

## Závěr a praktické doporučení

Současné doporučení (3) se oproti předchozímu (10) liší především ve zkrácení doby profylaxe ze šesti měsíců na poloviční dobu. Dále lépe specifikuje velikost dávky u nedonošených novorozenců tak, aby bylo zabráněno dosažení mnohdy extrémně vysokých sérových hladin, u kterých zatím nemáme dost validních informací především z hlediska jejich bezpečnosti pro pacienty. Ve volbě cesty podání se snaží respektovat soudobé zásady ošetřovatelské léčebné péče o novorozence (prevence bolesti, akcentace významu neporušení kožní imunologické bariéry a trend k minimální invazivitě v období časné poporodní adaptace či za pobytu novorozence na neonatální RES a JIP).

## Rady pro neonatologa či pediatra v porodnici

- Při volbě způsobu profylaxe zohledni případné zvýšené riziko krvácivé nemoci.
- U nedonošených respektuj při dávkování gestační věk.

- V propouštěcí zprávě vždy informuj praktického lékaře o zvolené strategii profylaxe.

## Rady pro PLDD

- U plně kojených a minimálně dokrmovaných formulí postačí profylaxe do 3 měsíců věku dítěte.
- U plně živěných formulí aplikuj v našich podmínkách perorální profylaxi vitamínem K<sub>1</sub>.
- Při hepatopatiích především s cholestatickým rysem a při podezření na malabsorpci přejdi co nejdříve na parenterální profylaxi a aplikuj vitamín K intramuskulárně.

## Literatura

1. Vitamin K compounds and the water-soluble analogues: use in therapy and prophylaxis in pediatrics AAP, Committee on Nutrition, Pediatrics 1961: 28–501.
2. Hematologic problems of the neonate, Christensen R. D., W. B. Saunders comp. 2000.
3. Prevence krvácení z nedostatku vitamínu K, Hanzl M, Doporučený postup ČNEoS 2009 www.neonatalogie.cz, www.perinatologie.cz.
4. Controversies Concerning Vitamin K and the Newborn, Committee on Fetus and Newborn Pediatrics 2003; 112(1): 191–192.

5. Neonatal Vitamin K prophylaxis Report of Scientific and Standardization Subcommittee on Perinatal Haemostasis. Kreis Tromb Haemost., 1993; 69: 293–295.
6. Motohara K, Endo F, Matsuda I. Screening for late neonatal vitamin K deficiency by acarboxyprotrombin in dried blood Spots. Arch. dis. child. 1987; 62: 370–375.
7. Mydlilová A. Morbus haemorrhagicus neonatorum a K vitamín. Neonatol. zpravodaj 1999; 2: 123–129.
8. Greer R, Marshall P. Improving the Vit. K Status of Breastfeeding Infants With Materna Vit. K Supplements. Pediatrics 1997; 99(1): 88–92.
9. Warier U, et al. Six years exp. of prophylactic oral vit. K. Arch. Dis. Child Neo. 2000; 82: F64–F68.
10. Mydlilová A. Vitamín K a novorozeneček – doporučení výboru ČNEoS k podávání K vitamínu v novorozeneckém a kojeneckém období. Neonatol. zpravodaj 1993; 3–4: 286–287.
11. Routine admin. of Vit. K to newborns. Can. Paed. Soc., Paed and Ch. Heald 1997; 2: 429–431.
12. Hansen KN, Minousis M. Weekly oral vit. K profylaxi in Denmark. Act. Paed. 2003: 802.
13. Mimořádné situace ve výživě novorozenců a kojenců, Buriánová I, Fruhauf P, Paulová M, Zlatohlávková B. Nestlé Nutrition 2010: 11. ISBN 978-80-87290-01-9.

## MUDr. Milan Hanzl, Ph.D.

Neonatologické oddělení  
Nemocnice České Budějovice a. s.  
B. Němcové 54, 370 01 České Budějovice  
hanzl@nemcb.cz

# Organizácia muskulárnych dystrofií v SR

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR (OMD v SR) je jediná špecifická organizácia na Slovensku, ktorá už od roku 1993 združuje deti aj dospelých s rôznymi nervosvalovými ochoreniami (NSO). OMD v SR poskytuje rodinám, kde žije dieťa s progresívnym svalovým ochorením, ľudské aj odborné zázemie. Snahou organizácie je poskytnúť im všestrannú a adresnú pomoc, ktorá reaguje na postupné zhoršovanie fyzického stavu dieťaťa. Členmi OMD v SR nie sú len rodičia detí so svalovou dystrofiou (najčastejšie s Duchenneovou svalovou dystrofiou/DMD, pričom sa odhaduje, že na Slovensku trpí týmto ochorením 250 chlapcov), ale aj rodičia detí so spinálnymi svalovými atrofiami či inými myopatiami.

**OMD v SR má, okrem iných, najmä tieto aktivity zamerané na deti so svalovými ochoreniami a ich rodiny:**

- poskytuje špecializované sociálne poradenstvo vrátane poradenstva o vhodných kompenzačných pomôckach a o bezbariérových úpravách v domácnosti,
- vedie terénnu prácu s rodinou,
- poskytuje finančnú sociálnu pomoc z verejnej zbierky s názvom Deň belasého motýľa,
- spolupracuje s lekármi a rodinám poskytuje kontakty na rôznych špecialistov so skúse-

**Obrázok 1.** OMD organizuje pre deti so svalovou dystrofiou aj letné tábory



nostami s NSO (psychológ, genetik, pneumológ, ortopéd, kardiológ a iné),

- organizuje letné tábory pre malé a staršie deti so svalovou dystrofiou, rodičmi a osobnými asistentmi za účasti sociálnej poradkyne, psychologičky a fyzioterapeuta a počítačový tábor pre mladých chlapcov s DMD/BMD,
- vydáva časopis Ozvena s odbornou prílohou pod názvom Modré stránky – Informačné listy o NSO (výskum – starostlivosť – rehabilitácia),
- vydáva publikácie o NSO (Fyzioterapia doma: Vyťahovanie skrátenejších svalov u detí so svalovou dystrofiou, 2008; Fyzioterapia doma: Dychová rehabilitácia u nervosvalových ochorení, 2010).

Touto cestou prosíme všetkých lekárov, ktorí majú v starostlivosti dieťa so svalovým ochore-

Pediatr. prax, 2011, 12 (1): 38

ním, aby informovali rodičov o možnosti stať sa členom OMD v SR a o pomoci, ktorú im môže poskytnúť, aby aj deti s týmito závažnými ochoreniami mohli viesť plnohodnotný život.

11. ročník osvetovej kampane **Deň belasého motýľa** (Deň ľudí so svalovou dystrofiou) spojený s verejnou zbierkou na pomôcky, ktoré štát plne nehradí, sa bude konať **10. 6. 2011** na celom Slovensku. **Od 10. 3. 2011 môžete zbierku podporiť zaslaním SMS v tvare DMS MOTYL na číslo 877.**

Činnosť OMD v SR môžete podporiť aj **asignáciou 2 %**. Za podporu ďakujeme.

## Kontakt:

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR  
Banšielova 4 (sídlo),  
Vrútocká 8 (poštová  
adresa a kancelária),  
821 04 Bratislava  
IČO: 00624802

**Tel:** 02/43 41 16 86, 43 41 04 74

**Mobil:** 0907 262 293

**E-mail:** omd@omdvsr.sk



[www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)