



Vážené kolegyně, vážení kolegovia,

zriedkavé nádory sú súčasťou zriedkavých chorôb, ktoré postihujú iba malý počet ľudí v rámci celej populácie a predstavujú špecifické problémy. V Európe sa ochorenie považuje za zriedkavé, ak postihuje menej ako jednu osobu z 2 000 alebo menej ako 500 osôb na 1 milión obyvateľov. Postihnutie vzácnou chorobou je vo svete rôzne, pretože kým pre niektoré národy je daná choroba alebo nádor obvyklá, pre iné oblasti, naopak, raritná.

Existuje 6 000 – 8 000 zriedkavých chorôb, z ktorých vyše 50 % sa vyskytuje už v detskom veku. Približne 80 % raritných chorôb má genetický pôvod. Tieto ochorenia sú zvyčajne závažné a majú progresívny charakter.

Do dnešného dňa zostáva príčina mnohých zriedkavých chorôb neobjasnená. Pritom tieto ochorenia majú nielen medicínske, ale aj sociálne dôsledky.

V oblasti zriedkavých chorôb je stále nedostatok medicínskych a vedeckých poznatkov, čo platí aj pre výskyt zriedkavých nádorov.

Publikované údaje sú väčšinou z prezentácií kazuistík, ktoré môžeme nájsť v niektorých databázach. Predmetom publikácií bývajú epidemiologické údaje, nádorová charakteristika a prežívanie. Zriedkavé nádory sú stále marginalizovanou oblasťou, vyžadujú si pozornosť odborníkov zo všetkých oblastí zdravotnej starostlivosti od diagnostiky cez liečbu a starostlivosť po liečbe. To bolo aj dôvodom na zriadenie Európskej aliancie zriedkavých chorôb (EURORDIS) a následne aj organizovanie národnej stratégie rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku na roky 2012 a 2013, na ktorý nadväzuje príprava Národného plánu rozvoja starostlivosti o pacientov s raritnými ochoreniami vrátane nádorov.

Výskum môže priniesť odpovede na dôležité otázky pri všetkých zriedkavých ochoreniach. Dnes sa už dajú diagnostikovať stovky zriedkavých chorôb cestou aktivít molekulárnej biológie. Poznatky o pôvode týchto ochorení sa zlepšujú vďaka vytváraniu registrov pre niektoré z nich. Vedci pracujú čoraz efektívnejšie vďaka zapojeniu sa do sietí zameraných na zdieľanie výsledkov výskumu. Novú nádej a perspektívy prináša aj politika Európskej únie ako aj viacerých členských štátov zameraná na túto problematiku.

O tom, že zriedkavé ochorenia na Slovensku vyžadujú pozornosť, svedčí aj to, že 28. februára 2013 sa konalo fórum odborníkov pre zriedkavé ochorenia v Bratislave. Aj najvýznamnejšia onkologická konferencia v roku 2012, ako sú Bratislavské onkologické dni, bola venovaná problematike zriedkavých nádorov s ich špecifickými problémami. V tomto čísle by sme preto chceli upriamiť Vašu pozornosť na niektoré vybrané charakteristiky a problémy diagnostiky a liečby zriedkavých nádorov.

doc. MUDr. Mária Wagnerová, CSc.

VOÚ, a. s., Košice

Onkológia

Ročník 8, 2013, číslo 2, vychádza 6 x ročne

Dátum vydania: apríl 2013

Vychádza v spolupráci so:

- Slovenskou onkologickou spoločnosťou SLS (www.onkologia.sk).
- Slovenskou chemoterapeutickou spoločnosťou SLS

Predsedá redakčnej rady:

prof. MUDr. Stanislav Španík, CSc.

Redakčná rada:

doc. MUDr. Igor Andrašina, CSc.
MUDr. Viera Bajčiová, CSc.
MUDr. Radovan Barilla, PhD.
doc. MUDr. Vladimír Bella, PhD.
doc. MUDr. Peter Beržinec, CSc.
MUDr. Ľuboš Drgoňa, CSc.
MUDr. Pavol Dubinský, PhD.
MUDr. Ján Hudeček, CSc.
MUDr. Richard Hrubý, PhD.
MUDr. Karel Kroupa, PhD.
doc. MUDr. Izabela Makaiová, CSc.
doc. MUDr. Jozef Mardiak, CSc., mim. prof.
MUDr. Ladislav Masák, CSc.
doc. MUDr. Michal Mego, PhD.
MUDr. Patrik Palacka
prof. MUDr. Lukáš Plank, CSc.
MUDr. Mária Rečková
MUDr. Tomáš Šálek
prof. MUDr. Elena Tóthová, CSc.
MUDr. Andrej Vranovský
doc. MUDr. Mária Wagnerová, CSc.

Odborný redaktor:

doc. MUDr. Michal Mego, PhD.

Editor rubriky Zo zahraničnej tlače:

doc. MUDr. Peter Beržinec, CSc.

Editori rubriky Publikujeme v zahraničí:

MUDr. Mária Rečková
doc. MUDr. Michal Mego, PhD.

Vydavateľ:

SOLEN, s.r.o., IČO 35865211

SOLEN
MEDICAL EDUCATION

Sídlo vydavateľa a adresa redakcie:

SOLEN, s. r. o., Lovinského 16, 811 04 Bratislava
tel.: 02/5465 1386, fax.: 02/5465 1384, redakcia@solen.sk

Redaktorka:

Mgr. Miroslava Doubková,
02/5413 1381, 0911 900 599, doubkova@solen.sk

Grafická úprava, sadzba:

Ján Kopčok, kopcok@solen.sk

Obchodné oddelenie:

Ing. Monika Liedlová, 02/5413 1365, 0911 349 599
liedlova@solen.sk

Predplatné na rok 2013:

Cena predplatného za 6 čísel na rok 2013 je 18 €
Časopis si môžete objednať na www.solen.sk,
e-mailom: predplatne@solen.sk,
faxom: 02/ 5465 1384.

Články z hlavnej témy čísla prechádzajú dvojitoú recenziou. Ostatné články sú recenzované raz.

Registrácia MK SR pod číslom EV 3580/09

ISSN 1336-8176

Časopis je indexovaný v Bibliographia Medica Slovaca (BMS).

Citácie sú spracované v CIBaMed.

Citačný index: Onkológia (Bratisl.)

Vydavateľstvo SOLEN, s.r.o., má na základe zakúpenej licencie výhradné právo na preberanie a publikáciu článkov z časopisov Interní medicína pro praxi, Onkologie a ďalších časopisov vydavateľstva SOLEN, s.r.o., ČR.

Akákoľvek časť obsahu alebo článku nesmie byť kopírovaná alebo inak rozmnožovaná s cieľom ďalšieho šírenia akýmkoľvek spôsobom a v akejkoľvek forme bez písomného súhlasu vydavateľstva SOLEN, s.r.o., ako vlastníka autorských práv.

Vydavateľ nenesie zodpovednosť za údaje a názory autorov jednotlivých článkov či inzerátov.