

Týden povědomí o mitochondriálních onemocněních Mitochondrial Disease Awareness Week



Týden povědomí o mitochondriálních onemocněních (dále jen „MDAW“) je colesvětová osvětová událost, která si klade za cíl vzdělávat a šířit osvětu o mitochondriálních onemocněních. Tradičně se slaví třetí týden v září, letos ve dnech 15. - 21. září 2019.

Obvykle se během tohoto týdne osoby postižené mitochondriálními onemocněním, jejich rodiny, přátelé, spolupracovníci a spolužáci připojí k různým akcím na podporu rozšíření povědomí a vzdělávání o mitochondriálních onemocněních, a také dopadu mitochondriální dysfunkce na lidské zdraví.

Text převzat z <https://www.awarenessdays.com/awareness-days-calendar/mitochondrial-disease-awareness-week-2019/>

Více též na <https://gmdaw.org/>

Naše mise:

Celosvětově se MDAW slaví různými způsoby, v zářijovém týdnu se typicky nasvěčují významné světové budovy nazeleno (Light Up for Mito #lightupformito), např. La Sagrada Familia v Barceloně, Koloseum v Římě, Newcastle Milenium Bridge atd. Symbolem celé této akce je totiž zelená barva a zelená stužka. Podobně pak jeli někteří účastníci mitochondriální konference EUROMIT 2017 z Finska do Kolína nad Rýnem na kole.

V České republice se doposud žádné akce na podporu MDAW nekonaly a to přesto, že výzkum mitochondriálních onemocnění zde má dlouhou tradici na řadě pracovišť, včetně FgÚ AV ČR. Rádi bychom tento stav změnili a osvětu na poli mitochondriálních onemocnění začali šířit. Pro začátek pochopitelně nemáme ambice typu nasvícení Pražského hradu nazeleno, pro které chybí finanční a nejspíše i politická podpora. Rádi bychom proto začali skromnějším projektem a přišlo nám jako zajímavý nápad uspořádat osvětou akci „v zelení“. I proto se nám jeví krčský areál jako optimální – jde o zelený areál ústavů AV, kde sídlí skupiny studující mitochondriální onemocnění a obecně mitochondriální fyziologii.

Naším cílem je formou hry předat veřejnosti základní povědomí o existenci mitochondrií a mitochondriálních onemocnění. Každý, kdo bude mít zájem, se může zapojit, pobavit se, a zároveň se u toho něco dozvědět.

Předpokládáme, že se zúčastní především zaměstnanci místních ústavů s rodinou a přáteli. Rádi bychom oslovili i rodiny pacientů trpících mitochondriálním onemocněním, jejichž zapojení je naším dlouhodobým cílem. Kvůli absenci patientských organizací zastřešujících tuto skupinu onemocnění je u prvního ročníku otázkou, jak se podaří tento cíl naplnit. Úkoly budou vhodné i pro menší děti v doprovodu rodičů. Věříme, že taková akce bude veřejností přijata kladně a že bude v souladu s popularizací vědy na ústavech.

Celá akce by se pak měla uskutečnit v pátek 20. 9. 2019 v odpoledních hodinách.

Hra – konkrétní příklady

Představujeme si, že by se jednalo o cca 10 stanovišť ve venkovním areálu, pravděpodobně podél hlavní okružní silnice se zakončením v „párty domečku“ MBÚ.

Příklady tipovacích otázek:

1. Seahorse je:
 - a) Přístroj na měření spotřeby kyslíku ve vzorcích
 - b) Mořský koník
 - c) Hotelový komplex v Bulharsku

Pozn: Správné jsou všechny odpovědi. Ale účelem je poučení, které se účastníci dozví po zaškrtnutí správné odpovědi:

U mořských koníků dochází při rozmnožování k přenosu mitochondriální DNA od samečků, zatímco u většiny ostatních živočichů (včetně lidí) je mitochondriální DNA předávána po mateřské linii. U mořských koníků jsou to samečci, kteří bývají březí, dávají vzniknout další generaci a starají se o potomstvo.

Příklad hry:

Slalom cca 20m, na chodníku, kolem krabic, židlí, nic složitého. Jedno kolečko se zakrytým jedním okem, druhé se zavázanýma očima. Pokud možno bez předchozího varování.

Účel a poučení:

LHON neboli Leberova dědičná optická neuropatie (Leber's hereditary optic neuropathy) je jedno z nejčastějších mitochondriálních onemocnění. Projevuje se především u dospělých mužů, a to náhlou ztrátou vidění na jedno oko a během několika měsíců kompletní slepotou. V současné době probíhá snaha o záchranu vidění v druhém oku cílenou genovou terapií.