wards>
 - ◆ bwc.web@nhs.net
 - ◆ Onkologie
 - 0121 333 9132

- **Addenbrooke's Hospital – Cambridge**
 - ◆ <https://www.cuh.nhs.uk/addenbrookes-hospital>
 - ◆ contactc@addenbrookes.nhs.uk
 - ◆ Dětská onkologie a hematologie
 - <https://www.cuh.nhs.uk/addenbrookes-hospital/services/paediatric-haematology-and-oncology>
 - 01223 217231

- **Bristol Royal Hospital for Children, Bristol**
 - ◆ <http://www.uhbristol.nhs.uk/patients-and-visitors/your-hospitals/bristol-royal-hospital-for-children/>
 - ◆ PSCT@uhbristol.nhs.uk
 - ◆ Dětská rehabilitace
 - <http://www.uhbristol.nhs.uk/patients-and-visitors/your-hospitals/bristol-royal-hospital-for-children/what-we-do/paediatric-physiotherapy/>
 - recepce - 0117 342 8525
 - Onkologie - Hannah Harbidge, Olivia Berry - 0117 3342 8525

- **Chelsea and Westminster Hospital, London**
 - ◆ <http://www.chelwest.nhs.uk/>
 - ◆ cwpals@chelwest.nhs.uk

- **Derbyshire Children's Hospital, Derby**
 - ◆ <http://www.derbyhospitals.nhs.uk/about/our-hospitals/childrens-hospital/>
 - ◆ Rehabilitace
 - <http://www.derbyhospitals.nhs.uk/about/depts/rehabilitation-medicine/>
 - Dr M Phillips, Dr Uditha Jayatunga (sekretářka - Becky Good)
 - becky.good@nhs.net
 - ◆ Onkologie
 - <http://www.derbyhospitals.nhs.uk/about/depts/oncology-cancer/>
 - ◆ Dr CR Shankland, Dr D Ramanathan, Mike Smith-Howell
 - Shelley.smith1@nhs.net (sekretářka)

- **John Radcliffe Hospital – Oxford**
 - ◆ <http://www.ouh.nhs.uk/hospitals/jr/default.aspx>
 - ◆ Dětská hematologie a onkologie
 - <http://www.ouh.nhs.uk/children/services/medical-services/cancer/default.aspx>
 - 01865 234068 / 9 (nepodařilo se sehnat email)

- **King's College Hospital, London**
 - ◆ <https://www.kch.nhs.uk/service>
 - ◆ kontaktní formulář
 - <https://www.kch.nhs.uk/contact/foi-request>
 - ◆ Dětská hematologie
 - <https://www.kch.nhs.uk/service/a-z/paediatric-haematology>
 - +44 (0)20 3299 3773 (nepodařilo se sehnat email)

- **Leeds Children's Hospital, Leeds**
 - ◆ <http://www.leedsth.nhs.uk/patients-visitors/our-hospitals/leeds-childrens-hospital/>
 - ◆ (0113) 2432799 (nepodařilo se sehnat email)
 - ◆ Kontaktní formulář
 - <http://www.leedsth.nhs.uk/contact-us/general-enquiries/>

- **Royal Manchester Children's Hospital, Manchester**
 - ◆ <http://www.cmft.nhs.uk/childrens-hospitals/contact-us>
 - ◆ Hematologie a transfuze
 - ◆ <http://www.cmft.nhs.uk/childrens-hospitals/our-services/haematology-and-transfusion>
 - ◆ Prof. Robert Wynn
 - robert.wynn@cmft.nhs.uk
 - ◆ Dr. Denise Bonney
 - Denise.bonney@cmft.nhs.uk

- **St. George's Hospital, London**
 - ◆ <https://www.stgeorges.nhs.uk/contact-and-find-us/find-us/?site=01-st-georges>
 - ◆ 0208 672 1255
 - ◆ Dětská hematologie
 - <https://www.stgeorges.nhs.uk/service/childrens-services-2/childrens-medicine/haematology/>
 - Ayad Atra (sekretářka Dawn Worth)
 - 020 8725 3921 (nepodařilo se sehnat email)

- **St. Mary's Hospital, Paddington, London**
 - ◆ <https://www.imperial.nhs.uk/our-locations/st-marys-hospital>
 - ◆ Oddělení dětské hematologie a transplantace kostní dřeně
 - <https://www.imperial.nhs.uk/our-services/childrens-services/childrens-haematology-blood-and-marrow-transplantation>
 - 020 3312 6164
 - Dr Nichola Cooper (sekretářka Jill Merrett)
 - 020 3313 5030

- **Sheffield Children's Hospital, Sheffield**
 - ◆ <https://www.sheffieldchildrens.nhs.uk/>
 - ◆ Hematologie a onkologie
 - <https://www.sheffieldchildrens.nhs.uk/services/haematology-oncology/leukaemia/>
 - Louise Wrigglesworth (vrchní sestra)
 - louise.wrigglesworth@sch.nhs.uk

- **Southampton Children's Hospital, Southampton**
 - ◆ <http://www.uhs.nhs.uk/Ourhospitals/SCH/SouthamptonChildrensHospital.aspx>
 - ◆ childrenshospital@uhs.nhs.uk
 - ◆ Dětská onkologie a hematologie
 - Piam Brown
 - Kontakty na členy teamu
 - <http://www.uhs.nhs.uk/OurServices/Childhealth/ChildrencancerandhaematologyPiamBrown/Meet-the-team/Meettheteam.aspx>
 - Gray, Dr Juliet - vedoucí oddělení
 - jcgray@soton.ac.uk
 - Lorraine Davidson - sekretářka
 - lorraine.davidson@uhs.nhs.uk
- **The Royal London Hospital**
 - ◆ <https://www.bartshealth.nhs.uk/the-royal-london>
 - ◆ Haematology
 - <https://children.bartshealth.nhs.uk/haematology>
 - 02032460352 (nepodařilo se sehnat email)

Skotsko

- **Beatson West of Scotland Cancer Centre - Glasgow**
 - ◆ <http://www.beatson.scot.nhs.uk/content/default.asp?page=s8>
 - ◆ Kontaktní formulář viz. odkaz
- **Royal Hospital for Children in Glasgow**
 - ◆ <http://www.nhsggc.org.uk/patients-and-visitors/main-hospital-sites/queen-elizabeth-university-hospital-campus/royal-hospital-for-children/>
 - ◆ ann.hagan@ggc.scot.nhs.uk

- **NHS Grampian – Royal Aberdeen Children’s Hospital**
 - ◆ http://www.nhsgrampian.co.uk/nhsgrampian/gra_display_hospital.jsp?pContentID=368&p_applic=CCC&p_service=Content.show&
 - ◆ Amanda Croft – zástupkyně generálního ředitele
 - amanda.croft@nhs.net
 - nhsgrampian.feedback@nhs.net

Příloha č. 4: Souhrnné tabulky výsledků

Souhrnné tabulky výsledků zahraniční kliniky

	Země	Název nemocnice	Forma odpovědi	Q1	Q2		Q3	Q4
					ALL	AML		
1	UK – Anglie	Alder Hey Children's NHS Foundation Trust	Mail – příloha	20-25	22-23	Cca 2-3	Y	Rutinně hodnoceno a projednáváno na setkání lékařů a obvykle konziliu
2	UK – Anglie	NHS Foundation Trust	Mail – příloha	14-19	-	-	- ¹	-
3	UK – Skotsko	Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh	Mail – příloha	15	10	5	Y	Doporučení lékařským personálem, na žádost pacienta nebo indikování k RHB na jedné z pravidelných kontrol
4	UK – Severní Irsko	Royal Belfast Hospital for Sick Children	Mail – příloha	15-20	15	3	N	Doporučením fyzioterapeutovi
5	UK – Wales	University Hospital in Wales	Mail – příloha	22	20	2	Y ²	Na základě snížení nebo poruchy hybnosti, případně opoždění psychomotorického vývoje
6	D	UKSH Kiel, Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I	Formulář	15	Cca 10-12	2-3 + 1-2 relapsy	Y	Žádost pacienta či podle klinického obrazu

				Q1	Q2	Q3	Q4	
	Země	Název nemocnice	Forma odpovědi		ALL	AML		
7	D	Nachsorgeklinik Tannheim	Formulář + telefon	50-60	47-57	Cca 2-3	Y	-
8	D	University Hospital Essen	Formulář	35	30	5	Y	Dobrovolně, nabídka
9	I	Regina Margherita Children's Hospital	Formulář	50	40	10	Y	Pacienti s konkrétními problémy či deficity jsou hlášeni fyzioterapeutovi přímo dětským onkologem
10	A	St Anna Kinderspital	Mail	40	36	4	Y ³	Indikováni jsou lékařem obvykle téměř všichni pacienti několik dní po přijetí na oddělení. Poté jsou vyšetřeni fyzioterapeutem, který stanoví četnost a intenzitu RHB individuálně pro každého pacienta.
11	SK	DFNsP Banská Bystrica	Mail	Ø10	Ø8	Cca 1-2	Y	Podle klinického nálezu a subjektivních obtíží
12	EST	Tartu University Hospital	Formulář	5	4	1	N	Na vyžádání

¹ - Nemají žádné RHB programy pro leukemické pacienty a pacienti jsou v případě potřeby RHB doporučeni do Children's Trust at Tadworth

² - Indikováni na základě komplikací v průběhu léčby)

³ - Trénink je vybrán individuálně pro každého pacienta a zahrnuje i posilování s váhou vlastního těla, využití virtuální reality, vytrvalostní trénink (chůze na běžecím pásu či bez něj, trénink na ergometru a pedálovém trenažeru) a trénink koordinace. Trénink probíhá v pokoji pacienta, či v jedné z RHB ordinací, záleží na zdravotním stavu pacienta.

Q5				
	Země	Název nemocnice	Y/N	
1	UK – Anglie	Alder Hey Children's NHS Foundation Trust	N	-
2	UK – Anglie	NHS Foundation Trust	-	-
3	UK – Skotsko	Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh	Y	ROM, vyšetření svalové síly a zkrácených svalů, vyšetření senzitivity a rovnováhy, vyšetření chůze, funkční vyšetření a „Vincristin Induced Peripheral Neuropathy standardised assessment“
4	UK – Severní Irsko	Royal Belfast Hospital for Sick Children	-	-
5	UK – Wales	University Hospital in Wales	N	Uvádí, že neexistují standardizované testy pro tyto pacienty, které by poukazyvaly na potřebu rehabilitace
6	D	UKSH Kiel, Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I	N	-
7	D	Nachsorgeklinik Tannheim	-	-
8	D	University Hospital Essen	N	-
9	I	Regina Margherita Children's Hospital	Y	Vyšetření globálních motorických schopností (GMFM), pasivní vyšetření kloubní pohyblivosti pomocí „tibial artery dorsiflexion“ s využitím goniometru, funkční testy tahnající TUG, vyšetření svalové síly, „knee extensors and tibiotarsic dorsiflexion (Medical Research Council Scale)“ a vyšetření zkrácených svalů pomocí „Seat and Reach Test“.
10	A	St Anna Kinderspital	Y	Funkční testy („one-legged stand“, „sit-to-stand“, test předklonu, „deep squat position“, ...) a 6MWT (především u pacientů po transplantaci kostní dřeně).
11	SK	DFNp Banská Bystrica	Y	Základy klinického vyšetření ve fyzioterapii (základní vyšetření, ortopedické, neurologické, vyšetření soběstačnosti)
12	EST	Tartu University Hospital	N	-

			Q6	Q7
1	UK – Anglie	Alder Hey Children's NHS Foundation Trust	1; 2; 4; 5 (hydroterapie)	Snížená mobilita
2	UK – Anglie	NHS Foundation Trust	-	-
3	UK – Skotsko	Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh	1; 2; 3; 4; 5 (nutriční terapeut, psycholog)	Dekondice, nežádoucí účinky léčby např. chemoterapií indukovaná polyneuropatie a steroidy indukovaná myopatie, omezená soběstačnost.
4	UK – Severní Irsko	Royal Belfast Hospital for Sick Children	1; 4	-
5	UK – Wales	University Hospital in Wales	1	Steroidní myopatie, periferní polyneuropatie indukovaná chemoterapií, celková dekonice, avaskulární nekróza
6	D	UKSH Kiel, Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I	1; 2; 3; 4	Dekondice, prolongovaná hospitalizace, nežádoucí účinky chemoterapie
7	D	Nachsorgeklinik Tannheim	1; 2; 4; 5 (psycholog)	-
8	D	University Hospital Essen	1; 2; 4; 5 ("sports scientist")	-
9	I	Regina Margherita Children's Hospital	1; 3; 5 ("Neuro-Psychomotor Developmental Age Therapists", „Italian healthcare profession“)	-
10	A	St Anna Kinderspital	1; 2; 3; 5 (školka, artterapie, muzikoterapie, psycholog)	-
11	SK	DFNSP Banská Bystrica	1; 3; 5 (psychologie)	-
12	EST	Tartu University Hospital	1; 2; 3; 4	-

				Q8
	Země	Název nemocnice	Y/N	
1	UK – Anglie	Alder Hey Children's NHS Foundation Trust	N	-
2	UK – Anglie	NHS Foundation Trust	-	-
3	UK – Skotsko	Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh	N	RHB probíhá individuálně podle zdravotního stavu, klinického nálezu a potřeb konkrétního pacienta
4	UK – Severní Irsko	Royal Belfast Hospital for Sick Children	N	-
5	UK – Wales	University Hospital in Wales	N	Každý pacient je léčen podle individuální potřeby, která se může lišit v různých fázích léčby
6	D	UKSH Kiel, Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I	N	Individuálně dle potřeb
7	D	Nachsorgeklinik Tannheim	-	-
8	D	University Hospital Essen	N	Individuální
9	I	Regina Margherita Children's Hospital	Y	RHB aktivity jsou odlišné pro různé fáze léčby. Například v průběhu indukční fáze léčby fyzioterapeuti pracují především na silovém deficitu, zatímco během udržovací fáze léčby se fyzioterapeuti zaměřují na cvičení s účelem začlenění pacienta do běžných nesoutěživých sportovních aktivit.
10	A	St Anna Kinderspital	N	Based on the very different disease processes we do not have a standardised rehabilitation program. We chose our tests and treatments individually and constantly have to reassess them.
11	SK	DFNSP Banská Bystrica	N	-
12	EST	Tartu University Hospital	N	-

Q9				
	Země	Název nemocnice	Y/N	
1	UK – Anglie	Alder Hey Children's NHS Foundation Trust	N	Všichni pacienti jsou indikováni během indukční fáze léčby
2	UK – Anglie	NHS Foundation Trust	-	-
3	UK – Skotsko	Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh	N	Průběžný postup podle individuálních potřeb pacienta
4	UK – Severní Irsko	Royal Belfast Hospital for Sick Children	N	-
5	UK – Wales	University Hospital in Wales	N ⁴	-
6	D	UKSH Kiel, Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I	N	-
7	D	Nachsorgeklinik Tannheim	-	-
8	D	University Hospital Essen	-	-
9	I	Regina Margherita Children's Hospital	Y	Na klinice probíhá experimentální výzkum týkající se dětí a adolescentů po podstoupení transplantace kostní dřeně (HSCT), zaměřený prevenci infekčních onemocnění a zlepšení kvality života. Cílem současného výzkumu je navrhnout preventivní projekt zaměřený na podporu tělesných a terapeutických aktivit pro děti a dospívající během hospitalizace po HSCT; po studii bude následovat experiment. Primárním cílem této studie je stanovit účinnost rehabilitačního programu na různých proměnných u dětí a dospívajících, kteří podstoupili HSCT a kteří se účastnili programu (experimentální skupina) ve srovnání s dětmi a dospívajícími pacienty, kteří podstoupili obvyklé rehabilitační poradenství (kontrolní skupina).
10	A	St Anna Kinderspital	N	-
11	SK	DFNSP Banská Bystrica	N	-
12	EST	Tartu University Hospital	N	-

⁴ - Individuálně

	Země	Název nemocnice	Q10		Q11	Y/N	Q12
			Pac	Fyzio			
1	UK – Anglie	Alder Hey Children's NHS Foundation Trust	Cca 5–10	2	100 % ⁷	N	-
2	UK – Anglie	NHS Foundation Trust	-	-	-	-	-
3	UK – Skotsko	Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh	15	-	6=60 %	Y	Macmilian Move More
4	UK – Severní Irsko	Royal Belfast Hospital for Sick Children	Cca 2-3	-	15=90-100 %	N	Možná ho mají fyzioterapeuti
5	UK – Wales	University Hospital in Wales	8	1 ⁶	-	-	-
6	D	UKSH Kiel, Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I	Cca 3-5	6	20-40 %	N	-
7	D	Nachsorgeklinik Tannheim	-	-	-	-	-
8	D	University Hospital Essen	5	2	60 %	Y	-
9	I	Regina Margherita Children's Hospital	7	2	50=100 %	Y	Pracují na literární rešerši týkající se třech hlavních onkologických kategorií (solidní tumory, hematologická onemocnění a HSCT program). Cílem této rešerše je navrhnout guidelines týkající se péči o dětské onkologické pacienty z pohledu fyzioterapeuta. Doposud již bylo publikováno odborníky z této kliniky několik odborných článků.
10	A	St Anna Kinderspital	15 ⁵	4	-	N	1. Zucchetti, G., Rossi, F., Chamorro Vina, C., Bertorello, N., & Fagioli, F. (2018). Exercise program for children and adolescents with leukemia and lymphoma during treatment: A comprehensive review. <i>Pediatric blood & cancer</i>
11	SK	DFNsP Banská Bystrica	5	Cca 1-2	3-4 %	N	2. Rossi, F., Coppo, M., Zucchetti, G., Bazzano, D., Ricci, F., Vassallo, E., ... & Fagioli, F. (2016). Rehabilitative intervention during and after pediatric hematopoietic stem cell transplantation: An analysis of the existing literature. <i>Pediatric blood & cancer</i> , 63(11), 1895-1904
12	EST	Tartu University Hospital	-	1	30 %	N	-

⁵ – Včetně dalších onkologických onemocnění

⁶ – 0,6 uvázek

⁷ – All patients are screened then input provided dependent upon this

Q13			
	Země	Název nemocnice	
1	UK – Anglie	Alder Hey Children´s NHS Foundation Trust	Inpatient input provided by acute team, short term outpatient follow up also provided. Long term community input delivered by local teams.
2	UK – Anglie	NHS Foundation Trust	-
3	UK – Skotsko	Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh	Hospitalizovaní pacienti mají v rámci RHB aktivity probíhající na oddělení, kde jsou hospitalizováni, ambulantně docházející pacienti cvičí podle cvičebního programu v místní posilovně.
4	UK – Severní Irsko	Royal Belfast Hospital for Sick Children	Podle potřeby pacienta
5	UK – Wales	University Hospital in Wales	Hospitalizovaní – léčeni fyzioterapeutem na hematologickém oddělení, nehospitalizovaní – jsou léčena fyzioterapeutem v místě svého bydliště
6	D	UKSH Kiel, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin I	RHB u hospitalizovaných pacientů je ve většině případů omezena pouze na fyzioterapii, u pacientů docházejících na RHB ambulantně je zahrnuta i veškerá další léčba
7	D	Nachsorgeklinik Tannheim	RHB pouze pro hospitalizované pacienty formou 4týdenních pobytů. Domů jsou pacienti propuštěni s instrukcemi, jak pokračovat v RHB samostatně a v případě potřeby mají možnost spojit se svým terapeutem prostřednictvím telefonu, či internetu.
8	D	University Hospital Essen	Rehabilitace 3/týden
9	I	Regina Margherita Children´s Hospital	RHB u hospitalizovaných pacientů probíhá na pokoji pacienta, především, pokud pacient trpí aplázií, zatímco RHB u ambulantně docházejících pacientů probíhá 2-3/týden v ambulanci v posilovně.
10	A	St Anna Kinderspital	Hospitalizovaní pacienti mají fyzioterapii 1-5 týdně, záleží na aktuální medikaci a jejích nežádoucích účincích, míře zdatnosti a ochotě spolupracovat. Většina pacientů dostane při propuštění z hospitalizace individuální cvičební program na dobu, kdy jsou doma. Pacientům je po ukončení hospitalizace nabídnuta ambulantní forma fyzioterapie, která je obvykle v rozsahu 45 min a probíhá 2/týden, pokud to dovolí kapacita kliniky. RHB je obvykle ukončena v době, kdy je pacient v dostatečné kondici, aby se mohl účastnit sportovní výuky ve škole. Podle místa bydliště a osobních preferencí je možnost také ambulantní RHB v místě bydliště. Některé rodiny se rozhodnou absolvovat několik týdnů po ukončení léčby 4týdenní intenzivní RHB program.
11	SK	DFNsP Banská Bystrica	Hospitalizovaní - 1/den, nehospitalizovaní – zacvičení a pokračují doma sami, ambulantně dojíždí podle možností 1-3/týden
12	EST	Tartu University Hospital	Pro obě období, pacienti, kteří potřebují RHB jsou doporučeni k fyzioterapeutovi nebo rehabilitačnímu lékaři, který pro ne vytvoří RHB plán

			Q14	Q15	Q16
1	UK – Anglie	Alder Hey Children´s NHS Foundation Trust	Záleží na stavu pacienta	Využívané metody a koncepty v rámci fyzioterapie vychází z aktuálního zdravotního stavu pacienta. Nicméně často používané jsou například posilovací metody, analýza chůze, ortotické pomůcky a desenzibilizace.	-
2	UK – Anglie	NHS Foundation Trust	-	-	-
3	UK – Skotsko	Royal Hospital for Sick Children in Edinburgh	Žádné specifické	Posilování, strečink, rovnovážná cvičení, re-edukace chůze, cvičení na neurofyziologickém podkladě a využívají ortotických pomůcek.	-
4	UK – Severní Irsko	Royal Belfast Hospital for Sick Children	MYEchild01 a UKALL 2011	-	-
5	UK – Wales	University Hospital in Wales	ALL - UKALL 2011 a AML MYEchild01	Cvičební programy, manuální techniky, hydroterapie, strečing programy, ortotické pomůcky, developmental play	-
6	D	UKSH Kiel, Klinik für Kinder-und Jugendmedizin I	AIEOP-BFM ALL 2009/2017; IntReALL SR 2010, ALLSCTped 2012 FORUM; AML-BFM 2012, Relapsed AML 2010/01, AML SCT BFM 2007 Register	-	-
7	D	Nachsorgeklinik Tannheim	-	-	-
8	D	University Hospital Essen	ALL-BFM, AML-BFM	-	-
9	I	Regina Margherita Children´s Hospital	National (Italian Association of Pediatric Oncology and Hematology) and international protocols.	-	-
10	A	St Anna Kinderspital	-	Tréninkový plán je sestaven pro každého pacienta individuálně dle potřeb, nicméně obvykle zahrnuje posilování s váhou vlastního těla, cvičení s využitím virtuální reality, vytrvalostní trénink formou chůze ne běžeckém pásu či bez něj, trénink na ergometru a pedálovém trenažéru a trénink koordinace. U hospitalizovaných pacientů probíhá RHB podle zdravotního stavu pacienta v pokoji pacienta, nebo v jedné z RHB ordinací.	-
11	SK	DFNSP Banská Bystrica	-	RHB probíhá formou individuálního cvičení s využitím všech klasických metod fyzioterapie a kompenzačních pomůcek. Součástí je i pohovor s rodiči o možnostech vybavení pacienta kompenzační pomůckou z důvodu zlepšení sebeobsluhy, usnadnění polohování a přesunu pacienta.	-
12	EST	Tartu University Hospital	-	-	-

Souhrnné tabulky výsledků ČR

				Q1	Q2	Q3	Q4
	Země	Název nemocnice	Forma odpovědi		ALL	AML	
13	ČR	FN Brno	Mgr. Jevič, formulář	20-25	18-20	3-5	Y RHB lékař, indikováni jsou téměř všichni
14	ČR	FN Hradec Králové	Mgr. Jevič, formulář	6	6	-	Y Indikuje hematolog, nejvíce pod kontrolou jsou pacienti v indukční fázi léčby, indikace většinou hned na počátku léčby
15	ČR	FN Motol	Mgr. Jevič, formulář	30-35	28-29	6-7	Y Indikují onkologové
16	ČR	FN Olomouc	Mgr. Jevič, formulář	-	-	-	Y Indikují onkologové, většinou jde o chodící pacienty, podle klinického nálezu
17	ČR	FN Ostrava	Mgr. Jevič, formulář	5-10	5-10	-	Y Indikují hematooonkologové, indikace většinou až při zhoršení stavu a neschopnosti vertikalizace
18	ČR	FN Plzeň	Mgr. Jevič, formulář	6-10	6-10	6-10	Y Pacienti indikováni paušálně po 14 dnech na oddělení, bez vyšetření
19	ČR	Nemocnice České Budějovice	Mgr. Jevič, formulář	4-5	4-5	4-5	Y Indikují hematologové/onkologové, podle klinického stavu – většinou už nechodící pacient,

				Q5	Q6	Q7
	Země	Název nemocnice	Y/N			
13	ČR	FN Brno	N	Kineziologický rozbor	1; 2; 3; 4; 5 (nutriční terapeut, speciální pedagogika)	Psychoterapeutické důvody, respirační fyzioterapie, dekondice, vertikalizace
14	ČR	FN Hradec Králové	N	Chůze, svalová síla, orientační nestandardizované vyšetření	1; 4; 5 (psycholog)	Svalová bolest, třes rukou, chůze
15	ČR	FN Motol	Y	Kineziologické vyšetření, funkční posturální testy (DNS, Trendelenburg s variantami, adams atd), výkonnostní – hrubá motorika (TUG, počet dřepů, 2MST, 6MWT, poskok na jedné noze – dodlepi), jemná motorika (9HPT, Box and block test), komplexní (BOT2)	1; 2; 3; 4; 5 (zdravotní klauni)	Patologické fraktury, aseptické nekrózy, bolesti po LP, PNP, transientní hemiparézy (po ARA-c bločku), vertikalizace zvláště po výkonech (NEC), peristaltika, významná dekondice
16	ČR	FN Olomouc	N	-	1; 3; 5 (psycholog, zdravotní klauni)	PNP, respirační obtíže, oslabení DKK
17	ČR	FN Ostrava	N	Kineziologický rozbor	1; 2; 4; 5 (psycholog, speciální pedagogika, zdravotní klauni, loutky dětem, ADRA)	"Rozhýbání", vertikalizace, dechové obtíže, dekondice (formou hry), motivace
18	ČR	FN Plzeň	N	Každý vyšetřuje individuálně	1; 2; 3; 4; 5 (psycholog, učitelka)	Oslabení DKK, dekondice, SMS
19	ČR	Nemocnice České Budějovice	N	Kineziologický rozbor	1; 2; 3; 4; 5 (učitelka)	PNP, pneumonie, přechodné hemiparézy, poléková CMP

	Země	Název nemocnice	Q8			Q9	Q10		Q11	Q12	
			Y/N				Pac	Fyzio		Y/N	
13	ČR	FN Brno	N	-	Y	„Malá jóga“	7-12	2	100 %	N	-
14	ČR	FN Hradec Králové	N	-	N	-	2	1	100 %	N	-
15	ČR	FN Motol	N	-	Y	Leták + „Malá jóga“	Cca 2-4	3 (na celé onko i hematoonko)	100 %	Y	BP a DP
16	ČR	FN Olomouc	-	-	Y	Zdravotní klauni	Cca 3-5	1	-	N	-
17	ČR	FN Ostrava	N	-	Y	„Malá jóga“	0-2	1	50 %	N	-
18	ČR	FN Plzeň	N	-	N	-	3-4/týden	2	100 %	N	-
19	ČR	Nemocnice České Budějovice	N	-	Y	Učitel a herní terapie	0-1	1	100 %	N	-

	Q13			Q14	Q15	Q16
	Země	Název nemocnice				-
13	ČR	FN Brno	Hospitalizovaní - 1/den fyzioterapeut a 2/den rodiče, 30 min, nehospitalizovaní – nejsou informace	AIEOP-BFM ALL 2009	Kondiční cvičení, pasivní protažení zkrácených svalových skupin, respirační fyzioterapie, speciální techniky	-
14	ČR	FN Hradec Králové	Hospitalizovaní - 1-2/den, 15 min (1xrodič a 1xfyzi), nehospitalizovaní – s ortopedickým problémem dále ambulantně, jinak pac. z blízkého okolí dojíždí ambulantně do Hradce	AIEOP-BFM ALL 2009	Aerobní zátěž NE	-
15	ČR	FN Motol	Hospitalizovaní - 1/den, TJ 3/Týden, standart noví 45-60 min, standart kontrola 14-30 min, těžší neurologičtí 45-60 min, JIP 30-60 min, nehospitalizovaní – někteří těžší pacienti případně Pražští dále dochází do ambulance	AIEOP-BFM ALL 2009	DNS jako základ u každého pacienta, „Malá jóga“ (převážně zaučení k domácímu cvičení), aerobní zátěž před TKD	-
16	ČR	FN Olomouc	Hospitalizovaní - 1-2/den, 20-40 min, nehospitalizovaní – návazná péče není, případně si řeší sami rodiče	AIEOP-BFM ALL 2009	Různé techniky, především Bobath, z VRL RO1 při respirační fyzioterapii, kondiční cvičení s dětmi na hřišti	-
17	ČR	FN Ostrava	Hospitalizovaní - 1/den, 30 min, nehospitalizovaní – návazná péče není	AIEOP-BFM ALL 2009	Aerobní/silová zátěž NE, prvky jógy NE, NF podklad NE, VRL RO1 při respirační fyzioterapii	-
18	ČR	FN Plzeň	Hospitalizovaní - 1/den, 20-30 min, nehospitalizovaní – v některých případech dochází na ambulanci do nemocnice, jinak si ambulantní RHB zařizují sami	AIEOP-BFM ALL 2009	SMS, dětská jóga, pilates, aerobní zátěž NE, ACT metodika, senzomotorika, cvičení s prvky pilates, cvičení s prvky jógy, cvičení s overbally, therabandy, válci, kineziotaping, respirační fyzioterapie a po konzultaci s lékařem VLR	-
19	ČR	Nemocnice České Budějovice	Hospitalizovaní - 1-2/den, 20 min (1xrodič a 1xfyzi), nehospitalizovaní – návazná péče není, případně oni ji neřeší	AIEOP-BFM ALL 2009	Aerobní/silová zátěž NE, prvky jógy NE, NF podklad NE, u PNP – exteroceptivní stimulační, masáž, míčkování, u malých dětí odrážedlo, prvky čákové a DNS, někdy VLR	-