

PŘÍLOHY

Příloha 1: Souhrn zpracovávaných guidelines

	Hinrich 2010	Ev. pes	Štrabi 2015	Av. žele	Muflati 2019	Koman 2003	USA	Rusman 1997	Evrea + Austrálie + USA Graham 2000	Botox 2022	SPC (SUKL) Dysport 2022	
Indikace	Pes equinus; crouch gait; flexní deformita horních končetin; spasticita adduktortů; snížení	Pes equinus; pes equinovarus; flexční spasticita kyčelního a kolenního kloubu; spasticita adduktortů; zlepšení chůze	Zlepšení chůze; snížení bolesti; pro lepší manipulaci pečovateli; zlepšení funkce HKK; prevence dislokace RYK	Indikace rozděleny na soběstačné a nesoběstačné; u nesoběstačných prosazuje hlavní aplikaci pro snížení bolesti; u soběstačných pes equinus, spasticita adduktortů a hamstringů, scissoring gait	Scissoring gait; crouch gait; varus hindfoot; zlepšení chůze kvality života; snížení bolesti; podpora při elektrostimulaci; snížení pooperační bolesti	Dynamický equinovarus a equinovagus; scissoring gait a spasticita adduktortů; zlepšení chůze; spasticita hamstringů; spasticita horní končetiny	Fokální spasticita krtiční a nebo u soběstačných pacientů s DMO jako doplněk k rehabilitaci	Dynamická fokální deformita pes equinus; fokální spasticita horních končetin				
Věková limitace	1 pod 2 roky	od 1 roku	od 2 let (optimálně začátek okolo 2-4 roku)	Není jasné stanoviško na věkovou limitaci	Není jasné stanoviško na věkovou limitaci	od 2 let	od 1 roku (do 5 let optimální výsledek)	od 2 let	od 2 let	od 2 let	od 2 let	
Dávkování	Botox: 1-20 U/kg, max. dávka 400 U, max. dávka na jednu končetinu 10-50 U; Dysport: 1-20 U/kg, max. dávka 500-1000 U, max. dávka na končetinu 50-250 U	Botox: GMFCS 1-4: 16-20 U/kg až 30 U/kg u multilevelové aplikace, GMFCS 5 s rlyky: 12-16 U/kg, max. dávka 300 U; Dysport: 20 U/kg v prvním podání a na dalších 30 U/kg, celková maximální dávka je 1000 U	Botox, Xeomin: 12 U/kg v prvním podání a na dalších 15 U/kg, celková maximální dávka je 300 U; Dysport: 20 U/kg v prvním podání a na dalších 30 U/kg, celková maximální dávka je 1000 U	Botox: GMFCS 1-4: 16-20 U/kg až 30 U/kg u multilevelové aplikace, GMFCS 5 s rlyky: 12-16 U/kg, max. dávka 300 U; Dysport: 20 U/kg, max. dávka 500-1000 U, max. dávka na končetinu 50-250 U	Děvkování odkazuje na Heinon 2010, Koman 2003, Graham 2000, Love 2010	BOTOX: 1-6 U/kg na sval, celková maximální dávka 10-12 U/kg, u multilevelové aplikace maximálně 29 U/kg	BOTOX: 3-6 U/kg svly dobní končetiny, 2-3 U/kg svly horní končetiny nad loktem; doporučovaná dávka 12 U/kg, celková maximální dávka 300 U; maximálně 50 U do jedné končetiny	BOTOX: 3-6 U/kg svly dobní končetiny, 2-3 U/kg svly horní končetiny nad loktem; doporučovaná dávka 12 U/kg, celková maximální dávka 300 U; maximálně 50 U do jedné končetiny	BOTOX: 3-6 U/kg svly dobní končetiny, 2-3 U/kg svly horní končetiny nad loktem; doporučovaná dávka 12 U/kg, celková maximální dávka 300 U; maximálně 50 U do jedné končetiny	Spasticita lyža: 4-8 U/kg, 1-2 U/kg na sval, celkové maximálně 8 U/kg nebo 300 U; Horní končetina: 0,5-6 U/kg na sval, maximálně 16 U/kg nebo 640 U	Dolní končetina: 3-15 na U/kg na sval, celkové maximálně 15 U/kg u jednostranné aplikace, maximálně v sezóně 1000 U nebo 30 U/kg u oboustranné aplikace; Horní končetina: 0,5-6 U/kg na sval, maximálně 16 U/kg nebo 640 U	Dolní končetina: 3-15 na U/kg na sval, celkové maximálně 15 U/kg u jednostranné aplikace, maximálně v sezóně 1000 U nebo 30 U/kg u oboustranné aplikace; Horní končetina: 0,5-6 U/kg na sval, maximálně 16 U/kg nebo 640 U
Výšetření před a po aplikaci	ROM, MACS, MAS, Tardieu škála, Reflexy, video, GMFM, Woefim, PEDI	ROM, svalová síla, gait assessment, GAS, MAS, Tardieu škála, GMFM, PEDI, dotazník na QOL	MAS, Tardieu, ROM, COPM, gait assessment, GMFM, MACS	GMFM, Physician Rating Scale, Oberconational Rating Scale, Tardieu škála, Modifikovaná tardieu škála, MAS, Australian Spasticity Assessment Scale	Weefim, AS, ROM, gait assessment, dotazník na QOL	ROM, svalová síla, selektivní motorická kontrola a funkce, Physician Rating Scale, Ehhardt's prehension test, Box and Block test	ROM, Tardieu škála, Medical Research Council scale (MRC), MAS, selektivní motorická kontrola, Physician Rating Scale, Ehhardt's prehension test, Box and Block test	ROM, Tardieu škála, Medical Research Council scale (MRC), MAS, selektivní motorická kontrola, Physician Rating Scale, Ehhardt's prehension test, Box and Block test	ROM, Tardieu škála, Medical Research Council scale (MRC), MAS, selektivní motorická kontrola, Physician Rating Scale, Ehhardt's prehension test, Box and Block test	ROM, Tardieu škála, Medical Research Council scale (MRC), MAS, selektivní motorická kontrola, Physician Rating Scale, Ehhardt's prehension test, Box and Block test	ROM, Tardieu škála, Medical Research Council scale (MRC), MAS, selektivní motorická kontrola, Physician Rating Scale, Ehhardt's prehension test, Box and Block test	
Kontrola aplikace	EMG, ultrazvuk; Doporučuje analýze v kombinaci se sedací	EMG, ultrazvuk; Doporučuje analýze v kombinaci se sedací	EMG, ultrazvuk (doporučuje převážně); palpace jen gastrocnemius; k analýze nevydává jasné doporučení	EMG, ultrazvuk (doporučuje převážně); palpace jen gastrocnemius; k analýze nevydává jasné doporučení	Palpae - gastrocnemius, biceps brachii, hamstring; malé a hlubší svly EMG či ultrazvuk; preferuje podání bez analýze	EMG a u adduktortů, hamstringů; Palpae u tricipsu surae a bicepsu; Lokální anestezie, analýza sedace, u multilevel i celkové anestezie	EMG a u adduktortů, hamstringů; Palpae u tricipsu surae a bicepsu; Lokální anestezie, analýza sedace, u multilevel i celkové anestezie	EMG a u adduktortů, hamstringů; Palpae u tricipsu surae a bicepsu; Lokální anestezie, analýza sedace, u multilevel i celkové anestezie	EMG a u adduktortů, hamstringů; Palpae u tricipsu surae a bicepsu; Lokální anestezie, analýza sedace, u multilevel i celkové anestezie	EMG a u adduktortů, hamstringů; Palpae u tricipsu surae a bicepsu; Lokální anestezie, analýza sedace, u multilevel i celkové anestezie	EMG a u adduktortů, hamstringů; Palpae u tricipsu surae a bicepsu; Lokální anestezie, analýza sedace, u multilevel i celkové anestezie	
Frekvence aplikace	Nejméně 3 měsíce	Nejméně 6 M	Neurčuje přesný časový údaj, ale doporučuje spíše 1x ročně (stejný efekt jako po 3M ale méně nežádoucích účinků)	Neurčuje přesný časový údaj, ale doporučuje aplikaci 1x ročně (stejný efekt jako po 3M ale méně nežádoucích účinků)	Neurčuje přesný časový údaj	Nejméně 3 měsíce	Nejméně 3 měsíce	Nejméně 3 měsíce	Nejméně 3 měsíce	Nejméně 3 měsíce	Nejméně 3 měsíce	
Po-intervenční péče	Fyzioterapie, ergoterapie, logopedie, constraint-induced movement therapy (CIMT), robotická terapie, ortézy, dlahování	Fyzioterapie, ergoterapie, logopedie, constraint-induced movement therapy (CIMT), robotická terapie, ortézy, dlahování	Redresní sádrování, ortézy, noční dlahování a intenzivní fyzioterapie	Redresní sádrování, ortézy, noční dlahování a intenzivní fyzioterapie	Nespecifikuje přesná doporučení	Fyzioterapie, ortézy a dlouhodobé protahování	Fyzioterapie, ortézy, sádrování	Fyzioterapie, ortézy, sádrování	Fyzioterapie, ortézy, sádrování	Nespecifikuje přesná doporučení	Nespecifikuje přesná doporučení	
Aplikace do klíčového svlu /multilevelo vá aplikace	Nevydává žádné stanoviško o tom, co je vhodnější	Doporučuje aplikaci do multilevelové aplikace snížit dávkování z obecně vyškého na střední	Doporučuje aplikaci do multilevelové aplikace snížit dávkování z obecně vyškého na střední	Doporučuje aplikaci do multilevelové aplikace snížit dávkování z obecně vyškého na střední	Doporučuje multilevelovou aplikaci u těžce doporučuje snížení dávkování na maximálně 12 U/kg	Doporučuje multilevelovou aplikaci u těžce doporučuje snížení dávkování na maximálně 12 U/kg	Doporučuje multilevelovou aplikaci u těžce doporučuje snížení dávkování na maximálně 12 U/kg	Doporučuje multilevelovou aplikaci u těžce doporučuje snížení dávkování na maximálně 12 U/kg	Doporučuje multilevelovou aplikaci u těžce doporučuje snížení dávkování na maximálně 12 U/kg	Nezasyd jako multilevelovou aplikaci, ale doporučuje aplikaci do více blízkých svlu u konkrétní spastické deformity s celkovou max. dávkou do 15 U/kg na jednu DK a 21 U/kg na jednu HK	Nezasyd jako multilevelovou aplikaci, ale doporučuje aplikaci do více blízkých svlu u konkrétní spastické deformity s celkovou max. dávkou do 8 U/kg	

Příloha 2: Zvací dopis do výzkumu



FN MOTOL

Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství 2.LF UK a FN Motol

Přednosta : prof.PaedDr. Pavel Kolář, Ph.D.

tel.: 224 439 201 fax: 224 439 220

V Úvalu 84, Praha 5 - 150 00

Vážený/á

Na rehabilitačních lůžkách a v ambulancích dětské části Kliniky rehabilitace a tělovýchovného lékařství 2.LF UK a FN Motol se velmi frekventovaně setkáváme s dětmi po aplikaci botulotoxinu. Naší zkušeností je, že pracoviště, ze kterých k nám tyto pacienti přichází, mají různá indikační kritéria, způsoby aplikace i následná doporučení k rehabilitaci. Rádi bychom proto tuto situaci napříč Českou republikou zmapovali a poznali zavedené způsoby aplikace jednotlivých pracovišť.

V souvislosti s tímto záměrem bychom Vás velmi rádi poprosili o spolupráci na možnosti získání dat o organizaci léčby a průběhu aplikace Botulotoxinu A u dětských pacientů s DMO v České republice. Získané informace budou zpracovány v rámci diplomové práce.

Pro cíl práce jsme zvolili tzv. polostrukturovaný rozhovor, protože nám umožní nasbírat a vyhodnotit i drobné názorové odlišnosti a nezúží nasbírané informace tak, jak se to děje při vyplňování předdefinovaných dotazníků. Jednalo by se o zhruba 30-40 minut dlouhý rozhovor buď přímo, nebo v online prostředí (dle Vaší preference) vázaný na průběh léčby a aplikace botulotoxinu ve Vaší praxi. Okruhy otázek pošleme předem. Rozhovor bude anonymizován. Záznam bude sloužit pouze pro výše uvedené účely, bude s ním nakládáno eticky a nebude poskytnut třetím stranám. Zpracované výsledky celé práce Vám poskytneme a nabídneme k další diskuzi.

V případě Vašeho souhlasu moc děkujeme za spolupráci.

Prof. PaedDr. Pavel Kolář, Ph.D.; Přednosta Kliniky rehabilitace a tělovýchovného lékařství 2. LF UK

MUDr. Martina Kóvář, MHA; Zdravotnický zástupce přednosta kliniky

MUDr. Olga Dyrhonová; Zdravotnický zástupce přednosta kliniky

Kontaktní osoby:
Filip.Jevic2@fnmotol.cz
katsunikova@gmail.com

Příloha 3: Obecná část – Souhrn kódovaných výpovědí dotazovaných

Dotazování	1. Od jakého roku již aplikujete BTX?	2. Jaké byla Vaše cesta k aplikaci BTX?	3. Kolika pacientům měsíčně aplikujete BTX?	4. Kolik z pacientů jsou děti?	5. Jaké jsou nejčastější diagnózy, u nichž tuto léčbu využíváte?	6. Zhruba kolika dětem s DMO ročně aplikujete botulotoxin A?	7. Kolik zhruba procent pacientů s DMO jsou ve Vaší neurologické péči a kolik přichází pouze na aplikaci BTX?	8. Od jakého věku pacientů aplikujete BTX?
Dotazovaný 1	1996	mentor z ČR	50	majorita	DMO; PBP; cervikální dystonie; poúrazové; iktus; blefarospasmus; opistotonus	Stovky	100%	0,5 let
Dotazovaný 2	1996	mentor zahr.	28	majorita	DMO	Stovky	0%	1 let striktně (spíše od 2)
Dotazovaný 3	1999	mentor ČR; kurz ČR	17	majorita	DMO	Stovky	25%	1 let striktně
Dotazovaný 4	2018	mentor ČR; kurz ČR; kurz zahr.	25	majorita	DMO	Nelze	40%	nelze
Dotazovaný 5	2014	kurz ČR; kurz zahr.; mentor ČR	7	majorita	DMO	Desítky	95%	2 let striktně
Dotazovaný 6	2007	kurz ČR; mentor ČR	8	minorita	CMP; roztroušená skleróza; DMO	Jednotky	1%	6 let
Dotazovaný 7	2013	mentor ČR	15	majorita	DMO	Desítky	100%	1 let striktně (spíše od 2)

Příloha 4: Obecná část – Souhrn četností kódovaných odpovědí

KÓD	ČETNOST
<i>1. Jak dlouho již aplikujete BTX?</i>	
<2000	3
2000-2010	1
>2010	3
<i>2. Jaké byla Vaše cesta k aplikaci BTX?</i>	
kurz ČR	3
kurz zahr.	2
mentor ČR	5
mentor zahr.	1
mentor klinika	0
<i>3. Kolika pacientům měsíčně aplikujete BTX?</i>	
≤ 15 /m	3
>15 /m	3
>30 /m	1
<i>4. Kolik z pacientů jsou děti?</i>	
majorita	6
minorita	1
obojí	3
jen	4
<i>5. Jaké jsou nejčastější diagnózy, u nichž tuto léčbu využíváte?</i>	
DMO	7
PBP	1
cervikální dystrofie	1
pouřazové	1
iktus	2
blefarospasmus	1
roztřesená skleróza	1
opistotonus	1
<i>6. Zhruba kolika dětem s DMO ročně aplikujete botulotoxin A?</i>	
stovky	3
desítky	2
jednotky	1
nelze	1
<i>7. Kolik zhruba procent pacientů s DMO jsou ve Vaší neurologické péči a kolik přichází pouze na aplikaci BTX?</i>	
Ve vlastní kontinuální péči >50%	3
Ve vlastní kontinuální péči < 50%	4
<i>8. Od jakého věku pacientů aplikujete BTX? Je nějaká věková hranice, kdy již aplikaci neindikujete?</i>	
1 striktně	1
0,5	1
2 striktně	1
6	1
nelze	1
2 s výjimkami od 1	2

Příloha 5: část Aplikace u dětí s DMO – Souhrn kódovaných výpovědí dotazovaných

Dotazování	1. Podle jakých pravidel či zvyklostí se ve Vaší praxi při aplikaci řídíte?	2. Jaké jsou nejčastější klinické cíle aplikace?	3. Jaká jsou Vaše indikační kritéria aplikace?	4. Jakým způsobem zohledňujete tíži postižení dítěte?	5. Jakým způsobem děti vyšetřujete?	6. Rozhodujete o aplikaci samostatně, nebo svůj názor konzultujete s jinými odbornostmi?	7. Co vnímáte jako kontraindikace podávání BTX?
Dotazovaný 1	zkušenosti	zabránění vzniku kontraktur; bolest; milníky	ranná diagnóza dmo (dyn.) ; fixní kontraktury (od batolat)	Vojtova lokomoční stadia	Vojtova lokomoční stadia; vojtova diagnostika	samostatně většinou; ortoped; fyziio	spc; periferní parézy; nespoupráce rodičů; aplikace pouze do jednoho svalu
Dotazovaný 2	zkušenosti	zlepšení chůze; zabránění progresu kontraktur; bolest; prevence ortopedických komplikací	lokalizovaná spasticita s dystonií (dyn.); prevence ortopedických komplikací	GMFCS	neuro. Vyš.	nora	spc; fixní kontraktura rel.
Dotazovaný 3	zkušenosti	milníky; zlepšení chůze; prevence ortopedických komplikací; zabránění progresu kontraktur; ošetřovatelství	lokalizovaná spasticita omezující funkci (dyn.); spolupráce rodiny; spolupráce ortopeda	GMFCS, Komannova škála	neuro. Vyš.; ashworth (nemed.)	samostatně většinou; ortoped; fyziio; rhh lékař	Fixní kontraktura abs.; general. Spasticita
Dotazovaný 4	guidelines	zlepšení chůze	bez odpovědi	GMFCS	Ashworth nemed.; Pennovo score	samostatně většinou; logoped; fyziio	fixní kontraktura abs.
Dotazovaný 5	guidelines, SPC	zabránění progresu kontraktur; milníky; zabránění progresu kontraktur; zlepšení chůze	lokalizovaná spasticita omezující funkci	GMFCS	ashworth (mod.); Gracies; chůzové testy	NORA	fixní kontraktura abs.; nespoupráce rodičů
Dotazovaný 6	guidelines, zkušenosti	zabránění progresu kontraktur	lokalizovaná spasticita s dystonií, spolupráce rodiny	nevyužívá škály na zhodnocení postižení	gracies	většinou samostatně; fyziio	spc; nespoupráce rodičů
Dotazovaný 7	zkušenosti	zlepšení chůze, ošetřovatelství	lokalizovaná spasticita omezující funkci	GMFCS, MACs	neuro. Vyš.	Fyziio; ortoped	neefektivita první aplikace

Příloha 6: část Aplikace u dětí s DMO – Souhrn četností kódovaných odpovědí

KÓD	ČETNOST	PODKÓD	ČETNOST	PODKÓD	ČETNOST	PODKÓD	ČETNOST
1. Podle jakých pravidel či zvyklostí se ve Vaší praxi při aplikaci řídíte?							
zkušenosti	5						
guidelines	3						
spc	1						
2. Jaké jsou nejčastější klinické cíle aplikace?							
mílníky	3						
zl. Chůze či motoriky	5						
prevence ortopedických komplikací	2						
prevence progresu kontraktur	4						
ošetřovatelství	2						
zabránění tvorby kontraktur	1						
bolest	2						
3. Jaká jsou Vaše indikační kritéria aplikace?							
lokalizovaná spasticita omezující funkci	3	dynam. K.	1				
spolupráce rodiny	2						
spolupráce ortopeda	1						
ranná dg. Dmo (dyn.)	1						
fixní kontraktura (od batolat)	1						
lokalizovaná spasticita s dystonií	2	dynam. K.	1				
4. Jakým způsobem zohledňujete tíži postižení dítěte?							
GMFCS	5						
MACS	1						
Komannova škála	1						
vojtova lokomoční stadia	1						
nevyužívá škály pro zhodnocení postižení	1						
5. Jakým způsobem děti vyšetřujete?							
neurologické vyšetření	3						
ashworthova škála (nemodifikovaná)	2						
pennovo score	1						
diagnostika dle Vojty	1						
Vojtova lokomoční stadia	1						
Modifikovaná ashworthova škála	1						
gracies	2						
chůzové testy	1						
6. Rozhodujete o aplikaci samostatně, nebo svůj názor konzultujete s jinými odbornostmi?							
ortoped	1						
fyzio	1						
samostatně většinou	4	fyzio	4	ortoped	2	Rhb lékař	1
nora	2						
7. Co vnímáte jako kontraindikace podávání BTX?							
fixní kontraktura abs.	3						
generalizovaná spasticita	1						
neefektivita první aplikace	1						
SPC	3						
Aplikace pouze do jednoho svalu	1						
periferní paréza	1						
nespolupráce rodičů	3						
fixní kontraktura rel.	1						

Příloha 7: část Aplikace a kontrola – Souhrn kódovaných výpovědí dotazovaných

Dotazování	1. Jaký styl aplikace ve své praxi využíváte?	2. Máte stanoveny maximální podávané dávky u malých a velkých svalů? Jakou?	3. Máte stanovenou celkovou maximální dávku na jednu aplikaci? Jakou?	4. Jaké metody používáte pro lokalizaci svalu, do kterého BTX aplikujete? Jaké jsou podle vás výhody či nevýhody této metody?	5. Jak máte nastaven systém kontroly? S jakým odstupem? Máte konkrétní testy, které při kontrole znovu vyšetříte? Jaké?	6. Jaký máte stanoven rozestup mezi aplikacemi?
Dotazovaný 1	multilevelově vjtvův řetězec	převážně empirie	30 J/kg + empirie	bez kontroly	individuálně - těžší 3-4M; malé děti rok	Min 3 M
Dotazovaný 2	individuálně	10 j/kg na sval	30j/kg	bez kontroly	nemá nastavený	Min 3 m
Dotazovaný 3	převážně klíčový sval (individuálně multietážový)	10 J/kg na sval + empirie	30 J/kg	bez kontroly	1 M (dále individuálně)	Min 3 m
Dotazovaný 4	výhradně klíčový sval	10 j/kg na sval	30j/kg	Emg	1m dále 3 m	Min 3 m
Dotazovaný 5	převážně klíčový sval (individuálně multietážově)	převážně empirie	30 j/kg	sono	1 M; ashworth, gracies	Min. 3M
Dotazovaný 6	výhradně klíčový sval	10 j/kg na sval	30j/kg	bez kontroly (někdy emg)	3 M ; gracies, subj. Efekt pro pacienta	3 m
Dotazovaný 7	výhradně klíčový sval	soleus 5j; gastrocnemii 10j	20 j/kg	bez kontroly	nemá nastavený (2t a 4t telefon); subj. Efekt pro pacienta	Min. 3M

Příloha 8: část Aplikace a kontrola – Souhrn četností kódovaných odpovědí

KÓD	ČETNOST	PODKÓD	ČETNOST
<i>1. Jaký styl aplikace ve své praxi využíváte?</i>			
převážně klíčový sval	2		
výhradně klíčový sval	3		
individuálně	1		
multilevelově	1		
<i>2. Máte stanoveny maximální podávané dávky u malých a velkých svalů?</i>			
10J/kg na sval	4	i empirie	1
5 J/kg soleus, 10 J/kg gastrocnemii	1		
převážně empirie	2		
<i>3. Máte stanovenou celkovou maximální dávku na jednu aplikaci?</i>			
30 J/kg	6	i empirie	1
20 J/kg	1		
<i>4. Jaké metody používáte pro lokalizaci svalu, do kterého BTX aplikujete?</i>			
bez kontroly	5	někdy emg	1
emg	1		
sono	1		
<i>5a. Jak máte nastaven systém kontroly? S jakým odstupem?</i>			
3 měsíce	1		
nemá nastavený	2	telefonicky	1
individuálně	1		
1 měsíce	3	dále 3M	1
<i>5b. Máte konkrétní testy, které při kontrole znovu vyšetříte? Jaké?</i>			
Ashworthova škála	1		
Graciesova metodika	2		
subjektivní efekt pro pacienta	2		
Vojtova stadia	1		
<i>6. Jaký máte stanoven rozestup mezi aplikacemi?</i>			
Min 3 a více měsíců	6		
okolo 3 měsíců	1		

Příloha 9: část Rehabilitace po aplikaci – Souhrn kódovaných výpovědí dotazovaných

Dotazování	1. Vnímáte rehabilitaci po aplikaci BTX jako podstatnou součást léčby?	2. Kdy doporučujete pacientům začít s rehabilitací?	3. Jak dlouho by podle Vás následná rehabilitace měla být akcelerovaná/intenzivní?	4. Jsou nějaké rehabilitační postupy, které preferujete jako součást léčby botulotoxinem?
Dotazovaný 1	ANO	za 2 dny	stále	dle rhb (vojta, bobath)
Dotazovaný 2	ANO	za 2 dny	stále	dle rhb
Dotazovaný 3	ANO	Po 5-7 dnech	stále	dle rhb (dlahy, protahování)
Dotazovaný 4	ANO	za 4 dny	stále	dle rhb
Dotazovaný 5	ANO	za 2 dny	stále	preferuje: gracies, protahování, vrl, bobath, dns,act
Dotazovaný 6	ANO	za 7 dní	stále	preferuje: gracies, strečink, dlahy
Dotazovaný 7	ANO	za 7 dní	stále	dle rhb (vrl)

Příloha 10: část Rehabilitace po aplikaci – Souhrn četností kódovaných odpovědí

KÓD	ČETNOST	PODKÓD	ČETNOST	PODKÓD	ČETNOST	PODKÓD	ČETNOST	PODKÓD	ČETNOST
1. Vnímáte rehabilitaci po aplikaci BTX jako podstatnou součást léčby?									
ano	7								
2. Kdy doporučujete pacientům začít s rehabilitací?									
5-7 dní	1								
4 dny	1								
7 dní	2								
2 dny	3								
3. Jak dlouho by podle Vás následná rehabilitace měla být akcelerovaná/intenzivní?									
stále	7								
4. Jsou nějaké rehabilitační postupy, které preferujete jako součást léčby botulotoxinem?									
dle volby rhb	5	dlahy	1	protahování	1	bobath	1	VRL	2
gracies	2								
protahování	2								
vrl	1								
bobath	1								
dns	1								
act	1								
dlahy	1								

Příloha 11: část Komplikace a limity – Souhrn kódovaných výpovědí dotazovaných

Dotazování	1. Setkáváte se i s negativními následky aplikace?	1a. Zhoršení pohybových schopností dítěte?	1b. Zhoršení celkového stavu?	2. Jak případné komplikace řešíte?	3. Co to pro Vás znamená komplikace po aplikaci při rozhodování o případné další aplikaci BTX?	4. Jsou z Vašeho pohledu, nějaké zásadní rozdíly při aplikaci BTX u dětí s DMO a u dětí s jinou centrální parézou?
Dotazovaný 1	ojediněle	narušení kompenzace	ne	nechá se vyprchat	neaplikuje	Ano; efektivita BTX
Dotazovaný 2	ojediněle	snížení tonu sfinkterů; zhoršení dystonické složky; narušení kompenzace	ne	nechá se vyprchat	přizpůsobení další aplikace; snížení dávky o 1/2	ano; dávkování, stav spasticity
Dotazovaný 3	ojediněle	narušení kompenzace	ne	nechá se vyprchat; poučení rodičů	přizpůsobení další aplikace; neaplikuje - přání rodičů	ne
Dotazovaný 4	ojediněle	bez odpovědi	bez odpovědi	bez odpovědi	bez odpovědi	ano; dávkování, stav spasticity, efektivita btx
Dotazovaný 5	setkává se u pacientů, kterým byl aplikován BTX jinde	Přechodná paréza	flu- like syndrom	nechá se vyprchat ;Dle komplikací	závisí na komplikaci	Ne
Dotazovaný 6	ne	ne	ne	neví - zatím nebylo třeba	neví - zatím nebylo třeba	nemá zkušenosti
Dotazovaný 7	ojediněle	narušení kompenzace	ne	nachá se vyprchat, u imunitní reakce by kontaktoval specialisty	neaplikuje	ne; malé zkušenosti

Příloha 12: část Komplikace a limity – Souhrn četností kódovaných odpovědí

KÓD	ČETNOST	PODKÓD	ČETNOST	PODKÓD	ČETNOST	PODKÓD	ČETNOST
1. Setkáváte se i s negativními následky aplikace?							
ojetiněle	5						
setkává se u pacientů, kterým byl aplikován BTX jinde	1						
ne	1						
1a. Zhoršení pohybových schopností dítěte?							
narušení kompenzačních strategií	4						
přechodná paréza	1						
snížení tonu sfinkterů	1						
ne	1						
zvětšení dystonické složky	1						
1b. Zhoršení celkového stavu?							
ne	5						
flu-like syndrom	1						
2. Jak případné komplikace řešíte?							
nechá se vyprchat	5	u imunitní reakce by kontaktovat specialisty	1	poučení rodičů	1	dle komplikací	1
neví (nebylo třeba)	1						
3. Co to pro Vás znamená komplikace po aplikaci při rozhodování o případné další aplikaci BTX?							
přízpůsobení další aplikace	2						
neaplikuje	3	pouze na přání rodičů	1				
neví (nebylo třeba)	1						
závisí na komplikaci	1						
4. Jsou z Vašeho pohledu, nějaké zásadní rozdíly při aplikaci BTX u dětí s DMO a u dětí s jinou centrální parézou?							
ne	2						
ano	3	v dávkování	2	ve stavu spasticity	2	v efektivitě btx	2
malé zkušenosti s jinou dg	2						

Příloha 13: prostor pro vyjádření dotazovaného – Souhrn kódovaných výpovědí dotazovaných

<i>Dotazování</i>	<i>Je pro Vás nějaká otázka ohledně aplikace botulotoxinu A, kterou jsme spolu nediskutovali, osobně důležitá?</i>
Dotazovaný 1	nebere se ohled na vojtovskou diagnostiku a tím pádem se zasahuje pozdě, neochota a nedostatek komunikace mezi specialisty
Dotazovaný 2	Mělo by se v současné medicíně více soustředit na časnou diagnostiku dětí s DMO a pokusit se snížit pozdější morbiditu
Dotazovaný 3	větší osvěta mezi fyziio
Dotazovaný 4	bez odpovědi
Dotazovaný 5	neochota a nedostatek komunikace mezi specialisty (neurolog. Rehabilitace); malé využívání mezinárodních škál fyzioterapeutů; častá absence zprávy o aplikaci od dalších aplikujících
Dotazovaný 6	neochota a nedostatek komunikace mezi specialisty (neurolog., rehabilitace.)
Dotazovaný 7	tvorba center specializovaných na aplikaci botulinum toxinu a celorepublikové standarty

Příloha 14: prostor pro vyjádření dotazovaného – Souhrn četností kódovaných odpovědí

KÓD	ČETNOST
<i>Je pro Vás nějaká otázka ohledně aplikace botulotoxinu A, kterou jsme spolu nediskutovali, osobně důležitá?</i>	
větší osvěta mezi fyzioterapeuty	1
tvorba center + standardy	1
nebere se ohled na vojtovskou dg.	1
neochota a nedostatek komunikace mezi specialisty	3
malé využívání mezinárodních škál fyzioterapeutů	1
častá absence zpráv o aplikaci	1

Příloha 15: Stanovisko etické komise FN Motol EK - 279/23

FN MOTOL

ETICKÁ KOMISE PRO MULTICENTRICKÁ KLINICKÁ HODNOCENÍ
FAKULTNÍ NEMOCNICE V MOTOLE A 2. LÉKAŘSKÉ FAKULTY UNIVERZITY KARLOVY
V PRAZEEthics Committee for Multi-Centric Clinical Trials of the University Hospital Motol and
2nd Faculty of Medicine, Charles University in Prague✉ V úvalu 84, 150 06 Praha 5 ☎ 224 431 195 📠 224 431 196 📧 etickakomise@fnmotol.cz
www.fnmotol.cz**STANOVISKO ETICKÉ KOMISE K VÝZKUMNÉMU PROJEKTU**
OPINION OF THE ETHICS COMMITTEE ON RESEARCH PROJECT

Název projektu / Full Title of the Project :

Strategie léčby botulotoxinem A u dětské mozkové obrny v ČR*Diplomová práce*

Zadavatel / Sponsor:

Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství 2.LF UK a FN Motol

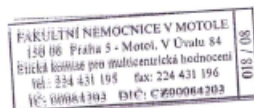
Žadatel a řešitel / Applicant and investigator:

Bc. Kateřina Šupíková, Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství 2.LF UK a FN MotolVedoucí práce / Supervisor: **Mgr. MgA. Filip Jevič****EK vydává / EC issues****souhlasné stanovisko / favourable opinion**Etická komise prohlašuje, že byla ustavena a pracuje podle jednacího řádu v souladu se správnou
klinickou praxí (GCP) a platnými předpisy / *The Ethics committee hereby declares that it was
established and operates in accordance with its Rules of Procedure in compliance with Good
Clinical Practice and valid legal regulations.*Datum přijetí / Date of Submission: **7. 3. 2023** Jednací č. / Reference No.: **EK - 279/23**Datum jednání EK / Date of EC Session: **22. 3. 2023****22. 3. 2023****MUDr. Vratislav Šmelhaus**

Datum / Date

předseda / Chairman

podpis předsedy EK / Signature of Chairman



Strana 1 (celkem 1)