proLékaře.cz | 9.11.2026

Milé kolegyně, vážení kolegové,

„na pomezí“ je výraz, který velmi dobře vystihuje situaci u Waldenströmovy makroglobulinemie, raritní monoklonální gamapatie s atypickými rysy: přítomnost lymfocytů s morfologickou charakteristikou plazmocytů, nemocní léčení především lymfomovými nebo myelomovými specialisty ve velkých hematoonkologických centrech, klinická data nemocných vyskytující se v národní databázi lymfomové i myelomové. Je zřejmé, že sepsání doporučení pro diagnostiku a léčbu Waldenströmovy makroglobulinemie muselo být společným dílem obou pracovních skupin v České republice, a tak se i stalo. A stalo se tak již podruhé, neboť první společná doporučení vyšla v roce 2014.

Sepsání doporučení je jednou z mnoha aktivit, které jsme u Waldenströmovy makroglobulinemie v roce 2014 zahájili naši internacionalizaci. Sem patří především zapojení do výzkumných aktivit v rámci evropského konsorcia, ve kterém jsme se podíleli na průzkumu léčby Waldenströmovy makroglobulinemie v Evropě. Data byla publikovaná v roce 2018 v časopisu Lancet Haematology a všem českým centrům, která spolupracovala na analýze, patří velký dík. Podílíme se rovněž na nových akademických klinických studiích a výzkumu v oblasti této raritní monoklonální gamapatie. V minulém období jsme zajistili dostupnost klíčových genomických vyšetření u této diagnózy v České republice.

Ne všechny aktivity se nám podařilo uskutečnit do roku 2018. Například stále jsou nemocní s touto diagnózou vkládáni do dvou registrů a nedošlo ke sjednocení. Nepovedlo se nám prosadit uskutečnění dalšího velkého mezinárodního sympozia věnovanému Waldenströmově makroglobulinemii v Praze. Je tu jistě velký prostor pro zlepšování koordinace v rámci České republiky i v rámci světa. Je tu prostor pro nové mladé aktivní hematology. Mezi ně jistě patří MUDr. Michal Kaščák, který se zcela zásadním dílem zasloužil o vznik doporučení v roce 2019, které nyní máte v ruce.

Doporučení jsou vydávaná v době, kdy v Evropské unii roste z řady důvodů významně zájem o raritní onemocnění. Je velmi těžké prosazovat úhradu účinných léků bez randomizovaných studií. Provedení takových studií u raritních onemocnění je však velmi obtížné, někdy i nemožné. Výstupem může být jistá, třebaže nechtěná, diskriminace nemocného s raritním onemocněním v rámci systému zdravotní péče, přinejmenším pak velmi komplikovaná cesta k úhradě účinné léčby. Jsme rádi, že máme k dispozici ibrutinib (přestože k jeho použití v léčbě Waldenströmovy makroglobulinemie je nutné schválení revizním lékařem). S velkým očekáváním se těšíme na použití daratumumabu, venetoclaxu a dalších nových léků inhibující Brutonovu kinázu u nemocných s Waldenströmovou makroglobulinemií.

Vytvořená diagnostická a léčebná doporučení pro Waldenströmovu makroglobulinemii mají sloužit nejen hematologům, ale budou sloužit i k systémovému řešení využití účinných dostupných léků v České republice v léčbě tohoto raritního onemocnění.

Vážené kolegyně a kolegové, přejeme vám, abyste nová doporučení co nejužitečněji uplatnili ve své lékařské praxi ve prospěch pacientů.

za Českou myelomovou skupinu a Kooperativní lymfomovou skupinu

prof. MUDr. Roman Hájek, CSc., předseda CMG
prof. MUDr. Marek Trněný, CSc., předseda KLS

PODĚKOVÁNÍ

Děkujeme všem recenzentům jednotlivých kapitol, členům předsednictva CMG a zástupcům KLS. Děkujeme Ing. Lence Mršťákové za administrativní pomoc při přípravě doporučení, kontrolu textů a editační práci. Práce byla vytvořena s podporou grantu MZ ČR – RVO, FNOs/2017.