LÉKAŘSKÉ KONTAKTY

Můj lékař

- Jméno
- Kontaktní údaje

Moji specialisté na Fanconiho anémii

- Jméno
- Zdravotnické zařízení
- Oddělení
- Kontaktní údaje

- Jméno
- Zdravotnické zařízení
- Oddělení
- Kontaktní údaje

Další poskytovatelé zdravotní péče

- Jméno
- Zdravotnické zařízení
- Kontaktní údaje

MOJE PACIENTSKÁ ORGANIZACE

- Organizace
- Země
- Kontaktní údaje

Obecné informace

Fanconiho anémie: predispozice k nádorovým onemocněním s mnoha tvářemi.

Fanconiho anémie (FA) je dědičné onemocnění, které u 75 % pacientů vede k vrozeným tělesným odchylkám. Mezi nejčastější tělesné anomálie patří pigmentové skvrny na kůži, malformace palců a malý vzrůst. Tělesný vzhled se velmi liší: od zjevných anomálií až po jejich úplnou absenci. Již v mladém věku se často vyskytuje snížený krevní obraz: červené krvinky – anémie vedoucí k únavě; krevní destičky (ve skutečnosti častější) – sklon k tvorbě modřin a ke krvácení.

Základním problémem je neschopnost opravovat přirozeně vznikající poškození DNA. To vede k výrazně zvýšenému riziku zhoubných nádorů: nejčastější jsou leukémie, nádory hlavy a krku a gynekologické nádory, které se objevují často a v mladém věku. Kvůli snížené schopnosti opravovat poškození DNA je s významnými riziky spojena i protinádorová léčba: dávky je nutné výrazně upravit a mnoho léků nelze použít.

Většina pacientů je rozpoznána a diagnostikována v dětství, ale ne všichni! Na tento syndrom predispozice k nádorovým onemocněním mohou upozornit porucha krvetvorby v relativně mladém věku, neobvyklé nádory (hlavy a krku, u žen gynekologické) v mladém věku, rodinný výskyt nádorů v mladém věku nebo neobvyklá toxicita protinádorové léčby.

Transplantace krvetvorných kmenových buněk od dárce je u dětí a dospívajících s FA často nutná a tuto složku onemocnění vyléčí. Vyžaduje specializovaný tým. Zvýšené riziko nádorů hlavy a krku a gynekologických nádorů však tímto způsobem vyléčit nelze.

Žádáme vás jako zdravotníka, abyste věnoval(a) pozornost neobvyklým projevům tohoto onemocnění: sledujte prosím známky zhoubných nádorů.

Pokud potřebujete více informací o tomto náročném onemocnění, váš pacient vám může pomoci.

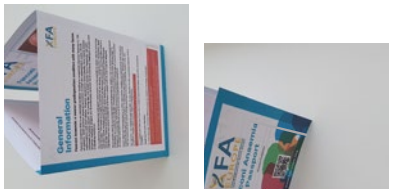
Děkujeme za vaši pozornost.

Prof. Dr. Ruud Brakenhoff, VU Medical Centre, Amsterdam, jménem sítě FA Europe.

US Fanconi Anemia Clinical Care Guidelines, 5. vydání, 2020, vydává Fanconi Cancer Foundation; jde o nejnovější a nejucelenější soubor doporučení na světě.

Radu k léčbě nádorů můžete získat od odborníků na Fanconiho anémii prostřednictvím FA Virtual Tumour Board na www.faeurope.org/vtb

Doporučení klinické péče



Connecting Fanconi Anemia Patients and Professionals Across Europe

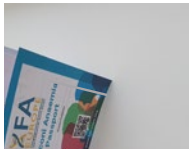
Fanconiho anémie Pas pacienta

JMÉNO



www.faeurope.org





FA EUROPE

Fanconiho anémie Pas pacienta

KLIKNĚTE SEM
PRO PŘIDÁNÍ FOTOGRAFIE

OSOBNÍ ÚDAJE

- Jméno
- ID pacienta
- Adresa
- Telefon
- E-mailová adresa
- Občanství a mateřský jazyk

FA EUROPE

KONTAKTY NA RODINU

- Vztah, např. matka, otec, pečovatel
- Adresa
- Telefon
- E-mailová adresa

MOJE ZDRAVOTNÍ ÚDAJE

- Genotyp FA, např. typ A, C, G
- Fyzické znaky
- Krevní skupina
- **Transplantace kostní dřeně**
  - ☐ Ano ☐ Ne Datum
  - Kde
  - Provedl

FA EUROPE

- Nedávná anamnéza / současná léčba a léky
- Seznam alergií
- Další poznámky pro lékaře