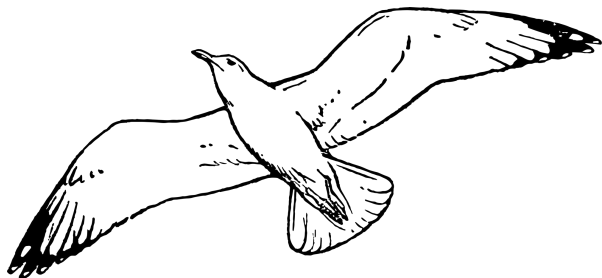


PROČ JE SPRÁVNÁ DIAGNÓZA DŮLEŽITÁ?

Správná diagnóza je potřeba ke správné podpoře a léčbě.

A až jsou všechna genetická a většina vzácných onemocnění neléčitelná, tak je i v takovém případě výhodné vědět svou diagnózu - kvůli možným preventivním vyšetřením, různým pomůckám a podpurným terapiím, informacím o dědičnosti a prognóze anebo třeba pro pochopení sebe samotného a pro předcházení nesprávným diagnózám, které mohou být přinejmenším stresující a mohou vést k nesprávným léčebným strategiím.



CO BYCHOM SI TEDY Z POVÍDÁNÍ O DIAGNOSTICKÉ ODYSEE MĚLI ODNĚST?

To, že pacienti bez diagnózy (nebo bez přesné diagnózy) nejsou automaticky zdraví, hypochondři, neurotici a ani simulanti.

To, že medicína stále není dokonalá a občas nám chybí odpovědi či řešení.

To, že je potřeba více vzdělávat lékaře o vzácných onemocněních, aby se zrychlil proces diagnostiky.

A to, že bychom měli mít více empatie a pochopení s pacienty.

VÍCE INFORMACÍ O EDS A SYNDROMU HYPERMOBILITY:

ehlers-danlos.org
ehler-danlos.com
ehlers-danlosuv-syndrom.org



DIAGNOSTICKÁ ODYSEA

CO JE DIAGNOSTICKÁ ODYSEA?

Diagnostická odysea je cesta pacientů se vzácnými a/nebo genetickými onemocněními od prvních symptomů až po diagnózu.





DIAGNOSTICKÁ ODYSEA



1. První symptomy

Potíže se většinou začínou projevovat již v dětství a dospívání, u závažných forem v brzkém dětství a u lehčích forem třeba i v období mladé dospělosti.

7. Známa genová mutace - jeden z 12 vzácných typů EDS

7. Nic se nenašlo - diagnóza hEDS nebo syndromu hypermobility

6. Genetické testování

Tady se už postupně dostáváme k diagnóze. Dle EDS Society trvá cesta k diagnóze pacientům s EDS průměrně 10-12 let a pro některé i desetiletí. Dle jiných zdrojů se průměrně jedná o 16 či dokonce 20 let. Ženy průměrně čekají na diagnózu déle než muži - a to i v řádech mnoha let.

5. Trauma z lékařů

Pacienti jsou někdy traumatizováni nejen samotným onemocněním a limitujícími, neřešenými symptomy - ale i přístupem lékařů. Studie "Clinician-associated traumatization from difficult medical encounters: Results from a qualitative interview study on the Ehlers-Danlos Syndromes" popisuje některé zkušenosti pacientů, které na nich zanechaly dlouhodobé psychické následky.

2. Návštěvy lékařů

Pacienti na své cestě za diagnózou potkají minimálně několik lékařů - některé zdroje uvádějí, že průměr pro vzácná onemocnění je přibližně 5 různých lékařů. Dle jednoho průzkumu 1 z 10 pacientů musel projít přes více než 10 lékařů.

Začíná hledání na internetu...

3. Nesprávné diagnózy

Průměrný počet nesprávných diagnóz v komunitě lidí se vzácnými onemocněními jsou prý 3 nesprávné diagnózy. Jedna studie u pacientů s EDS zjistila, že 56 % z nich bylo v nějakém bodě nesprávně diagnostikováno. Pacienti s EDS bývají často nesprávně diagnostikováni s fibromyalgií, chronickým únavovým syndromem, depresemi, úzkostmi...

4. Nesprávná léčba

Nesprávná diagnóza může vést k nesprávné léčbě: například psychoterapie a psychoaktivní léky místo řešení opravdových fyzických potíží.