

PRAŽSKÁ DEKLARACE ZAVEDENÍ SCREENINGU FH U DĚTÍ V EVROPSKÝCH ZEMÍCH

„Jsem rád, že mohu podpořit Pražskou deklaraci o screeningu familiární hypercholesterolemie u dětí, a to jménem české vlády a českého předsednictví v Radě EU. Pražská deklarace je klíčový výsledek jednání, které proběhlo 6. září 2022 v Senátu Parlamentu České republiky pod záštitou našeho předsednictví. Setkali se na něm přední odborníci z této oblasti i z širšího prostředí veřejného zdraví a digitálního zdravotnictví.

Řešení zátěže způsobené familiární hypercholesterolemií je zásadní. Toto dědičné onemocnění vede k předčasným srdečním infarktům a dokonce i k úmrtím, pokud není dostatečně včas odhaleno a léčeno. Musíme se podívat na jeho zdravotně-sociální a ekonomické důsledky jak na úrovni jednotlivce a rodiny, tak na úrovni systému, a na nákladovou efektivitu krátkodobých i dlouhodobých opatření dětského screeningu dědičně zvýšené hladiny cholesterolu v krvi. Je zřejmé, že se jedná o investici, která může přinést zisky v podobě zachráněných životů, zlepšení jejich kvality a zmírnění společenského dopadu onemocnění.

Vidím zde také důležitý širší kontext. Jednou z priorit našeho předsednictví v Radě EU je prevence a screening familiární hypercholesterolemie u dětí je ukázkovým příkladem prevence - a příkladem rozhodujícího posunu od kardiovaskulárních onemocnění směrem ke kardiovaskulárnímu zdraví. Vznik Pražské deklarace nemohl být načasován lépe, protože nyní EU investuje do prevence nepřenositelných onemocnění.

Žijeme ve velmi složité době globálního konfliktu a následků pandemie. Jako společnost se stále potýkáme s tím, jak se vypořádat s bezprostředními hrozbami, ale také s tím, jak znovu vybudovat bezpečné prostředí, odolnější, lidštější a plné naděje. Pražskou deklaraci vnímám jako symbol těchto snah. Praktičtěji řečeno, je to orientační bod, který nám všem pomůže směřovat k univerzálnímu pediatrickému screeningu familiární hypercholesterolemie v našich zemích.“

Mgr. Jakub Dvořáček, náměstek ministra zdravotnictví ČR

„Jako zástupce Senátu Parlamentu ČR a předseda Výboru pro zdravotnictví Senátu Parlamentu ČR si dovoluji podpořit Pražskou deklaraci o screeningu familiární hypercholesterolemie u dětí.

Deklarace ztělesňuje bohatý obsah a nadšení přelomového setkání v Senátu dne 6. září, které jsem s potěšením hostil.

Byl jsem svědkem významného pokroku, ke kterému doposud došlo v oblasti pediatrického screeningu familiární hypercholesterolemie v České republice, ale zároveň si velmi dobře uvědomuji, že jsme stále na cestě a stále můžeme usilovat o to, abychom dosáhli většího dopadu. V některých jiných zemích na svou cestu právě nastoupili – a to je důvod k optimismu, který jsme během zářijového setkání zažili.

Máme vědecké poznatky, máme léčebné možnosti, máme příležitost vytvářet informovanost široké veřejnosti o významu screeningu – máme inovace umožňující individuálnější přístup, a díky digitalizaci a novým data-prostorům můžeme transformovat zdravotnické systémy tak, aby bezproblémově integrovaly pediatrický screening familiární hypercholesterolemie.

Možná ještě důležitější ale je, že se jedná o otázku lidských práv, konkrétně práv dětí. Je zkrátka neospravedlnitelné nezavést screening familiární hypercholesterolemie u dětí s vědomím toho, jaké tragické důsledky toto nekonání může přinést.

Věřím, že implementace Pražské deklarace umožní mnoha a mnoha dalším lidem žít delší, zdravější a šťastnější život a lépe se vypořádat se svým celoživotním onemocněním. Zamezí se tak úmrtím, postižením, rodinným traumatům a v případě homozygotní FH i velmi časným úmrtím v dětství. Máme povinnost a odpovědnost pokročit a uvést Pražskou deklaraci do praxe.“

MUDr. Roman Kraus, předseda Výboru pro zdravotnictví Senátu Parlamentu ČR

PREAMBULE

Familiární hypercholesterolemie (FH) je v Evropě velmi málo rozpoznané, nedostatečně diagnostikované a léčené onemocnění, což vede k významně vyššímu riziku předčasného kardiovaskulárního onemocnění u postižených osob. FH znamená dědičně podmíněnou vysokou koncentraci cholesterolu v krvi, která postihuje 1:300 osob bez ohledu na jejich věk, rasu, pohlaví a životní styl, což z ní činí nejčastěji se vyskytující dědičnou metabolickou poruchu a nemodifikovatelný rizikový faktor kardiovaskulárních onemocnění ve světě. Vzhledem k 50% riziku dědičnosti má každý jedinec s FH také alespoň jednoho rodiče, a často i sourozence s FH, což představuje zvýšené kardiovaskulární riziko pro postižené členy rodiny. V Evropě žije více než 500 000 dětí a 2 000 000 dospělých s touto diagnózou. Identifikováno je však jen 5 % těchto dětí a pouze malá část všech postižených jedinců dostává život zachraňující léčbu.

Homozygotní FH (hoFH) je vzácná a nejzávažnější forma FH. Neléčená hoFH často vede k srdečně-cévním onemocněním (infarktům myokardu a onemocněním aortální chlopně) v raném dětství. Léčba zahájená u těchto pacientů v raném věku je vysoce účinná v prevenci kardiovaskulárních onemocnění a je nákladově efektivní [1-3] – včasné odhalení FH je klíčové.

Pražská deklarace je výzvou k akci pro národní a evropské/mezinárodní tvůrce politik a rozhodovací orgány, přičemž vychází ze značného množství dosud získaných kvalitních důkazů. Rovněž odráží výsledky mezinárodního setkání věnovaného screeningu FH u dětí, které se konalo pod záštitou českého předsednictví v Radě EU dne 6. září 2022 a během kterého byly projednány dosud nevyřešené překážky, které brání zavedení pediatrického screeningu FH systematicky v celé Evropě. Pražská deklarace shrnuje dosavadní hmatatelné kroky důležité pro další postup a především:

- **Uznává, že WHO se v roce 1998 zabývala FH, když během svého zasedání poprvé vyzvala vlády jednotlivých zemí a systémy veřejného zdraví k řešení rizikových faktorů spojených s dědičnými poruchami lipidů [4].**
- **Kvituje, že Rada Evropské unie v prosinci 2015 předložila FH jako „medicínský model využívající popisu fenotypu a genotypu jednotlivce“ (např. molekulární profilování, zobrazovací metody, údaje o životním stylu) [5].**
- **Připomíná, že v roce 2020 byla zveřejněna celosvětová výzva k akci v oblasti FH pod názvem „Snížení dopadů FH v klinické oblasti a v oblasti veřejného zdraví.“ Jednalo se o úsilí globální FH komunity o přijetí 9 (z původních 11) aktualizovaných doporučení WHO pro veřejnou politiku, zahrnující informovanost, obhajobu pacientů, screening, testování a diagnostiku, léčbu, péči o rodinu, registry, výzkum, náklady a přínosy [6].**
- **Oceňuje, že screening FH u dětí byl uznán v roce 2021 Portálem osvědčené praxe v oblasti veřejného zdraví Evropské komise jako jeden z nejlepších postupů v prevenci nepřenosných onemocnění [7].**
- **Připomíná, že v časopise Lancet byl v září 2021 publikován článek s názvem „Familiární hypercholesterolemie – příliš mnoho promarněných příležitostí“ [8].**
- **Přihlíží k tomu, že v rámci slovinského předsednictví v Radě EU proběhlo v říjnu 2021 technické zasedání na vysoké úrovni, které přineslo vědecký a politický konsenzus týkající se screeningu FH u dětí a z něj vyplývající doporučení [9,10].**

- Připomíná, že v roce 2022 byla zveřejněna „bílá kniha“ Světové federace srdce (WHF) s názvem „Zlepšení prevence a kontroly vysokého cholesterolu v krvi“, která odkazuje na důležitost pediatrického screeningu FH [11].
- Uvědomuje si nedostatečnou informovanost rozhodovacích orgánů a obyvatel obecně o zátěži spojené s FH a potřebu budování povědomí a politického rámce, aby se toto onemocnění stalo prioritou.
- Oceňuje iniciativu Evropské komise „Společně zdravější“, která se zabývá nepřenosnými onemocněními včetně kardiovaskulárních [12].
- Vítá zaměření českého předsednictví v Radě EU na prevenci a na vzácná onemocnění, což je velmi důležité pro řešení problematiky hoFH, vzácné formy FH [13].

EVROPSKÉ SPOLEČENSTVÍ PRO FH VYZÝVÁ

1. K politickému vedení a odhodlání realizovat screening FH u dětí

Politici představitelé by se měli zavázat k cílevědomému a ráznému usilování o zavedení pediatrického screeningu FH v jejich zemi, přičemž by měli vzít na vědomí jednoznačné vědecké důkazy, analýzy nákladové efektivity a perspektivu (dětských) práv v duchu snahy nenechat nikoho stát na okraji zájmu. Je rovněž zapotřebí zapojit více zúčastněných stran, aby byla zajištěna efektivní integrace dětského screeningu FH do zdravotnického systému. Patří sem faktory jako je digitalizace, zodpovědné sdílení zdravotních údajů a vzdělávání zdravotnických pracovníků.

2. K investicím a vytvoření strategického rámce pro zvyšování povědomí o FH mezi lékaři a širokou veřejností, aby se vybuodovala důvěra a akceschopnost

Vlády členských států EU by měly mobilizovat dostatečné prostředky na vytvoření odpovídajících strategických doporučení pro zvýšení povědomí veřejnosti a zdravotníků o FH a o souvisejících rizicích, a to s využitím nejnovějších poznatků o individualizované prevenci, chování, zdravotní gramotnosti a sociálních determinantách zdraví. Kampaně a iniciativy na zvyšování povědomí by měly být spoluvytvářeny prostřednictvím smysluplného zapojení patientských organizací, zdravotníků a občanů.

3. Ke komplexním programům včasného odhalování, screeningu a diagnostiky FH a péče v průběhu života v každé zemi

Každá země by měla zavést systematický časný screening a diagnostiku FH, s odpovídajícím programem péče zaměřeným na záchyt a léčbu v dětském věku. Program by měl být v souladu s „Osvědčenými postupy pro zavádění screeningových programů“ [7], zejména s těmi, které definovala Evropská komise na svém Portálu osvědčených postupů pro FH.

Celostátní/regionální referenční lipidologická centra by měla koordinovat screening a podporovat péči o rodinu. Lipidová referenční centra by se měla řídit zkušenostmi evropských referenčních sítí a sítě lipidových pracovišť Evropské společnosti pro aterosklerózu (EAS) [14].

Každý screeningový program by měl zahrnovat univerzální, kaskádovou a oportunní strategii. Tyto strategie mohou být zpočátku založeny na testování cholesterolu, nicméně genetické testování FH nebo ideálně kombinace obojího by měly být zavedeny co nejdříve, jakmile to bude možné. Screeningové programy by měly být specifické pro danou zemi/region a v souladu s organizační strukturou příslušných systémů zdravotní péče.

Screening by mohl probíhat v rámci pravidelných návštěv lékaře (např. kvůli očkování) nebo v rámci rutinních preventivních prohlídek, v komunitním prostředí nebo v perinatálním období.

4. Ke konkrétním opatřením pro odstraňování překážek bránících úspěšnému zavedení screeningových programů a následné léčby v širokém měřítku

K zajištění úspěchu screeningu je třeba přijmout kladná opatření, včetně informování veřejnosti, kampaní a individuálního zdravotního poradenství. Je také důležité zajistit, aby diagnóza neměla nepříznivý vliv na přístup k léčbě pro pacienty a jejich blízké.

Měly by být vypracovány modely nákladů a přínosů, které by bylo možné přizpůsobit konkrétním národním scénářům, aby bylo možné ukázat dlouhodobou nákladovou efektivitu screeningu FH i přínosy časně diagnostiky pro jednotlivce a jejich rodiny.

5. K cílenému výzkumu a vývoji řešícímu mezery ve znalostech

Výzkum na podporu identifikace FH v dětském věku by měl zahrnovat:

- nové metody časně identifikace, diagnostiky (včetně genetické diagnostiky), personalizované léčby a následného sledování;
- registry, které dokumentují péči o pacienty s FH, sledují pokrok v dosahování léčebných cílů dle doporučených postupů a umožňují měření zdravotních výsledků. Tyto registry by měly být vyvinuty v kontextu Evropského zdravotnického datového prostoru a Evropské referenční sítě a ve spolupráci s mezinárodním registrem FH [15];
- dlouhodobé klinické studie (3-5 let) a longitudinální studie u dětí a mladistvých s cílem dalšího posouzení zdravotních výsledků, komplikací, nákladové efektivity, cenové dostupnosti a proveditelnosti, které umožní provést kompletní HTA (Health Technology Assessments) pro podporu rozhodovacích procesů;
- implementaci vědeckých poznatků, které usnadní péči o osoby s FH založenou na doporučených postupech a vyhodnotí spokojenost občanů s programy;
- inovace v oblasti personalizované prevence a léčby FH;

Nový výzkum a vývoj by měl být podporován prostřednictvím přijetí odpovídajících opatření a nástrojů.

6. K budování kompetencí zdravotnických pracovníků a vzdělávání pacientů v tom, jak co nejlépe podporovat jednotlivce a rodiny s FH

Na základě nejlepších dostupných důkazů a osvědčených postupů by měly být vytvořeny programy budování kompetencí a školicí materiály pro odborníky i jednotlivce, aby se uměli lépe vypořádat s onemocněním a jeho důsledky. S pacienty a zdravotnickými pracovníky by se měly vést dialogy, v nichž by se diskutovalo o posledním vývoji a nových vědeckých poznatcích.

7. K závazku vzájemného učení a dohledu prostřednictvím sdílení a srovnávání v rámci zemí EU i mimo ni

Prostřednictvím programů financování, jako je EU4Health, by se mělo investovat do přenositelnosti a přejímání modelů osvědčených postupů v pediatrickém screeningu FH z jiných zemí, a do skórovacích nástrojů na úrovni jednotlivých zemí, které by hodnotily pokrok podle bezpečnosti a účinnosti, nákladů a nákladové efektivity a podle organizačních, etických, právních a sociálních kritérií. Zkušenosti s pediatrickým screeningem FH by měly být pečlivě sledovány a dokumentovány pro analýzu v kontextu širšího úsilí o zlepšení kardiovaskulárního zdraví, a to prostřednictvím spolupráce s příslušnými národními, evropskými a celosvětovými organizacemi.

Vyzýváme tvůrce národních a regionálních politik v celé EU, odborné lékařské společnosti, pacienty a organizace zabývající se veřejným zdravím, stejně jako jednotlivé odborníky, aby podpořili tuto deklaraci a pomohli zajistit, aby se screening FH v dětském věku stal v Evropě realitou, a to jako součást evropských a národních strategií prevence kardiovaskulárních onemocnění a podpory kardiovaskulárního zdraví.

PODPOROVATELÉ

Mezinárodní organizace

ECHAlliance - The European Connected Health Alliance Group, <https://echalliance.com>
 EPHA - European Public Health Alliance, <https://epha.org>
 EACH - European Alliance for Cardiovascular Health, <https://www.cardiovascular-alliance.eu>
 EAS FHSC - European Atherosclerosis Society FH Studies Collaboration, www.eas-society.org/page/fhsc
 EAS - European Atherosclerosis Society, www.eas-society.org
 EHN - European Heart Network, <https://www.ehnheart.org>
 FH Europe, The European FH Patient Network, www.fheurope.org
 Global Heart Hub, <https://globalhearthub.org>
 IAS - International Atherosclerosis Society, www.athero.org
 International HealthTechScan, <https://www.i-hits.org>
 ILEP - International Lipid Expert Panel, <https://ilep.eu>
 ISPAD - International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, <https://www.ispad.org>
 MEDizzy, <https://medizzy.com>
 ScreenPro FH, <http://screenprofh.com>
 The Digital Health Society, <https://thedigitalhealthsociety.com>
 WHF - World Heart Federation, www.world-heart-federation.org

Rakousko

FHChol, <https://fhchol.at>

Bulharsko

Bulgarian Hypertension League, <http://www.hypertensionleaguebg.info/about-bhl>

Kypr

Cyprus Atherosclerosis Society/CyFH Patient Registry, <https://cas.org.cy/cyfh-info>

Česká republika

Center of Cardiovascular Surgery and Transplantation Brno, <https://www.cktch.cz>

Czech Society for Atherosclerosis, <https://athero.cz>

Czech Society of Cardiology, <http://www.kardio-cz.cz>

Diagnoza FH, <https://diagnozafh.cz>

General University Hospital in Prague, <https://www.vfn.cz>

Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, <https://www.uzis.cz>

Masaryk University, www.muni.cz

Francie

NSFA - French Society of Atherosclerosis, <https://www.nsfa.asso.fr>

ANHET.F - Association Nationale des Hypercholestérolémies familiales et Lipoprotéines(a), <https://www.anhet.fr>

Německo

CholCo - Cholesterin & Co: Patientenorganisation für Patienten mit Familiärer Hypercholesterinämie oder anderen schweren genetischen Fettstoffwechselstörungen, www.cholco.de

DigiMed Bayern, <https://www.digimed-bayern.de>

Německo, Rakousko, Švýcarsko

D•A•CH-Gesellschaft Prävention von Herz-Kreislauf-Erkrankungen e.V., www.dach-praevention.eu

Řecko

LDL Greece, <https://www.ldlgreece.gr>

Maďarsko

SZÍVSN / Heartily Hungary, <https://szivsn.hu>

Irák

ILCN - Iraqi Lipid Clinics Network, <http://www.iraqilcn.com>

Irsko

Croí, The Heart and Stroke Charity, <https://croi.ie>

Itálie

LIPIGEN - Fondazione SISA, www.sisa.it/LIPIGEN

Lotyšsko

ParSirdi.lv, www.parsirdi.lv

Litva

LŠA - Lithuanian Heart Association, www.heart.lt

SVEIKA SIRDIS - The Healthy Heart, www.sveikasirdis.com

Norsko

NKT for FH, <http://nktforfh.no>

Polsko

Association of Patients with Family Hyperlipidemia in Gdańsk, <https://www.facebook.com/hipercholesterolemia>

ECO Serce, Poland, <http://ecoserce.pl>

KCHR - National Center for Family Hypercholesterolaemia, www.hipercholesterolemia.com.pl

PTL - Polish Lipids Society, <https://ptlipid.pl>

Portugalsko

National Institute of Health Doutor Ricardo Jorge, www.insa.min-saude.pt

Portuguese Atherosclerosis Society, <http://spaterosclerose.org>

Rumunsko

InoMed - Centre for Innovation in Medicine, www.ino-med.ro

Slovensko

MEDPED - Coordination Center for Familial Hyperlipidemias, Slovak Medical University, www.medpedfh.sk

SAA - Slovak Association of Atherosclerosis, www.saa.sk

Srdce rodiny, n.f, www.medpedfh.sk

Slovinsko

University Medical Centre Ljubljana, www.kclj.si

ZA SRCE - Slovenian Heart Foundation, www.zasrce.si

Španělsko

FHF - Fundación Hipercolesterolemia Familiar Spain, www.cholesterolfamiliar.org

Nizozemsko

Amsterdam UMC, www.amc.nl

LEEFH - Landrelijk Expertisecentrum Erfelijkheidsonderzoek Familiare Hart, <https://leefh.nl>

Stichting VrouwenHart, <https://vrouwenhart.nl>

Turecko

Ailevi Hiperkolesterolemi derneği

Velká BritánieHEART UK, www.heartuk.org.uk**ODKAZY**

- [1] McKay AJ, Hogan H, Humphries SE, Marks D, Ray KK, Miners A. Universal screening at age 1–2 years as an adjunct to cascade testing for familial hypercholesterolaemia in the UK: A cost-utility analysis. *Atherosclerosis*. 2018;275:434–43. DOI: 10.1016/j.atherosclerosis.2018.05.047.
- [2] Ademi Z, Norman R, Pang J, Liew D, Zoungas S, Sijbrands E, et al. Health economic evaluation of screening and treating children with familial hypercholesterolemia early in life: Many happy returns on investment? *Atherosclerosis*. 2020;304:1–8. DOI: 10.1016/j.atherosclerosis.2020.05.007.
- [3] Kerr M, Pears R, Miedzybrodzka Z, Haralambos K, Cather M, Watson M, et al. Cost effectiveness of cascade testing for familial hypercholesterolaemia, based on data from familial hypercholesterolaemia services in the UK. *Eur Heart J*. 2017;38(23):1832–9. DOI: 10.1093/eurheartj/ehx111.
- [4] World Health Organization Human Genetics Programme. Familial Hypercholesterolaemia: Report of a second WHO Consultation, Geneva, 4 September 1998. [cited 2022 Sep 13]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/66346>
- [5] The Council of the European Union. Council conclusions on personalised medicine for patients. [cited 2022 Sep 13]. Available from: [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52015XG1217\(01\)&from=FR](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52015XG1217(01)&from=FR)
- [6] Representatives of the Global Familial Hypercholesterolemia Community, Wilemon KA, Patel J, Aguilar-Salinas C, Ahmed CD, Alkhnifsawi M, et al. Reducing the Clinical and Public Health Burden of Familial Hypercholesterolemia: A Global Call to Action. *JAMA Cardiol*. 2020;5(2):217. DOI: 10.1001/jamacardio.2019.5173.
- [7] European Commission Public Health Best Practice Portal. Selection of best practices in non-communicable disease prevention: Paediatric screening of FH (Familial Hypercholesterolaemia) patients. [cited 2022 Sep 13]. Available from: <https://webgate.ec.europa.eu/dyna/bp-portal/practice.cfm?id=390>
- [8] Cuchel M, McGowan MP. Familial hypercholesterolaemia: too many lost opportunities. *The Lancet*. 2021;398(10312):1667–8. DOI: 10.1016/S0140-6736(21)01372-6.
- [9] Gidding SS, Wiegman A, Groseļj U, Freiburger T, Peretti N, Dharmayat KI, et al. PAEDIATRIC FAMILIAL HYPERCHOLESTEROLAEMIA SCREENING IN EUROPE - PUBLIC POLICY BACKGROUND AND RECOMMENDATIONS. *Eur J Prev Cardiol*. 2022:zwac200. DOI: 10.1093/eurjpc/zwac200.
- [10] Groseļj U, Wiegman A, Gidding SS. Screening in children for familial hypercholesterolaemia: start now. *Eur Heart J*. 2022;ehac224. DOI: 10.1093/eurheartj/ehac224.
- [11] World Heart Federation. Improving prevention and control of raised cholesterol: a call to action – World Heart federation White Paper. [cited 2022 Sep 13]. Available from: <https://world-heart-federation.org/resource/whf-cholesterol-white-paper/>
- [12] European Commission. Proceedings of the Webinar – Healthier together: EU non-communicable diseases initiative. [cited 2022 Sep 13]. Available from: https://health.ec.europa.eu/events/healthier-together-eu-non-communicable-diseases-initiative-2022-06-22_en
- [13] EURORDIS – Rare diseases Europe. Czech Deputy Health Minister calls for a European Union Action Plan on rare diseases, as Czechia takes over the EU Presidency. [cited 2022 Sep 13]. Available from: <https://www.eurordis.org/press-release-ecrd-cz-presidency/>
- [14] European Atherosclerosis Society. Lipid Clinics Network – About. [cited 2022 Sep 13]. Available from: https://www.eas-society.org/page/lcn_main
- [15] Familial Hypercholesterolaemia Australasia Network. The National Familial Hypercholesterolaemia Registry. [cited 2022 Sep 13]. Available from: <https://fhregistry-international.com/>

PODĚKOVÁNÍ

FH Europe a Diagnóza FH, z.s. by chtěly vyjádřit uznání a poděkování náměstkovi ministra zdravotnictví České republiky za podporu Pražské deklarace a podporu setkání k dětskému screeningu FH, které se konalo 6. září 2022 pod záštitou českého předsednictví v Radě Evropy. Stejně tak bychom rádi poděkovali panu Romanu Krausovi, předsedovi Výboru pro zdravotnictví Senátu Parlamentu ČR, za uspořádání setkání v Senátu PČR a za podporu Pražské deklaraci. Jsme zvláště zavázáni všem, kteří se podíleli na rešerších, psaní, vypracování, úpravách a designu tohoto dokumentu. Dále bychom chtěli ocenit všechny organizace a jednotlivce, kteří podpořili Pražskou deklaraci a poděkovat jim za jejich trvalou podporu úsilí o zavedení screeningu FH u dětí v celé Evropě.

AUTORSKÁ PŘÍSPĚNÍ

Autorka: Nicola Bedlington

Vedoucí autor, korespondující autor: Iñaki Gutiérrez-Ibarluzea

Spoluautoři: Marianne Abifadel, Birgit Beger, Mafalda Bourbon, Héctor Bueno, Richard Ceska, Zdeňka Cimická, Kristýna Čillíková, Magdalena Daccord, Carine de Beaufort, Kanika I.

Dharmayat, Brian A. Ference, Tomáš Freiburger, Marius Geantă, Samuel S. Gidding, Urh Grošelj, Martin Halle, Neil Johnson, Ondřej Májek, Tanja Novaković, Athanasios Pallidis, Noel Peretti, Fausto J. Pinto, Kausik Kosh Ray, Bleddyn Rees, John Reeve, Željko Reiner, Raul D. Santos, Heribert Schunkert, Milka Sokolović, Jaka Šikonja, Lale Tokgözoğlu, Michal Vrablík, Albert Wiegman.

CITACE

Bedlington N et al, The time is now: Pražská deklarace. *GMS Health Innov Technol.* 2022; 16: Doc04. DOI: 10.3205/hta000136, URN: urn:nbn:de:0183-hta0001369.

ŠÍŘENÍ

Toto dílo můžete kopírovat, šířit a upravovat pro nekomerční účely za předpokladu, že je dílo řádně citováno, a to tak, jak je uvedeno výše. Při jakémkoli užití tohoto díla nesmí být naznačeno, že FH Europe jako celek podporuje určitou konkrétní organizaci, produkt nebo službu. Použití loga některé z organizací uvedených v tomto dokumentu není povoleno bez předchozího souhlasu dané organizace. Pokud vytváříte překlad tohoto díla, měli byste doplnit následující informace: „Tento překlad nebyl vytvořen organizací FH Europe.“ FH Europe není zodpovědná za obsah nebo správnost tohoto překladu. Závazné a autentické je původní anglické vydání. Společnost FH Europe přijala veškerá přiměřená opatření k ověření informací v této publikaci. Zveřejněný materiál je však šířen bez jakékoliv záruky, ať už výslovné nebo předpokládané. Odpovědnost za interpretaci a použití materiálu nese čtenář. Společnost FH Europe v žádném případě neodpovídá za škody vzniklé v důsledku jeho použití.

FINANCOVÁNÍ

Tato práce byla financována organizací FH Europe – The European Familial Hypercholesterolaemia Patient Network. **Kontakty:** FH Europe – www.fheurope.org info@fheurope.org, Diagnóza FH, z.s. www.diagnozafh.cz komunikace@athero.cz

Překlad do českého jazyka byl proveden dne 24. září 2022, přeložila: Kristýna Čillíková. Tento překlad nebyl vytvořen organizací FH Europe.